



**UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA**

Dipartimento di Psicologia Generale

Corso di Laurea Triennale in

**Scienze Psicologiche Cognitive e Psicobiologiche**

**Elaborato finale**

**GLI INTERVENTI CONTRO LA SOLITUDINE E L'ISOLAMENTO SOCIALE  
DEI *CAREGIVER* INFORMALI DI PAZIENTI CON DECLINO COGNITIVO:  
UNA REVISIONE SISTEMATICA**

*The interventions to reduce the sense of loneliness and the social isolation perceived  
by informal caregivers of people with cognitive decline: a systematic review*

*Relatrice*

**Prof.ssa Cipolletta Sabrina**

*Laureanda:* **Franzin Chiara**

*Matricola:* **2048809**

Anno Accademico 2023/2024



## INDICE

### ABSTRACT

CAPITOLO 1: INTRODUZIONE.....	1
1.1 Invecchiamento e demenza.....	1
1.2 Solitudine e isolamento sociale.....	3
1.3 Obiettivo della ricerca.....	4
CAPITOLO 2: METODO E MATERIALI.....	5
2.1 Strategia di ricerca.....	5
2.2 Criteri di inclusione.....	6
2.3 Valutazione della qualità.....	7
2.4 Processo di selezione.....	7
2.5 Estrazione dei dati.....	7
CAPITOLO 3: RISULTATI.....	11
3.1 Studi selezionati.....	11
3.2 Caratteristiche degli studi inclusi.....	13
3.2.1 Metodologia di ricerca .....	13
3.2.2 Misurazione.....	13
3.2.3 <i>Setting</i> di ricerca .....	26
3.2.4 Partecipanti.....	27
3.3 Limiti degli studi inclusi .....	27
3.4 Bisogni dei <i>caregiver</i> .....	29
3.4.1 Bisogni legati al ruolo di cura.....	30
3.4.2 Bisogni personali.....	31
3.5 Tipologie di intervento.....	33

3.6 Efficacia degli interventi.....	36
CAPITOLO 4: DISCUSSIONE.....	39
4.1 Limiti e ricerca futura.....	45
4.2 Conclusione.....	46
BIBLIOGRAFIA.....	47

## ABSTRACT

**INTRODUZIONE:** A seguito dell'aumento del tasso di incidenza delle malattie neurodegenerative, dato dall'invecchiamento della popolazione mondiale, è divenuta centrale la figura del *caregiver* informale. Per sopperire alle cure dei propri cari con declino cognitivo, ci si trova spesso a fare i conti con la solitudine e l'isolamento sociale.

**OBIETTIVO:** È stata condotta una revisione sistematica, il cui obiettivo è individuare gli interventi, ad oggi esistenti, volti a ridurre il senso di solitudine e l'isolamento sociale percepiti dai *caregiver* informali di pazienti con declino cognitivo.

**METODO:** La ricerca è stata condotta sulle seguenti banche dati: *PsycINFO*, *PubMed*, *Web of Science*, *EMBASE* e *Scopus*. I criteri di inclusione sono: *caregiver* informali di pazienti con declino cognitivo, interventi per ridurre il senso di solitudine e/o l'isolamento sociale, scale di misura e/o indagini qualitative, lingua inglese, data di pubblicazione tra il 2000 e l'anno corrente e giornali accademici. Sono stati esclusi i libri, le tesi e le revisioni. Per valutare la qualità degli articoli ci si è serviti dello strumento *Joanna Briggs Institute Critical Appraisal Checklist for Analytical Cross Sectional Studies*. Sono state svolte una tabulazione e una sintesi narrativa dei risultati.

**RISULTATI:** È stato utilizzato il metodo *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses*. La ricerca sistematica della letteratura ha prodotto venti risultati, sia qualitativi sia quantitativi. Gli interventi contro la solitudine e l'isolamento sociale soddisfano i bisogni legati al ruolo di cura e i bisogni personali. In totale sono state individuate sei classi di interventi rivolti ai *caregiver* di pazienti con declino cognitivo. Una buona parte di esse ha un impatto significativo sulla loro salute.

**CONCLUSIONI:** Ad oggi esistono molteplici forme di intervento che contribuiscono a promuovere il benessere sociale dei *caregiver*. I *Dementia Café*, il *counseling* e le attività di gruppo si sono dimostrati particolarmente efficaci a rispondere ai bisogni di supporto sociale informale, di tutela di sé e di formazione personale. È stato soddisfatto parzialmente il bisogno di supporto sociale formale. Dati i limiti degli studi inclusi, in futuro la ricerca dovrebbe orientarsi a indagare l'efficacia degli interventi per contrastare la solitudine e l'isolamento sociale dei *caregiver* su un campione più ampio ed eterogeneo e in base alla fase della malattia in cui si trovano i loro cari.



# CAPITOLO 1

## Introduzione

Negli ultimi decenni, grazie ai progressi nel campo della medicina, la durata media della vita è aumentata e, di conseguenza, la popolazione mondiale è invecchiata.

Tra i secoli XX e XXI l'aspettativa di vita è più che raddoppiata, in risposta ai grandi passi in avanti che si sono compiuti in ambito sanitario, in termini sia di prevenzione delle malattie sia di gestione di esse (Oeppen & Vaupel, 2002). A questi si sommano il cambiamento delle dinamiche sociali, la promozione delle condizioni di vita, l'accesso all'educazione, la nutrizione più salutare, lo sviluppo economico e le innovazioni tecnologiche. Inoltre, la trasformazione delle norme culturali e delle scelte di vita hanno contribuito alla riduzione del numero delle nascite, incidendo nel panorama demografico globale, che conta una popolazione di anziani in aumento (Jane Osareme, Ogugua et al., 2024; Vaupel, 2010).

Secondo un'indagine condotta dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), nel 2020 il numero di persone di età pari o superiore ai 60 anni ammontava a 1 miliardo, superando il numero di bambini di età inferiore ai 5 anni. Tale dato è destinato ad aumentare: si stima che, entro il 2050, la popolazione di anziani raggiungerà 2.1 miliardi di individui, passando quindi dal 12% al 22% della popolazione mondiale (World Health Organization, n.d.).

### 1.1 Invecchiamento e demenza

Nonostante non vi sia un accordo unanime sulla definizione di invecchiamento, Lemoine (2020) propone di considerarlo come un processo di cambiamento multifattoriale da riferire ad almeno uno dei seguenti aspetti: l'accumulo progressivo dei danni strutturali, il declino funzionale, l'esaurimento della riserva e dei meccanismi di riparazione e di compensazione, l'insieme dei tratti fenotipici della senescenza e/o l'aumento progressivo della probabilità di morte con l'avanzare dell'età.

L'invecchiamento può essere normale o patologico, la differenza tra le due accezioni è da individuare nella presenza o meno di comorbidità. L'invecchiamento è anomalo nel momento in cui sono presenti le cosiddette malattie legate all'età, tra cui le malattie neurodegenerative (Lemoine, 2020).

Attualmente, il numero sempre maggiore di anziani ha portato inevitabilmente a un incremento delle patologie neurodegenerative, come la demenza.

Come suggerisce Belloni (2019), si consideri la demenza in termini di *disease*, cioè dal punto di vista biomedico, o di *illness*, cioè dal punto di vista del malato e di chi gli sta vicino.

Intesa come *disease*, la demenza è definita dall'OMS come un termine ombrello che racchiude molteplici malattie croniche e progressive, che compromettono le abilità cognitive dell'individuo, quali la memoria, il linguaggio e le funzioni esecutive. Inoltre, tali patologie neurodegenerative interferiscono con la prestazione dell'individuo nelle attività della vita quotidiana e comportano la manifestazione di una sintomatologia comportamentale e psicologica eterogenea (World Health Organization, 2017). Esistono diverse forme di demenza: il morbo di Alzheimer, la demenza vascolare, la demenza dei corpi di Lewy, la demenza frontotemporale, la demenza da Parkinson, la demenza mista e altro (Association et al., 2013).

Il morbo di Alzheimer è la malattia neurodegenerativa più comune, la cui incidenza si attesta intorno al 60-80% dei casi. L'insorgenza della malattia è dovuta alla formazione delle placche della proteina *beta*-amiloide e dei grovigli neurofibrillari della proteina *tau*. I primi sintomi del morbo di Alzheimer corrispondono alla depressione, all'apatia e all'anomia. La demenza vascolare è causata da un danno cerebrale, quale un blocco della circolazione sanguigna. A livello sintomatologico, la mancanza di giudizio e l'incapacità di pianificare sono i primi segnali manifestati da chi soffre di tale patologia. La demenza dei corpi di Lewy insorge a seguito dell'accumulo di anomali aggregati proteici, i cosiddetti corpi di Lewy, nell'area corticale. La malattia comporta disturbi del sonno, allucinazioni visive, rigidità muscolare e altri movimenti parkinsoniani. La demenza frontotemporale si manifesta nel momento in cui le cellule nervose delle regioni frontale e laterali sono compromesse. Tipicamente chi ne soffre va incontro a cambiamenti della personalità e del comportamento, e a difficoltà linguistiche. La demenza frontotemporale si contraddistingue dalle altre forme di demenza per la sua insorgenza anticipata e per la limitata aspettativa di vita del malato a cui è stata diagnosticata. La demenza da Parkinson è il risultato della progressione del morbo di Parkinson, che origina dall'accumulo degli aggregati della proteina *alfa*-sinucleina nella *substantia nigra*. Nella demenza mista sono conglobate simultaneamente molteplici forme di demenza. È presente anche una classe di demenze denominata altro, la cui origine non è attribuibile al processo di invecchiamento patologico degli anziani.

Lo scenario a cui si va incontro è poco confortante: secondo il Rapporto Mondiale sull'Alzheimer 2023 il numero delle persone affette da una forma di demenza nel mondo triplicherà da 55 milioni nel 2019 a 139 milioni entro il 2050 (International, 2023). Dal momento che le prospettive sembrano fortemente destinate a peggiorare, emerge la necessità di rivolgere lo sguardo alle cosiddette vittime nascoste della malattia, ossia le persone che volontariamente si trovano in prima linea sul fronte dell'assistenza di un loro caro affetto da declino cognitivo, chiamate *caregiver* informali (Adelman et al., 2014; Association et al., 2013).

Intesa come *illness*, la demenza per i *caregiver* informali può risultare una combinazione di *stressor* di natura psicologica, somatica, sociale, economica e finanziaria, che impatta negativamente la loro qualità di vita. A tal proposito, sono diversi gli studi che parlano di *burnout* dei *caregiver* informali (Alves et al., 2019; Lindeza et al., 2020). È emerso che, oltre a minacciare la salute dei *caregiver*, l'onere dell'assistenza del malato ha anche delle ripercussioni negative nella qualità di cura che gli stessi *caregiver* informali offrono ai pazienti con declino cognitivo (Fang et al., 2021).

## **1.2 Solitudine e isolamento sociale**

Alcune delle sfide più gravose a cui i *caregiver* informali vanno incontro nel corso dell'esperienza di cura sono il senso di solitudine e l'isolamento sociale (Peavy et al., 2022; Saadi et al., 2021).

La solitudine indica la condizione umana che si vive nel momento in cui le relazioni e le reti sociali sono quantitativamente e qualitativamente deficitarie per un periodo di tempo prolungato. Si possono distinguere due tipologie di solitudine: la solitudine sociale e la solitudine emotiva. La solitudine sociale si prova quando si percepisce la mancanza di quantità e qualità nelle relazioni, mentre si esperisce la solitudine emotiva quando viene a meno l'intimità nelle relazioni (Bramboeck et al., 2020; Cacioppo & Hawkley, 2009; Vasileiou et al., 2017; Victor et al., 2021). Invece, l'isolamento sociale corrisponde a una riduzione della dimensione della cerchia sociale. Diversamente dall'isolamento sociale, la solitudine implica una valutazione soggettiva negativa della propria realtà sociale, indipendentemente dal fatto di essere circondati o meno da un ampio gruppo di persone (Vasileiou et al., 2017).

Sebbene i due concetti siano distinti, la solitudine e l'isolamento sociale sono associati

uno all'altro. Dallo studio condotto da Victor (2021) si evince che uno dei predittori del senso di solitudine è la dimensione della rete sociale: sono i *caregiver* informali, che dispongono di una ridotta cerchia sociale, a riportare un senso di solitudine maggiore. D'altro canto, i bisogni dei pazienti con declino cognitivo sono tali che chi provvede alle cure tende a isolarsi socialmente, riducendo le proprie interazioni sociali. Ecco che il contesto di deprivazione relazionale che si viene a creare offre un terreno fertile per lo sviluppo della depressione, dell'ansia e di altri problemi mentali e fisici (Beeson, 2003; Jaremka et al., 2014).

### **1.3 Obiettivo della ricerca**

Fino ad ora la ricerca si è orientata a individuare gli interventi volti a ridurre il *burnout* dei *caregiver* informali delle persone affette da una forma di demenza (Luchetti et al., 2009; Polenick et al., 2020). Chi veste il ruolo di cura è esposto a un elevato rischio di sentirsi isolato e di vedere la propria sfera sociale ridursi di dimensioni. Inoltre, se si considera che l'isolamento sociale e la solitudine predicono l'insorgenza di gravi patologie quali la depressione, emerge la necessità di promuovere il benessere e la qualità di vita dei *caregiver* informali attraverso il supporto sociale. L'appoggio su cui possono contare i *caregiver* si declina in molteplici forme di intervento, che mirano a coinvolgerli socialmente, a fornire loro sostegno e a metterli a conoscenza delle risorse formali presenti nel territorio, quali i centri diurni e i centri residenziali (Ameijeiras et al., 2022; Greenwood et al., 2018).

Nella letteratura è già presente una revisione sistematica che indaga gli interventi volti a ridurre il senso di solitudine dei *caregiver* informali (Velloze et al., 2022).

A differenza del lavoro di Velloze et al. (2022), nella presente revisione sistematica si individueranno le misure che, nel corso degli anni, si sono rivelate efficaci a ridurre non solo il senso di solitudine ma anche l'isolamento sociale dei *caregiver* informali, specificatamente di coloro che assistono i pazienti con declino cognitivo. In questo modo si delinea un'ampia gamma di strumenti a sostegno della loro salute fisica, psicologica e sociale al fine di accompagnarli nel loro ruolo assistenziale.

## CAPITOLO 2

### Metodo e materiali

La presente revisione sistematica è stata condotta in rispetto delle linee guida del metodo *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses* (PRISMA) (Page et al., 2021).

#### 2.1 Strategia di ricerca

Verso la fine del mese di giugno 2024 sono state consultate le seguenti cinque banche dati elettroniche: *PsycINFO*, *PubMed*, *Web of Science*, *EMBASE* e *Scopus*.

La ricerca in ciascun *database* elettronico ha previsto prevalentemente l'utilizzo di parole chiave e di termini appartenenti all'*American Psychological Association* (APA) *Thesaurus of Psychological Index* relativi a 1) gli interventi volti a contrastare 2) il senso di solitudine e l'isolamento sociale dei 3) *caregiver* informali di pazienti con 4) declino cognitivo.

Per il tema dei *caregiver* informali sono state usate le seguenti parole chiave: *caregivers OR caregiving OR caregiver burden OR home care OR elder care OR informal caregiver OR informal caregiving OR family members OR family OR family relations OR friends OR partners OR spouses OR carer OR wife OR husband OR son OR daughter OR relative OR sibling OR couples*

Per il tema del declino cognitivo sono state usate le seguenti parole chiave: *dementia OR mild cognitive impairment OR cognitive impairment OR cognitive decline*

Per il tema del senso di solitudine e dell'isolamento sociale sono state usate le seguenti parole chiave: *loneliness OR social isolation OR social withdrawal NOT (COVID-19 OR Covid-19 OR Coronavirus)*

Per il tema degli interventi sono state usate le seguenti parole chiave: *intervention OR treatment OR digital interventions OR digital health resources OR health care delivery OR health care services OR health information technology OR electronic health services OR information and communication technology OR online interventions OR brief interventions OR family intervention OR psychosocial interventions OR computer-*

*mediated interventions OR caregiver support interventions OR psychoeducational interventions OR support group OR social networks OR technology*

Sono stati utilizzati gli operatori booleani “AND”, “OR” e “NOT”.

L’operatore booleano “OR” è servito per condurre individualmente le ricerche relative ai temi dei *caregiver* informali, del declino cognitivo, del senso di solitudine e dell’isolamento sociale, e degli interventi. Successivamente, le singole ricerche sono state rilanciate congiuntamente con l’operatore booleano “AND”. Dal momento che la presente revisione sistematica si focalizza sulla solitudine e sull’isolamento sociale a cui sono soggetti i *caregiver* informali a causa dell’onere del loro ruolo di cura nei confronti dei loro cari con declino cognitivo, l’operatore booleano “NOT” ha delimitato ulteriormente il campo di ricerca per escludere gli esiti relativi al ritiro sociale e alle conseguenze psicologiche dovuti alla pandemia di *Corona Virus Disease 2019* (COVID-19).

## **2.2 Criteri di inclusione**

I criteri di inclusione sono: *caregiver* informali di pazienti con declino cognitivo, interventi per ridurre il senso di solitudine e/o l’isolamento sociale, scale di misura quantitative e/o indagini qualitative relative al senso di solitudine (ad esempio, *University of California, Los Angeles, Loneliness Scale*, il cui acronimo è *UCLA Loneliness Scale*) e all’isolamento sociale (ad esempio, *Lubben Social Network Scale*), lingua inglese, data di pubblicazione tra il 2000 e l’anno corrente e i giornali accademici, qualora tale voce fosse presente tra i filtri applicabili al processo di ricerca. Sono state considerate tutte le tipologie di studio empirico, di natura quantitativa e/o qualitativa. È stato ritenuto opportuno includere sia le ricerche che prevedono un gruppo di controllo con cui confrontare i risultati ottenuti dal gruppo sperimentale sia le ricerche che non lo prevedono. Inoltre, sono state esaminate anche le ricerche che misurano l’isolamento sociale e la solitudine dei *caregiver* informali alla *baseline*, quindi in assenza della somministrazione di un intervento sperimentale ma data una situazione iniziale di particolare interesse per la revisione sistematica. Sono stati esclusi i libri, le tesi e le revisioni.

### **2.3 Valutazione della qualità**

Gli studi identificati dal processo di revisione sistematica sono stati sottoposti al vaglio mediante lo strumento *Joanna Briggs Institute (JBI) Critical Appraisal Checklist for Analytical Cross Sectional Studies* per valutarne la qualità (JBI, n.d.). È stata compilata la *checklist* riportata alla Tabella 2.3, in cui gli indici numerici si riferiscono alle otto domande a cui si è risposto per verificare il rischio dei *bias* in cui possono incorrere gli studi. Di seguito sono riportati i criteri dello strumento JBI a cui si riferiscono i numeri indicati nella Tabella 2.3: 1) la presenza di criteri di inclusione ben definiti, 2) la descrizione dei partecipanti e del *setting* della ricerca, 3) l'adozione di un metodo di misurazione della condizione valido e affidabile, 4) la presenza di un criterio oggettivo per misurare la condizione, 5) l'identificazione dei fattori confondenti, 6) l'impiego di strategie per gestire i fattori confondenti, 7) l'utilizzo di un metodo di misurazione dei risultati valido e affidabile, 8) la presenza di analisi statistiche appropriate. Ogni domanda ha previsto una delle seguenti risposte: "SI", "NO", "Non Chiaro" (NC), "Non Applicabile" (NA).

### **2.4 Processo di selezione**

Il processo di selezione dei risultati è avvenuto gradualmente: in primo luogo gli esiti della ricerca condotta nelle cinque banche dati sono stati esportati nel *software* Zotero per rimuovere i duplicati, successivamente si è proceduto con lo *screening* dei titoli e/o degli *abstract* per individuare gli studi che riguardavano gli interventi in contrasto alla solitudine e all'isolamento sociale dei *caregiver* di pazienti con declino cognitivo. Poi, è stata condotta una seconda scrematura dei risultati: è stato verificato che le restanti ricerche rispettassero i criteri di eleggibilità e, infine, quelle che sono risultate idonee per tale revisione sistematica sono state valutate *full text* in merito alla loro qualità. La selezione degli studi è stata condotta da due revisori, che si sono confrontati in merito all'inclusione degli articoli su cui aleggiava il dubbio circa la loro valenza qualitativa.

### **2.5 Estrazione dei dati**

È stata compilata una tabella in cui sono riassunti gli studi che sono stati inclusi nella presente revisione sistematica. Per ogni studio sono stati riportati: gli autori della

ricerca, l'anno di pubblicazione e il Paese in cui è stata condotta, l'obiettivo, il tipo di intervento fornito ai partecipanti o, laddove fosse assente, la situazione alla *baseline* in linea con lo scopo di tale revisione sistematica, la descrizione del campione (è stato indicato: il numero totale dei partecipanti, l'età media e, se presente, il range dell'età, il genere di appartenenza e la relazione tra i *caregiver* informali e la persona con declino cognitivo accudita), il disegno sperimentale, le misure adottate per indagare la solitudine e l'isolamento sociale dei *caregiver* informali e, infine, i risultati principali dello studio, accompagnati dall'indicazione delle misure statistiche (il *p-value*, l'*effect size* e/o l'indice di correlazione) e/o dai dialoghi esemplificativi dei partecipanti intervistati. La tabulazione delle ricerche è stata funzionale sia per visionare ordinatamente le caratteristiche principali degli studi sia per individuare il ventaglio di interventi per ridurre il senso di solitudine e l'isolamento sociale dei *caregiver* informali di pazienti con declino cognitivo. È stato adottato un approccio multi-metodo, per cui si sono analizzati gli studi di natura qualitativa e di natura quantitativa. In particolare, secondo le direttive di *Joanna Briggs Institute*, si sono convertiti i risultati quantitativi in risultati qualitativi, per cui si sono interpretati gli indici statistici in vista dell'impatto più o meno significativo dell'intervento o della situazione alla *baseline* verso la solitudine e l'isolamento sociale dei *caregiver* informali (Aromataris et al., 2024). Il passo successivo è consistito nel condurre una sintesi narrativa dei risultati degli studi: dopo aver individuato i bisogni delle persone che si prendono cura dei propri cari con declino cognitivo e gli interventi che li soddisfano, sono state identificate le classi in cui si possono categorizzare le diverse forme di aiuto ed è stata indagata la loro diversa efficacia.

**Tabella 2.3** Valutazione della qualità

<i>Author, year</i>	<i>JBI Critical Appraisal Checklist for Analytical Cross Sectional Studies</i>								<i>Overall appraisal</i>
	1	2	3	4	5	6	7	8	
Christie, 2022	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	<i>Included</i>
Clark, 2018	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	N/A	<i>Included</i>
Cristiancho-Lacroix, 2015	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	<i>Included</i>
Davies, 2019	SI	SI	NO	NO	SI	SI	SI	N/A	<i>Included</i>
Flatt, 2015	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	<i>Included</i>
Gaugler, 2015	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	<i>Included</i>
Greenwood, 2017	SI	SI	SI	NO	SI	SI	SI	N/A	<i>Included</i>
Hives, 2021	SI	SI	SI	NO	SI	SI	SI	SI	<i>Included</i>
Innes, 2021	SI	SI	SI	NO	SI	SI	SI	N/A	<i>Included</i>
Kelly, 2024	SI	NO	SI	SI	SI	SI	SI	N/A	<i>Included</i>
Kinsey, 2022	SI	NO	NO	SI	SI	SI	SI	N/A	<i>Included</i>
Lin, 2023	SI	SI	SI	NO	SI	SI	SI	SI	<i>Included</i>
McKechnie, 2014	SI	SI	SI	NO	SI	SI	SI	SI	<i>Included</i>
Parkman, 2023	SI	SI	SI	NO	SI	SI	SI	SI	<i>Included</i>
Ponce, 2011	SI	SI	SI	NO	SI	SI	SI	SI	<i>Included</i>
Saadati, 2014	SI	SI	SI	NO	SI	SI	SI	SI	<i>Included</i>
Sikder, 2019	SI	SI	SI	NO	SI	SI	SI	SI	<i>Included</i>
Sun, 2022	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	N/A	<i>Included</i>
Teahan, 2020	SI	NO	SI	NO	SI	SI	SI	N/A	<i>Included</i>
Yin, 2024	NO	SI	<i>Included</i>						



## CAPITOLO 3

### Risultati

Dal processo di ricerca sono stati individuati venti studi, che sono stati sintetizzati nella Tabella 3.2. L'analisi delle ricerche ha portato a identificare sei classi di interventi, che hanno soddisfatto i bisogni legati all'assistenza dei pazienti e i bisogni personali dei *caregiver*. Essi si sono dimostrati diversamente efficaci a migliorare la sfera sociale dal punto di vista qualitativo e quantitativo.

#### 3.1 Studi selezionati

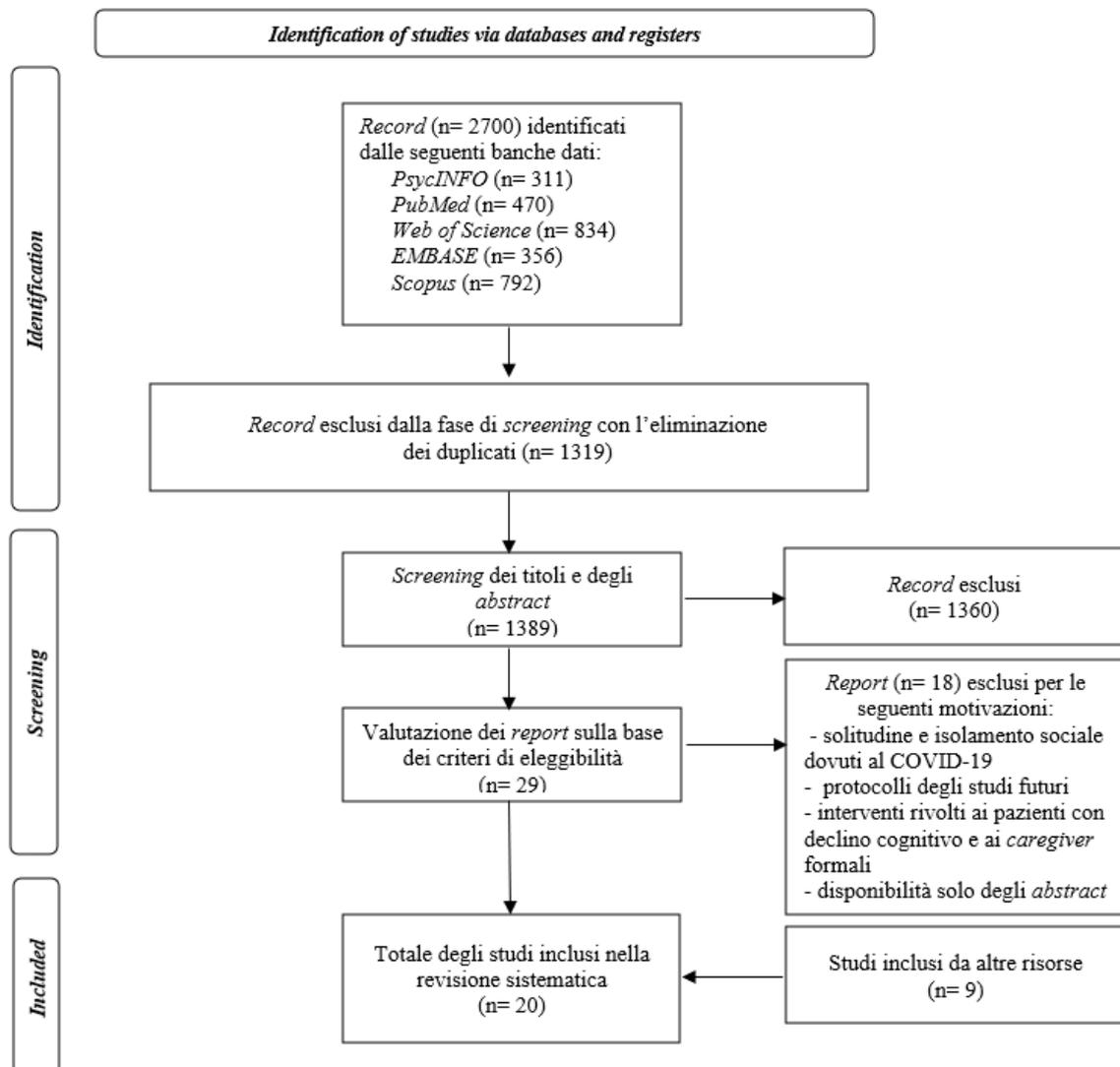
Il diagramma di flusso in figura 3.1 è stato sviluppato a partire dalla versione “PRISMA 2020 *flow diagram for new systematic reviews which included searches of databases, registers and other sources*”, che illustra il processo di selezione dei dati.

Attraverso la ricerca sistematica della letteratura descritta al paragrafo 2.1, sono stati identificati 2700 risultati. Dopo aver scartato i duplicati attraverso il *software* Zotero, sono stati analizzati i titoli e/o gli *abstract* di 1389 articoli e si è ritenuto che solamente 29 di essi centrassero l'obiettivo della ricerca. Si è proceduto con un'ulteriore analisi degli esiti restanti circa la loro aderenza ai criteri di eleggibilità citati nel paragrafo 2.2. Sono stati rimossi 18 studi per le seguenti motivazioni: 1) gli interventi erano finalizzati a ridurre il senso di solitudine e l'isolamento sociale che ha comportato la pandemia di COVID-19, 2) si trattava di disegni di ricerca che descrivevano gli studi che si sarebbero condotti in futuro, 3) gli interventi erano rivolti alle persone con declino cognitivo, 4) gli studi consideravano solo i *caregiver* formali di pazienti con declino cognitivo, 5) erano disponibili solo gli *abstract*.

Il numero degli studi inclusi è stato ampliato grazie a tre ulteriori risorse: la ricerca manuale della letteratura, l'analisi delle ricerche suggerite dai *database* e l'approfondimento degli strumenti di misura per indagare le variabili di nostro interesse. In primo luogo, abbiamo condotto una ricerca manuale della bibliografia della letteratura esaminata e abbiamo individuato alcuni articoli affini all'obiettivo del nostro studio. In secondo luogo, abbiamo preso in considerazione gli studi che comparivano nella sezione delle ricerche suggerite dagli archivi elettronici, durante la fase di *screening*: in questo modo abbiamo potuto allargare il nostro campo d'indagine a quegli articoli che non sono stati individuati dalla strategia di ricerca adottata inizialmente.

Infine, abbiamo individuato degli articoli attinenti al contenuto della nostra revisione sistematica tra i risultati prodotti da una ricerca approfondita sulle tipologie di scale di misura adoperate per stimare la solitudine e l'isolamento sociale dei *caregiver* di pazienti con declino cognitivo. Quest'ultimo approfondimento ha previsto l'uso del motore di ricerca avanzata *Google Scholar* e dei *database* già consultati in fase di ricerca. Dalle tre fonti aggiuntive sono stati identificati 9 studi, che sono stati aggiunti agli 11 esiti emersi dalla strategia di ricerca condotta nelle banche dati *online*. In totale, sono state incluse nella revisione sistematica 20 ricerche.

**Figura 3.1** Diagramma di flusso della selezione dei dati



### 3.2 Caratteristiche degli studi inclusi

La presente revisione sistematica prende forma da venti studi empirici (Christie et al., 2022; Clark et al., 2018; Cristancho-Lacroix et al., 2015; Davies et al., 2019; Flatt et al., 2015; Gaugler et al., 2015; Greenwood et al., 2017; Hives et al., 2021; Innes et al., 2021; Kelly et al., 2024; Kinsey et al., 2022; Lin et al., 2023; McKechnie et al., 2014; Parkman & Olausson, 2023; Ponce et al., 2011; Saadati et al., 2014; Sikder et al., 2019; Sun et al., 2022; Teahan et al., 2020; Yin et al., 2024). Le caratteristiche delle venti ricerche incluse sono sintetizzate nella Tabella 3.2.

#### 3.2.1 Metodologia di ricerca

Riguardo alla metodologia delle ricerche, abbiamo trovato: otto studi qualitativi (Clark et al., 2018; Davies et al., 2019; Greenwood et al., 2017; Innes et al., 2021; Kelly et al., 2024; Kinsey et al., 2022; Sun et al., 2022; Teahan et al., 2020), quattro studi controllati randomizzati (Christie et al., 2022; Cristancho-Lacroix et al., 2015; Hives et al., 2021; Gaugler et al., 2015), quattro studi non controllati (Lin et al., 2023; Parkman & Olausson, 2023; Ponce et al., 2011; Saadati et al., 2014), due studi a metodi misti (McKechnie et al., 2014; Sikder et al., 2019) e due studi trasversali (Flatt et al., 2015; Yin et al., 2024).

#### 3.2.2 Misurazione

In base alla tipologia degli studi, sono state utilizzate diverse scale di misura di natura qualitativa o quantitativa.

Per indagare la solitudine e l'isolamento sociale dei *caregiver* informali negli studi qualitativi e negli studi a metodi misti, per quanto concerne la misurazione qualitativa, sono state somministrate delle interviste semi-strutturate (Clark et al., 2018; Davies et al., 2019; Greenwood et al., 2017; Innes et al., 2021; Kelly et al., 2024; Kinsey et al., 2022; McKechnie et al., 2014; Sikder et al., 2019; Sun et al., 2022; Teahan et al., 2020). I partecipanti sono stati sottoposti con una serie di domande aperte inerenti alla loro appartenenza a un gruppo di persone e all'impatto degli interventi proposti sulla loro vita sociale (ad esempio, "Come ti ha fatto sentire l'essere parte di un gruppo?", "Pensi che partecipare agli *Alzheimer Café* abbia un impatto nella tua vita personale e nella tua vita sociale?"). La ricerca di Kinsey et al. (2022) si discosta leggermente dagli studi empirici sopracitati perché i dati qualitativi sono stati raccolti non solo mediante la somministrazione delle interviste semi-strutturate, ma anche attraverso l'osservazione

**Tabella 3.2** Sintesi degli studi

Autore, Anno e Paese	Scopo	Intervento e Durata	Campione	Disegno sperimentale	Misure	Risultato
Christie et al., 2022 Paesi Bassi	Analizzare l'efficacia della piattaforma <i>online Inlife</i> finalizzata a fornire supporto sociale ai <i>caregiver</i> informali	Supporto sociale: attraverso l'intervento di supporto <i>online Inlife</i> i <i>caregiver</i> possono invitare i loro familiari, i loro amici e le persone per loro significative all'interno della piattaforma al fine di comunicare con loro  Durata: sedici settimane	96 <i>caregiver</i> informali di pazienti con demenza (n= 48 Sperimentale; n= 48 Controllo)  Età: 58.1 Sperimentale; 55.7 Controllo Genere: femmine (64.6%) Sperimentale, 70.8% Controllo) Relazione: coniugi o <i>partner</i> , figli, generi e nuore, fratelli e sorelle e altri	<i>Randomized Controlled Trial</i>	Alla <i>baseline</i> , dopo otto settimane e dopo sedici settimane, somministrazione di: - <i>Short Sense of Competence Questionnaire</i> (SSCQ); - <i>12-item Multidimensional Scale of Perceived Social Support</i> (MSPSS); - <i>12-item Social Support List-Interactions</i> (SSL 12-I); - <i>11-item Loneliness Scale</i> (LS); - <i>6-item Lubben Social Network Scale</i> (LSNS-6); - <i>10-item Perceived Stress Scale</i> (PSS-10); - <i>Care-Related Quality of Life Scale</i> (CareQoL)	Non c'è alcuna differenza significativa tra i valori del gruppo sperimentale e i valori del gruppo di controllo dopo l'intervento (MSPSS, p=.38; SSL-12, p=.06; LS, p=.28; LSNS-6, p=.33)  Gli utenti utilizzano la piattaforma <i>Inlife</i> più attivamente quando la loro rete sociale è estesa  L'intervento <i>Inlife</i> potrebbe essere utile specialmente per i <i>caregiver</i> con una rete sociale ampia, dal momento che promuoverebbe l'apertura, il coinvolgimento e la conoscenza delle loro vite
Clark et al., 2018 Australia	Investigare i benefici della cantoterapia di gruppo e l'attuabilità dell'intervento secondo il punto di vista dei partecipanti	Cantoterapia di gruppo: i partecipanti riscaldano la voce, conducono degli esercizi vocali, cantano delle canzoni, apprendono delle nozioni musicali e dei nuovi brani, socializzano tra loro e partecipano attivamente svolgendo dei piccoli compiti, come ad esempio prendere le ordinazioni	12 diadi costituite da una persona con demenza e da un <i>caregiver</i> (solo 9 diadi hanno partecipato fino alla fine delle sessioni)  Età: 75.7 <i>Caregiver</i> (range 61-90) Genere: 5 femmine e 4 maschi Relazione: coniugi e in un caso una figlia	<i>Qualitative Pilot Study</i>	Dopo l'intervento, interviste semi-strutturate, tra le cui domande: - come descriveresti la tua esperienza all'interno del gruppo? - Come ti ha fatto sentire l'essere parte di un gruppo?	La cantoterapia aiuta i <i>caregiver</i> a fare gruppo e a stringere dei legami con i pari, cioè le persone che vivono le loro stesse difficoltà. "Mi sento isolato dalla situazione che sto vivendo, molti amici e altre persone non capiscono. (...) Penso che l'unità del gruppo porti molti benefici". "È lo spirito di squadra che fa la differenza: i <i>caregiver</i> ti conoscono e ti capiscono, il loro supporto è uno dei benefici della cantoterapia di gruppo"

**Tabella 3.2 (continua)**

Autore, Anno e Paese	Scopo	Intervento e Durata	Campione	Disegno sperimentale	Misure	Risultato
Cristancho-Lacroix et al., 2015 Parigi, Francia	Analizzare l'impatto del programma psicoeducativo <i>Diapason</i> , erogato via <i>Web</i> , sullo stress, sull'autoefficacia, sull' onere, sullo stato di salute e sulla depressione percepiti dai caregiver di persone con il morbo di Alzheimer	Durata: dodici mesi con venti sessioni di 120 minuti ciascuna  Supporto dei pari e formazione: il programma digitale <i>Diapason</i> eroga informazioni, offre corsi di formazione e dispone di un <i>forum</i> per acquisire conoscenze sulla demenza e sulle tecniche per gestire lo stress, e per confrontarsi con i pari  Durata: tre mesi con dodici sessioni di 15-30 minuti ciascuna	49 caregiver di pazienti con la malattia di Alzheimer (n= 25 Sperimentale, n= 24 Controllo)  Età: 64.2 Sperimentale, 59.00 Controllo Genere: femmine (64% Sperimentale, 67% Controllo) Relazione: figli (64% Sperimentale, 54% Controllo), una nuora, un amico e la restante porzione del campione coniugi	<i>Pilot Randomized Controlled Trial based on a mixed methods research design</i>	Alla <i>baseline</i> , al terzo mese e dopo tre mesi di <i>follow-up</i> la somministrazione di: - <i>14-item Perceived Stress Scale</i> (PSS-14) - <i>Revised Scale for Caregiving Self-Efficacy</i> (RSCS) - <i>Zarit Burden Interview</i> (ZBI), tra le cui domande: "Ritene che la sua vita sociale abbia risentito dal prendersi cura del suo familiare?" - <i>Nottingham Health Profile</i> (NHP)  Al termine dell'intervento: intervista semi-strutturata circa le opinioni dei partecipanti sul programma <i>Diapason</i>	Le sessioni di canto migliorano il benessere dei caregiver: "È bello (fare parte di un coro), mi sento orgoglioso", "È un'occasione in cui puoi prenderti una pausa e pensare a te"  Non c'è una differenza significativa nel valore di PSS-14 tra il gruppo sperimentale e il gruppo di controllo (p=.98) e il valore di NHP tra la <i>baseline</i> e il terzo mese (p=.79)  Aumento del valore della scala relativa alla conoscenza della malattia al terzo mese (p=.008; d di Cohen=.79)  La sessione relativa agli <i>stressor</i> a cui sono sottoposti i caregiver e le relative strategie non ha soddisfatto gli utenti  "Ho provato a usare il <i>forum</i> , ma ho bisogno di interagire faccia a faccia con i pari"  Quasi nessun partecipante ha continuato a usare il sito <i>Web</i>
Davies et al., 2019 Inghilterra	Indagare l'esperienza di cura dei caregiver familiari delle persone con demenza nel fine vita e analizzare	Supporto dei pari: alla <i>baseline</i> si sono considerate le relazioni sociali dei caregiver informali e il loro utilizzo di <i>Internet</i>	20 caregiver informali (16 individui e 2 coppie) di pazienti affetti da demenza sul fine vita	<i>Qualitative Study</i>	Condizione di interviste semi-strutturate	Gli amici, i membri della famiglia, i professionisti e i pari forniscono ai partecipanti supporto sociale, emotivo, pratico, informativo e strumentale: "Sono fortunata ad avere una sorella, ci confrontiamo", "Io e gli altri caregiver informali ci

**Tabella 3.2** (continua)

Autore, Anno e Paese	Scopo	Intervento e Durata	Campione	Disegno sperimentale	Misure	Risultato
	il ruolo di <i>Internet</i> nel supportarli	Durata: due anni	Età: 74 Genere: femmine (75%) Relazione: coniugi, figli, generi e nuore			scambiamo dei consigli e del supporto reciproco”  Il supporto dei pari dà l'occasione ai <i>caregiver</i> informali di tornare a socializzare: “Il gruppo ti consente di evadere dal tuo ruolo di cura”  Le piattaforme del <i>Web</i> consentono agli utenti di entrare in contatto con i pari per confrontarsi con loro e, talvolta, per incontrarli faccia a faccia
Flatt et al., 2015  Pennsylvania, America	Descrivere il punto di vista dei partecipanti a una sessione di <i>Art Therapy</i> , presso <i>The Andy Warhol Museum</i> di Pittsburgh	<i>Art Therapy</i> prevede: - un <i>tour</i> guidato del museo e una discussione condotti dai curatori del museo o dallo <i>staff</i> , - due ore di attività artistica	10 diadi costituite da 10 pazienti ai primi stadi del morbo di Alzheimer e da 10 <i>caregiver</i> informali  Età: 60 o 60+ Genere: femmine (n= 5 Pazienti; n= 6 <i>Caregiver</i> ) Relazione: figli, coniugi o altri significativi	<i>Cross-Sectional and Qualitative Review</i>	Somministrazione di: - un questionario di soddisfazione, tra i cui <i>item</i> : “Ho apprezzato l'interazione che ho avuto con gli altri membri del gruppo”, - <i>6-item Perceived Social Cohesion Scale</i> (PCS) al termine del <i>tour</i> guidato  Conduzione di un <i>focus group</i> , tra le cui domande: “come ha impattato la tua esperienza il fatto di ammirare l'arte in gruppo?”	I pazienti con declino cognitivo (media = 4.90) hanno valutato l'interazione in gruppo in termini migliori rispetto ai <i>caregiver</i> informali (media = 4.11, $p < .05$ )  I pazienti con declino cognitivo hanno ottenuto dei risultati più elevati nella <i>PCS Scale</i> rispetto ai <i>caregiver</i> , fatta eccezione per l' <i>item</i> “Sono contento di essere parte di questo gruppo”  La connessione sociale è uno dei temi principali emersi dal <i>focus group</i> : “L'arte è un mezzo per costruire dei legami con chi sta affrontando le stesse difficoltà”, “Il gruppo ha reso l'attività più divertente”
Gaugler et al., 2015	Analizzare l'impatto del <i>New York University Caregiver</i>	Supporto dei pari e assistenza individuale attraverso il <i>Mimesota Adaptation of NYUCI-A</i>	107 <i>caregiver</i> di persone con declino cognitivo (n= 54 Sperimentale; n= 53	<i>A Single Blinded Randomized Controlled Trial</i>	All'inizio, con una cadenza di quattro mesi durante il primo anno e con una cadenza di sei mesi dal secondo anno in poi,	L'intervento riduce l'isolamento sociale e l'apatia e migliora la qualità della vita dei <i>caregiver</i> ( <i>The Stroke Social Network List</i> :

**Tabella 3.2 (continua)**

Autore, Anno e Paese	Scopo	Intervento e Durata	Campione	Disegno sperimentale	Misure	Risultato
Minneapolis, St. Paul e le regioni limitrofe, in America	<i>Intervention for Adult Children</i> (NYUCL-AC) sulla sintonomatologia depressiva e la qualità di vita dei caregiver di genitori con declino cognitivo	Offre <i>counseling</i> individuale e familiare, gruppi di supporto e assistenza mirata ai bisogni dei partecipanti. Durata: al massimo circa tre anni, con sei sessioni individuali e collettive, cioè tra il caregiver e i loro familiari	Controllo) Età: 51.23 Sperimentale: 49.68 Controllo Genere: femmine (Sperimentale 88.7%, Controllo 100%) Relazione: figli	la somministrazione di: - <i>The Stroke Social Network List</i> per quantificare il numero di amici stretti e i parenti dei caregiver; - tre <i>item</i> che indagano la soddisfazione del caregiver circa il supporto sociale, il supporto emotivo e l'assistenza da parte delle reti sociali	da 4.65 a 3.28 di media, $p < .05$ ; soddisfazione della propria rete sociale da 2.14 a 2.63 di media, $p < .01$ ; soddisfazione del supporto emotivo da 1.39 a 2.39 di media, $p < .05$ ) Gli interventi forniscono delle strategie volte a migliorare la qualità delle interazioni sociali e ad adottare una comunicazione efficace con i membri della propria cerchia sociale, tra cui i familiari	
Greenwood et al., 2017 Inghilterra, Regno Unito	Comprendere il punto di vista soggettivo dei caregiver che prendono parte ai <i>Dementia Café</i>	Supporto dei pari e formazione offerti dai <i>Dementia Café</i> , che prevedono: attività in termini di musica, canto, quiz, giardinaggio, seminari informativi, rinfreschi e supporto sociale Durata: uno o due incontri al mese	11 caregiver di pazienti con demenza Età: range 41-80 Genere: femmine (72.7%) Relazione: coniugi, figli, amici	<i>Qualitative Study</i> Interviste semi-strutturate, che prevedono domande del tipo: "Perché hai deciso di partecipare ai <i>Dementia Café</i> ?" "Cosa pensi della possibilità di prendere parte a questo servizio?" "Cosa apprezzati della partecipazione ai <i>Dementia Café</i> ?"	I <i>Dementia Café</i> sollevano i caregiver dall'onere dell'assistenza, dal momento che possono beneficiare di una pausa temporanea dal loro ruolo di cura grazie alla presenza dei volontari Presso i <i>Dementia Café</i> i caregiver si possono confrontare con i loro pari: "Puoi parlare delle tue difficoltà con qualcuno che si trova nella tua stessa posizione e che, quindi, ti capisce" I <i>Dementia Café</i> sono un'occasione per socializzare e quindi ridurre l'isolamento sociale. I partecipanti sentono di appartenere a un gruppo: "È più di un centro sociale"; "(...) Sono diventato parte del gruppo"	

Tabella 3.2 (continua)

Autore, Anno e Paese	Scopo	Intervento e Durata	Campione	Disegno sperimentale	Misure	Risultato
Hives et al., 2021	Analizzare gli effetti dell'esercizio aerobico nel funzionamento psicologico dei caregiver familiari	Esercizio aerobico: i partecipanti scelgono l'attività da svolgere da una lista di opzioni, tra le quali sono previsti: la corsa, la camminata, il nuoto e la bicicletta	68 caregiver informali di persone con la malattia di Alzheimer o altre demenze (n= 34 Sperimentale; n= 34 Controllo)	Randomized Controlled Trial	Una settimana prima dell'intervento e una settimana dopo la fine dell'intervento, la somministrazione di alcuni questionari, tra i quali: - 8-item UCLA Loneliness Scale	Non c'è differenza significativa tra il gruppo di controllo e il gruppo sperimentale in termini di solitudine e di supporto sociale a seguito del programma di esercizio aerobico (in entrambi i casi la solitudine e il supporto sociale: p <.05)
San Francisco Bay Area, America		Durata: ventiquattro settimane con tre sessioni settimanali di 20 minuti ciascuna	Età: 63.69 Sperimentale; 59.29 Controllo Genere: femmine (73.53% Sperimentale, 88.24% Controllo) Relazione: figli, coniugi, fratelli o sorelle, nipoti		- 10-item Social Provision Scale	La solitudine decresce in entrambi i gruppi (controllo: -2.25; sperimentale: -2.68)
Innes et al., 2021	Investigare l'impatto di un Dementia café sul benessere e la salute sociale dei caregiver	Supporto dei pari attraverso un co-designed Dementia café, chiamato SIDS Café	13 partecipanti tra cui: 5 persone con demenza, 3 partner di 3 persone con demenza e 5 principali caregiver	Qualitative Study	Intervista qualitativa semi-strutturata	Il supporto sociale aumenta in entrambi i gruppi (controllo: +0.13; sperimentale: +0.14)
Nord-ovest dell'Inghilterra		Offre l'opportunità di assistere a delle conferenze formative, di condurre delle attività manuali, di condividere le proprie esperienze con i pari e di riposarsi. La partecipazione è gratuita	Età: range 50-87 Genere: 5 femmine tra i caregiver principali, 2 femmine e 1 maschio tra i partner, 3 maschi e 2 femmine tra i pazienti Relazione: 3 partner tra i caregiver			Presso il SIDS Café le persone condividono i propri pensieri e le proprie sensazioni: "Puoi buttare fuori quello che porti dentro perché le persone che ti ascoltano sono nella tua stessa situazione" "... il lavoro di squadra, il rispetto, il mutuo supporto, la comprensione, l'empatia. (...) Le persone che incontri al SIDS Café ti capiscono veramente" Presso il SIDS Café è possibile condividere le proprie esperienze, fare fronte alle difficoltà di ogni giorno e instaurare delle nuove amicizie: "Il SIDS Café si incentra sul supporto dei pari"

**Tabella 3.2** (continua)

Autore, Anno e Paese	Scopo	Intervento e Durata	Campione	Disegno sperimentale	Misure	Risultato
Kelly et al., 2024 Irlanda, in zone rurali	Espandere la conoscenza sulla musicoterapia rivolta alle persone con demenza e ai caregiver familiari	Musicoterapia via Web attraverso un programma di teleassistenza ( <i>Telehealth Music Therapy programme</i> ), che consiste nell'ascolto della musica, nel canto, nella discussione e nella composizione musicale Durata: tre mesi con sei sessioni di un'ora ciascuna	2 coppie in cui in entrambi i casi i caregiver sono femmine e i pazienti con declino cognitivo sono maschi	<i>Qualitative Study – Two case examples</i> Ci si è serviti dell' <i>Interpretative Phenomenological Analysis</i> (IPA)	Due interviste semi-strutturate alle diadi, una settimana prima dell'intervento e subito dopo il termine	Le coppie riportano di essere isolate a causa della distanza geografica, che le separa dai propri figli e dalle città, e dalla diagnosi di declino cognitivo Poiché i partecipanti hanno vissuto a stretto contatto con la musica, essi hanno beneficiato della musicoterapia in quanto attività psicosociale, che ha consentito alle caregiver di rivivere le memorie del loro passato, di promuovere la relazione con i mariti e di acquisire maggiori abilità tecnologiche al fine di promuovere la loro vita sociale
Kinsey et al., 2022 Sud-Ovest dell'Inghilterra, Midlands e Londra	Testare l'impatto sul benessere dei caregiver della loro inclusione nei programmi culturali proposti dai musei per le persone con demenza	Intervento artistico-culturale offerto dai programmi di sei musei inglesi, più o meno recenti	Si è osservato l'atteggiamento di un numero indefinito di caregiver di persone con demenza Sono stati intervistati 14 partecipanti, tra cui 2 caregiver e 12 persone dello staff dei musei	<i>Realist Evaluation Approach</i>	I dati qualitativi sono stati raccolti da: - l'osservazione dei partecipanti nel corso delle sessioni per valutare il loro coinvolgimento - le interviste con i caregiver, le persone con demenza e lo staff dei musei	I programmi artistico-culturali consentono ai caregiver di prendersi cura di sé, di rilassarsi e di divertirsi I programmi proposti dai musei sono un luogo d'incontro tra pari. La possibilità dei caregiver di entrare in contatto con altre persone che vivono nella loro stessa situazione li aiuta a sentirsi meno soli. "Mi ha aiutato vedere altre persone con problemi simili e, quindi, realizzare che non sono da solo"
Lin et al., 2023 Miami Region, America	Indagare quanti caregiver si prendono cura di sé e i fattori che	Cura di sé e supporto sociale attraverso le attività di <i>self-care</i> : praticare sport, avere del	243 caregiver di pazienti con demenza	<i>Quantitative Study</i>	Somministrazione di: - 4-item modified version of the <i>Inventory of Socially Supportive Behaviours</i> ;	C'è una relazione significativa tra la preparazione, l'assistenza quotidiana e il supporto sociale con la cura di sé

**Tabella 3.2 (continua)**

Autore, Anno e Paese	Scopo	Intervento e Durata	Campione	Disegno sperimentale	Misure	Risultato
<p>determinano il coinvolgimento dei <i>caregiver</i> nella cura di sé</p> <p>Analizzare la misura in cui le attività di <i>self-care</i> mediano la relazione tra il supporto sociale e il benessere dei <i>caregiver</i></p>	<p>tempo per sé, frequentare la chiesa/la compagnia/i <i>club</i>, coltivare gli <i>hobby</i>, andare a pranzo/cena fuori, fare visita ad amici o familiari, divertirsi e andare in vacanza</p>	<p>Età: 61.27 (range 20-95) Genere: femmine 83.6% Relazione: coniugi 40.6%, altre relazioni 50.40%</p>	<p>- 3-item <i>Lubben Social Network Index</i> - 12-item <i>Zarit Burden Interview</i> (ZBI), tra le cui domande: "Ritieni che la tua vita sociale abbia risentito dal prendersi cura del suo familiare?" - alcune domande volte a indagare la frequenza con cui i <i>caregiver</i> si dedicano alle attività di <i>self-care</i></p>	<p>Il supporto sociale maggiore è associato a una maggiore cura di sé dei <i>caregiver</i> (<math>p &lt; .001</math>) e il maggior coinvolgimento nelle attività di <i>self-care</i> è associato a un elevato stato di benessere (<math>p = .08</math>) Le attività di <i>self-care</i> mediano significativamente la relazione tra il supporto sociale dei <i>caregiver</i> e il loro benessere (<math>p = .03</math>) Ci si prende poco cura di sé</p>		
<p>McKechnie et al., 2014 <i>Online</i></p>	<p>Verificare l'impatto del <i>forum online</i> sul benessere dei <i>caregiver</i> di pazienti con demenza, in termini di depressione e di ansia</p> <p>Indagare l'esperienza dei <i>caregiver</i> circa l'utilizzo del <i>forum</i></p>	<p>Supporto di gruppo <i>online</i> e formazione: <i>Talking Point</i> è un <i>forum online</i>, fornito da <i>UK Alzheimer's Society</i>, che consente di supportarsi reciprocamente con i pari e di ampliare la propria conoscenza sulla demenza</p> <p>Durata: dodici settimane</p>	<p>119 <i>caregiver</i> di pazienti con declino cognitivo (61 <i>caregiver</i> hanno completato i questionari e 8 sono stati intervistati)</p> <p>Età: 56 (range 22-86) Genere: femmine (n= 99), maschi (n= 18), non specificato (n= 2) Relazione: coniugi, figli, nipoti, fratelli e/o sorelle, nuora e/o generi</p>	<p><i>Mixed-Methods Study</i></p>	<p>Alla baseline e alla fine dell'esperimento somministrazione di: - 7-item <i>Generalized Anxiety Disorder Scale</i> (GAD-7) - 9-item <i>Patient Health Questionnaire</i> (PHQ-9) - <i>Scale for the Quality of the Current Relationship in Caregiving</i> (SQCRC)</p> <p>Somministrazione di un'intervista semi-strutturata</p>	<p>C'è una differenza significativa nel valore SQCRC prima e dopo l'utilizzo del <i>forum</i> (<math>p = .003</math>); la correlazione tra la quantità di tempo trascorsa nel <i>forum</i> e la riduzione del valore SQCRC è significativa (<math>p = .03</math>) 7 <i>caregiver</i> su 8 riportano che l'uso del <i>forum</i> ha ridotto il senso di solitudine e l'isolamento sociale: "Quando ero a casa non avevo alcuno con cui parlare, adesso invece posso usufruire di <i>Talking Point</i>" I <i>caregiver</i> si supportano reciprocamente: "È un luogo in cui ti puoi sfogare"</p> <p>L'anonimato <i>online</i> facilita l'apertura dei <i>caregiver</i> nel parlare con onestà delle proprie emozioni:</p>

**Tabella 3.2 (continua)**

Autore, Anno e Paese	Scopo	Intervento e Durata	Campione	Disegno sperimentale	Misure	Risultato
Parkman & Olausson, 2023 America	Indagare l'attuabilità dell'intervento di Yin Yoga nei caregiver di persone con declino cognitivo	Autoregolazione attraverso lo Yin Yoga, che prevede l'apprendimento e lo svolgimento in autonomia di una serie di posizioni  Durata: otto settimane con ventiquattro sessioni di 60 minuti ciascuna.	5 caregiver di pazienti con declino cognitivo  Età: range 55-65 Genere: femmine Relazione: coniugi e figlie	<i>Pilot Study</i>	Prima e dopo l'intervento, la somministrazione di: - <i>22-item Zarit Burden Interview</i> (ZBI), tra le cui domande: "Ritieni che la tua vita sociale abbia risentito dal prendersi cura del suo familiare?" - <i>26-item Self-Compassion Scale</i> (SCS), che include la scala dell'isolamento, tra i cui item: "Quando penso alle mie inadeguatezze, questo tende a farmi sentire più separato/a e tagliato/a fuori dal resto del mondo", "Quando mi sento depresso/a, ricordo a me stesso/a che ci sono molte altre persone nel mondo che si sentono come me"	<p>"Non voglio che la mia famiglia conosca le emozioni che sto provando e, quindi, solitamente non ne parlo. Poiché <i>Talking Point</i> garantisce l'anonimato, sono riuscito ad aprirmi"</p> <p>Chiunque può usufruire del <i>forum online</i>, indipendentemente dalla distanza geografica: "Essendo che mi muovo molto in giro per il mondo, <i>Talking Point</i> offre un tipo di supporto, che non troverei da nessun'altra parte"</p> <p>Non è emersa alcuna differenza significativa nei valori dei questionari ZBI e SCS tra il pre-yoga e il post-yoga (ZBI <math>p = .39</math>; SCS <math>P = .83</math>)</p> <p>I <i>caregiver</i> partecipano di più alle prime sessioni della settimana, tenute su <i>Zoom online</i>, rispetto alle sessioni da ripetere nel corso della settimana in autonomia: questo suggerisce che il bisogno di connessione sia più importante della flessibilità dell'intervento</p>

**Tabella 3.2 (continua)**

Autore, Anno e Paese	Scopo	Intervento e Durata	Campione	Disegno sperimentale	Misure	Risultato
Ponce et al., 2011 Brasile, presso <i>Institute of Psychiatry at the Hospital das Clinicas (University of Sao Paulo Medical School)</i>	Indagare l'impatto dell'intervento psicoeducativo sui <i>caregiver</i> formali e informali di pazienti con la malattia di Alzheimer	Interventi psicoeducativi: attività di gruppo, riflessive ed educative, che consentono di acquisire una maggiore conoscenza della malattia, di condividere le proprie esperienze e di trovare conforto Durata: quattro mesi con incontri settimanali	17 <i>caregiver</i> di persone con la malattia di Alzheimer (n= 12 informali; n= 5 formali) Genere: femmine (70.6%) Relazione: coniugi, nipoti, figli, compagni	<i>Prospective Study</i>	Alla <i>baseline</i> , intervista semi-diretta per indagare le caratteristiche sociodemografiche del campione Somministrazione, pre e post intervento, della <i>22-item Caregiver Burden Scale</i> , che verte su cinque dimensioni, tra cui l'isolamento	I <i>caregiver</i> beneficiano degli interventi di gruppo psicoeducativi e tale impatto positivo emerge in tutte e cinque le dimensioni della <i>Caregiver Burden Scale</i> , in particolare si registra un aumento della risposta "per niente" alla domanda relativa all'isolamento (da 1.86 prima dell'intervento a 1.73 dopo l'intervento, $p=.27$ )
Saadati et al., 2014 Iran	Comprendere l'impatto della terapia di gruppo della Gestalt sul senso di solitudine delle donne che si prendono cura dei pazienti con la malattia di Alzheimer	Autoregolazione e Autocoscienza attraverso la <i>Gestalt Group Therapy</i> : il terapeuta lavora nell'autocoscienza dei <i>caregiver</i> , ponendoli in contatto con loro stessi e portandoli ad acquisire consapevolezza e responsabilità Durata: dodici settimane con dodici sessioni di 90 minuti ciascuna	28 <i>caregiver</i> di persone con la malattia di Alzheimer (n= 14 Sperimentale; n= 14 Controllo) Età: 50.3 Sperimentale: 49.8 Controllo Genere: femmine Relazione: coniugi o vedove	<i>Experimental Study</i>	Prima e dopo il trattamento, la somministrazione della <i>38-item Loneliness Scale</i> , di Dehsir et al., costituita di tre sottoscale: - l'isolamento dalla famiglia; - l'isolamento dagli amici; - la solitudine emotiva.	La terapia di gruppo della Gestalt riduce il senso di solitudine nelle <i>caregiver</i> del gruppo sperimentale in modo statisticamente significativo ( $p= 0.001$ )
Sikder et al., 2019 <i>Online</i>	Indagare l'attuabilità della <i>Mentalizing Imagery Therapy Mobile (MIT)</i> App secondo i <i>caregiver</i>	<i>Mindfulness</i> , autoregolazione e autocoscienza attraverso la MIT App. Uno dei moduli si intitola <i>Life Globe</i> : la pratica meditativa è incentrata sulla consapevolezza della	17 <i>caregiver</i> principali di persone con demenza, che hanno accesso a un dispositivo iOS o simile (sono stati intervistati 8 <i>caregiver</i> )	<i>Mixed-Methods Study</i>	All'inizio e al termine di ogni settimana, somministrazione di: - <i>16-item Quick Inventory of Depressive Symptomatology-Related (QIDS)</i> - <i>Positive and Negative Affect Scale</i>	La MIT App migliora lo stato d'animo dei partecipanti ( $p< .05$ ) I <i>caregiver</i> riportano che la meditazione <i>Life Globe</i> sia stata utile per contestualizzare in uno spazio più ampio e per vedere gli aspetti negativi in chiave positiva

Tabella 3.2 (continua)

Autore, Anno e Paese	Scopo	Intervento e Durata	Campione	Disegno sperimentale	Misure	Risultato
Sun et al., 2022 Durham Region, in Canada	Indagare l'impatto del progetto <i>Living Well with Dementia</i> sull'isolamento sociale delle persone con demenza, dei loro caregiver e dei volontari	Supporto dei pari e formazione attraverso il progetto <i>Living Well with Dementia</i> , gestito dai volontari  Il progetto <i>Living Well with Dementia</i> , proposto da <i>Alzheimer Society of Durham Region (ASDR)</i> , propone dei programmi sociali ricreativi offerti, tra cui il <i>Brain Wave Café</i> , <i>Caregiver Support Group</i> , <i>Minds-in-Motion</i> , <i>Singing Choir</i> , <i>Walking Group</i> e <i>Blue Umbrella Programs</i>  Durata: incontri giornalieri	31 partecipanti ai programmi sociali ricreativi, tra cui 13 caregiver e 7 volontari  Età: 74.35 <i>Caregiver</i> (range 63-83) Genere: femmine (58.3%) Relazione: familiari, come figli o coniugi	<i>Qualitative Study</i>	Dopo l'attività ricreativa, somministrazione di interviste semi-strutturate, che prevedono domande tra cui "Hai esperito un cambiamento positivo/negativo/nullo?"	Circa il 50% dei caregiver riporta un cambiamento positivo in termini di solitudine; circa il 60% dei caregiver beneficia del progetto rispetto al livello di piacere e di confidenza e più del 70% dei caregiver riporta un decremento del livello di stress  I programmi sociali ricreativi promuovono la connessione sociale dei partecipanti. "I programmi ASDR ci hanno dato l'opportunità di parlare con persone che si trovano nella nostra stessa situazione". "Tutto quello che posso dire è che tu non sei mai da solo ad affrontare i problemi. I programmi ricreativi costituiscono una buona rete di supporto"
Teahan et al., 2020 Irlanda	Analizzare la prospettiva dei familiari sugli <i>Alzheimer Café</i> e i loro benefici	Supporto dei pari e formazione presso gli <i>Alzheimer Café</i>  Gli <i>Alzheimer Café</i> propongono la	9 caregiver familiari di persone con demenza  Genere: femmine (n= 7)	<i>Qualitative Study</i>	Somministrazione di interviste semi-strutturate, tra le cui domande: "Pensi che partecipare agli <i>Alzheimer Café</i> abbia un impatto nella tua vita personale e sociale?"	Gli <i>Alzheimer's Café</i> consentono ai caregiver di fare parte di un gruppo di supporto, che allevia l'isolamento sociale attraverso la rassicurazione, l'empatia, la

Tabella 3.2 (continua)

Autore, Anno e Paese	Scopo	Intervento e Durata	Campione	Disegno sperimentale	Misure	Risultato
		divulgazione della demenza mediante gli incontri con gli ospiti esterni e con i professionisti sanitari  Durata: un anno e otto mesi	Relazione: coniugi e figli			comprensione e i consigli dei pari: "Siamo tutti nella stessa barca ed è proprio per questo che siamo qui: per aiutarci gli uni gli altri o per trovare un po' di conforto reciprocamente"  I <i>caregiver</i> creano dei saldi rapporti d'amicizia: "Ci siamo fatti tanti amici presso gli <i>Alzheimer Café</i> "  Gli <i>Alzheimer's Café</i> hanno il potenziale di formare i <i>caregiver</i> circa la demenza: "Penso che sia eccezionale solo per la divulgazione in sé. Ad esempio, tu puoi ascoltare l'intervento di un dottore che è un esperto dell'ambito"
Yin et al., 2024 <i>Online</i>	Comprendere il punto di vista dei <i>caregiver</i> informali sul supporto dei gruppi <i>online</i> , di cui fanno già parte o di cui non fanno parte, e sui loro benefici	Supporto dei pari <i>online</i> La partecipazione dei <i>caregiver</i> alle comunità <i>online</i> , <i>forum</i> e siti <i>Web</i> (ad esempio, <i>Twitter</i> , <i>Facebook</i> , <i>Reddit</i> e <i>ALZConnected</i> ), in cui possono condividere le proprie esperienze e ricevere delle informazioni pratiche assistenziali  Durata: tre mesi	140 <i>caregiver</i> di persone con demenza  Età: 54 (range 19-87) Genere: femmine (n= 87,9%), non specificato (0,7%) Relazione: coniugi, figli, nipoti, vicini di casa e altri parenti	<i>Survey Study</i>	Somministrazione del sondaggio, tra le cui sezioni: - i fattori predisponenti, tra cui le credenze dei partecipanti circa il supporto dei pari <i>online</i> ("Pensi che leggere i <i>post online</i> scritti dagli altri <i>caregiver</i> , che non si conoscono nella realtà, o scriverli direttamente aiuti a ridurre il senso di solitudine?"); - i bisogni che portano il <i>caregiver</i> a cercare il supporto <i>online</i> , tra cui una domanda relativa alle risorse sociali <i>online</i> ("Descrivi dove	17,1% dei <i>caregiver</i> riporta di avere difficoltà a mantenere una vita bilanciata tra l'assistenza alle persone con demenza, il proprio lavoro e la propria vita privata  25% dei <i>caregiver</i> cerca supporto nei gruppi <i>online</i> , ma il 47,1% di essi si rivolge ai familiari  89,3% dei <i>caregiver</i> crede nel supporto dei pari <i>online</i> (punteggio superiore a 24 punti)  La riduzione del senso di solitudine è correlata con la riduzione dello stress (correlazione= 0.7)

**Tabella 3.2 (continua)**

Autore, Anno e Paese	Scopo	Intervento e Durata	Campione	Disegno sperimentale	Misure	Risultato
					<p>si può ottenere supporto nella realtà”), una domanda relativa alla soddisfazione del partecipante circa tali risorse e la <i>12-item Zarit Burden Interview Scale (ZBI)</i>, tra le cui domande: “Ritieni che la tua vita sociale abbia risentito dal prendersi cura del suo familiare?”</p>	<p>C’è un’associazione statisticamente significativa tra le credenze del <i>caregiver</i> e l’utilizzo del supporto <i>online</i> (<math>p= 0.006</math>)                      50,7% dei <i>caregiver</i> non si ritiene soddisfatto del supporto ricevuto: il supporto <i>online</i> non è l’unica soluzione per soddisfare i bisogni dei <i>caregiver</i>, ma servono anche altri tipi di supporto</p>

dei partecipanti nel corso dell'intervento.

Gli studi quantitativi, cioè gli studi randomizzati e controllati, gli studi non controllati e gli studi trasversali, si sono serviti di un'ampia gamma di questionari.

È stato fatto ricorso alla *De Jong Gierveld Loneliness Scale* (Christie et al., 2022; Saadati et al., 2014) e alla *UCLA Loneliness Scale* (Hives et al., 2021) per quantificare il senso di solitudine percepito dai *caregiver*. Sono state utilizzate la *Lubben Social Network Scale* (Christie et al., 2022; Lin et al., 2023), il *Nottingham Health Profile* (Cristancho-Lacroix et al., 2015), la *Stroke Social Network List* (Gaugler et al., 2015), la *Self Compassion Scale* (Parkman & Olausson, 2023) e la *Perceived Social Cohesion Scale* (Flatt et al., 2015) per quantificare l'isolamento sociale dei partecipanti. Sono stati somministrati anche la *Multidimensional Scale of Perceived Social Support* (Christie et al., 2022), la *Social Support List Interactions* (Christie et al., 2022), la *Social Provision Scale* (Hives et al., 2021) e l'*Inventory of Socially Supportive Behaviours* (Lin et al., 2023) al fine di indagare il supporto sociale che i *caregiver* ricevono nel corso dell'assistenza dei loro cari con declino cognitivo. In cinque studi è stato misurato l'onere del *caregiving* e il suo impatto nella vita sociale attraverso la *Zarit Burden Scale* (Cristancho-Lacroix et al., 2015; Lin et al., 2023; Parkman & Olausson, 2023; Yin et al., 2024) e la *Caregiver Burden Scale* (Ponce et al., 2011). Gli studi trasversali hanno affrontato la misurazione delle variabili di interesse adottando dei metodi alternativi in aggiunta a quelli già citati fino ad ora. Uno studio ha condotto un *focus group*, durante il quale è stato chiesto "L'aver ammirato l'arte in gruppo ha impattato la tua esperienza? Come?" (Flatt et al., 2015). Yin et al. (2024), invece, hanno fatto uso di un sondaggio che ha indagato il supporto sociale percepito dai *caregiver*.

### 3.2.3 *Setting* di ricerca

Tre studi si sono serviti esclusivamente della rete *Web* per reclutare il gruppo sperimentale (McKechnie et al., 2014; Sikder et al., 2019; Yin et al., 2024). Essi hanno selezionato un campione di partecipanti eterogeneo sul piano della loro provenienza geografica. Sikder et al. (2019) hanno incluso nel loro gruppo sperimentale le persone che hanno partecipato agli incontri tenuti dall'Associazione Alzheimer e gli individui noti all'Università di San Francisco, in California, in qualità di *caregiver*. Yin et al. (2024) hanno reclutato nel loro studio gli utenti di *ALZConnected* provenienti dal Nord America e i fruitori della pagina *Web* dell'Associazione Alzheimer. Mentre nel primo

studio non è specificato il Paese d'origine dei partecipanti, nel secondo caso è indicata la loro etnia ma non è chiara la popolazione a cui appartengono. Infine, lo studio di McKechnie et al. (2014) ha preso in considerazione i *caregiver* che si sono serviti del programma *Talking Point*, un *forum online* gestito dall'Associazione Alzheimer del Regno Unito. Essendo una piattaforma accessibile a chiunque disponga di una connessione a *Internet*, il campione dei partecipanti incluso nella ricerca riflette molteplici nazionalità e non solo quella britannica.

Ognuna delle diciassette ricerche restanti ha selezionato un gruppo di partecipanti proveniente da una specifica località geografica, servendosi sia della rete *Web* sia dei servizi locali. Il 35% delle ricerche incluse è stato condotto in America, nello specifico negli Stati Uniti, in Canada e in Brasile. Il 40% è stato svolto nei Paesi europei, in particolare nel Regno Unito, in Francia, nei Paesi Bassi e in Irlanda. Infine, il 10% delle ricerche ha avuto luogo in Australia e in Iran.

#### 3.2.4 Partecipanti

Considerando l'entità del campione, le ricerche si sono focalizzate principalmente sulla figura del *caregiver* informale di pazienti con declino cognitivo. Una piccola minoranza di studi considera le diadi, costituite sia dai *caregiver* informali sia dai pazienti che hanno bisogno di assistenza. Oltre a rivolgere l'attenzione sulle figure del *caregiver* e della persona con declino cognitivo, tre ricerche hanno proceduto anche con l'analisi dei dati appartenenti ai coniugi dei pazienti (Innes et al., 2021), ai *caregiver* formali e ai funzionari dei musei in cui si sono tenuti i programmi ricreativi rivolti alle diadi (Kinsey et al., 2022), e ai volontari che svolgono il loro servizio presso le strutture in cui hanno luogo i programmi sociali (Sun et al., 2021). In virtù dell'oggetto della presente revisione sistematica, abbiamo limitato l'analisi dei risultati degli studi agli esiti relativi alla figura del *caregiver* informale di persone con declino cognitivo.

### 3.3 Limiti degli studi inclusi

Nel paragrafo 2.3 è riportato il processo attraverso cui è stata valutata la qualità degli articoli inclusi nella presente revisione sistematica. Tutti gli studi sono stati giudicati qualitativamente validi, sebbene in misura diversa. Di seguito restituiamo una valutazione complessiva della qualità delle venti ricerche considerate, rispettando lo stesso ordine dei criteri dello strumento JBI osservato nella Tabella 2.3.

La quasi totalità degli studi ha soddisfatto il primo *item* della *JBI Critical Appraisal Checklist for Analytical Cross Sectional Studies*, relativo alla presenza di una chiara definizione dei criteri di eleggibilità dei partecipanti. A eccezione dello studio di Yin et al. (2024), che ha analizzato i dati di tutti gli utenti *online* che hanno deciso di prendere parte al sondaggio in assenza di chiari criteri di eleggibilità del campione, tutte le altre ricerche presentano in modo esplicito o implicito i principi che hanno guidato il reclutamento dei partecipanti.

La maggior parte degli studi adempie al secondo *item* descrivendo dettagliatamente il campione e il *setting* della ricerca. Tre ricerche non presentano appropriatamente le caratteristiche del gruppo sperimentale: due ricerche non riportano l'età dei partecipanti (Kelly et al., 2024; Teahan et al., 2020) e una ricerca non specifica l'età e la relazione che sussiste tra i *caregiver* informali e i pazienti (Kinsey et al., 2022).

Diciotto studi adempiono al terzo criterio riguardante l'adozione di un metodo di misurazione della condizione valido e affidabile. Lo studio di Davies et al. (2019) non adopera alcuno strumento per misurare empiricamente l'entità della cerchia sociale dei partecipanti e l'uso che essi fanno della rete *Web*. La ricerca di Kinsey et al. (2022) ha condotto un'attenta osservazione dei partecipanti per valutare il loro grado di coinvolgimento nel programma proposto dai musei, ma non è stato specificato alcun criterio attraverso cui è stato applicato tale metodo qualitativo.

Il quarto criterio è parzialmente soddisfatto. In primo luogo, più della metà degli studi non ha specificato che il reclutamento dei partecipanti fosse limitato alla presenza di una diagnosi di declino cognitivo dei pazienti di cui si prendono cura. Rimane una buona parte di studi in cui l'inclusione dei partecipanti *caregiver* è stata valutata opportuna sulla base della presenza di una valutazione diagnostica del paziente assistito, che accerta la presenza del disturbo cognitivo di quest'ultimo. In secondo luogo, è necessario tenere conto che la misurazione dell'impatto degli interventi sul benessere sociale dei partecipanti può non risultare oggettiva nel caso sia stata condotta attraverso la somministrazione di interviste semi-strutturate e di questionari di autovalutazione, a causa della presenza dell'intervistatore e/o del fenomeno della desiderabilità sociale, che potrebbero aver alterato i risultati finali.

Secondo il quinto e il sesto *item* dello strumento JBI, gli articoli acquisiscono validità quando identificano i fattori confondenti e impiegano delle strategie per gestirli. Salvo

le ricerche di Ponce et al. (2011) e di Saadati et al. (2014), abbiamo riconosciuto che i restanti studi sono validi perché riportano i fattori di rischio nella sezione relativa ai loro limiti e tentano di limitarne l'impatto. Tra i *bias* più frequenti ricorre la ridotta entità del campione, data dalla difficoltà riscontrata nella fase di reclutamento, e la presenza di alcune caratteristiche del gruppo di *caregiver*, quali ad esempio la loro etnia, il loro genere, la loro educazione e la loro predisposizione a usare la tecnologia. Questi sono alcuni degli aspetti dei partecipanti che impediscono di generalizzare i risultati finali a una popolazione più ampia. Oltre ad aver identificato i fattori confondenti, gli autori degli studi hanno adottato delle modalità per cercare di ridurre al minimo l'errore, quali introdurre molteplici revisori nella conduzione delle analisi tematiche, calcolare delle analisi di regressione lineare ed eseguire delle analisi statistiche separate in base alle caratteristiche del campione.

Tutte le ricerche esaudiscono il settimo criterio dello strumento JBI circa l'utilizzo di una modalità di misurazione dei risultati valida e affidabile: la rilevazione della solitudine e dell'isolamento sociale è stata effettuata con degli strumenti qualitativi e quantitativi che sono stati reputati validi. Per una presentazione minuziosa degli strumenti di misura di cui si sono serviti gli studi, si rimanda al paragrafo 3.2.2. Infine, l'ultimo criterio è stato rispettato dalle ricerche laddove il loro disegno sperimentale lo permetteva: dodici studi hanno elaborato delle analisi statistiche appropriate dei dati quantitativi raccolti, mentre la natura qualitativa degli otto studi rimanenti impediva di applicare tale criterio di valutazione del rischio di *bias*.

### **3.4 Bisogni dei *caregiver***

La diagnosi della demenza si ripercuote non solo nei pazienti che la ricevono, ma anche e soprattutto nelle persone a loro più vicine, che sono chiamate ad assumere il ruolo di *caregiver* primari. Alle loro mansioni assistenziali corrisponde una vasta gamma di bisogni sottostanti, che le forme di aiuto proposte cercano di soddisfare al fine di alleviare la solitudine e l'isolamento sociale. In base alla natura degli interventi offerti ai partecipanti è stato possibile identificare i loro bisogni principali. A sua volta, questi possono essere distinti in due categorie: quelli connessi al loro ruolo di cura e quelli personali.

### 3.4.1 Bisogni legati al ruolo di cura

A fronte delle quotidiane richieste assistenziali dei pazienti, i *caregiver* avvertono il bisogno di ampliare la loro conoscenza sul declino cognitivo e di poter contare sul supporto sociale delle persone con cui entrano in contatto nel decorso della malattia. I programmi erogati via *Web* (Christie et al., 2022; Cristancho-Lacroix et al., 2015; McKechnie et al., 2014) e i *Dementia Cafè* (Greenwood et al., 2017; Innes et al., 2021; Teahan et al., 2020) riconoscono il bisogno dei *caregiver* di approfondire l'argomento relativo alla demenza, rispondendo così alla loro necessità di informarsi su di essa. Per comprendere le richieste dei propri cari e soddisfarle a pieno, appare necessario acquisire un'ampia conoscenza riguardo alla diagnosi, alla conseguente sintomatologia a livello psicologico e comportamentale, alle strategie più efficaci per affrontarla, agli stadi attraverso cui progredisce nel corso del tempo e alla terapia farmacologica. I *forum online* e gli incontri formativi in presenza, previsti dai sopracitati interventi, sono tenuti da esperti nell'ambito del declino cognitivo: la loro divulgazione mette i *caregiver* al corrente della malattia con cui si devono interfacciare. Inoltre, sono fornite delle strategie utili a minimizzare l'impatto dei sintomi della demenza sulla qualità di vita dei pazienti a cui è stata diagnosticata.

I programmi previsti dallo studio di Christie et al. (2022) e dallo studio di Gaugler et al. (2015) danno prova dell'utilità del supporto pratico fornito dai familiari e dagli amici. Tale forma di aiuto è necessaria per sgravarsi per un periodo di tempo limitato dalle responsabilità assistenziali quotidiane. La praticità del supporto offerto dai membri della propria famiglia e dai propri amici deriva dal fatto che essi vestono momentaneamente i panni dei *caregiver*, dedicando il loro tempo e le loro energie per soddisfare le esigenze dei malati al posto di chi solitamente si prende cura di loro.

Gli interventi precedentemente menzionati soddisfano il bisogno di ricevere un aiuto pratico nella gestione dei pazienti. Infatti, mediante la comunicazione *online* e il *counseling* collettivo, essi favoriscono il dialogo con le persone da cui possono essere appoggiati concretamente.

Chi assiste i pazienti con declino cognitivo beneficia anche di una forma di supporto sociale emotivo: tale bisogno emerge chiaramente dagli interventi che promuovono l'interazione con i loro pari, cioè le persone che affrontano le loro stesse difficoltà assistenziali. È nella loro empatia, nel loro affetto e nel loro ascolto che i *caregiver* si

vedono riconosciute le difficoltà del loro ruolo di cura. Questo li porta a sentirsi pienamente compresi dalle persone con cui condividono l'esperienza assistenziale, piuttosto che dai loro amici o dai loro familiari. Tale dato è rafforzato dal punto di vista di alcuni *caregiver*: “Molti amici e altre persone non capiscono. (...) I *caregiver* invece conoscono la difficoltà che stai attraversando e ti comprendono” (Clark et al., 2018), “Puoi parlare delle tue difficoltà con qualcuno che si trova nella tua stessa posizione e che, quindi, ti capisce” (Greenwood et al., 2017), “Le persone che incontri al SID *Café* ti capiscono veramente” (Innes et al., 2021). Il supporto sul piano emotivo è soddisfatto da molteplici forme di intervento. I *Dementia Café* (Greenwood et al., 2017; Innes et al., 2021; Teahan et al., 2020) e le attività di gruppo, come ad esempio la cantoterapia, la musicoterapia e l'arteterapia (Clark et al., 2018; Flatt et al., 2015; Kinsey et al., 2022; Ponce et al., 2011; Sun et al., 2022) si sono dimostrate delle opportunità per comunicare con i pari e ricercare la loro vicinanza. I *caregiver* riscontrano anche nei dispositivi tecnologici una risorsa per interagire con le comunità *online* di appartenenza e per confrontarsi sull'esperienza di cura con le persone con cui condividono le stesse difficoltà assistenziali (Christie et al., 2022; Cristancho-Lacroix et al., 2015; McKechnie et al., 2014; Davies et al., 2019; Yin et al., 2024).

In più, alcuni programmi digitali forniscono del materiale aggiuntivo relativo a delle attività ricreative da svolgere insieme ai propri familiari, che può essere di ispirazione per coinvolgerli e stimolarli. La possibilità dei *caregiver* di offrire una forma di assistenza che aderisca agli interessi personali dei propri cari riflette il loro bisogno di rispettare e conservare la loro dignità durante l'esperienza di cura.

### 3.4.2 Bisogni personali

I pazienti con declino cognitivo sono dipendenti dai loro *caregiver* a causa delle loro difficoltà cognitive, comportamentali ed esecutive, per cui questi ultimi sono chiamati a farsi carico delle loro richieste di assistenza. Dall'esperienza di cura emergono i seguenti bisogni personali: trovare un equilibrio tra il ruolo che si veste e la propria vita privata, occuparsi della propria sfera sociale e gestire le proprie emozioni.

La necessità di bilanciare l'assistenza che si presta e la propria vita privata è stata individuata nelle parole di un partecipante dello studio di Innes et al. (2021): “Penso che la cosa più importante sia considerare una persona per quello che è: io qui non sono considerato in qualità di *caregiver*, ma per la persona che sono al di là del ruolo che

vesto”. Da questa affermazione è possibile comprendere che la loro identità è messa a repentaglio dal carico assistenziale a cui sono sottoposti. Per questo motivo, è importante prendersi una pausa temporanea dal proprio ruolo di cura, dedicare del tempo a sé e coltivare le proprie passioni. I programmi collettivi psicoeducativi (Clark et al., 2018; Flatt et al., 2015; Kelly et al., 2024; Kinsey et al., 2022; Ponce et al., 2011; Sun et al., 2022) e i *Dementia Café* (Greenwood et al., 2017; Innes et al., 2021; Teahan et al., 2020) riconoscono la necessità di raggiungere un equilibrio tra il loro ruolo assistenziale e la loro vita privata e, allo stesso tempo, offrono una soluzione per soddisfare il loro bisogno. Le voci di alcuni *caregiver* danno prova del beneficio di tali forme di intervento: “La cantoterapia è un’occasione in cui puoi prenderti una pausa e pensare a te” (Clark et al., 2018), “Il gruppo sociale ti consente di evadere dal tuo ruolo di cura” (Davies et al., 2019). Inoltre, Hives et al. (2021) e Lin et al. (2023) suggeriscono che le attività di *self-care* in cui sono coinvolti i *caregiver* contribuiscano a migliorare il loro benessere.

Le forme di aiuto che soddisfano il bisogno di poter contare sul supporto dei familiari, degli amici e dei pari riflettono anche la necessità di sentirsi parte di un’ampia rete sociale. In linea con il nostro obiettivo di ricerca, la maggior parte degli studi indaga l’impatto degli interventi finalizzati ad arginare la deprivazione sociale, di cui i *caregiver* sono le principali vittime. Il contraccolpo causato dall’isolamento sociale si ripercuote nelle proprie relazioni: ne deriva che tanto più la dimensione della rete sociale è ridotta, tanto maggiore è il senso di solitudine percepito. È nell’incontro con l’altro che si è trovata la chiave per promuovere la qualità e la quantità delle relazioni sociali. Per questo motivo, l’aspetto su cui molti studi sono intervenuti è stato la creazione delle condizioni favorevoli per inserirsi fisicamente o virtualmente all’interno di un contesto sociale soddisfacente. Le risposte dei *caregiver* hanno dato prova del fatto che una buona parte degli interventi è efficace per contrastare la solitudine sociale ed emotiva e l’isolamento sociale: “Sono contento di fare parte di questo gruppo” (Flatt et al., 2015), “Il *Dementia Café* è più di un centro sociale. (...) Mi sento di far parte di questa comunità” (Greenwood et al., 2017), “È stato utile vedere altre persone simili a me perché ho realizzato che non sono da solo” (Kinsey et al., 2022), “Ci siamo fatti tanti amici presso gli *Alzheimer Café*” (Teahan et al., 2020).

Infine, da alcune ricerche (Gaugler et al., 2015; Parkman & Olausson, 2023; Saadati et

al., 2014; Sikder et al., 2019) è stato possibile dedurre che chi assiste un malato percepisce il bisogno di gestire le emozioni e di alleviare lo stress. Per appagare i bisogni dei pazienti con declino cognitivo, solitamente si antepongono le richieste dell'assistenza a quelle personali e questo non fa altro che nuocere ulteriormente sulla propria salute mentale. La meditazione (Parkman & Olausson, 2023), lo Yin Yoga (Sikder et al., 2019), il *counseling* (Gaugler et al., 2015) e la terapia della Gestalt (Saadati et al., 2014) si sono dimostrati degli interventi utili per promuovere il benessere dei *caregiver*. Queste forme di aiuto mettono a disposizione delle tecniche di autoregolazione e di autoconsapevolezza al fine di arginare gli *stressor* e le emozioni negative, che originano dalla percezione di sentirsi vincolati ai bisogni assistenziali dei propri cari.

### **3.5 Tipologie di intervento**

Abbiamo trovato un'ampia varietà di interventi volti a contrastare il senso di solitudine e l'isolamento sociale dei *caregiver* informali di pazienti con declino cognitivo. Gli interventi, riassunti nella Tabella 3.2, sono stati categorizzati in sei classi: 1) gli interventi *online*, 2) la cura di sé, 3) il colloquio psicologico, 4) i *Dementia Café*, 5) la meditazione, 6) le attività di gruppo.

Nella prima categoria rientrano gli interventi erogati via *Web*. I programmi *online*, i *social network* (ad esempio, *Facebook*, *Twitter* e *ALZConnected*), i *forum* in rete e i siti *Web* costituiscono una fonte di supporto sociale perché consentono ai *caregiver* di confrontarsi con gli utenti che vivono le loro stesse difficoltà assistenziali. Oltre ad essere un luogo di incontro, il *Web* è anche un potente mezzo divulgativo a cui si può attingere per acquisire una maggiore padronanza della demenza e della sintomatologia che essa comporta. Nello specifico, sono stati individuati tre programmi *online*, ciascuno dei quali offre delle funzionalità, che stimolano l'interazione sociale e la conoscenza della malattia. Il programma *Inlife* consente di invitare all'interno della comunità *online* i membri della propria cerchia sociale in modo da poter dialogare insieme a loro in qualsivoglia momento. Inoltre, dà la possibilità di chiedere aiuto al bisogno e di accedere a una serie di fonti di informazione, relative alla demenza e all'assistenza di un paziente con declino cognitivo (Christie et al., 2022). Il programma *Diapason* prevede l'erogazione di corsi di formazione e la fruizione di un *forum* in cui

cercare sollievo nei pari. Prevede anche l'accesso a dei *training* di rilassamento, a delle testimonianze di vita di alcune persone che hanno assistito un proprio caro, e a una sezione in cui sono rese disponibili alcune attività pratiche da condurre con i propri familiari (Cristancho-Lacroix et al., 2015). Il programma *Talking Point* consiste in un *forum online* in cui i *caregiver* possono interagire tra di loro, chiedere e dare consigli reciprocamente e contare sul supporto dei pari (McKechnie et al., 2014).

Al posto di proporre un intervento *online* contro la solitudine e l'isolamento sociale, gli studi di Davies et al. (2019) e di Yin et al. (2024) prendono in considerazione i *social network* di cui fanno parte i loro partecipanti. Le comunità in rete hanno un ruolo importante perché consentono di comunicare con i propri amici virtuali senza alcun limite spaziale e temporale.

La seconda classe di interventi intende migliorare la salute fisica e psicologica dei *caregiver* informali mediante un ampio ventaglio di attività incentrate sulla cura della persona. Lo studio di Hives et al. (2021) suggerisce che la cura di sé passa attraverso l'esercizio fisico. È stato proposto un programma di allenamento aerobico, che prevedeva tre sessioni settimanali, ciascuna della durata di venti minuti, in cui i partecipanti avevano la possibilità di scegliere l'esercizio da svolgere da una lista di attività consigliate (ad esempio, camminare, correre, nuotare, andare in bicicletta). Lin et al. (2023) hanno considerato il grado in cui i *caregiver* sono coinvolti nelle attività di *self-care*. In quest'ultimo caso, la cura di sé è intesa secondo un'accezione più ampia perché, oltre alla pratica sportiva, include anche il prendersi del tempo per sé, il frequentare la chiesa/la compagnia/i *club*, il coltivare i propri *hobby*, l'andare a pranzo/cena fuori, il fare visita ad amici o familiari, il divertirsi e l'andare in vacanza. Il colloquio psicologico è la terza voce che chiama a sé gli interventi che promuovono l'assistenza dei *caregiver* attraverso l'incontro faccia a faccia con un professionista psicologo. Il *Minnesota Adaptation of the New York University Caregiver Intervention for Adult Caregiver* (NYUCI-AC) offre un programma che alterna sessioni di *counseling* individuale e sessioni di *counseling* collettivo, cioè sia con il *caregiver* sia con i familiari. Ai partecipanti viene data anche l'opportunità di frequentare i gruppi di supporto e di ricevere l'assistenza necessaria a soddisfare i loro bisogni (Gaugler et al., 2015). Rientra in tale categoria anche la terapia della parola incentrata sull'approccio della Gestalt, per cui il focus del terapeuta è posto sull'autocoscienza dei *caregiver*

(Saadati et al., 2014). L'intervento è costituito di una serie di sessioni, a cadenza settimanale, durante le quali i partecipanti sono chiamati a raccontare la loro storia di vita al terapeuta. A sua volta il professionista restituisce loro l'incontro per fare in modo che acquisiscano una maggiore consapevolezza di sé.

Nella quarta classe sono raccolte le ricerche che indagano l'impatto dei *Dementia Café* sul benessere sociale. Il *Dementia Café* è designato come un luogo d'incontro e di divulgazione, che combina l'occasione di condividere le proprie esperienze con i pari con la possibilità di acuire la propria conoscenza attraverso le informazioni tramandate dagli ospiti esterni, quali i professionisti sanitari (Greenwood et al., 2017; Innes et al., 2021; Teahan et al., 2020). In più, si tratta di iniziative che promuovono la partecipazione delle diadi o del singolo individuo ad attività ricreative, quali il canto, il giardinaggio e i quiz (Greenwood et al., 2017).

Il quinto gruppo di interventi è dedicato alle attività meditative. Parkman & Olausson (2023) hanno testato l'efficacia dello Yin Yoga. Il campione è stato sottoposto a delle classi settimanali di Yoga, che sono state erogate via *Zoom* attraverso un dispositivo elettronico. Ogni settimana prevedeva tre sessioni di Yin Yoga: nella prima sessione un istruttore insegnava delle posture di Yoga, che i partecipanti avrebbero dovuto ripetere per altre due volte autonomamente. La MIT *App* fornisce agli utenti delle registrazioni audio di una voce che guida le sessioni di *mindfulness* e di immaginazione (Sikder et al., 2019). In totale sono trattati cinque moduli: i primi quattro moduli si servono delle tecniche della *mindfulness* e dell'immaginazione per insegnare ai *caregiver* ad autoregolarsi e a prendere coscienza di sé e dei propri cari, l'ultimo modulo fruisce della meditazione per trasmettere la consapevolezza di essere connessi gli uni con gli altri.

La cantoterapia, la musicoterapia, l'arteterapia, gli interventi collettivi psicoeducativi e il programma *Living Well with Dementia* sono raggruppati nell'ultima categoria degli interventi di gruppo, rivolti ai *caregiver* informali di persone con declino cognitivo e/o alle diadi costituite dai *caregiver* primari e dai loro pazienti. L'intervento può essere incentrato su una differente forma d'arte: il canto (Clark et al., 2018), la musica (Kelly et al., 2024) o l'arte museale (Flatt et al., 2015; Kinsey et al., 2022). Clark et al. (2018) propongono un'esperienza collettiva in cui i partecipanti cantano insieme dei brani musicali. Kelly et al. (2024) mettono a punto un intervento della durata di sei sessioni, in cui si ascolta la musica, si canta e si compongono delle canzoni. L'arteterapia è una

forma di intervento, che consiste in un *tour* guidato del museo e nella realizzazione di un'opera d'arte (Flatt et al., 2015). La ricerca di Kinsey et al. (2022) non descrive dettagliatamente i programmi museali a cui fa riferimento il disegno sperimentale. Abbiamo incluso in questa categoria anche gli interventi psicoeducativi (Ponce et al., 2011) e le attività ricreative offerte dal programma *Living Well with Dementia*, tra le quali citiamo *Brain Wave Café*, *Caregiver Support Group*, *Singing Choir*, *Walking Group* e i *Blue Umbrella Programs* (Sun et al., 2022). Ponce et al. (2011) e Sun et al. (2022) specificano le tempistiche entro cui si sono condotte le ricerche: nel primo caso le attività sono state erogate settimanalmente per un periodo di tempo complessivo della durata di quattro mesi, nel secondo caso i programmi si sono tenuti quotidianamente in un arco temporale indefinito. In entrambi i casi gli autori non hanno illustrato gli interventi considerati.

### **3.6 Efficacia degli interventi**

A seconda della metodologia dello studio, abbiamo indagato l'efficacia degli interventi in contrasto alla solitudine e all'isolamento sociale dei *caregiver* di pazienti con declino cognitivo. Negli studi quantitativi abbiamo analizzato la bontà dei programmi proposti sulla base della rilevanza statistica dei risultati, considerando gli indici del *p-value*, dell'*effect size* e/o dell'indice di correlazione. Qualora gli studi fossero di natura qualitativa, abbiamo ritenuto opportuno prendere in esame le risposte dei partecipanti che esprimono la loro soddisfazione verso l'intervento, l'utilità dello stesso e gli aspetti positivi e negativi che lo caratterizzano.

Gli interventi *online* (Christie et al., 2022; Cristancho-Lacroix et al., 2015; Davies et al., 2019; McKechnie et al., 2014; 2019; Yin et al., 2024) sono un potenziale strumento per ridurre il senso di solitudine e l'isolamento sociale dei *caregiver*, ma non è presente una forte evidenza empirica della loro validità. Sebbene il programma *Inlife* non abbia avuto un impatto significativo, è emerso che ne beneficiano maggiormente i partecipanti che godono di una estesa rete sociale (Christie et al., 2022). Cristancho-Lacroix et al. (2015) non hanno trovato alcuna differenza considerevole tra il gruppo sperimentale e il gruppo di controllo, l'unico esito positivo del programma *Diapason* riguarda l'importanza della divulgazione offerta dal *forum online*, che accresce la consapevolezza sulla natura della demenza ( $p = .008$ ). Dalle interviste semi-strutturate somministrate ai partecipanti dello

studio di McKechnie et al. (2014) spiccano due elementi a favore degli interventi *online*: si tratta dell'anonimato e della garanzia dell'uso del servizio. Attraverso l'attività *online* i *caregiver* hanno meno difficoltà ad aprirsi e a parlare delle proprie emozioni dal momento che il loro profilo garantisce la *privacy* sulla loro identità. Inoltre, il fatto che il servizio sia erogato via *Web* consente a chiunque abbia l'accesso alla rete di collegarsi e beneficiare dell'intervento, a prescindere dalla posizione geografica in cui si trova. Se da un lato gli interventi *online* consentono ai *caregiver* di sentirsi parte della comunità in rete, dall'altro essi prediligono l'incontro faccia a faccia con i pari. Un'evidenza pratica rispetto a quanto è stato appena riportato la forniscono le seguenti risposte dei partecipanti alle domande degli intervistatori: "Ho provato a usare il *forum*, ma ho bisogno di interagire faccia a faccia con i pari" (Cristancho-Lacroix et al., 2015), "Vorrei avere delle occasioni d'incontro con i membri della comunità *online* di cui faccio parte: bere un caffè insieme, fare una passeggiata o mettersi in contatto telefonico" (Davies et al., 2019). I partecipanti agli studi di Davies et al. (2019) e di Yin et al. (2024) non sono pienamente soddisfatti del supporto *online* che hanno ricevuto, una delle ragioni riguarda l'impersonalità della comunicazione in rete.

Abbiamo esaminato i programmi incentrati sulla cura della persona della seconda categoria, che propongono l'allenamento aerobico e le attività di *self-care* per promuovere il benessere sociale dei *caregiver*. In primo luogo, lo studio di Hives et al. (2021) riporta una notevole riduzione del senso di solitudine e un aumento del supporto sociale rispetto al gruppo sperimentale, che ha svolto delle sessioni di attività fisica. Di per sé tale dato non è da considerarsi significativo dal momento che non è emersa alcuna differenza effettiva con il gruppo di controllo (in entrambi i gruppi sperimentale e di controllo:  $p < .05$ ). In secondo luogo, dedicare del tempo a sé per la cura della propria vita sociale, fisica e psicologica porta i *caregiver* ad assaporare un maggior senso di benessere ( $p < .001$ ) (Lin et al., 2023).

Dal punto di vista statistico, entrambi gli interventi psicologici si sono rivelati significativamente utili a ridurre il senso di solitudine e l'isolamento sociale dei *caregiver* informali. Il programma NYUCI-AC comporta una variazione negativa nella *Stroke Social Network List* e una variazione positiva circa la soddisfazione della propria rete sociale e del supporto emotivo ( $p < .05$ ) (Gaugler et al., 2015). L'efficacia della terapia di gruppo dell'approccio gestaltico è dimostrata dai risultati statistici ottenuti

dalla somministrazione della 38-item *Loneliness Scale* di Dehsir et al. ( $p=.001$ ) (Saadati et al., 2014).

Per quanto riguarda le ricerche che affrontano il tema dei *Dementia Caf * (Greenwood et al., 2017; Innes et al., 2021; Teahan et al., 2020), esse sono giunte a un risultato comune: tale forma di intervento   vista come una modalit  per sentirsi parte di un gruppo di persone che vivono la stessa esperienza di cura e da cui, quindi, si sentono compresi nelle proprie difficolt . Le risposte dei *caregiver* hanno dato prova del fatto che tali interventi sono efficaci per contrastare la solitudine sociale ed emotiva e l'isolamento sociale: "Il *Dementia Caf *   pi  di un centro sociale. (...) Mi sento di far parte di questa comunit " (Greenwood et al., 2017), "Presso il *Dementia Caf * si instaurano delle amicizie profonde, che si coltivano al di fuori dei programmi di intervento" (Innes et al., 2021), "Ci siamo fatti tanti amici presso gli *Alzheimer Caf *" (Teahan et al., 2020).

Gli esiti delle attivit  meditative si sono rivelati contrastanti. Parkman & Olausson (2023) non hanno trovato alcuna differenza significativa tra il gruppo sperimentale e il gruppo di controllo, l'unico aspetto che   saltato all'occhio ha riguardato l'accentuata partecipazione dei *caregiver* durante gli incontri in diretta, che calava nel corso delle sessioni settimanali, che invece erano registrate. Invece, i risultati della ricerca di Sikder et al. (2019) evidenziano che i moduli previsti dalla MIT *App* migliorano lo stato d'animo dei partecipanti ( $p<.05$ ). Gli esiti dell'intervento sono supportati anche dai giudizi positivi dei *caregiver*, raccolti mediante le interviste semi-strutturate, che riportano di aver imparato a non lasciarsi sopraffare dalle loro emozioni.

La cantoterapia, la musicoterapia, l'arteterapia, gli interventi collettivi psicoeducativi e il programma *Living Well with Dementia* sono delle tecniche volte a mitigare la deprivazione sociale dei *caregiver* di pazienti che, dal punto di vista cognitivo, vivono in una realt  parallela alla loro (Clark et al., 2018; Flatt et al., 2015; Kelly et al., 2024; Kinsey et al., 2022; Ponce et al., 2011; Sun et al., 2022). Uno studio manca di un'evidenza statisticamente significativa dei risvolti delle attivit  educative (Ponce et al., 2011). Al contrario, le interviste ai partecipanti delle restanti ricerche relative alle attivit  di gruppo forniscono una solida dimostrazione che tali forme di intervento contribuiscono a ridurre la loro solitudine e il loro isolamento sociale.

## CAPITOLO 4

### Discussione

La ricerca della letteratura ha portato a identificare venti studi riguardanti gli interventi finalizzati a contrastare il senso di solitudine e l'isolamento sociale dei *caregiver* di pazienti con declino cognitivo. Gli interventi, categorizzati in sei classi differenti, aderiscono più o meno efficacemente ai bisogni legati al ruolo di cura e ai bisogni personali.

La trattazione del *caregiving* prende piede dalla definizione del concetto di cura. In primis, è necessario distinguere la cura intesa come *to cure* dalla cura intesa come *to care* (De Valck et al., 2001). Nell'accezione di *to care*, l'arte della cura è un concetto multidimensionale perché richiede sacrificio, affetto, tempo e ascolto attento dei bisogni dei pazienti. Quel che distingue la cura considerata con il significato di *to care* dalla cura considerata con il valore di *to cure* è da ricercare nella misura in cui il paziente che riceve le cure è coinvolto nella propria assistenza. Nel primo caso il *caregiving* è modellato sulla base delle necessità dei malati perché si vogliono preservare la loro dignità e la loro personalità, mentre nel secondo caso la cura è finalizzata solamente a sanare il *deficit* biologico diagnosticato. Data tale distinzione, si deduce che la cura che si perpetua nei confronti dei pazienti con declino cognitivo ha a che vedere con il concetto di *to care*.

Proprio perché i *caregiver* sono coinvolti con la loro mente, con il loro corpo e con la loro anima nell'assistenza, non stupisce che siano tra le figure più a rischio di *burnout*, anche rispetto a coloro che si prendono cura di pazienti che soffrono di una patologia differente dalla demenza (Alves et al., 2019; Lindeza et al., 2020; Ory et al., 1999). A sua volta, il carico a cui essi sottostanno è tanto maggiore quanto più è elevato il loro isolamento sociale (Adelman et al., 2014).

È noto alla letteratura che una delle sfere che viene maggiormente alterata dal ruolo di cura è la vita sociale (Liao et al., 2024; Sung et al., 2023; Tatangelo et al., 2018). Ci si deve sostituire al paziente nell'esecuzione delle attività quotidiane della cura della persona e gli si deve garantire costantemente la propria presenza per sopperire alle sue necessità. Le mansioni assistenziali ci portano a rinunciare alle occasioni sociali, per cui a cascata la cerchia sociale si riduce e si insedia il sentimento di solitudine.

Anche la loro identità, che per definizione ha origine dall'intreccio tra i nostri sé e i sé

che gli altri ci etichettano (Kim Koh & Wang, 2012), è messa a rischio dall'onere del loro ruolo di cura. Essendo coinvolti nella cura a 360° gradi, i *caregiver* tendono a rinchiudersi all'interno delle loro mura domestiche e a rinunciare alle interazioni con il mondo esterno. A partire dallo studio di Kim Koh & Wang (2012), dal momento che le relazioni con l'altro definiscono chi siamo, si deduce che quando la propria rete sociale si inaridisce le nostre molteplici identità si impoveriscono. Per questo motivo, per lenire la perdita identitaria, è necessario avere a disposizione delle forme di aiuto capaci di promuovere la sfera sociale.

È possibile concepire gli interventi come i singoli tasselli di un mosaico molto più complesso, ciascuno dei quali occupa una posizione specifica all'interno di un'opera finale più ampia. Fuor di metafora, se da un lato le singole tessere del mosaico corrispondono alle forme di aiuto rivolte ai *caregiver*, dall'altro il mosaico è paragonato al loro benessere psicologico e sociale. Tale figura retorica ci aiuta a comprendere come il loro benessere sia veicolato dalla soddisfazione dei loro bisogni.

In una precedente revisione sistematica sono stati individuati gli interventi in contrasto al senso di solitudine dei *caregiver* (Velloze et al., 2022). Oltre a perseguire l'obiettivo di Velloze et al. (2022), abbiamo ritenuto necessario indagare anche le modalità più efficaci a minimizzare l'isolamento sociale. La ragione della nostra scelta è da ricercare nella definizione stessa di isolamento sociale, che include il senso di solitudine (Sung et al., 2023).

A partire dalla natura degli interventi rivolti ai *caregiver* abbiamo individuato i loro bisogni principali, che abbiamo distinto in due classi: i bisogni legati alle loro mansioni assistenziali e i bisogni personali. Ognuna di esse si dirama in una serie di necessità più specifiche, che sono documentate anche nello studio di McCabe et al. (2016).

Analogamente ai nostri risultati, McCabe et al. (2016) suggeriscono che i bisogni connessi alla cura della demenza del paziente implicano: i) il supporto sociale formale per sopperire alle quotidiane richieste assistenziali del malato, legate alla nutrizione, agli spostamenti e alla pulizia personale; ii) il supporto sociale informale per alleviare il carico della cura dei pazienti; iii) la conoscenza approfondita della malattia.

Mentre, dei bisogni personali fanno parte: i) la necessità dei *caregiver* di dedicarsi alla loro salute fisica e mentale; ii) la ricerca di un equilibrio tra il loro ruolo assistenziale e la loro vita privata.

Le forme di intervento che si sono rivelate più efficaci a soddisfare i bisogni dei *caregiver* sono i *Dementia Café* e il *counseling* individuale e di gruppo.

La loro incidenza può essere spiegata dal fatto che entrambe le tipologie di intervento consentono di contare su diverse forme di supporto sociale, sia formale sia informale. Quando si parla di supporto sociale si fa riferimento a una forma di assistenza interpersonale che permette agli individui che la ricevono di alleviare il loro stress (Cooke et al., 1988). Si delinea una netta distinzione tra i concetti di supporto formale e di supporto informale: il supporto formale proviene dai professionisti sanitari, mentre il supporto informale deriva dai familiari, dagli amici e dal gruppo dei pari. Secondo la teorizzazione di House (1981, as cited in Cooke et al., 1988) si possono distinguere quattro forme di supporto sociale: il supporto informativo, il supporto strumentale, il supporto emotivo e il supporto valutativo. Il supporto informativo riguarda l'insieme delle informazioni divulgate dagli esperti nell'ambito del declino cognitivo, quali i medici e gli operatori sanitari. Si parla di supporto strumentale per riferirsi a una forma concreta di aiuto, inteso in termini di denaro, tempo e lavoro, solitamente dispensata dai familiari e dagli amici. Infine, il supporto dei pari ha a che vedere con il fronte emotivo e valutativo. Il supporto emotivo ha origine dall'empatia, dall'affetto, dalla fiducia, dalla stima e dall'ascolto che le persone offrono a coloro con cui entrano in contatto. Il supporto valutativo deriva dal confronto con l'altro e dai suoi riscontri, che consentono di autovalutare la bontà della propria assistenza.

In particolare, i *Dementia Café* hanno un impatto considerevole perché si tratta di occasioni d'incontro che ci offrono la possibilità di entrare in contatto con le persone da cui ci si può sentire appoggiati sul fronte pratico, informativo, emotivo e valutativo.

Tale evidenza è rinforzata dallo studio di Thoits (2011). Invece, riconosciamo la rilevanza del *counseling* individuale e di gruppo specificatamente per la sua capacità di soddisfare il bisogno di supporto pratico, dal momento che agevola la comunicazione con le persone da cui esso è dispensato, cioè i propri familiari e i propri amici.

Tra le forme di aiuto più efficaci a promuovere il benessere sociale dei *caregiver* figurano anche gli interventi psicoeducativi, che contribuiscono a bilanciare la loro vita privata e il loro ruolo assistenziale.

Nel complesso gli interventi *online* sono considerati uno strumento utile per contrastare la solitudine e l'isolamento sociale. Dall'analisi statistica siamo giunti alla conclusione

che i servizi erogati mediante i dispositivi elettronici non godono di una forte evidenza empirica: il nostro risultato riflette la discordanza della letteratura sul tema. Già all'inizio del secolo XXI, agli albori della diffusione dell'uso della tecnologia nelle nostre società, è stato condotto un bilancio tra i vantaggi e gli svantaggi dei mezzi digitali (White & Dorman, 2001). Nel corso degli anni alcune ricerche hanno confermato che il supporto *online* non può rimpiazzare l'incontro in prima persona (Davies et al., 2020; Hopwood et al., 2018; Smith-Jentsch et al., 2008).

Sebbene i dispositivi elettronici ci consentano di riempire la distanza sociale dovuta alla lontananza geografica, tale modalità d'incontro non acquisisce la stessa valenza della relazione faccia a faccia. L'impersonalità delle relazioni digitali spiega il motivo per cui i *caregiver* sono suscettibili all'uso della tecnologia e favoriscono il dialogo di persona. Lo schermo di un dispositivo elettronico rende l'interazione esclusivamente verbale, quindi l'assenza degli indizi visivi e acustici non verbali depriva il rapporto di quell'empatia, tipica della relazione faccia a faccia, che soddisfa il bisogno di sentirsi compresi. Potrebbe, quindi, essere necessario combinare il supporto *online* con il supporto *offline* in modo che l'empatia possa colmare il vuoto sociale percepito. Dall'analisi degli studi sono emersi dei risultati eterogenei relativi alle attività meditative. Lo Yin Yoga non si è dimostrato d'impatto nel ridurre il senso di solitudine e l'isolamento sociale dei *caregiver* (Parkman & Olausson, 2023). Al contrario la MIT *App* si è rivelata funzionale a migliorare l'umore dei partecipanti (Sikder et al., 2019). La ricerca di Berk et al. (2018) supporta la conclusione a cui sono giunti Sikder et al. (2019): l'attività meditativa risulta efficace a sollevare i partecipanti dall'onere del ruolo di cura. Tale esito è rafforzato anche dalla revisione sistematica di Saini et al. (2021), in cui undici ricerche su tredici dimostrano che c'è una correlazione positiva tra la meditazione e la riduzione della solitudine. Una possibile spiegazione circa la discrepanza dei risultati dello studio di Parkman & Olausson (2023) dall'evidenza letteraria può riguardare la limitata dimensione del campione di partecipanti presi in esame. A tal proposito, è necessario un approfondimento del ruolo della meditazione sulla solitudine e sull'isolamento sociale dei *caregiver*.

Abbiamo trovato dei risultati contrastanti anche tra le ricerche che indagano l'impatto delle attività della cura di sé sulla vita sociale dei *caregiver*. Lin et al. (2023) considerano il concetto di *self-care* nella sua accezione più ampia, mentre Hives et al.

(2021) propongono specificatamente delle sessioni di allenamento fisico. La prima ricerca è statisticamente significativa rispetto alla seconda ricerca: questo potrebbe far pensare che l'evidenza empirica della prima ricerca sia dovuta alle attività di *self-care* che non coincidono con la pratica sportiva. In realtà, la mancanza di una differenza significativa tra il gruppo sperimentale e il gruppo di controllo nello studio di Hives et al. (2021) acquisisce una valenza differente se si interpreta alla luce della recente pubblicazione di Ahn et al. (2024). Hives et al. (2021) hanno chiesto al gruppo di controllo di mantenere l'abitudine a svolgere dell'esercizio fisico: i risultati ottenuti suggeriscono, quindi, che praticare sport può contribuire ad incrementare il supporto sociale percepito e, di conseguenza, ad alleviare il senso di solitudine e l'isolamento sociale. In accordo con questa visione, Ahn et al. (2024) hanno trovato che, a differenza delle sessioni individuali, l'esercizio fisico di gruppo abbatte la solitudine perché offre l'opportunità di uscire di casa, di instaurare delle amicizie profonde, di sentire il supporto da parte delle persone con cui ci si allena e di appartenere a un gruppo sociale. In precedenza, alcuni ricercatori avevano già dimostrato che, qualora agli atleti fosse consentito di interagire tra di loro, l'attività aerobica correlava positivamente con la qualità delle relazioni sociali. La mancanza di un accordo comune tra i risultati delle ricerche sull'ambito dell'esercizio fisico mette in evidenza la necessità di approfondire in futuro il ruolo di queste forme di intervento sulla salute sociale dei *caregiver* di persone con declino cognitivo.

I nostri risultati sono in accordo con quelli della revisione sistematica di Velloze et al. (2021): è interessante osservare che gli interventi più efficaci a contrastare la solitudine e l'isolamento sociale dei *caregiver* sono quelli che consentono di entrare a stretto contatto con le persone e di lavorare sulla propria sfera emotiva e cognitiva. Questa è una conferma dell'esistenza di una chiara relazione tra la solitudine e il supporto sociale (Zhang & Dong, 2022). Ciononostante, sono sorte delle differenze rispetto ai risultati della nostra revisione sistematica, probabilmente dovute al fatto che abbiamo considerato degli studi diversi. Mentre Velloze et al. (2021) non hanno ottenuto degli esiti positivi relativi all'impatto della *mindfulness*, la nostra analisi mostra un'eterogenea evidenza delle forme di intervento meditativo. Inoltre, abbiamo esplorato degli ambiti che non erano stati presi in esame precedentemente: stiamo parlando degli effetti dell'esercizio aerobico, delle attività di *self-care* e delle attività ricreative, al di là

della musicoterapia.

Inquadrando i bisogni dei *caregiver*, le forme di aiuto a loro disposizione e l'impatto di queste ultime sulla solitudine e l'isolamento sociale, possiamo concludere che gli interventi soddisfano pienamente sia i bisogni legati alle mansioni di cura sia i bisogni personali. Il punto di vista di McCabe et al. (2016) ci consente di affinare tale conclusione, nello specifico rispetto al concetto di supporto formale, che rientra nella categoria dei bisogni associati al ruolo di cura. Sulla base dei nostri risultati, noi ci siamo limitati a considerare il supporto formale nei termini delle informazioni relative alla diagnosi di declino cognitivo, alla compromissione della sfera comportamentale e psicologica e alle modalità attraverso cui gestirla, divulgate dai professionisti sanitari. Di per sé, la concettualizzazione dei bisogni dei *caregiver* proposta dalla presente revisione sistematica è in linea con lo studio di McCabe et al. (2016). Quest'ultimo però amplia la definizione di supporto formale, suggerendo che riguardi anche la conoscenza dei servizi residenziali presenti nel territorio, quali i centri diurni e le case di cura. Tenendo conto della prospettiva di McCabe et al. (2016) salta all'occhio che la maggior parte degli studi inclusi non specifica se sono state affrontate le modalità di accesso alle risorse formali. Esse infatti costituiscono un servizio efficiente a cui rivolgersi per l'istituzionalizzazione temporanea o permanente dei pazienti, al fine di sollevare i *caregiver* dall'onere dell'assistenza. In mancanza di un riferimento concreto a riguardo, emerge che, diversamente da quanto abbiamo affermato, i programmi *online* e *offline* soddisfano parzialmente il bisogno di ricevere supporto sociale formale per sopperire alle quotidiane richieste assistenziali del malato, legate alla nutrizione, agli spostamenti e alla pulizia personale.

Ecco, dunque, le implicazioni sul piano pratico a cui prestare attenzione: per alleviare il senso di solitudine e l'isolamento sociale è necessario proporre degli interventi che rispondano ai bisogni legati al ruolo assistenziale e ai bisogni personali. Dato l'impatto significativo dei *Dementia Cafè* e dei colloqui psicologici, è necessario diffondere tali forme di aiuto sul territorio al fine di fornire il supporto informativo, pratico, emotivo e valutativo, di cui hanno bisogno i *caregiver*. In particolar modo, la politica dovrebbe attuare delle misure finalizzate a incentivare la divulgazione delle modalità di accesso alle risorse formali. Oltre a ciò, occorre lavorare anche sull'integrazione delle forme di aiuto *online* con quelle *offline* per nutrire sia quantitativamente sia qualitativamente le

proprie relazioni sociali. A sua volta, i *Dementia Cafè* e i colloqui psicologici dovrebbero essere fiancheggiati dai servizi incentrati sulla cura della persona, dalle tecniche meditative e dalle attività psicoeducative, che concorrono a gestire adeguatamente la sfera privata, emotiva e cognitiva. Solo disponendo di un'ampia gamma di interventi è possibile promuovere il proprio benessere sociale.

#### **4.1 Limiti e ricerca futura**

La nostra revisione sistematica presenta dei limiti.

Innanzitutto, le variabili di interesse non sono state indagate in modo analogo dagli studi che abbiamo incluso. Rispetto alle ricerche quantitative, uno studio ha indagato l'impatto degli interventi sul senso di solitudine, sei studi hanno individuato le loro conseguenze sull'isolamento sociale e cinque studi hanno considerato il loro effetto sia sulla solitudine sia sull'isolamento sociale. Invece, tutte le ricerche qualitative hanno esaminato simultaneamente entrambe le variabili in gioco.

Un secondo limite dello studio consiste nel fatto che la solitudine e l'isolamento sociale non sempre erano la principale fonte d'interesse delle ricerche. La maggior parte di esse ha preso in considerazione non solo l'allontanamento dei *caregiver* dalla società di appartenenza e il loro senso di solitudine, ma anche ulteriori indici collegati al loro carico emotivo, fisico e psicologico. Di conseguenza, i ricercatori si sono focalizzati parzialmente sulle variabili di nostro interesse perché spesso erano del secondo ordine d'importanza.

Un terzo limite è da attribuire al campione dei partecipanti che si è preso in esame. Una buona parte degli studi ha indagato l'impatto degli interventi sui *caregiver* che già vi partecipavano. Oltre a ciò, non sempre era presente un gruppo di controllo con cui confrontare i risultati ottenuti dal gruppo sperimentale.

Infine, non abbiamo potuto generalizzare i risultati all'intera popolazione dal momento che alcune ricerche hanno considerato un campione di convenienza a causa delle difficoltà riscontrate nella fase di reclutamento. In più, essendo che non in tutti i Paesi vigono le stesse opportunità di intervento, è stato possibile quantificare l'impatto delle forme d'aiuto nelle specifiche località in cui erano erogate.

Non tutti i risultati delle ricerche si sono rivelati statisticamente significativi, ciononostante essi hanno contribuito ad ampliare la letteratura sul tema in questione e a

porre le basi per la ricerca futura. I limiti sopracitati suggeriscono la necessità di orientare la ricerca sul nostro obiettivo, con l'accortezza di reclutare un gruppo di partecipanti più ampio e più eterogeneo al fine di poter poi generalizzare i risultati. Inoltre, riteniamo che sia necessario integrare il punto di vista offerto dagli strumenti di misura quantitativi e qualitativi, su cui si basano i nostri risultati, con degli studi longitudinali, che amplino la prospettiva della presente revisione sistematica. Un ambito di ricerca che non abbiamo esplorato riguarda gli interventi proposti ai *caregiver* nel decorso del declino cognitivo dei propri cari. Dal momento che con il passare del tempo i pazienti con declino cognitivo sono sempre più compromessi, il carico assistenziale può avere un impatto diverso sulla solitudine e sull'isolamento sociale di chi si prende cura di loro. Di conseguenza, sarebbe importante indagare quali forme di aiuto siano più efficaci a supportare la vita sociale dei *caregiver*.

## **4.2 Conclusione**

L'aumento della durata media della vita ha impattato profondamente la demografia della popolazione mondiale, che attualmente conta un numero di anziani affetti da declino cognitivo in costante crescita. A farsi carico delle richieste assistenziali dei pazienti sono i *caregiver* informali, che si trovano in balia della solitudine e dell'isolamento sociale. Ad oggi sono presenti diverse forme di aiuto rivolte a promuovere il loro benessere. Tra di esse si sono dimostrati particolarmente efficaci i *Dementia Café*, il *counseling* individuale e collettivo e le attività di gruppo, che rispondono sia ai bisogni personali e sia a quelli legati all'assistenza dei malati. Dai nostri risultati emerge una chiara riduzione della solitudine e dell'isolamento sociale per mezzo del supporto formale e informale, legati rispettivamente a una maggiore conoscenza della malattia e a un'adeguata gestione della propria sfera emotiva e sociale. Rimane invece poco chiaro l'impatto sul benessere sociale degli interventi che prevedono l'esercizio fisico e la meditazione. È richiesto dunque un approfondimento su questi due ambiti di studio. Tale revisione sistematica prende in carico gli interventi in contrasto sia alla solitudine sia all'isolamento sociale dei *caregiver*, in futuro è importante che la ricerca si orienti all'individuazione delle principali forme di aiuto per i *caregiver* nelle diverse fasi della progressione del declino cognitivo dei loro cari.

## BIBLIOGRAFIA

- Adelman, R. D., Tmanova, L. L., Delgado, D., Dion, S., & Lachs, M. S. (2014). Caregiver Burden: A Clinical Review. *JAMA*, 311(10), 1052–1060. <https://doi.org/10.1001/jama.2014.304>
- Ahn, J., Falk, E. B., & Kang, Y. (2024). Relationships between physical activity and loneliness: A systematic review of intervention studies. *Current Research in Behavioral Sciences*, 6, 100141. <https://doi.org/10.1016/j.crbeha.2023.100141>
- Alves, L. C. de S., Monteiro, D. Q., Bento, S. R., Hayashi, V. D., Pelegri, L. N. de C., & Vale, F. A. C. (2019). Burnout syndrome in informal caregivers of older adults with dementia: A systematic review. *Dementia & Neuropsychologia*, 13(4), 415–421. <https://doi.org/10.1590/1980-57642018dn13-040008>
- Antelo Ameijeiras, P., Espinosa, P., Antelo Ameijeiras, P., & Espinosa, P. (2022). The Influence of Different Types of Social Support in Caregivers of People with Dementia. *International Journal of Psychological Research*, 15(2), 85–93. <https://doi.org/10.21500/20112084.5639>
- Aromataris, E., Lockwood, C., Porritt, K., Pilla, B., & Jordan, Z. (A c. Di). (2024). *JBI Manual for Evidence Synthesis*. JBI. <https://doi.org/10.46658/JBIMES-24-01>
- Association, A., Thies, W., & Bleiler, L. (2013). 2013 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's & Dementia*, 9(2), 208–245. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2013.02.003>
- Beeson, R. A. (2003). Loneliness and depression in spousal caregivers of those with Alzheimer's disease versus non-caregiving spouses. *Archives of Psychiatric Nursing*, 17(3), 135–143. [https://doi.org/10.1016/S0883-9417\(03\)00057-8](https://doi.org/10.1016/S0883-9417(03)00057-8)
- Belloni, E. (2019). *Alzheimer, badanti, caregiver e altre creature leggendarie*. Il pensiero scientifico.
- Berk, L., Warmenhoven, F., van Os, J., & van Boxtel, M. (2018). Mindfulness Training for People With Dementia and Their Caregivers: Rationale, Current Research, and Future Directions. *Frontiers in Psychology*, 9. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.00982>

- Bramboeck, V., Moeller, K., Marksteiner, J., & Kaufmann, L. (2020). Loneliness and burden perceived by family caregivers of patients with Alzheimer disease. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 35. <https://doi.org/10.1177/1533317520917788>
- Cacioppo, J. T., & Hawkley, L. C. (2009). Perceived social isolation and cognition. *Trends in Cognitive Sciences*, 13(10), 447–454. <https://doi.org/10.1016/j.tics.2009.06.005>
- Christie, H. L., Dam, A. E. H., van Boxtel, M., Köhler, S., Verhey, F., & de Vugt, M. E. (2022). Lessons Learned From an Effectiveness Evaluation of Inlife, a Web-Based Social Support Intervention for Caregivers of People With Dementia: Randomized Controlled Trial. *JMIR Aging*, 5(4), e38656. <https://doi.org/10.2196/38656>
- Clark, I. N., Tamplin, J. D., & Baker, F. A. (2018). Community-Dwelling People Living With Dementia and Their Family Caregivers Experience Enhanced Relationships and Feelings of Well-Being Following Therapeutic Group Singing: A Qualitative Thematic Analysis. *Frontiers in Psychology*, 9, 1332. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.01332>
- Cooke, B. D., Rossmann, M. M., McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1988). Examining the Definition and Assessment of Social Support: A Resource for Individuals and Families. *Family Relations*, 37(2), 211–216. <https://doi.org/10.2307/584322>
- Cristancho-Lacroix, V., Wrobel, J., Cantegreil-Kallen, I., Dub, T., Rouquette, A., & Rigaud, A.-S. (2015). A web-based psychoeducational program for informal caregivers of patients with Alzheimer's disease: A pilot randomized controlled trial. *Journal of Medical Internet Research*, 17(5), e117. <https://doi.org/10.2196/jmir.3717>
- Davies, L., LeClair, K. L., Bagley, P., Blunt, H., Hinton, L., Ryan, S., & Ziebland, S. (2020). Face-to-Face Compared With Online Collected Accounts of Health and Illness Experiences: A Scoping Review. *Qualitative Health Research*, 30(13), 2092–2102. <https://doi.org/10.1177/1049732320935835>
- Davies, N., Walker, N., Hopwood, J., Iliffe, S., Rait, G., & Walters, K. (2019). A “separation of worlds”: The support and social networks of family carers of people

with dementia at the end of life, and the possible role of the internet. *Health & Social Care in the Community*, 27(4), e223–e232.

<https://doi.org/10.1111/hsc.12701>

De Valck, C., Bensing, J., Bruynooghe, R., & Batenburg, V. (2001). Cure-oriented versus care-oriented attitudes in medicine. *Patient Education and Counseling*, 45(2), 119–126. [https://doi.org/10.1016/S0738-3991\(00\)00201-9](https://doi.org/10.1016/S0738-3991(00)00201-9)

Fang, B., Liu, H., & Yan, E. (2021). Association Between Caregiver Depression and Elder Mistreatment-Examining the Moderating Effect of Care Recipient Neuropsychiatric Symptoms and Caregiver-Perceived Burden. *The Journals of Gerontology: Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 76(10), 2098–2111. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbab025>

Flatt, J. D., Liptak, A., Oakley, M. A., Gogan, J., Varner, T., & Lingler, J. H. (2015). Subjective Experiences of an Art Museum Engagement Activity for Persons With Early-Stage Alzheimer’s Disease and Their Family Caregivers. *American Journal of Alzheimer’s Disease and other Dementias*, 30(4), 380–389. <https://doi.org/10.1177/1533317514549953>

Gaugler, J. E., Reese, M., & Mittelman, M. S. (2015). Effects of the Minnesota Adaptation of the NYU Caregiver Intervention on Depressive Symptoms and Quality of Life for Adult Child Caregivers of Persons with Dementia. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 23(11), 1179–1192. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2015.06.007>

Greenwood, N., Mezey, G., & Smith, R. (2018). Social exclusion in adult informal carers: A systematic narrative review of the experiences of informal carers of people with dementia and mental illness. *Maturitas*, 112, 39–45. <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2018.03.011>

Greenwood, N., Smith, R., Akhtar, F., & Richardson, A. (2017). A qualitative study of carers’ experiences of dementia cafés: A place to feel supported and be yourself. *BMC Geriatrics*, 17(1), 164. <https://doi.org/10.1186/s12877-017-0559-4>

Hives, B. A., Buckler, E. J., Weiss, J., Schilf, S., Johansen, K. L., Epel, E. S., & Puterman, E. (2021). The effects of aerobic exercise on psychological functioning

- in family caregivers: Secondary analyses of a randomized controlled trial. *Annals of Behavioral Medicine*, 55(1), 65–76. <https://doi.org/10.1093/abm/kaaa031>
- Hopwood, J., Walker, N., McDonagh, L., Rait, G., Walters, K., Iliffe, S., Ross, J., & Davies, N. (2018). Internet-Based Interventions Aimed at Supporting Family Caregivers of People With Dementia: Systematic Review. *Journal of Medical Internet Research*, 20(6), e9548. <https://doi.org/10.2196/jmir.9548>
- Innes, A., Chesterton, L., Morris, L., Smith, S. K., & Bushell, S. (2021). Perspectives of people living with dementia and their care partners about the impact on social health when participating in a co-designed dementia café. *Health & Social Care in the Community*. <https://doi.org/10.1111/hsc.13545>
- International, A. D. (2023). *World Alzheimer Report 2023: Reducing Dementia Risk: Never too early, never too late*. <https://www.alzint.org/resource/world-alzheimer-report-2023/>
- Jane Osareme, Ogugua, Muridzo Muonde, Chinedu Paschal Maduka, Tolulope O Olorunsogo, & Olufunke Omotayo. (2024). Demographic shifts and healthcare: A review of aging populations and systemic challenges. *International Journal of Science and Research Archive*, 11(1), 383–395. <https://doi.org/10.30574/ijrsra.2024.11.1.0067>
- Jaremka, L. M., Andridge, R. R., Fagundes, C. P., Alfano, C. M., Pivoski, S. P., Lipari, A. M., Agnese, D. M., Arnold, M. W., Farrar, W. B., Yee, L. D., Carson, W. E. I., Bekaii-Saab, T., Martin, E. W. Jr., Schmidt, C. R., & Kiecolt-Glaser, J. K. (2014). Pain, depression, and fatigue: Loneliness as a longitudinal risk factor. *Health Psychology*, 33(9), 948–957. <https://doi.org/10.1037/a0034012>
- JBI. (n.d.). *JBI Critical Appraisal Tools*. Retrieved July 8, 2024, from <https://jbi.global/critical-appraisal-tools>
- Kelly, L., Kenny, N., Mcglynn, C., Richardson, I., & Moss, H. (2024). Exploring the experiences of a person with dementia and their spouse who attended a telehealth music therapy programme: Two case examples from Ireland. *Nordic Journal Of Music Therapy*, 33(4), 281–298. <https://doi.org/10.1080/08098131.2023.2289188>
- Kim Koh, J. B., & Wang, Q. (2012). Self-development. *WIREs Cognitive Science*, 3(5),

513–524. <https://doi.org/10.1002/wcs.1187>

Kinsey, D., Orr, N., Anderson, R., & Lang, I. (2022). A conceptual model of the impact of including carers in museum programmes for people with dementia. *Dementia - international journal of social research and practice*, 21(8), 2584–2600. <https://doi.org/10.1177/14713012221126803>

Lemoine, M. (2020). Defining aging. *Biology & Philosophy*, 35(5), 46. <https://doi.org/10.1007/s10539-020-09765-z>

Liao, X., Wang, Z., Zeng, Q., & Zeng, Y. (2024). Loneliness and social isolation among informal carers of individuals with dementia: A systematic review and meta-analysis. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 39(5), e6101. <https://doi.org/10.1002/gps.6101>

Lin, X., Moxley, J. H., & Czaja, S. J. (2023). Caring for Dementia Caregivers: Psychosocial Factors Related to Engagement in Self-Care Activities. *Behavioral Sciences*, 13(10), 851. <https://doi.org/10.3390/bs13100851>

Lindeza, P., Rodrigues, M., Costa, J., Guerreiro, M., & Rosa, M. M. (2020). Impact of dementia on informal care: A systematic review of family caregivers' perceptions. *BMJ Supportive & Palliative Care*, bmjspcare-2020-002242. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2020-002242>

Luchetti, L., Uzunwangho, E., Dordoni, G., Lorido, A., Barbieri, S., Bolognesi, A. G., Gobbi, G., & Franchi, F. (2009). The subjective feeling of burden in caregivers of elderly with dementia: how to intervene? *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 49, 153–161. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2009.09.025>

McCabe, M., You, E., & Tatangelo, G. (2016). Hearing Their Voice: A Systematic Review of Dementia Family Caregivers' Needs. *The Gerontologist*, 56(5), e70–e88. <https://doi.org/10.1093/geront/gnw078>

McKechnie, V., Barker, C., & Stott, J. (2014). The Effectiveness of an Internet Support Forum for Carers of People With Dementia: A Pre-Post Cohort Study. *Journal of Medical Internet Research*, 16(2), e68. <https://doi.org/10.2196/jmir.3166>

Oeppen, J., & Vaupel, J. W. (2002). Demography. Broken limits to life expectancy. *Science (New York, N.Y.)*, 296(5570), 1029–1031.

<https://doi.org/10.1126/science.1069675>

- Ory, M. G., Hoffman, R. R., III, Yee, J. L., Tennstedt, S., & Schulz, R. (1999). Prevalence and Impact of Caregiving: A Detailed Comparison Between Dementia and Nondementia Caregivers. *The Gerontologist*, 39(2), 177–186. <https://doi.org/10.1093/geront/39.2.177>
- Page, M. J., Moher, D., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., Shamseer, L., Tetzlaff, J. M., Akl, E. A., Brennan, S. E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J. M., Hróbjartsson, A., Lalu, M. M., Li, T., Loder, E. W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., ... McKenzie, J. E. (2021). PRISMA 2020 explanation and elaboration: Updated guidance and exemplars for reporting systematic reviews. *BMJ*, 372, n160. <https://doi.org/10.1136/bmj.n160>
- Parkman, S., & Olausson, J. (2023). Effects of Yin Yoga on Burden and Self-Compassion in Caregivers of Persons With Dementia: A Pilot Study. *Journal of gerontological nursing*, 49(9), 22–27. <https://doi.org/10.3928/00989134-20230816-01>
- Peavy, G., Mayo, A. M., Avalos, C., Rodriguez, A., Shifflett, B., & Edland, S. D. (2022). Perceived Stress in Older Dementia Caregivers: Mediation by Loneliness and Depression. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 37, 15333175211064756. <https://doi.org/10.1177/15333175211064756>
- Polenick, C. A., Struble, L. M., Stanislawski, B., Turnwald, M., Broderick, B., Gitlin, L. N., & Kales, H. C. (2020). “I’ve learned to just go with the flow”: Family caregivers’ strategies for managing behavioral and psychological symptoms of dementia. *Dementia*, 19(3), 590–605. <https://doi.org/10.1177/1471301218780768>
- Ponce, C. C., Ordonez, T. N., Lima-Silva, T. B., dos Santos, G. D., Viola, L. de F., Nunes, P. V., Forlenza, O. V., & Cachioni, M. (2011). Effects of a Psychoeducational intervention in family caregivers of people with Alzheimer’s disease. *Dementia & Neuropsychologia*, 5(3), 226–237. <https://doi.org/10.1590/S1980-57642011DN05030011>
- Saadati, H., Shoaee, F., Pouryan, A., Alkasir, E., Lashani, L., Salehi, M., & Moradi, R. (2014). Effectiveness of gestalt group therapy on loneliness of women caregivers

- of Alzheimer patients at home. *Iranian Rehabilitation Journal*, 12(22), 54–58.
- Saadi, J. P., Carr, E., Fleischmann, M., Murray, E., Head, J., Steptoe, A., Hackett, R. A., Xue, B., & Cadar, D. (2021). The role of loneliness in the development of depressive symptoms among partnered dementia caregivers: Evidence from the English Longitudinal Study of Aging. *European Psychiatry*, 64. <https://doi.org/10.1192/j.eurpsy.2021.20>
- Saini, G. K., Haseeb, S. B., Taghi-Zada, Z., & Ng, J. Y. (2021). The effects of meditation on individuals facing loneliness: A scoping review. *BMC Psychology*, 9(1), 88. <https://doi.org/10.1186/s40359-021-00585-8>
- Sikder, A. T., Yang, F. C., Schafer, R., Dowling, G. A., Traeger, L., & Jain, F. A. (2019). Mentalizing Imagery Therapy Mobile App to Enhance the Mood of Family Dementia Caregivers: Feasibility and Limited Efficacy Testing. *JMIR Aging*, 2(1). <https://doi.org/10.2196/12850>
- Smith-Jentsch, K. A., Scielzo, S. A., Yarbrough, C. S., & Rosopa, P. J. (2008). A comparison of face-to-face and electronic peer-mentoring: Interactions with mentor gender. *Journal of Vocational Behavior*, 72(2), 193–206. <https://doi.org/10.1016/j.jvb.2007.11.004>
- Sun, W., Bartfay, E., Smye, V., Biswas, S., Newton, D., Pepin, M., & Ashtarieh, B. (2022). Living well with dementia: The role volunteer-based social recreational programs in promoting social connectedness of people with dementia and their caregivers. *Aging & Mental Health*, 26(10), 1949–1962. <https://doi.org/10.1080/13607863.2021.1950614>
- Sung, P., May-Ling Lee, J., & Chan, A. (2023). Lonely in a Crowd: Social Isolation Profiles and Caregiver Burden Among Family Caregivers of Community-Dwelling Older Adults With Cognitive Impairment. *Journal of Aging and Health*, 35(5–6), 419–429. <https://doi.org/10.1177/08982643221137939>
- Tatangelo, G., McCabe, M., Macleod, A., & You, E. (2018). “I just don’t focus on my needs.” The unmet health needs of partner and offspring caregivers of people with dementia: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 77, 8–14. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2017.09.011>

- Teahan, Á., Fitzgerald, C., & O'Shea, E. (2020). Family carers' perspectives of the Alzheimer Café in Ireland. *HRB Open Research*, 3, 18.  
<https://doi.org/10.12688/hrbopenres.13040.2>
- Thoits, P. A. (2011). Mechanisms Linking Social Ties and Support to Physical and Mental Health. *Journal of Health and Social Behavior*, 52(2), 145–161.  
<https://doi.org/10.1177/0022146510395592>
- Vasileiou, K., Barnett, J., Barreto, M., Vines, J., Atkinson, M., Lawson, S., & Wilson, M. (2017). Experiences of Loneliness Associated with Being an Informal Caregiver: A Qualitative Investigation. *Frontiers in Psychology*, 8.  
<https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsyg.2017.00585>
- Vaupel, J. W. (2010). Biodemography of human ageing. *Nature*, 464(7288), 536–542.  
<https://doi.org/10.1038/nature08984>
- Velloze, I. G., Jester, D. J., Jeste, D. V., & Mausbach, B. T. (2022). Interventions to reduce loneliness in caregivers: An integrative review of the literature. *Psychiatry Research*, 311, 114508.  
<https://doi.org/10.1016/j.psychres.2022.114508>
- Victor, C. R., Rippon, I., Quinn, C., Nelis, S. M., Martyr, A., Hart, N., Lamont, R., & Clare, L. (2021). The prevalence and predictors of loneliness in caregivers of people with dementia: Findings from the IDEAL programme. *Aging & Mental Health*, 25(7), 1232–1238. APA PsycInfo.  
<https://doi.org/10.1080/13607863.2020.1753014>
- White, M., & Dorman, S. M. (2001). Receiving social support online: Implications for health education. *Health Education Research*, 16(6), 693–707.  
<https://doi.org/10.1093/her/16.6.693>
- World Health Organization. (2017). *Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025*. World Health Organization.  
<https://iris.who.int/handle/10665/259615>
- World Health Organization. (n.d.). *Ageing and health*. Retrieved July 3, 2024, from <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>
- Yin, Z., Stratton, L., Song, Q., Ni, C., Song, L., Commiskey, P., Chen, Q., Moreno, M.,

Fazio, S., & Malin, B. (2024). Perceptions and Utilization of Online Peer Support Among Informal Dementia Caregivers: Survey Study. *JMIR Aging*, 7. <https://doi.org/10.2196/55169>

Zhang, X., & Dong, S. (2022). The relationships between social support and loneliness: A meta-analysis and review. *Acta Psychologica*, 227, 103616. <https://doi.org/10.1016/j.actpsy.2022.103616>