

“Short sense of competence questionnaire”: Validation study of the Italian version in a sample of caregivers of persons with dementia

Marisa Menghini**, *Rabih Chattat, *Giovanni Ottoboni******

Abstract

The sense of competence is a key factor in the success of care for people with dementia. In order to act with effective interventions, efficient measures are needed. The Short Sense of Competence Questionnaire is a suitable but little studied tool in the Italian context. After having translated and administered it locally, the questionnaire was studied along with scales to measure fatigue, distress, psycho-physical health, mood and self-efficacy of caregivers, and neuropsychiatric disorders of people with dementia. The analyses confirmed the original characteristics of the questionnaire and highlighted the reliability, internal consistency and concurrent validity. The performed translation is reliable and suitable for the contexts of prevention and intervention with the caregivers of people with dementia.

Keywords: caregiver; dementia; sense of competence; validation.

* Master Degree in Clinical Applied Psychology, Department of Psychology “Renzo Canestrari”, Università di Bologna

** MD, PhD, Professor of Clinical Psychology, Department of Psychology “Renzo Canestrari”, Università di Bologna

*** PhD, Psychologist, Department of Psychology “Renzo Canestrari”, Università di Bologna. E-mail: giovanni.ottoboni@gmail.com

The authors thank Dr. E. Mariani, ASP FERRARA and Dr. P. Milani; AMA FERRARA and P. Rossi; AUSL BOLOGNA - Distretto di Pianura Est; CENTRO DISTURBI COGNITIVI - SAN PIETRO IN CASALE and Dr. M. Vanelli; CADIAI Coop. Sociale – BOLOGNA and Dr. C. Melon; AMA AMARCORD - San Pietro in Casale (BO) and M. Leggieri e AMA AMARCORD - Castello d'Argile (BO) and C. Marcheselli.

Menghini, R., Chattat, R., & Ottoboni, G. (2020). “Short sense of competence questionnaire”: Studio di validazione della versione italiana in un campione di caregiver di persone con demenza [“Short sense of competence questionnaire”: Validation study of the Italian version in a sample of caregivers of persons with dementia]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 15(2), 64-80. doi:10.14645/RPC.2020.2.829

“Short sense of competence questionnaire”: Studio di validazione della versione italiana in un campione di caregiver di persone con demenza

Marisa Menghini, Rabih Chattat**, Giovanni Ottoboni****

Abstract

Il senso di competenza è un fattore determinante per la buona riuscita delle cure alle persone con demenza. Per poter agire con interventi efficaci occorrono misure efficienti. Il Short Sense of Competence Questionnaire è uno strumento adatto ma poco studiato nel contesto italiano. Dopo averlo tradotto e somministrato localmente, il questionario è studiato assieme a scale per misurare l'affaticamento, il distress, la salute psico-fisica, lo stato dell'umore e l'auto-efficacia dei caregiver, ed i disturbi neuropsichiatrici delle persone con demenza. Le analisi hanno confermato i caratteri originari del questionario ed evidenziato l'affidabilità, la consistenza interna e la validità concorrente. La traduzione effettuata risulta affidabile e adatta ai contesti di prevenzione e intervento con i caregiver delle persone con demenza.

Parole chiave: caregiver; demenza; senso di competenza; validazione.

* Dottoressa in Psicologia Clinica Applicata, Dipartimento di Psicologia “Renzo Canestrari”, Università di Bologna

** Professore Associato di Psicologia Clinica, Dipartimento di Psicologia “Renzo Canestrari”, Università di Bologna

*** Psicologo, Dipartimento di Psicologia “Renzo Canestrari”, Università di Bologna. E-mail: giovanni.ottoboni@gmail.com

Gli autori ringraziano Dott.ssa E. Mariani, ASP FERRARA e D.ssa P. Milani; AMA FERRARA e P. Rossi; AUSL BOLOGNA - Distretto di Pianura Est; CENTRO DISTURBI COGNITIVI - SAN PIETRO IN CASALE e Dr. M. Vanelli; CADIAI Coop. Sociale – BOLOGNA e D.ssa C. Melon; AMA AMARCORD - San Pietro in Casale (BO) e M. Leggieri e AMA AMARCORD - Castello d'Argile (BO) e C. Marcheselli.

Menghini, R., Chattat, R., & Ottoboni, G. (2020). “Short sense of competence questionnaire”: Studio di validazione della versione italiana in un campione di caregiver di persone con demenza [“Short sense of competence questionnaire”: Validation study of the Italian version in a sample of caregivers of persons with dementia]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 15(2), 64-80. doi:10.14645/RPC.2020.2.829

Introduzione

Il termine “demenza” include un gruppo eterogeneo di condizioni patologiche acquisite con eziologia e decorso variabile ma quadri clinici simili. La demenza è una delle sindromi che le agenzie mondiali indicano tra le prossime priorità per il numero elevato di persone che ricevono queste diagnosi ogni anno (Alzheimer Europe Office, 2018; European Council, 2019; OECD, 2020; WHO & Alzheimer’s Disease International, 2012; WHO, 2017). La sindrome si manifesta con deterioramento progressivo, tale da compromettere le abituali attività della vita quotidiana e le relazioni sociali. Le limitazioni funzionali e la perdita di autonomia provocano un aumento dei bisogni sanitari e assistenziali con un forte impatto sulle famiglie (Adelman, Tmanova, Delgado, Dion, & Lachs, 2014).

Per poter agire in supporto alle difficoltà dei caregiver è importante implementare specifiche strategie basate su sensibili metodi di identificazione dei problemi. Tra i vari strumenti, lo Short Sense of Competence Questionnaire (SSCQ) misura il senso di competenza del caregiver (Vernooij-Dassen et al., 1999). Il senso di competenza descrive la percezione del caregiver di sentirsi capace di occuparsi della persona con demenza e di gestire il compito di cura, ed è stato identificato avere un ruolo moderatore nella gestione dello stress. Vernooij-Dassen (1993) e Vernooij-Dassen, Persoon e Felling (1996) individuano tre domini: la soddisfazione della persona con demenza di essere destinatario delle cure; la soddisfazione rispetto alle proprie prestazioni da caregiver; le conseguenze che il coinvolgimento nel processo di cura ha nella vita personale del caregiver. Attualmente i lavori italiani che studiano il SSCQ sono limitati (Bergonzini et al., 2011). Per tanto gli approfondimenti divengono fondamentali per quei contesti nazionali che sono interessati a poter identificare tempestivamente le situazioni a rischio, poter offrire loro adeguato supporto, e misurare quindi l’efficacia gli interventi (Pillemer, Suitor, & Wethington, 2003). Per rispondere a questa mancanza, si è tradotto il SSCQ individuando le caratteristiche psicometriche, verificando la consistenza del modello teorico di Vernooij-Dassen e colleghi (1996; vedi anche Stansfeld et al., 2019) e calcolando le relazioni del costrutto in esame con costrutti concorrenti come affaticamento (burden), il distress dovuto ai disturbi neuropsichiatrici del proprio caro, la sintomatologia depressiva, la salute psico-fisica e l’auto-efficacia percepita del caregiver. Inoltre, il costrutto è stato messo in relazione con le caratteristiche ideografiche della persona con demenza assistita dal caregiver.

Materiali e metodi

Partecipanti

Sono stati inclusi nello studio caregiver informali primari, i.e., parenti e conoscenti stretti, che si occupano della cura di una persona con demenza (disturbo neuro-cognitivo maggiore) per almeno un’ora a settimana. Il loro reclutamento è avvenuto presso realtà del territorio emiliano attraverso enti ed associazioni, strutture socio-sanitarie (n = 58), nonché contatti personali (n = 3).

Consenso informato e approvazione etica. Il Comitato Etico locale ha approvato il protocollo di ricerca. Il consenso informato scritto è stato ottenuto per ogni partecipante.

Variabili considerate e strumenti di misura

Le informazioni raccolte, gli strumenti somministrati e le variabili considerate sono i seguenti.

La Scheda socio-anagrafica ha rilevato le caratteristiche socio-demografiche del caregiver, come età, genere, livello di istruzione, stato civile, numero di ore dedicate alle cure settimanali, disponibilità di aiuto da parte di altre persone.

Il Sense of Competence Questionnaire– short version (SSCQ; Vernooij-Dassen et al., 1999) misura il senso di competenza nei caregiver informali di persone con diagnosi di demenza, è composto da 7 item con risposte misurate su scala a 5 punti: 1 ‘Completamente d’accordo’ - 5 ‘Completamente in disaccordo’. Gli item sono aggregabili in 3 domini, non sono presenti item da invertire ed il maggior punteggio indica un migliore senso di competenza. I principali punti di forza del questionario sono la brevità e la facilità di somministrazione.

Inoltre, sono state somministrate la versione italiana del Zarit Burden Interview (ZBI; Chattat et al., 2011), che rileva il carico assistenziale del caregiver in termini personali (“personal strain”) ed in termini di fatica connessa al ruolo (“role strain”) (Siegert, Jackson, Tennant, & Turner-Stokes, 2010). Lo Short-Form 12 items Health Survey (SF12; Apolone, 2001; Ottoboni, Cherici, Marzocchi, & Chattat, 2017), che valuta la salute fisica e mentale del caregiver, il Neuropsychiatric Inventory (NPI; Cummings et al., 1994) che registra la gravità e la frequenza di disturbi neuropsichiatrici, il Center for Epidemiologic Studies – Depression Scale (CES-D; Pierfederici et al., 1982), che valuta la presenza e gravità di sintomi depressivi nei caregiver, la Revised Scale for Caregiver Self-Efficacy (CSE-RS; Steffen, McKibbin, Zeiss, Gallagher-Thompson, & Bandura, 2002; Grano, Lucidi, Crisci, & Violani, 2013) che valuta l’autoefficacia nei caregiver di persone con demenza.

Infine, attraverso la scheda socio-sanitaria della persona con demenza sono state registrate le caratteristiche e le variabili socio-demografiche della persona con demenza (età, sesso, livello di istruzione, stato civile, anni trascorsi dalla diagnosi), oltre ai valori dati dal Mini-Mental State Examination (MMSE; Frisoni, Rozzini, Bianchetti, & Trabucchi, 1993), quelli del Advanced Activities of Daily Living (ADL; Katz, Ford, Moskowitz, Jackson, & Jaffe, 1963), che fornisce un punteggio indicativo delle capacità del soggetto di eseguire le attività di base, dell’Independence in Activities of Daily Living (IADL; Lawton & Brody, 1969), che misura la capacità di compiere attività strumentali di vita quotidiana più complesse, la Global Deterioration Scale (GDS; Reisberg, Ferris, deLeon, & Crook, 1982), che valuta globalmente la gravità del deterioramento cognitivo.

Analisi statistica dei dati

I dati sono stati raccolti tramite questionari cartacei e trascritti integralmente.

Dopo l’analisi descrittiva del campione, si sono analizzate le caratteristiche psicometriche dello SSCQ. Nello specifico si è analizzata la coerenza interna attraverso il coefficiente α di Cronbach (buona coerenza interna per $\alpha > 0.70$) e la correlazione item-totale per misurare la presenza di item inconsistenti con il resto della scala (Correlazione item-totale > 0.20 per ogni item). Si è poi eseguita un’analisi fattoriale confermativa sul modello a tre domini di Vernooij-Dassen e colleghi (1999), e, in fine, si è analizzata la fattibilità di uso calcolando la percentuale di risposte mancanti per ciascun item che corredeva il questionario. Nello specifico si è calcolato l’indice standardizzato dei valori mancanti come media degli stessi per caregiver diviso il numero totale degli item moltiplicato per cento.

Inoltre, sono state eseguite le analisi concorrenti. Sulla base degli studi disponibili, si sono confrontati costrutti psicologici come il distress relativo ai disturbi neuropsichiatrici della persona con demenza, alla presenza e gravità della depressione, l’affaticamento, lo stato di salute fisica e mentale e l’auto-efficacia (Stansfeld et al., 2019).

Le analisi sono state eseguite con R-Statistical Software, versione 3.52 (R Core Team, 2014).

Risultati

Le caratteristiche socio-demografiche del campione di caregiver ($n=61$) sono riportate in Tabella 1. Il campione di caregiver era costituito prevalentemente da donne (85%) di cui il 56% erano figlie mentre il 25% erano coniugi. L’età era compresa tra 42 e 83 anni (67% con età maggiore di 65 anni); età media = 61.3 anni, deviazione standard (DS) = 10.47. Il 69% dei soggetti era coniugato, con un livello di istruzione almeno pari al diploma di scuola superiore (67%), il 41% dei caregiver era pensionato e solo pochi risultavano disoccupati (3%). Il 69% del campione dichiarava di poter contare su supporto nel prendersi cura del proprio caro, in media i caregiver prestano cura da 4 anni e mezzo, in media circa 30 ore a settimana, il 41% dichiara di soffrire di malattia croniche.

I punteggi ottenuti dai caregiver ai vari test sono riportati in Tabella 2. Nel nostro campione il senso di competenza risulta in media 22.13 (DS = 6.56). Il campione risulta caratterizzato da un affaticamento percepito (punteggio medio totale alla ZBI = 37.8) che può essere definito “da lieve a moderato” seguendo le indicazioni di Moscardini e colleghi (2013). Ripartendo il campione nelle 4 categorie di Moscardini, i.e., 0-20: da niente a poco; 21-40: da lieve a moderato; 41-60: da moderato a severo; 61-88: severo, 5 soggetti (8%) non presentano

affaticamento; 33 soggetti (54%) presentano un affaticamento da lieve a moderato; 21 soggetti (35%) presentano un affaticamento da moderato a severo; 2 soggetti (3%) presentano un affaticamento severo. Per quanto riguarda lo stato di salute fisico risulta un punteggio medio al PCS-12 di 44.49 e per lo stato mentale un punteggio medio al MCS-12 = 44.9. Per quanto riguarda la sintomatologia depressiva, il punteggio medio al CES-D è pari a 19.39 (DS = 10.83), che colloca il campione in una fascia lieve-moderata sebbene con una grande variabilità: 27 soggetti (44%) mostrano un punteggio alla CES-D inferiore a 16 (assenza di sintomatologia depressiva), 13 soggetti (21%) mostrano un punteggio moderato e 21 soggetti (35%) mostrano una sintomatologia severa. Per quanto riguarda l'autoefficacia percepita (CSE-RS) il valore medio è pari a 92.83 (DS = 31.18).

Tabella 1. *Caratteristiche socio-demografiche del campione di caregiver*

Caratteristica del caregiver (n=61)	Media±DS o valore e percentuale (range)
Età (anni)	61.26±10.47 (da 42 a 83)
≥65 anni	41 (67%)
<65 anni	20 (33%)
Genere	
Maschile	9 (15%)
Femminile	52 (85%)
Grado di parentela	
Coniugi	15 (25%)
Figli	42 (69%)
altro (nuora, sorella, nipote, cognata)	4 (6%)
Stato civile	
Libero	10 (17%)
coniugato	42 (69%)
Vedovo	2 (3%)
Convivente	5 (8%)
Altro	2 (3%)
Scolarizzazione (anni)	12.08±3.77 (da 5 a 17)
scuola elementare (5 anni)	7 (11%)
scuola media inferiore (8 anni)	9 (15%)
anni dopo media inferiore senza diploma (tra 8 e 13 anni)	4 (7%)
scuola media superiore (13 anni)	27 (44%)
laurea (18 anni)	14 (23%)
Occupazione attuale	
Agricoltore	1 (2%)
operaio/a	9 (15%)
impiegato/a	19 (31%)
imprenditore/trice	5 (8%)
disoccupato/a	2 (3%)
pensionato/a	25 (41%)
Disponibilità di supporto	
Sì	42 (69%)
No	18 (29%)
NA*	1 (2%)
Anni trascorsi dalla diagnosi (anni di cura) (n=53)	4.49±3.38 (0.5 a 15)
meno di 1 anno	2 (3%)
1-2 anni	13 (22%)
3-4 anni	19 (31%)
>5	19 (31%)
NA*	8 (13%)
Ore di cura settimanali (n=56)	30.2±36.87

meno di 10	14 (23%)
10-19	14 (23%)
20-29	7 (11)
30-39	9 (15%)
40-49	1 (2%)
>50	11 (18%)
NA*	5 (8%)
Presenza di malattie croniche	
Si	25 (41%)
No	36 (59%)

*NA: nessuna risposta

Tabella 2. Punteggi ai test del campione di caregiver

Questionario	media±DS (range)
SSCQ (n=61)	22.13±6.56 (7-33)
1. Ritengo di non avere tutto il tempo che vorrei per la mia vita privata a causa del mio familiare	2.1±1.2
2. Sono stressato/a sia per dovermi prendere cura del mio familiare che per dover far fronte alle responsabilità della famiglia o del lavoro	2.3±1.2
3. Desidererei avere rapporto migliore con il mio familiare	2.8±1.6
4. Sono teso quando interagisco con il mio familiare	3.0±1.5
5. Ritengo che il mio familiare si comporti in un certo modo per averla vinta	3.5±1.6
6. Ritengo che il mio familiare si comporti in un certo modo per infastidirmi	4.2±1.3
7. Ritengo che il mio familiare si comporti in un certo modo per manipolarmi	4.3±1.2
ZBI (totale) (n=61)	37.8±11.94 (11-66)
ZBI-“personale” (n=61)	14.02±6.35 (2-29)
ZBI-“ruolo” (n=61)	19.18±6.58 (5-35)
SF-12 (totale) (n=57)	32.58±6.11 (19-44)
PCS-12 (totale) (n=57)	44.49±6.3 (30.71-67.58)
MCS-12 (n=57)	44.91±10.47 (21.96-95.76)
NPI (frequenza x gravità) (n=55)	23.58±19.87 (0-78)
NPI-Distress (n=55)	10.64±9.53 (0-45)
CES-D (n=60)	19.72±10.62 (1-43)
CSE-RS (n=60)	92.83±31.18 (6-150)
CSE-RS “sollievo” (n=59)	27.63±12.54 (0-50)
CSE-RS “BPSD” (n=60)	34.77±11.56 (4-50)

Nota: SSCQ=Short Sense of Competence Questionnaire; ZBI=Zarit Burden Interview; SF-12= ShortForm 12 items Health Survey; PCS= Physical Component Summary; MCS= Mental Component Summary; NPI= Neuropsychiatric Inventory; CES-D= Center for Epidemiologic Studies – Depression Scale; CSE-RS= Revised Scale for Caregiver Self-Efficacy; “sollievo”= Auto-efficacia per Ottenere Sollievo, “BPSD”= Auto-efficacia per Rispondere ai Comportamenti Disturbanti del Paziente, “pensieri”= Autoefficacia per Controllare Pensieri Fastidiosi sull’Assistenza

Attendibilità, fattibilità e validità

Analizzando i dati del SSCQ, l' α di Cronbach è risultata essere di .80. Non si sono riscontrate risposte mancanti al SSCQ, e la correlazione corretta item-totale è mostrata nella Tabella 3. L'Analisi Fattoriale Confermativa (CFA) ha verificato il modello di Vernooij-Dassen e colleghi (1999) con adeguati indici di aderenza del modello ai dati (i.e., Goodness-of-Fit Index (GFI) = .91; Adjusted Goodness-of-Fit Index (AGFI) = .78; Comparative Fit Index (CFI) = .94. Root-Mean-Square Error of Approximation (RMSEA) = .13, Standardized Root Mean Square Residual (SRMR) = .08 e $\chi^2 = 22.460$).

SSCQ e caratteristiche personologiche dei caregiver

Le donne del campione in studio (n = 52) realizzano un punteggio medio di SSCQ pari a 25.00 (DS = 8.70), mentre gli uomini (n = 9) realizzano un punteggio medio al SSCQ pari a 21.63 (DS = 6.09). Sui punteggi medi dei due campioni è stata effettuata un'analisi non parametrica (test di Wilcoxon) che rivela la uguaglianza significativa delle medie dei due gruppi (Tabella 4).

I caregiver del campione in studio sono stati suddivisi in due categorie di età: minore di 65 anni (n = 41) e maggiori di o pari a 65 anni (n = 20). I caregiver minori di 65 anni realizzano un punteggio medio allo SSCQ pari a 22.02 (DS = 6.85), mentre quelli maggiori di o pari a 65 anni realizzano un punteggio medio allo SSCQ pari a 22.35 (DS = 6.10). Sui punteggi medi dei due campioni è stata effettuata un'analisi non parametrica (test di Wilcoxon), che rivela la uguaglianza delle medie dei due gruppi (Tabella 5).

Tabella 3. *Correlazione item-totale per SSCQ*

Item	Dominio	Corr ITA	Corr ENG
SCQ.1	Conseguenze del coinvolgimento nella cura	.24	.36
SCQ.2	Conseguenze del coinvolgimento nella cura	.41	.47
SCQ.3	Soddisfazione rispetto alla propria performance	.42	.40
SCQ.4	Soddisfazione rispetto alla propria performance	.69	.58
SCQ.5	Soddisfazione della persona con demenza	.73	.49
SCQ.6	Soddisfazione della persona con demenza	.68	.50
SCQ.7	Soddisfazione della persona con demenza	.65	.56

Tabella 4. *Punteggi del SSCQ divisi per genere e relativo valore del test di significatività Wilcoxon*

	SCQ #1		SCQ #2		SCQ #3		SCQ #4		SCQ #5		SCQ #6		SCQ #7		SCQ TOT	
	M	DS	M	DS												
M	3	2	3	1	4	2	4	2	4	2	4	1	4	1	25	9
F	2	1	2	1	3	2	3	2	3	2	4	1	4	1	22	6
p-value	.06		.41		.10		.28		.50		.79		.90		.07	

Tabella 5. Punteggi del SSCQ nelle due fasce di età e relativo valore del test di significatività Wilcoxon

	SCQ #1		SCQ #2		SCQ #3		SCQ #4		SCQ #5		SCQ #6		SCQ #7		SCQ TOT	
	M	DS	M	DS	M	DS	M	DS	M	DS	M	DS	M	DS	M	DS
≥65	2	1.12	2	1.12	3	1.41	3	1.49	4	1.6	4	1.3	4	1.1	22	6.84
<65	2	1.41	3	1.41	3	1.91	3	1.65	3	1.7	4	1.3	4	1.2	22	6.1
p-values	.13		.09		.87		.94		.87		.99		.99		.99	

SSCQ, validità concorrente

Per quanto riguarda la relazione tra competenza ed affaticamento è stata trovata una correlazione negativa significativa ma moderata ($r = -.57, p < .05$) tra SSCQ e ZBI totale, una correlazione significativa forte con sottoscala “personale” ($r = -.68, p < .05$) ed una correlazione debole con la sotto-scala “ruolo” ($r = -.28, p < .05$). Per la salute fisica e psicologica, le correlazioni tra i punteggi alle sotto-scale “PCS” e “MCS” ed SSCQ non sono risultate statisticamente significative. Risulta una correlazione positiva con il punteggio totale ($r = -.28, p < .05$).

Per quanto riguarda la sintomatologia depressiva, i punteggi ottenuti alla CES-D non sono risultati correlare con quelli del SSCQ. È stata trovata invece una correlazione tra CES-D e, rispettivamente, ZBI totale ($r = -.47, p < .05$), ZBI-“personale” ($r = -.38, p < .05$) e ZBI “ruolo” ($r = -.45, p < .05$).

Per l’auto-efficacia, i punteggi ottenuti alla CSE-RS sono emersi correlare con quelli ottenuti al SSCQ. In particolare, emergeva una correlazione significativa positiva moderata tra SSCQ e CSE-RS-totale ($r = .39, p < .05$), e tra SSCQ e, rispettivamente, le due sotto-scale “Autoefficacia nel gestire i comportamenti distruttivi” ($r = .42, p < .05$) e “Autoefficacia nel controllare i pensieri disturbanti” ($r = .45, p < .05$). Non è risultata significativa, invece, la correlazione tra SSCQ e la sotto-scala “Autoefficacia nell’ottenere sollievo”.

SSCQ e caratteristiche delle persone con demenza

Le caratteristiche del campione di persone con demenza ($n = 61$) sono riportate in Tabella 6. Il campione di persone con demenza era costituito prevalentemente da donne (57%) di età compresa tra 73 e 94 anni (età media 82.84), livello istruzione elementare (66%). I punteggi ottenuti dalle persone con demenza ai vari test sono riportati in Tabella 7.

I punteggi al MMSE come anche gli anni di malattia non sono emersi correlare con i punteggi del SSCQ. Inoltre, una volta comparati i punteggi del SSCQ con quelli ottenuti al GDS, ADL e IADL, l’unica correlazione significativa è emersa essere quella con la scala ADL ($r = .26, p < .05$).

Inoltre, la correlazione tra SSCQ ed il valore gravità x frequenza dell’NPI non è risultata statisticamente significativa né quando si moltiplicando i valori di frequenza per quelli di gravità dei sintomi ($a \times b$), né per il valore di distress. È stata osservata invece una correlazione significativa e positiva tra il valore del prodotto

frequenza x gravità dei sintomi e la sotto-scala “personale” dello ZBI ($r = -.30, p < .05$) e tra il valore di a X b dei sintomi e ZBI totale ($r = -.29, p < .05$).

Tabella 6. *Caratteristiche socio-demografiche del campione di persone con demenza*

Caratteristica del paziente	media e DS o valore e percentuale (range)
Età (n=58) (anni)	82.84±5.24 (73-94)
70-80 anni	23 (38%)
81-90 anni	30 (49%)
>90 anni	5 (8%)
Na	3 (5%)
Genere	
Maschile	26 (43%)
Femminile	35 (57%)
Stato civile	
Libero	1 (2%)
Coniugato	30 (49%)
Vedovo	20 (33%)
NA	10 (16%)
Grado di scolarizzazione (n=57)	5.98±3.01
meno di 5 anni	7 (11%)
Licenza elementare	39 (64%)
Licenza media inferiore	5 (8%)
Diploma media superiore	5 (8%)
laurea (17 anni)	1 (2%)
NA	4 (7%)
Occupazione precedente	
Nessuno	6 (10%)
operaio/a	7 (12%)
impiegato/a	9 (16%)
imprenditore/trice	6 (10%)
NA	30 (52%)

*NA: Nessuna risposta

Tabella 7. *Punteggi ai test del campione di persone con demenza*

Questionario	Media e DS o valore e percentuale (range)
Punteggio MMSE (n=50)	18.02±5.35 (1.4-27)
Non somministrabili (NS)	10 (16%)
severo (<18, incluso NS)	35 (57%)
lieve-moderato (18-24)	18 (30%)
borderline (>24)	7 (11%)

NA	1 (2%)
Stadio secondo GDS (n=54)	4.7±1.25 (2-7)
2	4 (7%)
3	5 (8%)
4	9 (15%)
5	25 (41%)
6	7 (11%)
7	4 (7%)
NA	7 (11%)
Punteggio ADL (n=60)	3.35±1.87 (0-6)
0/6	4 (7%)
1/6	8 (13%)
2/6	10 (16%)
3/6	8 (13%)
4/6	10 (16%)
5/6	11 (18%)
6/6	9 (15%)
NA	1 (2%)
Punteggio IADL (n=60)	1.3±1.74 (0-6)
0	29 (48%)
1	13 (21%)
2	6 (10%)
3	10 (20%)
4	7 (11%)
5	2 (3%)
6	2 (3%)
NA	1 (2%)
Punteggio NPI (frequenza x gravità) (n=55)	23.58±19.87 (0-78)

Nota: MMSE=Mini Mental State Examination; GDS=General Deterioration Scale; ADL= activities of daily living; IADL = instrumental activities of daily living; NPI= Neuropsychiatric Inventory, *NA: Nessuna risposta

Discussione

La ricerca aveva l'obiettivo di offrire ai contesti italiani di prevenzione e intervento uno strumento capace di misurare il senso di competenza che contraddistingue i caregiver delle persone con demenza.

Innanzitutto, i dati rivelano come il campione preso in esame sia confrontabile con i caregiver inclusi nella rassegna di Stansfeld e colleghi (2019) e con quelli riportati dal Censis (Età media = 59.2; 2016). Per quanto riguarda il genere, secondo Censis (1999), i caregiver di persone con malattia di Alzheimer sono donne per il 74%, figlie nel 50% dei casi, e partner/coniugi è del 34%. Dal punto di vista professionale emerge qualche differenza con il Censis, che riporta che il 32% dei caregiver è pensionato e che la quota di disoccupati è pari 10% (dati 2015). In fine i dati raccolti rivelano che l'età media del campione di persone con demenza era maggiore rispetto ai dati del Censis (2016; Malattia di Alzheimer = 78.8). L'età ed il genere dei caregiver non sono risultati correlare in modo significativo con il senso di competenza nel campione in studio, anche se in letteratura entrambe queste caratteristiche demografiche risultano mediamente rilevanti (Stansfeld et al., 2019).

L'analisi dei dati raccolti evidenzia le buone proprietà psicometriche della traduzione in italiano del questionario SSCQ-It, proprietà che, se confrontate con i risultati dello studio di validazione originale della versione olandese (Vernooij-Dassen et al., 1999) e con la versione francese (Vernooij-Dassen, Kurz, Scuvée-Moreau, & Dresse, 2003), indicano che SSCQ-it ha una consistenza interna e una correlazione item-totale soddisfacente. In particolare, l'analisi mostra che una volta rimosso l'item 1 ("Ritengo di non avere tutto il tempo che vorrei per la mia vita privata a causa del mio familiare") la consistenza addirittura migliorerebbe: questo item appare infatti essere caratterizzato da una associazione debole con il costrutto, sebbene, in altre ricerche, lo stesso risulti indispensabile per mantenere nella scala la dimensione del "sacrificio" (Riedijk, Duivendoorden, Van Swieten, Niermeijer, & Tibben, 2009), dimensione che esprime le perdite nella vita privata del caregiver a causa della cura.

L'analisi fattoriale conferma la buona capacità del modello tri-fattoriale proposto da Vernooij-Dassen e colleghi (1996, 1999) di aderire ai dati. Le tre dimensioni costituiscono aspetti specifici che contribuiscono alla percezione della competenza del caregiver nel far fronte al proprio ruolo. Questo risulta rilevante anche dal punto di vista degli interventi psico-sociali a supporto dei caregiver perché il modello sopra descritto consente di mettere in relazione i singoli domini del costrutto con specifiche strategie di gestione dei problemi nota come "family-support" (Bengtson & Kuypers, 1985): il dominio 1 si riferisce alla strategia di chiarire la relazione tra il comportamento del paziente e la sindrome dementigena, il dominio 2 alla possibilità di aprire un dialogo in merito ad aspettative, risorse e conflitti ed il dominio 3 alla strategia di definire obiettivi di coinvolgimento accettabili ed eventualmente organizzare ulteriore supporto professionale (Vernooij-Dassen et al., 1993). Data l'efficacia di queste strategie nel ritardare l'istituzionalizzazione delle persone con demenza (Vernooij-Dassen et al., 1993), si aprono buone prospettive per cui SSCQ-It possa risultare utile sia per progettare interventi a supporto dei caregiver che per misurare i risultati degli interventi stessi. La scala dimostra, ancora, un'alta fattibilità e quindi una facilità di somministrazione sia per ricerca che per clinica. Purtroppo, però, non è stato possibile misurare la stabilità temporale ma sarebbe auspicabile che ricerche future possano indagare questo aspetto.

Il punteggio medio al SSCQ-It è risultato più alto e con una maggiore variabilità rispetto a campioni di studi precedenti (Hadderingh, Kootte, & Velde, 1991; Vernooij-Dassen et al., 1996). In particolare, nel campione in questione, il senso di competenza appare maggiore e caratterizzato da maggiore variabilità rispetto a campioni precedenti ($M = 17.9$, $DS = 5.2$ in Vernooij-Dassen e colleghi, 1996; $M = 16.8$ in Hadderingh e colleghi, 1991, riportato da Vernooij-Dassen e colleghi, 1996). Anche l'auto-efficacia risulta confrontabile, sebbene leggermente più elevata, rispetto a quella rilevata nel campione di Grano e colleghi (2013). In fine, l'affaticamento percepito appare più alto rispetto al campione di Chattat ($M = 33.40$, $SD = 15.9$; Chattat et al., 2011) e quello di Hébert e colleghi ($M = 22.4$, $DS = 16.2$; Hébert, Bravo, & Prévaille, 2000). Questi dati sembrano indicare che nel nostro gruppo risultano livelli più alti di competenza percepita, nonostante la distribuzione dei generi, la loro età media, il deterioramento cognitivo delle persone con demenza di grado moderato, e gli alti livelli di affaticamento dei caregiver (Stansfeld et al., 2019).

Inoltre, i punteggi medi ai singoli items della SSCQ-It indicano come i caregiver sperimentano limitate emozioni negative verso i loro cari, ma non si sentano né infastiditi né manipolati da loro. Infatti, il dominio in cui i familiari si sentono più competenti è quello della "Soddisfazione della persona con demenza di essere destinatario di cure", con la domanda "Ritengo che il mio familiare si comporti in un certo modo per manipolarmi" che riscontra il punteggio medio più alto. Questo suggerisce come i familiari sono in grado di attribuire correttamente significato alla relazione tra il comportamento del paziente e la sindrome dementigena. La capacità di attribuire senso ai comportamenti consente al familiare di mettersi nei panni del paziente, di osservare che essi sono la conseguenza "normale" di una diminuita capacità di comprendere il contesto e di mettere in atto comportamenti socialmente adeguati. Questa componente è in grado di contribuire sia al benessere del caregiver che del suo familiare con demenza (Chattat, Gianelli, & Savorani, 2008; Hébert et al., 2003). Si potrebbe ipotizzare che l'elevata componente di competenza legata al dominio "Soddisfazione della persona con demenza di essere destinatario di cure" (che esprime le attribuzioni dei caregiver) sia influenzata dall'alta scolarizzazione del nostro campione. Tale effetto potrebbe essere ulteriormente indagato in future ricerche che meglio controllano le categorie di scolarizzazione. Viceversa, i caregiver sembrano più in difficoltà nel bilanciare la cura al proprio familiare con la propria vita privata. Infatti, la componente in cui i caregiver mostrano di sentirsi meno competenti è "Conseguenze del coinvolgimento nella cura della vita personale del caregiver" con la domanda "Ritengo di non avere tutto il tempo che vorrei per la mia vita privata a causa del mio familiare" che ottiene il punteggio medio più basso. Questo risultato non stupisce in quanto la

difficoltà di bilanciare il vincolo di cura verso il familiare ammalato con gli impegni della propria vita personale è ben documentata in letteratura ed i caregiver in studio dichiarano di doversi occupare mediamente del proprio familiare circa 30 ore a settimana (Brodaty & Donkin, 2009; Quinn, Clare, & Woods, 2015). Inoltre, il campione di persone con demenza mostra un grado di severità moderato, facendo presupporre un carico oggettivo nella cura. Saper bilanciare caregiving e vita privata e non rimanere oppresso dal servizio che si porta e dai molteplici ruoli che si ricopre sono componenti importanti del senso di competenza e che dovrebbero entrare a far parte di tutti i programmi di supporto e di empowerment dei caregiver insegnando a bilanciare la cura di sé stessi e la definizione dei livelli accettabili di coinvolgimento (Carbonneau, Caron, & Desrosiers, 2010; Edwards et al., 2018; Gallagher-Thompson et al., 2020; Gérain & Zech, 2019; Vernooij-Dassen et al., 1999).

La correlazione significativa e negativa tra punteggi al SSCQ e ZBI, in particolare con la componente personale dello ZBI risulta in linea con i dati di letteratura, in quanto un maggior senso di competenza è collegato a minor livello di affaticamento (Feast et al., 2017; Kurz, Scuvee-Moreau, Vernooij-Dassen, & Dresser, 2003), la letteratura supporta l'interpretazione che più i caregiver si sentono in grado di far fronte al proprio ruolo di caregiver e meno lo percepiscono come stressante (Carbonneau et al., 2010; Gérain & Zech, 2019, Van der Lee et al., 2017). In accordo con i modelli teorici correnti, primo fra tutti il modello integrato di (Sörensen, Duberstein, Gill, & Pinquart, 2006), il senso di competenza sembra agire modificando la relazione tra gli stressors primari e secondari, e la valutazione che il soggetto fa della situazione stessa, influenzando positivamente sugli esiti del processo di caregiving. Quindi come ben dimostrato da studi indipendenti (Pillemer et al., 2003; Van der Lee et al., 2019), aumentare il senso di competenza è utile per diminuire l'affaticamento del caregiver. Per quanto riguarda lo stato di salute fisico e mentale nel nostro campione i punteggi al MCS e PCS sono risultati inferiori se confrontati con i dati della popolazione generale (Apolone et al., 2005) usata come riferimento, riflettendo l'impatto della cura di persone con demenza sulla salute fisica e mentale dei caregiver. Nel nostro studio inoltre è stata riscontrata una correlazione positiva tra punteggi al SSCQ ed il punteggio SF-12 totale, indicando come il senso di competenza cresca con l'aumentare della salute globale percepita. Probabilmente i caregiver più competenti hanno una percezione di salute globale migliore rispetto a quelli meno competenti, ma i singoli indici non sono però risultati significativi, indicando che salute mentale e salute fisica non sono influenzate direttamente dal senso di competenza. Inoltre, nella nostra ricerca è stata trovata, in linea con la letteratura (Campbell et al., 2008; Cooper, Katona, Orrell, & Livingston, 2006; Gaugler, Roth, Haley, & Mittleman, 2008; Lucidi & Miraldi, 2006), una correlazione tra affaticamento e depressione, assente invece tra punteggi ad SSCQ e CES-D, indicando come probabilmente gli elementi affettivi non siano direttamente influenzati dal senso di competenza (Carbonneau et al., 2010). Una correlazione significativa e positiva è stata rilevata tra senso di competenza ed autoefficacia, in particolare con le due componenti di "auto-efficacia nel gestire comportamenti disturbanti" ed "auto-efficacia per controllare pensieri fastidiosi sull'assistenza". I caregiver che si percepiscono maggiormente in grado di affrontare il ruolo di cura sono quelli che si sentono anche più efficaci nel ricercare momenti di sollievo, nel tenere a bada i pensieri negativi riguardanti la cura, e di gestire i comportamenti disturbanti del proprio familiare (Carbonneau et al., 2010; Edwards et al., 2018; Gérain & Zech, 2019; Pillemer et al., 2003). Fortinsky, Kercher e Burant (2002) riportano, ad esempio, come la competenza percepita correli positivamente con la "self-efficacy" nel gestire la demenza: sentirsi competenti e/o sperimentare un più alto senso di efficacia diminuisce l'affaticamento e aumenta la salute mentale del caregiver (Carbonneau et al., 2010; Edwards et al., 2018; Gérain & Zech, 2019; Pillemer et al., 2003; Van der Lee et al., 2019). Capita che il senso di competenza e l'auto-efficacia vengono accomunati creando confusione dell'interpretazione dei dati (Carbonneau et al., 2002; Stansfeld et al., 2019). Si potrebbe ipotizzare un certo grado di sovrapposizione (Stansfeld et al., 2019) o che comunque le due caratteristiche si influenzino a vicenda, assumendo che un elevato senso di competenza possa contribuire ad aumentare il senso di auto-efficacia percepito e viceversa.

Nel campione è stata trovata anche una correlazione significativa e negativa tra punteggi a SSCQ ed ADL, apparentemente indicando che i caregiver sperimentano un maggior senso di competenza quando il familiare con demenza ha una maggiore limitazione funzionale. Questi risultati non trovano riscontri in letteratura. Alcuni studi riportano come la perdita delle capacità funzionali, e quindi di indipendenza, da parte del paziente si traduca in un aumento del "carico" da parte del caregiver (Kim, Chang, Rose, & Kim, 2012). Una prima ipotesi suppone che i caregiver, posti di fronte a supporti di tipo pratico (il caregiver si sostituisce nel "fare") possano più facilmente sperimentare un senso di realizzazione ed orgoglio che migliora il loro senso di competenza. Peacock, Forbes, Markle-Reid e Hawranik (2010), infatti, riportano come i caregiver possano

tendere a pensare che il loro senso di competenza viene “sfidato” dai disturbi del comportamento, tanto che trovare il modo di gestirli, dà loro un senso di realizzazione e orgoglio, che a sua volta, migliora il loro senso di competenza. Allo stesso modo riuscire a superare le limitazioni funzionali potrebbe dare un senso di soddisfazione che ha una ricaduta sul senso di competenza. Di fatto, non è risultata significativa la correlazione tra ZBI e ADL, indicando che l'affaticamento dei nostri caregiver non sembra influenzato dalle limitazioni funzionali del familiare. L'osservazione che il burden non correla con le ADL come invece con NPI potrebbe essere spiegata dal fatto che occuparsi delle limitazioni funzionali di una persona con demenza è meno stressante di dover gestire comportamenti disturbanti (Ottoboni et al., 2018.).

Sebbene non fosse tra gli obiettivi principali del presente lavoro, ci è sembrato utile correlare i dati delle scale dell'affaticamento con quelle dei disturbi neuropsichiatrici per supportare la nostra tesi. La correlazione significativa e positiva che emerge analizzando i punteggi alla ZBI ed NPI suggerisce come, all'aumentare della gravità e frequenza dei comportamenti difficili da gestire manifestati dalla persona con demenza, i caregiver sperimentino un maggior affaticamento. Questo risultato è in linea con la letteratura (Lim et al., 2008; Meiland et al., 2005; Onishi et al., 2005; Van der Lee et al., 2017, 2019) e non stupisce in quanto i disturbi comportamentali, più delle limitazioni funzionali, costituiscono uno stressor primario che si riflette sulla percezione di carico del familiare (Ottoboni et al., 2019; Pearlin et al., 1990).

Ci saremmo aspettati una simile correlazione negativa anche tra senso di competenza e severità dei sintomi comportamentali (Borsje et al., 2016; Feast et al., 2016; Van der Lee et al., 2017; Vernooij-Dassen et al., 1995, 1996), che invece non è risultata significativa nel nostro campione. Tale mancanza di significatività potrebbe essere conseguenza della variabilità nelle risposte relativamente ai disturbi comportamentali (la deviazione standard dei punteggi all'NPI del nostro campione è quasi tre volte superiore rispetto al campione di Riedijk et al., 2009). È comunque da notare che non esiste accordo in letteratura su questo aspetto. Riedijk e colleghi (2009) trovano che il senso di competenza non è correlato ai sintomi comportamentali in caregiver di pazienti con demenza fronto-temporale. Feast et al. (2016), invece, trovano che il senso di competenza media la frequenza dei BPSD e relativo distress e propongono un modello di relazioni tra le variabili (ad es. la qualità della relazione influisce sul senso di competenza che influisce sul burden e sui BPSD). Nello studio longitudinale di Van der Lee e colleghi (2019) i caregiver in cui l'affaticamento diminuiva dopo un intervento psico-sociale erano quelli in cui cresceva il senso di competenza e diminuivano i sintomi comportamentali riportati. Risulta quindi necessario indagare questa correlazione in futuro ulteriormente, in particolare per verificare come il senso di competenza possa influenzare l'esito dei sintomi comportamentali del paziente sull'affaticamento percepito dal caregiver.

Conclusioni

Nonostante limitazioni come la mancanza di misure di stabilità temporale e la valutazione del grado di convivenza tra caregiver e persona con demenza, il buon lavoro di traduzione consente ai contesti di prevenzione ed intervento, nonché quelli di ricerca, di usufruire di uno strumento valido. Inoltre, i dati permettono di fornire indicazioni utili a chiarire la funzione moderatrice del senso di competenza, posto tra gli stressor e gli esiti del processo di caregiving di persone con demenza. I comportamenti disturbanti del paziente possono determinare un elevato carico nel caregiver che potrebbe sfociare in sintomi depressivi. Il senso di competenza e l'auto-efficacia agiscono contemporaneamente sulla valutazione del carico diminuendo il burden.

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. doi: 10.1001/jama.2014.304
- Alzheimer Europe Office (2018). *Alzheimer Europe – Publications - Dementia in Europe Yearbooks*. Retrieved from <https://www.alzheimer-europe.org/Publications/Dementia-in-Europe-Yearbooks>
- Apolone, G. (2001). *Questionario sullo stato di salute SF-12: Versione italiana* [Questionnaire on health status SF-12: Italian version]. Milano: Guerini e Associati.

- Apolone, G., Mosconi, P., Quattrociochi, L., Gianicolo, E.A.L., Groth, N., & Ware Jr, J.E. (2005). *Questionario sullo Stato di Salute Versione Italiana* [Questionnaire on health status Italian version]. Milano: Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri.
- Bengtson, V.L., & Kuypers, J. (1985). *The family support cycle: Psychosocial issues in the aging family. Life-Span and change in a gerontological perspective*. New York: Academic Press. doi: 10.1016/B978-0-12-510260-5.50020-7
- Bergonzini, E., Rebecchi, D., Sgarbi, C., Di Francia, D., Di Castri, V., Moscardini, S., & Oliva T., (2011). Esito dell'intervento psicologico sui familiari di pazienti affetti da demenza [Outcome of psychological intervention on family members of patients affected by dementia]. *Ricerche in psicologia*, 3, 417-431.
- Brodaty, H., & Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 11(2), 217-228. doi: 10.31887/DCNS.2009.11.2/hbrodaty
- Campbell, P., Wright, J., Oyeboode, J., Job, D., Crome, P., Bentham, P., ... Lendon, C. (2008). Determinants of burden in those who care for someone with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry: A journal of the psychiatry of late life and allied sciences*, 23(10), 1078-1085. doi: 10.1002/gps.2071
- Carbonneau, H., Caron, C., & Desrosiers, J. (2010). Development of a conceptual framework of positive aspects of caregiving in dementia. *Dementia*, 9(3), 327-353. doi: 10.1177/1471301210375316
- Censis (1999). *La mente rubata: Bisogni e costi assistenziali della malattia di Alzheimer* [The Stolen Mind: Alzheimer's Disease Needs and Care Costs]. Milano: Franco Angeli.
- Censis (2016). *L'impatto economico e sociale della malattia di Alzheimer: Rifare il punto dopo 16 anni* [The economic and social impact of Alzheimer's disease: Redo the point after 16 years]. Retrieved from <http://www.quotidianosanita.it/allegati/allegato1086448.pdf>
- Chattat, R., Cortesi, V., Izzicuppo, F., Del Re, M.L., Sgarbi, C., Fabbo, A., & Bergonzini, E. (2011). The Italian version of the Zarit Burden Interview: A validation study. *International Psychogeriatrics*, 23, 797-805. doi: 10.1017/S1041610210002218
- Chattat, R., Gianelli, M.V., & Savorani, G. (2008). Group psycho-educational intervention for family carers. In E. Moniz-Cook & J. Manthorpe (Eds.), *Early Psychosocial Interventions in Dementia: Evidence-Based Practice* (pp. 186-197). London, UK: Jessica Kingsley Publishers.
- Cooper, C., Katona, C., Orrell, M., & Livingston, G. (2006). Coping strategies and anxiety in caregivers of people with Alzheimer's disease: The LASER-AD study. *Journal of affective disorders*, 90(1), 15-20. doi: 10.1016/j.jad.2005.08.017
- Cummings, J.L., Mega, M., Gray, K., Rosemberg-Thompson, S., Carusi, D.A., & Gornbei, J. (1994). The neuropsychiatric inventory: Comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*, 44, 2308-2314. doi: 10.1212/WNL.44.12.2308
- Edwards, H.B., Ijaz, S., Whiting, P. F., Leach, V., Richards, A., Cullum, S. J., ... Savović, J. (2018). Quality of family relationships and outcomes of dementia: A systematic review. *BMJ Open*, 8(1), e015538. doi: 10.1136/bmjopen-2016-015538
- European Council (2019). *G20 summit in Osaka, Japan, 28-29 June 2019*. Retrieved from <https://www.consilium.europa.eu/en/meetings/international-summit/2019/06/28-29/>
- Feast, A., Orrell, M., Russell, I., Charlesworth, G., & Moniz Cook, E. (2017). The contribution of caregiver psychosocial factors to distress associated with behavioural and psychological symptoms in dementia. *International journal of geriatric psychiatry*, 32(1), 76-85. doi: 10.1002/gps.4447
- Fortinsky, R.H., Kercher, K., & Burant, C.J. (2002) Measurement and correlates of family caregiver self-efficacy for managing dementia. *Aging and Mental Health*, 6, 153-160. doi: 10.1080/13607860220126763
- Frisoni, G.B., Rozzini, R., Bianchetti, A., & Trabucchi, M. (1993). Principal lifetime occupation and MMSE score in elderly persons. *Journal of Gerontology*. 48(6), S310-S314. doi: 10.1093/geronj/48.6.S310

- Gallagher-Thompson, D., Choryan Bilbrey, A., Apesoa-Varano, E.C., Ghatak, R., Kim, K.K., & Cothran, F. (2020). Conceptual framework to guide intervention research across the trajectory of dementia caregiving. *The Gerontologist*, 60(Suppl 1), S29–S40. doi: 10.1093/geront/gnz157
- Gaugler, J.E., Roth, D.L., Haley, W.E., & Mittleman, M.S. (2008). Can counseling and support reduce burden and depressive symptoms in caregivers of people with Alzheimer's disease during the transition to institutionalization? Results from the New York University caregiver intervention study. *Journal of the American Geriatrics Society*, 56(3), 421-428. doi: 10.1111/j.1532-5415.2007.01593.x
- Gérain, P., & Zech, E. (2019). Informal caregiver burnout? Development of a theoretical framework to understand the impact of caregiving. *Frontiers in Psychology*, 10, 1748. doi: 10.3389/fpsyg.2019.01748
- Grano, C., Lucidi, F., Crisci, B., & Violani, C. (2013). Validazione italiana della Revised Scale for Caregiving Self-Efficacy: un contributo preliminare basato su un campione di caregiver di familiari con Alzheimer [Italian validation of the Revised Scale for Caregiving Self-Efficacy: A preliminary contribution based on a sample of caregivers of family members with Alzheimer's]. *Rassegna di Psicologia*, 30(3), 9-30.
- Hadderingh, E., Kootte, M., & Velde B.P. (1991). *Care for Demented Persons Living at Home*. Groningen: Uitgave Dementie Onderzoek.
- Hébert, R., Lévesque, L., Vézina, J., Lavoie, J.P., Ducharme, F., Gendron, C., ... Dubois, M.F. (2003). Efficacy of a psychoeducative group program for caregivers of demented persons living at home: A randomized controlled trial. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 58(1), S58-S67. doi: 10.1093/geronb/58.1.S58
- Hébert, R.S., Bravo, G., & Prévaille, M. (2000). Reliability, validity and reference values of the Zarit Burden Interview for assessing informal caregivers of community-dwelling older persons with dementia. *Canadian Journal on Aging*, 19, 494-507. doi: 10.1017/S0714980800012484
- Katz, S., Ford, A.B., Moskowitz, R.W., Jackson, B.A., & Jaffe, M.W. (1963). Studies of illness in the aged. The index of ADL: A standardized measure of biological and psychosocial function. *JAMA*, 185, 914-919. doi: 10.1001/jama.1963.03060120024016
- Kim, H., Chang, M., Rose, K., & Kim, S. (2012). Predictors of caregiver burden in caregivers of individuals with dementia. *Journal of Advanced Nursing*, 68(4), 846-855. doi: 10.1111/j.1365-2648.2011.05787.x
- Kurz, X., Scuvee-Moreau, J., Vernooij-Dassen, M.J., & Dresser, A. (2003). Cognitive impairment, dementia and quality of life in patients and caregivers. *Acta Neurologica Belgica*, 103, 24–34.
- Lawton, M.P., & Brody, E.M. (1969). Assessment of older people: Self-maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist*, 9(3), 179-86. doi: 10.1093/geront/9.3_Part_1.179
- Lucidi, F., & Miraldi, M. (2006). Il caregiving nell'invecchiamento e nella malattia di Alzheimer [Caregiving in aging and Alzheimer's disease]. In R. De Beni (Ed.), *Manuale di psicologia dell'invecchiamento* (pp. 303-319). Bologna: Il Mulino.
- OECD (2020). *Dementia - OECD*. Retrieved from <http://www.oecd.org/health/dementia.htm>
- Ottoboni, G., Amici, S., Iannizzi, P., Di Pucchio, A., Vanacore, N., Chattat, R., & DEMCAREGIVER Group (2019). Italian revised memory and behavior problems checklist (It-RMBPC): Validation and psychometric properties in Alzheimer's disease caregivers. *Aging clinical and experimental research*, 31(4), 527-537. doi: 10.1007/s40520-018-0995-9
- Ottoboni, G., Cherici, A., Marzocchi, M., & Chattat, R. (2017). *Algoritmi di calcolo per gli indici PCS e MCS del questionario SF-12* [Calculation algorithms for the PCS and MCS indices of the SF-12 questionnaire]. Retrieved from <http://amsacta.unibo.it/5751/6/Ottoboni.et.al.SF12.pdf>
- Peacock, S., Forbes, D., Markle-Reid, M., Hawranik, P., Morgan, D., Jansen, L., ... Henderson, S.R. (2010). The positive aspects of the caregiving journey with dementia: Using a strengths-based perspective to

- reveal opportunities. *Journal of Applied Gerontology*, 29(5), 640-659. doi: 10.1177/0733464809341471
- Pearlin, L.I., Mullan, J.T., Semple, S.J., & Skaff, M.M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30(5), 583-594. doi: 10.1093/geront/30.5.583
- Pierfederici, A., Fava, G.A., Munari, F., Rossi, N., Baldaro, B., Pasquali Evangelisti, L., ... Zecchino, F. (1982). Validazione italiana del CES-D per la misurazione della depressione [Italian validation of the CES-D for depression measurement]. In R. Canestrari (Ed.), *Nuovi metodi in psicometria* (pp. 95-103). Firenze: Organizzazioni Speciali.
- Pillemer, K., Suitor, J.J., & Wethington, E. (2003). Integrating theory, basic research, and intervention: Two case studies from caregiving research. *The Gerontologist*, 43(Suppl 1), 19-28. doi: 10.1093/geront/43.suppl_1.19
- Quinn, C., Clare, L., & Woods, R.T. (2015). Balancing needs: The role of motivations, meanings and relationship dynamics in the experience of informal caregivers of people with dementia. *Dementia*, 14(2), 220-237. doi: 10.1177/1471301213495863
- R Core Team (2014). *R: A Language and Environment for Statistical Computing*. Vienna: R Foundation for Statistical Computing.
- Reisberg, B., Ferris, S.H., de Leon, M.J., & Crook, T. (1982). The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. *American Journal of Psychiatry*, 139, 1136-1139. doi: 10.1176/ajp.139.9.1136
- Riedijk, S., Duivenvoorden, H., Van Swieten, J., Niermeijer, M., & Tibben, A. (2009). Sense of competence in a Dutch sample of informal caregivers of frontotemporal dementia patients. *Dementia and geriatric cognitive disorders*, 27(4), 337-343. doi: 10.1159/000207447
- Siegert, R. J., Jackson, D., Tennant, A., & Turner-Stokes, L. (2010). Factor analysis and Rasch analysis of the Zarit Burden Interview for acquired brain injury carer research. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 42, 302-309. doi: 10.2340/16501977-0511
- Sörensen, S., Duberstein, P., Gill, D., & Pinquart, M. (2006). Dementia care: Mental health effects, intervention strategies, and clinical implications. *Lancet Neurology*, 5(11), 961-973. doi: 10.1016/S1474-4422(06)70599-3
- Stansfeld, J., Crellin, N., Orrell, M., Wenborn, J., Charlesworth, G., & Vernooij-Dassen, M. (2019). Factors related to sense of competence in family caregivers of people living with dementia in the community: A narrative synthesis. *International Psychogeriatric*, 31(6), 799-813. doi: 10.1017/S1041610218001394
- Steffen, A.M., McKibbin, C., Zeiss, A.M., Gallagher-Thompson, D., & Bandura, A. (2002). The Revised Scale for Caregiver Self-Efficacy: Reliability and validity studies. *The Journals of Gerontology*, 57, 74-86. doi: 10.1093/geronb/57.1.P74
- Van der Lee, J., Bakker, T., Duivenvoorden, H., & Droes, R. (2017). Do determinants of burden and emotional distress in dementia caregivers change over time? *Aging and Mental Health*, 21, 232-240. doi: 10.1080/13607863.2015.1102196
- Vernooij-Dassen, M. (1993). *Dementie en Thuiszorg* [Dementia and Home Care]. Amsterdam: Swets and Zeitlinger.
- Vernooij-Dassen, M., Felling, A.J., Brummelkamp, E., Dauzenberg, M.G., van den Bos, G.A., & Grol, R. (1999). Assessment of caregiver's competence in dealing with the burden of caregiving for a dementia patient: A Short Sense of Competence Questionnaire (SSCQ) suitable for clinical practice. *Journal of the American Geriatrics Society*, 47(2), 256-257. doi: 10.1111/j.1532-5415.1999.tb04588.x
- Vernooij-Dassen, M., Kurz, X., Scuvee-Moreau, J., & Dresse, A. (2003). The measurement of sense of competence in caregivers of patients with dementia. *Revue D'epidemiologie et de Sante Publique*,

51(2), 227-235.

- Vernooij-Dassen, M., Persoon, J., & Felling, A. (1996). Predictors of sense of competence in caregivers of demented persons. *Social science & medicine*, 43(1), 41-49. doi: 10.1016/0277-9536(95)00332-0
- WHO (2017). *Global action plan on the public health response to dementia 2017-2025*. Retrieved from <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/259615/9789241513487-eng.pdf>
- WHO, & Alzheimer's Disease International (2012). *Dementia: A public health priority*. Geneva: World Health Organization.
- Zarit, S.H., & Zarit, J.M. (1987). *Instructions for the Burden Interview*. University Park: Pennsylvania State University.