



RAPPORTI ISTISAN 26|20

ISSN: 1123-3117 (cartaceo) • 2384-8936 (online)

Cura dei curanti: risorse e criticità della persona *caregiver*

a cura di
E. Longo, E. Colaizzo, D. Merlo



FORMAZIONE
E INFORMAZIONE

ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ

**Cura dei curanti:
risorse e criticità della persona *caregiver***

a cura di
Eloise Longo, Elisa Colaizzo, Daniela Merlo
Dipartimento di Neuroscienze

ISSN: 1123-3117 (cartaceo) • 2384-8936 (online)

Rapporti ISTISAN
26/20

Istituto Superiore di Sanità

Cura dei curanti: risorse e criticità della persona caregiver.

A cura di Eloise Longo, Elisa Colaizzo, Daniela Merlo
2026, viii, 74 p. Rapporti ISTISAN 26/20

La crescente prevalenza delle patologie croniche e neurodegenerative, associata all'invecchiamento della popolazione, ha determinato un aumento della domanda di assistenza formale e informale, rendendo sempre più centrale il ruolo del *caregiver* familiare e del personale sanitario. Il rapporto analizza il fenomeno del *caregiving* attraverso una prospettiva multidisciplinare che integra contributi provenienti dalle neuroscienze, dalla sanità pubblica, dalla medicina di genere, dalla psicologia, dalla medicina narrativa e dalle scienze sociali. I diversi capitoli affrontano il tema della cura dei curanti esaminando l'impatto dell'invecchiamento della popolazione, il carico assistenziale e lo stress cronico del *caregiver*, le differenze di genere, gli effetti biologici del carico allostatico, il benessere del personale sanitario e il ruolo delle reti di supporto e delle pratiche narrative nei contesti di cura. Le evidenze riportate mostrano come il *caregiving* possa influenzare significativamente la salute fisica, psicologica e sociale di chi presta assistenza, evidenziando la necessità di interventi integrati di sostegno e di politiche orientate alla valorizzazione della cura. Il rapporto propone una riflessione sulla cura come responsabilità collettiva e come risorsa essenziale per la sostenibilità dei sistemi sanitari e sociali, promuovendo una cultura della cura capace di riconoscere e sostenere chi quotidianamente si prende cura degli altri.

Parole chiave: Caregiver; Stress cronico; Invecchiamento; Neuroscienze sociali

Istituto Superiore di Sanità

Caring for carers: resources and challenges for caregivers.

Edited by Eloise Longo, Elisa Colaizzo, Daniela Merlo
2026, viii, 74 p. Rapporti ISTISAN 26/20 (in Italian)

The increasing prevalence of chronic and neurodegenerative diseases, together with population ageing, has led to a growing demand for formal and informal care, making the role of family caregivers and healthcare professionals increasing crucial. The report examines caregiving through a multidisciplinary perspective, integrating contributions from neuroscience, public health, gender medicine, psychology, narrative medicine and social sciences. The different chapters address the issue of caring for caregiver by exploring population ageing, caregiver burden and chronic stress, gender-related aspects, the biological effects of allostatic load, healthcare workers' well-being, and the role of support networks and narrative practices in care settings. The evidence presented highlights the significant impact of caregiving on the physical, psychological and social health of those who provide care, emphasizing the need for integrated support interventions and policies aimed at recognizing and valuing caregiving activities. The report promotes a broader reflection on care as a collective responsibility and as a fundamental resource for the sustainability of health and social care systems. It advocates for a culture of care capable of recognizing, supporting and protecting those who care for others on a daily basis.

Key words: Caregiver; Chronic stress; Ageing; Social neuroscience

Si ringraziano del Dipartimento di Neuroscienze: Viviana Renzi per il supporto tecnico-editoriale al presente rapporto; Viviana Renzi e Antonella Torrice per il prezioso supporto alla realizzazione delle attività formative dell'Istituto Superiore di Sanità sulla cura dei curanti; e il gruppo "Cura dei curanti" (Cristina Aguzzoli; Anna De Santi, Eloise Longo; Michela Rimondini; Paola Marina Risi).

Per informazioni su questo documento scrivere a: eloise.longo@iss.it

Nel presente documento, per ragioni di leggibilità, viene utilizzata la forma maschile per indicare figure professionali e ruoli. Tale scelta si riferisce sempre, salvo diversa specificazione, a persone di qualunque genere (femminile, maschile o altro). Le denominazioni multiple sono pertanto omesse a favore di una maggiore chiarezza espositiva. Con il termine "caregiver" s'intende "colui o colei che si prende cura" (ovvero familiari e/o amici e/o personale specialistico a pagamento) di un individuo che per vari motivi non è autonomo.

Il rapporto è accessibile online dal sito di questo Istituto: www.iss.it

Citare questo documento come segue:

Longo E, Colaizzo E, Merlo D (Ed.). *Cura dei curanti: risorse e criticità della persona caregiver*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2026. (Rapporti ISTISAN 26/20).

Legale rappresentante dell'Istituto Superiore di Sanità: *Rocco Bellantone*

Registro della Stampa - Tribunale di Roma n. 114 (cartaceo) e n. 115 (online) del 16 maggio 2014

Direttore responsabile della serie: *Antonio Mistretta*

Coordinamento redazionale: *Sandra Salinetti*. Redazione: *Sandra Salinetti, Annalisa D'Angelo*

La responsabilità dei dati scientifici e tecnici è dei singoli autori, che dichiarano di non avere conflitti di interesse.



INDICE

Prefazione

Rocco Domenico Alfonso Bellantone.....iii

Premessa

Daniela Merlo..... v

Presentazione

vii

Cura come relazione: una prospettiva antropologica sul prendersi cura di chi cura

Eloise Longo 1

Invecchiamento della popolazione e *caregiving*: nuove sfide per la salute pubblica

Benedetta Contoli 9

Impatto di sesso/genere su stress psicologico e stato di salute nelle persone *caregiver* familiari

Marta Borgi, Angela Ruocco 13

Carico allostatico della persona *caregiver* e impatto biologico dello stress cronico

Paola Marina Risi..... 18

Solitudine e isolamento sociale: meccanismi neurobiologici, declino cognitivo e prospettive di cura

Rosa Bruni 24

Peso della cura nelle persone *caregiver* di pazienti con demenza

Alessandra Garozzo, Elisa Colaizzo 43

Carico assistenziale delle persone *caregiver* nelle demenze: focus sulle malattie da prioni

Elisa Colaizzo, Alessandra Garozzo, Alessia Perna 47

Sostenere chi cura nell'invecchiamento: criticità e buone pratiche per *caregiver* di persone con l'Alzheimer

Maria Luisa Gallarati Scotti Bonaldi 52

Formazione della persona caregiver	
<i>Anna De Santi</i>	57
Interventi nei contesti di cure palliative e oncologia	
<i>Antonio Diroma</i>	61
Stress del sistema e modelli <i>Health Promoting Hospital</i> di self-care	
<i>Cristina Aguzzoli</i>	65
Conclusioni generali e raccomandazioni	
<i>Eloise Longo</i>	72

PREFAZIONE

Il tema della cura rappresenta oggi una delle principali sfide per i sistemi sanitari e sociali. L'invecchiamento della popolazione, l'aumento delle patologie croniche e neurodegenerative e la crescente domanda di assistenza rendono sempre più evidente il ruolo fondamentale svolto da *caregiver* familiari e dal personale sanitario.

In questo contesto si colloca il *Rapporto ISTISAN* "Cura dei curanti: risorse e criticità delle persone *caregiver*", frutto di un lavoro interdisciplinare coordinato dall'Istituto Superiore di Sanità che raccoglie contributi provenienti da diversi ambiti scientifici, con l'obiettivo di approfondire gli aspetti biologici, psicologici, sociali e organizzativi della cura. Il documento nasce dalla consapevolezza che la qualità dell'assistenza dipende anche dalla capacità di riconoscere e sostenere coloro che quotidianamente si fanno carico della fragilità altrui.

Il rapporto affronta temi di grande attualità: l'impatto dell'invecchiamento della popolazione sui bisogni di assistenza, il carico assistenziale e lo stress cronico delle persone *caregiver*, le differenze di genere, il benessere del personale sanitario, lavoratori, il valore della medicina narrativa e la necessità di sviluppare una più ampia cultura della cura. Particolare attenzione viene dedicata alle evidenze scientifiche che mostrano come il sovraccarico assistenziale possa produrre effetti significativi sulla salute fisica e mentale di chi presta cura, con ricadute che coinvolgono l'intero sistema sanitario e sociale.

L'Istituto Superiore di Sanità auspica che questo rapporto possa contribuire al dibattito scientifico e istituzionale sul tema, favorendo una maggiore consapevolezza del valore sociale della cura e promuovendo interventi orientati alla tutela del benessere di chi cura e di chi è curato.

La cura dei curanti rappresenta, oggi più che mai, un investimento necessario per la sostenibilità, l'equità e l'umanizzazione dei sistemi di assistenza.

Prof. Rocco Domenico Alfonso Bellantone
Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità

PREMESSA

La cura, intesa come pratica di attenzione, sostegno e assistenza alle persone in condizioni di vulnerabilità, costituisce uno degli elementi fondanti della convivenza umana e rappresenta oggi una delle principali sfide per i sistemi sanitari e sociali. L'invecchiamento della popolazione, l'aumento delle patologie croniche e neurodegenerative e la crescente complessità dei bisogni assistenziali richiedono una riflessione sempre più approfondita non soltanto sulle persone che necessitano di assistenza, ma anche su coloro che quotidianamente se ne prendono cura.

Il rapporto "Cura dei curanti: risorse e criticità delle persone *caregiver*" nasce da questa consapevolezza e si propone di contribuire al dibattito scientifico e istituzionale su un tema che per lungo tempo è rimasto ai margini delle politiche sanitarie e sociali. La qualità della cura è strettamente legata al benessere di chi cura: *caregiver* familiari, personale sanitario e professionisti/e dell'assistenza rappresentano una risorsa essenziale per la tenuta dei sistemi di welfare e per la continuità delle reti di supporto alle persone fragili. Tuttavia, il loro ruolo è spesso caratterizzato da elevati livelli di carico emotivo, fisico e organizzativo, che possono tradursi in condizioni di stress cronico, isolamento e vulnerabilità.

Le neuroscienze sociali offrono oggi strumenti interpretativi fondamentali per comprendere come le relazioni di cura influenzino la salute, il benessere psicologico e i processi di adattamento individuale e collettivo. La cura non è soltanto una prestazione assistenziale: è una relazione che coinvolge dimensioni biologiche, emotive, cognitive e sociali, e che contribuisce a modellare l'esperienza della malattia, della fragilità e della convivenza umana.

I contributi raccolti in questo rapporto affrontano il fenomeno del *caregiving* da prospettive diverse e complementari: dall'impatto dell'invecchiamento della popolazione alle differenze di genere, dagli effetti biologici dello stress cronico alle implicazioni organizzative per i servizi sanitari, fino al ruolo della medicina narrativa e delle reti di supporto. Ne emerge un quadro articolato che evidenzia la necessità di superare una visione della cura come responsabilità esclusivamente individuale o familiare, promuovendo invece un approccio integrato fondato sul riconoscimento, sul sostegno e sulla corresponsabilità sociale.

Il Dipartimento di Neuroscienze dell'Istituto Superiore di Sanità, attraverso le attività di ricerca, sorveglianza, formazione e supporto alle politiche pubbliche, è impegnato nella promozione di una cultura della cura capace di valorizzare la centralità delle relazioni e di riconoscere il ruolo strategico di chi presta assistenza. Investire nella salute del *caregiver* significa investire nella qualità delle cure, nella sostenibilità dei servizi e nella coesione delle comunità.

Auspico che questo lavoro possa rappresentare uno strumento utile per il personale della ricerca, professionisti e professioniste, decisori politici e associazioni, contribuendo a sviluppare conoscenze, interventi e politiche sempre più attente al benessere di coloro che, ogni giorno, rendono possibile la cura delle persone.

Dott.ssa Daniela Merlo
Direttrice del Dipartimento di Neuroscienze
Istituto Superiore di Sanità

PRESENTAZIONE

La cura è una dimensione fondamentale dell'esperienza umana, ma anche una delle realtà meno visibili e meno studiate nelle sue implicazioni sociali, psicologiche e biologiche. Negli ultimi anni, l'invecchiamento della popolazione, l'aumento delle patologie croniche e neurodegenerative e la crescente complessità dei bisogni assistenziali hanno reso sempre più evidente il ruolo strategico svolto dal *caregiver* familiare e dal personale sanitario nel garantire continuità, qualità e sostenibilità dei percorsi di assistenza.

Tuttavia, mentre l'attenzione della ricerca e delle politiche sanitarie si è tradizionalmente concentrata sulle persone affette da malattia o disabilità, minore attenzione è stata dedicata a coloro che quotidianamente si assumono il compito della cura. Eppure, le evidenze scientifiche mostrano con crescente chiarezza che il benessere di chi cura rappresenta una condizione essenziale per la qualità delle cure e per il funzionamento stesso dei sistemi sanitari e sociali.

Da questa consapevolezza nasce il rapporto "Cura dei curanti: risorse e criticità della persona *caregiver*", che raccoglie contributi multidisciplinari provenienti da differenti ambiti di ricerca e competenza. L'obiettivo è offrire una lettura integrata del fenomeno del *caregiving*, superando interpretazioni riduttive e riconoscendo la complessità delle relazioni di cura nelle loro dimensioni biologiche, psicologiche, socio-culturali e organizzative.

Il volume affronta temi diversi, ma profondamente interconnessi. L'invecchiamento della popolazione e la crescente domanda di assistenza di lungo periodo pongono interrogativi rilevanti sulla sostenibilità dei sistemi di welfare e sul ruolo delle reti familiari. Gli studi sul carico assistenziale documentano l'impatto dello stress cronico sulla salute fisica e mentale dei *caregiver*, evidenziando come il *caregiving* possa influenzare non soltanto il benessere psicologico, ma anche processi biologici associati all'invecchiamento e alla vulnerabilità alle malattie. Parallelamente, le ricerche sulla medicina di genere mostrano come l'esperienza della cura continui a essere fortemente condizionata da disuguaglianze sociali e culturali che incidono sulla distribuzione dei carichi assistenziali e sulle opportunità di accesso alle risorse di supporto.

Una particolare attenzione è dedicata anche ai professionisti sanitari e sociosanitari. Le trasformazioni organizzative degli ultimi anni, unite all'esperienza della pandemia, hanno reso evidente la necessità di promuovere ambienti di lavoro più sostenibili e capaci di tutelare il benessere del personale. La cura dei curanti non riguarda soltanto i *caregiver* familiari, ma tutti coloro che, a diverso titolo, sono coinvolti nei processi di assistenza e accompagnamento delle persone fragili.

Un ulteriore elemento che attraversa il rapporto è il valore della narrazione e dell'ascolto. Le esperienze di malattia, assistenza e cura non possono essere comprese esclusivamente attraverso indicatori clinici o organizzativi. Esse coinvolgono significati, emozioni, relazioni e vissuti che contribuiscono a determinare la qualità della vita delle persone e delle comunità. Per questo motivo, accanto ai dati epidemiologici e alle evidenze scientifiche, emerge la necessità di promuovere strumenti capaci di restituire voce alle esperienze dei *caregiver*, dei pazienti e del personale.

L'idea che attraversa l'intero volume è che la cura non possa essere considerata una risorsa inesauribile, né una responsabilità affidata esclusivamente alle famiglie o alla buona volontà dei singoli. La cura rappresenta un bene collettivo che richiede riconoscimento, sostegno e investimenti adeguati. Promuovere una cultura della cura significa costruire condizioni che consentano alle persone di assistere e di essere assistite senza compromettere la propria salute, la propria dignità e la propria partecipazione alla vita sociale.

Questo rapporto non intende offrire risposte definitive a problemi complessi, ma contribuire alla costruzione di una prospettiva condivisa, capace di integrare ricerca, pratica professionale e politiche pubbliche. Ci auguriamo che le riflessioni e le evidenze raccolte possano rappresentare uno strumento utile per ricercatori, professionisti, decisori istituzionali, associazioni e *caregiver*, favorendo una maggiore consapevolezza del valore della cura e della necessità di prendersi cura di chi cura.

Il presente rapporto è stato realizzato nell'ambito delle attività del Gruppo di lavoro "Cura dei curanti" dell'Unità di Neuroscienze sociali del Dipartimento di Neuroscienze dell'Istituto Superiore di Sanità, costituito per promuovere la ricerca, la formazione e il confronto interdisciplinare sul tema della salute delle figure *caregiver* familiari e dei professionisti della cura. Il documento raccoglie il contributo scientifico degli autori e delle autrici dei singoli capitoli e rappresenta il risultato di un percorso condiviso che ha coinvolto competenze provenienti da diversi ambiti disciplinari dell'Istituto Superiore di Sanità e della rete di collaborazione esterna.

Le curatrici

CURA COME RELAZIONE: UNA PROSPETTIVA ANTROPOLOGICA SUL PRENDERSI CURA DI CHI CURA

Eloise Longo

Dipartimento di Neuroscienze, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Introduzione

Negli ultimi decenni il tema della cura ha assunto una centralità crescente nel dibattito sanitario, sociale e antropologico. L'invecchiamento della popolazione, l'aumento delle patologie cronico-degenerative, la trasformazione delle reti familiari e la crisi dei sistemi di welfare hanno reso evidente come la cura non possa più essere interpretata esclusivamente come atto tecnico o prestazione sanitaria, ma debba essere compresa come fenomeno relazionale, culturale e politico.

La cura non è solo un insieme di gesti, è una relazione che modella identità e legami sociali (Longo, 2024). Tale prospettiva supera la tradizionale visione biomedica centrata esclusivamente sulla malattia e propone un approccio bio-psico-sociale capace di considerare la persona nella sua complessità.

La riflessione sulla cultura della cura si sviluppa oggi su due livelli profondamente intrecciati: da una parte il ruolo dei *caregiver* familiari, sempre più centrali nell'assistenza quotidiana; dall'altra il benessere dei professionisti sanitari, spesso esposti a condizioni di stress cronico e *burnout*. Entrambi rappresentano soggetti fondamentali del sistema di cura, ma entrambi risultano frequentemente invisibili, poco riconosciuti e scarsamente sostenuti dalle politiche pubbliche.

La letteratura degli ultimi cinque anni rafforza l'idea che la cura debba essere considerata una vera infrastruttura sociale, non una risorsa spontanea e illimitata. Dopo la pandemia, gli studi su *caregiver* familiari, personale sanitario e servizi di *long-term care* convergono su un punto comune: la qualità della cura dipende dalla capacità delle istituzioni di proteggere chi cura, riducendo il carico individuale e costruendo condizioni organizzative sostenibili (Cattaneo *et al.*, 2025). In questa prospettiva, la *European Care Strategy* del 2022 ha indicato la necessità di garantire servizi di cura accessibili, di qualità e sostenibili, migliorando al tempo stesso la condizione di chi riceve cura e di chi la presta, professionalmente o informalmente (European Commission, 2022).

Anche la *World Health Organization* ha sottolineato la necessità di sostenere i *caregiver* informali nell'ambito dei sistemi di *long-term care*, riconoscendone il ruolo essenziale e richiamando la necessità di politiche e interventi capaci di ridurre l'impatto assistenziale, economico e sociale del *caregiving* (WHO, 2024). La cultura della cura, quindi, non può limitarsi alla valorizzazione simbolica del prendersi cura, ma deve tradursi in dispositivi concreti: tempo, risorse, reti, diritti, spazi di ascolto e organizzazioni capaci di prevenire l'esaurimento emotivo.

Cura come costruzione culturale

L'antropologia medica ha evidenziato come salute, malattia e cura siano sempre inserite dentro sistemi culturali specifici. Arthur Kleinman (1988) ha mostrato come l'esperienza della malattia

non possa essere ridotta alla dimensione clinica, ma debba essere letta attraverso i significati che individui e comunità attribuiscono alla sofferenza.

La crisi attuale della sanità deriva anche dalla crisi del paradigma biomedico, caratterizzato da un'eccessiva specializzazione; una burocratizzazione dei servizi; una crescente spersonalizzazione della relazione medico-paziente; una oggettivazione del malato come "portatore di patologia" (Longo, 2024).

Ivan Illich (1976) definisce questo fenomeno come "iatrogenesi culturale", ovvero la progressiva perdita della capacità individuale e collettiva di gestire autonomamente la salute.

In questa prospettiva, la cura diventa uno spazio di relazione e significato. Come sostiene Annemarie Mol (2008), essa non può essere ridotta alla logica della scelta individuale, ma deve essere intesa come pratica continua di adattamento reciproco tra bisogni, vulnerabilità e risorse.

Anche Veena Das (2015) evidenzia come la fragilità umana renda inevitabile l'interdipendenza: nessun individuo è completamente autosufficiente, e proprio questa vulnerabilità condivisa fonda il bisogno reciproco di cura.

Cultura della cura come paradigma etico e sociale

Parlare oggi di cultura della cura significa interrogarsi sul modello di società che si intende costruire. La cura, infatti, non riguarda esclusivamente l'ambito sanitario o assistenziale, ma costituisce una dimensione fondativa dell'esistenza umana. Ogni individuo, nel corso della propria vita, sperimenta condizioni di dipendenza, vulnerabilità e bisogno di supporto: nell'infanzia, nella malattia, nella disabilità, nella vecchiaia, ma anche nei momenti di fragilità emotiva e sociale.

In questa prospettiva, la filosofa Carol Gilligan (1982) ha introdotto il concetto di *ethics of care*, mettendo in discussione i modelli etici tradizionali fondati esclusivamente su autonomia, razionalità e giustizia astratta. Secondo Gilligan, la cura rappresenta una forma di responsabilità relazionale che nasce dalla capacità di riconoscere l'altro nella sua vulnerabilità.

Su questa linea si inserisce il contributo di Joan Tronto (1993), che amplia il discorso etico trasformandolo in una riflessione politica. L'autrice definisce la cura come tutto ciò che facciamo per mantenere, continuare e riparare il nostro mondo, includendo non solo le persone, ma anche gli ambienti sociali e materiali che rendono possibile la vita. La cura diventa così una responsabilità collettiva e non un compito relegato alle donne o alle famiglie.

Questa riflessione appare particolarmente rilevante nel contesto italiano, dove il lavoro di cura continua a essere largamente privatizzato; ricade sulle reti familiari e, in particolare sulle donne. Secondo Martha C. Nussbaum, la cura è ancora considerata un'attività privata, gratuita e "naturalmente" femminile, svolta per amore più che per libera scelta. Questa visione contribuisce a svalutare il lavoro di cura e a perpetuare la disuguaglianza tra uomini e donne (Nussbaum, 2007). La mancata redistribuzione sociale della cura produce disuguaglianze economiche, lavorative e psicologiche del *caregiver* familiare e del professionista sanitario.

Anche Leonardo Boff (2006) individua nella cura una categoria antropologica fondamentale. Secondo il teologo e filosofo brasiliano, la cura è ciò che rende autenticamente umano il rapporto con sé stessi, con gli altri e con il mondo. In assenza di cura prevalgono logiche di sfruttamento, indifferenza e disumanizzazione.

Sul piano educativo, la cultura della cura richiede inoltre percorsi formativi orientati allo sviluppo delle competenze relazionali, dell'ascolto empatico e della responsabilità sociale. Nel Noddings (2003) sottolinea come la cura debba essere appresa e coltivata attraverso pratiche educative capaci di promuovere attenzione reciproca e solidarietà.

La pandemia da COVID-19 ha reso evidente quanto il lavoro di cura sia essenziale, ma al tempo stesso fragile e invisibile. Durante l'emergenza sanitaria è emersa con forza la contraddizione di una società che definisce “eroi” i curanti senza però garantire loro adeguata protezione, supporto psicologico e riconoscimento professionale (De Santi *et al.*, 2024).

Promuovere una cultura della cura significa, dunque, ripensare profondamente i modelli economici, istituzionali e relazionali contemporanei, riconoscendo che la vulnerabilità non rappresenta un'eccezione, ma una condizione universale dell'esperienza umana. Come afferma Luigina Mortari (2015), la cura è il lavoro invisibile che rende possibile la continuità della vita individuale e collettiva.

In questa prospettiva, costruire una cultura della cura significa passare da una società fondata sulla performance a una società fondata sull'interdipendenza, sulla responsabilità condivisa e sulla dignità delle relazioni umane.

Caregiver familiare: una figura invisibile, ma essenziale

In Italia il sistema di welfare continua a essere fortemente sostenuto dalle reti familiari. Gran parte del lavoro di assistenza rivolto ad anziani, persone con disabilità e persone con patologie croniche ricade ancora sulle famiglie e, in particolare, sulle donne. Come evidenzia Chiara Saraceno (2017), la persistente centralità della famiglia nella risposta ai bisogni di cura, a fronte di un sostegno ancora insufficiente da parte delle politiche e dei servizi, contribuisce a trasferire sulle reti familiari una quota rilevante delle responsabilità assistenziali.

Il *caregiver* familiare affronta quotidianamente:

- carico emotivo;
- difficoltà economiche;
- isolamento sociale;
- rinunce lavorative;
- stress psicologico;
- scarsa valorizzazione sociale.

Studi recenti condotti nel contesto italiano confermano l'associazione tra carico assistenziale, disponibilità di supporto sociale e benessere psicologico dei *caregiver* familiari, evidenziando l'importanza delle reti di sostegno nel mitigare gli effetti negativi del *caregiving* (Bongelli *et al.*, 2024).

Il burden assistenziale può avere importanti ripercussioni sulla salute psicologica: una revisione sistematica con meta-analisi ha evidenziato una significativa associazione tra burden soggettivo e sintomi d'ansia nei *caregiver* informali (Del-Pino-Casado *et al.*, 2021).

Il *caregiver* si trova spesso dentro asimmetrie di potere e di riconoscimento, svolgendo funzioni fondamentali senza adeguato supporto istituzionale (Longo, 2024).

Negli ultimi anni si è registrato un parziale riconoscimento normativo:

- Legge 205/2017, che introduce una definizione di *caregiver* familiare;
- Legge 33/2023, relativa alla non autosufficienza;
- DL.vo 29/2024, che valorizza il ruolo sociale ed economico della cura familiare;
- Piano Nazionale Non Autosufficienza 2022-2024.

Tuttavia, manca ancora in Italia una legge organica capace di riconoscere pienamente diritti, tutele e sostegni strutturali.

Crisi del professionista sanitario: il problema della cura dei curanti

Se i *caregiver* familiari vivono una condizione di invisibilità sociale, i professionisti sanitari sperimentano sempre più frequentemente condizioni di malessere organizzativo e *burnout*.

Il Rapporto ISTISAN “Cura dei curanti” pubblicato dall’Istituto Superiore di Sanità evidenzia come il *burnout* tra il personale sanitario abbia raggiunto livelli allarmanti, aggravati dalla pandemia da COVID-19 ma già presenti da tempo (De Santi *et al.*, 2024).

Tra i principali fattori di rischio emergono:

- carenza di personale;
- sovraccarico lavorativo;
- pressioni burocratiche;
- difficoltà relazionali;
- esposizione costante alla sofferenza;
- paura dell’errore medico;
- medicina difensiva;
- mancanza di spazi di decompressione emotiva.

Il rapporto sottolinea che la salute del personale sanitario rappresenta un prerequisito per la salute del sistema sanitario stesso (De Santi *et al.*, 2024).

Durante la pandemia il personale sanitario si è trovato ad affrontare:

- paura del contagio;
- timore di infettare i familiari;
- gestione della morte;
- isolamento relazionale;
- esaurimento fisico ed emotivo.

Questa condizione ha evidenziato l’urgenza di ripensare il lavoro sanitario attraverso modelli più umani e sostenibili.

La letteratura recente segnala che gli interventi più efficaci per il benessere dei professionisti sanitari non possono essere affidati esclusivamente alla responsabilità individuale. Le linee guida della WHO sulla salute mentale nei luoghi di lavoro raccomandano interventi organizzativi, formazione dei manager, formazione del personale, supporto al rientro al lavoro e misure specifiche per consentire alle persone con condizioni di salute mentale di partecipare e prosperare nel lavoro (WHO, 2022).

Le revisioni sistematiche più recenti confermano questa direzione. Cohen *et al.* (2023) mostrano che gli interventi sul luogo di lavoro possono migliorare benessere, engagement e resilienza del personale sanitario, riducendo il *burnout*. Shiri *et al.* (2025) evidenziano effetti positivi, seppur spesso di piccola entità e a breve termine, degli interventi *workplace-based* sulla salute e sul benessere del personale stesso. Catapano *et al.* (2023) sottolineano l’importanza di combinare strategie individuali e organizzative nella gestione dello stress lavoro-correlato. Questo dato è particolarmente rilevante per la cultura della cura: se il *burnout* viene letto solo come fragilità individuale, si rischia di colpevolizzare il curante; se invece viene letto come esito di condizioni organizzative, relazionali e culturali, diventa possibile intervenire sul sistema.

Narrazione, ascolto e pratiche riflessive

Uno degli strumenti più efficaci per promuovere benessere nei contesti di cura è rappresentato dalla narrazione.

La medicina narrativa consente di:

- dare significato all’esperienza della sofferenza;
- elaborare eventi traumatici;
- migliorare la relazione terapeutica;
- sviluppare consapevolezza emotiva.

Come affermano Good (1994) e Pandolfi (1991), la narrazione permette di recuperare la dimensione soggettiva della malattia spesso esclusa dai sistemi sanitari. Ascoltare le storie del personale sanitario, dei pazienti e dei *caregiver* significa riconoscere la complessità della cura e contribuire alla costruzione di percorsi assistenziali più attenti ai bisogni delle persone.

Negli ultimi anni la medicina narrativa è stata oggetto di nuove revisioni che ne confermano il valore formativo, clinico e organizzativo. La *scoping review* di Palla *et al.* (2024) evidenzia come la medicina narrativa possa sostenere la relazione di cura, favorire competenze comunicative e contribuire allo sviluppo di metodi di valutazione più solidi. In ambito oncologico, una revisione sistematica ha mostrato che gli interventi narrativi rivolti ai clinici sono generalmente fattibili e accettabili, con potenziali benefici su riflessività, empatia e gestione dell’impatto emotivo della cura (Paul *et al.*, 2024).

La narrazione, quindi, non va intesa come pratica accessoria o meramente espressiva, ma come dispositivo di conoscenza. Raccontare e ascoltare le esperienze di malattia, assistenza e lavoro sanitario permette di far emergere bisogni impliciti, dilemmi morali, emozioni difficili e risorse sommerse. In questo senso, la medicina narrativa può contribuire a una cultura della cura perché restituisce voce ai soggetti coinvolti e contrasta la riduzione della cura a prestazione tecnica.

Verso una cultura condivisa della cura

Promuovere una cultura della cura significa agire su tre livelli fondamentali:

1. Livello simbolico

Occorre rendere visibile il lavoro di cura e superare stereotipi culturali e di genere.

2. Livello istituzionale

Servono politiche pubbliche capaci di sostenere *caregiver* e professionisti attraverso:

- formazione;
- flessibilità lavorativa;
- supporto psicologico;
- servizi di sollievo.

3. Livello comunitario

È necessario rafforzare le reti territoriali e costruire forme di welfare di prossimità.

Joan Tronto (1993) definisce la cura come un processo profondamente politico, che riguarda il modo in cui una società distribuisce responsabilità e vulnerabilità.

Alla luce della letteratura recente, la cultura condivisa della cura può essere articolata in cinque assi operativi:

1. Riconoscimento

rendere visibile il lavoro di cura formale e informale, contrastando la sua naturalizzazione come compito femminile o familiare;

2. Sostegno

garantire servizi di sollievo, consulenza, formazione, supporto psicologico e strumenti digitali accessibili (McGuigan *et al.*, 2024; Münchenberg *et al.*, 2024), evitando che la responsabilità della cura ricada solo sui singoli;

3. *Organizzazione*
promuovere ambienti di lavoro sani, con carichi sostenibili, leadership attente al benessere, spazi di decompressione e politiche di prevenzione del *burnout*;
4. *Partecipazione*
includere *caregiver*, pazienti e personale nei processi decisionali, riconoscendoli come co-produttori di welfare e non come destinatari passivi di prestazioni;
5. *Narrazione e riflessività*
valorizzare le storie di cura come strumenti di apprendimento, valutazione e trasformazione dei servizi.

Le dimensioni illustrate possono essere ricondotte a un modello concettuale della cultura condivisa della cura, nel quale il riconoscimento della vulnerabilità e dell'interdipendenza costituisce il presupposto per promuovere interventi rivolti sia ai *caregiver* familiari sia ai professionisti sanitari (Figura 1).



Figura 1. Modello concettuale della cultura condivisa della cura

Conclusioni

La sfida attuale non consiste semplicemente nel curare meglio le malattie, ma nel costruire sistemi di cura più umani, equi e sostenibili.

Prendersi cura di chi cura – familiari o professionisti – significa riconoscere che la cura è un bene collettivo e una responsabilità condivisa.

La cura non è sacrificio individuale né abnegazione eroica, ma riconoscimento della nostra comune interdipendenza.

Solo attraverso un cambiamento culturale profondo sarà possibile costruire un sistema di cura realmente orientato al benessere di tutti.

Bibliografia

- Boff L. *Il sapere della cura*. Assisi: Cittadella; 2006
- Bongelli R, Busilacchi G, Pacifico A, *et al.* Caregiving burden, social support, and psychological well-being among family caregivers of older Italians: a cross-sectional study. *Front Public Health*. 2024 Oct 23;12:1474967.
- Catapano P, Cipolla S, Sampogna G, Perris F, Luciano M, Catapano F, *et al.* Organizational and individual interventions for managing workplace-related stress symptoms among healthcare workers: a systematic review. *Medicina (Kaunas)*. 2023 Oct 20;59(10):1866.
- Cattaneo A, Di Novi C, Zantomio F. The burden of informal family caregiving in Europe, 2000-2050. *Lancet Reg Health Eur*. 2025.
- Cohen C, Pignata S, Bezak E, Tie M, Childs J. Workplace interventions to improve well-being and reduce burnout for nurses, physicians and allied healthcare professionals: a systematic review. *BMJ Open*. 2023 Jun 29;13(6):e071203.
- Das V. *Affliction: health, disease, poverty*. New York: Fordham University Press; 2015.
- De Santi A, Longo E, Risi PM, Aguzzoli C, Rimondini M (Ed.). *Cura dei curanti*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2024. (Rapporti ISTISAN 24/1).
- Del-Pino-Casado R, Priego-Cubero E, López-Martínez C, Orgeta V. Subjective caregiver burden and anxiety in informal caregivers: a systematic review and meta-analysis. *Plos One*. 2021;16(3):e0247143.
- European Commission. *A European care strategy for caregivers and care receivers*. Brussels: European Commission; 2022.
- Gilligan C. *In a different voice: psychological theory and women's development*. Cambridge: Harvard University Press; 1982.
- Good BJ. *Medicine, rationality and experience: an anthropological perspective*. Cambridge: Cambridge University Press; 1994.
- Illich I. *Nemesi medica. L'espropriazione della salute*. Milano: Mondadori; 1976.
- Kleinman AMD. *The illness narratives. suffering, healing, and the human condition*. Cambridge: Harvard University Press; 1988.
- Longo E. Promuovere una cultura della cura. In: De Santi A, Longo E, Risi PM, Aguzzoli C, Rimondini M (Ed.). *Cura dei curanti*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2024. (Rapporti ISTISAN 24/1). p. 13-18.
- McGuigan K, Laurente G, Christie A, *et al.* Effectiveness of interventions for informal caregivers of people with advanced non-malignant chronic illness: a systematic review. *Syst Rev*. 2024 Sep 28;13(1):245.
- Mol A. *The logic of care: health and the problem of patient choice*. Abingdon: Routledge Taylor & Francis Ltd; 2008.

- Mortari L. *Filosofia della cura*. Milano: Raffaello Cortina; 2015.
- Münchenberg PS, Yessimova D, Panteli D, *et al*. Digital health interventions for informal family caregivers: systematic review. *JMIR Ment Health*. 2024 Nov 28;11:e63743.
- Noddings N. *Caring: a feminine approach to ethics and moral education*. Oakland: University of California Press; 2003.
- Nussbaum MC. *Le nuove frontiere della giustizia*. Bologna: Il Mulino, 2007.
- Palla I, Turchetti G, Polvani S. Narrative Medicine: theory, clinical practice and education. A scoping review. *BMC Health Serv Res*. 2024 Sep 27;24(1):1116.
- Pandolfi M. *Itinerari delle emozioni. Corpo e identità femminile nel Sannio campano*. Milano: Franco Angeli; 1991.
- Paul TK, Reddy Y, Gnanakumar A, *et al*. Narrative medicine interventions for oncology clinicians: a systematic review. *Support Care Cancer*. 2024 Mar 21;32(4):241.
- Saraceno C. *L'equivoco della famiglia*. Roma-Bari: Laterza; 2017.
- Shiri R, Turunen J, Kausto J, *et al*. Effectiveness of workplace interventions to improve health and well-being of healthcare workers: a systematic review. *eClinicalMedicine*. 2025 Sep 13;88:103496.
- Tronto J. *Moral boundaries: a political argument for an ethic of care*. Abingdon: R Taylor & Francis Ltd; 1993.
- WHO. *Long-term care financing: lessons for low- and middle-income settings. Brief 10. Supporting informal long-term caregivers*. Geneva: World Health Organization; 2024.
- WHO. *WHO guidelines on mental health at work*. Geneva: World Health Organization; 2022.

INVECCHIAMENTO DELLA POPOLAZIONE E CAREGIVING: NUOVE SFIDE PER LA SALUTE PUBBLICA

Benedetta Contoli

Centro Nazionale Prevenzione e Malattie della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Introduzione

L'invecchiamento della popolazione rappresenta oggi uno dei fenomeni più rilevanti e trasformativi per le società contemporanee. In Italia, questo processo ha assunto caratteristiche particolarmente marcate: il nostro Paese è tra i più longevi al mondo e registra una crescita costante della quota di popolazione ultra65enne, accompagnata da un progressivo aumento dei grandi anziani. Questo andamento è il risultato della transizione demografica, caratterizzata dalla riduzione della natalità e dall'aumento della sopravvivenza, che ha profondamente modificato la struttura per età della popolazione.

Se da un lato l'allungamento della vita rappresenta un importante successo delle politiche sanitarie e sociali, dall'altro pone nuove sfide che riguardano non solo la durata, ma anche la qualità degli anni vissuti (WHO, 2015).

La differenza tra aspettativa di vita e aspettativa di vita in buona salute evidenzia come una quota significativa degli anni guadagnati sia spesso caratterizzata dalla presenza di malattie croniche, limitazioni funzionali o condizioni di fragilità. In Italia, come in molti Paesi ad alta longevità, una parte rilevante della vita trascorsa dopo i 65 anni può essere vissuta in condizioni di salute non ottimale. Ne deriva la necessità di orientare le politiche sanitarie verso un obiettivo più ampio: non solo vivere più a lungo, ma vivere meglio, preservando autonomia, benessere e partecipazione sociale anche nelle età più avanzate.

Questo quadro è ulteriormente articolato da importanti differenze di genere e territoriali. Le donne, pur vivendo più a lungo degli uomini, trascorrono una quota maggiore della loro vita in condizioni di fragilità o con patologie croniche. Allo stesso tempo, persistono disuguaglianze tra aree geografiche del Paese, che si riflettono nella speranza di vita, nella salute percepita e nell'accesso ai servizi, evidenziando la necessità di politiche sanitarie capaci di coniugare attenzione ai bisogni locali e garanzia di equità su tutto il territorio nazionale.

È proprio in questo spazio tra longevità e qualità della vita che si inserisce il crescente carico delle Malattie Croniche Non Trasmissibili (MCNT), oggi principali responsabili di morbosità, disabilità e mortalità (Ministero della Salute, 2016). I sistemi di sorveglianza di popolazione rappresentano uno strumento fondamentale della sanità pubblica per monitorare in modo continuo lo stato di salute dei cittadini, i fattori di rischio e i bisogni assistenziali, fornendo informazioni utili a orientare la programmazione degli interventi (Possenti *et al.*, 2021).

In questo ambito, i dati delle sorveglianze coordinate dall'Istituto Superiore di Sanità, e in particolare di PASSI (Progressi delle Aziende Sanitarie per la Salute in Italia) d'Argento (<https://www.epicentro.iss.it/passi-argento/>), evidenziano come nel biennio 2022-2023 circa il 59% degli ultra65enni presenti almeno una patologia cronica e il 23% due o più, a conferma della diffusione della multimorbilità.

Questo quadro rende evidente come l'invecchiamento della popolazione sia strettamente intrecciato con l'evoluzione epidemiologica delle MCNT (Contoli *et al.*, 2022).

Dati del sistema di sorveglianza PASSI d'Argento

Per affrontare tale complessità, la World Health Organization (WHO) propone il concetto di “invecchiamento sano” (*healthy ageing*), definito come il processo di sviluppo e mantenimento della capacità funzionale che consente il benessere nelle età avanzate. In questa prospettiva, la salute è il risultato dell'interazione tra le capacità intrinseche dell'individuo e l'ambiente di vita. I domini della capacità intrinseca, mobilità, funzioni cognitive, sensoriali, stato nutrizionale e benessere psicologico, rappresentano elementi chiave per comprendere il processo di invecchiamento e orientare gli interventi di prevenzione (WHO, 2015).

I dati PASSI d'Argento mostrano come le condizioni di salute degli anziani siano fortemente influenzate dal contesto di vita. Una quota rilevante di persone riferisce difficoltà nell'accesso ai servizi socio-sanitari e circa il 15% vive in condizioni di isolamento sociale. Le trasformazioni demografiche e sociali hanno inoltre modificato la struttura familiare: sempre più anziani vivono soli, spesso con reti di supporto limitate. Questa condizione può aumentare il rischio di fragilità e peggiorare gli esiti di salute (Contoli *et al.*, 2022). In risposta a tali cambiamenti, stanno emergendo nuove soluzioni, come forme di *co-housing* e modelli abitativi condivisi, che possono contribuire a contrastare l'isolamento e a promuovere autonomia e partecipazione.

In questo quadro complesso, i fattori di rischio modificabili rappresentano un ambito prioritario di intervento. Comportamenti come il fumo, il consumo rischioso di alcol, la sedentarietà e una dieta non equilibrata contribuiscono in modo sostanziale al carico delle MCNT, ma possono essere prevenuti o modificati attraverso politiche efficaci. L'adozione di un approccio basato sul corso della vita (*life-course*), che promuova la salute fin dalle prime fasi dell'esistenza e lungo tutte le età, risulta fondamentale per migliorare gli esiti di salute nella popolazione anziana (WHO, 2020).

In questa direzione, il Ministero della Salute è impegnato da tempo nella promozione di politiche a favore dell'invecchiamento attivo, sviluppate in collaborazione con le Regioni e con il contributo tecnico degli enti del Servizio Sanitario Nazionale e degli altri attori coinvolti. Un primo passaggio rilevante in questo percorso è rappresentato dall'adozione del programma “Guadagnare Salute”, che ha introdotto un approccio intersettoriale alla prevenzione, finalizzato a rendere più accessibili le scelte salutari e a contrastare i principali fattori di rischio delle malattie croniche, agendo sui determinanti della salute (Ministero della Salute, 2007).

Questo orientamento è stato ulteriormente rafforzato dal Piano Nazionale della Prevenzione 2020-2025, che rappresenta il principale strumento strategico per la promozione della salute e la prevenzione delle malattie lungo tutto il corso della vita. Il Piano integra interventi di prevenzione con percorsi di identificazione precoce e presa in carico delle persone a rischio, con particolare attenzione alle malattie croniche non trasmissibili. In un contesto di progressivo invecchiamento della popolazione, tale approccio risulta particolarmente rilevante, considerando l'aumento atteso del carico assistenziale legato alle patologie croniche e oncologiche (Ministero della Salute, 2020).

Tra le priorità individuate dal Piano vi sono il rafforzamento dell'approccio intersettoriale, la promozione di interventi lungo tutto l'arco della vita – a partire dalle fasi precoci – l'attenzione alle differenze di genere e alle condizioni di vulnerabilità, il miglioramento delle competenze del personale sanitario e il potenziamento delle attività di prevenzione e presa in carico integrate. In questo ambito, particolare rilievo assume anche lo sviluppo di iniziative volte a promuovere comunità attive e a favorire l'attività fisica e la partecipazione sociale, elementi fondamentali per un invecchiamento sano (Ministero della Salute, 2020).

Parallelamente, l'invecchiamento della popolazione comporta una crescente domanda di assistenza di lungo periodo, che coinvolge in misura significativa le reti familiari e informali. In Italia, il modello di cura è ancora fortemente fondato sul contributo del *caregiver* familiare che

rappresentano una componente essenziale, sebbene spesso poco visibile, del sistema di assistenza. Milioni di persone forniscono supporto continuativo a familiari anziani, spesso affetti da patologie croniche o condizioni di non autosufficienza, garantendo una parte rilevante della continuità assistenziale, in particolare nel contesto domiciliare.

Questo impegno si traduce frequentemente in un carico assistenziale elevato, che può avere importanti ripercussioni sulla salute fisica e psicologica del *caregiver*, nonché sulla loro vita sociale e lavorativa. Le evidenze mostrano come il *caregiving* sia associato a livelli più elevati di stress cronico, sintomi depressivi, isolamento sociale e, in alcuni casi, rinuncia alle cure per sé stessi. Tale carico risulta inoltre distribuito in modo diseguale, con un maggiore coinvolgimento delle donne e delle persone in età lavorativa avanzata, contribuendo ad amplificare le disuguaglianze di genere e sociali.

La crescente complessità dei bisogni assistenziali, legata all'aumento della multimorbidità e delle condizioni di fragilità, rende sempre più evidente la necessità di riconoscere nel *caregiver* non solo una risorsa, ma anche un soggetto portatore di bisogni di salute specifici. In questa prospettiva, diventa fondamentale sviluppare politiche e interventi di supporto strutturati, che includano percorsi di formazione, sostegno psicologico, servizi di sollievo e misure di conciliazione tra attività di cura e vita lavorativa.

Investire nella tutela della salute del *caregiver* e nel rafforzamento delle reti di supporto rappresenta una leva strategica per migliorare la qualità dell'assistenza, prevenire il sovraccarico delle famiglie e garantire la sostenibilità complessiva del sistema sanitario e sociale, in un contesto caratterizzato da un progressivo aumento della domanda di cura.

Alla luce di queste dinamiche, appare sempre più evidente la necessità di una programmazione sanitaria capace di integrare prevenzione, assistenza e politiche sociali, tenendo conto delle differenze territoriali ma garantendo al contempo equità di accesso ai servizi, alle cure e alla prevenzione (Ministero della Salute, 2016). Rafforzare l'equità del Servizio Sanitario Nazionale significa assicurare risposte appropriate ai bisogni di salute, ridurre le disuguaglianze e promuovere condizioni che consentano a tutte le persone di invecchiare in salute (WHO, 2002).

Il presente rapporto si inserisce in questo quadro, offrendo un contributo alla comprensione delle sfide poste dall'invecchiamento della popolazione e delle azioni introdotte per promuovere un invecchiamento sano e attivo, nella prospettiva di un sistema sanitario equo, sostenibile e orientato al benessere lungo tutto il corso della vita (WHO, 2020).

Bibliografia

- Contoli B, Carrieri P, Masocco M, Penna L, Perra A. PDA Study Group. PASSI d'Argento (Silver Steps): the main features of the new nationwide surveillance system for the ageing Italian population, Italy 2013-2014. *Ann Ist Super Sanita*. 2016;52(4):536-542. doi: 10.4415/ANN_16_04_13.
- Contoli B, Possenti V, Gallo R, Minardi V, Masocco M. Data from the PASSI d'Argento Surveillance system on difficulties met by older adults in accessing health services in Italy as major risk factor to health outcomes. *Int J Environ Res Public Health*. 2022;19(16):10340. doi: 10.3390/ijerph191610340.
- Contoli B, Possenti V, Minardi V, Gori S, Beretta G, Masocco M. Modifiable risk factors, health profile and well-being of the elderly diagnosed with cancer in Italy: Passi d'Argento Surveillance System 2016-2019 Results. *Cancers (Basel)*. 2022;14(24):6185. doi: 10.3390/cancers14246185.
- Ministero della Salute. *Guadagnare salute: rendere facili le scelte salutari*. Roma: Ministero della Salute; 2007. Disponibile all'indirizzo: https://www.salute.gov.it/new/sites/default/files/imported/C_17_pubblicazioni_605_allegato.pdf; ultima consultazione 2/10/2026.

- Ministero della Salute. *Piano nazionale della cronicità*. Roma: Ministero della Salute; 2016. Disponibile all'indirizzo: https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2584_allegato.pdf; ultima consultazione 2/10/2026.
- Ministero della Salute. *Piano Nazionale della Prevenzione 2020–2025*. Roma: Ministero della Salute; 2020. Disponibile all'indirizzo: https://www.salute.gov.it/new/sites/default/files/imported/C_17_pubblicazioni_2955_allegato.pdf; ultima consultazione 2/10/2026.
- Possenti V, Minardi V, Contoli B, Gallo R, Lana S, Bertozzi N, Campostrini S, Carrozzi G, Cristofori M, D'Argenzio A, De Luca A, Fateh-Moghadam P, Ramigni M, Trinito MO, Vasselli S, Masocco M. The two behavioural risk factor surveillances on the adult and elderly populations as information systems for leveraging data on health-related sustainable development goals in Italy. *Int J Med Inform.* 2021;152:104443. doi: 10.1016/j.ijmedinf.2021.104443.
- WHO. *Active ageing: a policy framework*. Geneva: World Health Organization; 2002. Disponibile all'indirizzo: <https://iris.who.int/server/api/core/bitstreams/0418705f-1c82-4fe2-82d6-d4face89dfa0/content>; ultima consultazione 2/10/2026.
- WHO. *Decade of Healthy Ageing 2021–2030*. Geneva: World Health Organization; 2020. Disponibile all'indirizzo: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240017900>; ultima consultazione 2/10/2026.
- WHO. *World report on ageing and health*. Geneva: World Health Organization; 2015. Disponibile all'indirizzo: <https://iris.who.int/server/api/core/bitstreams/5174879e-b0dc-43fc-b3a8-b1db31c51d4c/content>; ultima consultazione 2/10/2026.

IMPATTO DI SESSO/GENERE SU STRESS PSICOLOGICO E STATO DI SALUTE NELLE PERSONE CAREGIVER FAMILIARI

Marta Borgi, Angela Ruocco

Centro di riferimento per la medicina di genere, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Nel panorama demografico e sociale contemporaneo, la tutela della salute della figura del *caregiver* rappresenta oggi una priorità assoluta di salute pubblica. Si definisce *caregiver* familiare la persona che fornisce assistenza primaria, in modo gratuito e continuativo, al familiare o partner con condizioni cliniche invalidanti o croniche, garantendo il supporto necessario per le attività fondamentali della vita quotidiana. Il ricorso ai/alle *caregiver* familiari è destinato a diventare un pilastro sempre più indispensabile del sistema di welfare, con un fabbisogno in crescita esponenziale nel prossimo futuro. Questo scenario è dettato da sfide complesse e interconnesse: L'invecchiamento progressivo della popolazione, il calo demografico strutturale della natalità. La trasformazione e la frammentazione delle strutture familiari, con un aumento delle famiglie unipersonali.

Le proiezioni a livello europeo, che stimano un incremento complessivo del carico dell'assistenza informale del 49,7% tra il 2000 e il 2050, pongono l'accento sulla necessità di implementare misure di *long-term care* che sollevino i/le *caregiver* familiari, il cui ruolo diventerà sempre più centrale ma insostenibile senza un adeguato supporto istituzionale. Nonostante si stimi la presenza di circa 3,5 milioni di *caregiver* familiari in Italia, come riportato da un'indagine dell'Istituto Nazionale di Statistica (ISTAT, 2018), manca a tutt'oggi una legge nazionale che riconosca giuridicamente e in modo univoco questa figura. Tuttavia, in questa direzione si muove il recente intervento normativo del Consiglio dei Ministri (12 gennaio 2026), che ha approvato il disegno di legge (DDL Locatelli) per definire un quadro giuridico organico di tutela. Il provvedimento mira a riconoscere il valore sociale ed economico di questa figura, offrendo diritti e sostegno per contrastare l'isolamento dei nuclei familiari più fragili. L'adozione di una normativa nazionale favorirebbe il superamento di una concezione della cura come responsabilità esclusivamente individuale, riconoscendone il valore per il welfare del Paese.

Un progetto di ricerca *ad hoc*

Il progetto di ricerca “L'impatto del genere sullo stress psicologico e sullo stato di salute nei e nelle *caregiver* familiari” è stato promosso nel biennio 2024-2025 dal Centro di Riferimento per la Medicina di Genere in collaborazione con il Centro Nazionale Malattie Rare. L'indagine nasce dalle evidenze di un precedente studio pilota condotto su 458 *caregiver* di persone con disturbi dello spettro autistico o demenza/Alzheimer (Borgi *et al.*, 2024; Borgi *et al.*, 2025), il quale ha evidenziato una forte correlazione tra lo stress psicologico percepito e la presenza di disturbi di salute mentale e fisica.

Sulla scorta di questi dati preliminari, il progetto attuale si è posto i seguenti obiettivi generali:

- *Estensione nazionale*
 - Estendere la raccolta dati su scala nazionale, coinvolgendo un campione più ampio e rappresentativo della complessità di varie tipologie di *caregiver* familiari;

- Estensione a più tipologie di *caregiver* e non solo a quelli che si occupano di persone con disturbi dello spettro autistico e demenza/Alzheimer;
- *Dalla soggettività all'oggettività*
Passare dall'autovalutazione dello stato di salute (sintomi transitori) al riscontro oggettivo mediante la rilevazione di malattie croniche accertate dal medico specialista;
- *Fattore sesso/genere*
Approfondire la relazione tra carico assistenziale, stress psicologico e patologie diagnosticate, isolando e valutando il peso specifico del fattore sesso/genere su queste dinamiche.

Per raggiungere questi obiettivi, il questionario online utilizzato nel precedente progetto è stato aggiornato includendo nuovi *item* sulle patologie diagnosticate dal medico (insorte successivamente all'assunzione del ruolo di cura), sull'uso di farmaci, sull'accesso ai servizi sanitari e sulla sintomatologia depressiva. Il reclutamento, mirato a mitigare i *bias* di selezione, è avvenuto tramite il supporto di associazioni, centri medici, social media.

L'indagine, condotta a livello nazionale, ha incluso *caregiver* familiari uomo o donna, convivente o non convivente, con diversi gradi di parentela con l'assistito/a (genitori, coniugi, figli, fratelli, nipoti, ecc.) e che dichiaravano di prendersi cura di un familiare con qualsiasi tipo di patologia diagnosticata (non solo disturbi dello spettro autistico e demenza/Alzheimer ma più in generale disabilità cognitive e/o motorie, malattie croniche e/o degenerative, malattie rare). L'indagine ha incluso non solo *caregiver* che svolgevano un ruolo principale nell'attività di cura di un familiare non autosufficiente tutelato dalla Legge 104 o titolare di indennità di accompagnamento (Legge 18/1980) ma anche coloro che, pur in attesa di indennità, possedevano una certificazione rilasciata da uno o una specialista di struttura pubblica attestante la necessità di assistenza continuativa. Nei casi in cui la responsabilità della cura risultava condivisa (es. una coppia genitoriale di figli/figlie con disabilità), è stata data la possibilità a entrambi i *caregiver* di compilare il questionario.

Risultati dello studio: stato di salute della persona *caregiver* familiare in Italia

L'indagine nazionale ha coinvolto 2.033 *caregiver* familiari (Borgi *et al.*, 2026). Il campione è composto per l'83% da donne, confermando la forte asimmetria di genere nel lavoro di cura nel nostro Paese. Le figure *caregiver* coinvolte provenivano da tutte le Regioni italiane, garantendo una distribuzione omogenea tra Nord-Est, Nord-Ovest, Centro, Sud e Isole. Le patologie delle persone assistite mostrano un'elevata eterogeneità (disturbi psichici, malattie rare, neurologiche, ecc.).

Nel complesso, il campione presenta un elevato carico assistenziale. Più della metà delle persone *caregiver* dedica oltre 30 ore settimanali alla cura e quasi la metà svolge attività di *caregiving* da oltre 10 anni. Inoltre, l'80,4% convive con la persona assistita e il 57,3% presta assistenza a più di un familiare, mentre il 38,3% non condivide la cura con altre persone di fiducia. Le analisi mostrano differenze di genere in molti degli indicatori di carico assistenziale: le donne riportano più frequentemente livelli più elevati di impegno e una minore condivisione delle responsabilità di cura (Tabella 1).

Tabella 1. Principali indicatori relativi a carico assistenziale, stress e salute nel campione di caregiver (n. 2.033)

Indicatore	% caregiver	Differenze di genere [#]
>30 ore settimanali dedicate alla cura	60,3	Donne dichiarano maggior carico (ore settimanali)
Attività di <i>caregiving</i> da >10 anni	49,6	Donne più spesso caregiver di più lunga durata
Convivenza con la persona assistita	80,4	Donne più spesso conviventi con assistito/a
Assistenza a più di una persona	57,3	Donne più spesso assistono più di un familiare
Cura non condivisa con altri/e	38,3	Donne più spesso dichiarano cura non condivisa
Carico assistenziale percepito moderato/severo	91,9	Donne dichiarano carico percepito più alto
Stress percepito moderato/alto	86,4	Donne dichiarano stress percepito più alto
Problemi di salute insorti dopo l'inizio del <i>caregiving</i>	40,6	Donne dichiarano più spesso problemi di salute
Salute percepita scadente o solo accettabile	67,9	Donne dichiarano più spesso salute scadente
Sintomi depressivi almeno moderati*	36,1	Donne dichiarano sintomi depressivi più severi
Rinuncia a visite mediche qualche volta/spesso**	48,1	Donne rinunciano più spesso a prevenzione

[#] Laddove sono state evidenziate differenze di genere statisticamente significative queste sono risultate essere sempre a svantaggio delle donne (es. maggior carico, stress, maggiore frequenza di patologie, ecc);

* Nel sottocampione senza patologie croniche (n. 1.208);

** Da quando ha assunto il ruolo di *caregiver*.

A fronte di questo carico elevato, il campione è caratterizzato da una limitata disponibilità di supporti formali e informali, con una quota minoritaria di *caregiver* che dichiara di ricevere supporti istituzionali, sociali o psicologici.

Il carico assistenziale percepito, misurato tramite Zarit Burden Inventory, risulta elevato o severo nella grande maggioranza del campione (91,9%). Coerentemente, i livelli di stress percepito risultano prevalentemente moderati o elevati (86,5%), con valori più alti tra le donne (vedi Tabella 1).

Gli indicatori di salute mostrano una situazione di particolare vulnerabilità. Il 40,6% delle persone *caregiver* riferisce la comparsa di problemi di salute dopo l'inizio dell'attività di cura (soprattutto patologie psichiatriche, muscolo-scheletriche, gastrointestinali e cardiovascolari), e oltre due terzi percepiscono il proprio stato di salute come scadente o solo accettabile. Tra i/le *caregiver* senza patologie croniche, circa un terzo presenta sintomi depressivi almeno moderati. L'impegno assistenziale sembra inoltre interferire con la cura della propria salute: più della metà delle persone *caregiver* dichiara di aver rinunciato qualche volta o spesso a visite mediche a causa degli impegni di cura (vedi Tabella 1).

Le analisi multivariate indicano che livelli più elevati di stress sono associati a sesso femminile, età più giovane, assistenza a persone con malattia di Alzheimer e maggiore numero di ore di cura settimanali, mentre una maggiore durata dell'esperienza di *caregiving* risulta associata a livelli di stress più bassi. Le analisi di correlazione mostrano inoltre una forte associazione tra carico percepito e stress ($r = 0,69$) e tra stress e sintomi depressivi ($r = 0,68$).

Conclusione e prospettive future

I risultati confermano e ampliano le evidenze del precedente studio pilota (Ruocco *et al.*, 2026). La variabile genere influisce significativamente sui livelli di stress psicologico e sulla salute fisica. Le donne *caregiver* riportano livelli di stress più elevati. Il rapporto emerso è di 1 patologia per le donne a fronte di 0,6 patologie per gli uomini. riportano più frequentemente disturbi di salute rispetto agli uomini (il 31,8% del totale dei *caregiver* riporta disturbi di salute, contro il 42,4% delle *caregiver*). Un dato particolarmente allarmante riguarda le fasce d'età più giovani: le donne *caregiver* mostrano una maggiore prevalenza di patologie rispetto alle loro coetanee appartenenti alla popolazione generale. Questo sollecita l'urgenza di strategie di prevenzione mirate per contrastare l'insorgenza precoce di malattie. Non è stato possibile effettuare un confronto analogo con la popolazione generale per gli uomini a causa della limitata numerosità del campione maschile. Un altro dato preoccupante riguarda le persone *caregiver* costrette a lasciare l'attività lavorativa/professionale a causa del lavoro di cura. Nonostante il livello di istruzione risulti mediamente elevato (oltre l'80% con almeno il diploma), poco più della metà del campione risulta occupato e il 15,9% riferisce di aver lasciato il lavoro a causa delle attività di cura, una condizione significativamente più frequente tra le donne.

L'indagine evidenzia come il vissuto emotivo e psicologico relativo al *caregiving* costituisca un'esperienza trasversale, indipendentemente dalla specifica patologia della persona assistita. Il carico assistenziale (*burden*) è un costrutto multidimensionale che unisce il piano oggettivo (mansioni, ore dedicate, risorse economiche) e il piano soggettivo (sforzo fisico, conflitti familiari, stati d'animo). I risultati preliminari indicano che lo stress psicologico funge da variabile mediatrice cruciale tra il carico assistenziale e le ripercussioni sulla salute. Laddove i livelli di stress psicologico eccedono la resilienza dell'individuo, lo stress diventa il principale determinante di rischio per la salute.

In sintesi, le evidenze raccolte confermano che l'esperienza del *caregiving* non è un fenomeno neutro, ma è profondamente connotata dal fattore genere. È un dato di fatto che le donne siano maggiormente propense ad assumersi la responsabilità della cura rispetto agli uomini. Questa distribuzione asimmetrica del carico assistenziale può generare profonde disuguaglianze di salute legate al genere. Se tali differenze non vengono adeguatamente riconosciute e analizzate, il rischio concreto è quello di alimentare ulteriori disparità di salute nelle persone *caregiver* familiari.

Per contrastare questa vulnerabilità, è fondamentale superare la concezione della cura come responsabilità esclusivamente privata. Risulta indispensabile avviare tempestivamente un percorso di maggiore integrazione delle persone *caregiver* all'interno della rete dei servizi sociosanitari, al fine di garantire adeguate forme di sostegno e valorizzare le competenze acquisite.

In quest'ottica, le priorità di intervento devono includere:

- percorsi di presa in carico: è necessario individuare e promuovere buone prassi, sviluppando percorsi strutturati per la presa in carico dei e delle *caregiver* familiari;
- supporto psicologico: le istituzioni competenti dovrebbero garantire l'accesso al supporto psicologico, specialmente per le persone identificate come maggiormente a rischio a causa di elevati livelli di stress;
- prevenzione mirata: occorre implementare urgentemente strategie di prevenzione mirate, volte a contrastare l'insorgenza precoce di patologie, con particolare attenzione alle donne *caregiver*.

Solo attraverso un sistema di welfare strutturato, inclusivo e consapevole delle differenze di genere sarà possibile tutelare concretamente la salute di chi dedica la propria vita all'assistenza.

Bibliografia

- Borgi M, d'Amore A, Chiarotti F, Silenzi A, Masella R, Petrini M (Ed.). *I Convegno. Stress, salute e differenze di genere nei caregiver familiari. Roma, Istituto Superiore di Sanità. 24 maggio 2023. Atti.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2024. (Rapporti ISTISAN 24/6).
- Borgi M, D'Amore A, Chiarotti F, Ruocco A, Capuano E, Vitali S, Ortona E Petrini M. Sex and gender differences in health among informal caregivers of individuals with autism spectrum disorder and dementia/Alzheimer's disease: evidence from an Italian study. *J Sex Gender Specif Med* 2025;11(3):125-137.
- Borgi M, Di Pirchio R, Sanseverino A, De Santis M, Petrini M, Ruocco A (Ed.). *Convegno. Promuovere la salute delle persone caregiver familiari in ottica di genere: prospettive future. Istituto Superiore di Sanità. Roma, 24 settembre 2025. Atti.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2026. (Rapporti ISTISAN 26/11).
- ISTAT. *Conciliazione tra lavoro e famiglia - Anno 2018. Statistiche Report.* Roma: Istituto Nazionale di Statistica; 2019.
- Ruocco A, Petrini M, De Santis M, Ortona E. Conclusioni. In: Borgi M, Di Pirchio R, Sanseverino A, De Santis M, Petrini M, Ruocco A (Ed.). *Convegno. Promuovere la salute delle persone caregiver familiari in ottica di genere: prospettive future. Istituto Superiore di Sanità. Roma, 24 settembre 2025. Atti.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2026. (Rapporti ISTISAN 26/11). p. 65-66.

CARICO ALLOSTATICO DELLA PERSONA CAREGIVER E IMPATTO BIOLOGICO DELLO STRESS CRONICO

Paola Marina Risi

Centro Psico-Neuro-Endocrino-Immunologia Cure Integrate, Roma

Caregiving come modello di stress cronico

L'esperienza dello stress è parte integrante della vita di tutti gli esseri umani, o meglio di tutti i viventi. Varie sono le tipologie di *stressor* a cui siamo sottoposti fin dalla nostra vita intrauterina, ma è importante specificare che alcuni stimoli stressogeni sono assolutamente fisiologici e utili (eustress) sia per la nostra sopravvivenza che per la nostra crescita cognitiva, culturale ed emotiva.

Ma quando l'esposizione allo stress diventa troppo prolungata nel tempo, oppure determina un danno fisico o emotivo, oppure se non abbiamo la possibilità di avere un controllo sulla risoluzione dello stress stesso, si configura un grave rischio di stress cronico.

La persona *caregiver* incarna la complessità degli agenti stressanti a cui un essere umano può essere sottoposto: il dolore di vedere una persona cara soffrire o decadere, la fatica fisica dell'accudimento, la perdita del ritmo del sonno, l'incertezza della prognosi dell'assistito, la paura del lutto, il senso di impotenza, il timore di sentirsi inadeguati, la ridotta concentrazione al lavoro, il logorio dei rapporti con altri familiari, il probabile decremento nella produzione di reddito, la difficoltà e il senso di colpa di vivere momenti piacevoli o comunque dedicati a sé.

Questo elenco, oltre ad essere incompleto, è, ovviamente, una generalizzazione; dobbiamo tenere conto che la figura *caregiver* non è una tipologia predefinita e fissa.

Le differenze di età, genere, tipo di relazione della diade *caregiver*-assistito e della gravità, della prognosi e della durata della malattia o dell'invalidità configurano una molteplicità di vissuti e quindi di percezioni di carico di stress.

I *caregiver* sanno bene che il loro vissuto è rischioso per loro stessi, ma spesso non sanno dove trovare accoglienza per poter contattare questa percezione e per ricevere strumenti autodifensivi.

La presa in carico di una persona che, a qualsiasi età, necessita di assistenza più o meno continua dovrebbe includere anche un'attenzione alla salute psicofisica del *caregiver*, che svolge un ruolo decisivo anche dal punto di vista terapeutico.

Ma per poter includere la persona *caregiver* nel sistema-cura, è importante approfondire lo studio degli aspetti psicofisici dello stress cronico, ovvero del carico allostatico e del suo impatto biologico.

Allostasi e carico allostatico

Il termine "allostasi", coniato da Sterling ed Eyer (Sterling & Eyer, 1988) indica la complessità di meccanismi adattativi dei parametri biologici che il corpo mette in atto in risposta alle sfide ambientali. Non è un termine oppositivo al concetto di "omeostasi", ovvero stabilità attraverso la costanza, bensì un ampliamento del comportamento fisiologico, ovvero la ricerca di stabilità attraverso una fluttuazione dinamica e predittiva alla ricerca di un adattamento ottimale.

In questo processo è il cervello che svolge un ruolo centrale, in grado di regolare la risposta di stress, amplificando o contenendo la percezione della minaccia e, di conseguenza modulando le risposte fisiologiche.

L'attivazione dell'asse dello stress esita nella produzione di cortisolo e catecolamine, molecole deputate a sostenere la risposta di "lotta o fuga"; quindi l'aumento della pressione arteriosa, della frequenza e della gittata cardiaca, la modulazione del sistema immunitario e, in generale, l'attivazione del catabolismo configurano una risposta globale al servizio della sopravvivenza.

È evidente che se questo sforzo energetico si risolve in tempi brevi non avremo alcun effetto patologico, ma se l'adattamento persiste nel tempo, il costo della stratificazione della spesa energetica si evidenzierà, in relazione alle vulnerabilità soggettive, con la comparsa di varie patologie.

In altri termini, la stratificazione di ripetute richieste di adattamento ha un costo, che si traduce in carico allostatico, una condizione altamente patogena (McEwen, 2000).

Lo stress è uno stato mentale, che coinvolge sia il cervello che il corpo, nonché le loro interazioni.

Differisce tra gli individui e riflette non solo i principali eventi della vita, ma anche i conflitti e le pressioni della vita quotidiana, che modifica i sistemi fisiologici.

Gli ormoni associati allo stress proteggono il corpo e promuovono l'adattamento (allostasi), ma a lungo termine la stratificazione dello stress cronico provoca cambiamenti nel cervello e nel corpo che possono portare a malattia: carico e sovraccarico allostatico.

I circuiti cerebrali sono plastici e rimodellati dallo stress al fine di trovare un equilibrio tra ansia, controllo dell'umore e processi decisionali. Tali cambiamenti possono avere un valore adattativo, ma la loro persistenza e mancanza di reversibilità può essere disadattativa.

Siamo, quindi, in grado di sostenere molte sfide; abbiamo però bisogno di comprendere quando "tanto" diventa "troppo". La condizione di mal adattamento, che si verifica quando il sistema non è più in grado di compensare gli squilibri indotti da *stressor* ripetuti o eccessivi richiede un intervento terapeutico mirato a ridurre le influenze patogene: gli stili di vita quotidiani, il rispetto dei ritmi biologici, le tecniche mentali, la qualità delle relazioni affettive e sociali, l'espressione creativa devono essere considerati dei buoni farmaci che possono contrastare il carico da stress.

La sfida dei terapeuti è quella di adattare questo modello alle possibilità delle persone di cui intendiamo promuovere la salute e prevenire le malattie; possibilità culturali, fisiche, economiche, psico-emozionali. I *caregiver* hanno bisogno di essere visti, sono parte integrante del sistema cura del malato, sono un capitale inestimabile che dobbiamo preservare dall'usura e dal dolore.

Impatto biologico del carico allostatico: l'invecchiamento

Il logorio fisico e mentale del carico allostatico, che McEwen ha identificato, avviene tramite meccanismi a vari livelli nel nostro corpo. In sintesi, possiamo affermare che tanto più sono intensi e prolungati nel tempo il carico oggettivo e lo sforzo soggettivamente percepito del *caregiver* tanto più aumenta il ritmo di invecchiamento del corpo e quindi la vulnerabilità alla malattia fisica e psichica (Vitaliano *et al.*, 2003).

I meccanismi cardine che correlano il carico allostatico e l'accelerazione dell'invecchiamento sono: l'accorciamento dei telomeri, l'immunosenescenza e le modificazioni della struttura cerebrale.

Nel 2009 il premio Nobel per la Fisiologia e Medicina venne assegnato ad Elizabeth Blackburn, Jack Szostak e Carol Greider per la loro scoperta dei telomeri e della telomerasi.

I telomeri sono le regioni terminali dei cromosomi; possiamo immaginarli come dei cappucci, composti da sequenze ripetute di proteine non codificanti, che hanno la funzione di proteggere il DNA codificante e che ad ogni duplicazione cellulare si accorciano, perdendo ogni volta dalle 30 alle 150 paia di basi proteiche. Considerando che tutte le cellule del nostro corpo si rinnovano costantemente, anche se con ritmi diversi a seconda dei distretti, possiamo dedurre che la lunghezza del telomero è un indice certo di età biologica.

Con il passare del tempo le estremità telomeriche si riducono sempre di più fino a che la cellula non è più in grado di replicarsi e va incontro ad apoptosi o morte programmata.

I telomeri sono a loro volta protetti da un enzima: la telomerasi, che stimola la sintesi di nuove proteine da aggiungere alla sequenza telomerica.

Studi scientifici hanno dimostrato che la riattivazione della telomerasi in cavie senescenti induceva una rivitalizzazione delle funzioni cellulari nel cervello (aumento della neurogenesi), negli organi sessuali, nella cute e nell'intestino (Jaskelioff *et al.*, 2011).

Questi dati avevano dimostrato che l'invecchiamento nei mammiferi è reversibile, sembrava così di aver trovato la fonte della giovinezza. Ma la biologia non è lineare: l'utilizzo della telomerasi può indurre un alto rischio di induzione di cancro, proprio per la sua attività di prolungare la vita replicativa delle cellule (Popli *et al.*, 2017).

La funzione dei telomeri non è confinata solo alla protezione della stabilità genica; essi sono anche delle "sentinelle" di segnali dell'ambiente interno. Per esempio: *in vitro* lo stress ossidativo aumenta la rapidità di accorciamento dei telomeri, che può essere rallentata dall'aggiunta di antiossidanti.

È stata anche dimostrata la loro sensibilità agli ormoni dello stress, in particolare ad esposizione prolungata al cortisolo. Era stata proprio la Blackburn che, stimolata dalla psicobiologa Elissa Epel, aveva condotto uno studio sul rapporto tra un gruppo di *caregiver* (donne tra 20 e 50 anni, madri di bambini affetti da patologie croniche), la lunghezza dei telomeri, l'attività della telomerasi e lo stress ossidativo cellulare (Epel *et al.*, 2004). I risultati dello studio furono molto eloquenti; le madri *caregiver*, rispetto ai controlli con madri coetanee di bambini sani, mostravano una significativa riduzione della lunghezza dei telomeri e dell'attività della telomerasi in alcune cellule del sangue. La loro età biologica era superiore di 9-17 anni rispetto all'età anagrafica.

La biologa ne rimase talmente colpita che da allora ha iniziato a studiare e divulgare gli effetti protettivi della meditazione e dei corretti stili di vita sull'invecchiamento cellulare (Blackburn & Epel, 2017).

I dati sperimentali hanno dimostrato che l'invecchiamento corrisponde ad un declino del sistema immunitario rispetto a soggetti giovani e sani.

Questo declino o immunosenescenza è considerato dannoso, perché determina un accumulo di fattori pro-infiammatori e infiammazione cronica di basso grado, quest'ultima denominata *inflammaging* (Franceschi *et al.*, 2000), termine coniato dall'immunologo Claudio Franceschi, unendo due parole inglesi: *inflammation* (infiammazione) e *aging* (invecchiamento).

È una condizione che si associa a maggior rischio per malattie cardiovascolari, infezioni, cancro, malattie infiammatorie croniche e depressione; non a caso patologie che rappresentano la maggior parte del carico di malattie dell'anziano. È bene chiarire a questo punto che lo studio del processo fisiologico dell'invecchiamento è uno dei temi più complessi della ricerca.

L'essere umano è dotato di un sistema programmato per l'adattamento ed è questa proprietà che viene utilizzata con il passare degli anni, semplicemente per opporsi all'usura del tempo; l'*inflammaging* è da intendere proprio come una forma di adattamento nelle età più avanzate e non come un decadimento (Fulop *et al.*, 2018).

Ma la peculiarità delle risposte adattative del *caregiver* risiede nelle caratteristiche specifiche dello *stressor* che deve affrontare: il trauma di una diagnosi di malattia grave e di una prognosi infausta, con il conseguente cambiamento di qualità di relazione, la durata di esposizione, spesso associata ad una difficoltà di prevedere l'esito della patologia.

Insomma, questa è una condizione maggiormente usurante del semplice scorrere del tempo.

Non sappiamo con certezza a quanto corrisponde un anno di *caregiving*, ma possiamo affermare con certezza che per il nostro corpo e la nostra psiche è molto più di 365 giorni (Lovell & Wetherell, 2011).

I pochi studi comparativi fra modificazioni immunitarie dei *caregiver* e gruppi di controllo, mostrano come i primi abbiano una riduzione significativa di percentuale di linfociti e maggiori livelli di anticorpi anti Epstein-Barr ed *Herpes simplex virus*, condizione che presumibilmente riflette un minore controllo di infezioni virali latenti (Glaser-Kielcot *et al.*, 1987).

Molto interessante e dettagliato uno studio su *caregiver* di familiari curati in reparti di neuro-oncologia e neurochirurgia (Sherwood *et al.*, 2016), che, per valutare lo stato infiammatorio, ha misurato nell'arco di quattro anni i livelli ematici di alcune citochine infiammatorie e l'indice di massa corporea.

Diversi Autori hanno rilevato differenti risposte: circa un terzo dei soggetti aveva valori al disopra della media di molecole infiammatorie (e questo aumento si manteneva per tutta la durata dello studio) e questa condizione era associata ad un indice di massa corporea più alto. Per contro, coloro che avevano bassi valori di citochine esibivano un indice di massa corporea nella norma.

I *caregiver* che avvertono un maggiore stato di fatica hanno una maggiore probabilità di cadere in sindromi depressive, che rappresentano un fattore di rischio per la neurodegenerazione (Diniz *et al.*, 2013) e riducono la qualità della prestazione delle cure. Si tratta più frequentemente dei *caregiver* più anziani. Ed è quindi fondamentale identificare più precocemente possibile le fragilità del *caregiver* più anziano.

Gli studi con risonanza magnetica di questi soggetti ha dimostrato una iperintensività della sostanza bianca, che riflette danni alla mielina e accumulazione di fluidi. Questa condizione è associata ad un maggiore rischio di riduzione della performance cognitiva e motoria (Bolanzadeh *et al.*, 2014) e depressione.

È importante comprendere che, a parità di intensità di impegno di assistenza e di durata di tale impegno, sono state rilevate differenze notevoli della percezione di sforzo, fatica, malessere (Wolff *et al.*, 2016).

La letteratura ci suggerisce che un affaticamento cronico è correlato con infiammazione cronica di basso grado, che genera un dispendio energetico basale e quindi riduce le energie a disposizione per le nostre attività (Lacourt *et al.*, 2018). Inoltre, l'infiammazione aumenta le specie reattive dell'ossigeno, che sono dei tossici per le cellule e riduce la sensibilità all'insulina, quindi una ridotta disponibilità di glucosio.

La correlazione tra infiammazione e depressione è ormai nota da vari anni e sono state studiate le vie neuro-metaboliche che dalle molecole infiammatorie portano ad una riduzione delle monoamine cerebrali: serotonina, noradrenalina e dopamina (Miller *et al.*, 2009). In sintesi: la microglia, il sistema immunologico cerebrale, capta i segnali infiammatori dalle citochine periferiche circolanti nel sangue e induce un utilizzo alternativo del triptofano, il precursore della serotonina. La riduzione della produzione di serotonina, associata anche ad altri effetti infiammatori (aumento delle specie reattive dell'ossigeno, aumento del glutammato) determinerà la sintomatologia depressiva come la conosciamo.

Questo meccanismo ha un significato adattativo, serve per ridurre le attività del soggetto, per fargli spendere meno energie; per comprenderlo bene basta pensare ad uno stato di influenza virale: stanchezza, sonno notturno e appetito disturbati, isolamento sociale, riduzione della performance cognitiva, tutti questi sintomi ci bloccano e permettono al sistema di dirottare energie

verso le cellule immunitarie che devono lavorare molto per risolvere l'infiammazione. Il messaggio adattativo della sindrome depressiva stress correlata sembra essere lo stesso: fermati, stiamo consumando troppe risorse.

Ed è proprio qui la differenza individuale: nella qualità e quantità di risorse di cui siamo muniti quando inizia una fase di stress, dallo stile con cui le spendiamo, soprattutto in termini di gratificazione per ciò che stiamo facendo e dalla capacità di ricaricarci.

Conclusioni

È necessario porre l'attenzione sul rischio di salute del *caregiver*, che non dovrebbe portare ad una comunicazione terrorizzante. Noi medici soffriamo spesso di una diffusa sindrome da pregiudizio: se un paziente racconta che è stanco, dorme male, digerisce peggio e sappiamo che sta assistendo un familiare malato, la nostra mente addestrata a sistemare i dati ricevuti nella casella giusta prenderà una tangente automatica.

Il punto cardine che dovrebbe guidare la cura del *caregiver* dovrebbe essere prima di tutto la personalizzazione della cura.

E questo vuol dire valutare la reale condizione del sistema corpo-mente: alcune analisi sullo stato infiammatorio e sulle molecole regolatrici del sistema immunitario come la vitamina D, la vitamina B12, la misurazione dello stress ossidativo cellulare, di minerali e di ormoni come il deidroepiandrosterone (*Dehydroepiandrosterone*, DHEA), il cortisolo e l'amilasi salivari, la valutazione del funzionamento tiroideo e del metabolismo degli zuccheri sono parametri molto utili per orientarsi sullo stato di regolazione.

Potremo, così, evidenziare non solo i punti deboli, ma anche i punti di forza e consigliare eventuali farmaci o stili di vita sostenibili.

Ed è importante sostenere le persone per avviare un processo di cambiamento di comportamenti: un quotidiano seppur minimo esercizio fisico, un'alimentazione nutriente e antiinfiammatoria, 15-20 minuti di relax al giorno potrebbero essere obiettivi raggiungibili.

Rimane valida l'idea della necessità di un approccio biopsicosociale nella cura in generale e quindi anche nella promozione alla salute e nella cura del *caregiver* (Engel, 1977).

Bibliografia

- Blackburn E, Epel E. *La scienza che allunga la vita*. Milano: Mondadori; 2017.
- Bolanzadeh N, Liu-Ambrose T, Aizenstein H, Harris T, *et al*. Pathways linking regional hyperintensities in the brain and slower gait. *NeuroImage*. 2014;99:7-13.
- Diniz BS, Butters MA, Albert SM, Dew MA, *et al*. Late-life depression and risk of vascular dementia and Alzheimer's disease: systematic review and meta-analysis of community-based cohort studies. *Br J Psychiatry*. 2013;202:329-335.
- Engel GL. The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*. 1977;196(4286):129-36.
- Epel E, Blackburn E, Lin J, Dabhar F, Adler N, Morrow J, Cawthon R. Accelerated telomere shortening in response to life stress. *PNAS*. 2004;101(49): 17312-17315.
- Franceschi C, Bonafè M, Valensin S, Olivieri F, *et al*. Inflamm-aging. An evolutionary perspective on immunosenescence. *Ann NY Acad Sci*. 2000;908:244-254.
- Fulop T, Larbi A, Dupuis G, Le Page, *et al*. Immunosenescence and Inflamm-aging as two sides of the same coin: friends or foes? *Front Immunol*. 2018;8:1960-1972.

- Glaser -Kiecolt JK, Glaser R, Shuttlesworth EC, *et al.* Chronic stress and immunity in family caregivers of Alzheimer's disease victims. *Psychosom Med.* 1987;49(5):523-35.
- Jaskelioff M, Muller FL, Paik JH, *et al.* Telomerase reactivation reverses tissue degeneration in aged telomerase deficient mice. *Nature* 2011;469(7328):102-106.
- Lacourt T, Vichaya E, Chiu G, Dantzer R, *et al.* The high costs of low-grade inflammation: persistent fatigue as a consequence of reduced cellular-energy availability and non adaptive energy expenditure. *Front Behav Neurosc.* 2018;12:78-97.
- Lovell B, Wetherell MA. The cost of caregiving: endocrine and immune implications. *Neurosci Biobehav.* 2011;35(6):1342-52.
- McEwen BS. Allostasis and allostatic load: implications for neuropsychopharmacology. *Neuropsychopharmacology.* 2000;22(2):108-24.
- Miller AH, Maletic V, Raison CL. Inflammation and its discontents: the role of cytokines in the pathophysiology of major depression. *Biol Psychiatry.* 2009;65(9):732-741.
- Popli DB, Sircar K, Chowdhry A. Telomerase: an exploration toward the end of cancer. *Indian J Dent Res.* 2017;28(5):574-584.
- Sherwood P, Price T, Weimer J, Ren D, *et al.* Neuro-oncology family caregivers are at risk for systemic inflammation. *J Neurocol.* 2016;128(1):109-118.
- Sterling P, Eyer J. Allostasis: a new paradigm to explain arousal pathology. In: Fisher S, Reason J. (Ed.), *Handbook of life stress, cognition and health.* Hoboken, NJ: John Wiley & Sons; 1988. p. 629-649.
- Vitaliano PP, Zhang J, Scanlan JM. Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychol Bull.* 2003;129(6):946-72.
- Wolff JL, Spillman BC, Freedman VA, Kasper JD. A national profile of family and unpaid caregivers who assist older adults with health care activities. *JAMA Internal Medicine.* 2016;176:372-379.

SOLITUDINE E ISOLAMENTO SOCIALE: MECCANISMI NEUROBIOLOGICI, DECLINO COGNITIVO E PROSPETTIVE DI CURA

Rosa Bruni
Università Campus Bio-Medico, Roma

Premessa

«Da quando siamo un colloquio e possiamo ascoltarci l'un l'altro»: nel verso di Hölderlin affiora una verità antica e sempre nuova, un'intuizione che precede ogni sapere clinico: non possediamo il linguaggio ma siamo linguaggio. La relazione non si aggiunge all'esistenza ma è la forma originaria del nostro abitare il mondo. Quando il colloquio si interrompe, quando la voce dell'altro non ci raggiunge più e la nostra non trova chi l'accolga, non si spezza soltanto un legame: vacilla la possibilità stessa di abitare pienamente la vita. È la cura – il prendersi cura di sé, dell'altro, di chi cura – a tenere aperta questa soglia dialogica, a custodire lo spazio in cui l'esistenza può ancora dirsi e lasciarsi ascoltare. La cura allora, intesa non come intervento sulla malattia ma come gesto e sguardo che sostiene nell'altro e in noi la possibilità di restare al mondo e riconoscersi reciprocamente, non può che non essere custodia del legame vitale, cura della trama dialogica che è alla base dell'esistenza nostra. Si tratta di comprendere che la salute non può prescindere dalla qualità della dimensione relazionale e considerare che ogni ferita del legame sociale non può che non tradursi in malessere e disagio fisico e non solo psichico.

Aristotele nel definire l'uomo un animale sociale avviava una riflessione che ha attraversato i secoli e che la scienza contemporanea ha potuto riconsiderare e misurare non solo in senso sociologico, psicologico e politico ma anche in termini di sistemi cerebrali e funzionamento neurofisiologico. Siamo predisposti ricercare, fin dai primi momenti di vita, relazioni significative, a stabilire legami interpersonali, a costruire comunità e definire appartenenza: per ragioni evolutive, essere soli o esclusi dal gruppo, significa perdere sicurezza e protezione, mettendo a rischio la sopravvivenza. Ecco perché la solitudine cronica e l'isolamento sociale, rappresentano un'esperienza esistenziale basata su un assetto biologico. Questa condizione riveste un particolare significato evolutivo tutte le volte che la rete delle connessioni si assottiglia fino a sfaldarsi e quando si rompe, qualcosa nella mente comincia a vacillare, la salute si deteriora, la vita si ripiega su sé stessa. In tempi come questi dominati da un lato da una cultura fondata sull'individualismo e da nuove tecnologie che promettono sempre maggiori connessioni virtuali, le forme croniche di solitudine stanno facendosi sempre più frequenti e pervasive, con importanti implicazioni sulla salute dell'individuo e sul benessere delle comunità.

La solitudine cronica e l'isolamento sociale rappresentano importanti fattori di rischio per il declino cognitivo, la demenza e un ampio spettro di disturbi neuropsichiatrici, con un impatto sulla mortalità paragonabile al fumo di 15 sigarette al giorno (Holt-Lunstad *et al.*, 2015).

Tra i domini di salute più vulnerabili all'influenza della disconnessione sociale, la cognizione riveste un ruolo centrale, in particolare per ciò che riguarda l'età avanzata. Nella società occidentale sempre più anziana, il declino cognitivo e la demenza – in particolare la malattia di Alzheimer – costituiscono alcune delle principali cause di disabilità e rappresentano sfide enormi per i sistemi sanitari. L'identificazione di fattori di rischio modificabili è pertanto di cruciale importanza clinica e preventiva. Dal punto di vista epidemiologico, si stima che tra il 15% e il

30% della popolazione generale sperimenti la solitudine in modo cronico (Hawkley & Cacioppo, 2010), con un andamento a U nel corso della vita: elevata nell'adolescenza, in diminuzione nella mezza età e nuovamente in aumento dopo i 70 anni (Reid, 2022). Uno studio americano dell'*American Association of Retired Persons* (2018) ha rilevato che uno su tre adulti dai 45 anni in su riferisce sentimenti di solitudine, mentre il 50% degli ultra-ottantenni dichiara frequente solitudine. Questi dati prefigurano un problema di salute pubblica di proporzioni crescenti, anche in Italia, dove l'invecchiamento demografico è tra i più accelerati d'Europa. La World Health Organization ha dichiarato la solitudine una priorità di salute pubblica (WHO, 2025), riconoscendo la vastità dei suoi effetti sulla morbilità e sulla mortalità. Il Surgeon General degli Stati Uniti (OSG, 2023), in un recente rapporto, ha parlato della solitudine come di un'epidemia nazionale in America, dichiarandola una vera e propria emergenza di salute pubblica. In Europa, stime pre-pandemia indicavano che 1,8 milioni di persone nel solo Regno Unito e un individuo su tre nell'Unione Europea riferivano sentimenti di solitudine (Zeas-Sigüenza *et al.*, 2025). La pandemia da COVID-19 ha esacerbato tali tendenze, rendendo ancora più urgente una risposta integrata. Una metanalisi di 70 studi condotta su oltre tre milioni di partecipanti ha stimato che la solitudine aumenta il rischio di mortalità del 26%, l'isolamento sociale del 29% e il vivere soli del 32%, persino dopo controllo per depressione, status socioeconomico e comportamenti di salute (Holt-Lunstad *et al.*, 2015). Dati di questa portata equiparano la solitudine, in termini di impatto sulla sopravvivenza, al fumo di tabacco e all'obesità.

Diventare consapevoli degli effetti della perdita di connessione sociale sul funzionamento fisico e psichico, significa pensare a nuove pratiche di cura e a costruire politiche sanitarie sempre più attente ai determinanti sociali della salute e del benessere.

Solitudine come condizione umana: dalla filosofia alla neurobiologia

Esiste una tradizione lunga e profonda nel pensiero occidentale che ha fatto della solitudine un problema non solo esistenziale, ma filosofico e antropologico. Da Pascal – che vedeva nell'incapacità di stare soli con sé stessi la radice di ogni infelicità – a Heidegger, che nella solitudine riconosceva il luogo autentico dell'incontro con l'essere, fino a Hannah Arendt, che distingueva la solitudine creativa dalla desolazione nuda dell'isolamento forzato: in tutti questi autori affiora la stessa tensione tra il ritiro come necessità e il “deserto” come minaccia. La solitudine scelta è un ritiro verso sé; quella imposta è una forma di esilio doloroso. In questo dolore fisico ed esistenziale insieme, il sapere filosofico incontra, in modo talvolta sorprendente, la neurobiologia. La domanda che John Cacioppo (Cacioppo *et al.*, 2006) ha posto al centro della propria ricerca non è dissimile da quella dei filosofi: che cosa accade a un essere umano quando il legame con gli altri si allenta? Quale significato ha la solitudine cronica dal punto di vista evolutivo? E quali sono i meccanismi biologici alla base? Proprio grazie agli studi pionieristici di Cacioppo, la solitudine cronica e l'isolamento sono diventati oggetti di studio sul piano biologico e patogenetico e hanno aperto una prospettiva inedita su ciò che accade nel corpo e nella mente quando si interrompe a lungo il nesso vitale interpersonale.

Nell'ampia letteratura su relazioni sociali e salute, isolamento sociale e solitudine vengono spesso trattati come sinonimi, ma rappresentano costrutti distinti che richiedono differenti approcci di misurazione e di intervento (Tabella 1). L'isolamento sociale è una condizione oggettiva che descrive la limitazione quantitativa dei contatti sociali, la riduzione della rete relazionale e la scarsità di interazioni con altri (Reid, 2022). La solitudine (*loneliness* in inglese), invece, è una percezione soggettiva di disconnessione, indipendente dal numero effettivo di

persone che ci circondano: emerge quando vi è uno scarto percepito tra la qualità e la quantità desiderate delle relazioni sociali e quelle effettivamente vissute (Hawkley & Cacioppo, 2010; Zeas-Sigüenza *et al.*, 2025). Come avvertiva già Robert Weiss negli anni Settanta (1973), e come ha sistematizzato John Cacioppo più recentemente (2006), si può vivere in mezzo alla folla e sentirsi soli; o abitare in un eremo remoto e non soffrire di solitudine. Questa distinzione cambia radicalmente il modo in cui si valuta il rischio e si struttura l'intervento.

Tabella 1. Isolamento sociale e solitudine: differenze concettuali e implicazioni empiriche

Dimensione	Isolamento sociale	Solitudine
Natura	Oggettiva (condizione osservabile)	Soggettiva (percezione interna)
Definizione	Scarsità effettiva di contatti sociali (quantità delle relazioni)	Discrepanza percepita tra connessioni desiderate e vissute (qualità)
Correlazione reciproca	$r \approx 0,25-0,28$ con la solitudine (Cornwell & Waite, 2009)	Possibile anche senza isolamento oggettivo
Principale mediatore verso il declino cognitivo	Riduzione stimolazione cognitiva ("use it or lose it") (Cardona & Andrés, 2023)	Depressione, ipervigilanza, <i>bias</i> cognitivi negativi (Cacioppo & Hawkley, 2009)
Effetti sulla salute fisica	+30% rischio malattia cardiovascolare; alterazioni immunitarie (Holt-Lunstad <i>et al.</i> , 2010)	Infiammazione, disregolazione HPA, deterioramento del sonno (Hawkley & Cacioppo, 2010; Barton <i>et al.</i> , 2024)
Effetti sulla mortalità	Mortalità per tutte le cause: OR = 1,50 (Holt-Lunstad <i>et al.</i> , 2010)	Equivalente a fumare 15 sigarette/die (Holt-Lunstad <i>et al.</i> , 2015)

Anche se la maggior parte degli studi hanno esaminato isolamento sociale e solitudine separatamente (Cardona *et al.*, 2023), diverse evidenze suggeriscono che i loro effetti combinati possano comportare profili di rischio differenti per diverse condizioni di salute (Menec *et al.*, 2020).

Occorre poi distinguere tra forme transitorie di solitudine-come accade ad esempio in seguito ad un trasferimento abitativo, un lutto, un cambio di lavoro e la solitudine persistente. Mentre nel primo caso, percepirsi soli attiva la spinta a riconnettersi, nella seconda evenienza, per *bias* cognitivi e storie di relazioni ferite, la motivazione alla connessione si perde e ciò genera un progressivo stato di isolamento e di chiusura. Gli effetti negativi sulla salute riguardano proprio questo tipo di condizione cronica in cui la disconnessione sociale è avvenuta per varie cause e si mantiene nel tempo.

La solitudine, inoltre, non è distribuita uniformemente nella popolazione. Colpisce con maggiore intensità le persone anziane – specialmente gli ultrasessantenni, più esposti all'accumularsi di perdite che riducono la rete sociale (morte del partner/familiare, allontanamento dei figli, uscita dal mondo del lavoro, progressiva contrazione della rete di coetanei, compromissione delle condizioni di salute e/o disabilità) – ma anche gli adolescenti, le persone con disturbi mentali e chi vive in condizioni di precarietà economica e marginalità sociale (Luhmann & Hawkley, 2016). La solitudine pone anche, in ultima analisi, una questione di giustizia e di politiche sociali: i più vulnerabili sono i più esposti-adolescenti, anziani, persone con disturbi e/o disabilità e, in particolare nelle realtà occidentali, l'impatto della solitudine e dell'isolamento sociale si fa progressivamente più consistente. Una meta-analisi ha riportato una

prevalenza globale dell'isolamento sociale tra gli anziani che arriva fino al 35% (Intervallo di Confidenza al 95%, IC95% 0,28-0,38) e coloro che vivevano da soli, in particolare le donne, e che non avevano un'istruzione superiore hanno sperimentato un rischio maggiore di isolamento sociale (Ran *et al.*, 2024).

Quando la disconnessione fa male: salute, mortalità e psicopatologia

La portata clinica della solitudine è stata quantificata approfonditamente dalla meta-analisi di Holt-Lunstad *et al.* (2010), condotta su 148 studi longitudinali e 308.849 partecipanti seguiti per una media di 7,5 anni: le persone con relazioni sociali più ricche hanno il 50% in più di probabilità di sopravvivere rispetto a quelle con relazioni scarse (*Odds Ratio*, OR 1,50; IC95% 1,42-1,59). L'effetto sulla salute è paragonabile, in termini di forza, a quello del fumo di sigaretta o della dislipidemia. Una successiva meta-analisi degli stessi autori (Holt-Lunstad *et al.*, 2015) ha evidenziato che essere socialmente disconnessi equivale al rischio di fumare 15 sigarette al giorno, con un impatto sulla mortalità prematura superiore all'inattività fisica.

Gli effetti cardiovascolari sono tra i più documentati: la solitudine è associata a un aumento del 30% del rischio di malattia coronarica e del 32% del rischio di ictus (Valtorta *et al.*, 2016). Studi longitudinali mostrano che la solitudine predice l'aumento della pressione arteriosa sistolica con effetti dose-risposta cumulativi che iniziano nell'infanzia: bambini socialmente isolati presentano, vent'anni dopo, un profilo cardiovascolare significativamente peggiore (Cacioppo *et al.*, 2009; Cornwell *et al.*, 2009). Nel diabete mellito, la solitudine è stata associata ad un aumento delle complicanze ed una peggiore capacità di gestione del disturbo (Cho *et al.*, 2024) ed è stata riportata anche un'associazione con il funzionamento del sistema immunitario (Morr *et al.*, 2022; Smith *et al.*, 2020). È stato osservato in diversi studi l'associazione tra solitudine cronica e disturbi neurodegenerativi come varie forme di demenza e la malattia di Alzheimer (Hawkley, 2022). Si ritiene che la solitudine possa accelerare l'invecchiamento fisico, aumentando il rischio di malattie correlate all'età e alle condizioni di multimorbidità (Schübbe *et al.*, 2023) e fragilità (Kojima *et al.*, 2022).

Mente che si ritira: declino cognitivo e bidirezionalità

Uno dei contributi più significativi delle neuroscienze sociali del XXI secolo è aver dimostrato che la solitudine non è un problema della mente separato dal corpo, ma un processo biologico complesso che coinvolge il sistema nervoso, endocrino, immunitario e persino genetico. Tra le conseguenze più dolorose dell'isolamento prolungato vi è l'accelerazione del declino cognitivo (Cardona *et al.*, 2023); così come si è osservato che anche la solitudine precede, predice e accelera il deterioramento delle funzioni cognitive, fino al rischio di demenza (Cacioppo *et al.*, 2010).

Una recente Lancet Commission del 2024 (Ng *et al.*, 2025) ha identificato l'isolamento sociale come uno dei 14 fattori di rischio, che rappresentano il 46% del potenziale rischio modificabile per la demenza (Livingston *et al.*, 2024). In uno studio di coorte prospettico, il *Chicago Health and Aging Project* (CHAP), effettuato su 7760 anziani, è stata rilevata un'associazione significativa tra isolamento sociale, solitudine e demenza di Alzheimer: gli anziani socialmente isolati avevano una probabilità aumentata del 91,5% di insorgenza della demenza e negli anziani che riferivano solitudine quest'aumento della probabilità saliva all'111,7%. Nello stesso studio si evidenziava come sia la solitudine che l'isolamento sociale fossero associati a declino cognitivo:

in particolare quegli anziani che vivevano situazioni di isolamento sociale pur non sentendosi soli, sembravano essere più vulnerabili al declino cognitivo.

Wilson *et al.* (2007) hanno seguito, in uno studio prospettico, 823 adulti anziani per quattro anni, rilevando che la solitudine al baseline era associata inversamente con le prestazioni cognitive in quasi tutte le misure considerate: chi si trovava nel decile più alto di solitudine era 2,1 volte più a rischio di sviluppare la malattia di Alzheimer rispetto a chi stava nel decile più basso, anche dopo controllo per età, sesso, istruzione e sintomi depressivi. La revisione sistematica di Cardona e Andrés (2023), su oltre 77.000 partecipanti anziani/e, ha confermato che sia l'isolamento oggettivo sia la solitudine soggettiva sono associati al declino cognitivo, con un peso dell'isolamento oggettivo tendenzialmente più forte. I mediatori e le mediatrici differiscono: la riduzione della stimolazione cognitiva (*use it or lose it*) è il principale mediatore per l'isolamento; la depressione lo è per la solitudine, il che implica strategie di intervento parzialmente diverse (Cardona & Andrés 2023).

La ricerca identifica quattro vie principali, tra loro interconnesse per giustificare la connessione tra solitudine ed effetti sulla salute:

– *Via infiammatoria*

Cole *et al.* (2007) hanno documentato che la solitudine è associata a *upregulation* dell'espressione genica pro-infiammatoria nei leucociti umani – una firma molecolare che indica come l'organismo “legga” la disconnessione sociale come una condizione di pericolo e attivi risposte difensive. La solitudine cronica disregola l'asse HPA, determinando ipercortisolismo e, paradossalmente, resistenza ai glucocorticoidi: le cellule dei soggetti soli sviluppano insensibilità all'azione antinfiammatoria del cortisolo, con conseguente *upregulation* del fattore NF-κB e sovra-espressione di IL-6 e CRP (Hawkey & Cacioppo, 2010). L'infiammazione cronica accelera la neurodegenerazione attraverso l'attivazione microgliale, la riduzione della neurogenesi ippocampale e il deterioramento della barriera emato-encefalica.

– *Via vascolare*

La solitudine si associa a ipertensione (Hawkey *et al.*, 2010), diabete (Hackett *et al.*, 2020), sindrome metabolica (Henriksen *et al.*, 2019) e ridotta capacità cardiorespiratoria. Valtorta e collaboratori (2016) documentano un aumento del 29% del rischio di coronaropatia e del 32% del rischio di ictus. Il dato che la demenza vascolare risulti più fortemente associata alla solitudine rispetto alla malattia di Alzheimer (Sutin *et al.*, 2023) è coerente con questa via causale.

– *Via comportamentale*

Le persone sole dormono peggio (Kurina *et al.*, 2011), fanno meno attività fisica (Hawkey *et al.*, 2009), fumano di più e bevono di più (Yang *et al.*, 2016), riducono le attività cognitivamente stimolanti. Il paradigma *use it or lose it* (Hultsch *et al.*, 1999; Salthouse, 2006) implica che l'assenza di stimolazione cognitiva e sociale acceleri la perdita di riserva cognitiva.

– *Via della riserva cognitiva e della resilienza*

Come documentato dagli studi neuropatologici di Wilson *et al.* (2007) e Jackson *et al.* (2023), la solitudine riduce la capacità dell'individuo di resistere al danno neuropatologico senza manifestare deficit clinici. Questo meccanismo – in parte sovrapposto ai precedenti, in parte indipendente – spiega perché la relazione tra solitudine e demenza persiste anche controllando per la maggioranza dei fattori di rischio convenzionali.

Un aspetto spesso trascurato nell'interpretazione dei dati epidemiologici è la bidirezionalità della relazione. Yin *et al.* (2019), su 5.885 partecipanti seguiti per 10 anni, documentano che non

solo la solitudine predice il declino cognitivo, ma anche che la memoria peggiore al baseline predice un incremento della solitudine nel tempo. Questo circolo vizioso ha una sua base neurale e comportamentale precisa: il *Loneliness Loop Model* di Cacioppo (2009) descrive come la solitudine cronica generi ipervigilanza alle minacce sociali, aspettative di rifiuto e ritiro preventivo, riducendo le opportunità di connessione e confermando le aspettative negative. I deficit cognitivi più consistenti non riguardano la memoria episodica, ma la velocità di elaborazione, la memoria semantica, le funzioni visuospaziali e le funzioni esecutive – proprio le risorse cognitive necessarie per mantenere le relazioni (Wilson *et al.*, 2007), il cui indebolimento accentua ulteriormente la disconnessione.

Meccanismi patogenetici: neurobiologia dell'isolamento

Cacioppo e Hawkley (2009) hanno proposto un modello per spiegare, dal punto di vista evolutivo, gli effetti della solitudine sulla cognizione umana; tra i meccanismi patogenetici individuati dagli autori, ve ne sono molti che nel tempo sono stati confermati anche da altre ricerche come ad esempio aumento dell'infiammazione, diminuzione della neuroplasticità, diminuzione della cognizione sociale, minore stimolazione cognitiva, aumento del carico cognitivo, aumento della depressione, riduzione dell'attività fisica, riduzione delle interazioni sociali, deficit di apprendimento e disturbi del sonno.

Diversi studi hanno permesso di comprendere come la solitudine cronica imprima tracce specifiche e misurabili nella struttura e nella funzione del cervello. Una revisione sistematica di 41 studi (n. 16.771 partecipanti), condotta da Lam *et al.* (2021), ha identificato alterazioni strutturali e funzionali in diverse regioni cerebrali associate alla solitudine: la corteccia prefrontale (in particolare le porzioni mediale e dorsolaterale), l'insula anteriore, l'amigdala, l'ippocampo e la corteccia temporale superiore posteriore.

La revisione sistematica di Lam *et al.* (2021), che ha analizzato 41 studi per un totale di oltre 16.700 partecipanti, ha identificato un profilo coerente di alterazioni strutturali e funzionali cerebrali associate alla solitudine. Tre sono le reti neurali compromesse: quella di percezione sociale; quella di ricompensa sociale e sistema di elaborazione della minaccia.

1. *La rete di percezione sociale* – che include il solco temporale superiore posteriore e la giunzione temporo-parietale – è il sistema che permette di “leggere” le intenzioni, le emozioni e gli stati mentali altrui. Nei soggetti soli questa rete mostra riduzioni volumetriche e alterazioni funzionali (Lam *et al.*, 2021): vale a dire che proprio il sistema che dovrebbe facilitare la connessione sociale viene eroso dalla sua assenza prolungata.
2. *Il sistema di ricompensa sociale* – in particolare il nucleo *accumbens* (striato ventrale) – è ipoattivato in risposta a stimoli sociali positivi (Cacioppo *et al.*, 2009). Questa è forse la scoperta neurobiologica più controintuitiva sulla solitudine grave: chi soffre di solitudine cronica non anela alla connessione, anche perché ne ha perso la capacità di godimento. Tomova *et al.* (2020) hanno dimostrato che l'isolamento acuto attiva le stesse aree cerebrali del *craving* alimentare (sostanza nigra e area tegmentale ventrale); ma nelle persone con solitudine grave questa attivazione è assente – come se il sistema di *craving* sociale si fosse spento.
3. *Il sistema di elaborazione della minaccia* – principalmente l'amigdala – mostra invece iperresponsività agli stimoli sociali negativi. Il modello teorico elaborato da Hawkley e Cacioppo (2009) mostra come la percezione di isolamento sociale attivi nell'organismo un

sistema di difesa evolutivamente antico, analogo a quello del dolore fisico. In quest'ottica evolutiva, il punto di partenza è l'ipervigilanza sociale, implicita per la minaccia sociale: chi si sente solo tende a percepire il mondo come più pericoloso, ad aspettarsi interazioni negative, a ricordare con maggiore facilità le esperienze sociali avverse. Questa distorsione cognitiva non rappresenta un tratto di personalità o un difetto caratteriale, ma una risposta adattiva: nel mondo dei progenitori, chi veniva escluso dal gruppo era davvero in pericolo di vita. Oggi, questo antico sistema di allerta si attiva comunque se pur in contesti privi di minaccia fisica reale: la solitudine distorce la percezione del mondo sociale, rendendo più difficile stabilire connessioni, perpetuando e approfondendo la solitudine stessa generando un ciclo di autoconferma, il *Loneliness Loop Model*, così come proposto da Cacioppo e Hawkley (2009).

La teoria dell'omeostasi sociale proposta da Lee *et al.* (2023) offre un'integrazione concettuale utile: il cervello mantiene un *set point* di connessione relazionale e si attiva per ripristinarlo quando perturbato, in modo analogo ai meccanismi omeostatici della temperatura o della glicemia. La perturbazione acuta attiva circuiti motivazionali di ricerca sociale; la perturbazione cronica, senza ripristino, porta all'esaurimento di questi circuiti. Con l'invecchiamento, il cumulo di perdite relazionali senza adeguata integrazione di nuovi legami può far precipitare il sistema dalla solitudine situazionale – fisiologica, transiente, uno stimolo alla riconnessione – alla solitudine cronica: in definitiva non una scelta o un tratto di personalità, ma il progressivo spegnimento di un sistema motivazionale sovraccaricato di perdite non elaborate ed integrate.

Sul piano del funzionamento neurobiologico, l'asse *Hypothalamic–Pituitary–Adrenal axis* (HPA) mostra ipercortisolismo persistente e resistenza ai glucocorticoidi, con conseguente incapacità di esercitare la normale azione antinfiammatoria ed effetti neurotossici sull'ippocampo. Tra le scoperte più rilevanti, merita attenzione quella genomica: analisi su larga scala hanno rilevato che 209 trascritti genici – corrispondenti a 144 geni distinti – risultano espressi in modo differenziale tra persone cronicamente sole e adulti ben connessi socialmente. I geni dell'infiammazione legati al fattore NF- κ B erano sovraregolati nelle persone sole; al contrario, risultavano sottorappresentati i geni associati alla risposta antivirale mediata dal recettore dei glucocorticoidi (Cole *et al.*, 2007). La solitudine cronica produce, in altri termini, uno stato di insensibilità ai segnali antinfiammatori: l'organismo è sovrastimolato, ma non riesce a spegnersi (Hawkley & Cacioppo, 2009). Il sistema dell'ossitocina (OT) mostra un andamento bifasico: nella solitudine acuta, risponde con un aumento compensatorio; nella solitudine cronica, i livelli plasmatici si riducono con alterazioni nei recettori OT in regioni cerebrali legate all'elaborazione sociale, come l'insula, l'amigdala e il *nucleus accumbens* (Barton *et al.*, 2024). Le persone sole tendono a fraintendere o evitare il tocco degli altri – che regola direttamente il rilascio di OT – creando un circolo di rinforzo: meno tocco, meno ossitocina, più solitudine.

La Tabella 2 offre una panoramica sistematica dei principali meccanismi patogenetici, delle loro conseguenze cliniche e della vulnerabilità specifica nell'anziano.

Tra le conseguenze meno ovvie ma biologicamente ben fondate della solitudine vi è il deterioramento della qualità del sonno. Hawkley e Cacioppo (2010) hanno documentato che la solitudine è associata a disfunzione diurna significativa – affaticamento, scarsa energia, difficoltà di concentrazione – non correlata alla durata del sonno, ma alla sua qualità: le persone sole si svegliano più frequentemente durante la notte (micro-risvegli), come se il cervello, anche nel sonno, continuasse a sorvegliare il perimetro sociale. Un'analisi a panel incrociato di tre giorni consecutivi ha mostrato che la solitudine prediceva la disfunzione diurna il giorno successivo, e la disfunzione diurna amplificava a sua volta i sentimenti di solitudine, in un circolo vizioso che si svolge al di fuori della consapevolezza. Paradossalmente, la stessa quantità di sonno risulta meno ristorativa per chi si sente solo: è come se il corpo non riuscisse a beneficiare pienamente del riposo in assenza di sicurezza sociale.

Tabella 2. Principali meccanismi patogenetici della solitudine cronica: evidenze e conseguenze cliniche

Meccanismo	Evidenza chiave	Conseguenza clinica
Ipervigilanza per minaccia sociale	<i>Bias</i> attentivo verso stimoli negativi; aspettative negative; <i>loop</i> auto-confermante (Cacioppo & Hawkley, 2009)	Ritiro sociale progressivo; ciclo di solitudine cronica; deterioramento relazionale
Ipercortisolemia / disregolazione asse HPA	Cortisolo +21% al risveglio nei cronicamente soli; resistenza ai glucocorticoidi (Hawkley & Cacioppo, 2010; Cacioppo & Hawkley, 2009). Elevati livelli di IL-6, TNF- α e CRP; upregulation di NF- κ B nei leucociti; attivazione microgliale cerebrale e riduzione della neurogenesi ippocampale (Cole <i>et al.</i> , 2007; Smith <i>et al.</i> , 2020).	Neurotossicità ippocampale; deterioramento cognitivo; infiammazione cronica
Alterazione espressione genica pro-infiammatoria	209 trascritti differenziali; sovraregolazione NF- κ B; sottoregolazione recettore glucocorticoide (Cole <i>et al.</i> , 2007)	Insensibilità ai segnali antinfiammatori; rischio patologie cardiovascolari e neurodegenerative
Disregolazione ossitocinica (OT)	OT acuta $\uparrow$ compensatorio $\rightarrow$ cronica $\downarrow$; alterazioni OTR in insula, amigdala, NAcc (Barton <i>et al.</i> , 2024)	Deficit riconoscimento emotivo; fiducia ridotta; circolo rinforzo ritiro-isolamento
Desensibilizzazione dopaminergica / ricompensa sociale	Ridotta attivazione striato ventrale; <i>craving</i> acuto $\rightarrow$ ottundimento cronico (Tomova <i>et al.</i> , 2020)	Interazioni meno gratificanti; ridotta motivazione alla connessione; declino esecutivo
Deterioramento del sonno	Micro-risvegli notturni aumentati; <i>loop</i> ricorsivo solitudine $\rightarrow$ disfunzione diurna (Hawkley & Cacioppo, 2010)	Affaticamento cognitivo; ridotta autoregolazione; amplificazione del rischio psichiatrico
Modificazioni strutturali cerebrali	Riduzione NAcc (isolamento); $\uparrow$ WMH (solitudine); sovrapposizione con psicopatologia (Zhao <i>et al.</i> , 2026) Riduzione volumetrica ippocampale, minore volume cerebrale totale, maggiori lesioni della sostanza bianca (Lam <i>et al.</i> , 2021)	Rischio demenza, ictus, depressione; vulnerabilità neurologica cumulativa

HPA = Hypothalamic–Pituitary–Adrenal axis; NF- κ B = nuclear factor kappa B; OT = ossitocina; OTR = oxytocin receptor; NAcc = nucleus accumbens; WMH = white matter hyperintensities.

La capacità di autoregolazione – di governare pensieri, emozioni e comportamenti – risulta anch'essa compromessa. Le persone sole mostrano maggiore difficoltà nei processi attentivi intenzionali (mentre i processi automatici restano intatti), maggiore propensione all'obesità e all'abuso di alcol, minore attività fisica.

Questa riduzione non è espressione di debolezza di volontà ma piuttosto la conseguenza del carico cognitivo imposto dall'allerta sociale permanente: un'usura progressiva della riserva funzionale che si aggiunge ai meccanismi più diretti di danno neurobiologico. La ricerca qualitativa (Kang *et al.*, 2025) aggiunge una dimensione essenziale: la solitudine viene descritta come uno stato che “svuota la curiosità, spegne l'ottimismo e distrae l'attenzione verso il dolore emotivo” – condizione che impedisce di uscire da una condizione solipsistica e, quindi, di apprendere e ricordare.

In termini di indicatore di stress sociale la solitudine è strettamente associata alla depressione (Wilson *et al.*, 2002) e al lutto (Fried *et al.*, 2015): oltre ad essere un'esperienza estremamente dolorosa sul piano esistenziale, spesso conseguenza del percepirsi soli oltre che dell'essere realmente isolati, la depressione inficia il funzionamento emotivo e cognitivo rafforzando così un

circolo vizioso in cui la persona, alla fine, più si sente sola, meno sarà motivata a cercare connessioni sociali (van den Brink *et al.*, 2018). Cacioppo *et al.* (2010) hanno dimostrato, attraverso cinque misurazioni annuali consecutive, che la solitudine predice aumenti nei sintomi depressivi nel tempo, mentre il contrario non si verifica: il legame è asimmetrico e direzionato. Un grande studio prospettico (Zhao *et al.*, 2026) sulla UK Biobank (n. 383.421; follow-up medio 14,2 anni) ha identificato, tramite tecniche di neuroimaging, riduzioni strutturali nel *nucleus accumbens* (associato all'isolamento) e nella corteccia parietale inferiore destra, con aumento delle iperintensità della sostanza bianca associate alla solitudine – entrambi marcatori di rischio per ictus, demenza e depressione. Lo studio poi, attraverso una randomizzazione mendeliana, che permette di avvicinarsi all'inferenza causale attraverso marcatori genetici, ha individuato un legame plausibile tra solitudine e depressione; considerando poi la combinazione tra isolamento e solitudine è stata riportata un'associazione significativa con demenza, ictus, disturbi del sonno, disturbi d'ansia e schizofrenia.

Anzianità e demenza

Con l'avanzare dell'età, sicuramente l'influenza di isolamento e solitudine si fa ancora più significativa per una serie di fattori che già di per sé concorrono al malfunzionamento cognitivo. Le frequenti comorbidità poi che si associano più frequentemente all'età anziana, come l'ipertensione, il diabete e i disturbi metabolici, comportando un rischio maggiore di ictus ed eventi avversi cardiovascolari non possono che peggiorare gli effetti sulla salute dell'isolamento e della solitudine cronica (Valtorta *et al.*, 2016; Sutin *et al.*, 2023).

La meta-analisi più ampia mai condotta sul tema è quella di Luchetti *et al.*, (2024), pubblicata su *Nature Mental Health*. Aggregando dati longitudinali da 21 campioni – per un totale di 608.561 individui, provenienti da otto grandi coorti internazionali:

- HRS, *Health and Retirement Study*;
- ELSA, *English Longitudinal Study of Ageing*;
- SHARE, *Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe*;
- TILDA, *The Irish Longitudinal Study on Ageing*;
- MHAS, *Mexican Health and Aging Study*;
- KLoSA, *Korean Longitudinal Study of Ageing*;
- CHARLS, *China Health and Retirement Longitudinal Study*;
- HILDA, *Household, Income and Labour Dynamics in Australia Survey*

e dalla letteratura pubblicata, stimano che la solitudine sia associata a un aumento del 31% del rischio di demenza per tutte le cause (HR 1,306; IC95% 1,197-1,426). Questo effetto persiste, attenuato, anche nei modelli che controllano per depressione, isolamento sociale e fattori di rischio vascolari (HR 1,189; IC95% 1,101-1,285).

Nell'ampio studio di Sutin *et al.* (2023) è riportato come la sensazione di solitudine sia associata ad un aumento di quasi il 60% del rischio di demenza di qualsiasi causa (HR 1,59; IC95% 1,51-1,65; n. 7.475 casi incidenti di qualsiasi causa). Nelle analisi specifiche per causa, la solitudine è risultata un predittore più forte di demenza vascolare (HR 1,82; IC95% 1,62-2,03) rispetto alla malattia di Alzheimer (HR 1,40; IC95% 1,28-1,53) ed è risultata un forte predittore di demenza frontotemporale (HR 1,64; IC95% 1,22-2,20). Sul piano dei meccanismi comportamentali e degli stili di vita, sicuramente la sedentarietà, il consumo di alcol, le alterazioni del ritmo sonno-veglia e la riduzione delle attività cognitivamente stimolanti, comportano un'erosione progressiva della riserva cognitiva funzionale con conseguente ripercussione sulle capacità cognitive e psichiche in generale (Hawkey *et al.*, 2009; Kurina *et al.*, 2011).

La minore stimolazione cognitiva e fisica, con la conseguente riduzione della riserva cognitiva e il deterioramento del sonno che priva il cervello dei processi riparativi notturni, concorrono significativamente al declino cognitivo. Yin *et al.* (2019) hanno dimostrato come un livello più elevato di solitudine sia associato ad una funzione cognitiva più debole e concorre a determinare un peggioramento della memoria e della fluidità verbale nell'arco di un decennio. In alcuni studi (Wilson *et al.*, 2007) sulla neuropatologia dell'Alzheimer alcuni autori non hanno riscontrato un aumento delle placche amiloidi, e/o dei grovigli tau, ma un abbassamento della soglia alla quale quella stessa neuropatologia diventa demenza clinica: ciò li ha indotti a pensare che solitudine ed isolamento agiscano prevalentemente sulla riserva cognitiva. Più recentemente Donovan *et al.* (2016), in uno studio su anziani cognitivamente normali, hanno riscontrato un maggior carico di amiloide corticale associato ad una maggiore sensazione di solitudine; gli individui con presenza di amiloide avevano una probabilità 7,5 volte maggiore di provare solitudine rispetto al controllo con amiloide negativa. Questa associazione era più forte nei portatori del fattore di rischio genetico per l'Alzheimer APOE ϵ 4 (Apolipoproteina E ϵ 4) rispetto ai non portatori, rafforzando ulteriormente il legame tra la fisiopatologia dell'Alzheimer e la solitudine. D'altra parte, è anche possibile che l'esperienza soggettiva di solitudine e di disconnessione sociale possa favorire l'accumulo di amiloide o che vi siano effetti reciproci nel tempo. Sintetizzando le evidenze accumulate, è possibile delineare un modello patogenetico multilivello delle connessioni tra solitudine cronica e processi neurodegenerativi, in particolare la demenza di Alzheimer (Hawkey & Cacioppo, 2010; Reid, 2022; Zeas-Sigüenza *et al.*, 2025).

A livello psicologico, la solitudine cronica genera aspettative negative verso le interazioni sociali, promuove un *bias* attentivo verso le minacce sociali e riduce la motivazione alla connessione. Questo circolo vizioso mantiene e amplifica l'isolamento percepito, che funge a sua volta da *stressor* cronico. A livello neuroendocrino, l'attivazione prolungata dell'asse HPA produce ipercortisolismo con effetti neurotossici su ippocampo e corteccia prefrontale: riduzione della neurogenesi, diminuzione della densità dendritica, compromissione della plasticità sinaptica e della memoria.

A livello immunitario, la disregolazione glucocorticoide permette il mantenimento di un'inflammatione sistemica cronica di basso grado. Le citochine pro-infiammatorie (IL-6, CRP) attraversano la barriera ematoencefalica e contribuiscono ai processi neurodegenerativi, inclusa la patologia amiloide e tau caratteristica della demenza di Alzheimer. A livello comportamentale, la solitudine riduce l'attività fisica, cognitivamente stimolante e sociale, eliminando fattori protettivi indipendenti per la salute cerebrale. La qualità del sonno peggiora, con conseguente ridotta *clearance* glinfatica dei prodotti tossici del metabolismo cerebrale.

Questo modello integrato è coerente con il fatto che la solitudine, a differenza dell'isolamento oggettivo, non sia associata ai marcatori neuropatologici classici della demenza di Alzheimer (placche amiloidi, grovigli neurofibrillari) nei modelli autoptici (Wilson *et al.*, 2007), suggerendo che gli effetti si esercitino prevalentemente sulla riserva cognitiva e sulla vulnerabilità ai danni d'organo piuttosto che sulla patologia primaria.

Nella Tabella 3 sono riportati sinteticamente, i principali effetti psicopatologici della solitudine e dell'isolamento. In Tabella 4 sono riportati gli studi principali relativi al rischio di demenza correlato alla solitudine.

Un aspetto di rilievo clinico immediato riguarda la distinzione tra solitudine transitoria e cronica: Akhter-Khan *et al.* (2021) documentano che la solitudine persistente aumenta il rischio di demenza quasi il doppio rispetto alla solitudine transitoria (HR 1,91 vs. HR 0,34).

La durata della solitudine, non la sua sola presenza, è il predittore critico – coerentemente con il modello dell'attaccamento, che distingue tra risposte adattive a separazioni temporanee e risposte disorganizzate a disconnessioni croniche.

Tabella 3. Principali effetti cognitivi, psichiatrici e sulla mortalità: sintesi delle evidenze

Area / Disturbo	Evidenza principale	Fonte
Declino cognitivo globale	Solitudine predice declino cognitivo accelerato su 4-11 anni in campioni >77.000 soggetti anziani	Cardona & Andrés, 2023; Wilson <i>et al.</i> , 2007
Malattia di Alzheimer	Decile più alto di solitudine: RR = 2,1 per sviluppare Alzheimer vs. decile più basso; effetto indipendente da neuropatologia amiloide	Wilson <i>et al.</i> , 2007
Demenza (rischio)	Rischio elevato del 50-60% nei soli; la solitudine riduce la riserva cognitiva abbassando la soglia di conversione clinica	Barton <i>et al.</i> , 2024; Luchetti <i>et al.</i> , 2020
Memoria episodica e velocità di elaborazione	Relazione bidirezionale: solitudine predice peggioramento recall verbale; memoria peggiore predice incremento della solitudine	Yin <i>et al.</i> , 2019; McHugh Power <i>et al.</i> , 2020
Depressione maggiore	Solitudine predice depressione (non viceversa). HR = 2,12. Secondo sintomo più prevalente in Occidente	Cacioppo <i>et al.</i> , 2010; Zhao <i>et al.</i> , 2026
Schizofrenia	HR = 2,62 (solitudine); HR = 3,58 (isolamento). Segnalata dall'80% dei pazienti psicotici	Zhao <i>et al.</i> , 2026
Ansia / disturbi del sonno	HR = 1,67 (ansia); HR = 1,66 (disturbi del sonno) associati a solitudine; causalità confermata dalla randomizzazione mendeliana	Zhao <i>et al.</i> , 2026
Mortalità per tutte le cause	Relazioni sociali ricche: +50% probabilità di sopravvivenza. Effetto comparabile al fumo di 15 sigarette/die	Holt-Lunstad <i>et al.</i> , 2010, 2015

HR = Hazard Ratio; RR = Rischio Relativo; WMH= white matter hyperintensities.

Tabella 4. Stime di rischio di demenza associate alla solitudine nei principali studi longitudinali

Studio (anno)	N. partecipanti	HR / OR	Note
Luchetti <i>et al.</i> , 2024	> 608.000	HR = 1,31	Meta-analisi; demenza all-cause
Sutin <i>et al.</i> , 2023	492.322	HR = 1,59	UK Biobank; 15 anni follow-up
Holwerda <i>et al.</i> , 2014	2.173	OR = 1,64	Amsterdam Study of the Elderly (AMSTEL); 3 anni
Sundström <i>et al.</i> , 2020	1.905	HR = 1,46	Studio svedese; 20 anni
Akhter-Khan <i>et al.</i> , 2021	2.880	HR = 1,91*	18 anni
Freak-Poli <i>et al.</i> , 2022	6.626	HR = 1,34	Due coorti

HR = Hazard Ratio; OR: Odds Ratio; *solitudine persistente

Dalla neurobiologia ai sistemi affettivi

Questi meccanismi neurobiologici si radicano in un'architettura evolutiva precisa che trova nella teoria dell'attaccamento elaborata da Bowlby (1969), una conferma dell'importanza dei legami interpersonali a partire dalle primissime fasi di vita. La teoria dell'attaccamento si basa sull'assunto che gli esseri umani siano biologicamente predisposti a cercare la prossimità di figure di riferimento affidabili lungo l'intero arco della vita. Bowlby (1969) ha concepito il sistema di attaccamento come un sistema motivazionale di regolazione fisiologica ed emotiva: la disponibilità della figura di accudimento – che sia in grado di fornire protezione e cura, produce, nel bambino sicurezza e capacità esplorativa; la sua assenza attiva un sistema di allerta che in condizioni normali dovrebbe motivare la ricerca della vicinanza. Attraverso le esperienze ripetute di separazione e riunione con le figure di cura primarie, il bambino costruisce modelli operativi interni (*Internal Working Models*), schemi procedurali impliciti che orientano la risposta alle minacce sociali, la fiducia in sé e negli altri, la regolazione autonoma e la risposta HPA per tutta la vita. Si tratta di rappresentazioni di sé, della propria amabilità, degli altri – in termini di affidabilità e prevedibilità – sottese da circuiti neurali consolidate nelle sinapsi dell'ippocampo, dell'amigdala e della corteccia prefrontale mediale. Tutte le volte che, nel corso della vita, ci si trova a vivere situazioni percepite come minacciose per la sopravvivenza, a diversi livelli – psicologici o fisici – si attiva il comportamento di attaccamento e pattern comportamentali che variano a seconda della storia relazionale pregressa.

Il parallelismo con il modello di Cacioppo è immediato: l'ipervigilanza implicita per la minaccia sociale è, in termini evolutivi, l'attivazione cronica del sistema di allerta dell'attaccamento in un contesto in cui non esiste più una figura di riferimento disponibile. Lo stile di attaccamento-sicuro o insicuro (ansioso, evitante, disorganizzato) influenza profondamente la vulnerabilità alla solitudine e lascia impronte neurobiologiche durature. L'attaccamento ansioso si associa a un'amigdala cronicamente iperreattiva e a risposte HPA esagerate in situazioni di rifiuto percepito; l'attaccamento evitante nasconde una soppressione attiva delle risposte affiliative e un aumento cronico del tono simpatico basale, misurabile nella ridotta variabilità della frequenza cardiaca (Bowlby, 1969; Porges, 2011). Si tratta di una modalità di regolazione che protegge dalla vulnerabilità relazionale al costo di mantenere il sistema nervoso autonomo in allerta strisciante.

Con l'invecchiamento e la perdita progressiva delle figure di attaccamento primarie – il partner, gli amici di lunga data, i colleghi – il sistema entra in quel ciclo di protesta e angoscia che la neurobiologia descrive come iperstimolazione sostenuta del sistema affettivo di distress da separazione (Watt *et al.*, 2009).

Jaak Panksepp (1998) ha identificato nelle strutture subcorticali una grammatica affettiva primaria composta da sistemi emotivi fondamentali che operano al di sotto delle elaborazioni corticali e precedono il linguaggio e la coscienza riflessiva: i sistemi PANIC/GRIEF (distress da separazione, mediato da oppioidi endogeni, ossitocina e l'ormone di rilascio della corticotropina o CRH), SEEKING (motivazione esplorativa dopaminergica), CARE (cura affiliativa, mediata da ossitocina e prolattina), FEAR (risposta difensiva a minacce, mediata dall'amigdala e associata ad ansia e ipervigilanza sociale) e PLAY (gioco sociale, che promuove i legami affiliativi e la regolazione emotiva). Nella solitudine cronica, il sistema PANIC/GRIEF rimane cronicamente iperstimolato, mantenendo elevate le citochine pro-infiammatorie (IL-6, TNF- α) e il cortisolo plasmatico e generando comportamenti di ritiro e angoscia. Il sistema SEEKING – il circuito dopaminergico mesolimbico della motivazione esplorativa – subisce una progressiva desensibilizzazione, riducendo la motivazione alla connessione: al *craving* sociale acuto documentato da Tomova *et al.* (2020), subentra, nella cronicità, un ottundimento che compromette flessibilità cognitiva e pianificazione.

Il sistema dell'affiliazione-CARE, quando vengono a mancare destinatari esterni di cui occuparsi, tende a invertirsi in autocritica e ruminazione, alimentando il circolo tra solitudine e depressione (Watt & Panksepp, 2009). Watt e Panksepp (2009) hanno proposto che la depressione maggiore rappresenti il termine evolutivamente conservato della distress da separazione: un meccanismo che, quando la protesta si rivela inutile, riduce il consumo energetico bloccando l'organismo in uno stato di ritiro e anergia. Con l'invecchiamento, queste dinamiche si amplificano: ogni perdita relazionale – un partner, gli amici di lunga data, i vicini (in caso, per esempio, di trasferimento in strutture residenziali) – aggrava un substrato neurale già parzialmente esaurito da una storia di attaccamenti insicuri o da un cumulo di perdite e lutti inesorabili.

La teoria polivagale di Porges (2011) integra questi contributi in una cornice neurofisiologica unitaria: il sistema nervoso autonomo possiede una gerarchia filogenetica a tre livelli, i cui circuiti si attivano in risposta alla percezione di sicurezza o minaccia attraverso un processo di neurocezione subcorticale. Il circuito vagale ventrale – il sistema di ingaggio sociale peculiare ai mammiferi, che regola prosodia, mimica e variabilità cardiaca – si riduce progressivamente nella solitudine cronica. I soggetti cronicamente solitari mostrano una ridotta variabilità sinusale respiratoria a riposo e una risposta cardiovascolare rallentata al recupero dallo stress (Cacioppo & Hawkey, 2009). È la firma neurobiologica della perdita del sistema di ingaggio sociale: chi vive a lungo nell'isolamento fatica ad aprirsi all'altro anche quando l'altro è disponibile – un paradosso che spiega perché la solitudine, una volta consolidata, resiste all'aumento delle opportunità relazionali.

Le implicazioni cliniche di questa prospettiva sono dirette: gli interventi che puntano esclusivamente ad aumentare la quantità delle relazioni sociali rischiano di fallire se non affrontano le rappresentazioni interne che rendono ogni incontro potenzialmente pericoloso. È la qualità dell'esperienza relazionale, la sua sicurezza percepita, ciò che conta, non il numero dei contatti. La figura 1 illustra la convergenza tra tre modelli teorici considerati – la teoria dell'attaccamento di Bowlby (1982), la neuroscienza affettiva di Panksepp (1998) e la teoria polivagale di Porges (2011) – nello spiegare l'impatto dell'insicurezza relazionale sull'invecchiamento cerebrale.

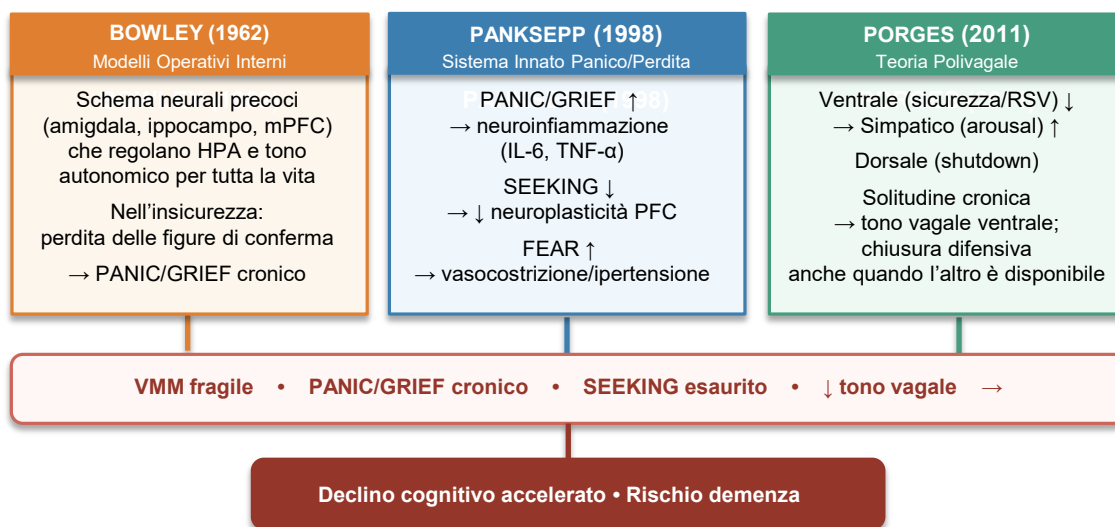


Figura 1. Dall'insicurezza dell'attaccamento al declino cognitivo: la convergenza tra Bowlby, Panksepp e Porges

Verso la cura: *social prescribing* e pratiche contemplative

Di fronte all'entità di queste evidenze, la risposta dei sistemi sanitari è rimasta troppo a lungo prigioniera di un modello clinico-individuale: si interviene sulla solitudine quando diventa un problema conclamato, attraverso sostegno psicologico rivolto a individui già gravemente isolati. Questo approccio non è solo scientificamente inadeguato rispetto alla scala del fenomeno: è anche controproducente, perché le persone sole, per i meccanismi di ipervigilanza e desensibilizzazione descritti, sono spesso le meno in grado di chiedere aiuto. Considerando il fatto che la connessione sociale influenza l'espressione genica, la funzione immunitaria, la struttura cerebrale, il profilo ormonale, non sorprende che Holt-Lunstad (2022) abbia proposto che la connessione sociale venga riconosciuta come determinante sociale della salute allo stesso titolo delle condizioni abitative, del reddito e dell'istruzione.

Tra le strategie emergenti che incarnano questo cambio di paradigma, il *social prescribing* – la “prescrizione sociale” – offre la risposta più concettualmente coerente con le evidenze neurobiologiche. Il modello, sviluppato nel sistema sanitario primario del Regno Unito e progressivamente adottato in diversi Paesi europei, consiste nel collegare formalmente il paziente – attraverso la figura professionale del *link worker* o “navigatore di comunità” – a risorse, attività e reti presenti nel territorio: gruppi di camminate, orti urbani condivisi, laboratori artistici, associazioni di volontariato, programmi intergenerazionali, centri di ascolto (Bradly *et al.*, 2025). A differenza degli interventi clinici tradizionali, il *social prescribing* non tratta la solitudine come un deficit individuale da correggere, ma come il segnale di un bisogno relazionale che può essere soddisfatto attraverso la partecipazione significativa alla vita della comunità.

Il razionale scientifico è solido: se la solitudine cronica si autoalimenta attraverso la desensibilizzazione dei circuiti della ricompensa sociale, riducendo la motivazione a cercare e godere delle interazioni (Tomova *et al.*, 2020) – allora interventi che strutturino un accesso progressivo e protetto alla connessione comunitaria possono favorire la riattivazione di quei sistemi. L'accesso ad ambienti naturali (spazi verdi, parchi) è associato a una riduzione del 28% della solitudine percepita (Astell-Burt *et al.*, 2022). Il programma europeo RECETAS (*Re-imagining Environments for Connection and Engagement: Testing Actions for Social Prescribing in Natural Spaces*) ha mostrato miglioramenti significativi nelle misure standardizzate di solitudine e riduzioni di IL-6 e cortisolo (Coll-Planas *et al.*, 2024). La meta-analisi di Masi *et al.* (2011) ha dimostrato che gli interventi più efficaci non sono quelli che aumentano quantitativamente i contatti, ma quelli che modificano le cognizioni sociali maladattive: la qualità percepita dell'interazione, non la sua quantità, è il vero target terapeutico.

Accanto al *social prescribing*, le pratiche contemplative basate sull'evidenza – in particolare la *Mindfulness-Based Stress Reduction* (MBSR) sviluppata da Jon Kabat-Zinn (1990) e i suoi adattamenti per le popolazioni anziane, così come programmi basati sulla self-compassion (Christodoulou, 2024) – rappresentano uno strumento complementare di straordinaria coerenza neurobiologica. Creswell *et al.* (2012) hanno dimostrato, in uno studio controllato randomizzato, che un programma MBSR riduce significativamente la solitudine percepita nelle persone anziane e, in parallelo, determina una *downregulation* dell'espressione genica NF-κB-associata – la stessa firma molecolare identificata da Cole *et al.* (2007) come marker dell'isolamento. La mindfulness può ridurre i *bias* cognitivi tipici della solitudine e favorire l'accettazione delle emozioni angoscianti, riducendo la reattività sociale e l'evitamento (Lindsay *et al.*, 2019).

Ma la portata della mindfulness va oltre i suoi effetti individuali. Quando praticata in gruppo, essa costruisce comunità di pratica – nel senso di Lave e Wenger (1991): comunità fondate sulla condivisione di un'esperienza, di un linguaggio e di un'identità comune. La pratica meditativa

collettiva attiva meccanismi di sincronizzazione interpersonale che coinvolgono i sistemi dell'ossitocina e degli oppioidi endogeni: la regolazione reciproca del respiro, l'attenzione condivisa, il silenzio abitato insieme producono una forma di co-presenza che il cervello sociale registra come sicurezza e appartenenza (Vitale *et al.*, 2022). Non è la quantità dei contatti a produrre salute, ma la qualità della presenza reciproca. I programmi di mindfulness integrati nel tessuto comunitario – nelle Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA), nei centri anziani, nelle sedi del Terzo Settore – possono essere una delle risorse verso cui il *link worker* del *social prescribing* orienta il paziente, all'interno di un disegno di cura territoriale che Luigina Mortari (2006) chiamerebbe “pratica dell'aver cura”: quella qualità dell'attenzione che sa abitare l'altro nella sua singolarità, e che si coltiva come una pratica.

La connessione tra *social prescribing* e pratiche contemplative è naturale e produttiva: i gruppi di meditazione possono essere una delle risorse verso cui il *link worker* orienta il paziente, accanto all'orto urbano condiviso o al coro. Ma possono anche costituire il cuore di comunità di pratica strutturate, in cui la cura di sé e la cura dell'altro si intrecciano, producendo legami che hanno la profondità dell'esperienza condivisa, la densità dell'attenzione reciproca, la durabilità della pratica ripetuta. Per il contesto italiano, le condizioni strutturali sono favorevoli: la capillarità del Servizio Sanitario Nazionale e la centralità del medico di medicina generale offrono un'infrastruttura già esistente. Il passo successivo è la sistematizzazione: rendere la valutazione della solitudine percepita una componente standard delle visite degli anziani, attraverso strumenti brevi e validati come la versione a tre *item* della *Loneliness Scale* della *University of California*, Los Angeles (UCLA) (Hughes *et al.*, 2004), e collegare la rilevazione di solitudine cronica a percorsi territoriali integrati di *social prescribing*. Non si tratta di medicalizzare la solitudine, bensì di riconoscere formalmente che sentirsi connessi agli altri è una componente della salute – neurobiologicamente verificabile, clinicamente rilevante, socialmente modificabile – tanto quanto la pressione arteriosa o la glicemia.

Conclusioni

La ricerca converge verso un modello in cui isolamento e solitudine agiscono a livelli multipli e simultanei: alterano l'espressione genica, disregolano l'asse HPA, compromettono il sistema immunitario, indeboliscono la struttura cerebrale, erodono la motivazione cognitiva, deteriorano il sonno, alimentano l'infiammazione, predispongono alla psicopatologia. Non si tratta di effetti paralleli e indipendenti, ma di un sistema integrato in cui ogni elemento rinforza gli altri – un'architettura del danno che si consolida nel tempo, spesso in modo invisibile.

Se finora il tema delle connessioni sociali ha ricevuto poca attenzione nell'ambito sanitario, l'invecchiamento della popolazione così come aspetti culturali e di politica sanitaria, impongono un cambiamento di paradigma e un approccio sistemico come suggeriscono anche le più recenti evidenze scientifiche (Holt-Lunstad, 2022).

Se sul piano esistenziale la solitudine dell'anziano appare come uno spazio in cui il tempo si dilata e si ripiega su sé stesso, in cui il mondo esterno si fa lontano e la voce interna si fa più insistente – ed è un'esperienza che la psichiatria conosce bene – ora anche la neurobiologia ha imparato a leggere e considerare, in una lingua diversa, ma non meno eloquente, gli effetti della perdita della connessione sociale sulla salute fisica e psichica. Quando il filo che ci lega agli altri si spezza, qualcosa si rompe anche dentro, nella mente e nel corpo: nell'asse neuroendocrino che non riesce più a regolarsi, nei geni che esprimono troppa infiammazione, nelle sinapsi dell'ippocampo che si assottigliano, nei ritmi del sonno che si frantumano. Nuove geometrie della mente e dell'esistenza ridefiniscono bisogni, disegnano nuove fragilità di cui prendersi cura.

Prendersi cura delle persone sole non è un atto di carità assistenziale: è una priorità di salute pubblica, e anche la risposta più coerente alla nostra natura evolutiva di esseri che hanno imparato a sopravvivere uniti, e che continuano ad aver bisogno di fiorire. Insieme.

Bibliografia

- Akhter-Khan SC, Tao Q, Ang TFA, Itchapurapu IS, Alosco ML, Mez J, *et al.* Associations of loneliness with risk of Alzheimer's disease dementia in the Framingham Heart Study. *Alzheimers Dement.* 2021;17(10):1619-1627. doi: 10.1002/alz.12327.
- Astell-Burt T, Hartig T, Putra IGNE, Walsan R, Dendup T, Feng X. Green space and loneliness: a systematic review with theoretical and methodological guidance for future research. *Sci Total Environ.* 2022;847:157521. doi: 10.1016/j.scitotenv.2022.157521.
- Barton S, Zovko A, Müller C, Krabichler Q, Schulze J, Wagner S, *et al.* A translational neuroscience perspective on loneliness: narrative review focusing on social interaction, illness and oxytocin. *Neurosci Biobehav Rev.* 2024;163:105734. doi: 10.1016/j.neubiorev.2024.105734.
- Bowlby J. *Attachment and loss. Vol. 1, Attachment.* New York: Basic Books; 1969.
- Bradly J, Boulton M. Social prescribing: what it is and what it can do. *Br J Hosp Med (Lond).* 2025;86(7):1-5. doi: 10.12968/hmed.2025.0007.
- Cacioppo JT, Hawkley LC, Ernst JM, Burleson MH, Berntson GG, Nouriani B, *et al.* Loneliness within a nomological net: an evolutionary perspective. *J Res Pers.* 2006;40:1054-1085.
- Cacioppo JT, Hawkley LC, Thisted RA. Perceived social isolation makes me sad: 5-year cross-lagged analyses of loneliness and depressive symptomatology in the Chicago Health, Aging, and Social Relations Study. *Psychol Aging.* 2010;25(2):453-463. doi: 10.1037/a0017216.
- Cacioppo JT, Hawkley LC. Perceived social isolation and cognition. *Trends Cogn Sci.* 2009;13(10):447-454. doi: 10.1016/j.tics.2009.06.005.
- Cardona M, Andrés P. Are social isolation and loneliness associated with cognitive decline in ageing? *Front Aging Neurosci.* 2023;15:1075563. doi: 10.3389/fnagi.2023.1075563.
- Cho E, Kim J, Bang S. Loneliness in older adults with diabetes mellitus: a systematic review. *Psychol Health Med.* 2024;29(8):1548-1563. doi: 10.1080/13548506.2023.2299665.
- Christodoulou N, Adonis MN. The role of self-compassion in loneliness. *Hell J Psychol.* 2024;21(2):141-154.
- Cole SW, Hawkley LC, Arevalo JM, Sung CY, Rose RM, Cacioppo JT. Social regulation of gene expression in human leukocytes. *Genome Biol.* 2007;8(9):R189. doi: 10.1186/gb-2007-8-9-r189.
- Coll-Planas L, Carbó-Cardena A, Jansson A, Dostálová V, Bartova A, Rautiainen L, *et al.* Nature-based social interventions to address loneliness among vulnerable populations: a common study protocol for three related randomized controlled trials in Barcelona, Helsinki, and Prague within the RECETAS European project. *BMC Public Health.* 2024;24(1):172. doi: 10.1186/s12889-023-17547-x.
- Cornwell EY, Waite LJ. Social disconnectedness, perceived isolation, and health among older adults. *J Health Soc Behav.* 2009;50(1):31-48. doi: 10.1177/002214650905000103.
- Creswell JD, Irwin MR, Burklund LJ, Lieberman MD, Arevalo JM, Ma J, *et al.* Mindfulness-Based Stress Reduction training reduces loneliness and pro-inflammatory gene expression in older adults: a small randomized controlled trial. *Brain Behav Immun.* 2012;26(7):1095-1101. doi: 10.1016/j.bbi.2012.07.006.
- Donovan NJ, Okereke OI, Vannini P, Amariglio RE, Rentz DM, Marshall GA, *et al.* Association of higher cortical amyloid burden with loneliness in cognitively normal older adults. *JAMA Psychiatry.* 2016;73(12):1230-1237. doi: 10.1001/jamapsychiatry.2016.2657.

- Freak-Poli R, Ryan J, Neumann JT, Tonkin A, Reid CM, Woods RL, *et al.* Social isolation, social support and loneliness as predictors of cardiovascular disease incidence and mortality. *BMC Geriatr.* 2021;21(1):711. doi: 10.1186/s12877-021-02602-2.
- Fried EI, Bockting C, Arjadi R, Borsboom D, Amshoff M, Cramer AO, *et al.* From loss to loneliness: the relationship between bereavement and depressive symptoms. *J Abnorm Psychol.* 2015;124(2):256-265. doi: 10.1037/abn0000028.
- Hackett RA, Hudson JL, Kivimäki M. Loneliness and type 2 diabetes incidence: findings from the English Longitudinal Study of Ageing. *Diabetologia.* 2020;63(11):2329-2338. doi: 10.1007/s00125-020-05258-6.
- Hawkley LC, Cacioppo JT. Loneliness matters: a theoretical and empirical review of consequences and mechanisms. *Ann Behav Med.* 2010;40(2):218-227. doi: 10.1007/s12160-010-9210-8.
- Hawkley LC. Loneliness and health. *Nat Rev Dis Primers.* 2022;8:22. doi: 10.1038/s41572-022-00355-9.
- Henriksen RE, Nilsen RM, Strandberg RB. Loneliness as a risk factor for metabolic syndrome: results from the HUNT study. *J Epidemiol Community Health.* 2019;73(10):941-948. doi: 10.1136/jech-2019-212335.
- Holt-Lunstad J, Smith TB, Baker M, Harris T, Stephenson D. Loneliness and social isolation as risk factors for mortality: a meta-analytic review. *Perspect Psychol Sci.* 2015;10(2):227-237. doi: 10.1177/1745691614568352.
- Holt-Lunstad J, Smith TB, Layton JB. Social relationships and mortality risk: a meta-analytic review. *PLoS Med.* 2010;7(7):e1000316. doi: 10.1371/journal.pmed.1000316.
- Holt-Lunstad J. Social connection as a public health issue: the evidence and a systemic framework for prioritizing the “social” in social determinants of health. *Annu Rev Public Health.* 2022;43:193-213. doi: 10.1146/annurev-publhealth-052020-110732.
- Holwerda TJ, Deeg DJ, Beekman ATF, van Tilburg TG, Stek ML, Jonker C, *et al.* Feelings of loneliness, but not social isolation, predict dementia onset: results from the Amsterdam Study of the Elderly (AMSTEL). *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 2014;85(2):135-142. doi: 10.1136/jnnp-2012-302755.
- Hughes ME, Waite LJ, Hawkley LC, Cacioppo JT. A short scale for measuring loneliness in large surveys: results from two population-based studies. *Res Aging.* 2004;26(6):655-672. doi: 10.1177/0164027504268574.
- Hultsch DF, Hertzog C, Small BJ, Dixon RA. Use it or lose it: engaged lifestyle as a buffer of cognitive decline in aging? *Psychol Aging.* 1999;14(2):245-263. doi: 10.1037/0882-7974.14.2.245.
- Jackson PJ, Bhatt P, Wilson RS. Loneliness and dementia risk: the role of cognitive reserve. *Neurology.* 2023;100(14):e1414-e1424. doi: 10.1212/WNL.0000000000206948.
- Kabat-Zinn J. *Full catastrophe living: using the wisdom of your body and mind to face stress, pain, and illness.* New York: Delacorte Press; 1990.
- Kang JW, Oga-Omenka C, Tyas SL, Dubin JA, Oremus M. How social isolation and loneliness leave distinct imprints on memory: a thematic analysis informed by descriptive phenomenology. *Arch Gerontol Geriatr.* 2025;139:106003. doi: 10.1016/j.archger.2025.106003.
- Kojima G, Taniguchi Y, Aoyama R, Tanabe M. Associations between loneliness and physical frailty in community-dwelling older adults: a systematic review and meta-analysis. *Ageing Res Rev.* 2022;81:101705.
- Kurina LM, Knutson KL, Hawkley LC, Cacioppo JT, Lauderdale DS, Ober C. Loneliness is associated with sleep fragmentation in a communal society. *Sleep.* 2011;34(11):1519-1526. doi: 10.5665/sleep.1390.
- Lam JA, Murray ER, Yu KE, Ramsey M, Nguyen TT, Mishra J, *et al.* Neurobiology of loneliness: a systematic review. *Neuropsychopharmacology.* 2021;46(11):1873-1887. doi: 10.1038/s41386-021-01058-7.

- Lave J, Wenger E. *Situated learning: legitimate peripheral participation*. Cambridge: Cambridge University Press; 1991.
- Lee JW, Nersesian PV, Suen JJ, Mensah Cudjoe TK, Gill J, Szanton SL, *et al*. Loneliness is associated with lower coping self-efficacy among older adults. *J Appl Gerontol*. 2023;42(2):270-279. doi: 10.1177/07334648221129858.
- Lindsay EK, Young S, Brown KW, Smyth JM, Creswell JD. Mindfulness training reduces loneliness and increases social contact in a randomized controlled trial. *Proc Natl Acad Sci U S A*. 2019;116(9):3488-3493.
- Livingston G, Huntley J, Liu KY, Costafreda SG, Selbæk G, Alladi S, *et al*. Dementia prevention, intervention, and care: 2024 report of the Lancet standing Commission. *Lancet*. 2024;404(10452):572-628. doi: 10.1016/S0140-6736(24)01296-0.
- Luchetti M, Aschwanden D, Sesker AA, Zhu X, O'Suilleabháin PS, Stephan Y, *et al*. A meta-analysis of loneliness and risk of dementia using longitudinal data from >600,000 individuals. *Nat Ment Health*. 2024;2(11):1350-1361. doi: 10.1038/s44220-024-00328-9.
- Luchetti M, Terracciano A, Aschwanden D, Lee JH, Stephan Y, Sutin AR. Loneliness is associated with risk of cognitive impairment in the Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2020;35(7):794-801. doi: 10.1002/gps.5304.
- Luhmann M, Hawkey LC. Age differences in loneliness from late adolescence to oldest old age. *Dev Psychol*. 2016;52(6):943-959. doi: 10.1037/dev0000117.
- Masi CM, Chen HY, Hawkey LC, Cacioppo JT. A meta-analysis of interventions to reduce loneliness. *Pers Soc Psychol Rev*. 2011;15(3):219-266. doi: 10.1177/1088868310377394.
- McHugh Power J, Hannigan C, Hirst R, Lawlor B, Kee F. Depressive symptoms predicted by loneliness and cognitive functioning in a community sample of older adults. *Aging Ment Health*. 2020;24(11):1795-1803. doi: 10.1080/13607863.2019.1655704.
- Menec VH, Newall NE, Mackenzie CS, Shooshtari S, Nowicki S. Examining social isolation and loneliness in combination in relation to social support and psychological distress using Canadian Longitudinal Study of Aging (CLSA) data. *PLoS One*. 2020;15(3):e0230673. doi: 10.1371/journal.pone.0230673.
- Morr M, Liu X, Hurlmann R, Becker B, Scheele D. Chronic loneliness: neurocognitive mechanisms and interventions. *Psychother Psychosom*. 2022;91(4):227-237.
- Mortari L. *La pratica dell'aver cura*. Milano: Mondadori; 2006.
- Ng TKS, Beck T, Dennis KR, Desai P, Krueger K, Dhana K, *et al*. Social isolation, loneliness, and their joint effects on cognitive decline and incident Alzheimer's disease: findings from the Chicago Health and Aging Project. *J Prev Alzheimers Dis*. 2025;12(3):100046. doi: 10.1016/j.tjpad.2024.100046.
- OSG (Office of the Surgeon General). *Our epidemic of loneliness and isolation: The U.S. Surgeon General's Advisory on the healing effects of social connection and community*. Washington, DC: US Department of Health and Human Services; 2023
- Panksepp J. *Affective neuroscience: the foundations of human and animal emotions*. Oxford: Oxford University Press; 1998.
- Porges SW. *The polyvagal theory: neurophysiological foundations of emotions, attachment, communication, and self-regulation*. New York: WW Norton & Company; 2011.
- Ran Z, Wei J, Yang G, Yang C. Prevalence of social isolation in the elderly: a systematic review and meta-analysis. *Geriatr Nurs*. 2024;58:87-97. doi: 10.1016/j.gerinurse.2024.05.008.
- Reid SM. *Associations between social isolation, loneliness, cognition, and dementia: implications for clinical practice, social engagement interventions, and public policy* [thesis]. New York: Columbia University Mailman School of Public Health; 2022.

- Salthouse TA. Mental exercise and mental aging: evaluating the validity of the “use it or lose it” hypothesis. *Perspect Psychol Sci*. 2006;1(1):68-87. doi: 10.1111/j.1745-6924.2006.t01-2-.x.
- Schübbe SF, König HH, Hajek A. Multimorbidity and loneliness: longitudinal analysis based on the GSOEP. *Arch Gerontol Geriatr*. 2023;105:104843.
- Smith KJ, Gavey S, Riddell NE, Kontari P, Victor C. The association between loneliness, social isolation and inflammation: a systematic review and meta-analysis. *Neurosci Biobehav Rev*. 2020;112:519-541.
- Sundström A, Adolfsson AN, Nordin M, Adolfsson R. Loneliness increases the risk of all-cause dementia and Alzheimer’s disease. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2020;75(5):919-926. doi: 10.1093/geronb/gbz139.
- Sutin AR, Luchetti M, Aschwanden D, Zhu X, Stephan Y, Terracciano A. Loneliness and risk of all-cause, Alzheimer’s, vascular, and frontotemporal dementia: a prospective study of 492,322 individuals over 15 years. *Int Psychogeriatr*. 2023;35(6):283-292. doi: 10.1017/S1041610222001041.
- Tomova L, Wang KL, Thompson T, Matthews GA, Takahashi A, Tye KM, Saxe R. Acute social isolation evokes midbrain craving responses similar to hunger. *Nat Neurosci*. 2020;23(12):1597-1605. doi: 10.1038/s41593-020-00742-z.
- Valtorta NK, Kanaan M, Gilbody S, Ronzi S, Hanratty B. Loneliness and social isolation as risk factors for coronary heart disease and stroke: systematic review and meta-analysis of longitudinal observational studies. *Heart*. 2016;102(13):1009-1016. doi: 10.1136/heartjnl-2015-308790.
- van den Brink RHS, Schutter N, Hanssen DJC, Elzinga BM, Rabeling-Keus IM, Stek ML, *et al*. Prognostic significance of social network, social support and loneliness for course of major depressive disorder in adulthood and old age. *Epidemiol Psychiatr Sci*. 2018;27(3):266-277. doi: 10.1017/S2045796017000014.
- Vitale EM, Smith AS. Neurobiology of loneliness, isolation, and loss: integrating human and animal perspectives. *Front Behav Neurosci*. 2022;16:846315. doi: 10.3389/fnbeh.2022.846315.
- Watt DF, Panksepp J. Depression: an evolutionarily conserved mechanism to terminate separation distress? A review of aminergic, peptidergic, and neural network perspectives. *Neuropsychanalysis*. 2009;11(1):7-51. doi: 10.1080/15294145.2009.10773593.
- Weiss RS. *Loneliness: the experience of emotional and social isolation*. Cambridge (MA): MIT Press; 1973.
- WHO. *WHO Commission on Social Connection*. Geneva: World Health Organization; 2025. Disponibile all’indirizzo: <https://www.who.int/groups/commission-on-social-connection>; ultima consultazione 2/10/2026.
- Wilson RS, Barnes LL, Mendes de Leon CF, *et al*. Depressive symptoms, cognitive decline, and risk of AD in older persons. *Neurology*. 2002;59(3):364-370. doi: 10.1212/wnl.59.3.364.
- Wilson RS, Krueger KR, Arnold SE, Schneider JA, Kelly JF, Barnes LL, *et al*. Loneliness and risk of Alzheimer disease. *Arch Gen Psychiatry*. 2007;64(2):234-240. doi: 10.1001/archpsyc.64.2.234.
- Yang YC, Boen C, Gerken K, Li T, Schorpp K, Harris KM. Social relationships and physiological determinants of longevity across the human life span. *Proc Natl Acad Sci U S A*. 2016;113(3):578-583. doi: 10.1073/pnas.1511085112.
- Yin J, Lassale C, Steptoe A, Cadar D. Exploring the bidirectional associations between loneliness and cognitive functioning over 10 years: the English Longitudinal Study of Ageing. *Int J Epidemiol*. 2019;48(6):1937-1948. doi: 10.1093/ije/dyz085.
- Zeas-Sigüenza A, Ruisoto P, Koldewyn K, Muntané F, Benach J. Beyond clinical risk: tackling loneliness through a population health lens. *Front Psychol*. 2025;16:1609060. doi: 10.3389/fpsyg.2025.1609060.
- Zhao YL, Zhang DD, Gao PY, *et al*. Associations of social isolation and loneliness with neurological disorders, psychiatric disorders, brain structures and behavioural phenotypes among UK Biobank participants. *Nat Commun*. 2026. doi: 10.1038/s41467-026-72529-y.

PESO DELLA CURA NELLE PERSONE CAREGIVER DI PAZIENTI CON DEMENZA

Alessandra Garozzo (a), Elisa Colaizzo (b)

(a) Centro Nazionale per la Salute Globale, Istituto Superiore di Sanità, Roma

(b) Dipartimento di Neuroscienze, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Introduzione

La figura del *caregiver* rappresenta oggi uno dei pilastri fondamentali dell'assistenza alle persone affette da demenza. L'esperienza di cura, tuttavia, non si limita alla gestione pratica dei bisogni assistenziali, ma coinvolge profondamente la dimensione emotiva, cognitiva e relazionale di chi presta assistenza. La letteratura scientifica evidenzia come il *caregiver* familiare sia frequentemente esposto a elevati livelli di stress psicologico, burden assistenziale e rischio di *burnout* (Zarit *et al.*, 1980; Pearlin *et al.*, 1990).

Nel lavoro clinico con i *caregiver* emerge spesso una condizione di progressiva identificazione con il ruolo di cura, che conduce alla rinuncia dei propri spazi personali, delle relazioni sociali e, in molti casi, della stessa identità individuale. Sentimenti di colpa, impotenza, rabbia, tristezza e isolamento si intrecciano con vissuti di amore, dedizione e senso del dovere, dando luogo a una complessa ambivalenza emotiva.

L'obiettivo di questo contributo è analizzare il carico emotivo associato all'assistenza della persona con demenza, soffermandosi sui principali vissuti psicologici del *caregiver* e sull'importanza di promuovere interventi di supporto orientati non solo alla gestione dello stress, ma anche alla tutela del benessere psicologico e relazionale del familiare assistente.

Caregiver: una figura centrale ma spesso invisibile

Il termine *caregiver*, derivante dall'inglese *to give care*, identifica colui che presta assistenza continuativa a una persona in condizioni di fragilità o non autosufficienza. Nel caso delle demenze, il *caregiver* informale è frequentemente un familiare – coniuge, figlia, figlio, sorella o fratello – che assume progressivamente il ruolo di principale riferimento affettivo e organizzativo della persona malata.

La funzione del *caregiver* non può essere ridotta alla sola assistenza pratica. Essa implica una continua disponibilità emotiva e relazionale che modifica profondamente gli equilibri familiari e personali. Come evidenziato da George L. Engel (1977), la malattia cronica deve essere compresa attraverso un modello biopsicosociale, nel quale anche il contesto relazionale e psicologico assume un ruolo determinante nel decorso e nella qualità della vita.

Negli ultimi decenni, l'aumento dell'aspettativa di vita e la crescente diffusione delle patologie neurodegenerative hanno reso il *caregiving* una condizione sempre più frequente. Nonostante ciò, il *caregiver* continua spesso a rappresentare una figura "silenziosa", il cui disagio emotivo rimane poco riconosciuto dai sistemi sanitari e sociali.

Dal punto di vista psicologico, prendersi cura significa entrare in una relazione caratterizzata da responsabilità costante, attenzione continua, capacità empatica e disponibilità emotiva. Tuttavia, proprio queste caratteristiche possono trasformarsi nel tempo in fattori di vulnerabilità.

Nella pratica clinica si osserva frequentemente come il *caregiver* sviluppi una modalità di funzionamento centrata esclusivamente sui bisogni dell'altro, fino a trascurare i propri bisogni fisici ed emotivi.

Ambivalenza emotiva nella relazione di cura

L'esperienza del *caregiving* è profondamente ambivalente. Accanto ai sentimenti di amore e vicinanza affettiva, emergono emozioni più difficili da accettare e verbalizzare, come rabbia, desiderio di fuga o senso di oppressione. Questa ambivalenza rappresenta una risposta psicologica comprensibile alla prolungata esposizione allo stress assistenziale.

Molti *caregiver* riportano sentimenti di soddisfazione e utilità nel potersi prendere cura della persona amata. Susan Folkman (1997) ha evidenziato come, anche nelle condizioni di stress severo, possano emergere stati psicologici positivi legati al significato attribuito all'esperienza di cura. In alcuni casi, il *caregiving* diventa occasione di crescita personale, rafforzamento del legame affettivo e sviluppo di resilienza.

Tuttavia, nella quotidianità clinica, il *caregiver* vive spesso una tensione continua tra il desiderio di proteggere il familiare e il bisogno di preservare sé stesso. Tale conflitto interiore genera frequentemente vissuti di colpa: il *caregiver* può sentirsi egoista nel desiderare del tempo libero o nel provare stanchezza e irritazione. Questo meccanismo appare fortemente influenzato da aspettative culturali e familiari che associano la cura alla totale abnegazione.

Stress, ansia e lutto anticipatorio

La letteratura sul *caregiving* identifica lo stress cronico come una delle principali conseguenze psicologiche dell'assistenza continuativa (Lazarus & Folkman, 1984). Il *caregiver* vive spesso in uno stato di allerta costante, caratterizzato da preoccupazione per il futuro, ansia rispetto alla gestione quotidiana e timore per il peggioramento della malattia.

Dal punto di vista clinico, nei *caregiver* di persone affette da demenza emerge frequentemente il vissuto del cosiddetto lutto anticipatorio (*anticipatory grief*), concetto elaborato da Colin Murray Parkes (1998). Il familiare assiste infatti a una perdita graduale e progressiva della persona amata: cambiano la memoria, la personalità, le capacità relazionali e comunicative. Sebbene il corpo della persona sia ancora presente, il *caregiver* sperimenta il dolore di una separazione psicologica già in atto.

Questa esperienza genera spesso tristezza profonda, senso di vuoto e impotenza. Non raramente il *caregiver* riferisce la sensazione di "non riconoscere più" il proprio familiare, vivendo un processo di perdita continua e reiterata nel tempo.

Rabbia, frustrazione e senso di colpa

Tra le emozioni maggiormente difficili da elaborare emergono la rabbia e la frustrazione. La fatica accumulata, la mancanza di supporto, l'isolamento sociale e la percezione di non avere alternative possono condurre il *caregiver* a sviluppare irritabilità e tensione emotiva.

Nell'esperienza clinica, tali vissuti sono frequentemente seguiti da intensi sensi di colpa. Il *caregiver* tende infatti a giudicare negativamente le proprie emozioni, interpretando rabbia e

stanchezza come segnali di scarsa capacità affettiva o inadeguatezza morale. In realtà, queste emozioni rappresentano spesso indicatori di sovraccarico psicologico e non assenza di amore o dedizione.

Secondo Aaron T. Beck (1976), la sofferenza emotiva può essere amplificata da schemi cognitivi disfunzionali fondati su pretese irrealistiche di controllo e perfezione. Nel *caregiver* si osservano frequentemente convinzioni del tipo: “Devo riuscire sempre a gestire tutto”, oppure “Non posso permettermi di crollare”. Tali pensieri contribuiscono ad aumentare il carico emotivo e la vulnerabilità psicologica.

Burnout e burden assistenziale

Uno dei concetti più rilevanti nello studio del *caregiving* è quello di *burden*, ovvero il carico assistenziale percepito (Zarit *et al.*, 1980). Questo comprende non solo la fatica pratica dell’assistenza, ma anche il peso emotivo, sociale ed economico derivante dalla relazione di cura.

Quando lo stress si prolunga nel tempo senza adeguate risorse di sostegno, il *caregiver* può sviluppare una condizione di *burnout*. Christina Maslach e Susan E. Jackson (1981) descrivono il *burnout* come un processo caratterizzato da esaurimento emotivo, depersonalizzazione e riduzione del senso di efficacia personale.

Nel *caregiver* familiare, il *burnout* si manifesta spesso con sintomi psicologici e somatici: insonnia, stanchezza cronica, irritabilità, difficoltà di concentrazione, tensioni muscolari, cefalea e disturbi gastrointestinali. Dal punto di vista psicologico, il soggetto può sviluppare distacco emotivo, perdita dell’empatia e senso di svuotamento interiore.

Riconoscere precocemente questi segnali è fondamentale. Molti *caregiver*, infatti, tendono a minimizzare la propria sofferenza, percependola come inevitabile o secondaria rispetto ai bisogni del familiare malato.

Importanza della cura di sé

Le evidenze scientifiche mostrano come il benessere del *caregiver* rappresenti un fattore determinante anche per la qualità dell’assistenza fornita alla persona con demenza. Per questo motivo, prendersi cura di sé non deve essere interpretato come un atto egoistico, ma come una condizione necessaria per mantenere sostenibile la relazione di cura.

Dal punto di vista psicologico, uno degli obiettivi principali consiste nell’aiutare il *caregiver* a riconoscere e legittimare le proprie emozioni. L’accettazione della tristezza, della rabbia e del senso di impotenza consente di ridurre il rischio di evitamento emotivo e favorisce strategie di coping più adattive (Lazarus & Folkman, 1984).

Tra i principali fattori protettivi individuati dalla letteratura vi sono:

- la presenza di una rete sociale di supporto;
- la possibilità di condividere il carico assistenziale;
- l’accesso a servizi territoriali;
- il sostegno psicologico;
- l’utilizzo di strategie di coping efficaci;
- la consapevolezza emotiva.

Nella pratica clinica risulta particolarmente importante aiutare il *caregiver* a mantenere uno spazio personale autonomo, preservando attività piacevoli, relazioni sociali e momenti di riposo.

Tecniche di rilassamento, *mindfulness*, attività fisica regolare e gruppi di sostegno possono contribuire significativamente alla riduzione dello stress percepito.

Conclusioni

Il *caregiver* rappresenta una risorsa essenziale nella presa in carico della persona affetta da demenza, ma il peso emotivo e psicologico associato alla cura rimane ancora oggi ampiamente sottovalutato.

Promuovere il benessere del *caregiver* significa riconoscere la complessità emotiva della relazione di cura e offrire strumenti concreti di sostegno psicologico e sociale. La qualità dell'assistenza, infatti, dipende anche dalla possibilità per il *caregiver* di sentirsi sostenuto, riconosciuto e legittimato nei propri vissuti emotivi.

Dietro ogni percorso assistenziale vi è sempre una relazione umana: prendersi cura di chi cura rappresenta non solo una necessità clinica, ma anche una responsabilità etica e sociale condivisa.

Bibliografia

- Beck AT. *Cognitive therapy and the emotional disorders*. New York: International Universities Press; 1976.
- Engel GL. The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*. 1977;196(4286):129-136.
- Folkman S. Positive psychological states and coping with severe stress. *Soc Sci Med*. 1997;45(8):1207-1221.
- Lazarus RS, Folkman S. *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer; 1984.
- Maslach C, Jackson SE. The measurement of experienced burnout. *J Occup Behav*. 1981;2(2):99-113.
- Parkes CM. *Bereavement: studies of grief in adult life*. London: Routledge; 1998.
- Pearlin JW, Mullan JT, Semple SJ, Skaff MM. Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *Gerontologist*. 1990;30(5):583-594.
- Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*. 1980;20(6):649-655.

CARICO ASSISTENZIALE DELLE PERSONE CAREGIVER NELLE DEMENZE: FOCUS SULLE MALATTIE DA PRIONI

Elisa Colaizzo (a), Alessandra Garozzo (b), Alessia Perna (c)

(a) Dipartimento di Neuroscienze, Istituto Superiore di Sanità, Roma

(b) Centro Nazionale per la Salute Globale, Istituto Superiore di Sanità, Roma

(c) Uffici di Sanità Marittima, Aerea e di Frontiera, Ministero della Salute, Roma

Introduzione

Le demenze rappresentano una delle principali sfide sanitarie e socioeconomiche del XXI secolo, in considerazione della crescente prevalenza associata all'invecchiamento della popolazione mondiale e del marcato impatto che esercitano sui pazienti, sulle famiglie e sui sistemi di assistenza sanitaria e sociale. La World Health Organization (WHO) stima che oltre 55 milioni di persone convivano attualmente con una forma di demenza e che tale numero sia destinato a raggiungere circa 139 milioni entro il 2050 (WHO, 2025; ISS 2024; ADI 2022). In Italia si stimano circa 1.200.000 persone affette da demenza, di cui oltre 600.000 con Malattia di Alzheimer, rendendo questa condizione una priorità di salute pubblica (Zarit *et al.*, 1980; Schulz & Sherwood 2008).

La demenza è caratterizzata da un progressivo deterioramento delle funzioni cognitive, comportamentali e funzionali che determina una crescente perdita di autonomia e un aumento della dipendenza assistenziale. La diagnosi è frequentemente tardiva a causa dell'esordio insidioso dei sintomi e della loro iniziale attribuzione al normale processo di invecchiamento. Tale ritardo può influire negativamente sulla pianificazione assistenziale e sull'attivazione tempestiva delle reti di supporto socio-sanitario.

Nel percorso di cura delle persone affette da demenza, il *caregiver informale*, generalmente un familiare, svolge un ruolo fondamentale. Egli fornisce assistenza nella gestione delle attività quotidiane, nella supervisione terapeutica, nella gestione dei sintomi neuropsichiatrici e nel mantenimento delle relazioni sociali e familiari.

L'attività di *caregiving* è frequentemente associata a un importante carico assistenziale, definito *caregiver burden*, inteso come l'insieme delle conseguenze fisiche, psicologiche, sociali ed economiche correlate all'assistenza continuativa di una persona non autosufficiente (Roth *et al.*, 2015). Numerosi studi hanno evidenziato nei *caregiver* di persone con demenza una maggiore incidenza di disturbi depressivi, ansia, isolamento sociale, disturbi del sonno, stress cronico e peggioramento della qualità di vita (Kim *et al.*, 2012; Papastavrou *et al.*, 2007).

L'intensità del *burden* risulta influenzata da molteplici fattori, tra cui la gravità del deterioramento cognitivo e funzionale del paziente, la presenza di disturbi comportamentali, il numero di ore dedicate all'assistenza, la disponibilità di supporto sociale e le strategie individuali di adattamento e coping (Geschwind, 2015; Appleby & Yobs, 2018).

Le situazioni maggiormente critiche si osservano nelle demenze rapidamente progressive, nelle quali il decorso evolve nell'arco di pochi mesi anziché di anni. In questo ambito assumono particolare rilevanza le malattie da prioni umane, rare patologie neurodegenerative causate dall'accumulo della forma patologica della proteina prionica (PrPSc) nel sistema nervoso centrale.

Tra le demenze a rapida evoluzione rientrano le malattie da prioni, che si presentano con deterioramento cognitivo rapidamente progressivo, alterazioni comportamentali, sintomi motori, mioclono e progressiva perdita dell'autonomia funzionale, con sopravvivenza generalmente inferiore a un anno dall'esordio clinico (Zerr *et al.*, 2009; McGuire *et al.*, 2012; Rhoads *et al.*, 2020).

Negli ultimi anni, l'introduzione della metodica *Real-Time Quaking-Induced Conversion* (RT-QuIC) ha consentito di anticipare notevolmente la diagnosi ante-mortem delle malattie da prioni, aumentando sensibilità e specificità diagnostica, aggiungendosi nell'iter diagnostico alla valutazione clinica, alla risonanza magnetica cerebrale e all'elettroencefalogramma (Ladogana *et al.*, 2005; Braun & Clarke 2006).

In Italia, la sorveglianza epidemiologica delle malattie da prioni è coordinata dall'Istituto Superiore di Sanità (ISS) attraverso il Registro Nazionale della Malattia di Creutzfeldt-Jakob e sindromi correlate, che rappresenta uno strumento essenziale per il monitoraggio dei casi e per lo sviluppo delle attività di ricerca e supporto alle famiglie coinvolte (Uflacker *et al.*, 2016).

Nonostante l'ampia produzione scientifica relativa al burden dei *caregiver* nelle demenze più comuni, le conoscenze riguardanti l'impatto assistenziale delle malattie da prioni risultano ancora limitate. La rarità della patologia, la rapidità della progressione clinica e la scarsità di percorsi assistenziali dedicati rendono infatti questa popolazione particolarmente difficile da studiare.

Al fine di comprendere il carico assistenziale e i bisogni percepiti dai *caregiver* familiari di persone affette da malattie da prioni l'Istituto Superiore di Sanità ha condotto un'indagine nazionale promossa in collaborazione con l'Associazione Italiana Encefalopatie da Prioni (AIENP).

Materiali e metodi

È stato condotto uno studio osservazionale trasversale rivolto a *caregiver* familiari di persone con diagnosi clinica di malattia da prioni residenti in Italia.

Il reclutamento è avvenuto attraverso i canali informativi e i social network dell'AIENP principale associazione italiana di riferimento per le famiglie coinvolte.

La partecipazione allo studio è stata volontaria e anonima. Non sono stati raccolti dati identificativi personali e il trattamento delle informazioni è avvenuto nel rispetto della normativa vigente in materia di protezione dei dati personali.

Lo strumento di raccolta dati consisteva in un questionario strutturato sviluppato da un gruppo multidisciplinare composto da neurologi, psicologi, epidemiologi e rappresentanti dell'associazione dei familiari.

Il questionario era articolato nelle seguenti aree:

- caratteristiche socio-demografiche del *caregiver*;
- intensità e caratteristiche dell'assistenza prestata;
- relazione con i professionisti sanitari;
- accesso ai servizi sociosanitari;
- supporto istituzionale ricevuto;
- impatto psicologico ed emotivo dell'assistenza;
- bisogni percepiti e suggerimenti per il miglioramento dei servizi.

Le domande includevano risposte a scelta multipla, scale di valutazione e spazi dedicati alle osservazioni aperte.

I dati quantitativi sono stati analizzati mediante statistica descrittiva. Le risposte aperte sono state analizzate attraverso un approccio di analisi tematica secondo il modello proposto da Virginia Braun e Victoria Clarke (Braun & Clarke, 2006).

Risultati

L'indagine ha evidenziato livelli particolarmente elevati di carico assistenziale nella maggior parte dei *caregiver* coinvolti.

La rapidità della progressione clinica è risultata il principale determinante del *burden* percepito. I partecipanti hanno riferito di essere stati costretti ad assumere responsabilità assistenziali estremamente gravose nel giro di poche settimane o pochi mesi dall'esordio dei sintomi.

L'impatto dell'assistenza ha interessato molteplici dimensioni della vita quotidiana: numerosi *caregiver* hanno riportato significative difficoltà nella conciliazione tra attività lavorativa e assistenza, riduzione della partecipazione sociale, alterazioni delle relazioni familiari e importanti ripercussioni sul benessere psicologico.

Una quota rilevante dei partecipanti ha inoltre evidenziato criticità nell'accesso ai servizi sociosanitari e una percezione di insufficiente supporto istituzionale.

Le problematiche maggiormente riportate riguardavano:

- frammentazione dei percorsi assistenziali;
- complessità burocratiche per l'accesso ai benefici assistenziali;
- limitata disponibilità di professionisti con esperienza specifica nelle malattie da prioni;
- insufficiente integrazione tra strutture ospedaliere e servizi territoriali;
- difficoltà nell'ottenimento tempestivo di ausili e prestazioni domiciliari.

L'analisi qualitativa delle risposte aperte ha consentito di individuare quattro principali tematiche emergenti:

1. senso di impotenza di fronte alla rapida evoluzione della malattia;
2. disorientamento rispetto ai percorsi assistenziali disponibili;
3. isolamento sociale e riduzione delle relazioni interpersonali;
4. necessità di supporto psicologico continuativo.

I *caregiver* hanno inoltre sottolineato il bisogno di ricevere informazioni chiare, tempestive e facilmente comprensibili sulla malattia, sul decorso clinico e sui servizi disponibili sul territorio.

Discussione

I risultati confermano che il *burden* assistenziale nei *caregiver* di persone affette da malattie da prioni presenta caratteristiche peculiari e risulta particolarmente elevato rispetto a quanto osservato in molte altre forme di demenza.

L'elemento distintivo è rappresentato dalla rapidità della progressione clinica. Mentre nelle demenze a evoluzione lenta il *caregiver* può sviluppare gradualmente strategie di adattamento, nelle malattie da prioni la trasformazione da una condizione di piena autonomia a una situazione di grave disabilità può verificarsi nell'arco di pochi mesi.

Questo rapido peggioramento determina elevati livelli di stress emotivo, incertezza e senso di perdita, spesso aggravati dalla prognosi infausta e dall'assenza di terapie efficaci.

Le evidenze emerse risultano coerenti con gli studi disponibili in letteratura che documentano livelli di *burden* frequentemente superiori nelle demenze rapidamente progressive rispetto alla Malattia di Alzheimer e ad altre forme neurodegenerative croniche (Adelman *et al.*, 2014).

Particolarmente rilevante appare il tema della continuità assistenziale. Le criticità segnalate dai *caregiver* evidenziano la necessità di rafforzare l'integrazione tra strutture ospedaliere, servizi territoriali, assistenza domiciliare e rete delle cure palliative.

L'attivazione precoce di percorsi multidisciplinari dedicati potrebbe favorire una presa in carico più rapida ed efficace del paziente e della famiglia, migliorando l'accesso ai servizi e riducendo il carico assistenziale percepito.

Un ulteriore elemento emerso riguarda il supporto psicologico. Programmi di counselling, interventi psicoeducativi e gruppi di sostegno potrebbero contribuire allo sviluppo di strategie di coping più efficaci, promuovendo la resilienza dei *caregiver* e riducendo il rischio di esiti psicologici negativi. (Livingston *et al.*, 2024; Gaugler *et al.*, 2022).

Il presente studio presenta alcune limitazioni. La numerosità campionaria è inevitabilmente condizionata dalla rarità della patologia. Inoltre, la partecipazione volontaria potrebbe aver determinato un *bias* di selezione. Infine, il disegno trasversale non consente di valutare l'evoluzione temporale del *burden* assistenziale.

Tuttavia il nostro lavoro rappresenta uno dei primi contributi italiani dedicati all'esperienza assistenziale dei *caregiver* di persone con malattie da prioni e contribuisce a colmare una rilevante lacuna conoscitiva in questo ambito di interesse emergente.

Conclusioni

Le malattie da prioni rappresentano un modello paradigmatico di demenza rapidamente progressiva in cui il carico assistenziale si sviluppa in modo intenso, precoce e concentrato nel tempo.

I *caregiver* familiari costituiscono una componente essenziale del percorso di cura, ma risultano particolarmente vulnerabili dal punto di vista psicologico, sociale ed economico, anche in relazione alle esigenze assistenziali.

I nostri risultati evidenziano la necessità di sviluppare modelli organizzativi integrati in grado di garantire una presa in carico tempestiva, multidisciplinare e continuativa, con particolare attenzione al supporto psicologico, all'orientamento ai servizi, alla formazione degli operatori sanitari e al coordinamento tra i diversi livelli assistenziali.

Investire nel sostegno ai *caregiver* significa migliorare non soltanto la qualità di vita delle famiglie coinvolte, ma anche l'efficacia e la sostenibilità complessiva dei percorsi di cura nelle malattie da prioni e nelle altre forme di demenza rapidamente progressiva, creando così un modello organizzativo applicabile ad altre forme di malattie rare ed ultrarare a decorso rapidamente fatale.

Bibliografia

- Adelman RD, Tmanova LL, Delgado D, Dion S, Lachs MS. Caregiver burden: a clinical review. *JAMA*. 2014;311(10):1052-1060.
- ADI. *World Alzheimer Report 2022: Life after diagnosis*. London: Alzheimer's Disease International; 2022.
- Appleby BS, Yobs DR. Symptomatic treatment, care, and support of CJD patients. *Handb Clin Neurol*. 2018;153:399-408. doi: 10.1016/B978-0-444-63945-5.00021-0.

- Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*. 2006;3(2):77-101.
- Brodsky H, Donkin M. Family caregivers of people with dementia. *Dialogues Clin Neurosci*. 2009;11(2):217-228.
- Gaugler JE, James B, Johnson T, Scholz K, Weuve J. Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimers Dement*. 2022;18(4):700-789.
- Geschwind MD. Prion diseases. *Continuum (Minneapolis)*. 2015;21(6):1612-1638.
- ISS. *Le demenze in Italia*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2024.
- Kim H, Chang M, Rose K, Kim S. Predictors of caregiver burden in caregivers of individuals with dementia. *J Adv Nurs*. 2012;68(4):846-855.
- Ladogana A, Puopolo M, Croes EA, et al. Mortality from Creutzfeldt-Jakob disease and related disorders in Europe, Australia and Canada. *Neurology*. 2005;64(9):1586-1591.
- Livingston G, Huntley J, Sommerlad A, et al. Dementia prevention, intervention, and care: 2024 update of the Lancet Commission. *Lancet*. 2024; 403:572-628.
- McGuire LI, Peden AH, Orrú CD, et al. Real-time quaking-induced conversion analysis of cerebrospinal fluid in sporadic Creutzfeldt-Jakob disease. *Ann Neurol*. 2012;72(2):278-285.
- Papastavrou E, Kalokerinou A, Papacostas SS, Tsangari H, Sourtzi P. Caring for a relative with dementia: family caregiver burden. *J Adv Nurs*. 2007;58(5):446-457.
- Rhoads DD, Wrona A, Foutz A, et al. Diagnosis of prion diseases by RT-QuIC results in improved surveillance. *Neurology*. 2020;95(8):e1017-e1026.
- Roth DL, Fredman L, Haley WE. Informal caregiving and its impact on health: a reappraisal from population-based studies. *Gerontologist*. 2015;55(2):309-319.
- Schulz R, Sherwood PR. Physical and mental health effects of family caregiving. *Am J Nurs*. 2008;108(9 Suppl):23-27.
- Uflacker A, Edmondson MC, Onyike CU, Appleby BS. Caregiver burden in atypical dementias: comparing frontotemporal dementia, Creutzfeldt-Jakob disease, and Alzheimer's disease. *Int Psychogeriatr*. 2016;28(2):269-273.
- WHO. *Dementia. Fact sheet*. Geneva: World Health Organization; 2025.
- Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*. 1980;20(6):649-655.
- Zerr I, Kallenberg K, Summers DM, et al. Updated clinical diagnostic criteria for sporadic Creutzfeldt-Jakob disease. *Brain*. 2009;132(10):2659-2668.

SOSTENERE CHI CURA NELL'INVECCHIAMENTO: CRITICITÀ E BUONE PRATICHE PER CAREGIVER DI PERSONE CON L'ALZHEIMER

Maria Luisa Gallarati Scotti Bonaldi
Associazione Alzheimer Roma ODV, Roma

Scenario europeo di riferimento: il primato dell'invecchiamento

L'Italia è tra i Paesi più anziani al mondo, ed è il Paese europeo con la più alta percentuale di demenza. Un'epidemia silente: secondo il rapporto "The prevalence of dementia in Europe 2025", il numero di persone con demenza nell'Unione Europea passerà dai 9,1 milioni attuali a 14,3 milioni entro il 2050, con un incremento del 58% (Alzheimer Europe, 2025).

L'aumento della malattia è strettamente legato all'invecchiamento della popolazione e all'impatto a lungo termine della pandemia di COVID-19.

Queste cifre si scontrano con una realtà che vede ancora molti Paesi carenti di strategie nazionali attive per affrontare la demenza. Ad oggi solo il 23-26% dei Paesi membri dell'Unione Europea dispone di un Piano Nazionale Demenze attivo.

Demenza e Alzheimer: un fenomeno in crescita in Italia

L'Italia detiene il primato per la più alta percentuale di persone che vivono con la demenza rispetto alla popolazione totale. Parliamo in numeri assoluti di oltre 1.430.000 persone con demenza oggi (circa il 2,4% della popolazione totale), destinate a diventare 2.200.000 entro il 2050, di questi circa 1,7 milioni avranno più di 80 anni.

Nel Lazio si stimano 100.000 persone con demenza, di cui circa 70.000 solo nella città di Roma. Il 65% sono donne: maggiore longevità significa maggiore rischio di solitudine e necessità di assistenza specifica (Ministero della Salute, 2023).

L'Italia, come la maggior parte dei Paesi europei, è carente di strategie nazionali: il Piano Nazionale Demenze, le cui linee guida sono state definite nel 2014, è in corso di aggiornamento, ma per molti anni non è stato finanziato e non dispone degli strumenti necessari per affrontare un problema così complesso (Presidenza del Consiglio dei Ministri, 2015).

Esiste un Fondo demenze che finanzia progetti specifici nelle Regioni, è stato rifinanziato per gli anni 2024-2027 per un importo di 23 milioni di euro, ma manca una strategia Nazionale che consenta una pianificazione e ripartizione equa dei fondi tra le diverse realtà del nostro Paese (Ministero della Salute, 2024).

Anche la nuova iniziativa a sostegno degli anziani over 80, ovvero la prestazione universale destinata agli anziani gravemente non autosufficienti, nasce con l'intento di affiancare un contributo economico aggiuntivo all'indennità di accompagnamento. Tuttavia, nella pratica, l'erogazione dei fondi risulta circoscritta a una quota molto esigua di beneficiari, a causa di criteri estremamente restrittivi che impongono limiti rigidi sia sull'età sia su requisiti di reddito

particolarmente bassi. Così, se da un lato si annuncia un sostegno concreto, dall’altro si rischia di lasciare fuori la maggior parte degli anziani realmente bisognosi (Italia, 2024).

Dietro ogni persona con demenza c’è coinvolta almeno una figura *caregiver*

Il percorso legislativo dedicato ai *caregiver* familiari continua a registrare ritardi significativi: il disegno di legge attualmente in discussione ha accolto solo parzialmente le richieste e le esigenze sollevate dalle associazioni di categoria nei tavoli tecnici, lasciando ancora irrisolti molti dei nodi cruciali che gravano su questa figura fondamentale.

La Regione Lazio è tra le poche ad aver già adottato la *Caregiver Card*, introdotta nel 2024 con la Legge Regionale 5/2024, che rappresenta il riconoscimento ufficiale dello status di *caregiver* (Regione Lazio, 2024). Al momento questo strumento facilita l’accesso ai servizi, ma in futuro potrebbe prevedere agevolazioni sia economiche che sociali dedicate alle persone *caregiver*.

Principali carenze del sistema per la presa in carico della persona malata e della famiglia

Il modello di cura basato esclusivamente sulla famiglia non è più sostenibile né demograficamente né socialmente. L’età media dei *caregiver* è salita a 59,2 anni, ci troviamo di fronte ad anziani che assistono altri anziani. Inoltre, nel 2025 circa 6,5 milioni di over 65 anni vivranno soli: la riduzione del numero di figli rende il modello famiglia insostenibile senza un supporto esterno.

Occorre intervenire subito sia sulla prevenzione che nel rafforzamento della rete del sistema di cura. Un noto rapporto della Commissione Lancet del 2024 ha infatti riportato che il 45% dei casi di demenza potrebbe essere prevenuto o ritardato intervenendo su 14 fattori di rischio modificabili (Tabella 1) (Lancet Commission, 2024).

Tabella 1. Fattori di rischio (n. 14) modificabili per i casi di demenza per fasce d’età secondo la Commissione Lancet nel 2024

Fascia d’età	Fattori di rischio
Infanzia (Early Life)	1. Basso livello d’istruzione
Età Adulta (Mid Life)	2. Perdita uditiva
	3. Colesterolo LDL elevato (novità 2024)
	4. Depressione
	5. Traumi cranici (TBI)
	6. Ipertensione
	7. Obesità
Età Avanzata (Late Life)	8. Fumo
	9. Inattività fisica
	10. Diabete
	11. Consumo eccessivo di alcool
	12. Isolamento sociale
	13. Inquinamento atmosferico (novità 2024)
	14. Perdita della vista non corretta

Un intervento precoce sui campanelli d'allarme, anche attraverso i biomarcatori, e una diagnosi tempestiva basata sull'integrazione tra test e tecnologie avanzate quali *Positron Emission Tomography* (PET) e Risonanza Magnetica Nucleare (RM), è di fondamentale importanza per rallentare la progressione della malattia.

È fondamentale investire nel potenziamento della rete territoriale di cura, garantendo una maggiore efficacia all'assistenza domiciliare, ai centri diurni e alle strutture residenziali sanitarie e assistenziali specializzate nella demenza. Occorre inoltre valorizzare il ruolo dei *caregiver*, offrendo loro percorsi di formazione mirati e un supporto psicologico costante, affinché siano parte integrante e attiva del sistema di assistenza. Infine, è indispensabile favorire una vera integrazione tra i servizi sociosanitari, promuovendo percorsi coordinati e sinergici che riducano la frammentazione e il senso di smarrimento spesso vissuto dai *caregiver*, così da assicurare continuità e qualità nella presa in carico della persona con demenza.

Il caregiver è spesso il “paziente invisibile”: la malattia coinvolge l'intero nucleo familiare

In Italia si stimano circa 7 milioni di *caregiver* familiari, di cui quasi 4 milioni per pazienti con Alzheimer e altre demenze. Essi rappresentano il primo servizio di assistenza del Paese. L'assistenza quotidiana per le persone malate di Alzheimer può durare in media 8-10 anni, si tratta di un impegno costante che spesso annulla la vita privata e lavorativa. Spesso i *caregiver* operano senza alcuna formazione specifica e supporto. Per la maggior parte sono donne in età avanzata. Il *caregiver* è il servizio di assistenza meno riconosciuto, ma essenziale per la tenuta sociale del Paese.

Un esercito silenzioso, pilastro invisibile del sistema.

I *caregiver* di persone con l'Alzheimer si trovano ad affrontare numerose e gravi criticità: stress cronico, ansia, isolamento sociale, disorientamento rispetto ai percorsi di cura e un senso di responsabilità che non li abbandona mai. Purtroppo, sono ancora insufficienti i corsi di formazione e orientamento accessibili a tutti. Molti *caregiver* sono costretti a imparare direttamente sul campo, spesso tra grandi ostacoli nell'accesso ai servizi pubblici, difficoltà a conciliare l'impegno assistenziale con il lavoro e la gestione di sintomi complessi, il tutto senza la possibilità di concedersi pause o momenti di respiro.

Il carico assistenziale si traduce spesso in vulnerabilità economica e sociale. I costi privati per l'assistenza domiciliare sono elevatissimi: ogni anno si stima un costo per paziente di circa 70.000 euro, di cui il 73% a carico delle famiglie (Censis, 2024).

È di fondamentale importanza promuovere campagne di informazione sulla demenza. Far capire alle persone cosa vuol dire vivere con questa condizione e soprattutto far conoscere la possibilità di ridurre o ritardare il rischio intervenendo sui fattori di rischio modificabili.

Associazione Alzheimer Roma OdV: l'impatto sociale delle nostre attività annuali

Ogni anno offriamo accoglienza e sostegno a oltre 4.600 persone tra malati di Alzheimer, *caregiver* e famiglie residenti a Roma e nel Lazio. La nostra esperienza, maturata in quasi trent'anni di attività sul territorio, ci ha insegnato che il primo vero bisogno di chi affronta la demenza è quello di essere ascoltato. Prendiamo in carico le famiglie, le guidiamo nell'accesso ai

servizi e nella tutela dei loro diritti, formiamo i *caregiver* e forniamo supporto psicologico ai parenti. Inoltre, organizziamo incontri di stimolazione cognitiva sia individuali che di gruppo, dedicati ai malati. La nostra Associazione è composta principalmente da volontari che sono familiari di persone affette da Alzheimer e, proprio per questo, ogni nostra attività è pensata per sostenere concretamente le famiglie e i loro cari.

Tutti i nostri progetti si pongono come obiettivo prioritario quello di favorire una reale integrazione tra salute e inclusione sociale, al fine di elevare la qualità della vita delle persone affette da Alzheimer e dei loro *caregiver*. Promuoviamo attività relazionali e inclusive che valorizzano la persona, rafforzano il senso di appartenenza alla comunità e offrono opportunità di sostegno concreto e di crescita personale, affinché nessuno si senta solo nel percorso di cura e assistenza.

Welfare culturale, un pilastro fondamentali delle nostre iniziative

L'esperienza maturata attraverso il progetto "Arte Attiva: percorsi museali per l'Alzheimer nei musei civici di Roma", realizzato in stretta collaborazione con la Sovrintendenza, la Direzione dei Musei Civici di Roma e l'Assessorato alla Cultura, ci ha permesso, a partire da settembre 2025, di organizzare visite museali bimestrali dedicate alle persone con Alzheimer e ai loro familiari. Questo approccio innovativo offre la possibilità di vivere la malattia in modo inclusivo, valorizzando la normalità e promuovendo la partecipazione attiva. La formazione specifica del personale dei musei coinvolti ha favorito una maggiore consapevolezza sulla demenza e ha facilitato una collaborazione sinergica tra tutti i partecipanti, creando un ambiente accogliente e rispettoso. Aiutiamo le persone a comprendere profondamente cosa significa convivere con questa condizione, abbattendo pregiudizi e promuovendo empatia nel tessuto sociale.

Tra le iniziative più significative rientrano anche i laboratori espressivi del progetto teatrale "Sarà ieri" che si distinguono come autentici percorsi di stimolazione cognitiva integrati nel welfare culturale. Questi laboratori non solo favoriscono un tangibile miglioramento del benessere psicologico sia per il malato sia per il *caregiver*, ma contribuiscono anche a ridurre drasticamente l'isolamento sociale. Attraverso attività creative e relazionali, viene stimolata al meglio la funzione cognitiva residua e si crea un ambiente in cui la normalità viene valorizzata, abbattendo pregiudizi e promuovendo una visione più inclusiva della malattia. Così, si rafforza il senso di appartenenza e si alimenta un clima di empatia, fondamentale per superare lo stigma che spesso accompagna la demenza.

In conclusione, desideriamo condividere le parole di uno dei nostri assistiti, marito e *caregiver*, che rappresentano in modo autentico la dimensione dell'isolamento sociale e sottolineano l'importanza di combattere lo stigma legato alla demenza. La sua testimonianza rafforza il valore delle nostre iniziative e ci sprona a proseguire con determinazione lungo questo percorso:

«Quando devi lasciare tutto per assistere tua moglie, queste attività sono l'unico momento in cui torniamo a fare qualcosa di bello insieme.»

Il sostegno ai *caregiver* non rappresenta una semplice possibilità, ma una vera e propria necessità per garantire la solidità dell'intero sistema assistenziale. L'invecchiamento progressivo della popolazione ci impone di ripensare profondamente il paradigma della cura: non è sufficiente occuparsi esclusivamente della malattia, occorre prendersi cura anche di chi si dedica con dedizione e amore all'assistenza, affinché nessuno venga lasciato solo nel percorso di supporto.

Ecco perché il nostro motto è: Associazione Alzheimer Roma: vicini alle famiglie, contro l'indifferenza.

Bibliografia

Alzheimer Europe. *The prevalence of dementia in Europe 2025*. Luxembourg: Alzheimer Europe; 2025.

Censis. *Sanità: ricerca Censis-Aima, la solitudine delle persone con Alzheimer e dei loro caregiver e la speranza nel futuro*. Comunicato stampa 20 settembre 2024.

Italia. Decreto legislativo 15 marzo 2024, n. 29. Disposizioni in materia di politiche in favore delle persone anziane, in attuazione della delega di cui agli articoli 3, 4 e 5 della legge 23 marzo 2023, n. 33. *Gazzetta Ufficiale Serie Generale* n. 65 del 18/03/2024

Lancet Commission. *Dementia prevention, intervention, and care: 2024 update*. London: The Lancet; 2024.

Ministero della Salute. Decreto 5 settembre 2024. Riparto del Fondo per l'Alzheimer e le demenze per le annualità 2024-2026. *Gazzetta Ufficiale Serie Generale* n. 235 del 7 ottobre 2024.

Ministero della Salute. *Demenze-Dati epidemiologici*. Roma: Ministero della Salute; 2023. Disponibile all'indirizzo: <https://www.salute.gov.it/new/it/tema/demenze/dati-epidemiologici/>; ultima consultazione 2/10/2026.

Presidenza del Consiglio dei Ministri - Conferenza unificata. Provvedimento 30 ottobre 2014. Accordo, ai sensi dell'articolo 9, comma 2, lett. c) del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, le province, i comuni e le comunità montane sul documento recante: «Piano nazionale demenze - Strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze». (Rep. atti n. 135/CU). *Gazzetta Ufficiale Serie Generale* n. 9 del 13 gennaio 2015.

Regione Lazio. *Legge Regionale 5/2024 – Disposizioni per il riconoscimento e il sostegno del caregiver familiare*. Bollettino Ufficiale della Regione Lazio; 2024.

FORMAZIONE DELLA PERSONA CAREGIVER

Anna De Santi

Centro per la Ricerca Economica Applicata in Sanità, Roma

“La cura è un’esperienza di apprendimento costante”

(Vivian Frazier)

“Da chi si prende cura nasce il coraggio”

(Lao Tzu)

Introduzione

In Italia la prevalenza dei *caregiver* familiari è stimata in circa 7 milioni di individui, con una netta prevalenza della componente femminile in età lavorativa. La letteratura internazionale definisce l’attività di *caregiving* non formalizzata né supportata da un idoneo addestramento come un rilevante fattore di rischio per lo sviluppo di patologie psicosomatiche, disturbi dell’umore e sindromi ansiose (Schulz *et al.*, 2020). In un’ottica di sanità pubblica, la formazione del *caregiver* non costituisce soltanto una misura di supporto sociale, ma rappresenta una vera e propria strategia di prevenzione secondaria e terziaria.

L’assistenza quotidiana a una persona non autosufficiente – erogata frequentemente in contesti di stretta convivenza – richiede competenze specifiche e comporta un carico assistenziale estremamente gravoso, sia sul piano fisico sia su quello emotivo. Ciononostante, la responsabilità assistenziale viene ancora oggi affidata in via informale al solo nucleo familiare o a un unico referente non preparato. Tale condizione espone la persona assistita a rischi di errore o omissione terapeutica (specialmente nelle fasi avanzate di malattia) e il *caregiver* stesso a condizioni di elevata vulnerabilità.

Nel contesto del progressivo invecchiamento demografico e del conseguente incremento della prevalenza delle patologie cronico-degenerative, si rende indifferibile l’adozione di politiche formative volte a strutturare e valorizzare il ruolo del *caregiver* familiare. L’assenza di percorsi didattici omogenei ed efficaci espone infatti questa figura al rischio di isolamento sociale e *burnout* (European Commission, 2022).

Nel panorama nazionale emerge la necessità sistemica di superare la frammentazione dei protocolli locali e di recepire le più recenti evoluzioni normative per passare da un modello di supporto empirico-informale a una competenza certificata.

Tale discrepanza tra la crescente domanda di assistenza domiciliare a lungo termine e l’effettiva preparazione tecnica del personale informale configura un quadro critico noto come *Caregiving Crisis*. Secondo la *World Health Organization* (WHO), l’assistenza informale copre oltre l’80% del fabbisogno globale di cure a lungo termine (*Long-Term Care*, LTC) (WHO, 2023); in assenza di percorsi formativi mirati, l’aggravamento del *caregiver burden* determina ricadute dirette sulla tenuta dei sistemi sanitari e sulla qualità complessiva delle prestazioni erogate.

Effetti e impatto della formazione

La letteratura scientifica evidenzia come gli interventi formativi destinati ai *caregiver* debbano superare la sola dimensione addestrativa (*task-oriented*) per integrarsi con modelli psico-educativi.

I principali ambiti di impatto della formazione strutturata comprendono:

- *Miglioramento della qualità dell'assistenza*
acquisizione di abilità pratiche e procedurali per l'esecuzione corretta delle manovre assistenziali quotidiane;
- *Riduzione dello stress e del burnout*
apprendimento di tecniche di gestione dell'emotività e di autoregolazione dello stress correlato al carico assistenziale;
- *Potenziamento della consapevolezza sanitaria*
acquisizione di conoscenze specifiche sulla patologia, sulla sua evoluzione clinica e sulla rete dei servizi territoriali disponibili;
- *Gestione delle emergenze*
addestramento al primo soccorso e alla risposta tempestiva in contesti critici indotti dalla malattia.
- *Modello WHO*
Attraverso iniziative quali il programma “Caring for the caregiver” e le piattaforme formative digitali promosse da WHO Europe, l'organizzazione focalizza l'attenzione sullo sviluppo della resilienza individuale. Le evidenze scientifiche confermano che interventi psico-educativi strutturati sono in grado di ridurre fino al 30% la sintomatologia depressiva nei *caregiver* di pazienti affetti da demenza o decadimento cognitivo.
- *Strategie OECD*
Il rapporto “Supporting Informal Carers of Older People” della *Organization for Economic Co-operation and Development* (OECD) evidenzia come i Paesi dotati di sistemi formativi integrati nei servizi sanitari nazionali (es. Germania, Paesi Bassi) registrino tassi inferiori di istituzionalizzazione precoce delle persone anziane, ottimizzando la spesa sanitaria pubblica (OECD, 2022).
- *Approccio multidimensionale*
Studi pubblicati su *The Lancet Public Health* dimostrano la maggiore efficacia dei modelli di formazione mista, capaci di coniugare l'addestramento pratico (mobilitazione, igiene, prevenzione delle lesioni da pressione) con moduli di *health literacy* volti alla gestione in sicurezza della terapia farmacologica complessa (Barbabella *et al.*, 2023).

Nel contesto italiano, a seguito del primo riconoscimento formale della figura del *caregiver* familiare (Legge 205/2017) (Italia, 2017), il dibattito legislativo ed esecutivo ha promosso una più definita caratterizzazione dei profili formativi. L'emanazione degli standard nazionali per la formazione degli assistenti familiari mira a superare la frammentazione regionale stabilendo criteri minimi di certificazione in materia di primo soccorso, prevenzione delle piaghe da decubito e nutrizione geriatrica. Un ulteriore elemento di rilievo risiede nella validazione formale delle competenze acquisite "sul campo" e nel loro eventuale riconoscimento in termini di crediti formativi utili al conseguimento della qualifica di Operatore Socio-Sanitario (OSS), quale misura di integrazione tra formazione informale e percorsi professionalizzanti.

Modelli formativi e linee di sviluppo

Un modello formativo orientato agli standard attuali di sanità pubblica deve svilupparsi lungo tre direttrici primarie:

- *Digital Health*
alfabetizzazione e addestramento all'uso di strumenti di telemedicina, teleriferimento e dispositivi di monitoraggio remoto (*Internet of Things*, IoT), presupposto fondamentale per la sostenibilità della domiciliarità integrata.
- *Psicopedagogia della cura*
acquisizione di abilità relazionali e comunicative, essenziali per la gestione dei disturbi comportamentali legati al decadimento cognitivo.
- *Self-care e prevenzione del burnout*
adozione di protocolli di tutela della salute mentale del curante, in coerenza con le indicazioni della *European Care Strategy* (8).

In tale ambito, la WHO ha standardizzato il programma basato su prove di efficacia *Caregiver Skills Training* (CST) (WHO, 2022), strutturato prevalentemente su tre pilastri:

- *Strategie comportamentali*
adattamento dell'ambiente domestico e riduzione dei comportamenti problema;
- *Pianificazione dell'assistenza*
sviluppo della *health literacy* per la corretta adesione ai regimi terapeutici;
- *Supporto alla resilienza*
adozione di strategie di *coping* validate per contrastare lo stress cronico.

Come evidenziato dalle direttive europee e dai modelli OECD, la strutturazione di percorsi formativi omogenei consente una riduzione stimata fino al 15% dei ricoveri ospedalieri inappropriati. La promozione di piattaforme di *e-learning* e tele-supporto rappresenta la strategia prioritaria per superare le barriere geografiche e temporali che limitano la partecipazione dei *caregiver* alla formazione continua. Infine, un modulo addestrativo clinico-pratico (*clinical skills*) deve garantire la padronanza nella gestione dei presidi medici ad alta complessità assistenziale (gestione dei cateteri vescicali, nutrizione enterale tramite gastrostomia endoscopica percutanea - PEG, e ossigenoterapia domiciliare).

Conclusioni

La formazione del *caregiver* non è un onere sussidiario, ma un investimento strategico.

La transizione verso una “formazione certificata” permette di migliorare gli *outcome* clinici del paziente e di tutelare la salute psico-fisica del prestatore di cure.

È necessario che le politiche nazionali accelerino l'implementazione di percorsi gratuiti e accessibili, allineandosi agli standard di eccellenza europei.

L'acquisizione di conoscenze pratiche e di competenze necessarie per gestire un familiare malato o fragile deve essere considerata una prestazione essenziale all'interno dei Percorsi Assistenziali (Percorso Diagnostico-Terapeutico Assistenziale, PDTA).

Si raccomanda l'adozione di protocolli di valutazione pre- e post-formazione per monitorare:

- la riduzione del senso di isolamento;
- l'aderenza terapeutica del paziente;
- la sostenibilità economica per il Servizio Sanitario Nazionale derivante dalla riduzione dei ricoveri acuti.

Bibliografia

- Barbabella F, Papa R, Landi F, *et al.* Effectiveness of blended training and support interventions for informal *caregivers* of older adults: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Public Health*. 2023;8(4):e280-e291. doi: 10.1016/S2468-2667(23)00021-9
- European Care Strategy. *Communication from the Commission to the European Parliament, the Council, the European Economic and Social Committee and the Committee of the Regions on the European Care Strategy*. Brussels: European Commission; 2022. (COM 2022, 440 final).
- WHO. *Caregiver skills training for families of children with developmental delays or disabilities: adaptation and implementation guide*. Geneva: World Health Organization; 2022.
- Italia. Legge 27 dicembre 2017, n. 205. Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2018 e bilancio pluriennale per il triennio 2018-2020. *Gazzetta Ufficiale - Serie Generale* n. 302, 29/12/2017.
- OECD (Organization for Economic Co-operation and Development). *Supporting informal carers of older people: policies to leave no carer behind*. Paris: OECD Publishing; 2022. (OECD Health Policy Studies). doi: 10.1787/18152015
- Schulz R, Beach SR, Czaja SJ, Martire LM, Monin JK. Family caregiving for older adults. *Annu Rev Psychol*. 2020;71(1):635-659. doi: 10.1146/annurev-psych-010419-050754
- WHO. *Global status report on the public health response to dementia*. Geneva: World Health Organization; 2023.

INTERVENTI NEI CONTESTI DI CURE PALLIATIVE E ONCOLOGIA

Antonio Diroma

Centro di Cure Palliative, Fondazione Sanità e Ricerca Roma

Nei contesti di cure palliative e oncologia, gli interventi rivolti ai *caregiver* familiari hanno assunto un rilievo crescente in relazione al ruolo strutturale che queste figure svolgono nella continuità assistenziale, nella gestione dei sintomi, nel supporto emotivo al paziente e nella mediazione con i servizi sanitari. La letteratura degli ultimi decenni mostra una progressiva espansione degli studi di intervento, particolarmente evidente in oncologia, dove il numero dei trial randomizzati controllati è aumentato in modo consistente nel tempo.

Una delle evidenze più solide emerse dalle revisioni disponibili è che non esiste un intervento universalmente efficace in tutti i contesti. Le esigenze dei *caregiver* variano infatti in funzione del tipo di malattia, del decorso clinico, della durata dell'assistenza, della complessità dei compiti richiesti e della natura delle criticità affrontate. Per questo motivo, la letteratura più recente tende a escludere approcci standardizzati "one size" e valorizza invece modelli flessibili, adattivi e sensibili alla traiettoria di malattia.

Per quanto riguarda la struttura di tali interventi, la revisione sistematica di Ferrell e Wittenberg del 2017, dedicata ai trial di intervento sul *caregiving* in oncologia, ha identificato 50 studi randomizzati controllati, all'interno dei quali erano descritti 72 interventi rivolti ai *caregiver*. In tale revisione, il 64% degli interventi era di tipo psicoeducativo, il 22% centrato sul training di competenze e il 15% configurato come counseling terapeutico. Il numero medio di contatti era pari a 5, con sessioni della durata compresa tra 20 e 180 minuti e una durata media complessiva dell'intervento di 72 giorni (Ferrell & Wittenberg, 2017).

Anche la composizione dei destinatari e le modalità di somministrazione risultano estremamente informative. Il 53% degli interventi coinvolgeva paziente e *caregiver* insieme, il 40% era rivolto al solo *caregiver* e il 13% prevedeva percorsi paralleli per paziente e *caregiver*. Quanto ai setting di erogazione, il 36% degli interventi si svolgeva in presenza, il 46% per via telefonica, il 7% in formato di gruppo e il 25% era basato su strumenti web, video o DVD.

Sul piano professionale, il 35% dei programmi era condotto da infermieri, il 39% da professionisti sanitari specialisti, come psicologi o terapeuti comportamentali, mentre il 17% prevedeva un coinvolgimento minimo o nullo del professionista, come osservato ad esempio negli interventi *web-based*.

Anche i contenuti risultano abbastanza stabili tra gli studi. Nella stessa revisione di Ferrell e Wittenberg, il 72% degli interventi includeva la gestione dei sintomi del paziente, il 68% l'autocura del *caregiver* e il 50% la comunicazione coniugale o familiare. Questo dato è particolarmente rilevante, perché mostra che il supporto al *caregiver* non si esaurisce in una generica dimensione psicologica, ma integra elementi clinico-assistenziali, relazionali e di autogestione.

Le revisioni più recenti, tra cui Kusi *et al.* del 2023, Becqué *et al.* del 2023 e Chow *et al.* del 2023, confermano che l'asse principale degli interventi in oncologia avanzata e cure palliative rimane quello psicoeducativo e psicosociale, ma segnalano anche un'evoluzione verso programmi ibridi e digitali. In particolare, studi più recenti hanno riportato una buona accettabilità e fattibilità di interventi *web-based* e multimodali, con ricadute positive sulla preparazione al ruolo di cura, sulla comunicazione relativa alla malattia e sull'adattamento della diade paziente- *caregiver*.

Nel complesso, la letteratura suggerisce che gli interventi per *caregiver* nei contesti oncologici e palliativi producano benefici reali, benché generalmente di entità piccola o moderata. Il valore di tali risultati non va però sottovalutato: in popolazioni esposte a elevato carico emotivo, organizzativo e assistenziale, anche miglioramenti moderati possono avere rilevanza clinica concreta.

Le meta-analisi disponibili mostrano risultati favorevoli soprattutto sugli esiti del *caregiver*. Northouse *et al.*, nel 2010, in una sintesi di 29 trial, hanno documentato un effetto significativo sul burden del *caregiver* nel breve termine, con una dimensione dell'effetto pari a 0,22. Nello stesso lavoro sono stati osservati anche miglioramenti del distress e dell'ansia, con dimensioni dell'effetto pari a 0,20 a 0-3 mesi, 0,16 a 3,1-6 mesi e 0,29 oltre i 6 mesi. Per quanto riguarda il funzionamento fisico del *caregiver*, l'effetto non risultava significativo nel breve termine, con una dimensione dell'effetto pari a 0,11, ma diventava significativo a 3,1-6 mesi, con un valore di 0,22, e oltre i 6 mesi, con un valore di 0,26. Questi dati indicano che l'intervento sul *caregiver* può influire non solo sulla dimensione psicologica, ma anche su aspetti più ampi di funzionamento e benessere.

Badr e Krebs, nel 2013, nella meta-analisi di 20 studi, hanno rilevato un effetto favorevole sugli esiti relazionali del partner pari a 0,24 e sugli esiti psicologici del partner pari a 0,21. Lee *et al.*, nel 2021, su 15 trial randomizzati, hanno documentato al termine dell'intervento un miglioramento significativo della qualità di vita del *caregiver*, con una dimensione dell'effetto pari a 0,45, e una riduzione della depressione con una dimensione dell'effetto pari a -0,65, mentre l'effetto sull'ansia risultava piccolo e non significativo. Secinti *et al.*, nel 2023, in una sintesi di 50 trial randomizzati, hanno riportato che gli interventi psicosociali riducevano in modo significativo il *caregiver* burden al post-intervento rispetto ai controlli passivi. Infine, Chow *et al.*, nel 2023, in una meta-analisi di 49 trial, hanno evidenziato a 1-3 mesi effetti positivi sulla qualità di vita complessiva del *caregiver* (0,24), sul benessere mentale (0,14), sull'ansia (0,27) e sulla depressione (0,34).

Il quadro che ne emerge è coerente: gli interventi sembrano incidere soprattutto su burden, distress, depressione e qualità della vita del *caregiver*, con benefici più visibili nel periodo immediatamente successivo all'intervento. Questo dato è confermato anche dalle revisioni recenti, secondo cui gli interventi psicoeducativi e psicosociali nei *caregiver* di pazienti oncologici avanzati producono miglioramenti lievi-moderati ma clinicamente rilevanti, soprattutto nel breve termine post-intervento.

Una parte della letteratura suggerisce inoltre che il supporto al *caregiver* possa avere ricadute indirette anche sugli esiti del paziente. Badr e Krebs, nel 2013, hanno riportato effetti favorevoli sugli *outcome* fisici del paziente pari a 0,31 e sugli *outcome* psicologici pari a 0,25. Hu *et al.*, nel 2019, in una meta-analisi sugli interventi diadici in oncologia, hanno documentato miglioramenti della qualità di vita totale del paziente pari a 0,25 nel follow-up a 0-3 mesi, una riduzione dell'ansia pari a -0,42 e della depressione pari a -0,35 nello stesso intervallo temporale, nonché un effetto ancora significativo sulla depressione pari a -0,29 a 3,1-6 mesi. Tali risultati suggeriscono che un *caregiver* più preparato, sostenuto e meno gravato possa influenzare positivamente anche l'esperienza assistenziale del paziente.

L'effetto sugli esiti del paziente non appare però uniforme. In particolare, le evidenze disponibili sono meno consistenti per quanto riguarda i sintomi fisici, rispetto ai quali non emerge ancora un beneficio altrettanto stabile e convincente. Questo indica che il miglioramento degli esiti del paziente mediato dall'intervento sul *caregiver* è plausibile, ma selettivo, e dipende probabilmente da molteplici variabili cliniche e organizzative.

Nel loro insieme, questi dati consentono di affermare che gli interventi nei contesti di cure palliative e oncologia non sono risolutivi, ma possiedono una base empirica sufficientemente robusta per essere considerati utili. La questione cruciale non è più stabilire se possano produrre

benefici, ma comprendere quali componenti siano realmente attive, in quali popolazioni, in quali fasi della malattia e con quali modalità di erogazione. Accanto ai risultati promettenti, la letteratura evidenzia limiti metodologici significativi. I principali riguardano campioni numericamente ridotti, scarsa potenza statistica, eterogeneità degli interventi, tassi elevati di rifiuto e abbandono, insufficiente descrizione delle componenti del programma, mancato monitoraggio della *fidelity* e incertezza sulle procedure di cecità nella valutazione degli esiti. Un altro problema rilevante è l'arruolamento di *caregiver* con livelli iniziali bassi di stress o *burden*, circostanza che rende più difficile osservare effetti significativi di interventi mirati alla riduzione del distress.

La letteratura ha anche sottolineato il frequente mancato uso di soglie predefinite di differenza minima clinicamente significativa. Questo aspetto è cruciale, perché in assenza di una definizione a priori del cambiamento ritenuto clinicamente rilevante, il rischio è quello di limitarsi alla significatività statistica senza poter interpretare adeguatamente il valore pratico dell'intervento. A ciò si aggiunge spesso una descrizione insufficiente sia dell'intervento sia della *usual care*, elemento che limita replicabilità, trasferibilità e confronto tra studi.

Proprio per questo, il richiamo agli standard di *reporting* come *Consolidated Standards of Reporting Trials* (CONSORT) 2010 e *Template for Intervention Description and Replication* (TIDieR) assume un'importanza particolare in questo settore. Il primo è essenziale per garantire rigore e trasparenza nei trial randomizzati; il secondo è cruciale per descrivere in modo dettagliato gli interventi complessi. Nei trial sui *caregiver*, infatti, la mancanza di una descrizione sufficientemente precisa rende spesso difficile replicare i programmi o implementarli in altri contesti. Questo rappresenta un ostacolo serio alla traduzione delle evidenze nella pratica.

Le difficoltà maggiori emergono infatti nel passaggio dalla ricerca alla pratica ordinaria. Diversi lavori hanno evidenziato che molti interventi vengono sviluppati in ambienti fortemente sostenuti da *grant*, con personale dedicato, tempi protetti e risorse aggiuntive, condizioni raramente disponibili nei servizi reali. I principali ostacoli all'implementazione comprendono la scarsità di dati su utilizzo dei servizi sanitari e costi, la costruzione di interventi focalizzati su un solo momento del percorso o su un unico setting, la complessità e variabilità dei bisogni familiari, la mancanza di test in condizioni di pratica reale, meccanismi di rimborso assenti o insufficienti, limiti normativi quando si lavora con soggetti che non sono formalmente pazienti, carenza di procedure per identificare i *caregiver* eleggibili, insufficienza della forza lavoro disponibile e assenza di documentazione standardizzata per i *caregiver*.

Le priorità di ricerca più recenti vanno quindi in una direzione molto chiara. Si raccomanda di sviluppare interventi che valutino non solo gli esiti del *caregiver*, ma anche quelli del paziente, l'utilizzo dei servizi sanitari e i costi. Viene inoltre sottolineata la necessità di modelli personalizzati e adattivi, di studi capaci di identificare gli "ingredienti attivi" degli interventi, di sperimentazioni condotte in popolazioni con minori risorse o a maggior rischio, di una estensione a reti familiari più ampie, di interventi di durata più lunga e distribuiti su più setting assistenziali, nonché di programmi che sfruttino in modo rigoroso la tecnologia e vengano testati in condizioni di pratica reale.

In sintesi, la letteratura disponibile mostra che gli interventi per *caregiver* nei contesti di cure palliative e oncologia hanno raggiunto un buon livello di maturazione, ma restano ancora ostacolati da problemi di qualità metodologica, replicabilità e sostenibilità. Le evidenze indicano benefici reali su *burden*, distress, depressione e qualità della vita del *caregiver*, con possibili ricadute anche su alcuni esiti del paziente. Tuttavia, perché tali interventi divengano parte stabile dei percorsi assistenziali, sarà necessario sviluppare modelli meglio descritti, più adattivi, più durevoli e soprattutto più compatibili con i vincoli organizzativi, economici e professionali del mondo reale.

Bibliografia

- Badr H, Krebs P. A systematic review and meta-analysis of psychosocial interventions for couples coping with cancer. *Psychooncology*. 2013;22(8):1688-704.
- Becqué YN, van der Wel M, Aktan-Arslan M, van Driel AG, Rietjens JAC, van der Heide A, *et al*. Supportive interventions for family *caregivers* of patients with advanced cancer: a systematic review. *Psychooncology* 2023;32(5):663-81.
- Chow R, Mathews JJ, Cheng EY, Lo S, Wong J, Alam S, *et al*. Interventions to improve outcomes for caregivers of patients with advanced cancer: a meta-analysis. *J Natl Cancer Inst*. 2023;115(8):896-908.
- Ferrell B, Wittenberg E. A review of family *caregiving* intervention trials in oncology. *CA Cancer J Clin* 2017;67(4):318-25.
- Hu Y, Liu T, Li F. Association between dyadic interventions and outcomes in cancer patients: a meta-analysis. *Support Care Cancer*. 2019;27(3):745-61.
- Kusi G, Atenafu EG, Boamah Mensah AB, Lee CT, Viswabandya A, Puts M, *et al*. The effectiveness of psychoeducational interventions on caregiver-oriented outcomes in caregivers of adult cancer patients: a systematic review and meta-analysis. *Psychooncology*. 2023;32(2):189-202.
- Lee JZJ, Chen HC, Lee JX, Klainin-Yobas P. Effects of psychosocial interventions on psychological outcomes among caregivers of advanced cancer patients: a systematic review and meta-analysis. *Support Care Cancer*. 2021;29(12):7237-48.
- Northouse LL, Katapodi MC, Song L, Zhang L, Mood DW. Interventions with family *caregivers* of cancer patients: meta-analysis of randomized trials. *CA Cancer J Clin*. 2010;60(5):317-39.
- Secinti E, Fischer IC, Brennan EA, Christon L, Balliet W. The efficacy of psychosocial interventions for cancer *caregiver* burden: a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Clin Psychol Rev*. 2023;99:102237.

STRESS DEL SISTEMA E MODELLI HEALTH PROMOTING HOSPITAL DI SELF-CARE

Cristina Aguzzoli

Azienda Regionale di Coordinamento per la Salute, Udine

Introduzione

Il sistema sanitario contemporaneo è sottoposto a pressioni crescenti, legate all'aumento della cronicità, alla carenza di personale, all'invecchiamento della popolazione e alle crescenti aspettative della cittadinanza. Questo scenario configura una condizione di stress sistemico che non riguarda soltanto le organizzazioni, ma si riflette profondamente sulle persone che operano nei contesti di cura. Lo stress del sistema sanitario rappresenta oggi una delle principali criticità emergenti per la sanità pubblica, con implicazioni rilevanti in termini di qualità dell'assistenza, sicurezza delle cure e sostenibilità economica. In tale contesto, il benessere del personale sanitario e delle persone che svolgono attività di *caregiving* assume un ruolo strategico.

La rete degli *Health Promoting Hospitals and health services* (HPH) propone un approccio orientato alla promozione della salute nei contesti di cura, ponendo al centro non solo la persona assistita, ma anche chi cura, nella consapevolezza che la qualità dell'assistenza dipende direttamente dallo stato di salute fisica e mentale del personale.

Stress nel sistema sanitario e nel *caregiving*

Lo stress è una risposta psicofisica dell'organismo a richieste percepite come impegnative o eccedenti le risorse disponibili (McEwen & Gianaros, 2011) e può manifestarsi in forma acuta o cronica. Se la reazione acuta rappresenta una risposta adattiva essenziale per la sopravvivenza, lo stress cronico comporta una attivazione persistente dei sistemi di risposta, con conseguenze quali *burnout*, disturbi psichici e patologie organiche. I sintomi includono manifestazioni emotive e fisiche, con impatto significativo sulla qualità della vita e sulla capacità assistenziale.

Nel contesto sanitario, tale risposta è amplificata da responsabilità elevate, esposizione continua alla sofferenza e carichi di lavoro intensi, che si sommano alle altre fonti di stress della vita personale. Il *caregiving* rappresenta una condizione paradigmatica di stress cronico. In Italia si stimano circa 3,5 milioni di *caregiver*, prevalentemente donne (80-90%), con una maggiore vulnerabilità emotiva e fisica. Il carico assistenziale prolungato è associato allo sviluppo di nuove patologie croniche nel 41% dei casi e a condizioni di multimorbidità (Borgi *et al.*, 2026).

Carico allostatico e vulnerabilità allo stress

Il carico allostatico rappresenta il costo biologico dell'adattamento allo stress cronico (Borgi *et al.*, 2026). L'esposizione prolungata a stimoli stressanti, sia lavorativi sia personali, determina una progressiva usura dei sistemi fisiologici, con alterazioni neuroendocrine, immunitarie e metaboliche.

Tra gli indicatori precoci si collocano i sintomi medicalmente inspiegabili (*Medically Unexplained Symptoms*, MUS) (Tsigos *et al.*, 2015; Husain & Chalder, 2021), intesi come segnali di una disfunzione sistemica iniziale. Quando l'organismo è esposto a stress persistente nel tempo, il sistema di adattamento può entrare in una condizione di squilibrio energetico; in presenza di una suscettibilità individuale, tali segnali possono rappresentare un epifenomeno di una possibile evoluzione verso manifestazioni patologiche conclamate. Riconoscerli precocemente è fondamentale per attivare processi di automonitoraggio e rafforzare le pratiche di self-care.

I MUS si inseriscono nel quadro dell'infiammazione cronica di basso grado, un processo fisiologico attivato per garantire una disponibilità energetica costante in risposta alla persistente attivazione dei sistemi dello stress, in particolare degli assi adrenergico e cortisolemico. Tuttavia, se questa condizione si prolunga e non viene adeguatamente regolata, diventa un rilevante fattore di rischio per numerose malattie non trasmissibili (Lacourt *et al.*, 2018).

In questo contesto, il sistema nervoso autonomo svolge un ruolo centrale. Il tono vagale e la variabilità della frequenza cardiaca rappresentano indicatori di resilienza: valori elevati di tale frequenza sono associati a migliori condizioni di salute e maggiore longevità (Hernández-Vicente *et al.*, 2020), mentre una ridotta regolazione autonoma è correlata a maggiore vulnerabilità allo stress.

Lo stress cronico si associa inoltre a modificazioni della composizione corporea, con riduzione della massa magra e aumento della massa grassa, condizioni che contribuiscono a disfunzioni metaboliche e a una riduzione della capacità funzionale complessiva (Stefanaki *et al.*, 2018; Ilich *et al.*, 2020).

Self-care come strategia di promozione della salute

Negli ultimi anni, il termine *self-care* ha acquisito ampia diffusione sempre più, comparso frequentemente nel discorso pubblico e nei media, come possibile risposta alle tensioni sociali, economiche e ambientali contemporanee. Tuttavia, questa popolarizzazione ha spesso comportato una semplificazione eccessiva del concetto, che viene talvolta ridotto a pratiche di indulgenza personale o momenti di relax. Tale interpretazione risulta limitante e rischia di oscurare la complessità e la rilevanza del *self-care* nell'ambito delle scienze della salute, in particolare nel contesto dell'assistenza informale prestata dai *caregiver*.

Nel campo sanitario, il *self-care* è invece un costrutto articolato e multidimensionale, la cui definizione non è univoca. A partire dalla teoria generale del *self-care* proposta da Dorothea Orem nel 1971, in termini generali, il *self-care* può essere definito come la capacità di prevenire e gestire la malattia, nonché di mantenere e promuovere la salute.

Questa prospettiva risulta particolarmente rilevante per i *caregiver*, spesso impegnati in modo continuativo nell'assistenza a persone con patologie croniche. In tali contesti, il *self-care* non rappresenta un elemento accessorio, ma una componente essenziale per garantire sia il benessere del *caregiver* sia la qualità dell'assistenza fornita.

Self-care come processo dinamico

Il *self-care* è un processo complesso e multidimensionale. Secondo la *Middle Range Theory of Self-Care of Chronic Illness*, esso si articola in tre componenti principali:

- *Self-care maintenance*
comportamenti volti a mantenere la stabilità fisica ed emotiva (es. aderenza terapeutica, alimentazione equilibrata, riposo adeguato);

- *Self-care monitoring*
osservazione e interpretazione dei segni e sintomi, che include la consapevolezza corporea e la capacità di riconoscere cambiamenti significativi;
- *Self-care management*
risposta attiva ai sintomi o ai cambiamenti dello stato di salute, attraverso decisioni e azioni appropriate.

Nel caso dei *caregiver*, queste tre dimensioni assumono una duplice valenza: da un lato riguardano la gestione della propria salute, dall'altro influenzano indirettamente la capacità di assistere efficacemente la persona di cui si prendono cura (Jaarsma *et al.*, 2025).

Il *self-care* si colloca in modo coerente all'interno di una prospettiva salutogenica, orientata alla promozione della salute piuttosto che alla sola gestione della malattia. In questa visione, il *caregiver* non è considerato esclusivamente come una risorsa assistenziale, ma come un soggetto portatore di bisogni di salute propri.

Il modello di Herbert Benson schematizza il concetto di salute e benessere come uno “sgabello a tre gambe”, in cui accanto a medicina e chirurgia assumono pari importanza l'equilibrio psicofisico, i comportamenti salutari e il significato attribuito alla propria esistenza. Il venir meno di uno di questi elementi compromette l'equilibrio complessivo della persona (Benson, 1996).

Segnali di stress cronico e depauperamento della riserva di salute

Tra i principali indicatori di stress cronico dei *caregiver* si osservano i cosiddetti *Medically Unexplained Symptoms* (affaticamento persistente, ansia, irritabilità, senso di solitudine, disturbi del sonno, perdita di interesse, sintomi somatici ricorrenti) e difficoltà nel mantenere adeguati stili di vita, condizione che evidenzia come le pratiche di *self-care* risultino progressivamente compromesse. In questo contesto, assume particolare rilievo il rispetto dei ritmi circadiani e della fisiologica percezione della stanchezza (Panwar *et al.*, 2024).

La disregolazione dei ritmi sonno-veglia e la tendenza a ignorare i segnali corporei rappresentano fattori che contribuiscono all'accumulo di carico allostatico perché ostacolano i meccanismi fisiologici di rigenerazione che collegano lo stress system al network neuroendocrino e immunitario. La stanchezza, così come la comparsa di sintomi vaghi e aspecifici (quali cefalea, tensione muscolare, disturbi gastrointestinali), può essere interpretata come un epifenomeno di squilibrio energetico e di sovraccarico funzionale. Tali segnali non dovrebbero essere trascurati o normalizzati, ma riconosciuti come indicatori precoci della necessità di recupero.

Modello salutogenico nella rete HPH

La rete HPH si basa sul modello della salutogenesi, sviluppato da Aaron Antonovsky, che pone l'attenzione non sulla malattia, ma sui processi che generano e sostengono la salute, attraverso il rafforzamento delle risorse individuali e collettive (Antonovsky, 1979).

Al centro di questo approccio vi è il concetto di senso di coerenza (*Sense of Coherence*, SOC), articolato in tre dimensioni fondamentali:

- comprensibilità, ovvero la capacità di interpretare gli eventi come strutturati e prevedibili;
- gestibilità, cioè la percezione di disporre di risorse adeguate per affrontarli;
- significatività, intesa come la capacità di attribuire senso e valore alle esperienze vissute.

In questa prospettiva, la salute non coincide semplicemente con la presenza di bassi fattori di rischio, ma è strettamente legata alla capacità dell'individuo di interpretare lo stress, che può essere percepito come patogeno, neutro o addirittura salutogenico.

Poiché lo stress è una componente costante della vita, il modello salutogenico invita a reconsiderarne il significato: non più solo come elemento negativo da evitare o subire passivamente, ma come una condizione con cui è possibile interagire attivamente, sviluppando competenze e risorse che permettono di affrontarlo in modo costruttivo.

Nel contesto dei servizi sanitari, tale approccio assume una rilevanza strategica in quanto consente di integrare la promozione della salute e il self care nei processi organizzativi e assistenziali.

L'applicazione della salutogenesi nei contesti sanitari, come evidenziato nella letteratura internazionale (Pelikan, 2017; Dietscher *et al.*, 2017) si realizza attraverso un approccio "setting-oriented", che considera l'ospedale non solo come luogo di cura, ma come ambiente capace di generare salute per pazienti, personale sanitario e comunità. In questa prospettiva, gli interventi si articolano su più livelli: individuale, organizzativo e comunitario, promuovendo empowerment, partecipazione e sviluppo di competenze.

Un elemento distintivo del modello HPH è il collegamento tra salutogenesi e qualità organizzativa. La promozione della salute viene integrata nei processi decisionali e nei modelli gestionali, contribuendo alla costruzione di ambienti di lavoro sani e resilienti. In particolare, la letteratura evidenzia come sia necessario sviluppare non solo risorse individuali (fisiche, psicologiche e sociali), ma anche risorse organizzative, quali stili di leadership, processi partecipativi, supporto alla *health literacy* e continuità assistenziale.

Il modello salutogenico trova applicazione concreta nelle strategie HPH, che mirano a rafforzare le cosiddette *Generalized Resistance Resources* (GRR), ovvero l'insieme di fattori che permettono agli individui e ai gruppi di affrontare efficacemente le situazioni stressanti (Dietscher *et al.*, 2017). Tali risorse includono competenze personali, supporto sociale, condizioni di lavoro favorevoli e accesso a servizi adeguati. La loro attivazione è considerata un elemento chiave per migliorare il senso di coerenza e, di conseguenza, gli esiti di salute.

Le evidenze indicano inoltre che il SOC non è un costrutto statico, ma può essere modificato attraverso interventi mirati, anche in età adulta, rendendo possibile la progettazione e la valutazione di programmi di promozione della salute basati su tale modello. In ambito HPH, strumenti di autovalutazione e indicatori specifici consentono di monitorare l'efficacia degli interventi e il grado di orientamento salutogenico delle organizzazioni.

Nonostante il crescente interesse, la letteratura evidenzia come l'applicazione sistematica della salutogenesi nei contesti ospedalieri sia ancora in fase di sviluppo. Permangono criticità legate alla definizione operativa delle risorse, alla progettazione di interventi efficaci e alla loro valutazione. Tuttavia, emerge con chiarezza la necessità di integrare in modo strutturato questo approccio nei sistemi sanitari.

In sintesi, il modello salutogenico rappresenta una cornice teorica e operativa fondamentale per la rete HPH, in quanto consente di coniugare la promozione della salute con il miglioramento della qualità e della sostenibilità dei servizi sanitari. Esso favorisce un cambiamento di paradigma, orientato non solo alla riduzione dei rischi, ma alla valorizzazione delle risorse, contribuendo alla costruzione di organizzazioni sanitarie più resilienti e capaci di generare salute.

Modello HPH "Aver cura di chi cura"

Nel contesto italiano, i principi della rete HPH, fondati sull'approccio salutogenico, sono stati declinati nel modello "Aver cura di chi cura" (Polimeni *et al.*, 2022; Haering *et al.*, 2024), che

integra evidenze scientifiche e strumenti operativi per la promozione del benessere del personale sanitario. Il modello si fonda sulla consapevolezza che lo stress cronico rappresenta un determinante rilevante di rischio per la salute del personale e per la qualità dell'assistenza, indipendentemente dalla causa che lo genera. Il benessere del personale sanitario influenza direttamente la qualità del sistema rendendo necessario un approccio orientato alla tutela attiva della salute.

Il modello prevede una valutazione multidimensionale dello stato di salute dell'Azienda, della leadership dipartimentale, del benessere individuale, con particolare attenzione al carico allostatico, inteso come espressione del costo biologico dell'adattamento allo stress. A tale valutazione si affianca l'identificazione precoce dei sintomi medicalmente inspiegabili (MUS), considerati segnali di squilibrio sistemico e potenziali precursori di patologie croniche. I MUS possono riguardare sia il sistema (conflitti, violenza, errori, dimissioni, ecc.) sia l'individuo (malesseri diffusi, irritabilità, mancanza di concentrazione, ecc.) e richiedono un riconoscimento precoce per prevenire esiti patologici.

A livello individuale, un elemento centrale emergente è il monitoraggio della "riserva di salute", intesa come capacità di mantenere equilibrio e resilienza nel tempo (Boschiero *et al.*, 2026). Il rafforzamento di tale riserva consente di prevenire il *burnout* e migliorare il benessere complessivo.

A tal fine la strategia utilizza strumenti di autovalutazione soggettiva e strumenti di monitoraggio fisiologico oggettivabile, quali la variabilità della frequenza cardiaca e il biofeedback respiratorio, che consentono di valutare la regolazione del sistema nervoso autonomo. In particolare, il tono vagale è riconosciuto come indicatore di resilienza, associato a migliori esiti di salute e capacità adattativa (Thayer *et al.*, 2012).

Accanto alla valutazione (autovalutazione soggettiva/percorsi di consapevolezza oggettiva), il modello promuove strategie di recupero quotidiano orientate al riequilibrio dei sistemi fisiologici: respirazione vagale, rispetto dei ritmi circadiani, attività fisica regolare e corretta alimentazione. Tali interventi contribuiscono alla riduzione del carico allostatico e al miglioramento della funzionalità complessiva dell'organismo.

Un aspetto distintivo del modello è rappresentato dall'offerta attiva, da parte delle organizzazioni sanitarie, di percorsi strutturati di promozione del benessere rivolti al personale. L'organizzazione che promuove salute include il self care nel suo mandato e oltre a monitorare se stessa sull'implementazione dei fattori di promozione della salute (ARCS, 2023) include nelle attività programmi di valutazione periodica del benessere del personale, interventi di educazione al self-care, spazi dedicati alla pratica di tecniche di rilassamento e iniziative di supporto psicosociale. L'approccio proattivo consente di superare la logica reattiva, promuovendo una cultura preventiva e diffusa della salute.

In tale prospettiva, assume un ruolo centrale la *leadership* organizzativa, chiamata a riconoscere e valorizzare il self-care come componente integrante della qualità delle cure. Una *leadership* orientata alla salute è in grado di promuovere ambienti di lavoro favorevoli, sostenere comportamenti salutari e integrare il benessere del personale nelle strategie aziendali. Questo implica un cambiamento culturale che riconosca la "cura di chi cura" come responsabilità condivisa e valore istituzionale.

Esperienze applicative, come il programma regionale "Aver cura di chi ci cura" attivo in Friuli Venezia Giulia, dimostrano la fattibilità e l'efficacia di un approccio integrato, basato su monitoraggio, prevenzione delle malattie e promozione della salute. Il modello rappresenta pertanto uno strumento operativo innovativo per sostenere il benessere del personale sanitario in integrazione con le azioni politico ed economiche che valorizzano la professionalità e contribuiscono alla sostenibilità dei sistemi di cura.

Impatto organizzativo e culturale

L'adozione di modelli di *self-care* richiede un cambiamento sistemico che coinvolge politiche, pratiche e cultura organizzativa. Le principali azioni includono:

- sviluppo di politiche istituzionali orientate al benessere;
- integrazione della valutazione dello stress cronico nella pratica clinica;
- implementazione di supporti psicosociali;
- promozione della cultura della “cura di chi cura”.

La cooperazione tra attori istituzionali rappresenta un elemento chiave. La rete HPH propone una visione integrata che connette benessere del personale, qualità dell'assistenza e *governance*.

Conclusioni

Lo stress del sistema sanitario rappresenta una sfida complessa che richiede risposte integrate e basate su evidenze. Il *self-care* e i modelli HPH costituiscono strumenti strategici per affrontare tale sfida.

Promuovere il benessere di chi cura è una condizione necessaria per garantire qualità, sicurezza ed equità nei servizi sanitari. La costruzione di contesti salutogenici e resilienti rappresenta una priorità per la sanità pubblica.

Bibliografia

- Antonovsky A. *Health, stress and coping*. San Francisco: Jossey-Bass; 1979.
- ARCS. *Educarsi al benessere*. Udine: Azienda Regionale di Coordinamento per la Salute; 2023.
- Benson H. Self-care, the three-legged stool, and remembered wellness. *J Cardiovasc Nurs*. 1996;10(3):1-3.
- Borgi M, Di Pirchio R, Sanseverino A, De Santis M, Petrini M, Ruocco A (Ed.). *Convegno. Promuovere la salute delle persone caregiver familiari in ottica di genere: prospettive future*. Istituto Superiore di Sanità. Roma, 24 settembre 2025. *Atti*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2026. (Rapporti ISTISAN 26/11).
- Boschiero D, Gallotta A, Ferrari F *et al*. Predictive health index: integrating body composition and heart rate variability metrics with artificial intelligence to predict chronic disease risk and specific chronic non-communicable diseases. *Hormones*. 2026;25:181–193. <https://doi.org/10.1007/s42000-025-00727-2>.
- Dietscher C, Winter U, Pelikan JM. The application of salutogenesis in hospitals. In: Mittelmark MB, Bauer GF, Vaandrager L, *et al*. (Ed.). *The handbook of salutogenesis. 2nd edition*. Cham (CH): Springer; 2022. Chapter 37.
- Haering F, Aguzzoli C, Szörényiné Ványi G, Groene O. *Il ruolo della Promozione della Salute nell'attrarre e trattenere una forza lavoro sana nelle organizzazioni sanitarie*. International Network of Health Promoting Hospitals & Health Services; 2024. HPH Policy Brief.
- Hernández-Vicente A, Hernando D, Santos-Lozano A, Rodríguez-Romo G, Vicente-Rodríguez G, Pueyo E, Bailón R, Garatachea N. Heart rate variability and exceptional longevity. *Front Physiol*. 2020;11:566399. doi: 10.3389/fphys.2020.566399.
- Husain M., Chalder T. Medically unexplained symptoms: assessment and management. *Clin Med (Lond)*. 2021 Jan;21(1):13-18. doi: 10.7861/clinmed.2020-0947.

- Ilich JZ, Gilman JC, Cvijetic S, Boschiero D. Chronic stress contributes to osteosarcopenic adiposity via inflammation and immune modulation: The case for more precise nutritional investigation. *Nutrients*. 2020 Apr 2;12(4):989. doi: 10.3390/nu12040989.
- Jaarsma T, Riegel B, Strömberg A. Self-care: a well-known but yet elusive concept. A discussion of theories, concepts, interventions, and measurement. *European Journal of Cardiovascular Nursing*. 2025;24(1):160-164. <https://doi.org/10.1093/eurjcn/zvae124>.
- Lacourt TE, Vichaya EG, Chiu GS, Dantzer R, Heijnen CJ. The high costs of low-grade inflammation: persistent fatigue as a consequence of reduced cellular-energy availability and non-adaptive energy expenditure. *Front Behav Neurosci*. 2018 Apr 26; 12:78. doi: 10.3389/fnbeh.2018.00078.
- McEwen BS, Gianaros PJ. Stress- and allostasis-induced brain plasticity. *Annu Rev Med*. 2011; 62:431-45. doi: 10.1146/annurev-med-052209-100430.
- Panwar A, Bagla RK, Mohan M, Rathore BB. Influence of shift work on sleep quality and circadian patterns of heart rate variability among nurses. *J Family Med Prim Care*. 2024 Aug;13(8):3345-3349. doi: 10.4103/jfmpc.jfmpc_158_24.
- Pelikan JM. Applying salutogenesis in healthcare settings. In: In: Mittelmark MB, Bauer GF, Vaandrager L, et al. (Ed.). *The handbook of salutogenesis. 2nd edition*. Cham (CH): Springer; 2022. Chapter 36.
- Polimeni J, Andreatti M, Aguzzoli C. La Rete Health Promoting Hospitals and Health Services (HPH) nella Regione Friuli Venezia Giulia: uno strumento utile per promuovere il benessere degli operatori sanitari. *Organizzazione Sanitaria*. 2022;46(4):3-14.
- Stefanaki C, Pervanidou P, Boschiero D, Chrousos G. (). Chronic stress and body composition disorders: implications for health and disease. *Hormones*. 2018;17:33-43. <https://doi.org/10.1007/s42000-018-0023-7>
- Thayer JF, Åhs F, Fredrikson M, Sollers JJ 3rd, Wager TD. A meta-analysis of heart rate variability and neuroimaging studies: implications for heart rate variability as a marker of stress and health. *Neurosci Biobehav Rev*. 2012 Feb;36(2):747-56. doi: 10.1016/j.neubiorev.2011.11.009.
- Tsigos C, Stefanaki C, Lambrou GI, Boschiero D, Chrousos GP. Stress and inflammatory biomarkers and symptoms are associated with bioimpedance measures. *Eur J Clin Invest*. 2015 Feb;45(2):126-34. doi: 10.1111/eci.12388.

CONCLUSIONI GENERALI E RACCOMANDAZIONI

Eloise Longo

Dipartimento di Neuroscienze, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Il presente rapporto ha analizzato il fenomeno del *caregiving* attraverso prospettive disciplinari differenti ma convergenti, evidenziando come la cura rappresenti oggi una delle principali sfide per la sostenibilità dei sistemi sanitari e sociali. L'invecchiamento della popolazione, l'aumento delle patologie croniche e neurodegenerative e la crescente complessità dei bisogni assistenziali hanno determinato una progressiva espansione del ruolo svolto dai *caregiver* familiari e dal personale sanitario.

Le evidenze presentate nei diversi contributi mostrano come il *caregiving* non possa essere considerato esclusivamente una risorsa informale disponibile senza limiti. Al contrario, la cura continuativa si associa frequentemente a condizioni di stress cronico, isolamento sociale, peggioramento dello stato di salute, rinunce lavorative e difficoltà economiche. Tali effetti risultano particolarmente rilevanti nelle donne, che continuano a sostenere la quota maggiore del lavoro assistenziale, confermando la persistenza di importanti disuguaglianze di genere.

Il rapporto evidenzia inoltre come il benessere dei *caregiver* familiari e quello dei professionisti sanitari siano strettamente interconnessi. La qualità delle cure dipende infatti dalla capacità dei sistemi di assistenza di tutelare le persone che quotidianamente svolgono attività di supporto, accompagnamento e cura.

Negli ultimi anni il legislatore italiano ha compiuto passi significativi nel riconoscimento del *caregiver* familiare. La Legge 205/2017 ha introdotto per la prima volta una definizione normativa della figura del *caregiver* familiare. Successivamente, la Legge 33/2023 recante "Deleghe al Governo in materia di politiche in favore delle persone anziane" ha rafforzato l'attenzione verso la non autosufficienza e il sostegno alle reti di assistenza familiare. Parallelamente, il Piano Nazionale per la Non Autosufficienza ha individuato la necessità di sviluppare interventi integrati di supporto alla domiciliarità e alla permanenza nel contesto di vita della persona fragile.

Nonostante tali avanzamenti, permane una significativa frammentazione territoriale nell'accesso ai servizi, nelle misure di sostegno e nelle opportunità di formazione e sollievo offerte ai *caregiver*. Le esperienze regionali risultano eterogenee e manca ancora una cornice nazionale organica capace di garantire livelli uniformi di tutela e supporto.

Le riflessioni emerse durante il Convegno "Cura dei Curanti: risorse e criticità del *caregiver*", promosso dall'Istituto Superiore di Sanità, hanno ulteriormente evidenziato la necessità di un cambio di paradigma: dalla cura centrata esclusivamente sul paziente alla cura dell'intero ecosistema assistenziale. In questa prospettiva, il *caregiver* deve essere riconosciuto non soltanto come risorsa per il sistema, ma come soggetto portatore di bisogni di salute, diritti e necessità di sostegno specifiche. Tra le principali criticità individuate figurano l'assenza di un quadro nazionale strutturato, la carenza di servizi di sollievo, la limitata integrazione tra servizi sanitari e sociali e l'insufficiente monitoraggio delle condizioni di salute dei *caregiver*.

Alla luce delle evidenze raccolte, il Rapporto propone alcune priorità di intervento.

In primo luogo, appare necessario consolidare il riconoscimento istituzionale del *caregiver* familiare attraverso una normativa nazionale organica che definisca in modo uniforme diritti, tutele e percorsi di accesso ai servizi.

In secondo luogo, risulta prioritario sviluppare programmi strutturati di identificazione precoce e valutazione multidimensionale del *caregiver*, integrando indicatori di stress, *burden* assistenziale e salute percepita nei percorsi assistenziali delle persone non autosufficienti.

Particolare attenzione dovrebbe essere rivolta alla diffusione di servizi di sollievo, supporto psicologico e formazione continua, al fine di prevenire il sovraccarico assistenziale e favorire una maggiore sostenibilità della cura nel lungo periodo.

Si rende inoltre necessario promuovere misure di conciliazione tra attività lavorativa e responsabilità di cura, attraverso strumenti di flessibilità organizzativa e sostegno economico, con particolare attenzione alle donne e alle fasce di popolazione maggiormente esposte.

Un ulteriore ambito strategico riguarda il rafforzamento delle reti territoriali di prossimità, delle Case della Comunità e dei servizi domiciliari, in coerenza con gli indirizzi della riforma dell'assistenza territoriale e con gli obiettivi della Strategia Europea per l'Assistenza presentato dalla Commissione Europea nel 2022 per garantire servizi di cura di qualità, accessibili e a costi sostenibili per i bambini e gli anziani.

Infine, appare fondamentale investire nella ricerca, nella raccolta sistematica di dati e nello sviluppo di indicatori nazionali che consentano di monitorare le condizioni dei *caregiver* e valutare l'efficacia degli interventi adottati.

La cura costituisce una risorsa essenziale per la tenuta delle comunità e per la sostenibilità dei sistemi di welfare. Tuttavia, essa non può essere considerata una responsabilità esclusivamente privata o familiare. Le trasformazioni demografiche e sociali in atto impongono una ridefinizione delle politiche pubbliche orientata al riconoscimento della cura come bene comune.

Promuovere una cultura della cura significa costruire contesti capaci di sostenere le persone fragili senza compromettere la salute, la dignità e la partecipazione sociale di chi presta assistenza. Significa riconoscere che prendersi cura di chi cura non rappresenta soltanto un imperativo etico, ma una condizione indispensabile per garantire equità, qualità e sostenibilità ai sistemi sanitari e sociali del futuro.

Di seguito si evidenziano le azioni a breve, medio e lungo termine che dovrebbero essere intraprese:

– *Azioni a breve termine*

- Definire indicatori nazionali di rischio (stress, carico assistenziale, salute percepita);
- Avviare una campagna nazionale di sensibilizzazione e informazione;
- Attivare un programma pilota di valutazione precoce del *caregiver* nelle patologie cronico-degenerative (demenze, oncologia, disabilità gravi);
- Sportello Unico *caregiver*: creare all'interno dei distretti sanitari o delle Case di Comunità un punto unico che guidi il *caregiver* tra burocrazia, diritti e servizi disponibili, evitando la frammentazione delle informazioni;
- Programmazione di percorsi di prevenzione e cura dedicati a tutela della salute del *caregiver*.

– *Azioni a medio termine*

- Sviluppare un programma nazionale di *respite care* (sollievo), con fondi dedicati;
- Rafforzare la formazione nazionale dei *caregiver*, con moduli certificati e accesso gratuito;
- Sostenere percorsi psicologici brevi e interventi di supporto emotivo-terapeutico;
- Introdurre agevolazioni lavorative aggiuntive per i *caregiver* ad alto carico;

- Riconoscere e validare le competenze acquisite: un sistema di certificazione che riconosca le competenze sanitarie e relazionali apprese “sul campo” dal *caregiver*, spendibili nel mercato del lavoro qualora l’attività di cura dovesse terminare.
- *Azioni a lungo termine*
 - Consolidare la Legge sul *caregiver* familiare con criteri univoci di riconoscimento;
 - Integrare nella normativa sanitaria il principio “prendersi cura del sistema di cura”, includendo la salute del curante nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) organizzativi;
 - Sostenere la ricerca su modelli personalizzati e tecnologie digitali di supporto.

*Serie Rapporti ISTISAN
numero di ottobre 2026*

*Stampato in proprio
Servizio Comunicazione Scientifica – Istituto Superiore di Sanità*

Roma, ottobre 2026