



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Scuola di Medicina e Chirurgia

Dipartimento di Medicina

Corso di Laurea in Infermieristica

IL PAZIENTE CON MALATTIA CRONICA GESTITO A
DOMICILIO: SVILUPPO DI COMPETENZE DEL CAREGIVER E
IMPATTO SUGLI ESITI DI SALUTE
REVISIONE DI LETTERATURA

Relatore: Prof.ssa Renata Lovo

Laureanda: Pajusco Ludovica

Matricola: 2015802

Anno Accademico

2022/2023

ABSTRACT

Background. Lo stato di salute di persone con demenze, malattie neurodegenerative, malattie rare croniche evolutive assorbe spesso il familiare tanto da limitare eccessivamente l'autorealizzazione, il tempo libero, gli scambi sociali. Alla luce del carico assistenziale che questa crescente presenza di persone non autosufficienti comporta per la società, ma soprattutto per i familiari principalmente coinvolti nel loro quotidiano sostegno, diviene pertanto cruciale assumere una visione olistica e ampia che, senza perdere di vista i vissuti di chi in prima persona è coinvolto nella malattia, consenta una progettazione di interventi mirati alla cura in senso stretto.

Finalità e Obiettivi. Questa revisione si propone di ricercare in letteratura evidenze nella diade paziente e caregiver nell'affrontare molteplici condizioni croniche, per valutare l'influenza della cura di sé rispetto a mortalità del paziente, qualità della vita, ricoveri ospedalieri, e l'accesso non pianificato alle cure; l'obiettivo secondario è finalizzato a indagare quanto lo sviluppo di competenze migliori gli aspetti positivi del caregiving

Materiali e Metodo. Per la stesura del presente lavoro, è stata condotta una ricerca in letteratura all'interno delle seguenti banche dati: PUBMED/MEDLINE, CINAHL applicando precisi criteri di selezione.

Risultati. La ricerca in letteratura ha permesso di individuare 11 studi appartenenti alla letteratura primaria e secondaria. I risultati emersi dall'analisi dei documenti selezionati concordano nell'evidenziare la grande importanza della figura del caregiver nella relazione diadica di autocura al fine di favorire la gestione presso il domicilio e diminuire il numero di ricoveri ospedalieri. Si evidenzia come nell'ADI sia importante riconoscere le esigenze e le competenze del caregiver informale, per renderli capaci di prendersi cura dei propri assistiti.

Conclusioni. In letteratura sono presenti pochi studi RCT o studi accuratamente progettati che analizzano la stabilità dei tipi di cura diadica nel tempo e i fattori che influiscono sulla stessa. La ricerca futura dovrebbe considerare e includere caregiver provenienti da contesti diversi, in particolare quelli provenienti da comunità emarginate. Maggiori sforzi dovrebbero essere concentrati sul miglioramento dell'accessibilità e dell'usabilità degli strumenti tecnologici e sull'adattamento del contenuto dell'intervento in modo che sia più sensibile dal punto di vista culturale e linguisticamente appropriato.

Keywords. *“Dyadic AND Chronic disease management”; “Chronic disease management AND care giver’s Skills”; “Patient deterioration AND quality of life”; “Chronic disease management AND dyadic relationships”; “Patient deterioration OR chronic disease management”; “Care giver incompetence AND quality of life”.*

INDICE

ABSTRACT		
INTRODUZIONE	1	
CAPITOLO 1	3	
1.1	Le malattie croniche e l'invecchiamento della popolazione	3
1.2	Il Caregiver: un ruolo e un lavoro complesso	4
1.2.1	Le attività del caregiver: dal sostegno alla relazione di cura	5
1.3	I Bisogni Primari del paziente	7
1.3.1	L'importanza dell'alimentazione nell'anziano	7
1.3.2	L'igiene della persona	8
1.4	I Caregiver e la gestione delle Lesioni da Pressione	9
1.5	Conservazione, Gestione e Somministrazione dei Farmaci	9
1.6	Gli incidenti domestici	10
1.7	Helping Profession e Stress	12
1.8	L'importanza del problema per l'assistenza infermieristica	14
CAPITOLO 2 MATERIALI E METODI	15	
2.1	Obiettivi dello studio	15
2.2	Quesito di ricerca	15
2.2.1.	Metodo PIO	15
2.3	Strategia di ricerca bibliografica	15
2.4	Processo di selezione degli studi	16
2.4.1	Criteri di selezione degli studi	16
2.4.2	Strategie di selezione	16
CAPITOLO 3 RISULTATI DELLA RICERCA	19	
3.1	Presentazione degli studi selezionati	19
3.2	Sintesi dei risultati prodotti	33
CAPITOLO 4 DISCUSSIONE E CONCLUSIONI	39	
4.1	Discussione	39
4.2	Implicazioni per la pratica	40
4.3	Implicazioni per la ricerca	42
4.4	Conclusioni	43
BIBLIOGRAFIA	45	
ALLEGATI	48	

INTRODUZIONE

Il perdurante allungamento della vita che si riscontra ormai da tempo nei paesi più sviluppati porta tuttavia inevitabilmente con sé alcune criticità, tra cui la maggiore incidenza di patologie croniche legate all'invecchiamento. In Italia, la presenza di almeno una malattia cronica grave colpisce infatti quasi un terzo (31,3%) dei soggetti in età tra i 65 e i 69 anni, ma oltre la metà (51,5%) degli ultraottantenni. Similmente, nelle stesse fasce di età il numero di coloro che presentano difficoltà nell'espletare almeno una attività di vita quotidiana (ADL) si decuplica, passando dal 3,5% al 35,1%. In tale contesto, un ruolo particolare rivestono, sia per la loro diffusione sia per l'onere sociale ed individuale che normalmente comportano, le varie forme di demenza, di cui la malattia di Alzheimer (o AD, da "Alzheimer Disease") ne rappresenta la forma più frequente: da sola raggiunge infatti circa il 40-60% dei casi, per una stima di circa 800.000 soggetti in totale e 97.000 nuovi casi ogni anno solo in Italia, manifestando una generale tendenza al raddoppio della prevalenza ogni 5 anni di età tra gli ultrasessantacinquenni europei.

Nello scenario italiano dell'assistenza all'anziano non autosufficiente, la famiglia ha rappresentato in passato e rappresenta tuttora il cardine principale: il caregiver condivide quotidianamente la vita con la persona malata, diventa risorsa e interlocutore imprescindibile, e costituisce quello che è stato definito da Lavanchy come il "vero aiuto", la persona più competente a fornire supporto.

Al di là delle statistiche, l'assistenza ad anziani non autosufficienti si configura in ogni caso come un'attività che interferisce in maniera consistente con lo svolgimento di altri ruoli professionali, familiari e genitoriali, con tutte le conseguenze che ciò può comportare, evidenziando così il carattere multidimensionale del lavoro di cura in termini pratici/organizzativi, emozionali, relazionali ed etici.

Supportare la famiglia nella cura significa pertanto capirne le difficoltà fisiche e psicologiche ad accettare e sopportare le situazioni di aggravamento improvviso, le difficoltà economiche e finanziarie, l'assistenza di patologie gravi che necessitano l'intervento da parte di personale preparato, i problemi dovuti alle barriere architettoniche nelle abitazioni, nonché la difficile conciliazione tra attività di cura e i tempi dedicati al lavoro remunerato. Diventa quindi cruciale riuscire ad identificare strategie di cura o creare un'organizzazione in grado di dare

un sostegno al sistema familiare nel difficile e delicato compito di cura, rivolgendo sufficiente attenzione al processo comunicativo con la famiglia ed al funzionamento dell'intero sistema familiare, e fornendo a questo non solo aiuto strumentale in relazione alla disabilità dell'anziano assistito, ma anche supporto economico ed emotivo.

Si aggiunge la percezione, propria di molti carers rispetto a possibili proposte di aiuto, come di un modo per mettere in discussione la capacità di tenuta e le competenze assistenziali dei sistemi familiari curanti: il carer si sente indispensabile per il familiare malato e tende ad auto-occultare la percezione dei propri bisogni fino a negarne l'esistenza, non riconoscendo il potenziale che un approccio basato sull'aiuto esterno potrebbe produrre.

L'elaborato comprende i seguenti capitoli: il capitolo di background in cui è stato effettuato un breve accenno al problema del paziente con malattia cronica gestito a domicilio, e presentata una breve descrizione della figura del caregiver e la rilevanza del problema e l'importanza di questo per la professione infermieristica; nel capitolo 2 è stata dichiarata la metodologia della ricerca con la definizione dell'obiettivo dello studio e del quesito di ricerca, le parole chiave, le fonti dei dati e i criteri di selezione del materiale; nel capitolo 3 sono stati presentati i risultati emersi dagli articoli selezionati analizzando i testi completi; il capitolo 4 presenta la discussione ed il confronto dei risultati individuati per valutare criticamente l'applicabilità nel contesto di assistenza specifico, con implicazioni per la pratica e per la ricerca emerse dal lavoro di revisione della letteratura.

Capitolo 1

1.1 Le malattie croniche e l'invecchiamento della popolazione

Le malattie croniche l'anno scorso hanno interessato quasi il 40% della popolazione del Bel paese, cioè 24 milioni di italiani dei quali 12,5 milioni hanno multi-cronicità. Le proiezioni della cronicità indicano che tra 10 anni, nel 2028, il numero di malati cronici salirà a 25 milioni, mentre i multi-cronici saranno 14 milioni.

Il problema della cronicità rappresenta una sfida molto importante per il futuro di tutte le popolazioni mondiali poiché, come dice l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), le malattie croniche sono “problemi di salute che richiedono un trattamento continuo durante un periodo di tempo da anni a decenni” e richiederanno l'impegno di circa il 70-80% delle risorse sanitarie a livello mondiale.

La prevalenza di cronici, cioè il numero di malati di patologie croniche, è in costante e progressiva crescita, con conseguente impegno di risorse sanitarie, economiche e sociali. L'aumento di questo fenomeno è connesso a differenti fattori come l'invecchiamento della popolazione e l'aumento della sopravvivenza dovuti al miglioramento delle condizioni igienico-sanitarie, al mutamento delle condizioni economiche e sociali, agli stili di vita, all'ambiente e alle nuove terapie.

Con il termine “invecchiamento” si intende quel processo che porta la persona ad una progressiva riduzione delle sue capacità e della sua vitalità, ma anche una fase della vita in cui i limiti e i difetti dell'età possono essere compensati. È opinione diffusa che l'anziano sia un soggetto che perde quelle capacità che gli consentono di essere attivo e produttivo e che l'invecchiamento corrisponda a una specie di ritiro della persona fino alla morte. La vecchiaia non è sinonimo di malattia, ma in questa fase della vita aumenta il rischio di ammalarsi e diventare disabili.

L'anziano, in buone condizioni di salute, può presentare un rallentamento o un abbassamento di alcune funzioni quali ad esempio quelle cognitive, motorie e sensoriali. È bene pertanto distinguere l'invecchiamento fisiologico da quello patologico. Certamente il corpo con

l'avanzare dell'età va incontro ad una serie di cambiamenti: riduzione della vista e dell'udito; modificazioni dell'apparato muscolo-scheletrico (riduzione dell'agilità, della resistenza e della forza fisica); modificazioni dell'apparato cardiovascolare; modificazioni della qualità e quantità del sonno etc. Si attenuano i processi cognitivi, in particolar modo la capacità di memoria, di attenzione e di apprendimento, così come c'è un cambiamento di come vengono vissute e gestite le emozioni.

Questi mutamenti corporei, cognitivi e comportamentali possono contribuire a ridurre la capacità dell'anziano di affrontare la quotidianità, da cui deriva un senso di insicurezza, diffidenza, ostilità etc. Tutti i cambiamenti cui va incontro l'anziano possono portare al suo progressivo isolamento sociale e accrescere il senso di inadeguatezza e inutilità.

È esperienza comune constatare che purtroppo non tutti invecchiamo allo stesso modo: in alcuni soggetti, infatti, con l'avanzare dell'età compaiono disturbi intellettivi (a carico di linguaggio, memoria, orientamento) e comportamentali di gravità tale da determinare la perdita di autonomia anche negli atti più semplici della vita quotidiana.

1.2 Il Caregiver: un ruolo e un lavoro complesso

Caregiver letteralmente significa “donatore di cura” e come suggerisce la traduzione con questo termine si designano i familiari, i parenti, gli amici di una persona anziana e/o non autosufficiente che la aiutano a svolgere le normali attività della vita quotidiana, spesso assistendola tutto il giorno e tutti i giorni, in virtù di forti legami affettivi e sentimentali. Le persone coinvolte nella relazione, il caregiver e l'anziano assistito, hanno pari dignità ma vivono in una situazione di grande disparità. Il ruolo cardine del caregiver è quello di fornire supporto assistenziale oltre che sostegno psicologico e affettivo all'assistito. Entrano così in gioco numerose abilità e competenze: saper comunicare, sviluppare empatia, saper ascoltare e saper riconoscere le proprie emozioni.

La longevità non spaventa, ma la non autosufficienza sí, non a caso nella cultura sociale collettiva si diventa vecchi quando si perde la propria autonomia, diventando dipendenti da altri. Nel nostro Paese sono prevalentemente le famiglie a occuparsi dei longevi parzialmente o totalmente non autosufficienti, garantendo direttamente il care (in particolare mogli, conviventi, madri e figli) o assumendo una badante. In generale, dunque, colui che viene riconosciuto come caregiver assume il ruolo di responsabile attivo nella presa in carico di un

secondo individuo, e si impegna inoltre a svolgere una funzione di supporto e cura nei confronti di una persona che si trova in condizione di difficoltà.

Il termine caregiving invece riassume tutte le attività assistenziali che il caregiver svolge al fine di proteggere e migliorare il benessere di un'altra persona. Secondo l'Istat ("La conciliazione tra lavoro e famiglia", 2011) in Italia si stimano oltre 3 milioni di caregiver, che prestano – a titolo gratuito – assistenza a un proprio caro malato, anziano, fragile o disabile. È grazie alla loro attività che è possibile sostenere l'intero sistema di welfare nazionale. Spesso non più giovani, ma non sempre: i caregiver tra i 15 e i 24 anni, secondo l'Istat, sono circa 170mila in Italia. Questi giovani si prendono cura assiduamente di un familiare bisognoso di assistenza, con responsabilità da adulti e conseguenze significative nella loro vita di tutti i giorni, a scuola, al lavoro, nelle relazioni sociali. Sono figli, fratelli, nipoti o, in qualche caso, giovani genitori di persone affette da disabilità fisiche o mentali, da malattie terminali o croniche, o da dipendenze.

In base al ruolo svolto a favore della persona assistita possiamo classificare i caregiver in:

- Caregiver informale: familiari o amici che si occupano del paziente in forma gratuita
- Caregiver formale: assistente privato che si occupa a domicilio del paziente percependo una retribuzione dalla famiglia
- Caregiver istituzionale: professionista sanitario, sociale e amministratore di sostegno (che in base alla legge 6/2004 è nominato dal giudice a tutela della persona con limitata capacità di agire)

1.2.1 Le attività del caregiver: dal sostegno alla relazione di cura

Le attività normalmente svolte dal caregiver consistono nel prestare cure e sostegno a persone non più in grado di svolgere le cosiddette "attività della vita quotidiana", che possono essere suddivise in basilari - come alimentarsi, lavarsi, vestirsi, usare la toilette, muoversi in casa etc. - e strumentali: l'uso del telefono, fare acquisti, preparare il cibo, governare la casa, lavare la biancheria, spostarsi fuori casa, maneggiare medicinali e denaro. Sempre più spesso il caregiver familiare è impegnato anche nel fornire prestazioni a carattere sanitario, sulla base di specifiche indicazioni degli operatori sanitari di riferimento. Da non dimenticare, inoltre, la gestione difficile e faticosa della persona assistita in presenza di disturbi mentali e comportamentali. Gli impegni assistenziali, insomma, sono innumerevoli, con forti differenze tra un caso e l'altro, sia per la gravosità, sia per la durata dell'impegno.

Anche il caregiver ha bisogno di assistenza, infatti il caregiver si preoccupa, è protettivo, accudisce il proprio caro. Ma anche il caregiver ha bisogno di assistenza. Nella fase iniziale di questo nuovo ruolo, subisce un processo di adattamento alla nuova realtà. Probabilmente si è ritrovato in questa nuova situazione da un giorno a un altro e per amore e solidarietà ha affrontato e sta affrontando importanti rinunce. Frequentemente si verificano un drastico cambiamento dello stile di vita, con la rinuncia al tempo libero e alla vita sociale e di relazione, e diversi tipi di restrizioni rispetto all'attività professionale svolta (che in alcuni casi limite si traducono in perdita del posto lavoro).

I desideri e i bisogni personali passano in secondo piano, se non sono del tutto annullati, a beneficio della persona cara e delle sue esigenze. L'assistenza informale viene prestata il più delle volte sulla base di motivazioni affettive e legami emotivi, a cui sono generalmente associati sentimenti positivi, ma le numerose situazioni di difficoltà in cui ci si può trovare possono generare stati d'animo negativi. Ansia, depressione, affaticamento, disturbi del sonno, patologie somatiche sono spesso un accompagnamento della vita dei caregiver, sui quali ricade un peso, a volte, difficilmente sostenibile.

La mancanza di supporto emotivo, la solitudine, le incomprensioni sono spesso la cornice di riferimento che rende faticosa e problematica l'esperienza personale del caregiver, con conseguenze negative per se stessi e per la persona assistita. Si tratta di situazioni ed esperienze che incidono profondamente sulle capacità di resilienza del caregiver, il più delle volte chiamato a rimodellare, a fatica, i propri equilibri esistenziali.

Ogni essere umano vive e cresce nella continua interazione con l'altro. È attraverso lo scambio con gli altri che ognuno di noi dà significato a se stesso e alla sua esperienza. Questo vale anche per la relazione che si instaura fra il caregiver e la persona assistita, dove le abilità che entrano in gioco sono diverse. È importante, infatti:

- Saper comunicare;
- Sviluppare empatia;
- Saper ascoltare;
- Saper riconoscere le proprie emozioni.

Queste azioni, che riconosciamo come naturali e che a volte diamo per scontate nella nostra quotidianità, in realtà presuppongono un impegno e un lavoro costante, un giusto approccio nei confronti della persona assistita prevede inoltre lo sviluppo della capacità di ascolto e la

costruzione di un'efficace interazione, adottando comportamenti che ne facilitino il buon esito e favoriscano la partecipazione anche da parte della persona anziana.

Attraverso queste e altre accortezze, il caregiver dimostra all'assistito di considerarlo come una persona di pari dignità, pur vivendo una situazione di grande disparità. Cerchiamo di non dimenticare che la persona anziana possiede ancora delle competenze, delle conoscenze, e una pregressa esperienza. La relazione può essere più complessa nel caso in cui la persona assistita soffra di una forma di demenza, causata dall'invecchiamento intellettuale patologico. Il caregiver, che si occupa più strettamente di accudire il paziente affetto da malattia cronica, svolge in questo caso un ruolo molto difficile, soprattutto quando la malattia lo coinvolge direttamente perché si è legati al malato da un rapporto affettivo.

Ogni familiare di un paziente si trova alle prese con la sofferenza di veder cambiare progressivamente il proprio caro (padre, madre, marito, moglie) e i suoi rapporti con gli altri. Il paziente affetto da malattia cronico- evolutiva, infatti, perde man mano le sue capacità e abilità, e parte di quella identità che prima lo contraddistingueva come persona unica. Pensare al benessere della persona cara ma anche al proprio benessere è l'unico modo per non uscire annientati dalla malattia.

Qualunque sia la patologia dalla quale è affetta la persona cara, lo stato d'animo del caregiver è messo a dura prova. Imparare a regolare le emozioni, senza soffocarle, e a gestire lo stress sono due passi fondamentali. Non solo aiutano il caregiver ad affrontare meglio il carico di lavoro ma contribuiscono a migliorare la relazione di cura con la persona assistita.

1.3 I Bisogni Primari del paziente

1.3.1 L'importanza dell'alimentazione nell'anziano

Con il passare del tempo il corpo subisce delle trasformazioni. Dopo i 75 anni si riducono i muscoli e l'acqua corporea, mentre aumenta il tessuto adiposo. Spesso l'anziano mangia meno, perché è solo o perché è depresso o perché non è più autonomo. I problemi più frequenti:

- Perdita dei denti e protesi spesso mal tollerate;
- Intestino pigro con alterazione della flora batterica intestinale;
- Rallentamento dello svuotamento dello stomaco;

- Diminuzione dello stimolo della sete;
- Riduzione del senso della fame e precoce senso di sazietà. Alcuni problemi
- La difficoltà a deglutire può essere la conseguenza di interventi chirurgici, di malattie o soltanto dell'invecchiamento.
- La difficoltà a deglutire può causare un leggero disagio fino alla totale incapacità ad ingoiare.
- Alcuni farmaci sono incompatibili con specifici cibi (es. anticoagulanti, terapia con levodopa per Parkinson, terapia con antidepressivi, terapia con antipertensivi). Nel caso in cui la persona prenda questi farmaci occorre rivolgersi al medico curante. A volte gli anziani mangiano solo alcuni tipi di cibi e possono avere carenze di proteine, vitamine e sali minerali, fino a una vera malnutrizione.

1.3.2 L'igiene della persona

Per igiene si intende l'insieme delle azioni che garantiscono la pulizia e il benessere della persona nel rispetto delle sue abitudini di vita. L'igiene personale è essenziale per mantenere una pelle sana, favorendo la circolazione e l'idratazione. Alcuni atti, compiuti regolarmente, assicurano l'igiene, come il lavaggio delle mani, quello di viso e capo, il bagno o la doccia, la cura dell'igiene orale.

Nelle persone anziane la necessità di curare l'igiene varia sulla base di fattori diversi: la presenza di problemi quali incontinenza urinaria e fecale e sudorazione profusa, il grado di autonomia e di mobilità soprattutto degli arti inferiori, il rispetto delle convinzioni religiose e culturali. Mantenere una buona igiene personale è importante anche per il miglioramento dell'immagine, poiché incide in modo positivo sullo stato di benessere psicologico, oltre che fisico, della persona. Nelle pagine seguenti sono spiegati i passaggi da eseguire per provvedere alla cura e all'igiene della persona assistita e le tecniche per sostenere le persone non autonome.

Il bagno è un momento importante, per favorire il benessere della persona e per mantenere un buon livello di igiene. Inoltre può servire a stimolare la circolazione e ridurre la temperatura corporea. Le modalità del lavaggio variano in modo significativo in base al grado di autonomia della persona assistita e alla sua capacità di collaborazione; alla presenza di flebo o cateteri; al tipo di lavaggio che si intende praticare.

Il lavaggio, infatti, può avvenire in vasca o doccia, può essere eseguito in modo completo

o solo parziale nel letto. Qualunque sia la modalità scelta, soprattutto se si è da soli con l'assistito, è bene controllare di avere a disposizione tutto quello che serve. Questi momenti sono importanti anche per la relazione: spieghiamo sempre alla persona che cosa si sta facendo, incoraggiandola a collaborare e/o a lavarsi in modo autonomo. Creare un ambiente riservato, chiedere alla persona se ha bisogno della padella o del pappagallo, sono ulteriori attenzioni che è bene manifestare; è importante anche verificare lo stato della superficie corporea e l'eventuale presenza di ulcere e/o abrasioni.

1.4 I Caregiver e la gestione delle Lesioni da Pressione

Curare un paziente vuol dire intervenire per rimuovere un disturbo o una malattia e ripristinare quindi il suo stato di salute. L'espressione "prendersi cura", invece, esprime il coinvolgimento personale con la persona che soffre, attraverso il sostegno emotivo, la premura e l'incoraggiamento.

Nell'assistenza sanitaria agli anziani al domicilio è importante che il caregiver (colui che si prende cura del malato riesca a integrare questi due aspetti, il "curare" e il "prendersi cura". La competenza professionale e la preparazione scientifica, infatti, non possono essere sganciati dalla sintonia e dal coinvolgimento personale con il malato.

La prevenzione e la cura delle lesioni da pressione comunemente dette "piaghe da decubito" saranno tanto più efficaci quanto più il malato e la famiglia saranno attivamente e consapevolmente coinvolti in tale processo.

È un coinvolgimento fondamentale ed insostituibile sia nella fase della prevenzione che nel processo di cura. L'addestramento dei familiari rispetto al trattamento delle lesioni, sempre con la supervisione del personale sanitario, in applicazione di un piano personalizzato predefinito, ha la finalità di aumentare, ove possibile, la capacità di autonomia della famiglia con conseguente garanzia di continuità e globalità del trattamento.

1.5 Conservazione, Gestione e Somministrazione dei Farmaci

Conservare i farmaci in maniera appropriata è importantissimo per mantenere le proprietà terapeutiche dei medicinali ed evitare di incorrere in errori inerenti la somministrazione.

Anche la modalità di somministrazione dei farmaci non può essere improvvisata, ma deve rispondere a precise indicazioni che variano in funzione dell'obiettivo terapeutico da raggiungere e delle caratteristiche della persona che deve assumere i medicinali. In alcune condizioni, infatti, alcune vie di somministrazione possono non essere efficaci o sicure: ad esempio la somministrazione orale non è raccomandata in caso di disturbi della deglutizione.

Per evitare di danneggiare o alterare l'efficacia dei farmaci è sufficiente seguire alcune raccomandazioni. Innanzitutto è importantissimo il luogo in cui sono custoditi i medicinali. Molte famiglie, infatti, hanno l'abitudine di conservare i medicinali in armadietti o cassette che si trovano in bagno o in cucina. Ma questa è una consuetudine sbagliata poiché gli sbalzi di temperatura, l'esposizione prolungata alla luce e l'umidità di questi ambienti possono modificare o danneggiare i farmaci. I luoghi migliori per conservare pillole e pomate sono quelli asciutti e lontani dalle fonti di calore, come armadi e camere da letto, ovviamente non alla portata dei bambini. Spesso, sui foglietti illustrativi, sono indicate le modalità di conservazione. Il primo passo è rispettarle.

La somministrazione della terapia è un processo delicato e complesso. Bisogna riporre molta attenzione e non commettere errori. Assumere un farmaco a un orario sbagliato o senza rispettare le indicazioni raccomandate dal medico curante (ad esempio assunzione a stomaco pieno invece che a stomaco vuoto) può interferire con il buon esito della cura.

Disattenzioni frequenti possono portare a scambiare un farmaco con un altro avente un nome simile o a somministrare farmaci alterati o scaduti. Per questa ragione si consiglia di controllare sempre la data di scadenza apposta sulla confezione e di non tenere i medicinali scaduti con quelli da somministrare.

Non di rado si commettono errori nella trascrizione e interpretazione della terapia, nella quantità di farmaco da somministrare, nella modalità di somministrazione o nell'orario di assunzione.

1.6 Gli incidenti domestici

Gli infortuni che avvengono tra le mura domestiche rappresentano, nella maggior parte dei paesi industrializzati, una delle principali cause di mortalità in ogni fascia d'età.

Si tratta di un problema di grande interesse per la sanità pubblica, essendo forte il loro impatto sulla salute delle persone che si occupano di lavoro domestico (casalinghe,

badanti ecc.) e più in generale dei bambini e delle persone anziane: riveste infatti un ruolo importante il peso sociale che questi infortuni hanno in termini di vite umane, di assistenza sanitaria ospedaliera ed extra-ospedaliera e di invalidità permanente e temporanea.

In Italia, secondo l'indagine Multiscopo ISTAT¹, nel 2013 si sono infortunate a causa di incidenti domestici circa 2,55 milioni di persone, per un totale di 2,9 milioni di incidenti. Tali eventi sono la causa di oltre un milione e mezzo di accessi al Pronto Soccorso, in conseguenza dei quali 130 mila persone vengono ricoverate, mentre 7mila non sopravvivono.

La percezione del rischio domestico è, tuttavia, molto bassa nella popolazione adulta e anziana: dai dati della sorveglianza PASSI² 2011-14, risulta che più del 90% degli intervistati ritiene bassa o assente la probabilità di avere un infortunio in casa. Tra le tipologie di incidenti domestici più frequenti: le cadute (40%), le ferite da taglio o punta (15%) e gli urti o schiacciamenti (12%).

Le cadute rappresentano la dinamica di incidente più ricorrente per gli anziani, senza distinzioni di genere. L'assoluta predominanza di cadute tra le donne anziane si traduce in una più elevata incidenza di fratture a danno soprattutto degli arti inferiori; per gli uomini le lesioni più frequenti sono le ferite, e le parti del corpo più colpite sono soprattutto braccia e mani.

Dove avvengono le cadute? Secondo i risultati di Passi d'Argento 2011-2014, un sistema di sorveglianza della popolazione con più di 65 anni del nostro Paese, gli anziani cadono il 48% delle volte fuori casa. Dentro casa, gli ambienti a maggior rischio sono: la cucina (25%); la camera da letto (22%); le scale interne ed esterne (20%); il bagno (13%).

¹ L'indagine campionaria "Aspetti della vita quotidiana" fa parte di un sistema integrato di indagini sociali ISTAT – le indagini multiscopo sulle famiglie - e rileva informazioni fondamentali relative alla vita quotidiana degli individui e delle famiglie.

² La sorveglianza Passi (Progressi delle Aziende Sanitarie per la Salute in Italia) è un sistema di indagini campionarie avviato nel 2006 dall'Istituto superiore di Sanità con l'obiettivo di effettuare un monitoraggio a 360 gradi sullo stato di salute della popolazione adulta italiana.

Le cause delle cadute dell'anziano	percentuale media*
accidentale - correlata all'ambiente	31%
disturbo di andatura, riduzione della forza muscolare	17%
capogiri, vertigini	13%
collasso	9%
confusione	5%
ipotensione posturale	3%
disturbo visivo	2%
síncope	0,3%
altre cause specificate (**)	15%
cause sconosciute	5%

*= percentuali ricavate da 12 studi retrospettivi sulle cadute degli anziani in contesti diversi

** questa categoria include artrite, malattie acute, farmaci, alcol, dolore, epilessia e caduta dal letto

I fattori di rischio nelle cadute La caduta delle persone anziane può essere causata da fattori personali (legati ad esempio allo stato di salute) oppure ambientali (sicurezza dell'ambiente domestico). I fattori di rischio, che possono aumentare le possibilità di caduta in casa per gli anziani, sono attribuibili a:

a) Le caratteristiche della persona anziana, soggetta ad invecchiamento fisiologico o patologico, ad esempio:

- Alterazione della vista; utilizzo di lenti multifocali;
- Alterazione della mobilità; utilizzo di ausili non appropriati;
- Assunzione di farmaci;
- Storia di precedenti cadute e paura di cadere;
- Malattie del sistema cardiovascolare;
- Depressione;
- Demenza e/o confusione.

b) Le caratteristiche strutturali e logistiche dell'abitazione, ad esempio:

- Presenza di scale;
- Assenza di corrimano;
- Scarsa illuminazione degli ambienti;
- Pavimenti scivolosi.

1.7 Helping Profession e Stress

Vengono definite così tutte quelle professioni (medici, psicologi, psicoterapeuti, operatori socio-assistenziali, infermieri, insegnanti) in cui la relazione con l'altro è parte fondamentale del lavoro, che oltre a richiedere competenze tecniche si caratterizza per un forte

coinvolgimento emotivo del lavoratore con il proprio “assistito”. Queste figure sono caricate da una duplice fonte di stress: quello personale e quello della persona aiutata. Le condizioni professionali dei caregiver possono essere assimilate a quelle delle “Helping Profession”, essendo sottoposti ai medesimi e duplici carichi di stress. Per i caregiver, dunque, valgono le stesse dinamiche che la relazione d’aiuto in altri ambiti professionali può innescare, che possono essere:

- L’eccessiva speranza di poter essere di aiuto al 100% (in questo caso ci si sente in dovere di “donare” se stessi in modo totale superando i propri limiti fisici e psichici a causa di un eccessivo investimento emotivo);
- Il mettersi in condizione di stabilire uno squilibrio tra le esigenze altrui e le proprie (in questo caso il caregiver finisce per accettare acriticamente valori e doveri interiorizzati del proprio sistema di appartenenza negando i propri bisogni più intimi e perdendo di vista i confini entro cui la relazione possa definirsi d’aiuto);
- Il caregiver sente di non poter realizzare le proprie aspettative e sperimenta un sentimento di frustrazione (in questo caso il caregiver può “agire” il proprio senso di frustrazione, manifestandolo attraverso atteggiamenti di distacco e apatia nei rapporti con la persona cara assistita e anche nei propri rapporti interpersonali).

Il carico assistenziale del caregiver viene rappresentato con il termine “*caregiver Burden*” e descrive il grado in cui il caregiver soffre a causa della presa in carico del proprio familiare a livello emotivo, fisico, di vita sociale o finanziario. Il concetto di caregiver Burden è quindi multidimensionale e deriva dalla percezione di stress che il caregiver stesso ha nello svolgere le attività assistenziali e molti sono i fattori che possono influenzarlo ad esempio fattori psicosociali come la parentela, l’ambiente sociale e la cultura. Il carico assistenziale del caregiver, se non adeguatamente gestito emotivamente, può alla lunga condurre a una sindrome definita “sindrome del burnout” (letteralmente bruciarsi). Secondo Cherniss (1980) il burnout è il culmine di un processo stressogeno che si articola in tre fasi:

- Percezione della situazione stressante: il soggetto sente un disagio che è causato dalla differenza tra risorse personali e richieste ambientali;
- Emotività negativa: il soggetto sperimenta un disagio emotivo caratterizzato da tensione e ansia;

- Coping: il soggetto di fronte ad una situazione stressante evita il problema attraverso il disimpegno e il distacco emotivo. Il benessere del caregiver è fondamentale anche per il benessere della persona assistita: per questo bisogna in ogni modo tutelare la sua dignità e la sua qualità di vita.

1.8 L'importanza del problema per l'assistenza infermieristica

L'azione insostituibile dei "donatori di cura" non può essere guidata solo da affetto e buon senso: i caregiver devono essere informati, istruiti e sostenuti per affrontare, insieme all'assistito, le mille difficoltà della vita quotidiana. La presa in carico da parte dell'ADI del paziente cronico comporta per l'infermiere un carico assistenziale non indifferente in quanto dovrà educare, sensibilizzare e aiutare il caregiver a sviluppare l'empowerment volto a migliorare la capacità di assistenza dell'anziano, dal punto di vista psicologico e sanitario. In particolare ai caregiver verranno fornite informazioni utili allo sviluppo di competenze e conoscenze per:

- Promuovere la salute del proprio assistito favorendo l'adozione di uno stile di vita salutare;
- Prevenire l'insorgenza di malattie croniche non trasmissibili o loro complicanze; promuovere la sicurezza domestica dell'anziano;
- Svolgere in autonomia la somministrazione di farmaci, la misurazione della pressione e altre semplici azioni quotidiane connesse alla gestione dello stato di salute dell'assistito;
- Ricercare soluzioni in risposta ai bisogni dell'assistito e alle situazioni di urgenza attraverso l'attivazione delle risorse territoriali;
- Ricorrere ai servizi sanitari in modo appropriato e pertinente;
- Favorire il più possibile una connessione tra l'anziano e il quartiere, i coetanei e la rete di vicinato.

CAPITOLO 2 METODOLOGIA

2.1 Obiettivi dello studio

L'obiettivo primario di questo elaborato è quello di ricercare nella documentazione scientifica se esiste una correlazione tra aggravamento della malattia e poca preparazione del caregiver, proponendo strategie per un miglior apprendimento per il caregiver.

L'obiettivo secondario è finalizzato a indagare quanto lo sviluppo di competenze migliori gli aspetti positivi del caregiving

2.2 Quesito di ricerca

Il quesito che giustifica la ricerca, esposto in forma narrativa è il seguente:

Nella popolazione di pazienti con malattie croniche in assistenza domiciliare, quale è l'effetto dello sviluppo di competenze del caregiver sugli esiti di salute del paziente?

2.2.1 Metodo PIO

La strategia di ricerca è stata eseguita mediante l'uso del quesito di ricerca secondo la metodologia PICO.

<i>P</i>	Pazienti con malattie croniche gestiti a domicilio
<i>I</i>	Sviluppo di competenze del Caregiver
<i>O</i>	Miglioramento degli esiti di salute sul paziente

2.3 Strategia di ricerca

Per la stesura del presente lavoro, è stata condotta una ricerca in letteratura all'interno delle seguenti banche dati: PUBMED/MEDLINE, COCHRANE LIBRARY, CINAHL applicando precisi criteri di selezione.

Sono state utilizzate le seguenti *Keywords* nelle ricerche avanzate nelle banche dati:

- *“Dyadic AND Chronic disease management”*
- *“Chronic disease management AND care giver's' Skills*
- *“Patient deterioration AND quality of life”*

- *“Chronic disease management AND dyadic relationships”*
- *“Patient deterioration OR chronic disease management”*
- *“Care giver incompetence AND quality of life”*

2.4 Processo di selezione del materiale

2.4.1 Criteri di selezione degli studi

Sono stati selezionati solo gli articoli pertinenti al quesito di ricerca, focalizzando in particolare i risultati trovati come outcomes affini alla ricerca (risultati validi e rilevanti per l'argomento trattato, applicabili nel contesto assistenziale scelto).

Criteri di inclusione degli studi	<ul style="list-style-type: none"> • Tempo: studi pubblicati da ≤ 5 anni; • Disegno di studio: Studi RCT, Linee guida, Revisione sistematica, Meta analisi, Studi coorte e trial non controllati • Interventi: sviluppo di competenze del Caregiver di pazienti con malattie croniche gestiti a domicilio • Presenza di full text; • Outcomes: miglioramento degli esiti di salute sul paziente
Criteri di esclusione degli studi	<ul style="list-style-type: none"> • Tempo di pubblicazione $>$ ai 5 anni • Non inclusione nella popolazione trattata di soggetti con malattie croniche gestiti a domicilio dal caregiver • Outcomes diversi rispetto all'obiettivo di ricerca

2.4.2 Strategie di selezione

Dopo una selezione iniziale, è stata effettuata una successiva analisi per abstract e full text, che ha portato alla selezione degli articoli rilevanti e rispondenti al quesito di ricerca (Allegato1).

Come sintetizzato in Allegato 2, la ricerca iniziale ha prodotto 246 articoli. Dopo aver rimosso 14 duplicati, 198 documenti sono stati scremati per titolo e abstract e sono stati esclusi 23 documenti i cui risultati non erano chiari. Sono risultati eleggibili 11 documenti: 3 revisioni sistematiche con meta analisi e 8 trial non controllati.

CAPITOLO 3 RISULTATI DELLA RICERCA

3.1 Presentazione degli studi selezionati

Il processo di selezione dei documenti ha portato alla selezione di 246 articoli. Dopo aver rimosso 14 duplicati, 198 documenti sono stati scremati per titolo e abstract e sono stati esclusi 23 documenti i cui risultati non erano chiari. Sono risultati eleggibili 11 documenti: 3 revisioni sistematiche con meta analisi e 8 trial non controllati.

Di seguito si presentano gli studi che, all'interno della revisione, attraverso lo sviluppo di competenze, quanto questo migliori gli aspetti positivi del caregiving e l'influenza della cura di sé rispetto a mortalità del paziente, qualità della vita, ricoveri ospedalieri, e l'accesso non pianificato alle cure

✓ De Maria M, et al. (2022)

Patient Self-Care and Caregiver Contribution to Patient Self-Care of Chronic Conditions: What Is Dyadic and What It Is Not.

Disegno di studio: disegno trasversale, studio longitudinale

Descrizione: Un gruppo di assistenti di ricerca, addestrati da infermieri, ha selezionato un campione di persone affette da condizioni croniche e i loro caregiver. Questo campione includeva 493 pazienti e caregiver informali, con un'età media di circa 76,47 anni per i pazienti e 52,76 anni per i caregiver. I dati sono stati raccolti tra aprile 2017 e gennaio 2020, sia in ambiente ambulatoriale che comunitario. I partecipanti idonei, scelti in base a criteri di inclusione ed esclusione, sono stati informati dagli assistenti di ricerca riguardo agli obiettivi dello studio e alle procedure da seguire, chiedendo il loro consenso scritto. I partecipanti hanno completato i questionari autonomamente, quando possibile, oppure, in caso di problemi di visione o scrittura, sono stati intervistati faccia a faccia dagli assistenti di ricerca. Sia i pazienti che gli operatori sanitari sono stati incoraggiati a completare autonomamente il set di strumenti. Successivamente, i dati raccolti sono stati analizzati, e sono state calcolate statistiche descrittive per rappresentare le caratteristiche sociodemografiche e cliniche dei pazienti e dei caregiver

Criteri di inclusione:

Pazienti: almeno 65 anni, con diagnosi di DM, BPCO o HF e almeno un'altra malattia cronica da almeno 6 mesi.

Caregiver: almeno 18 anni, identificato dal paziente come il principale caregiver non retribuito, all'interno o all'esterno della famiglia.

Criteri di esclusione: I pazienti con una diagnosi di demenza registrata sulla loro documentazione clinica. Entrambi i membri della diade hanno dovuto accettare di partecipare per essere inclusi nello studio.

Obiettivo: Determinare l'esistenza di comportamenti di cura diadica nelle scale di mantenimento, monitoraggio e gestione della cura di sé della SCCII e della CC-SCCII.

Risultati: Lo studio ha evidenziato che i comportamenti riguardanti la gestione e il mantenimento dell'assistenza, misurati tramite le scale SCCII e CC-SCCII, riguardano le coppie paziente-caregiver, mentre i comportamenti di monitoraggio dell'assistenza riguardano solo i caregiver. Per quanto concerne il mantenimento della propria salute, i risultati indicano che le scale Self-Care Maintenance e CC Self-Care Maintenance riflettono sia i comportamenti di cura individuali che quelli condivisi all'interno della coppia. Ciò significa che le azioni finalizzate a preservare la stabilità fisica (come smettere di fumare e adottare una dieta sana) e emotiva (come la gestione dello stress) e le azioni correlate alla gestione della malattia (come l'aderenza alle terapie) possono essere intraprese sia individualmente che con il coinvolgimento del paziente e del caregiver. Questi risultati confermano le precedenti ricerche che suggeriscono che le relazioni collaborative tra paziente e caregiver sono cruciali per la gestione delle malattie croniche. Inoltre, è stato dimostrato che le scale SCCII e CC-SCCII possono essere utilizzate da medici e ricercatori per misurare i comportamenti condivisi e individuali relativi all'auto-cura nelle coppie paziente-caregiver con malattie croniche. I medici potrebbero utilizzare un linguaggio basato su queste teorie per valutare, registrare e comunicare i comportamenti di cura che richiedono attenzione specifica all'interno delle coppie paziente-caregiver e personalizzare interventi volti a migliorare tali comportamenti condivisi. È evidenziata, inoltre, l'importanza di ulteriori ricerche per sviluppare interventi sanitari mirati alle specifiche esigenze delle coppie paziente-caregiver e per identificare i fattori determinanti e gli esiti dei comportamenti condivisi relativi all'auto-cura.

✓ Untas.A Fet al., (2020)

What Is Relatives' Role in Arthritis Management? A Qualitative Study of the Perceptions of Patient-Relative Dyads.

Disegno di studio: Studio qualitativo trasversale.

Descrizione: Sono state condotte interviste individuali semistrutturate con 20 pazienti (13 con poliartrite; 7 con spondiloartrite) e uno dei loro caregiver informali. I partecipanti sono stati reclutati dai reumatologi durante le loro consultazioni in sette reparti di reumatologia situati in città di medie o grandi dimensioni in diverse regioni della Francia, che coprono aree urbane e rurali, nonché attraverso un'associazione di pazienti.

Criteri di inclusione:

Pazienti: artrite reumatoide o spondiloartrite con follow-up medico; accettare di partecipare allo studio con un parente; avere almeno 18 anni; aver firmato un consenso informato.

Caregiver: almeno 18 anni, aver firmato un consenso informato.

Criteri di esclusione: Pazienti che presentavano comorbidità significative che potessero aumentare il carico di artriti infiammatorie (ad esempio, ictus, cancro, ecc.); pazienti che agivano già come caregiver..

Obiettivo: Esplorare le percezioni ed esperienze dei pazienti e dei loro caregiver informali riguardo al ruolo dei parenti nella gestione delle malattie nelle artriti infiammatorie croniche, al fine di fornire informazioni su come i programmi di educazione del paziente potrebbero coinvolgere i parenti

Risultati: L'analisi ha rivelato tre temi rilevanti. Il primo riguardava la percezione dei ruoli generali dei caregiver informali, che includevano competenze tecniche, conoscenza sulla malattia e competenze relazionali. Gli altri due temi riguardavano la relazione specifica: la relazione di coppia (che includeva la relazione consueta e nel contesto della malattia) e la relazione di aiuto (che includeva assistenza pratica e supporto emotivo). I risultati mostrano l'ampio ruolo dei parenti nel fornire supporto pratico ed emotivo, la complessità delle interazioni tra paziente e parente in relazione alle richieste di aiuto, nonché la loro relazione e la capacità di condividere le difficoltà. Questo studio fornisce indicazioni su come coinvolgere i caregiver informali nei programmi di educazione del paziente e sottolinea

l'importanza dello sviluppo di interventi per le coppie paziente-parente riguardo alla gestione pratica ed emotiva della malattia, nonché alle interazioni relative all'aiuto. Tali interventi dovrebbero contribuire a migliorare la qualità della vita dei pazienti e dei loro parenti.

✓ Wagle KC, et al. (2018)

Caregiver-Based Interventions to Optimize Medication Safety in Vulnerable Elderly Adults: A Systematic Evidence-Based Review.

Disegno di studio: Revisione sistematica della letteratura

Descrizione: Sono stati esaminati otto studi selezionati pubblicati prima del 31/01/2017; le ricerche sono state effettuate sulle banche dati Ovidio Medline, PubMed, EMBASE, Scopus, CINAHL, PsycInfo e Google Scholar.

Criteri di inclusione: Studi in lingua inglese, riguardanti pazienti con almeno 65 anni e con malattie croniche, interventi mirati alla gestione sicura dei farmaci affidata almeno in parte ai caregiver.

Criteri di esclusione: Studi che non si concentrano sugli anziani, non valutano gestione sicura e prudente dei farmaci, non includono i caregiver, o senza un gruppo di confronto

Obiettivo: Esaminare l'impatto degli interventi focalizzati sul caregiver nel sostegno alla gestione sicura e attenta dei farmaci negli anziani affetti da malattie croniche.

Risultati: Risulta evidente una carenza di dati che descrivono gli interventi centrati sul caregiver che possano migliorare la gestione sicura dei farmaci e i relativi risultati clinici. Degli otto studi selezionati, solamente tre hanno riportato risultati clinici, tra cui la diminuzione dell'uso dei farmaci, l'effetto sulla ri-ospedalizzazione, le modifiche negli eventi avversi, le alterazioni nell'uso dei farmaci o nell'aderenza ad essi. Sebbene gli interventi mirati a migliorare la gestione dei farmaci, le conoscenze e l'autoefficacia abbiano dimostrato successo, essi non hanno avuto impatto significativo sui risultati clinici o sull'utilizzo dei servizi sanitari, o tale impatto non è stato sufficientemente indagato. In due studi, i modelli di assistenza collaborativa hanno mostrato il potenziale miglioramento sia nella qualità dell'assistenza clinica che nella riduzione delle visite sanitarie.

✓ Sun Wet al (2021)

The safety challenges of therapeutic self-care and informal caregiving in home care: A qualitative descriptive study.

Disegno di studio: Studio descrittivo qualitativo

Descrizione: Sono state condotte interviste individuali, approfondite e semi-strutturate con quindici pazienti anziani e i loro caregiver informali, selezionati tramite un'agenzia di assistenza domiciliare in Ontario, Canada. L'età media dei pazienti è di 72 anni, con una maggioranza di donne, provenienti da varie regioni, sia rurali che urbane di Canada, Asia e Europa. Tutti i pazienti risultano affetti da molteplici malattie croniche, con una parte significativa di essi che ha ricevuto una diagnosi di ictus e molti dei quali si trovano a gestire la polifarmacia, assumendo più di nove farmaci al giorno. I caregiver hanno un'età media di 54 anni, prevalentemente di sesso femminile, e sono in gran parte coniugi o figli che vivono con il paziente. Le interviste hanno esplorato vari ambiti e preoccupazioni legate alla sicurezza: fisici (cadute, sforzi fisici, ecc.), emotivi (stress psicologico, paure, ecc.), cognitivi (capacità di prendere decisioni informate, ecc.), strumentali (gestione delle attività quotidiane), finanziari (spese per la cura e l'assistenza), sociali (adattamento alla nuova situazione, socializzazione, ecc.), ambientali (modifiche strutturali per l'accessibilità delle abitazioni), tecnologici (gestione delle apparecchiature) e culturali (barriere linguistiche e religiose).

Criteri di inclusione:

Pazienti: almeno 65 anni, capacità mentale di partecipare e comunicare in inglese; assistenza domiciliare da almeno 60 giorni, caregiver informale principale

Caregiver: essere in grado di parlare e comprendere l'inglese, fornire assistenza al paziente da più di 60 giorni, caregiver primario informale non retribuito.

Criteri di esclusione: Non specificati.

Obiettivo: Esplorare la relazione tra la capacità di autocura dei pazienti e i risultati legati alla sicurezza dell'assistenza domiciliare, nonché il ruolo delle attività di assistenza sanitaria nel supportare la sicurezza dell'assistenza domiciliare in relazione alla gestione delle malattie croniche.

Risultati: L'analisi tematica dei dati delle interviste qualitative ha rivelato che gli assistiti e i loro caregiver informali stanno affrontando varie sfide legate alla sicurezza a domicilio. Una comprensione chiara delle dinamiche tra la capacità di autocura e gli eventi avversi associati ai rischi per la sicurezza aiuta a identificare le aree dei servizi di assistenza domiciliare che richiedono miglioramenti per promuovere la salute e il benessere degli utenti. Queste informazioni sono fondamentali per sostenere l'adozione di strategie istituzionali efficaci volte a promuovere l'autocura e l'assistenza informale, contribuendo così a favorire i percorsi di cura a domicilio e a ridurre le ospedalizzazioni.

✓ Dixe M.D.A.C.R. et al (2019)

Needs and skills of informal caregivers to care for a dependent person: a cross-sectional study.

Disegno di studio: studio trasversale

Descrizione: Il personale sanitario di un ospedale urbano portoghese ha selezionato 143 caregiver, che sono stati successivamente intervistati da infermieri e studenti di infermieristica non appartenenti all'unità per evitare di influenzare le risposte dei pazienti, secondo un protocollo standardizzato. Tutte le interviste sono state condotte in ospedale al momento della dimissione tra febbraio e giugno 2017. Le interviste si sono suddivise in due parti: dati socio-demografici e familiari e l'esperienza del caregiver, in particolare le competenze del caregiver relative all'assistenza e alle informazioni professionali ricevute. Questo studio faceva parte di un progetto più ampio finalizzato a sviluppare soluzioni innovative per aiutare i caregiver a prendersi cura dei loro cari affetti da malattie croniche.

Criteri di inclusione: Caregiver di pazienti non autosufficienti in almeno una delle categorie di auto-cura secondo l'indice di Barthel e che sono stati dimessi a domicilio dall'ospedale, indipendentemente dall'età, dalla diagnosi e dalla dipendenza.

Criteri di esclusione: Non specificati

Obiettivo: Approfondire le esigenze e le competenze del caregiver informale che si occupa di una persona con malattia cronica dipendente per l'autocura

Risultati: L'età media dei 143 caregiver informali è di 58 anni, con il partecipante più giovane di soli 21 anni. La maggioranza di essi risulta di genere femminile, e il 50% è costituito da figli che si prendono cura di uno dei loro genitori. La maggior parte delle persone è completamente dipendente nelle aree del comfort e dell'igiene (53,8%) e nella gestione dei farmaci (55,9%). I caregiver informali di genere femminile si considerano più competenti nell'igiene sanitaria rispetto a quelli di genere maschile, senza differenze significative nella percezione delle competenze nelle altre aree dell'autocura. L'età avanzata dei caregiver li limita nella capacità di prendersi cura di persone non autosufficienti, evidenziando la vulnerabilità legata all'età nello svolgimento di molte delle attività. I caregiver più anziani si ritengono meno competenti in alcune aree, come l'alimentazione, la mobilità, i trasferimenti, la gestione dei farmaci, i sintomi e la comunicazione. La maggior parte delle informazioni fornite ai caregiver riguarda la malattia (82,3%) e la gestione dei farmaci (80,4%). Come evidenziato dalla letteratura, lo studio conferma che i caregiver acquisiscono informazioni formali principalmente attraverso il personale infermieristico, con il quale hanno un contatto maggiore e più stretto rispetto ad altri professionisti. In molte aree dell'autocura non risultano fornite informazioni, o vengono date solo in misura limitata ai caregiver informali. Lo studio sottolinea l'importanza di riconoscere le esigenze e le competenze dei caregiver informali nell'assistenza domiciliare, al fine di promuovere la gestione delle cure a domicilio e ridurre il ricorso all'ospedalizzazione.

✓ Peng MM et al (2022)

Family caregiving and chronic illness management in schizophrenia: positive and negative aspects of caregiving.

Disegno di studio: Studio qualitativo retrospettivo

Descrizione: Nel novembre 2018, a Chengdu, Sichuan, Cina, sono state condotte interviste approfondite a 20 caregiver familiari di persone che avevano sofferto di schizofrenia per più di 20 anni. Sono state investigate le loro esperienze retrospettive con riguardo alle interazioni tra caregiver e paziente. Le interviste sono state registrate su supporto audio e successivamente trascritte per l'analisi. Gli assistiti e i relativi caregiver sono stati selezionati da un database secondario del Chengdu Mental Health Project (CMHP), in cui le persone con disabilità e i loro caregiver familiari sono stati studiati fin dai primi anni '90.

Criteri di inclusione: Caregiver con età compresa tra 18 e 80 anni, familiari di persone con diagnosi di schizofrenia, sia nel 1994 che nel 2015 (selezionati dal database del Chengdu Mental Health Project CMHP), che fornivano almeno due ore di assistenza al giorno a una persona con schizofrenia per non meno di sei mesi nell'ultimo anno, e che erano in grado di parlare e comprendere il mandarino o il dialetto del Sichuan

Criteri di esclusione: Caregiver con disturbi mentali o incapaci di comunicare in modo chiaro; decesso del destinatario dell'assistenza.

Obiettivo: Esplorare le esperienze retrospettive delle interazioni tra caregiver e paziente con schizofrenia durante un lungo periodo di assistenza familiare, concentrandosi sulle reazioni dei pazienti, sulle risposte dei caregiver al carico assistenziale e sui cambiamenti relazionali nella diade

Risultati: Dai risultati emersi, 19 dei 20 caregiver familiari avevano svolto il ruolo di caregiver primario per una persona con schizofrenia per oltre 20 anni, con una media di 27,5 anni. Questo dato è in linea con la letteratura che sottolinea il ruolo irrinunciabile della famiglia nel fornire un supporto vitale alle persone con disabilità, in particolare coniugi, genitori o discendenti dei pazienti. Nelle comunità rurali cinesi, il familismo rappresenta un valore culturale significativo che influisce profondamente sui pensieri e sulle azioni dei caregiver, in quanto la famiglia è vista come un'unità e i suoi membri sono considerati parti integrali. Pertanto, è naturale aspettarsi che si prendano cura l'uno dell'altro. La schizofrenia può comportare non solo un carico assistenziale, ma può anche influenzare lo stato psicologico dei caregiver e le loro strategie di coping, con conseguenze a breve o lungo termine sulla gestione del paziente. Lo studio sottolinea l'importanza per i caregiver familiari di sviluppare abilità di gestione dello stress per affrontare la quotidianità della cura e di aumentare la loro conoscenza delle possibili conseguenze psicologiche per gli assistiti derivanti da strategie assistenziali errate durante la pratica a domicilio. I destinatari delle cure affetti da schizofrenia in uno stato relativamente stabile dovrebbero essere incoraggiati a prendersi cura di sé stessi. Viene anche evidenziata la necessità di cure più efficaci basate sulla famiglia per l'assistenza psichiatrica e di formazione individualizzata per la gestione dei sintomi, adattate alle specifiche esigenze dei singoli nuclei familiari

✓ Spetz J et al. (2019)

Consensus-Based Recommendations for an Adequate Workforce to Care for People with Serious Illness.

Disegno di studio: Opinione di esperti

Descrizione: Un vertice di 40 leader nazionali negli Stati Uniti è stato organizzato per sviluppare raccomandazioni volte a creare un sistema di assistenza di alta qualità basato sulla comunità, con particolare attenzione alle persone anziane che vivono con gravi malattie. I partecipanti al vertice includevano rappresentanti di organizzazioni di assistenza sanitaria, leader di associazioni professionali, attivisti, ricercatori, funzionari pubblici, leader di società sanitarie private ed educatori. I lavori sono stati coordinati da un comitato di pianificazione composto da un piccolo gruppo di leader ed esperti del settore sanitario.

Criteri di inclusione: Non specificati

Criteri di esclusione: Non specificati

Obiettivo: Formulare una serie di raccomandazioni condivise da diverse professioni per garantire una forza lavoro sanitaria in grado di ottimizzare il supporto per coloro che vivono con gravi malattie nella comunità.

Risultati : Le sedici raccomandazioni emerse dal vertice includono misure specifiche per le istituzioni, tra cui riforme nei programmi di studio per migliorare le competenze nella cura degli anziani e delle persone gravemente malate, l'espansione delle opportunità di apprendimento esperienziale per gli studenti per stimolare l'interesse nelle carriere nell'assistenza domiciliare e nella cura palliativa, lo sviluppo e il potenziamento dei programmi di studio con competenze interprofessionali e culturali, l'uso della tecnologia per migliorare l'assistenza centrata sul paziente, la preparazione del personale sanitario per includere assistenti domiciliari e caregiver familiari come membri del team sanitario, il potenziamento delle competenze per supportare le decisioni condivise con i pazienti e l'auspicio che la formazione per i caregiver informali venga erogata da organizzazioni accreditate, con verifica e aggiornamento delle competenze e rilascio di attestazioni

✓ Ausrine Kontrimiene et al. (2021)

Qualitative research of informal caregivers' personal experiences caring for older adults with dementia in Lithuania

Disegno di studio: Studio qualitativo retrospettivo

Descrizione: Nel 2018, è stata condotta un'analisi tematica in due importanti cliniche pubbliche nella città di Kaunas, Lituania. I 31 partecipanti erano tutti caregiver informali di anziani con demenza. Sono state condotte cinque discussioni di gruppo semistrustrate con l'obiettivo di identificare e sintetizzare efficacemente le sfide vissute dai partecipanti. I pazienti idonei, e di conseguenza i loro caregiver informali, sono stati selezionati da medici di famiglia e psichiatri affiliati a queste cliniche

Criteri di inclusione: I caregiver informali che convivevano con pazienti selezionati in base all'età pari o superiore a 65 anni, con diagnosi di Alzheimer o demenza, assistiti a domicilio

Criteri di esclusione: Pazienti assistiti sottoposti a trattamenti attivi, come chemioterapia, interventi chirurgici o altro; pazienti assistiti in strutture di cura istituzionali; pazienti in cure palliative.

Obiettivo: Migliorare l'assistenza sanitaria e sociale per gli anziani con diagnosi di demenza e i loro caregiver informali, stabilendo legami di cooperazione tra professionisti di settori diversi. Per raggiungere questo obiettivo, si è cercato di identificare le esigenze sanitarie e sociali degli anziani con demenza residenti in Lituania e dei loro caregiver familiari, al fine di ottimizzare l'uso delle risorse sanitarie e sociali disponibili e migliorare il benessere di tali pazienti.

Risultati: Sono emerse quattro categorie tematiche: apprendimento nell'erogazione dell'assistenza attraverso l'esperienza personale; impatto dell'assistenza sul benessere sociale; emozioni contrastanti dei caregiver e strategie per affrontare le sfide legate all'assistenza. Lo studio ha evidenziato che i caregiver informali acquisiscono le proprie conoscenze sul caregiving principalmente attraverso l'esperienza personale e le reti sociali. Ricevono raramente istruzioni dagli operatori sanitari ma sono profondamente coinvolti nella gestione delle cure, incluse le variazioni dei regimi farmacologici. Sono emerse una

varietà di esperienze, sentimenti contrastanti e strategie di risoluzione dei problemi legate all'assistenza agli anziani con disturbi mentali. Diventare un caregiver efficace richiede sviluppo sia professionale che psicologico. Il miglioramento delle competenze nel caregiving, un ambiente di supporto e un atteggiamento positivo possono contribuire a facilitare l'erogazione delle cure. Il caregiving ha un impatto significativo sul benessere emotivo, fisico e sociale della persona, pertanto, sono necessari approcci completi per prevenire il burnout e gli svantaggi sociali associati.

✓ Zhai S. et al (2023)

Digital health interventions to support family caregivers: An updated systematic review.

Disegno di studio: Revisione sistematica della letteratura

Descrizione: Una ricerca sistematica è stata condotta nel luglio 2019 e nel gennaio 2021 utilizzando fonti come PubMed, CINAHL, Embase, Cochrane Library, PsycINFO, ERIC e ACM Digital Library. La ricerca si è concentrata sul periodo tra il 2014 e il 2021 al fine di individuare interventi a supporto dei caregiver familiari che si avvalgono delle moderne tecnologie.

Criteri di inclusione: Interventi che coinvolgono tecnologie moderne come risorse web interattive, sistemi di gestione dell'apprendimento tramite e-learning, telemonitoraggio, gruppi di supporto online, videoconferenza, telemedicina, salute mobile, messaggi di testo e tecnologia indossabile. Gli studi inclusi avevano almeno un risultato specifico relativo ai caregiver o al loro benessere e alla qualità della vita, tra cui salute mentale e fisica, abilità e capacità di auto-cura. Sono stati inclusi studi con disegni sperimentali randomizzati controllati (RCT), quasi-sperimentali e metodi misti

Criteri di esclusione: Studi incentrati su professionisti retribuiti e professionalmente formati dedicati a pazienti con cure mirate. Sono stati esclusi studi non in lingua inglese, non riguardanti soggetti umani, senza esiti di auto-cura dei caregiver, interventi solo telefonici, studi pilota con campioni di dimensioni limitate o protocolli.

Obiettivo: Fornire una revisione aggiornata degli interventi che si avvalgono di strumenti di salute digitale per sostenere i caregiver familiari e esaminare l'ambito degli approcci basati

sull'Human-Centered Design (HCD).

Risultati: Sono stati identificati e analizzati 40 studi provenienti da 34 diverse riviste in 10 settori di 19 paesi, principalmente negli Stati Uniti. Le conclusioni hanno riguardato le condizioni dei pazienti e la relazione con i caregiver familiari, l'utilizzo della tecnologia nell'erogare l'intervento, l'uso di metodi HCD, quadri teorici, componenti degli interventi e l'impatto sulla salute dei caregiver familiari. Lo studio ha evidenziato come gli interventi digitali siano in grado di migliorare la salute, il supporto psicologico, l'autoefficacia, le competenze nella cura e la qualità della vita dei caregiver familiari, contribuendo così a una migliore assistenza ai pazienti. Gli operatori sanitari dovrebbero considerare i caregiver informali come parte essenziale nella fornitura di assistenza ai pazienti. Emerge l'opportunità di ulteriori ricerche con l'inclusione di caregiver provenienti da sfondi culturali diversi al fine di migliorare l'accessibilità e l'usabilità degli strumenti tecnologici e adattare gli interventi per renderli culturalmente e linguisticamente sensibili e inclusivi.

✓ Huis In Het Veld JG et al (2015)

The effectiveness of interventions in supporting self-management of informal caregivers of people with dementia; a systematic meta review.

Disegno di studio: Metarevisione

Descrizione: Nel marzo 2014, sono state condotte ricerche su diverse banche dati, tra cui PubMed, CINAHL, Cochrane Library, Embase e PsycINFO. Gli interventi consigliati per i caregiver informali sono stati categorizzati in base ai cinque obiettivi di autocura definiti dagli studi di Fede Martin nel 2013: relazioni familiari, mantenimento di uno stile di vita attivo, benessere psicologico, tecniche per affrontare i cambiamenti di memoria e informazioni sulla demenza. Dieci revisioni sistematiche di alta qualità sono state selezionate e le relative conclusioni sull'efficacia degli interventi per ciascun obiettivo sono state analizzate attraverso una sintesi delle prove.

Criteri di inclusione: Le revisioni sistematiche sono state considerate idonee se soddisfacevano i seguenti criteri: dovevano descrivere i termini di ricerca, condurre ricerche su PubMed e almeno un altro database scientifico internazionale e focalizzarsi sui caregiver informali di persone affette da demenza, senza limitazioni legate all'età.

Criteri di esclusione: Le revisioni sistematiche principalmente concentrate sugli effetti

riguardanti i soli operatori sanitari o esclusivamente sugli assistiti con diagnosi di demenza.

Obiettivo: Sintetizzare le prove provenienti da revisioni sistematiche precedenti sugli interventi professionali di supporto all'autogestione per i caregiver informali di persone con diagnosi di demenza

Risultati: La ricerca ha rivelato l'esistenza di prove scientifiche sull'efficacia degli interventi professionali di supporto all'autogestione, in particolare per quanto riguarda il benessere psicologico, riducendo lo stress e migliorando gli esiti sociali dei caregiver informali. Inoltre, sono state individuate correlazioni positive per gli interventi concentrati sull'informazione riguardo alle abilità e conoscenze. Le prove relative agli interventi mirati alle tecniche per affrontare i cambiamenti di memoria e agli effetti sulle abilità di coping e sull'umore, così come gli interventi che si concentrano sul senso di competenza e sulla fiducia nella presa di decisioni dei caregiver informali, sono state invece considerate limitate. Questa ricerca suggerisce che gli operatori sanitari potrebbero trarre beneficio da interventi più lunghi e intensivi, che sono stati associati a effetti più significativi.

✓ De Maria M. et al (2021)

Characteristics of dyadic care types among patients living with multiple chronic conditions and their informal caregivers.

Disegno di studio: Analisi secondaria di uno studio multicentrico trasversale.

Descrizione: Il campione di studio comprendeva diadi paziente-caregiver, reclutate da cliniche ambulatoriali e contesti comunitari situati nelle regioni del Sud e Centro Italia. L'indagine è stata condotta da personale sanitario che ha intervistato le diadi. Per classificare i tipi di gestione all'interno delle diadi, è stata utilizzata la Dyadic Symptom Management Type Scale. Sono stati misurati diversi parametri tra i pazienti, tra cui la loro capacità di autogestione, l'autoefficacia, la presenza di comorbilità e il deterioramento cognitivo. I caregiver sono stati valutati in termini di contributi all'autogestione dei pazienti, autoefficacia, carico di caregiving e ore di assistenza fornita. Inoltre, sono state rilevate le caratteristiche sociodemografiche, il supporto sociale percepito e la mutualità sia nei pazienti che nei caregiver. I dati sono stati raccolti nel periodo compreso tra aprile 2017 e gennaio 2020.

Criteri di inclusione: Pazienti con età superiore a 65 anni e almeno due patologie croniche
Caregiver con età superiore a 18 anni e identificati dal paziente come caregiver principale,
non retribuito e informale.

Criteri di esclusione: Pazienti con diagnosi di demenza o cancro, un membro della diade
paziente-caregiver non idoneo o senza consenso scritto

Obiettivo: Esaminare la distribuzione dei quattro tipi di cura diadica tra i pazienti con
almeno due patologie croniche. Inoltre, si proponeva di confrontare l'auto-cura dei pazienti
con il contributo dei caregiver all'interno della diade, identificando le caratteristiche dei
pazienti e dei caregiver associate a ciascun tipo di assistenza diadica.

Risultati: Nel campione di 541 diadi paziente-caregiver, sono stati identificati quattro tipi
di assistenza diadica: 1) orientato al paziente, in cui il paziente gestiva autonomamente la
cura personale; 2) orientato al caregiver, in cui il caregiver aveva un ruolo predominante
nella cura del paziente; 3) orientamento collaborativo, in cui sia il paziente che il caregiver
erano coinvolti e condividevano le decisioni sulla cura; 4) orientamento incongruente, in cui
la diade aveva disaccordi sulle responsabilità della cura. Il tipo di assistenza diadica più
comune è risultato essere l'orientamento collaborativo (63%). In particolare, nel tipo
orientato al paziente, associato a pazienti giovani di sesso maschile con buone capacità
cognitive, i pazienti hanno dimostrato una maggiore abilità nell'auto-cura rispetto ai
caregiver. Nel tipo orientato al caregiver, associato a pazienti più anziani e meno istruiti, i
caregiver hanno riportato livelli più elevati di autoefficacia nella cura e nello stress correlato.
Il tipo collaborativo è risultato associato a pazienti malati, prevalentemente di genere
femminile nei ruoli di caregiving e con un maggiore supporto sociale percepito. Il tipo di
assistenza diadica incongruente è stato associato a una minore reciprocità nelle prestazioni
reciproche. Lo studio suggerisce che, in un contesto di presenza di condizioni croniche
multiple, i medici dovrebbero considerare la possibilità di indirizzare specifici interventi
educativi per migliorare l'auto-cura dei pazienti e il contributo dei caregiver, in base al tipo
di assistenza diadica.

32 Sintesi dei risultati prodotti

Sulla base degli *outcome* individuati nella prima fase di ricerca in Tabella 1, viene presentata una sintesi dei risultati:

Tabella 1. Sintesi dei risultati degli studi

Interventi	Outcome	Risultati
<p>Analizzare i comportamenti di mantenimento e gestione dell'assistenza utilizzando questionari secondo le scale SCCII e della CC-SCCII. (De Maria M, et al. 2022)</p> <p>Esplorare il ruolo dei caregiver informali nella gestione delle malattie, in particolare nel caso di artriti infiammatorie croniche (Untas.A Fet al. 2020)</p> <p>Studiare l'impatto degli interventi incentrati sul caregiver per</p>	<p><i>Efficacia e impatto dei comportamenti di cura diadica</i></p>	<p>Le scale SCCII e CC-SCCII misurano effettivamente i comportamenti diadici nel mantenimento e nella gestione della cura di sé nelle diadi paziente-caregiver MCC</p> <p>Considerato il fondamentale ruolo emerso, i parenti devono essere inclusi nei programmi di educazione del paziente, è necessario lo sviluppo di interventi per le coppie paziente-parente riguardo alla gestione pratica ed emotiva della malattia, nonché alle interazioni concernenti l'aiuto.</p> <p>Gli interventi progettati per migliorare la gestione dei farmaci, le conoscenze e l'autoefficacia hanno avuto successo, questi interventi</p>

<p>sostenere gestione sicura e prudente dei farmaci negli anziani con malattie croniche. (Wagle KC, et al. 2018)</p> <p>Esplorare gli ambiti e le preoccupazioni in materia di sicurezza come le sfide fisiche, emotive, cognitive, strumentali, finanziarie, sociali, ambientali, tecnologiche e culturali. (Sun Wet al 2021)</p> <p>Esplorare l'esperienza e i dati socio-demografici e familiari dei caregiver informali, oltre alle loro competenze e alle informazioni professionali ricevute. (Dixe M.D.A.C..R. et al 2019)</p>		<p>non hanno avuto impatto sugli esiti clinici o sull'utilizzo dell'assistenza sanitaria, o tale impatto non è stato sufficientemente studiato.</p> <p>Gli assistiti e i loro caregiver informali stanno affrontando diverse sfide legate alla sicurezza a domicilio. Una chiara comprensione della natura delle relazioni tra la capacità di autocura e gli eventi avversi associati ai rischi per la sicurezza aiuta a individuare le aree dei servizi di assistenza domiciliare necessarie per migliorare la salute e il funzionamento degli utenti.</p> <p>I caregiver informali tendono ad essere anziani, il che limita la loro capacità di prendersi cura della persona non autosufficiente, dimostrando la vulnerabilità insita nell'età del caregiver nello svolgimento di molti dei suoi compiti. I caregiver acquisiscono informazioni formali principalmente attraverso il personale infermieristico, ma in molte aree dell'autocura non risultano fornite informazioni, o vengono date solo in misura limitata</p>
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

<p>Investigare empiricamente le esperienze retrospettive delle interazioni tra caregiver e paziente durante un lungo periodo di assistenza familiare (reazioni dei pazienti, risposte dei caregiver al carico assistenziale e cambiamenti relazionali nella diade). (Peng MM et al 2022)</p> <p>Misurare la cura di sé, l'autoefficacia, le comorbilità e il deterioramento cognitivo dei pazienti assistiti. Misurare i contributi dei caregiver informali all'auto-cura dell'assistito, l'autoefficacia e il carico assistenziale. (De Maria M. et al 2021)</p>		<p>E' necessario sviluppare le abilità dei caregiver informali nella gestione dello stress per affrontare la quotidianità di cura e aumentare la loro conoscenza delle possibili conseguenze psicologiche per gli assistiti derivanti da errate strategie assistenziali durante la pratica a domicilio. I destinatari delle cure affetti da schizofrenia in uno stato relativamente stabile dovrebbero essere incoraggiati a prendersi cura di sé stessi.</p> <p>Sono stati identificati quattro tipi di cura diadica: 1) orientata al paziente 2) orientata al caregiver 3) orientamento collaborativo 4) orientamento incongruente e evidenziate i loro effetti nelle interazioni fra assistito e caregiver informale. Il tipo di cura diadico più frequente è risultato l'orientamento collaborativo, in cui sia il paziente che il caregiver erano coinvolti e condividevano le decisioni sulla cura</p>
-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

<p>Formulare una serie di raccomandazioni condivise da diverse professioni per garantire una forza lavoro sanitaria in grado di ottimizzare il supporto per coloro che vivono con gravi malattie nella comunità. (Spetz J et al. 2019)</p> <p>Identificare le esigenze sanitarie e sociali degli anziani con demenza residenti in Lituania e dei loro caregiver familiari, al fine di ottimizzare l'uso delle risorse sanitarie e sociali disponibili e migliorare il benessere di tali pazienti. (Ausrine Kontrimiene et al. 2021)</p>	<p><i>Ottimizzazione dell'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI)</i></p>	<p>Sono state formulate 16 raccomandazioni riguardanti riforme nei programmi di studio per migliorare le competenze, l'espansione delle opportunità di apprendimento esperienziale, inserimento di programmi di studio riguardanti competenze interprofessionali e culturali, l'uso della tecnologia per migliorare l'assistenza, l'inclusione degli assistenti domiciliari e caregiver familiari come membri del team sanitario, il potenziamento delle competenze infermieristiche per supportare le decisioni condivise con i pazienti.</p> <p>I caregiver informali acquisiscono le proprie conoscenze principalmente attraverso l'esperienza personale e le reti sociali ricevendo raramente istruzioni dagli operatori sanitari pur essendo profondamente coinvolti nella gestione delle cure, incluse le variazioni dei regimi farmacologici. Emerge la mancanza di un'istruzione adeguata e di un supporto psicologico, indispensabili nell'assistenza alle persone con disturbi mentali. Viene sottolineato come l'attività del caregiver familiare abbia un impatto significativo sul benessere emotivo, fisico e sociale dell'assistito e siano di conseguenza necessari approcci completi per prevenire il burnout e gli svantaggi sociali associati.</p>
-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

<p>Fornire una revisione aggiornata degli interventi che si avvalgono di strumenti di salute digitale per sostenere i caregiver familiari e esaminare l'ambito degli approcci basati sull'Human-Centered Design HCD. (Zhai S. et al. 2023)</p> <p>Sintetizzare le prove provenienti da revisioni sistematiche precedenti sugli interventi professionali di supporto all'autogestione per i caregiver informali di persone con diagnosi di demenza (Huis In Het Veld JG et al. 2015)</p>		<p>Lo studio ha evidenziato come gli interventi digitali siano in grado di migliorare la salute, il supporto psicologico, l'autoefficacia, le competenze nella cura e la qualità della vita dei caregiver familiari, contribuendo così a una migliore assistenza ai pazienti. Gli operatori sanitari dovrebbero considerare i caregiver informali come parte essenziale nella fornitura di assistenza ai pazienti.</p> <p>La ricerca ha rivelato l'esistenza di prove scientifiche sull'efficacia degli interventi professionali di supporto all'autogestione, in particolare per quanto riguarda il benessere psicologico, riducendo lo stress e migliorando gli esiti sociali dei caregiver informali. Inoltre, sono state individuate correlazioni positive per gli interventi concentrati sull'informazione riguardo alle abilità e conoscenze.</p>
-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

CAPITOLO 4 DISCUSSIONE E CONCLUSIONI

4.1 Discussione

L'impatto dei comportamenti di cura diadica nell'assistenza domiciliare è un tema che ha progressivamente assunto rilevanza a livello internazionale e interesse crescente per la letteratura infermieristica. In Italia è un aspetto ancora poco sviluppato a partire dalla formazione di base. La totalità degli studi analizzati (due italiani, nove internazionali) rileva infatti la necessità di azioni strategiche in ambito formativo per la diade ma anche per il personale sanitario.

Degli undici selezionati, sette concordano nell'evidenziare la grande importanza della figura del caregiver nella relazione diadica di autocura al fine di favorire la gestione presso il domicilio e diminuire il numero di ricoveri ospedalieri.

Uno studio in particolare dimostra come le scale di valutazione Self-Care of Chronic Illness Inventory (SCCII) e del contributo del caregiver al Self-Care of Chronic Illness Inventory (CC-SCCII) misurano i comportamenti diadici nel mantenimento e nella gestione della cura di sé nelle diadi paziente-caregiver nel modello di cura delle malattie croniche (MCC) e potrebbero essere utilizzati da medici e ricercatori per misurare i comportamenti diadici e individuali di auto-cura (De Maria M. ,2022)

Di grande rilevanza nel rapporto tra il personale sanitario, il paziente e il caregiver è l'approfondimento sulle diverse tipologie di diade che si riscontrano nella pratica quotidiana. Il tipo di cura diadico più frequente è risultato l'orientamento collaborativo, da cui emerge l'opportunità che, in particolare nel contesto di più condizioni croniche, i medici e gli infermieri dovrebbero prendere in considerazione la possibilità di indirizzare qualsiasi intervento educativo in base al tipo di cura diadica (De Maria M. ,2021; Wagle KC, 2018).

La conoscenza del tipo di relazione diadica può avere un grande impatto nella quotidianità di cura sulla sicurezza, in relazione sia all'assunzione dei farmaci che della prevenzione e gestione degli eventi avversi associati ai rischi per la sicurezza (Wagle KC, 2018; Sun Wet, 2021).

I caregiver risultano acquisire informazioni formali principalmente attraverso il team sanitario, in particolare il personale infermieristico, con il quale hanno un contatto maggiore e più stretto rispetto ad altri professionisti, ma questo non risulta sufficiente per la grande

maggioranza dei caregiver (Ausrine Kontrimiene ,2021; Dixe M.D.A.C.R., 2019)

Alcuni studi evidenziano come i caregiver familiari dovrebbero essere messi in gradi di sviluppare le proprie abilità di gestione dello stress per affrontare la quotidianità di cura di pazienti con malattie psichiatriche e aumentare la loro conoscenza delle possibili conseguenze psicologiche per gli assistiti derivanti da errate strategie assistenziali durante la pratica a domicilio (Ausrine Kontrimiene,2021; Peng MM, 2022).

Con riguardo alle strategie e strumenti per supportare i caregiver, emerge l'importanza di seguire delle linee guida quali raccomandazioni condivise che si esplicitano in vari settori dell'assistenza, tra cui riforme dei programmi di studio per aumentare le competenze nella cura degli anziani e delle persone con patologie croniche, l'utilizzo delle moderne tecnologie anche informatiche e multimediali per migliorare l'assistenza del team incentrata sul paziente, la preparazione dei clinici a supportare l'inclusione di assistenti domiciliari e i loro caregiver come membri del team sanitario, lo sviluppo delle competenze per supportare la presa di decisioni condivise con i pazienti e una formazione dei caregiver informali erogata da organismi accreditati. (Spetz J 2019)

Emerge inoltre l'esistenza di prove scientifiche dell'efficacia degli interventi professionali di supporto all'autogestione che mirano al benessere psicologico riguardo allo stress e agli esiti sociali dei caregiver informali. (Huis In Het Veld JG, 2015).

Viene messo in luce inoltre come l'utilizzo della tecnologia possa impattare positivamente sull'erogazione dell'intervento assistenziale e conseguentemente sugli esiti riguardo il supporto psicologico, l'autoefficacia e le competenze nel caregiving anche con importanti riflessi sulla qualità della vita di tutti gli attori coinvolti (Zhai S., 2023)

4.2 Implicazioni per la pratica

Malgrado il valore rilevante riconosciuto al caregiving informale, emergono regolarmente in letteratura bisogni insoddisfatti tra gli stessi, in particolare per quanto riguarda l'acquisizione delle informazioni e dell'addestramento necessari per provvedere alla cura di un paziente che vive una condizione di malattia cronica.

Gli operatori sanitari spesso si interfacciano con i pazienti e i loro familiari in merito alla malattia e alla sua gestione quotidiana, tralasciando di enfatizzare la componente sana residuale.

La salute è spesso comunemente considerata come un bene implicito che gli esseri umani considerano come scontato e non come un bene da custodire e proteggere.

Con questo elaborato si intende sostenere come il caregiver familiare possa svolgere un ruolo fondamentale non solamente nel trattamento e nella cura della persona con malattia cronica, ma anche nella realizzazione di una maggiore qualità di vita di tutti i membri della famiglia e degli attori coinvolti nell'assistenza.

Nella quasi totalità della letteratura analizzata emerge come l'educazione dei caregiver familiari sia una questione etica di vitale importanza. Di grande importanza sarà quindi il ruolo degli operatori sanitari nel sostenere e aiutare i caregiver familiari ad assimilare conoscenze e competenze allo scopo di ottenere un'assistenza di qualità migliore. Emerge quindi la necessità di considerare il caregiver ed il paziente con malattia cronica come unità di cura con verifica regolare del tipo di assistenza diadica al fine di adattare gli interventi educativi ai casi specifici per promuovere un'efficace gestione della malattia.

L'utilizzo di strumenti digitali (videochiamate, applicazioni di monitoraggio dei valori, strumenti specifici, ecc.) consente interventi che possono fornire un'assistenza di alta qualità agli operatori sanitari con risparmio di tempo e viaggi, come sperimentato soprattutto durante la pandemia COVID 19 o con pazienti ad alto monitoraggio. E' il caso di sottolineare come gli operatori sanitari e i caregiver dovrebbero essere messi in condizione di migliorare la loro alfabetizzazione sanitaria digitale per sfruttare al meglio le possibilità fornite dalle tecnologie avanzate a supporto della cura.

La formazione risulta il punto focale degli interventi per migliorare l'assistenza ai pazienti con patologie croniche. I programmi di formazione dovrebbero riguardare le conoscenze riguardo la malattia dell'assistito e le sue complicanze, oltre alle capacità di comunicazione e di risoluzione dei problemi quotidiani, in particolare nei casi di assistiti con declino fisico e cognitivo. E' molto importante inoltre che il caregiver sappia riconoscere i diversi ruoli e competenze nell'ambito dell'organizzazione sanitaria, per evitare l'accesso improprio ai servizi ospedalieri, di pronto soccorso e di assistenza domiciliare, intasando la rete sanitaria a supporto della cura.

I problemi comportamentali dell'assistito risultano associati al carico del caregiver e a eventuale depressione, che può creare un problema aggiuntivo a carico dell'infermiere nella gestione dell'assistenza domiciliare. Si ritiene quindi necessaria una attenzione al benessere psicologico, anche con l'utilizzo di interventi di psicoterapia come consulenze individuali e

familiari focalizzate sulla comunicazione e sulla risoluzione dei problemi in relazione al caregiving.

4.3 Implicazioni per la ricerca

Con riguardo alle interazioni caregiver-paziente si individua la necessità di ulteriori approfondimenti per esplorare altri concetti importanti del processo di caregiving, come il concetto di "normalizzazione" e le relative differenze di genere. Sarebbe importante esplorare inoltre le dinamiche delle interazioni tra altri membri della famiglia e le persone con disabilità, per studiare l'impatto del cambiamento delle strutture familiari e delle relative conseguenze per l'assistito.

Per quanto riguarda le diverse tipologie di diadi studiate, emerge la necessità di ulteriori ricerche al fine di comprendere la stabilità dei tipi di cura diadica nel tempo e i fattori che influiscono sulla stessa. È probabile infatti che una particolare diade inizi come un tipo orientato al paziente e, quando le condizioni di salute di un paziente peggiorano, diventi collaborativa. Quando il paziente non è più in grado di eseguire l'autocura, la diade può passare a un tipo orientato al caregiver.

La ricerca futura dovrebbe inoltre considerare e includere caregiver provenienti da contesti diversi, in particolare quelli provenienti da comunità emarginate. Maggiori sforzi dovrebbero essere concentrati sul miglioramento dell'accessibilità e dell'usabilità degli strumenti tecnologici e sull'adattamento del contenuto dell'intervento in modo che sia più sensibile dal punto di vista culturale e linguisticamente appropriato. Inoltre, è fondamentale coinvolgere gli utenti finali nel processo di progettazione delle tecnologie, per evitare una loro limitata adozione.

La costruzione di un sistema di assistenza di alta qualità basato sulla comunità per le persone che vivono con gravi malattie, dovrebbe basarsi su ulteriori ricerche per dimostrare la qualità dell'assistenza e il valore finanziario della formazione delle persone coinvolte nell'assistenza domiciliare. Sebbene sia evidente che i programmi di formazione per assistenti domiciliari genereranno un ritorno positivo sull'investimento per la spesa statale, riducendo le visite al pronto soccorso, i ricoveri e l'istituzionalizzazione, non è risulta ancora essere stata implementata una valutazione finanziaria completa oltre ad una valutazione effettuata su ampia scala e per un periodo prolungato.

4.4 Conclusioni

Con il presente elaborato si evince la grande importanza della figura del caregiver nella gestione del paziente con patologie disabilitanti, compresa la persona con decadimento cognitivo. Il ruolo del caregiver risulta complesso e strutturato, in quanto non riguarda solamente la sfera dei bisogni fisici come l'igiene e la cura della persona ma anche il rapporto con la sfera psichica, affettiva e relazionale. Gli impegni assistenziali assorbono molte energie e possono gravare sullo stato di salute del caregiver stesso.

Nonostante la grande rilevanza del caregiving informale, i parenti riferiscono di non avere le conoscenze e le competenze per fornire supporto continuo al componente della propria famiglia con malattia cronica e, di conseguenza, evidenziano la necessità di essere formati ed educati per svolgere al meglio il loro ruolo. La mancanza di una adeguata preparazione dei caregiver familiari compromette infatti la qualità della vita dei pazienti e contribuisce ad aumentare l'onere della cura del caregiver esponendolo al rischio di disagio psicosociale.

Il protrarsi dell'assistenza nel tempo, spesso segnata da sentimenti di sofferenza, solitudine e fatica, può portare conseguenze emotive anche gravi sul piano psicologico e provocare la rottura dell'equilibrio relazionale che ha portato alla scelta dell'assistenza a domicilio.

I principali interventi basati sull'evidenza specifica riguardano:

- L'inserimento del caregiver informale quale componente effettivo del team di cura
- La formalizzazione della presa in carico da parte di un infermiere "case manager" anche per le esigenze dei caregiver dei pazienti, prevedendo interventi educativi in itinere.
- L'implementazione di modelli di formazione di base dei caregiver
- L'utilizzo di strumenti informatici per l'adeguata informazione e per il supporto, anche immediato, nella gestione delle assistenze ed urgenze.
- Il supporto psicologico al caregiver, le consulenze telefoniche per coadiuvare attraverso l'ascolto attivo i problemi che emergono, interventi di psicoterapia individuali e familiari, sostegno all'avvio di gruppi di auto - aiuto

- L'automonitoraggio delle proprie condizioni di stress con l'utilizzo della Scala "Caregiver Burden Inventory" CBI

Dal presente lavoro emerge come sia opportuno investire sull'intervento di cura delle persone con malattie gravi in contesti basati sulla comunità, in considerazione della prevista crescita esponenziale di tali situazioni nei prossimi anni per il progressivo aumento dell'invecchiamento della popolazione. A breve termine, è opportuno concentrarsi sul miglioramento della formazione dei caregiver informali, incentrata sul paziente e basata sul team. A lungo termine si potranno di conseguenza fornire servizi di alta qualità a beneficio delle persone che necessitano di assistenza e delle loro famiglie. Gli investimenti in tal senso porterebbero sicuramente ad un generale miglioramento della salute pubblica, una maggiore soddisfazione degli utenti oltre ad alleviare il carico di lavoro degli ospedali per le ri-ospedalizzazioni e dei ricoveri presso le case di riposo con conseguente risparmio di risorse sanitarie pubbliche.

BIBLIOGRAFIA

1. Ausrine Kontrimiene, Jolanta Sauseriene, Aurelija Blazeviene, Gediminas Raila, Lina Jaruseviciene (2021). Qualitative research of informal caregivers' personal experiences caring for older adults with dementia in Lithuania. *International Journal of Mental Health Systems*
2. De Maria M, Ferro F, Ausili D, Buck HG, Vellone E, Matarese M. (2021). Characteristics of dyadic care types among patients living with multiple chronic conditions and their informal caregivers. *Journal of Advanced nursing*
3. De Maria M, Ausili D, Lorini S, Vellone E, Riegel B, Matarese M. (2022). Patient Self-Care and Caregiver Contribution to Patient Self-Care of Chronic Conditions: What Is Dyadic and What It Is Not. *Value in Health*
4. Dixe MDACR, da Conceição Teixeira LF, Areosa TJTCC, Frontini RC, de Jesus Almeida Peralta T, Querido AIF (2019). Needs and skills of informal caregivers to care for a dependent person: a cross-sectional study. *BMC Geriatrics*
5. Huis In Het Veld JG, Verkaik R, Mistiaen P, van Meijel B, Francke AL (2015). The effectiveness of interventions in supporting self-management of informal caregivers of people with dementia; a systematic meta review, *BMC Geriatrics*
6. Irani E, Niyomyart A, Hickman RL (2020). Systematic Review of Technology-Based Interventions Targeting Chronically Ill Adults and Their Caregivers. *West J Nurs Res.*
7. Peng MM, Ma Z, Ran MS (2022). Family caregiving and chronic illness management in schizophrenia: positive and negative aspects of caregiving. *BMC Psychology*
8. Pennacchini M, Tartaglioni D. (2014) The education of family caregivers as an ethical issue. *La clinica Terapeutica*
9. Pesaresi Franco, a cura di (2021). *Il Manuale dei caregiver familiari. Aiutare chi*

aiuta. Maggioli

10. Sebern Margaret, Carol J. Whitlatch. (2017). Strumenti empirici per la valutazione dei partner di assistenza, in risposta a Bennett, PN, Wang, W., Moore, M. e Nagle, C. Prospettive infermieristiche
11. Spetz J, Dudley N. (2019). Consensus-Based Recommendations for an Adequate Workforce to Care for People with Serious Illness. [J Am Geriatr Soc](#).
12. Sun W, Ashtarieh B, Zou P. (2021). The safety challenges of therapeutic self-care and informal caregiving in home care: A qualitative descriptive study. *Geriatric Nursing*
13. Untas A, Vioulac C, Boujut E, Delannoy C, Poivret D, Rat AC, Beauvais C, Giraudet Le Quintrec JS. (2020). What Is Relatives' Role in Arthritis Management? A Qualitative Study of the Perceptions of Patient-Relative Dyads. *Patient Preference and Adherence*
14. Wagle KC, Skopelja EN, Campbell NL.J. (2018) Caregiver-Based Interventions to Optimize Medication Safety in Vulnerable Elderly Adults: A Systematic Evidence-Based Review. *Am Geriatr Soc*.
15. Zhai S, Chu F, Tan M, Chi NC, Ward T, Yuwen W. (2023). Digital health interventions to support family caregivers: An updated systematic review. [Digital Health](#).

SITOGRAFIA

[Multiscopo ISTAT – Aspetti della vita quotidiana \(2013\) | UniData \(unimib.it\)](#)

[Sorveglianza Passi \(iss.it\)](#)

<https://www.epicentro.iss.it/passi-argento/>

[https://www.osservatoriosullasalute.it/wp-content/uploads/2019/02/Focus- 1-](https://www.osservatoriosullasalute.it/wp-content/uploads/2019/02/Focus-1-)

[Osservasalute-La-cronicit%C3%A0-in-Italia-feb-2019.pdf](#)

ALLEGATI

ALLEGATO 1: SELEZIONE DEGLI STUDI

Banche dati	Parole chiave	N° documenti		Titoli articoli selezionati, autori ed anno di pubblicazione
		Trovati	Selezionati	
 	<i>Dyad AND Chronic Disease Management</i>	44	3	<p>De Maria M, Ausili D, Lorini S, Vellone E, Riegel B, Matarese M., (2022) <u>Patient Self-Care and Caregiver Contribution to Patient Self-Care of Chronic Conditions: What Is Dyadic and What It Is Not.</u> <i>Value in Health</i></p> <p>Untas A, Vioulac C, Boujut E, Delannoy C, Poivret D, Rat AC, Beauvais C, Giraudet Le Quintrec JS., (2020) <u>What Is Relatives' Role in Arthritis Management? A Qualitative Study of the Perceptions of Patient-Relative Dyads.</u> <i>Patient Preference and Adherence</i></p> <p>Wagle KC, Skopelja EN, Campbell NL.J., (2018) <u>Caregiver-Based Interventions to Optimize Medication Safety in Vulnerable Elderly Adults: A Systematic Evidence-Based Review.</u> <i>Am Geriatr Soc.</i></p>

Banche dati	Parole chiave	N° documenti		Titoli articoli selezionati, autori ed anno di pubblicazione
		Trovati	Selezionati	
 	<i>Chronic Disease Management AND Care Giver's Skills</i>	144	4	<p>Sun W, Ashtarieh B, Zou P., (2021) <u>The safety challenges of therapeutic self-care and informal caregiving in home care: A qualitative descriptive study.</u> <i>Geriatric Nursing</i></p> <p>Dixe MDACR, da Conceição Teixeira LF, Areosa TJTCC, Frontini RC, de Jesus Almeida Peralta T, Querido AIF ., (2019) <u>Needs and skills of informal caregivers to care for a dependent person: a cross-sectional study.</u> <i>BMC Geriatrics</i></p> <p>Peng MM, Ma Z, Ran MS., (2022) <u>Family caregiving and chronic illness management in schizophrenia: positive and negative aspects of caregiving.</u> <i>BMC Psychology</i></p> <p>Spetz J, Dudley N., (2019) <u>Consensus-Based Recommendations for an Adequate Workforce to Care for People with Serious Illness.</u> <i>J Am Geriatr Soc.</i></p>

	<p><i>Quality of life AND Chronic Disease Management AND Dyadic Relationship</i></p>	<p>58</p>	<p>3</p>	<p>Ausrine Kontrimiene, Jolanta Sauseriene, Aurelija Blazeviciene, Gediminas Raila, Lina Jaruseviciene , (2021) <u>Qualitative research of informal caregivers’ personal experiences caring for older adults with dementia in Lithuania.</u> <i>International Journal of Mental Health Systems</i></p> <p>Zhai S, Chu F, Tan M, Chi NC, Ward T, Yuwen W., (2023) <u>Digital health interventions to support family caregivers: An updated systematic review.</u> <i>Digital Health.</i></p> <p>Huis In Het Veld JG, Verkaik R, Mistiaen P, van Meijel B, Francke AL (2015) <u>The effectiveness of interventions in supporting self-management of informal caregivers of people with dementia; a systematic meta review.</u> <i>BMC Geriatrics</i></p>
	<p><i>Chronic Disease Management AND Caregiver Incompetence OR Patient Deterioration</i></p>	<p>7</p>	<p>1</p>	<p>De Maria M, Ferro F, Ausili D, Buck HG, Vellone E, Matarese M.,(2021) <u>Characteristics of dyadic care types among patients living with multiple chronic conditions and their informal caregivers.</u> <i>Journal of Advanced nursing</i></p>

ALLEGATO 2 RICERCA DELLA LETTERATURA

