

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Scuola di Medicina e Chirurgia

Dipartimento di Medicina

Corso di Laurea in Infermieristica

Tesi di Laurea

**PRENDERSI CURA DI CHI CURA.
APPLICAZIONE DI INTERVENTI PER RIDURRE IL *BURDEN* DEI
CAREGIVER DI BAMBINI CON PATOLOGIA CRONICA.
Una revisione di letteratura**

Relatrice: Prof.ssa Prendin Angela

Correlatrice: Dott.ssa Cerrone Valentina

Laureanda: Schito Irene

Matricola N°: 1226805

Anno Accademico 2023-2024

ABSTRACT

Background: in ambito pediatrico i *caregiver* di bambini affetti da patologia cronica sperimentano il fenomeno del *burden*, ovvero un carico significativo di stress fisico, emotivo e psicologico, che ha un impatto negativo sulla loro vita sociale e situazione finanziaria. La loro qualità di vita è inferiore rispetto alla popolazione generale, con un peggioramento delle condizioni di salute. Il supporto dei professionisti sanitari è determinante per garantire il benessere sia del bambino che del *caregiver*.

Obiettivo: indagare nella letteratura internazionale le strategie educative e relazionali più efficaci per ridurre il livello di *burden* dei *caregiver* di bambini affetti da patologie croniche.

Materiali e metodi: è stata effettuata una revisione della letteratura seguendo le linee guida PRISMA riguardo il *caregiver burden* utilizzando i database delle banche dati internazionali di PubMed, Cochrane library, CINAHL e Scopus tra maggio e agosto 2024. Le stringhe di ricerca sono state elaborate utilizzando i termini MESH e parole chiave, in combinazione con gli operatori booleani AND, OR e NOT.

Risultati: le stringhe di ricerca hanno reperito in totale 2626 articoli, da cui sono stati rimossi 243 duplicati, ottenendo 2383 articoli in totale. Dopo l'analisi del titolo sono stati selezionati 610 articoli, di cui 180 sono stati selezionati in seguito alla lettura degli *abstract*. Dopo l'analisi del *full-text*, 10 articoli sono stati inclusi nella revisione secondo i criteri di inclusione.

Discussione: dall'analisi sono emerse tematiche quali l'importanza di fornire risorse adeguate e supporto strutturato attraverso programmi multidisciplinari, il sostegno tra pari, la gestione virtuale e la telemedicina. Questi programmi hanno migliorato il benessere generale e hanno offerto un grande sollievo emotivo ai *caregiver*. L'impatto degli interventi può però variare in base al contesto socio-culturale, il genere del *caregiver*, la gravità della disabilità del bambino e le risorse disponibili.

Conclusione: implementando programmi con interventi flessibili e personalizzabili nella pratica sanitaria, gli infermieri possono fornire supporto pratico, educativo e psicologico all'intera famiglia, attraverso un approccio olistico all'assistenza, contribuendo così a migliorare la qualità di vita dell'intero nucleo familiare, attraverso una rete di supporto solida e resiliente.

Parole chiave: bambino, *caregiver*, malattia cronica, *caregiver burden*, qualità della vita

Keywords: *child, caregiver, chronic disease, caregiver burden, quality of life*

INDICE

CAPITOLO 1: INTRODUZIONE	3
CAPITOLO 2: QUADRO TEORICO	5
2.1 <i>Burden</i>	5
2.2 Patologia cronica in età pediatrica.....	7
2.3 Impatto della patologia cronica sulla vita del bambino e del <i>caregiver</i>	8
2.4 Rapporto dei <i>caregiver</i> con i professionisti sanitari	10
2.5 Obiettivo di tesi	12
CAPITOLO 3: MATERIALI E METODI	13
3.1 Revisione di letteratura.....	13
CAPITOLO 4: RISULTATI	15
CAPITOLO 5: DISCUSSIONE	17
5.1 Limiti dello studio	27
CAPITOLO 6: CONCLUSIONE	29
BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA	
ALLEGATI	

CAPITOLO 1: INTRODUZIONE

Nel corso degli anni, la professione infermieristica in Italia si è evoluta in modo considerevole, culminando nel riconoscimento ufficiale con il Decreto Ministeriale n. 739 del 1994, che ne ha ridefinito ruoli e responsabilità. L'assistenza infermieristica è di natura tecnica, relazionale, educativa ed è composta da attività preventive, curative, palliative e riabilitative. Questa professione non è unicamente rivolta al singolo individuo, ma anche alla comunità e alla popolazione. L'approccio presentato presenta l'infermiere come colui che garantisce uno stato di salute ottimale e previene l'insorgenza di alterazioni morfo-funzionali nel singolo (Decreto Ministeriale, 1995).

Oggi giorno l'assistenza infermieristica moderna si fonda su una visione olistica della salute, in cui il benessere fisico, psicologico e sociale della persona assistita è centrale. Secondo la pioniera dell'assistenza infermieristica Florence Nightingale, la cura non può limitarsi alla semplice eliminazione dei sintomi e alle somministrazioni di terapie mediche. Questo approccio, comprendendo unicamente la dimensione della cura fisica, ignora dimensioni altrettanto cruciali come quella spirituale, psicologica e relazionale. Tali aspetti hanno spesso un impatto altrettanto determinante sul processo di guarigione, nonostante non possano essere direttamente misurabili (Riger et al., 2021).

In ambito di patologie croniche pediatriche, un approccio integrato è cruciale per gestire efficacemente la complessità della malattia. È fondamentale, infatti, prendere in considerazione, oltre agli aspetti fisici e clinici della patologia del bambino, il benessere del nucleo familiare (Pop-Jordanova, 2023).

L'insorgenza della malattia è in grado di rompere gli equilibri familiari, avendo un impatto a livello emotivo, sociale e psicologico. Per questo motivo, per una buona presa in carico, i professionisti sanitari devono considerare il ruolo del *caregiver*, spesso costituito da un genitore. Il supporto infermieristico deve estendersi anche a queste figure, fornendo loro strumenti e risorse per gestire efficacemente le sfide quotidiane (Morawska et al., 2014; Riger et al., 2021).

Il Codice Deontologico degli Infermieri redatto nel 2019, indica, come responsabilità dell'infermiere, sia l'atto di prendersi cura del paziente, che quello di riconoscere e sostenere il benessere dei *caregiver*. L'assistenza infermieristica deve favorire un equilibrio tra le esigenze del paziente e quelle dell'unità familiare, contribuendo così al miglioramento della qualità di vita di entrambi (FNOPI, 2019).

La presente ricerca nasce, dunque, dal profondo desiderio di sottolineare l'importanza in ambito infermieristico di promuovere e garantire una qualità di vita adeguata ai *caregiver* di bambini con patologia cronica. L'obiettivo centrale è quello di mettere in luce non solo il *burden* fisico ed emotivo che grava su queste figure, ma anche la necessità di un supporto mirato che permetta loro di affrontare le sfide quotidiane legate alla gestione della malattia cronica del bambino, mantenendo un equilibrio tra le esigenze personali e i compiti di cura.

CAPITOLO 2: QUADRO TEORICO

2.1 *Burden*

Nella lingua inglese la parola *burden* assume il significato di «fardello», «peso» o «carico» (Dictionary Cambridge, 2014) e in diversi studi questo viene tradotto come onere del *caregiver* (Adelman et al., 2014; Zarit et al., 1986; Liu et al., 2020).

Il *caregiver burden* è stato descritto per la prima volta nel 1986 come misura dell'impatto negativo che i *caregiver* percepiscono sulla propria salute emotiva o fisica, sulla vita sociale e sulla situazione finanziaria a causa dell'impegno nell'assistenza a un parente (Zarit et al., 1986). Questa definizione evidenzia la multidimensionalità del carico assistenziale su diverse sfere della vita di coloro che forniscono assistenza, sottolineando come tale esperienza sia unica e variabile in base alle esigenze specifiche di ciascun individuo (Adelman et al., 2014; Redazione Nurse Times, 2018).

Alcune situazioni possono avere un impatto più significativo sui *caregiver* rispetto ad altre, compromettendo maggiormente il benessere generale e la loro qualità di vita (Adelman et al., 2014). Dal punto di vista fisico il *caregiver* può soffrire maggiormente della mancanza di sonno, dello scarso esercizio fisico e di una dieta spesso inadeguata. Inoltre, questo potrebbe essere obbligato a modificare il suo stile di vita, con una riduzione o interruzione delle relazioni interpersonali, in risposta alle esigenze di assistenza della persona. In termini economici, il *caregiver* spesso si trova a dover rinunciare a parte del proprio lavoro, subendo una diminuzione del reddito e affrontando spese aggiuntive legate alla gestione della malattia dell'assistito (Redazione Nurse Times, 2018).

Il *burden* è, infine, strettamente legato a effetti psicologici negativi, come ansia e depressione (Puka et al., 2019), oltre a sentimenti di frustrazione, tristezza, impotenza e, in alcuni casi, disperazione (Caicedo, 2014). Il *burden* psicologico è diventato nel tempo fondamentale, in quanto la vita del *caregiver* è principalmente orientata verso la cura del proprio caro, riducendo notevolmente il tempo a disposizione per le proprie necessità personali, professionali o sociali (Wang et al., 2022). Inoltre, il *burden* psicologico è gravato da stress e da una significativa riduzione delle capacità di progettazione futura, con conseguente contrazione di sogni e aspirazioni personali (Redazione Nurse Times, 2018).

Uno studio condotto nel Regno Unito nel 2011 ha evidenziato che il 72% dei genitori di bambini con malattie croniche manifesta disturbi della salute mentale, come ansia o

depressione, con il 49% di loro che ricorre a farmaci o sedute psicologiche. Inoltre, il 65% di questi genitori riporta un senso di isolamento sociale (Contact a Family, 2011).

Per comprendere come il *caregiving* influisca sulla salute mentale e fisica del *caregiver*, è utile comprendere la teoria sulla gestione dello stress, approfondito da Lazarus e Folkman nel 1984 attraverso il «modello transazionale» (*Transactional Theory of Stress and Coping*). Questa teoria definisce lo stress come il risultato dell'interazione tra variabili ambientali e individuali, mediata da fattori cognitivi. Lo stress è visto come un fenomeno dinamico e relazionale, in cui le emozioni vengono generate da stimoli esterni. Se questi vengono percepiti come minacciosi, lo stress può attivare delle strategie di *coping*, influenzando la relazione tra individuo e ambiente, producendo risultati favorevoli o sfavorevoli (Biggs et al., 2017).

Secondo questa teoria ci sono due principali modalità di *coping*: il *problem-focused coping* che si concentra sulla risoluzione del problema, e l'*emotion-focused coping* che mira a gestire le emozioni negative associate all'evento. Quindi, una strategia funzionale può diminuire l'impatto stressante, mentre una strategia maladattiva rischia di aggravare ulteriormente la situazione (Biggs et al., 2017). Il *coping* è influenzato da caratteristiche personali, credenze e valori sulla salute e dal supporto del sistema sanitario (Tan et al., 2012).

Nella letteratura si evidenzia la presenza di fattori prognostici per lo sviluppo del *burden*, come il sesso femminile, un livello di istruzione inferiore, la presenza di depressione e l'isolamento sociale (Pearlin et al., 1990; Adelman et al., 2014). La condivisione del domicilio del *caregiver* con la persona assistita, il dedicare un numero elevato di ore all'assistenza e le difficoltà finanziarie rendono ancora più inclini a manifestare alti livelli di stress (Adelman et al., 2014). Il *burden* è, quindi, un fattore di rischio per il peggioramento della salute fisica e psico-sociale e ha un effetto negativo sul benessere e qualità di vita del *caregiver* (Adelman et al., 2014).

La qualità di vita viene descritta in letteratura come una valutazione soggettiva di vari aspetti, tra cui famiglia, salute, grado di occupazione a seconda delle aspettative e bisogni della persona (Garlo et al., 2010). La qualità di vita dei *caregiver* di bambini affetti da patologia è inferiore rispetto alla popolazione generale, portando ad un peggioramento generale delle condizioni di salute. Infatti, i *caregiver* mostrano una maggiore incidenza di problemi di salute cronici, tra cui lombalgia, artralgia, emicranie, diabete, malattie cardiache, bronchite cronica e obesità, rispetto ai genitori di bambini senza disabilità (Lee et al., 2017).

2.2 Patologia cronica in età pediatrica

La malattia cronica viene definita come una patologia che persiste nel tempo, risultata da una combinazione di fattori genetici, fisiologici, ambientali e comportamentali (WHO, 2023). In ambito pediatrico una malattia cronica è generalmente definita come una condizione medica che persiste per un periodo esteso, tipicamente superiore ai tre mesi, o che presenta ricorrenza continua, influenzando in modo significativo la vita quotidiana del bambino (Consolini, 2022). Questa può essere considerata anche come una condizione patologica che comporta ricoveri ospedalieri frequenti, assistenza medica a domicilio e/o altre forme di assistenza (Mokkink et al., 2008). Nel 2007, l'OMS ha evidenziato un incremento significativo dell'incidenza delle patologie croniche tra i bambini, dovuto principalmente al miglioramento del livello delle cure sanitarie e al conseguente aumento del tasso di sopravvivenza (Michaud et al., 2007).

Tra le patologie croniche pediatriche vengono incluse asma, diabete mellito di tipo 1, fibrosi cistica, obesità, cardiopatie congenite, epilessia, malattie infiammatorie croniche intestinali (come morbo di Crohn, colite ulcerosa, celiachia), anemia falciforme, paralisi cerebrali infantili, alterazioni della vista o dell'udito, dermatite atopica, disabilità intellettive e dello sviluppo (come autismo e sindrome di Down), disturbo da deficit di attenzione e depressione (Consolini, 2022; Torpy, 2010). Oltre alle patologie già menzionate, esistono altre malattie rare, tra cui le sindromi metaboliche e genetiche, che possono manifestarsi con una variabilità clinica che spazia da forme lievi a severe e da presentazioni semplici a quadri clinici complessi (Vieira et al., 2022).

Attualmente l'assenza di criteri standardizzati a livello internazionale per definire le malattie croniche in ambito pediatrico complica la stima della loro prevalenza, che può variare dal 10% al 30% in base ai criteri adottati (Jin et al., 2017). In Italia, nel 2016, la prevalenza delle patologie croniche nella fascia d'età 0-16 anni è stata stimata a circa 1 su 200 (Piano Nazionale della Cronicità, Ministero della Salute, 2016). Secondo il *X Rapporto sulle malattie croniche e rare* del Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (2011), il 9,1% dei bambini di età compresa tra 0 e 14 anni presenta almeno una malattia cronica, percentuale che sale al 14,8% tra gli adolescenti nella fascia di età 15-17 anni. In base al Registro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità (2023), in Italia si stima che le malattie rare che si manifestano con frequenza maggiore nella popolazione di età inferiore ai 14 anni, siano le

malformazioni congenite (45%), le malattie della nutrizione, del metabolismo o delle ghiandole endocrine (30%) e i disturbi immunitari (20%).

2.3 Impatto della patologia cronica sulla vita del bambino e del *caregiver*

La popolazione pediatrica affetta da patologie croniche è, quindi, caratterizzata da un'elevata eterogeneità. Vengono compresi, infatti, bambini e adolescenti con differenti fasce d'età, le cui condizioni patologiche presentano eziologie variegata e si manifestano con un ampio spettro di gravità clinica. Di conseguenza, tali malattie influenzano in maniera diversificata la qualità della vita del bambino, determinando un impatto variabile sia sul piano fisico che psico-sociale (Moreira et al., 2017).

Innanzitutto, con l'insorgenza della patologia, il bambino rischia di soffrire di un ritardo nella crescita, con conseguente sviluppo di un disturbo dell'immagine corporea: questi due fattori possono influenzare negativamente la sua autostima e autoefficacia (Yeo et al., 2005).

È fondamentale tenere presente che, in base all'età in cui la malattia insorge, la risposta può cambiare. Il bambino spesso vive un importante isolamento sociale a causa della difficoltà nel frequentare la scuola e nello stabilire rapporti con i coetanei, situazione che può compromettere le sue relazioni e l'integrazione sociale. A sua volta l'adolescente può sperimentare, invece, difficoltà nel raggiungere l'indipendenza a causa del supporto che necessita per poter compiere molte delle sue esigenze quotidiane. Durante l'adolescenza, il desiderio di conformarsi ai coetanei è particolarmente intenso: gli adolescenti, quindi, possono trovare particolarmente sfidante essere percepiti come diversi dai loro pari. Considerando il piano emotivo, gli adolescenti con malattie croniche provano un livello di benessere inferiore rispetto ai coetanei sani, con sensi di alienazione e frustrazione. È cruciale, quindi, che i genitori promuovano l'autonomia nell'adolescente, in conformità con le loro capacità, evitando atteggiamenti iperprotettivi (Yeo et al., 2005; Compas et al., 2012).

A livello sanitario l'approccio terapeutico, in assenza di una prospettiva di guarigione, mira a controllare la progressione della malattia e a promuovere il benessere complessivo del bambino. È fondamentale che vengano adottate strategie mirate alla stabilizzazione dei sintomi, con l'obiettivo di incrementare quanto possibile la qualità di vita del soggetto (Piano Nazionale della Cronicità, 2016). È però fondamentale ricordarsi che la diagnosi di una condizione patologica cronica durante il periodo dello sviluppo genera un impatto emotivo e

relazionale rilevante, influenzando non solo il bambino, ma anche le dinamiche familiari e la qualità di vita dei *caregiver* (Pop-Jordanova, 2023).

L'Istituto Superiore di Sanità definisce i *caregiver* informali come quei familiari che, in modo continuativo e gratuitamente, forniscono assistenza a un congiunto malato e/o disabile non autosufficiente (ISS, 2023). I *caregiver* informali si distinguono da quelli formali in quanto quest'ultimi sono professionisti che forniscono assistenza retribuita a domicilio o in un contesto assistenziale (Borgi et al., 2024).

In Italia, una prima definizione ufficiale di *caregiver* familiare è stata introdotta nella Legge 27 dicembre 2017, n. 205, art. 1, comma 255, alla quale attualmente le regioni fanno riferimento per l'attuazione di interventi di sostegno a favore dei *caregiver* informali. Tuttavia, in assenza di una normativa nazionale che riconosca giuridicamente il ruolo del *caregiver* familiare, risulta ancora impossibile effettuare un censimento preciso del numero di tali figure in Italia (Borgi et al., 2024).

Da un'indagine condotta in Italia dall'ISTAT (ISS, 2023) si stima che, nel 2023, tra i 7 e i 12 milioni di persone siano coinvolte in attività di assistenza familiare come *caregiver*. Questa responsabilità ricade prevalentemente sulle donne, che rappresentano circa il 75% di tutti i *caregiver*. La maggior parte di queste donne ha un'età compresa tra i 45 e i 64 anni, il 40% di esse svolge un'attività lavorativa al di fuori dell'ambito domestico e il 60% ha sospeso la propria attività lavorativa per assumere un ruolo di assistenza a tempo pieno nei confronti di familiari non autosufficienti (ISS, 2023).

Nel momento della diagnosi, molti *caregiver* mostrano resistenza nell'accettare la patologia del bambino e in diversi casi tentano di negare la realtà (Graffigna et al., 2013; Gomez-Zuniga et al., 2021), per poi iniziare a sentirsi in colpa attribuendosi la responsabilità dell'insorgere della malattia del figlio (Pousette et al., 2019).

L'assistenza e l'educazione di un bambino con patologia cronica richiedono un impegno considerevole. La quotidianità del *caregiver* è inevitabilmente composta da un senso di preoccupazione costante (Coffey, 2006). Il livello di stress risulta particolarmente elevato soprattutto tra i genitori di bambini affetti da disturbi comportamentali o da patologie che richiedono cure costanti e complesse. Inoltre, questi genitori spesso evitano situazioni sociali o pubbliche a causa del timore della stigmatizzazione: tale isolamento può derivare dalla percezione che le difficoltà comportamentali del bambino possano essere giudicate negativamente dagli altri, aumentando il senso di inadeguatezza e frustrazione (Masulani-

Mwale, 2018). Oltre a ciò, molte famiglie si vedono costrette a modificare o interrompere la propria carriera per poter garantire un'assistenza adeguata, portando a un ulteriore isolamento sociale (Bhopti et al., 2016).

Per quanto riguarda l'istruzione, i *caregiver* di bambini affetti da patologia cronica riferiscono di provare timore, dato che il bambino spesso incontra difficoltà nel proseguire in modo continuativo la scuola con l'insorgere della malattia e della sintomatologia. Inoltre, i *caregiver* nutrono frequentemente preoccupazioni riguardo alla possibilità che si verifichino eventi imprevisti legati alla condizione di salute del figlio in ambiente scolastico e, in generale, alla sua integrazione sociale (Castro et al., 2020).

Un'ulteriore distinzione tra genitori è osservata nel confronto tra madri e padri: essendo le madri spesso le *caregiver* primarie, queste segnalano livelli di stress e compromissione psico-sociale più elevati rispetto ai padri, con un progressivo aumento dello stress nel tempo. Le madri, inoltre, tendono a riportare salute generale e qualità di vita peggiori, spesso dovendo rinunciare al lavoro e dedicando la maggior parte del loro tempo all'assistenza del figlio (Coffey, 2006). Al contrario, i padri tendono a mantenere livelli di stress più costanti nel tempo (Gerstein et al., 2009).

Anche i fattori socio-economici possono influenzare il livello di stress genitoriale. Sebbene alcuni studi non rilevino una correlazione diretta con lo stato socio-economico (Jenaro et al., 2020), altre ricerche suggeriscono che le madri disoccupate o con basso reddito e/o istruzione riportino livelli di stress più elevati (Smith et al., 2001). In particolare, un reddito inferiore, associato a minori opportunità di accesso alle cure, contribuisce ad un ulteriore incremento dello stress (Donley et al., 2018).

Anche l'età dei *caregiver* e quella del bambino possono influire sullo stress percepito: i genitori più giovani sperimentano spesso maggiori effetti negativi rispetto ai genitori più anziani (Ha et al., 2008), mentre lo stress varia a seconda della fase di crescita del bambino, risultando maggiore durante l'infanzia per alcuni (Baker et al., 2002) e durante l'adolescenza per altri (Innocenti et al., 1992).

2.4 Rapporto dei *caregiver* con i professionisti sanitari

Per una gestione efficace della salute del bambino la qualità della relazione con i professionisti sanitari è considerata un aspetto essenziale, essendo il loro supporto indispensabile (Wennick et al., 2009).

Durante le frequenti visite mediche, che comportano un contatto costante tra *caregiver* e professionisti sanitari, sono emerse numerose esperienze negative, caratterizzate da situazioni in cui i genitori sono stati ignorati e diffidati. Questi comportamenti hanno generato stress e frustrazione, portando talvolta al desiderio di rinunciare. Quando questo comportamento di sfiducia da parte dei professionisti sanitari nei confronti dei *caregiver* si manifesta anche in situazioni di emergenza, non solo genera notevole preoccupazione, ma porta anche i genitori a perdere ogni rispetto per gli operatori sanitari (Trollvik et al., 2004).

Inoltre, in diverse occasioni i *caregiver* devono acquisire rapidamente competenze e procedure complesse per gestire le esigenze del bambino, senza avere il tempo necessario per assimilare le informazioni in modo completo. Allo stesso tempo, a volte i professionisti sanitari responsabili dell'educazione non comprendono appieno le effettive necessità dei *caregiver*: spesso accade che l'educatore o non fornisca consigli pratici, oppure le informazioni date risultino inadeguate o incomplete (Sullivan-Bolyai et al., 2003; Hayles et al., 2015).

Numerosi *caregiver* ritengono infatti che ricevere risorse migliori già al momento della diagnosi aiuti a migliorare la loro qualità di vita, di solito segnata da ansia persistente e significativi sbalzi emotivi. La maggior parte dei genitori deve cercare informazioni attraverso Internet, social media e tramite amici o familiari (Chooniedass et al., 2020; Commissariat et al., 2020).

Mentre informazioni pratiche sulla gestione della patologia vengono spesso fornite col tempo, è meno comune che venga affrontata la componente psicologica del supporto. Sarebbe quindi utile, secondo i *caregiver*, essere seguiti da un professionista esperto che fornisca supporto emotivo al nucleo familiare, nonché validazione e strategie di *coping*. Ideale sarebbe una clinica multidisciplinare dedicata, composta da medici specialisti, infermieri educatori, dietisti, consulenti, assistenti sociali e psicologi. Questo team educerebbe e supporterebbe continuamente le famiglie sulle competenze di gestione quotidiana man mano che il bambino cresce (Chooniedass et al., 2020).

Nelle situazioni di difficoltà, caratterizzate da un calo del morale, il riconoscimento dello sforzo e l'accettazione del ruolo cruciale rivestito dai *caregiver* può infondere fiducia e incoraggiare i genitori nel loro ruolo di *caregiver*, rilevandosi infatti spesso più importanti rispetto alle informazioni sui sintomi e dell'assistenza pratica, reiterate ad ogni incontro (Wennick et al., 2009).

2.5 Obiettivo di tesi

L'obiettivo centrale di questa tesi è individuare le strategie educative e relazionali più efficaci per ridurre il livello di *burden* dei *caregiver* di bambini affetti da patologie croniche. La presente tesi si interessa, quindi, di determinare le migliori strategie nel sostenere i *caregiver*, supportandoli nella gestione quotidiana dell'assistenza domiciliare del bambino.

CAPITOLO 3: MATERIALI E METODI

3.1 Revisione di letteratura

La revisione della letteratura è stata condotta nel periodo tra maggio e agosto 2024 mediante la consultazione di quattro banche dati: PubMed, Cochrane library, CINAHL e Scopus.

Per la ricerca è stato sviluppato un quesito diagnostico utilizzando il metodo PIO (Tabella I):

- Domanda: quali interventi infermieristici - di tipo relazionale ed educativo - possono contribuire ad alleviare il carico assistenziale dei *caregiver* che si prendono cura di bambini affetti da malattie croniche?
- Obiettivo: individuare le strategie educative e relazionali più efficaci per ridurre il livello di *burden* dei *caregiver* di bambini affetti da patologie croniche

Tabella I – Metodo PIO

P (Population)	I (Intervention)	O (Outcome)
Caregiver di bambini affetti da una malattia cronica	Assistenza infermieristica di natura educativa/relazionale	Sviluppo di strategie efficaci per gestire il <i>burden</i>

Le stringhe di ricerca sono state elaborate utilizzando i termini MESH (*Medical Subject Headings*) e parole chiave non controllate, in combinazione con gli operatori booleani AND, OR e NOT. Si rimanda all'allegato 1 per una sintesi delle stringhe di ricerca utilizzate.

I termini utilizzati sono stati: «Child», «Infant», «Newborn», «Adolescent», «Caregiver», «Parent», «Mother», «Father», «Chronic Disease», «Rare Diseases», «Disabled Children», «Caregiver Burden», «Emotional Stress», «Overload», «Suffer», «Strategies», «Nurs*», «Support», «Education», «Quality of Life», «Psychologic Adaptation», «Coping» e «Empowerment».

I criteri di inclusione per l'eleggibilità degli studi sono stati:

- Articoli che esaminano una popolazione del *caregiver* con età ≥ 18 anni
- Articoli che esaminano una popolazione pediatrica già nata con < 18 anni
- Articoli che esaminano una popolazione pediatrica con patologia cronica non oncologica e non in fase terminale
- Articoli in cui il *caregiver* si prende cura del bambino da almeno tre mesi

- Articoli che esaminano il *burden* del *caregiver* del bambino a domicilio, con un focus sulla valutazione degli interventi che i professionisti sanitari possono attuare con lo scopo di alleviare il carico assistenziale del caregiver
- Articoli in lingua inglese o italiana.
- Articoli accessibili in *full-text*

I criteri di esclusione sono stati:

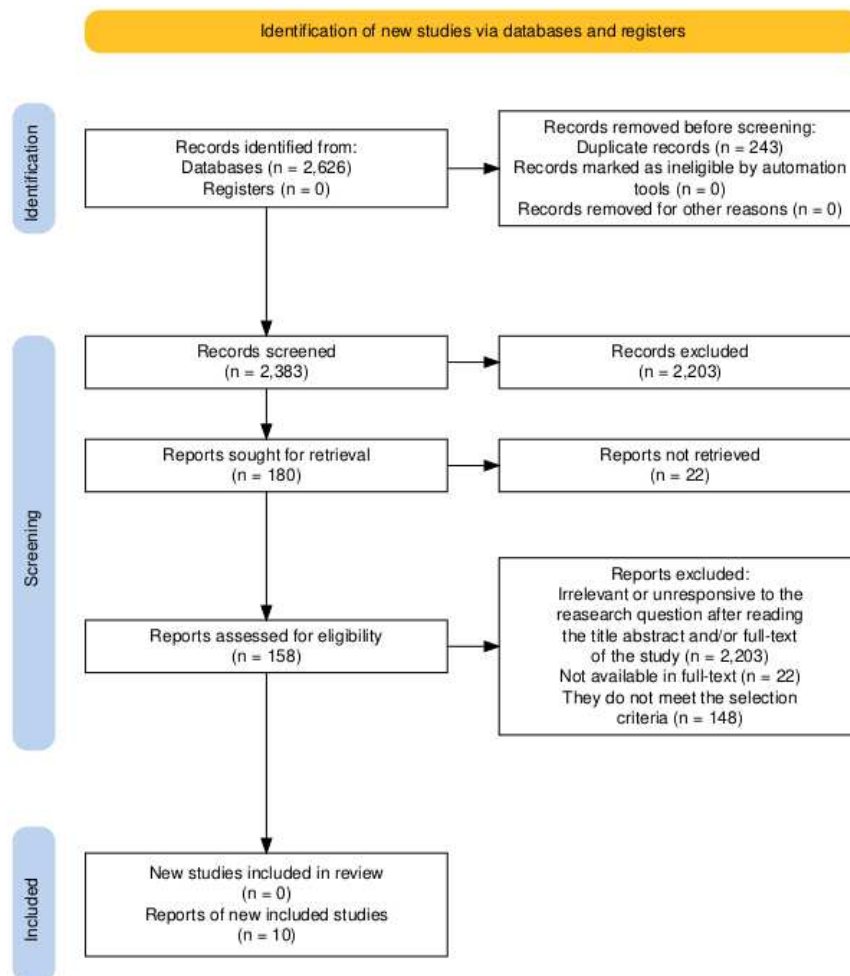
- Articoli che esaminano una popolazione dei caregiver con età < 18 anni e/o la popolazione degli assistiti con ≥ 18 anni
- Articoli che esaminano una popolazione di bambini non ancora nata o nata che è affetta da patologia acuta, oncologica e/o in cure palliative
- Articoli in cui il *caregiver* si prende cura del bambino da meno di tre mesi
- Articoli in cui l'oggetto di studio non è il *caregiver burden* del *caregiver* a domicilio o si studia l'efficacia di una determinata scala per studiare il *caregiver burden*
- Lingua differente da inglese e italiano
- Articoli non accessibili in *full-text* o con l'*abstract* non presente

La revisione della letteratura è stata effettuata seguendo le linee guida PRISMA (Page et al., 2021).

CAPITOLO 4: RISULTATI

Le stringhe di ricerca hanno reperito un totale di 2626 articoli dalle banche dati internazionali di PubMed, Cochrane library, CINAHL e Scopus (Figura I). A seguito dell'individuazione di duplicati sono stati rimossi 243 articoli, ottenendo un totale di 2383 articoli. Sono stati selezionati in base: al titolo 610 articoli, all'*abstract* 180 articoli, al *full-text* 10 articoli, da utilizzare nella revisione della letteratura del seguente elaborato (Allegato 2). Tra questi, 3 studi randomizzati controllati (Rambod et al., 2023; Coulman et al., 2021; Wendy et al., 2015), 2 studi pilota (Ferrito et al., 2019; Wacharasin et al., 2015), 2 studi osservazionali di coorte (Lancaster et al., 2024; Muthukaruppan et al., 2022), 2 studi quantitativi e qualitativi (Whiting et al., 2019; Zuurmond et al., 2018) e 1 revisione sistematica e meta-analisi (Irwin et al., 2019).

Figura I: PRISMA Flow Chart 2020, report della letteratura



CAPITOLO 5: DISCUSSIONE

Gli interventi individuati dagli articoli in analisi sono stati realizzati in diversi contesti geografici (Regno Unito, India, Ghana, Thailandia, Australia, Iran, Italia, Stati Uniti) e hanno trattato diverse condizioni cliniche pediatriche (diabete, paralisi cerebrale, talassemia, disturbi della coagulazione, disabilità fisica, disabilità intellettiva, disabilità neurologica, disturbi dello sviluppo). Da questi sono emersi tre tematiche principali: i programmi multidisciplinari di supporto ai *caregiver*, il sostegno tra pari, la gestione virtuale e la telemedicina.

Programmi multidisciplinari di supporto ai *caregiver*

Tra gli studi selezionati, cinque hanno sviluppato dei programmi gestiti da professionisti sanitari in un team multidisciplinare.

Attraverso lo studio quantitativo e qualitativo Whiting et al. (2019), condotto nel Regno Unito, è stato sviluppato un programma gestito da infermieri addestrati, con l'obiettivo di promuovere la resilienza e l'auto-efficacia nei genitori di bambini con disabilità. Il programma ha previsto l'organizzazione di sei incontri, durante i quali sono stati trattati temi quali le strategie di *coping*, il rafforzamento del rapporto genitore-bambino e il ruolo fondamentale che ricoprono le reti di supporto. Al termine del programma, i 16 *caregiver*, di cui tutte madri, hanno riportato una significativa riduzione dei livelli di stress e una maggiore capacità di affrontare attivamente le sfide quotidiane. Sebbene non sia stato rilevato un incremento significativo dell'auto-efficacia, si è osservato un miglioramento nell'empatia e nell'accettazione di sé. Le *caregiver* hanno particolarmente apprezzato la possibilità di discutere apertamente come affrontare le proprie emozioni, grazie all'ambiente di fiducia creato dal personale infermieristico. Durante gli incontri i genitori hanno imparato a concentrarsi sul *coping* pratico, migliorando la loro capacità di risoluzione dei problemi nelle sfide quotidiane.

Analogamente, in Italia è stato deciso di organizzare un programma gestito da psicologi e *counselor* (Ferrito et al., 2019). Durante lo studio pilota è stato organizzato un *weekend* di gruppo per i genitori dei bambini e adolescenti affetti da diabete mellito di tipo 1, durante il quale sono state insegnate tecniche di rilassamento, respirazione diaframmatica, visualizzazione guidata e discussioni interattive. 62 *caregiver* (29 madri e 33 padri) hanno partecipato. Dopo tre mesi, i dati hanno mostrato un miglioramento significativo nel livello di stress, angoscia, disagio e di funzionamento sociale, oltre che nella percezione delle

caratteristiche comportamentali del bambino, che viene considerato meno «difficile» da gestire dopo la fine del programma. Dall'analisi dei dati è risultato, inoltre, che le madri mostrano una riduzione significativa del disagio legato al diabete e un miglioramento della percezione della salute generale, mentre i padri una riduzione nello stress e un miglioramento nel funzionamento sociale.

Ulteriori evidenze sono emerse nella revisione sistematica e meta-analisi Irwin et al. (2019) che ha valutato l'efficacia degli interventi volti a migliorare il benessere psicologico dei *caregiver* di bambini affetti da paralisi cerebrale. La ricerca è stata eseguita consultando le banche dati MEDLINE, EMBASE, PsycINFO e Cochrane, considerando studi pubblicati tra gennaio 1990 e dicembre 2017: la revisione ha incluso 13 studi con un totale di 1293 partecipanti, di cui la meta-analisi ha selezionato 7 studi con 662 partecipanti. Sei articoli inclusi hanno esaminato il programma *Stepping Stones Triple P* (SSTP), un intervento basato sulla genitorialità positiva, progettato per supportare i *caregiver* nella gestione dei comportamenti problematici dei bambini con disabilità attraverso dieci sessioni individuali. Quattro studi hanno integrato il SSTP con la *Terapia di Accettazione e Impegno* (ACT), ovvero una terapia comportamentale *evidence-based* che promuove la flessibilità psicologica e che insegna ad affrontare le sfide quotidiane nonostante le avversità. Gli altri sette studi hanno valutato programmi di *empowerment*, supporto tra pari, educazione alla salute, programmi di formazione per miglioramento delle capacità di *coping* e delle abilità di comunicazione. Il SSTP combinato con l'ACT ha mostrato i risultati più promettenti in termine di miglioramento del benessere psicologico dell'unità familiare, riducendo stress e ansia. Gli interventi basati solo su SSTP hanno migliorato la qualità delle relazioni interpersonali e la competenza genitoriale ma hanno ridotto i sintomi depressivi in modo significativo solo se somministrati in un contesto di gruppo. I programmi di formazione hanno avuto un impatto positivo sul benessere dei *caregiver* ma in confronto con gli interventi SSTP in combinazione con l'ACT, hanno avuto dei risultati meno marcati. Infine, i programmi di *empowerment* e interventi educativi sulla salute hanno ridotto i sintomi depressivi e hanno migliorato l'autoefficacia, Nello studio osservazionale di coorte Muthukaruppan et al. (2022) realizzato in India è stato adottato un approccio di cooperazione tra terapisti della riabilitazione e psicologi. In questo programma, infatti, i *caregiver* di bambini affetti da disturbi dello sviluppo hanno partecipato ad un programma biennale strutturato da interventi specializzati e personalizzati dai terapisti della riabilitazione. I *caregiver* hanno ricevuto, inoltre, supporto da un'équipe di psicologi,

partecipando a venti sedute ogni sei mesi e a dei gruppi di supporto. All'inizio dello studio sono stati identificati 467 *caregiver*, 308 dei quali lo hanno completato; il 91% di essi erano donne. I dati raccolti hanno riportato una riduzione significativa dello stress, un miglioramento del benessere psicofisico del *caregiver* e un aumento dell'*empowerment* familiare, indipendentemente dal contesto e dal sesso ed età del *caregiver* o del bambino. Tuttavia, i risultati variano a seconda della gravità della disabilità del bambino, con una maggiore riduzione dello stress riscontrata nei casi meno gravi.

Questo approccio multidisciplinare è stato anche applicato in Ghana attraverso lo studio quantitativo e qualitativo Zuurmond et al. (2018), dove i *caregiver* di bambini affetti da paralisi cerebrale hanno partecipato a sessioni mensili di gruppo, della durata di tre ore ciascuna, per un periodo di undici mesi. Il 98% dei 64 *caregiver* partecipanti erano donne. Tali sessioni, guidate da medici e infermieri, erano finalizzate al potenziamento delle competenze dei *caregiver* nella gestione e comprensione delle esigenze dei loro bambini. Inoltre, è stato effettuato un *follow-up* domiciliare individuale mensile di 45 minuti condotto da un fisioterapista specializzato. Lo studio ha rilevato un miglioramento significativo della qualità di vita dei *caregiver*, osservabile in diverse dimensioni, tra cui quella fisica, emotiva, sociale, cognitiva, nonché negli ambiti della comunicazione, delle preoccupazioni quotidiane e delle relazioni interpersonali e familiari. Inoltre, sono stati osservati miglioramenti significativi nella percezione dei *caregiver* riguardo alla salute fisica ed emotiva dei loro figli. Alla fine del programma è avvenuto un aumento significativo di coloro che riportavano una buona o molta conoscenza della patologia ed è anche aumentata la fiducia in sé stessi nella cura del bambino. Per quanto riguarda l'alimentazione, si è registrata una significativa riduzione nella percentuale di genitori che riportavano frequenti o costanti difficoltà, tra le quali l'auto-alimentazione, la necessità di assistenza e le preoccupazioni sull'alimentazione del bambino. Tuttavia, aspetti come il rischio di soffocamento, la capacità di mangiare come gli altri, il malcontento durante i pasti e la malnutrizione sono rimasti sostanzialmente invariati tra l'inizio e la fine dello studio. Infatti, all'inizio del programma, il 63% dei bambini era stato classificato come sottopeso e questo è rimasto simile alla fine dello studio (65%), mantenendo la prevalenza della malnutrizione alta nella popolazione dei bambini con paralisi celebrale. Nel contesto di questi cinque articoli emerge in modo chiaro l'importanza di fornire risorse adeguate e un supporto strutturato ai *caregiver* di bambini affetti da condizioni croniche, non solo al momento della diagnosi, ma anche lungo tutto il percorso di gestione quotidiana della

malattia. È essenziale fornire non solo risorse educative e relazionali ma anche un supporto emotivo continuo. È quindi necessario per i *caregiver* ricevere il sostegno di una rete di professionisti che siano in grado di accompagnare la famiglia durante tutto il percorso assistenziale.

Questi studi concordano su quanto questi programmi multidisciplinari possano ridurre il livello di stress, migliorare il benessere generale dei partecipanti e, infine, alleviare la pressione emotiva derivante dal prendersi cura di un bambino con patologia cronica. Attraverso il supporto dei professionisti sanitari, come nello studio Ferrito et al. (2019), nello studio Zuurmond et al. (2018), nello studio Muthukaruppan et al. (2022) e nella revisione Irwin et al. (2019), i *caregiver* hanno mostrato un miglioramento del livello di stress, angoscia, funzionamento sociale e angoscia. È migliorato inoltre anche il benessere psicologico ed *empowerment* familiare. Nello studio inglese Whiting et al. (2019), i *caregiver* hanno particolarmente apprezzato la possibilità di discutere apertamente su come affrontare le proprie emozioni, grazie all'ambiente di fiducia creato dal personale infermieristico.

Sostegno tra pari

Tra gli studi selezionati, sei hanno utilizzato gruppi di sostegno tra pari per valutare l'utilità nel potenziamento delle competenze dei *caregiver* nella gestione quotidiana e nel promuovere il benessere del nucleo familiare.

Nello studio inglese Whiting et al. (2019), i *caregiver* hanno preso parte anche ai gruppi di auto-aiuto, dove il supporto emotivo ricevuto è stato considerato di grande valore. In particolare, i partecipanti hanno sottolineato l'importanza di poter parlare con altre famiglie che si trovavano in situazioni simili, trovando conforto e comprensione reciproca, elementi fondamentali nel rafforzare la resilienza e nel migliorare la loro capacità di affrontare le sfide quotidiane legate alla disabilità dei propri figli. Questa dinamica è stata confermata anche in altre ricerche, come nello studio indiano Muthukaruppan et al. (2022) e nella revisione sistematica Irwin et al. (2019), dove il supporto tra pari ha avuto un effetto positivo sul benessere dei *caregiver*.

Un altro esempio significativo è il programma *Early Positive Approaches to Support* (E-PAtS) per le famiglie con bambini piccoli affetti da disabilità intellettiva, descritto dallo studio randomizzato controllato Coulman et al. (2021) condotto nel Regno Unito. Le sedute sono state co-gestite da genitori di bambini con disabilità addestrati al programma e professionisti

sanitari. L'obiettivo era valutare se il programma potesse migliorare il benessere mentale dei *caregiver* e fornire loro strumenti pratici per affrontare le sfide quotidiane associate alla cura. Le otto sessioni, della durata di due ore e mezza, combinavano elementi psico-educativi con attività pratiche, utilizzando un *workbook* personalizzato per facilitare l'apprendimento e il supporto a lungo termine. Durante questi incontri sono state insegnate ai genitori strategie per migliorare il benessere emotivo, il sonno e la capacità comunicativa. Vengono inoltre insegnate strategie proattive e reattive da utilizzare in risposta ai comportamenti problematici dei figli. Lo studio ha coinvolto 74 famiglie (5 *caregiver* uomini e 69 donne), divise in due gruppi: uno che ha ricevuto il programma E-PAtS (gruppo di intervento) e uno di controllo. Entrambe hanno avuto accesso ai servizi comunitari e di assistenza già disponibili per le famiglie con disabilità intellettive. I dati sono stati raccolti all'inizio, dopo tre mesi e dopo dodici mesi. I risultati mostrano che il benessere mentale dei genitori migliora dopo la partecipazione al programma. I *caregiver* hanno apprezzato il supporto *peer-to-peer* e la conduzione delle sedute sia dal genitore esperto, che poteva condividere la sua esperienza e fornire consigli pratici utili, che dal professionista sanitario, che facilitava l'apprendimento e insegnava loro strategie di *coping*. Nonostante l'elevato tasso di adesione (76%), i *caregiver* hanno riportato difficoltà a partecipare agli incontri a causa dell'impossibilità nel trovare qualcuno che si occupasse del bambino in loro assenza. Un'altra problematica emersa è stata la complessità eccessiva dei questionari, percepiti come troppo lunghi e difficili da completare. Di conseguenza, solo la metà dei partecipanti è riuscita a completare l'ultimo questionario, evidenziando un ostacolo significativo per la raccolta dei dati necessari alla valutazione finale dell'intervento.

In Thailandia, nello studio pilota Wacharasin et al. (2015), è stato valutato il programma di potenziamento familiare per *caregiver* di bambini affetti da talassemia, al quale hanno partecipato 25 *caregiver*, di cui 19 erano madri, 4 padri e 2 nonne (16% *caregiver* uomini, 84% donne). Nella prima fase sono stati organizzati dei *focus group* trattanti problemi e bisogni della famiglia e il loro adattamento alla patologia. Nella seconda i *caregiver* hanno partecipato a dodici ore di sessioni a gruppi, svolte da infermieri, riguardo l'*empowerment* familiare e le strategie d'aiuto per gestire l'assistenza. Partecipando allo studio e alle sessioni di gruppo, i *caregiver* hanno acquisito una migliore comprensione della malattia e hanno imparato a mantenere aspettative più realistiche. I *caregiver* hanno guadagnato maggiore fiducia nella capacità di fissare obiettivi, nel gestire le emozioni del bambino e nel valutare

non solo la salute del bambino, ma anche i propri bisogni e problemi. Infatti, il programma ha migliorato le competenze dei genitori nella risoluzione dei problemi e nella cura del bambino, aiutandoli a mantenere una buona salute personale, cosa che spesso trascuravano. I *caregiver* hanno, inoltre, appreso come affrontare e gestire lo stress attraverso tecniche di rilassamento come la respirazione e la meditazione, e hanno cambiato le loro credenze limitanti, spesso influenzate da idee culturali o religiose. Questo cambiamento ha portato a una minore frustrazione e a una maggiore fiducia nella gestione delle cure quotidiane. La comunicazione efficace è stata un'altra area in cui il programma ha avuto un impatto positivo: i *caregiver* hanno imparato a esprimere meglio i propri bisogni e sentimenti, a gestire meglio le interazioni con gli operatori sanitari e a risolvere i conflitti familiari in modo costruttivo. Il programma ha anche aiutato i *caregiver* a prendere decisioni difficili riguardanti le cure del bambino, come la scelta tra diverse opzioni terapeutiche. Di conseguenza, questo ha migliorato la loro capacità di comprendere le fasi di transizione e ad accettare il cambiamento.

Infine, il recente studio osservazionale longitudinale Lancaster et al. (2024) condotto in Australia, si è proposto di esplorare i risultati a medio e lungo termine, nonché le esperienze vissute dei *caregiver* di bambini con disabilità che hanno partecipato al programma di sostegno tra pari *Now and Next*. Dei 242 partecipanti iniziali, solo 30 (3 *caregiver* uomini e 27 donne) hanno concluso lo studio: non sono state rilevate però differenze significative tra rispondenti e non rispondenti rispetto alle caratteristiche demografiche della popolazione iniziale. L'analisi dei dati ha evidenziato un notevole miglioramento del *empowerment* a medio e lungo termine: infatti, i *caregiver* hanno sviluppato una maggiore capacità di assumersi la responsabilità e di prendere decisioni significative per il nucleo familiare, piuttosto che sentirsi sopraffatti o controllati dai fattori esterni. Inoltre, i *caregiver* sono riusciti a interagire positivamente con il programma e hanno valutato positivamente le proprie competenze nella gestione delle responsabilità di cura, adottando misure efficaci per il benessere del bambino. Il benessere generale è migliorato significativamente tra l'inizio e la fine del programma e si è mantenuto anche a trenta mesi dalla fine. La maggior parte dei partecipanti ha riferito di aver raggiunto parzialmente o completamente gli obiettivi che si erano prefissati per sé stessi, per i loro figli e per la loro famiglia.

Questi sei studi evidenziano l'efficacia degli incontri *peer to peer*, che si sono rilevati infatti un grande sollievo emotivo per i *caregiver*. Come descritto nello studio Whiting et al. (2019), poter discutere con persone che affrontano sfide simili aiuta i *caregiver* a sentirsi compresi e

meno isolati. Parlare con altre famiglie nella stessa situazione crea un legame emotivo e offre uno spazio sicuro per condividere preoccupazioni, strategie e difficoltà. Inoltre, questo aiuta a rafforzare la resilienza e le proprie capacità di *coping*, come osservato nello studio indiano Muthukaruppan et al. (2022), nella revisione Irwin et al. (2019) e nello studio pilota Wacharasin et al. (2015). La capacità di affrontare le sfide quotidiane legate alla cura di un bambino con disabilità migliora grazie al contesto di supporto e comprensione reciproca, favorendo una gestione più positiva delle sfide quotidiane. Come evidenzia lo studio thailandese Wacharasin et al. (2015) e quello australiano Lancaster et al. (2024), i *caregiver* hanno anche guadagnato maggiore fiducia nella capacità di fissare obiettivi, gestire le emozioni del bambino e valutare non solo la salute del bambino, ma anche i propri bisogni e problemi. Infatti, il programma ha migliorato le loro competenze nella risoluzione dei problemi e nella cura del bambino, aiutandoli a mantenere una buona salute personale, cosa che spesso trascuravano.

Nonostante il numero ridotto, lo studio australiano ha dimostrato che il supporto tra pari può avere un impatto positivo a lungo termine, mantenendo alto il senso di *empowerment* dei *caregiver*. I partecipanti hanno riportato un aumento della capacità di prendere decisioni autonome e significative per il nucleo familiare, riducendo il senso di impotenza di fronte a fattori esterni. Il supporto tra pari, quindi, ha dimostrato di contribuire a una maggiore fiducia nelle proprie capacità di cura e gestione delle sfide quotidiane, con effetti duraturi anche a mesi dalla conclusione del programma.

Lo studio di Coulman et al. (2021), attraverso il programma *E-PAtS*, ha introdotto un approccio innovativo coinvolgendo attivamente genitori esperti addestrati come co-conduttori delle sessioni insieme ai professionisti sanitari. Questo approccio fornisce un duplice supporto: uno di tipo professionale e uno basato sull'esperienza diretta di altri genitori, facilitando l'acquisizione di competenze pratiche e migliorando il benessere emotivo del *caregiver*.

Nonostante i benefici, sono emerse delle difficoltà nella partecipazione ai programmi di supporto tra pari. Lo studio di Coulman et al. (2021) ha evidenziato che molti *caregiver* hanno riportato difficoltà a partecipare agli incontri a causa dell'impossibilità di trovare qualcuno che si occupasse del bambino in loro assenza. Anche la riduzione drastica dei partecipanti (da 242 a 30 persone) nello studio australiano Lancaster et al (2024) può suggerire la difficoltà della maggior parte dei partecipanti a frequentare attivamente a tutti gli incontri.

Gestione virtuale e telemedicina

Lo studio randomizzato Rambod et al. (2023) condotto in Iran, ha descritto l'effetto di un programma di gestione virtuale della malattia sul *burden* dei *caregiver* di bambini affetti da carenze di fattori della coagulazione. I partecipanti sono stati suddivisi in gruppo di intervento e gruppo di controllo. Degli 80 partecipanti in totale (40 di intervento e 40 di controllo), 67 erano donne e 13 uomini. Al gruppo di intervento sono stati trasmessi contenuti multimediali, inclusi foto, messaggi e video della durata compresa tra 5 e 10 minuti, attraverso la piattaforma di messaggistica *WhatsApp*. Tali materiali erano focalizzati sulla gestione della patologia, offrendo al contempo supporto psicologico e suggerimenti per migliorare la vita sociale, in particolare su come organizzarsi in contesti quotidiani quali viaggi, festività, ambito lavorativo e scolastico. Inoltre, venivano forniti consigli di natura spirituale, incentrati su temi come speranza, preghiera e comunicazione con Dio. Il gruppo di controllo, invece, ha ricevuto il trattamento di routine: i *caregiver* si recavano al centro per l'emofilia di riferimento per ricevere i farmaci necessari e venivano educati sull'utilizzo dei fattori di coagulazione nel caso di emorragia del bambino. Tra i due gruppi sono emerse differenze significative riguardo al *burden*, con un miglioramento nel gruppo di intervento per quanto concerne lo stress emotivo associato ai sacrifici, alle limitazioni personali e lavorative. Inoltre, nel gruppo di intervento si è osservato un miglioramento nelle interazioni sociali sia dei genitori che dei bambini, un'esperienza scolastica più positiva, una percezione più favorevole della malattia da parte del bambino, nonché una gestione più efficace della patologia a domicilio e nelle interazioni con il personale sanitario. Questi risultati sono stati, però, osservati esclusivamente nelle *caregiver* donne. Non sono state riscontrate differenze significative nel *burden* tra il periodo pre-intervento e quello post-intervento tra i *caregiver* di sesso maschile.

Un'analisi simile è stata condotta nello studio randomizzato controllato Wendy et al. (2015) condotto negli Stati Uniti, dove è stato studiato l'effetto della telemedicina sulla gestione dell'assistenza da parte dei *caregiver* di bambini medicalmente complessi, valutando i risultati ottenuti a uno e due anni dall'inizio del programma. In questo studio sono stati considerati i bambini con condizioni croniche complesse, disabilità neurologiche o che richiedevano assistenza tecnologica avanzata. I 148 *caregiver* stati suddivisi in tre gruppi: di controllo (47 partecipanti, di cui 27 uomini e 20 donne), intervento telefonico (50 partecipanti, di cui 29 uomini e 21 donne) e intervento tramite video e telefono (51 partecipanti, di cui 24 uomini e 27 donne). Le famiglie del gruppo di controllo continuavano a ricevere assistenza clinica

tradizionale, con il medico di medicina generale come principale punto di riferimento e supporto telefonico fornito dal personale della clinica del bambino. Questo gruppo seguiva regolari visite di controllo. Il gruppo di intervento telefonico, invece, aveva accesso anche a un infermiere specializzato che poteva essere contattato telefonicamente. Questo infermiere si occupava di sviluppare piani di assistenza personalizzati, comunicare i risultati diagnostici e collaborare con medici e fisioterapisti, partecipando attivamente al processo decisionale. Il gruppo di intervento video e telefono riceveva lo stesso supporto telefonico, ma aveva anche un computer con *webcam* e connessione *Internet* per facilitare le videochiamate con l'infermiere. In confronto, i gruppi di intervento hanno ottenuto punteggi superiori rispetto al gruppo di controllo in tre aree principali: valutazione del personale sanitario, cura centrata sulla famiglia e comunicazione. I risultati indicano che le famiglie che beneficiavano di interventi telefonici o video avevano esperienze migliori rispetto a quelle che ricevevano solo assistenza di routine. Non sono risultate differenze significative tra il gruppo telefonico e il gruppo video e telefono.

Da questi due ultimi articoli emerge la validità delle soluzioni digitali e della telemedicina. Gli studi di Rambod et al. (2023) e Wendy et al. (2015) evidenziano come gli interventi virtuali siano un'opzione efficace per supportare i *caregiver*. Gli studi hanno dimostrato che le tecnologie digitali possano sia ridurre lo stress legato all'assistenza che offrire nuove modalità di connessione e scambio con i professionisti sanitari. L'efficacia della telemedicina aumenta se combinata con supporto psicologico e materiale educativo, adattato al contesto specifico dei *caregiver*.

È necessario considerare, però, che esistono barriere di accesso, soprattutto in contesti con infrastrutture tecnologiche limitate. Ad esempio, nello studio Rambod et al. (2023) condotto in Iran, il successo è stato legato all'accesso a strumenti tecnologici forniti dagli organizzatori dello studio. Questo non risolve però il problema dell'accessibilità per le famiglie che non dispongono di tali risorse.

Lo studio indiano Muthukaruppan et al. (2022) e lo studio iraniano Rambod et al. (2023), evidenziano come l'impatto degli interventi forniti possa variare in modo considerevole in base alle caratteristiche personali del *caregiver* e al contesto in cui vive. Infatti, si può evincere che l'efficacia degli interventi può variare in base al contesto socio-culturale, il genere del *caregiver*, la gravità della disabilità del bambino e le risorse disponibili.

Nei programmi emergono anche alcune limitazioni. Infatti, gli studi che analizzano la correlazione tra gravità della disabilità del bambino e livello di miglioramento del benessere dei *caregiver*, come lo studio Muthukaruppan et al. (2022) e Zuurmond et al. (2018), mostrano come i benefici siano più marcati nei casi di disabilità meno gravi. Questo suggerisce che gli interventi potrebbero non essere altrettanto efficaci per chi si occupa di bambini con disabilità più complesse. Tutto ciò è confermato dalla letteratura, secondo la quale i fattori personali, culturali e sociali spesso influenzano le strategie di adattamento (Pearlin et al., 1990; Adelman et al., 2014).

Nella maggior parte degli studi, inoltre, è presente una predominanza di *caregiver* donne, spesso lasciando poco spazio all'inclusione o alla valutazione delle esperienze degli uomini. Sebbene la letteratura confermi una marcata differenza di genere tra i *caregiver* primari, con una prevalenza di donne, nessun studio prende in considerazione le differenze nelle esigenze tra uomini e donne, che potrebbero beneficiare di interventi personalizzati, o valuta la differenza di risposta al programma. Infatti, nello studio iraniano Rambod et al. (2023), l'intervento non ha ottenuto risultati statisticamente positivi per i *caregiver* uomini, che hanno mantenuto gli stessi livelli di *burden*. Anche nello studio italiano Ferrito et al. (2019), i *caregiver* hanno risposto diversamente allo stesso programma, in base al genere: le madri hanno mostrato una riduzione nel disagio legato al diabete e un miglioramento della percezione della salute generale, mentre i padri una riduzione nello stress e un miglioramento nel funzionamento sociale.

Nella maggior parte degli articoli manca, inoltre, la valutazione dell'efficacia dei diversi interventi a lungo termine. Sarebbe utile un maggiore focus su *follow-up* a lungo termine, per comprendere se i benefici osservati si mantengono nel tempo o se vi è un effetto di ritorno allo stato di stress pre-intervento. L'unico studio che ha effettuato il *follow-up* è quello australiano Lancaster et al (2024), nel quale però vi è però stato un tasso di abbandono significativo.

Sarebbe infatti utile sapere i motivi dell'abbandono degli studi, con un approfondimento adeguato riguardo le sfide individuali e culturali che i *caregiver* devono affrontare. Ogni contesto familiare e culturale ha peculiarità specifiche e non necessariamente un approccio è altrettanto utile in un determinato gruppo quanto in un altro.

Infine, nessun programma approfondisce l'impatto economico del *caregiver burden*. Poiché molti *caregiver* riducono o interrompono le loro attività lavorative per dedicarsi alla cura dei

bambini, una valutazione dei costi associati sia per i *caregiver* che per il sistema sanitario potrebbe contribuire a rendere gli studi più completi.

5.1 Limiti dello studio

Un limite di questa revisione di letteratura è rappresentato dall'assenza di articoli relativi ai *caregiver* di bambini e adolescenti affetti da patologia psichiatrica. Questa esclusione è dovuta al range di età considerato negli articoli analizzati, che si focalizzano sui bambini e adolescenti fino ai 17 anni e non includono interventi dedicati a fasce d'età più elevate. Infatti, negli articoli che analizzavano il *caregiver burden* dei genitori di assistiti con patologie psichiatriche, è emerso che l'età degli assistiti era generalmente più elevata, raggiungendo un intervallo compreso tra i 21 e i 25 anni.

Un altro limite importante riguarda la scelta di includere solo *caregiver* di bambini affetti da patologie croniche non oncologiche e non in fase terminale. Pur giustificata dall'esigenza di circoscrivere il campo di ricerca, potrebbe aver limitato l'applicabilità generale dei risultati. Escludendo i *caregiver* di pazienti oncologici o in fase terminale non è stato possibile analizzare situazioni emotivamente e organizzativamente diverse, ma comunque rilevanti nell'ambito del *caregiver burden*.

Nonostante la varietà degli studi considerati, un ulteriore limite è la mancanza di discussione critica sugli esiti negativi o sulle difficoltà incontrate nei programmi studiati. La mancanza di dati su interventi fallimentari limita la capacità di comprendere quali programmi siano realmente efficaci in contesti più complessi o diversificati. Non vengono approfonditi, ad esempio, i casi in cui fattori esterni, come le risorse limitate o la mancanza di una rete di supporto adeguata, hanno impedito il successo degli interventi. Includere studi che non hanno funzionato permette di comprendere le variabili che determinano il successo o l'insuccesso di un intervento, per permettere una migliore personalizzazione dei programmi tenendo conto di queste difficoltà.

Infine, la maggior parte degli studi considerati si svolge in contesti sanitari strutturati, con risorse e supporti professionali disponibili. In questa revisione è quindi complicato esplorare in modo significativo come il *caregiver burden* possa essere influenzato dalla disponibilità o meno di queste risorse. In paesi o regioni con accesso limitato ai servizi sanitari, le esperienze e le necessità dei *caregiver* potrebbero essere sostanzialmente diverse.

CAPITOLO 6: CONCLUSIONE

Il presente elaborato di tesi è una revisione di letteratura che indaga gli interventi maggiormente efficaci per ridurre il livello di *burden* dei *caregiver* di bambini affetti da patologie croniche. Sono state identificate diverse strategie educative e relazionali, tra cui diversi programmi gestiti da team multidisciplinari, gruppi di auto-aiuto e l'adozione di tecnologie innovative come la telemedicina, mettendo in luce la loro efficacia e importanza. Con l'implementazione nella pratica sanitaria di programmi che prevedono interventi personalizzabili e flessibili per ogni unità familiare, è possibile garantire un'assistenza che consideri anche i bisogni del *caregiver*, e che non si limiti unicamente al bambino. Con questi programmi gli infermieri forniscono supporto pratico, educativo e psicologico all'intera famiglia, attraverso un approccio olistico all'assistenza, contribuendo così a migliorare la qualità di vita dell'intero nucleo familiare. Il *caregiver* diventa così parte integrante del processo di cura.

Questi cambiamenti sono realizzabili solamente con un adattamento strutturale e organizzativo. È richiesta volontà istituzionale, importanti investimenti economici e impegno a lungo termine, per garantire la sostenibilità degli interventi. Inoltre, la pratica infermieristica deve essere capace di rispondere alle esigenze complesse dei *caregiver* in modo adeguato, ed è possibile unicamente con un cambiamento culturale nella professione.

In Italia tali programmi possono essere implementati e integrati nel Sistema Sanitario Nazionale, attraverso progetti pilota o studi osservazionali. Creando una rete di supporto solida e resiliente per i *caregiver* è possibile migliorare la qualità complessiva della cura offerta ai bambini affetti da patologie croniche e ridurre il *caregiver burden*.

Per un'applicazione più efficace degli interventi sul *caregiver burden*, si auspicano studi che esaminino programmi di sostegno economico rivolti ai *caregiver*. Questi studi dovrebbero valutare l'impatto del *burden* economico da affrontare e se questo sia diverso tra paesi ad alto reddito e contesti con risorse e supporto sanitario limitati. Inoltre, con l'aumento della digitalizzazione della sanità, futuri studi sull'efficacia e accessibilità di interventi tecnologici e telemedicina amplierebbero ulteriormente gli studi su questo fenomeno. Infine, sarebbe interessante ampliare lo studio del *burden* per includere i *caregiver* di adolescenti e giovani adulti con patologie psichiatriche. Questi *caregiver* affrontano sfide particolari, e la mancanza di studi su di loro rappresenta un vuoto in questa revisione.

In conclusione, questa revisione di letteratura dimostra come la pratica assistenziale orientata al supporto dei *caregiver* possa portare benefici tangibili al benessere e qualità di vita dei bambini con patologie croniche e dei loro *caregiver*.

BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

Adelman, R. D., Tmanova, L. L., Delgado, D., Dion, S., & Lachs, M. S. (2014). *Caregiver burden: a clinical review*. JAMA, 311(10), 1052–1060. <https://doi.org/10.1001/jama.2014.304>

Bhopti, A., Brown, T., & Lentin, P. (2016). *Family Quality of Life: A Key Outcome in Early Childhood Intervention Services—A Scoping Review*. Journal of Early Intervention, 38(4), 191-211. <https://doi.org/10.1177/1053815116673182>

Biggs, A., Brough, P. and Drummond, S. (2017). *Lazarus and Folkman's Psychological Stress and Coping Theory*. In The Handbook of Stress and Health (eds C.L. Cooper and J.C. Quick). <https://doi.org/10.1002/9781118993811.ch21>

Borgi, M., d'Amore, A., Chiarotti, F., Silenzi, A., Masella, R., & Petrini, M. (2024, 24 maggio). *Stress, salute e differenze di genere nei caregiver familiari*. Home - ISS. Ultimo accesso: settembre 2024.

<https://www.iss.it/documents/20126/9340227/24-6+web.pdf/4296e0da-c11c-6eb8-bc87-f7adefb0dabf?t=1719474641199>

Caicedo, C. (2014). *Families with special needs children: Family health, functioning, and care burden*. Journal of the American Psychiatric Nurses Association, 20(6), 398–407. <https://doi.org/10.1177/1078390314561326>.

Castro, A. R., Marinello, J., Chougui, K., Morand, M., Bilodeau, C., & Tsimicalis, A. (2020). *The day-to-day experiences of caring for children with Osteogenesis Imperfecta: A qualitative descriptive study*. Journal of Clinical Nursing, 29(15-16), 2999–3011. <https://doi.org/10.1111/jocn.15310>

Chooniedass, R., Soller, L., Hsu, E., To, S., Cameron, S. B., & Chan, E. S. (2020). *Parents of children with food allergy: A qualitative study describing needs and identifying solutions*. Annals of allergy, asthma & immunology: official publication of the American College of Allergy, Asthma, & Immunology, 125(6), 674–679. <https://doi.org/10.1016/j.anai.2020.05.014>

Coffey J. S. (2006). *Parenting a child with chronic illness: a metasynthesis*. *Pediatric nursing*, 32(1), 51–59. Ultimo accesso: settembre 2024

https://www.researchgate.net/publication/7205961_Parenting_a_child_with_chronic_illness_A_metasynthesis

Commissariat, P. V., Harrington, K. R., Whitehouse, A. L., Miller, K. M., Hilliard, M. E., Van Name, M., DeSalvo, D. J., Tamborlane, W. V., Anderson, B. J., DiMeglio, L. A., & Laffel, L. M. (2020). *"I'm essentially his pancreas": Parent perceptions of diabetes burden and opportunities to reduce burden in the care of children <8 years old with type 1 diabetes*. *Pediatric diabetes*, 21(2), 377–383. <https://doi.org/10.1111/pedi.12956>

Compas, B. E., Jaser, S. S., Dunn, M. J., & Rodriguez, E. M. (2012). *Coping with chronic illness in childhood and adolescence*. *Annual review of clinical psychology*, 8, 455–480. <https://doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-032511-143108>

Consolini, D. M. (2022, July). *Children with Chronic Health Conditions - Pediatrics*. MSD Manual Professional Edition. Ultimo accesso: settembre 2024
<https://www.msmanuals.com/professional/pediatrics/caring-for-sick-children-and-their-families/children-with-chronic-health-conditions>

Contact a Family (2011). *Forgotten Families. The impact of isolation on families with disabled children across the UK*. Ultimo accesso: settembre 2024
https://contact.org.uk/wp-content/uploads/2021/03/forgotten_isolation_report.pdf

Coulman, E., Gore, N., Moody, G., Wright, M., Segrott, J., Gillespie, D., Petrou, S., Lugg-Widger, F., Kim, S., Bradshaw, J., McNamara, R., Jahoda, A., Lindsay, G., Shurlock, J., Totsika, V., Stanford, C., Flynn, S., Carter, A., Barlow, C., & Hastings, R. P. (2021). *Early Positive Approaches to Support (E-PAtS) for Families of Young Children With Intellectual Disability: A Feasibility Randomised Controlled Trial*. *Frontiers in psychiatry*, 12, 729129. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2021.729129>

D.M. 14 settembre 1994, n. 739. (1995). *Regolamento concernente l'individuazione della figura e del relativo profilo professionale dell'infermiere*. In Gazzetta Ufficiale. Ultimo accesso: settembre 2024. <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1995/01/09/095G0001/sg>

Dictionary Cambridge. (2014). *Traduzione di burden: Dizionario inglese-italiano*. Cambridge University Press & Assessment. Ultimo accesso: settembre 2024. <https://dictionary.cambridge.org/it/dizionario/inglese-italiano/burden>

Differenze di genere e salute nei caregiver familiari (2023). Istituto Superiore Di Sanità. Ultimo accesso: settembre 2024. https://www.iss.it/en/malattie-neurologiche/-/asset_publisher/1byt1dO0PpaV/content/differenze-di-genere-e-salute-nei-caregiver-familiari

Donley, T., King, D. M., Nyathi, N., Okafor, A., & Mbizo, J. (2018). *Socioeconomic Status, Family Functioning and Delayed Care Among Children With Special Needs*. *Social work in public health*, 33(6), 366–381. <https://doi.org/10.1080/19371918.2018.1504703>

Ferrito, L., Predieri, B., Pjetraj, D., Alessandrelli, M. C., Pagnini, M., Iannilli, A., Marino, M., Tombolini, S., Pintaudi, B., Lucisano, G., Zani, F., Iughetti, L., Nicolucci, A., & Cherubini, V. (2019). *Weekend-Based Parent-Group Intervention to Reduce Stress in Parents of Children and Adolescents with Type 1 Diabetes: A Pilot Study*. *Journal of diabetes research*, 2019, 7935945. <https://doi.org/10.1155/2019/7935945>

FNOPI - Federazione nazionale degli ordini delle professioni infermieristiche. (2019). *Codice Dentologico delle professioni infermieristiche*. Ultimo accesso: settembre 2024. https://www.fnopi.it/archivio_news/attualita/2688/codice%20deontologico_2019.pdf

Garlo, K., O'Leary, J. R., Van Ness, P. H., & Fried, T. R. (2010). *Burden in caregivers of older adults with advanced illness*. *Journal of the American Geriatrics Society*, 58(12), 2315–2322. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2010.03177.x>

Gerstein, E. D., Crnic, K. A., Blacher, J., & Baker, B. L. (2009). *Resilience and the course of daily parenting stress in families of young children with intellectual disabilities*. *Journal of intellectual disability research: JIDR*, 53(12), 981–997. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01220.x>

Gómez-Zúñiga, B., Pulido, R., Pousada, M., & Armayones, M. (2021). *The Role of Parent/Caregiver with Children Affected by Rare Diseases: Navigating between Love and Fear*. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(7), 3724. <https://doi.org/10.3390/ijerph18073724>

Graffigna, G., Bosio, C., & Cecchini, I. (2013). *Assisting a child with tuberous sclerosis complex (TSC): a qualitative deep analysis of parents' experience and caring needs*. *BMJ Open*, 3(12), e003707. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2013-003707>

Hayles, E., Harvey, D., Plummer, D., & Jones, A. (2015). *Parents' Experiences of Health Care for Their Children with Cerebral Palsy*. *Qualitative health research*, 25(8), 1139–1154. <https://doi.org/10.1177/1049732315570122>

Innocenti, M. S., Huh, K., & Boyce, G. C. (1992). *Families of Children with Disabilities: Normative Data and Other Considerations on Parenting Stress*. *Topics in Early Childhood Special Education*, 12(3), 403-427. <https://doi.org/10.1177/027112149201200310>

Irwin, L., Jesmont, C., & Basu, A. (2019). *A systematic review and meta-analysis of the effectiveness of interventions to improve psychological wellbeing in the parents of children with cerebral palsy*. *Research in developmental disabilities*, 95, 103511. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103511>

Istituto Nazionale di Statistica (2019). *Conciliazione tra Lavoro e Famiglia*. *Statistiche Report 2018*. Istat.it. Ultimo accesso: settembre 2024. <https://www.istat.it/comunicato-stampa/conciliazione-tra-lavoro-e-famiglia/>

Istituto Nazionale di Statistica (2022). *Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari in Italia e nell'Unione Europea - Indagine EHIS 2019*. Istat.it. Ultimo accesso: settembre 2024. <https://www.istat.it/tavole-di-dati/condizioni-di-salute-e-ricorso-ai-servizi-sanitari-in-italia-e-nellunione-europea-indagine-ehis-2019/>

Jenaro, C., Flores, N., Gutiérrez-Bermejo, B., Vega, V., Pérez, C., & Cruz, M. (2020). *Parental Stress and Family Quality of Life: Surveying Family Members of Persons with Intellectual Disabilities*. *International journal of environmental research and public health*, 17(23), 9007. <https://doi.org/10.3390/ijerph17239007>

Jin, M., An, Q., & Wang, L. (2017). *Chronic conditions in adolescents* (Review). *Experimental and Therapeutic Medicine*, 14, 478-482. <https://doi.org/10.3892/etm.2017.4526>

Lancaster, K., Kern, M. L., Harding, K., Bayasgalan, M., Janson, A., Mahmic, S., & Bhojti, A. (2024). *Exploring long-term outcomes of a peer support programme for parents* of children with disability in Australia*. *Child: care, health and development*, 50(2), e13236. <https://doi.org/10.1111/cch.13236>

Lee, M. H., Park, C., Matthews, A. K., & Hsieh, K. (2017). *Differences in physical health, and health behaviors between family caregivers of children with and without disabilities*. *Disability and Health Journal*, 10(4), 565–570. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2017.03.007>

Liu, Z., Heffernan, C., & Tan, J. (2020). *Caregiver burden: A concept analysis*. *International journal of nursing sciences*, 7(4), 438–445. <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2020.07.012>

Looman, W. S., Antolick, M., Cady, R. G., Lunos, S. A., Garwick, A. E., & Finkelstein, S. M. (2015). *Effects of a Telehealth Care Coordination Intervention on Perceptions of Health Care by Caregivers of Children With Medical Complexity: A Randomized Controlled Trial*. *Journal of pediatric health care: official publication of National Association of Pediatric Nurse Associates & Practitioners*, 29(4), 352–363. <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2015.01.007>

Masulani-Mwale, C., Kauye, F., Gladstone, M., & Mathanga, D. (2018). *Prevalence of psychological distress among parents of children with intellectual disabilities in Malawi*. BMC psychiatry, 18(1), 146. <https://doi.org/10.1186/s12888-018-1731-x>

Michaud, P. A., Surís, J. C., & Viner, R. (2007). *The adolescent with a chronic condition: Epidemiology, developmental issues and health care provision*. Geneva: World Health Organization. Ultimo accesso: settembre 2024.

<https://www.who.int/publications/i/item/9789241595704>

Mokkink, L. B., van der Lee, J. H., Grootenhuis, M. A., Offringa, M., Heymans, H. S., & Dutch National Consensus Committee Chronic Diseases and Health Conditions in Childhood (2008). *Defining chronic diseases and health conditions in childhood (0-18 years of age): national consensus in the Netherlands*. European journal of pediatrics, 167(12), 1441–1447. <https://doi.org/10.1007/s00431-008-0697-y>

Morawska, A., Calam, R., Fraser, J. (2015). *Parenting interventions for childhood chronic illness: a review and recommendations for intervention design and delivery*. Journal of Child Health Care, 19(1):5-17. <https://doi.org/10.1177/1367493513496664>

Moreira, M., et al. (2017) *Recomendacoes para uma linha de cuidados para criancas e adolescentes com condicoes cronicas complexas de saúde*. Cadernos de Saúde Pública, 33, e00189516. <https://doi.org/10.1590/0102-311x00189516>

Muthukaruppan, S. S., Cameron, C., Campbell, Z., Krishna, D., Moineddin, R., Bharathwaj, A., Poomariappan, B. M., Mariappan, S., Boychuk, N., Ponnusamy, R., MacLachlan, J., Brien, M., Nixon, S., & Srinivasan, S. R. (2022). *Impact of a family-centred early intervention programme in South India on caregivers of children with developmental delays*. Disability and rehabilitation, 44(11), 2410–2419. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1836046>

Nazionale, P., & Cronicità, D. (2016). *Direzione generale della programmazione sanitaria*. Ultimo accesso: settembre 2024.

https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2584_allegato.pdf

Page, M. J., Moher, D., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., Shamseer, L., Tetzlaff, J. M., Akl, E. A., Brennan, S. E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J. M., Hróbjartsson, A., Lalu, M. M., Li, T., Loder, E. W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., & McGuinness, L. A. (2021). *PRISMA 2020 Explanation and elaboration: Updated Guidance and Exemplars for Reporting Systematic Reviews*. *BMJ*, 372(160). NCBI. <https://doi.org/10.1136/bmj.n160>

Leonard I. Pearlin, Joseph T. Mullan, Shirley J. Semple, Marilyn M. Skaff, *Caregiving and the Stress Process: An Overview of Concepts and Their Measures*, *The Gerontologist*, Volume 30, Issue 5, October 1990, Pages 583–594, <https://doi.org/10.1093/geront/30.5.583>

Pop-Jordanova N. (2023). *Chronic Diseases in Children as a Challenge for Parenting*. *Prilozi* (Makedonska akademija na naukite i umetnostite. Oddelenie za medicinski nauki), 44(1), 27–36. <https://doi.org/10.2478/prilozi-2023-0004>

Pousette Lundgren, G., Hasselblad, T., Johansson, A. S., Johansson, A., & Dahllöf, G. (2019). *Experiences of Being a Parent to a Child with Amelogenesis Imperfecta*. *Dentistry journal*, 7(1), 17. <https://doi.org/10.3390/dj7010017>

Puka, K., Ferro, M. A., Anderson, K. K., & Speechley, K. N. (2019). *Prevalence and trajectories of depressive symptoms among mothers of children with newly diagnosed epilepsy: A longitudinal 10-year study*. *Epilepsia*, 60(2), 358–366. <https://doi.org/10.1111/epi.14638>.

Rambod, M., Pasyar, N., Irannejad Parizi, F., Edraki, M., Khair, K., & von Mackensen, S. (2023). *The effect of a virtual child disease management programme on burden and social adjustment of caregivers of children with coagulation factor deficiencies*. *Haemophilia: the official journal of the World Federation of Hemophilia*, 29(1), 199–209. <https://doi.org/10.1111/hae.14678>

Redazione Nurse Times. (2018, May 26). *Il ruolo del caregiver nella gestione assistenziale*. *Nurse Times*. Ultimo accesso: settembre 2024. <https://nursetimes.org/il-ruolo-del-caregiver-nella-gestione-assistenziale/49829>

Riegel, F., Crossetti, M. da G. O., Martini, J. G., & Nes, A. A. G. (2021). *Florence Nightingale's Theory and her Contributions to Holistic Critical Thinking in Nursing*. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 74(2). <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0139>

Russ, S., Regalado, M., & Halfon, N. (2008, January 1). *Healthcare* (M. M. Haith & J. B. Benson, Eds.). ScienceDirect; Academic Press. Ultimo accesso: Settembre 2024. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/B9780123708779000761>

Sullivan-Bolyai, S., Deatrck, J., Gruppuso, P., Tamborlane, W., & Grey, M. (2003). *Constant vigilance: mothers' work parenting young children with type 1 diabetes*. *Journal of pediatric nursing*, 18(1), 21–29. <https://doi.org/10.1053/jpdn.2003.4>

Tan, S.B., Williams, A.F. and Morris, M.E. (2012), *Experiences of caregivers of people with Parkinson's disease in Singapore: a qualitative analysis*. *Journal of Clinical Nursing*, 21: 2235-2246. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2012.04146.x>

Torpy, J. M. (2010). *Chronic Diseases of Children*. *JAMA*, 303(7), 682. <https://doi.org/10.1001/jama.303.7.682>

Trollvik, A. and Severinsson, E. (2004), *Parents' experiences of asthma: Process from chaos to coping*. *Nursing & Health Sciences*, 6: 93-99. <https://doi.org/10.1111/j.1442-2018.2004.00179.x>

Vieira, D.K.R., Ribeiro, C.T.M., de Lima Ribeiro, R. and Cabral, L.C.J. (2022) *Chronic Diseases of Childhood and the International Classification of Functioning, Disability, and Health: A Systematic Review*. *Health*, 14, 751-765. <https://doi.org/10.4236/health.2022.147054>

Wacharasin, C., Phaktoop, M., & Sananreangsak, S. (2015). *Examining the usefulness of a Family Empowerment Program guided by the Illness Beliefs Model for families caring for a child with thalassemia*. *Journal of family nursing*, 21(2), 295–321. <https://doi.org/10.1177/1074840715585000>

Wang, L., Zhou, Y., Fang, X., & Qu, G. (2022). *Care burden on family caregivers of patients with dementia and affecting factors in China: A systematic review*. *Frontiers in psychiatry*, 13, 1004552. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2022.1004552>

Wennick, A., Lundqvist, A., & Hallström, I. (2009). *Everyday experience of families three years after diagnosis of type 1 diabetes in children: a research paper*. *Journal of pediatric nursing*, 24(3), 222–230. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2008.02.028>

Whiting, M., Nash, A. S., Kendall, S., & Roberts, S. A. (2019). *Enhancing resilience and self-efficacy in the parents of children with disabilities and complex health needs*. *Primary health care research & development*, 20, e33. <https://doi.org/10.1017/S1463423619000112>

World Health Organization: WHO. (2023, September 16). *Noncommunicable diseases*. Ultimo accesso: settembre 2024. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>.

X Rapporto sulle malattie croniche e rare del Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (2011). *Minori: diritti rari, costi cronici*. Ultimo accesso: settembre 2024. <https://www.quotidianosanita.it/allegati/allegato2596572.pdf>

XXI Rapporto sulle politiche della cronicità. *Nel labirinto della cura*. (2023). Ultimo accesso: settembre 2024. <https://www.cittadinanzattiva.it/notizie/16144-nel-labirinto-della-cura-presentato-il-xxi-rapporto-sulle-politiche-della-cronicita-un-focus-sui->

Yeo, M., & Sawyer, S. (2005). *Chronic illness and disability*. *BMJ (Clinical research ed.)*, 330(7493), 721–723. <https://doi.org/10.1136/bmj.330.7493.721>

Zarit, S. H., Todd, P. A., & Zarit, J. M. (1986). *Subjective Burden of Husbands and Wives as Caregivers: A Longitudinal Study*. *The Gerontologist*, 26(3), 260–266. <https://doi.org/10.1093/geront/26.3.260>

Zuurmond, M., O'Banion, D., Gladstone, M., Carsamar, S., Kerac, M., Baltussen, M., Tann, C. J., Gyamah Nyante, G., & Polack, S. (2018). *Evaluating the impact of a community-based parent training programme for children with cerebral palsy in Ghana*. *PloS one*, 13(9), e0202096. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0202096>

ALLEGATI

Allegato 1: Tabella riassuntiva delle stringhe di ricerca

N. STRINGA E BANCA DATI	STRINGA	FILTRI	N. RISULTATI	N. SELEZIONATI PER TITOLO (dopo eliminazione articoli doppi)	N. SELEZIONATI PER ABSTRACT	SELEZIONE FULL-TEXT
1 PubMed	(Child OR Infant OR Neonate OR Newborn OR Adolescent) AND (Caregiver OR Parent OR Mother OR Father) AND (("Diseases Category" [Mesh] NOT (Neoplasm OR Animal disease OR Wounds and Injuries OR Death OR Chemically-Induced Disorders OR Infections OR Pathological Conditions, Signs and Symptoms)) OR Chronic Disease OR Rare Disease OR Disabled Children) AND (Caregiver Burden OR Emotional Stress OR Suffer OR Overload) AND (Nurs* OR Strategies OR Support OR Education) AND (Quality of life OR Psychologic Adaptation OR Coping OR Empowerment)	FROM 2014	1430	409	121	7
1 Cochrane library	("Child" [MeSH] OR "Infant" [MeSH] OR Adolescent) AND ("Caregivers" [MeSH] OR "Parents" [MeSH]) AND ("Chronic Disease" [MeSH] OR "Rare Disease" [MeSH] OR Disability) AND ("Caregiver Burden" [MeSH] OR "Stress, Psychological" OR "Quality of Life" [MeSH] OR "Adaptation, Psychological" [MeSH] OR Suffer OR Overload OR Quality of life OR Coping)	Nessun filtro	258	49	12	2
1 CINAHL	(Child OR Infant OR Neonate OR Newborn OR Adolescent) AND (Caregiver OR Parent OR Mother OR Father) AND (Chronic Disease OR Rare Disease OR Disabled Children) AND (Caregiver Burden OR Emotional Stress OR Suffer OR Overload) AND (Nurs* OR Strategies OR Support OR Education) AND (Quality of life OR Psychologic Adaptation OR Coping OR Empowerment)	Nessun filtro	226	91	33	1
1 Scopus	(Child OR Infant OR Adolescent) AND (Caregiver OR Parent) AND ("Chronic Disease" OR "Rare Disease") AND (Burden OR Stress)	FROM 2014	712	61	14	0

Allegato 2: tabella riassuntiva degli articoli selezionati

TITOLO/AUTORE/ANNO/RIVISTA	TIPO DI STUDIO	OBIETTIVO	CAMPIONE	INTERVENTI OGGETTO DELLO STUDIO	RISULTATI PRINCIPALI
<p>Enhancing resilience and self-efficacy in the parents of children with disabilities and complex health needs. Whiting, M., Nash, A. S., Kendall, S., & Roberts, S. A. 2019 <i>Primary health care research & development</i></p>	<p>Studio quantitativo e qualitativo</p>	<p>Sviluppare, dirigere e valutare un programma per il sostegno dello sviluppo della resilienza e dell'auto-efficacia nei genitori di bambini con disabilità</p>	<p>14 <i>caregiver</i> di bambini con disabilità o bisogni sanitari complessi (età 10 mesi-15 anni), nel Regno Unito.</p>	<p>Sono stati organizzati sei incontri con infermieri addestrati, durante le quali si parlava del <i>coping</i>, del rapporto con il bambino e di quali network potessero essere d'aiuto, tra cui anche gruppi di autoaiuto. Prima dell'inizio del programma, nel mezzo delle sessioni e due settimane dopo la fine, sono stati somministrati delle scale di valutazione</p>	<p>I <i>caregiver</i> riferiscono di sentirsi meno stressati. Non c'è stato un incremento dell'autoefficacia generale (i genitori riferiscono miglioramenti) ma è migliorata la capacità di adattamento. L'empatia e l'accettazione di sé. I genitori apprezzano la possibilità di parlare delle proprie emozioni e riflettere sul rapporto con il figlio, trovando l'intervento utile anche per affrontare le sfide della vita.</p>
<p>Weekend-Based Parent-Group Intervention to Reduce Stress in Parents of Children and Adolescents with Type 1 Diabetes: A Pilot Study. Ferrito, L., Predieri, B., Pjetraj, D., Alessandrelli, M. C., Pagnini, M., Iannilli, A., Marino, M., Tombolini, S., Pintaudi, B., Lucisano, G., Zani, F., Iughetti, L., Nicolucci, A., & Cherubini, V. 2019 <i>Journal of diabetes research</i></p>	<p>Studio pilota</p>	<p>Valutare l'impatto di un programma di un <i>weekend</i> di gruppo per i genitori di bambini affetti da DM 1, attraverso tecniche di rilassamento, respirazione diaframmatica, visualizzazione guidata e discussioni interattive.</p>	<p>62 <i>caregiver</i> di 36 bambini affetti da diabete mellito di tipo 1 (età 3-17.9), reclutati dagli Ospedali di Ancona e Modena, in Italia.</p>	<p>Somministrare i seguenti questionari prima del programma e una settimana, 1 mese e 3 mesi dopo la fine: <i>Parenting Stress Index Short Form</i>, questionario <i>Diabetes-Related Distress</i>, la scala <i>Parent Health Locus of Control</i> e <i>Health Survey Short Form-36</i> e, in base all'età, la <i>Hypoglycemia Fear Survey-Parents of Young Children</i> o la <i>Hypoglycemia Fear Survey-Parents</i>.</p>	<p>Tre mesi dopo l'intervento, i genitori hanno riportato una riduzione significativa di livello di stress (percezione del bambino come "difficile da gestire" e miglioramento del funzionamento sociale). Le madri hanno mostrato una riduzione significativa del disagio legato al diabete e un miglioramento della percezione della salute generale. I padri hanno mostrato una riduzione significativa dello stress e un miglioramento nel funzionamento sociale.</p>

<p>A systematic review and meta-analysis of the effectiveness of interventions to improve psychological wellbeing in the parents of children with cerebral palsy. Irwin, L., Jesmont, C., & Basu, A. 2019 <i>Research in developmental disabilities</i></p>	<p>Revisione sistematica e meta-analisi</p>	<p>Valutare l'efficacia degli interventi volti a migliorare il benessere psicologico dei <i>caregiver</i> dei bambini affetti da paralisi celerale.</p>	<p>13 studi (1293 partecipanti)</p>	<p>Ricerca bibliografica nelle banche di MEDLINE, EMBASE, PsycINFO e Cochrane, nel periodo tra gennaio 1990 e dicembre 2017</p>	<p>Gli interventi in studio sono stati: l'intervento comportamentale <i>Stepping Stones Triple P</i> (SSTP), la terapia cognitivo-comportamentale <i>Terapia di Accettazione e Impegno</i> (ACT), programmi di empowerment, supporto genitore-genitore, educazione alla salute e assistenza fisioterapica. Gli interventi hanno avuto un effetto statisticamente significativo nel migliorare il benessere psicologico dei genitori. Gli interventi hanno ridotto i sintomi di depressione, ansia e stress e hanno migliorato anche la qualità della vita e il benessere complessivo dei <i>caregiver</i>.</p>
<p>Impact of a family-centred early intervention programme in South India on caregivers of children with developmental delays Muthukaruppan, S. S., Cameron, C., Campbell, Z., Krishna, D., Moineddin, R., Bharathwaj, A., Poomariappan, B. M., Mariappan, S., Boychuk, N., Ponnusamy, R., MacLachlan, J., Brien, M., Nixon, S., & Srinivasan, S. R. 2022 <i>Disability and rehabilitation</i></p>	<p>Studio osservazionale di coorte</p>	<p>Valutare l'impatto di un programma incentrato sui servizi per la famiglia e l'empowerment del <i>caregiver</i> di bambini con ritardo dello sviluppo.</p>	<p>308 <i>caregiver</i> di bambini affetti da disturbi dello sviluppo (età media 3,3 anni), reclutati dai centri sanitari del sud dell'India</p>	<p>I terapisti riabilitativi hanno creato dei piani di cura specializzati e personalizzati, da svolgere o a domicilio o al centro di riabilitazione. Nei 2 anni dello studio i <i>caregiver</i> sono stati formati sulla gestione della patologia e hanno frequentato dei gruppi di supporto. Inoltre, ogni 6 mesi erano previste 20 sedute psicologiche di 90 minuti.</p>	<p>È riportato una riduzione significativa dello stress, un miglioramento del benessere psicofisico del <i>caregiver</i> e un aumento dell'empowerment familiare. Tuttavia, i risultati variano a seconda della gravità della disabilità del bambino, con una maggiore riduzione dello stress riscontrata nei casi meno gravi.</p>

<p>Evaluating the impact of a community-based parent training programme for children with cerebral palsy in Ghana. Zuurmond, M., O'Banion, D., Gladstone, M., Carsamar, S., Kerac, M., Baltussen, M., Tann, C. J., Gyamah Nyante, G., & Polack, S. 2018 <i>PloS one</i></p>	<p>Studio quantitativo e qualitativo</p>	<p>Valutare l'impatto del programma di formazione dei genitori <i>Getting to know cerebral palsy</i> (GTKCP) sui <i>caregiver</i> di bambini affetti da paralisi cerebrale in Ghana.</p>	<p>64 <i>caregiver</i> di 64 bambini affetti da paralisi cerebrale (età 18 mesi-12 anni), reclutati da otto distretti e quattro regioni (Upper East, Greater Accra, Brong Ahafo, Ashanti) del Ghana</p>	<p>I <i>caregiver</i> hanno partecipato a sessioni mensili di gruppo di 3 ore per 11 mesi, per migliorare la conoscenza e gestione della malattia. Una volta al mese avveniva una visita di follow up individuale di 45 min del fisioterapista addestrato a domicilio. Prima dell'inizio del programma e dopo due mesi dalla fine del programma, è stata indagata la qualità di vita (<i>PedsQL Family Impact Module</i>); conoscenza delle condizioni del bambino; indicatori di salute del bambino; pratiche di alimentazione, gravità della paralisi cerebrale, la malattia segnalata e le misurazioni antropometriche.</p>	<p>C'è stato un miglioramento significativo della qualità di vita dei <i>caregiver</i> a livello fisico, emotivo, sociale, cognitivo, comunicazione, preoccupazione, relazioni quotidiane e relazioni familiari. È migliorata la conoscenza della patologia e la fiducia nel prendersi cura del bambino, soprattutto riguardo la gestione dell'alimentazione, nonostante non sia diminuita la malnutrizione. È migliorata la percezione da parte dei <i>caregiver</i> della salute fisica ed emotiva del bambino</p>
<p>Early Positive Approaches to Support (E-PAtS) for Families of Young Children With Intellectual Disability: A Feasibility Randomised Controlled Trial. Coulman, E., Gore, N., Moody, G., Wright, M., Segrott, J., Gillespie, D., Petrou, S., Lugg-Widger, F., Kim, S., Bradshaw, J., McNamara, R., Jahoda, A., Lindsay, G., Shurlock, J., Totsika, V., Stanford, C., Flynn, S., Carter, A., Barlow, C., & Hastings, R. P. 2021 <i>Frontiers in psychiatry</i></p>	<p>Studio controllato randomizzato</p>	<p>Valutare la fattibilità ed efficacia del programma <i>Early Positive Approaches to Support</i> (E-PAtS) ai genitori/familiari di bambini con disabilità intellettiva</p>	<p>74 famiglie di 74 bambini (18 mesi – 5 anni) affetti da disabilità intellettiva, residenti nella Gran Bretagna e Irlanda del Nord</p>	<p>Sono state divise le famiglie in gruppo di intervento e gruppo di controllo. I dati sono stati raccolti all'inizio e a 3 e 12 mesi dopo la randomizzazione</p>	<p>Le sessioni del programma E-PAtS sono state accolte positivamente dai partecipanti, con particolare apprezzamento per l'aspetto del supporto tra pari e la co-gestione con i professionisti sanitari con i facilitatori che sono essi stessi familiari di bambini con disabilità. Il tasso di adesione è stato relativamente alto (76%). Le famiglie che hanno partecipato a più sessioni hanno mostrato un miglioramento del benessere.</p>

<p>Examining the usefulness of a Family Empowerment Program guided by the Illness Beliefs Model for families caring for a child with thalassemia. Wacharasin, C., Phaktoop, M., & Sananreangsak, S. 2015 <i>Journal of family nursing</i></p>	<p>Studio pilota</p>	<p>Valutare un programma di potenziamento familiare, guidato dal <i>Modello delle convinzioni sulla malattia</i>, sui <i>caregiver</i> di bambini affetti da talassemia.</p>	<p>25 <i>caregiver</i> di bambini affetti da talassemia (età 1-14 anni), residenti in Thailandia</p>	<p>Prima fase: interviste individuali e focus group riguardo le convinzioni familiari, le conoscenze e cura della patologia, esperienze e impatto della talassemia sulla famiglia. Seconda fase: partecipazione a 12h di sessioni a gruppi (4 sessioni da 3 ore, con 6-7 partecipanti), svolte da infermieri: sono state sviluppate in base alla raccolta dati della prima fase e sull'empowerment familiare e sulle strategie che aiutano i <i>caregiver</i> a gestire l'assistenza.</p>	<p>È aumentata la conoscenza della malattia ed è la fiducia nella gestione delle cure. Sono risultati molto utili le discussioni di gruppo. È migliorata la gestione delle emozioni grazie alle tecniche di rilassamento e meditazione condivise. È migliorata la capacità di auto-cura e di comunicazione interpersonale con la famiglia e i professionisti sanitari. È migliorata di riconoscere i bisogni emotivi e fisici dei bambini.</p>
<p>Exploring long-term outcomes of a peer support programme for parents* of children with disability in Australia. Lancaster, K., Kern, M. L., Harding, K., Bayasgalan, M., Janson, A., Mahmic, S., & Bhohti, A. 2024 <i>Child: care, health and development</i></p>	<p>Studio osservazionale di coorte</p>	<p>Esplorare i risultati a medio e lungo termine ed esperienze del programma di sostegno tra pari <i>Now and Next</i> sui <i>caregiver</i> di bambini con disabilità in Australia</p>	<p>Inizialmente sono stati inclusi 242 partecipanti. Al terzo follow up (30 mesi) hanno risposto 30 <i>caregiver</i> di bambini con disabilità, residenti in Australia</p>	<p>Realizzazione di sessioni del programma tra pari di circa 2 ore e mezza con gruppi di 8-12 persone. Si è discusso degli obiettivi e della loro visualizzazione, l'identificazione dei punti di forza, il cerchio di controllo (le cose che i <i>caregiver</i> hanno il potere di cambiare), il benessere, come sviluppare l'empowerment e come collaborare con i sanitari. Hanno compilato poi dei questionari online per la raccolta dati</p>	<p>Si è osservato un miglioramento significativo nell'empowerment e nel benessere dei <i>caregiver</i>, mantenuti fino alla fine del programma. I punteggi sulla "speranza" non hanno portato risultati statisticamente significativi. Gli obiettivi posti a inizio programma sono stati per la maggior parte raggiunti (76%).</p>

<p>The effect of a virtual child disease management programme on burden and social adjustment of caregivers of children with coagulation factor deficiencies. Rambod, M., Pasyar, N., Irannejad Parizi, F., Edraki, M., Khair, K., & von Mackensen, S. 2023 <i>Haemophilia: the official journal of the World Federation of Hemophilia</i></p>	<p>Studio randomizzato controllato</p>	<p>Determinare l'effetto di un programma di gestione virtuale della malattia sul <i>burden</i> e adattamento sociale dei <i>caregiver</i> con un bambino affetto da carenze di fattori della coagulazione</p>	<p>80 <i>caregiver</i> (40/40 nei gruppi di intervento/ controllo) di bambini (1-11 anni) affetti da deficit dei fattori di coagulazione reclutati dal Centro emofilia dell'ospedale di Shiraz, Iran.</p>	<p>Tutti i <i>caregiver</i> hanno compilato un questionario prima dell'inizio e dopo 8 settimane. Gruppo di intervento. Sono stati forniti dei contenuti (foto, messaggi, video di 5-10 min), inviati su Whatsapp: gestione della patologia, supporto psicologico per affrontare la patologia, suggerimenti per la vita sociale (viaggi, feste, lavoro, scuola) e consigli spirituali su speranza, preghiera e comunicazione con Dio. Gruppo di controllo. Hanno ricevuto il trattamento di routine</p>	<p>C'è stata una differenza significativa tra i gruppi per quanto riguarda il <i>burden</i> dei <i>caregiver</i> (diminuzione di stress emotivo, sacrifici e limitazioni personali e lavorativi correlate alla malattia e miglioramento delle interazioni sociali dei genitori e dei bambini con gli altri, scuola, percezione del bambino riguardo alla malattia, gestione della malattia a domicilio, gestione medica). Questa riduzione del <i>burden</i> è avvenuta soprattutto nelle donne <i>caregiver</i>.</p>
<p>Effects of a Telehealth Care Coordination Intervention on Perceptions of Health Care by Caregivers of Children With Medical Complexity: A Randomized Controlled Trial. Looman, W. S., Antolick, M., Cady, R. G., Lunos, S. A., Garwick, A. E., & Finkelstein, S. M. 2015 <i>Journal of pediatric health care: official publication of National Association of Pediatric Nurse Associates & Practitioners</i></p>	<p>Studio randomizzato controllato</p>	<p>Testare l'effetto della telemedicina sulla gestione dell'assistenza dei bambini medicalmente complessi.</p>	<p>48 famiglie di bambini medicalmente complessi (età 2-15 anni). Lo studio si è svolto presso la Special Needs Clinic di una clinica pediatrica urbana affiliata con un ospedale pediatrico senza scopo di lucro, negli Stati Uniti</p>	<p>Le famiglie sono state suddivise in tre gruppi: di controllo (cure abituali), di intervento telefonico e intervento tramite video e telefono. È stata utilizzata la scala <i>Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems</i>, per misurare la soddisfazione dei <i>caregiver</i> dopo 1 anno e dopo 2 anni.</p>	<p>Il gruppo che ha ricevuto l'intervento di telemedicina tramite telefono ha mostrato punteggi significativamente più alti rispetto al gruppo di controllo riguardo alla soddisfazione per la gestione medica del bambino, la comunicazione, la percezione generale delle cure ricevute e l'adeguatezza del coordinamento. Non sono state riscontrate differenze significative tra il gruppo che ha utilizzato la videochiamata e quello che ha utilizzato solo il telefono.</p>