

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Scuola di Medicina e Chirurgia

Dipartimento di Medicina

Corso di Laurea in Infermieristica

**INTERVENTI INFERMIERISTICI PER IL PAZIENTE CON ICTUS E
IL SUO CAREGIVER: VALUTAZIONE DEGLI ESITI E DEL
CARICO ASSISTENZIALE**

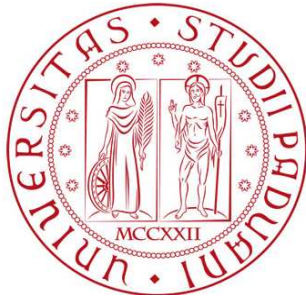
Relatore: Dott. Giantin Valter

Correlatrice: Dott.ssa. Perin Viviana

Laureanda: Magnabosco Giulia

(matricola n. : 2047180)

Anno Accademico 2023-2024



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Scuola di Medicina e Chirurgia

Dipartimento di Medicina

Corso di Laurea in Infermieristica

**INTERVENTI INFERMIERISTICI PER IL PAZIENTE CON ICTUS E
IL SUO CAREGIVER: VALUTAZIONE DEGLI ESITI E DEL
CARICO ASSISTENZIALE**

Relatore: Dott. Giantin Valter

Correlatrice: Dott.ssa. Perin Viviana

Laureanda: Magnabosco Giulia

(matricola n. : 2047180)

Anno Accademico 2023-2024

ABSTRACT

Background: L'ictus rappresenta la principale causa d'invalidità in Italia e nel mondo e comporta notevoli ripercussioni non solo ai pazienti ma anche ai loro *caregivers*, spesso membri della famiglia, a cui è affidata in maniera improvvisa una gravosa assistenza.

Obiettivo: Indagare attraverso una revisione della letteratura, gli interventi infermieristici rivolti al paziente con ictus e ai suoi *caregivers*, al fine di favorire un'assistenza adeguata e ridurre il rischio di *burden* (sovraccarico fisico, psico-emotivo ed economico dovuto ad una malattia).

Materiali e metodi: È stata condotta una revisione della letteratura prendendo in considerazione articoli appartenenti alle banche dati *Pubmed* e *Cinahal*. Sono state incluse 17 pubblicazioni degli ultimi cinque anni pertinenti con l'argomento di tesi, attraverso stringhe di ricerca in riferimento al PIO (P= paziente con ictus e il suo caregiver, I= interventi infermieristici educativi, comunicativi e relazionali ed O= favorire un'adeguata assistenza domiciliare e ridurre il rischio di *burden* del caregiver).

Risultati della ricerca: I risultati della ricerca evidenziano in sintesi che interventi infermieristici strutturati e personalizzati, quali programmi educativi sull'assistenza domiciliare post-ictus, oltre a sessioni di *counseling* psicologico, permettono di: rilevare precocemente sintomi premonitori di complicanze, favorire cambiamenti comportamentali efficaci, ridurre il carico assistenziale, aumentare il benessere, la qualità di vita delle parti coinvolte e ridurre il numero dei ricoveri.

Conclusione: In un contesto sociosanitario dove il numero di persone affette da ictus è in aumento, anche per l'aumento della speranza di vita, le strategie educative rivolte ai pazienti e ai *caregivers*, rivestono un ruolo fondamentale. L'identificazione dei fattori predittivi di *burden* permette all'infermiere di riconoscere i soggetti a maggior rischio di sviluppare tale patologia e di applicare interventi di educazione ed addestramento volti alla prevenzione di questo fenomeno e al rinforzo dell'alleanza terapeutica. Si prevede che il percorso di cura sarà orientato verso interventi sempre più personalizzati, tecnologicamente avanzati e centrati sul paziente e sul suo *caregiver*, considerati come un'unità inscindibile.

Keywords: education, nurse, stroke patient, caregiver, caregiver burden.

INDICE

INTRODUZIONE.....	pag.1
CAPITOLO 1: PROBLEMA.....	pag.5
1.1 Alterazioni sensitive cliniche del paziente e problematiche relative alla sua assistenza.....	pag.5
1.2 Alterazioni sociali e relazionali.....	pag.6
1.3 Alterazioni psicologiche ed emotive.....	pag.6
1.4 Difficoltà economiche.....	pag.7
1.5 Burden e burnout del caregiver.....	pag.8
1.6 Preparedness for Caregiving Scale (PCS).....	pag.10
1.7 Relazione educativa.....	pag.10
CAPITOLO 2: SCOPO DELLO STUDIO E QUESITO DELLA RICERCA	pag.13
2.1 Scopo dello studio.....	pag.13
2.2 Quesito della ricerca.....	pag.13
CAPITOLO 3: MATERIALI E METODI.....	pag.15
3.1 Strategie di ricerca e fonte dei dati.....	pag.15
3.2 Parole chiave.....	pag.15
3.3 Stringhe di ricerca.....	pag.16
3.4 Criteri di selezione del materiale.....	pag.17

CAPITOLO 4: RISULTATI DELLA RICERCA.....	pag.19
4.1 L'assistenza infermieristica al malato e alla famiglia: concetti di "caring" ed "empowerment"	pag.19
4.2 Programmi assistenziali rivolti al paziente con ictus e ai loro caregivers.....	pag.21
4.3 Conseguenze del carico assistenziale per il paziente e caregivers.....	pag.29
4.4 Nuove tecnologie a supporto dei pazienti con ictus e dei loro caregivers.....	pag.34
CAPITOLO 5: DISCUSSIONE.....	pag.39
5.1 Discussione.....	pag.39
5.2 Punti di forza e debolezza.....	pag.40
CAPITOLO 6: CONCLUSIONE.....	pag.41
6.1 Conclusione.....	pag.41

BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

ALLEGATI

INTRODUZIONE

Questo percorso di tesi nasce da un mio vissuto personale, a febbraio 2012, la mia amata zia venne colpita da un ictus emorragico, la malattia travolse inesorabilmente la sua vita e quella della mia famiglia, sancendo per sempre “un prima e un dopo”. È nata in me per questo, la volontà di approfondire il tema dell’assistenza infermieristica nella fase post acuta dell’ictus, al fine di promuovere interventi adeguati e ridurre il rischio di *burden* del *caregiver* (sovraccarico fisico, psico-emotivo ed economico dovuto ad una malattia), nonché per l’impatto sociale e la rilevanza clinica di tale patologia.

Secondo il Ministero della Salute, l’ictus cerebrale è la seconda causa di morte in Italia, dopo le patologie ischemiche cardiache e la prima causa di invalidità. Ogni anno si verificano nel nostro Paese 90.000 ricoveri per ictus (*Ministero della salute, 2024*). Possiamo definire l’ictus cerebrovascolare come la comparsa improvvisa di segni e sintomi riferibili ad un deficit neurologico, per insufficiente apporto ematico a una parte del cervello di durata superiore a 24 ore, attribuibile ad una causa vascolare. La maggior parte degli ictus hanno una causa ischemica (circa l’85%) mentre la causa emorragica è seconda come ordine di importanza (circa il 15%). L’evento ischemico che si risolve completamente e rapidamente (entro le 24 ore) invece, si definisce attacco ischemico transitorio (TIA) (*Kear T., 2021*). L’ictus ischemico è causato da un’interruzione dell’apporto di sangue a una parte del cervello e può dividersi in cinque categorie, in base alla causa scatenante: ictus trombotico di una grossa arteria (20%), ictus da trombosi delle piccole arterie perforanti (25%), ictus da embolia di origine cardiogena (20%), ictus criptogenetici (30%) e altri meno frequenti (5%) (*Kear T., 2021*). L’ictus emorragico si manifesta a seguito della rottura di un vaso sanguigno, causata da un aneurisma (una dilatazione della parete del vaso), o da malformazioni arterovenose, ossia anomalie congenite, provocando una compressione del tessuto cerebrale da parte dello stravasato emorragico all’interno della scatola chiusa del cranio (*Kear. T, 2021*).

I fattori di rischio possono essere classificati in modificabili e non modificabili. I fattori di rischio non modificabili sono: l’età avanzata, il sesso maschile, l’angiopatia amiloide cerebrale e l’etnia afroamericana. I fattori modificabili sono: l’ipertensione, il tabagismo, il consumo di alcolici, alcuni farmaci o droghe, l’aterosclerosi, la fibrillazione atriale, l’iperlipidemia, l’obesità, il diabete, l’anemia falciforme, le condizioni infiammatorie

croniche, la malattia parodontale, le malformazioni arterovenose (*Ministero della salute, 2024*), (*Kear T., 2021*).

I sintomi dell'ictus possono essere diversi: plegia (paralisi) o ipostenia (riduzione del tono e del trofismo muscolare) di uno o più arti, anestesia o ipoestesia (riduzione della sensibilità), parestesie (alterazione della sensibilità), emianopsia (compromissione della metà del campo visivo), cecità o amaurosi (riduzione della acuità visiva), diplopia (percezione di due immagini in un unico oggetto), afasia o disartria (perdita della capacità di articolare le parole), atassia (compromissione del controllo dei muscoli nei movimenti volontari), disequilibrio, vertigini, ed alterazioni della coscienza (*Kear T., 2021*), (*Società Italiana di Neurologia, n.d.*).

Esistono spesso differenti manifestazioni cliniche tra l'ischemico e l'emorragico: l'ictus emorragico si presenta con segni focali che non corrispondono ad un territorio vascolare preciso (presentando cefalea, nausea, vomito, perdita di coscienza e rigidità nucale), mentre l'ictus ischemico appare frequentemente (anche se non sempre) con segni neurologici focali corrispondenti ad un solo territorio arterioso, con un deterioramento talvolta a gradini e più progressivo (*Kear T., 2021*), (*Società Italiana di Neurologia, n.d.*).

Le complicanze possono essere molteplici: come l'ipossia cerebrale, l'edema perilesionale, il vasospasmo, l'idrocefalo acuto, le convulsioni, l'iposodiemia e il rischio di recidiva precoce (*Kear T., 2021*).

Le indagini diagnostiche sono: anzitutto la Tomografia Assiale Computerizzata (TC o TAC) e quindi in seconda istanza la risonanza magnetica (RMN), l'angiorisonanza magnetica, l'angiografia cerebrale, l'ecocolordoppler ai tronchi sovraortici (*Ministero della salute, 2024*) (*Kear T., 2021*).

Il trattamento è tempo dipendente e si differenzia in base al tipo di ictus insorto: l'ictus ischemico viene trattato, laddove possibile secondo le linee guida internazionali, con trombolisi endovenosa entro quattro ore e mezza dall'insorgenza attraverso la somministrazione di un farmaco trombolitico, per ridurre la quantità di fibrinogeno (una proteina presente nel sangue che contribuisce alla sua coagulazione), con farmaci antiaggreganti e/o farmaci anticoagulanti se l'origine è cardioembolica (se è presente ad esempio una fibrillazione atriale, o altra aritmia), con terapia di supporto e prevenzione dei fattori di rischio (*Kear. T, 2021*),(*Società Italiana di Neurologia, n.d.*). L'ictus emorragico invece, si tratta, sempre se possibile e secondo linee guida, attraverso la terapia operatoria

tramite l'evacuazione chirurgica dell'ematoma, con terapia endovascolare occludendo selettivamente alcuni vasi sanguigni. Entrambe le forme di ictus si trattano inoltre anche attraverso farmaci anticonvulsivi (per prevenire il rischio di crisi convulsive), farmaci antipertensivi (per ridurre la pressione arteriosa) e diuretici osmotici (per ridurre la pressione intracranica nello spazio subaracnoideo) (Kear. T, 2021), (Società Italiana di Neurologia, n.d.).

Le conseguenze dell'ictus possono essere transitorie, permanenti o in alcuni casi fatali; ciò dipende anche dalla tempestività del trattamento, dalla localizzazione e dalla gravità. Gli esiti possono riguardare: deficit motori come l'emiplegia (paralisi di un lato del corpo), l'emiparesi (paralisi parziale di un lato del corpo), la spasticità (rigidità muscolare durante il movimento), la disfagia (difficoltà nella deglutizione), deficit comunicativi come l'afasia (difficoltà nel parlare, leggere, scrivere o comprendere) e la disartria (difficoltà nell'articolazione delle parole), deficit sensoriali come la perdita di sensibilità e la difficoltà del percepire il proprio corpo nello spazio, deficit cognitivi (come la difficoltà nell'attenzione, nella concentrazione e nel ricordare), deficit visivi come la diplopia (visione doppia) e l'emianopsia (perdita della metà del campo visivo in uno o in entrambi gli occhi), deficit emotivi e comportamentali come ansia, depressione e alterazioni della personalità (Kear. T, 2021), (Società Italiana di Neurologia, n.d.), (Brugnolli A., Saiani L., 2019).

Il ruolo dell'infermiere è fondamentale e multidimensionale: accompagna il paziente nelle varie fasi della malattia a partire dalla fase acuta, erogando un'assistenza immediata con il riconoscimento precoce dei segni e sintomi di complicanze, nella fase di assistenza in reparto e nella fase di riabilitazione e recupero, fornendo educazione e supporto al paziente e alla sua famiglia, con una collaborazione multidisciplinare monitorando i progressi nel tempo, adattando e personalizzando il piano di assistenza. Dopo un ictus i cambiamenti fisici e cognitivi del paziente possono essere significativi e difficili da accettare per i familiari.

La reazione naturale può essere quella di "iperstimolare" il proprio caro, al fine di accelerare il recupero, tuttavia spesso questo crea frustrazione, stress ed ansia al paziente che non riesce a compiere azioni che prima erano semplici, nonostante la sua buona volontà, influenzando negativamente nel processo di recupero.

Un ruolo cruciale nel processo di riabilitazione è svolto dal *caregiver*, la persona curante a

cui è affidata l'assistenza nella fase post-acuta dell'ictus (Marcadelli S., Obbia P., Prandi C., 2022). Fornisce un sostegno pratico nelle attività di vita quotidiane, monitora, dona un importantissimo supporto emotivo, promuove l'indipendenza del malato e il suo benessere generale agendo come tutore (legale o meno) del paziente, assicurandosi che riceva le migliori cure possibili e che le sue volontà siano rispettate in tutto il processo di cura. È un incarico che spesso viene richiesto in maniera improvvisa e senza possibilità di scelta: in un battito di ciglia la vita del *caregiver* viene stravolta, assorbita da grandi responsabilità, dalla mancanza di tempo per sé, dalle possibili preoccupazioni finanziarie legate al mancato guadagno lavorativo e dall'incremento notevole delle spese dedicate ad una gravosa assistenza, dall'isolamento sociale e dalla sofferenza provata per la malattia della persona cara che a volte, diventa quasi irriconoscibile rispetto al periodo pre-ictus. Tutto questo può contribuire a sviluppare problemi di salute fisica e mentale, influenzando negativamente sulla qualità di vita propria e dell'assistito, portando al cosiddetto *caregiver burden* (Marcadelli S., Obbia P., Prandi C., 2022). L'infermiere nel processo di cura non deve, per questo, trascurare il *caregiver*, ossia il "pilastro invisibile" su cui si fonda gran parte dell'assistenza, che deve essere valorizzato e considerato parte integrante nel processo di recupero anche perché spesso è la persona che conosce meglio il paziente. Tuttavia è fondamentale ricordare che il *caregiver* è un essere umano e non una fonte inesauribile di risorse. Per questo è essenziale sensibilizzare il soggetto portatore di cura o *caregiver*, che prendersi cura della propria salute fisica e mentale, non deve scaturire in un senso di colpa o in un sentimento di abbandono della persona cara, anche perché spesso solo dopo aver prestato attenzione a sé stessi e al proprio benessere psicofisico, si è in grado di assicurare un'assistenza migliore in qualità e più duratura nel tempo.

CAPITOLO 1: PROBLEMA

Come già in parte affermato, secondo il Ministero della Salute: “l’ictus è la seconda causa di morte dopo le malattie ischemiche del cuore ed è responsabile del 9-10% di tutti i decessi, rappresentando la prima causa d’invalidità. Ogni anno si registrano nel nostro Paese circa 90.000 ricoveri dovuti all’ ictus cerebrale di cui il 20% sono recidive. Il 20- 30 % delle persone colpite da ictus cerebrale muore entro un mese dall’evento e il 40-50 % entro il primo anno. Solo il 25% dei pazienti sopravvissuti ad un ictus guarisce completamente, il 75% sopravvive con una qualche forma di disabilità e di questi, la metà è portatore di un deficit così grave da perdere l’autosufficienza”(Ministero della salute, 2024).

L’impatto sociale ed economico dell’ictus sulla salute pubblica italiana è fortissimo e pertanto attuare interventi a supporto del paziente e del *caregiver* sono obiettivi cruciali, al fine di ridurre il carico assistenziale. L’ictus è una malattia subdola, colpisce senza preavviso e a volte senza presentare sintomi premonitori evidenti, rendendo difficile la prevenzione; può avere un impatto devastante e onnipervasivo sulla vita del paziente e sul suo *caregiver*, influenzando ogni aspetto della vita quotidiana.

1.1 Alterazioni sensitive cliniche del paziente e problematiche relative alla sua assistenza

Dal punto di vista prettamente fisico l’ictus può causare: paralisi parziale o totale, riduzione della capacità di coordinamento motorio, modificazioni della sensibilità, formicolio o intorpidimento, deficit del tono muscolare che può essere aumentato (ipertono) o diminuito (flaccidità), problemi di deglutizione e difficoltà nel farsi comprendere (Kear T, 2021), (Brugnolli A., Saiani L., 2019), (Carpenito L.J., 2004). Le alterazioni dipendono dall'estensione della lesione e dalla parte del cervello che viene colpita.

Questi sono solo alcuni dei problemi che deve affrontare un paziente con ictus; d’altra parte, invece, il *caregiver* si trova quotidianamente a doversi destreggiare con diverse sfide come ad es. quelle fisiche legate alle energie costanti richieste dall’assistenza, dal lavare, al preparare i pasti, a somministrare la terapia prescritta, a sollevare e mobilizzare la persona cara (Marcadelli S., Obbia, P., Prandi, C., 2022).

Educare il *caregiver* alla gestione di eventuali emergenze, al fine di formarlo nel

riconoscere le situazioni critiche, quali manovre effettuare, quali professionisti contattare, favorisce la serenità della persona chiamata a ricoprire tale ruolo (Marcadelli S., Obbia, P., Prandi, C., 2022).

1.2 Alterazioni sociali e relazionali

L'ictus presenta diverse sfide, tra cui quelle sociali, legate alla gestione del possibile rapporto di dipendenza della persona malata con il *caregiver* che può tradursi in una perdita di libertà ed emarginazione sociale.

Infatti il deficit totale o parziale della capacità di comunicare, può far sentire il paziente inadeguato ed incompreso che tende così ad isolarsi; il tempo dedicato all'assistenza del proprio caro può portare anche all'emarginazione della persona curante che si sente "in dovere" di colmare quel vuoto relazionale con la sua costante presenza.

L'infermiere deve promuovere l'autocura, incoraggiando il *caregiver* a prendersi cura della propria salute fisica e mentale, al fine di "dare potere all'individuo" (*empowerment*), ricordando di dedicare una parte della giornata coltivando degli interessi, svolgendo dell'esercizio fisico, dando importanza anche alla propria socialità; questo permette di migliorare la qualità di vita e promuovere nel tempo l'indipendenza e la costanza dell'assistenza fornita (Brugnolli A., Saiani L., 2019). Alcuni possibili suggerimenti che può fornire l'infermiere, riguardano: il concedersi delle pause durante la giornata, come dedicare ad es. almeno 30 minuti al giorno per sé, condividere sentimenti ed emozioni con la propria rete di supporto (familiari, amici, altri *caregivers*, infermiere), sottoporsi a controlli medici periodici, mantenersi in salute praticando regolarmente dell'esercizio fisico e mangiando in modo sano e regolare (Marcadelli S., Obbia, P., Prandi, C., 2022).

1.3 Alterazioni psicologiche ed emotive

Durante il percorso di cura i sintomi più comuni provati dal *caregiver* sono: ansia, stress e depressione, legati alla grande responsabilità, al carico di lavoro e all'incertezza sul futuro, al senso di colpa dato dalla convinzione di non fare abbastanza, di non essere all'altezza della situazione e dal desiderio "immeritevole" di avere più tempo per sé stessi (Marcadelli S., Obbia, P., Prandi, C., 2022).

Un aspetto, a volte sottovalutato ma molto impattante, è la paura di sbagliare: questo sentimento può influenzare la salute del *caregiver* ma anche quella della persona assistita; è importante per questo, considerare le capacità della persona curante (Marcadelli S.,

Obbia, P., Prandi, C., 2022). Questa complessa valutazione permette all'infermiere non solo di attuare interventi educativi correttivi e comprendere da quale punto bisogna iniziare ma consente, inoltre, al *caregiver* di riconoscere i punti di forza e debolezza ed ottenere rassicurazione, rafforzando la propria autoefficacia.

1.4 Difficoltà economiche

L'ictus comporta anche molte sfide economiche legate alla perdita del reddito della persona malata, alla gestione del denaro, alle spese aggiuntive richieste dal percorso terapeutico e alla difficoltà del *caregiver* nel distreggiarsi tra l'assistenza del proprio caro e quella lavorativa, costringendo, inevitabilmente, la persona curante a ridurre l'orario di lavoro o ad abbandonare l'impiego (Marcadelli S., Obbia, P., Prandi, C., 2022).

Dopo la malattia, il paziente spesso diviene inabile al lavoro e/o ad altre abilità domestiche, e le spese per coprire i costi dell'assistenza, o per le terapie, possono diventare un ulteriore problema da affrontare. Supportare i *caregivers* vuol dire anche rispondere alle perplessità: far acquisire loro strumenti ed informazioni necessarie a garantire la più efficiente ed efficace assistenza, al fine di prevenire e gestire eventuali complicanze cliniche ed orientarli ai servizi presenti. È importante per questo che l'infermiere guidi i familiari a conoscere i servizi disponibili nel territorio atti a fornirgli il giusto supporto socio-economico, in modo che possano diminuire il carico dell'assistenza, rendendolo più sostenibile e garantire una qualità di vita il più dignitosa possibile. Le politiche a supporto di coloro che forniscono assistenza, dovrebbero includere: contributi previdenziali, formazione gratuita, retribuzione per l'assistenza fornita ed orari di lavoro flessibili. Tutte forme di sussidiarietà sociale tutt'altro che facili da ottenere oggi in Italia.

Per quanto riguarda le politiche di sostegno, in Italia, è stato istituito un fondo che ha riconosciuto a livello nazionale la figura del *caregiver* familiare, all'interno della Legge Finanziaria (L. 27 dicembre 2017, n. 205). Inoltre la legge 104 del 1992 " Legge -quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate", agevola l'assistenza, permettendo ai *caregivers* di persone portatrici di disabilità di avere a disposizione tre giorni al mese di assenza retribuita (Marcadelli S., Obbia, P., Prandi, C., 2022). Questo vantaggio però non spetta a tutti i lavoratori: quelli del settore privato o chi è stato assunto con un contratto di collaborazione temporanea, ha difficoltà ad accedere a tale beneficio. Per di più, la certificazione di invalidità della legge 104/92, o l'attribuzione dell'indennità di accompagnamento, non viene riconosciuta a tutte le persone che

necessitano di assistenza. La norma si focalizza sui casi gravi, lasciando scoperta una grande parte di popolazione. In Europa le misure di sostegno differiscono a seconda della realtà nazionale, in particolare, per quanto riguarda: il concetto di *caregiver* informale che può essere solo qualcuno con legami familiari (come in Spagna, Portogallo e Danimarca), o includere altri legami (come in Francia, Germania, Regno Unito e Finlandia); la durata del congedo non retribuito, l'esistenza del congedo retribuito, la sua durata e portata ed il tipo di attrezzatura di supporto disponibile (Ribeiro, O., Araújo, L., Figueiredo, D., Paúl, C., Teixeira, L. (2021), (Cruz, S. A., Soeiro, J., Canha, S., Perrotta, V. 2023).

Si prevede inoltre che in futuro, soprattutto in Italia, la fornitura e il finanziamento dell'assistenza da parte del settore pubblico saranno sottoposti a forti pressioni a causa della ridotta disponibilità di potenziali assistenti informali (Ribeiro, O., Araújo, L., Figueiredo, D., Paúl, C., Teixeira, L. (2021), (Cruz, S. A., Soeiro, J., Canha, S., Perrotta, V. 2023).

È essenziale per questo, elaborare politiche appropriate e garantire che vengano forniti servizi accessibili e di buona qualità (Ribeiro, O., Araújo, L., Figueiredo, D., Paúl, C., Teixeira, L. (2021), (Cruz, S. A., Soeiro, J., Canha, S., Perrotta, V. 2023). Soddisfare le esigenze dei *caregivers* informali è attualmente un argomento socio-politico che desta preoccupazione ma non deve essere sottovalutato, considerando anche la maggiore richiesta di assistenza prevista a causa del crescente numero di individui anziani e quindi a maggior rischio di ictus e/o disabilità (Ribeiro, O., Araújo, L., Figueiredo, D., Paúl, C., Teixeira, L. (2021), (Cruz, S. A., Soeiro, J., Canha, S., Perrotta, V. 2023).

Dal punto di vista familiare, inoltre, la perdita del ruolo della persona amata e il cambiamento delle dinamiche all'interno della famiglia possono avere un impatto fortissimo.

Le suddette sfide ed altre dinamiche possono influenzare in maniera preponderante l'efficacia delle cure, il benessere di entrambe le parti coinvolte e purtroppo, a volte, evolvere nel *caregiver burden* (Marcadelli, S., Obbia, P., Prandi, C. 2022). Vagliare le risorse del *caregiver* vuol dire anche identificarne i bisogni, i problemi, le abilità del nucleo familiare e delle persone a loro vicine.

1.5 Burden e burnout del caregiver

Il *caregiver burden* può essere definito come il maggior carico sociale, psicologico, finanziario che viene sostenuto dai familiari, i quali assistono il proprio congiunto con una

nuova patologia. I sintomi, riconducibili a tale maggior carico, possono essere difficili da individuare, in quanto poco specifici e poco evidenti e sono: disturbi del sonno e dell'attenzione, facile irritabilità, agitazione, somatizzazioni, sbalzi d'umore, sentimenti di depressione, riduzione del rendimento lavorativo, perdita di interessi e senso di impotenza (Marcadelli, S., Obbia, P., Prandi, C. 2022).

Quando il carico assistenziale diventa eccessivo può portare al vero e proprio *burnout del caregiver* che molte volte si traduce nell'istituzionalizzazione della persona assistita. È importante per questo, se si vuole promuovere l'efficacia delle cure, la domiciliarità e il benessere di entrambe le parti coinvolte, fornire sostegno con veri e propri interventi assistenziali. Dev'essere valutato periodicamente il benessere della persona curante: è fondamentale che l'infermiere discuta con il *caregiver* delle paure e delle emozioni provate, del suo eventuale stato di malessere, di manifestazioni come l'insonnia e la mancanza di appetito, incoraggiando la persona a riferire tempestivamente i sintomi, al fine di risolverli prima che sfocino in una compromissione del progetto di cura (Brugnolli, A., Saiani, L. 2019), (Marcadelli, S., Obbia, P., Prandi, C. 2022). Il bisogno di tutelare il benessere psicofisico della persona curante è direttamente proporzionale alla durata della malattia del proprio caro.

Per instaurare una relazione basata sulla fiducia è importante che l'infermiere conosca il paziente e il *caregiver* e che ne valuti le capacità, le esperienze, le volontà e le necessità. Questo permette di comprendere anche le risorse emotive, fisiche, sociali e psicologiche; è fondamentale, inoltre, formare ed educare il *caregiver* che deve essere valorizzato e reso partecipe del processo di cura in tutte le sue parti, dalla diagnosi al progetto assistenziale, tenendo in considerazione le sue esperienze e che dopotutto, molto spesso, è la persona che conosce meglio il malato e le sue necessità (Brugnolli, A., Saiani, L. 2019), (Marcadelli, S., Obbia, P., Prandi, C. 2022). Tuttavia le esperienze pregresse vissute dal *caregiver*, se inizialmente possono sembrare un sostegno efficace, a volte, possono divenire un vero e proprio ostacolo: metodi e pratiche inappropriate infatti assimilate come corrette, possono mettere in pericolo le parti coinvolte. Frequentemente i pazienti e i *caregivers* si dimostrano essere i più grandi esperti della patologia con cui stanno convivendo e possono divenire un'importante risorsa anche per altre persone che stanno iniziando il medesimo percorso. Talvolta invece, le conoscenze possedute appaiono imprecise e frammentarie, spianando la strada a possibili eventi avversi ed ostacolando un'assistenza di qualità.

1.6 Preparedness for Caregiving Scale (PCS)

Esistono diversi strumenti per esaminare le capacità dei *caregivers*: la valutazione più efficace deve richiedere un tempo limitato di compilazione, essere affidabile e di facile interpretazione.

Un valido esempio è la *Preparedness for Caregiving Scale (PCS)* (vedasi allegato n.2 e n.3), usata in ambito neurologico ed oncologico, nata in America e validata per l'Italia nel 2014 da Gianluca Pucciarelli, ricercatore del Dipartimento di Biomedicina e Prevenzione dell'Università di Roma "Tor Vergata" che ne ha dimostrato l'affidabilità nel valutare le capacità dei *caregivers* dei sopravvissuti all'ictus (Pucciarelli G., Savini S., Byun E., Simeone S., Barbaranelli C., Vela R. J., Alvaro R., Vellone E., 2014). Questa scala permette di misurare il grado in cui la persona curante si sente pronta a rispondere alle esigenze fisiche e psicologiche dell'assistito, allo stress e a gestire la rete di supporto; consente inoltre di aumentare la consapevolezza circa le proprie competenze e aiuta a riconoscere le aree che necessitano di maggiore formazione (Marcadelli S., Obbia P., Prandi C., 2022), (Pucciarelli G., Savini S., Byun E., Simeone S., Barbaranelli C., Vela R. J., Alvaro R., Vellone E., 2014), (Zwicker D., 2018).

Nella pratica clinica la *PCS* può diventare uno strumento fondamentale per aiutare il personale sanitario. Infatti permette di: individuare le "lacune" e riconoscere le aree che necessitano di ulteriore formazione e sostegno, orientare gli interventi educativi da mettere in atto e promuovere la personalizzazione dei piani assistenziali, migliorando al contempo la qualità complessiva delle cure fornite al paziente. Le risposte sono valutate dai punti attribuiti alle varie domande: da 0 (per niente preparato), a 4 (molto preparato). Il punteggio finale è calcolato in base alla media di tutte le risposte date: più è alto il punteggio più il *caregiver* si sente competente (Marcadelli S., Obbia P., Prandi C., 2022), (Pucciarelli G., Savini S., Byun E., Simeone S., Barbaranelli C., Vela R. J., Alvaro R., Vellone E., 2014), (Zwicker D., 2018).

1.7 Relazione educativa

Al fine di coinvolgere il *caregiver* nel processo assistenziale è importante costruire una relazione basata sulla fiducia e sul rispetto, valorizzando, formando, educando, adattando la comunicazione al livello di comprensione, evitando tecnicismi; indagando l'efficacia delle *strategie di coping* intese come metodi di risposta allo stress, alle situazioni difficili e alle

emozioni negative (Brugnolli A., Saiani L., 2019), (Marcadelli S., Obbia P., Prandi C., 2022).

La formazione diventa più efficace se facente parte di un vero e proprio progetto strutturato, nel quale definire un contratto educativo. Gli obiettivi rappresentano una dichiarazione di intenti fra infermiere e *caregiver* e devono essere: chiari, definiti, misurabili e realistici (Brugnolli A., Saiani L., 2019), (Marcadelli S., Obbia P., Prandi C., 2022). A seconda del livello di abilità che si vuole far raggiungere, gli obiettivi possono essere riassunti in:

- cognitivi (come il ragionamento, le decisioni e le conoscenze);
- psicomotori (come il saper fare e le abilità gestuali);
- relazionali (come i valori e i sentimenti) (Brugnolli A., Saiani L., 2019).

L'educazione dell'infermiere implica tempo, dedizione, risorse, uno spazio strutturato e un rapporto continuativo; *il tempo di educazione è tempo di relazione* e non si riduce alla semplice trasmissione di conoscenze pratiche e teoriche ma diviene un'occasione preziosa per rafforzare la relazione tra infermiere, paziente e *caregiver*.

CAPITOLO 2: SCOPO DELLO STUDIO E QUESITO DELLA RICERCA

2.1 Scopo dello studio

L'elaborato si propone di indagare il ruolo dell'infermiere nell'educazione al paziente con ictus e al suo *caregiver*, esplorando i possibili interventi, al fine di garantire un'adeguata assistenza domiciliare.

È stato approfondito inoltre il *burden del caregiver* e le strategie atte a ridurre l'esaurimento psicofisico della persona curante.

2.2 Quesito di ricerca

P (Problem/Patient/Population)= paziente con ictus e il suo *caregiver*

I (Intervention)= interventi infermieristici educativi, comunicativi e relazionali

O (Outcome)= favorire un'adeguata assistenza domiciliare e ridurre il rischio di *burden del caregiver*.

CAPITOLO 3: MATERIALI E METODI

3.1 Strategie di ricerca e fonte dei dati

Si è proceduto con una revisione di letteratura che potesse esplorare lo scopo dello studio. La ricerca è stata condotta tra il mese di marzo e settembre 2024. In una prima fase è stato adottato un approccio di indagine sui motori di ricerca liberi, allo scopo di comprendere la prevalenza della patologia, l'entità del fenomeno e le varie strategie educative infermieristiche. Successivamente sono stati consultati articoli appartenenti ai siti di ricerca Pubmed e Cinahal che trattavano dell'ictus cerebrale, della figura del *caregiver* e del ruolo dell'infermiere nell'assistenza domiciliare.

Per il seguente elaborato sono stati considerati e profondamente analizzati vari testi di letteratura infermieristica: "Assistenza domiciliare e cure primarie" di Silvia Marcadelli, Paola Obbia e Cesarina Prandi, "Manuale di infermieristica clinica" di Brunner-Suddarth, "Trattato di cure infermieristiche" di Luisa Saiani e Anna Brugnolli, "Piani di assistenza infermieristica e documentazione: diagnosi infermieristiche e problemi collaborativi" di Lynda Juall Carpenito.

3.2 Parole chiave

Le parole chiave inserite nel motore di ricerca e ricavate dal modello "PIO," possono essere riassunte nella seguente tabella.

Tabella I. Parole chiave

PAROLE CHIAVE	KEYWORDS	SINONIMI	SYNONYMS
Educazione	Education	Interventi educativi, relazionali, comunicativi	educational, relational and communicative interventions
Infermiere	Nurse	Personale infermieristico/assistenza	Nursing staff/ Nursing care/ nurse's role

		infermieristica/ruolo dell'infermiere	
Caregiver	Caregiver	Membri della famiglia	Family members
Burden del caregiver	Caregiver burden	Onere del caregiver	Burden on the carer
Paziente con ictus nella fase post acuta	Stroke patient in the post – acute phase/ patient after stroke/ stroke patient	Sopravvissuti all'ictus	Stroke survivors
Assistenza domiciliare	Home care	Qualità dell'assistenza domiciliare	Quality of home care

3.3 Stringhe di ricerca

Le stringhe utilizzate al fine della ricerca sono le seguenti:

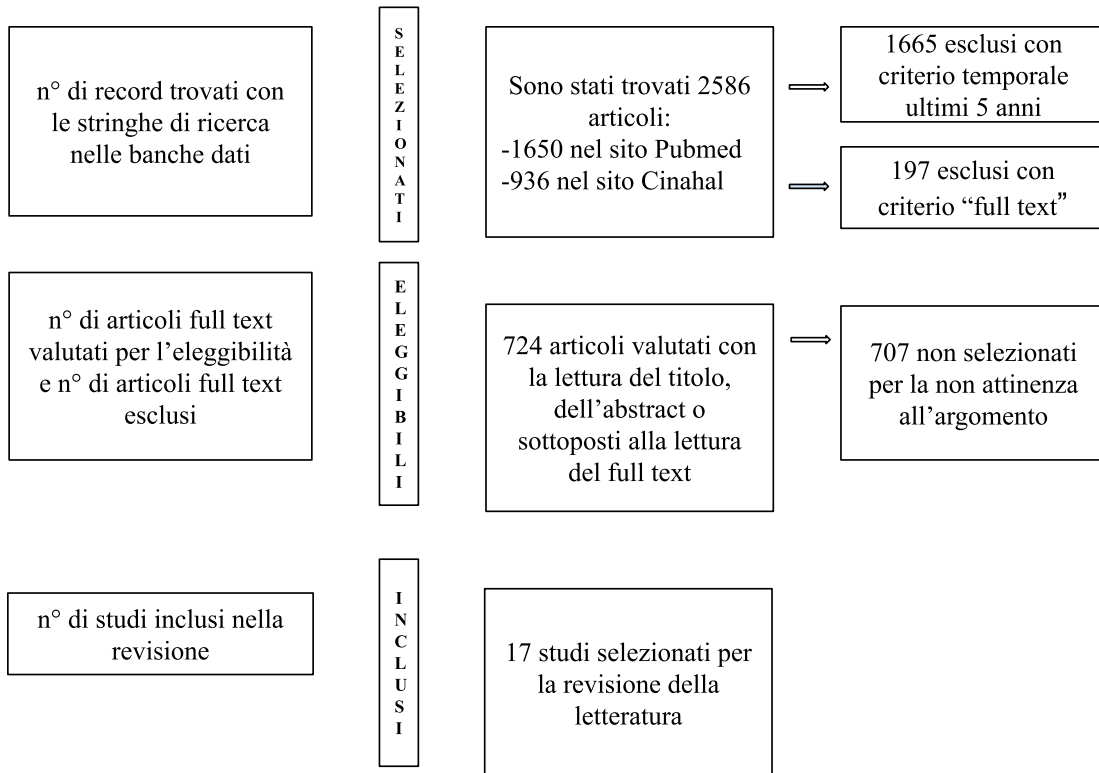
- (((nurse) AND (education)) AND (caregiver)) AND (patient after stroke)
- (((education) AND (caregiver)) AND (patient after stroke)) AND (caregiver burden)
- ((nurse) AND (education)) AND (after stroke)) AND (quality of home care)
- (((education) AND (caregiver)) AND (patient after stroke)) AND (home care)
- ((stroke patients) AND (caregivers)) AND (education)
- (((family members) AND (nursing)) AND (education)) AND (stroke)
- (((nurse) AND (education)) AND (caregiver)) AND (stroke patient)

3.4 Criteri di selezione del materiale

Tabella II. Criteri di selezione del materiale

Criteri di inclusione degli studi	Criteri di esclusione degli studi
critério temporale: articoli degli ultimi 5 anni;	critério temporale: articoli pubblicati prima del 2019;
articoli full text sia ad accesso gratuito che a pagamento, alcuni sono stati recuperati accedendo con le credenziali di Ateneo;	articoli non disponibili in full text;
studi pertinenti con l'obiettivo della revisione;	studi non pertinenti con l'argomento della revisione.

Figura 2.1 Flow chart di selezione degli articoli



CAPITOLO 4: RISULTATI DELLA RICERCA

4.1 L'assistenza infermieristica al malato e alla famiglia: concetti di “caring” ed empowerment.

Il termine “caring” (prendersi cura) compare sempre più nei trattati infermieristici, e sembra ormai quasi un sinonimo di “assistenza infermieristica”(nursing) (Brugnonli A., Saiani L., 2019).

Il prendersi cura implica che l'infermiere sia dotato di: competenze, conoscenze, capacità di decision making, problem solving, abilità relazionali ed emotive e riguarda tre dimensioni:

- Le azioni: “la dimensione visibile” composta da interventi tecnici, educativi e relazionali;
- I pensieri: in cui si declinano due differenti modi di vivere la relazione tra occuparsi, ossia l'agire uniforme e neutro guidato dalla routine senza introspezione e il preoccuparsi, in altre parole il prendersi a cuore che implica un grande investimento personale e disposizione alla riflessione;
- I sentimenti: la disponibilità affettiva per comprendere i vissuti del malato e del caregiver attraverso l'empatia, avendo rispetto e proteggendo la vulnerabilità della persona (Brugnonli A., Saiani L., 2019).

La competenza infermieristica deve essere guidata da azioni basate sulle evidenze scientifiche ma nutrita dalla disposizione alla riflessione. È fondamentale non soffermarsi ad “obbedire ad occhi chiusi” ad una consegna prestabilita e farsi guidare dalla routine, ma mettere in atto un'analisi attenta e meditata, in modo da affinare la propria capacità professionale (Brugnonli A., Saiani L., 2019).

L'approccio assistenziale infermieristico deve porre al centro il paziente e la sua famiglia, considerando il malato non come un problema, un'etichetta o una diagnosi ma come una persona unica, con desideri, valori e preferenze, stimolando l'autodeterminazione e la sua partecipazione ai processi decisionali (Brugnonli A., Saiani L., 2019). È importante adottare “l'attenzione clinica”: osservando il linguaggio del corpo, al fine di cogliere “le parole non dette”, le emozioni che trapelano dai gesti, con un'osservazione sensibile del mondo dell'altro (Brugnonli A., Saiani L., 2019). I pazienti con esiti di ictus e i loro

caregivers affrontano percorsi terapeutici ed assistenziali che raramente portano alla completa guarigione: dovranno per questo confrontarsi con sfide che li accompagneranno per il resto della loro vita. Diviene fondamentale quindi il ruolo dell'infermiere, al fine di fare acquisire all'assistito e alla persona curante il cosiddetto "empowerment", ossia la capacità di: assumere decisioni significative per la propria salute, far emergere le risorse latenti ed assumere una piena consapevolezza del proprio potenziale (Promozione della salute in Lombardia, 2019), (Accademia della Crusca, 2019).

Angela Coulter (2002), ricercatrice dei servizi sanitari, in parallelo alla teoria di Dorothea Orem, pioniera del self-care, definisce i principi dell'empowerment:

- La sicurezza può aumentare e si risolvono i conflitti, se l'assistito è sempre più coinvolto nel processo di cura;
- L'appropriatezza e gli esiti dell'assistenza possono migliorare, se le parti coinvolte si impegnano e partecipano alle decisioni;
- La revisione sistematica del processo con gli assistiti, è condizione necessaria per migliorare la qualità dei servizi offerti e responsabilizzare i gestori pubblici della salute (Marcadelli S., Obbia P., Prandi C., 2022).

Adattando alla realtà italiana il modello del College of Family Physicians of Canada (MMG del Canada, 2016) che ha modificato ed ampliato il modello di Russel (2010), possiamo definire queste sette imprescindibili abilità (in inglese le famose sette A):

- 1. Chiedere (ask): chiedere il permesso di discutere della patologia e dei problemi correlati, ascoltare attentamente, indagare la volontà di porre dei cambiamenti.
- 2. Valutare (assess): valutare lo stato di salute anche tramite strumenti.
- 3. Consigliare (advise): esplorare le opzioni di trattamento e indirizzare la persona al cambiamento, rendendola consapevole dei vantaggi connessi.
- 4. Trovare un accordo (agree): mettere in atto una "negoziazione rispettosa", al fine di raggiungere gli obiettivi SMART (Specifici, Misurabili, Achievable in inglese ossia raggiungibili, Rilevanti e Tempestivi o basati sul Tempo).
- 5. Assistere (assist): facilitare la gestione della malattia, abbattendo o riducendo le possibili barriere presenti (sociali, economiche, emotive) e favorendo la motivazione e il sostegno.

- 6. Organizzare (arrange): coinvolgere il *caregiver*, servizi esterni e programmare il follow-up.
- 7. Difendere (advocate): promuovere il cambiamento dei sistemi, al fine di favorire un ambiente che supporti opzioni di vita sane e le scelte dei pazienti (Marcadelli S., Obbia P., Prandi C., 2022).

Lo scopo di rendere il paziente e il *caregiver* “*capaci di self-care*”, ossia aiutare l’individuo ad assumere una forte responsabilità verso la propria salute fisica e mentale, risiede nel definire strategie chiare per perseguire gli obiettivi desiderati (Medicinanarrativa.eu, 2023).

4.2 Programmi assistenziali rivolti al paziente con ictus e ai loro caregivers

I programmi assistenziali rivolti ai pazienti colpiti da ictus sono progettati per supportare la riabilitazione fisica, cognitiva, sociale e psicologica del malato, sostenendo al contempo il *caregiver*, a cui è affidato l’onere dell’assistenza. Questi interventi richiedono un approccio multidisciplinare e coinvolgono infermieri, medici, fisioterapisti, logopedisti, psicologi ed assistenti sociali, al fine di fornire una collaborazione integrata e personalizzata.

Diversi studi hanno riassunto programmi assistenziali rivolti ai sopravvissuti all’ictus e ai loro assistenti informali, come quello di Boehme C. et al, “*Longer term patient management following stroke: A systematic review*” condotto nel 2021. Questa revisione, realizzata secondo le linee guida PRISMA, ha recuperato 10374 articoli da ricerche sistematiche nei siti Pubmed e Cinahal. Gli articoli venivano considerati se:

- a) comprendevano programmi di cura multimodali post-ictus,
- b) gli interventi erano iniziati entro un anno dall’ictus
- c) l’esito era specificato e valutato durante il *follow-up*.

Gli studi sono stati svolti in diversi Paesi (Cina, Germania, Danimarca, Austria, Giappone, Australia e America); tra questi, la ricerca *STROKE CARD* (2020) svolta in Austria, ha ridotto con successo il rischio di recidiva dell’ictus, gli eventi vascolari e migliorato la qualità di vita, prendendo in considerazione diversi aspetti ed estendendo la responsabilità dell’equipe multidisciplinare, dalla fase acuta fino a tre mesi, ha inoltre evidenziato come

il rilevamento e la gestione delle complicanze post-ictus (ansia, depressione e affaticamento) hanno contribuito a migliorare l'esito funzionale e la qualità della vita del paziente, soprattutto se le visite di controllo erano combinate ad interventi di cura e recupero. Sette diversi articoli ossia le ricerche di Deijle I.A. et al (2017), Bridgwood B. et al (2018), Bodechtel U. et al (2016), gli studi *INSPiRE-TMS (2020)*, *ICARUSS (2020)*, *NAILED (2025)* e *PREVENTION (2014)*, hanno dimostrato che interventi più lunghi di quattro mesi, con più contatti con i pazienti, coinvolgendo professionisti sanitari esperti e adottando diverse tecniche per ottenere cambiamenti comportamentali, sono stati più efficaci.

Lo studio *TACAS (2020)*, ha dimostrato che realizzare una o due visite domiciliari per condurre un colloquio motivazionale e verbalizzare le esigenze insoddisfatte di pazienti e *caregivers*, si traduce in benefici a lungo termine. Mentre lo studio di Van Den Berg M. et al, ha evidenziato che un programma di 8 settimane iniziato in ospedale e proseguito con la teleriabilitazione al fine di supportare il *caregiver*, ha permesso di ridurre la durata dell'ospedalizzazione e il numero dei ricoveri del paziente.

La revisione di Boehme C. et al, ha identificato un programma completo di assistenza post-ictus fino a tre mesi dopo l'evento, attraverso: l'implementazione di interventi di assistenza a lungo termine a livello nazionale, il coinvolgimento del *team* multidisciplinare per l'ictus e un controllo di qualità continuo, allo scopo di ridurre la morbilità, la mortalità, aumentare la soddisfazione dei sopravvissuti e dei loro *caregivers*. Tali risultati risultano essere tra le priorità fondamentale del Piano d'azione per l'ictus in Europa 2018-2030.

In aggiunta, lo studio qualitativo di Vielvoye M. et al, "*Informal Caregiver Stroke Program in Geriatric Rehabilitation of Stroke Patients: A Qualitative Study*" del 2023, aveva lo scopo di comprendere e acquisire informazioni su un programma per il *caregiver* che incorporasse sia la formazione professionale che l'educazione, raccogliendo i dati da interviste semi-strutturate in tre diversi momenti: nelle prime due settimane di ricovero, nella fase di dimissione e sei settimane dopo. Sono stati reclutati undici assistenti informali: il programma consisteva in riunioni, un ciclo di psicoeducazione e congedo nel fine settimana, dopo il ricovero del familiare in un'unità riabilitativa per l'ictus. Sono stati offerti da uno psicologo e un'assistente sociale tre incontri ogni due settimane, ciascuno con un tema diverso, ossia: "le conseguenze visibili e invisibili di un ictus", "gestire una persona cara con un ictus" e "traiettorie dopo la riabilitazione clinica". Durante il ricovero,

più della metà dei *caregivers* ha affermato di temere la dimissione del proprio caro, sentendosi insicuri circa la propria conoscenza sull'ictus e quasi tutti i partecipanti si consideravano non sufficientemente abili nel gestire a domicilio il proprio familiare. Durante la degenza, la maggior parte dei partecipanti ha dichiarato di essere insoddisfatta della comunicazione con il *team* multidisciplinare, affermando di non sapere a quale persona rivolgersi in caso di bisogno e facendo rientro a casa senza sentirsi sicuri che il loro familiare fosse in buone mani. Molti assistenti informali hanno dichiarato di avere poca energia e che prendersi cura dei propri cari fosse troppo stressante, svolgendo spesso compiti a discapito nella propria salute personale. Nelle prime due settimane di ricovero, i *caregivers* hanno sentito il bisogno di una buona comunicazione da parte del *team* multidisciplinare, chiarezza sugli obiettivi che devono essere raggiunti e sulla data di dimissione prevista, affinché potessero prepararsi. Nella fase di dimissione, più della metà dei partecipanti si è dimostrata positiva riguardo alla comunicazione con il *team* di assistenza. In genere, i figli temevano la dimissione più dei *caregivers* stessi (se non lo erano essi stessi). Sei settimane dopo la dimissione, quasi tutti i *caregivers* informali si consideravano sufficientemente capaci di gestire adeguatamente il familiare con ictus, avevano una visione positiva del futuro e la loro consapevolezza era aumentata. Questo studio evidenzia come sia fondamentale guidare gli assistenti informali che spesso vengono dimenticati durante il processo di riabilitazione, in modo che venga creata una situazione ottimale di gestione a domicilio. Inoltre, offrire un programma su misura del paziente e del caregiver oltre ad una buona comunicazione, aiuta a ridurre il carico del caregiver al rientro a domicilio del familiare.

Ancora, lo studio metodologico di Dos Santos N.O. et al, condotto nel 2020 e intitolato “*Development and validation a nursing care protocol with educational interventions for family caregivers of elderly people after stroke*”, aveva come finalità lo sviluppo e la validazione di un protocollo di assistenza infermieristica con interventi educativi per i familiari che assistono persone anziane dopo un ictus, attraverso tre fasi: lo sviluppo del programma mediante la revisione della letteratura, il pre-test con un *team* multidisciplinare e la convalida da parte di 42 infermieri esperti. Il documento è stato strutturato in 12 ambiti di cura: linee guida, supporto emotivo (al paziente e al *caregiver*), utilizzo della rete sanitaria, dieta, gestione delle vie aeree (come della tracheostomia e della gestione eventuale dell’aspirazione), farmaci, igiene, eliminazione (come la gestione del catetere

vescicale), vestizione/svestizione, mobilitazione, prevenzione delle cadute e cura della pelle. Lo studio fornisce prove per la discussione di nuove pratiche e politiche sanitarie dirette all'assistenza della popolazione anziana colpita da ictus e ai loro *caregivers*, si presenta come uno strumento pratico, fornendo un supporto agli infermieri, con linee guida standardizzate e specifiche per questo target di popolazione. Pertanto, qualifica la transizione dell'assistenza sanitaria, espandendola e strutturando una rete di supporto. L'infermiere rappresenta uno dei punti cardine dell'assistenza domiciliare ed offre le cure primarie che sono considerate da anni una colonna portante del sistema sanitario, permettendo un'erogazione più appropriata dei servizi e più vicina ai bisogni dei cittadini. Le persone curate esprimono di conseguenza il desiderio di cure domiciliari e desiderano curarsi a casa piuttosto che in ospedale. Ciò nonostante, lo sviluppo e l'accesso alle cure domiciliari rimane ancora difficoltoso, soprattutto in alcuni territori (Marcadelli S., Obbia P., Prandi C., 2022).

La ricerca di Lin S. et al, "*Nurse-led health coaching programme to improve hospital-to-home transitional care for stroke survivors: A randomised controlled trial*", uno studio randomizzato controllato del 2022, voleva valutare gli effetti di un programma di *coaching* sanitario condotto da infermieri per i sopravvissuti a un ictus e per i loro familiari, durante il passaggio dall'ospedale al domicilio. Sono state reclutate in totale 140 coppie di sopravvissuti all'ictus e i loro *caregivers*, assegnate in modo casuale al gruppo di intervento (che ha ricevuto un programma di *coaching* sanitario condotto da infermieri per 12 settimane) o al gruppo di controllo, in cui sono state fornite cure abituali. Il programma di *health coaching* comprendeva due fasi; la prima incorporava sessioni individualizzate fornite da un'infermiera prima della dimissione, con la definizione di: obiettivi di cura, potenziamento delle capacità di autocura, modifica dell'ambiente domestico, gestione dei farmaci, miglioramento della funzionalità fisica, supervisione e prevenzione degli eventi avversi. La seconda fase consisteva in un intervento di *follow-up* di 12 settimane che prevedeva supporto telefonico settimanale e attività di *coaching* de visu bisettimanali, presso la clinica ambulatoriale. L'obiettivo primario era raggiungere l'autoefficacia mentre le finalità secondarie erano il miglioramento della qualità di vita, la conoscenza della patologia e delle cure richieste da parte del *caregiver*. I sopravvissuti all'ictus nel gruppo di intervento hanno dimostrato un significativo miglioramento dell'autoefficacia, della qualità della vita e della conoscenza correlata all'ictus. In aggiunta, lo studio ha evidenziato una

riduzione sia dei ricoveri ospedalieri non pianificati, sia del carico assistenziale del familiare. I risultati suggeriscono che il *coaching* sanitario condotto da un infermiere dovrebbe essere integrato nella pratica di *routine*, durante il passaggio dall'ospedale al domicilio.

In un contesto che richiede sempre più la personalizzazione e l'individualizzazione dei percorsi assistenziali, il concetto di “*transitional care*” gioca un ruolo di fondamentale importanza. I servizi offerti si caratterizzano ancora troppo spesso, dalla mancanza di comunicazione con altri settori e dalla non considerazione di cosa succede prima e dopo un intervento. L'infermiere risulta essere la vera colonna portante nei vari “passaggi” del paziente, supportando lo stesso ed il caregiver nelle decisioni, nelle terapie e nei rapporti con medici e strutture sanitarie (Marcadelli S., Obbia P., Prandi C., 2022).

Lo studio di Camicia M. et al “*Nursing's role in successful stroke care transitions across the continuum: from acute care into the community*”, una revisione della letteratura condotta nel 2021, aveva il proposito di individuare “transizioni assistenziali” efficienti nella cura al paziente con ictus. Si definisce “transizione assistenziale” lo spostamento del paziente da un reparto, da una struttura e/o il trasferimento a domicilio. Questo studio ha dimostrato che il numero medio di transizioni che i sopravvissuti all'ictus sperimentano dopo la fase acuta è in media di tre, ma alcuni pazienti, nei primi 90 giorni successivi all'ictus, possono contarne fino anche a sette. Spesso, a causa della natura frammentata dell'assistenza, gli infermieri che si prendono cura del paziente nella fase acuta non sono a conoscenza dei servizi a disposizione dell'intero processo assistenziale; diviene per questo fondamentale facilitare una transizione efficiente ed efficace tra i vari contesti. Un approccio di gestione delle cure è particolarmente importante per coloro che sono sopravvissuti a un ictus, con esigenze sanitarie e sociali complesse con ad esempio: il ritorno al lavoro, la partecipazione alle attività della vita quotidiana, il mantenimento dei contatti con familiari e amici, che potrebbero richiedere cure da diversi fornitori di assistenza. Sebbene siano stati ottenuti notevoli miglioramenti nella cura dell'ictus acuto attraverso l'utilizzo di linee guida che includono *team* per l'ictus, la predisposizione di un codice ictus dedicato, e ospedali che soddisfano gli standard di accreditamento, simili progressi nelle transizioni di cura sono rimasti molto arretrati ed il peso dell'assistenza viene spesso trasferito ai familiari.

L'opportunità di espandere il ruolo a un infermiere di collegamento per l'ictus che si occupi

della gestione dell'assistenza in tutti i vari contesti, potrebbe facilitare le transizioni di cura, contribuendo a generare un'assistenza completa, sicura e di alta qualità, basata sulle esigenze dei sopravvissuti e dei loro *caregivers*. La medicina moderna, con la sua complessità organizzativa che vede la compartecipazione di più protagonisti al processo assistenziale e terapeutico, ha aumentato il bisogno di coordinamento. L'infermiere avrà sempre di più un ruolo decisivo nella gestione della transizione da un setting di cura a un altro e nell'educazione che dovrà sempre più sviluppare come competenza avanzata (Marcadelli S., Obbia P., Prandi C., 2022).

L'assistenza ai pazienti con ictus è complessa e presenta numerose sfide, molte delle quali legate al concetto di *health literacy* ossia letteralmente: "istruzione o alfabetizzazione alla salute". Conoscenze e competenze che permettono alle persone di comprendere le informazioni sanitarie ricevute e sulla base di questo, prendere decisioni. La valutazione del livello di *health literacy* degli assistiti permette all'infermiere di indirizzare le azioni di salute e aumentare la consapevolezza. Molto spesso, nella relazione medico-paziente ci possono essere dei "vizi", in quanto la comunicazione è di frequente troppo sintetizzata e il paziente o il *caregiver* tendono a non fornire informazioni complete (Marcadelli S., Obbia P., Prandi C., 2022). Sono le figure di prossimità come quella dell'infermiere verso cui un assistito può sentirsi meno "giudicato", a cui di solito racconta meglio quello che pensa e sente, senza sentirsi in "soggezione" rispetto ad esempio ad un medico (Marcadelli S., Obbia P., Prandi C., 2022). L'infermiere dovrebbe cogliere quest'opportunità, instaurando una relazione di fiducia e rinforzando la propria credibilità. È proprio in questi momenti che riaffiora il vero significato della cura infermieristica ovvero "*la capacità di stare sulla persona e non sulla malattia*".

Inoltre, gli esiti di ictus sono fonte di agenti stressogeni importanti per ogni componente della famiglia: le esigenze della cura possono modificare in modo significativo le abitudini familiari. Lavorare ponendo al centro il paziente e il *caregiver*, richiede una metodologia definita e competenze specifiche: è importante valutare il benessere di tutte le parti coinvolte. Considerare il *caregiver* come un inesauribile assistente informale può rappresentare un grave errore, in quanto lo espone di fatto al rischio di manifestare sintomi da sovraccarico (Marcadelli S., Obbia P., Prandi C., 2022).

Come nel resto del mondo anche in Italia la maggior parte dei *caregivers* sono donne (fino al 75%), molto spesso penalizzate nella loro libertà di scelta e costrette ad abbandonare il

lavoro o a lavorare part-time, limitando così facendo anche le loro risorse economiche (Istituto superiore di sanità, 2019).

Lo studio qualitativo di Jones S. et al, “*Healthcare professionals’ perspectives of the provision of, and challenges for, eating, drinking and psychological support post stroke: findings from semistructured interviews across India*”, condotto nel 2023 aveva l’obiettivo di esplorare la fornitura e le sfide dell’assistenza post dimissione per ictus, attraverso la somministrazione di interviste ad un campione di 66 operatori sanitari (composto da infermieri, medici, fisioterapisti, terapisti occupazionali, logopedisti, dietologi ed assistenti sociali), presso sette ospedali in India. Sono stati individuati tre temi: processi integrati di pianificazione delle dimissioni, ruoli e sfide del paziente e del *caregiver* e il loro coinvolgimento dopo le dimissioni. È stato messo in luce come la pianificazione delle cure per la dimissione, iniziava, di solito, subito dopo il ricovero ma spesso questo processo non era formalmente documentato. Inoltre, l’erogazione di informazioni e formazione ai pazienti e ai *caregivers* dipendeva sovente dalla disponibilità del personale e delle risorse, il che comportava il trasferimento di attività ad un operatore sanitario con un livello di istruzione diverso o inferiore. I *caregivers*, spesso membri femminili della famiglia, erano responsabili di tutti gli aspetti dell’assistenza e la loro capacità di fornire supporto psicosociale al paziente era legata all’accessibilità dei servizi e alla disponibilità economica. La scarsa alfabetizzazione sanitaria, inoltre, si è dimostrata contribuire ad uno stato di salute scadente, data l’incapacità di comprendere consigli ed istruzioni scritte e ad una ridotta aderenza al regime terapeutico e riabilitativo.

Lo studio sperimentale di Ugur H. G. et al “*The Effect of Home Care for Stroke Patients and Education of Caregivers on the Caregiver Burden and Quality of Life*”, condotto nel 2019, voleva determinare l'effetto dell'assistenza domiciliare fornita ai pazienti colpiti da ictus e ai loro *caregivers*, in relazione al carico di lavoro e alla qualità della vita. Questa ricerca è stata realizzata reclutando 86 pazienti e i loro assistenti informali dividendoli in due gruppi di 43 pazienti ciascuno: il gruppo di intervento, a cui è stata fornita assistenza infermieristica e formazione, e quello di controllo con i rimanenti partecipanti, in cui non è stata eseguita alcuna attività. Gli interventi infermieristici sono stati effettuati cinque volte ogni quindici giorni: approssimativamente per 40 minuti ai pazienti del gruppo di intervento mentre i loro *caregivers* hanno ricevuto formazione e consulenza per circa trenta minuti. Le azioni educative sono state effettuate utilizzando appropriate diagnosi

infermieristiche NANDA (*North American Nursing Diagnosis Association*), tenendo in considerazione: il rischio di lesioni, la variazione della pressione sanguigna, la glicemia, l'ansia, il dolore, la compromissione della comunicazione verbale e dell'immagine corporea, il deficit visivo, l'isolamento sociale, il disturbo dell'adattamento, l'inefficace pervietà delle vie aeree, la disfagia, l'alimentazione, l'eliminazione, il rischio di infezioni, l'igiene, l'intolleranza all'attività, la vita sessuale e i disturbi del sonno. Sono stati eseguiti test prima e dopo l'intervento, al fine di determinare caratteristiche, problemi, *burden* e qualità di vita. I punteggi pre-intervento tra il gruppo di intervento e quello di controllo non hanno evidenziato rilevanti divergenze; tuttavia, è stata riscontrata una differenza statisticamente significativa nelle medie dei punteggi pre e post intervento della qualità di vita tra assistenti informali.

Ogni individuo è unico ed ha differenti conoscenze, competenze, vulnerabilità e strategie per far fronte ai problemi. La cura, per questi motivi, deve essere sempre più individualizzata, utilizzando piani assistenziali standard come riferimento di partenza per sviluppare un programma ad alta personalizzazione. L'apprendimento implica un cambiamento nel modo di agire, pensare e sentire ed ha ritmi e stili strettamente personali, influenzati spesso, dalla disponibilità ad imparare, dalle esperienze precedenti e dalla motivazione (*Brugnolli A., Saiani L., 2019*).

Lo studio qualitativo di Finch E. et al "*What do stroke survivors want in stroke education and information provision in Australia?*" del 2022, a cui hanno partecipato quindici pazienti (sette femmine e otto maschi) e quattro *caregivers* (due femmine e due maschi), aveva come scopo l'esplorare le percezioni dei sopravvissuti all'ictus e dei loro assistenti informali nei confronti dell'educazione fornita. I pazienti e i *caregivers* hanno espresso atteggiamenti positivi nei confronti dell'educazione: tuttavia, hanno evidenziato la necessità che l'intervento pedagogico avvenga in più momenti, in formati misti e che i contenuti siano personalizzati. Da questa ricerca è emerso un tema generale: "*ognuno è diverso, ed ha esigenze diverse*". È stata messa in luce l'importanza di variare e personalizzare la formazione per adattarsi alle caratteristiche demografiche, alle esperienze e ai bisogni individuali di ciascuno. Garantire che questi elementi siano soddisfatti può essere un passo importante verso il miglioramento dei tassi di efficacia dell'educazione nella gestione post ictus.

4.3 Conseguenze del carico assistenziale per il paziente e caregiver

L'ictus implica un vissuto di malattia che ciascuna persona vive in modo strettamente personale e questo dipende da molti fattori come: i propri vissuti, la disponibilità di risorse, la personalità, i modelli culturali di riferimento e le persone che circondano il paziente. D'altro canto, la malattia travolge anche la famiglia e le dinamiche funzionali ossia i processi grazie ai quali la famiglia "funziona". L'attività infermieristica deve considerare il *caregiver* parte del processo assistenziale, al fine di promuovere il benessere e il massimo funzionamento della famiglia, considerandola come un'unità cardine di cura (Brugnolli A., Saiani L., 2019).

Lo studio sperimentale di Pusa S. et al "*Family systems nursing conversations: influences on families with stroke*" pubblicato nel 2022, aveva come proposito quello di valutare le esperienze dei membri della famiglia di un paziente colpito da ictus, sei mesi dopo la partecipazione alle conversazioni infermieristiche sui sistemi familiari (FSNC). Le conversazioni con i familiari sono state guidate dagli infermieri con il *metodo Calgary*, ossia un modello per l'accertamento e l'intervento sulla famiglia, allo scopo di ottenere una valutazione della sua dimensione strutturale, funzionale e di sviluppo attraverso domande mirate che permettono di valutare i punti di forza, le risorse e le difficoltà con un approccio collaborativo e non gerarchico, in cui si riconosce che ciascuna famiglia è unica e possiede risorse specifiche e personali (Saiani L., 2021). I risultati dello studio hanno evidenziato che la partecipazione alle FSNC ha consentito di ottenere una maggiore vicinanza tra i membri della famiglia influenzata dalla comprensione individuale e reciproca. Il rafforzamento dei legami familiari, mettendo in luce punti di forza e di vulnerabilità; lo sviluppo di un quadro generale più chiaro della situazione che ha aumentato la sensibilità alle diverse prospettive all'interno della famiglia e permesso di acquisire la forza per essere in grado di gestire la situazione insieme, imparando a condividere pensieri ed esperienze in modi non utilizzati in precedenza. Questi interventi infermieristici creano un metodo sostenibile per supportare gli aspetti relazionali ed emotivi, migliorare la salute e il funzionamento familiare dopo un ictus.

Il carico di accudimento dev'essere periodicamente monitorato e considerato parte dei piani assistenziali; molto spesso i *caregivers* provano sentimenti di stress, ansia e depressione correlati alla mancanza di tempo per sé, all'instabilità emotiva legata all'andamento della patologia e alla sofferenza del proprio caro.

Lo studio di coorte longitudinale di Cox V. et al “*Burden, anxiety and depressive symptoms in partners-course and predictors during the first two years after stroke*”, pubblicato nel 2022, poneva come obiettivo quello di valutare il rischio di stress, ansia e depressione nei *partners* fino a due anni dopo l’ictus. Sono stati reclutati 215 pazienti e i loro *partners* e analizzati il carico, l’ansia e sentimenti depressivi come variabili nel tempo, per quattro volte durante i due anni dopo l’evento ictus. I risultati hanno dimostrato che il *burden* legato all’assistenza è maggiore nei *partners* con età più giovane, predisposti a sentimenti di ansia e depressione, con un buon livello di istruzione che devono assistere un paziente con esiti gravi di ictus. I sintomi d’ansia invece, sono più numerosi se il carico è elevato, è presente depressione e l’autoefficacia del *partner* è minore; mentre gli esiti depressivi sono legati all’età più avanzata, al carico più elevato, all’ansia, alle strategie di coping inefficaci e alla depressione del paziente. I sintomi depressivi e il carico, infine, non sono cambiati in modo significativo nel tempo mentre l’ansia è inizialmente diminuita, per poi tornare ad aumentare. Si può affermare quindi che il carico dell’assistenza, l’ansia, e i sintomi depressivi sono interconnessi e rischiano di diventare cronici nei *partners* dei pazienti con ictus. È importante per questo somministrare uno *screening* in fase iniziale, al fine di identificare i *caregivers* predisposti ad esiti negativi.

Il lavoro di Van Heugten C.M. et al “*Cognition, Emotion and Fatigue Post-stroke*”, condotto nel 2021, aveva come finalità affermare l’importanza di rivalutazioni cognitive e neuropsicologiche dopo l’ictus. Lo studio attraverso una revisione sistematica, dimostra che tutti i pazienti e i loro *caregivers* necessitano di formazione ed educazione sull’ictus e sulle sue conseguenze neuro-psicologiche poiché acquisire queste conoscenze ha un’influenza positiva sull’umore e sulla qualità di vita. I professionisti sanitari dovrebbero essere consapevoli delle ripercussioni sociali, cognitive ed emotive, soprattutto in relazione al carico del *caregiver*. La riabilitazione dovrebbe essere combinata con approcci più olistici che comprendano il supporto emotivo, psicologico e relazionale. Queste ricerche affermano che il modo in cui ci sentiamo influenza il modo in cui pensiamo, ricordiamo, comunichiamo, risolviamo i problemi e ci comportiamo. Diventa per questo essenziale valutare il funzionamento cognitivo e neuropsicologico soggettivo di pazienti e familiari sia all’inizio della riabilitazione che al successivo rientro a domicilio.

Lo studio sperimentale di Azizi A. et al ” *Effect of Informational Support on Anxiety in Family Caregivers of Patients with Hemiplegic Stroke*” del 2020, poneva l’obiettivo di

valutare l'efficacia del supporto informativo sul livello d'ansia dei *caregivers* di pazienti emiplegici colpiti da ictus. Questa ricerca è stata condotta su 78 familiari ricoverati presso il reparto di neurologia in un ospedale dell'Iran, selezionati e divisi in due gruppi: gruppo di intervento (n=40) e gruppo di controllo (n=38), tramite il metodo di campionamento. I *caregivers* sono stati inclusi con i seguenti criteri: età maggiore o uguale a 18 anni, capaci di leggere, scrivere e comunicare, senza disturbi d'ansia, non facenti uso di farmaci e psicofarmaci e non impiegati in ambito sanitario. L'intervento è iniziato dal terzo giorno di ospedalizzazione ed è continuato fino all'undicesimo. Durante questo periodo sono state fornite informazioni individuali e in gruppo: sul reparto, sugli strumenti di supporto, sullo stato del paziente e la sua gestione a domicilio; mentre il gruppo di controllo ha ricevuto solo cure di routine. Il livello d'ansia dei *caregivers* è stato misurato tramite la *Scala di Spielberg*, la *State-Trait Anxiety Inventory Y* (vedasi allegato n.4 e n.5), sia prima che dopo l'intervento. Questo strumento è formato da due sottoscale chiamate *Y1* ed *Y2* con 20 domande ciascuna: *la prima* permette di indagare come il soggetto si sente al momento della somministrazione del questionario ossia l'ansia di stato e *la seconda* esamina cosa l'individuo prova abitualmente ossia l'ansia di tratto (*Cerasa A., n.d.*). Attraverso l'attribuzione di un numero che va da uno a quattro, il soggetto definisce quanto le affermazioni presenti si addicono al suo stato emotivo (1= per nulla, 2= un pò, 3= abbastanza, 4= moltissimo) (*Cerasa A., n.d.*). I gruppi erano simili in termini di variabili demografiche e non c'era alcuna differenza evidente per quanto riguarda il livello medio d'ansia iniziale; tuttavia, a fine percorso, è stato possibile riscontrarne una riduzione significativa nel gruppo di intervento rispetto a quello di controllo. In base ai risultati si può concludere che il supporto informativo è efficace nel ridurre i sentimenti d'ansia nei familiari che si prendono cura dei pazienti colpiti da ictus. Pertanto, si suggerisce che gli infermieri considerino il supporto informativo come un importante intervento infermieristico durante l'ospedalizzazione.

Lo studio randomizzato controllato di Hekmatpou D. et al "*The effect of patient care education on burden of care and the quality of life of caregivers of stroke patients*", condotto nel 2019, voleva esaminare l'effetto dell'educazione alla cura del paziente con ictus sull'onere dell'assistenza e sulla qualità di vita dei *caregivers*. I dati sono stati raccolti ed analizzati attraverso dei questionari e il programma è stato somministrato a 100 assistenti informali, divisi in due gruppi:

- un gruppo di intervento ha ricevuto educazione di routine, formazione faccia a faccia ed un opuscolo informativo illustrato di trenta pagine, riguardante gli interventi infermieristici rivolti al paziente con ictus, in un linguaggio semplice e pratico;
- un gruppo di controllo ha ricevuto solo educazione di routine.

Da questa ricerca è emerso che la maggior parte degli assistenti informali erano donne e che il carico dell'assistenza è correlato negativamente alle difficoltà economiche, all'essere soli, al numero di figli, alle ore e giorni di assistenza e al tipo di relazione con il malato (padre/madre, sorella/fratello). Un pacchetto di formazione e supporto adeguato ai pazienti colpiti da ictus e ai loro *caregivers*, riduce il carico individuale, sociale, economico ed emotivo e contribuisce ad aumentare il loro livello di soddisfazione. Pertanto l'educazione familiare dovrebbe essere considerata una priorità durante le procedure infermieristiche e alla dimissione, per ridurre le complicità dell'assistenza.

In molti casi il peso dell'accudimento oscura i bisogni personali del *caregiver*: l'assistere il malato con ictus diventa un vero e proprio lavoro che spesso non si è scelto ma che viene svolto per affetto verso il proprio caro, a tal punto che all'orizzonte si prospetta un nuovo potenziale malato: il *caregiver* stesso (Marcadelli S., Obbia P., Prandi C., 2022). I sintomi del *caregiver burden* sono diversi e poco specifici e riguardano: disturbi del sonno e dell'attenzione, affaticabilità, irrequietezza, rabbia, apatia e demotivazione e denotano il carico fisico, sociale, psicologico e finanziario sostenuto dai familiari (Marcadelli S., Obbia P., Prandi C., 2022).

Lo studio sperimentale di Farahani M.A. et al "*The effect of a supportive home care program on caregiver burden with stroke patients in Iran: an experimental study*" del 2021, aveva come scopo il valutare l'effetto di un programma di assistenza domiciliare e di supporto sul carico del *caregiver*, nei pazienti con ictus. Sono stati reclutati 116 assistenti informali ed assegnati in modo casuale a due gruppi: al primo veniva fornita assistenza domiciliare e di supporto mentre all'altro veniva data una formazione ospedaliera di routine. Il carico è stato misurato con la *Caregiver Burden Inventory* (vedasi allegato n.6), uno strumento di autovalutazione, compilato dal *caregiver* principale ossia il familiare o l'operatore che maggiormente sostiene il carico dell'assistenza (Novak M, Guest C., 1989). Era richiesto di rispondere barrando la casella che più si avvicina alla propria condizione o impressione personale (Novak M, Guest C., 1989). È questo un questionario di rapida compilazione e di semplice comprensione, suddiviso in 5 sezioni che consentono di

valutare: carico oggettivo (T-D), psicologico (S), fisico (F), sociale (D), ed emotivo (E) (Novak M, Guest C., 1989).

I partecipanti del gruppo d'intervento hanno ricevuto un programma di assistenza e supporto da parte di un infermiere con dieci anni di esperienza, in otto sessioni della durata tra 45 e 60 minuti; le prime due sono state pianificate e condotte in ospedale, dopo la stabilizzazione delle condizioni del paziente, mentre le restanti sei sono state fornite a domicilio, in due settimane. Le sedute trattavano i seguenti contenuti:

- scopo dell'intervento e importanza della collaborazione;
- segni e sintomi, eziologia, trattamento dell'ictus, importanza dell'assistenza, della comunicazione efficace, dell'ascolto attivo e della risoluzione dei problemi;
- gestione della rabbia, alimentazione e controllo del peso;
- monitoraggio della pressione arteriosa, mobilitazione degli arti, cambi di posizione e prevenzione delle lesioni da pressione;
- esercizi di respirazione e rilassamento, igiene, vestizione ed aspirazione;
- farmaci ed utilizzo del glucometro;
- logopedia e valutazione della necessità di consulenza con uno psicologo o psichiatra;
- follow up e risposte alle domande.

La differenza del carico di assistenza nei due gruppi prima degli interventi educativi non era diversa; tuttavia, dopo il programma, l'onere assistenziale è diminuito significativamente per i *caregivers* a cui è stata data assistenza domiciliare e di supporto mentre è aumentato per il gruppo a cui è stata assegnata una formazione ospedaliera di routine. Per questo, fornire supporto agli assistenti informali dei pazienti con ictus, riduce e previene l'intensificazione dell'onere del *caregiver*. Il carico assistenziale è molto frustrante, soprattutto nelle prime settimane; una conoscenza insufficiente della natura della malattia e dei suoi effetti può portare all'exasperazione della persona curante e inoltre, la mancata esecuzione del *follow-up* può comportare gravi complicazioni, compromettere la riabilitazione del paziente minacciandone, addirittura, la vita.

4.4 Nuove tecnologie a supporto dei pazienti con ictus e dei loro *caregivers*

L'innovazione tecnologica ha invaso ogni campo della vita delle persone e sta rivoluzionando il mondo sanitario, facilitando l'ottenimento di informazioni e modificando le relazioni con i professionisti (Marcadelli S., Obbia P., Prandi C., 2022).

In particolare, lo sviluppo di internet ha cambiato radicalmente il rapporto con la salute, la facilità e la rapidità nell'ottenimento delle informazioni ha aumentato la consapevolezza dei pazienti e dei loro *caregivers* ma anche la loro confusione. Per questo, la sovrabbondanza di contenuti deve essere scremata e correttamente interpretata. Attraverso l'utilizzo di dispositivi come *applicazioni o app* dedicate e strumenti di automonitoraggio, si coniuga il potere terapeutico dell'educazione e la possibilità di conseguire l'*empowerment* tramite il potenziamento delle proprie competenze, supportati dalla tecnologia.

Lo studio di Kumar A. et al "A mobile application-based post-stroke care strategy for survivors and their caregivers for prevention and management of post-stroke complications – "Stroke Home Care:" Development and feasibility" del 2024, aveva come obiettivo il rispondere alle esigenze insoddisfatte nella prevenzione e gestione delle complicanze post ictus, attraverso una strategia basata su un'applicazione nello *smartphone*, rivolta ai sopravvissuti all'ictus e ai loro *caregivers*. Per sviluppare l'*app* è stato condotto uno studio di fattibilità che ha coinvolto trenta coppie di partecipanti, composte ciascuna da un paziente e un *caregiver* e la validità del suo contenuto è stata valutata da un gruppo di esperti, formato da: infermieri, neurologi, psicologi e fisioterapisti.

I punti salienti dell'*applicazione* sono i seguenti: il 90% dei contenuti si presenta sotto forma di video, contiene una descrizione dettagliata dei protocolli per la cura di pazienti colpiti da ictus; include educazione, prevenzione e medicazione delle piaghe da decubito, esercizi di mobilità attiva e passiva; guida all'alimentazione tramite sondino, all'igiene orale, alla gestione del catetere vescicale, al supporto psicologico, al corretto lavaggio delle mani e alla terapia farmacologica. I contenuti visivi sono stati incorporati nell'*app* tramite il collegamento a un canale *YouTube* che può essere esplorato dall'utente, o dal suo *caregiver*, in modo sicuro e privato. Attraverso uno *smartphone* è stato creato inoltre, un link condivisibile per installare l'*app* sui telefoni dei partecipanti. Questa applicazione consente oltretutto, di consultare diverse informazioni, come i *follow-up* e dati dettagliati dei pazienti. Tutti i partecipanti hanno riferito che l'*app* ha migliorato la conoscenza relativa

all'ictus e che i suoi contenuti, inclusi video e linguaggio, erano: chiari, coerenti ed appropriati. Gli intervistati hanno trovato la durata dei video (in media 7 minuti), appropriata e hanno concordato che per una corretta cura del paziente era necessario includere ogni aspetto del protocollo di cura. Tre quarti (76%) erano molto soddisfatti e il resto (24%) considerava l'esperienza gratificante. Questa applicazione fornisce ai *caregivers*, gli strumenti necessari per affrontare le complicanze post-ictus, impiegando moduli di assistenza convalidati, concisi e completi, presentati principalmente come video didattici. In particolare, quest'*app*, in contesti con risorse limitate, ha il potenziale per essere uno strumento fondamentale nel coadiuvare l'assistenza domiciliare post-ictus.

La digitalizzazione sanitaria è fortemente appoggiata da diversi governi ed è considerata un'opportunità per: aumentare il benessere dei cittadini, la collaborazione tra i vari professionisti e agevolare gli infermieri, a cui è affidata la gestione del rapporto a distanza con gli utenti. Inoltre rappresenta una strategia per rispondere alle esigenze delle zone meno popolate, in cui i *caregivers* e pazienti sono costretti a spostarsi per ottenere i servizi, riducendo i disagi e migliorando la distribuzione delle risorse.

Lo studio randomizzato controllato di Zhou B. et al “*Caregiver-Delivered Stroke Rehabilitation in Rural China*” del 2019, voleva determinare l'efficacia di un nuovo modello di riabilitazione per gli esiti di ictus, guidato da infermieri nella Cina rurale. Da novembre 2014 a dicembre 2016, 246 pazienti sono stati randomizzati in gruppo di controllo (n=128) e gruppo di intervento (n=118). La riabilitazione si basava sulla *Motor Relearning Theory (Teoria del riapprendimento motorio)* ossia un programma che enfatizza il recupero motorio in attività specifiche della vita quotidiana, strutturando l'allenamento per compiti su 3 obiettivi di recupero: (1) mobilità, (2) cura di sé (igiene personale, alimentazione, vestizione), (3) continenza/uso del bagno. La formazione includeva anche informazioni su: recupero post-ictus, fattori di rischio, conseguenze del cattivo umore e l'uso di un piano di dimissioni personalizzato stabilito congiuntamente con i pazienti e i loro *caregivers*.

Gli infermieri hanno ricevuto la formazione da medici e terapisti della riabilitazione con una *check list* e approcci *teach-back* e a loro volta hanno fornito ai *caregivers* del gruppo d'intervento: sessioni di formazione, un manuale ricco di immagini e di facile comprensione, un disco video, una guida e *follow up* tramite tre telefonate a due, a quattro e a otto settimane dalla dimissione. L'esito primario veniva valutato dagli infermieri

attraverso i punteggi della *Scala di Barthel* (vedasi allegato n.7), a sei mesi dalla randomizzazione. L'*indice di Barthel* è una scala utilizzata per valutare le prestazioni di un soggetto nelle attività di vita quotidiane (*ADL, Activities Daily Living*), ad ogni voce viene assegnato un valore, il punteggio totale va da: 0 (dipendenza totale) a 100 (totale autonomia). Secondo i risultati, gli interventi di riabilitazione forniti dagli infermieri che hanno formato i *caregivers* sebbene desiderati e ben accettati dalle parti interessate, non hanno prodotto miglioramenti significativi nelle attività di vita quotidiane (*ADL, Activities Daily Living*); rispetto alle cure usuali fornite per il recupero dall'ictus tra i partecipanti nella Cina rurale. Nonostante gli sforzi per garantire che la formazione potesse essere integrata nell'assistenza di routine gli infermieri formatori hanno espresso preoccupazione per un aumento del carico di lavoro e la mancanza di tempo. In questo studio sono state evidenziate direzioni future per la ricerca che includono: l'utilizzo di sanitari della comunità, il miglioramento delle applicazioni per *smartphone*, l'istruzione, la raccolta dati e la revisione del formato e della durata appropriata della formazione.

Saranno quindi necessari più sforzi e modelli diversi per sviluppare approcci efficaci, al fine di migliorare la riabilitazione dell'ictus in contesti a basse risorse.

Lo studio randomizzato di Quinn E. B. et al "*Effect of a telephone and web-based problem-solving intervention for stroke caregivers on stroke patient activities of daily living: A randomized controlled trial*" condotto nel 2023, voleva testare gli effetti di un intervento di problem-solving attraverso l'utilizzo del *web* e del telefono, rivolto a chi assiste un paziente affetto da ictus. Sono stati reclutati 174 partecipanti, di questi, 86 *caregivers* sono stati guidati da un'infermiera qualificata nell'uso di strategie per la risoluzione dei problemi, enfatizzando: il pensiero creativo, l'ottimismo, la pianificazione e le informazioni degli esperti per affrontare le sfide associate all'assistenza. È stata offerta inoltre, una sessione di orientamento telefonico, seguita da otto sessioni *online* di messaggistica mentre ai restanti 88 è stata fornita soltanto assistenza di *routine*. Il contenuto delle sedute trattava: lo stato di salute del paziente e del *caregiver*, informazioni del sito *web* "*Resources and Education for Stroke Caregivers*" per implementare la comprensione della patologia e l'*empowerment* degli assistenti informali, comunicazione supportiva, interazioni per la risoluzione dei problemi e il mantenimento dell'aderenza terapeutica attraverso un piano di dimissione. Ai partecipanti è stato inviato per posta, un quaderno di lavoro prima della sessione telefonica che forniva: istruzioni sull'utilizzo del

centro di messaggistica e del sito *web*, contatti telefonici del personale, materiali didattici e strumenti di autogestione. Le valutazioni dei risultati sono state misurate con l'*Indice di Barthel* (vedasi allegato n.7) che considera il grado di dipendenza del paziente nelle attività di vita quotidiana, principalmente tramite l'auto-segnalazione dei *caregivers*, a undici e a diciannove settimane dopo l'inizio del programma. I risultati dello studio hanno dimostrato che interventi di assistenza basati sul *web* e sulla messaggistica, hanno portato a miglioramenti nelle attività di vita quotidiane rispetto alle cure standard nelle prime 11 settimane ma tali effetti non erano presenti dopo 19 settimane; inoltre, il gruppo di intervento ha contato un tasso di abbandono più alto rispetto a quello di controllo, soprattutto per i partecipanti con un livello di istruzione inferiore. Ciò suggerisce che nonostante il sito *web* e l'intervento siano stati progettati per *caregivers* con un livello di istruzione pari o inferiore alla quinta elementare è possibile che questo, richieda una quantità di tempo, motivazione e responsabilità che spesso collude con lo stress e le minori risorse di tali assistenti. Per di più, la tempistica dell'intervento, potrebbe essere stata troppo vicina alla dimissione (<4 mesi), creando più sensazioni di carico che di sollievo. La fornitura dell'intervento basata sul *web* è degna di nota ed ha diverse implicazioni per la pratica clinica, considerando l'aumento dell'uso della tecnologia. Gli esiti dimostrano che programmi somministrati ai *caregivers* basati sull'uso del *web* e dei centri di messaggistica, hanno il potenziale per migliorare il recupero dei sopravvissuti all'ictus. Tuttavia, l'attenuazione nel tempo degli effetti dell'intervento, suggerisce, la necessità di implementare sessioni di *follow-up* per mantenere i benefici.

CAPITOLO 5: DISCUSSIONE

5.1 Discussione

Alla luce di questa ricerca, si può affermare che l'infermiere svolge un ruolo fondamentale nel processo riabilitativo del paziente con ictus e del suo *caregiver*. Questo studio ha messo in evidenza come interventi infermieristici mirati, possano influenzare positivamente il benessere e la qualità di vita delle parti coinvolte e come il *nursing* educativo, abbia permesso di rilevare precocemente: sintomi premonitori di complicanze, favorire cambiamenti comportamentali efficaci e ridurre il carico assistenziale.

L'infermiere non è formato solo per eseguire pedissequamente interventi tecnici basati sulle evidenze scientifiche ma anche per: ascoltare, comprendere ed accompagnare il paziente e la famiglia nel percorso di cura. La capacità di instaurare una relazione empatica e rispettosa basata sulla fiducia permette al paziente e al *caregiver* di sentirsi accolti e di verbalizzare dubbi e paure, aprendo la strada non solo alla comprensione reciproca tra figure professionali e assistiti ma anche di indagare il livello di alfabetizzazione sanitaria. Individuare un infermiere di collegamento per l'ictus che si occupi di guidare il paziente e la famiglia in tutti i contesti, potrebbe favorire un'assistenza: non frammentata, più completa, sicura e di qualità. Ciò consentirebbe inoltre, di offrire interventi personalizzati basati su bisogni specifici, riconoscendo che ciascun individuo è unico e per questo, deve essere valorizzato nella sua totalità e non ridotto ad una semplice diagnosi. *“L'infermiere sta sulla persona e non sulla malattia”* ossia pone al centro dell'attenzione l'individuo nella sua interezza, considerando non solo gli aspetti fisici dei problemi di salute ma anche la dimensione: emotiva, sociale e psicologica.

L'ictus implica un vissuto di malattia che ciascuna persona vive in modo strettamente personale e questo dipende da molti fattori come: le esperienze, le risorse e la personalità. In aggiunta, l'inaspettata ed urgente necessità di assistenza richiesta alla persona portatrice di cura al paziente o *caregiver*, può stravolgere anche le dinamiche familiari modificando, a volte in modo irreversibile, i processi grazie ai quali la famiglia “funziona”, esponendo le parti coinvolte a sentimenti d'ansia, depressione e frustrazione che oltre al rischio di diventare cronici, provocano maggiori complicanze e rischi per la salute. L'aspetto emotivo, psicologico, sociale e cognitivo dei pazienti e dei loro assistenti informali, deve essere periodicamente monitorato e inserito nel piano di assistenza, sia all'inizio della riabilitazione che durante il processo di cura e di dimissione. *Il modo in cui ci sentiamo*

influenza il modo in cui pensiamo, comunichiamo, risolviamo i problemi e ci comportiamo; le emozioni e gli stati d'animo possono alterare la percezione della realtà, condizionare il pensiero critico e influenzare i processi decisionali individuali.

L'innovazione tecnologica ha cambiato radicalmente il rapporto con la salute; la facilità e la rapidità nell'ottenimento delle informazioni ha aumentato la consapevolezza dei pazienti e dei *caregivers* ma di frequente anche la confusione, per questo, la sovrabbondanza di contenuti deve essere scremata e correttamente interpretata. La digitalizzazione sanitaria tramite il *web* e l'utilizzo di applicazioni per *smarthphone* semplici ed intuitive è in grado di agevolare gli infermieri, a cui è affidata la gestione del rapporto a distanza con gli utenti ed è un'opportunità preziosa per: aumentare il benessere dei cittadini, coadiuvare l'assistenza domiciliare post-ictus, accorciare la distanza dei servizi e migliorarne la distribuzione, soprattutto in contesti sottopopolati e con risorse limitate.

5.2 Punti di forza e debolezza

Punti di forza.

Per questo studio sono stati consultati ed analizzati articoli appartenenti a due delle principali banche dati infermieristiche ossia Pubmed e Cinahal, oltre che a diversi testi di natura infermieristica e sono stati selezionati solo studi degli ultimi 5 anni e di diverse tipologie. Il materiale bibliografico, infatti, è composto da studi osservazionali e sperimentali ossia revisioni sistematiche, studi di coorte, qualitativi, randomizzati controllati e revisioni di letteratura.

Punti di debolezza.

Un limite della ricerca può essere considerato il solo utilizzo di due banche dati ossia Pubmed e Cinahal e dalla grandezza dei campioni oggetto di studio che a volte erano composti da un numero ridotto di partecipanti. Inoltre, l'inclusione di studi condotti in realtà culturali diverse, in popolazioni molto distanti dal nostro Paese, può aver posto l'attenzione su problematiche meno rilevanti per il sistema socio-sanitario italiano.

CAPITOLO 6: CONCLUSIONE

6.1 Conclusione

Questo studio ha evidenziato come interventi infermieristici che tengano conto della dimensione emotiva, psicologica e dell'aspetto educativo, mirato alla gestione della patologia, abbiano: ridotto il *burden*, i ricoveri ospedalieri e le complicanze, aumentando in compenso, la qualità di vita percepita e il senso di autoefficacia dei *caregivers*. L'infermiere dovrebbe considerare il paziente e la persona che lo cura come un'unità inseparabile, nella quale il benessere di uno influisce direttamente sull'altro, adottando un approccio olistico che ne riconosca l'interdipendenza. È possibile affermare che nonostante siano stati fatti molti passi avanti nella cura dell'ictus, attraverso l'utilizzo di linee guida specifiche, simili progressi nelle transizioni di cura non si sono sufficientemente sviluppati, e il carico dell'assistenza viene spesso trasferito *tout-court* ai *caregivers*. Si prevede che in futuro, il carico attribuito alla fornitura e il finanziamento dell'assistenza del settore sanitario pubblico, sarà sempre più in crisi, a causa anche dell'esigua disponibilità di assistenti informali e dall'aumento dell'aspettativa di vita. Saranno per questo necessari, dei percorsi di cura che considerino come fondamentali, non solo il recupero cognitivo e fisico del paziente ma anche il mantenimento dell'equilibrio psicologico e il benessere dell'intero nucleo familiare con interventi di formazione e supporto continuo, al fine di garantire esiti positivi a lungo termine e mitigare l'impatto del carico assistenziale e del conseguente *burden*.

La digitalizzazione sanitaria attraverso l'utilizzo del *web* e delle applicazioni può coniugare il potere terapeutico dell'educazione e la possibilità di potenziare le proprie competenze, conseguendo un progressivo *empowerment* del paziente e/o del *caregiver*. L'utilizzo della tecnologia potrebbe consentire di ridurre sempre di più il divario tra aree geografiche centrali e sottopopolate e/o con risorse limitate.

In un contesto sanitario, dove il numero dei sopravvissuti all'ictus è in aumento, grazie ai progressi della medicina nella fase acuta e subacuta, le strategie educative rivestono un ruolo fondamentale. Si prevede che il processo di cura sarà orientato verso un approccio personalizzato, tecnologicamente avanzato e centrato sul paziente e sulla persona a cui è affidata l'assistenza, considerati come un'unità inscindibile. L'umanità e la competenza dell'infermiere hanno il potere di cambiare profondamente la vita del paziente con ictus e del suo *caregiver*, aiutandoli a guarire, a crescere e ad acquisire maggiore consapevolezza,

rendendoli: partecipi, coinvolti, non manipolabili, ed in grado di prendere decisioni significative.

BIBLIOGRAFIA

Kear, T. (2021). Brunner-Suddarth Manuale di Infermieristica Clinica. Milano: Casa Editrice Ambrosiana.

Brugnolli, A., Saiani, L. (2019). Trattato di Cure Infermieristiche III Edizione. Napoli: Idelson-Gnocchi.

Marcadelli, S., Obbia, P., Prandi, C. (2022). Assistenza Domiciliare e Cure Primarie: Il nuovo orizzonte della professione infermieristica. Milano: Edra.

Carpenito, L. J. (2004). Piani di Assistenza Infermieristica e Documentazione: Diagnosi Infermieristiche e Problemi Collaborativi. Milano: Casa Editrice Ambrosiana.

Vianello, A. (2020). Ogni parola che sapevo. Milano: Mondadori Libri S.p.a.

SITOGRAFIA

Ministero della salute. (2024). Malattie cardio-cerebrovascolari: Ictus. Tratto da: <https://www.salute.gov.it/portale/alleanzaCardioCerebrovascolari/dettaglioSchedeAlleanzaCardioCerebrovascolari.jsp?lingua=italiano&id=28&area=Alleanza%20italiana%20per%20le%20malattie%20cardio-cerebrovascolari&menu=malattie>

Sin, Società italiana di neurologia. (n.d.). Schede di patologia: ictus. Tratto da: <https://www.neuro.it/web/eventi/NEURO/patologia.cfm?p=ictus>

Ribeiro, O., Araújo, L., Figueiredo, D., Paúl, C., & Teixeira, L. (2021). The Caregiver Support Ratio in Europe: Estimating the Future of Potentially (Un)Available Caregivers. *Healthcare (Basel, Switzerland)*, 10(1), 11. Tratto da: <https://doi.org/10.3390/healthcare10010011>

Cruz, S. A., Soeiro, J., Canha, S., & Perrotta, V. (2023). The concept of informal care: ambiguities and controversies on its scientific and political uses. *Frontiers in sociology*, 8, 1195790. Tratto da: <https://doi.org/10.3389/fsoc.2023.1195790>

Pucciarelli, G., Savini, S., Byun, E., Simeone, S., Barbaranelli, C., Vela, R. J., Alvaro, R., & Vellone, E. (2014). Psychometric properties of the Caregiver Preparedness Scale in caregivers of stroke survivors. *Heart & lung : the journal of critical care*, 43(6), 555–560. Tratto da: <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2014.08.004>

Zwicker D. (2018). Preparedness for Caregiving Scale (PCS), try this: best practices in Nursing Care to Older Adults. Tratto da: <https://consultgeri.org/try-this/general-assesement/issue-28.pdf..>

Promozione della salute in Lombardia. (2019). Empowerment per la salute. Tratto da:
<https://www.promozionesalute.regione.lombardia.it/wps/portal/site/promozione-salute/dettaglioredazionale/temi/empowerment/empowerment-per-la-salute>

Accademia della Crusca. (2019). Quale traduce per empowerment? Tratto da:
<https://accademiadellacrusca.it/it/consulenza/quale-traduce-per-empowerment/1615>

MedicinaNarrativa.eu. (2023). Una parola in quattrocento parole. Tratto da:
<https://www.medicinanarrativa.eu/self-care>

Saiani, L. (2021). Infermieristica di famiglia. Tratto da:
<https://pensiero.it/files/pdf/infermieristica-di-famiglia/prefazione.pdf?srsId=AfmBOooqgvWPJrTaJobJxHKPXAkzmrK4Ao9dDsNtyaLsEI4qL41Il5iI>

Cerasa, A. (n.d.). Valutazione Neuropsichiatrica. Archivio dell'Università della Calabria.
Tratto da:
https://scienzepolitiche.unical.it/bacheca/archivio/materiale/2507/3_Valutazione%20Neuropsichiatrica.pdf

Ilardi, C. R., Gamboz, N., Iavarone, A., Chieffi, S., & Brandimonte, M. A. (2021). Psychometric properties of the STAI-Y scales and normative data in an Italian elderly population. *Aging clinical and experimental research*, 33(10), 2759–2766. Tratto da:
<https://doi.org/10.1007/s40520-021-01815-0>

Novak, M., Guest, C. (1989). Caregiver Burden Inventory. Tratto da:
[https://www.geriatria.unimore.it/wp-content/uploads/2016/01/CAREGIVER-BURDEN-INVEN
TORY.pdf](https://www.geriatria.unimore.it/wp-content/uploads/2016/01/CAREGIVER-BURDEN-INVEN
TORY.pdf)

Marcheselli, S. (2022). Ischemia: cos'è e perché causa un ictus. IRCCS Humanitas
Research Hospital. Tratto da:
[https://www.humanitas.it/news/ischemia-che-cose-e-perche-causa-un-ictus/#:~:text=L'ictus
%20emorragico%2C%20invece%2C,la%20compressione%20del%20tessuto%20cerebrale.](https://www.humanitas.it/news/ischemia-che-cose-e-perche-causa-un-ictus/#:~:text=L'ictus%20emorragico%2C%20invece%2C,la%20compressione%20del%20tessuto%20cerebrale.)

Regione Emilia Romagna. (2017). Indice di Barthel. Tratto
da:[https://salute.regione.emilia-romagna.it/normativa-e-documentazione/convegni-e-seminari/f
ormazione-allutilizzo-delle-scale-in-ambito-riabilitativo-per-la-compilazione-della-scheda-di-di
missione-ospedaliera-sdo-2013-anno-2017/indice-di-barthel/@@download/file/10%20BI_RCS-
EV13_23.01.2017.pdf](https://salute.regione.emilia-romagna.it/normativa-e-documentazione/convegni-e-seminari/for
mazione-allutilizzo-delle-scale-in-ambito-riabilitativo-per-la-compilazione-della-scheda-di-di
missione-ospedaliera-sdo-2013-anno-2017/indice-di-barthel/@@download/file/10%20BI_RCS-
EV13_23.01.2017.pdf)

American Stroke Association. (2019). Resources for Caregivers, Family and Friends.
Tratto da:
[https://www.stroke.org/en/help-and-support/resource-library/resources-for-caregivers--fami
ly-and-friends](https://www.stroke.org/en/help-and-support/resource-library/resources-for-caregivers--fami
ly-and-friends)

European Stroke Organisation. (n.d.). Stroke Action Plan for Europe. Tratto da:

<https://actionplan.eso-stroke.org/>

Istituto Superiore di Sanità. (2019). Gender and Health. Tratto da:

https://www.iss.it/genere-e-salute/-/asset_publisher/X4Y4v97kQM26/content/differenze-di-genere-e-salute-nei-caregiver-familiari

ALLEGATI

Allegato 1. Schedatura del materiale bibliografico

<u>Numero</u>	<u>Autori</u> <u>Anno di Pubblicazione</u> <u>Contesto</u>	<u>Disegno di studio</u>	<u>Scopo dello studio</u>	<u>Materiali e Metodi</u>	<u>Popolazione</u>	<u>Outcomes</u>	<u>Conclusioni</u>
<u>1</u>	Caroline M. van Heugten, Barbara A. Wilson, Thomas Platz. 2021 Percorsi clinici nella riabilitazione post-ictus.	Revisione sistematica.	Affermare l'importanza di rivalutazioni cognitive e neuropsicologiche dopo l'ictus e sull'educazione a paziente e familiari.	Consultazione del database Cochrane delle revisioni sistematiche, ricerca in Pubmed e studi sulla base delle conoscenze degli autori.	Pazienti con ictus e i loro caregivers.	Tutti i pazienti e i loro caregiver necessitano di informazioni e educazione sull'ictus e sulle sue conseguenze neuro-psicologiche poiché acquisire queste conoscenze ha un'influenza positiva sull'umore e sulla qualità della vita.	Non esiste ancora un trattamento efficace per i deficit cognitivi e sociali o nella regolazione delle emozioni, ma i professionisti dovrebbero essere consapevoli dei problemi in queste aree, soprattutto in relazione al carico del caregiver. La riabilitazione cognitiva dovrebbe essere combinata con approcci più olistici che comprendano il supporto emotivo,

							psicologico e familiare.
<u>2</u>	<p>Vincent CM Cox , Jennifer JE Welten, Vera PM Schepers , Marjolijn Ketelaar, Willeke J Kruithof, Caroline M van Heugten , Johanna MA Visser-Meily</p> <p>2022</p> <p>Olanda.</p>	<p>Studio di coorte longitudinale.</p>	<p>Valutare il rischio di stress, ansia e depressione nei partner fino a due anni dopo l'ictus.</p>	<p>Sono state eseguite analisi con modelli misti per carico (CSI), ansia (HADS-A) e sintomi depressivi (HADS-D) misurati in quattro episodi temporali fino a due anni dopo l'ictus.</p>	<p>Sei ospedali generali hanno reclutato 215 pazienti con ictus e i loro partner per uno studio di coorte longitudinale .</p> <p>L'età media dei partner era di 62,6 anni e la maggior parte dei partner erano donne (78,1%). La maggior parte dei partner aveva un basso livello di</p>	<p>I sintomi di burden e depressione non sono cambiati significativamente nel tempo, mentre i sintomi di ansia inizialmente sono diminuiti per poi aumentare. Un carico maggiore è stato riscontrato nell'età più giovane dei partner, dal livello di istruzione più elevato, dalla maggiore gravità dell'ictus dei pazienti, da un funzionamento</p>	<p>Lo stress, ansia e sintomi depressivi vissuti dai partner di pazienti con ictus diventano cronici, per questo dovrebbero essere sottoposti a screening per identificare e trattare questi sintomi negativi.</p>

					<p>istruzione (71,7%). La maggior parte dei pazienti aveva avuto un ictus ischemico (94,9%), presentava sintomi di ictus minori (55,8%) ed erano ADL-indipendenti (63,7%).</p>	<p>cognitivo inferiore e da più sintomi di ansia e depressione. I sintomi d' ansia erano previsti maggiormente per chi aveva un carico maggiore, sintomi depressivi e un minore senso di autoefficacia. I sintomi depressivi erano previsti nell'età avanzata, da un carico più elevato, da più sintomi di ansia, da strategie di coping meno proattive e da sintomi più depressivi dei pazienti.</p>	
--	--	--	--	--	--	---	--

<p><u>3</u></p>	<p>Mariska Vielvoye , Christa S Nanninga , Wilco P. Achterberg , Monique AA Caljouw</p> <p>2023</p> <p>Olanda.</p>	<p>Studio qualitativo.</p>	<p>Comprendere e acquisire informazioni su un programma informale per il caregiver, che incorpora sia la formazione professionale che l'educazione, in relazione al caregiver burden.</p>	<p>In questo studio qualitativo, i dati sono stati raccolti mediante interviste semi-struttura te e approfondite con singoli caregiver informali di pazienti anziani con ictus ricoverati in un centro di riabilitazione geriatrica. Le interviste sono state ripetute con gli stessi partecipanti in tre momenti diversi (nelle prime due settimane di ricovero, nella fase di</p>	<p>Erano idonei a partecipare a questo studio i caregiver informali di pazienti anziani con ictus, ricoverati presso l'unità ictus di Zonnehuisgr oep Vlaardingen nei Paesi Bassi. Sono stati reclutati tra giugno e agosto 2019. Allo studio hanno partecipato 11 caregiver informali, l'età dei caregiver variava dai 31 ai 78 anni, l'82% erano donne e circa il</p>	<p>Sei settimane dopo la dimissione quasi tutti i caregiver informali si consideravano abbastanza capaci da assistere adeguatamente il paziente anziano con ictus ed erano positivi riguardo al futuro. I caregiver hanno avuto difficoltà a conciliare i compiti assistenziali con le attività quotidiane. È quindi importante valutare attentamente la quantità di orientamenti da offrire. I caregiver</p>	<p>Questo studio è importante per i caregiver informali, che spesso vengono dimenticati durante il processo riabilitativo. È necessario guidare i caregiver affinché si crei una situazione domiciliare ottimale sia per il caregiver che per il paziente. Offrire ai caregiver informali un programma su misura durante la riabilitazione e una buona comunicazione aiuta a ridurre il carico del caregiver nella fase successiva alla dimissione, quando il parente è tornato a casa.</p>
-----------------	--	--------------------------------	---	---	---	---	---

				<p>dimissione e sei settimane dopo la dimissione).</p>	<p>64% erano coniugi. L'età dei pazienti più anziani con ictus variava da 68 a 88 anni e il 18% erano donne.</p>	<p>informali hanno indicato che i ruoli dei partner sono cambiati e che sono fiduciosi per il futuro. I caregiver informali spesso si aspettavano che tutto fosse come prima dell'ictus ma si rendevano conto in poco tempo che questa aspettativa non era vera. La consulenza di follow-up a domicilio è essenziale per prevenire ulteriori oneri a carico del caregiver informale.</p>	
--	--	--	--	--	--	--	--

<p><u>4.</u></p>	<p>D. Hekmatpou, E. Mohammad Baghban, L. Mardanian Dehkordi</p> <p>2019</p> <p>Iran.</p>	<p>Studio randomizzato o controllato.</p>	<p>Esaminare l'effetto dell'educazione alla cura del paziente con ictus sull'onere dell'assistenza e sulla qualità di vita dei caregivers di pazienti colpiti da ictus.</p>	<p>Lo studio è stato condotto su 100 caregivers di pazienti affetti da ictus, divisi in gruppo di controllo e gruppo di intervento, in cui il gruppo di intervento ha ricevuto un programma di consulenza educativa. I dati sono stati raccolti e analizzati secondo questionari, inclusi il questionario sulla qualità della vita Short-Form 36 e sul carico di cura Zarit.</p>	<p>100 caregivers di pazienti affetti da ictus assegnati a due gruppi di controllo e intervento con 50 partecipanti ciascuno nell'ospedale e Al-Zahra in Iran.</p>	<p>La maggior parte dei caregivers erano donne, secondo i risultati il carico di cura era correlato a benessere economico, allo stato civile, al numero di figli, alle ore e giorni di assistenza e al rapporto del caregiver con il paziente. I risultati hanno mostrato che la qualità della vita è aumentata nel gruppo di intervento rispetto al gruppo di controllo, ad eccezione della funzione fisica e del dolore che non differivano significativamente.</p>	<p>La formazione sulla cura del paziente riduce il carico di cura e migliora la qualità della vita dei caregiver dei pazienti colpiti da ictus. Pertanto, l'educazione familiare dovrebbe essere considerata una priorità nelle procedure infermieristiche e di dimissione per ridurre le complicazioni legate alla cura dei pazienti colpiti da ictus.</p>
------------------	--	---	---	--	--	---	---

<p><u>5.</u></p>	<p>Cristiano Boehme , Tommaso Toell · Wilfried Lang · Michael Knoflach , Stefan Kiechl</p> <p>2021</p> <p>Studi in diversi paesi (Cina, Germania, Danimarca, Austria, Giappone, Australia, America).</p>	<p>Revisione sistematica.</p>	<p>Riassumere le attuali conoscenze circa l'assistenza post-ospedaliera del paziente con ictus e le prove scientifiche a supporto dei singoli programmi.</p>	<p>Ricerca sistematica nei database elettronici secondo le linee guida PRISMA, ha identificato 10374 articoli, 77 dei quali soddisfacevano i criteri di inclusione.</p>	<p>Paziente colpito da ictus, gestione del lungo periodo.</p>	<p>Un ampio studio randomizzato e controllato ha dimostrato che un programma di assistenza articolato condotto da un team multidisciplinare e per l'ictus ha ridotto gli eventi vascolari ricorrenti e migliorato la qualità della vita e gli esiti funzionali un anno dopo l'evento, mentre una serie di studi offrono soluzioni per singole componenti della gestione della malattia post-ospedaliera come l'educazione del paziente, la</p>	<p>Negli ultimi anni sono emerse le prime conoscenze su come organizzare al meglio l'assistenza post-ospedaliera dei pazienti colpiti da ictus. Programmi completi e pragmatici gestiti da un team multidisciplinare sull'ictus promettono di ridurre il carico sanitario a lungo termine. Esiste una chiara necessità di ulteriori studi di alta qualità con endpoint clinici e risultati riferiti dai pazienti per stabilire soluzioni sostenibili in diversi contesti e regioni per migliorare la vita dopo l'ictus, una priorità chiave del Piano d'azione sull'ictus per l'Europa 2018-2030.</p>
------------------	--	-------------------------------	--	---	---	--	---

						<p>consulenza e l'autogestione o la gestione delle complicanze post-ictus e dei deficit residui. La maggior parte degli studi, tuttavia, era di piccole dimensioni e limitata da un breve follow-up. La maggior parte delle iniziative focalizzate esclusivamente sul controllo dei fattori di rischio non sono riuscite a ridurre il rischio di eventi ricorrenti.</p>	
<u>6.</u>	Mansoureh Ashghali Farahani , Tahereh Najafi Ghezeljeh, Shima Haghani , Farshid Alazmani-Noodeh	Studio sperimentale.	Valutare l'effetto di un programma di assistenza domiciliare di supporto sul carico	116 caregivers sono stati reclutati da due ospedali affiliati	116 caregivers di pazienti con ictus: 58 caregivers facenti parte	La differenza dei punteggi del carico assistenziale nei due gruppi prima degli	Il carico del caregiver è aumentato significativamente dopo la dimissione senza interventi

	2021 Iran.		del caregiver nei pazienti con ictus.	all'università di Teheran, i caregivers sono stati assegnati in modo casuale a due gruppi utilizzando un disegno a blocchi randomizzati, ad un gruppo veniva fornito un programma di assistenza domiciliare di supporto all'altro gruppo invece veniva fornita un programma di formazione ospedaliera di routine. Il carico del caregiver è stato misurato utilizzando il Caregiver Burden	del gruppo di intervento in cui è stato somministrato un programma di assistenza domiciliare di supporto e 58 il gruppo di controllo in cui è stata fornita una formazione ospedaliera di routine.	interventi educativi non era significativamente diversa, dopo i diversi interventi invece il carico assistenziale è diminuito nei caregivers del gruppo in cui è stato fornito un programma di assistenza domiciliare di supporto mentre è aumentato per il gruppo a cui è stato fornito un programma di formazione ospedaliera di routine.	adeguati nei caregivers dei pazienti con ictus. Fornire supporto agli operatori di assistenza domiciliare può aiutare a ridurre o prevenire l'intensificazione del carico del caregiver.
--	-------------------	--	---------------------------------------	--	--	---	--

				Inventory. I dati sono stati analizzati utilizzando il t-test per campioni indipendenti e l'analisi della covarianza.			
<u>7.</u>	Susanna Pusa , Britt-Inger Saveman , e Karin Sundin 2022 Svezia.	Studio sperimentale.	Valutare le esperienze dei membri della famiglia di un paziente colpito da ictus 6 mesi dopo la partecipazione alle FSNCs (conversazione infermieristica sui sistemi familiari).	Quattordici interviste di follow-up semistrutturate e sono state condotte con i membri della famiglia 6 mesi dopo aver completato una serie di 3 FSNC. Le trascrizioni delle interviste sono state sottoposte ad analisi qualitative	Il campione di studio sono: 14 persone (5 persone con ictus, 5 coniugi/partners/conviventi, 5 adolescenti con più di 15 anni).	I membri della famiglia hanno sperimentato che le FSNC hanno contribuito ad una maggiore comprensione reciproca e ad un maggiore senso di vicinanza nella famiglia. Le FSNC avevano anche facilitato una comprensione reciproca della situazione familiare,	Le FSNC possono supportare gli aspetti relazionali e cambiamenti sani all'interno delle famiglie. Tuttavia, è necessaria una ricerca di follow-up a lungo termine per generare prove solide, nonché per facilitarne l'attuazione. Di conseguenza, le famiglie potrebbero diventare più capaci di prevenire gli esiti negativi della malattia in famiglia.

				del contenuto.		aiutando a gestirla meglio.	
<u>8.</u>	Hacer Gok Ugur , Behice Erci 2019 Turchia.	Studio sperimentale.	Determinare l'effetto dell'assistenza domiciliare fornita ai pazienti colpiti da ictus e l'educazione dei caregiver sul carico assistenziale del caregiver e sulla sua qualità di vita.	Lo studio ha incluso 43 pazienti inseriti nel gruppo di intervento e 43 pazienti inseriti nel gruppo di controllo e i loro caregiver. Per raccogliere i dati nello studio sono stati utilizzati il modulo di descrizione del paziente e del caregiver, il modulo di identificazione e del problema del paziente, la scala del carico di assistenza e la scala della	Lo studio è stato completato con 43 pazienti del gruppo di controllo e 43 pazienti del gruppo di intervento e i relativi caregiver. Il criterio di inclusione per i pazienti era il seguente: i pazienti dovevano aver avuto in precedenza un ictus emorragico o ischemico. I criteri di inclusione per gli operatori	Non è stata riscontrata alcuna differenza significativa nelle medie dei punteggi pre-test tra i caregiver del gruppo sperimentale e di controllo. Tuttavia, è stata riscontrata una differenza statisticamente significativa in tutte le sottodimensioni della scala della qualità della vita tra le medie dei punteggi pre-test e post-test nei caregiver del gruppo sperimentale. I risultati di	Questo studio ha rivelato che l'assistenza domiciliare per i pazienti affetti da ictus, abbinata all'educazione dei caregivers, ha ridotto il carico percepito dai caregivers e aumentato la loro qualità di vita. I risultati di questo studio sono molto importanti per gli infermieri di sanità pubblica che lavorano con pazienti colpiti da ictus e i loro caregiver.

				<p>qualità della vita SF-36. L'assistenza infermieristica è stata fornita ai pazienti del gruppo sperimentale secondo il modello delle attività di vita quotidiana, mentre i loro caregiver hanno ricevuto formazione e consulenza. Nel gruppo di controllo non vi è stato alcun intervento di questo tipo.</p>	<p>sanitari erano i seguenti: avrebbero dovuto essere alfabetizzati, non avere alcuna perdita o menomazione e della vista o dell'udito e avrebbero dovuto essere aperti alla comunicazione e alla cooperazione.</p>	<p>questo studio hanno indicato che l'assistenza domiciliare fornita ai pazienti colpiti da ictus e l'educazione dei caregiver hanno ridotto il carico dei caregiver e aumentato la loro qualità di vita.</p>	
--	--	--	--	---	---	---	--

<p><u>9.</u></p>	<p>Emma Finch , Ellie Minchell , Ashley Cameron , Katherine Jaques , Jennifer Lethlean , Darshan Shah , Christian Moro</p> <p>2022</p> <p>Australia.</p>	<p>Studio descrittivo qualitativo.</p>	<p>Esplorare le percezioni dei sopravvissuti all'ictus e dei caregiver nei confronti dell'educazione fornita sull'ictus.</p>	<p>Un approccio descrittivo qualitativo utilizzando un disegno di focus group è stato utilizzato per esplorare le prospettive dei sopravvissuti all'ictus e dei caregiver dell'educazione all'ictus.</p>	<p>Hanno partecipato quindici sopravvissuti all'ictus (sette femmine e otto maschi) e quattro caregiver (due femmine e due maschi). Sono stati inclusi più sopravvissuti all'ictus che caregivers poiché l'educazione sull'ictus viene fornita più frequentemente ai sopravvissuti all'ictus rispetto ai caregivers nell'ospedale reclutante. I sopravvissuti</p>	<p>Tutti i partecipanti hanno riferito di aver ricevuto una precedente formazione sull'ictus, anche se in formati diversi. È emerso un tema generale: <i>ognuno è diverso e ha esigenze diverse</i>. Questo tema ha evidenziato l'importanza di variare la formazione sull'ictus per adattarsi all'ictus, alle caratteristiche demografiche, alle esperienze e ai bisogni individuali di ciascuno. Ciò sottolinea che è fondamentale personalizzare</p>	<p>I sopravvissuti all'ictus e i caregiver hanno espresso atteggiamenti positivi nei confronti dell'educazione all'ictus. Tuttavia, i partecipanti hanno evidenziato la necessità che l'istruzione avvenga in più momenti, in formati misti e che i contenuti siano personalizzati. C'è un urgente bisogno di garantire che l'istruzione per i sopravvissuti all'ictus e le loro famiglie sia fornita con contenuti adeguati e in un modo che sia facilmente accessibile, efficace e soddisfi le loro esigenze individuali. Garantire che questi elementi siano soddisfatti può essere un passo</p>
------------------	--	--	--	--	---	---	---

					all'ictus erano individui che avevano avuto un ictus ed erano attualmente o precedentemente ricoverati presso l'ospedale di reclutamento .	la formazione sull'ictus per ciascun individuo.	importante verso il miglioramento dei tassi e dell'efficacia dell'educazione sull'ictus.
<u>10.</u>	Michelle Camicia , Barbara Lutz , Debbie estati , Lynn Klassmann , Stephanie Vaughn 2021	Revisione di letteratura.	Facilitare transizioni assistenziali efficienti nella cura del paziente con ictus.	Ricerca di articoli evidence based.	Infermieri nell'assistenza al paziente con ictus e al caregiver.	Assistere i sopravvissuti all'ictus e i caregiver nella transizione tra diversi contesti assistenziali e nella comunità richiede conoscenze e competenze infermieristiche uniche. L'implementazione di	Gli infermieri possono contribuire in modo sostanziale a un'assistenza completa, sicura e di alta qualità per l'ictus, basata sulle esigenze dei sopravvissuti all'ictus e del nucleo familiare lungo il percorso di recupero dall'ictus. Gli infermieri devono sfruttare la loro

	America					competenze infermieristiche standardizzate in tutto il continuum è un passo verso il miglioramento della qualità della cura dell'ictus.	sostanziale influenza sul sistema di erogazione dell'assistenza sanitaria per ottenere questi progressi nella cura dell'ictus per migliorare la salute e la vita dei sopravvissuti all'ictus e delle loro famiglie.
<u>11.</u>	Bo Zhou , Jing Zhang , Yi Zhao , Xian Li , Craig S Anderson ' Bin Xie , Ninghua Wang ' Il signor Zhang ' Tang di Xiaojun , Janet Prvu Bettger , Il signor Shu Chen , Gu di Wanbing ' Rong Luo , Qiongrui Zhao , Xiaoxia Li , Sole Zhenxing , Riccardo I Lindley , Sarah E Agnello , Il signor Wu , Jingpu Shi ' Lijing L Yan	Studio randomizzato o controllato.	Determinare l'efficacia di un nuovo modello di riabilitazione dall'ictus guidato da infermieri nella Cina rurale.	È stato condotto uno studio multicentrico prospettico, randomizzato , aperto, in cieco, controllato, valutato in base ai risultati in 3 ospedali rurali in Cina.	Pazienti post ictus acuto che necessitano di riabilitazione con età compresa tra i 18 e 79 anni, con punteggio <= 80/100 dell'indice di Barthel ma senza grave disabilità, con aspettativa di vita	Da novembre 2014 a dicembre 2016, 246 pazienti con ictus sono stati randomizzati a gruppi di intervento (n=118) o di controllo (n=128). Non vi è stata alcuna differenza statisticamente significativa nei punteggi dell'indice di Barthel aggiustato a 6	Un nuovo programma di riabilitazione per ictus guidato da infermieri, supportato digitalmente e fornito da assistenti non ha migliorato le funzioni fisiche dei pazienti dopo un ictus nella Cina rurale, sono per questo necessarie ulteriori ricerche.

	2019				maggiore ai 6 mesi ed in grado di fornire il consenso.	mesi tra i gruppi (70,1 contro 74,1, differenza media, -4,0 [95% CI, -10,0 a 2,9]), né alcuna differenza tra le altre misure di esito.	
<u>12.</u>	di Edward B. Quinn ^{1,2} , Jennifer H LeLaurin ^{1,3} , di Nathaniel D. Eliazar-Macke ¹ , Tatiana Orozco, Magda Montague, Io Magaly Freytes, Constance R Sostieni	Studio randomizzato o controllato.	Testare gli effetti di un intervento di problem-solving rivolto a chi assiste un paziente affetto da ictus sulle attività quotidiane.	Un'infermiera qualificata ha guidato i caregiver nell'uso di strategie di risoluzione dei problemi, enfatizzando il pensiero creativo, l'ottimismo, la pianificazione e le informazioni degli esperti per affrontare le sfide associate all'assistenza.	Caregiver di pazienti sopravvissuti all'ictus.	174 partecipanti (cura standard $n = 88$, intervento $n = 86$) sono stati arruolati all'inizio. Non c'erano differenze significative tra i gruppi all'inizio. I punteggi di cambiamento nelle attività della vita quotidiana tra l'inizio e 11 settimane erano significativamente più alti nel	Questo intervento di assistenza basato sul web ha migliorato le attività quotidiane dei sopravvissuti a un ictus di 11 settimane, ma gli effetti dell'intervento non erano più rilevabili dopo 19 settimane.
	2023						
	America.						

				<p>I caregiver nell'intervento hanno completato una sessione di orientamento telefonico seguita da otto sessioni online asincrone del centro di messaggistica .</p>		<p>gruppo di intervento rispetto al gruppo di cura standard. Le differenze di gruppo nei punteggi di cambiamento tra l'inizio e 19 settimane non erano statisticamente significative.</p>	
--	--	--	--	---	--	---	--

<p><u>13.</u></p>	<p>Lin Shuanglan , Giglio Dongxia Xiao , Diana Chamberlain , Shahid Ullah , Wang Yanjiang , Ying Ying Shen , Zhenfang Chen , Min Wu</p> <p>2022</p> <p>Cina.</p>	<p>Studio randomizzato o controllato.</p>	<p>Valutare gli effetti di un programma di coaching sanitario condotto da infermieri per i sopravvissuti a un ictus e per i familiari che si prendono cura di loro durante il passaggio dall'ospedale al domicilio.</p>	<p>Sono state reclutate in totale 140 diadi di sopravvissuti a ictus e dei loro familiari che si prendevo cura di loro e assegnate in modo casuale al gruppo di intervento (che ha ricevuto un programma di coaching sanitario condotto da infermieri per 12 settimane) o al gruppo di cure abituali.</p>	<p>Sopravvissuti i all'ictus con almeno 18 anni, senza compromissione cognitiva , in grado di dare il consenso informato, in grado di parlare cinese senza afasia che dovevano essere dimessi entro una settimana e i loro caregiver che avevano almeno 18 anni e principali assistenti del malato.</p>	<p>I sopravvissuti all'ictus nel gruppo di intervento hanno dimostrato un significativo miglioramento dell'autoefficacia a a 12 e a 24 settimane rispetto al gruppo di cure usuali. I risultati hanno anche dimostrato significativi aumenti nella qualità della vita dei sopravvissuti all'ictus, nella conoscenza correlata all'ictus e nella riduzione dei ricoveri ospedalieri non pianificati e del carico del caregiver.</p>	<p>Il programma di coaching sanitario condotto da infermieri ha migliorato i risultati sanitari sia dei sopravvissuti a un ictus sia dei loro caregiver.</p>
-------------------	--	---	---	---	---	--	--

<p><u>14.</u></p>	<p>Stephanie P. Jones , di Ranjit J Injety , di Jeyaraj D. Pandian, Sanjali Ratra, PN Sylaja , Veena Babu , Mv Padma Srivastava , Sakshi Sharma , Sudhir Sharma , Il sito web Jemin Webster, Amrit Koirala , Pawna Kaushal , Baburao Kulkarni di Girish , Anand Dixit , Arvind Sharma, Jagruti Prajapati · Jo Catherine Weldon, Jennifer A. Kuroski</p> <p>2023</p>	<p>Risultati di interviste semi strutturate.</p>	<p>Esplorare insieme ai professionisti sanitari la fornitura e le sfide dell'assistenza post-dimissione per ictus, concentrandosi su alimentazione, bevande e supporto psicologico in tutta l'India.</p>	<p>Interviste qualitative semi strutturate.</p>	<p>Campione mirato di professionisti sanitari con esperienza attuale di lavoro con pazienti che hanno avuto un ictus.</p>	<p>Hanno partecipato sessantasei operatori sanitari, 39 (59%) donne, in rappresentanza di una vasta gamma di professionisti sanitari Questo studio ha identificato una serie di punti di forza, tra cui una pianificazione completa del trattamento individualizzato , lo spostamento delle attività in caso di mancanza di specialisti, una formazione completa per pazienti e operatori sanitari e</p>	<p>La pianificazione delle dimissioni è stata integrata e personalizzata, ma in alcuni siti le risorse erano limitate. Lo spostamento dei compiti tra gli operatori sanitari ha compensato la mancanza di specialisti, ma sono state identificate limitazioni nell'istruzione e nella formazione del personale.</p>

	India.					un'assistenza post-dimissione facilitata dall'ospedale e dai servizi basati sulla comunità, ove disponibili. Tuttavia, c'erano anche alcune sfide significative.	
<u>15.</u>	Ashok Kumar , Dheeraj Khurana , Smita Pattanaik , Mukesh Kumar , Sukhpal Kaur , ¹ Narayanan Chatapuram Krishnan , Sandhya Ghai , Manish Modi , Manisha Nagi , Rajan Chellappa , Jitender Gairolla , Divesh Kumar Munjal , e Pramod Kumar	Studio sperimental e.	Rispondere alle esigenze insoddisfatte nella prevenzione e nella gestione delle complicanze post-ictus con la strategia basata su applicazioni mobili sia per i sopravvissuti che per i loro assistenti.	Prima dello sviluppo della versione finale dell'app, è stato condotto uno studio di fattibilità che ha coinvolto 30 diadi di partecipanti (composte da un paziente e un caregiver). La validità del contenuto è stata valutata da un gruppo di 20	Pazienti con ictus e i loro caregiver.	Gli studi di fattibilità e validità hanno indicato livelli di "elevata soddisfazione" tra la maggior parte dei caregiver e degli esperti (>75%), mentre i restanti hanno espresso "soddisfazione" e nessuna "insoddisfazione" per quanto riguarda le utilità dell'app. Gli esperti di	L'app "SHC" rappresenta un'innovazione fattibile e ben accolta, pensata su misura per l'uso da parte di chi si prende cura di sopravvissuti a un ictus. In particolare, in contesti con risorse limitate, questa app ha il potenziale per essere uno strumento fondamentale per l'assistenza post-ictus.

	2024			esperti di ictus che comprendeva neurologi, infermieri, fisioterapisti e psicologi.		ictus hanno ritenuto all'unanimità l'app "appropriata", con consenso su contenuti, qualità video, lunghezza video e chiarezza vocale.	
<u>16.</u>	Azim Azizi · Mahnaz Khatiban · Zhale Mollai · Younes Mohammadi	Studio sperimentale.	Lo scopo del presente studio era valutare l'efficacia del supporto informativo sul livello di ansia nei familiari che si prendono cura di pazienti emiplegici colpiti da ictus.	Questo studio quasi sperimentale è stato condotto su 78 familiari che si prendono cura di pazienti emiplegici colpiti da ictus, ricoverati presso il reparto di neurologia dell'ospedale Farshchian di Hamadan,	Caregiver che si prendevano cura di un paziente con un minimo di 48 ore di degenza ospedaliera e che ricevevano una diagnosi di ictus cerebrale emiplegico.	Dopo l'intervento, il livello medio di ansia del gruppo di intervento ha mostrato una riduzione significativa rispetto a quello del gruppo di controllo (P < 0,05).	In base ai risultati, si può concludere che il supporto informativo è efficace nel ridurre l'ansia nei familiari che si prendono cura dei pazienti colpiti da ictus. Pertanto, si suggerisce che gli infermieri considerino il supporto informativo come un importante intervento infermieristico durante l'ospedalizzazione.
	2020						
	Iran.						

				Iran, per oltre 8 mesi. I soggetti sono stati selezionati tramite il metodo di campionamento di convenienza e divisi in due gruppi di intervento (n = 40) e controllo (n = 38).			
<u>17.</u>	Naiana Oliveira Dos Santos , Mariane Lurdes Predebon , Carla Cristiane Becker Kottwitz Bierhals , Carolina Baltar Day , Diani de Oliveira Machado , Lisiane Manganelli Girardi Paskulin 2020	Studio metodologico con revisione della letteratura.	Sviluppo e validazione del contenuto di un protocollo di assistenza infermieristica con interventi educativi per i familiari che assistono persone anziane dopo un ictus.	Studio metodologico condotto in tre fasi: (1) sviluppo del protocollo attraverso la revisione della letteratura; (2) pre test con team multidisciplinare, analizzato	Infermieri che forniscono interventi educativi ai familiari che assistono pazienti affetti da ictus.	È stato strutturato un protocollo nelle seguenti aree: Linee guida per le malattie; Supporto emotivo; Utilizzo della rete sanitaria; Dieta; Vie aeree; Farmaci; Igiene; Cura della pelle; Smaltimento;	Il protocollo si presenta come uno strumento pratico che fornisce sussidi ai professionisti infermieristici nell'istruzione e nell'assistenza sanitaria, con linee guida standardizzate specifiche per questa popolazione. Qualifica la transizione delle cure dopo la

	Brasile.			con articolazione della letteratura; (3) convalida del protocollo mediante la tecnica Delphi.		Vestizione/svestizione; Posizionamento e trasferimento; Prevenzione delle cadute.	dimissione ospedaliera assistendo gli infermieri nella pratica dell'assistenza domiciliare.
--	----------	--	--	--	--	---	---

Allegato 2. The Preparedness for Caregiving Scale (PCS)

The Preparedness for Caregiving Scale

YOUR PREPARATION FOR CAREGIVING					
We know that people may feel well prepared for some aspects of giving care to another person, and not as well prepared for other aspects. We would like to know how well prepared you think you are to do each of the following, even if you are not doing that type of care now.					
	Not at all prepared	Not too well prepared	Somewhat well prepared	Pretty well prepared	Very well prepared
1. How well prepared do you think you are to take care of your family member's physical needs?	0	1	2	3	4
2. How well prepared do you think you are to take care of his or her emotional needs?	0	1	2	3	4
3. How well prepared do you think you are to find out about and set up services for him or her?	0	1	2	3	4
4. How well prepared do you think you are for the stress of caregiving?	0	1	2	3	4
5. How well prepared do you think you are to make caregiving activities pleasant for both you and your family member?	0	1	2	3	4
6. How well prepared do you think you are to respond to and handle emergencies that involve him or her?	0	1	2	3	4
7. How well prepared do you think you are to get the help and information you need from the health care system?	0	1	2	3	4
8. Overall, how well prepared do you think you are to care for your family member?	0	1	2	3	4
9. Is there anything specific you would like to be better prepared for? _____					

MEAN SCORE of the number of items answered: _____					

Allegato 3. Traduzione “The Preparedness for Caregiving Scale”

Domande	Opzioni di risposta
Quanto ti senti preparato in questi aspetti:	(0) per niente preparato (1) non molto preparato (2) abbastanza preparato (3) preparato (4) molto preparato
1. Occuparti dei bisogni fisici del tuo assistito	0 1 2 3 4
2. Occuparti delle necessità emotive del tuo assistito	0 1 2 3 4
3. Assicurare e organizzare prestazioni per il tuo assistito	0 1 2 3 4
4. Fronteggiare lo stress legato all' attività di caregiving	0 1 2 3 4
5. Rendere piacevoli le attività legate al caregiving per te e il tuo assistito	0 1 2 3 4
6. Gestire le emergenze che coinvolgono il tuo assistito	0 1 2 3 4
7. Ottenere il supporto e le informazioni che ti sono necessarie dal sistema sanitario	0 1 2 3 4
8. Nel complesso nel prenderti cura del tuo assistito	0 1 2 3 4
9. C'è qualche aspetto nello specifico in cui desidereresti essere maggiormente preparato?	Campo libero

Allegato 4. *State-Trait Anxiety Inventory (S.T.A.I.), Scala di Spielberger per misurare l'ansia di stato, Y1*

1. Mi sento calmo	1	2	3	4
2. Mi sento sicuro	1	2	3	4
3. Sono teso	1	2	3	4
4. Mi sento sotto pressione	1	2	3	4
5. Mi sento tranquillo	1	2	3	4
6. Mi sento turbato	1	2	3	4
7. Sono abitualmente preoccupato per possibili disgrazie	1	2	3	4
8. Mi sento soddisfatto	1	2	3	4
9. Mi sento intimorito	1	2	3	4
10. Mi sento a mio agio	1	2	3	4
11. Mi sento sicuro di me	1	2	3	4
12. Mi sento nervoso	1	2	3	4
13. Sono agitato	1	2	3	4
14. Mi sento indeciso	1	2	3	4
15. Sono rilassato	1	2	3	4
16. Mi sento contento	1	2	3	4
17. Sono preoccupato	1	2	3	4
18. Mi sento confuso	1	2	3	4

19. Mi sento stabile	1	2	3	4
20. Mi sento bene	1	2	3	4

Allegato 5. *State-Trait Anxiety Inventory (S.T.A.I.), Scala di Spielberger per misurare l'ansia di tratto, Y2*

1. Mi sento bene	1	2	3	4
2. Mi sento teso e irrequieto	1	2	3	4
3. Sono soddisfatto di me stesso	1	2	3	4
4. Vorrei poter essere felice come sembrano gli altri	1	2	3	4
5. Mi sento un fallito	1	2	3	4
6. Mi sento riposato	1	2	3	4
7. Sono calmo e composto	1	2	3	4
8. Ho la sensazione che le difficoltà si accumulano e di non poterle superare	1	2	3	4
9. Mi preoccupo troppo di cose che in realtà non hanno importanza	1	2	3	4
10. Sono felice	1	2	3	4
11. Mi vengono pensieri negativi	1	2	3	4
12. Manco di fiducia in me stesso	1	2	3	4
13. Mi sento sicuro	1	2	3	4
14. Prendo decisioni facilmente	1	2	3	4
15. Mi sento inadeguato	1	2	3	4

16. Sono contento	1	2	3	4
17. Pensieri di scarsa importanza mi passano per la mente e mi infastidiscono	1	2	3	4
18. Vivo le delusioni con tanta partecipazione da non poter togliermele dalla mente	1	2	3	4
19. Sono una persona costante	1	2	3	4
20. Divento teso o turbato quando penso alle mie attuali preoccupazioni	1	2	3	4

Allegato 6. Caregiver Burden Inventory (CBI)

CAREGIVER BURDEN INVENTORY (CBI)

(Novak M. e Guest C., *Gerontologist*, 29, 798-803, 1989)

Le domande si riferiscono a Lei che assiste il suo congiunto malato; risponda segnando con una croce la casella che più si avvicina alla sua condizione o alla sua personale impressione.

0= per nulla 1= un poco 2= moderatamente 3= parecchio 4= molto

T-D1. Il mio familiare necessita del mio aiuto per svolgere molte delle abituali attività quotidiane	0	1	2	3	4
T-D2. Il mio familiare è dipendente da me	0	1	2	3	4
T-D3. Devo vigilarlo costantemente	0	1	2	3	4
T-D4. Devo assisterlo anche per molte delle più semplici attività quotidiane (vestirlo, lavarlo, uso dei servizi igienici)	0	1	2	3	4
T-D5. Non riesco ad avere un minuto di libertà dai miei compiti di assistenza	0	1	2	3	4
S6. Sento che mi sto perdendo vita	0	1	2	3	4
S7. Desidererei poter fuggire da questa situazione	0	1	2	3	4
S8. La mia vita sociale ne ha risentito	0	1	2	3	4
S9. Mi sento emotivamente svuotato a causa del mio ruolo di assistente	0	1	2	3	4
S10. Mi sarei aspettato qualcosa di diverso a questo punto della mia vita	0	1	2	3	4
F11. Non riesco a dormire a sufficienza	0	1	2	3	4
F12. La mia salute ne ha risentito	0	1	2	3	4
F13. Il compito di assisterlo mi ha resa più fragile di salute	0	1	2	3	4
F14. Sono fisicamente stanca	0	1	2	3	4
D15. Non vado d'accordo con gli altri membri della famiglia come di consueto	0	1	2	3	4
D16. I miei sforzi non sono considerati dagli altri familiari	0	1	2	3	4
D17. Ho avuto problemi con il coniuge	0	1	2	3	4
D18. Sul lavoro non rendo come di consueto	0	1	2	3	4
D19. Provo risentimento verso dei miei familiari che potrebbero darmi una mano ma non lo fanno	0	1	2	3	4
E20. Mi sento in imbarazzo a causa del comportamento del mio familiare	0	1	2	3	4
E21. Mi vergogno di lui/lei	0	1	2	3	4
E22. Provo del risentimento nei suoi confronti	0	1	2	3	4
E23. Non mi sento a mio agio quando ho amici a casa	0	1	2	3	4
E24. Mi arrabbio per le mie reazioni nei suoi riguardi	0	1	2	3	4

Allegato 7. Indice di Barthel

INDICE di BARTHEL	PUNTEGGIO	
	ING	DIM
ALIMENTAZIONE 0 = non in grado di alimentarsi 5 = ha bisogno di assistenza (tagliare la carne, ecc.) oppure necessita di una dieta modificata (dieta semisolido-liquida) o alimentazione artificiale (PEG, ecc.) 10 = in grado di alimentarsi	<input type="text"/>	<input type="text"/>
CAPACITÀ DI FARSÌ IL BAGNO O LA DOCCIA 0 = non in grado di lavarsi autonomamente 5 = in grado di lavarsi autonomamente	<input type="text"/>	<input type="text"/>
CURA DELL'ASPETTO ESTERIORE 0 = ha bisogno di assistenza nella cura personale 5 = in grado di lavarsi la faccia, pettinarsi, lavarsi i denti, radersi	<input type="text"/>	<input type="text"/>
CAPACITÀ DI VESTIRSI 0 = non in grado di vestirsi autonomamente 5 = ha bisogno di assistenza, ma è in grado di vestirsi parzialmente in autonomia 10 = in grado di vestirsi autonomamente (bottoni, cerniere lampo, lacci, ecc.)	<input type="text"/>	<input type="text"/>
TRANSITO INTESTINALE 0 = non in grado di controllare l'alvo 5 = occasionalmente non in grado di controllare l'alvo 10 = in grado di controllare l'alvo	<input type="text"/>	<input type="text"/>
VESCICA 0 = non in grado di controllare la minzione 5 = occasionalmente non in grado di controllare la minzione 10 = in grado di controllare la minzione	<input type="text"/>	<input type="text"/>
UTILIZZO DEL WC (SEDERSI, ALZARSI, PULIRSI, RIVESTIRSI) 0 = non in grado di controllare il wc 5 = in grado di utilizzare il wc con assistenza 10 = in grado di utilizzare il wc autonomamente	<input type="text"/>	<input type="text"/>
TRASFERIMENTI (DALLA POSIZIONE SEDUTA SUL LETTO ALLA SEDIA E VICEVERSA) 0 = non in grado di effettuare trasferimenti 5 = è in grado di stare seduto, ma necessita di massima assistenza nei trasferimenti 10 = è in grado di stare seduto, ma necessita di minima assistenza (verbale o fisica) 15 = è in grado di effettuare trasferimenti	<input type="text"/>	<input type="text"/>
MOBILITÀ (SU SUPERFICI PIANE) 0 = non in grado di spostarsi per più di 50 metri 5 = in grado di spostarsi su sedia a rotelle, anche su percorsi non rettilinei, per più di 50 metri 10 = in grado di deambulare per più di 50 metri con l'assistenza (verbale o fisica) di una persona 15 = in grado di deambulare (anche con ausili) per più di 50 metri	<input type="text"/>	<input type="text"/>
SCALE 0 = non in grado di salire e scendere le scale 5 = in grado di salire e scendere le scale con assistenza 10 = in grado di salire e scendere le scale autonomamente	<input type="text"/>	<input type="text"/>
TOTALE (0-100)	<input type="text"/>	<input type="text"/>