

Università degli Studi di Padova
Scuola di Medicina e Chirurgia
Corso di Laurea in Infermieristica
Sede di Mestre

Tesi di Laurea

**ASSISTENZA ALLA PERSONA CON PATOLOGIE
CRONICHE. UNA INDAGINE SUL VISSUTO E LA
SALUTE DI CHI SI PRENDE CURA.**

Relatore: Prof. Ditadi Alessandro

Correlatori: Dott. Poles Giovanni e Dott. Ferro Claudio

Laureanda: Eleonora Perini

Matricola: 2012042

Anno Accademico 2022-2023

INDICE

ABSTRACT	pag.3
INTRODUZIONE	pag.4
CAPITOLO I: IL PROBLEMA	pag.7
1.1 La patologia cronica	pag.7
1.2 Impatto delle patologie croniche sulla vita delle persone e i loro bisogni assistenziali.....	pag.8
1.3 Informal Caregiver e il suo ruolo nell'assistenza alle persone con patologie croniche.	pag.9
1.4 L'usura del Caregiver	pag.10
1.5 Le motivazioni della ricerca.....	pag.12
CAPITOLO II: OBIETTIVI.....	pag.15
2.2 Obiettivo primario	pag.15
2.2. Quesiti di ricerca	pag.15
CAPITOLO III: MATERIALI E METODI	pag.17
3.1 Disegno dello studio	pag.17
3.1.1 Setting di indagine	pag.17
3.1.2 Periodo di osservazione.....	pag.17
3.2 Campione	pag.17
3.2.1 Criteri di inclusione	pag.17
3.2.2 Fasi dello studio	pag.17
3.3 Strumenti	pag.18
CAPITOLO IV: RISULTATI E DISCUSSIONE DEI DATI EMERSI.....	pag.21
4.1 Analisi dei dati	pag.21
4.2 Analisi del Campione.....	pag.22
4.3 Analisi dei dati della scala di valutazione	pag.23
4.3.1 Risultati della scala CRA.....	pag.24
4.3.2 Risultati quesiti sulla salute	pag.28
4.4 Discussione dei dati emersi.....	pag.33
4.4.1 Prevalenza femminile.....	pag.33
4.4.2 Senso dell'assistere.....	pag.33

4.4.3 Solitudine del caregiver.....	pag.34
4.4.4 La salute del caregiver.....	pag.34
CONCLUSIONI	pag.35
TABELLE	
Tabella I: Il rischio di salute del Caregiver familiare	pag.14
Tabella II: Quesiti relativi ai problemi legati alla Salute, somma dei risultati di tutti e 30 i Caregiver informali)	pag.28
Tabella III: Quesiti relativi ai problemi legati alla Salute, comparazione dei risultati per i 15 Caregiver oncologici e i 15 Caregiver dementi).....	pag.30
GRAFICI	
Grafico n1: Il tempo di presa in cura erogato dal caregiver per il familiare ammalato.....	pag.22
Grafico n2: Prevalenza sesso dei caregiver sotto indagine.....	pag.22
Grafico n3: Prevalenza età dei caregiver sotto indagine.....	pag.22
Grafico n4: Media totale valori delle 5 sottoscale della CRA.....	pag.24
Grafico n5: Valori a confronto del sottoscala “Autostima” tra caregiver di paziente oncologici e caregiver di pazienti con demenza.....	pag.24
Grafico n6: Valori a confronto del sottoscala “Mancanza di Supporto” tra Caregiver di pazienti oncologici e Caregiver di pazienti con demenza.....	pag.25
Grafico n7: Valori a confronto del sottoscala “Problemi Finanziari” tra Caregiver di pazienti Oncologici e Caregiver di pazienti dementi.....	pag.25
Grafico n8: Valori a confronto del sottoscala “Agenda” tra Caregiver di pazienti Oncologici e Caregiver di pazienti dementi.....	pag.26
Grafico n9: Valori a confronto del sottoscala “Salute” tra Caregiver di pazienti Oncologici e Caregiver di pazienti dementi.....	pag.27
Grafico n10: Incidenza problematiche di salute nei caregiver presi sotto indagine.....	pag.29
Grafico n11: Quesiti sulla salute più rilevanti, posti ai caregiver dei pazienti oncologici.....	pag.31
Grafico n12: Quesiti sulla salute più rilevanti post ai caregiver di pazienti con demenza.....	pag.31

ABSTRACT

Problema: L'assistenza alle persone che presentano una malattia cronica, grava prevalentemente sulla famiglia. Essa deve seguire il percorso della cronicità, che comporta una necessità di riorganizzare il tempo, gli spazi e i ruoli. Ciò può portare a una destabilizzazione, che ha come conseguenza nel caregiver l'affrontare una situazione di forte stress sulla nuova gestione della quotidianità, con poche possibilità di coltivare relazioni sociali e tempo per sé. Con il rischio di compromettere il suo benessere psichico e fisico. Recenti studi hanno dimostrato che un aumento del livello di stress, porta a una vulnerabilità del soggetto, che ha come conseguenza il rischio di abbassamento della loro aspettativa di vita.

Obiettivi dell'indagine: Indagare il ruolo e il carico del caregiver di persone con patologie croniche e le conseguenze rispetto alla gestione della quotidianità.

Materiali e metodi: È uno studio di tipo descrittivo, prevede un'analisi del livello di stress del caregiver attraverso la somministrazione del questionario Caregiver Reaction Assessment (CRA), ampliato con delle domande sulla salute. Il questionario è stato sottoposto a 30 Caregiver che assistono persone con patologia oncologica e demenza. Ed è stato somministrato all'interno dei vari distretti operativa delle Cure Palliative dell'azienda ULSS3.

Risultati: Il campione preso sotto studio è risultato per il 77% di sesso femminile, con un'età oltre i 60 anni, per il 53%. Essi presentano uno spiccato senso del dovere dell'assistere e lo percepiscono come un compito lodevole; allo stesso tempo però affermano anche, che il supporto a livello familiare è carente e che spesso si trovano costretti ad assistere da soli il familiare ammalato. La parte dello studio che si concentra sulla salute del caregiver, ha individuato una carenza di benessere personale del 70% dopo l'inizio della presa in carico del familiare; percentuale che suddivisa nei due sottogruppi presi in esame, mostra che per un 60% i caregiver di pazienti oncologici e per un 58,3% di caregiver di pazienti con demenza, hanno riscontrato un aumento delle problematiche legate alla salute, dopo la presa in carico.

Discussione e conclusione: In conclusione, lo studio ha reso noto, il cambiamento della quotidianità dell'individuo e di come esso ha la necessità di essere accompagnato ed ascoltato, in questo nuovo percorso di assistenza in cui sono stati inseriti. A livello della salute, il caregiver tende a sentirsi molto spesso affaticato e sopraffatto, dalle nuove situazioni di vita e ciò lo fa sentire molto affaticato.

Parole Chiave: Caregiver, Telomeri, Stress, Patologia cronica, Educazione.

INTRODUZIONE

L'Assistenza alle persone che presentano una malattia cronica, rappresenta una sfida importante da affrontare per il benessere della popolazione e la sostenibilità del sistema sanitario (1)

Questa assistenza viene maggiormente portata avanti dalla famiglia, che deve seguire il percorso della malattia e porta al dover affrontare una condizione dolorosa di anticipazione e di perdita del proprio caro; in un percorso che coinvolge *“Un vasto raggio di emozioni intense e di interazioni complesse. Che si sviluppano in relazione alle grandi sfide e ai grossi sforzi per il malato e la sua famiglia, che si trovano ad affrontare lungo tutte le fasi del decorso della malattia, spesso gravemente invalidante (Onnis L, Allocati V. 1996)”* (2). Questa situazione comporta una necessità di riorganizzare il tempo, gli spazi e i ruoli, ciò può portare a una destabilizzazione.

Il caregiver quindi deve affrontare una situazione di forte stress, sulla nuova gestione della qualità del quotidiano, senza avere più la possibilità di relazioni sociali e tempo per sé, con il rischio di compromettere il suo benessere psichico e fisico (3). Infatti, recenti studi, hanno dimostrato che un aumento del livello di stress, porta a una vulnerabilità del soggetto, che ha come conseguenza il rischio di un abbassamento delle loro aspettative di vita (4).

Esistono differenti modalità, per valutare la gestione di vita personale e del quotidiano del Caregiver, una di queste è la scala CRA, che permette la valutazione di questa figura nei diversi contesti clinici, nel caso di malattie croniche che affliggono colui che assistono (5).

Il caregiver informale, ovvero i parenti, riferiscono di non avere le conoscenze e le competenze per fornire supporto continuo ed ottimale al proprio familiare affetto da malattia cronica. (6).

Promuovere l'aspetto educativo è una delle funzioni dell'infermiere, il quale deve presentarsi consapevole che con il suo intervento si inserirà in un contesto, già messo a dura prova, dal cambiamento che comporta la malattia.

L'infermiere diventa un punto di sostegno e appoggio, non solo in relazione ai bisogni del malato, ma anche per la famiglia e per il caregiver.

Le conoscenze dell'infermiere, verranno tradotte in uno schema generale, in cui inserire le varie necessità, creando così un piano assistenziale personalizzato, logico e ottimale (7).

(1) Ausili D., Masotto M., Dall'Ora C., Salvini L., Di Mauro S.. *Una revisione della letteratura sul self-care nelle malattie croniche: definizione, valutazione e outcomes associati*", Professioni Infermieristiche, Vol. 67, n-3, Luglio-Settembre 2014, pag. 180-189.

(2;3;7) Tognetti A., *Le problematiche del Caregiver* - Journal of Gerontology and Geriatrics (JGG) " 2004 ;52:505-510.

(4) Epel E. S., Blackburn E. H, Lin J., Dhabhar F. S., Adler N. E., Morrow J. D. eCawthon R. M., *Accorciamento accelerato dei telomeri in risposta allo stress*, PNAS – 7 dicembre 2004, Vol. 101- n.49

(5) C. Lucchiari, A. Botturi, G. Pravettoni, *Caratteristiche psicometriche della versione italiana della Caregiver Reaction Assessment scale (researchgate.net)*, Giornale di Psicologia, Vol. 4, No. 1, 2010

(6) Pennacchini M., Petriccione A., Sisto A., Di Leo, Di Santo S., Tartaglini D., *L'educazione dei family caregiver: un'esperienza italiana*, La clinica terapeutica- 2014; 165 (5): e357-361

CAPITOLO I

IL PROBLEMA

1.1 La patologia cronica

L'OMS definisce la malattia cronica come “problemi di salute che richiedono un trattamento continuo durante un periodo di tempo da anni a decenni”, di fatto essi fanno chiaro riferimento all'impegno di risorse umane, gestionali ed economiche, in termini sia di costi diretti (ospedalizzazione, farmaci, assistenza medica ecc.), che indiretti (mortalità prematura, disabilità a lungo termine, ridotta qualità di vita ecc.), necessari per il controllo (8).

Il mondo della cronicità è un modo composto da un processo graduale, dove la persona presenta un futuro “prevedibile” e in continuo cambiamento. Diversi autori definiscono l'esperienza della cronicità, come il vivere in una montagna russa fatta di alti e bassi, prevalentemente per la presenza di un cambiamento dell'umore repentino; dove il soggetto a volte, presenta una sensazione di speranza piena e altre volte una sensazione di completa rassegnazione. Esse sono la prima causa di morte in quasi tutto il mondo e si tratta di un ampio gruppo di malattie, che comprende le cardiopatie, diabete, cancro, ictus, le malattie respiratorie croniche, malattie mentali, disturbi muscolo-scheletrici e gastrointestinale, difetti della vista e udito e le malattie genetiche. Esse come riportato in precedenza, presentano un decorso lungo, prima di una manifestazione clinica e quindi quando si presentano richiedono un'assistenza a lungo termine.

Secondo Paterson, la malattia cronica è un processo in costante mutazione, basato su una complessa dialettica, tra individuo e mondo esterno; ciò consente ai soggetti di dare un senso all'esperienza che stanno vivendo, questo perché la prospettiva del futuro del soggetto tende a cambiare. La percezione della malattia è l'essenza di come le persone interpretano e rispondono alla loro malattia. Alle volte è vista distruttiva per sé stessi e per gli altri. Questi soggetti tendono ad essere assorbiti nella loro esperienza e hanno difficoltà a soddisfare i loro bisogni. (9)

(8) «Il Piano Nazionale della Cronicità: obiettivi e contenuti».. <https://trendsanita.it/il-piano-nazionale-della-cronicita-obiettivi-e-contenuti/>.

(9) Pacini, G, e I Sarmiento. «Impatto della malattia cronica sul partner del paziente. Uno studio esplorativo», s.d. Consultato 13/09/202.

1.2 Impatto delle patologie croniche sulla vita delle persone e i loro bisogni assistenziali.

La malattia suscita nell'immediato vissuti di sofferenza, rottura del continuum di vita e fantasie di morte; è associata al declino di aspetti della vita come l'autonomia, la mobilità, la capacità funzionale e la vita di relazione con conseguenza ad aumento di stress psicologico. Questi cambiamenti portano i soggetti a un riadattamento della vita, che si presentano proprio nel passaggio di quelle azioni, che prima svolgevano in maniera indipendente e ora necessitano di una dipendenza parziale o totale; con una conseguenza di perdita del ruolo familiare e sociale porta a una sensazione di precipitazione verso il futuro. (10) (11)

I pazienti solitamente non entrano da soli in questa nuova realtà e la famiglia che supporta il malato a sua volta deve imparare a gestire questa nuova realtà fatta di nuove responsabilità (12).

Dalla diagnosi, nei pazienti e nei familiari, iniziano a suscitare sensazioni di perdita della progettualità ed intenzioni, portati avanti dalla convinzione che da ora in poi la malattia cancellerà la possibilità di effettuare tutte quelle azioni, che prima desideravano eseguire. (13)

1.3 Caregiver informale e il suo ruolo nell'assistenza alle persone con patologie croniche.

Il Caregiver informale è un familiare che si occupa dell'assistenza di un suo caro bisognoso di cure. Essa è un'esperienza complessa e fortemente individuale, ed è composto da una serie di situazioni e difficoltà differenti, prevedibili e modificabili, (14); in Europa circa l'80% dell'assistenza è mantenuta grazie a questa figura (15).

Caregiver è un termine inglese, che indica "colui o colei che si prende cura di", essi hanno il compito di prendersi cura di un parente malato, il quale viene considerato come un compito lodevole, ma che talvolta sono costretti a svolgere, poiché non ci

(10,13,14) Grimaldi V. e Fabbrini F. «Proposta di uno strumento per misurare il carico assistenziale del caregiver di un paziente oncologico in fase terminale a domicilio», 2007.

(11) «Il Piano Nazionale della Cronicità: obiettivi e contenuti».. <https://trendsanita.it/il-piano-nazionale-della-cronicita-obiettivi-e-contenuti/>.

(12) Pacini, G e I Sarmiento. «Impatto della malattia cronica sul partner del paziente. Uno studio esplorativo», s.d. Consultato 13/09/202.

(15)Ricci N. «Caregiver: quanti sono, i dati ISTAT - PMI.it». Consultato 25 ottobre 2023. <https://www.pmi.it/impresa/normativa/149510/caregiver-quanti-i-dati-istat.html>.

sono altre alternative. Essi hanno la responsabilità di assistere il familiare, nel soddisfacimento di bisogni fisici, psicologici e sociali e di favorire l'elaborazione del percorso della malattia, che dev'essere accompagnato, non solo dall'affetto legato alla parentela, ma anche da un buon bagaglio culturale; di fatto il caregiver è costretto costantemente ad apprendere cose nuove e fare esperienze nuove. Inoltre, deve avere una buona solidità emotiva e presentare un sostegno dall'esterno, per affrontare le tensioni emotive e gli impegni più gravosi.

L'ISTAT nel 2015 (ultimi dati più aggiornati) ha provato ad effettuare una stima dei Caregiver, basandosi sui dati che possedevano già, quindi, non esiste un vero e proprio dato ufficiale su quanti Caregiver familiari ci siano esattamente nella società. La mancanza del dato è portata principalmente dal fatto, che essi sono persone, che si prendono cura del proprio familiare nell'ombra e in maniera volontaria. Secondo questo studio i Caregiver nella popolazione italiana sono 8 milioni e mezzo, cioè il 17,5% della popolazione; 7,3 milioni di essi sono Caregiver informali (secondo un calcolo dell'INPS sono in circa 900mila gli italiani che non presentano un aiuto da una badante), mentre 1 milione sono Caregiver formali. Le fasce d'età maggiormente riscontrate che effettuano questo compito sono quelle tra i 45 ed i 55 anni e tra i 55 ed i 65 anni, che rappresentano oltre il 50% dei Caregiver. L'età media di chi assiste, sta aumentando sempre di più, e vediamo come sempre più spesso gli anziani hanno caregiver anziani. Nel Veneto, è stata riscontrato il maggior numero di caregiver. (16) Il Censis nel 2017 ha effettuato un'indagine per delineare il profilo dei caregiver; dove ha individuato, che i caregiver sono maggiormente di genere femminile (65,8%, contro il 34,2% di caregiver di genere maschile). Solitamente l'attività di sostegno, riscontrata dall'indagine, è portata in primis dai figli (54,6%), per secondo troviamo l'aiuto da parte di un fratello o una sorella (19,1%), per terzo il partner/coniuge (11,5%) e infine un nipote (1,9%). Le classi di età che sono state individuate a portare l'assistenza, si suddividono in: fino a 54 anni (36,6%), da 55-69 anni (37,7%) e dai 70 e oltre (25,8%). (17)

(16) Giuliani G.C. «Chi è il Caregiver: i Dati ISTAT.» *Formazione Sanitaria* (blog), 23 gennaio 2018. <https://www.formazione-sanitaria.com/2018/01/23/caregiver-dati-istat-2018/>.

(17) Censis.it. «Il profilo dei caregiver». CENSIS, 7 aprile 2020. <https://www.censis.it/welfare-e-salute/vivere-con-la-schizofrenia/il-profilo-dei-caregiver>. Ultimo accesso effettuato in data 22/10/2020.

In uno Studio del Censis del 2012, inoltre sono state riportate le ore che questa figura deve dedicare all'assistenza. Nelle fasi iniziali, il tempo libero è di circa 15 ore, mentre negli stadi avanzati è di 4 ore. Pertanto, nella fase iniziale, il tempo di sorveglianza diretta, toglie via un tempo complessivo di 7 ore, mentre negli stadi più avanzati il tempo complessivo arriva fino a 10-15 ore giornaliere. (18,19)

1.4 L'usura del Caregiver.

I caregiver devono mantenersi sani mentalmente e fisicamente, poiché il benessere del caregiver è fondamentale per la persona malata. Per il familiare che assiste è importante ritagliarsi del tempo da dedicare a sé stesso, in modo da poter mantenere relazioni sociali che l'aiutano a mantenere un equilibrio psicologico e con la possibilità di chiedere aiuto a sua volta. Non è sempre possibile, in quanto il caregiver si fa carico del lavoro e della responsabilità della cura del malato; molto spesso, assumono l'incarico, senza conoscere bene la patologia e il compito che stanno per andare a svolgere. Ciò comporta ad un aumento dello stress psicologico e fisico, perché non si sentono in grado di affrontare le situazioni.

Il caregiver se non istruito in maniera opportuna, rischia di presentare uno stato di esaurimento fisico, emotivo e mentale, che subentra, quando il peso da sopportare diventa eccessivo (20). Questo stato viene definito "burnout" dove se da un lato troviamo il caregiver che ha perso la propria energia e voglia di prendersi cura di sé stesso, da l'altro lato troveremo l'assistito, che può perdere la qualità di cura a causa del burnout del caregiver.

Il burnout il più delle volte, va ad incidere sui legami affettivi, dove il caregiver, si sente in trappola, solitamente vengono riferiti sentimenti interiori che lo "spezzano" e talvolta non si sente in grado di affrontare tutti i doveri, che vengono legati a questo ruolo e che si sono ritrovati a dover ricoprire. Secondo lo studio del Censis del 2012, circa il 29% delle persone che assistono, presentano dopo pochi mesi dall'inizio dell'incarico una rilevazione per la comparsa di: ansia, depressione, affaticamento,

(18) Avitto F.M., Fassari L. «I caregiver sono circa 8,5 milioni, 7,3 milioni lo fanno per i propri familiari. E chi aiuta di più sono spesso proprio gli anziani - Quotidiano Sanità». Consultato 25 ottobre 2023.

https://www.quotidianosanita.it/studi-analisi/articolo.php?articolo_id=58181.

(19) Ricci N. «Caregiver: quanti sono, i dati ISTAT - PML.it». Consultato 25 ottobre 2023.

<https://www.pml.it/impresa/normativa/149510/caregiver-quanti-i-dati-istat.html>.

(20) « Biatta S., Ciaccio S., Corti M, Di Meo S., Galizzi D., Lonati F. «Io Caregiver dalla A alla Z | APRIREnetwork», 1 Dicembre 2015

disturbi del sonno, patologie somatiche. Come l'aumento della pressione e la sensazione di un peso costante. Vanderwer ha riscontrato come il 13% dei caregiver informali, presentano una maggiore predisposizione negli anni nello sviluppo di un disturbo psichiatrico dall'esordio della malattia del familiare.

Attualmente esistono delle strategie per evitare che si presentino tali situazioni di disagio e comprendono la realizzazione di un Piano individuale di assistenza (PAI). Questo documento porta a una valutazione multidimensionale, dove viene creato un progetto di assistenza e di cura per il benessere della persona malata e del familiare, esso tiene in primaria considerazione i bisogni, i desideri e le aspettative del soggetto malato; con il fine di andare a creare un "patto di cura" tra operatori e famigliari, dove c'è un coinvolgimento pieno anche da parte del paziente.

L'infermiere è chiamato a svolgere il ruolo di educatore, concentrandosi sui bisogni degli assistiti e delle loro famiglie, che possono sviluppare ansie o problemi fisici, in funzione alle nuove esigenze portate dalla malattia. Quindi è necessaria una presa in carico allargata, dove l'educazione sanitaria è fondamentale per il familiare, perché permette ai singoli e alle famiglie, di sviluppare la capacità di attivare e attuare l'autocura. L'infermiere ha la responsabilità di fornire le informazioni necessarie e ciò permetterà alla comparsa di una situazione di benessere. La comunicazione delle informazioni, con la loro diffusione, sono alla base di una maggiore consapevolezza, rispetto agli interventi proposti e mirati per il sostegno. Inoltre, l'infermiere può identificare precocemente l'insorgenza del burden del caregiver, attraverso la somministrazione di check-list e di conseguenza potrà intervenire (21)(22).

I percorsi educativi possono essere standard, ovvero tutte quelle azioni che mirano al soddisfare i bisogni educativi, di un gruppo omogeneo di individui che presentano il medesimo problema di salute; ciò permette di ottenere un approccio multidisciplinare, con un'erogazione dei bisogni educativi uniformi, in tutti i contesti che trattano la problematica; così da garantire una dimissione sicura e verificata con le tecniche di documentata efficacia. Questi percorsi iniziano nel contesto ospedaliero o nel territorio

(21) «Brunner & Suddarth. Infermieristica medico-chirurgica. Vol. 1 - Janice L. Hinkle - Kerry H. Cheever - - Libro - CEA - | IBS». Consultato 22ottobre 2023

(22) « Biatta S., Ciaccio S., Corti M, Di Meo S., Galizzi D., Lonati F. «Io Caregiver dalla A alla Z | APRIREnetwork», 1 Dicembre 2015

e sono un vero e proprio “processo dinamico”; all’inizio è fondamentale la programmazione dei momenti di “setting” dove avviene il passaggio delle informazioni, che, come proseguimento, presentano dei momenti di addestramento sia a livello ospedaliero che a domicilio. Promuovendo così l’educazione stessa che deve adattarsi alle caratteristiche del paziente. Quindi si tratta di un percorso strutturato e sistematico, che permette una corretta informazione-educazione sugli stili di vita utili, che porteranno al contrasto del malessere per la patologia.

Per l’educazione vengono utilizzati degli opuscoli/check-list standardizzati, al loro interno presentano contenuti e metodi, in maniera tale da ottenere un approccio multidisciplinare nei diversi distretti sanitari. Inoltre questi strumenti permettono di tenere controllato il benessere del caregiver, che presenta una situazione di rischio accertato, a causa del forte stress che devono gestire nel corso della loro quotidianità e pertanto ci permette di andare a identificare precocemente se c’è la necessità di un supporto aggiuntivo e per valutare il supporto che gli garantisce la sanità.

Esistono oggi due principali check-list che sono utilizzate maggiormente per valutare le accertate capacità di gestione del caregiver e del paziente: e sono la Health Literacy, la quale consiglia di parlare piano al caregiver e all’assistito, usare domande aperte e utilizzare un linguaggio semplice e chiaro, facendo molti esempi per una migliore comprensione e apprendimento; e la Teach Back Method, che è il miglior metodo per ottenere una comunicazione efficace tra sanitari e utenti. Essa richiede agli utenti di spiegare ciò che è stato insegnato e quindi viene considerato come un metodo di conferma per vedere se l’utente ha capito e compreso effettivamente ciò che è stato detto e di dimostrarlo (23)

1.5 Le motivazioni della ricerca.

Riprendendo ciò che è stato citato nel paragrafo precedente per quanto riguarda l’usura del Caregiver, è stato reso noto uno studio della Dottoressa Elizabeth H. Blackburn (premio Nobel per la medicina nel 2009) che ha dimostrato come i Caregiver sottoposti

(23) Paresi F., Gli approfondimenti di NNA – Il manuale dei caregiver familiari. Aiutare chi aiuta, -Fondazione Cenci Galligani, Maggioli Editori, aprile 2021, Milano.

a uno stress cronico, per la cura di un familiare grave, hanno un'aspettativa di vita ridotta dai 9 ai 17 anni rispetto alla media; la fatica viene proporzionata alle ore della giornata legata all'assistenza (24).

L'accorciamento dell'aspettativa di vita è collegato all'attività telomerica, la quale ha un ruolo essenziale per la sopravvivenza cellulare ed è fondamentale per la salute umana; i telomeri hanno il fine di proteggere i cromosomi, diventandone il loro "cappuccio protettivo" e quindi evitando possibili danni al genoma dell'individuo.

I telomeri possono accorciarsi ad ogni divisione cellulare, quando il DNA telomerico si accorcia esageratamente, entra in gioco la telomerasi, il quale è un processo in cui viene aggiunto un segmento che va a colmare le lacune di DNA, in maniera tale da mantenere costante la lunghezza delle estremità telomeriche (25)(26)(27)(28).

Nello studio della Dottoressa Elizabeth H. Blackburn è stato studiato come lo stress psicologico cronico è associato alla presenza di telomeri accorciati, la lunghezza di quest'ultimi era correlata al tempo di assistenza fornito dal caregiving, questo ha permesso di rendere coerente l'ipotesi che l'accorciamento dei telomeri si sviluppa in proporzione al tempo di esposizione e accumulazione dei fattori di stress, esposizione che varia da 1 a 12 anni (29)(30).

Inoltre, numerosi studi hanno dimostrato il legame tra stress cronico e la cattiva salute, mostrando la presenza di una predisposizione maggiore per la comparsa di malattie cardiovascolari e deficit del sistema immunitario, dove quest'ultimo si presenta più debole e povero; infatti, i telomeri accorciati possono provocare una morte prematura per insufficienza progressiva del midollo osseo, che porta a una vulnerabilità maggiore alle infezioni.

Per dare una categorizzazione dei più frequenti problemi di salute in cui vanno incontro i caregiver familiari, è stata redatta una tabella che dimostra ciò che causa

(25,30) Jue L., Epel E., e Blackburn E. «Telomeres and Lifestyle Factors: Roles in Cellular Aging». *Mutation Research/Fundamental and Molecular Mechanisms of Mutagenesis, Telomeres and disease*, 730, fasc. 1 (1 febbraio 2012): 85–89.

(26) «Can Meditation Slow Rate of Cellular Aging? Cognitive Stress, Mindfulness, and Telomeres – Epel – 2009 – *Annals of the New York Academy of Sciences* – Wiley Online Library».

(27,30) Cyrus K.L., Leung L. K., Yeung D., Chiu M.Y. L., Chong A.M. L., Lam B.C.Y., Chung E.K. H., e Wing Lo.T. «Development and Validation of the Caregiver Needs and Resources Assessment». *Frontiers in Psychology* 14 (2023): 1063440.

(28) «Telomerasi». Consultato 4 settembre 2023. <https://www.chimica-online.it/biologia/telomerasi.htm>

(29) Epel E. S., Blackburn E. H, Lin J., Dhabhar F. S., Adler N. E., Morrow J. D. e Cawthon R. M., *Accorciamento accelerato dei telomeri in risposta allo stress*, PNAS – 7 dicembre 2004, Vol. 101- n.49

un'attività di cura e assistenza continuativa, essa è stata creata da un lavoro congiunto di alcuni caregiver familiari, i quali hanno collaborato con lo Psicologo Lelio Bizzarri, il quale è specializzato nella psicoterapia per i caregiver familiari, dove hanno elaborato un “test ad intervista strutturata” che aveva il fine di misurare il carico di impegno del familiare, consentendo così di individuare degli interventi operativi necessari e prioritari per mettere in sicurezza il contesto familiare dove si presenta una persona con disabilità (32)(33)(34).

Quindi questa tabella ci permette di costruire uno strumento utile per aiutare ad affrontare in maniera adeguata le esigenze di salute dei soggetti e per indirizzarli verso la via più giusta.

RISCHIO SALUTE	CAREGIVER FAMILIARE
NOTTE IN BIANCO	<ul style="list-style-type: none"> - Demenza precoce - Disturbi psichiatrici - Aumento tendenze suicide - Obesità e diabete - Infarto - Infertilità - Malformazioni fetali
SFORZI MOVIMENTAZIONE DA CARICO	<ul style="list-style-type: none"> - Dolori cronici - Ernie e artrosi della colonna - Deformazione e degenerazioni muscolo scheletriche di braccia e gambe
CONTINUE CONDIZIONI DI EMERGENZA E STRESS	<ul style="list-style-type: none"> - Post-Traumatic Stress Disorder - Disturbi dell'umore - ABA- disturbi alimentari - Neoplasie - Disturbi cardiovascolari - Ipertensione - Ictus - Disturbi gastrici - Immunodeficienza
ANNULLAMENTO DELLA PERCEZIONE DEI PROPRI BISOGNI	Patologie non curate: <ul style="list-style-type: none"> - Influenza - Polmoniti - Infezioni cerebrali - Stili di vita insalubre

(Tabella 1: Il rischio di salute del Caregiver familiare)

(32) Corradi A. e Barin G., prefazione di Nocerino S., “Anche i Caregiver familiari si ammalano: il test per misurare i problemi di salute correlati all’assistenza – L’esercito silenzioso. I caregiver familiari.” Genitori Tosti In Tutti I Posti APS Onlus – 19 Gennaio 2022

(33) 15) Biemme S., Dal caregiver familiare all’alleato,
<http://www.lacurainvisibile.blog/2017/02/dal-caregiver-familiare-allalleato.html>

(34) « Biatta S., Ciaccio S., Corti M, Di Meo S., Galizzi D., Lonati F. «Io Caregiver dalla A alla Z | APRIREnetwork», 1 Dicembre 2015

CAPITOLO II

OBIETTIVI

2.1 Obiettivo primario

Indagare il ruolo e il carico del caregiver di persone con patologie croniche e le conseguenze rispetto la gestione della loro quotidianità e come l'assistenza incide sulla loro salute.

2.2 Quesiti di ricerca

Lo studio effettuato ha il fine di rispondere ai seguenti quesiti?

- Quanto incidono sulla salute i livelli di Stress elevati?
- Eventuali variazioni biologiche come potrebbero essere limitate e migliorate?
Come si possono sostenere i caregiver di malati cronici per questa importante funzione sociale?

CAPITOLO III

MATERIALI E METODI

3.1 Disegno dello studio

È uno studio descrittivo, prevede un'analisi del livello di stress del caregiver attraverso la somministrazione del questionario Caregiver Reaction Assessment e ampliato con quesiti sulla salute.

Il questionario sarà proposto a caregiver che assistono persone con patologie diverse tra loro e ciò ne permetterà poi il confronto.

3.1.1 Setting di indagine

A domicilio dei pazienti a carico del distretto di Cure Palliative del ULSS3.

3.1.2 Periodo di osservazione

L'indagine è stata condotta nel periodo da Maggio 2023 a Settembre 2023.

3.2 Campione

3.2.1 Criteri di inclusione

Campione di convenienza distribuito a un massimo di 30 Caregiver, che si occupano di persone con patologie ad alto impegno assistenziale da minimo di 1 anno, che presentano: Cancro, Sclerosi laterale amiotrofica (SLA) e Demenza; seguite dal servizio di Cure Palliative di Mestre, ULSS 3.

3.2.2 Fasi dello studio

1. Analisi del contesto: Inizialmente la studentessa dopo aver concordato insieme al relatore il punto definitivo da investigare con il questionario, è stato organizzato un incontro con il Dott. Poles Giovanni, dove è stato presentato il Progetto di Tesi e richiesta la possibilità di effettuare la somministrazione del questionario all'interno del Distretto di Cure Palliative, di cui lui è Direttore.

Dopo due incontri per accordare le modalità per portare avanti il progetto, la studentessa in accordo con il Dott. Poles, ha organizzato un incontro con il Coordinatore Infermieristico il Dott. Ferro Claudio, dove è stato concordato un

incontro con tutti i coordinatori dei vari distretti, per richiedere la collaborazione da parte degli infermieri per la somministrazione a domicilio del questionario.

L'incontro ha avuto esito positivo ed è iniziata la somministrazione, con il servizio A.V.A.P.O. di Mestre invece lo studente si è recato a domicilio dei Caregiver insieme agli infermieri.

2. Individuazione dei possibili candidati: In base ai criteri di ricerca, gli infermieri in accordo allo studente, hanno selezionato la fascia di Caregiver informali che presentavano assistenza al familiare da almeno 1 anno.

Nel corso della ricerca, si è presentata la difficoltà a reperire nel territorio persone che presentavano la SLA, pertanto non è stato possibile effettuare il confronto durante lo studio anche con essi; ed è stato eseguito solo il confronto dei Caregiver di pazienti Oncologici e con Demenza.

3. Primi riscontri e incontri con i Caregiver: La studentessa si è recata a domicilio dei pazienti, insieme a un infermiere dell'A.V.A.P.O.; dove ha effettuato la somministrazione dei questionari al familiare e ha potuto avere un riscontro diretto; mentre nelle sedi di Venezia, Chioggia, Mirano e Dolo gli infermieri hanno portato in autonomia i questionari e inviati successivamente alla studente per la rielaborazione dei dati. A domicilio è stata data la possibilità ai soggetti di prendersi il loro tempo in solitaria per rispondere al questionario in maniera completa e anonima; e in caso di necessità l'operatore era la per rispondere ad ogni dubbio o perplessità.

3.3 Strumenti

Il Questionario CRA (allegato n.1) è uno dei pochi strumenti disponibili in lingua italiana, che permette di valutare il caregiver nei diversi contesti clinici, nel caso di malattie croniche che affliggono colui che assistono.

La scala CRA va ad analizzare le caratteristiche psicometriche, valutando la situazione di cura da parte di familiari o altre figure di sostegno. Il questionario include la valutazione di dimensioni positive (impatto sull'autostima personale) e negative delle reazioni di assistenza (impatto sulla salute, sugli impegni, sugli aspetti finanziari e la mancanza di supporto familiare).

La versione italiana del CRA, nonostante alcune criticità, dimostra di essere uno strumento facilmente utilizzabile, attendibile e sostanzialmente affidabile per la misurazione tanto delle reazioni positive quanto di quelle negative delle persone

coinvolte dall'attività di assistenza informale e continuata di un paziente (Questa scala è stata utilizzata per effettuare uno studio sul paziente oncologico e i suoi caregiver). La scala si compone di un numero variabile di item misurati su una scala Likert a 5 punti (1-5) di cui è possibile calcolare il singolo valore, calcolando la media dei valori degli item relativi, facendo attenzione ad effettuare preliminarmente le inversioni dei punteggi qualora necessario.

Per ogni item si ottiene così un valore compreso fra 1 e 5, in cui 1 rappresenta il minore impatto e 5 il peggiore impatto nelle dimensioni negative.

Inoltre, la scala scelta è stata modificata, con l'aggiunta di alcuni quesiti creati prendendo spunto dal questionario effettuato dallo psicologo Bizzarri Lelio, esso è un esperto nell'ambito della psicoterapia per i caregiver familiari, e insieme all'associazione del familiare alleato, ha individuato uno strumento operativo per approfondire ulteriormente i problemi di salute dei soggetti che hanno a carico il malato.

CAPITOLO IV

RISULTATI E DISCUSSIONI DEI DATI EMERSI

4.1 Analisi dei dati

Lo studio è iniziato dopo l'individuazione all'interno dei siti di ricerca, di differenti articoli che citavano un accorciamento della vita dei Caregiver, che affrontavano nella quotidianità situazioni di forte stress; il che ha suscitato curiosità, poiché solitamente nel Caregiver viene guardato maggiormente l'aspetto psicologico, lasciando l'area della salute fisica esclusa dall'osservazione del suo benessere. Nella realtà essa è una problematica molto grande in questi soggetti, poiché c'è il rischio che la cura di chi ha bisogno di assistenza non venga più erogata nella maniera adeguata.

La sanità confida molto nel lavoro del Caregiver, ma talvolta questo impegno non viene spiegato, per poterlo affrontare nella maniera corretta. La disformazione ha come conseguenza, una sensazione di forte stress nei soggetti che erogano l'assistenza, ma non si sentono in grado, realmente, di affrontare la situazione. Questo stress è in deterrente del familiare che assiste, infatti nei differenti studi riportati in precedenza, lo stress cronico era la causa principale dei problemi, riscontrato nei diversi studi. La Dottoressa Elizabeth H. Blackburn, che ha eseguito lo studio su madri che si prendevano cura di un figlio con una patologia cronica, ha visto come lo stress causato, dall'assistenza continua, ha provocato un accorciamento dei telomeri, con la conseguenza di sviluppo precoce di patologie cardiovascolari e deficit del sistema immunitario.

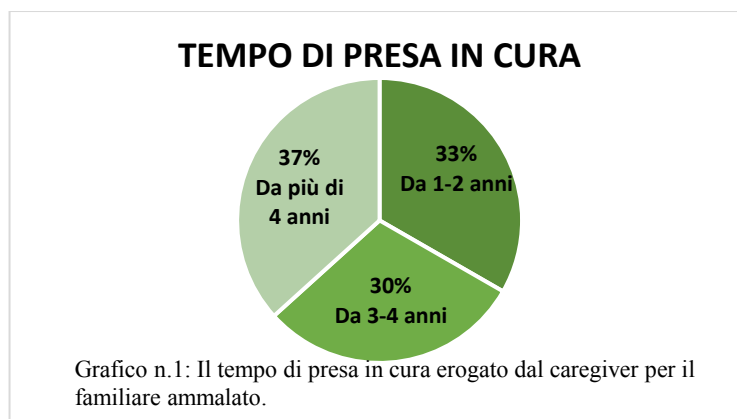
Da ciò ci si è posti il quesito se anche all'interno del nostro territorio questa problematica, così importante, fosse davvero presente; Il Caregiver all'interno degli ospedali è una figura molto presente, l'infermiere deve comunicare e comprendere il suo stato di benessere; se sta male il Caregiver, la sanità dovrà prendersi in carico sia lui che del familiare che necessita assistenza e di conseguenza aumenterà il carico di lavoro nelle strutture sanitarie.

Per effettuare l'indagine, sono stati inizialmente selezionati numerosi questionari e dopo un'attenta valutazione, è stato deciso di somministrare la scala Caregiver Assesment reaction, che oltre a studiare in breve la salute del Caregiver, va a valutare anche la sua vita quotidiana e di come questa assistenza ha inciso anche a livello

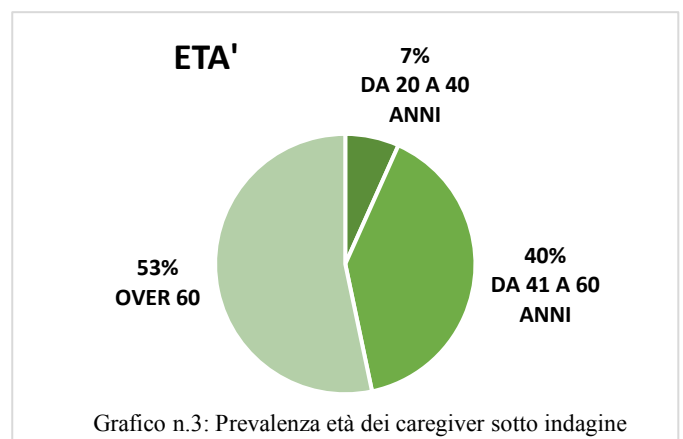
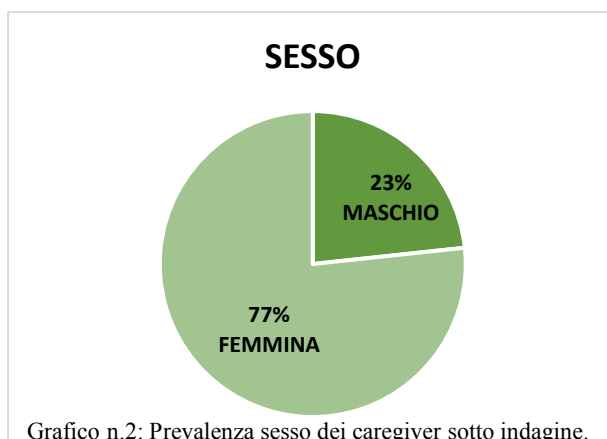
familiare, finanziario, sociale e nell'autostima del soggetto che presta assistenza. In aggiunta sono stati creati ulteriori quesiti sulla salute, prendendo spunto dalla tabella 1, sopraccitata, creata dallo Psicologo Lelio Bizzarri insieme alla squadra di Caregiver che lo hanno aiutato a portare avanti uno studio sulla ricerca delle patologie che maggiormente colpivano questi soggetti.

Il questionario ha riscontrato un gran interesse da parte di coloro che si prestavano a rispondere, poiché era un argomento per loro interessante, nel sapere quanto quello che facevano per il prossimo incideva su di loro.

4.2 Analisi del Campione



Sono stati selezionati all'interno del territorio del dipartimento di Cure Palliative, 30 persone che stanno effettuando l'assistenza al familiare da minimo di 1 anno; nel campione preso in studio il 33.3% effettuano assistenza da 1-2 anni, il 30% da 3-4 anni e il 36.7% da più di 4 anni. È stata scelta questa caratteristica, poiché le problematiche effettive riportate negli studi, hanno identificato che l'alterazione a livello fisico si presentavano prevalente dopo almeno 1 anno di assistenza al familiare dipendente.



I caregiver informali che si sono prestati allo studio sono in prevalenza donne (77%), di cui il 60% sono coniugate con il soggetto infermo e il 23.3% sono figli.

Nel campione studiato il 6.7% dei Caregiver informali rientravano nella fascia d'età dei 20-40 anni, mentre i restanti si suddividevano per un 40% nella fascia d'età tra i 41-60 anni e un 53.3% nella fascia d'età Over 60.

Delle 30 persone che hanno partecipato allo studio il 33.3% sono Pensionati, l'16.7% sono casalinghe, le quali durante l'indagine hanno affermato di essere diventate tali, per la necessità di assistenza continua da parte del familiare malato; il 10% sono disoccupati, ma attualmente prestano assistenza al familiare nel corso della giornata, il 33.3% invece sono dipendenti e quindi lavorano e dalle discussioni tenute con alcuni di loro, hanno affermato che a fine settimana arrivano molto stanchi e destabilizzati a causa dei numerosi impegni che presentano per la gestione della loro vita quotidiana e del familiare malato, alcuni di essi si sono definiti esauriti dalla situazioni, con la paura di non riuscire a non dare abbastanza al familiare bisognoso di cure; inoltre 2 soggetti (6.7%) che effettuano assistenza al familiare sono studenti universitari ed essi hanno portato avanti il fatto che non riescono a prendere un momento per loro stessi e che questo ha inciso negativamente sulla loro quotidianità e sulla vita sociale, portando a un deficit a livello del rapporto esterno con altre persone al di fuori del contesto familiare e un abbassamento del impegno per ciò che studia, a causa dell'esaurimento per il mancato supporto di gestione.

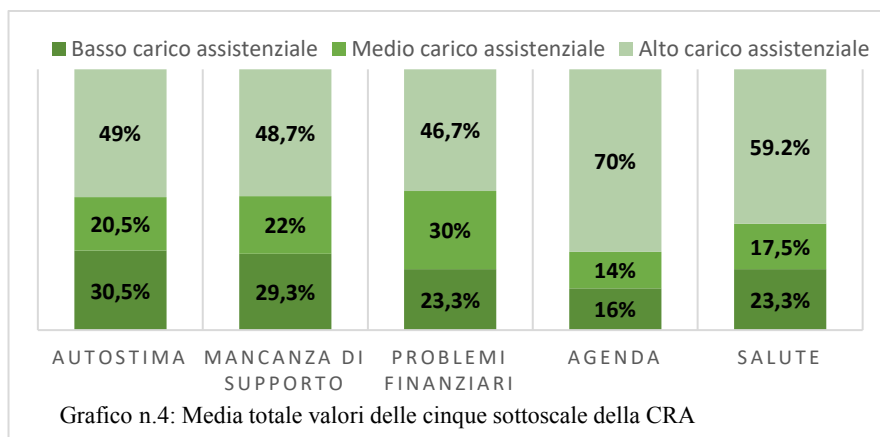
4.3 Analisi dei dati della scala di valutazione

Il questionario nel corso dell'indagine è stato somministrato a 30 caregiver, suddivisi in 15 Caregiver di pazienti oncologici e 15 Caregiver di pazienti con demenza. Esso si è reso uno strumento adeguato all'individuazione, delle problematiche legate alla quotidianità della vita del Caregiver.

Secondo le indicazioni concordate e consigliate in letteratura, la somministrazione del questionario aveva una durata di 10-15 minuti, con poi la riconsegna immediata del questionario all'infermiere/ricercatore.

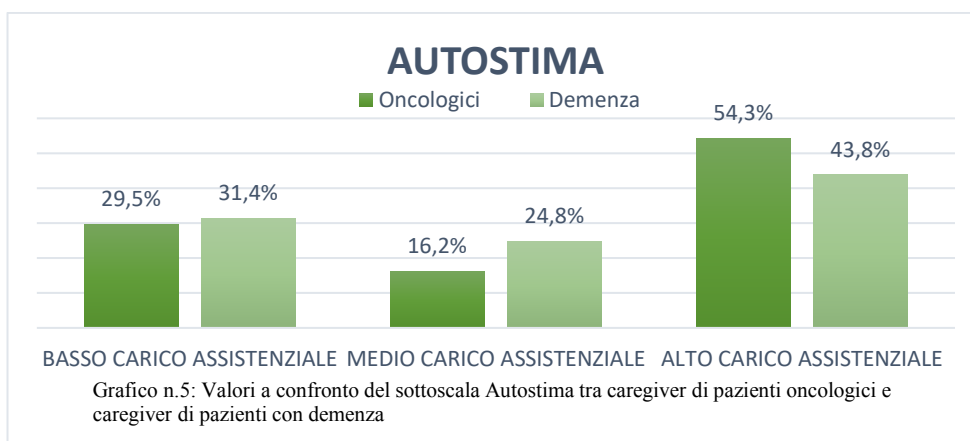
Le domande aggiuntive legate alla Salute, sono state spiegate al Caregiver, indicando che la problematica doveva essere insorta dopo la presa in carico del familiare.

4.3.1. Risultati scala CRA



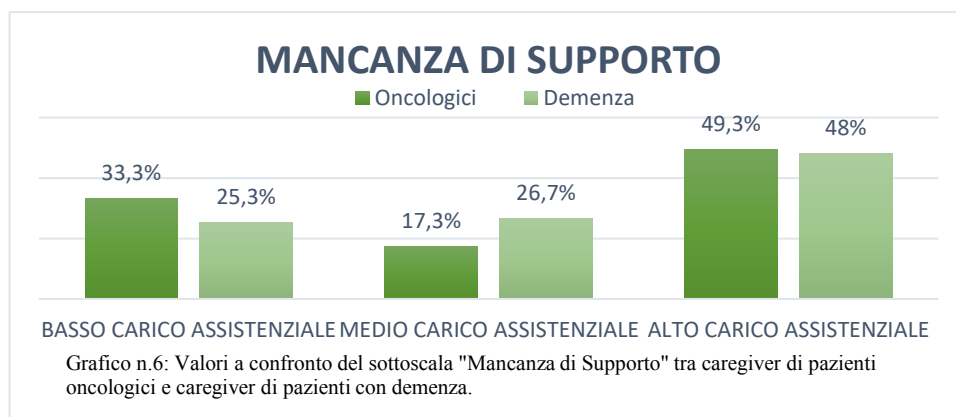
Dall'analisi della media di tutte le risposte ottenute dai 30 Caregiver indagati, i quali hanno compilato la CRA, possiamo osservare come la sottoscala dell'Agenda, mostrano come il 70% delle persone indicano un impatto negativo, sulla loro quotidianità, la presa in carico da parte loro del familiare ammalato, sottoscala che però è influenzato molto, anche dal tipo di supporto che viene offerto dai familiari, che nella media indica una mancanza del 48,7%, e che, dimostra come una buona percentuale di caregiver, fa difficoltà a ricevere supporto dagli altri familiare; viceversa però la sottoscala Autostima, mostra come il 49% delle persone presentino un impatto positivo sul dover presentare assistenza.

Come riportato nel paragrafo precedente, il questionario è stato suddiviso per 15 Caregiver di pazienti oncologici e 15 caregiver di pazienti con demenza, di seguito verrà illustrato, un paragone, per tutti e 5 i sottoscala, presenti all'interno della CRA.



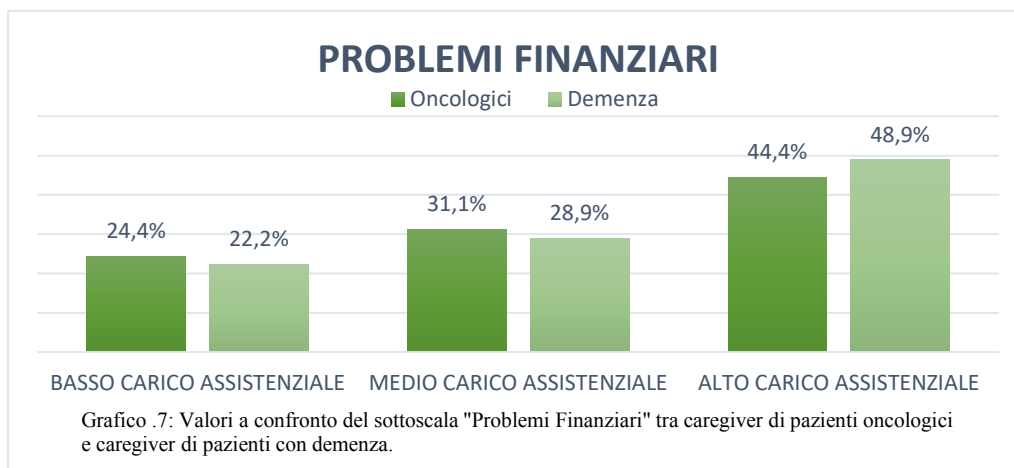
I valori medi della sottoscala Autostima, presentato una nota positiva per la presa in carico. Osservando il grafico, vediamo indicato come sia per i Caregiver di pazienti

oncologici che per quelli dementi; si presentano in comune accordo, sul fatto dell'importanza di effettuare l'assistenza al familiare con la malattia cronica, portando in essi una sensazione di soddisfazione e di dovere nei confronti della situazione.



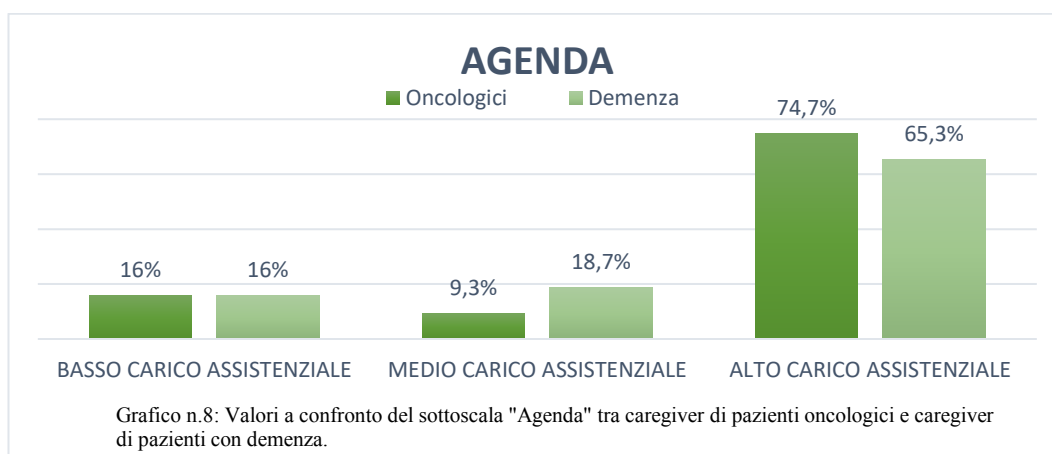
I valori medi della Sottoscala “Mancanza di supporto” mostrano una nota negativa. Osservando il grafico, vediamo, come sia per i caregiver di pazienti oncologici, che per quelli con demenza, la problematica di supporto da parte di altri familiari, si presenti difficoltosa, in entrambe le realtà.

Infatti, indicano come essi si mostrino per un 49.3% e un 48% d'accordo con la mancanza di aiuto da parte della famiglia.



Osservando il grafico, possiamo vedere, come per entrambi i contesti, questa problematica è risentita in maniera molto varia e che per la maggior parte degli individui, non è stato possibile effettuare una vera e propria risposta perché imparziali alla cosa, osservabile nel punteggio “né d'accordo, né in disaccordo” dove gli

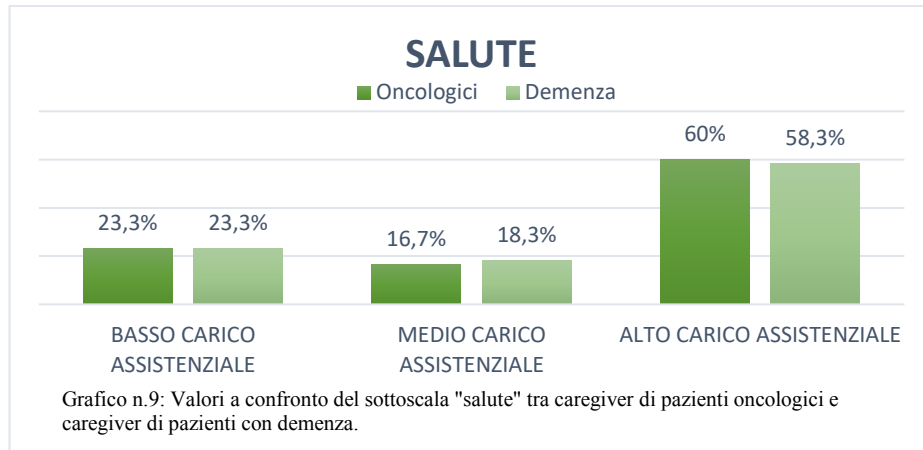
oncologici presentano un quantitativo di risposta pari al 31,1% e quelli con demenza pari al 28,9%; anche se, mettendo in paragone, vediamo come per entrambe le categorie, c'è la presenza di una problematica a fondo economico (44,4% caregiver pazienti oncologici e per un 48,9% caregiver di pazienti dementi). Necessario, comunque, da tenere in considerazione, che ad oggi il Sistema Sanitario Nazionale (SSN), aiuta questi famigliari, per il mantenimento economico delle cure, offrendoli, per quanto possibile, i beni di prima necessità, per il benessere del soggetto infermo.



(Grafico n.8: Valori a confronto del sottoscala "Agenda" tra Caregiver di pazienti Oncologici e Caregiver di pazienti dementi).

Il sottoscala Agenda mostra come in entrambi i contesti sotto studio, ci sia una presenza di una problematica legata a questo fattore. Osservando il grafico, possiamo vedere come, per entrambe le tipologie di Caregiver, la presa in carico del familiare malato, abbia portato ad una notevole variazione, legata alla loro organizzazione giornaliera abituale.

La risposta positiva pari al 74,4% per i caregiver dei pazienti oncologici e il 65,3% per i caregiver dei pazienti con demenza, offrono una conferma, all'ipotesi di rinuncia di cui parlano i quesiti del questionario, mostrando che da quando prestano assistenza, i caregiver hanno meno tempo per loro stessi e che abitualmente, si sono trovati costretti al dover rinunciare, per la necessità di cura del familiare e che quindi ciò ha portato un calo a livello dei loro rapporti sociali.



I valori medi della sottoscala “Salute” mostrano come per entrambe le categorie sotto studio, essa è considerata una problematica molto comune, dove per il 60% dei caregiver di pazienti oncologici e il 58,3% dei caregiver di pazienti con demenza, mostrano come la loro salute sia peggiorata, dal momento della presa in carico del familiare malato.

Ciò ci fa capire come, per tutte e due le tipologie di contesto, la salute subisca un impatto negativo a causa delle attività che devono essere portate avanti nella quotidianità; questo tipo di impatto, è determinato in parte, anche per il fatto, che questi soggetti, come riportato in precedenza, presentano poco tempo per loro stessi e per la gestione della loro persona e ciò va ad incidere in maniera negativa sul loro equilibrio di salute.

A questo proposito come citato in precedenza, è stato deciso di concentrarsi maggiormente sui quesiti relativi alla Salute, per osservare quanto, nell’effettivo, questa assistenza, incide negativamente sui nostri Caregiver.

4.3.2. Risultati quesiti sulla salute

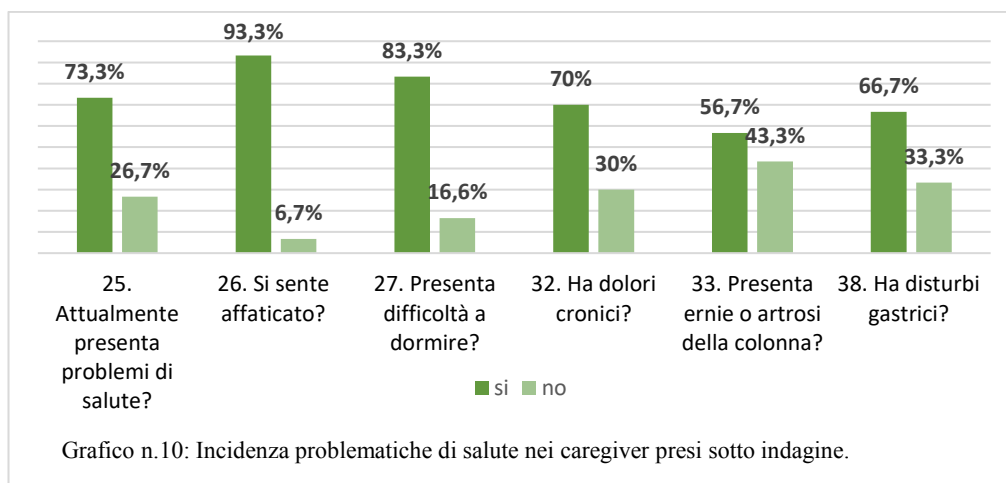
	Percentuale totale	
	%SI	%NO
25. Attualmente presenta problemi di salute?	73.3	26.7
26. Si sente affaticato?	93.3	6.7
27. Presenta difficoltà a dormire?	83.3	16.6
28. Ha paura della quotidianità?	60	40
29. Presenta una situazione di obesità?	26.6	73.3
30. Ha il diabete?	23.3	76.6
31. Ha avuto un infarto?	6.7	93.3
32. Ha dolori cronici?	70	30
33. Presenta ernie o artrosi della colonna?	56.7	43.3
34. Ha deformazioni o degenerazioni muscolo scheletriche a braccia e gambe?	23.3	76.7
35. Ha disturbi cardiovascolari?	33.3	66.7
36. Presenta ipertensione?	46.7	53.33
37. Ha avuto un ictus?	3.33	96.7
38. Ha disturbi gastrici?	66.7	33.33
39. Nell'ultimo anno quante volte si è ammalato?	1 volta: 24	2 volte:5 3 volte: 1
40. Se si è ammalato, si è curato nell'immediato e accuratamente?	60	40

(Tabella n.2: Quesiti relativi ai problemi legati alla Salute, somma dei risultati di tutti e 30 i Caregiver informali)

I quesiti ideati prendendo spunto dalla tabella “*Il rischio di salute dei Caregiver familiari*” (n.1) che riporta le patologie che maggiormente sono presenti nei soggetti che portano l’assistenza, ha identificato come i Caregiver del nostro territorio, dopo almeno 1 anno dall’inizio della presa in carico, hanno iniziato a presentare problematiche legate alla Salute.

Per lo studio ciò che è stato chiesto ai Caregiver, era di indicare solo le problematiche che erano insorte dopo l’inizio dell’assistenza e quelle che si erano aggravate più velocemente.

Questa prima tabella mostra una visione generale delle risposte affermative e negative di tutti e 30 i Caregiver che hanno partecipato allo studio.



In questa osservazione globale, possiamo osservare come i quesiti 25, 26, 27, 32, 33 e 38; hanno riscontrato una percentuale maggiore di risposte affermative e osserviamo come il 73.3% dei Caregiver, attualmente presenti problemi di salute, durante l'erogazione dell'assistenza al familiare cronico.

Il 93.3% dei soggetti, afferma che si sentono costantemente affaticati e questo incide in maniera negativa sulla loro salute, infatti come citato nel capitolo precedente, abbiamo visto come il fatto di essere costantemente affaticati, porta a uno stress fisico, che incide sul benessere dell'individuo, poiché va a scompensare i sistemi del nostro organismo, che permettono il mantenimento della nostra salute; sicuramente in questa situazione di affaticamento incide anche il fatto che i soggetti presentino una difficoltà nell'addormentarsi, di fatto l'83,3 % delle persone considerate, hanno risposto positivamente al quesito n.27 “*Presenta difficoltà a dormire?*” che può essere conseguenza del fatto che questa situazione di forte stress porta ad avere una paura della quotidianità, infatti vediamo come il 60% dei soggetti in studio, al quesito n. 28 “*Ha paura della quotidianità?*” hanno indicato come questo sia vero e che di conseguenza suscita una situazione di malessere generale che va ad incidere sull'assistenza.

Per i quesiti legati più alle patologie, la domanda n.32 e n.33 che riportano i quesiti “*Presenta dolori cronici?*” e “*Presenta ernie o artrosi della colonna?*”, in più del 50% dei soggetti sotto studio, hanno affermato che da dopo la presa in carico del familiare queste situazioni si sono presentate o aggravate ulteriormente, portando a una difficoltà nella gestione del ruolo che hanno dovuto assumere. Il quesito n.38 “*Ha disturbi*

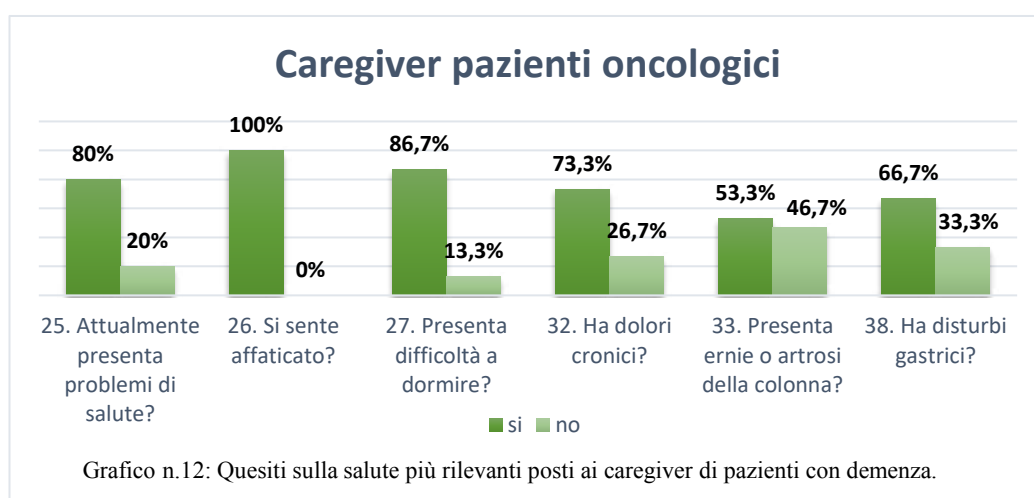
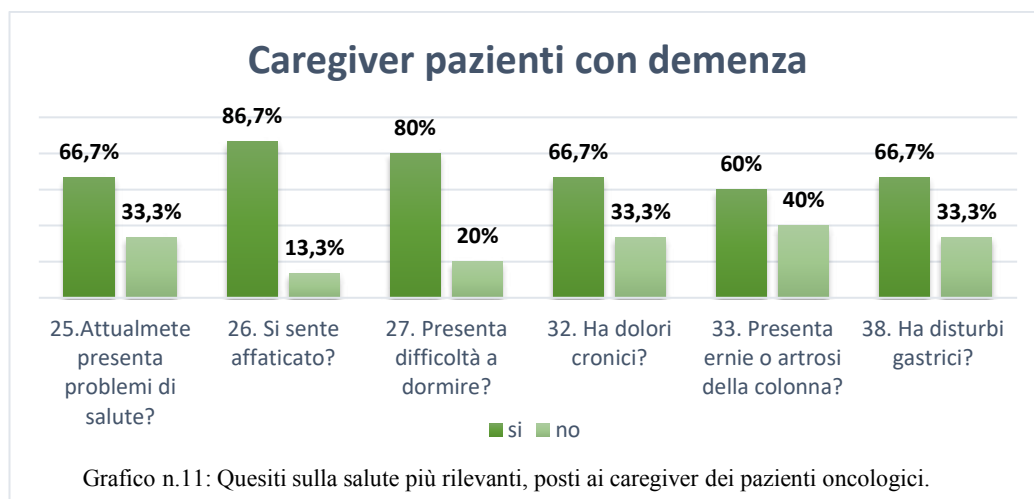
gastrici?” che rientra, sempre in questi quesiti; mostra come il 66.7% dei Caregiver dopo la presa in carico del familiare malato, ha iniziato a presentare disturbi di tipo gastrico, i quali possono creare un forte senso di malessere nella quotidianità.

Nel quesito n.39 e n.40, è stato chiesto ai Caregiver quante volte si erano ammalati nell’ultimo anno e indicare se essi si erano curati nella maniera adeguato, cosa non sempre scontata, come riportato dal Dott. Lelio Bizzarri, dove nei suoi studi, indica come essi tendino a mettere in secondo piano la loro salute, per concentrarsi sul familiare. Tra i soggetti presi in studio però il 60% hanno risposto in maniera positiva al quesito, dove richiedeva se si erano curati nell’immediato, mentre un 40% ha risposto in maniera negativa e quindi vediamo come un po’ meno della metà delle persone, non sia riuscita a mantenere un equilibrio di salute.

Come riportato in precedenza le 30 persone, si dividevano in 15 caregiver di pazienti Oncologici e 15 di pazienti con demenza, nella tabella sottostante, sono stati messi in paragone le varie risposte fornite nei questionari, per osservare se c’erano delle differenze importanti sull’incidenza nelle problematiche legate alla salute.

(Tabella n.3: Quesiti relativi ai problemi legati alla Salute, comparazione dei risultati per i 15 Caregiver oncologici e i 15 Caregiver dementi).

	CON PROBLEMI ONCOLOGICI (15 soggetti)		CON DEMENZA (15 soggetti)	
	%SI	%NO	%SI	%NO
25. Attualmente presenta problemi di salute?	80	20	66.7	33.3
26. Si sente affaticato?	100	0	86.7	13.3
27. Presenta difficoltà a dormire?	86.7	13.3	80	20
28. Ha paura della quotidianità?	53.3	46.7	66.7	33.3
29. Presenta una situazione di obesità?	20	80	33.3	66.7
30. Ha il diabete?	20	80	26.7	73.3
31. Ha avuto un infarto?	0	100	13.3	86.7
32. Ha dolori cronici?	73.3	26.7	66.7	33.3
33. Presenta ernie o artrosi della colonna?	53.3	46.7	60	40
34. Ha deformazioni o degenerazioni muscolo scheletriche a braccia e gambe?	13.3	86.7	33.3	66.7
35. Ha disturbi cardiovascolari?	20	80	46.7	60
36. Presenta ipertensione?	40	60	53.3	53.3
37. Ha avuto un ictus?	0	100	6.7	93.3
38. Ha disturbi gastrici?	66.7	33.3	66.7	33.3
40. Se si è ammalato, si è curato nell’immediato e accuratamente?	53.3	46.7	66.7	33.3



Partendo dall'analisi del quesito n.25 *“attualmente presenta problemi di salute?”* osserviamo come l'80% dei 15 Caregiver di pazienti oncologici, presenti per una maggioranza del 14% rispetto al 60% dei 15 Caregiver dei pazienti con demenza, per problematiche legate alla salute; maggioranza che si osserva anche per la domanda seguente la n.26 *“si sente affaticato?”*, dove il 100% dei Caregiver dei soggetti Oncologici, hanno risposto tutti e 15 positivamente al quesito, mentre per i Caregiver dei pazienti con demenza, l'86.7% era d'accordo con l'affermazione e un 13.3% in disaccordo, questo mostra quando l'assistenza per entrambe le patologie, incida negativamente sui soggetti che offrono assistenza, affaticamento che può diventare pericoloso se non gestito in tempo. Mentre per il quesito n. 27 *“Presenta difficoltà a dormire?”* in entrambe le categorie è emerso un dato simile dove per l'86.7 % dei caregiver di oncologici e un 80% dei caregiver di pazienti con demenza, hanno risposto in maniera positiva.

Per quanto riguarda il quesito n.28 *“Ha paura della quotidianità?”* si è presentata una maggioranza positiva nei caregiver di pazienti con demenza, dove il 66.7 % era in accordo con l’affermazione del quesito, per i caregiver di oncologici troviamo una percentuale del 53.3% e pertanto poco sopra la metà dei caregiver individuati; quindi ciò dimostra come la demenza possa incidere maggiormente su questo aspetto negli individui che assistono, portato soprattutto per le preoccupazione per il familiare il quale tende a non riconoscere più ciò che lo circonda.

Il quesito n.29 *“Presenta una situazione di obesità?”*, presenta un’argomentazione che è stata selezionata, poiché attraverso le conoscenze, studiate negli ultimi anni, legate ai fattori di stress; è stato visto come il cibo, talvolta venga considerato una valvola di sfogo, che può diventare quasi incontrollata; pertanto visto il forte stress che devono affrontare quotidianamente questi soggetti, è stato deciso di porre questo quesito, per visionare in che percentuale la problematica si presentava nei caregiver. Per il quesito n.32 *“Presenta dolori cronici?”*, troviamo invece una percentuale elevata sia nel contesto oncologico che demenziale, dove per il 73,3% sono presenti nei caregiver di oncologici e per il 66.7% nei caregiver di pazienti con demenza; e pertanto essa può essere considerata, come una caratteristica, molto comune e svantaggiosa per i soggetti che assistono, poiché a causa di questi dolori, rischiano di non riuscire a prestare un’assistenza ritenuta ottimale, per il familiare che necessita di assistenza; e che di conseguenza porterà anche a un malessere generale nei caregiver, poiché si sentiranno non in grado di affrontare la situazione in maniera adeguata e si sforzeranno ancora di più, fino a rischiare un crollo completo della loro persona. Anche nel quesito n. 33 *“Presenta ernie o artrosi della colonna?”* troviamo una percentuale elevata, di quest’ultima, dopo la presa in carico del familiare, percentuale che però è leggermente maggiore nei caregiver di paziente con demenza, la quale è positiva per un 60%, a differenza dei caregiver di pazienti oncologici, dove la percentuale è di 53.3% e quindi poco più della metà.

Mentre nel quesito n.34 *“Ha deformazioni o degenerazioni muscolo scheletriche a braccia e gambe?”* il quesito per entrambe le parti, ha portato a una percentuale di esito negativo (86.7% per i caregiver di oncologici e un 66.7% per i caregiver di pazienti con demenza), il problema è presente in una piccola percentuale dei soggetti, per un 13.3% nei caregiver di oncologici e un 33.3% nei caregiver di pazienti con

demenza. Per il quesito n.35 *“Ha disturbi cardiovascolari?”* c’è stata una prevalenza maggiore di affermazioni positive nei soggetti che assistono un familiare con demenza, dove il 46.7% ha risposto in positivo, mentre solo per un 20% la problematica era presente nei caregiver di pazienti oncologici. Una prevalenza maggiore per i caregiver di pazienti con demenza, la riscontriamo anche nel quesito successivo, il n.36 *“Presenta ipertensione?”* dove il 53,3% ha risposto affermando di presentare il problema, cosa meno comune per un 13%, nei caregiver di pazienti oncologici.

Il quesito n.38 *“Ha disturbi gastrici?”* ha presentato un’omonima percentuale in entrambe le categorie, ovvero del 66.7%, esso è un disturbo, che può incidere molto sul benessere di colui che offre assistenza e di conseguenza, la senza assistenza offerta non si presenterà del tutto adeguata.

4.4 Discussione dei dati emersi

Concentrandosi sulla problematica iniziale, l’obiettivo principale era quello di identificare il carico assistenziale e le conseguenze rispetto la gestione della loro quotidianità, valutando come essa incida sulla loro salute.

4.4.1 Prevalenza femminile

Nell’indagine è emerso un ampio campione di caregiver informali di sesso femminile pari al 70%; particolarità del sesso che offre questo servizio, che era già stata riscontrata dal Censis tramite lo studio che hanno effettuato nel 2017 per delineare il profilo del caregiver, dove alla risposta dello studio, i caregiver che ne avevano fatto parte, erano per il 65,8% di sesso femminile. Quindi possiamo affermare che il campione indagato del Veneto è superiore a quello nazionale.

4.4.2 Senso dell’assistere

Possiamo osservare dai vari dati individuati come prima cosa, che per entrambe le categorie sotto studio, il 49% di essi, definiscono l’assistenza al familiare, come un compito onorevole, dove essi si mostrano desiderosi di svolgere e che attraverso di esso riescono a trasmettere una riconoscenza nei loro confronti e il tutto è colmato da un sentimento di dovere.

4.4.3 Solitudine del Caregiver

Per il 48,7% di tutte e due le categorie di caregiver che hanno partecipato all'indagine, hanno affermato che a livello familiare, il supporto non è sempre del tutto ottimale e che in una buona percentuale di volte, si sono trovati costretti ad effettuare l'assistenza in autonomia, senza un aiuto da parte degli altri parenti, portando di conseguenza a un impatto negativo, sulla loro quotidianità, dove per il 70% delle persone, hanno dovuto cambiare molto la gestione della loro vita dall'inizio dell'assistenza e che quindi questo ha portato come conseguenza ad un'alterazione del loro benessere, che ha inciso a livello fisico e psichico.

4.4.4 La salute del Caregiver

Concentrandosi sulla salute dei caregiver, che è lo studio cardine della ricerca, possiamo osservare come dall'indagine il 70% delle persone, mostrano una difficoltà, legata all'affaticamento e ad una diminuzione del benessere di salute generale dopo l'inizio della presa in carico. Il 60% dei caregiver di pazienti oncologici e il 58,3% dei caregiver di pazienti con demenza, hanno riscontrato un aumento di problemi legati alla salute dopo almeno un anno dall'inizio della presa in carico.

I quesiti aggiuntivi, formulati con l'osservazione della tabella proposta dal Dott. Lelio Bizzarri, hanno dimostrato un'incidenza delle presenza di problematiche legate alla salute, pari al 73,3%, dove per un 66,7% ha avuto una risposta positiva nei caregiver di pazienti oncologici e per l'80% nei caregiver di pazienti con demenza; con presenza di affaticamento per entrambe le categorie sotto studio pari al 93,3%, con una difficoltà nel dormire del 83,3%; inoltre il 56,7% ha riscontrato la comparsa di ernie e artrosi della colonna dopo la presa in carico, suddiviso per il 60% nei caregiver di pazienti oncologici e per il 53,3% nei caregiver di pazienti con demenza ed una percentuale del 66,7% per la comparsa di disturbi gastrici, in entrambe le categorie sotto studio.

CONCLUSIONI

In conclusione, lo studio ha permesso di indagare sul vissuto del caregiver e sul loro benessere, hanno mostrato come la loro quotidianità, è cambiata dopo la presa in carico del familiare malato e di come tutto il contesto del suo vissuto, sia stato integrato per necessità all'interno di questo nuovo piano di assistenza.

Assistenza che, come visto in precedenza, ha creato, in molte situazioni, svariate difficoltà e una necessità di riadattamento; con la conclusione; della creazione di una nuova quotidianità, che non sempre, però, è considerata facile da gestire dai soggetti che prestano assistenza. Il loro carico assistenziale è tanto e talvolta, le ore della giornata sembrano troppo poche, per la gestione della nuova vita. I familiari in questa realtà sentono il bisogno di essere accompagnati ed ascoltati, perché molto spesso si sentono disorientati, con un senso di insicurezza ed impotenza; ed è proprio qui, che entriamo in gioco, noi infermieri; dove non prenderemo in carico solo il malato, ma anche il suo contesto familiare, per aiutarli fin dal principio, come concretizzare e realizzare la loro assistenza a domicilio al meglio. Attraverso questa guida, verranno aiutati, anche, sul come affrontare le situazioni di disagio e di stress, che incidono notevolmente sul benessere di questi individui, dove, come visto, nello studio effettuato, porta ad un affaticamento costante, un senso di inquietudine e incide sulla loro fisicità; con conseguenza di un pericolo per il loro equilibrio di salute.

Nella parte pratica dello studio, il questionario e la problematica, hanno riscontrato diverso interesse, nei soggetti che sono stati oggetto dell'indagine.

BIBLIOGRAFIA

- 1) Paresi F., *Gli approfondimenti di NNA – Il manuale dei caregiver familiari. Aiutare chi aiuta*, -Fondazione Cenci Galligani, Maggioli Editori 2021, Milano.
- 2) Tognetti A., *Le problematiche del Caregiver* - Journal of Gerontology and Geriatrics (JGG)” 2004.
- 3) Pennacchini M., Petriccione A., Sisto A., Di Leo, Di Santo S., Tartaglini D. *L'educazione dei family caregiver: un'esperienza italiana*, La clinica terapeutica- 2014.
- 4) Ausili D., Masotto M., Dall'Orca C., Salvini L., Di Mauro S.. *Una revisione della letteratura sul self-care nelle malattie croniche: definizione, valutazione e outcomes associati*”, Professioni Infermieristiche, Vol. 67, n-3, Luglio-Settembre 2014, pag. 180-189.
- 5) Epel E. S., Blackburn E. H, Lin J., Dhabhar F. S., Adler N. E., Morrow J. D. eCawthon R. M., *Accorciamento accelerato dei telomeri in risposta allo stress*, PNAS – 7 2004, Vol. 101- n.49
- 6) Lamura G., Chiatti C., *Definizione di Caregiver, descrizione del contesto sociale e sanitario: scenario nazionale ed europeo e descrizione del progetto UP-TECH **
INRCA– IRCCS.
AGENAS – 2014, Ancona
- 7) K G Shojania, B W Duncan, K M McDonald, R M Wachter, A J Markowitz, *Making health care safer: a critical analysis of patient safety practices*, Evidence Report/Technology Assessment, 2001
- 8) C. Lucchiarri, A. Botturi, G. Pravettoni, *Caratteristiche psicometriche della versione italiana della Caregiver Reaction Assessment scale (researchgate.net)*, Giornale di Psicologia, Vol. 4, No. 1, 2010
- 9) Corradi A. e Barin G. *Anche i Caregiver familiari si ammalano: il test per misurare i problemi di salute correlati all'assistenza – L'esercito silenzioso. I caregiver familiari*. Genitori Tosti In Tutti I Posti APS Onlus - 2022
- 10) Carlo, Giuliani Gian. «Chi è il Caregiver: i Dati ISTAT.» *Formazione Sanitaria* (blog), 2018.
<https://www.formazione-sanitaria.com/2018/01/23/caregiver-dati-istat-2018/>

- 11) Censis.it. «Il profilo dei caregiver». CENSIS, 2020.
<https://www.censis.it/welfare-e-salute/vivere-con-la-schizofrenia/il-profilo-dei-caregiver>. Ultimo accesso effettuato in data 22/10/2023
- 12) Avitto F.M., Fassari L. «I caregiver sono circa 8,5 milioni, 7,3 milioni lo fanno per i propri familiari. E chi aiuta di più sono spesso proprio gli anziani - Quotidiano Sanità». Consultato 25 ottobre 2023.
https://www.quotidianosanita.it/studi-analisi/articolo.php?articolo_id=58181.
- 13) Ricci N. «Caregiver: quanti sono, i dati ISTAT - PMI.it». Consultato 25 ottobre 2023. <https://www.pmi.it/impresa/normativa/149510/caregiver-quanti-i-dati-istat.html>.
- 14) Lucchiari C., Bortturi A e Pravettoni G
La versione italiana della scala CRA (Caregiver Reaction Assessment scale), 2015
[\(PDF\) Caregiver Reaction Scale scoring \(researchgate.net\)](#)
Ultimo accesso effettuato in data 05/05/2023
- 15) Biemme S., *Dal caregiver familiare all'alleato*,
<http://www.lacurainvisibile.blog/2017/02/dal-caregiver-familiare-allalleato.html>
Ultimo accesso effettuato in data 05/09/2023
- 16) Pacini, G e I Sarmiento. «Impatto della malattia cronica sul partner del paziente. Uno studio esplorativo», s.d. 2008 Consultato 13/09/2023
- 17) «Il Piano Nazionale della Cronicità: obiettivi e contenuti». Consultato 2 maggio 2023. <https://trendsanita.it/il-piano-nazionale-della-cronicita-obbiettivi-e-contenuti/>.
- 18) Biatta S, Ciaccio S., Corti M., Di Meo S., Galizzi D., Lonati F. «Io Caregiver dalla A alla Z | APRIREnetwork», 2015 Ultimo accesso effettuato in data 10/05/2023
- 19) Grimaldi V. e Fabbrini F. «Proposta di uno strumento per misurare il carico assistenziale del caregiver di un paziente oncologico in fase terminale a domicilio», Firenze 2007.
- 20) Jue L., Epel E. e Blackburn E. «Telomeres and Lifestyle Factors: Roles in Cellular Aging». *Mutation Research/Fundamental and Molecular Mechanisms of Mutagenesis*, Telomeres and disease, 730, fasc. 1 (1 febbraio 2012): 85–89. <https://doi.org/10.1016/j.mrfmmm.2011.08.003>.
- 21) «Anche i Caregiver familiari si ammalano: il test per misurare i problemi di salute correlati all'assistenza – Disabili.com». Consultato 11 aprile 2023.

<https://www.disabili.com/aiuto/articoli-qaiutoq/anche-i-caregiver-familiari-si-ammalano-il-test-per-misurare-i-problemi-di-salute-correlati-all-assistenza>.

- 22) Negri L., Piazza G., Sartori R.D.G., Cocchi M.G. e Delle Fave A. «The Adult Carer Quality of Life Questionnaire (AC-QoL): Comparison with Measures of Burden and Well-Being, and Italian Validation». *Disability and Rehabilitation* 41, fasc. 10 (2019).
<https://doi.org/10.1080/09638288.2017.1423519>.
- 23) Ausili D., Masotto M., Dall’Ora C., Salvini L., Di Mauro S.
Professioni Infermieristiche, Vol. 67 n.3 Luglio-settembre pag.180-189
- 24) Consultorio Familiare. «Aver cura di sé per prendersi cura dell’altro», 2020.
<https://www.consultoriotreviso.org/prendersi-cura-dei-caregivers/>. Ultimo accesso effettuato in data 05/05/2023
- 25) Epel E., Daubenmier J., Moskowitz J.T., Folkman S., Blackburn E. «Can Meditation Slow Rate of Cellular Aging? Cognitive Stress, Mindfulness, and Telomeres – Epel – 2009 – Annals of the New York Academy of Sciences – Wiley Online Library». Consultato 18 aprile 2023.
- 26) Zaleta A.K., Miller M.F., Fortune E.E., Olson J.S., Rogers K.P., Hendershot K., e Ash-Lee S. «CancerSupportSourceTM-Caregiver: Development of a Distress Screening Measure for Cancer Caregivers». *Psycho-Oncology* 32, fasc. 3 (2023): 418–28. <https://doi.org/10.1002/pon.6092>.
- 27) Corradi A. e Barin G., prefazione di Nocerino S.; Verona, Genitori Tosti in tutti i Posti, 2022 Disabili.com. «Caregiver familiari: chi sono, cosa fanno e qual è la situazione della legge. Un libro per tutti», Ultimo accesso effettuato in data 4/05/2023. <https://www.disabili.com/aiuto/articoli-qaiutoq/caregiver-familiari-chi-sono-cosa-fanno-e-qual-e-la-situazione-della-legge-un-libro-per-tutti>.
- 28) «Dettaglio Deliberazione della Giunta Regionale – Bollettino Ufficiale della Regione del Veneto». Consultato 30 marzo 2023.
<https://bur.regione.veneto.it/BurvServices/pubblica/DettaglioDgr.aspx?id=478883>.
- 29) Cyrus K.L., Leung L. K., Yeung D., Chiu M.Y. L, Chong A.M. L., Lam B.C.Y., Chung E.K. H., e Wing Lo.T. «Development and Validation of the Caregiver Needs and Resources Assessment». *Frontiers in Psychology* 14 (2023): 1063440.
- 30) Janet T.A., O’Donovan A., Lin J., Puterman E., Lazaro A., Chan J., Dhabhar F.S., et al. «Does Cellular Aging Relate to Patterns of Allostasis?: An

E`xamination of Basal and Stress Reactive HPA Axis Activity and Telomere Length». *Physiology & Behavior*, Allostasis and Allostatic Load, 106, fasc. 1 (2012): 40–45. <https://doi.org/10.1016/j.physbeh.2011.11.016>. Ultimo accesso effettuato in data 06/05/2023

- 31) Epel E.S., Lin J., Dhabhar F.S., Wolkowitz O.M., Puterman E., Karan L., e Blackburn E.H.. «Dynamics of Telomerase Activity in Response to Acute Psychological Stress». *Brain, Behavior, and Immunity* 24, fasc. 4 (2010): 531–39. <https://doi.org/10.1016/j.bbi.2009.11.018>. Ultimo accesso effettuato in data 06/05/2023
- 32) Whitlatch, C. J., S. H. Zarit, e A. von Eye. «Efficacy of Interventions with Caregivers: A Reanalysis». *The Gerontologist* 31, fasc. 1 (febbraio 1991): 9–14. <https://doi.org/10.1093/geront/31.1.9>. Ultimo accesso effettuato in data 05/06/2023
- 33) Veneto, USR Cisl. «Fnp Veneto promuove ricerca ISS “Stress e salute del caregiver familiare”, 170mila i potenziali interessati». Cislveneto.it. Consultato 18 aprile 2023. <https://www.cislveneto.it/Notizie/Fnp-Veneto-promuove-ricerca-ISS-Stress-e-salute-del-caregiver-familiare-170mila-i-potenziali-interessati>.
- 34) Sörensen, S., Pinquart M., e Duberstein P. «How Effective Are Interventions with Caregivers? An Updated Meta-Analysis». *The Gerontologist* 42, fasc. 3 (2002): 356–72. <https://doi.org/10.1093/geront/42.3.356>.
- 35) Ludovisi C. «I caregiver familiari a rischio salute: ecco la tabella e il test per non ammalarsi – Per Noi Autistici». Consultato 11 aprile 2023. <http://www.pernoiautistici.com/2017/03/tabella-test-misurare-rischio-malattie-caregiver/>.
- 36) Quaggiato E. «Il carico del caregiver e la sintomatologia del paziente oncologico in un setting di assistenza domiciliare: uno studio correlazionale.» Consultato 30 marzo 2023. <https://thesis.unipd.it/handle/20.500.12608/20923?mode=full>.
- 37) Allovio M. «Il ruolo del caregiver nella gestione assistenziale | Nurse Times». Consultato 30 marzo 2023. <https://nursetimes.org/il-ruolo-del-caregiver-nella-gestione-assistenziale/49829>.
- 38) Vitaliano P.P., Zhang J., e Scanlan J.M. «Is Caregiving Hazardous to One’s Physical Health? A Meta-Analysis». *Psychological Bulletin* 129, fasc. 6 (2003). <https://doi.org/10.1037/0033-2909.129.6.946>.

- 39) Santisi G. «L'effetto mediatore dell'impatto della qualità della vita nella relazione tra qualità di vita professionale e stress percepito dei caregiver formali». *L'effetto mediatore dell'impatto della qualità della vita nella relazione tra qualità di vita professionale e stress percepito dei caregiver formali*, 2019.
- 40) «La Cura Invisibile». Consultato 26 aprile 2023. <http://www.lacurainvisibile.blog/2017/02/>.
- 41) Bartoli S., Ferro S. e De Palma R.. «Le cure intermedie come soluzione per affrontare le malattie croniche: il programma Stroke Care». *Italian Journal of Medicine* 6, fasc. 2 (1 giugno 2012): 139–43. <https://doi.org/10.1016/j.itjm.2011.07.010>.
- 42) Shojania, K G, B W Duncan, K M McDonald, R M Wachter, e A J Markowitz. «Making health care safer: a critical analysis of patient safety practices.» Evidence Report/Technology Assessment (Summary), fasc. 43 (2001): i–668.
- 43) EpiCentro. «Malattie croniche». Consultato 31 marzo 2023. <https://www.epicentro.iss.it/croniche/>.
- 44) Bruni E., Luppi E. e Ricci A.. «Prendersi cura degli anziani fragili e non autosufficienti: una rassegna sistematica sull'efficacia delle strategie educativo-animative per la qualità della vita delle persone con demenza e dei caregiver». *MeTis – Mondi educativi. Temi indagini suggestioni* 12, fasc. 1 (15 luglio 2022): 196–218.
- 45) EpiCentro. «Prevenire le malattie croniche: un investimento vitale». Consultato 4 agosto 2023. https://www.epicentro.iss.it/croniche/oms_prevenire.
- 46) Graffigna G., Barello S., Riva G., Castelnuovo G., Corbo M., Coppola L., Daverio G., et al. «Promozione del patient engagement in ambito clinico-assistenziale per le malattie croniche: raccomandazioni dalla prima conferenza di consenso italiana». *Recenti Progressi in Medicina* 108, fasc. 11 (1 novembre 2017): 455–75.
- 47) «Telomerasi». Consultato 4 settembre 2023. <https://www.chimica-online.it/biologia/telomerasi.htm>
- 48) Carabellese F., Felthous A.R, La Tegola D., Piazzolla G., Distaso S., Logroscino G., Leo A., Ventriglio A. e Catanesi R. «Qualitative Analysis of the Capacity to Consent to Treatment in Patients with a Chronic Neurodegenerative Disease: Alzheimer's Disease / Analisi Qualitativa Sulla Capacità a Prestare Consenso al Trattamento in Pazienti Con Malattie

Cronico Degenerative Neuropsicoorganiche: Demenza Di Alzheimer». *International Journal of Social Psychiatry* 64, fasc. 1 (1 febbraio 2018): 26–36. <https://doi.org/10.1177/0020764017739642>. Consultato il 10/05/2023

49) Kinsella K. e Velkoff V.A.. «The demographics of aging». *Aging Clinical and Experimental Research* 14, fasc. 3 (giugno 2002): 159–69. <https://doi.org/10.1007/BF03324431>. Consultato il 10/05/2023

50) «Brunner & Suddarth. Infermieristica medico-chirurgica. Vol. 1 - Janice L. Hinkle - Kerry H. Cheever - - Libro - CEA - | IBS». Consultato 22ottobre 2023

ALLEGATI

Buongiorno,

mi chiamo Perini Eleonora, studentessa del terzo anno del Corso di Laurea in infermieristica, presso l'Università di Padova, sede di Mestre.

Per la mia tesi ho deciso di indagare le difficoltà del caregiver di persone con patologie croniche. Durante il tirocinio ho avuto modo di capire quanto questo ruolo, messo a dura prova dal cambiamento "portato in casa" dalla malattia, sia di fondamentale importanza per la società ed assuma un valore inestimabile per l'assistenza.

Chiedo cortesemente la sua collaborazione nel rispondere alle domande contenute nel questionario allegato.

I dati ricavati dalla compilazione saranno utilizzati in forma aggregata al fine del lavoro di ricerca per la stesura della tesi di Laurea.

Tutti i dati raccolti saranno trattati nel più assoluto riserbo e anonimato nel rispetto della normativa sulla privacy attualmente vigente (Articolo 31 del D.lgs. n.196 del 30 giugno 2003 e del Regolamento Europeo per la Protezione dei Dati n. 679/2016).

Per eventuali domande o informazioni può contattarmi al seguente indirizzo e-mail:

eleonora.perini@studenti.unipd.it

Scala CRA (Caregiver Reaction Assessment)

DATA DI NASCITA: _____ ETA': _____ ESTRAZIONE SOCIALE _____

DA QUANTI ANNI SI PRENDE CURA DEL MALATO _____

È UN FAMILIARE?

SI	NO
----	----

È MASCHIO O FEMMINA?

MASCHIO	FEMMINA
---------	---------

La invito a leggere ognuna delle seguenti affermazioni e rispondere indicando la propria risposta con una X scegliendo fra le 5 possibilità.

1 = fortemente in disaccordo; 2= in disaccordo; 3 = né d'accordo né in disaccordo; 4= d'accordo; 5= del tutto d'accordo.

1	Prendermi cura di ... è per me un onore	1	2	3	4	5
2	Gli altri hanno scaricato su di me l'assistenza ...	1	2	3	4	5
3	Le mie possibilità economiche mi permettono di sostenere le spese necessarie per assistere...	1	2	3	4	5
4	Tutte le mie attività ruotano attorno all'assistenza di ...	1	2	3	4	5
5	Da quando mi occupo di ...ho la sensazione di sentirmi sempre stanco/a	1	2	3	4	5
6	Difficilmente riesco a farmi aiutare dalla mia famiglia nell'assistenza a ...	1	2	3	4	5
7	Non sono affatto contento/a di dover prestare attenzione a...	1	2	3	4	5
8	Mi trovo spesso costretto/a di dover prestare assistenza a...	1	2	3	4	5
9	Sono io che desidero prendermi cura di...	1	2	3	4	5
10	Da quando presto assistenza a ... il mio stato di salute è peggiorato	1	2	3	4	5
11	Da quando assisto ... ho meno tempo per far visita a parenti ed amici	1	2	3	4	5
12	Quello che faccio non sarà mai sufficiente per dimostrare la mia riconoscenza a ...	1	2	3	4	5
13	Tutta la mia famiglia si adopera per prestare assistenza a...	1	2	3	4	5

14	Da quando mi prendo cura di... ho dovuto eliminare alcune attività dai miei programmi abituali	1	2	3	4	5
15	Ho forza fisica sufficiente per prendermi cura di...	1	2	3	4	5
16	Da quando presto assistenza a... mi sento abbandonato dalla mia famiglia	1	2	3	4	5
17	Prendermi cura di... mi fa sentire meglio	1	2	3	4	5
18	A causa delle continue interruzioni, difficilmente trovo il tempo per rilassarmi.	1	2	3	4	5
19	Il mio stato di salute mi permette di assistere...	1	2	3	4	5
20	Per me è importante prendermi cura di...	1	2	3	4	5
21	Occuparmi di... ha comportato difficoltà economiche per la mia famiglia	1	2	3	4	5
22	La mia famiglia (fratelli, sorelle, figli) mi ha lasciato solo/a nell'assistere...	1	2	3	4	5
23	Sono contento di poter aiutare...	1	2	3	4	5
24	E' difficile sostenere le spese per le cure mediche e i servizi necessari all'assistenza di...	1	2	3	4	5
25	Attualmente presenta problemi di salute?				SI	NO
	Se SI, sono insorti prima, durante o dopo della presa in carico?					
	PRIMA	DURANTE	DOPO			
26	Si sente affaticato?				SI	NO
27	Presenta difficoltà a dormire?				SI	NO
28	Ha paura della quotidianità?				SI	NO
29	Presenta una situazione di obesità?				SI	NO
	Se sì, da quanto presenta la problematica?					

30	Ha il Diabete?				SI	NO
	Se sì, da quanto le è insorto?					

31	Ha avuto un infarto?				SI	NO
32	Ha dolori cronici?				SI	NO
	Se sì, da quanti anni?					

33	Presenta ernie o artrosi della colonna?				SI	NO
34	Ha deformazioni o degenerazioni muscolo scheletriche a braccia e gambe?				SI	NO
35	Ha disturbi cardiovascolari?				SI	NO
36	Presenta ipertensione?				SI	NO
37	Ha avuto un Ictus?				SI	NO

38	Ha disturbi gastrici?	SI	NO
39	Nell'ultimo anno quante volte si è ammalato? _____		
40	Se si è ammalato, si è curato nell'immediato e adeguatamente?	SI	NO

Lucchiari C., Bortturi A e Pravettoni G

"La versione italiana della scala CRA (Caregiver Reaction Assessment scale)" -Agosto 2015

[\(PDF\) Caregiver Reaction Scale scoring \(researchgate.net\)](#)

Dal quesito N. 25 la scala è stata modificata con alcuni quesiti creati, prendendo spunto dal questionario di Lelio Bizzarri *"il rischio di salute del caregiver familiare"*, Pubblicato da Biemme S. presso il blogger *"lacurainvisibile - DAL CAREGIVER FAMILIARE ALL'ALLEATO"*.

Caregiver Reaction Assessment (CRA) – Scoring

La versione italiana della scala CRA (Lucchiari et al., 2010) mostra la stessa struttura della versione originale statunitense (Givet et al., 1992). La CRA si compone di 5 sottoscale, ognuna relativa a una dimensione positiva o negativa dell'attività di *caregiving*.

E' da sottolineare che il termine *caregiving* è qui inteso come una forma di assistenza non professionale (*informal*) che implica supporto fisico e/o psicologico da parte di una persona (solitamente un parente stretto) verso un paziente. La scala è dunque utile anche in quelle condizioni in cui il paziente conserva ampia autonomia funzionale, situazione in cui il termine assistenza (utilizzato spesso nella scala) non è da intendersi in senso strettamente o esclusivamente fisico.

Ogni scala si compone di un numero variabile di item misurati su una scala Likert a 5 punti (1-5) di cui è possibile calcolare il singolo valore, calcolando la media dei valori degli item relativi, facendo attenzione ad effettuare preliminarmente il reverse dei punteggi qualora necessario (si veda tabella 1, dove r indica gli item in cui necessario invertire il valore attraverso la formula $y = 6 - x$, dove indica il valore riportato dal rispondente).

Per ogni scala si ottiene così un valore compreso fra 1 e 5, in cui 1 rappresenta il minore impatto e 5 il peggiore impatto nelle dimensioni negative. Nella dimensione "autostima" si ha l'opposto.

E' possibile anche calcolare un punteggio complessivo invertendo i valori della scala "autostima" prima di effettuare la media generale.

Autostima: 7 items (range 7-35). Questa scala misura l'impatto che l'attività di caregiving ha avuto sull'autostima percepita del caregiver stesso. Trattandosi di un impatto positivo, valori alti su questa scala indicano un impatto favorevole.

Problemi finanziari: 3 items (range 3-15). Misura l'impatto negativo sulla situazione finanziaria del caregiver. Al crescere del valore aumenta l'impatto negativo.

Mancanza di supporto familiare: 5 items (range 5-25). Misura la percezione di mancanza di supporto del caregiver rispetto a familiari che potrebbe contribuire a migliorare la situazione. Al crescere del valore aumenta l'impatto negativo sul caregiver.

Problemi di salute: 4 items (range 4-20). Misura l'impatto negativo dell'attività di caregiving sulla salute (auto-percepita) del caregiver. Al crescere del valore aumenta l'impatto negativo.

Agenda: 5 items (range 5-25). Misura il cambiamento nell'agenda del caregiver in relazione alla propria attività di cura del paziente. L'aumento di impegni rappresenta una dimensione negativa dell'attività di caregiving con potenziali ricadute sullo stato psico-fisico del caregiver. Di conseguenza aumentando il valore di questa aumenta l'impatto negativo.

Tabella 1. Classificazione degli item della CRA per singola scala (r = punteggio da invertire)

Autostima

item1
item7 r
item9
item12 r
item17
item20
item23

Agenda

item4
item8
item11
item14
item18

Mancanza di Supporto

item2
item6
item13 r
item16
item22

Problemi Finanziari

item3 r
item21
item24

Salute

item5
item10 r
item15
item19

TABELLE

RISCHIO SALUTE	CAREGIVER FAMILIARE
NOTTE IN BIANCO	<ul style="list-style-type: none"> - Demenza precoce - Disturbi psichiatrici - Aumento tendenze suicide - Obesità e diabete - Infarto - Infertilità - Malformazioni fetali
SFORZI MOVIMENTAZIONE DA CARICO	<ul style="list-style-type: none"> - Dolori cronici - Ernie e artrosi della colonna - Deformazione e degenerazioni muscolo scheletriche di braccia e gambe
CONTINUE CONDIZIONI DI EMERGENZA E STRESS	<ul style="list-style-type: none"> - Post-Traumatic Stress Disorder - Disturbi dell'umore - ABA- disturbi alimentari - Neoplasie - Disturbi cardiovascolari - Ipertensione - Ictus - Disturbi gastrici - Immunodeficienza
annullamento della percezione dei propri bisogni	Patologie non curate: <ul style="list-style-type: none"> - Influenza - Polmoniti - Infezioni cerebrali - Stili di vita insalubre

(Tabella 1: Il rischio di salute del Caregiver familiare)

CARATTERISTICHE CAREGIVER		Valore assolut	Valore percentuale
		n	%
SESSO	Maschio	7	23.3
	Femmina	23	76.7
	Totale	30	100
ETA'	Da 20 a 40 anna	2	6.7
	Da 41 a 60 anni	12	40
	Over 60	16	53.3
	Totale	30	100
GRADO DI PARENTELA CON IL PAZIENTE	Coniuge	18	60
	Figlio/figlia	7	23.3
	Genitore	2	6.7
	Nipote	3	10
	Totale	30	100
STATO LAVORATIVO	Pensionato/a	10	33.3
	Casalinga	5	16.7
	Disoccupato/a	3	10
	Dipendente	10	33.3
	Studente	2	6.7
	Totale	30	100
TEMPO DI PRESA IN CURA	Da 1-2 anni	10	33.3
	Da 3-4 anni	9	30
	Da più di 4 anni	11	36.7
	Totale	30	100

(Tabella: Caratteristiche sociodemografiche del campione).

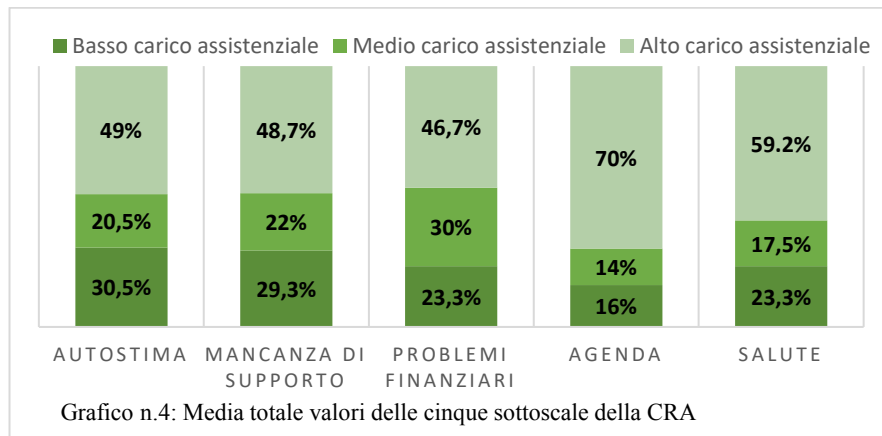
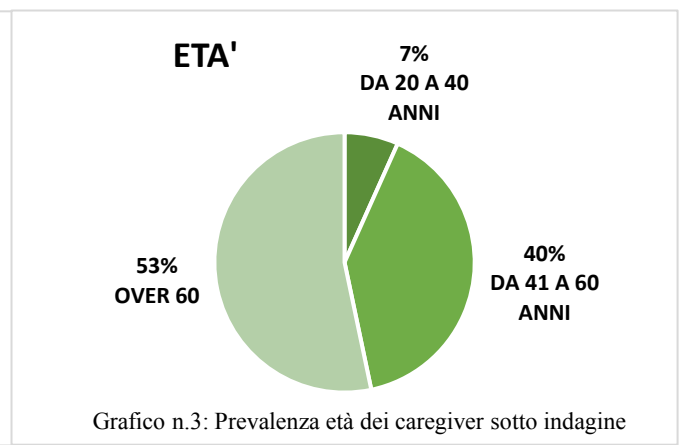
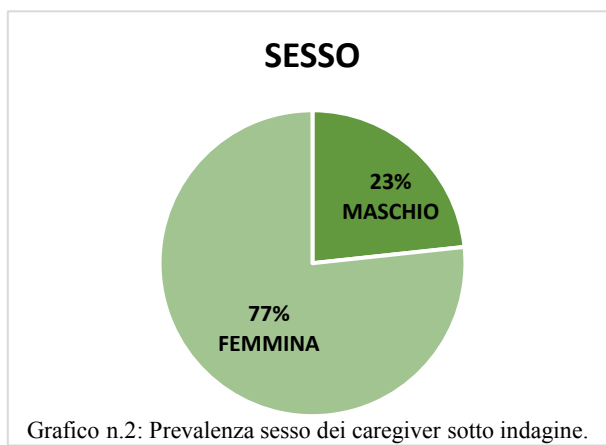
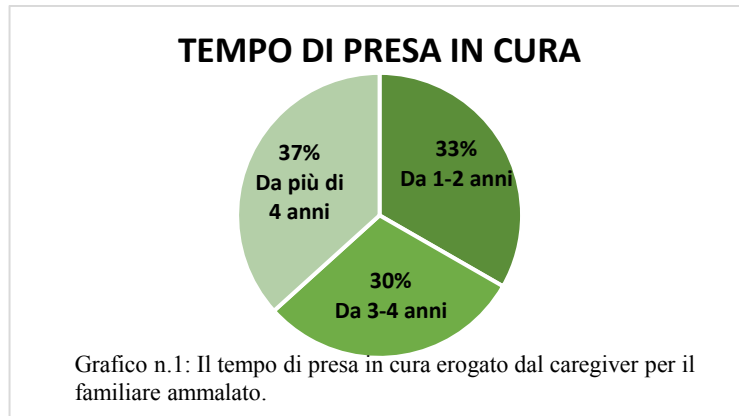
	Percentuale totale	
	%SI	%NO
25. Attualmente presenta problemi di salute?	73.3	26.7
26. Si sente affaticato?	93.3	6.7
27. Presenta difficoltà a dormire?	83.3	16.6
28. Ha paura della quotidianità?	60	40
29. Presenta una situazione di obesità?	26.6	73.3
30. Ha il diabete?	23.3	76.6
31. Ha avuto un infarto?	6.7	93.3
32. Ha dolori cronici?	70	30
33. Presenta ernie o artrosi della colonna?	56.7	43.3
34. Ha deformazioni o degenerazioni muscolo scheletriche a braccia e gambe?	23.3	76.7
35. Ha disturbi cardiovascolari?	33.3	66.7
36. Presenta ipertensione?	46.7	53.33
37. Ha avuto un ictus?	3.33	96.7
38. Ha disturbi gastrici?	66.7	33.33
39. Nell'ultimo anno quante volte si è ammalato?	1 volta: 24	2 volte:5 3 volte: 1
40. Se si è ammalato, si è curato nell'immediato e accuratamente?	60	40

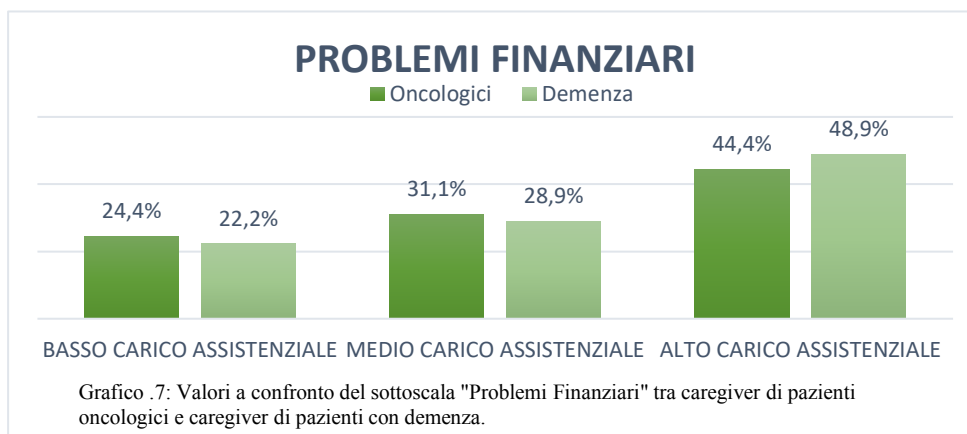
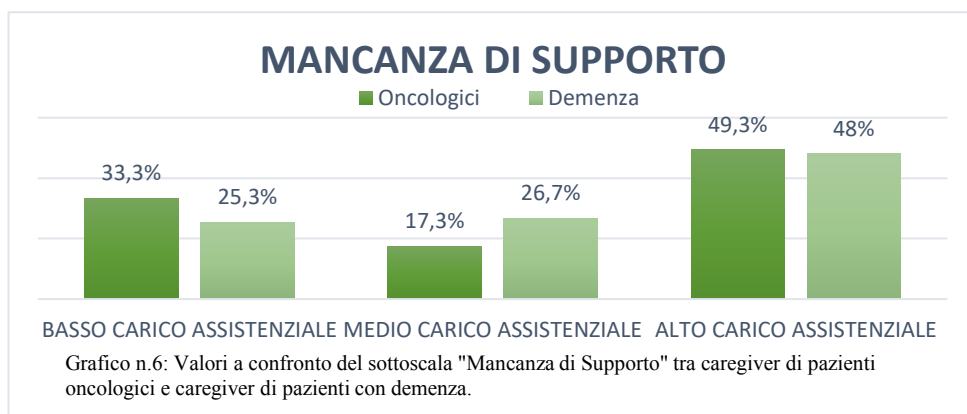
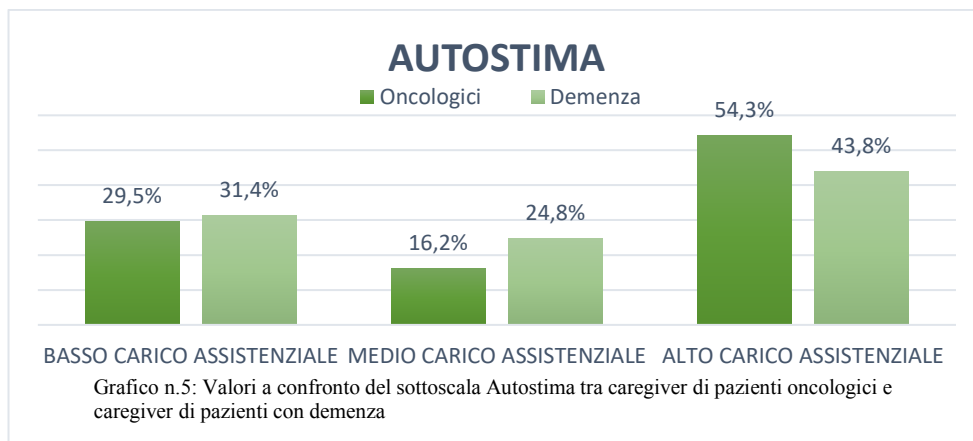
(Tabella n.2: Quesiti relativi ai problemi legati alla Salute, somma dei risultati di tutti e 30 i Caregiver informali)

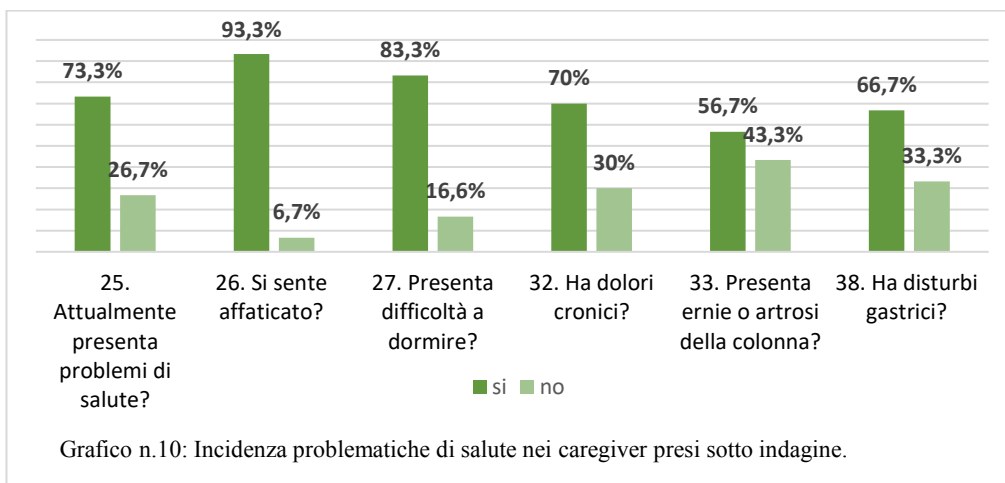
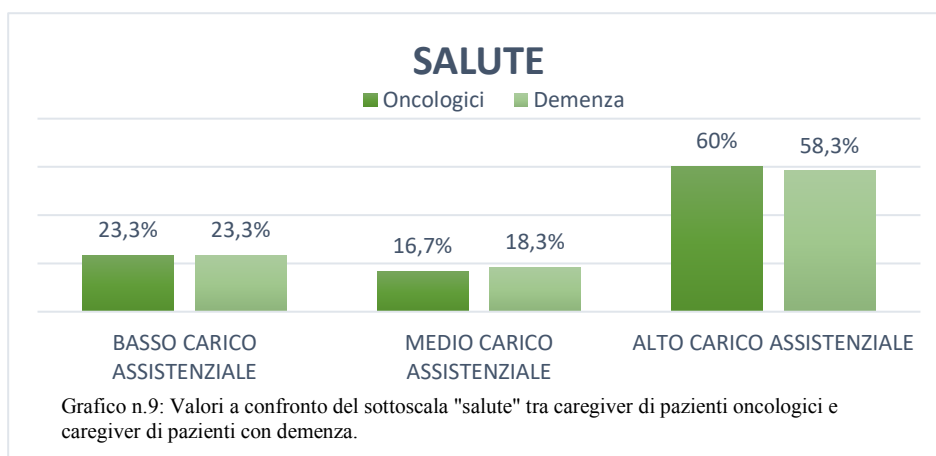
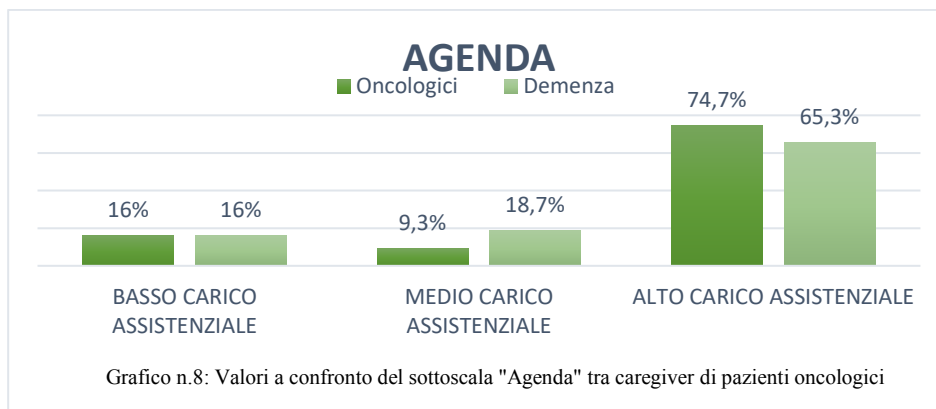
	CON PROBLEMI ONCOLOGICI (15 soggetti)		CON DEMENZA (15 soggetti)	
	%SI	%NO	%SI	%NO
25. Attualmente presenta problemi di salute?	80	20	66.7	33.3
26. Si sente affaticato?	100	0	86.7	13.3
27. Presenta difficoltà a dormire?	86.7	13.3	80	20
28. Ha paura della quotidianità?	53.3	46.7	66.7	33.3
29. Presenta una situazione di obesità?	20	80	33.3	66.7
30. Ha il diabete?	20	80	26.7	73.3
31. Ha avuto un infarto?	0	100	13.3	86.7
32. Ha dolori cronici?	73.3	26.7	66.7	33.3
33. Presenta ernie o artrosi della colonna?	53.3	46.7	60	40
34. Ha deformazioni o degenerazioni muscolo scheletriche a braccia e gambe?	13.3	86.7	33.3	66.7
35. Ha disturbi cardiovascolari?	20	80	46.7	60
36. Presenta ipertensione?	40	60	53.3	53.3
37. Ha avuto un ictus?	0	100	6.7	93.3
38. Ha disturbi gastrici?	66.7	33.3	66.7	33.3
40. Se si è ammalato, si è curato nell'immediato e accuratamente?	53.3	46.7	66.7	33.3

(Tabella n.3: Quesiti relativi ai problemi legati alla Salute, comparazione dei risultati per i 15 Caregiver oncologici e i 15 Caregiver dementi).

GRAFICI







Caregiver pazienti con demenza

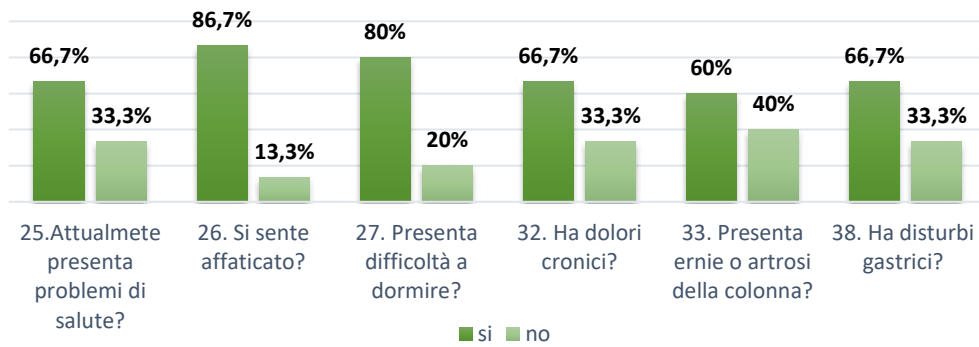


Grafico n.11: Quesiti sulla salute più rilevanti, posti ai caregiver dei pazienti oncologici.

Caregiver pazienti oncologici

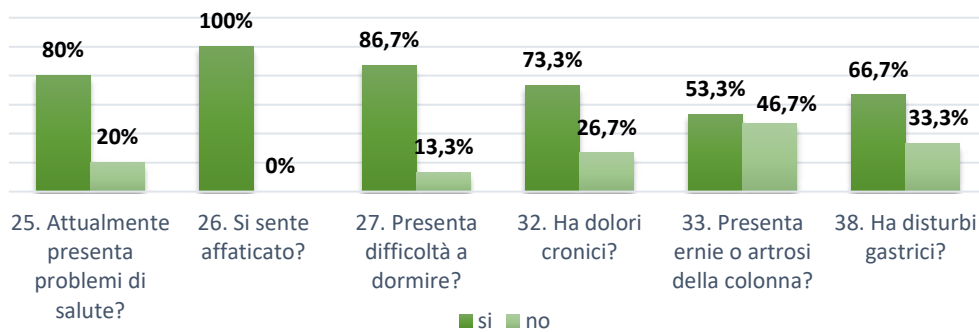


Grafico n.12: Quesiti sulla salute più rilevanti posti ai caregiver di pazienti con demenza.

