



UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE  
FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA

---

Corso di Laurea in Infermieristica

**“Accertamento infermieristico dei bisogni  
di supporto dei caregiver familiari  
che assistono le persone affette da  
ictus cerebri.”**

Relatrice: Chiar.ma Prof.ssa  
**MARINELLA  
TOMMASI**

Tesi di Laurea di:  
**MASSIMILIANO  
ALBANESI**

A.A. 2018/2019

# Indice

<b>ABSTRACT</b> .....	2
<b>CAPITOLO 1: “INTRODUZIONE”</b> .....	3
1.1 Dati epidemiologici Ictus cerebrali.....	3
1.2 Cenni di fisiopatologia.....	3
1.3 Tipologie di ictus.....	3
1.4 Il trattamento fibrinolitico.....	5
1.5 Conseguenze dell’ictus per il paziente ed il caregiver.....	6
1.6 Ruolo del caregiver.....	6
1.7 Ipotesi dello studio.....	7
<b>CAPITOLO 2: “OBIETTIVO DELLO STUDIO”</b> .....	8
<b>CAPITOLO 3: “MATERIALI E METODI”</b> .....	9
3.1 Disegno di studio.....	9
3.2 Strategie di ricerca.....	9
3.3 Criteri di inclusione degli articoli.....	10
3.4 Selezione degli articoli.....	11
3.5 Screening degli articoli.....	11
<b>CAPITOLO 4: “RISULTATI”</b> .....	13
4.1. Caratteristiche principali degli studi inclusi .....	13
<b>CAPITOLO 5: “DISCUSSIONE”</b> .....	23
5.1 Insorgenza rapida e violenta dell’ictus .....	23
5.2 Durante l’ospedalizzazione .....	23
5.3 Durante il rientro al proprio domicilio .....	23
5.4 Nel lungo periodo.....	24
5.5 Limiti .....	25
<b>CAPITOLO 6: “CONCLUSIONI”</b> .....	26
6.1 Implicazione per la pratica clinica .....	26
6.2 Implicazione per le future ricerche .....	26
<b>BIBLIOGRAFIA</b> .....	27

## **ABSTRACT**

### **Introduzione**

Nell'ultimo secolo si è verificata una vera e propria trasformazione demografica della società che ha portato ad un incremento della popolazione anziana da un lato, ed al fenomeno della cosiddetta "transizione epidemiologica": la riduzione delle malattie infettive e l'incremento di quelle non infettive ma che interessano in prevalenza l'età senile e che sono caratterizzate da cronicità e origine multifattoriale. La malattia cerebrovascolare, con l'Ictus Cerebri in particolare, è una di queste e rappresenta uno dei maggiori problemi socio-sanitari, come seconda causa di morte e prima causa di invalidità a livello mondiale. L'assistenza a tali pazienti è a carico soprattutto dei *caregiver* familiari che sperimentano nuovi bisogni legati alle disabilità tipiche di questa patologia e alla carenza dei servizi socio-sanitari.

### **Obiettivo**

La presente revisione integrativa si propone di sintetizzare le principali evidenze in merito ai bisogni di supporto dei *caregiver* familiari di pazienti affetti dal Ictus Cerebri.

### **Materiali e metodi**

Da maggio ad agosto 2019 è stata condotta una ricerca bibliografica sulla banca dati Medline, attraverso PubMed, per identificare gli studi primari indicizzati che hanno analizzato i bisogni di supporto dei *caregiver* familiari di pazienti affetti dal ictus cerebrale.

**Risultati** I sette studi inclusi nella revisione hanno permesso di identificare sette macro bisogni dei *caregiver* familiari: il bisogno di informazione, di sicurezza, di educazione e addestramento, di coordinamento, di supporto da parte del SSN, di programmi strutturati.

### **Conclusioni**

I bisogni di supporto dei *caregiver* sono molteplici e richiedono interventi specifici e contestualizzabili alle diverse condizioni che caratterizzano l'intero percorso del paziente e dei suoi familiari nel tempo. La promozione di una rete di supporto per i pazienti affetti da Ictus e i *caregiver* che li sostengono nelle varie fasi del percorso di cura, potrebbe contribuire a sviluppare il loro *empowerment* e migliorare la qualità di vita di entrambi, rendendo gli stessi *caregiver* soggetti attivi e motivati.

Si rende dunque necessario ridefinire le risorse formali e informali e promuovere professionisti come l'infermiere *case manager* e di famiglia con competenze avanzate per identificare precocemente tali bisogni e indirizzare i soggetti verso i servizi più idonei.

**Parole chiave:** *caregiver, ictus cerebri, bisogni di supporto, bisogno di informazione, servizio di supporto, bisogno insoddisfatto*

## CAPITOLO 1: “INTRODUZIONE”

### 1.1 Dati epidemiologici Ictus cerebrali

Secondo dati Istat elaborati dall'ufficio centrale di statistica dell'Istituto superiore di Sanità, in Italia le persone colpite da ictus e sopravvissute con esiti più o meno invalidanti, sono circa 940.000 (ISS, 2008). La malattia cerebrovascolare rappresenta uno dei maggiori problemi socio-sanitari, come seconda causa di morte e prima causa di invalidità a livello mondiale (Ronzani & Sassaro, 2010). In Italia, l'ictus cerebrale o STROKE è la terza causa di morte dopo le malattie cardiovascolari e le neoplasie, causando il 10-12% di tutti i decessi per anno. Il tasso di prevalenza nella popolazione anziana (65-84 anni) italiana è del 6.5%, più alto negli uomini (7.4%) rispetto alle donne (5.9%). Si stima che in Italia nel 2008 il numero di nuovi casi di ictus sarà 206.000.

### 1.2 Cenni di fisiopatologia

L'ictus cerebrale è una malattia causata dall'improvvisa riduzione o interruzione dell'arrivo di sangue a specifiche zone del cervello, che pertanto non ricevono più ossigeno e nutrienti in misura sufficiente a sopravvivere. La conseguenza finale è la morte del tessuto cerebrale interessato. I sintomi che hanno portato il paziente all'osservazione del medico dipendono dal fatto che le zone del cervello danneggiate non sono più in grado di assolvere la loro funzione, che pertanto viene meno. Si hanno così, con inizio improvviso, varie manifestazioni, come ad esempio: difficoltà o impossibilità a muovere un braccio o una gamba; deviazione della bocca e difficoltà ad articolare le parole; disturbi del linguaggio, sia della produzione (difficoltà a trovare le parole, parole prive di senso) che della comprensione; deviazione dello sguardo; riduzione o perdita di sensibilità e/o di mobilità di una metà del corpo.

### 1.3 Tipologie di ictus

Esistono due tipi di ictus cerebrale: l'ictus cerebrale ischemico o ischemia cerebrale (cioè l'infarto del cervello, che corrisponde a quanto avviene nel cuore, e che è causato dall'occlusione di un'arteria all'interno del cervello in conseguenza di diversi processi) e l'ictus cerebrale emorragico, che è causato invece dalla rottura di un'arteria all'interno del cervello e dal conseguente accumulo di sangue nel tessuto cerebrale, che comprime le zone vicine e ne induce la sofferenza.

*L'ictus ischemico* rappresenta la forma più frequente di ictus (80% circa) con modalità acuta a 30 giorni del 20-25% circa, e ad un anno del 30-40% circa, seguito dall'emorragia intraparenchimale (15-20%) che si associa ad un tasso di mortalità più elevato (30-40% dopo la 1<sup>a</sup> settimana e 40-45% ad 1 mese) e seguito poi dall'emorragia subaracnoidea (con decessi nel 1<sup>o</sup> mese che si concentrano in ¾ dei casi entro 1 settimana) (Di Carlo et al.2003).

I fattori che spesso possono condizionare e determinare il verificarsi di un ictus ischemico sono:

a) *l'ipertensione arteriosa*, soprattutto se non ben controllata dai farmaci o se questi vengono assunti in modo scorretto o non vengono assunti. L'ipertensione arteriosa è una malattia subdola, che spesso non ha manifestazioni eclatanti nelle sue fasi iniziali, ma nel frattempo danneggia i principali organi del corpo, cioè il cuore, il cervello, i reni, la retina, i vasi. Spesso l'ictus cerebrale è la prima manifestazione che porta a conoscenza il paziente del suo stato di iperteso. w il diabete mellito w il fumo di tabacco w l'ipercolesterolemia (anche se non in modo diretto);

b) *l'obesità*;

c) *l'uso di sostanze stupefacenti*, come per esempio la cocaina.

Tutti questi sono elementi che è possibile modificare sia con i farmaci che con uno stile di vita più salutare, per esempio smettendo di fumare, svolgendo regolare esercizio fisico, curando l'alimentazione, perdendo peso.

È importante la consapevolezza e la collaborazione del paziente per poter agire su questi fattori, che sono detti appunto "modificabili", in contrapposizione ad altri fattori di rischio, chiaramente "non modificabili", che sono: il sesso, per cui l'uomo ha un livello di rischio maggiore rispetto alla donna, soprattutto sotto i 65 anni; l'età, per cui con l'avanzare dell'età aumenta comunque il numero degli ictus; la familiarità.

Le condizioni che possono predisporre al verificarsi di un ictus ischemico sono per esempio: la presenza di stenosi serrata, cioè di marcato restringimento del lume dell'arteria carotide o dell'arteria vertebrale, cioè la presenza di un restringimento del calibro delle arterie che portano il sangue al cervello a causa dell'accumulo sulla parete di materiale e detriti di origine lipidica (cioè "grassi" circolanti) e infiammatoria; la presenza di aritmie del cuore, come la fibrillazione atriale, che può essere persistente oppure ricorrente, cosiddetta parossistica; la presenza di malattie cardiache, come la cardiopatia dilatativa, spesso conseguenza di un infarto del miocardio, in particolare se condiziona una dilatazione delle camere cardiache.

Queste ultime due condizioni predispongono alla formazione di trombi nelle camere cardiache, i cui frammenti possono distaccarsi ed essere trasportati dal circolo fino ad occludere le arterie del cervello.

Cause rare di ictus cerebrale ischemico, soprattutto in giovane età, sono per esempio le dissecazioni delle arterie extra ed intracraniche e alcune malattie genetiche.

### ***L'ictus emorragico***

I fattori che possono determinare un ictus cerebrale emorragico sono soprattutto i seguenti:

a) *l'ipertensione arteriosa*, che causa un indebolimento delle piccole arterie del cervello, la cui parete è pertanto facile alla rottura;

b) *la presenza di malformazioni vascolari*, come angiomi, aneurismi, fistole dei vasi intracranici, spesso su base genetica,

c) *i traumi cranici*.

Una caratteristica dell'emorragia cerebrale è che nelle prime ore si può facilmente verificare un sanguinamento successivo con aumento delle dimensioni originarie e questo può condizionare un aumento della pressione all'interno della scatola cranica, che pone in seria sofferenza le strutture del cervello ancora vitali. In questi casi può essere indicato un intervento chirurgico per ridurre questa pressione e cercare di eliminare tale causa di sofferenza cerebrale.

## ***Il TIA***

Una forma considerata una versione in miniatura dell'ictus è il TIA o Attacco Ischemico Transitorio. L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha definito il TIA già nel 1978 come la comparsa improvvisa di sintomi (riferiti dalla persona colpita) o segni (identificabili dal medico ma non sempre riconoscibili dal paziente) derivanti da una disfunzione di un'area limitata del cervello o delle vie visive per una durata inferiore alle 24 ore. Recentemente è stata proposta una nuova definizione, sulla base delle nuove conoscenze a nostra disposizione, che sposta il limite temporale della durata dei disturbi dalle 24 ore a 1 ora, con l'esclusione ovviamente del verificarsi di una lesione cerebrale permanente. Nonostante la credenza comune della benignità dei TIA, alcuni di essi sono ad alto rischio per l'insorgenza di un ictus a breve termine. La somiglianza delle due forme, l'ictus e il TIA, è accentuata dal fatto che le forme minori di ictus e il TIA si verificano nella stessa sottopopolazione di persone, apparentemente in buone condizioni di salute, ma ad elevato rischio di eventi cerebro- e cardiovascolari, prevalentemente aterotrombotici, derivanti cioè dalla patologia aterosclerotica dei grossi vasi, che possono essere da un lato le arterie carotidi e vertebrali e i grossi vasi intracranici e dall'altro le coronarie. Pertanto il loro corretto e precoce inquadramento diagnostico e la successiva gestione terapeutica sono fondamentali per la prevenzione di ulteriori eventi.

Ictus e TIA fanno dunque parte entrambi dello spettro di gravi condizioni comprese nell'ischemia cerebrale, sono entrambi marcatori di attuale o imminente disabilità e rischio di morte, ma il TIA offre una maggiore opportunità di iniziare il trattamento che può impedire il verificarsi di un possibile esordio di infarto cerebrale.

### **1.4 Il trattamento fibrinolitico**

Il trattamento fibrinolitico rappresenta la possibilità di sottoporre i pazienti con ictus cerebrale ischemico acuto che giungano in centri ospedalieri dedicati, entro tempi ristrettissimi e definiti, rispettino gli altrettanti stretti criteri di elegibilità e non abbiano nessuna delle controindicazioni previste, ad un particolare tipo di trattamento per via endovenosa con un farmaco in grado di dissolvere alcuni tipi di trombo o embolo che hanno occluso le principali arterie del cervello. Il

richiamo allo stretto rispetto dei criteri di selezione dei pazienti per questo tipo di trattamento è necessario perché la potenziale efficacia del farmaco è comunque controbilanciata da un aumento del rischio di emorragia, soprattutto cerebrale, ma anche in altre sedi del corpo, per cui la sua somministrazione sarà proposta dal medico della Stroke Unit nelle condizioni in cui il potenziale beneficio è sicuramente superiore al succitato rischio ed è preceduta, a termini di legge, dalla procedura del Consenso Informato, che viene richiesto direttamente al paziente quando quest'ultimo è in condizioni di fornirlo e ai familiari più prossimi del paziente stesso nelle altre condizioni.

### **1.5 Conseguenze dell'ictus per il paziente ed il caregiver**

L'ictus può apportare riduzione dell'autosufficienza, e aumentare l'incidenza dei bisogni assistenziali, pertanto le esigenze di assistenza dei pazienti che si riprendono dall'ictus e da altre malattie improvvise sono diverse da quelle di pazienti con condizioni progressive come la demenza; l'ictus si verifica all'improvviso ed è travolgente per i membri della famiglia che vengono spesso coinvolti nel ruolo di caregiver in pochi giorni dall'evento (Lutz et al., 2011; Moon, 2016).

In questa patologia risulta chiaro quindi, come sia centrale il concetto del "prendersi cura". Questo concetto ricade principalmente sulle donne: mogli, figlie, nipoti o nuore le quali all'interno del nucleo familiare si sono sempre fatte carico delle esigenze dei famigliari più deboli. Questo "welfare invisibile" è costituito da una rete ormai sottile in quanto risente della fragilità dell'attuale sistema familiare (Ministero del lavoro e delle politiche sociali, 2010).

Dati scientifici riportati nelle linee guida (ISO-Spread, 2016) e internazionali (American Stroke Association, 2016), indicano che il paziente colpito da ictus, una volta rientrato al proprio domicilio, dopo un periodo relativamente breve passato in ospedale o in strutture riabilitative, oltre ad una adeguata assistenza alla persona, che ha come obiettivo la riduzione delle complicanze e comorbilità, deve continuare un'attività finalizzata al miglior recupero funzionale.

### **1.6 Ruolo del caregiver**

A questo punto il caregiver può e deve partecipare con risultati quantitativamente e qualitativamente apprezzabili su piano personale, sociale ed economico gestionale (Zannotti, 2013). La partecipazione del caregiver al processo di cura deve essere quindi riconosciuta e sostenuta sin dalla presa in carico del paziente in ospedale (Becchi, 2011).

‘Il caregiver familiare è la persona che volontariamente ed in modo fino ad ora gratuito (visti gli obiettivi della legge di bilancio 2018 di stanziare dei fondi di copertura da destinare ai caregiver familiari), si prende cura, nell'ambito del piano assistenziale individualizzato (PAI), di una persona cara consenziente, in condizioni di non autosufficienza o comunque di necessità di ausilio di lunga durata, non in grado di prendersi cura di sé' (Legge Regionale, 2014).

L'attività del caregiver è una tematica di estrema attualità, basti pensare che la Legge di Bilancio 2018, ha istituito un fondo di 20 milioni di euro l'anno, per il triennio 2018-2020, definendo il caregiver "la persona che assiste e si prende cura del coniuge, dell'altra parte dell'unione civile tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto, di un parente o di un affine entro il secondo grado, o di un parente entro il terzo grado che non sia autosufficiente" (Legge di Bilancio 2018).

Il Caregiver che presta assistenza al paziente colpito da ictus acuto, soprattutto quando emergono deficit cognitivi e del linguaggio si sente inadeguato per la scarsa conoscenza della patologia. Ciò può provocare un rischio elevato di depressione oltre che risultati negativi sul paziente, come l'incremento della percezione dell'handicap (Knight et al., 1993), minori risultati in riabilitazione ed un peggioramento della depressione post stroke.

I caregiver del paziente colpito da ictus riferiscono sentimenti di incertezza, sofferenza emotiva e necessitano di formazione e informazione (Greenwood et al., 2009).

### **1.7 Ipotesi dello studio**

Dai dati presenti in letteratura è emerso che per i caregiver dei pazienti colpiti da Ictus, essere correttamente informati sulla malattia, consigliati sulla gestione del malato, educati ad affrontare le difficoltà, può servire a contenere l'ansia e la depressione e ridurre lo stress soprattutto in quelli che hanno avuto un supporto psicologico adeguato, con una prevalenza di miglioramento nella donna (Moroni et al., 2007).

Riuscire a comprendere in maniera esaustiva i bisogni di supporto dei caregiver potrebbe contribuire ad implementare delle strategie volte a sostenere il sistema familiare nel difficile e delicato compito di cura, potenziando innanzitutto il processo comunicativo e il funzionamento dell'intero nucleo familiare e assicurando supporto strumentale, economico ed emotivo (Lonati F et al., 2010). Inoltre, si consentirebbe un'assistenza più efficace e capace di migliorare la qualità di vita del paziente e del caregiver.



## **CAPITOLO 2: “OBIETTIVO DELLO STUDIO”**

Riassumere le evidenze disponibili per comprendere quali sono i bisogni di supporto dei caregiver che assistono i pazienti colpiti da ictus, a sostegno di un'adeguata e compliantissima assistenza al malato.

## CAPITOLO 3: “MATERIALI E METODI”

### 3.1 Disegno di studio

E' stata condotta una revisione integrativa della letteratura secondo il metodo proposto da Whitemore e collaboratori (2005). Tale metodologia consente un'accurata sintesi della letteratura al fine di fornire una completa comprensione di un particolare fenomeno. La revisione integrativa si basa su un metodo esplicito e sistematico di ricerca e analisi della letteratura, permette di includere nella revisione studi primari e secondari con disegni diversi tra loro, sia quantitativi sia qualitativi, e non prevede necessariamente l'analisi della qualità (*quality assessment*) degli studi inclusi.

#### *Research Questions*

Le seguenti domande hanno permesso di guidare la revisione:

- *Quali sono i bisogni di supporto dei caregiver familiari dei pazienti colpiti da ictus?*
- *Quali sono le strategie assistenziali che migliorano la presa in carico del paziente da parte del caregiver?*

### 3.2 Strategie di ricerca

La ricerca attraverso la letteratura è stata effettuata nei mesi di maggio-agosto 2109, consultando la banca dati Medline, attraverso Pubmed, per identificare gli studi indicizzati, di tipo qualitativo e quantitativo, più significativi a rispondere all'obiettivo di studio. Sono state utilizzate le seguenti parole chiave per ricerca libera su pubmed: “*caregiver*”; “*caregiver needs*” “*stroke patient*”; “*education*”; successivamente, sono stati utilizzati termini MeSh quali: “*caregiver*”, “*stroke patient*” “*education*”. Tutti i termini sono stati combinati tra loro tramite l'operatore booleano “AND”; la strategia di ricerca è indicata nella Tabella 1.

**Tabella 1. Strategia di ricerca bibliografica applicata su Medline**

<b>Termini MeSH</b>	Stroke patient; caregiver;
<b>Altri termini</b>	Caregiver of stroke patient; education of caregiver; education needs;
<b>Interrogazioni</b>	<p>("stroke"[MeSH Terms] OR "stroke"[All Fields]) AND ("patients"[MeSH Terms] OR "patients"[All Fields] OR "patient"[All Fields])</p> <p>("education"[Subheading] OR "education"[All Fields] OR "educational status"[MeSH Terms] OR ("educational"[All Fields] AND "status"[All Fields]) OR "educational status"[All Fields] OR "education"[All Fields] OR "education"[MeSH Terms]) AND ("caregivers"[MeSH Terms] OR "caregivers"[All Fields] OR "caregiver"[All Fields])</p> <p>("education"[Subheading] OR "education"[All Fields] OR "educational status"[MeSH Terms] OR ("educational"[All Fields] AND "status"[All Fields]) OR "educational status"[All Fields] OR "education"[All Fields] OR "education"[MeSH Terms]) AND ("caregivers"[MeSH Terms] OR "caregivers"[All Fields] OR "caregiver"[All Fields]) AND ("health services needs and demand"[MeSH Terms] OR ("health"[All Fields] AND "services"[All Fields] AND "needs"[All Fields] AND "demand"[All Fields]) OR "health services needs and demand"[All Fields] OR "needs"[All Fields])</p>

### 3.3 Criteri di inclusione degli articoli

I criteri di inclusione della revisione integrativa hanno preso in considerazione studi:

- con disegno qualitativo e quantitativo
- pubblicati in lingua inglese e italiana
- che includono un campione composto da caregiver informali di pazienti colpiti da ictus cerebrali
- che trattino come tematica i bisogni di supporto dei caregiver informali.

Sono estati esclusi:

- gli studi riguardanti pazienti di età minore di 18 anni

### **3.4 Selezione degli articoli**

La selezione degli studi è stata condotta attraverso un'analisi iniziale dei titoli e degli *abstract*; una volta identificati gli articoli rilevanti ne è stato analizzato il testo integrale.

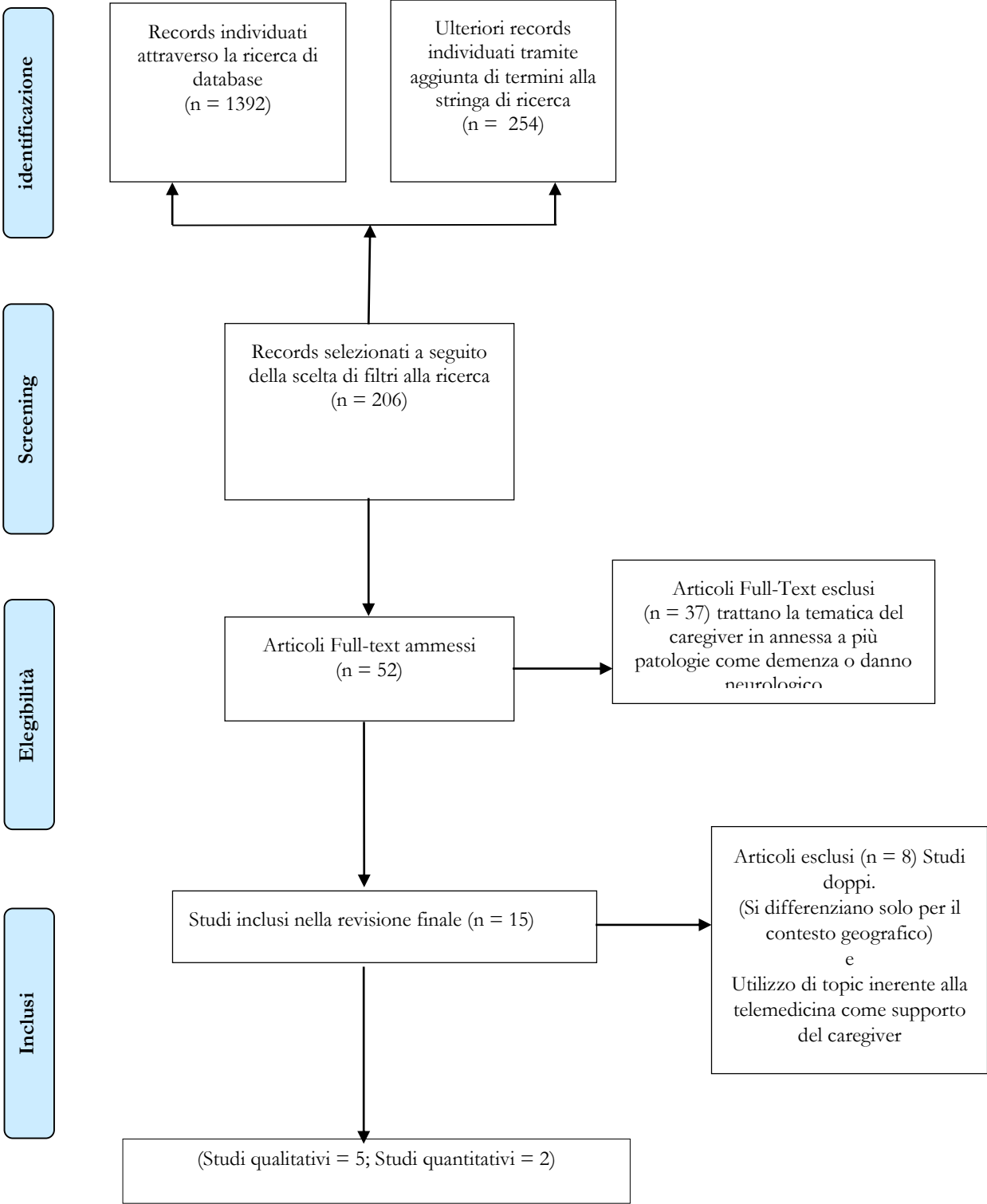
Per ogni singolo studio sono state estratte delle informazioni:

- Informazioni generali: referenze (autore, articolo, giornale, anno di pubblicazione, paese dove si è svolto lo studio).
- Caratteristiche dello studio: obiettivo, disegno.
- Intervento/esposizione e setting: il contesto nel quale l'intervento e/o l'esposizione è avvenuta e la descrizione degli interventi effettuati.
- Esiti misurati: definizione degli esiti ed eventuali strumenti usati per misurarli.

### **3.5 Screening degli articoli**

In funzione al titolo e all'*abstract* sono stati considerati eleggibili 52 studi dei quali 37 ne sono stati esclusi in quanto trattavano la tematica del caregiver in maniera generale, includendo anche contesti di demenza o danno neurologico. Quindici sono stati considerati rilevanti. Dopo aver letto e analizzato il testo integrale degli studi, otto ne sono stati eliminati in quanto non rispondevano propriamente allo studio e ai quesiti posti o perché doppi, (cambiava solo il contesto geografico). Sono stati inclusi in totale nella revisione sette studi (Figura 1).

**Figura 1 Screening degli studi**



## CAPITOLO 4: “RISULTATI”

### 4.1. Caratteristiche principali degli studi inclusi

Le caratteristiche principali degli studi sono riportate in Tabella 1. In totale sono stati inclusi sette studi, due di tipo quantitativo e cinque di tipo qualitativo condotti mediante: grounded theory (Lutz, et al., 2016), fenomenologia (Simeone et al., 2016), e due studi qualitativi condotti tramite interviste e focus group uno in Irlanda del Nord (Cecil et al., 2011), e l'altro negli Stati Uniti (Creasy et al., 2013). Lo studio (Simeone et al., 2016), ha visto arruolati 25 partecipanti tra Roma e Napoli ed è stato condotto utilizzando un design fenomenologico per ottenere una comprensione più profonda dell'esperienza vissuta e del significato che le persone attribuiscono all'esperienza. In questo studio i partecipanti sono stati selezionati in primis per un precedente studio longitudinale italiano che indagava sulla qualità della vita dei sopravvissuti agli ictus e dei loro caregiver (Savini et al., 2015); i pazienti e i caregiver sono stati arruolati al momento della dimissione e poi seguiti per un anno. Il campione è stato arruolato fino al raggiungimento della saturazione dei dati con 25 partecipanti. La raccolta dei dati è stata fatta attraverso la tecnica del “bracketing” (Cohen et al., 2000) che ha richiesto a tutti gli investigatori coinvolti nell'analisi di descrivere le proprie percezioni sul fenomeno investigato. Il bracketing riduce la possibilità di riflettere i pregiudizi dei ricercatori nell'analisi dei dati. Le interviste in questo studio sono state condotte a casa del caregiver poiché l'ambiente naturale del partecipante facilita la possibilità di raccontare le esperienze (Cohen et al., 2000). Tutte le opinioni raccolte hanno utilizzato domande con risposta aperta. Ai caregiver è stato chiesto di descrivere come hanno dovuto prendersi cura del paziente nei tre mesi successivi alla dimissione dalla riabilitazione. L'intervistatore nel formulare le domande si è posto con un atteggiamento di accoglienza durante l'intervista per facilitare il caregiver nella descrizione delle loro esigenze. Tutte le interviste sono state registrate audio e subito dopo l'intervista, l'intervistatore ha preso nota sul contesto, sul setting, sul linguaggio del corpo e sulle sue riflessioni (Cohen et al., 2000). L'intervista era terminata quando il caregiver rispondeva “no” alla domanda: “ha nulla da aggiungere?”; tutte le interviste sono durate dai 30' ad un'ora. L'intervistatore ha anche raccolto le informazioni sociodemografiche di ciascun caregiver (ad es. età, istruzione), e ha somministrato l'indice di Barthel (Mahoney & Barthel., 1965) al fine di determinare il livello di autonomia del paziente, in quanto è stato dimostrato che questo ha un impatto sulla qualità della vita del caregiver (Hung et al, 2012; Kang et al., 2014). Le interviste sono state tutte trascritte testualmente e tradotte in inglese, coinvolgendo tutti gli investigatori del gruppo di ricerca.

In seguito sono stati estratti e discussi i temi emersi fino al raggiungimento di un accordo tra tutti i ricercatori. L'ultima fase dell'analisi consisteva nello scrivere il rapporto scientifico.

Nello studio qualitativo condotto in Florida (Lutz et al., 2016), le interviste sono state condotte dai membri del gruppo di ricerca che comprendevano due esperti di grounded theory e tre dottorandi di ricerca formati a condurre interviste qualitative e grounded theory. Le interviste avevano durata media di 60-90 minuti e sono state registrate audio e trascritte interamente. I membri del gruppo di ricerca hanno acquisito i dati relativi ai pazienti inclusi nello studio dalle cartelle cliniche (es. età, sesso, etnia, localizzazione dell'ictus e misura dell'indipendenza funzionale). Sebbene il focus dello studio fosse sulle esperienze dei caregiver, ai partecipanti è stata data la scelta di scegliere quali membri della famiglia includere nell'intervista. Coerentemente all'approccio grounded theory i metodi di campionamento si sono evoluti nel tempo, man mano ci si è sensibilizzati ai problemi affrontati dai caregiver durante il trasferimento del paziente dal reparto al proprio domicilio. Nella prima fase, sono state condotte 30 interviste ai caregiver che si sono occupati dei pazienti colpiti da ictus dal ricovero ospedaliero fino ai sei mesi successivi, in questo arco temporale i caregiver hanno dichiarato di sentirsi inadeguatamente preparati dal personale sanitario, tanto da non poter offrire assistenza a tempo pieno al paziente a domicilio, infatti è stato notato che i caregiver non sono stati valutati sistematicamente per la loro prontezza ad assumere il ruolo suddetto durante la permanenza del paziente in riabilitazione ospedaliera, con il risultato che gli assistenti si sentivano sopraffatti e impreparati a casa. Nella seconda fase invece sono stati intervistati i caregiver nell'arco temporale da uno a tre mesi post dimissione al domicilio del paziente, in totale 51 interviste, cercando di evolvere le domande da aperte a domande più specifiche e mirate, identificando le aree che andavano a interferire sulla qualità e capacità del caregiver di fornire assistenza al paziente. E' emerso ad esempio che la salute propria del caregiver interagiva sulla loro capacità di fornire assistenza. In risposta a questo risultato preliminare sono state aggiunte domande al caregiver che indagavano su eventuali problemi propri di salute, come problemi alla schiena, cardiaci, ansia e depressione.

Le 81 interviste sono state analizzate utilizzando l'analisi comparativa (Charmaz 2006; Strauss, 1987) e l'analisi dimensionale (Bowers & Schatzman, 2009) le quali hanno permesso di identificare schematizzare e tracciare le esperienze dei partecipanti allo studio. Lo sviluppo e la revisione del quadro evolutivo è stato condotto da un gruppo di ricerca interprofessionale, composto da ricercatori dello studio, studenti laureati in scienze infermieristiche, counselor riabilitativi, psicologi ecc. Il gruppo si è riunito settimanalmente per discutere dell'analisi in corso.

Sembra quasi in successione con il precedente il topic oggetto di studio che ora analizzeremo nell'aspetto metodologico, raccolta dati ed analisi degli stessi (Creasy, K. R. et al., 2013). Il set di dati di questo studio, consisteva di interviste con i caregiver di 17 pazienti colpiti da ictus. Le interviste facevano parte di uno studio teorico più ampio già in corso che esplorava le esperienze e le esigenze dei caregiver di pazienti colpiti da ictus nel momento del trasferimento del paziente stesso

dal regime riabilitativo ospedaliero a quello del domicilio. L'obiettivo dello studio era quello di comprendere le aspettative dei caregiver e di sviluppare un'analisi del rischio nel legame tra paziente e caregiver. Durante l'analisi delle interviste con i pazienti e caregiver dello studio genitore è apparso evidente che questa interazione era una parte importante delle esperienze dei caregiver e andava approfondita con ulteriori spiegazioni e analisi.

I pazienti arruolati nello studio erano pazienti di lingua inglese che avevano subito un ictus e avevano in programma di essere dimessi a casa da reparti di riabilitazione ospedaliera. I familiari dei pazienti sono stati informati dello studio da parte del team dell'ictus e se disposti a partecipare allo studio sono stati poi contattati dal gruppo di ricerca che ha svolto il primo colloquio. Il primo colloquio è stato svolto con i caregiver in prossimità della dimissione quando il paziente era ancora ricoverato mentre il secondo colloquio si è svolto entro quattro mesi dalla dimissione. Tutte le interviste sono state condotte dal ricercatore principale o da un secondo autore formati su tecniche di intervista. Le domande di intervista dello studio erano formate in modo approssimativo e concernenti temi riguardanti l'imminente dimissione e il post-dimissione. Le domande erano a risposta aperta come: "Quali abilità e informazioni pensi di avere bisogno per prenderti cura del paziente a casa?", "Come potrebbe aiutarti il personale di riabilitazione per prepararti ad andare a casa?" Tutte le interviste sono state registrate audio e trascritte interamente.

Sono stati esplorati nello specifico i dati per le descrizioni delle esperienze dei caregiver familiari che interagivano con gli operatori sanitari nel contesto della riabilitazione, si è cercato di esaminare come questi caregiver abbiano identificato e discusso i loro bisogni nel contesto di queste interazioni e in che modo ciò ha influito con la loro preparazione per il ruolo di caregiving. Le domande che hanno guidato l'analisi sono state le seguenti: quali esigenze sono state percepite dagli assistenti nel periodo di permanenza presso la riabilitazione nel periodo pre-dimissione e subito dopo la dimissione? In che modo gli assistenti ai familiari, descrivono le interazioni che durante la degenza hanno avuto con gli operatori sanitari e in che modo queste interazioni hanno soddisfatto le loro esigenze? Quali esperienze sono riportate dai caregiver che si rivolgono agli operatori sanitari per esigenze specifiche rispetto a quelli che non lo fanno?

I dati sono stati analizzati utilizzando l'analisi dimensionale (Bowers & Schatzman, 2009; Schatzman, 1991) e le strategie analitiche comparative (Charmaz, 2006; Strauss, 1987) in una prospettiva interazionista simbolica. Questa è una prospettiva sociologica che si basa molto sul linguaggio e sulla comunicazione, consentendo ai ricercatori di comprendere le interazioni sociali (Charon, 2010); l'analisi dimensionale è un metodo analitico attraverso il quale è possibile generare la teoria di un fenomeno (Bowers & Schatzman, 2009). L'analisi basata su questo framework inizia



all'interno dei dati ed è costruita attraverso l'induzione, in modo tale che il modello esplicativo risultante sia basato su dati (Bowers & Schatzman, 2009).

La successiva analisi, cade nel quarto studio considerato in questo elaborato (Cecil et al., 2011), studio qualitativo su piccola scala che indaga sulle esperienze di dieci caregiver donna che si prendono cura dei propri mariti colpiti da ictus. Tale studio vuole esplorare ciò che i caregiver fanno nel prestare assistenza ai propri congiunti, e vuole comprendere gli eventuali fattori protettivi da esplorare e analizzare come forma di protezione e allontanamento dello stress al quale spesso i caregiver sono assoggettati nel loro agire quotidiano. Tutte le informazioni vengono raccolte tramite un duplice strumento dell'indagine qualitativa, intervista semistrutturata e focus group.

Lo studio è stato condotto in due setting di indagine: il primo in Irlanda del Nord dove sono state svolte principalmente le ricerche e nell'entroterra suburbano di Dublino dove è stato condotto il focus group. Le interviste hanno rappresentato la parte iniziale dello studio, queste hanno usato un approccio informale che incoraggiava il caregiver a parlare liberamente. Dagli appunti presi durante le interviste è stato imbastito il sunto da trattare secondariamente in sede di focus group. L'analisi dei dati è stata ampiamente induttiva. La familiarità con i dati è infatti stata sviluppata attraverso la lettura approfondita e la rilettura delle trascrizioni. Lo studio è basato sulla tradizione antropologica dell'immersione nei dati che ha permesso di andare sotto la superficie delle risposte.

La proposta offerta dal programma "New deal for Carers" lanciata nel 2007 nel New Deal (Regno Unito) rivolta a supportare i caregiver attraverso tre misure pratiche:

- linea telefonica diretta di assistenza che fornisce informazioni dettagliate e aggiornate sui diritti dei caregiver e opportunità di servizi dal territorio relativamente all'area di cura di appartenenza.
- Supporto assistenziale di emergenza che offre un sollievo ai caregiver tramite assistenza di breve durata al proprio domicilio.
- Schema di cura per addestramento del caregiver nel poter prestare assistenza al paziente e istruzioni pratiche sulla movimentazione, spostamento e primo soccorso.

Proprio in base a questa proposta è stato condotto lo studio (Greenwood, et al., 2011), il quale esplora il supporto di cui i caregiver necessiterebbero nella pratica assistenziale quotidiana e le loro opinioni riguardo la pratica governativa al progetto "New Deal for Carers". Inoltre nello studio vengono analizzate le percezioni di un'equipe di cura di pratica generale, creata a sostegno del progetto, attraverso interviste simili a quelle proposte ai caregiver ma il tutto orientato dal loro punto di vista. Lo studio è stato condotto per mezzo di interviste semi-strutturate faccia a faccia della durata da 30 a 90 minuti. Sono stati intervistati 13 caregiver, parlavano inglese, otto di essi si prendevano cura del sopravvissuto all'ictus da più di sei mesi mentre gli altri cinque da meno tempo. I caregiver erano

costituiti da otto coniugi e due figli dei sopravvissuti. Per quanto riguarda l'equipe di pratica generale intervistata, essa era composta da cinque medici, tre infermieri e due impiegati amministrativi.

Le tematiche salienti risultate durante le interviste sono state da parte del caregiver:

-la pratica generale legata al progetto, viene più sentita e vissuta come supporto al paziente nonostante il focus fosse dare la possibilità di aiuto al caregiver stesso.

-Il sostegno telefonico è stato percepito poco di aiuto in quanto è emerso dalle interviste che sarebbero molto più di aiuto un contatto faccia a faccia e probabilmente no lo userebbero da soli.

Difficoltà da parte del caregiver a pensare al medico come colui che possa offrire sostegno anche emotivo, soprattutto telefonico, infatti veniva contattato prevalentemente per questioni mediche.

-Incredulità e incertezza sulla possibilità di ricevere un supporto in casa per un breve periodo, i caregiver non si affiderebbero ad uno sconosciuto che entra in casa per poche ore, si affiderebbero meglio a parenti, amici o a reti di supporto.

-La risposta più positiva è stata nella rete di formazione agli assistenti fornita dall'equipe pratica, tale risposta positiva è stata maggiore per i caregivers che assistevano da poco tempo il paziente.

Le tematiche principali riportate invece dall'equipe pratica:

-Il team si è dimostrato consapevole e soddisfatto di essere un ottimo sostegno e collegamento con la rete dei servizi sociali e territoriali.

- Hanno sottolineato di essere consapevoli delle sfide che affrontano i caregivers, ma hanno sottolineato le difficoltà nella marcata mancanza di volontà da parte dei caregivers stessi nel contattare l'equipe pratica in quanto sanno che questi sono molto impegnati e hanno poco tempo, ciò è avvilente per il team che invece è stato creato appositamente per dare sostegno.

-L'assistenza telefonica è stata ritenuta estremamente positiva in quanto gli amministrativi deputati a fare assistenza telefonica sono stati debitamente formati a dare sostegno e indicazioni di tipo medico, su servizi sociali e informazioni di carattere finanziario.

-La tregua sollievo di emergenza assume connotazioni sia positive che negative da parte del team

-Positiva la risposta all'addestramento del caregiver, sono stati offerti supporto al caregiver stesso cercando di insegnare come prendersi cura di sé stessi e ad aumentare la fiducia nelle loro capacità, sia formazione su questioni pratiche, come sollevamento, movimentazione, dieta ecc.

Lo studio descrittivo retrospettivo (Smith et al., 2004), è stato condotto in Scozia tramite interviste semi-strutturate a 90 coppie caregiver-paziente a distanza di un anno dall'insorgere dell'ictus. Questo è stato uno studio biennale e i risultati fanno parte di uno studio più ampio condotto in precedenza che investigava sulle variabili che accompagnano la salute del caregiver del paziente colpito da ictus.

I criteri di inclusione allo studio della diade paziente-caregiver sono state: aver avuto una diagnosi di ictus cerebri, escludendo l'emorragia subaracnoidea, essere stato ricoverato in ospedale con

successiva dimissione al domicilio dopo 3-11 mesi dall'evento, avere vicino un caregiver che possa fornire informazioni su emozioni, stati d'animo provati dal paziente. Sono stati esclusi invece dallo studio pazienti che non erano autosufficienti neanche prima dell'evento, che vivevano in strutture residenziali o malati terminali e psichiatrici. In totale sono state reclutate 90 coppie rispondenti ai criteri di inclusione, le coppie caregiver-paziente sono stati reclutati da due ospedali universitari scozzesi su un totale di 605 pazienti colpiti da ictus.

Sono stati raccolti i dati demografici dei pazienti e degli accompagnatori, per valutare le misure di esito sono stati somministrate la scala di Barthel e un test mentale (Test di Hodkinson,) ai pazienti. Sono state condotte interviste rapide, semi-strutturate alle coppie paziente e caregiver, le interviste sono state condotte a casa dei pazienti dopo consenso scritto da parte dei partecipanti.

Le interviste registrate sono state trascritte e analizzate, organizzandole in temi e categorie per la loro interpretazione. Le interviste condotte a distanza di un anno circa dall'evento, hanno preso in considerazione due momenti della malattia, il momento dell'insorgenza dell'ictus e le prime cure in ospedale poi il momento della dimissione al domicilio. Nelle impressioni raccolte nel ripercorrere il momento dell'evento e del ricovero sembrano prevalere paura, confusione e sgomento, (soprattutto riportato da chi ha presentato afasia e disturbi del linguaggio), la maggior parte degli intervistati ricordano operatori indaffarati e poco propensi a dare informazioni e spiegazioni su ciò che accadeva. I caregiver sottolineano di non aver avuto nessun approccio educativo al fare e all'assistenza del malato, spesso riferiscono di aver appreso le cose osservando il lavoro svolto dai sanitari e di aver imparato di conseguenza. I pazienti e caregiver descrivono che in quei momenti è fortissimo il desiderio di poter tornare a casa propria e di ripartire affrontando una nuova vita con le limitazioni fisiche imposte dalla malattia, ciò soprattutto nelle coppie in cui l'ictus si è manifestato in età più giovane.

In prossimità della dimissione un gruppo costituito da un terapeuta un medico hanno ispezionato l'abitazione del paziente per poi poter far partire l'iter burocratico per la predisposizione del montascale o bonifiche dell'ambiente domestico e permettere il reinserimento al domicilio del paziente. Dopo la dimissione il follow-up costituito da controlli medici e ambulatoriali è stato definito scarso tanto da innescare sentimenti di abbandono e impotenza da parte del paziente e del caregiver, questa frustrazione riportata, spesso innescava attriti nella coppia e depressione.

Solo il passar del tempo, la routine che era subentrata e l'appoggio di associazioni e servizi hanno permesso un discreto adattamento alla conduzione di una nuova vita.

L'unico studio quantitativo introdotto in questa revisione integrativa è quello di Reeves, et al. (2017). Lo studio si colloca come nuovo progetto. Vari studi (Hanger, et al. 1998 & Hoffmann, et al. 2004), portano a dimostrazione che le esigenze informative dopo un evento di ictus, perdurano fino ai due

anni successivi e le tipologie di informazioni cambiano nel tempo. A causa della natura dinamica e alla longevità post evento, i programmi che erogano fonti di insegnamento ai caregiver devono essere flessibili e adattabili. Per raggiungere tale obiettivo è divenuto necessario utilizzare tecnologie web-based, (cosa abbastanza limitata fino ad oggi), e affidarsi ad un case-manager o ad un coach di transizione il quale possa guidare al meglio il reinserimento al domicilio per evitare o quantomeno ridurre le riammissioni ospedaliere.

Il Michigan Stroke Transition Trial (MISTT) è uno studio randomizzato, pragmatico, aperto (non in blinded), strutturato su tre gruppi paralleli condotto in tre ospedali del Michigan.

Il design parallelo a tre gruppi confronterà:

- 1) Cure abituali,
- 2) Programma di gestione dei casi di ictus (SWSCM), per operatori sanitari domiciliari,
- 3) Programma di gestione dei casi di ictus (SWSCM) e accesso al sito Web MISTT che fornisce informazioni centrate sul paziente e risorse di supporto.

L'obiettivo di tale studio quantitativo è migliorare gli esiti centrati sul paziente dopo il trasferimento e il ricollocamento al proprio domicilio testando due interventi complementari contro le cure abituali, le ipotesi principali sono:

- Rispetto alle solite cure, un programma di gestione dei casi di ictus (SWSCM) basato sull'assistenza sociale domiciliare, progettato intorno alle esigenze e alle preferenze del paziente con ictus e del proprio caregiver, migliorerà i risultati su di essi dopo tre mesi dalla dimissione?
- Rispetto al programma SWSCM (solo per gli operatori sanitari domiciliari), l'accesso al programma SWSCM e al sito Web MISTT (risorsa on line di informazioni di supporto centrata sul paziente), migliorerà ulteriormente i risultati del paziente e del caregiver tre mesi dopo il ritorno a casa?

Lo studio è stato condotto in due città del Michigan e l'arruolamento dei pazienti con ictus è avvenuto attraverso tre importanti strutture ospedaliere che in totale ammettono circa 1200 pazienti colpiti da ictus l'anno. La popolazione target dello studio è rappresentata da tutti i pazienti adulti colpiti da ictus acuto, dimessi direttamente dall'ospedale o trasferiti in strutture riabilitative ma in procinto di essere dimessi sul domicilio dopo quattro settimane. I soggetti eleggibili devono avere una diagnosi finale di dimissione ospedaliera di ictus acuto (ischemico o emorragico), i pazienti dovevano vivere a casa prima dell'ictus, avere deficit correlati all'ictus con punteggio uguale o superiore ad 1 relativamente alla MRS (scala di Rankin modificata), parlare inglese e avere indicazioni per la terapia riabilitativa post-dimissione. I criteri di esclusione del paziente erano vivere a più di cinquanta miglia dall'ospedale. In ogni sede dei tre ospedali sono stati nominati tre coordinatori debitamente formati

e responsabili della conduzione delle procedure di screening, di iscrizione e di consenso utilizzando un processo in quattro fasi:

Fase 1 identificazione di tutti i ricoveri per ictus acuto negli adulti che vivono entro cinquanta miglia dall'ospedale.

Fase 2. Utilizzare dati della cartella clinica o contatti con lo staff clinico per valutare aderenza con i criteri di ammissibilità.

Fase 3. Richiedere conferma al paziente che prima dell'evento visse a casa, che parli inglese e che si aspetti di tornare a casa dopo la dimissione.

Fase 4. Somministrazione di un test cognitivo che se non superato o se il paziente non è in grado di rispondere a causa dell'afasia, viene ricercato un rappresentante, o il caregiver che dia risposte per lui. Il coordinatore deve chiedere al paziente il nome del caregiver primario e che grado di legame o parentela ha col paziente. Il caregiver verrà contattato in seguito per valutarne l'idoneità.

Se il caregiver rifiuta di partecipare allo studio il paziente non ne risente.

Reclutamento: la dimensione finale del campione è 214 soggetti disponibili per l'analisi ma è previsto un abbandono del 15% dopo la randomizzazione, o perché persi a follow-up a 90 giorni. Quindi la grandezza campionaria è stata aumentata a 252 partecipanti. Si stima poi che fino al 20% dei pazienti consenzienti abbandoneranno lo studio prima della randomizzazione perché rimangono in una struttura di riabilitazione per più di 4 settimane, per questo motivo il totale dei partecipanti è stato aumentato a 315 (105 per braccio). La durata del periodo di reclutamento è stata di 18 mesi

Randomizzazione: Il numero dei pazienti da randomizzare è 252. I pazienti vengono randomizzati il giorno in cui tornano a casa. Per garantire che l'allocazione ai tre gruppi di trattamento sia equilibrata all'interno di ciascun ospedale, la randomizzazione viene stratificata dall'ospedale. La generazione di sequenze viene eseguita centralmente utilizzando un design a blocchi randomizzati generato dal computer (con dimensioni di blocco di 6 o 9). Il project manager è responsabile di tutti gli aspetti dell'implementazione e comunica i risultati per ogni randomizzazione al team di assistenza via mail.

Blinding: Essendo un processo aperto non è possibile mascherare i partecipanti allo studio o il personale dello studio al gruppo di intervento assegnato ad un determinato paziente.

Monitoraggio dei dati: I pazienti verranno reclutati da gennaio 2016 a Giugno 2017. Il team di studio monitorerà l'iscrizione di ciascun caso al sito di studio e suggerirà modifiche per poter soddisfare gli obiettivi di iscrizione. Verranno poi valutati i tassi di completamento di altri processi chiave tra cui visite a domicilio, accesso ed utilizzo del sito Web MISTT e completamento di interviste.

Monitoraggio dei danni: lo studio prevede due tipi di rischi per i partecipanti, la perdita di riservatezza, (che viene ovviata includendo l'uso dei numeri di identificazione piuttosto che i nomi),

aumento dello stress a seguito dell'intervento di assistenza sociale che va ad affrontare i bisogni non soddisfatti e altri fattori di stress bio-psico-sociale.

**Tabella 3. Caratteristiche principali degli studi inclusi nella revisione**

<b>Articolo</b>	<b>Obiettivo</b>	<b>Disegno</b>	<b>Campione/ Contesto</b>
<i>Lutz et al., 2016</i>	Sviluppare un modello teorico per migliorare la prontezza del caregiver	Studio qualitativo condotto mediante grounded theory	81 interviste condotte su 40 caregiver familiari che si prendono cura di 33 pazienti con ictus - 2 strutture di riabilitazione Stati Uniti sudorientali
<i>Creasy et al., 2013</i>	Studiare le percezioni dei caregiver e le loro interazioni con chi presta cura in ambiente ospedaliero riabilitativo al fine di migliorare la preparazione del caregiver	Studio qualitativo	17 interviste condotte ai caregiver in prossimità della dimissione del paziente e a distanza di 4 mesi dalla dimissione -2 strutture di riabilitazione Stati Uniti
<i>Simeone et al., 2016</i>	Sviluppare interventi formativi atti a migliorare la preparazione del caregiver attraverso la comprensione dell'esperienza dei caregiver dei soggetti sopravvissuti ad ictus	Studio fenomenologico	Interviste di durata media dai 30 minuti ad un'ora con i caregiver selezionati da un precedente studio longitudinale italiano; caregiver arruolati al momento della dimissione del paziente seguendo il criterio di saturazione del campione, avvenuto dopo 25 interviste. -Studio condotto tra Roma e Napoli, interviste al domicilio dei pazienti
<i>Cecil et al., 2011</i>	Esplorare le esperienze personali dei caregivers dei pazienti sopravvissuti all'ictus, suscitare le loro opinioni su quali siano i principali problemi e	Studio qualitativo	Interviste semi-strutturate e un focus group. -Studio condotto in due siti di ricerca in Northern Ireland

	preoccupazioni delle persone nella loro situazione, comprendere i fattori protettivi contro lo stress .		
<i>Greenwood et al., 2011</i>	Esplorare il supporto necessario richiesto dai caregivers che si trovano ad assistere i pazienti colpiti da ictus. Esaminare le percezioni di una equipe medica e infermieristica che si trovano ad assistere pazienti colpiti da ictus dal loro punto di vista.	Studio qualitativo	Interviste semi-strutturate faccia a faccia sono state condotte con i caregivers e con l'equipe di cura utilizzando guide tematiche molto simili nei due gruppi. Studio condotto nel Regno Unito, (New Deal)
<i>Smith et al., 2004</i>	Descrivere l'esperienza della cura del paziente sopravvissuto all'ictus ad un anno dall'evento	Studio descrittivo retrospettivo	Interviste semi-strutturate registrate a 90 caregivers di pazienti sopravvissuti all'ictus dopo un anno dall'evento. Studio condotto in Scozia
<i>Reeves et al., 2017</i>	Migliorare gli esiti sul paziente dopo la dimissione a casa testando l'utilizzo di due interventi complementari rispetto le cure abituali	Studio randomizzato, pragmatico, aperto (non in cieco)	Il Michigan Stroke Transition Trial (MISTT) è uno studio condotto in parallelo in tre ospedali del Michigan. I tre gruppi confrontano: -Cure abituali -Programma di gestione di ictus per assistente sociale domiciliare -Programma di gestione di ictus per assistente sociale domiciliare e accesso al sito Web MISST che fornisce informazioni sul paziente e risorse di supporto.

## CAPITOLO 5: “DISCUSSIONE”

Le principali aree tematiche che emergono dalla revisione sono riportate in base alle varie fasi che il paziente attraversa:

### **5.1 Insorgenza rapida e violenta dell'ictus**

#### *Bisogno di sicurezza - Incertezza verso il futuro*

Il manifestarsi improvviso dell'ictus sconvolge l'equilibrio del clima familiare e genera considerazioni sulla qualità della vita della persona malata e interrogativi rispetto al futuro che difficilmente trovano risposte.

#### *Bisogno di educazione - Difficoltà nel riconoscimento di segni e sintomi*

Risulta preoccupante che segni e sintomi dell'ictus o di un TIA (attacco ischemico transitorio) in alcuni casi non siano stati riconosciuti, dato di cui bisognerebbe tener conto nell'ottica della prevenzione primaria e secondaria. (Smith et al. 2004).

### **5.2 Durante l'ospedalizzazione**

#### *Bisogno di informazione*

Dall'analisi della letteratura, è emerso che il bisogno cardine da parte del caregiver è sicuramente quello di essere informato sulla natura della patologia la quale insorge in maniera così improvvisa e violenta da lasciare sicuramente impreparati impotenti i familiari del paziente colpito da ictus. Le esigenze di informazione sottolineate nello studio (Lutz, et al. 2016) sono incentrate sulla prognosi per il recupero, sul come fornire assistenza per il superstita dopo la dimissione, e sulle risorse che potrebbero essere disponibili per assisterlo nell'assistenza post dimissione.

#### *Bisogno addestramento all'assistenza e accudimento*

I pazienti dimessi a casa dopo in periodo di degenza ospedaliera presentano quasi tutti limitazioni funzionali che siano esse lievi o maggiori. Tali limitazioni richiedono assistenza nelle ADL e IADL che solitamente viene fornita dal caregiver. Il caregiver che spesso è un membro della famiglia, sostiene di sentirsi impreparato ad assumere tale ruolo e di necessitare appunto di un supporto educativo da parte degli operatori sanitari. Questo aspetto educativo viene ad essere però un anello mancante nella catena che accompagna il paziente dall'ospedale al proprio domicilio. I caregiver erano anche preoccupati che il personale sanitario conoscesse 'che tipo di vita era condotta dal malato prima della malattia', proprio per favorire un coinvolgimento adeguato della persona nella progettazione dei piani di trattamento e cura (Lutz et al. 2016).

### **5.3 Durante il rientro al proprio domicilio**

Senso di abbandono solitudine e inadeguatezza riferiti dai caregiver



E' importante sottolineare che quando le famiglie e i pazienti arrivano agli istituti di riabilitazione hanno obiettivi in testa e idee di tempi di recupero che non coincidono con quelli previsti dai sanitari, in tutto ciò se non è presente un confronto/colloquio tra famigliari e operatori sanitari e se non è integrato in un progetto riabilitativo attivo, genera frustrazione incomprensione e incertezza da parte dei caregiver.

*Difficoltà nel coordinare il caregiving, la famiglia e la vita privata:*

Per molti caregiver è stato difficile trovare l'equilibrio tra il loro lavoro, la loro famiglia e la loro vita privata. Il dover dare accudimento costante al paziente affetto da ictus toglieva energia al lavoro e alla famiglia. Risulta difficile così organizzare la propria vita (Simeone, S. et al., 2016).

*Difficoltà nell'ottenere il supporto dal Sistema Sanitario Nazionale*

Esperienze multiple raccontano nelle interviste una grossa difficoltà nel trattare e districarsi con la burocrazia. Ritardi nell'ottenere informazioni varie e nella consegna degli ausili al domicilio.

*Carenza di programmi di recupero nel periodo di transizione ospedale-casa*

Mentre esistono alcune prove degli effetti positivi dei programmi di autogestione per aiutare il recupero dei pazienti colpiti da ictus, attualmente nessun programma basato sull'evidenza è implementato come standard di cura per affrontare le sfide psicosociali e relative alla salute dei pazienti colpiti da ictus e dei loro caregiver durante il periodo di transizione dall'ospedale a casa (Reeves et al. 2017).

## **5.4 Nel lungo periodo**

*Rafforzamento della famiglia*

Molti caregiver hanno scoperto che le loro relazioni erano migliorate dopo aver provato l'esperienza dell'ictus del proprio congiunto o del familiare. Nonostante sia stata molto provante l'esperienza riferita dal familiare, essa ha avuto una sorta di effetto benefico e positivo nell'aver fatto riemergere un clima affettivo all'interno del proprio nucleo familiare (Simeone, S. et al., 2016). Alcuni caregiver riferiscono di aver migliorato i rapporti con il paziente e altri intervistati hanno definito migliorati anche i rapporti con gli altri membri della famiglia, migliorando le relazioni. (Simeone, et al., 2016). Hunt & Smith (2004) hanno ricavato il tema che chiamano 'forza delle relazioni', in caregiver che assistono pazienti colpiti da ictus; tale miglioramento delle relazioni è stato dimostrato come strategia di coping per il caregiver nel nuovo ruolo.

*Importanza della rete sociale*

Interessante poi vedere come laddove è stata organizzata una squadra di sostegno pratico ed emotivo a supporto dei caregiver dopo la dimissione del paziente sul domicilio (Greenwood et al., 2011), i caregiver hanno considerato il progetto di supporto principalmente come fonte di aiuto per i malati e non per loro stessi.

## **5.5 Limiti**

Mancato assessment della qualità degli studi inclusi, in termini di *affidabilità*, *credibilità* e *trasferibilità*, dove per affidabilità s'intende il raggiungimento di risultati coerenti, per credibilità il grado in cui si ritiene che i risultati siano stati analizzati in modo corretto, e per trasferibilità il grado in cui i risultati di uno studio possono essere generalizzati o trasferiti in altri contesti o setting (Joanna Briggs Institute, 2009).

## CAPITOLO 6: “CONCLUSIONI”

I bisogni espressi dai caregiver di pazienti colpiti da ictus ricavati dall'analisi degli studi presenti nella revisione possono dimostrare che nella pratica quotidiana esiste una possibilità di sviluppo e di crescita di ampi progetti a supporto del malato colpito da ictus e dei suoi famigliari. Le colonne portanti che trovano implicazioni nella pratica quotidiana devono puntare sull'informazione, sulla comunicazione, sulla facilità di accesso alle cure e sulla continuità delle cure.

Per quanto riguarda l'informazione sarebbe importante implementare progetti di educazione primaria e secondaria nella popolazione, tanto da poter diffondere il tempestivo riconoscimento dei segni e sintomi della patologia ischemica, e soprattutto puntare sull'importanza della conduzione di corretti stili di vita per evitarla.

La comunicazione attiva all'interno del processo di cura riabilitativo deve concedere spazi educazionali e formativi del familiare preposto al caregiving successivo, spazi che prevedano una conoscenza di base della patologia, delle capacità residue del paziente e sulle possibilità di miglioramento con una preparazione del familiare che non vada a sostituirsi al paziente ma che implementi il saper fare personale e quotidiano del paziente.

L'aspetto comunicativo deve riguardare anche il lato amministrativo e burocratico in modo da poter guidare il familiare a poter ottenere gli adeguati supporti sociali e strutturali di cui ne usufruirà nel domicilio.

### **6.1 Implicazione per la pratica clinica**

I risultati di questa revisione potrebbero essere utili per ridefinire la necessità di risorse umane, formali e informali all'interno dei diversi servizi socio-assistenziali.

Promuovere lo sviluppo di professionisti come l'infermiere *case manager* o di famiglia è fondamentale per avere la possibilità di lavorare nella prevenzione, soprattutto terziaria, indispensabile nel quadro di pluri-cronicità attuale. L'infermiere promuove il *nursing* abilitante e creativo, individua le istanze espresse da parte del cittadino inserito nella comunità, educa i pazienti e i *caregiver* e lavora sulle esperienze e sul vissuto di entrambi potenziandone le capacità residue. Risulta importante aumentare la consapevolezza dei professionisti sanitari in merito al riconoscimento e alla valorizzazione del proprio ruolo al fine di instaurare relazioni di fiducia e cooperazione tra i professionisti e gli utenti.

### **6.2 Implicazione per le future ricerche**

Sarebbe interessante poter indagare anche nella pratica nazionale quale approccio viene fornito alla gestione del paziente colpito da ictus e quali implicazioni pratico-educazionali vengono fornite ai caregiver in risposta ai loro bisogni. Sarebbe anche interessante approfondire la ricerca studiando quali sono gli strumenti che valutano i bisogni di supporto del malato.

## BIBLIOGRAFIA

Becchi, M. A. (2011). *Il caregiver del paziente complesso ed il suo addestramento. Manuale di educazione terapeutica ad uso degli operatori sanitari e socio-assistenziali*. Ed. Panorama della Sanità, Roma.

Cecil, R., Parahoo, K., Thompson, K., McCaughan, E., Power, M., & Campbell, Y. (2011). 'The hard Work starts now': a glimpse into the lives of carers of community-dwelling stroke survivors. *Journal of Clinical Nursing*, vol. 20 n. 11, pp. 1723-1730.

Cohen, M.Z., Kahn, D., Steeves, R. (2000). *Hermeneutic Phenomenological Research: A Practical Guide for Nurse Researchers*. Thousand Oaks, CA: Sage.

Greenwood, N., Mackenzie, A., Cloud, G. C., & Wilson, N. (2009). 'Informal primary carers of stroke survivors living at home-challenges, satisfaction and coping: A systematic review of qualitative studies.', *Disability and Rehabilitation*, vol. 31, n. 2, pp. 337-351.

Greenwood, N., Mackenzie, A., Harris, R., Fenton, W., & Cloud, G. (2011). 'Perceptions of the role of general practice and practical support measures for carers of stroke survivors: a qualitative study.', *BMC Fam Pract.*, vol. 12, no. 57.

Hung, J. W., Huang, Y. C., Chen, J. H., Liao, L. N., Lin, C. J., Chuo, C. Y., & Chang, K. C. (2012). 'Factor associated with strain in informal caregivers of stroke patient.', *Chang Gung Medical Journal*, vol. 35, no. 5, pp. 391-401.

Hanger, H.C., Walker, G., Paterson, L.A., McBride, S., & Sainsbury, R., (1998). 'What do patients and their carers want to know about stroke? A two-year follow-up study.', *Clinical of Rehabilitation*, vol. 12, n. 1, pp. 45-52.

Hoffmann, T., McKenn, K., Worrall, L., & Read, S.J., (2004). 'Evaluating current practice in the provision of written information to stroke patients and their carers.', *International Journal of Therapy and Rehabilitation*; vol. 11, n. 7, pp. 303-10.

Kang, H. S., Myung, W., Na, D. L., Kim, S. Y., Lee, J. H., Han, S. H., & Kim, D. K. (2014). 'Factors associated with caregiver burden in patients with Alzheimer's disease.', *Psychiatry Investigation*, vol. 11, no. 2, pp. 152-159.

Knight, B. G., Lutzky, S. M., & Macofsky, Urban, F. (1993). 'A Meta-analytic Review of Interventions for Caregiver Distress: Recommendations for Future Research'. *The Gerontologist*, vol. 33, no. 2, pp. 240-248.

Istituto superiore di sanità. *Il progetto cuore, epidemiologia delle malattie cerebro e vascolari*. <http://www.cuore.iss.it> (ultimo accesso: 30/08/2018).

Legge del 27 Dicembre 2017 n. 302. Bilancio di previsione dello stato per l'anno finanziario 2018 e bilancio pluriennale per il triennio 2018-2020. Supplemento Ordinario alla G.U., Serie generale, 29 Dicembre 2017 n. 302. <http://www.gazzetta> (ultimo accesso: 11/11/2018).

Legge Regionale del 28 marzo 2014 n. 2 Art 2 c. 1. Norme per il riconoscimento e sostegno del caregiver familiare. Bollettino Ufficiale Regione Emilia Romagna Anno 45 del 28 Marzo 2014 n. 93. <http://sociale.regione> (ultimo accesso: 11/11/2018).

Lonati, F., & Scarcella, C. (2010) *Governo clinico e cure primarie*. Edizioni Maggioli. Santarcangelo di Romagna.

Lutz, B., Young, M. E., Cox, K. J., Martz, C., & Creasy, K. R. (2011). 'The crisis of stroke: Experiences of patients and their family caregivers.', *Topics in Stroke Rehabilitations*, vol. 18, no. 6, pp. 786-797.

Mahoney, F. I., & Barthel, D. W. (1965). 'Functional Evaluation: The Barthel Index.', *Mariland State medical Journal*, vol. 14, pp. 61-65.

Ministero del lavoro e delle politiche sociali (2010). *Rapporto sulla non autosufficienza*, Ed. Maggioli, Santarcangelo di Romagna, pp. 44

Moon, M. (2016). 'The unprepared caregiver'. *The Gerontologist*, Advance online publication. vol. 57 pp. 26-31.

Moroni, L., Colangelo, M., Galli, M., & Bertolotti, G. (2007). 'I would like to give him my life: result of a psychological support intervention to caregiver of patient undergoing neuromotor rehabilitation.', *Giornale Italiano di Medicina del Lavoro ed Ergonomia*, vol. 29, n. 3, pp. 5-17.

Reeves, M. J., Hughes, A. K., Woodward, A. T., Freddolino, P. P., Coursaris, C. K., Swierenga, S. J., Schwamm, L. H., & Fritz, M. C. (2017). 'Improving transition in acute stroke Patients discharged to home: the Michigan Stroke Transition Trial (MISTT) protocol.', *BMC Neurology* vol. 17, no. 1 art. 115.

Ronzani, G., & Sassaro, C. (2004). 'Lo screening nutrizionale in ospedale e nel territorio. Una sintesi ragionata delle Linee guida che individuano gli strumenti da utilizzare per lo stato nutrizionale.', *I quaderni Supplemento de l'infermiere*, no. 11, pp. 5-10.

Savini, S., Buck, H., Dickson, V., et al. J Adv Nurs (2015). 'Quality of life in stroke survivor-caregiver dyads: a new conceptual framework and longitudinal study protocol.', *Journal of Advanced Nursing*, vol. 71, no. 3, pp. 676-687.

Smith, L.N., Lawrence, M., Kerr S. M., Langhorne P. & Lees, K. R. (2004). 'Informal carers experience of caring for stroke survivors'. *Journal of Advanced Nursing*, vol. 46 no. 3, pp. 235–244.

SPREAD, Stroke Prevention end Educational Awareness Diffusion. (2016). Ictus cerebrale: linee guida italiane di prevenzione e trattamento. Disponibile dal sito [www.spread.it](http://www.spread.it), (ultimo accesso 30/08/2018).

Simeone, S., Cohen, M. Z., Savini, S., Pucciarelli, G., Alvaro, R. & Vellone, E., (2016). 'The lived experiences of stroke caregiver three months after discharge of patient from rehabilitation hospitals.', *Professioni infermieristiche*, vol. 69, no. 2, pp. 103-112.

Zannotti, S., Vanini, B., Ballerio, M., Damiani, S., Grazioli, L., Veglia, T. A., & Enzo, E. (2013). 'Aspetti psicologici del ruolo dei caregiver di pazienti affetti da malattia di Alzheimer: tra burden ed empatia.', *Bollettino della Società Medico Chirurgica di Pavia*, vol. 126, no. 2, pp. 291-299.