



UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE

Facoltà di Medicina e Chirurgia  
Corso di Laurea in Infermieristica

**Emergenza Covid-19 vissuta dai caregiver dei soggetti  
con disagio psichico. Analisi per il miglioramento  
dell'intervento infermieristico.**

**Relatore:**  
*Prof. Ercolani Maurizio*

**Laureanda:**  
*Ślimak Agnieszka Maria*  
*Matricola nr. S1078130*

.....

A.A. 2020-2021

## INDICE

RIASSUNTO .....	4
INTRODUZIONE .....	5
CAPITOLO 1. CONCETTI E DEFINIZIONI .....	6
1.1 Il concetto di malattia mentale.....	6
1.2 Definire e classificare i disturbi psichici .....	8
1.3 La rete dei servizi per la salute mentale .....	10
CAPITOLO 2. CAREGIVER.....	12
2.1 Le normative a tutela del caregiver .....	12
2.2 Chi è il caregiver?.....	15
2.3 Ruolo e le attività dei caregivers .....	17
2.4 La fatica del caregiver .....	18
2.5 Principali bisogni dei caregivers.....	20
2.6 Il peso dell'assistenza, caregiver Burden.....	23
2.7 Il mondo delle emozioni dell'caregiver.....	24
2.8 Rete a sostegno dei caregivers di soggetto con disagio psichico.....	25
2.9 Gruppi di Auto-Mutuo Aiuto .....	26
CAPITOLO 3. PANDEMIA DA COVID-19.....	30
3.1 Pandemia da COVID-19 e caregivers .....	30
3.2 Stress da COVID-19 .....	31
3.3 Le risposte psicosociali al COVID-19.....	33
3.4 Come è cambiata l'organizzazione dei servizi psichiatrici durante la pandemia.....	35
3.5 Assistenza infermieristica prima e in seguito alla pandemia da COVID-19 .....	37
CAPITOLO 4. SCOPO, MATERIALE E METODI DELLA RICERCA .....	38
4.1 Scopo dello studio.....	38

4.2 Campionamento .....	39
4.3 Considerazioni etiche.....	40
4.4 Procedura .....	40
CAPITOLO 5. RISULTATI, DISCUSSIONE, LIMITI DELLO STUDIO .....	41
5.1 Risultati dello studio .....	41
5.2 Discussione .....	60
5.3 Limiti dello studio.....	62
CAPITOLO 6. CONCLUSIONE .....	63
ALLEGATI.....	64
BIBLIOGRAFIA .....	72
RINGRAZIAMENTI.....	76

## RIASSUNTO

**Problema.** La diffusione della pandemia COVID-19 ha comportato uno stravolgimento degli stili di vita quotidiani e delle dinamiche relazionali, con ripercussioni sul benessere psicosociale dell'intera collettività. Emergenze sanitarie come la diffusione di epidemie, possono causare vissuti di stress ed ansia rilevanti; ciò è ancora più comprensibile alla luce delle specifiche peculiarità della pandemia in corso e delle misure restrittive deliberate per fronteggiarla.<sup>1</sup> L'emergenza ha provocato molte problematiche, soprattutto sulle famiglie che si occupano di persone con fragilità, non autosufficienti, disabili. Le restrizioni del governo hanno portato alla chiusura di molte attività organizzate da associazioni di volontariato, centri diurni e molte altre realtà a favore di soggetti con disagio psichico, mettendo alla prova non solo i soggetti fragili ma anche chi si occupa di loro, costringendoli a riorganizzare tutta la propria quotidianità.

**Scopo.** L'indagine ha lo scopo di rilevare come sono cambiate le condizioni di vita e carico assistenziale dei caregivers che si occupano dei soggetti con disagio psichico, spesso lasciati da soli ad affrontare le difficoltà di tutti i giorni.

**Materiali e metodi.** Il lavoro di tesi proposto si basa su un questionario somministrato nel periodo di agosto, settembre e metà ottobre a un campione di 43 caregivers della Regione Marche che si prendono cura delle persone con patologie psichiche.

**Risultati.** Il campione è composto da 43 caregivers che hanno partecipato allo studio. Mostra come essi si sentano abbandonati, lasciati soli ad affrontare non solo le difficoltà quotidiane del gestire i propri cari, ma anche tutte le conseguenze legate alla pandemia con poche informazioni, tante necessità e assoluto bisogno di sostegno da parte delle Istituzioni.

**Conclusioni.** L'indagine svolta ha confermato come la pandemia in corso abbia cambiato l'assistenza, con aumento del carico soggettivo da parte dei caregivers che si occupano di persone con un disagio psichico. In fine lo studio mostra come essi necessitino di aiuto, di sostegno psicologico e di maggiori informazioni.

**Parole chiave.** Caregiver, disagio psichico, carico soggettivo.

## INTRODUZIONE

L'11 marzo 2020 l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha dichiarato lo stato di pandemia da infezione da nuovo coronavirus SARS-CoV-2, responsabile della malattia chiamata COVID-19. Al 12 febbraio 2020, l'OMS ha segnalato 45.171 casi e 1115 decessi correlati al COVID-19. COVID-19 è simile al virus coronavirus della sindrome respiratoria acuta grave (SARS-CoV) nella sua patogenicità, spettro clinico, ed epidemiologia.<sup>2</sup> Nel dicembre 2019, un nuovo Coronavirus potenzialmente pandemico è apparso nella provincia di Wuhan, in Cina. Da lì l'epidemia cominciò a diffondersi nel resto della Cina, poi in Asia e in tutto il mondo. Oggi, i casi sono riportati in tutto il mondo, in Asia, Europa, Nord America, Sud America, Africa e Oceania. La temuta trasmissione del virus da uomo a uomo è stata confermata in tutte queste nazioni e in Europa, anche da soggetti asintomatici.<sup>3</sup> Il SARS-CoV-2 è un virus ad RNA a singolo filamento che appartiene al genere *Betacoronavirus* filogeneticamente correlato (con una similarità dell'88-89%) con due Coronavirus dei pipistrelli. Recentemente due nuove specie di Coronavirus hanno portato rispettivamente nel 2002 ad un'epidemia di Sindrome Acuta Respiratoria da SARS-CoV e nel 2012 alla Sindrome Respiratoria del Medio Oriente (MERS-CoV). Il virus entra nelle cellule umane attraverso i recettori dell'enzima che converte l'angiotensina 2: tali recettori sono espressi in vari organi quali cuore, polmoni, intestino tenue, reni ecc. Rispetto al SARS-CoV e al MERS-CoV il SARS-CoV-2 ha una trasmissione interumana molto più efficiente.<sup>4</sup> Modalità di diffusione. La malattia si trasmette per via interumana, attraverso le goccioline di Flugge come una normale influenza, ma anche per via indiretta (mani o fomite). L'esordio, dopo un tempo medio di incubazione di 5-6 giorni (*range* compreso tra 2 e 14 giorni), è acuto e caratterizzato da sintomi influenzali. Il decorso è simile a quello di una forma influenzale, in genere in forma lieve o moderata, in particolare in soggetti giovani e senza co-morbidità. La severità invece aumenta in funzione dell'età e così pure la letalità. La letalità è generalmente conseguente a quadri severi di Covid-19 che si presentano con una polmonite interstiziale, in media attorno a 7 giorni dall'esordio, di cui una parte va incontro a un quadro critico con insufficienza respiratoria, cui può seguire shock settico e collasso multiorgano.<sup>5</sup>

Le persone che devono prendersi cura di chi soffre di un disagio psichico i carevivers oltre alle difficoltà di tutti i giorni si sono trovati a affrontare queste ulteriori problematiche legate proprio alla pandemia. Essere un caregiver può essere molto faticoso è stressante tanto che alcuni li definiscono come i “pazienti nascosti”.<sup>6</sup>

Lo scopo dell’elaborato è quello di indagare sul come sono cambiate le condizioni di vita e carico assistenziale soggettivo percepito dai caregivers dei pazienti con disagio psichico durante l’emergenza Covid-19 e come vorrebbero essere aiutati nella loro quotidianità.

## **CAPITOLO 1 CONCETTI E DEFINIZIONI**

### ***1.1 Il concetto della malattia mentale.***

Per disturbi mentali e del comportamento si intendono le malattie clinicamente significative che si caratterizzano con un cambiamento del modo di pensare e dell’umore, o con un comportamento associato ad uno stress psichico e/o un’alterazione delle funzioni mentali. I disturbi mentali non sono semplici variazioni all’interno dei limiti di “normalità”, ma fenomeni manifestamente anomali e patologici. Un episodio unico di comportamento anormale o un’irregolarità dell’umore di breve durata non sono in sé stessi indice di un disturbo mentale o del comportamento. Per essere considerati tali, le anomalie devono essere permanenti o ripetute e causare una sofferenza o costituire un handicap in uno o più ambiti della vita.<sup>7</sup> Il DSM-5 definisce il disturbo mentale un quadro caratterizzato da difficoltà cognitive, nella regolazione delle emozioni o nel comportamento a cui è associato una significativa sofferenza e inabilità in ambito sociale, lavorativo e in altri importanti settori della vita dell’individuo.<sup>8</sup> L’OMS dichiara come i disturbi mentali siano in continuo aumento con un conseguente impatto sulla salute e sugli aspetti sociali, umani ed economici in tutto il mondo.<sup>9</sup> I disturbi mentali costituiscono un importante problema di sanità pubblica per vari motivi: essi presentano un’elevata frequenza nella popolazione generale, in tutte le classi d’età; sono associati a significativi livelli di menomazione del funzionamento psicosociale (cioè, di difficoltà nelle attività della vita quotidiana, nel lavoro, nei rapporti interpersonali e familiari, ecc.); sono all’origine di elevati costi sia sociali che economici, per le persone colpite e per le loro famiglie.<sup>10</sup>

Solo in Italia si attesta un numero di utenti psichiatrici assistiti dai servizi specialistici nel corso del 2016 pari a 807.035; pertanto tali condizioni rappresentano una delle maggiori fonti di carico assistenziale e di costi per il Servizio Sanitario Nazionale Italiano.<sup>11</sup> Oggi noi sappiamo che la maggior parte delle malattie, mentali e fisiche, sono influenzate da una combinazione di fattori biologici, psicologici e sociali (Fig. 1). Sappiamo che i disturbi mentali e del comportamento hanno basi nel cervello. Sappiamo anche che toccano persone di tutte le età in tutti i paesi e che causano sofferenza alle famiglie e alle società, come anche agli individui. Sappiamo che, nella maggior parte dei casi, questi disturbi possono essere diagnosticati e trattati efficacemente. La sintesi delle nostre conoscenze è che oggi le persone con disturbi mentali e del comportamento hanno una nuova speranza di vivere una vita piena e produttiva nella propria società.<sup>12</sup>

**Fig.1**

**Interazione dei fattori biologici, psicologici e sociali nello sviluppo dei disturbi mentali**



## ***1.2 Definire e classificare disturbi psichici.***

Il fine della diagnosi consiste nel permettere di capire quale sia il trattamento più adeguato ad aiutare la persona ad affrontare nel modo più veloce ed efficiente quelle “disfunzioni” che non le consentono di condurre una vita normale.<sup>13</sup>

Il problema della malattia mentale non è una problematica unicamente biologica o organicista come si pensava in passato ed al proposito si parla di “riduzionismo biologico”, l’approccio attuale è necessariamente un approccio “multidisciplinare”: la malattia mentale è multifattoriale e ciò comporta che si possa tener conto di tutti diversi modelli di interpretazione.<sup>14</sup> Le patologie più comuni sono i disturbi schizofrenici, i disturbi di personalità, i disturbi da abuso di sostanze, il ritardo mentale, disturbi affettivi, nevrotici e depressivi.<sup>11</sup>

Attualmente per la diagnosi del disturbo mentale si fa riferimento al DSM-4 in quanto in Italia la classificazione delle malattie mentali si basa ancora sul ICD-9-CM. Questo perché nel nostro paese non è stato ancora adottato il ICD-10. Mentre per quanto riguarda il DSM-5 utilizzato nelle altre parti del mondo si fa riferimento al sistema generale di classificazione ICD-10. Il Diagnostic and Statistical Manual è ampiamente utilizzato in tutto il mondo sia nell’ambito della ricerca sia quello della pratica clinica, rappresentando il sistema diagnostico di riferimento soprattutto nei Paesi anglosassoni.<sup>15</sup>

Un altro Manuale per il sistema di classificazione, strumento di utilizzo nell’ambito internazionale, è l’ICD-10 alla sua decima revisione, ossia la classificazione internazionale delle malattie e dei problemi correlati, proposta dall’OMS. Nel summenzionato Manuale, sono classificate oltre 2000 malattie. La traduzione ufficiale in lingua italiana, realizzata a cura dell’ISTAT e dell’Ufficio di Statistica del Ministero della Salute, è stata pubblicata dall’Organizzazione Mondiale della Sanità a Ginevra nel 2000 e a Roma nel 2001.<sup>14</sup>



**Nella classificazione del DSM-V troviamo:**

- 1) Disturbi del neurosviluppo.
- 2) Disturbi dello spettro della schizofrenia e altri disturbi psicotici.
- 3) Disturbi bipolari e disturbi correlati.
- 4) Disturbi depressivi.
- 5) Disturbi d'ansia.
- 6) Disturbo ossessivo-compulsivo e disturbi correlati.
- 7) Disturbi correlati a eventi traumatici e stressanti.
- 8) Disturbi dissociativi.
- 9) Disturbo da sintomi somatici e disturbi correlati.
- 10) Disturbi della nutrizione e dell'alimentazione.
- 11) Disturbi dell'evacuazione.
- 12) Disturbi del sonno-veglia.
- 13) Disturbi sessuali.
- 14) Disforia di genere.
- 15) Disturbi da comportamento dirompente, del controllo degli impulsi e della condotta.
- 16) Disturbi correlati a sostanze e disturbi da addiction.
- 17) Disturbi neuro cognitivi.
- 18) Disturbi di personalità.
- 19) Disturbi parafilici.

*“La follia è una condizione umana. In noi la follia esiste ed è presente come lo è la ragione. Il problema è che la società, per dirsi civile, dovrebbe accettare tanto la ragione quanto la follia, invece incarica una scienza, la psichiatria, di tradurre la follia in malattia allo scopo di eliminarla. Il manicomio ha qui la sua ragion d'essere”. (Basaglia)*

### ***1.3 La rete dei servizi per la Salute Mentale.***

Una data fondamentale relativa alla tematica della malattia psichiatrica è maggio 1978, la Legge 180 più nota come Legge Basaglia, dopo anni di vivace dibattito sociale, culturale e politico ha lanciato una grande sfida: chiudere quei luoghi immorali che erano gli Ospedali psichiatrici e curare “*i matti*” nel “*territorio*”. Da questa sfida, che continua a suscitare a tutt’oggi discussioni e polemiche, è nata la psichiatria italiana di comunità.<sup>16</sup> Cambiamenti che hanno restituito possibilità. Intanto la possibilità di restare cittadini, di essere titolari dei propri diritti, di avere la speranza di rimontare il corso delle proprie esistenze, perfino di guarire. Il problema è che chi vive l’esperienza del disturbo mentale, nello stesso momento in cui si ammala e incontra lo sguardo della psichiatria, diventa malato di mente, finisce di essere un cittadino e rischia il crollo, l’annullamento, la perdita dei suoi diritti, della sua dignità, del senso stesso della sua vita. La legge 180 ha esteso ai matti i diritti costituzionali. Articolo 32: “*La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell’individuo... Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana*”. Dunque, non più lo stato che obbliga alla cura, che interna, che interdice per salvaguardare l’ordine e la morale; non più il malato di mente “*pericoloso per sé e per gli altri e di pubblico scandalo*”, ma una persona bisognosa di cure. Un cittadino cui lo stato deve garantire, e rendere esigibile, un fondamentale diritto costituzionale.<sup>17</sup> Basaglia incarnò le grida di sofferenza di migliaia di persone in Italia, e di milioni di persone nel mondo, che soffrivano sia per la malattia da cui erano affetti sia per il trattamento disumano cui erano sottoposti.<sup>18</sup>

***Dipartimento di Salute Mentale (DSM):*** è insieme di strutture e dei servizi tra loro integrati che hanno il compito di farsi carico della domanda legata alla cura, all’assistenza e alla tutela della salute mentale nell’ambito del territorio afferente all’Azienda USL (o ASL). I servizi che offre sono:<sup>19</sup>

1. *Servizi per l’assistenza diurna: I Centri di Salute Mentale (CSM):* rappresentano il primo riferimento per i cittadini con un disagio mentale. Essi coordinano a livello territoriale gli interventi di prevenzione, cura e riabilitazione. Assicurano trattamenti psichiatrici e psicoterapie, attività diagnostiche, visite specialistiche e colloqui per la definizione di programmi terapeutico-riabilitativi e socio-riabilitativi, con interventi ambulatoriali, domiciliari, di rete e residenziali nella strategia della continuità terapeutica. Operano anche in raccordo con medici di medicina generale, per fornire consulenza psichiatrica, con i Comuni per l’inserimento lavorativo

dei soggetti psichiatrici, e con Associazioni, scuole, enti e agenzie della rete territoriale.

2. *Servizi Semiresidenziali: I Centri Diurni (CD)*: sono strutture semiresidenziali con funzioni terapeutico-riabilitative collocati sul territorio. Nell'ambito di progetti terapeutico-riabilitativi personalizzati, consentono di attuare percorsi terapeutici e di sperimentare e apprendere attività nella cura di sé, nelle attività della vita quotidiana nelle relazioni interpersonali, anche ai fini dell'inserimento lavorativo.
3. *Servizi Residenziali: Residenze Terapeutico-Riabilitative e Socio-Riabilitative*: sono strutture residenziali (SR) extra-ospedaliere in cui si svolge una parte del programma terapeutico riabilitativo per i cittadini con disagio psichiatrico inviato dal CSM con programma personalizzato. Non offrono soluzioni abilitative, ma una rete di rapporti e di opportunità emancipative all'interno di specifiche attività riabilitative.
4. *Servizi Ospedalieri: I Servizi Psichiatrici di Diagnosi e Cura (SPDC) e i Day Hospital (DH)*: il Servizio Psichiatrico di Diagnosi e Cura è un servizio ospedaliero dove vengono attuati trattamenti psichiatrici volontari e obbligatori in condizioni di ricovero. Ubicato all'interno di strutture ospedaliere, fornisce consulenze agli altri servizi ospedalieri ed è parte integrante del Dipartimento di Salute Mentale.  
*Il Day Hospital Psichiatrico* costituisce un'area di assistenza semiresidenziale per prestazioni diagnostiche e terapeutiche riabilitative a breve e lungo termine. Può essere collocato all'interno di strutture ospedaliere, in collegamento con il Servizio Psichiatrico Diagnosi e Cura, oppure presso strutture esterne all'ospedale, collegate con i Centri di Salute Mentale. Consente di effettuare accertamenti diagnostici, trattamenti farmacologici e di ridurre il ricorso al ricovero o limitarne la durata.

## CAPITOLO 2-CAREGIVER

### ***2.1 Le normative a tutela del caregiver.***

A oggi il caregiver informale, a differenza di tanti Paesi Europei, non ha ancora ricevuto un inquadramento legislativo e riconoscimento sociale completo.

Diciamo a differenza di tanti paesi Europei, perché già in alcune realtà, come la Svezia, sono anni che il caregiver informale o familiare, riveste un ruolo riconosciuto e retribuito.<sup>20</sup>

**Legge 27 dicembre, n. 205** (la legge di bilancio per il 2018):<sup>21</sup>

- All'art. 1, comma 255 ne troviamo una *definizione* e riconoscimento;
- All'art. 1, comma 254 troviamo l'istituzione del Fondo per il sostegno e del ruolo di cura e assistenza del caregiver familiare, con una dotazione di 20 milioni di euro per ciascuno degli anni 2018, 2019, 2020, poi portato a 25 dalla legge di bilancio 2019.

Attualmente è stato depositato in Senato il **disegno di legge 1461**, che prevede:<sup>22</sup>

ART.1- del presente disegno di legge prevede il riconoscimento del valore sociale ed economico dell'attività di cura e di assistenza svolta dal *caregiver* familiare quale risorsa volontaria dei servizi socio-sanitari e sanitari locali di assistenza alla persona e di valorizzazione dell'assistenza domiciliare della persona.

ART. 2- reca la definizione della figura di *caregiver* familiare andando a modificare la definizione contenuta nell'articolo 1, comma 255 della legge 27 dicembre 2017 n. 205. In particolare, si precisa che l'attività di *caregiver* familiare sia a titolo gratuito.

ART.3- stabilisce che la qualifica di *caregiver* familiare, come definito dall'articolo 1, comma 255, della legge n. 205 del 2017, può essere riconosciuta limitatamente ad un familiare per ogni assistito. Il riconoscimento della qualifica di *caregiver* familiare in relazione ad un familiare assistito preclude agli altri familiari lavoratori, fatta eccezione per i genitori, di godere delle agevolazioni di cui all'articolo 33 della legge n. 104 del 1992, in relazione allo stesso soggetto assistito.

ART.4- prevede il riconoscimento al *caregiver* familiare della copertura a carico dello Stato, limitatamente a tre anni, dei contributi figurativi riferiti al periodo di lavoro di assistenza e cura effettivamente svolto, equiparati a quelli da lavoro domestico, che vanno a sommarsi ai contributi da lavoro eventualmente già versati.

ART.6- reca disposizioni in materia di adeguamento dei livelli essenziali delle prestazioni (LEP) e dei livelli essenziali di assistenza (LEA) in favore del *caregiver* familiare. In particolare, con il comma 1 si prevede che, con decreto del Presidente del Consiglio dei ministri, da adottare entro novanta giorni dalla data di entrata in vigore della legge, siano definiti i LEP nel campo sociale da garantire al *caregiver* familiare, e, parallelamente, con il comma 3, si prevede l'aggiornamento dei LEA da parte della competente Commissione nazionale, attraverso l'inserimento di nuovi servizi, ponendo particolare attenzione alla domiciliarizzazione delle visite e delle prestazioni specialistiche.

ART.7- si introducono misure di sostegno per la conciliazione tra attività lavorativa e attività di cura attraverso il riconoscimento al *caregiver* familiare lavoratore del diritto alla rimodulazione dell'orario di lavoro, anche mediante modalità di lavoro agile. Si prevede inoltre che gli sia riconosciuta la priorità nella scelta della sede di lavoro più vicina alla residenza dell'assistito.

ART.8- il riconoscimento delle competenze per la certificazione delle stesse, anche ai fini dell'acquisizione della qualifica di operatore socio-sanitario o di altre figure professionali dell'area socio-sanitaria.

*“Per noi servire è un privilegio e quello che cerchiamo di dare è un servizio vero, offerto con tutto il cuore.  
Ci rendiamo conto che quello che facciamo è solo una goccia nell’oceano, ma l’oceano senza quella goccia sarebbe più piccolo.”  
(Madre Teresa di Calcutta)*



*PHOTO BY NATHAN ANDERSON ON UNSPLASH*

## 2.2 Chi è il Careviger?

Secondo un'indagine di ISTAT relativa al 2015 sarebbero addirittura 8,5 milioni i caregiver in Italia, di cui 7,3 milioni caregiver familiari. Di questi sono 2.146.000 coloro i quali dichiarano un impegno assistenziale superiore alle 20 ore settimanali. La stessa Istat, in una indagine multiscopo del 2010, aveva stimato in 3.329.000 le persone che, nel contesto familiare, si prendono cura regolarmente di anziani, di malati e di persone disabili, senza però in quella occasione dare indicazioni sull'entità dell'impegno assistenziale. Si tratta prevalentemente di donne 74%, di cui il 31% di età inferiore a 45 anni, il 38% di età compresa tra 46 e 60, il 18% tra 61 e 70 e ben il 13% oltre i 70.<sup>23</sup>

La figura del caregiver, o caregiver familiare, è sempre più di centrale importanza, soprattutto nei paesi industrializzati, a causa dell'aumento della popolazione anziana e della riduzione della mortalità, dovuta ai progressi in campo medico e diagnostico. In Italia i caregiver svolgono un ruolo decisivo a supporto di un sistema di welfare non a caso definito familista. Tale ruolo non è ancora riconosciuto, anche se da almeno cinque anni si lavora a una legge nazionale che conceda dignità e diritti a chi svolge questa attività di cura.<sup>24</sup>

Nella letteratura italiana non esiste una traduzione precisa e unica della parola caregiver, in quanto si tratta di un termine di origine inglese entrato di recente nell'uso del linguaggio comune del nostro paese; per tale ragione esistono diverse interpretazioni della voce in oggetto. L'espressione "farsi carico" va oltre il fornire delle semplici prestazioni di aiuto, accentuando un atteggiamento di fondo, "un preoccuparsi, un responsabilizzarsi in *toto*, un accogliere globale".<sup>25</sup>

**Caregiver:** dall'inglese to care = preoccuparsi, tenerci, prendersi cura, amare.<sup>26</sup>  
Il caregiver è colui che in prima persona si prende cura del proprio caro, assumendo una funzione di accompagnamento e sostegno, sia psichico che materiale, lungo il processo di lento declino o, qualora possibile, di riabilitazione e recupero delle funzionalità compromesse.<sup>27</sup>  
Caregiver è un termine anglosassone entrato ormai stabilmente nell'uso comune che indica "colui che si prende cura" e si riferisce a tutti i familiari, amici e persone con ruoli diversi che assistono la persona con patologie che non la rendono in grado di soddisfare i propri bisogni in modo autonomo.<sup>28</sup>  
È molto importante fare una distinzione tra il caregiver informale, che si prende cura del proprio caro in forma gratuita mentre il caregiver formale offre l'assistenza in cambio di una retribuzione.

- *Caregiver informali:* ovvero i familiari, amici o parenti che in forma gratuita si occupano dei soggetti fragili non autosufficienti all'interno della famiglia.
- *Caregiver formali:* un assistente domiciliare pagato dalla famiglia, che può essere un medico, un infermiere ecc.
- *Caregiver istituzionale:* professionista sanitario, sociale o amministratore di sostegno.<sup>29</sup>

Il caregiver familiare svolge il proprio compito in maniera continuativa e rilevante in virtù del senso di responsabilità, senza ricevere una retribuzione e senza avere una preparazione specifica. Frequentemente il carico assistenziale grava su un'unica persona, anche quando potrebbe essere suddiviso tra più soggetti, e di solito si tratta di una donna.<sup>30</sup>



### ***2.3 Ruolo e le attività dei caregivers.***

Sono numerose le ricerche svolte negli anni '80 e '90 del '900 che hanno indagato, i compiti svolti dai caregiver.<sup>31</sup> Pearlin (1992) descrive il processo del caregiving come una carriera, per via delle richieste e delle indicazioni in costante mutamento e aggiustamento, che porta anche a una progressiva ridefinizione, da parte del caregiver, di sé e del suo ruolo, verso la persona di cui si prende cura ma più in generale anche verso la famiglia. I ruoli e le attività svolte dai caregivers sono moltissime e consistono nel prendersi cura di un'altra persona, che non è in grado di provvedere in autonomia a sé stesso. Si tratta di un lavoro molto impegnativo che comprende soddisfacimento dei bisogni psicologici, fisici e sociali dei soggetti che si trovano ad assistere. Sono diverse le attività pratiche che rientrano nei compiti del caregiver: dirette, note come ADL – Activities of Daily Living, (vedi allegato 1) quali la cura personale (come l'igiene e l'abbigliamento), l'attività infermieristica (fare iniezioni, monitorare l'assunzione dei farmaci, ad esempio), la supervisione (anche via telefonica, in base alla gravità dell'outcome); o indirette, note come IADL – Instrumental Activities of Daily Living (vedi allegato 2) quali la gestione degli aspetti legali o economici, il ricorso ai servizi, offerti dalla comunità o dalle istituzioni, e la gestione delle attività casalinghe (per esempio, la spesa, le bollette) e quotidiane (come il trasporto in auto). Il ruolo del caregiver è complesso e le sfide da affrontare riguardano diversi fronti: emotivo, assistenziale e relazionale. Spesso il caregiver riferisce i sintomi della persona di cui si occupa come più gravi di quanto non faccia la persona stessa e si descrive come più affaticato di quanto rileva la persona di cui si occupa. Dal punto di vista *assistenziale* le attività rispetto alle quali sembrano esserci maggiori richieste di aiuto sono quelle conseguenti a condizioni di ridotta mobilità, come le faccende domestiche, la spesa, gli spostamenti.<sup>32</sup>

#### **2.4 La fatica del caregiver.**

Si diventa caregiver per scelta, per necessità o per designazione familiare, quando la storia personale o relazionale non lascia spazio ad altre possibilità.<sup>33</sup>

In Italia i caregiver svolgono un compito fondamentale a supporto di un Sistema di Welfare\* << sono composti da programmi pubblici attraverso le quali lo stato persegue l'obiettivo di migliorare il benessere dei cittadini, e in particolare di fornire protezione sociale ad alcune categorie dei cittadini a rischio, quali i meno abbienti, gli infermi, i disabili, i disoccupati, gli anziani.>>.<sup>34</sup>

Diventare un caregiver significa farsi il carico del lavoro e responsabilità di cura. Tale situazione si rivela molto gravosa per il benessere del caregiver; infatti i parenti che si prendono cura di un paziente psichiatrico vivono uno stress considerevole e costante, e che la salute fisica dei parenti, nonché il loro benessere mentale può risultarne seriamente compromesso.<sup>35</sup>

Heru e Ryan (2004) definiscono il carico del caregiver come una misura delle difficoltà soggettive e oggettive che riguardano la persona che si prende cura del malato, e il modo in cui la sua vita è cambiata dal punto di vista finanziario, psicologico e sociale a causa della malattia.

Alcune ricerche<sup>36</sup> mettono in evidenza come i caregiver spesso tendano a rinunciare al tempo libero, abbandonino il lavoro, siano isolati e nel 40% dei casi è riportato lo sviluppo di un disturbo mentale nei caregiver stessi.

Heru e Ryan (2004) definiscono il carico del caregiver come una misura delle difficoltà soggettive e oggettive che riguardano la persona che si prende cura del malato, e il modo in cui la sua vita è cambiata dal punto di vista finanziario, psicologico e sociale a causa della malattia.

Le dimensioni del carico familiare sono:<sup>37</sup>

1. *Carico "oggettivo"* (alterazioni tempo libero ed opportunità di carriera /lavoro, alterazione della routine familiare, alterazione delle relazioni sociali, alterazioni delle relazioni intrafamiliari, difficoltà finanziarie).
2. *Carico "soggettivo"* (conseguenze sulla salute mentale, conseguenze sulla salute fisica).

Il livello di carico oggettivo, quindi il peso materiale, pratico della cura, appare correlato al carico soggettivo, al senso di fatica fisico e/o mentale.

**Tab. 1** Elementi del modello di stress del caregiver secondo Pearlin et al., 1990. Sono state aggiunte alcune integrazioni.

<b>FATTORI DI STRESS</b>
<p>a) Fattori primari:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Indicatori oggettivi (originano direttamente da chi riceve il caregiving): disturbo dello stato cognitivo, disturbi psicologici e del comportamento, disturbo dello stato funzionale (grado di autosufficienza) ;</li> <li>-Indicatori soggettivi (percezione che ha la career): sovraccarico e tensione, isolamento, deprivazione relazionale.</li> </ul> <p>b) Fattori secondari di stress (di ruolo):</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-Conflitti familiari ;</li> <li>-Conflitti con il lavoro;</li> <li>- Problemi economici.</li> </ul> <p>c) Fattori secondari (intrapsoichici):</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-Globali: autostima (self-esteem), senso di controllo (mastery over life);</li> <li>-Situazionali (Imprigionamento, Competenza, Crescita personale).</li> </ul>
<b>FATTORI CONTESTUALI</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>-Variabili sociodemografiche;</li> <li>-Rete familiare e sociale.</li> </ul>
<b>MEDIATORI</b>
<p>-Coping (fronteggiamento) definito da Lazarus &amp; Folkman come «processo volto a fronteggiare le richieste esterne e interne percepite come pressanti o eccessive rispetto alle risorse personali. O si cerca di risolvere il problema (problem-focused strategies) oppure di controllare la reazione emotiva (emotion-focused strategies). Esempi di tecniche di coping strumentale focalizzato sul problema comprendono raccolta di informazioni, problem solving, training alle abilità di comunicazione e interpersonali, tecniche di gestione del tempo, mutamenti dello stile di vita, attivazione di varie fonti di aiuto, sforzi per modificare l'ambiente circostante o le situazioni cariche di stress. Tecniche di coping palliativo di regolazione dell'emozione comprendono la ricerca del significato degli stress vissuti, la negazione della realtà o della gravità di un evento, la manifestazione aperta delle proprie emozioni, training di rilassamento, respirazione, meditazione, dialogo interno;</p> <p>-Supporto sociale da parte della famiglia, amici, colleghi, etc.</p>
<b>OUTCOME</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>-Salute mentale e salute fisica. Depressione;</li> <li>-Ansia.</li> </ul>

### ***2.5 Principali bisogni dei caregivers.***

I principali bisogni dei caregivers riportati in uno studio (Yedidia MJ, Tiedemann A, 2008) che presenta dati da interviste e 4 focus group rivolti a 40 caregivers, ordinati per priorità sono:

- informazioni sui Servizi disponibili,
- gestione dello stress e strategie di adattamento,
- agevolazioni finanziarie e copertura assicurativa,
- aiuto nelle comunicazioni con i professionisti,
- conoscenze sulla patologia,
- aiuto per avere supporto competente,
- aiuto per imparare le attività di cura e assistenza,
- consultare un avvocato,
- informazioni sui farmaci,
- aiuto per strutturare le indicazioni di fine vita,
- consigli sulla mobilitazione passiva,
- aiuto per gestire gli affari di famiglia.

Le condizioni del malato e quelle personali, di salute o socio-ambientali influenzano necessariamente lo stile e la qualità del caregiving. Sempre dallo studio Censis emergono alcune tipologie di caregivers. I più a rischio di burn-out sono quelli definiti “logorati” e “dedicati”, complessivamente più del 50% del campione, prevalentemente donne al di sopra dei 60 anni di età, che assistono a tempo pieno il coniuge ormai in fase avanzata di malattia, non hanno aiuto di alcun genere, hanno scarse relazioni sociali, qualche situazione conflittuale in famiglia, problemi di salute e sono psicologicamente molto provate.

**Tab.2** Censis 1999.

Impatto vita sociale e privata	60,4%
Vissuto di rinuncia	58%
Sensi di svuotamento emotivo	38,9%
Prende farmaci	72,2%
Sonno insufficiente	51,9%
Stanchezza	62,3%
Minor accordo in famiglia	41,6%

**Tab.3** CSHA 1994-Health of community caregivers.

<b>Health indicators</b>	<b>Demented</b>	<b>Non demented</b>
Chronic diseases	2.6%	2,0%
Depression (Ces-D score->16)	25,9%	13,8%
Use of psychotropic	26%	14%
Zarit Burden (max 84)	21,7%	

L'attività dei caregiver è oggetto di attenzione dagli anni '60.<sup>38</sup>

Nel nostro paese il caregiver è prevalentemente donna, così come si evidenzia da una ricerca condotta dal Censis con una percentuale che supera l'80% nella fase severa di malattia, confermando l'eterno ruolo femminile di dispensatrice di cure. I tempi della cura sono mediamente di 7 ore di assistenza diretta e di 11 ore di sorveglianza, che diventano rispettivamente di 10 e di 15 ore, con l'aggravarsi della malattia. Di contro il tempo libero è mediamente di 15 ore la settimana nelle fasi iniziali e di 4 ore delle fasi più avanzate. Le forme di aiuto che il caregiver riceve da altri familiari o da personale a pagamento servono nel 36,5% dei casi per la sorveglianza e nel 45,9% per le cure igieniche. I costi, sia come spese dirette che indirette (spesso il caregiver lascia il lavoro o sceglie un'attività part-time) sono rilevanti, così come l'impatto sulla salute e sulle condizioni psicologiche e relazionali, che comporta l'uso di ansiolitici ed antidepressivi (Tab. 2, 3) Ne consegue l'immagine di una situazione in cui gli equilibri personali e relazionali preesistenti sono fortemente provati dall'insorgenza e dal decorso della malattia, che mettono a dura prova le capacità di condivisione e coesione del sistema di appartenenza. Ma in realtà, al di là di un quadro generale, esistono tanti tipi di caregivers differenti tra loro. Si diventa caregiver per scelta, per necessità o per designazione familiare, quando la storia personale o relazionale non lascia spazio ad altre possibilità.<sup>39</sup>

In Italia per la valutazione del sovraccarico emotivo e fisico esperito dal caregiver, il “burden”, sono stati costruiti il Family Strain Questionare (FSQ) (vedi allegato 2),<sup>40,41</sup> e il Disease Impact On Caregiver (DIOC), finalizzati rispettivamente ad esaminare le problematiche caregiving correlate, indipendentemente dalla patologia ma relative a soggetti adulti, e a rilevare l’impatto di diverse patologie croniche del paziente sulla qualità di vita del caregiver.<sup>42</sup>

### ***2.6 Il peso dell’assistenza, caregiver Burden.***

Sono vari i lavori che si sono concentrati sul legame tra attività di caregiving e stress, che nella complessa definizione di Selye (1973), corrisponde a una risposta non-specifica dell’organismo, quando si trova ad affrontare eventi o situazioni che possono alterare l’omeostasi. I caregiver che decidono di prendersi costantemente cura dei loro familiari colpiti da deterioramento cognitivo sono sottoposti a stress di tipo fisico, psicologico, emozionale e sociale; tutto questo rientra all’interno di ciò che si definisce *burden*, ovvero carico assistenziale.<sup>43</sup> Come emerge dalla maggior parte degli studi al riguardo, il caregiver esperisce rabbia, stanchezza, senso di colpa (per il timore di non essere adeguato al compito), o percepisce una propria supposta “inutilità”.

**“I peso dell’assistenza (Burden) “percepito dal caregiver si traduce in un disagio psicologico caratterizzato da ansia, depressione e malessere fisico e in un carico soggettivo che investe gli aspetti sociali ed economici dell’assistenza. Si tratta di un concetto multidimensionale che si ripercuote in modo globale sulla qualità della vita delle persone che si occupano di un anziano. Il caregiving è un’attività difficile e destabilizzante. La tensione del caregiver finisce per manifestarsi anche sul piano fisico, già provato dalle incombenze pratiche (movimentazione di carichi, lavori domestici), ed è quindi più facile trovare in queste persone problemi gastrici, mal di testa, dolori dovuti anche alle manovre pesanti che attuano, e tutta una serie di disfunzioni immunitarie e problematiche che spesso derivano dal non avere tempo e risorse per poter curare se stessi.<sup>44</sup>**

Il burden può essere: di tipo oggettivo, che considera il tempo effettivamente investito da parte del caregiver nel prestarsi ai compiti assistenziali a livello pratico; e di tipo soggettivo, che include la percezione personale del caregiver riguardo al grado di difficoltà che per lui il prestare cura al suo caro implica.<sup>45</sup>

Il livello di burden può essere misurato tramite delle apposite scale di valutazione, tra queste la *Zarit caregiver burden inventory (ZCBI)*, conosciuta anche come la *Zarit Burden*, e la *Caregiver Strain Index (CSI)*. (vedi allegato 3).<sup>46</sup>

Il burden è un fattore di rischio per un peggioramento della salute psicosociale e fisica, ed esso ha un effetto negativo sul benessere del caregiver. Essendo burden e benessere concetti diversi, anche qualora vi sia presenza di burden è possibile lavorare attivamente per incrementare il proprio benessere. Il burden va inoltre a ripercuotersi negativamente sulla qualità di vita, che viene descritta in letteratura come una valutazione soggettiva di vari aspetti della propria vita: la salute, la famiglia e il grado di occupazione a seconda di bisogni e aspettative della persona. Va sottolineato che non è solo il caregiver a risentire del burden, ma indirettamente esso ha un'influenza negativa anche sulla persona assistita.<sup>47</sup>

### ***2.7 Il mondo delle emozioni dell'caregiver.***

Gli effetti negativi sul caregiver riguardano principalmente:

- La salute psicologica.
- La salute fisica e l'aspettativa di vita.
- La situazione economica.
- La qualità di vita.<sup>48</sup>

Il lavoro di caregiver è un impegno delicato e complesso, che richiede attenzione e dedizione. La malattia può, nel corso della sua evoluzione, diventare fonte di stress per il caregiver, poiché alla difficoltà che la gestione quotidiana del familiare con deterioramento comporta, molto spesso si aggiungono le difficoltà economiche e di isolamento sociale.<sup>49</sup> È stato dimostrato che il diventare caregiver è un fattore di rischio per depressione, ansia e distress. In accordo con numerosi autori, l'inizio della depressione ansiosa del caregiver dipende da numerosi fattori quali l'età, il genere e la relazione del di parentela con il paziente.<sup>50</sup> Dall'indagine del Censis (2007) sull'impatto dell'assistenza sui caregiver è emerso che: non dorme a sufficienza il 53,6%, ha perso peso/aumentato sensibilmente il peso il 31,9%, si ammala più spesso il 21,9%, è dovuto ricorrere a supporto psicologico il 23,2%, soffre di depressione il 43,1% e si sente fisicamente stanco/stanca il 87,3%. Alcune teorie sui processi di stress affermano che eventi di vita stressanti contribuiscono significativamente a erodere le strategie personali di coping del caregiver (coping positivo) o ad aumentare quelle maladattive (coping negativo), producendo esiti negativi di salute, con particolare riferimento all'insorgenza della depressione.<sup>51</sup> L'esperienza vissuta dai caregivers porta alla depressione perché si assiste per la maggior parte dei casi ad una deprivazione della loro attività sociale e/o ricreativa. Questo aspetto è stato approfondito dal modello psicologico descritto come "Activity Restriction" (2000).



## ***2.8 Rete a sostegno dei caregivers del soggetto con disagio psichico.***

Al fine di migliorare le condizioni dei caregiver sarebbe utile intervenire in due direzioni. Da una parte incentivare quegli interventi che mirano a ridurre le restrizioni nel tempo personale, vale a dire rendere più accessibili a soggetti con disagio psichico i ricoveri di sollievo e i centri diurni. Dall'altra dare ai caregiver la possibilità di usufruire di interventi finalizzati ad affrontare il senso di fallimento e lo stress fisico, fornendogli un sostegno psicologico individuale, quale counselling breve o supporto psicologico continuativo e informale. Inoltre, gli interventi di sostegno dovrebbero essere organizzati in modo da non richiedere al caregiver un eccessivo investimento di tempo personale e di risorse psicofisiche, così da evitare un aumento paradossale del carico soggettivo.<sup>52</sup>

In particolar modo nella fase iniziale dove viene formulata la diagnosi al proprio caro è di fondamentale importanza fornire al caregiver tutte le informazioni necessarie ad affrontare al meglio la situazione in modo da aumentare la sua conoscenza al riguardo e preparandolo ad affrontare al meglio la malattia. Una volta che il caregiver ha acquisito le conoscenze avrà bisogno di confrontarsi con altri caregiver partecipando a degli incontri con gruppi di sostegno che lo possono aiutare ad elaborare le proprie emozioni, ad evitare l'isolamento sociale e a imparare come eseguire la gestione del proprio caro nella vita di tutti i giorni. Dall'indagine del Censis (2014), il 19,3% consulta un sito di associazioni dei pazienti per capire meglio le caratteristiche di una malattia, cosa fare, a chi rivolgersi, il 19,9% segue un blog o fa parte di un forum di discussione su temi della salute, il 16,2% chiede un consulto medico su un forum. La rete territoriale per il caregiver che attiva l'infermiere è composto da: servizi sociali, privato sociale quali cooperative, gruppi ricreativi, associazioni di auto/mutuo-aiuto, comunità, vicinato.

### I diritti degli assistenti familiari sono:

- Accessibilità a misure e servizi di sollievo, come ad esempio centri diurni, assistenza residenziale temporanea e/o servizi di assistenza a domicilio sostitutivi;
- Appropriate: consulenza e informazioni circa i servizi di supporto esistenti e reti, compresi i gruppi di auto-aiuto;
- Supporto integrato e opportuno dai servizi sanitario e sociale, da perseguire anche attraverso una maggiore continuità di assistenza tra i differenti servizi, compresa la valutazione preventiva dei casi a rischio;
- Partecipazione ai processi decisionali che riguardano l'implementazione e la valutazione dei servizi di assistenza, attraverso una partnership migliore;

- Formazione sulle caratteristiche dei disturbi sulle maniere più appropriate di fornire assistenza, e in generale su come organizzare al meglio il lavoro di assistenza informale, e integrarlo con i servizi esistenti;
- Opportunità di conciliare responsabilità di lavoro con i compiti di assistenza, attraverso orari di lavoro flessibili, permessi di cura pagati o non pagati, vouchers, etc.;
- Riconoscimento del lavoro di assistenza fornito, in termini di visibilità sociale.<sup>53</sup>

## **2.9 Gruppi di Auto-Mutuo Aiuto.**

L'Auto Mutuo Aiuto viene definito dall'Organizzazione Mondiale della Sanità come "l'insieme di tutte le misure adottate da non professionisti per promuovere, mantenere e recuperare la salute, intesa come completo benessere fisico, psicologico e sociale di una determinata comunità". Diversi studiosi ritengono che la nascita di gruppi AMA è avvenuta a seguito del disincanto maturato dagli utenti verso i servizi di aiuto erogati dai servizi socio-sanitari, nonché per il declino della qualità delle istituzioni sociali e sanitarie di supporto.<sup>54</sup> L'educazione di gruppo è vantaggiosa sul piano del tempo e delle risorse, inoltre permette lo scambio di esperienze tra pazienti e può favorire il processo di cambiamento.<sup>55</sup> Le informazioni necessarie al caregiver per svolgere le attività legate al prendersi cura del proprio caro affetto da un disagio psichico, che aumentano la conoscenza e la consapevolezza della malattia possono provenire dal proprio medico di famiglia, dagli operatori dei centri di riferimento, dagli assistenti sociali e anche dalle associazioni dei familiari che costituiscono un'importantissima risorsa per il caregiver e che organizzano degli incontri di Auto-Mutuo Aiuto. Potremmo dire che l'auto-aiuto si occupa fondamentalmente di *empowerment*, considerando questo termine nella sua accezione psicoterapeutica e di psicologia di comunità più che organizzativa.<sup>56</sup> *Empowerment* è il processo di ampliamento (attraverso il miglior uso delle proprie risorse attuali e potenziali acquisibili) delle possibilità che il soggetto può praticare e rendere operative e tra le quali può quindi scegliere.<sup>57</sup> È la realizzazione pratica del principio dell'"*helper therapy*" di cui parla Riessman (1965), secondo cui chi aiuta riceve egli stesso aiuto, perché svolgere il ruolo di helper aumenta l'autostima e l'autocontrollo, innalza la considerazione positiva nelle proprie capacità.<sup>58</sup>

Secondo Francescato (1995) i fattori che motivano l'efficacia del principio dell'helper therapy sono: chi dà aiuto percepisce un elevato livello di competenza interpersonale, dato che la sua azione va ad incidere sulla vita di un'altra persona; percepisce un equilibrio soddisfacente tra il dare e l'avere, nelle relazioni con gli altri, sentendosi meno dipendente; apprende strategie di cambiamento nel lavorare con gli altri anche perché ha l'opportunità di osservare le proprie problematiche sotto un'angolazione diversa e con una certa distanza; riceve spesso approvazione e riconoscimento per il ruolo che svolge e questo incrementa l'immagine positiva della propria identità; fornire sostegno di tipo informativo, dare cioè informazioni importanti su alcuni avvenimenti che riguardano i membri interessati, ad esempio informazioni sui propri diritti; favorire le relazioni sociali ed eventualmente nuove amicizie; offrire idee e suggerimenti su alcune strategie di foraggiamento (es pianificare una possibile soluzione, oppure imparare a raggiungere una distanza emotiva dallo stress); favorire il processo di empowerment, accrescendo il senso del controllo e di padronanza sui vari problemi che hanno condotto una persona a partecipare al gruppo.<sup>59</sup>

Come si evince da questa definizione di gruppi AMA, le caratteristiche peculiari sono: finalità, composizione, attività e origine. Vediamo per ciascuna di esse i punti salienti:

- la finalità: il mutuo aiuto, cioè *“assicurarsi reciproca assistenza nel soddisfare bisogni comuni, per superare un handicap comune o un problema di vita oppure per impegnarsi a produrre cambiamenti personali o sociali desiderati.”* Questo può avvenire attraverso il sostegno emotivo, l'aiuto materiale e soprattutto la condivisione del disagio e l'utilità della propria presenza per sostenere l'altro ed il gruppo. È importantissimo sia spezzare l'isolamento individuale e sociale in cui si trova il soggetto causa delle proprie problematiche, sia coinvolgerlo nelle attività di gruppo che permettergli l'acquisizione di *empowerment* (cioè acquisire il potere, l'incremento delle capacità delle persone a controllare attivamente la propria vita);

- la composizione: chi fa parte di questi gruppi sono persone che condividono ideali, piuttosto che problemi o interessi. Non vi è dunque una struttura gerarchica verticale, *“Essi sono di solito formati da pari”*;
- le attività: sono autofinanziate e autogestite, condotte con informalità e spontaneità, controllate dai membri stessi; occasionalmente può essere richiesta la presenza di esperti esterni come consulenti o supervisori; il coinvolgimento e la partecipazione personale in tali attività è un requisito fondamentale in quanto la filosofia ispiratrice è quella del *“learning by doing”* e del *“changing by doing”*, cioè imparare e cambiare sono possibili solo attraverso l’azione. L’esperienza diventa forma di conoscenza, strumento ed elaborazione cognitiva e affettiva;
- origine: infine apprendiamo dalla definizione sopra riportata che *“I gruppi di auto e mutuo aiuto sono strutture di piccolo gruppo, a base volontaria”* e che *“I promotori e i membri di questi gruppi hanno la convinzione che i loro bisogni non possono essere soddisfatti dalle normali istituzioni sociali. “Quindi si accede spontaneamente a tali gruppi con l’idea di avere una problematica o una condizione che è possibile condividere.”<sup>60</sup>*

*“Una relazione di aiuto potrebbe essere definita come una situazione in cui uno dei due partecipanti cerca di favorire, in una o in ambedue le parti, una valorizzazione maggiore delle risorse personali del soggetto ed una maggiore possibilità di espressione”. (Carl Rogers)*



## CAPITOLO 3 PANDEMIA DA COVID-19

### *3.1 Pandemia da COVID-19 e caregivers.*

Il 31 dicembre 2019, l'OMS viene informata della scoperta di una polmonite a genesi sconosciuta nella regione di Wuhan, in Cina, e il 30 gennaio 2020 dichiara l'esistenza di una situazione di emergenza internazionale di salute pubblica, annunciando, l'11 febbraio del 2020, il nome della nuova malattia da coronavirus: CoViD-19. La diffusione mondiale progressiva della malattia porta l'OMS, l'11 marzo 2020, a dichiarare la pandemia. La condizione di pandemia si prefigura come uno stressor in quanto comporta una minaccia invisibile e diffusa (rappresentata dai *droplets*) di infettarsi, con il rischio di sviluppare una malattia a esordio improvviso, a evoluzione rapida e poco controllabile in alcuni casi, con morte per polmonite ma anche per interessamento di altri organi.<sup>61</sup> Nel suo saggio "*Panic and Pandemics*" Mario Perini ci ricorda come "accanto all'essere un fantasma inquietante, una terribile memoria del passato, le epidemie sono diventate nei tempi recenti anche un incubo presente e attuale, una fonte di paure individuali e collettive così difficili da sostenere poiché rappresentano simbolicamente sia tutte le insicurezze, le complessità e le fragilità non viste o sconosciute proprie della nostra vita moderna, sia le ansie arcaiche o il "terrore senza nome" appartenenti all'esperienza emozionale che ogni essere umano fa nel corso della sua primissima infanzia" – qui s'intende, invece, un livello psicodinamico profondo, inevitabilmente individuale e il riferimento va al lavoro dello psicoanalista inglese W.R. Bion. L'impatto di una malattia a un livello che si dispiega su scala globale non è solo un evento medico-sanitario quanto anche un evento psicologico, sociale ed economico.<sup>62</sup> Alcuni studi hanno infatti evidenziato come COVID-19 possa produrre un importante impatto sociopsicologico sulla popolazione, in particolare per le persone in quarantena che hanno avuto un limitato accesso alle interazioni *vis-a-vis* e non hanno potuto accedere alle normali procedure di sostegno psicologico.<sup>63</sup>

### 3.2 Stress da COVID-19.

Stress nel linguaggio medico, è la risposta funzionale con cui l'organismo reagisce a uno stimolo più o meno violento (*stressor*) di qualsiasi natura (microbica, tossica, traumatica, termica, emozionale, ecc).<sup>64</sup> Di fronte a stress così intesi, traumatici e soprattutto riguardanti l'intera umanità, agenti indipendentemente da differenze sociali, culturali, politiche, l'uomo ha una reazione fisica e psichiatrica volta ad adattarsi alle mutazioni dell'ambiente, per affrontare la nuova condizione e per resistere. In seguito al contagio da COVID-19, l'uomo reagisce attraversando le classiche fasi di risposta allo stress ma con delle specificità proprie di questa pandemia. La prima fase, che solitamente, almeno nelle sue espressioni più evidenti dura da 1 a 6 mesi, è caratterizzata inizialmente da sentimenti di incredulità per quanto sta accadendo (“chi lo avrebbe mai detto”, “dopo tutto quello che ho passato, non avrei mai creduto di vivere anche questo”) e di sottovalutazione difensiva si quanto viene riferito o di vive (“e la solita influenza, forse solo un po' più grave”, “andrà tutto bene”). Ma, quando la realtà si mostra nella sua crudezza non più eludibile (i malati che muoiono senza la carezza di una persona amata, i volti degli operatori sanitari con i segni della fatica e del dolore, le centinaia di bare portate via da camion militari, il silenzio annichilente), l'incredulità si trasforma in paura e angoscia, con la possibilità di sviluppare veri e propri quadri ansiosi. Questa fase corrisponde alla necessità vitale di soddisfare dei bisogni. L'uomo, inizialmente, cerca la sicurezza (*safety*) per sé e per i propri cari, una sicurezza che viene costruita sulla base di informazioni avute dagli esperti, da quanto si apprende dai mass media, non sempre concordi, ma anche da una conoscenza intrinseca, filogenetica e ontogenetica di cui il nostro corpo ha memoria. La sicurezza, inoltre, viene richiesta e deve essere soddisfatta dalle autorità centrali e locali (*governance*) che hanno il compito di garantirla a tutti i cittadini, con indicazioni chiare, comprensibili, attuabili, veritiere.<sup>61</sup> Superata la prima fase, si entra nella seconda che ha una durata variabile tra i 6 e i 24 mesi. Si tratta di una fase caratterizzata da sofferenza, dolore per le perdite subite, per gli affetti finiti, per le perdite economiche. In questa fase, l'accettazione di quanto accaduto rappresenta il punto di partenza per una seconda risposta di adattamento che si muove tra tentativi di ripresa e di ricostruzione, risposte creative e sfida di rilancio, ma anche possibili fallimenti.<sup>61</sup>

Dunque, uscire dalla pandemia, obiettivo principe della prima fase, può essere perseguito attraverso l'utilizzo di due obiettivi strumentali, entrambi basati sulla resilienza: il primo, a livello individuale, consiste nel costruire pensieri e comportamenti di cura per sé e per gli altri; il secondo, a livello di comunità, si basa sull'accettazione di comportamenti e azioni collettive (per es., il lockdown) e di altre misure decise dalle autorità nazionali e locali.<sup>65</sup>

Fig.2

**DETERMINATI DELLO STRESS**  
(modificato da: Lazarus, 1991; Lazarus e Folkman, 1984).



È possibile classificare le strategie di coping a seconda degli obiettivi che può raggiungere:

- Emotion-focused coping, che consiste nella regolazione delle reazioni emotive negative conseguenti alla situazione stressante;
- Problem-focused coping, che consiste nel tentativo di modificare o risolvere la situazione che sta minacciando o danneggiando l'individuo.<sup>66</sup>

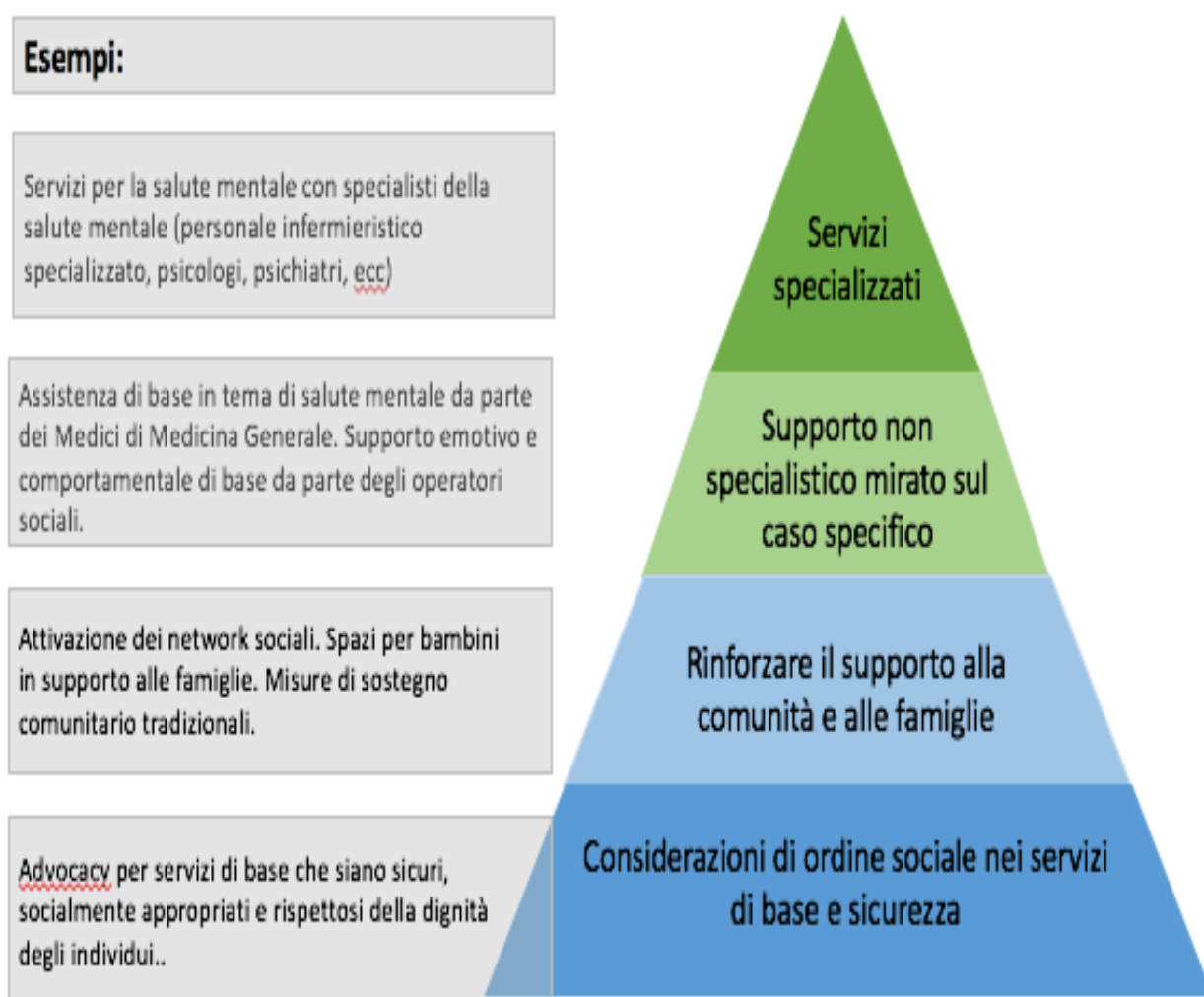


### ***3.3 Le risposte psicosociali al COVID-19.***

Nel gennaio 2020 l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha dichiarato che l'epidemia di una nuova patologia dovuta al Coronavirus rappresentava un'Emergenza di Salute Pubblica di Rilevanza Internazionale. L'OMS ha dichiarato alto il rischio che la malattia da Coronavirus 2019 (COVID-19) si diffondesse in altre nazioni del mondo. A marzo 2020 infatti, l'OMS ha ufficialmente stabilito che il COVID-19 ha assunto le dimensioni di una pandemia. In qualsiasi epidemia, è comune che le persone si sentano stressate e preoccupate. Risposte comuni delle persone colpite (sia direttamente che indirettamente) potrebbero includere:<sup>67</sup>

- Paura di ammalarsi e morire;
- Evitare di avvicinarsi alle strutture sanitarie per paura di essere infettati durante le cure;
- Paura di perdere mezzi di sussistenza, di non essere in grado di lavorare durante l'isolamento e di essere licenziati dal lavoro;
- Paura di essere socialmente esclusi/messi in quarantena a causa dell'associazione con la malattia (ad es. razzismo contro persone che provengono o sono percepite come provenienti da aree colpite);
- Sentirsi impotenti nel proteggere i propri cari e la paura di perdere i propri cari a causa del virus;
- Paura di separarsi dalle persone care e dai caregiver a causa del regime di quarantena;
- Rifiuto di prendersi cura di minori non accompagnati o separati, persone con disabilità o anziani a causa della paura dell'infezione, perché i genitori o gli operatori sanitari sono stati messi in quarantena;
- Sensazione di impotenza, noia, solitudine e depressione dovute all'isolamento;
- Paura di rivivere l'esperienza di un'epidemia precedente.

**Fig.3** Piramide d'intervento per la salute mentale e il sostegno psicosociale.  
(Pubblicata il 17 Marzo 2020)



### ***3.4 Come è cambiata l'organizzazione dei servizi psichiatrici durante la pandemia.***

L'emergenza causata dalla pandemia COVID-19 ha obbligato operatori sanitari a modificare il modo di comunicare con i pazienti e familiari. Il lockdown ha costretto i professionisti della salute mentale e delle dipendenze patologiche di tutto il mondo a riorganizzare e rivedere le proprie prassi, per ridurre il rischio di contagio e allo stesso tempo non abbandonare una popolazione così bisognosa di continuità nel trattamento. La presenza di grandi ospedali psichiatrici nella maggioranza dei paesi ha rappresentato un importante fattore di rischio per la diffusione del virus; accanto a ciò, viene riferito in alcuni paesi un ritardo nell'emanazione da parte dei Governi Nazionali e Regionali di normative per la prevenzione e il contrasto dell'epidemia COVID-19 nella popolazione con disturbi psichiatrici.<sup>68</sup> L'avvento di una catastrofe non solo porta in superficie le fragilità sociali preesistenti, ma richiede risposte puntuali da parte di esperti, governanti e organizzazioni, che tengano conto sia dei pericoli a cui possono andare incontro le persone, sia dei diversi livelli di vulnerabilità. Si apre pertanto, al centro dell'analisi sulle emergenze e sui rischi correlati, una più profonda riflessione sui sistemi sociali.<sup>69</sup> Le persone con disturbi psichiatrici potrebbero sperimentare un peggioramento dei sintomi e altri potrebbero sviluppare nuovi problemi di salute mentale, in particolare depressione, uso di sostanze, ansia e stress post-traumatico (tutti associati ad un aumentato rischio di suicidio).<sup>64</sup> Un'indagine dell'Oms su 130 Paesi mette in luce l'impatto devastante della pandemia sull'assistenza psichiatrica e psicologica che già in epoca prima del Covid-19 era ridotta al lumicino. Nel 93 % delle nazioni monitorate i pazienti con disturbi mentali sono praticamente stati abbandonati a loro stessi.

Sulla rivista JAMA Psychiatry un team di psichiatri dei servizi pubblici della Lombardia, area che più di tutte è stata colpita dalla pandemia COVID-19, descrive il cambiamento organizzativo dei servizi in piena crisi pandemica, “Mental Health in the Coronavirus Disease 2019 Emergency-The Italian Response”.<sup>62</sup> A livello ospedaliero alcuni spazi in cui erano ubicati SPDC sono stati convertiti in aree COVID-19 dedicate e gli stessi staff che vi operavano sono stati dirottati sul management terapeutico dei pazienti COVID-19. L’impatto maggiore ha riguardato i servizi territoriali, con confinamenti obbligati per i pazienti già interni alle strutture residenziali, drastica riduzione degli home visiting e delle visite dei familiari, e chiusura dei centri diurni. Per contro, in alcuni contesti d’abitare il contatto stretto con i familiari ha determinato un incremento esponenziale di conflittualità ed emotività espressa difficilmente modulabile e contenibile. È risultato imponente l’impatto sui servizi per le dipendenze, salute mentale infanzia e adolescenza, in particolare rispetto al lavoro con problematiche quali ADHD, Disabilità Intellettiva o i Disturbi dello Spettro Autistico. Una nota particolare è stata riservata al supporto per l’elaborazione del lutto ai familiari di persone decedute per COVID-19 in relazione alla mancata possibilità di vicinanza nella fase di malattia e di un rito funebre. Viene sottolineata l’importanza e l’efficacia dei dispositivi tecnologici e della telemedicina. Vengono suggerite infine alcune azioni di livello dipartimentale, dove viene lasciata ai servizi territoriali la leadership per la gestione psicosociale delle situazioni emergenziali: in Italia sono ancora pochi quei DSM in possesso di conoscenze, skills, training specifici e personale capaci di intervenire in situazioni di maxi-emergenza, di dare supporto attraverso una comunicazione chiara, di pianificare e dispiegare strategie preventive e d’intervento che siano realmente efficaci.<sup>62</sup>

### **3.5 Assistenza infermieristica prima e in seguito alla pandemia da COVID-19.**

L'approccio moderno alla persona affetta da disturbi psichici è il frutto di un'azione integrata di una molteplicità di professionisti, fra i quali l'infermiere, che operano sinergicamente per raggiungere l'obiettivo comune stabilito di volta in volta nel piano terapeutico-riabilitativo personalizzato.<sup>71</sup>

L'infermiere che lavora nell'ambito della salute mentale:

- è responsabile dell'assistenza rivolta a singoli, famiglie, gruppi e comunità;
- svolge la sua attività nel territorio, al domicilio, in ospedale; nei settori accademici e negli ambienti clinici e di ricerca;
- possiede funzioni nel campo della prevenzione, cura e riabilitazione attraverso interventi di natura tecnica, relazionale, educativa;
- riconosce e rispetta le conoscenze e le competenze della persona assistita/famiglia circa la propria condizione e ne tiene conto nella pianificazione del progetto di cura (riconoscimento di ruolo di esperto per esperienza);
- agisce la pratica professionale nel rispetto di valori etici, religiosi e culturali che “guidano” la relazione con la persona/assistito;
- ricerca e persegue, nelle diverse fasi del percorso assistenziale, l'appropriatezza e la pertinenza delle azioni professionali nell'interesse primario della persona/assistito;
- opera sia individualmente sia in collaborazione con gli altri operatori sanitari e sociali; sviluppa le sue conoscenze e competenze per rispondere efficacemente ai bisogni dei pazienti nel rispetto delle evidenze scientifiche e delle buone prassi; utilizza un approccio olistico, centrato sul paziente/famiglia/comunità, orientato al maggiore benessere possibile e alla ripresa di ruoli sociali efficaci.<sup>72</sup>

Il **Profilo dell'infermiere (D.P.R. n°739/94)** definisce l'assistenza infermieristica preventiva, curativa e riabilitativa, di natura tecnica, relazionale, educativa. Nell'assistenza al paziente psichiatrico:

1. NATURA TECNICA: competenze infermieristiche di base e conoscenza di nozioni e tecniche d'intervento psicologico e sociale;
2. NATURA EDUCATIVA: si rivolge al paziente, ai familiari o altre figure della rete relazionale. Importanza della cura, dieta, igiene e comportamenti. Educazione ad altre figure coinvolte nel progetto terapeutico;

3. **NATURA RELAZIONALE:** interventi nei quali il professionista infermiere funge da mediatore relazionale per facilitare la comunicazione con la persona, appianare i conflitti interpersonali, familiari e sociali; la relazione con la persona è il fulcro centrale dell'intervento terapeutico. In psichiatria l'aspetto tecnico è sempre intrecciato all'aspetto educativo /relazionale.

L'epidemia da COVID-19 è stata un enorme sfida per la comunità scientifica, per gli infermieri e i professionisti sanitari e in generale per la società nella sua interezza. L'enorme impatto in termini di vittime, il sovraccarico talora non gestibile dei servizi sanitari, il profondo disagio sociale dovuti a mesi di chiusura e lockdown, come unica misura di sanità pubblica di riferimento, la grave crisi economica collegata al virus stanno anche generano nell'opinione pubblica, e talvolta nella stessa comunità scientifica il desiderio di provare a trovare soluzioni con tempistiche non sempre conciliabili con il normale progredire del metodo scientifico.<sup>73</sup>

## **CAPITOLO 4**

### **SCOPO, MATERIALE E METODI DELLA RICERCA**

#### ***4.1 Scopo dello studio.***

Il lavoro di ricerca da me svolto ha avuto il fine di rivelare come siano cambiate le condizioni di vita e il carico di assistenza dei caregivers occupati nel prendersi cura di soggetti con disagio psichico durante la pandemia da COVID-19, soprattutto nel momento in cui tutti centri diurni sono stati chiusi al fine di impedire la trasmissione del virus. Molte attività ricreative, organizzate da associazioni di volontariato e di familiari per i soggetti con disagio psichico, sono state rimandate, ponendo i caregivers di fronte a una nuova situazione da gestire e da affrontare.

## ***4.2 Campionamento.***

Per lo studio è stato selezionato un campione totale di n. 43 caregivers che si occupano di soggetti affetti da una patologia psichiatrica che vivono nelle Marche. Questionario è stato somministrato nei mesi di agosto, settembre e metà ottobre. A ogni caregiver è stato consegnato un questionario ideato ad hoc. Non essendo stata possibile, a causa delle disposizioni governative nate in seguito alla pandemia in corso, la consegna fisica dei questionari, ho provveduto a recapitarli mediante posta elettronica a tutti i rappresentanti delle associazioni dei familiari che si occupano dell'assistenza a soggetti con un disagio psichico. I questionari, in forma anonima, sono stati compilati a seguito dell'avvenuto consenso al trattamento dei dati.

### Il criterio di scelta del campione:

1. Devono essere caregivers che abbiano raggiunto la maggiore età.
2. Devono assistere soggetti affetti da un qualsiasi disagio psichico.
3. Devono essere caregivers conviventi con la persona assistita o che, pur non convivendo, si occupino di esso almeno per otto ore al giorno.
4. Devono aver accettato di partecipare allo studio.

### I criteri di esclusione:

1. Soggetti minorenni.
2. Caregivers che non si occupino di soggetti con un disagio psichico, ma di persone affette da altre patologie.

### ***4.3 Considerazioni etiche.***

La partecipazione dei soggetti di cui lo studio si occupa è, come abbiamo detto, avvenuta dopo la firma del consenso informato (allegato n.1) e del consenso al trattamento dei dati personali e sensibili. Tutti i soggetti coinvolti sono stati da me informati in caso avessero mai avuto dubbi o difficoltà nel collaborare allo sviluppo di questo studio, trovandomi a loro completa disposizione in caso fossero necessari ulteriori chiarimenti in merito alle modalità di svolgimento dello studio stesso. I dati raccolti sono stati utilizzati al solo scopo dichiarato dallo studio.

### ***4.4 Procedura.***

Per la raccolta dei dati è stato utilizzato un questionario molto semplice e di facile compilazione, creato appositamente al fine di rilevare i dati di interesse per lo studio. Nella prima parte del questionario al caregiver è stato chiesto di fornire un'autorizzazione al trattamento dei dati sensibili e all'uso dei dati ottenuti. In seguito, veniva spiegato come il questionario fosse assolutamente anonimo, assieme alle finalità dell'elaborato. Dopo di che sono state poste al caregiver domande prima su dati statistici come sesso, età e regione di residenza assieme al proprio assistito; per poi passare a questioni più specifiche su argomenti come l'entità del carico di assistenza in periodo di pandemia, le difficoltà riscontrate nel prendersi cura dell'assistito rispetto alla situazione precedente l'emergenza Covid, se il lockdown avesse avuto un impatto negativo sulla qualità delle cure prestate dal caregiver, come la vita di tutti i giorni sia stata cambiata da questo, come fosse percepita l'assistenza prima del periodo di quarantena, come si sentisse riguardo l'assistenza prima di questo, se si fosse sentito più sereno rispetto al periodo precedente, se si fosse sentito isolato durante il lockdown, se nel trascorrere di questo periodo fosse stato supportato dalle Istituzioni, se avesse avuto difficoltà a contattare il DSM (Dipartimento di Salute Mentale), se fosse stato seguito a causa delle misure restrittive, di quale tipo di supporto avesse sentito il bisogno durante l'emergenza e cosa chiederebbe per un domani.



## CAPITOLO 5

### RISULTATI, DISCUSSIONE, LIMITI DELLO STUDIO

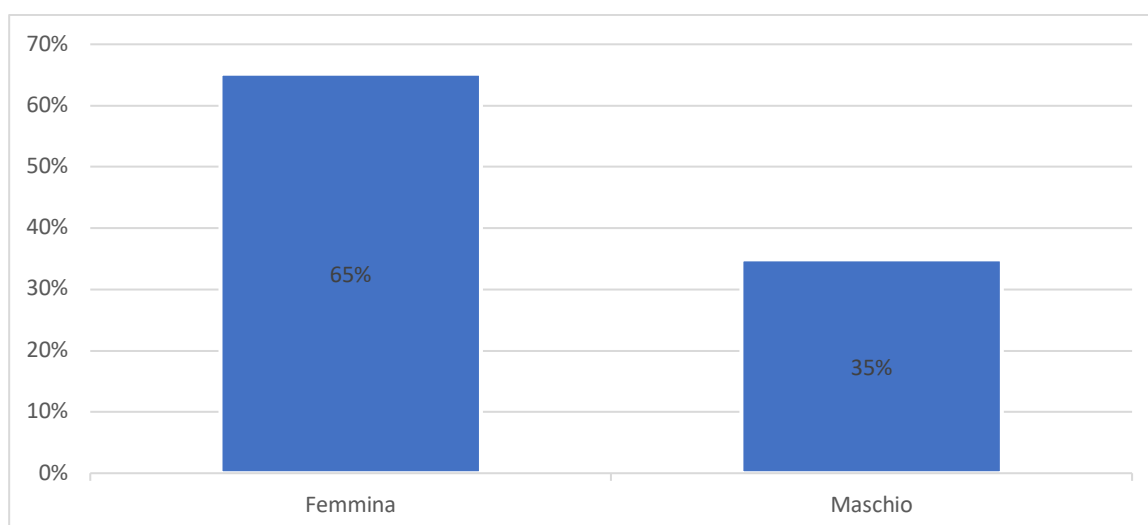
#### *5.1 Risultati dello studio.*

Il numero totale di questionari da me raccolti nella Regione Marche è pari a 43. Per quanto riguarda la distribuzione dei sessi all'interno del campione preso in esame è risultata una prevalenza delle donne 65% (grafico1) rispetto agli uomini 35%. L'età dei caregivers presi in esame è compresa tra i 50 e i 74 anni (grafico2).

#### **GRAFICO 1**

*Sesso:*

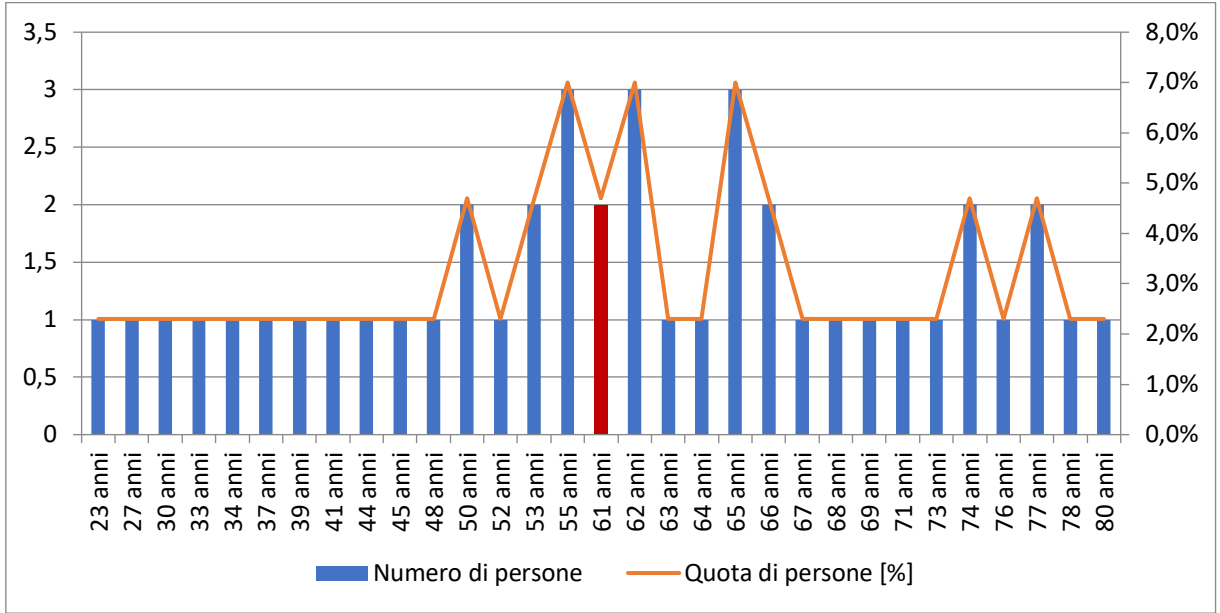
Femmina	28	65%
Maschio	25	35%



## GRAFICO 2

*Età:*

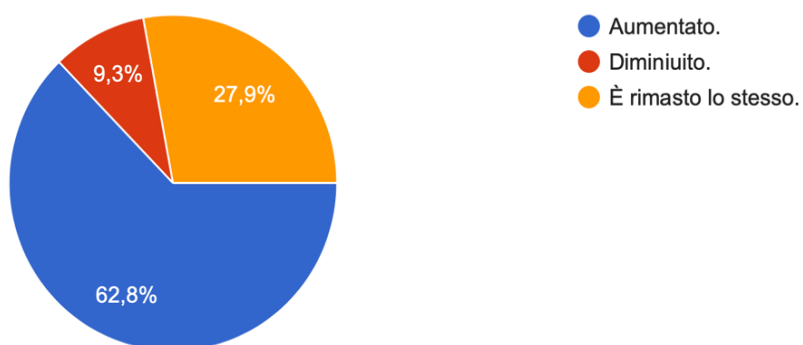
65 anni	3	7%
62 anni	3	7%
55 anni	3	7%
77 anni	2	4,7%
74 anni	2	4,7%
66 anni	2	4,7%
61 anni	2	4,7%
53 anni	2	4,7%
50 anni	2	4,7%
80 anni	1	2,3%
78 anni	1	2,3%
76 anni	1	2,3%
73 anni	1	2,3%
71 anni	1	2,3%
69 anni	1	2,3%
68 anni	1	2,3%
67 anni	1	2,3%
64 anni	1	2,3%
63 anni	1	2,3%
52 anni	1	2,3%
48 anni	1	2,3%
45 anni	1	2,3%
44 anni	1	2,3%
41 anni	1	2,3%
39 anni	1	2,3%
37 anni	1	2,3%
34 anni	1	2,3%
33 anni	1	2,3%
30 anni	1	2,3%
27 anni	1	2,3%
23 anni	1	2,3%



### GRAFICO 3

Alla domanda “*Durante la pandemia il carico di assistenza è:*” il 62,8% di intervistati ha risposto che il carico di assistenza è aumentato, mentre il 27,9% afferma che questo sia rimasto lo stesso. Solo il restante 9,3% ritiene che sia diminuito.

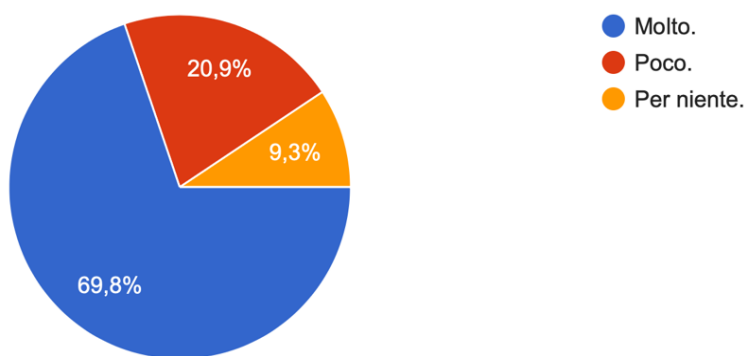
Aumentato	27	62,8%
È rimasto lo stesso	12	27,9%
Diminuito	4	9,3%



#### GRAFICO 4

Alla domanda 4 “*Quanto ritiene che la situazione legata al COVID-19 abbia comportato maggiori difficoltà rispetto prima, nel prendersi cura del suo caro?*” per il 69,8% dei partecipanti allo studio la situazione legata al COVID-19 ha comportato maggiori difficoltà, per il 20,9% ha influito poco e per il restante 9,3% non ha invece interferito per niente.

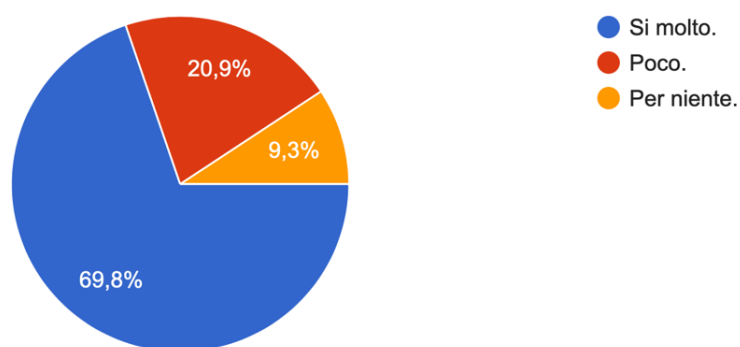
Molto	30	69,8%
Poco	9	20,9%
Per niente	4	9,3%



## GRAFICO 5

Alla domanda “*Ritiene che la pandemia abbia avuto un impatto negativo sull’assistenza erogata?*” il 69,8% dei caregivers riferisce che la pandemia ha avuto un impatto negativo, il 20,9% degli intervistati dice invece che l’impatto sia stato poco e il 9,3% ha risposto per niente.

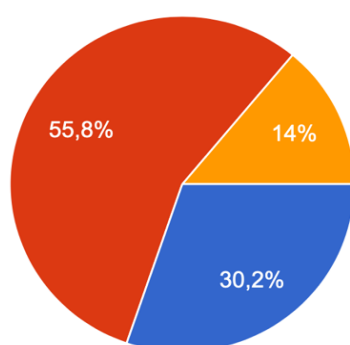
Si molto	30	69,8%
Poco	9	20,9%
Per niente	4	9,3%



## GRAFICO 6

Alla domanda “*Come è cambiata la vita di tutti i giorni?*” il 55,8% di partecipanti dichiara che si sia sentito più esausto per il carico di responsabilità, il 30,3% che invece ha dovuto cambiare la vita di tutti i giorni. Invece per il 14% di intervistati non è cambiato nulla.

Mi sento più esausto per il carico di responsabilità	24	55,8%
Ho dovuto cambiare la mia vita di tutti i giorni	13	30,2%
Non è cambiato nulla	6	14%

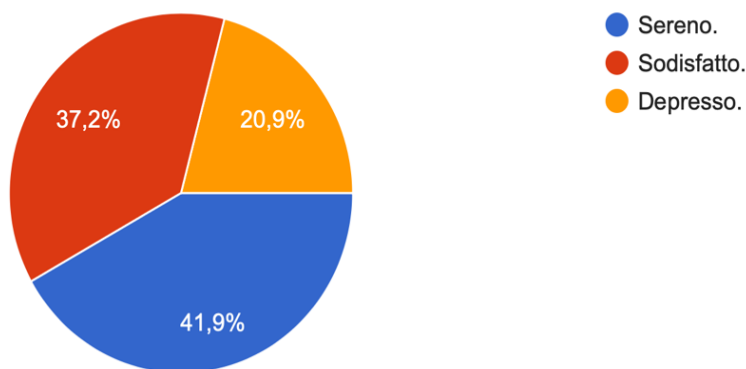


- Ho dovuto cambiare la mia vita di tutti i giorni.
- Mi sento più esausto per il carico di responsabilità.
- Non è cambiato nulla.

## GRAFICO 7

È stato poi chiesto “*Come si sentiva prima del lockdown rispetto all’assistenza?*”. Il 41,9% di caregivers si è sentito sereno, il 37,2% reputava di essere soddisfatto e circa il 20,9% di sentirsi più depresso rispetto a prima.

Sereno	18	41,9%
Sodisfatto	16	37,2%
Depresso	9	20,9%

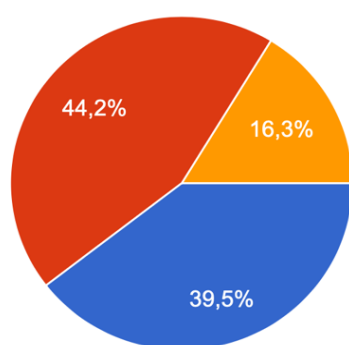




## GRAFICO 8

Per quanto concerne la domanda “*Negli ultimi mesi\** (il questionario è stato somministrato ai caregivers nei mesi di agosto, settembre e metà ottobre) *ha provato alcuni di questi stati d’animo?*” si nota che il 44,2% di partecipanti allo studio prova rabbia\frustrazione e si è sentito molto preoccupato per il futuro. Il 39,5% di intervistati si sente invece stressato dovendo assistere il proprio familiare dovendo cercare di fare fronte a tutte le responsabilità, mentre il 16,3% di caregivers afferma di sentirsi molto tranquillo.

Provo rabbia/frustrazione e sono molto preoccupato per il futuro	19	44,2%
Sono stressato dovendo assistere mio familiare e cercare di fare fronte a tutte le responsabilità	17	39,5%
Mi sento tranquillo	7	16,3%

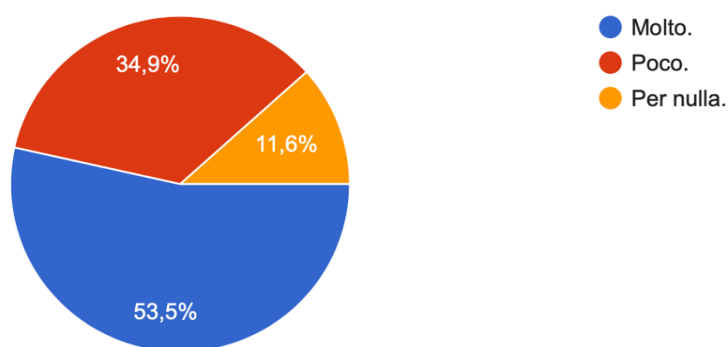


- Sono stressato dovendo assistere mio familiare e cercare di far fronte a tutte le responsabilità.
- Provo rabbia/frustrazione e sono molto preoccupato per il futuro.
- Mi sento tranquillo.

## GRAFICO 9

Alla domanda “*Rispetto a prima della quarantena si sente più ansioso?*” il 53,5% si ritiene più ansioso rispetto a prima, il 34,9% riferisce di sentirsi poco ansioso e, infine, per l’11,6% di partecipanti l’affermazione è quella di essere poco ansiosi rispetto a prima della chiusura.

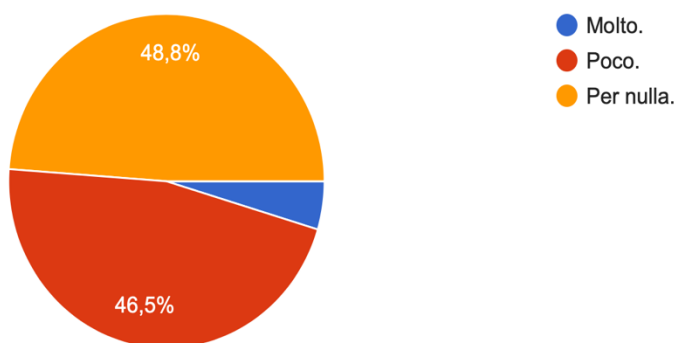
Molto	23	53,5%
Poco	15	34,9%
Per nulla	5	11,6%



### GRAFICO 10

Alla domanda “*Rispetto a prima della quarantena, si sente più sereno?*” il 48,8% non si sente per nulla più sereno, il 46,5% riferisce di sentirsi poco sereno e il restante 4,7% conferma di sentirsi molto più sereno rispetto a prima della quarantena.

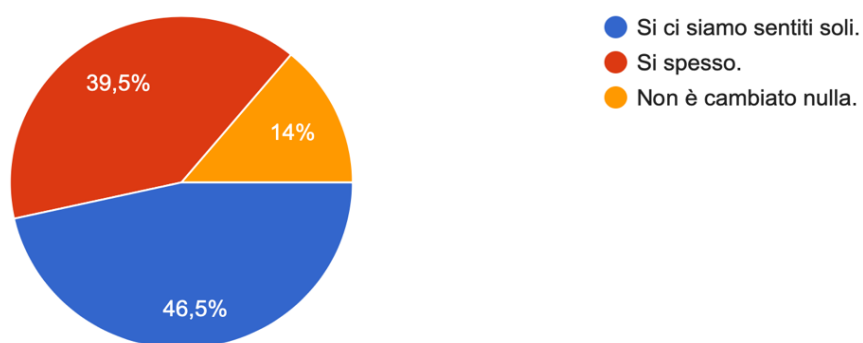
Per nulla	2	48,8%
Poco	20	46,5%
Molto	2	4,7%



## GRAFICO 11

Per quanto riguarda la domanda “*Vi siete sentiti isolati durante il periodo di pandemia?*” il 46,5% di partecipanti afferma di essersi sentito solo durante il periodo di pandemia, il 39,5% si è sentito spesso solo, mentre per il 14% dei caregiver non è cambiato nulla.

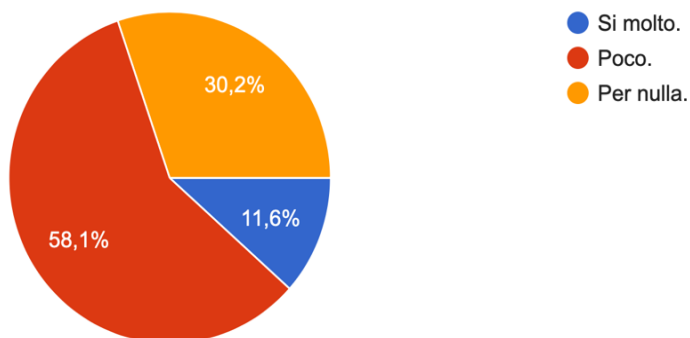
Ci siamo sentiti soli	20	46,5%
Si spesso	17	39,5%
Non è cambiato nulla	6	14%



## GRAFICO 12

Alla domanda “*Si è sentito supportato dalle Istituzioni durante il periodo di pandemia?*” il 58,1% di intervistati pensa di essersi sentito poco supportato dalle Istituzioni, il 30,2% non si è sentito per nulla supportato e l’11,6% riferisce di non essere stato per nulla supportato dalle Istituzioni durante il periodo di pandemia.

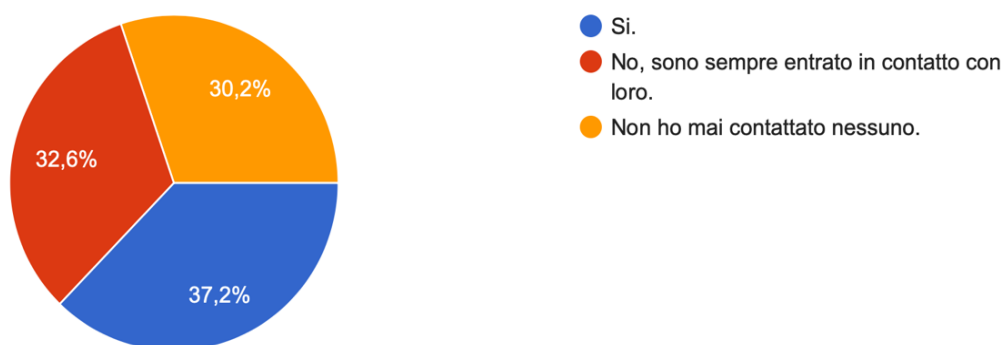
Poco	25	58,1%
Per nulla	23	30,2%
Si molto	5	11,6%



### GRAFICO 13

Per quanto riguarda la domanda “*Ha avuto difficoltà a contattare il DSM (Dipartimento di Salute Mentale)?*” il 37,2% dichiara di aver incontrato difficoltà a contattare il DSM, il 32,6% è sempre riuscito a entrare in contatto con il Dipartimento di Salute Mentale, mentre il 30,2% non ha mai provato a contattare nessuno.

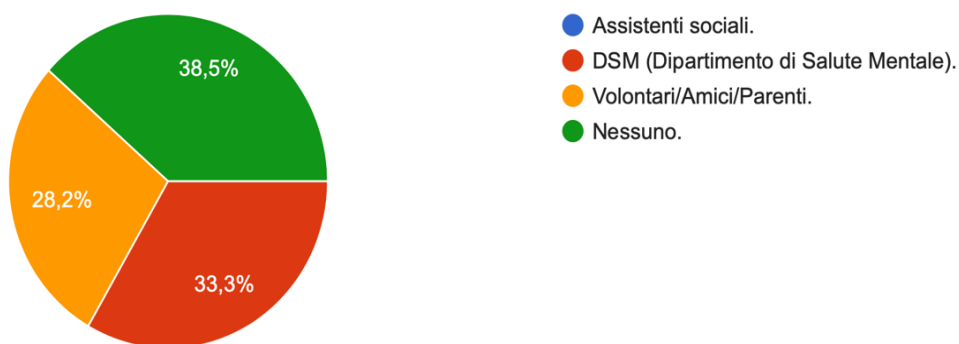
Si	16	37,2%
No, sono sempre entrato in contatto con loro	14	32,6%
Non ho mai contattato nessuno	13	30,2%



## GRAFICO 14

Alla domanda “*In seguito alle misure restrittive è stato seguito da:*” il 38,5% dei caregivers intervistati afferma di non essere stato seguito da nessuno, il 33,3% è stato seguito dal DSM, e il restante 28,2% è stato seguito da volontari, amici o parenti.

Volontari/Amici/Parenti	15	38,5%
DSM	13	33,3%
Nessuno	11	28,2%
Assistenti sociali	0	0%

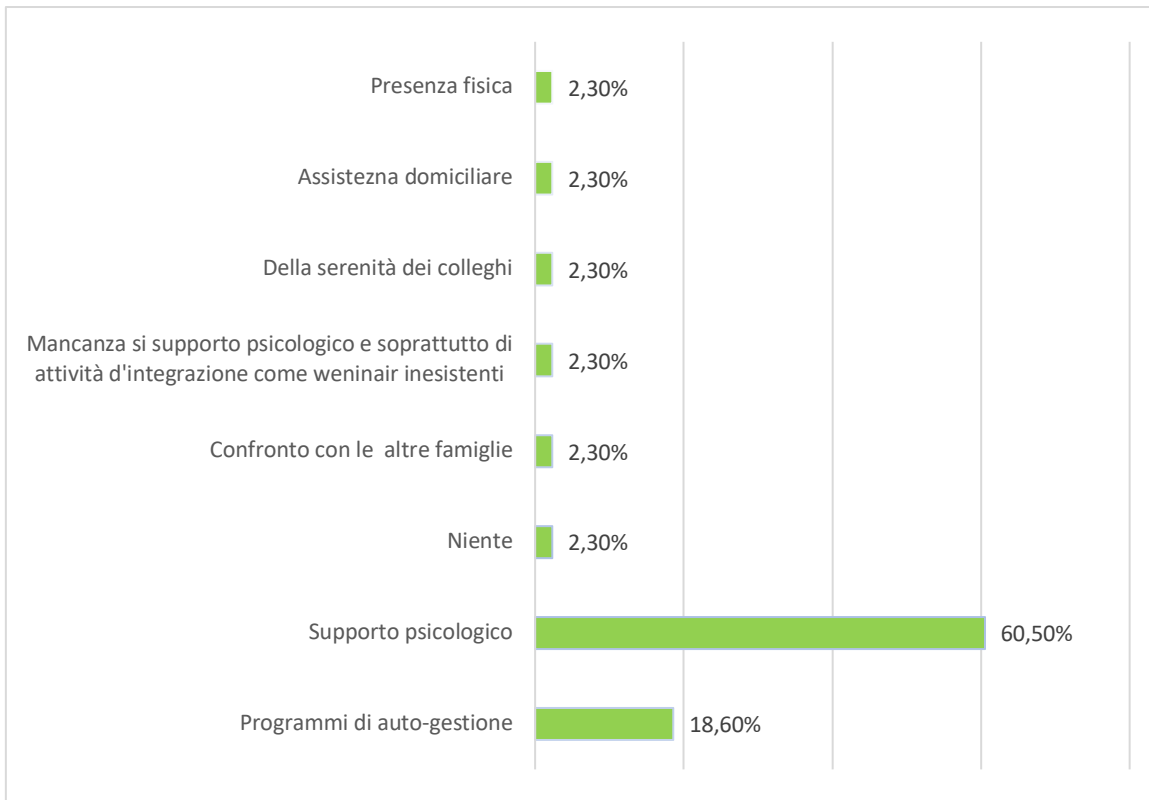


## GRAFICO 15

Dall'analisi dei dati emersi dalla domanda *“Di quale tipo di supporto aveva bisogno durante l'emergenza?”* Il 60,5% ha ammesso di aver avuto bisogno di supporto psicologico, il 18,6% di programmi di auto-gestione, e singolarmente sono stati chiesti anche più supporto psicologico e soprattutto di attività d'integrazione come i webinar, serenità dei propri colleghi, presenza fisica, confronto con le altre famiglie, presenza fisica, assistenza domiciliare, il 4,6% di intervistati non chiede niente, e infine il 25,6% di partecipanti allo studio necessiterebbe di più informazioni e orientamento.

Supporto psicologico	26	60,5%
Programmi do autogestione	8	18,6%
Niente	2	4,6%
Assistenza domiciliare	2	4,6%
Mancanza di supporto psicologico e soprattutto di attività di webinar inesistente	1	2,3%
Serenità dei colleghi	1	2,3%
Confronto con le altre famiglie	1	2,3%
Presenza fisica	1	2,3%



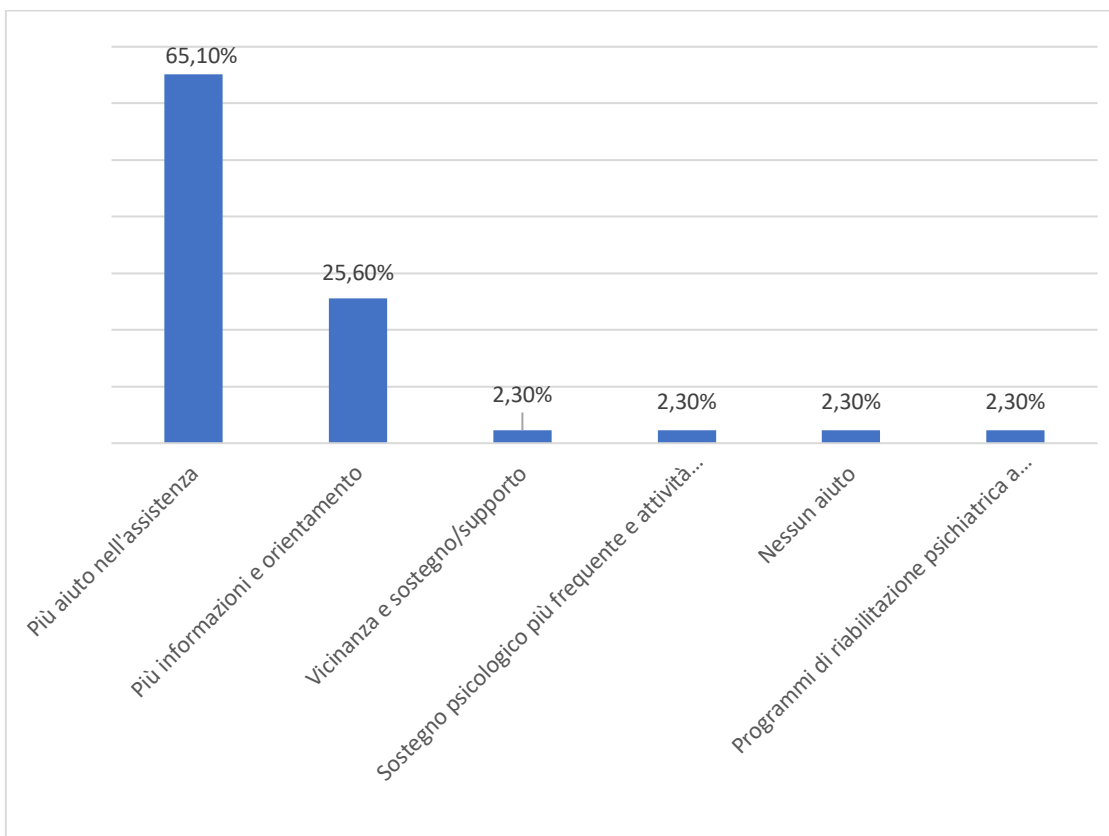


## GRAFICO 16

E infine l'ultima domanda presentata ai caregivers: “*Se potesse, quali aiuti chiederebbe per un domani?*” il 61,1% chiederebbe più aiuto nell'assistenza, il 25,6% ha bisogno di vicinanza e sostegno/supporto, e singolarmente sono stati chiesti: sostegno psicologico più frequente è attività aggregative già poco esistenti durante l'anno, programmi di riabilitazione psichiatrica a domicilio e nel centro diurno, supporto per i famigliari nella gestione della terapia, vicinanza e sostegno/supporto

Più aiuto nell'assistenza	28	65,1%
Più informazioni e orientamento	11	25,6%
Sostegno psicologico più frequente è attività aggregative già poco esistenti durante l'anno. Il pz sempre troppo poco coinvolto in attività ricreative e di aggregazione	1	2,3%
Nessun aiuto	1	2,3%
Programmi di riabilitazione psichiatrica a domicilio e nel centro diurno. Supporto per i	1	2,3%

famigliari nella gestione della terapia		
Vicinanza e sostegno/supporto	1	2,3%



## ***5.2 Discussione***

Analizzando le risposte fornite dagli caregivers che hanno partecipato allo studio, si delinea un quadro abbastanza chiaro. Come ci svela la distribuzione dei sessi all'interno del campione oggetto di analisi, la maggior parte degli intervistati che si occupano dei soggetti con disagio psichico sono donne 65%, mentre gli uomini rappresentano solamente il 35% di essi. L'età media dei partecipanti è di circa 55,6 anni. Dai dati raccolti è emerso che assistere il proprio caro affetto da un disagio psichico, un compito già di per sé molto difficile ed impegnativo, è ulteriormente peggiorato a seguito delle conseguenze dell'emergenza COVID-19. Il 62,8% dei caregivers denuncia come vi sia stato un notevole aumento del carico di assistenza. Durante il trascorrere della pandemia tutti i caregivers e i loro cari si sono trovati costretti a cercare di adattarsi a questa nuova situazione, in quanto soprattutto sono stati messi davanti alla necessità di sospendere tutte le attività pianificate prima dell'emergenza COVID-19. Dai dati ottenuti dal questionario emerge che per circa il 69,8% degli intervistati il lockdown ha comportato maggiori difficoltà nel compito di prendersi cura di un soggetto affetto da una patologia psichica. Il 69,8% dei partecipanti conferma anche che la pandemia abbia avuto impatto negativo sull'assistenza da loro erogata. Lo studio ha evidenziato che per il 55,8% dei partecipanti che hanno risposto al questionario la sensazione sia quella di sentirsi più esausti a causa del carico di responsabilità. L'emergenza COVID-19 ha reso le attività svolte dai caregivers sempre più difficili e faticose, comportando un aumento delle ansie, delle paure e una preoccupazione sempre crescente per il domani. Lo studio ha permesso anche di dare voce a tutte le necessità dei caregivers in periodo di isolamento, come la necessità di programmi di auto-gestione, supporto psicologico, confronto con le altre famiglie, creare delle attività d'integrazione (come webinar), possibilità di fare videochiamate per comunicare con il proprio familiare in struttura, il percepito bisogno di maggior serenità da parte dei colleghi, assistenza domiciliare e presenza fisica nell'atto dell'assistenza. Tutti centri diurni hanno dovuto interrompere le attività meno essenziali come le visite di controllo, sostituite con telefonate in videoconferenza. Sono stati interrotti i tirocini lavorativi, le attività di riabilitazione e socializzazione, come anche gli interventi educativi a domicilio. Dall'analisi dei dati raccolti emerge che il 37,2% degli intervistati ha avuto molta difficoltà a contattare il proprio DSM di riferimento. Il 38,5% dei caregivers denuncia di non essere stato seguito da nessuno durante il lockdown.

**Tab. 4 Maggiori criticità emerse dallo studio sono:**

Aumento del carico di assistenza in seguito al lockdown	27	62,8%
Maggiori difficoltà nel prendersi cura del proprio caro in seguito alla pandemia	30	69,8%
L'emergenza COVID-19 ha avuto un impatto negativo sull'assistenza erogata	30	69,8%
Si sente più esausta per il carico di responsabilità	24	55,8%
Si sentiva più serena circa l'assistenza rispetto a prima dell'isolamento	18	41,9%
Prova rabbia/frustrazione e si dichiara molto preoccupata per il futuro	19	44,2%
Si sente più ansiosa rispetto a prima dell'emergenza COVID-19	23	53,5%
Si è sentita isolata durante il lockdown	20	46,5%
Riferisce di non sentirsi supportato dalle Istituzioni	25	58,1%
Hanno avuto difficoltà a entrare in contatto con il DSM di riferimento durante la pandemia	16	37,2%
Dichiara che nel periodo del lockdown di non è stato seguito da nessuno	15	38,5%
Durante l'emergenza COVID-19 aveva bisogno di supporto psicologico	26	60,5%

Per un domani chiederebbe: più aiuto nell'assistenza	28	66,1%
--	----	-------

Nella **Tab. 4** vengono evidenziate le maggiori difficoltà riscontrate dai caregivers durante l'emergenza COVID-19.

### **5.3 Limiti dello studio.**

Sono stati identificati alcuni limiti nello studio condotto:

- Il limitato numero dei partecipanti alla ricerca, conseguenza della difficoltà che in questo particolare momento storico stiamo vivendo (pandemia da COVID-19) e della chiusura dei soggetti riguardo al partecipare alla riuscita di questo studio;
- la possibilità che alcune domande poste siano state interpretate in maniera diversa rispetto allo scopo originario.

## **CAPITOLO 6-CONCLUSIONI**

Con questo lavoro ho cercato di analizzare l'impatto che l'epidemia da Coronavirus ha avuto sulle condizioni di vita del caregiver e del relativo assistito, e come anche sia a causa di questa dovuta cambiare l'assistenza erogata dai singoli caregivers, al fine di sviluppare un'analisi concreta che consenta di migliorare l'intervento infermieristico. Dallo svolgimento di questa ricerca sono emerse le molte difficoltà riscontrate dai caregivers che si occupano dei soggetti affetti da patologie psichiatriche durante l'epidemia da COVID-19. Infatti, oltre a dover affrontare le solite problematiche di ogni giorno, si aggiungono agli oneri del caregiver tutte le complicazioni legate al diffondersi questo nuovo virus. I caregivers di questi malati si sono trovati costretti ad affrontarne la gestione in solitudine, unicamente dentro le mura di casa, mentre prima dell'isolamento potevano almeno contare sulla frequentazione da parte degli assistiti di centri diurni e attività organizzate da associazioni. Dopo aver analizzato attentamente tutti i dati e le informazioni ottenute attraverso questo studio si possono trarre alcune proposte:

- 1) Potrebbe rendersi utile l'identificazione di una figura professionale specifica di riferimento, in grado di rispondere con efficacia ai bisogni dei caregivers che si occupano dei soggetti con un disagio psichico;
- 2) Sarebbe anche necessario creare dei programmi di incontro, che data la situazione attuale possano anche svolgersi mediante videochiamata, con l'intento di fornire ulteriori informazioni, formazione e orientamento sul modo di affrontare il periodo di pandemia per chi si occupa delle persone fragili;
- 3) Necessità di creare dei protocolli specifici sul come prendersi cura del proprio caro durante l'isolamento;
- 4) Possibilità di attivare servizi di sostegno psicologico dedicato ai caregivers e a chi si trovi nella necessità di occuparsi di un congiunto affetto da disagi psichici;
- 5) Ampliare l'efficacia del servizio sanitario a domicilio, offrendo in questo modo maggiore aiuto al lavoro del caregiver;
- 6) Dotare i caregivers di servizi di teleassistenza, permettendo loro di entrare in contatto con i propri centri di riferimento.

Dopo mesi di ricerca, lavoro appassionato e impegno riguardo la situazione dell'assistenza ai parenti affetti da disagi psichici; e di come questa sia diventata più difficoltosa a causa del virus, mi auguro che questa mia tesi venga considerata come un umile tentativo di dare voce a tutti coloro che, ogni giorno, devono fare i conti con le molte criticità del prendersi cura dei propri cari più fragili e indifesi.

Parlo dei caregivers di persone affette da una patologia psichica, e a loro vanno tutto il mio sostegno e la mia ammirazione.

Dedico questo mio studio a loro, ed è anche per loro, che lo rendo pubblico, augurandomi che così possano non essere lasciati più soli contro le mille difficoltà che questo terribile virus gli ha portato.

## ALLEGATI:

### ALLEGATO 1

---

# **"Come sono cambiate l'assistenza e le condizioni di vita durante l'emergenza Covid-19: studio osservazionale".**

Gentile familiare (Caregiver),  
sono Agnieszka Maria Slimak, studentessa iscritta presso l'Università Politecnica delle Marche, Corso di Laurea in Infermieristica, Polo di Fermo. Con il presente questionario chiedo la sua collaborazione per un'indagine volta a verificare come e cambiata l'assistenza e condizioni di vita durante Emergenza Covid-19 dei familiari che si prendono cura dei soggetti con disagio psichico. È pregato di rispondere ad ogni domanda. Le ricordiamo che, il questionario è del tutto anonimo.

Per ulteriori informazioni sul progetto può contattare:

[aguulass@gmail.com](mailto:aguulass@gmail.com)

[mau.72@virgilio.it](mailto:mau.72@virgilio.it)

### **CONSENSO.**

Accettando il presente modulo dichiaro di: Aver letto e compreso questo foglio informativo e che il suo contenuto mi è stato spiegato in maniera chiara ed esauriente. Aver compreso che la partecipazione allo studio è completamente volontaria e che posso rifiutarmi di partecipare allo studio o sospendere la mia partecipazione in qualsiasi momento interrompendo il questionario. Essere stato informato sui rischi e sui benefici ragionevolmente prevedibili e di aver avuto il tempo sufficiente per decidere. Essere consapevole che i miei dati potranno essere utilizzati per pubblicazioni scientifiche ma resteranno strettamente riservati nel rispetto della normativa vigente e successive modifiche ed integrazioni.

### **1.ACCONSENTE A PARTECIPARE ALLO STUDIO?**



**ACCONSENTO.**

**AUTORIZZAZIONE AL TRATTAMENTO DEI DATI SENSIBILI:**

Le informazioni che ci fornirà verranno trattate con la massima riservatezza, nel pieno rispetto delle leggi sulla privacy (Regolamento generale sulla protezione dei dati, regolamento n.2016/679, GDPR) trattate in forma aggregata, insieme a quelle di tutti gli altri partecipanti e utilizzate solo a fini di studio e di ricerca. Acquisite le informazioni fornite: presta il suo consenso per il trattamento dei dati necessari allo svolgimento delle operazioni indicate nell'informativa. presta il suo consenso per la diffusione dei dati nell'ambito indicato nell'informativa.

**2.ACCONSENTE AL TRATTAMENTO DEI DATI?**

**ACCONSENTO.**

**3.Sesso:**

Maschio.

Femmina.

**4.Età:**

La tua risposta:

.....

**5.Regione:**

.....

**6.Durante la pandemia il carico di assistenza è:**

Aumentato.

Diminuito.

È rimasto lo stesso.

**7.Quanto ritiene che la situazione legata al Covid-19 abbia comportato maggiori difficoltà per lei rispetto prima, nel prendersi cura del suo caro?**

Molto.

Poco.

Per niente.

**8.Ritiene che la pandemia abbia avuto un impatto negativo sull'assistenza erogata?**

Sì molto.

Poco.

Per niente.

**9.Come è cambiata la vita di tutti i giorni?**

- Ho dovuto cambiare la mia vita di tutti i giorni.
- Mi sento più esausto per il carico di responsabilità.
- Non è cambiato nulla.

**10.Come si sentiva prima del lockdown rispetto all'assistenza?**

- Sereno.
- Soddisfatto.
- Depresso.

**11.Nei l'ultimi mesi ha provato alcuni di questi stati d'animo?**

- Sono stressato dovendo assistere mio familiare e cercare di far fronte a tutte le responsabilità.
- Provo rabbia\frustrazione e sono molto preoccupato per il futuro.
- Mi sento tranquillo.

**12.Rispetto a prima della quarantena si sente più ansioso?**

- Molto.
- Poco.
- Per nulla.

**13.Rispetto a prima della quarantena, si sente più sereno?**

- Molto.
- Poco.
- Per nulla.

**14.Vi siete sentiti isolati durante il periodo di pandemia?**

- Sì ci siamo sentiti soli.
- Sì spesso.
- Non è cambiato nulla.

**15. Si è sentito supportato dalle Istituzioni durante il periodo di pandemia?**

- Sì molto.
- Poco.
- Per nulla.

**16. Ha avuto difficoltà a contattare il DSM (Dipartimento di Salute Mentale) di riferimento durante il periodo Covid-19? \***

- Sì.
- No, sono sempre entrato in contatto con loro
- Non ho mai contattato nessuno.

**17. In seguito alle misure restrittive è stato seguito da:**

- Assistenti sociali.
- DSM (Dipartimento di Salute Mentale).
- Volontari/Amici/Parenti.
- Nessuno.

**18. Di quale tipo di supporto aveva bisogno durante l'emergenza?**

- Programmi di auto-gestione.
- Supporto psicologico.
- Altro

(Specificare):.....

**19. Se potesse, quali aiuti chiederebbe per un domani?**

- Più informazioni e orientamento.
- Più aiuto nell'assistenza.
- Altro

(Specificare):.....

## ALLEGATO 2

### Family Strain Questionnaire-Short Form (FSQ-SF)<sup>©</sup>

Silvia Rossi Ferrario<sup>1</sup>, Anna Maria Zotti<sup>1</sup>, Trevor Bond<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Fondazione S. Maugeri – IRCCS, Servizio di Psicologia – Istituto Scientifico di Veruno (NO)

<sup>2</sup> James Cook University, Townsville, Australia

© Release 2004/2008

Corrispondenza a: Silvia Rossi Ferrario - sferrario@fsm.it

#### Prima parte

Data ..... Sesso M  F  Età ..... Scolarità .....

Nome e cognome .....

Indirizzo e telefono no. ....

Professione: ..... Grado di parentela col congiunto: .....

Malattia del congiunto .....

Sesso del congiunto M  F  Età del congiunto ..... Scolarità del congiunto .....

#### Seconda parte

Sono qui di seguito riportate alcune frasi abitualmente usate da membri di alcune famiglie che, come Lei, hanno un congiunto affetto da una malattia importante.

Per favore, metta una crocetta su "Sì" se pensa che la frase rifletta la sua situazione, altrimenti metta la crocetta su "No".

	Sì	No
1. Sono preoccupato per la malattia del mio congiunto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Mi sento impotente di fronte alla malattia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. sento il bisogno di avere consigli su come assistere il mio congiunto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. A volte mi capita di pensare alla morte del mio congiunto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Penso sempre a come andranno a finire le cose	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Ho troppe cose a cui pensare	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Vorrei sapere con più precisione quali cure si stanno prestando al mio congiunto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Vorrei controllare di più le mie emozioni	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. In questo periodo mi sento molto in ansia per il futuro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Ho spesso disturbi quali insonnia, difficoltà digestive, mal di testa, stanchezza	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. In questo periodo mi sento molto stressato	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Avrei bisogno di parlare delle cose che non vanno con un esperto (medico, psicologo, eccetera)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Vorrei avere più tempo da dedicare a me stesso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. La malattia del mio congiunto mi provoca stanchezza	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. In questo periodo ho poca voglia di uscire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Ho l'impressione di non riuscire a far fronte a tutti i miei problemi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Mi sento in colpa quando lascio il mio congiunto solo o con qualcun altro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Ho poco tempo da dedicare agli altri familiari	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Frequento meno parenti e amici per via della malattia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Talvolta mi è difficile contenere la rabbia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Sono pessimista per il futuro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Non so se riuscirò a superare tutte le difficoltà di questo periodo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Ho abbandonato la maggior parte dei miei interessi personali	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Sono molto ansioso di fronte al mio congiunto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Talvolta ho l'impressione di aver perso il mio congiunto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. A volte mi sento irritato dalle continue richieste del mio congiunto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. A volte i rapporti con i medici sono per me fonte di stress	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Nessuno capisce il peso che porto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. Vorrei parlare della possibile perdita del mio congiunto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. In caso di bisogno non posso fare affidamento su qualcuno della famiglia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

© Ideazione grafica a cura di Trevor Bond, James Cook University – Australia

Realizzazione a cura di Giovanna Omarini, FSM, Veruno (NO)

## ALLEGATO 3

ADL

(ACTIVITIES OF DAILY LIVING)

<b>A) <u>FARE IL BAGNO</u> (vasca, doccia, spugnature)</b>	<b>Punteggio</b>
1) Fa il bagno da solo (entra ed esce dalla vasca da solo).	1
2) Ha bisogno di assistenza soltanto nella pulizia di una parte del corpo (es. dorso).	1
3) Ha bisogno di assistenza per più di una parte del corpo.	0
<b>B) <u>VESTIRSI</u> (prendere i vestiti dall'armadio e/o cassetti, inclusa biancheria intima, vestiti, uso delle allacciature e delle bretelle se utilizzate)</b>	
1) Prende i vestiti e si veste completamente senza bisogno di assistenza.	1
2) Prende i vestiti e si veste senza bisogno di assistenza eccetto che per allacciare le scarpe.	1
3) Ha bisogno di assistenza nel prendere i vestiti o nel vestirsi oppure rimane parzialmente o completamente svestito.	0
<b>C) <u>TOILETTE</u> (andare nella stanza da bagno per la minzione e l'evacuazione, pulirsi, rivestirsi)</b>	
1) Va in bagno, si pulisce e si riveste senza bisogno di assistenza (può utilizzare mezzi di supporto come bastone, deambulatore o seggiola a rotelle, può usare vaso da notte o comoda svuotandoli al mattino).	1
2) Ha bisogno di assistenza nell'andare in bagno o nel pulirsi o nel rivestirsi o nell'uso del vaso da notte o della comoda.	0
3) Non si reca in bagno per l'evacuazione	0
<b>D) <u>SPOSTARSI</u></b>	
1) Si sposta dentro e fuori dal letto e in poltrona senza assistenza (eventualmente con canadesi o deambulatore).	1
2) Compie questi trasferimenti se aiutato.	0
3) Allettato, non esce dal letto.	0
<b>E) <u>CONTINENZA DI FECI ED URINE</u></b>	
1) Controlla completamente feci e urine.	1
2) "Incidenti" occasionali.	0
3) Necessità di supervisione per il controllo di feci e urine, usa il catetere, è incontinente	0
<b>F) <u>ALIMENTAZIONE</u></b>	
1) Senza assistenza.	1
2) Assistenza solo per tagliare la carne o imburrare il pane.	1
3) Richiede assistenza per portare il cibo alla bocca o viene nutrito parzialmente o completamente per via parenterale.	0
<b>PUNTEGGIO TOTALE (A+B+C+D+E+F)</b>	<b>/6</b>

**IADL**

**(INSTRUMENTAL ACTIVITIES OF DAILY LIVING)**

<b>A) USARE IL TELEFONO</b>	1) Usa il telefono di propria iniziativa: cerca il numero e lo compone	<b>1</b>
	2) Compone solo alcuni numeri ben conosciuti	<b>1</b>
	3) E' in grado di rispondere al telefono, ma non compone i numeri	<b>1</b>
	4) Non è capace di usare il telefono	<b>0</b>
<b>B) FARE LA SPESA</b>	1) Si prende autonomamente cura di tutte le necessità di acquisti nei negozi	<b>1</b>
	2) E' in grado di effettuare piccoli acquisti nei negozi	<b>0</b>
	3) Necessita di essere accompagnato per qualsiasi acquisto nei negozi	<b>0</b>
	4) E' del tutto incapace di fare acquisti nei negozi	<b>0</b>
<b>C) PREPARARE IL CIBO</b>	1) Organizza, prepara e serve pasti adeguatamente preparati	<b>1</b>
	2) Prepara pasti adeguati solo se sono procurati gli ingredienti	<b>0</b>
	3) Scalda pasti preparati o prepara cibi ma non mantiene dieta adeguata	<b>0</b>
	4) Ha bisogno di avere cibi preparati e serviti	<b>0</b>
<b>D) GOVERNO della CASA</b>	1) Mantiene la casa da solo o con occasionale aiuto (ad es. lavori pesanti)	<b>1</b>
	2) Esegue solo compiti quotidiani leggeri ma livello di pulizia non suffic.	<b>1</b>
	3) Ha bisogno di aiuto in ogni operazione di governo della casa	<b>0</b>
	4) Non partecipa a nessuna operazione di governo della casa	<b>0</b>
<b>E) FARE IL BUCATO</b>	1) Fa il bucato personalmente e completamente	<b>1</b>
	2) Lava le piccole cose (calze, fazzoletti)	<b>1</b>
	3) Tutta la biancheria deve essere lavata da altri	<b>0</b>
<b>F) MEZZI di TRASPORTO</b>	1) Si sposta da solo sui mezzi pubblici o guida la propria auto	<b>1</b>
	2) Si sposta in taxi ma non usa mezzi di trasporto pubblici	<b>1</b>
	3) Usa i mezzi di trasporto se assistito o accompagnato	<b>1</b>
	4) Può spostarsi solo con taxi o auto e solo con assistenza	<b>0</b>
	5) Non si sposta per niente	<b>0</b>
<b>G) ASSUNZIONE FARMACI</b>	1) Prende le medicine che gli sono state prescritte	<b>1</b>
	2) Prende le medicine se sono preparate in anticipo e in dosi separate	<b>0</b>
	3) Non è in grado di prendere le medicine da solo	<b>0</b>
<b>H) USO DEL DENARO</b>	1) Maneggia le proprie finanze in modo indipendente	<b>1</b>
	2) E' in grado di fare piccoli acquisti	<b>1</b>
	3) E' incapace di maneggiare i soldi	<b>0</b>
<b>PUNTEGGIO TOTALE (A+B+C+D+E+F+G+H)</b>		<b>/8</b>

ALLEGATO 4

## ALLEGATO 5

### CAREGIVER BURDEN INVENTORY (CBI)

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

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

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

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

## BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA:

- (1) Antonicelli, T., Capriati, E., Laforgia, A., Porcelli, R., Sgaramella, A., & FOSCHINO, B. M. (2020). Emergenza COVID-19: aspetti psicosociali e buone prassi per promuovere il benessere psicologico. *En ligne* <http://www.psicoterapeutiinformazione.it>.
- (2) Kannan, S., Ali, P. S. S., Sheeza, A., & Hemalatha, K. (2020). COVID-19 (Novel Coronavirus 2019) -recent trends. *Eur. Rev. Med. Pharmacol. Sci*, 24(4), 2006-2011.8
- (3) Burgio, E. (2020). COVID-19: il dramma italiano.
- (4) cura di Paolo Lionetti, A. (2020). Editoriale speciale COVID-19.
- (5) Borruso, G., Balletto, G., Murgante, B., Castiglia, P., & Dettori, M. (2020). CoViD-19. Diffusione spaziale e aspetti ambientali del caso italiano. *Semestrale di studi e ricerche di geografia*, (2).
- (6) Buhse; 2008
- (7) OMS; 2001
- (8) DMS-5; 2013
- (9) Istituto Sueriore della Sanità; 2018
- (10) Tansella, M. I. C. H. E. L. E., & De Girolamo, G. I. O. V. A. N. N. I. (2005). La diffusione dei disturbi mentali nella comunità. *Roma: Dipartimento di Medicina e Sanità Pubblica, Sezione di Psichiatria, Università di Verona*.
- (11) Ministro della Salute; 2016
- (12) Rapporto 2001 dell'Organizzazione della Sanità- World Health Organization.  
[www.who.int](http://www.who.int)
- (13) Di Virgilio, M. (Ed.). (2000). *Disturbi psichici: nevrosi, psicosi e depressioni: patologie e modalità d'intervento* (Vol. 94). FrancoAngeli.
- (14) Calderaro, M., & Mastronardi, V. DSM-V: principali modifiche e panoramica sui disturbi della personalità, con particolare riferimento al disturbo borderline.
- (15) Luciano, M., Sampogna, G., Del Vecchio, V., De Rosa, C., Albert, U., Carrà, G., ... & Nanni, M. G. (2016). Critiche e prospettive degli attuali sistemi di classificazione in psichiatria: il caso del DSM-5. *Rivista di Psichiatria*, 51(3), 116-121.
- (16) De Stefani, R. (2012). *Psichiatria mia bella. Alla ricerca delle cure che Basaglia sognava*. Edizioni Erickson.
- (17) Camarlingi, R. (2008). Intervista a Peppe Dell'Acqua: la legge Basaglia 30 anni dopo. *Fogli d'informazione*, 5(6), 29.



- (18) Riccato, R. (2013). Basaglia: cinquanta anni di lotte e successi. *Excursus storico nella psichiatria*, 1-18.
- (19) Ministero della Salute, Salute mentale “*Fatti e cifre contro lo stigma*”; 2020, p.15, 16, 17
- (20) Johansson, 2011
- (21) [www.disabili.it](http://www.disabili.it)
- (22) Senato della Repubblica XVIII Legislatura n. 2128. Disegno di legge. Comunicato alla presidenza il 7 agosto 2019; p. 5,6,7.  
[www.senato.it](http://www.senato.it)
- (23) ISTAT; 2013
- (24) Genzone “*Caregiver in Italia, chi sono, quanti sono, cosa fanno*”; 3 Febb. 2020, [www.lenius.it](http://www.lenius.it)
- (25) NEVE, E., BERTO, I., *Anziani non autosufficienti: prendersi cura di chi si prende cura*, Fondazione E. Zancan, Padova, 2007, p.14.
- (26) Dizionario Sansoni Inglese-Italiano/Italiano-Inglese RCS Libri; 1998
- (27) Cigoli & Tamanza, 1996
- (28) Biegel e Schulz, 1999
- (29) “*Caregiver istituzionale: professionista sanitario nella gestione assistenziale.*” Redazione Nurse Times; 26/05/2018. [www.nurses.org](http://www.nurses.org)
- (30) Heron; 1998
- (31) Lewis e Meredith, 1998; Parker; 1993
- (32) Aronson et al.; 1998
- (33) P. Tacani. “*Dentro la cura, Famiglia ed anziani non autosufficienti,*” Milano: F. Angeli; 1994
- (34) Galasso, Treccani. “*I sistemi di welfare in Europa e nel mondo*”. Atlante Geopolitico, 2012
- (35) Cujperse Storm; 2000
- (36) Östman et al., 2001; Östman, Hansson, 2004
- (37) Valera, L., & Mauri, C. (2008). Il contesto familiare del malato terminale è una risorsa da conoscere e supportare: alcune riflessioni. *G Ital Med Lav Erg*, 30, 3.
- (38) J. Grad, P. Saintbury. Mental Illness and the family.”*Lancet*”. 1963; 1: 544-47.
- (39) Tognetti, A. (2004). Le problematiche del caregiver. *Giornale di Gerontologia*, 52, 505-510
- (40) Rossi Ferrario S, Baiardi P, Zotti AM. Update on the family strain questionnaire: a tool for the general screening of caregiving-related problems. *Qual Life Res*. 2004; 13: 1425-34

- (41) S. Rossi Ferrario, P. Baiardi, AM. Zotti. Assessment of problems associated with caregiving: the family strain questionnaire. “*G Ital Med Lav Ergon*”. 2001; 23: 25-9
- (42) M. Tiozzo, A. Giardini, Majani, A. Pierobon, S. Callegari, I. Baiardini, W. Canonica, S. La Grutta. Presentazione del Disease Impact On Caregiver (DIOC): un nuovo questionario per la rilevazione del disagio del caregiver. *Psicoterapia Cognitiva e Comportamentale*. 2002; 8: 233-246
- (43) Sorrel; 2014
- (44) Cristina, M., Fausto, T., & De Lorenzo, C. Caregiving: prendersi cura dei nuovi fragili.
- (45) Peetoom, Lexis, Joore, Dirksen De Witte;2016
- (46) Santos-García, D., & De la Fuente-Fernández, R. (2015). Factors contributing to caregivers' stress and burden in Parkinson's disease. *Acta Neurologica Scandinavica*, 131(4), 203-210
- (47) Gianella, G. (2017). *Burden: assistenza al caregiver informale che sostiene la persona anziana affetta da Malattia di Parkinson* (Doctoral dissertation, Scuola universitaria professionale della Svizzera italiana (SUPSI)).
- (48) World Health Organization, Op. Cit. Pag.72
- (49) Prince e Jackson, 2009, Waldemar et al; 2011
- (50) Andrea e Elm Stahl, 2008; De vought, Nicholson, Health e Lousberg, 2005; Melo, Maroco e De Mendonca, 2011
- (51) Lazarus RS e Folkman S, 1984; Pearlin LD et al, 1981
- (52) G. Colombo “*Dai bisogni ai diritti delle persone che curano*”. Animazione sociale, 2002; 32
- (53) per l’Italia, R. N. (2007). EUROFAMCARE.
- (54) C. Piccardo. “*Empowerment. Strategie di sviluppo organizzativo centrate sulla persona.*” Cortina. Milano; 1994
- (55) Maldonato et al., 1998; Lacroix et al., 2000
- (56) M. Bruscazioni, “*La società li barata*” Franco Angeli, Milano; 1994
- (57) Bruscazioni M., *La società liberata*, FrancoAngeli, Milano 1994.
- (58) Francescato, D., & Putton, A. (1995). *Stare meglio insieme: oltre l'individualismo: imparare a crescere ea collaborare con gli altri*. A. Mondadori
- (59) Cfr DSM
- (60) SALUTE, A., & RISERVATA, A. Auto Mutuo Aiuto: i gruppi AMA.
- (61) Biondi, M., & Iannitelli, A. (2020). CoViD-19 e stress da pandemia: “l’integrità mentale non ha alcun rapporto con la statistica”. *Rivista di Psichiatria*, 55(3), 131-136.
- (62) Iozzelli, D., Facchi, E., & Cardamone, G. NUOVA RASSEGNA DI STUDI PSICHIATRICI.

- (63) Dalvit, I., Riccio, G., Civettini, C., Menapace, B. A., & Amistadi, M. P. Lo psicologo dell'emergenza al tempo del Covid-19: essere soccorritori e vittime da soccorrere allo stesso tempo.
- (64) [www.treccani.it](http://www.treccani.it)
- (65) Wisner e Henry, 1993, p. 127
- (66) Lazarus RS, 1991; Lazarus RS e Folkman S, 1984; Marcello N, 2011
- (67) Luchetti et al, 2007
- (68) Saponaro, A., Ferri, M., Ventura, C., & Paola, M. (2020). Monitoraggio impatto pandemia COVID-19 sui Servizi di Salute mentale e Dipendenze patologiche. *Sestante*.
- (69) Nanetti, S., Monteduro, G., & Moscatelli, M. Gli anziani fragili el'emergenza COVID-19: elementi d'innovazione nel welfare locale.
- (70) SALUTE, A., & RISERVATA, A. Rischio suicidio e prevenzione durante la pandemia da COVID-19.
- (71) Barelli, 2004
- (72) Acquaro, J., Balice, M. G., Callegaro, D., Comolli, E., Fioravanti, M., Fucarino, G., ... & Mantovani, N. L. Le buone pratiche nella presa in carico infermieristica della persona con problemi di salute mentale.
- (73) De Caro, W. (2020). L'Anno Internazionale dell'Infermiere e dell'Ostetrica ed il COVID-19. *Professioni Infermieristiche*, 73(1)

## **RINGRAZIAMENTI**

*Vorrei ringraziare il mio professore e relatore di tesi Prof. Maurizio Ercolani, per essere stato sempre presente e disponibile per ogni consiglio e dubbio. Vorrei ringraziare tutti i nostri tutor che mi hanno accompagnata e supportata in questo percorso, sempre attenti e disponibili. Grazie a tutti gli infermieri che ho conosciuto durante il periodo di tirocinio, che ho tanto amato. Alle mie amiche, compagnie di viaggio, così intenso e impegnativo.... Un ringraziamento speciale al Direttore delle attività didattiche professionalizzanti, Dott. Adoriano Santarelli. A Franco che ha sempre creduto in me, a te tutto..... Alle mie amate sorelle Ewa e Monika, che mi hanno sempre ripetuto la frase che mi accompagna ogni giorno "se non tu, è allora chi?!" che ad ogni mia chiamata magari in lacrime perché non mi credevo abbastanza, mi hanno incoraggiata e supportata con tanto amore e forza.... Vi voglio un mondo di bene e non basterà!!!! È a Lukasz un cognato che tutti vorrebbero (a Mimi e Eliza) a Leszek e tutti quelli che mi vogliono bene!!!! E infine un grazie particolare a tutte le Associazioni dei Familiari dei soggetti con disagio psichico in particolare la Psiche 2000, che mi hanno aiutata nella somministrazione del questionario e grazie per tutto quello che fate a voi tutta la mia stima!!!! Grazieeeeeee..... Aguletta is coming...*

## **PODZIĘKOWANIA**

*Chciałbym podziękować mojemu profesorowi i promotorowi Prof. Maurizio Ercolani za stałą obecność i dyspozycyjność w przypadku wszelkich porad i wątpliwości. Chciałbym podziękować wszystkim naszym nauczycielom, którzy mi towarzyszyli i wspierali na tej drodze, zawsze uważni i dostępni. Chciałabym podziękować wszystkim pielęgniarkom i pielęgniarzom, których poznałam podczas stażu, który tak bardzo kochałam. Moim koleżanką, która mi towarzyszyła w tej podróży tak intensywnej i wymagającej.... Specjalne podziękowania dla dyrektora profesjonalnych działań edukacyjnych, dr Adoriano Santarelli. Franco, który zawsze we mnie wierzył, wszystko dzięki tobie... Moim ukochanym siostrą Ewie i Maluśkiemu, które zawsze powtarzały mi zdanie „jeśli nie ty, to kto to?!” które zawsze mnie wspierają i mi kibicują. Kocham was bardzo!!! Chciałabym również podziękować: Łukaszowi, Mimi i Eliza, Leszkowi i wszystkim tym, którzy życzą mi dobrze!!!! Na koniec szczególne podziękowania dla wszystkich Stowarzyszeń osób z problemami psychicznymi, a w szczególności Psyche 2000, które pomogły mi w rozpowszechnieniu kwestionariusza i dziękuję za wszystko, co robicie!!!! Dziękuję ..... Aguletta is coming.....*