

# INDICE

## Abstract

Introduzione .....	1
Obiettivo .....	13
Materiali e metodi .....	14
• Disegno di ricerca .....	14
• Popolazione.....	14
• Campione e campionamento.....	14
• Setting .....	14
• Strumenti.....	15
• Periodo di analisi .....	15
• Autorizzazione aziendale.....	16
Risultati.....	17
Discussione .....	44
Conclusioni .....	48
Implicazioni per la pratica clinica.....	50
Bibliografia	
Sitografia	
Allegati	

## **ABSTRACT**

### **Introduzione**

L'evoluzione del panorama sanitario ha portato a una maggiore attenzione all'assistenza territoriale. Gli anziani non autosufficienti sono in costante aumento e molti di questi ricevono Cure Domiciliari. L'Infermiere di Famiglia o Comunità è il professionista che ha le competenze per poter riconoscere e soddisfare i bisogni sanitari e sociosanitari. I caregivers, tanto quanto i pazienti hanno una visione completa di questa assistenza ideale per raccontarne l'esperienza.

### **Obiettivi**

Individuare misure di qualità per la formulazione di futuri indicatori dell'assistenza infermieristica di famiglia o comunità.

### **Materiali e metodi**

È stato condotto uno studio qualitativo, su un campione di 10 caregivers familiari di pazienti presi in cura dall'Infermiere di Famiglia o di Comunità del quartiere Ponterosso di Ancona. Per la raccolta dei dati sono state condotte interviste semi strutturate. Per l'analisi dei risultati è stato utilizzato il metodo Colaizzi, con programma Word come strumento per trascrivere le tabelle.

### **Risultati**

I risultati sono stati inseriti in tabelle divise in quattro colonne. Le affermazioni più significative, estratte dalle interviste sono state interpretate per descrivere il fenomeno. In base alle soddisfazioni dei caregivers è stato possibile ricavare dei domini potenzialmente utili per lo sviluppo di indicatori di qualità dell'assistenza infermieristica di famiglia o comunità.

### **Conclusioni**

Lo studio ha condotto ad esiti sensibili all'infermieristica di famiglia o comunità, offrendo sia una valutazione dell'assistenza, che delle misure di qualità da approfondire in futuro.

## **INTRODUZIONE**

Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità, invecchiare è un privilegio e una meta della società. È anche una sfida, che ha un impatto su tutti gli aspetti della società del XXI secolo.

Negli ultimi anni sono stati importanti i cambiamenti epidemiologici dovuti sia all'invecchiamento della popolazione che all'aumento delle malattie non trasmissibili. Conseguentemente a questo è stato necessario ripensare ai bisogni di assistenza delle persone ridefinendo i modelli di cura per le fasce di età più vulnerabili (Busca et al., 2021). Le nuove sfide cliniche, psicosociali e assistenziali sono state succedute da riforme e piani sanitari.

Secondo le stime dell'Istituto nazionale di statistica (ISTAT) riportate nel Rapporto Annuale 2024, nel nostro Paese i residenti over 65 anni sono aumentati di oltre 3 milioni (rispetto al 2004), e oggi sono un totale di 14 milioni 358 mila. Di essi, oltre la metà ha almeno 75 anni.

Di fronte ad un panorama sanitario così complesso, gli ultimi piani di intervento e di pianificazione delle cure si sono focalizzati sull'assistenza alla patologia cronica, promuovendo lo sviluppo di sistemi d'assistenza territoriale.

Oggigiorno, le migliori condizioni di vita a cui si può ambire hanno reso possibile una longevità in salute, lontano da condizioni invalidanti nonostante il numero degli anni avanzi; infatti, come si evince dal report ISTAT 2023, in Italia, la speranza di vita alla nascita si porta a 83,1 anni, guadagnando sei mesi sul 2022.

Purtroppo, l'inevitabile ingresso nella fase più avanzata di anzianità è spesso associato allo sviluppo di malattie croniche con conseguente aggravamento dello stato di salute, perdita di autonomia e bisogno di assistenza. Riportando ancora i dati ISTAT, questi indicano nel nostro Paese un tasso medio di cronicità di 147,22 persone per mille abitanti con almeno una malattia cronica grave e di 211,06 persone ogni mille abitanti con due o più malattie croniche (Aceti et al., 2021).

Questo aumentare della popolazione anziana e delle malattie croniche ha richiamato all'attenzione le politiche sociosanitarie per affrontare il cambiamento. Difatti, quando vengono a cambiare le richieste e i bisogni della popolazione, il sistema deve adeguarsi al cambiamento e aggiornarsi proponendo politiche sociosanitarie a soddisfazione delle nuove necessità.

Secondo l'Istituto Superiore di Sanità (ISS) le principali malattie croniche sono le malattie cardiovascolari, il cancro, il diabete, le malattie respiratorie croniche e le malattie neurodegenerative, insieme anche le malattie mentali, le malattie genetiche, i difetti alla vista e all'udito e i disturbi muscolo-scheletrici.

Le malattie croniche costituiscono la principale causa di morte; sono malattie con un lungo decorso, che richiedono un'assistenza a lungo termine, e sono molto spesso collegate a fattori di rischio comuni, modificabili e prevenibili. Da qui l'importanza della prevenzione e la promozione di stili di vita sani come arma valida per combatterle e all'occorrenza, implementare un'assistenza territoriale al fine di liberare le strutture ospedaliere nate per la cura della patologia in acuto e non cronica.

Nel 2006 l'OMS pubblicò il rapporto "Preventing chronic diseases: a vital investment" che sosteneva un'azione globale sulla prevenzione delle malattie croniche. Il Ministero della Salute in quel periodo ne pubblicò l'edizione italiana. L'Italia venne definito un Paese focalizzato sulla cura della patologia acuta piuttosto che di quella cronica (ISS, n.d.).

Un ripensamento dei modelli organizzativi dell'assistenza territoriale è stato necessario a seguito dei cambiamenti sociodemografici del Paese.

D'altronde con il progressivo invecchiamento della popolazione, l'aumento delle patologie cronico degenerative e la riduzione della dimensione delle famiglie con il 29,6% delle persone over 65 che vivono sole (Mazzoleni et al., 2020), il sistema sanitario, di cui si ha bisogno, valorizza:

- Presa in carico globale ed olistica del paziente
- Promozione e prevenzione dell'individuo e della comunità
- Assistenza personalizzata a seconda dei bisogni
- Piani terapeutici con valutazioni multidimensionali
- Continuità assistenziale e supporto psicosociale.

Per affrontare il complesso bisogno di assistenza, il Patto per la Salute 2019-2021 ha proposto una riorganizzazione sanitaria con percorsi di presa in carico della cronicità centrati su una continuità assistenziale e medicina di iniziativa; questo già in accordo con il Piano Nazionale Cronicità 2016, e il recente Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR) che, in ambito sanitario, con la Missione 6 "Salute" ha sottolineato la necessità

di investire sull'assistenza socio-sanitaria partendo *dalla casa come primo luogo di cura*, per arrivare alle case di comunità fino alla rete ospedaliera, garantendo omogeneità, accessibilità e integrazione socio-sanitaria dei servizi (Ministero della Salute, 2024).

Il Decreto Ministeriale 77 del 2022 “Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio Sanitario Nazionale” in seguito ai precedenti piani di intervento ha definito i nuovi standard da seguire al fine di rimodulare l'assistenza territoriale in Italia. Tra gli obiettivi proposti, si ha la Sanità di iniziativa, la presa in carico ed il follow up proattivo e personalizzato contestualmente ad un coinvolgimento attivo del paziente, concordando con lo stesso gli obiettivi da raggiungere.

Ricercando strategie per gestire l'incremento delle malattie croniche tra riforme dei sistemi sanitari e miglioramento dell'assistenza sanitaria primaria, si trova in prima linea la figura infermieristica (Gasperini et al., 2023). Prove empiriche crescenti dimostrano che è la figura adatta ad abbracciare la complessità dell'attuale domanda di assistenza sanitaria (Dellafiore et al., 2022).

All'interno del decreto viene definito l'Infermiere di Famiglia o Comunità (IFoC) come figura professionale di riferimento che assicura l'assistenza infermieristica sul territorio, ai diversi livelli di complessità, in collaborazione con tutti i professionisti, relazionandosi con il singolo e con la sua rete sociale, tenendo conto del fatto che la salute è un concetto multidimensionale.

Gli obiettivi di cura di questi pazienti, non potendo essere rivolti alla guarigione, sono finalizzati alla promozione della salute e alla prevenzione per minimizzare il più possibile la sintomatologia e ritardare qualsiasi forma di disabilità o perdita di autonomia.

La figura dell'IFoC è stata introdotta nel contesto sanitario nel 1998 dall'OMS per il raggiungimento dei 21 obiettivi stabiliti nel 1998 con HEALTH 21, in cui si volle rispondere al crescente bisogno di assistenza sanitaria territoriale estendendo l'assistenza infermieristica all'individuo, alla famiglia e alla comunità (Dellafiore et al., 2022).

In Italia la figura dell'IFoC era stata già sperimentata in alcune regioni, nel 1999 in Friuli-Venezia Giulia con il progetto “Infermiere di Comunità” e nel progetto “CoNSENSò” in Piemonte e in Liguria, successivamente sempre più regioni hanno dato iniziativa per sperimentazioni in materia.

Il Patto per la Salute 2019-2021 ha introdotto le linee di indirizzo per definire la figura dell'IFoC; successivamente, il Piano Nazionale della Prevenzione 2020-2025 ha fatto riferimento all'IFoC come figura di prossimità, ovvero un professionista che lavora negli ambienti di vita della persona e in modo proattivo si prende carico dei problemi di salute, in rete con tutti gli altri servizi e professionisti del territorio. Ancora riconfermato con il PNRR, con il quale sono stati definiti i requisiti minimi per l'organizzazione territoriale e, in ultimo, con l'approvazione dal Ministero della Salute del Decreto Ministeriale n. 77 (AGENAS, 2023).

Nelle sfide proposte nel D.M. 77 c'è anche la figura dell'IFoC, figura infermieristica che rappresenta ancora una volta la grande crescita professionale a livello territoriale (Casetti et al., 2024).

Tra gli standard per stimare il numero di personale necessario, è stata prevista una quantità pari a 1 Infermiere di Famiglia o Comunità ogni 3.000 abitanti; secondo la Federazione Nazionale degli Ordini delle Professioni Infermieristiche (Bagnasco et al., 2023) mancano circa 63mila infermieri di cui oltre 30mila sul territorio, nel 2021 erano circa 1.380 gli infermieri di famiglia inseriti a fronte dei 9.552 previsti (AGENAS, 2023).

A seguito di piani nazionali e decreti, l'Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali (AGENAS) ha pubblicato le Linee di Indirizzo sull'Infermiere di Famiglia o Comunità per descrivere le sue competenze:

- Garantisce assistenza infermieristica ai diversi livelli di complessità preoccupandosi di porre sempre al centro la persona; assiste le persone nelle loro case o nella comunità offrendo una presa in carico globale; si applica per attivare servizi sociosanitari e sociali.
- Esplica attività di promozione e prevenzione della salute, gestione dei determinanti della salute in tutte le fasce d'età, e di educazione sanitaria in tutti i contesti.
- Attiva percorsi di presa in carico e di continuità assistenziale secondo modelli di prossimità e proattività; valorizza il coinvolgimento attivo della persona e del suo caregiver nella gestione della propria condizione di salute; supporta le risorse dei pazienti, dei caregivers e della comunità utilizzando come strumento di cura anche la relazione.

- Collabora con Medici di Medicina Generale, Pediatri di Libera Scelta e altri professionisti sanitari e sociosanitari come psicologi, assistenti sociali o associazioni di volontariato.

Un altro aspetto che è degno di essere inserito tra le qualità di questa figura è l'elevata capacità di comunicare e di saper essere empatico, le quali aggiunte ad un profondo senso di rispetto rende l'assistenza più umana, permettendo una relazione infermiere-paziente fondata sulla fiducia.

Non è solo un erogatore di *care* ma anche un attivatore di potenziali di *care* che portano alla luce beni affettivi, emotivi ed ha questa grande caratteristica di riuscire ad andare oltre alla mera attività prestazionale creando, con l'individuo e la sua famiglia, rapporti di fiducia e legami solidaristici (Mangiacavalli, 2020).

Infatti, come detto da Haugan (2021) l'IFoC tiene conto della persona nella sua totalità, fatta di corpo ma anche di mente e spiritualità. L'interazione infermiere-paziente sul piano relazionale è fondamentale per instaurare un rapporto di fiducia ed è reso possibile attraverso un comportamento presente, rispettoso, amichevole, sincero ed empatico. L'“essere nel fare” dell'infermiere può influenzare l'esperienza della qualità dell'assistenza dell'anziano.

L'IFoC lavora afferendo ai servizi del Distretto di riferimento, in quanto dipendente del Sistema Sanitario Regionale, e può intervenire in diversi ambiti, tra cui:

- *A livello ambulatoriale*, per le persone che deambulano, dove poter ottenere informazioni sui servizi disponibili di Sanità pubblica e i Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), ma anche come luogo per interventi di promozione e di educazione alla salute, favorendo l'empowerment del singolo, della famiglia e della comunità.
- *A livello domiciliare* è offerto a coloro che necessitano di assistenza infermieristica a medio-alta complessità a domicilio, con l'intento di evitare ricoveri impropri. Si valutano i bisogni in ambito sociosanitario e si pianificano attività educative del singolo e della famiglia per imparare a gestire la malattia.
- *A livello comunitario*: l'infermiere collabora con altri professionisti per offrire alle persone e alla comunità le migliori risorse disponibili rispetto ai loro bisogni di salute e indirizza ai servizi di cui hanno bisogno, come ad esempio fornisce consigli su presidi da utilizzare e come ottenerli, alleggerendo quando possibile il

carico di lavoro dei caregivers. Collabora anche con enti, come la scuola, per svolgere attività di prevenzione.

- *A livello di strutture residenziali e intermedie* offre consulenze per l'attivazione di risorse a seguito di una valutazione dei bisogni e garantisce una dimissione protetta secondo il principio della continuità assistenziale (AGENAS, 2023).

L'IFoC è un infermiere specializzato e autonomo nelle Cure Primarie e nella Sanità pubblica che non nasce per rispondere ad un target specifico, anzi, si occupa di ogni cittadino sano e malato, ma in una condizione sociodemografica come quella odierna, è stato necessario rivolgere la priorità del servizio alle persone con malattie croniche.

Le competenze *core* previste per la formazione dell'IFoC sono frutto delle proposte dell'Associazione Infermieri di Famiglia e Comunità (AIFeC), del progetto ENhANCE (European Curriculum for Family and Community Nurse), del Position Statement di FNOPI e della formazione di Master 1° livello in Infermieristica di Famiglia o Comunità. Per ambire al ruolo è necessario sviluppare conoscenze avanzate attraverso un percorso formativo post-laurea per l'infermieristica delle Cure Primarie e Sanità pubblica.

Per acquisire le conoscenze e le competenze necessarie si deve conseguire il titolo di Master Universitario di primo livello in Infermieristica di Famiglia o Comunità.

È lodevole ravvisare come, nel corso degli anni la professione infermieristica abbia fatto passi da gigante, ad oggi ha la competenza per un'assistenza avanzata nelle Cure Primarie, anzi è il primo ruolo svolto dall'infermiere che attesta al pensiero comune che l'infermiere, dal 1994 con il Decreto Ministeriale N°734, ha una sua autonomia professionale.

Come ogni figura emergente è degna di essere valutata affinché si possa ottenere un feedback delle attività svolte. Per valutare è necessario fornirsi di indicatori che permettano di valutare il processo e il risultato, ma anche l'impatto del servizio su chi lo riceve, osservando sia l'avanzamento del processo basato su prestazioni e risorse attivate sia l'esperienza della persona, della famiglia e della comunità sul servizio erogato.

In questo caso per ottenere esiti sensibili all'infermieristica di famiglia o comunità si dovrebbe valutare il miglioramento della qualità di vita, il potenziamento del self-care, i cambiamenti nei comportamenti di salute e negli stili di vita, nonché il coinvolgimento nel proprio percorso di cura.

Gli esiti da valutare nelle Cure Primarie sono molteplici, questo perché è un'assistenza complessa per la quantità di interventi che può offrire. Infatti, sarebbe importante valutare tanto gli aspetti clinici quanto la rilevazione degli esiti dalle esperienze dei pazienti o dei caregivers quali diretti destinatari dell'assistenza; purtroppo, in questo settore sono scarsamente utilizzati metodi Patient Reported Outcomes Measures (PROM) e Patient Reported Experience Measures (PREM) (AGENAS, 2023).

Benson (2023) ha scritto “non possiamo migliorare ciò che non misuriamo”. Misurare è la chiave per ottenere esiti dell'assistenza sanitaria permettendo aggiornamenti e miglioramenti per garantire al paziente un servizio sempre più sicuro ed efficace.

Indagare, misurare e valutare è parte integrante dell'erogazione del servizio, necessaria per trarre conclusioni sull'efficacia e l'efficienza dell'assistenza erogata. Esiti sensibili all'infermieristica si possono ottenere sia tramite indagini quantitative che qualitative, le prime con la somministrazione di questionari, le seconde con interviste o focus group, considerando che le informazioni narrative forniscono sempre quel valore aggiunto incrementando ai dati quantitativi dettagli e contesto (Jamieson et al., 2023).

Il paziente non è esperto delle cure in sé, basa la sua esperienza molto di più sulla relazione interpersonale che ha con il professionista, un altro attributo che rammenta l'importanza delle capacità comunicative e relazionali che deve possedere un infermiere (Abusalem et al. 2013).

I Patient Reported Experience Measures (PREM) sono strumenti progettati per descrivere e quantificare la soddisfazione di un paziente rispetto ad un servizio. Nei risultati di uno studio, i PREM si sono dimostrati potenzialmente utili (Teale & Young, 2015), affidabili e validi da utilizzare per valutare l'assistenza domiciliare e identificare aree di miglioramento per la qualità dei servizi erogati (Cinocca et al., 2017).

Questi strumenti di sondaggio hanno l'obiettivo di valutare gli esiti dell'assistenza sia per le attività specifiche, come l'efficacia degli interventi, la sicurezza, la competenza del personale, sia per valutare l'approccio del professionista con il paziente da un punto di vista relazionale ed empatico (Jamieson et al., 2023).

Oramai, in tutta Europa si sta dando sempre più rilievo all'esperienza del paziente come indicatore di qualità dell'assistenza percepita, e in Italia vista l'ingente richiesta di assistenza territoriale sarebbe ideale iniziare a valutare il cambiamento del sistema sanitario territoriale (Cinocca et al., 2017).

I PROM includono strumenti che misurano lo stato di salute, la qualità della vita, i sintomi, il coping, l'esperienza di cura e permettono di confrontare servizi sanitari identificandone punti di forza e di debolezza.

PREM e PROM possono essere generici o specifici se si vuole indagare una determinata patologia o un determinato trattamento. Inoltre, sono questionari che possono generare sia risultati numerici che risultati qualitativi quando inserite domande a testo libero.

Uno studio ha dimostrato la scarsa presenza in letteratura di prove su come implementare gli indicatori di qualità (Santana et al., 2019). Implementare nuovi questionari non è semplice specialmente in un sistema complesso come l'assistenza sanitaria.

Inoltre, Schick-Makaroff et al. (2022) hanno rilevato la scarsa conoscenza dei benefici degli indicatori di qualità, dimostrando la necessità di sensibilizzare e di coinvolgere pazienti, caregivers, clinici, e decisori nello sviluppo di queste risorse.

Schick-Makaroff et al. (2021) sono d'accordo all'utilizzo sempre maggiore dei questionari PROM e PREM per valutare e migliorare l'assistenza attraverso i risultati percepiti non solo dal paziente ma anche dai loro familiari caregivers.

La mancanza di indicatori impedisce una misurazione complessiva dell'assistenza centrata sul paziente (Smith et al., 2022). In futuro, se si riuscisse a formulare PROM e PREM adatti allo scopo, validati, affidabili, sensibili, questi potrebbero essere adottati per ottenere risultati ed esperienze di qualità.

D'altronde chi riceve l'assistenza è il più qualificato a fornire valutazioni, percezioni ed esperienze del servizio e del personale.

Un recente studio osservazionale ha misurato e confrontato il livello di salute e di qualità di vita percepita da un gruppo di pazienti assistiti dall'infermiere delle Cure Domiciliari rispetto ad un gruppo assistito dall'IFoC (Falco et al., 2022).

Le Cure Domiciliari hanno aspetti comuni al modello dell'IFoC seppure differiscano per alcune caratteristiche. L'assistenza fornita dalle Cure Domiciliari è prettamente prestazionale, garantisce il perseguimento dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) e l'integrazione, se necessario, con Medici di Medicina Generale e medici specialisti.

L'Assistenza domiciliare integrata (ADI) afferisce all'area delle Cure Domiciliari del Sistema Sanitario Nazionale (SSN) ed è un LEA assicurato dalle Aziende sanitarie, offre prestazioni mediche, infermieristiche e riabilitative. Tra le criticità, di un servizio prestazionale di somministrazione di assistenza quale l'ADI, vi è la poca coordinazione

e la scarsa flessibilità del servizio che richiede alla famiglia un adattamento (Barsanti et al., 2020).

L'IFoC è un case manager, prende in carico l'individuo e la sua famiglia nella loro totalità identificando personalmente i bisogni, pianificando gli interventi, attuando e infine valutando l'assistenza erogata. Inoltre, a differenza dell'infermiere delle Cure Domiciliari, l'IFoC ha le competenze per favorire l'empowerment attraverso programmi di educazione terapeutica, per gestire la cronicità educando sia il paziente che la famiglia, per offrire un'assistenza attenta e proattiva agendo nell'ambito della Sanità d'iniziativa al fine di riconoscere tempestivamente uno stato di malattia e prevenirne le complicanze. Dunque, da un lato la figura dell'infermiere delle Cure Domiciliari fornisce un'assistenza prettamente prestazionale basata sul bisogno acuto del paziente, dall'altro l'IFoC prende in carico la persona nel suo senso più completo, olistico, interessandosi non solo ai bisogni clinici, ma anche ai bisogni psicosociali.

Dai risultati di questo studio è stato evidenziato un maggior benessere e qualità di vita nel gruppo assistito dall'IFoC, soprattutto nel settore della sfera fisica e psicosociale (Falco et al., 2022).

Secondo i dati del Ministero della salute, circa il 75% dei pazienti presi in carico per l'assistenza infermieristica domiciliare aveva un'età superiore a 65 anni. Nonostante il D.M. 77, che definisce gli standard da adottare per lo sviluppo dell'assistenza territoriale, i dati disponibili mostrano che solo il 5% della popolazione over 65 anni riceve Cure Domiciliari, motivo per cui è stato pianificato di incrementare la percentuale almeno al 10% entro il 2026 (STUDIO AIDOMUS-IT, 2023-2024).

Recentemente sono stati pubblicati i risultati di un'analisi sull'assistenza infermieristica domiciliare in Italia, condotta dal Centro di Eccellenza per la Ricerca e lo Sviluppo dell'Infermieristica (CERSI) su mandato della Federazione Nazionale degli Ordini delle Professioni Infermieristiche (FNOPI). Dai dati, emerge una soddisfazione dell'assistenza ricevuta del 91,7%; inoltre, le attività per i pazienti cronici erogate dalle Azienda Sanitaria Locale (ASL) ammontano al 74% e i servizi di infermieristica di famiglia o comunità sono erogati dal 68% delle aziende. Questi dati positivi fanno ben sperare seppure ancora oggi i servizi disponibili non rispondono sempre alle richieste della popolazione soprattutto in rapporto alla densità abitativa (CERSI, 2024).

Attuare il cambiamento è necessario per rispondere alla situazione odierna e migliorarla, potenziare l'assistenza domiciliare evita accessi impropri e affollamento alle strutture ospedaliere definendo la casa come principale luogo di cura.

Le definizioni di caregiver comunemente utilizzata da Eurocarers (2018), federazione europea delle organizzazioni che rappresentano i caregivers, è la seguente:

- I caregivers sono persone di qualsiasi età che forniscono assistenza (in genere senza remunerazione) a chi è colpito da malattie croniche, disabilità o altra necessità sanitaria o di cure continuative, al di fuori di un rapporto di lavoro formale o professionale (Barsanti et al, 2020, p.119).

Il Piano Nazionale della Cronicità definisce il caregiver come “prestatore di cura”, figura di riferimento e di supporto per il paziente che non è più autosufficiente in un'ottica in cui la casa è il luogo di cura. Il caregiver è un punto di riferimento sia per l'assistito che per il personale sanitario e sociosanitario con cui si confronta per garantire le migliori cure e la migliore qualità di vita possibile a chi ne ha bisogno.

Dai dati riportati da Barsanti et al. (2020) si evince che i caregivers sono nel 57% dei casi donne, che hanno un'età compresa tra i 45 e i 64 anni pari al 53% del totale e che una percentuale non indifferente (18,6%) dei caregivers familiari ha più di 65 anni.

I caregivers sono sempre più anziani e fragili e, nonostante ciò, si trovano a gestire la fragilità di qualcun altro. Assistono la persona curandone ogni aspetto, dalle attività più specifiche e cliniche a quelle per la tutela del benessere psicosociale.

Quindi, si occupa di medicazioni, somministrazione farmaci, deambulazione, igiene e vestizione, alimentazione, compagnia, commissioni amministrative e casalinghe. Inoltre, si prende cura del suo assistito, che non è in grado di prendersi cura di sé stesso, perseguendo il raggiungimento degli obiettivi previsti dal piano assistenziale collaborando con i professionisti sanitari dei servizi territoriali.

Per poter esplicare tutte queste attività con autonomia, il caregiver deve partecipare in modo attivo al percorso assistenziale, formarsi attraverso l'educazione che verrà offerta dal servizio sanitario e assumersi responsabilmente gli impegni che lo riguarderanno.

In un contesto dove la vita sociale è sempre più costosa, i sistemi sanitari sono in difficoltà nella gestione dell'incremento dei malati cronici, i malati richiedono supporto a casa

perché la casa è il luogo preferito di cura, per cui rimane scontato che molto spesso siano i familiari stessi a prendersi carico di tutto.

Il caregiver familiare è definito tale in quanto ha un rapporto di parentela con la persona da assistere e sicuramente è un legame aggiunto per garantire un'assistenza ancora più completa, soprattutto dal punto di vista relazionale ed emotivo. Ciò non toglie che il ruolo di caregiver è però spesso sottoposto ad un costante impegno che genera stress, ansia, preoccupazione a causa del peso che sentono sulle spalle (Trabucchi, 2015) e alle rinunce che spesso sono costretti a dover fare a discapito di attività lavorative e private.

Studi dimostrano che la cura prestata da un proprio caro ha decisamente effetti positivi sul paziente, ma d'altro canto tale situazione impatta vigorosamente sulla vita del caregiver in ogni aspetto, da quello salutare, a quello socioeconomico e lavorativo (Sorayyanezhad et al., 2022).

Per un'assistenza centrata sul paziente, con il Piano di Assistenza Individuale (PAI) ottenuto a seguito di una valutazione multidimensionale, con coinvolgimento di professionisti sanitari e sociosanitari, del paziente e della famiglia al fine di ottenere un'assistenza personalizzata sulla base di bisogni, aspettative e desideri del paziente, le misure di esperienza ed esito dei pazienti sono fondamentali per valutare la qualità del servizio.

In uno studio condotto da Censis & Assindatcolf (2022) è stata rilevata la necessità di intervenire a supporto dei caregivers per ridurre lo stress, infatti il 53,4% del campione studiato considera prioritario alleggerire il carico di lavoro con interventi di personale esterno alla famiglia.

Righi et al. (2014) hanno osservato come figli e coniugi caregivers rispondono meglio a percorsi formativi e sono meno inclini al burnout rispetto a nuore e caregivers informali. Nello studio di Rico-Blázquez et al. (2021), è stato dimostrato che gli interventi infermieristici domiciliari migliorano la qualità di vita dei caregivers, gli interventi in questione erano volti all'educazione sanitaria, supporto emotivo e tecnico. Righi et al. (2014) hanno dimostrato che percorsi su self-care management e sul family coaching sono efficaci per aumentare l'autocura del paziente e la sicurezza del caregiver tanto da ridurre gli accessi infermieristici impropri.

Tra i percorsi formativi per il tirocinio clinico del corso di Laurea in Infermieristica si è completato un percorso di 5 settimane nell'Azienda Sanitaria Territoriale Ancona, presso il quartiere Ponterosso, in affiancamento all'Infermiere di Famiglia o Comunità.

Questo periodo di tempo è stato comprensivo sia di attività ambulatoriali che domiciliari e ha portato alla formulazione di un quesito: i caregivers come valutano l'assistenza ricevuta?

Questa indagine qualitativa si è posta l'obiettivo di rispondere alla domanda indagando sull'esperienza e la percezione che i caregivers hanno dell'assistenza erogata.

## **OBIETTIVO**

In mancanza di indicatori validi presenti in letteratura per valutare l'assistenza fornita dall'Infermiere di Famiglia o Comunità, si sono volute ascoltare le esperienze e le percezioni dei caregivers con l'obiettivo di individuare, sulla base di ciò che considerano importante per una presa in carico di qualità, misure sensibili all'assistenza infermieristica di famiglia o comunità.

## **MATERIALI E METODI**

- **DISEGNO DI RICERCA**

A seguito della ricerca in letteratura è risultata la mancanza di indicatori di qualità dell'infermieristica di famiglia o comunità, contestualmente, si è provato invano a ricercare un questionario validato in italiano da sottoporre ai caregivers dei pazienti in carico ad un IFoc. Da qui la volontà di condurre uno studio qualitativo utilizzando un approccio fenomenologico. Per la raccolta dei dati qualitativi, si è deciso di condurre un'intervista semi strutturata ai caregivers familiari di pazienti presi in carico dall'IFoC, con il fine di indagare il loro pensiero e giudizio dell'assistenza infermieristica.

- **POPOLAZIONE**

In questa indagine la popolazione è costituita da caregivers familiari di pazienti presi in carico dall'Infermiere di Famiglia o Comunità del quartiere Ponterosso di Ancona.

- **CAMPIONE E CAMPIONAMENTO**

La strategia di campionamento utilizzata è stata quella di convenienza, per cui sono stati intervistati i caregivers disponibili a partecipare fino a saturazione dei dati. Quindi, il campione è costituito da 10 caregivers familiari che si prendono cura del loro assistito nelle loro case.

- **SETTING**

L'informazione generale del progetto e la richiesta di partecipazione è stata effettuata telefonicamente, accordando nello stesso momento l'eventuale incontro per l'intervista. Presso le abitazioni dei caregivers partecipanti, nella zona del quartiere Ponterosso di Ancona, sono state compiute le interviste audio registrate, previa antecedente consenso e compilazione del questionario per i dati sociodemografici. Al fine di evitare bias di condizionamento negli incontri era esclusa la presenza dell'Infermiere di Famiglia o Comunità.

Le interviste sono state condotte nel mese di Luglio 2024.

- STRUMENTI

Prima di iniziare con la raccolta dei dati, si è pensato di fornire una spiegazione adeguata del progetto a cui stavano prendendo parte i caregivers con l'illustrazione di una brochure, di elaborazione propria. Al termine dell'incontro la brochure è stata lasciata al partecipante, sia come strumento per chiarire qualsiasi dubbio, sia per lasciare un ricordo dell'esperienza. (*Allegato 1*)

Oltre a questo, sono state fornite spiegazioni inerenti il trattamento dei dati personali e richiesto il consenso scritto per l'audio registrazione, per la durata dell'intervista. (*Allegato 2*)

La raccolta dei dati sociodemografici è stata ottenuta grazie alla compilazione di un questionario a risposta chiusa di fonte propria, in cui è stato chiesto di indicare l'età, il genere, la parentela con l'assistito, il titolo di studio, l'occupazione, l'orario lavorativo e il tempo di presa in carico dall'IFoC. (*Allegato 3*)

I macrotemi sono stati scelti a seguito di una ricerca in letteratura. Successivamente con il supporto dell'Infermiere di Famiglia o Comunità, sono state formulate domande per ognuno di questi al fine di condurre un'intervista semi strutturata. Le domande utilizzate nell'intervista sono state inviate in allegato alla richiesta di autorizzazione aziendale. (*Allegato 4*)

- PERIODO DI ANALISI

Per l'analisi dei dati sociodemografici si è utilizzato il programma Excel creando grafici rappresentativi del campione, mentre per la trascrizione delle interviste si è utilizzato il programma Word. È stata possibile un'accurata trascrizione grazie all'audio registrazione delle interviste, è stato utilizzato il telefono come registratore.

Per l'analisi dei dati qualitativi ci si è avvalsi del metodo Colaizzi (1978). I risultati prodotti dal metodo sono stati inseriti in tabelle, utilizzando il programma Word, composte da quattro colonne per distinguere temi, sottotemi, affermazioni ed interpretazioni.

Applicando il metodo Colaizzi (1978) è stato necessario seguire le fasi previste:

1. Ogni intervista è stata letta più volte per acquisire una certa sensibilità in merito al significato;
2. Revisionate le interviste si sono estratte le dichiarazioni più significative per lo studio;
3. Delle affermazioni significative ne è stato estratto il significato;
4. I significati si sono organizzati in temi, raggruppando per corrispondenze ed evidenziato anche le discrepanze, non ignorando i dati o i temi che mal si adattano;
5. I risultati sono stati integrati in una descrizione del fenomeno di studio;
6. Richiesto l'impegno al raggiungimento di una descrizione esaustiva;
7. Validazione attraverso il "member checking" (Polit, D. F. & Beck C. T., 2014).

- AUTORIZZAZIONE AZIENDALE

Prima di condurre questa indagine ne è stata richiesta l'autorizzazione, approvata in data 4 giugno 2024 dal Direttore Ad Interim UOC OSSB Distretto di Ancona e in data 2 luglio 2024 dal Dirigente UOC Professioni Sanitarie Area Infermieristica Ostetrica AST Ancona e dall'Infermiere di Funzione Organizzativa UOC Direzione Area Infermieristica Ostetrica Formazione e Ricerca AST Ancona. Alla richiesta di autorizzazione è stato allegato il progetto di ricerca in cui veniva illustrato ciò che si sarebbe svolto, con quale obiettivo, metodo e materiale utilizzato. (*Allegato 5*)

## RISULTATI

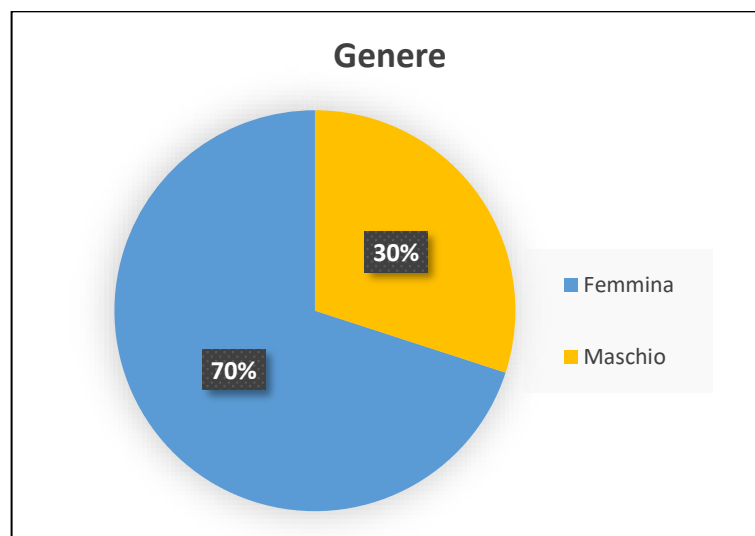
I caregivers hanno partecipato su base volontaria a seguito di una richiesta di partecipazione. Il consenso informato, comprensivo della richiesta all'autorizzazione per la registrazione, è stato assunto nel momento dell'incontro, solo dopo si è proseguito con la somministrazione del questionario e l'inizio della registrazione audio per l'intervista, nell'informativa il partecipante è stato informato del trattamento dei dati.

Hanno partecipato all'intervista un totale di 10 caregivers di pazienti presi in carico dall'Infermiere di Famiglia o Comunità nel quartiere Ponterosso di Ancona.

Un questionario per la raccolta dei dati sociodemografici è stato somministrato a tutti i partecipanti per ottenere un'analisi del campione. Le caratteristiche demografiche incluse sono: genere, età, titolo di studi, occupazione, orario lavorativo, parentela con l'assistito e tempo di presa in carico dall'IFoC. I dati sono stati elaborati in forma anonima.

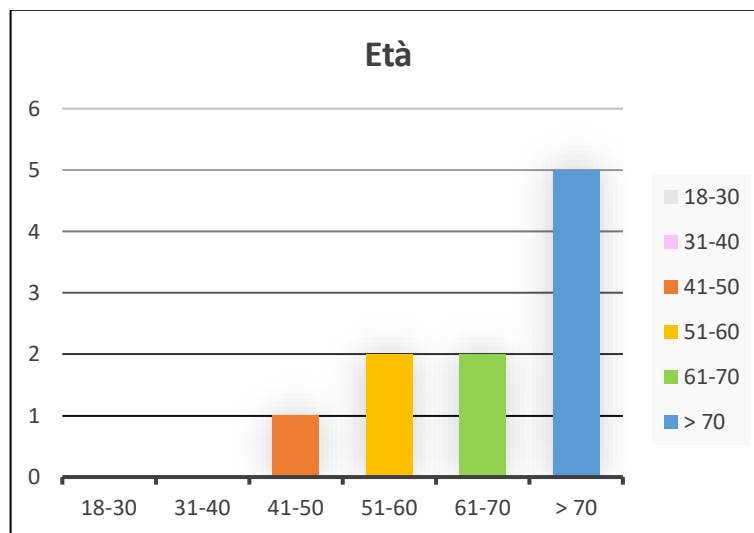
Dall'analisi dei dati sociodemografici dei caregivers risulta che:

Grafico 1: fonte elaborazione propria



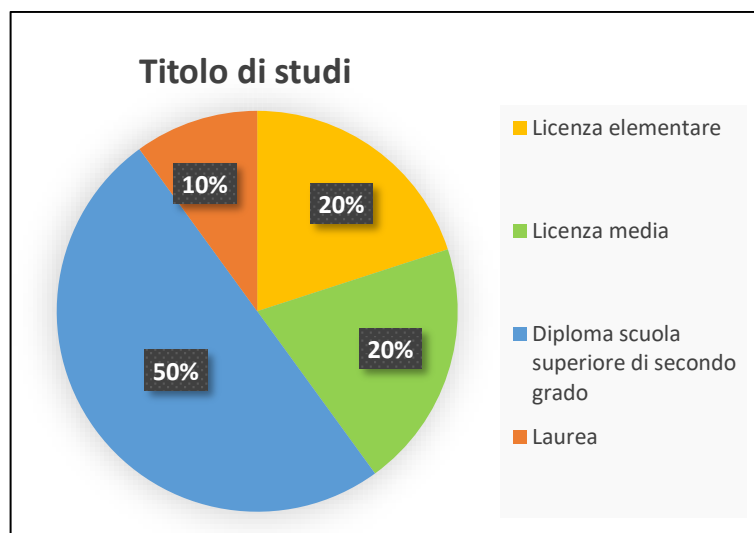
Tra gli intervistati è stato predominante il genere femminile (7 su 10) rispetto al genere maschile (3 su 10);

Grafico 2: fonte elaborazione propria



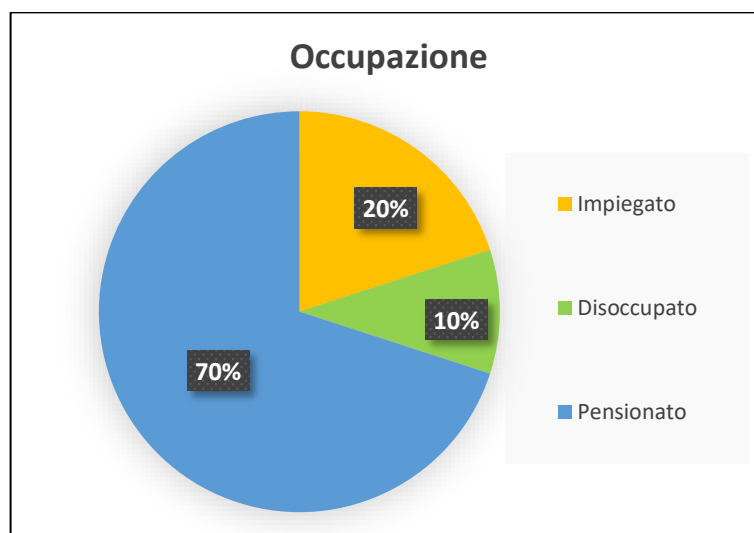
La metà dei caregivers (5 su 10) partecipanti all'indagine hanno un'età superiore a 70 anni, i restanti hanno un'età compresa tra 61-70 anni (2 su 10), tra 51-60 anni (2 su 10) e tra 41-50 (1 su 10), nessuno ha un'età inferiore a 40 anni;

Grafico 3: fonte elaborazione propria



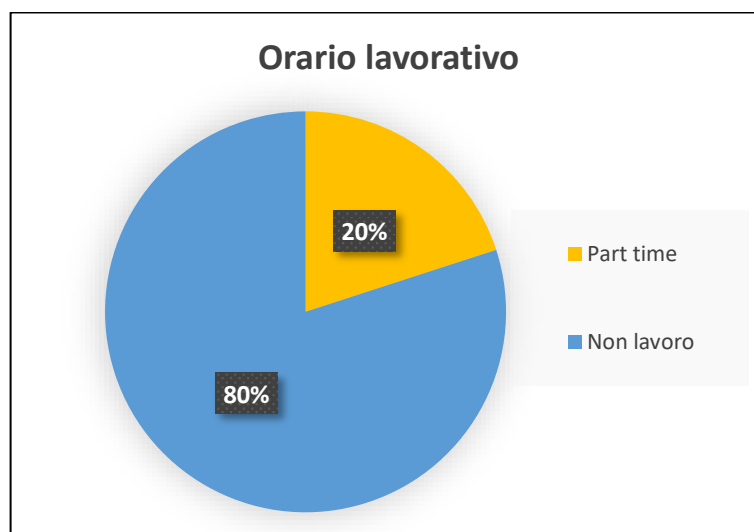
Tra i possibili titoli di studio una metà dei caregivers ha riferito di possedere un Diploma di scuola superiore (5 su 10), altri la Licenza media (2 su 10), altri la Licenza elementare (2 su 10) e un solo caregiver (1 su 10) ha conseguito il titolo di Laurea;

Grafico 4: fonte elaborazione propria



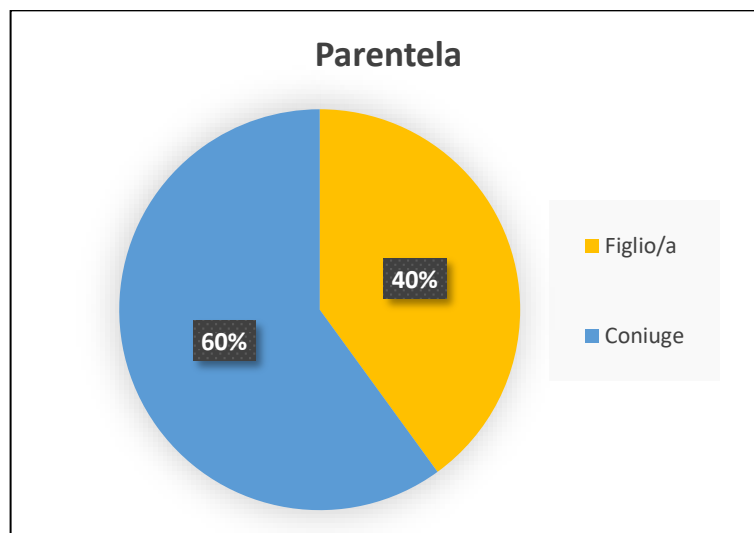
Oltre la metà dei caregivers intervistati sono pensionati (7 su 10), pochi sono quelli che hanno un impiego (2 su 10) e uno solo è disoccupato (1 su 10), tra le risposte nessuno lavora da libero professionista;

Grafico 5: fonte elaborazione propria



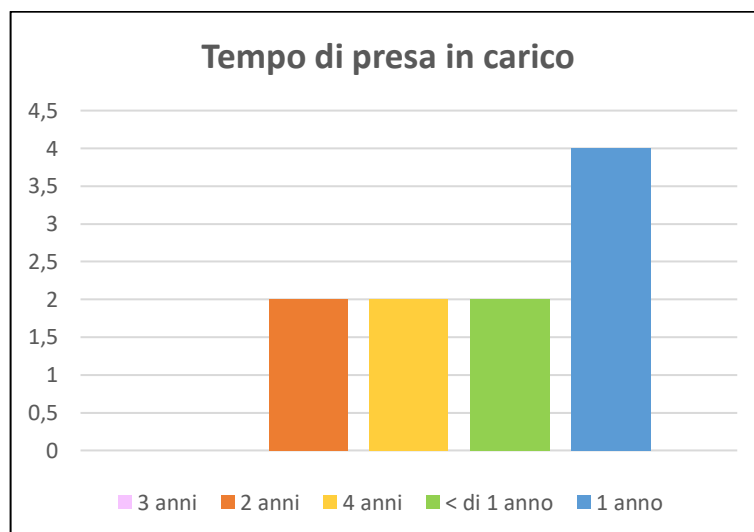
Rispetto al numero dei pensionati è risultato che quasi la totalità non lavora (8 su 10), mentre chi è impiegato ha un'occupazione part-time (2 su 10), tra le risposte nessun caregiver ha riferito di svolgere un lavoro full-time;

Grafico 6: fonte elaborazione propria



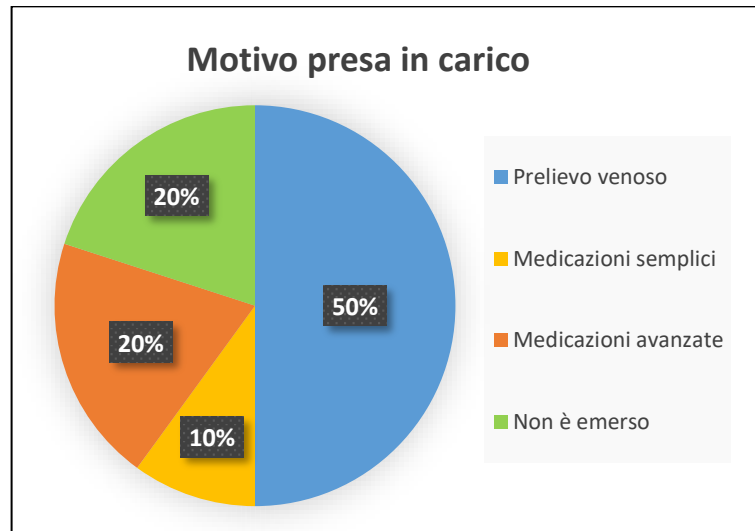
Tra le molteplici risposte possibili di parentela (figlio/a, coniuge, genitore, fratello/sorella, nuora/genero) solo due categorie sono emerse dai questionari, oltre la metà dei caregivers è il coniuge dell'assistito (6 su 10), gli altri sono i rispettivi figli (4 su 10);

Grafico 7: fonte elaborazione propria



Ai caregivers è stato chiesto da quanto fossero presi in carico dall'IFoC, la maggioranza ha risposto di esserlo da 1 anno (4 su 10), gli altri si suddividono in meno di un anno (2 su 10), 2 anni (2 su 10) e 4 anni (2 su 10).

Grafico 8: fonte elaborazione propria



Dalle interviste si è potuto ricavare il motivo dell'inizio della presa in carico, la disponibilità dei dati dimostra che il motivo cardine di attivazione avviene spesso per prestazioni, il 50% interessa solo il prelievo venoso domiciliare, il resto sono medicazioni semplici e complesse (ulcere da pressione o diabetiche).

Gli incontri hanno avuto una durata variabile tra 35 e 40 minuti, mentre la durata delle interviste audio registrate è compresa tra 11 minuti e 45 secondi e 25 minuti e 53 secondi.

Tutte le interviste sono state ascoltate attentamente e trascritte alla lettera in un foglio Word. Successivamente alla trascrizione, sono state lette per comprenderne il significato, poi sono state selezionate le affermazioni più rilevanti e infine è stata formulata un'interpretazione, a descrizione del fenomeno. Gli esiti dell'analisi fenomenologica sono stati inseriti in una tabella a quattro colonne, usando il programma Word; ogni tabella è preceduta dalle domande che sono state poste durante l'intervista e il loro macrotema di appartenenza.

## Macrotema 1: Accessibilità e Reattività

- Com'è venuto a conoscenza di questo servizio/dell'Infermiere di Famiglia o Comunità?
- Come può giudicare la tempestività d'intervento nel momento del bisogno?
- È stato facile ottenere una prenotazione?

Tabella 1: Analisi Colaizzi Fonte: elaborazione propria.

TEMI	SOTTOTEMI	AFFERMAZIONI	INTERPRETAZIONE	
<b>Conoscenza del servizio/IFoC</b>	<u>Medico di medicina generale</u>	“Da parte del medico di base, da parte del medico curante che mi ha informato di questa cosa ... è stato il medico ad informarmi.”	Il medico di medicina generale, secondo le esperienze dei caregivers partecipanti, è la principale fonte di conoscenza del servizio quando si presenta il bisogno di Cure Domiciliari. Pertanto, la comunicazione ed il supporto tra i diversi professionisti sanitari è fondamentale per rispondere adeguatamente alle necessità delle persone.	
		“... sì era il medico di famiglia che mi ha dato l'impegnativa e mi ha detto vai direttamente al CRASS.”		
		“... il medico di base. La cosa che mi è piaciuta di più è il fatto che non è soltanto di venire a fare il prelievo ... il rapporto è importante”		
	<u>Conoscenze</u>	“Conoscevo lei che faceva questo tipo di assistenza ... ho chiesto a lei come dover fare per avere ...”		Altre esperienze riportano di aver avuto notizia del servizio tramite consiglio o perché ne hanno sentito parlare, ne consegue che anche la rete sociale sembra essere una fonte per la conoscenza.
		“Ho sentito parlare da altri che c'era questa possibilità di avere questo servizio. ...”		
	<u>Casualità</u>	“... l'ho trovata per caso diciamo, poi era vicino casa mia ...”		

		“Casualmente e ne ho approfittato subito dopo.”	Altre testimonianze mettono in evidenza la scarsa conoscenza e comunicazione dei servizi sanitari disponibili sul territorio e rivolti ai cittadini.
<b>Tempestività d'intervento</b>	<u>Disponibilità immediata</u>	“Ottima perché è stata immediata, nel momento in cui ho presentato la domanda sono stato subito contattata ...”	La rapidità con cui il servizio assistenziale si è attivato accresce nel caregiver quel senso di fiducia nel sistema e nel professionista.
		“Sono molto efficaci, passa pochissimo tempo ...”	
		“Subito pronta, attenta, bravissima. Mi segue e mi aiuta, devo dire veramente grazie.”	La puntualità viene valutata come segno di professionalità, tanto da mostrare un profondo senso di gratitudine.
	<u>Disponibilità in breve tempo</u>	“Per il servizio infermieristico è stato breve, brevissimo ...”	Un'attesa minima è ottimale, ma anche una breve attesa è ben accolta quando viene accompagnata da una spiegazione che chiarifica i tempi.
		“... poi il tempo, non è che appena io mando la ricetta avviene subito e quindi so che magari i tempi si allungano un pochino ...”	
	<u>Disponibilità alla richiesta</u>	“Sì, c'è stata sempre una disponibilità rapida, gli avevo chiesto di anticipare al martedì ...”	La flessibilità del professionista nel fissare appuntamenti e la rapidità con cui questi vengono fissati senza far attendere troppo, sono valori di qualità del servizio.
<u>Puntualità</u>	“Sempre pronta quando la chiamiamo, insomma per l'appuntamento sempre puntuale ...”		
	<u>Soddisfatto</u>	“Sì decisamente.”	Le esperienze dei partecipanti evidenziano la loro soddisfazione per la facilità con cui ottenevano una
		“Sì, era proprio brava.”	

<b>Facilità nell'ottenere una prenotazione</b>		“Sempre stato facilissimo ... cercava sempre di rientrare nei limiti per questi esami che dovevamo fare.”	prenotazione, ma anche per l'organizzazione ed il rispetto che l'infermiere ha dimostrato.
		“Sì, si è attivata lei dopo che è arrivata la domanda per avere questo servizio.”	L'attivazione dello stesso infermiere a seguito della domanda di assistenza domiciliare è sinonimo di un sistema sanitario efficace.
		“Sì facilissimo, con il numero di telefono oppure io vado anche a piedi ... sempre disponibile come servizio”	La comodità di avere nelle vicinanze l'ambulatorio infermieristico sottolinea la preziosa disponibilità che può rappresentare per un quartiere.
	<u>Abbastanza soddisfatto</u>	“Sì, è stata abbastanza veloce.”	La comprensione di non essere gli unici che hanno bisogno, rende i caregivers soddisfatti e disposti ad attendere qualche giorno per una prestazione.
		“Sì seppure, non so, qualche giorno ... aveva altre analisi da fare nel quartiere...”	

## Macrotema 2: Coordinare l'assistenza e accesso ai servizi

- L'IFoC è stata una figura che le ha semplificato la comunicazione tra più figure professionali e/o altri servizi sanitario sociali?
- Le sono state offerte proposte e/o iniziative dall'IFoC per la promozione e la prevenzione della salute e i corretti stili di vita?

Tabella 2: Analisi Colaizzi Fonte: elaborazione propria.

TEMI	SOTTOTEMI	AFFERMAZIONI	INTERPRETAZIONE
<b>Integrazione socio sanitaria</b>	<u>Attivazione di altri professionisti</u>	“Mi ha aiutato tantissimo con il cardiologo mi ha dato i dati e detto come fare ...”	La collaborazione con altri professionisti è parte integrante del servizio che offre l'Infermiere di Famiglia o Comunità. Semplificare il contatto con lo specialista e velocizzare i tempi, ha scaricato il caregiver dal peso di doverlo fare da solo con tutte le difficoltà del caso.
		“... contattare il geriatra è diventato sempre molto difficile e invece tramite l'infermiera sono riuscita ad ottenere questo contatto.”	
		“Sì abbastanza con l'assistente sociale.”	
	<u>Informazioni su servizi (ausili e trasporti) e prevenzione</u>	“... con lei io sono stata serena, tranquilla. Si era impegnata pure per i trasporti ...”	Per l'approccio della presa in carico globale, l'IFoC ha le competenze per rispondere ai bisogni sanitari e socio sanitari, trovare una soluzione al caregiver permette a quest'ultimo di vivere con più tranquillità e lo rende fiero delle nuove informazioni fornitegli dall'infermiere.
		“... mi ha dato dei consigli non indifferenti riguardo ai condom ... è stata veramente favolosa.”	
		“Qualche consiglio ce lo ha sempre dato se avevamo bisogno ... consigliato da chi rivolgerci per fare il vaccino a casa.”	
<u>Assenza di altri bisogni al di fuori di</u>	“...veniva per il prelievo e basta, serviva a me ci facevamo qualche volta una chiacchierata.”	Nella solitudine del caregiver la figura dell'IFoC svolge un ruolo importante.	

	<u>quelli per cui è stato attivato</u>	“... sicuramente nel momento che avverrà che si alletta a quel punto dovrò risolvere tramite l’infermiera.”	La sicurezza del caregiver risiede nell’aver una persona di cui ci si può fidare, a cui sa di potersi affidare quando ne avrà più bisogno.
<b>Promozione e prevenzione della salute e i corretti stili di vita</b>	<u>Consigli per la prevenzione</u>	“Si, ad esempio la mobilitazione, già ne ero a conoscenza però avere una persona di fiducia, una persona competente è stato molto importante.”	Le indicazioni dell’IFoC per la prevenzione aumentano la sicurezza nelle attività svolte di un caregiver, anche quando questo possedeva già le conoscenze.
		“... mi ha dato consigli quando ho avuto bisogno, soprattutto per queste piaghe da decubito ...”	L’IFoC si impegna a educare il caregiver rispetto alla condizione di salute di chi assiste e integra i servizi necessari per aiutare la gestione domiciliare. Ad esempio, promuovendo ausili risolutivi per il problema facilitando l’assistenza al caregiver.
	“... ha visto che aveva diversi pannoloni era tutto bagnato c’era una piccola piaga e lei mi ha parlato di questi condom assolutamente è stata una svolta ...”		
	<u>Consigli per la gestione della malattia</u>	“... ha dato dei consigli, quando ho avuto bisogno, per esempio, dello spuntino ... che potevo dargli siccome è diabetico ...”	Consigli pratici sulla condizione clinica dell’assistito facilitano il caregiver e permettono l’adozione di corretti stili di vita.
	<u>Supporto emotivo</u>	“... mi ha consigliato di trovare uno spazio per studiare come fare perché sono una persona brava che impara ...”	Oltre all’assistenza tecnica l’IFoC offre anche un supporto psicologico attraverso consigli ed incoraggiamenti.
		“Si piccoli consigli ... per farmi stare più serena ...”	
<u>Scarsa comprensione</u>	“... si è sempre attivata per sapere la situazione ... ha detto a cosa stare attenti.”		

		“... qualche consiglio sullo stare attento a quello e quell’altro ...”	In alcuni casi, per il caregiver è risultato difficile ricordare quale indicazione o consiglio era stato fornito, segno di una scarsa comprensione.
	<u>Difficoltà</u>	“... quello che ho potuto fare l’ho fatto, quello che mi era più difficile magari non lo ho fatto.”	La solitudine del caregiver si può riflettere anche nelle attività incompiute a causa delle difficoltà riscontrate.

### Macrotema 3: Empatia e capacità di ascolto

- A volte svolgendo il ruolo di caregiver, ci si può sentire sopraffatti. In questi termini la figura dell'IFoC le è utile?
- Quanto ritiene importante la capacità di ascolto di questa figura?
- Come descriverebbe il rapporto con l'IFoC?

Tabella 3: Analisi Colaizzi Fonte: elaborazione propria.

TEMI	SOTTOTEMI	AFFERMAZIONI	INTERPRETAZIONE
<b>Sostegno ed utilità dell'IFoC</b>	<u>Supporto psicologico</u>	“... è entrata in punta di piedi nella nostra situazione, è stata davvero d'aiuto dal punto di vista sia pratico che psicologico.”	L'empatia e il tatto dell'infermiere nel momento in cui entra nel dolore di qualcun altro, permette di creare un legame solidale con il caregiver.
		“... mi sono sentita subito molto bene con lei perché è una persona molto tranquilla, molto pacata, ascolta e quindi ha dato il suo aiuto ...”	La capacità di ascoltare ma anche l'atteggiamento calmo e tranquillo dell'IFoC favoriscono un clima di serenità.
		“... è stata una persona dove uno si può appoggiare tranquillamente.”	Le capacità di comunicazione sono fondamentali per fornire un supporto, per alleggerire quel peso quotidiano che attanaglia i caregivers. Parlare aiuta a sfogare le delusioni e le rassicurazioni aiutano a sentirsi meno soli.
		“... è vero che mio marito riprende un po' vita ... aiuta anche me, anche già solo parlare ... mi serve perché io anche con le figlie non posso tanto sfogare ... quelle due chiacchiere già mi risolvono tantissimo anche perché io sono un tipo ansioso ...”	

	<u>Reperibilità e disponibilità</u>	“... molte cose che magari prima non sapevo dove rivolgermi chiamavo l’infermiera e lei mi dava qualsiasi informazione ...”	L’IFoC diventa un porto sicuro, un punto di ascolto sempre presente ed affidabile nel momento del bisogno.
		“Quando trovi qualcuno vicino a te certo. Per esempio, quando io non capisco qualcosa prendo il telefono e la chiamo.”	La reperibilità e la disponibilità definiscono l’utilità della figura infermieristica di famiglia o comunità, ma questo è reso possibile dal legame che l’infermiere ha instaurato con i caregivers. Anche la gentilezza e la puntualità fanno sentire a proprio agio nel richiedere aiuto quando necessario.
		“... quando avevo bisogno di qualcosa non andavamo più in cerca, telefonavo ad essa ... sempre gentile e graziosa, sempre puntualissima ... ci veniva a trovare anche se non avevo bisogno dell’intervento ...”	
<u>Non sempre sufficiente</u>	“... è abbastanza pesante ... io non lo ho mai chiesto, ma ci vorrebbe qualcosa o qualcuno che dia una mano anche proprio per un’ora per alleggerire il tutto.”	Lo stress per l’impegno fisico richiesto da un caregiver è consistente; infatti, desiderano servizi che possano ridurre del carico di lavoro.	
<b>Capacità di ascolto</b>	<u>Conforto</u>	“... entrare in contatto soprattutto con il paziente ma anche con il caregiver perché io, ad esempio, come figlia mi sono sentita sopraffatta.”	La capacità di ascolto dell’IFoC si dimostra importante per il caregiver nei momenti di solitudine.
		“... una capacità di condivisione di problematiche perché la persona se ti capisce sei a metà strada e poi se ti offre aiuto pensa un po', è il massimo ... poi quando sei coinvolto in certe dinamiche l’obiettività se ne va da un’altra parte.”	Nelle difficoltà che si affrontano nel caregiving, avere un professionista sanitario capace di comprendere e offrire aiuto è fondamentale per tornare sulla strada giusta.
		“... per me che mi dà un certo conforto e per mia moglie che gli dà le dritte che servono.”	Il saper ascoltare genera conforto e non solo, permette anche di rispondere adeguatamente ai bisogni espressi.

		“... è sempre stata ottimista ... mi aiutava, mi dava consigli ottimi e infatti tutt’ora mi piace che ci sia veramente.”	Incoraggiare con atteggiamento positivo e fornire consigli concorre alla soddisfazione dell’assistenza.
	<u>Ascolto pratico</u>	“... ci siamo subito prese quello che chiedevo mi è stato dato ...”	La prontezza d’intervento dell’IFoC sulla richiesta è una sicurezza del caregiver nel momento del bisogno e in questo senso viene premiato l’ascolto attento e pratico.
		“... alla minima cosa ho pensato di chiamare lei, anche per il mio problema, ho pensato di chiamare lei perché forse mi dà le indicazioni ...”	
		“... molto disponibile, non è una persona su cui non poter contare, è un punto di riferimento ...”	
<b>Rapporto con l’IFoC</b>	<u>Amichevole</u>	“... la chiamo, le faccio gli auguri, una bella amicizia ...”	Un legame amichevole con l’IFoC, seppur un po’ imprevedibile, permette l’instaurarsi di un rapporto di fiducia, l’unione delle due cose favorisce una comunicazione aperta.
		“Ottimo, sereno anzi io gli do del tu ... sento proprio la mancanza.”	
		“... cordiale e molto affettuoso ... cosa che magari uno non pensa eppure succede.”	
	<u>Professionalità ed empatia</u>	“... una persona brava competente ... vedo anche il buonsenso e la volontà di volerti aiutare, si la professionalità ma anche una questione umana ...”	Professionalità ed empatia sono due valori fondamentali, l’uno non può mancare all’altro per creare un rapporto infermiere-caregiver-paziente ideale. Sono qualità apprezzate dell’assistenza infermieristica di famiglia o comunità.
		“Un rapporto molto molto professionale però soprattutto amichevole ed empatico ... anche nel rapporto con mia madre ...”	

	<u>Comfort e serenità</u>	<p>“È un lavoro utile ... è stata una svolta questa cosa a casa perché se tante persone possono andare avanti con la malattia è grazie a questo ... se non ci fosse questo lui non starebbe così ...”</p>	<p>Il servizio di assistenza infermieristica di famiglia o comunità offerto a domicilio è essenziale per tante situazioni di malattia.</p>
<p>“... mi trovo proprio bene a mio agio ... tante volte specialmente anche con il medico di famiglia eeeeh adesso invece con lei mi trovo bene ...”</p>		<p>Costruire un rapporto sereno contribuisce a rendere il caregiver più sicuro e tranquillo nel momento della richiesta, paragonandolo al disagio che spesso invece si prova quando si contatta un medico.</p>	
<p>“...ci si parla bene, quando parli con un medico magari sei un po' in soggezione invece con lei è come se ci conoscevamo da tanti anni ...”</p>			

#### Macrotema 4: Capacità comunicative e competenze tecniche

- Quale assistenza vorrebbe dagli infermieri di famiglia o comunità?
- Il linguaggio e la terminologia utilizzato dall'IFoC sono a lei comprensibili?
- Reputa che l'assistenza ricevuta sia adeguata rispetto i bisogni di salute manifestati dal suo congiunto?

Tabella 4: Analisi Colaizzi Fonte: elaborazione propria.

TEMI	SOTTOTEMI	AFFERMAZIONI	INTERPRETAZIONE
<b>Assistenza desiderata dall'IFoC</b>	<u>Soddisfatti dell'assistenza ricevuta</u>	“Io sto bene così, non chiedo di più.”	Le richieste esaudite, le indicazioni date e le visite domiciliari continue hanno reso i caregivers soddisfatti dell'assistenza erogata.
		“... sono stata sempre diciamo esaudita nelle mie richieste.”	
		“... già mi aiuta abbastanza, mi dà consigli, si preoccupa, visto anche stamattina si è preoccupata, allora sono proprio serena con lei ...”	
	<u>Limitazioni consapevoli dell'assistenza</u>	“Averla sempre in casa?! Può andare così pure dai, più di questo dai ha una famiglia anche lei.”	Nonostante si desidererebbe di più, c'è la consapevolezza del caregiver delle limitazioni che un infermiere può avere, professionali o personali. Altra limitazione consapevole riguarda la mancanza di una visita completa al malato, come quelle che veniva fatta un tempo dai medici.
		“... l'infermiere che vedendo magari non so i comportamenti o quello che è fare una visita proprio al malato ... capisco che è un medico che lo dovrebbe fare ...”	
	<u>Assistenza clinica e vicina</u>	“Un'assistenza con tutto ciò di cui il paziente ha bisogno ... medicazioni avanzate ... prelievi settimanali ...”	Le prestazioni tecniche sono parte fondamentale del servizio domiciliare per soddisfare i bisogni.

		“Le assistenze per un malato ce ne sarebbero tante da richiedere ... ci sarebbe bisogno di qualcuno che ti assiste un po' di più ... soprattutto per le persone sole ... ci sarebbe bisogno di un'assistenza più vicina”	Nell'assistere un malato le difficoltà sono molteplici soprattutto se si è da soli e, per questo, il caregiver desidera un'assistenza più continua e vicina.
	<u>Contatto e richieste</u>	“... mi ha detto chiaramente che se io avevo bisogno potevo in qualsiasi momento contattarla ... mi trovavo in difficoltà ... allora ho alzato il telefono e subito ho pensato vediamo un attimo se lei magari lo fa ...”	Un buon rapporto solidale si riflette anche sulla soddisfazione dell'IFoC; infatti, la disponibilità dell'IFoC e la sua pragmaticità rendono il caregiver sereno e tranquillo di contattare il professionista per risolvere qualsiasi difficoltà.
		“... per il momento è sufficiente questo poi se il bisogno richiede qualcos'altro so sempre a chi mi devo rivolgere.”	
<b>Linguaggio e terminologia</b>	<u>Comprensibile</u>	“Sempre chiara e precisa, mai avuto difficoltà.”	Il linguaggio adottato dall'IFoC è stato valutato come tecnico ma comprensibile, questo permette al caregiver di capire tutto senza difficoltà sostenendo un colloquio con tranquillità.
		“Parla tecnicamente però si fa capire ... molto alla mano, molto.”	
		“Abbastanza comprensivo ...”	
	<u>Comprensione a seguito di una spiegazione</u>	“... mi spiega proprio, mi dà serenità veramente brava persona.”	Fornire spiegazioni permette la comprensione di quanto è stato detto; il rapporto di fiducia tra infermiere e caregiver consente a quest'ultimo di chiedere spiegazioni senza imbarazzo o timore.
“... non sapevo cos'era ... quella volta gli ho detto scusami e tranquillamente mi ha dato informazioni ...”			
“... se non li comprendiamo ce li spiega. Ci fa capire se abbiamo capito.”		Assicurarsi che il caregiver ha compreso attraverso un feedback, come può essere il teach	

			back method, è un'ottima arma per la corretta educazione.
<b>Adeguatezza delle cure</b>	<u>Soddisfazione delle cure</u>	“Sì, sono stati eccezionali.”	Sia l'assistenza tecnica che il supporto psicologico rendono i caregivers soddisfatti del servizio erogato.
		“Attualmente si poi quello che potrebbe essere in seguito se c'è altra assistenza bisogna vedere al momento. Anche psicologicamente aiuta nelle cose che noi non riusciamo a capire bene.”	
		“... mentre vedo un po' di gente che non hanno questa disponibilità allora dico sono fortunata ... abbiamo fatto il nostro massimo sia io che lei ...”	La collaborazione tra infermiere e caregiver è molto importante per un'assistenza di qualità; la riconoscenza del servizio è segno di buon esito assistenziale.
	<u>Limitazioni</u>	“... ci sono altre persone che mi supportano ... è adeguata per quello che chiedo è sempre disponibile e competente.”	Le cure necessarie per un malato cronico non possono essere soddisfatte unicamente dall'infermiere, bensì è necessaria una collaborazione con altri professionisti sanitari e sociosanitari. Tuttavia, le limitazioni sono chiare ai caregivers, che si ritengono soddisfatti delle cure infermieristiche ma riconoscono che non possono essere le uniche.
		“... parlando di una pulizia delle orecchie io penso che probabilmente non rientra nel suo lavoro perché sennò sicuramente quando abbiamo avuto bisogno per quanto riguarda le analisi ... è venuta tornata dalle ferie, ha visto la piaghetta e andava bene ...”	
		“... è stata sufficiente però più di quello l'infermiera non poteva fare ...”	

### Macrotema 5: Educazione terapeutica

- L'IFoC le ha trasmesso maggiori conoscenze sulla condizione di salute del suo congiunto?
- In tal senso, ha influenzato le sue responsabilità?
- Attraverso l'educazione terapeutica/sanitaria, ha potuto valutare cambiamenti nello stato di salute, nel comportamento o nella percezione del suo congiunto?
- È stata raggiunta la risoluzione del problema per il quale l'assistenza le è stata erogata?

Tabella 5: Analisi Colaizzi Fonte: elaborazione propria.

TEMI	SOTTOTEMI	AFFERMAZIONI	INTERPRETAZIONE
<b>Educazione terapeutica</b>	<u>Ampliamento delle conoscenze</u>	“... anche conoscendo quello a cui andavo incontro avevo bisogno di sentirmelo dire da qualcun altro per rafforzare un attimo le mie capacità e per offrire di più a mia madre ...”	L'IFoC è stato un supporto tecnico per l'accrescimento delle conoscenze e un supporto psicologico, infatti, con le indicazioni giuste, i caregivers riuscivano ad offrire di più al loro assistito.
		“... tante cose le sapevo già, ovviamente ho avuto un supporto ulteriore ...”	
		“... io ho capito la situazione di mio marito con le indicazioni dell'infermiera e dei medici, ho imparato tante cose.”	L'educazione terapeutica che svolge l'IFoC è fondamentale per ampliare le conoscenze del caregiver sulla malattia.
	<u>Consigli di prevenzione</u>	“... per esempio, vedi stamattina la pressione ce l'ha bassa, per la pressione bassa devi sentire la dottoressa ... io già mi sento più serena, poi si preoccupa anche lei di telefonare alla dottoressa ...”	I consigli di prevenzione forniti dall'IFoC volgono al miglioramento dell'assistenza e all'incremento della serenità del caregiver.

		<p>“... dormendo sempre da una parte mi aveva spiegato meglio adesso dormire anche dall'altra ... guardare bene i punti dove si arrossiscono ...”</p>	
		<p>“sì, ci ha dato qualche dritta che lei sapeva per il mestiere che fa e noi invece siamo un po' all'oscuro ... specialmente sul cambio delle sacche mi ha detto come meglio comportarsi onde evitare infezioni che poi possono essere importanti ...”</p>	<p>Valutare il professionista competente rende il caregiver fiducioso dei consigli che gli verranno dati.</p>
	<u>Difficoltà</u>	<p>“... essa ci consigliava, qualche consiglio lo dava però dopo dovevamo rivolgerci”</p>	<p>Per l'applicazione dei consigli è necessario avere una buona rete sociale.</p>
<b>Responsabilità acquisita</b>	<u>Responsabilità maggiore</u>	<p>“... se prima non le conoscevi adesso le sai e quindi la responsabilità è sempre maggiore.”</p>	<p>Nell'accrescere le conoscenze alcuni caregivers si sono sentiti più responsabili dell'assistenza, aumentando quindi gli sforzi richiesti.</p>
	<u>Rafforzamento delle responsabilità</u>	<p>“... mi ha reso più sicura della mia responsabilità.”</p> <p>“... più conosciamo e meglio è ... aiutarsi è fondamentale, ci si sente meglio e non soli.”</p>	<p>Avere maggiori conoscenze accresce il senso di sicurezza durante l'assistenza; grazie all'IFoC i caregivers non si sentono abbandonati.</p>
<b>Cambiamenti nello stato di salute, nel comportamento o nella percezione dell'assistito</b>	<u>Decorso della malattia</u>	<p>“Ho visto che il cambiamento era quello di peggiorare di più ...”</p>	<p>Fornire assistenza non è sinonimo di guarigione, infatti, i caregivers non hanno potuto osservare miglioramenti nella salute. del proprio malato a causa del decorso della malattia.</p>
		<p>“È peggiorata perché purtroppo la malattia fa il suo corso.”</p>	
		<p>“... io la capivo mia moglie se peggiorava o migliorava ... anche se di miglioramenti non ce n'erano tanti ...”</p>	

		“... lei non interagisce ovviamente quindi non sappiamo ...”	Una scarsa interazione del malato non consente al caregiver di comprendere se sta assistendo bene.
	<u>Difficoltà</u>	“... è un po' confuso, ha i problemi suoi ... io lo incoraggio con quello che dice l'infermiera ... ma lui non è che mi aiuta e non mi aiuta.”	Altre volte nonostante gli sforzi di un caregiver, il paziente non è responsivo e si avverte un senso di solitudine.
		“... non potevamo fare come volevamo ...”	Limitazioni interne o esterne dalla famiglia possono anch'esse portare ad una non realizzazione dell'assistenza.
	<u>Miglioramenti</u>	“Nella percezione ... quando doveva affrontare la terapia del dolore perché mamma era sempre restia nell'usare farmaci, l'infermiera è stata molto dolce nell'entrare nel discorso, infatti, è stata efficace ...”	Le capacità comunicative dell'IFoC sono essenziali, come durante la proposta di un trattamento ad un paziente, riducendo il carico emotivo del caregiver.
		“... il condom è stato una svolta ... sono sempre molto aperta ai contatti con le persone ... tante volte era pieno di pipì.”	La proposta di un ausilio ha positivamente cambiato l'assistenza del paziente, semplificando il lavoro al caregiver.
<b>Risoluzione del motivo di attivazione</b>	<u>Risolto grazie alla prestazione clinica</u>	“... la piaga è stata guarita quindi l'intervento è stato notevole ...”	Le prestazioni offerte dall'IFoC sono state efficaci per la risoluzione del problema clinico, come la medicazione di una piaga e il prelievo a domicilio.
		“Certo che si è risolto, se mio marito dovesse fare i prelievi ogni settimana è troppo stanco ...”	
		“Si perché specialmente sul prelievo ... sulla malattia già è una storia che ne sapevo tante però è servito allargare la mente.”	
		“... ho avuto quello di cui avevo bisogno.”	

	<u>Soddisfa i bisogni assistenziali</u>	“Risolta perché l’assistenza che abbiamo chiesto è stata sempre ben fatta.”	La puntualità e l’adeguatezza delle cure hanno reso possibile la risoluzione del problema.
		“... ci stiamo lavorando, io senza di lei non saprei cosa fare, veramente sono persa ... devo dire orgogliosa ...”	La continuità assistenziale dell’IFoC è fondamentale per proseguire il lavoro assistenziale iniziato.
	<u>Qualche difficoltà</u>	“Qualche volta si.”	La possibilità di risoluzione del problema non sempre è possibile con le malattie e di questo il caregiver ne è consapevole.
		“Il problema non è stato risolto perché lui aveva tanti problemi di salute ...”	

### Macrotema 6: Abilità di Self-care e autogestione acquisite

- Il sostegno di questa figura professionale le ha reso più facile o più difficile prendersi cura del suo congiunto?
- In termini di sicurezza, si sente più abile nella gestione del congiunto?
- È cambiata l'assistenza? Se sì, come?

Tabella 6: Analisi Colaizzi Fonte: elaborazione propria.

TEMI	SOTTOTEMI	AFFERMAZIONI	INTERPRETAZIONE
<b>Empowerment e Self-care</b>	<u>Assistenza facilitata con strumenti</u>	“... mi ha facilitata sulla cosa ... mi ha detto come devo fare, come gestire la cosa ... mi ha portato anche dei fogli dove c'è scritto tutto in elenco, dove posso segnare i parametri.”	L'IFoC è riuscito a facilitare l'assistenza con l'utilizzo di strumenti pratici o attivandosi per reperire ausili.
		“Più facile ... sempre con questi condom lei si è messa in contatto poi la ditta mi ha mandato ...”	
	<u>Assistenza facilitata grazie all'educazione</u>	“Nelle cose che mi ha spiegato sicuramente più facile dopo le altre che verranno vedremo ...”	Rafforzare l'empowerment è tra gli obiettivi dell'educazione terapeutica al fine di facilitare l'assistenza al caregiver.
		“È stato più facile perché conoscendo di più diventa più facile la cosa.”	
	<u>Assistenza facilitata grazie al supporto</u>	“... quando io vedo che viene, che lei fa una parola, un sorriso, mio marito è già diverso a me basta quel momento ...”	Aldilà dell'assistenza, la soddisfazione del caregiver, a volte, deriva dal vedere sereno il proprio assistito.

		“... mi aiutava anche a capire determinate resistenze che poteva avere mia madre e il modo per aggirare l’ostacolo per cercare di convincerla a fare determinate cose ... ero l’unica responsabile ... invece con l’infermiera mi sentivo non più sola ...”	L’appoggio fornito dall’IFoC durante il percorso rende più semplice la comunicazione tra caregiver e assistito, con l’aiuto la solitudine viene vinta.
	<u>Nessun cambiamento</u>	“Non c’è qualcosa nella vita facile è sempre difficile ...”	Sentimenti di stress possono rendere più difficile assistere qualcuno e non permettono di osservare miglioramenti.
<b>Sicurezza e abilità nella gestione del malato</b>	<u>Miglioramenti</u>	“... mi sentivo io più sicura perché prima avevo paura di sbagliare ...”	Le conoscenze apprese durante il percorso con l’IFoC hanno reso il caregiver più sicuro della propria assistenza erogata.
		“... io so che c’è un numero di telefono ... guardando anche al futuro mi sento più sicura insomma ...”	La disponibilità del professionista produce un senso di sicurezza nel caregiver.
		“... quando viene mi dà forza ...”	Avere una figura di supporto è importante per ritrovare forza e speranza.
	<u>Difficoltà sempre maggiori</u>	“No perché comunque è un peso di responsabilità e quindi anche se ne sai di più di cose anzi è peggio perché comunque ti si carica sempre di più ... risolvere problemi e tenere sotto controllo non è facile”	Il caregiver si reputa soddisfatto della risoluzione del problema acuto, ma ritiene che le difficoltà rimangano sempre, soprattutto se si è soli.
“... diventa sempre più difficile quindi per quanto io sono fortunata ad avere la figura dell’infermiere di quartiere ... alla fine dopo che ho chiuso la porta			

		sono sola pur avendo tante persone che mi supportano ...”	
<b>Cambiamenti nell’assistenza</b>	<u>Condizione di salute</u>	“Lui ha fatto un calo velocissimo, prima ecco uscivamo andavamo a camminare ... certo questo ha risolto proprio, per fortuna ...”	La malattia ha determinato un rapido cambiamento nella vita del paziente e del caregiver, l’assistenza dell’IFoC ha risolto il problema grazie all’intervento domiciliare.
		“... l’assistenza è migliorata però lei non migliorava, il male non migliorava, io stavo più tranquillo perché facevo quello che dovevo fare, dietro consiglio ...”	Il caregiver grazie agli insegnamenti dell’infermiere ha migliorato la sua assistenza senza però condurre ad una guarigione, non è stato utile alla salute del paziente.
	<u>Miglioramenti</u>	“L’assistenza che dà l’infermiera è rimasta tale, la mia è cambiata in meglio diciamo.”	Gli interventi dell’IFoC sono stati efficaci hanno educato il caregiver ed ampliato le sue capacità.
		“È cambiata in meglio, ma proprio molto molto in meglio.”	
	<u>Fiducia nella reattività</u>	“... è molto diretto il rapporto che magari dover telefonare allo specialista ... con l’infermiera di quartiere è più immediato se ho un problema prendo il telefono e la risposta arriva nel giro di poco tempo ...”	Dopo l’attivazione del servizio i caregivers sono soddisfatti della reperibilità e della rapidità d’intervento dell’IFoC nel momento del bisogno.
		“Mi è più facilitata ... mi aiuta quando ho bisogno posso telefonare, spostare appuntamenti ...”	
“A volte si e a volte no, ci sono degli alti e bassi in ogni cosa ... l’infermiera è stata molto vicina poi bastava una telefonata e si faceva subito vedere ...”			

## Macrotema 7: Consigliare l'assistenza

- Infine, consiglierebbe l'assistenza dell'IFoC ad altri? Perché?

Tabella 7: Analisi Colaizzi Fonte: elaborazione propria.

TEMI	SOTTOTEMI	AFFERMAZIONI	INTERPRETAZIONE
<b>Consigliare l'assistenza</b>	<u>Ottimo sostegno</u>	“... quando so che viene io l'aspetto. Con questa situazione ho cambiato completamente vita ... avere questa presenza mi rimette un pochino in piedi ... nella sfortuna mi ritengo fortunata ...”	Il caregiver è riconoscente nei confronti del professionista che si impegna ed è presente nei momenti di difficoltà.
		“Si perché comunque rispondono a tante esigenze, il loro servizio è immediato.”	Servizio efficace ed efficiente da consigliare.
		“La consigliere perché è un aiuto non soltanto pratico ma soprattutto psicologico ed aumenta le possibilità di riuscita nell'intento dell'assistenza ... riesci a dare di più rispetto a quello che daresti essendo sola, è un sostegno.”	L'IFoC ha fornito supporto pratico e psicologico riuscendo a coinvolgere il caregiver tanto da renderlo più sicuro durante l'assistenza.
	<u>Consapevolezze e limitazioni</u>	“Sarebbe per una persona anziana ideale ste persone così, perché tanto se non hai un'assistenza a domicilio, non hai qualcuno che ti tiene, dove vai ...”	Emerge la consapevolezza di aver bisogno di aiuto quando si è anziani, riconoscendo che senza servizi domiciliari è difficile trovare altre soluzioni.
“... secondo me una è poca ... poi comunque non basterebbe solo lei, affiancata a lei ci dovrebbero essere altre figure a disposizione di questi malati ... e meno burocrazia ...”		Il caregiver è consapevole che l'infermiere ha anche altri impegni, pertanto, esprime il desiderio di avere più professionisti sul territorio, da IFoC ad altri specialisti.	

	<u>Consigli per l'informazione</u>	<p>“L’ho consigliata pure alla mia vicina ... perché ti dà sicurezza, ti aiuta e poi nessuno sapeva che c’era questa infermiera ...”</p>	<p>La soddisfazione del caregiver legata all’inaspettata conoscenza di questa figura pone l’attenzione al bisogno di dover pubblicizzare maggiormente il servizio affinché il quartiere impari a conoscerlo.</p>
<p>“Sì, è fondamentale, dovrebbero tutti i quartieri ... è una figura che non sapevo esistesse sinceramente o comunque sapevo che veniva l’infermiere ma non in questi termini ... mi sono trovata questa persona che ci ha dato tante informazioni, direttive e aiuti.”</p>			

## **DISCUSSIONE**

Per analizzare i dati ed ottenere i risultati è stato utilizzato il metodo Colaizzi (1978) e organizzato tutto in tabelle. Inizialmente è stata creata una tabella per ogni dominio, successivamente ognuna di queste è stata suddivisa in quattro colonne, che, a partire dalla prima, sono: temi, sottotemi, affermazioni ed interpretazione.

Il tema è stato estratto dalla domanda formulata all'intervistato, mentre i sottotemi sono stati ricavati dalle affermazioni dei caregivers; accanto a questi, sono state riportate le affermazioni più significative, infine nell'ultima colonna ne è stata fornita un'interpretazione oggettiva.

Secondo l'indagine condotta dal CERSI (2023-2024), l'assistenza domiciliare nel 49,6% dei casi è attivata su richiesta del medico di famiglia. Difatti, dalle nostre interviste è emerso che la maggior parte dei caregivers è venuta a conoscenza del servizio grazie al medico di medicina generale. Seppure, un'altra buona parte dei partecipanti, ne è venuta a conoscenza attraverso la rete sociale o per casualità, evidenziando la poca informazione pubblica del servizio; infatti, gli stessi caregivers, nelle interviste, hanno consigliato di alimentare l'informativa, al fine di rendere noto il servizio disponibile, ed incrementare il numero di professionisti disponibili.

Sempre nell'indagine del CERSI (2023-2024) hanno stimato che le Cure Domiciliari hanno una tempestività di presa in carico media di 2 giorni. In questa indagine, le qualità del servizio e del professionista altamente apprezzate dai partecipanti, sono state la tempestività di intervento e la facilità di prenotazione.

Un servizio facile da prenotare funziona ed è efficiente per colui che ne usufruisce. Per un caregiver, che si prende carico costantemente del suo assistito, avere un servizio domiciliare di facile prenotazione è essenziale. Insieme alla disponibilità, flessibilità e puntualità del professionista negli impegni con i suoi pazienti, i caregivers hanno mostrato la loro gratitudine e la serenità di poter contare sul servizio.

L'assistenza incentrata sul paziente richiede l'integrazione di più professionisti e l'IFoC in alcuni casi, come rilevato anche nello studio di Guo e colleghi (2023), ha risolto e semplificato il contatto con specialisti riducendo il carico di lavoro del caregiver. In altre occasioni, l'infermiere si è attivato proponendo ausili per la prevenzione, migliorando la gestione del paziente, o organizzando trasporti per gli assistiti disabili.

Macklin et al. (2022) hanno associato la soddisfazione per l'assistenza integrata e centrata sul paziente con la riduzione degli accessi in pronto soccorso e l'aumento di quelli ai servizi ambulatoriali.

L'IFoC, nel suo ruolo di promotore della salute e dei corretti stili di vita, è stato giudicato soddisfacente con esiti di semplificazione dell'assistenza e di riduzione delle complicanze. Anche l'educazione terapeutica è stata valutata positivamente, la maggioranza dei caregivers ha potuto imparare ed apprendere nuove conoscenze della malattia e dell'assistenza, che li ha resi più abili e sicuri nelle attività. Tuttavia, una minima parte ha avuto difficoltà nel mettere in pratica i consigli a causa di una rete sociale povera, oppure ha avvertito un'aumentata responsabilità a causa di maggiori sforzi richiesti. La comunicazione tra professionista e caregiver è fondamentale nell'ottica di accudire a casa la persona malata, proprio perché quest'ultimi spesso non sono consapevoli dei rischi che comporta assistere un anziano non autosufficiente (Macias-Colorado et al. 2021).

Le attività educative dell'IFoC, rispetto a quanto riportato dai caregivers intervistati, sono state sempre accompagnate da un linguaggio comprensibile e, ove necessario, con spiegazione delle terminologie più complesse; è anche emerso che la cura dell'IFoC, nell'accertarsi che l'interlocutore avesse compreso quanto gli era stato detto, rendeva i caregivers soddisfatti delle competenze comunicative. Secondo Macias-Colorado et al. (2021) gli infermieri di comunità possiedono le competenze necessarie per identificare i rischi e correggere l'assistenza, ma l'essenziale per la comprensione dei caregivers è un buon rapporto tra i due e la comunicazione.

L'IFoC è stato fondamentale, grazie alle conoscenze impartite che hanno fornito una nuova sicurezza nell'utilizzo di ausili e strumenti proposti, facilitando e migliorando l'assistenza al paziente. Tuttavia, a volte, nonostante un buon sostegno, i caregivers continuano a sentirsi soli durante la quotidianità, accompagnati anche dall'amarezza di non poter raggiungere alcuna risoluzione, a causa delle condizioni di salute del paziente. In uno studio affine, emerge per l'appunto che le delusioni dei caregivers spesso non dipendono dalle cure dell'IFoC ma dal carico di lavoro che aumenta assieme alle responsabilità. Nonostante ciò, grazie ai professionisti sanitari, i caregivers si sono sentiti supportati, ascoltati, coinvolti tanto da sentirsi motivati ad affrontare la quotidianità e le situazioni difficili (Warkentin et al., 2021).

In questa indagine, si è potuto comprendere che l'aiuto dell'IFoC al caregiver non è soltanto di natura tecnica, ma ha anche una grande componente psicologica/emotiva. Infatti, è stato dimostrato che, quando gli sforzi dei caregivers venivano lodati dagli infermieri, la loro soddisfazione si rifletteva in un'assistenza migliore al malato (Guo et al., 2023).

I caregivers vedono nell'infermiere una persona su cui potersi appoggiare, con cui potersi sfogare perché compresi, e le capacità comunicative e di ascolto risultano essere di fondamentale importanza per un legame solidale basato sulla fiducia. Questi risultati sono compatibili allo studio di Guo et al. (2023), in cui era emerso che le capacità interpersonali dell'infermiere di comunità sono apprezzate anche di più di quelle professionali, grazie al rapporto di fiducia creatosi durante le visite tra infermiere e caregiver, che forniva a quest'ultimo un'opportunità per sfogare le emozioni negative ed esprimere proattivamente i suoi bisogni sia emotivi che sociali.

La capacità di ascolto dell'IFoC è stata giudicata fondamentale, sia intesa come ascolto empatico che come ascolto pratico, quest'ultimo altrettanto apprezzato poiché garantisce alla persona quella certezza di essere ascoltati nei bisogni.

Il rapporto con l'IFoC è stato giudicato positivamente. La professionalità e le competenze del professionista sono qualità apprezzate, che concorrono ad un buon rapporto di fiducia; l'empatia, la disponibilità e la cordialità sono tutte qualità che hanno reso possibile l'instaurarsi di un rapporto amichevole, talvolta familiare, conferendo al caregiver quella serenità e conforto che in nessun altro professionista ha potuto trovare.

Dunque, siccome valutare la qualità dei servizi forniti da un'organizzazione sanitaria permette di supervisionare e migliorare la qualità, la sicurezza e l'efficienza di un servizio (Vitale et al., 2023), il modo migliore per ottenere feedback sull'assistenza sanitaria è la raccolta dell'esperienza individuale (Smith et al. 2022).

La ricerca della letteratura antecedente all'idea del progetto non aveva portato molti risultati. Studi che valutano l'assistenza infermieristica di famiglia o comunità non sono stati rilevati, per mancanza di strumenti di valutazione validati ed efficaci. Nella ricerca sono emersi pochissimi studi sui presunti indicatori di qualità che hanno spesso concluso con indicazioni allo sviluppo futuro; contestualmente altri studi discutono l'importanza di implementare questionari PREM per valutare l'assistenza, mettendo in risalto il bisogno di indicatori per la formulazione di PREM e PROM adatti allo scopo. Riportando

Horrocks et al. (2018), questi hanno studiato gli indicatori di qualità per l'assistenza infermieristica di comunità, commentando gli indicatori disponibili poco utili e sperando che in futuro potranno essere potenziati, con il consiglio di coinvolgere gli stessi utenti del servizio e i professionisti che lavorano in prima linea nel processo di identificazione delle misure idonee.

In uno studio Smith et al. (2022), a seguito di una revisione della letteratura sulle preferenze degli utenti per un servizio di assistenza di qualità, hanno avuto l'obiettivo di stilare domini per lo sviluppo di futuri indicatori. Le cinque misure di qualità risultate sono: preparazione e competenza del professionista, formalità e rispetto durante il trattamento, approccio centrato sulla persona, coinvolgimento del cliente e comunicazione chiara.

Questa indagine qualitativa, invece, si è posta l'obiettivo di ascoltare i destinatari dell'assistenza infermieristica di famiglia o comunità, i caregivers, con l'intento di fornire esiti sensibili all'infermieristica. Nei risultati, la soddisfazione per le attività di assistenza nelle varie forme ha consentito di pensare a possibili misure di qualità; queste potrebbero ispirarsi ai seguenti domini: accessibilità e reattività, supporto psicologico, capacità comunicative e competenze tecniche, integrazione sociosanitaria e collaborazione con altri professionisti della salute, educazione terapeutica e competenze acquisite.

La speranza è che questi dati possano essere un contributo da cui iniziare per lo sviluppo di indicatori e di questionari PREM.

### **Limiti dello studio**

I limiti potrebbero essere legati al campionamento di convenienza e inoltre, anche alle piccole dimensioni del campione, che raccolgono una piccola parte dei pazienti presi in carico dall'Infermiere di Famiglia o Comunità del quartiere Ponterosso di Ancona.

Inoltre, non si esclude il bias d'interpretazione da parte di chi ha analizzato le interviste con metodo Colaizzi (1978).

Tuttavia, si tiene a specificare che per evitare bias da condizionamento, in nessun caso l'Infermiere di Famiglia o Comunità ha partecipato alle interviste e all'elaborazione dei dati.

## CONCLUSIONI

In conclusione, lo studio ha risposto a tanti quesiti, ha fornito un'immagine dell'assistenza infermieristica di famiglia o comunità, ed ha presentato dei domini su cui poter sviluppare, si spera nel futuro più prossimo, indicatori di qualità.

L'idea è nata in seguito al vano tentativo di ricercare in letteratura un questionario validato, da somministrare ai caregivers, per valutare la qualità dell'assistenza erogata dall'Infermiere di Famiglia o Comunità. Purtroppo, ancora non sono stati elaborati indicatori validi per misurare questo tipo di assistenza e da qui l'obiettivo di intervistare personalmente i caregivers per scoprire le loro esperienze e percezioni vissute durante la presa in carico dall'IFoC. Uno studio qualitativo, a differenza di uno quantitativo, permette di cogliere dettagli e significati molto più rappresentativi. I caregivers sono rimasti soddisfatti del servizio erogato, molti di questi ne sono grati e, a dimostrazione, c'è la descrizione di un rapporto amichevole piuttosto che professionale.

Essere caregiver non è semplice, è un impegno che occupa mente e corpo continuamente, con alti e bassi, con grandi responsabilità e insicurezze. L'Infermiere di Famiglia o Comunità sembrerebbe aver alleviato queste difficoltà attraverso le sue competenze, da quelle tecniche, organizzative, educative, comunicative a quelle empatiche e di sostegno psicologico.

### *Considerazioni personali*

Entrare nelle case delle persone significa entrare nel loro nido, per questo non è scontato essere accolti, eppure, ognuno dei caregivers è stato felice di partecipare, preoccupandosi anche di aver potuto contribuire. Intervistare i caregivers è stato stimolante; suonare ai loro campanelli è stato incitante; essere ben accolta è stato rincuorante; ascoltarli è stato un piacere e vedere alcuni di loro emozionarsi ha reso tutto più significativo e reale.

La professione infermieristica regala emozioni, continuamente, a chiunque, pazienti, caregivers, studenti e colleghi.

Vorrei terminare con un classico dell'infermieristica spiegandone il perché, l'articolo 4 del Codice Deontologico (2019):

*Nell'agire professionale l'Infermiere stabilisce una relazione di cura, utilizzando anche l'ascolto e il dialogo. Si fa garante che la persona assistita non sia mai lasciata in*

*abbandono coinvolgendo, con il consenso dell'interessato, le sue figure di riferimento, nonché le altre figure professionali e istituzionali. Il tempo di relazione è tempo di cura.*

Il motivo di questo articolo risiede tutto nell'ultima frase.

Mi sono chiesta, da prossima infermiera, come fosse possibile raggiungere questi alti livelli di soddisfazione ...

Ho avuto la fortuna di affiancare l'Infermiere di Famiglia o Comunità prima di svolgere l'indagine, inutile dire che da mero osservatore ero rimasta colpita dal tempo speso per relazionarsi con il caregiver o con il malato, un tempo mai visto nella frenetica attività ospedaliera. Con le interviste ho avuto una conferma, i caregivers erano soddisfatti delle capacità comunicative e riferivano in vari contesti di essere stati supportati, confortati, rasserenati, fortificati, sollevati, dall'infermiere.

Nasceva con tutto questo un rapporto di fiducia, e allora, ecco la chiave di tutto, prima di essere dei bravi educatori, esecutori o promotori, bisogna sapersi relazionare, solo attraverso un legame di fiducia si ottiene l'ascolto di chi deve imparare.

## **IMPLICAZIONI PER LA PRATICA CLINICA**

Valutare l'assistenza infermieristica è importante per portare miglioramenti, in termini di qualità e sicurezza, e per osservare l'efficacia di un servizio. Questo studio potrebbe, per la pratica clinica, essere di aiuto agli Infermieri di Famiglia o Comunità essendo a tutti gli effetti una valutazione qualitativa delle loro attività e, magari, potrebbe anche invogliare allo sviluppo di maggiori indagini.

## BIBLIOGRAFIA

Abusalem, S., Myers, J. A., & Aljeesh, Y. (2013). Patient satisfaction in home health care. *Journal of clinical nursing*, 22(17-18), 2426–2435. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2012.04211.x>

Aceti, T., Del Bufalo, P., Nardi, S., & Ruggieri, M. P. (2021). Il Piano Nazionale della Cronicità per l'equità—6° Report. *SalutEquità*.

Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali. (2023). Linee di indirizzo Infermiere di Famiglia o Comunità. [www.agenas.gov.it](http://www.agenas.gov.it)

Bagnasco, A., Rosaria, A., Loreto, L., Duilio, F. M., Rasero, L., Rocco, G., Burgio, A., Di Nitto, M., Zanini, M., Mangiacavalli, B., Sasso, L., Gruppo AIDOMUS, (2023), Studio osservazionale dell'Assistenza Infermieristica Domiciliare in Italia-AIDOMUS-IT: condizione lavorativa, cure mancate e le esperienze degli assistiti. *Rivista L'Infermiere*, 60:4, e190-e208.

Bagnasco, A., Rosaria, A., Loreto, L., Duilio, F. M., Rasero, L., Rocco, G., Burgio, A., Di Nitto, M., Zanini, M., Mangiacavalli, B., Sasso, L., Gruppo AIDOMUS, (2022), Assistenza Infermieristica Domiciliare in Italia AIDOMUS-IT: primo studio nazionale del Centro di Eccellenza per la Ricerca e lo Sviluppo dell'Infermieristica CERSI- FNOPI. *Rivista L'Infermiere*, 59:6:e113-e122

Benson T. (2023). Why it is hard to use PROMs and PREMs in routine health and care. *BMJ open quality*, 12(4), e002516. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2023-002516>

Busca, E., Savatteri, A., Calafato, T. L., Mazzoleni, B., Barisone, M., & Dal Molin, A. (2021). Barriers and facilitators to the implementation of nurse's role in primary care settings: an integrative review. *BMC nursing*, 20(1), 171. <https://doi.org/10.1186/s12912-021-00696-y>

Casetti, A., Fuzzi, R., Galeotti, R., Muolo, M. G., Tedaldi, A., Torregrossa, G., Ceccarelli, P. (2024). L'immagine sociale dell'infermiere nei servizi territoriali: una revisione della letteratura sulla percezione dei cittadini. *Rivista L'Infermiere* 61:1, e18 – e22

Censis & Assindatcolf, 2022, Welfare familiare e valore sociale del lavoro domestico in Italia. Le famiglie, il lavoro domestico, i caregiver, le Rsa, 4° focus.

Chelli, M. F. (2024) Rapporto annuale 2024. La situazione del Paese – Sintesi. Ministero della Salute, Piano Nazionale della Cronicità, Aggiornamento 2024.

[https://www.sanita24.ilsole24ore.com/pdf2010/Editrice/ILSOLE24ORE/QUOTIDIANO\\_SANITA/Online/\\_Oggetti\\_Correlati/Documenti/2024/06/06/Piano\\_cronici\\_bozza.pdf?uuiid=AFeJvVmB](https://www.sanita24.ilsole24ore.com/pdf2010/Editrice/ILSOLE24ORE/QUOTIDIANO_SANITA/Online/_Oggetti_Correlati/Documenti/2024/06/06/Piano_cronici_bozza.pdf?uuiid=AFeJvVmB)

Cinocca, S., Rucci, P., Randazzo, C., Teale, E., Pianori, D., Ciotti, E., & Fantini, M. P. (2017). Validation of the Italian version of the Patient Reported Experience Measures for intermediate care services. *Patient preference and adherence*, *11*, 1671–1676. <https://doi.org/10.2147/PPA.S140041>

Dellafiore, F., Caruso, R., Cossu, M., Russo, S., Baroni, I., Barello, S., Vangone, I., Acampora, M., Conte, G., Magon, A., Stievano, A., & Arrigoni, C. (2022). The State of the Evidence about the Family and Community Nurse: A Systematic Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, *19*(7), 4382. <https://doi.org/10.3390/ijerph19074382>

Dipartimento della programmazione, dei dispositivi medici, del farmaco e delle politiche in favore del servizio sanitario nazionale direzione generale della programmazione e dell'edilizia sanitaria, & Ministero della Salute. (2024). Piano Nazionale della Cronicità, Aggiornamento 2024.

Falco, A., Palassini, M., Beccattini, G., Calattini, L. (2022) L'infermieristica di Famiglia e Comunità: uno studio osservazionale. *Rivista L'Infermiere*, *5*, 90-95. <https://www.infermiereonline.org/2022/11/15/linfermieristica-di-famiglia-e-comunita-uno-studio-osservazionale/>

Federazione Nazionale Ordini delle Professioni Infermieristiche (FNOPI), (2019). Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche . FNOPI.

Federazione Nazionale Ordini Professioni Infermieristiche (FNOPI). (2024). Report finale AIDOMUS: Progetto sperimentale di assistenza domiciliare integrata infermieristica. FNOPI. <https://www.fnopi.it/wp-content/uploads/2024/06/Report-FINALE-Aidomus.pdf>

Gasperini, G., Renzi, E., Longobucco, Y., Cianciulli, A., Rosso, A., Marzuillo, C., De Vito, C., Villari, P., & Massimi, A. (2023). State of the Art on Family and Community Health Nursing International Theories, Models and Frameworks: A Scoping Review. *Healthcare (Basel, Switzerland)*, *11*(18), 2578. <https://doi.org/10.3390/healthcare11182578>

Guo, P., Zhang, S., Niu, M., Wang, P., Li, L., Wu, C., Zhao, D., Ma, R., & Wang, P. (2023). A qualitative study of the interaction experiences between family caregivers and community nurses for disabled elderly people at home. *BMC geriatrics*, 23(1), 243. <https://doi.org/10.1186/s12877-023-03917-y>

Haugan, G., 2021, *Health Promotion in Health Care – Vital Theories and Research. Nurse-Patient Interaction: A vital Salutogenic Resource in Nursing Home Care*, chapter 10.

Horrocks, S., Pollard, K., Duncan, L., Petsoulas, C., Gibbard, E., Cook, J., McDonald, R., Wye, L., Allen, P., Husband, P., Harland, L., Cameron, A., & Salisbury, C. (2018). *Measuring quality in community nursing: a mixed-methods study*. NIHR Journals Library.

Jamieson Gilmore, K., Corazza, I., Coletta, L., & Allin, S. (2023). The uses of Patient Reported Experience Measures in health systems: A systematic narrative review. *Health policy (Amsterdam, Netherlands)*, 128, 1–10. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2022.07.008>

Macías-Colorado, M. E., Rodríguez-Pérez, M., Rojas-Ocaña, M. J., & Teresa-Morales, C. (2021). Communication on Safe Caregiving between Community Nurse Case Managers and Family Caregivers. *Healthcare (Basel, Switzerland)*, 9(2), 205. <https://doi.org/10.3390/healthcare9020205>

Macklin, N., Morris, C., & Dowell, A. (2022). Hearing the patient voice: a qualitative interview study exploring the patient experience of a nurse-led initiative to integrate and enhance primary and secondary healthcare pathways. *Integrated healthcare journal*, 4(1), e000067. <https://doi.org/10.1136/ihj-2020-000067>

Mangiacavalli, B., 2020, *Nasce l'infermiere di famiglia/comunità: ecco chi è e cosa farà*. *Rivista L'Infermiere* N°3.

Mazzoleni, B., Draoli, N., Busca, E., Menarello, G., Roba, I., FNOPI (2020), *Position Statement. L'infermiere di famiglia e di comunità*. [www.fnopi.it](http://www.fnopi.it)

Network Non Autosufficienza (Ed.). (2021). *L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia 7° Rapporto 2021*. Punto di non ritorno. Maggioli Editore.

Organizzazione Mondiale della Sanità. Ufficio Regionale per l'Europa. (2000). *L'infermiere di famiglia: contesto, quadro concettuale e curriculum*.

<https://iris.who.int/handle/10665/107930>

Rico-Blázquez, M., García-Sanz, P., Martín-Martín, M., López-Rodríguez, J. A., Morey-Montalvo, M., Sanz-Cuesta, T., Rivera-Álvarez, A., Araujo-Calvo, M., Frías-Redondo, S., Escortell-Mayor, E., Cura-González, I. D., & CuidaCare Group (2021). Effectiveness of a home-based nursing support and cognitive restructuring intervention on the quality of life of family caregivers in primary care: A pragmatic cluster-randomized controlled trial. *International journal of nursing studies*, 120, 103955.

<https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2021.103955>

Righi, L., D'Ippolito, E., Maccari, M., Poeta, O., Calvelli, P., Campolmi, C., Nante, N., 2014, Self care management e family coaching: coinvolgere attivamente pazienti e familiari nell'assistenza domiciliare. *Evidence*, 6(3): e1000073.

<https://www.evidence.it/articolodettaglio/209/it/424/selfcare-management-e-family-coaching-coinvolgere-attivamente-/infoautori>

Santana, M. J., Ahmed, S., Lorenzetti, D., Jolley, R. J., Manalili, K., Zelinsky, S., Quan, H., & Lu, M. (2019). Measuring patient-centred system performance: a scoping review of patient-centred care quality indicators. *BMJ open*, 9(1), e023596.

<https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-023596>

Schick-Makaroff, K., Karimi-Dehkordi, M., Cuthbertson, L., Dixon, D., Cohen, S. R., Hilliard, N., & Sawatzky, R. (2021). Using Patient- and Family-Reported Outcome and Experience Measures Across Transitions of Care for Frail Older Adults Living at Home: A Meta-Narrative Synthesis. *The Gerontologist*, 61(3), e23–e38.

<https://doi.org/10.1093/geront/gnz162>

Schick-Makaroff, K., Sawatzky, R., Cuthbertson, L., Öhlén, J., Beemer, A., Duquette, D., Karimi-Dehkordi, M., Stajduhar, K. I., Suryaprakash, N., Terblanche, L., Wolff, A. C., & Cohen, S. R. (2022). Knowledge translation resources to support the use of quality of life assessment tools for the care of older adults living at home and their family caregivers. *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*, 31(6), 1727–1747. <https://doi.org/10.1007/s11136-021-03011-z>

Smith, S., Martin-Khan, M., & Travers, C. (2022). What constitutes a quality community aged care service-client perspectives: An international scoping study. *Health & social care in the community*, 30(6), e3593–e3628. <https://doi.org/10.1111/hsc.13998>

Sorayyanzhad, A., Nikpeyma, N., Nazari, S., Sharifi, F., & Sarkhani, N. (2022). The relationship of caregiver strain with resilience and hardiness in family caregivers of older

adults with chronic disease: a cross-sectional study. *BMC nursing*, 21(1), 184.  
<https://doi.org/10.1186/s12912-022-00966-3>

Teale, E. A., & Young, J. B. (2015). A Patient Reported Experience Measure (PREM) for use by older people in community services. *Age and ageing*, 44(4), 667–672.  
<https://doi.org/10.1093/ageing/afv014>

Trabucchi M. (2015), Introduzione al tema del Caregiver, Agenas,  
[www.agenas.gov.it/images/agenas/oss/assistenza/care%20giver/contributi/1\\_Introduzione\\_tema\\_Caregiver.pdf](http://www.agenas.gov.it/images/agenas/oss/assistenza/care%20giver/contributi/1_Introduzione_tema_Caregiver.pdf)

Vitale, E., Mea, R., & Chang, Y. C. (2023). The Nursing-Home Care Quality Perceived Levels from Patients and Caregivers: An Explanatory Study. *Patient preference and adherence*, 17, 1237–1245. <https://doi.org/10.2147/PPA.S409961>

Warkentin, N., Wilfling, D., Laag, S., & Goetz, K. (2022). Experiences of family caregivers regarding a community-based care- and case-management intervention. A qualitative study. *Health & social care in the community*, 30(1), e204–e212.  
<https://doi.org/10.1111/hsc.13430>

Weldring, T., & Smith, S. M. (2013). Patient-Reported Outcomes (PROs) and Patient-Reported Outcome Measures (PROMs). *Health services insights*, 6, 61–68.  
<https://doi.org/10.4137/HSI.S11093>

## SITOGRAFIA

Anziani - “Invecchiare è un privilegio e una meta della società. È anche una sfida, che ha un impatto su tutti gli aspetti della società del XXI secolo.” disponibile in:  
<https://www.epicentro.iss.it/anziani/> [29 settembre 2024]

Istituto Superiore di Sanità, (n.d.), Malattie croniche: sorveglianza, ricerca e prevenzione. Epicentro <https://www.epicentro.iss.it/croniche/> [11 ottobre 2024]

Istituto Superiore di Sanità, (n.d.), Prevenire le malattie croniche: un investimento vitale. Epicentro [https://www.epicentro.iss.it/croniche/oms\\_prevenire](https://www.epicentro.iss.it/croniche/oms_prevenire) [11 ottobre 2024]

## Allegato 1

### Chi è l'infermiere di famiglia e comunità?

L'infermiere di famiglia e di comunità garantisce un'assistenza infermieristica incentrata sui problemi di salute e sui bisogni della persona assistita e/o della famiglia. Svolge la propria professione anche in ambito comunitario con interventi di promozione, prevenzione della salute ed educazione sanitaria e terapeutica.

### Chi è il caregiver?

Un familiare che occupa un ruolo informale di cura, supporto e di vicinanza e che è partecipe dell'esperienza di malattia del malato e che si impegna nelle attività quotidiane di cura della persona.

### UN GRAZIE...

A tutti voi caregiver per la partecipazione, all'Infermiera di Famiglia e Comunità, Patrizia D'Incecco, e alla relatrice, Mara Marchetti, per avermi stimolata, aiutata e sostenuta in tutto il percorso di tesi.



#### Contatti:

Patrizia D'Incecco IFEC  
tel. 3351996281  
P.zza Salvo D'Acquisto  
Quartiere Ponterosso Ancona

**UNIVERSITA' POLITECNICA DELLE MARCHE**  
Facoltà di medicina e chirurgia  
Corso di Laurea Infermieristica



### UN'ESPERIENZA PER UN'ASSISTENZA MIGLIORE

Tesi di Laurea in Infermieristica  
di Elisa Mantovani  
A.A. 2023-2024

### MI PRESENTO...

Sono una studentessa in Infermieristica e per la **TESI** di laurea ho scelto di svolgere un'indagine qualitativa per comprendere la vostra esperienza, da caregiver, con l'Infermiere di Famiglia e Comunità.



### Cos'è un'indagine qualitativa?

La ricerca qualitativa permette di osservare un fenomeno attraverso il punto di vista delle persone. Quindi, in questo caso specifico permetterà di valutare l'assistenza dell'infermiere di famiglia e comunità attraverso la vostra esperienza.

### RACCOLTA DATI

I dati saranno raccolti attraverso un **INTERVISTA** semi-strutturata:

- guidata da **domande**
- **registrata** dopo aver richiesto il vostro consenso.

Chi svolgerà l'intervista?

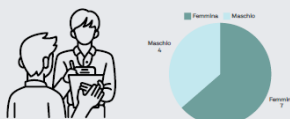
L'intervista verrà svolta dalla **sottoscritta** con la vostra collaborazione.

Chi sarà l'intervistato?

Voi, **CAREGIVER** dei pazienti presi in carico dall'Infermiera di Famiglia e Comunità presso il quartiere Ponterosso di Ancona.

Inoltre:

- Prima di iniziare verrà richiesto il consenso alla registrazione del colloquio.
- I dati saranno trattati in forma anonima.



### QUALI OBIETTIVI?

Cosa pensano i caregiver dell'assistenza infermieristica domiciliare?

C'è **SODDISFAZIONE** nell'assistenza domiciliare ricevuta?

### QUALI RISULTATI?

Dall'intervista si vogliono ottenere dati qualitativi che possano esprimere la percezione dell'assistenza che i caregiver hanno dell'infermiere di famiglia e comunità, ai fini sia di supportare che invogliare la ricerca in questo ambito.

## *Allegato 2*

### INFORMATIVA PER IL TRATTAMENTO DI DATI PERSONALI PER FINALITÀ DI RICERCA SCIENTIFICA E STATISTICA

Informativa resa ai sensi dell'art. 13 del Regolamento UE 2016/679 (“GDPR”) del 27 aprile 2016 per il trattamento dei dati personali da parte dell'Università Politecnica delle Marche per finalità di ricerca scientifica e statistica nell’ambito del progetto di tesi “Ascoltando i caregivers: esperienze e percezioni dell’assistenza di famiglia e di comunità – Uno studio qualitativo”.

Il Regolamento UE 2016/679 del parlamento Europeo e del Consiglio del 27 aprile 2016 (di seguito per brevità semplicemente “GDPR”), prevede la tutela delle persone fisiche rispetto al trattamento dei dati personali. Secondo la normativa indicata, tale trattamento sarà improntato ai principi di correttezza, liceità, trasparenza e di tutela della Sua riservatezza e dei Suoi diritti.

#### 1. TIPOLOGIA DATI TRATTATI, FINALITÀ E BASE GIURIDICA DEL TRATTAMENTO

I dati personali forniti dagli arruolati al progetto di ricerca saranno trattati dall'Università Politecnica delle Marche nel rispetto della normativa vigente per le finalità proprie della ricerca scientifica cui sta prendendo parte, nel rispetto dei diritti e libertà fondamentali delle persone fisiche.

Il trattamento dei dati personali sarà quindi, improntato a principi di correttezza, liceità, legittimità, trasparenza, indispensabilità e non eccedenza rispetto agli scopi per i quali sono raccolti i dati stessi.

##### 1.1 Tipologia di dati trattati

I dati personali trattati sono:

- Dati personali comuni: età, genere, titolo di studi, occupazione, orario lavorativo
- Dati particolari: tempo di presa in carico assistenziale dell’Infermiere di Famiglia o Comunità; interviste semi strutturate audio registrate

##### 1.2 Finalità

I suoi dati personali vengono trattati per un progetto di tesi infermieristica, di ricerca qualitativa.

##### 1.3 Basi giuridiche

Le basi giuridiche del trattamento dei dati sono:

- previsione di legge o di regolamento: per lo svolgimento di trattamenti nell’ambito di una ricerca effettuata in base a disposizioni di legge o di regolamento o del diritto dell’Unione Europea [art. 6 co. 1, lett. c) e art. 9, par. 2, lett. j) GDPR];
- consenso dell’interessato: per i trattamenti effettuati nell’ambito dei progetti di ricerca non previsti da norme di legge, di regolamento o dell’Unione Europea [art. 6, co.1, lett. a) e 9, co.2, lett. a) GDPR].

#### 2. DIVULGAZIONE DEI RISULTATI DELLA RICERCA

La divulgazione dei risultati della ricerca (ad esempio mediante pubblicazione di articoli scientifici e/o la creazione di banche dati, anche con modalità ad accesso aperto, partecipazione a

convegni, ecc.) potrà avvenire soltanto in forma anonima e/o aggregata e comunque secondo modalità che non La rendano identificabile.

### 3. OBBLIGO DI FORNIRE I DATI E LE CONSEGUENZE DEL MANCATO CONFERIMENTO

Il conferimento dei dati con riferimento alla finalità di cui al punto 1.2 è facoltativo, ma risulta indispensabile per lo svolgimento dello studio.

Il mancato conferimento dei dati preclude la possibilità all'interessato di prendere parte al progetto di ricerca.

### 4. MODALITÀ DEL TRATTAMENTO

I dati sono trattati con strumenti sia cartacei che informatici con modalità idonee a garantire l'integrità, la disponibilità e la riservatezza nel rispetto delle misure di sicurezza prescritte dalla normativa.

Per le finalità sopra descritte, i dati personali saranno comunicati ai soggetti coinvolti, laddove possibile, nel progetto di ricerca in forma pseudonimizzata, in tale eventualità il ricercatore che raccoglierà e tratterà i dati personali dell'interessato li assocerà ad un codice che verrà utilizzato in tutte le attività di trattamento e nelle comunicazioni con gli altri soggetti sopra individuati.

### 5. PERIODO DI CONSERVAZIONE DEI DATI

I dati raccolti (dati personali comuni e particolari) verranno conservati per il tempo necessario al raggiungimento degli scopi per i quali sono stati raccolti.

### 6. DIRITTI DELL'INTERESSATO

Lei, in qualità di partecipante alla ricerca e dunque di interessato, può esercitare i diritti riconosciuti ai sensi e nei limiti degli artt. 15-21 del Regolamento (UE) 2016/679, tra cui il diritto di chiedere l'accesso ai propri dati personali, la rettifica o la cancellazione degli stessi, nonché la limitazione del trattamento dei dati che lo riguardano, l'opposizione al trattamento e la portabilità dei dati.

Si precisa inoltre che, ogni eventuale consenso manifestato da Lei è liberamente prestato ed è revocabile in ogni momento senza che ciò comporti alcun svantaggio o pregiudizio e senza pregiudicare la liceità del trattamento basata sul consenso prestato prima della revoca.

L'interessato ha inoltre diritto di avanzare un reclamo al Garante per la Protezione dei Dati personali ([www.garanteprivacy.it](http://www.garanteprivacy.it)) o all'Autorità Garante dello Stato dell'UE in cui l'interessato risiede abitualmente o lavora, oppure del luogo ove si è verificata la presunta violazione, in relazione a un trattamento che consideri non conforme.

MANIFESTAZIONE DEL CONSENSO AL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI DI SOGGETTI (MAGGIORENNI E CAPACI DI INTENDERE E VOLERE) COINVOLTI NEL PROGETTO DI RICERCA

Al fine di manifestare il consenso si prega di compilare i campi pertinenti:

Il/La \_\_\_\_\_ sottoscritto/a \_\_\_\_\_ Cognome \_\_\_\_\_ Nome \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_ nato/a \_\_\_\_\_, il \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_ Tel./Cell. \_\_\_\_\_

- Dichiaro di aver ricevuto e preso visione dell'informativa sul trattamento dei dati personali (obbligatorio);
- Presto il consenso al trattamento dei suoi dati personali per il perseguimento della finalità di ricerca (facoltativo);
- Presto il consenso alle riprese audio (facoltativo)

In qualsiasi momento Lei potrà revocare i consensi sopra rilasciati, ferma restando la liceità dei trattamenti basati sui consensi prestati prima della revoca.

Ancona, lì \_\_\_\_\_

Firma \_\_\_\_\_

### *Allegato 3*

#### DATI SOCIODEMOGRAFICI

1. Et 

- 18 - 30 anni
- 31 - 40 anni
- 41 - 50 anni
- 51 - 60 anni
- 61 - 70 anni
- Pi  di 70 anni

2. Genere

- Femmina
- Maschio

3. Parentela con l'assistito

- Figlio/a
  - Genitore
  - Coniuge
  - Fratello/sorella
  - Nuora/Genero
  - Altro
- 

4. Titolo di studi

- Licenza elementare
- Licenza media
- Diploma scuola secondaria di secondo grado
- Laurea

5. Occupazione

- Impiegato
- Disoccupato
- Casalinga
- Pensionato
- Libera professione

6. Orario lavorativo

- Full time
- Part time
- Non lavoro

7. Da quanto tempo   preso in carico dall'Infermiere di Famiglia o Comunit ?

---

## *Allegato 4*

### DOMANDE

1. Accessibilità e Reattività
  - Com'è venuto a conoscenza di questo servizio/dell'Infermiere di Famiglia o Comunità?
  - Come può giudicare la tempestività d'intervento nel momento del bisogno?
  - È stato facile ottenere una prenotazione?
2. Coordinare l'assistenza e l'accesso ai servizi
  - L'IFoC è stata una figura che ha semplificato la comunicazione tra più figure professionali e/o altri servizi sanitario sociali?
  - Le sono state offerte proposte e/o iniziative dall'IFoC per la promozione e la prevenzione della salute e i corretti stili di vita?
3. Empatia e capacità di ascolto
  - A volte, svolgendo il ruolo di caregiver, ci si può sentire sopraffatti, in questi termini la figura dell'IFoC le è utile? Se sì, quanto ritiene importante la capacità di ascolto di questa figura?
  - Come descriverebbe il rapporto con l'IFoC?
4. Capacità comunicative e competenze tecniche
  - Quale assistenza vorrebbe dagli infermieri di famiglia e comunità?
  - Il linguaggio e la terminologia utilizzato dall'IFoC sono a lei comprensibile?
  - Reputa che l'assistenza ricevuta sia adeguata rispetto i bisogni di salute manifestati al suo congiunto?
5. Educazione terapeutica
  - L'IFoC le ha trasmesso maggiori conoscenze sulla condizione di salute del suo congiunto? In tal senso, ha influenzato le sue responsabilità?
  - Attraverso l'educazione terapeutica/sanitaria, ha potuto valutare cambiamenti nello stato di salute, nel comportamento o nella percezione del suo congiunto? È stata raggiunta la risoluzione del problema per il quale l'assistenza le è stata erogata?
6. Abilità di self care e autogestione acquisite
  - Il sostegno di questa figura professionale ha reso più facile o più difficile prendersi cura del suo congiunto?
  - In termini di sicurezza, si sente più abile nella gestione dell'assistito? È cambiata l'assistenza? Se sì, come?
7. Nel complesso, consiglierebbe il servizio ad altri? Perché?

## *Allegato 5*

Ancona, 31 Maggio 2024

Al Direttore Ad Interim UOC OSSB Distretto di Ancona

Dott. Franco Dolcini

Al Dirigente UOC Professioni Sanitarie Area Infermieristica Ostetrica AST Ancona

Dott.ssa Donatella Giovannini

All' Infermiere di Funzione Organizzativa UOC Direzione Area Infermieristica Ostetrica  
Formazione e Ricerca AST Ancona

Dott.ssa Paola Graciotti

### **Oggetto:**

Domanda di autorizzazione a realizzare un'indagine qualitativa sulla percezione e l'esperienza del caregiver sull'assistenza infermieristica di famiglia e comunità per fini di Tesi di Laurea Infermieristica.

La Sottoscritta Elisa Mantovani, iscritta al 3° anno del Corso di Laurea in Infermieristica presso la Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università Politecnica delle Marche,

### **CHIEDE**

Di essere autorizzata ad effettuare uno studio qualitativo dal titolo "Ascoltando i caregiver: Esperienze e percezioni dell'assistenza infermieristica di famiglia e comunità – Uno studio qualitativo".

La presente richiesta è giustificata dalla necessità di reperire informazioni per l'elaborazione della tesi di Laurea, la cui tematica di discussione sarà valutare l'assistenza infermieristica familiare e comunitaria attraverso un'indagine qualitativa.

L'indagine avverrà dapprima tramite la consultazione della letteratura e successivamente attraverso un'intervista semi-strutturata, effettuata in prima persona, ai caregiver dei pazienti presi in carico dall'infermiere di famiglia e comunità del quartiere Ponte Rosso di Ancona.

Si specifica che verranno richiesti dati socio-anagrafici in modo del tutto anonimo a fini di ricerca.

Si prospetta di ideare una brochure informativa da lasciare ai caregiver partecipanti all'indagine per chiarire qualsiasi perplessità sulle motivazioni dello studio preso in considerazione.

Per l'analisi dei dati ottenuti ci si avvarrà del metodo Colaizzi e, con il programma Word, sarà possibile riassumerli in gruppi di temi principali e sottotemi all'interno di tabelle.

I dati saranno trattati nel rispetto della privacy e in forma totalmente anonima. In tale forma verranno utilizzati a fini didattici per la dissertazione della Tesi di Laurea in Infermieristica ed eventualmente inseriti in pubblicazioni, presentati a congressi, convegni e seminari.

Al termine del lavoro di tesi sarà restituito un report all'Azienda che riassumerà le principali conoscenze desunte dallo studio stesso.

Si allega alla presente richiesta il progetto di ricerca e le domande che verranno utilizzate per l'intervista semi-strutturata ai caregiver.

In Attesa di un vostro riscontro e ringraziando anticipatamente, si porgono i cordiali saluti,

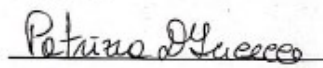
*Studentessa*  
*Elisa Mantovani*  
*Matricola 1105324*

PPV

Relatore

  
Dott.ssa Mara Marchetti

Correlatore

  
Dott.ssa Patrizia D'Incecco

Si autorizza: il Dott. Franco Dolcini

  
FRANCO DOLCINI  
04.06.2024  
08:40:14  
GMT+01:00

\_\_\_\_\_ Data \_\_\_\_\_

Si autorizza: la Dott.ssa Donatella Giovannini

\_\_\_\_\_ Data \_\_\_\_\_

Si autorizza: la Dott.ssa Paola Graciotti

\_\_\_\_\_ Data \_\_\_\_\_

Studentessa  
Elisa Mantovani  
Matricola 1105324

PPV

Relatore

  
Dott.ssa Mara Marchetti

Correlatore

  
Dott.ssa Patrizia D'Incecco

Si autorizza: il Dott. Franco Dolcini

\_\_\_\_\_ Data \_\_\_\_\_

Si autorizza: la Dott.ssa Donatella Giovannini

  
Data 2/7/24

Si autorizza: la Dott.ssa Paola Graciotti

  
Data 2/7/24

## **Ringraziamenti**

Alla relattrice Mara Marchetti, senza indugi è stata più che una sola relattrice, è stata una professoressa, un'esaminatrice e una tutor. Nei tre anni è stata una costante e la ringrazio per essere stata un punto di riferimento, così come le sono infinitamente grata per la preparazione teorica e pratica che mi ha fornito. Grazie per aver accettato la mia proposta di relatore, per avermi supportata ed incoraggiata dall'inizio alla fine di questo meraviglioso percorso universitario.

Alla mia correlattrice Patrizia D'Incecco, ci dicono che sapersi relazionare con qualcuno con empatia non si possa insegnare, e forse è vero, ma averti potuto osservare è stata una lezione di tutto rispetto, da cui si è potuto apprendere molto. Il rispetto, la giusta dose di compassione, il sorriso, le giuste parole, l'ascolto attento e soprattutto il giusto tempo dato per apprendere, sono tutte qualità che ho scorto in te, esserti a fianco è stata fonte di conoscenza. In risposta, al tuo modo di essere, hai sempre ricevuto un sorriso tra le rughe di chi ha vissuto una vita intera fra gioie e sofferenze, un caffè per farti sentire a casa nelle loro case e gli occhi lucidi di chi ha visto in te un'ancora su cui poter sempre contare.

Per me sono tutte parole di ringraziamento, un'ispirazione che ha portato alla nascita di un progetto, al suo sviluppo e alla sua conclusione in questo giorno di Laurea.

Grazie ancora, così come per loro, seppur per motivi diversi, sei stata anche per me un'ancora.

Con l'occasione ringrazio anche tutti gli altri Tutor, Professori e Professoressa che negli anni hanno messo a disposizione il loro sapere e le loro esperienze per garantirmi un'ottima preparazione. Ognuno di voi ha dato qualcosa, sia a livello umano che professionale, ho appreso tantissimo e per questo vi ringrazio.