



UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE
FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA

Corso di Laurea in Infermieristica

**TRA CURA E USURA: IL CAREGIVER NEL
SISTEMA ASSISTENZIALE DOMICILIARE**

**BETWEEN CARE AND WEAR: THE CAREGIVER
IN THE HOME CARE SYSTEM**

Relatore:

Dott. Maurizio Mercuri

Tesi di Laurea di:

Daniela Perlini

Correlatore:

Dott.ssa Ilaria Stacchietti

A.A. 2024/2025

*A chi ha smesso di credere nel domani, quando il buio sembrava più forte della
speranza.*
*A chi sente che per valere qualcosa bisogna essere di più; dimenticando che esistere è
già abbastanza.*
*A chi non ha potuto darsi un appuntamento a domani, perché sapeva che quel domani
non sarebbe arrivato.*
A chi ha stretto una mano sapendo, nel silenzio del cuore, che sarebbe stata l'ultima.
*Ai genitori che hanno ricevuto quella chiamata che nessun genitore dovrebbe mai
ricevere.*
*A chi è stato schiacciato dalla velocità di questa società, e si è sentito oppresso dal
paragone.*
*A chi ha scelto di andare via troppo presto e oggi vive nei ricordi, nei gesti e nei respiri
di chi resta.*
A chi crede di non farcela, a chi non si sente visto, a chi pensa tanto ma vive poco.
A chi si chiede se questo strano viaggio chiamato vita abbia davvero un senso.
E a chi, nonostante tutto, è ancora qui.
A chi continua, anche solo con un filo di forza, a scegliere di vivere.
Perché la vita, anche quando pesa, resta il dono più fragile e immenso che abbiamo.

INDICE

ABSTRACT

1.1 INTRODUZIONE	1
1.2 Il caregiver.....	3
1.3 L’infermiere di famiglia.....	11
1.4 Il Piano di Assistenza Individuale.....	15
1.5 Obiettivo	17
2 MATERIALI E METODI.....	17
3 RISULTATI.....	19
3.1 Figura 1: Flow chart PRISMA.....	19
3.2 Figura 2: Tabella risultati.....	21
3.3 Piano di assistenza infermieristica per il carico assistenziale del caregiver	23
4 DISCUSSIONE.....	33
5 CONCLUSIONI.....	37
BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA.....	39

ABSTRACT

Introduzione: Il progressivo invecchiamento della popolazione e l'aumento delle patologie cronico-degenerative hanno determinato un profondo cambiamento nei modelli assistenziali, spostando il fulcro della cura dall'ospedale al domicilio. In questo scenario, il *caregiver* familiare rappresenta una figura imprescindibile, spesso invisibile, che sostiene quotidianamente il carico dell'assistenza. Tuttavia, tale ruolo rimane ancora oggi scarsamente riconosciuto e supportato, esponendo il *caregiver* a un elevato *burden*, con importanti ripercussioni sul benessere fisico, psicologico, sociale ed economico.

Obiettivo: L'elaborato si propone di analizzare in modo critico i bisogni assistenziali del *caregiver* familiare e di promuoverne il riconoscimento come soggetto di cura, attraverso l'individuazione di strumenti infermieristici mirati. In particolare, è stato sviluppato un piano assistenziale semi-standardizzato finalizzato a supportare il *caregiver* e a prevenire le conseguenze del sovraccarico assistenziale.

Materiali e metodi: È stata condotta una revisione della letteratura mediante le banche dati PubMed e Google Scholar, integrata con documenti normativi e linee guida nazionali ed europee. La ricerca ha prodotto 424 articoli; dopo un processo di selezione strutturato, basato su criteri di inclusione ed esclusione, sono stati inclusi 18 studi pertinenti, pubblicati negli ultimi 15 anni. I dati sono stati analizzati e sintetizzati in forma comparativa al fine di evidenziare le principali evidenze scientifiche.

Risultati: I risultati evidenziano come il *caregiver* familiare sia esposto a un carico assistenziale complesso e multidimensionale, caratterizzato da stress, ansia, affaticamento, isolamento sociale e difficoltà economiche. Il *burden* non dipende esclusivamente dalla gravità della condizione clinica dell'assistito, ma è fortemente influenzato da fattori individuali e contestuali, quali il supporto sociale, le risorse disponibili e le strategie di *coping*. È emerso inoltre il ruolo determinante dell'infermiere di famiglia, figura chiave nel riconoscere precocemente i segnali di sovraccarico e nell'attivare interventi educativi, relazionali e di supporto.

Conclusioni: Il *caregiver* non può più essere considerato un semplice supporto informale, ma deve essere riconosciuto come destinatario di cure a tutti gli effetti. L'adozione di un piano assistenziale semi-standardizzato rappresenta uno strumento concreto per rendere visibili i bisogni del *caregiver*, migliorare la qualità dell'assistenza e prevenire il *burnout*. Tuttavia, senza un reale cambiamento a livello organizzativo e istituzionale, il rischio è

quello di continuare a lasciare i *caregiver* soli di fronte a un carico insostenibile. Investire nel loro supporto non è solo una scelta etica, ma una necessità imprescindibile per garantire la sostenibilità e l'umanizzazione del sistema sanitario.

1.1 INTRODUZIONE

La realizzazione di questo elaborato nasce da un'esperienza personale e formativa che ha accompagnato il mio percorso universitario, ma che ha trovato una particolare intensità nell'ultimo anno, durante il tirocinio svolto nell'ambito dell'assistenza domiciliare. È proprio in questo contesto che è nata la possibilità di osservare da vicino la realtà quotidiana della cura, entrando nelle case e nelle vite delle persone, cogliendo non solo i bisogni dei pazienti, ma anche il peso spesso silenzioso sostenuto dai *caregiver*. Nell'intimità dei domicili, lontano da luci e rumori caratteristici dei corridoi ospedalieri, viene svolta ogni giorno una parte fondamentale dell'assistenza, quella garantita dai *caregiver* familiari. Sono tanti infatti, coloro che senza giuste conoscenze e riconoscimenti e senza preavviso si ritrovano a farsi carico della cura di persone a loro care, facendo fronte a responsabilità che richiedono competenze, straordinarie capacità di adattamento e resilienza, portando con sé anche fatiche, isolamento, rinunce personali, problematiche di salute. La rilevanza del fenomeno del *caregiving* emerge anche nel dibattito pubblico e giornalistico. Un articolo pubblicato dal quotidiano La Repubblica evidenzia come circa il 40% dei *caregiver* familiari sviluppi problemi di salute in seguito all'assunzione del ruolo assistenziale, spesso con la presenza di più patologie croniche concomitanti. Accanto ai dati epidemiologici, risultano particolarmente significative le testimonianze dirette dei *caregiver*. In questa occasione, Vincenza Ferrante, referente del Coordinamento nazionale "famiglie con disabilità", descrive l'esperienza assistenziale come una condizione caratterizzata da un carico estremamente gravoso, affermando di dover sostenere contemporaneamente molteplici ruoli e sottolineando come, per riuscire a gestire la quotidianità, "avrebbe bisogno di cinque cloni". La stessa definisce i *caregiver* come "pilastri invisibili di questo Paese", mettendo in luce il divario tra il ruolo essenziale svolto e il limitato riconoscimento istituzionale.

L'esperienza del *caregiving* si presenta infatti come un percorso articolato e multidimensionale, in cui la dimensione assistenziale si intreccia con quella emotiva, relazionale ed economica. Prendersi cura di una persona fragile non significa soltanto rispondere ai suoi bisogni clinici, ma implica anche ridefinire il proprio ruolo all'interno della famiglia e della società, riorganizzare il proprio tempo e, in molti casi, porre in secondo piano la propria vita personale e professionale. Dunque, il *caregiver* non è soltanto un supporto informale, ma diventa un vero e proprio protagonista del processo

di cura. Nonostante il ruolo centrale che svolge nella vita quotidiana della persona assistita, il *caregiver* familiare si trova spesso in una condizione poco chiara all'interno del sistema sanitario. Da una parte è indispensabile, dall'altra continua a non essere adeguatamente riconosciuto e sostenuto. Questo squilibrio tra le responsabilità che si assume ogni giorno e il supporto che riceve può diventare, con il tempo, molto pesante da gestire. La letteratura e la cronaca odierna suggeriscono chiaramente di smettere, di considerare chi assiste un malato a domicilio come una semplice spalla. Il *caregiver* è il cuore pulsante dell'assistenza e, proprio per questo, ha bisogno di vedere considerati anche i propri bisogni. In questo *setting* apparentemente molto disorganizzato, l'infermiere di famiglia è la figura che si propone di essere ben più di un professionista sanitario. Rappresenta colui che sa guardare lo spazio attorno al paziente, accorgendosi quando chi assiste sta esaurendo le forze e può offrire il supporto necessario per non farlo sentire abbandonato.

Questo elaborato nasce dalla volontà di mettere a fuoco la realtà del *caregiving*, il peso, spesso invisibile, che il *burden* comporta. L'obiettivo non è solo teorico, ma pratico: delineare un piano assistenziali semi standardizzato che risponda concretamente ai bisogni di chi assiste per far sì che il peso assistenziale non comporti nel tempo la perdita di identità della persona stessa. Perché occuparsi di chi cura non è un semplice atto di cortesia professionale, ma il presupposto indispensabile per far sì che l'assistenza rimanga umana, costante e, soprattutto, sostenibile nel tempo.

1.2 Il caregiver

“Il termine *caregiver* – secondo l’Enciclopedia Treccani, neologismo angloamericano dal 2021 che deriva dai sostantivi *giver* (“chi dà”) e *care* (“cura”) – indica una persona che si prende cura di un’altra, solitamente affetta da una malattia cronica, una disabilità o una condizione di fragilità che limita la sua autonomia. La figura del *caregiver* è fondamentale nel contesto della salute e dell’assistenza sociale poiché svolge un ruolo cruciale nel garantire il benessere fisico ed emotivo della persona assistita.” (Caregiver. Aging Project – Università del Piemonte Orientale, 2024, p.10).

La letteratura fornisce una differenziazione importante di questa figura rispetto al ruolo per il paziente, la formazione, la retribuzione e il *setting* di assistenza. Sulla base di queste caratteristiche il *caregiver* è suddiviso in formale o informale.

Il "*caregiver* formale" è un professionista sanitario (operatore socio-sanitario, infermiere, fisioterapista, psicologo, educatore) o un *caregiver* che fornisce assistenza - a pagamento - a persone non autosufficienti. In Italia, il "*caregiver* formale" è a tutti gli effetti una delle figure professionali riconosciute e, pertanto, gode di diritti economici e pensionistici;

Il "*caregiver* informale" o "*caregiver* familiare" si riferisce a una persona che si prende cura, a titolo non professionale e gratuito, di una persona cara (ad esempio, familiari, amici e vicini) che non è autosufficiente e necessita di cure a lungo termine a causa dell'età avanzata e/o di malattie croniche invalidanti. Non è una figura legalmente riconosciuta e gode di pochissime tutele, soprattutto rispetto ad altri Paesi europei;

Il *caregiver* informale rappresenta una figura di fondamentale importanza all’interno dei sistemi sanitari e socioassistenziali contemporanei. In letteratura, tale figura viene frequentemente descritta come uno dei principali “pilastri invisibili” del sistema di *welfare*, in quanto fornisce un contributo essenziale nell’assistenza alle persone fragili o non autosufficienti, spesso in assenza di un riconoscimento formale o di una remunerazione economica. Il supporto offerto dai *caregiver* informali, generalmente familiari o persone appartenenti alla rete relazionale del paziente, costituisce infatti una componente determinante nella gestione quotidiana dei bisogni assistenziali e nella continuità delle cure. Nel contesto italiano, i dati riportati nel Rapporto ISTAT 2023 sulla disabilità e la non autosufficienza evidenziano l’ampiezza del fenomeno. Si stima infatti che nel nostro Paese siano presenti tra i 7 e i 9 milioni di *caregiver* informali, dei quali circa 3 milioni prestano assistenza con continuità quotidiana a persone affette da gravi

limitazioni funzionali. Questo dato sottolinea il ruolo centrale che i *caregiver* familiari svolgono nel garantire supporto assistenziale continuativo, contribuendo in maniera significativa alla gestione della cronicità e della disabilità.

Il fenomeno assume una rilevanza ancora più marcata se osservato in una prospettiva europea. Secondo le stime fornite dall'organizzazione Eurocarers, nell'Unione Europea oltre 100 milioni di persone svolgono attività di *caregiving* informale. Tali soggetti forniscono ogni anno un numero estremamente elevato di ore di assistenza non retribuita, il cui valore economico, se rapportato ai costi dei servizi formali di assistenza, è stato stimato tra 354 e 646 miliardi di euro annui. Questi dati evidenziano chiaramente il significativo impatto sociale, sanitario ed economico dell'assistenza informale all'interno dei sistemi di *welfare* europei.

L'assistenza fornita dal *caregiver* informale comprende un'ampia varietà di attività che riguardano sia la gestione dei bisogni quotidiani sia il supporto alle cure sanitarie della persona assistita. Tra i compiti più frequenti rientrano l'assistenza nell'igiene personale, la somministrazione delle terapie farmacologiche, l'organizzazione e l'accompagnamento alle visite mediche e agli esami diagnostici, nonché il supporto nelle attività di mobilitazione e deambulazione. A queste attività si aggiungono ulteriori responsabilità legate alla gestione della vita quotidiana, come la preparazione dei pasti, il sostegno emotivo e psicologico alla persona assistita e la gestione delle pratiche amministrative e burocratiche necessarie per l'accesso ai servizi sanitari e socio-assistenziali. In numerose situazioni, il *caregiver* informale si trova ad assumere un ruolo assimilabile a quello di un operatore sanitario all'interno del contesto domestico. Nel corso del tempo, infatti, egli può sviluppare competenze pratiche e tecniche sempre più complesse, che includono, ad esempio, la gestione di dispositivi e presidi sanitari – quali cateteri, stomie o sondini nasogastrici – nonché il monitoraggio di alcuni parametri clinici della persona assistita. Tuttavia, tali responsabilità vengono spesso svolte in assenza di una formazione specifica e senza un adeguato riconoscimento istituzionale, nonostante l'elevato livello di impegno e di competenze richieste. (Carretero et al, 2009).

Tra il *caregiver* formale e quello informale si colloca una fascia intermedia composta da figure non sempre facilmente classificabili: i *caregiver* semi-formali e i volontari. I primi comprendono gli assistenti familiari, comunemente chiamati “badanti”, spesso di origine straniera, che forniscono assistenza domiciliare retribuita, talvolta convivendo con la

persona assistita. Il livello di regolamentazione del loro lavoro può essere molto variabile: alcune persone sono impiegate con un contratto regolare di lavoro domestico, mentre altre operano in condizioni di irregolarità o parziale regolarizzazione. Secondo i dati dell'INPS, in Italia risultano registrati circa 900.000 lavoratori domestici impegnati nel settore dell'assistenza; tuttavia, le stime indicano che il numero reale potrebbe essere significativamente più elevato, oscillando tra 1,5 e 2 milioni di individui, evidenziando la presenza di una consistente quota di lavoro sommerso (INPS, Osservatorio sui lavoratori domestici, 2022).

Accanto a queste figure si collocano i *caregiver* volontari, che svolgono attività di supporto attraverso associazioni di volontariato, organizzazioni del terzo settore e reti di solidarietà locali. Il loro contributo consiste principalmente nell'offrire sostegno relazionale ed emotivo, compagnia, aiuto negli spostamenti e nelle piccole attività quotidiane, senza ricevere una retribuzione economica. (FIVOL, 2022).

L'analisi delle caratteristiche sociodemografiche dei *caregiver* in Italia evidenzia come questa figura sia prevalentemente femminile e spesso inserita in una situazione familiare e lavorativa complessa. Secondo i dati ISTAT, circa il 70% dei *caregiver* informali è costituito da donne, che nella maggior parte dei casi sono figlie adulte o coniugi della persona assistita. Molte di loro appartengono alla cosiddetta "generazione sandwich", ovvero persone che si trovano a gestire contemporaneamente diversi ruoli familiari e sociali, come quello di figlia, madre, partner e lavoratrice. L'età media dei *caregiver* informali si aggira intorno ai 57 anni, ma può essere più elevata nei casi in cui l'assistenza sia rivolta a genitori molto anziani, superando talvolta i 65 anni (ISTAT, 2023).

Il caregiving ha inoltre un impatto significativo sulla partecipazione femminile al mercato del lavoro. La Commissione Europea evidenzia che circa un quarto delle donne in Europa riduce o interrompe l'attività lavorativa per far fronte agli impegni di cura, con ripercussioni sul reddito, sulla futura pensione e sull'autonomia economica. In Italia questa dinamica risulta particolarmente evidente anche a causa della limitata disponibilità di servizi socioassistenziali pubblici, che porta molte famiglie a farsi carico direttamente dell'assistenza (European Commission, 2022).

Il riconoscimento giuridico della figura del *caregiver* familiare in Italia si è sviluppato in modo relativamente tardivo e non ancora pienamente strutturato rispetto ad altri Paesi europei. Un primo passo è stato compiuto con la Legge di Bilancio 2018, che ha istituito

un fondo sperimentale di 20 milioni di euro destinato ai *caregiver* familiari, introducendo iniziali misure di riconoscimento e sostegno. A livello europeo, la Direttiva (UE) 2019/1158 sull'equilibrio tra attività professionale e vita familiare ha previsto, tra le altre misure, il diritto per i lavoratori che assistono un familiare con bisogni significativi di cura a un congedo di almeno cinque giorni lavorativi all'anno. In Italia la direttiva è stata recepita tramite il Decreto Legislativo 105/2022, segnando un primo riconoscimento dei diritti dei *caregiver* nell'ambito del diritto del lavoro, sebbene con un impatto ancora limitato. Un ulteriore impulso è arrivato con la European Care Strategy presentata dalla Commissione Europea nel 2022, che ha evidenziato la centralità del sostegno ai *caregiver* informali nelle politiche sociali europee. La strategia promuove, tra gli obiettivi principali, l'accesso a valutazioni personalizzate dei bisogni, servizi di supporto adeguati, strumenti efficaci di conciliazione tra lavoro e cura e forme di tutela sociale per chi riduce o interrompe l'attività lavorativa per motivi assistenziali. Parallelamente, alcune regioni italiane hanno avviato interventi specifici a sostegno dei *caregiver*. Tra le esperienze più rilevanti si distingue quella della Regione Emilia-Romagna, che con la Legge Regionale 2/2014 Emilia-Romagna ha promosso programmi dedicati alla valutazione dei bisogni del *caregiver*, alla formazione, al supporto psicologico e all'integrazione con i servizi socio-sanitari territoriali. Iniziative analoghe sono state successivamente sviluppate anche in Lombardia, Toscana e nelle Province autonome di Trento e Provincia autonoma di Bolzano. Alla luce delle evidenze appena presentate e il progressivo invecchiamento della popolazione, è prevedibile che nei prossimi anni il ruolo del *caregiver* diventi sempre più centrale nel sistema di assistenza (Ministero della Salute, 2023).

A fronte dell'importanza e dell'intensità del ruolo del *caregiver*, la letteratura si è concentrata sul concetto di *caregiver burden*, che ne descrive le implicazioni psicofisiche, emotive e sociali.

Il *caregiver burden* rappresenta un concetto ampiamente studiato nella letteratura scientifica e viene generalmente definito come un costrutto multidimensionale che descrive il livello di stress, tensione e difficoltà sperimentato da una persona che si prende cura in modo continuativo di un familiare o di una persona cara. Tale condizione deriva dall'insieme delle richieste fisiche, psicologiche, sociali ed economiche connesse allo svolgimento del ruolo assistenziale. Il carico assistenziale non riguarda esclusivamente l'impegno pratico richiesto dall'assistenza, ma coinvolge anche la sfera emotiva e

relazionale del *caregiver*, influenzando in modo significativo la qualità della vita e il benessere generale della persona che presta cura. In questo senso, il *caregiver burden* comprende sia componenti soggettive sia elementi più oggettivi. Le prime fanno riferimento alla percezione individuale dell'esperienza di cura e ai significati che il *caregiver* attribuisce al proprio ruolo; le seconde riguardano invece aspetti più osservabili, come le condizioni di salute, la qualità della vita e la capacità di svolgere le attività assistenziali. La combinazione di questi elementi rende il *burden* un fenomeno complesso e dinamico, influenzato da molteplici fattori personali, familiari e sociali.

Una delle caratteristiche principali del *caregiver burden* riguarda la dimensione dell'autopercezione. Il carico assistenziale è infatti strettamente legato al modo in cui il *caregiver* interpreta e valuta la propria esperienza di cura. Sebbene alcuni autori distinguano tra una componente soggettiva e una componente oggettiva del *burden*, altri sottolineano come esso appartenga prevalentemente alla sfera dell'esperienza percepita. In questa prospettiva, il carico assistenziale può essere inteso come l'insieme delle emozioni, dei pensieri e delle percezioni che il *caregiver* sviluppa durante il percorso di assistenza, includendo sia aspetti positivi sia elementi di difficoltà o disagio. Di conseguenza, anche *caregiver* che si trovano a operare in contesti assistenziali simili possono percepire livelli di carico molto differenti, a seconda delle proprie risorse personali, delle strategie di *coping* adottate e del supporto disponibile. Le ricerche condotte in questo ambito evidenziano chiaramente questa variabilità. Ad esempio, uno studio con approccio metodologico misto condotto da De Korte-Verhoef e collaboratori ha mostrato che oltre la metà dei *caregiver* familiari riferisce livelli elevati di carico assistenziale. Tuttavia, soltanto una parte più ridotta del campione, pari a circa un quarto dei partecipanti, ha dichiarato che tale carico influisce in modo significativo sulla propria vita quotidiana. Questo dato suggerisce come l'esperienza del *caregiving* non sia uniforme e come il modo in cui il *caregiver* percepisce e affronta le richieste assistenziali possa influenzare profondamente l'impatto del *burden*. Un ulteriore elemento caratterizzante il *caregiver burden* è la sua natura multidimensionale. L'impegno richiesto dall'assistenza a lungo termine può infatti avere ripercussioni su diversi ambiti della vita del *caregiver*, coinvolgendo la salute fisica, il benessere psicologico, le relazioni sociali e la stabilità economica. Dal punto di vista fisico, i *caregiver* che si occupano quotidianamente di una persona non autosufficiente tendono spesso a trascurare i propri

bisogni di salute. In queste situazioni possono comparire sintomi quali perdita di peso, affaticamento persistente, disturbi del sonno e riduzione delle energie disponibili per le attività quotidiane. Parallelamente, numerosi studi evidenziano la presenza di un significativo disagio emotivo tra i *caregiver* familiari. L'esperienza di assistenza prolungata può essere associata a livelli elevati di stress psicologico, ansia e sentimenti di preoccupazione costante per la persona assistita. In alcuni casi possono emergere anche emozioni più complesse, come senso di colpa, frustrazione o rabbia, soprattutto quando il *caregiver* percepisce di non disporre di risorse sufficienti per far fronte alle richieste assistenziali.

Il carico assistenziale può inoltre influenzare in modo rilevante le dinamiche familiari. L'assunzione del ruolo di *caregiver* comporta spesso una riorganizzazione delle responsabilità all'interno della famiglia e può generare tensioni tra i membri del nucleo familiare. Alcune ricerche hanno evidenziato come la distribuzione diseguale delle responsabilità di cura possa contribuire al deterioramento delle relazioni familiari o favorire sentimenti di distanza tra i membri della famiglia. Allo stesso tempo, l'impegno assistenziale può interferire con l'organizzazione della vita quotidiana del *caregiver*, riducendo il tempo disponibile per le attività personali, per il lavoro o per le relazioni sociali. Un ulteriore aspetto frequentemente riportato in letteratura riguarda l'impatto economico associato al *caregiving*. In molti casi, infatti, i familiari che assumono il ruolo di *caregiver* sono costretti a ridurre l'orario lavorativo o ad abbandonare temporaneamente l'attività professionale per dedicarsi all'assistenza della persona cara. Questa situazione può determinare difficoltà finanziarie per l'intero nucleo familiare, aggravate talvolta dai costi diretti legati alle cure, ai farmaci o ai servizi assistenziali. Il *caregiver burden* non rappresenta tuttavia una condizione statica, ma un fenomeno che tende a evolversi nel tempo. L'andamento del carico assistenziale può essere influenzato da diversi fattori, tra cui la durata dell'assistenza, l'evoluzione della patologia della persona assistita e la disponibilità di supporto sociale e familiare. Un'indagine longitudinale condotta a Taiwan ha evidenziato come i livelli di *burden* percepiti dai *caregiver* possano modificarsi nel corso del tempo, confermando il carattere dinamico di questo fenomeno. In particolare, la presenza di ulteriori familiari bisognosi di assistenza o l'assenza di persone con cui condividere le responsabilità di cura risultano significativamente associate a un aumento del carico percepito.

Al contrario, alcune ricerche suggeriscono che nel corso dell'esperienza assistenziale possa verificarsi anche una progressiva riduzione del *burden*. Uno studio trasversale condotto in Malesia tra familiari che assistono pazienti sottoposti a chemioterapia ha evidenziato una diminuzione del carico assistenziale con il passare del tempo. Questo fenomeno può essere interpretato alla luce della teoria dell'adattamento allo stress, secondo cui i *caregiver* sviluppano gradualmente competenze assistenziali, capacità organizzative e strategie di *coping* che permettono loro di gestire in modo più efficace le richieste del ruolo di cura. Analogamente, uno studio quantitativo condotto su *caregiver* informali di pazienti affetti da carcinoma mammario ha evidenziato come la presenza di un adeguato supporto esterno possa facilitare l'adattamento ai cambiamenti legati al *caregiving*, contribuendo a ridurre il carico assistenziale percepito. Quando si analizza il *caregiver burden* è importante considerare anche i cosiddetti antecedenti del fenomeno, ovvero quelle condizioni o circostanze che possono favorirne l'insorgenza. Tra i principali fattori individuati in letteratura vi sono le difficoltà economiche, il conflitto tra responsabilità multiple e la riduzione delle opportunità di partecipazione sociale. Le risorse finanziarie rappresentano un elemento particolarmente rilevante. Il costo dell'assistenza può infatti costituire una fonte significativa di stress per i *caregiver* familiari. In molti casi, la necessità di dedicare tempo ed energie alla cura della persona assistita comporta una riduzione dell'attività lavorativa o l'abbandono temporaneo dell'occupazione. Questa situazione può compromettere la stabilità economica della famiglia e generare un senso di insicurezza finanziaria. Alcuni studi riportano che circa il 18% dei *caregiver* riferisce di sperimentare un livello significativo di stress economico direttamente collegato alle responsabilità assistenziali. Un altro fattore rilevante riguarda il conflitto tra responsabilità multiple. Nella maggior parte dei casi, i *caregiver* sono coniugi, figli o altri familiari che devono conciliare il ruolo assistenziale con impegni lavorativi, responsabilità familiari e bisogni personali. Questa sovrapposizione di ruoli può rendere particolarmente complesso mantenere un equilibrio tra le diverse richieste della vita quotidiana. L'attività di *caregiving*, infatti, non si limita alla sola assistenza fisica, ma comprende anche sostegno psicologico ed emotivo, oltre a numerosi compiti pratici. Tra questi rientrano l'aiuto nelle attività della vita quotidiana, il monitoraggio della terapia farmacologica, l'accompagnamento alle visite mediche e il supporto nella gestione della casa. In molti casi il *caregiver* si occupa anche dell'igiene personale della

persona assistita, della vestizione, degli spostamenti e delle attività domestiche. La riduzione delle attività sociali rappresenta un ulteriore fattore che può contribuire all'aumento del carico assistenziale. I *caregiver* che forniscono assistenza continuativa e prolungata tendono infatti a ridurre progressivamente la partecipazione alla vita sociale e a limitare le relazioni interpersonali. La letteratura evidenzia come i *caregiver* che dispongono di reti sociali più ristrette presentino una maggiore probabilità di percepire livelli elevati di *burden*, sottolineando l'importanza del supporto sociale come fattore protettivo nei confronti dello stress associato al *caregiving*.

Il *caregiver burden* può quindi essere interpretato non solo come il risultato di una serie di fattori antecedenti, ma anche come un fenomeno in grado di produrre conseguenze significative. Tra queste si possono individuare la riduzione della qualità dell'assistenza erogata, il peggioramento della qualità della vita del *caregiver* e il deterioramento della sua salute fisica e psicologica. Quando i *caregiver* sono esposti a livelli elevati di stress e non dispongono di adeguate risorse di supporto, la loro capacità di fornire cure efficaci può ridursi. Alcuni studi suggeriscono che un eccessivo carico assistenziale possa compromettere le capacità di adattamento del *caregiver* e limitare la possibilità di offrire un adeguato supporto emotivo alla persona assistita. Numerose ricerche hanno inoltre evidenziato una relazione significativa tra *caregiver burden* e qualità della vita. Livelli elevati di carico assistenziale sono frequentemente associati a una riduzione del benessere generale, poiché l'impegno richiesto dall'assistenza limita il tempo disponibile per le attività personali e per la cura di sé. Di conseguenza, molti *caregiver* sperimentano una diminuzione significativa della qualità della vita. Alcuni studi suggeriscono inoltre che l'impatto del *burden* possa variare in relazione alla fase della malattia della persona assistita e al livello di autonomia residua.

L'assistenza prolungata può infine determinare importanti ripercussioni sulla salute fisica e psicologica del *caregiver*. Il continuo dispendio di energie e la mancanza di momenti di riposo portano spesso i *caregiver* a trascurare i propri bisogni di salute e a rimandare l'accesso ai servizi sanitari anche in presenza di sintomi o patologie. In letteratura è stato riportato che oltre la metà dei *caregiver* familiari presenta almeno una patologia cronica, tra cui malattie cardiovascolari e ipertensione. Dal punto di vista psicologico, l'esperienza di *caregiving* può essere associata a livelli elevati di stress, ansia e depressione, accompagnati da sentimenti di preoccupazione, senso di colpa, rabbia e frustrazione. Alla

luce di queste considerazioni, la prevenzione e la gestione del *caregiver burden* richiedono un'attenta identificazione dei bisogni del *caregiver*. Questo processo può essere supportato dall'utilizzo di strumenti di valutazione standardizzati che permettono di raccogliere informazioni in modo sistematico e di individuare le specifiche necessità della persona che presta assistenza. Tali strumenti rappresentano una risorsa importante sia nella pratica clinica sia nella ricerca, poiché consentono di orientare la progettazione di interventi assistenziali personalizzati e mirati. Tra gli strumenti più utilizzati in letteratura per la valutazione del carico assistenziale vi è la Zarit Burden Interview, una scala validata che consente di misurare il livello di tensione e di stress percepito dal *caregiver*. La versione originale e quella adattata in lingua italiana dal Mapi Research Trust sono composte da 22 item e permettono di valutare l'impatto emotivo e psicologico dell'esperienza assistenziale. Sebbene inizialmente sviluppata per i *caregiver* di persone affette da patologie neurologiche o psichiatriche, questa scala è stata successivamente utilizzata anche in ambito oncologico e in numerosi altri contesti clinici. Un ulteriore strumento ampiamente utilizzato è la Caregiver Reaction Assessment, che consente di analizzare in modo più articolato le diverse dimensioni dell'esperienza di *caregiving*. La scala è composta da 24 item suddivisi in cinque aree principali: autostima, gestione dell'agenda quotidiana, supporto sociale, situazione finanziaria e stato di salute e permette di valutare sia gli aspetti negativi sia quelli positivi associati al ruolo di *caregiver*. Grazie alla sua affidabilità e alla relativa semplicità di somministrazione, questo strumento rappresenta una risorsa particolarmente utile per comprendere l'impatto globale dell'assistenza sulla vita del *caregiver* e per orientare interventi di supporto adeguati.

1.3 L'infermiere di famiglia

Negli anni, i sistemi sanitari dei Paesi industrializzati hanno progressivamente orientato i propri modelli organizzativi verso forme di assistenza territoriale e domiciliare, con l'obiettivo di garantire continuità assistenziale, ridurre l'ospedalizzazione non necessaria e migliorare la qualità di vita delle persone affette da patologie croniche o condizioni di non autosufficienza.

In questo contesto, l'assistenza domiciliare rappresenta uno dei pilastri fondamentali dell'assistenza sanitaria moderna.

In Italia, il servizio di assistenza domiciliare è inserito nel quadro organizzativo del Servizio Sanitario Nazionale e si configura come un insieme integrato di prestazioni sanitarie, socio-assistenziali e riabilitative erogate direttamente presso il domicilio del paziente. Tale modello assistenziale consente di mantenere la persona nel proprio contesto familiare e sociale, favorendo la continuità delle cure e la personalizzazione degli interventi (Ministero della Salute, 2023). L'assistenza domiciliare si rivolge prevalentemente a pazienti affetti da patologie croniche, disabilità, malattie neurodegenerative, condizioni oncologiche avanzate e situazioni di fragilità legate all'età avanzata. In questo scenario, la casa diventa un vero e proprio *setting* di cura, all'interno del quale l'infermiere svolge un ruolo centrale nella gestione clinica, nell'educazione sanitaria e nel coordinamento dell'assistenza (Berti & Valcarengi, 2018). Il progressivo invecchiamento della popolazione e l'aumento delle patologie cronico-degenerative hanno determinato una crescente domanda di servizi domiciliari. Secondo i dati dell'Istituto Nazionale di Statistica, in Italia oltre il 23% della popolazione ha più di 65 anni e una quota significativa di anziani presenta limitazioni funzionali che richiedono interventi assistenziali continuativi (ISTAT, 2023). In tale contesto, l'assistenza domiciliare rappresenta una risposta strategica per garantire sostenibilità al sistema sanitario e migliorare la qualità dell'assistenza.

Il principale modello organizzativo di assistenza sanitaria domiciliare in Italia è rappresentato dall'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI), un servizio che prevede l'erogazione coordinata di prestazioni sanitarie e socio-assistenziali direttamente presso il domicilio del paziente. L'assistenza domiciliare integrata è caratterizzata da un approccio multidisciplinare, che coinvolge diverse figure professionali, tra cui medici di medicina generale, infermieri, fisioterapisti, assistenti sociali e operatori socio-sanitari. L'obiettivo principale è garantire un'assistenza globale e personalizzata, centrata sui bisogni della persona assistita e della sua famiglia (Gori, 2023). L'attivazione del servizio di assistenza domiciliare avviene generalmente attraverso la segnalazione del medico di medicina generale o della struttura ospedaliera al momento della dimissione. Successivamente, viene effettuata una valutazione multidimensionale dei bisogni della persona assistita da parte dell'Unità di Valutazione Multidimensionale (UVM), che

definisce il piano assistenziale individualizzato. Il Piano Assistenziale Individualizzato (PAI) rappresenta uno strumento fondamentale per la pianificazione delle cure domiciliari. Esso definisce gli obiettivi assistenziali, le prestazioni da erogare, la frequenza degli interventi e le figure professionali coinvolte nel percorso di cura (Baggio & Zanotti, 2020).

Nel contesto dell'assistenza domiciliare, l'infermiere assume un ruolo caratterizzato da elevati livelli di autonomia professionale e responsabilità decisionale. A differenza dell'ambiente ospedaliero, dove l'organizzazione del lavoro si sviluppa all'interno di una struttura più formalizzata e gerarchica, il domicilio rappresenta un *setting* assistenziale in cui l'infermiere opera con maggiore indipendenza, dovendo integrare competenze cliniche, organizzative e relazionali per rispondere in modo efficace ai bisogni della persona assistita. L'attività infermieristica domiciliare si articola in diverse dimensioni operative. In primo luogo, la dimensione clinica comprende la valutazione dello stato di salute del paziente, l'identificazione dei bisogni assistenziali e l'attuazione degli interventi previsti dal piano assistenziale individualizzato. L'infermiere è inoltre chiamato a monitorare l'evoluzione delle condizioni cliniche della persona assistita, intervenendo tempestivamente in caso di variazioni dello stato di salute e collaborando con gli altri professionisti sanitari coinvolti nel percorso di cura. Accanto alla dimensione clinica assume particolare rilevanza la funzione educativa dell'infermiere. Nel contesto domiciliare, infatti, una parte significativa delle attività assistenziali quotidiane è svolta dal *caregiver* familiare, il quale spesso non possiede una formazione specifica in ambito sanitario. Per questo motivo, l'infermiere svolge un ruolo fondamentale di educatore sanitario, fornendo al *caregiver* informazioni, competenze pratiche e strumenti utili per gestire in modo sicuro ed efficace le attività di cura. Attraverso interventi di educazione terapeutica, il professionista sanitario favorisce l'acquisizione di abilità assistenziali e promuove una maggiore consapevolezza nella gestione della condizione di salute del paziente (Luchetti et al, 2015). Un'ulteriore dimensione dell'attività infermieristica riguarda il coordinamento del percorso assistenziale. Nel contesto domiciliare, l'infermiere svolge frequentemente una funzione di raccordo tra i diversi attori coinvolti nella presa in carico della persona assistita, tra cui il medico di medicina generale, gli operatori socio-sanitari, i fisioterapisti e gli assistenti sociali. Tale funzione di coordinamento contribuisce alla costruzione di un percorso assistenziale integrato e

favorisce la continuità delle cure tra i diversi livelli del sistema sanitario. All'interno di questo scenario, la relazione terapeutica rappresenta un elemento centrale dell'assistenza infermieristica.

Nel contesto domiciliare, la relazione tra infermiere, paziente e famiglia assume caratteristiche peculiari, poiché si sviluppa all'interno di uno spazio privato e personale. Il domicilio, infatti, non è solo un luogo di cura, ma rappresenta anche l'ambiente in cui la persona mantiene la propria identità sociale e familiare. L'ingresso dell'infermiere in questo contesto richiede pertanto sensibilità, rispetto e capacità di adattamento alle dinamiche relazionali della famiglia. Secondo il modello teorico del *caring* elaborato da Jean Watson, la relazione di cura si fonda su valori fondamentali quali empatia, rispetto della dignità della persona e autenticità nella relazione terapeutica (Watson, 1979). Tali principi risultano particolarmente rilevanti nell'assistenza domiciliare, dove il rapporto tra infermiere e paziente tende a svilupparsi nel tempo attraverso incontri ripetuti, favorendo la costruzione di una relazione basata sulla fiducia e sulla collaborazione. La relazione terapeutica non coinvolge esclusivamente il paziente, ma si estende in modo significativo anche al *caregiver* familiare, che rappresenta una figura centrale nel processo assistenziale. Nel contesto domiciliare, infatti, il *caregiver* assume il ruolo di partner attivo nella gestione delle attività di cura, contribuendo in modo determinante al mantenimento del benessere della persona assistita. Il *caregiver* è frequentemente coinvolto in numerose attività assistenziali quotidiane, tra cui la gestione della terapia farmacologica, l'assistenza all'igiene personale, il supporto alla mobilitazione del paziente e l'organizzazione delle visite mediche. Tuttavia, tali attività vengono spesso svolte senza una preparazione sanitaria specifica, con il rischio di errori assistenziali o di sovraccarico emotivo e fisico (Schulz & Sherwood, 2008). In questo contesto, l'infermiere svolge un ruolo fondamentale nel sostenere e accompagnare il *caregiver* nel percorso assistenziale. Attraverso interventi educativi e di supporto, il professionista sanitario aiuta il *caregiver* ad acquisire competenze pratiche, a sviluppare maggiore sicurezza nella gestione delle attività di cura e a fronteggiare le difficoltà legate all'esperienza di assistenza. La relazione tra infermiere e *caregiver* si fonda su un processo di collaborazione e fiducia reciproca. È fondamentale che il *caregiver* si senta ascoltato, compreso e sostenuto nel proprio ruolo, mentre l'infermiere deve essere in grado di riconoscere e accogliere le difficoltà emotive e pratiche associate all'esperienza

di *caregiving*. Una comunicazione efficace tra infermiere e *caregiver* consente inoltre di individuare precocemente eventuali segnali di stress o di sovraccarico assistenziale, favorendo l'attivazione di interventi di supporto adeguati e prevenendo situazioni di crisi che potrebbero compromettere la qualità dell'assistenza domiciliare. Il supporto al *caregiver* rappresenta pertanto una componente essenziale dell'assistenza infermieristica domiciliare. Numerosi studi hanno evidenziato come interventi strutturati di formazione e sostegno psicologico rivolti ai *caregiver* possano contribuire in modo significativo alla riduzione dello stress assistenziale e al miglioramento della qualità delle cure fornite alla persona assistita (Pinquart & Sörensen, 2006). Tra le strategie di supporto più efficaci si annoverano i programmi di educazione terapeutica, i gruppi di supporto dedicati ai *caregiver* e gli interventi di *counseling*. L'infermiere, grazie alla propria posizione privilegiata nel contesto domiciliare, può contribuire in modo significativo alla realizzazione di tali interventi, offrendo supporto informativo, orientamento ai servizi e sostegno emotivo ai familiari coinvolti nell'assistenza. Il riconoscimento del *caregiver* come parte integrante del processo assistenziale rappresenta quindi un elemento fondamentale per garantire la continuità e la sostenibilità dell'assistenza domiciliare nel lungo periodo. La valorizzazione della collaborazione tra infermiere e *caregiver* consente infatti di migliorare l'efficacia degli interventi assistenziali, promuovendo al contempo il benessere della persona assistita e della sua rete familiare.

1.4 Il Piano di Assistenza Individuale

La pianificazione assistenziale rappresenta lo strumento attraverso il quale l'infermiere organizza e struttura gli interventi finalizzati alla presa in carico globale della persona assistita. Attraverso la pianificazione, il professionista sanitario identifica i bisogni di salute, definisce gli obiettivi assistenziali e individua gli interventi più appropriati per promuovere il benessere e prevenire complicanze (Wilkinson & Treas, 2018). Nel contesto dell'assistenza territoriale e domiciliare, la pianificazione assume un ruolo ancora più rilevante, poiché la gestione delle cure avviene in un ambiente meno strutturato rispetto a quello ospedaliero e richiede un elevato livello di autonomia decisionale da parte dell'infermiere. In tale scenario, l'utilizzo di modelli teorici e di sistemi di classificazione standardizzati consente di migliorare la qualità dell'assistenza, favorire la

continuità delle cure e garantire una comunicazione efficace tra i diversi professionisti coinvolti nel percorso assistenziale (Moorhead, Johnson, Maas, & Swanson, 2023).

Tra i principali sistemi di classificazione utilizzati a livello internazionale si colloca il modello integrato costituito da diagnosi infermieristiche, risultati assistenziali e interventi infermieristici, rappresentato rispettivamente dalle classificazioni NANDA-I, NOC e NIC. Questo permette di strutturare il processo di assistenza secondo una logica lineare e rigorosa: l'identificazione del problema (Diagnosi), la definizione degli obiettivi (*Outcome*) e la pianificazione delle azioni (Interventi). Il fulcro del processo decisionale risiede nella diagnosi infermieristica, intesa come un giudizio clinico sulle risposte della persona, della famiglia o della collettività a problemi di salute o processi vitali, siano essi reali o potenziali (Herdman & Kamitsuru, 2024). Attraverso la tassonomia NANDA-I, l'infermiere organizza i bisogni assistenziali in domini e classi, permettendo una descrizione sistematica delle risposte umane. In ambito domiciliare, l'attenzione diagnostica deve necessariamente estendersi oltre l'assistito, per includere anche il *caregiver* familiare. Alla formulazione diagnostica segue la definizione dei risultati attesi attraverso la classificazione NOC (Nursing Outcomes Classification). Questo sistema fornisce indicatori quantitativi e qualitativi necessari per valutare lo stato, i comportamenti o le percezioni del paziente, in risposta all'assistenza ricevuta (Moorhead et al, 2023). L'utilizzo degli *outcome* NOC consente di monitorare variabili cruciali offrendo una base oggettiva per verificare l'efficacia dell'agire infermieristico. Parallelamente, la classificazione NIC (Nursing Interventions Classification) offre un repertorio vasto e standardizzato di interventi basati sulle evidenze (Bulechek et al, 2023). Nel contesto della cronicità e dell'assistenza domiciliare, la tassonomia NIC supporta l'infermiere nella selezione di strategie cliniche, educative e di *counseling*. L'integrazione funzionale di NANDA-I, NOC e NIC costituisce il fondamento metodologico per la redazione di un Piano Assistenziale Individualizzato (PAI) che sia al contempo rigoroso e flessibile. Questo approccio garantisce la coerenza interna tra il bisogno rilevato e l'azione intrapresa.

1.5 Obiettivo

Il presente elaborato si propone di analizzare i bisogni assistenziali e il carico del caregiver familiare, al fine di evidenziarne le principali criticità e aree di intervento. Contestualmente, mira allo sviluppo di un piano assistenziale infermieristico semi-standardizzato, individualizzato sul *caregiver*, basato sull'integrazione delle classificazioni NANDA-I, NOC e NIC.

2. MATERIALI E METODI

Per la stesura di questa revisione della letteratura sono stati ricercati articoli scientifici utilizzando le banche dati PubMed e Google Scholar, integrando documenti normativi e linee guida italiane ed europee sul *caregiving* e sull'assistenza domiciliare (Università del Piemonte Orientale, s.d.; CREA Sanità, 2023; Ministero della Salute, 2023).

La selezione degli articoli si è basata sull'utilizzo di parole chiave combinate tra loro mediante l'operatore booleano "AND" e "OR". Le principali stringhe di ricerca utilizzate sono state:

- ("*Caregiver* familiare") AND ("Demenza" OR "Anziani non autosufficienti");
- ("Carico del *caregiver*") AND ("Stress" OR "*Burnout*");
- ("Infermieristica di comunità" OR "Assistenza domiciliare") AND ("Supporto *caregiver*");
- ("Interventi infermieristici") AND ("Valutazione" OR "Diagnosi NANDA" OR "Interventi NIC" OR "*Outcome* NOC").

Gli articoli sono stati selezionati sulla base dei seguenti criteri di inclusione:

- Articoli con data di pubblicazione risalente agli ultimi 15 anni, per garantire aggiornamento scientifico;
- Articoli scritti in lingua inglese o italiana;
- Studi riguardanti pazienti con età maggiore o uguale a 65 anni;
- Studi pertinenti all'argomento di ricerca, incentrati sul *caregiving* familiare, l'assistenza domiciliare e il ruolo dell'infermiere.

Oltre alla letteratura scientifica, sono stati considerati documenti normativi e linee guida per inquadrare il contesto legislativo e organizzativo del supporto ai *caregiver* in Italia e in Europa (Legge 22 dicembre 2021, n. 227; Commissione Europea, 2022; Codice deontologico delle professioni infermieristiche, 2019).

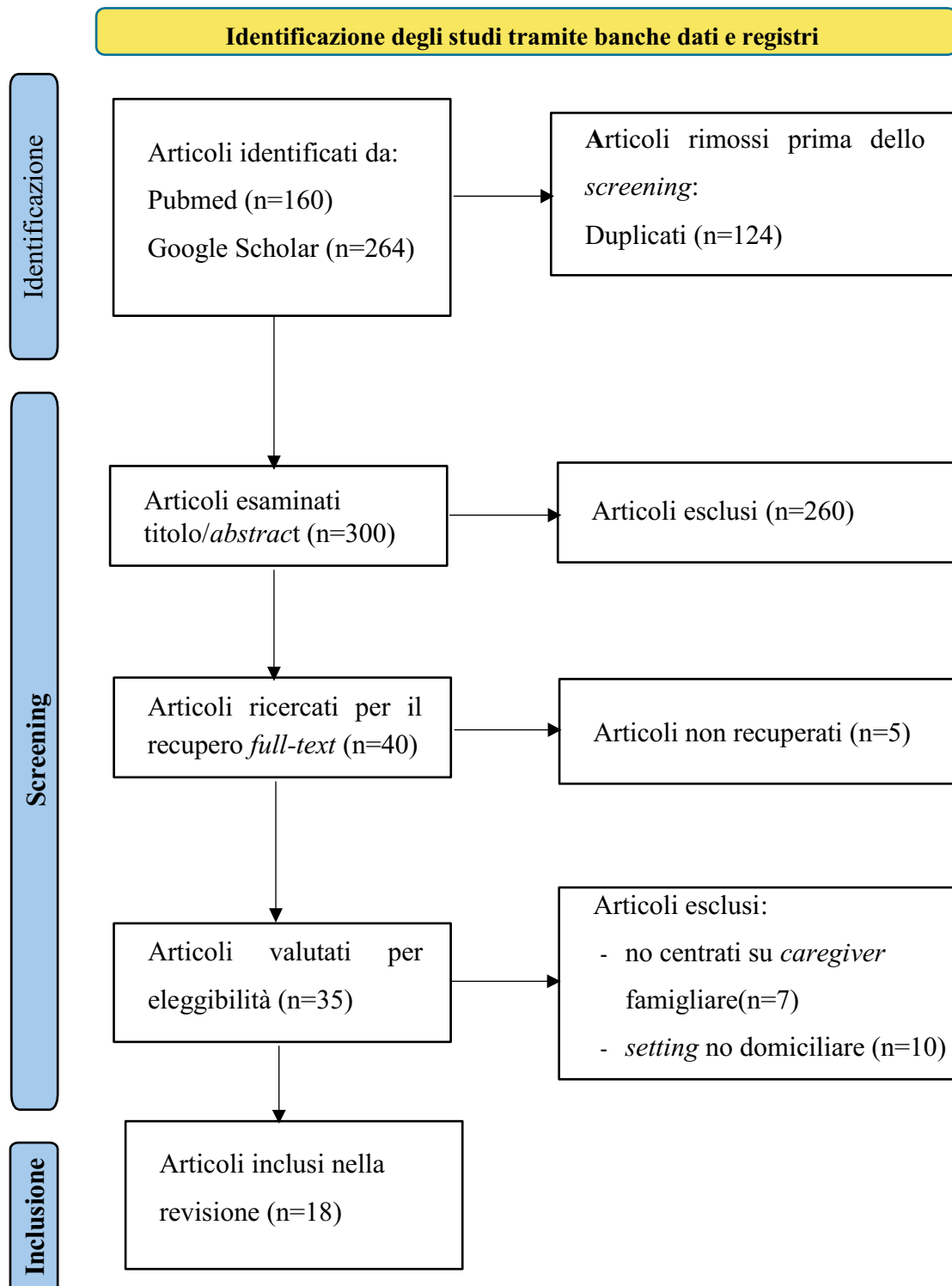
Per la parte pratica della revisione, volta allo sviluppo di un piano assistenziale semi-standardizzato individuale, sono stati utilizzati testi e strumenti riconosciuti in ambito infermieristico:

- Wilkinson per i fondamenti di pianificazione dell'assistenza infermieristica, la strutturazione delle diagnosi e la definizione degli obiettivi assistenziali;
- Bulechek et al. (2023) – Nursing Interventions Classification (NIC) per la selezione e la personalizzazione degli interventi infermieristici rivolti al *caregiver* e al paziente;
- Moorhead et al. (2023) – Nursing Outcomes Classification (NOC) per la definizione degli *outcome* attesi, il monitoraggio dei risultati e la valutazione dell'efficacia degli interventi;
- Herdman & Kamitsuru (2024/26) – NANDA International per l'identificazione e la classificazione delle diagnosi infermieristiche pertinenti al *caregiver* familiare e alla gestione dell'anziano non autosufficiente.

Le diagnosi, gli interventi e gli *outcome* sono stati selezionati in base alla letteratura scientifica precedentemente recensita e adattati al contesto italiano dei *caregiver*, integrando le raccomandazioni dei documenti normativi e delle linee guida professionali. Questo approccio ha consentito di sviluppare un piano assistenziale semi-standardizzato, flessibile e personalizzabile in base alle esigenze del *caregiver* e del paziente, facilitando l'integrazione di strategie volte a ridurre il *burnout*, migliorare il supporto emotivo e prevenire l'isolamento sociale (Schulz & Beach, 1999; Tarlow et al, 2004; Lindauer & Harvath, 2014; Repubblica, 2025).

3. RISULTATI

3.1 Figura 1: Flow chart PRISMA



La ricerca effettuata sulle banche dati PubMed e Google Scholar ha inizialmente prodotto un totale di 424 articoli. Di questi, 124 articoli sono stati rimossi in quanto duplicati, costituendo la fase di identificazione. Nella fase di *screening*, sono stati esaminati 300 articoli mediante la lettura del titolo/*abstract*, e 260 articoli sono stati esclusi perché non pertinenti alla tematica in studio. Successivamente, per la fase di recupero *full text*, sono stati identificati 40 articoli, ma 5 articoli non sono stati recuperati, lasciando 35 articoli valutati per l'eleggibilità. Durante questa fase, 7 articoli sono stati esclusi perché non centrati sul *caregiver* familiare e 10 articoli perché svolti in *setting* non domiciliare. Infine, nella fase di inclusione, 18 articoli sono stati selezionati e inclusi nella revisione.

Previa lettura dei documenti, questi articoli sono stati sintetizzati in una tabella per consentire un confronto chiaro dei risultati.

La tabella è strutturata in colonne, da sinistra verso destra, come segue: titolo dello studio, autore e anno, disegno di studio, metodo di campionamento e, infine, risultati dello studio.

3.2 Tabella risultati

Tabella 1: Sono riportati i principali risultati emersi dalla revisione.

STUDIO	AUTORE ed ANNO	DISEGNO DI STUDIO	CAMPIONE	RISULTATI PRINCIPALI
Informal caregivers in Italy	Cioffi et al., 2023	Studio osservazionale	Caregiver informali italiani	Caregiver risorsa invisibile del welfare; scarso riconoscimento e supporto istituzionale
Caregiver at home	Alspach, 2018	Articolo di riflessione	Non specificato	Ruolo centrale del caregiver nella continuità assistenziale, ma sottovalutato
Caregiver burden	Zarit et al., 1980	Studio correlazionale	Familiari di anziani fragili	Forte correlazione tra burden e stress emotivo
Concept analysis burden	Liu et al., 2020	Concept analysis	Letteratura	Burden multidimensionale: fisico, psicologico, sociale ed economico
Dementia caregivers	Brodsky & Donkin, 2009	Revisione narrativa	Caregiver di pazienti con demenza	Elevati livelli di stress, depressione e isolamento
Informal caregiver burden	Carretero et al., 2009	Revisione	Caregiver	Burden influenzato da fattori individuali e sociali
Cancer caregivers	Given et al., 2004	Studio osservazionale	Caregiver oncologici	Elevata depressione e distress psicologico
Caregiver Reaction Assessment	Given et al., 2001	Studio metodologico	Caregiver	Validazione strumento per misurare impatto positivo/negativo

Pre-death grief	Lindauer & Harvath, 2014	Concept analysis	Caregiver demenza	Presenza di lutto anticipatorio
Educational interventions	Luchetti et al., 2015	Revisione sistematica	Caregiver	Interventi educativi riducono burden
Transitional care	Naylor et al., 2011	Studio interventistico	Anziani + caregiver	Coinvolgimento caregiver migliora esiti clinici
Psychological impact	Northouse et al., 2012	Revisione	Caregiver oncologici	Impatto negativo sul benessere psicologico
Stress process model	Pearlin et al., 1990	Studio teorico	Caregiver	Stress legato a relazione tra risorse e stressori
Interventions effectiveness	Pinquart & Sörensen, 2006	Metanalisi	Caregiver demenza	Interventi psicoeducativi efficaci
Mortality risk	Schulz & Beach, 1999	Studio longitudinale	Caregiver anziani	Aumento rischio mortalità
Dementia caregiving	Schulz & Martire, 2004	Revisione	Caregiver demenza	Impatto negativo su salute fisica e mentale
Health effects	Schulz & Sherwood, 2008	Revisione	Caregiver	Effetti negativi globali sulla salute
Positive aspects	Tarlow et al., 2004	Studio osservazionale	Caregiver Alzheimer	Presenza di aspetti positivi (crescita personale)

3.3 Piano di assistenza infermieristica per il carico assistenziale del caregiver

- **Mantenimento della salute inefficace (00099)**

NOC					
Comportamento di aderenza (1600)					
Informazioni sulla salute da diverse fonti	1	2	3	4	5
Valuta rischi e benefici del comportamento di salute	.	.	.	.	.
Usa strategie per ottimizzare la salute	.	.	.	.	.
Usa strategie per eliminare i comportamenti non salutari	.	.	.	.	.
Conoscenze: risorse inerenti alla salute (1806)					
Disponibilità di piani educativi per le persone assistite	1	2	3	4	5
Quando chiedere assistenza a un professionista della salute	.	.	.	.	.
Importanza dell'assistenza di <i>follow-up</i>	.	.	.	.	.
Disponibilità di fonti di supporto economico per le esigenze di assistenza sociosanitaria	.	.	.	.	.
Individuazione dei rischi (1908)					
Riconosce segni e sintomi di rischio	1	2	3	4	5
Adotta comportamenti preventivi	.	.	.	.	.
Cerca informazioni per ridurre il rischio	.	.	.	.	.
Dimostra consapevolezza delle conseguenze	.	.	.	.	.

NIC	
Assistenza nella modifica di sé (4470)	
• Aiutare la persona assistita a identificare i comportamenti specifici che richiedono un cambiamento, al fine di raggiungere l'obiettivo desiderato. • Identificare insieme alla persona la strategia più efficace per il cambiamento del comportamento. • Aiutare la persona a identificare un obiettivo specifico di cambiamento.	
Miglioramento dell'autoefficacia (5395)	
• Aiutare la persona a impegnarsi in un piano di azione di cambiamento del comportamento. • Fornire un ambiente supportivo per apprendere le conoscenze e le abilità necessarie a sostenere il proprio comportamento. • Analizzare la percezione personale delle proprie capacità di realizzare il comportamento desiderato.	
Potenziamento dei sistemi di sostegno (5440)	
• Determinare l'entità di supporto fornito dalla famiglia e, supporto economico e altre risorse. • Incoraggiare le relazioni con persone che hanno interessi e obiettivi comuni. • Incoraggiare la persona a partecipare alle attività sociali e della comunità.	

- **Conoscenza insufficiente (00126)**

NOC					
Comportamento di aderenza (1600)	1	2	3	4	5
Fornisce una motivazione per l'adozione di un comportamento che mira alla salute	.	.	.	.	.
Valuta l'accuratezza delle informazioni sulla salute ottenute	.	.	.	.	.
Stabilisce obiettivi di salute realistici	.	.	.	.	.
Adotta strategie per promuovere uno stile di vita attivo	.	.	.	.	.
Elaborazione delle informazioni (0907)	1	2	3	4	5
Interpreta il significato di una frase	.	.	.	.	.
Formula un messaggio coerente	.	.	.	.	.
Manifesta processi di pensiero organizzati	.	.	.	.	.
Manifesta un ordine logico dei processi di pensiero	.	.	.	.	.
Comportamenti orientati alla ricerca della salute (1603)	1	2	3	4	5
Pone domande correlate alla salute	.	.	.	.	.
Pratica l'auto-screening	.	.	.	.	.
Adotta comportamenti salutari su iniziativa personale	.	.	.	.	.
Cerca assistenza quando necessario	.	.	.	.	.

NIC	
Facilitazione dell'apprendimento (5520)	
• Adattare le informazioni perché si adattino allo stile di vita e alle abitudini della persona assistita. • Incoraggiare la partecipazione attiva della persona assistita. • Utilizzare un linguaggio semplice, frasi brevi ed evitare il linguaggio tecnico medico.	
Miglioramento dell'alfabetizzazione sulla salute (5515)	
• Creare un ambiente di cura dove la persona assistita con ridotte conoscenze può cercare aiuto senza provare vergogna o sentirsi stigmatizzata. • Identificare le esperienze della persona assistita con il sistema socio-sanitario, compresa la promozione e la tutela della salute, la prevenzione delle malattie, l'assistenza e il mantenimento della salute e l'orientamento nel sistema sanitario. • Usare una comunicazione chiara e appropriata.	
Guida al sistema sanitario (7400)	
• Favorire il coordinamento e la comunicazione tra le specifiche esigenze della persona e il sistema sociosanitario. • Informare la persona assistita sulla disponibilità di risorse appropriate presenti nella comunità e come contattare le persone referenti. • Suggestire la consulenza di altri professionisti sanitari, se appropriato.	

- **Ansia (00146)**

NOC					
Autocontrollo dell'ansia (1402)					
Elimina i precursori dell'ansia	1	2	3	4	5
Usa tecniche di rilassamento per ridurre l'ansia	.	.	.	.	.
Pianifica strategie di <i>coping</i> per situazioni stressanti	.	.	.	.	.
Identifica i fattori che innescano l'ansia	.	.	.	.	.
Concentrazione (0905)					
Mantiene l'attenzione.	1	2	3	4	5
Mantiene l'interesse senza essere distratto.	.	.	.	.	.
Livello di ansia (1211)					
Irritabilità.	1	2	3	4	5
Difficoltà di concentrazione.	.	.	.	.	.
Difficoltà di rilassamento.	.	.	.	.	.
Tensione muscolare.					

NIC	
Miglioramento del coping (5230)	
• Aiutare la persona assistita a risolvere i problemi in modo costruttivo. • Valutare l'impatto della situazione di vita della persona assistita, sui suoi ruoli e le sue relazioni. • Incoraggiare la persona a identificare una descrizione realistica dei cambiamenti di ruolo.	
Riduzione dell'ansia (5820)	
• Identificare i segnali verbali e non verbali dell'ansia. • Incoraggiare la persona assistita a trovare le parole per esprimere le sue sensazioni, percezioni e paure. • Aiutare la persona assistita ad individuare le situazioni che aumentano l'ansia.	
Terapia di rilassamento (6040)	
• Stimolare i comportamenti che contribuiscono a rilassare, quali il respiro profondo, lo sbadiglio, il respiro addominale e l'immaginazione. • Incoraggiare la frequente ripetizione o pratica della tecnica/che scelta/e. • Valutare e documentare l'esito della terapia di rilassamento.	

- **Rischio di autostima situazionale scarsa (00153)**

NOC					
Autostima (1205)	1	2	3	4	5
Verbalizzazione delle opinioni personali	.	.	.	.	.
Livello di fiducia	.	.	.	.	.
Condivide i bisogni personali con gli altri	.	.	.	.	.
Volontà di confrontarsi con gli altri	.	.	.	.	.
Consapevolezza di sé (1215)	1	2	3	4	5
Riconosce i propri valori	.	.	.	.	.
È consapevole del proprio modo di rispondere alle situazioni	.	.	.	.	.
Riflette sui suoi sentimenti per scoprire sé stesso					
Elaborazione del lutto (1304)	1	2	3	4	5
Risolve i sentimenti inerenti alla perdita	.	.	.	.	.
Riferisce la diminuzione della rabbia	.	.	.	.	.
Riferisce diminuzione della preoccupazione correlata alla perdita	.	.	.	.	.
Riferisce un apporto nutrizionale adeguato					

NIC	
Chiarificazione dei valori (5480)	
• Creare un'atmosfera accogliente e non giudicante. • Incoraggiare la persona a scrivere un elenco di ciò che ritiene essere più o meno importante nella vita e a indicare il tempo per realizzare ciascun aspetto. • Valutare l'efficacia del piano con la persona assistita.	
Gruppo di supporto (5430)	
• Usare un gruppo di supporto durante le fasi di transizione per aiutare la persona assistita ad adeguarsi a un nuovo stile di vita. • Incoraggiare l'espressione e la condivisione delle esperienze. • Determinare gli scopi del gruppo e la natura dei processi al suo interno.	
Miglioramento dell'autostima (5400)	
• Esprimere fiducia nella capacità della persona assistita di gestire la situazione. • Monitorare le affermazioni della persona rispetto al proprio valore. • Incoraggiare la persona a identificare i propri punti di forza.	

• **Rischio di disturbo dell'identità personale (00225)**

NOC					
Consapevolezza di sé (1215)	1	2	3	4	5
Riconosce i propri limiti fisici	.	.	.	.	.
Riconosce i propri limiti emotive	.	.	.	.	.
Accetta i propri sentimenti	.	.	.	.	.
Riflette sulle interazioni per scoprire se stesso	.	.	.	.	.
Identità personale (1202)	1	2	3	4	5
Percepisce accuratamente l'ambiente	.	.	.	.	.
Stabilisce i confini personali	.	.	.	.	.
Distingue i conflitti interpersonali da quelli interiori	.	.	.	.	.
Sfida le immagini negative di sé stesso	.	.	.	.	.
Funzionamento della famiglia (2602)	1	2	3	4	5
Componenti comunicano in modo efficace tra di loro	.	.	.	.	.
I componenti favoriscono strategie di autogestione della malattia	.	.	.	.	.
Distribuisce la responsabilità tra i suoi componenti					
Crea un ambiente adeguato per l'apprendimento					

NIC	
Counseling (5240)	
• Invitare la persona assistita a descrivere i motivi per cui chiede una consulenza. • Aiutare la persona a identificare il problema o la situazione che provoca sofferenza. • Aiutare la persona a elencare e ad assegnare un livello di priorità a tutte le possibili alternative per la soluzione di un problema.	
Potenziamento dei sistemi di supporto (5440)	
• Determinare l'entità del supporto fornito dalla famiglia, il supporto economico e altre risorse. • Incoraggiare la persona a partecipare alle attività sociali della comunità. • Identificare le risorse disponibili per il supporto del <i>caregiver</i>. • Coinvolgere altre persone e spiegare come possono essere d'aiuto.	
Ristrutturazione cognitiva (4700)	
• Sviluppare e comprendere preoccupazioni, problemi e difficoltà. • Identificare un eventuale schema che potrebbe essere associato al problema. • Aiutare la persona a identificare i fattori percepiti (per esempio, situazioni, eventi, interazioni con altri) che stanno contribuendo al suo stato di stress.	

- **Interazioni sociali compromesse (00052)**

NOC					
Abilità nelle interazioni sociali (1502)	1	2	3	4	5
Coopera con gli altri	.	.	.	.	.
Adotta strategie per superare i limiti di comunicazione	.	.	.	.	.
Usa il confronto in modo appropriato	.	.	.	.	.
Dimostra comportamenti non verbali congruenti con la comunicazione non verbale	.	.	.	.	.
Coinvolgimento sociale (1503)	1	2	3	4	5
Si connette quotidianamente con gli altri	.	.	.	.	.
Interagisce con i familiari	.	.	.	.	.
Partecipa ad attività di gruppo					
Valuta la rete sociale personale					
Clima sociale della famiglia (2601)	1	2	3	4	5
Adotta strategie di comunicazione positive	.	.	.	.	.
Partecipa insieme alle attività	.	.	.	.	.
Condivide il processo di adozione delle decisioni	.	.	.	.	.
Supporta l'individualità e l'indipendenza fra i suoi componenti					

NIC	
Miglioramento della socializzazione (5100)	
• Incoraggiare a un maggior coinvolgimento nei rapporti già instaurati. • Aiutare la persona assistita ad accrescere la consapevolezza sui punti di forza e dei limiti nella comunicazione con altri. • Incoraggiare la persona assistita a uscire dal proprio ambiente di vita abituale, per esempio facendo una passeggiata o andando al cinema.	
Promozione della resilienza (8340)	
• Incoraggiare la pratica della consapevolezza (per esempio, scrivere un diario, yoga, meditazione) e l'utilizzo di risorse per gestire lo stress (per esempio, un luogo di pace) • Promuovere uno stile di vita positivo (per esempio corretta alimentazione, sonno sufficiente, idratazione, esercizio fisico regolare) per il benessere fisico, gestire lo stress e ridurre il carico emotivo di ansia o depressione. • Incoraggiare la persona assistita ad accettare e interiorizzare il cambiamento.	
Sostegno nella modifica del comportamento: abilità sociali (4362)	
• Aiutare la persona assistita a identificare i cambiamenti che è disposta a fare per raggiungere nuovi obiettivi interpersonali. • Incoraggiare la persona assistita a valutare da sé i risultati delle sue interazioni sociali, a premiarsi per i risultati positivi ottenuti ed affrontare il problema rappresentato dai risultati meno desiderabili.	

- **Processi disfunzionali famigliari (00063)**

NOC					
Integrità della famiglia (2603)	1	2	3	4	5
Coinvolge i familiari nella soluzione di un problema	.	.	.	.	.
I familiari condividono pensieri, sentimenti, interessi e preoccupazioni	.	.	.	.	.
I familiari comunicano tra loro in modo onesto e aperto	.	.	.	.	.
Sostegno sociale (1504)	1	2	3	4	5
Volontà di chiamare altri per l'assistenza	.	.	.	.	.
Relazioni basate sulla fiducia	.	.	.	.	.
Contatti di sostegno sociale	.	.	.	.	.
Coping della famiglia (2600)	1	2	3	4	5
Coinvolge i componenti della famiglia nell'adozione di decisioni	.	.	.	.	.
Adotta strategie per gestire i conflitti familiari	.	.	.	.	.
Utilizza le risorse di comunità disponibili	.	.	.	.	.

NIC	
Promozione dell'integrità della famiglia (7100)	
• Identificare le priorità che creano conflitti tra i componenti della famiglia. • Aiutare i familiari nella soluzione dei conflitti consigliare i componenti della famiglia su nuove ed efficaci abilità di <i>coping</i> da usare per loro stessi. • Collaborare con i familiari nella presa di decisioni e nella soluzione dei problemi facilitare una comunicazione aperta tra i componenti della famiglia.	
Supporto della famiglia (7140)	
• Promuovere una speranza realistica. • Orientare i familiari al contesto assistenziale, come l'ospedale o l'ambulatorio. • Dare indicazioni per la terapia familiare, se indicato presentare i familiari ad altre famiglie che stanno facendo esperienze simili, se appropriato.	
Condivisione di obiettivi (4410)	
• Chiarire con la persona assistita la differenza tra il suo ruolo e quello del professionista della salute. • Aiutare la persona ad articolare obiettivi complessi in sotto obiettivi più piccoli e più facilmente gestibili. • Aiutare la persona a sviluppare un piano per conseguire gli obiettivi.	

- **Rischio di tensione nel ruolo del *caregiver* (00062)**

NOC					
Fattori di stress per il caregiver (2208)	1	2	3	4	5
Senso di isolamento	.	.	.	.	.
Percezione di assenza di supporto sociale	.	.	.	.	.
Mancanza di tempo per sé stesso	.	.	.	.	.
Resistenza nel ruolo di caregiver (2210)	1	2	3	4	5
Comunica regolarmente con i componenti della famiglia	.	.	.	.	.
Ricerca formazioni per svolgere l'attività di <i>caregiver</i>	.	.	.	.	.
Mantiene la propria salute					
Riposo (0003)	1	2	3	4	5
Emotivamente riposato	.	.	.	.	.
Quantità di riposo	.	.	.	.	.
Qualità del riposo	.	.	.	.	.

NIC	
Sostegno al caregiver (7040)	
• Determinare quanto il <i>caregiver</i> accetta questo ruolo. • Determinare la quantità di assistenza necessaria. • Riconoscere le difficoltà nel ruolo del caregiver.	
Sostituzione temporanea del caregiver (7260)	
• Determinare come contattare il <i>caregiver</i> principale. • Fornire una relazione al ritorno del <i>caregiver</i> principale. • Monitorare la resistenza del <i>caregiver</i>.	
Gestione dell'energia (0180)	
• Monitorare la persona per rilevare eccessiva <i>fatigue</i> fisica ed emozionale. • Insegnare le tecniche dell'organizzazione delle attività e della gestione del tempo per prevenire la <i>fatigue</i>. • Aiutare la persona ad assegnare alle attività un grado di priorità corrispondente al livello di energia.	

- **Rischio di resilienza compromessa (00211)**

NOC					
Resilienza personale (1309)	1	2	3	4	5
Esprime un punto di vista positivo	.	.	.	.	.
Si adatta alle avversità considerandole sfide	.	.	.	.	.
Si assume le responsabilità delle proprie azioni	.	.	.	.	.
Speranza (1201)	1	2	3	4	5
Dichiara attese di un futuro positivo	.	.	.	.	.
Esprime il senso della vita	.	.	.	.	.
Riferisce le ragioni per cui vivere					
Adattamento psicosociale ai cambiamenti della vita (1305)	1	2	3	4	5
Riferisce di sentirsi utile	.	.	.	.	.
Esprime soddisfazioni per le condizioni di vita	.	.	.	.	.
Mantiene la produttività	.	.	.	.	.

NIC	
Promozione della resilienza (8340)	
• Facilitare la coesione familiare. • Incoraggiare comportamenti positivi di ricerca della salute.	
Ispirare speranza (5310)	
• Insegnare a riconoscere la realtà mediante l'esame della situazione e l'elaborazione di piani di contingenza. • Facilitare il rivivere e l'assaporare risultati ed esperienze passati da parte della persona /dei familiari. • Coinvolgere attivamente la persona nella cura di sé.	
Facilitazione dell'elaborazione del senso di colpa (5300)	
• Insegnare alla persona a utilizzare tecniche di interruzione del pensiero e di sostituzione del pensiero, insieme al rilassamento muscolare volontario, quando pensieri persistenti e continui di colpa si presentano alla mente. • Inviare la persona/i suoi familiari a gruppi di sostegno e di educazione appropriati per trauma, abusi, <i>caregiver</i> o sopravvissuti. • Guidare la persona/i suoi familiari nell'identificazione dei sentimenti dolorosi propri del senso di colpa.	

- **Afflizione cronica (00137)**

NOC					
Livello di depressione (1208)	1	2	3	4	5
Perdita di interesse nelle attività	.	.	.	.	.
Senso di inutilità	.	.	.	.	.
Preoccupazione	.	.	.	.	.
Gravità della solitudine (2003)	1	2	3	4	5
Senso di disperazione	.	.	.	.	.
Senso di non essere compreso	.	.	.	.	.
Difficoltà nella pianificazione	.	.	.	.	.
Equilibrio dell'umore (1204)	1	2	3	4	5
Mantiene la cura del proprio aspetto e l'igiene personale	.	.	.	.	.
Svolge le attività quotidiane	.	.	.	.	.
Mostra un livello di energia stabile	.	.	.	.	.

NIC	
Facilitazione dell'elaborazione del lutto (5290)	
• Considerare il contesto sociale della persona che ha subito la perdita. • Rassicurare la persona sul fatto che ognuno vive il dolore a modo suo. • Incoraggiare l'identificazione delle paure più rilevanti correlate alla perdita.	
Gestione dell'umore (5330)	
• Rivedere la valutazione iniziale dell'umore della persona assistita (per esempio, segni, sintomi, storia personale). • Fornire alla persona un <i>feedback</i> relativo all'appropriatezza dei propri comportamenti sociali. • Favorire occasioni dedicate all'attività fisica (per esempio, passeggiare, andare in bicicletta o utilizzare la cyclette).	
Ispirare speranza (5310)	
• Informare la persona assistita per aiutarla a capire se la situazione attuale è temporanea o meno. • Sviluppare un piano di assistenza che implichi un certo grado di conseguimento dei risultati di salute, passando da obiettivi semplici a più complessi. • Ampliare il repertorio di meccanismi di <i>coping</i> di cui dispone la persona assistita.	

4.DISCUSSIONE

Fin dal principio, il seguente elaborato ha avuto come obiettivo quello di porre attenzione al ruolo del *caregiver*, la figura che nel sistema sanitario contemporaneo rappresenta il cardine dell'assistenza domiciliare indirizzata ai pazienti affetti da patologie cronico-degenerative. L'invecchiamento della popolazione, l'aumento delle patologie cronico-degenerative e la progressiva deospedalizzazione hanno infatti determinato uno spostamento sempre più marcato dell'assistenza verso il contesto domiciliare, rendendo il *caregiver* una figura centrale nella gestione quotidiana della persona assistita.

Il focus del progetto è stato rappresentato dalla costruzione di un piano di assistenza individuale semi standardizzato, rivolto proprio a questa figura, con lo scopo di indagare e comprendere in maniera sempre maggiore le difficoltà che attraversa nella realizzazione della sua attività di assistenza. La pianificazione assistenziale rivolta al *caregiver* rappresenta oggi un ambito di crescente rilevanza all'interno della pratica infermieristica, soprattutto alla luce dell'evoluzione dei modelli di cura orientati alla domiciliarità e alla continuità assistenziale. Nel corso dell'elaborato, è emerso come il *caregiver* non possa più essere considerato un semplice "supporto informale", bensì un vero e proprio soggetto di cura, portatore di bisogni complessi che coinvolgono la sfera fisica, psicologica e sociale. Nonostante questa centralità nel percorso assistenziale, il *caregiver* in Italia risulta ancora oggi insufficientemente riconosciuto sia sul piano sociale che su quello politico-istituzionale. Sebbene negli ultimi anni si sia assistito a una maggiore sensibilizzazione sul tema, spesso opera in un contesto caratterizzato da scarsa tutela, limitato accesso a risorse dedicate e un riconoscimento giuridico non pienamente strutturato. Questa condizione si traduce frequentemente in un carico assistenziale elevato, gestito in solitudine e con un supporto istituzionale frammentario, con conseguenze significative sul benessere globale della persona. Il *caregiver* informale è infatti, una figura coinvolta in attività assistenziali particolarmente complesse come: la gestione della terapia del paziente, il monitoraggio delle sue condizioni cliniche e l'organizzazione dell'assistenza sanitaria nel suo complesso; dunque, ricopre un ruolo che va oltre il semplice rapporto relazionale o affettivo. Alla luce dei fatti esistono studi che hanno dimostrato come l'esperienza del *caregiving* possa comportare un importante carico assistenziale, questo viene definito *caregiver burden*. Tale fenomeno evidenzia come il lavoro di un *caregiver* familiare non riguardi solo le attività di cura, ma anche la

dimensione emotiva, relazionale ed economica. Le diagnosi infermieristiche individuate nella pianificazione assistenziale evidenziano infatti la presenza di condizioni quali ansia, sovraccarico psicofisico, senso di impotenza e compromissione delle interazioni sociali, delineando un quadro di vulnerabilità che necessita di un'attenzione strutturata e continuativa. Assistere un paziente per un periodo di tempo prolungato può comportare uno stress psicologico elevato e di conseguenza avere delle ripercussioni sulla salute fisica e mentale del *caregiver*.

Un ulteriore aspetto ove porre attenzione è il fatto che il carico assistenziale non è dipeso solo dalla gravità della condizione clinica della persona ma anche da fattori individuali e contestuali. Il modo in cui l'esperienza assistenziale viene percepita e gestita dipende anche dal supporto sociale disponibile, ovvero le risorse economiche della famiglia, la possibilità di poter condividere le responsabilità di cura e le strategie di *coping* adottate. Questo spiega il perché a volte delle situazioni assistenziali simili possano essere percepite in modo diverso da differenti *caregiver*. In questo contesto particolarmente complesso va ad inserirsi l'infermiere di famiglia, un professionista esperto nel riconoscere tali situazioni e indirizzare i *caregiver* a una più adeguata gestione. A differenza dell'ambito ospedaliero, infatti, l'infermiere di assistenza domiciliare ha la possibilità di entrare direttamente nella quotidianità del paziente e della sua famiglia ponendosi come supporto degli stessi allo scopo di alleggerire il carico assistenziale. In questo *setting*, egli non si configura soltanto come erogatore di interventi tecnici, ma come professionista in grado di intercettare precocemente i bisogni del *caregiver*, di attivare interventi educativi e di supporto e di promuovere strategie di *coping* efficaci.

La relazione tra infermiere e *caregiver* si fonda su un principio di collaborazione e reciprocità, in cui la condivisione di conoscenze, competenze e responsabilità diventa elemento chiave per garantire la qualità e la continuità. In questa situazione è utile anche utilizzare strumenti che permettono di identificare in modo sistematico i bisogni del *caregiver* come, per esempio, la Zarit Burden Interview o la Caregiver Reaction Assessment. Queste scale permettono di rilevare il livello di carico assistenziale e individuare le eventuali aree di criticità e supportano l'infermiere nella pianificazione di interventi assistenziali più mirati e personalizzati.

Alla luce di tali considerazioni la creazione di un piano di assistenza individuale semi-standardizzato per il *caregiver* serve a considerare lo stato di colui che aiuta ma anche

come elemento chiave del percorso di assistenza. Questo in ambito di assistenza domiciliare assume ancora più rilevanza poiché il benessere del paziente è strettamente correlato con lo stato di salute olistica del *caregiver*. Se egli dovesse essere stanco, stressato o in difficoltà questo si ripercuoterebbe sulla qualità dell'assistenza erogata. Per tale motivo, appare evidente che prendersi cura del *caregiver*, realizzando interventi mirati sulla sua figura atti a formarla, sostenerla e ad alleggerirne il carico lavorativo è di fondamentale importanza e dovrebbe essere considerato parte integrante della pianificazione assistenziale realizzata verso un *setting* familiare. Come tema secondario, ma di estrema rilevanza, è stato esposto il concetto di *caregiver burden*.

Esso è indicato, in termini di estrema sintetizzazione come “tutto ciò che il *caregiver* paga in termini di fatica e impatto sulla propria vita mentre assiste qualcun altro”. Allo scopo di scongiurare che l'assistenza al malato comporti per il *caregiver* una perdita del proprio senso di identità. Un altro aspetto utile da considerare, è il supporto sociale realizzato tramite i servizi territoriali come, per esempio, la presenza di reti di supporto formali e informali, la possibilità di accedere a servizi di assistenza domiciliare e la disponibilità di programmi di formazione dedicati ai *caregiver*. Sebbene negli ultimi anni si sia assistito a una maggiore sensibilizzazione sul tema, il *caregiver* familiare continua spesso a operare in un contesto caratterizzato da scarsa tutela, limitato accesso a risorse dedicate e un riconoscimento giuridico non pienamente strutturato. Questa condizione si traduce frequentemente in un carico assistenziale elevato, gestito in solitudine e con un supporto istituzionale frammentario, con conseguenze significative sul benessere globale della persona. Questa discrepanza tra responsabilità assistenziali e supporto ricevuto rappresenta una criticità rilevante, che richiede interventi non solo sul piano clinico, ma anche organizzativo e istituzionale.

Per il futuro sarebbe sicuramente auspicabile l'idea di creare più politiche e servizi che sostengano il *caregiver* nell'espletamento delle sue attività assistenziali.

È importante considerare che il seguente studio presenta comunque un limite; il PAI costruito nel processo di elaborazione del progetto non è stato ancora effettivamente impiegato nella pratica. Allo scopo di constatare la sua reale efficacia sarebbe importante implementarlo nella realtà.

Alla luce di quanto discusso, appare quindi fondamentale promuovere modelli assistenziali che riconoscano e valorizzino il *caregiver* non solo come risorsa, ma come

soggetto di cura a tutti gli effetti. Investire nel supporto al *caregiver* si traduce nell'investire nella qualità dell'assistenza complessiva, nella prevenzione del *burnout* e nella sostenibilità del sistema sanitario.

Al centro della cura non vi è mai una sola persona: sostenere il *caregiver* significa infatti, prendersi cura dell'intero sistema di vita che rende possibile la cura stessa.

5.CONCLUSIONI

Alla luce del percorso sviluppato, si può dire che essere *caregiver* è, allo stesso tempo, una scelta e una condizione che ti sceglie. È un ruolo che può sottrarre tempo, energie, pezzi di vita. Prendersi cura non è mai semplice: non esiste un manuale, non esistono istruzioni perfette. Si è dimostrato come l'esperienza di *caregiving* sia un'esperienza che coinvolga più dimensioni contemporaneamente, parte da quelle fisiche ed emotive fino ad arrivare a quelle sociali ed economiche. Tutto questo rende la figura del *caregiver* più vulnerabile e se non viene posta la giusta attenzione la situazione potrà compromettere il benessere personale e l'efficacia del suo operato. Dunque, in questo modo si è dimostrato come il *caregiver* non deve essere considerato esclusivamente una risorsa, ma deve essere riconosciuto come destinatario di interventi assistenziali specifici. L'integrazione dei suoi bisogni nelle cure permette di garantire una reale assistenza centrata sulla persona e sul suo contesto di vita. Eppure, questo cammino non deve essere affrontato da soli. Accanto a chi si prende cura, ci sono figure preziose, gli infermieri a domicilio, che diventano sostegno e guida nei momenti più fragili. Sono quelle presenze attente, capaci di leggere negli sguardi stanchi dei familiari e di costruire legami che vanno oltre la semplice terapia. È questa sensibilità che permette di accorgersi di un problema prima che diventi un'emergenza. Pensando a ciò che è stato appena esposto nasce così l'esigenza di creare un piano assistenziali semi standardizzato individuale esso propone uno strumento che permette di strutturare in modo sistematico l'identificazione dei bisogni del *caregiver* e definire degli interventi mirati. Applicarlo nella pratica clinica potrebbe favorire uniformità nell'approccio assistenziale, migliorare la qualità della presa in carico e prevenire le condizioni di sovraccarico. Nonostante questo, non si può nascondere che spesso chi si prende cura di un proprio caro si sente spesso solo e invisibile. Le istituzioni fanno ancora fatica a riconoscere il valore immenso del *caregiver* familiare, lasciandolo senza adeguate e concrete tutele. Dunque, non si può nascondere che vi è un bisogno urgente di un cambiamento, non solo a parole ma anche con scelte politiche e organizzative che creino una vera rete di protezione intorno a queste famiglie. Guardando al futuro, è fondamentale smettere di considerare il *caregiver* come una figura di "serie b" nel percorso di cura. Dobbiamo studiare e offrire strumenti che sostengano davvero chi assiste, verificando che funzionino nel caos della vita quotidiana Essere *caregiver* significa accompagnare qualcuno con rispetto, custodirne la dignità, imparare ad ascoltare

bisogni e silenzi senza annullarsi completamente. È un equilibrio sottile, difficile, umano. Fare il *caregiver* significa vedere la sofferenza da vicino, sentirla, e nonostante tutto trovare dentro di sé la forza per restare. Dunque, prendersi cura di chi cura non è solo un atto di civiltà, ma l'unico modo per rendere la sanità sostenibile e, soprattutto, umana. Perché la cura non finisce mai con il paziente; abbraccia tutto quel mondo di affetti e relazioni che lo tiene in piedi ogni giorno.

BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA.

Alspach, J. G. (2018). Overlooking an integral lynchpin of patient care: The caregiver at home. *Critical Care Nurse*, 38(1), 10–15. <https://doi.org/10.4037/ccn2018796> (ultimo accesso:16/03/2026)

Alzheimer Italia. (2023). *Libro bianco sulla demenza in Italia*. Alzheimer Italia. <https://www.alzheimer.it> (ultimo accesso:17/03/2026)

Artoni, P. (2025, 30 dicembre). Burden del caregiver – Cos'è e come affrontarlo secondo l'ACT. Ospedale Maria Luigia. <https://www.ospedalemarialuigia.it/psicologia-applicata/burden-del-caregiver/> (ultimo accesso:17/03/2026)

Baggio, S., & Zanotti, R. (2020). *Assistenza infermieristica territoriale*. McGraw-Hill Education.

Berti, M., & Valcarengi, D. (2018). L'infermieristica di famiglia e comunità. *Professioni Infermieristiche*, 71(2), 65–72.

Brodaty, H., & Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 11(2), 217–228. <https://doi.org/10.31887/DCNS.2009.11.2/hbrodaty>

Bulechek, G. M., Butcher, H. K., Dochterman, J. M., & Wagner, C. M. (2023). *Nursing Interventions Classification (NIC)* (8th ed.). Elsevier.

Carretero, S., Garcés, J., Ródenas, F., & Sanjosé, V. (2009). The informal caregiver's burden of dependent people: Theory and empirical review. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 49(1), 74–79. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18597866/>

Cioffi, A., Cecannecchia, C., Baldari, B., & Karaboue, M. A. A. (2023). Informal caregivers in Italy: The 'phantom zone' of welfare. *Acta Bio-Medica: Atenei Parmensis*, 94(1), e2023018 <https://doi.org/10.23750/abm.v94i1.13660> (ultimo accesso:16/03/2026)

Codice deontologico delle professioni infermieristiche. (2019). Roma: Federazione Nazionale degli Ordini delle Professioni Infermieristiche. <https://www.fnopi.it>

Commissione Europea. (2022). *Strategia europea di cura (COM/2022/440)*. <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/IT/TXT/PDF/?uri=CELEX:52022DC0440>(ultimo accesso:18/03/2026)

CREA Sanità. (2023). *Undicesimo rapporto sanità*. Università Tor Vergata. <https://www.creasanita.it>(ultimo accesso:22/03/2026)

Decreto Legislativo 105/2022. (2022). *Attuazione della direttiva (UE) 2019/1158 relativa all'equilibrio tra attività professionale e vita familiare per i genitori e i prestatori di assistenza*. Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana. <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2022/07/29/22G00114/sg>

Decreto Legislativo 62/2024. (2024). *Disposizioni in materia di valutazione del bisogno dei soggetti con disabilità*. Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana. <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2024/05/14/24G00079/SG>

Doty, P. (1986). Family care of the elderly: The role of public policy. *Milbank Quarterly*, 64(1), 34–75.

Eurocarers. (2023). *Carers in Europe: Facts and figures*. <https://eurocarers.org/wp-content/uploads/2024/07/Eurocarers-Annual-Report-23.pdf> (ultimo accesso:19/03/2026)

European Commission. (2022). *European care strategy – Care at home, care in the community*. <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/PDF/?uri=CELEX:52022DC0440> (ultimo accesso:19/03/2026)

FIVOL – Fondazione Italiana del Volontariato. (2022). *Rapporto sul volontariato in Italia*. FIVOL.

Given, B., Wyatt, G., Given, C., Sherwood, P., Gift, A., DeVoss, D., & Rahbar, M. (2004). Burden and depression among caregivers of patients with cancer at the end of life. *Oncology Nursing Forum*, 31(6), 1105–1117. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC1315286/pdf/nihms4363.pdf>

Given, C. W., Given, B., Stommel, M., Collins, C., King, S., & Franklin, S. (2001). The caregiver reaction assessment (CRA) for caregivers to persons with chronic physical and mental impairments. *Research in Nursing & Health*, 15(4), 271–283

Gori, C. (2023). *Il sistema di welfare per gli anziani non autosufficienti in Italia*. Il Mulino.

Graziano, G., Manfredi, D., & Scalorbi, S. (2017). L'uso di scale nell'accertamento delle diagnosi infermieristiche per l'assistenza ai caregiver. *Infermiere Online*.

Henderson, V. (1966). *The nature of nursing: A definition and its implications for practice, research, and education*. Macmillan.

Herdman, T. H., & Kamitsuru, S. (Eds.). (2024). *NANDA International Nursing Diagnoses: Definitions and Classification, 2024–2026*. Thieme.

INPS. (2022). *Osservatorio sui lavoratori domestici*. Istituto Nazionale della Previdenza Sociale. <https://www.inps.it>(ultimo accesso:20/03/2026)

ISTAT. (2023). *Disabilità e non autosufficienza in Italia*. Istituto Nazionale di Statistica. <https://www.istat.it>(ultimo accesso:20/03/2026)

ISTAT. (2023b). *Previsioni demografiche nazionali 2021–2080*. Istituto Nazionale di Statistica. <https://www.istat.it>(ultimo accesso:20/03/2026)

Legge 22 dicembre 2021, n. 227. (2021). *Delega al Governo in materia di disabilità*. Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana. <https://www.normattiva.it/uri-res/N2Ls?urn:nir:stato:legge:2021-12-22;227>

Legge 23 marzo 2023, n. 33. (2023). *Deleghe al Governo in materia di politiche in favore delle persone anziane*. Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana. <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2023/03/30/23G00041/SG>

Legge 27 dicembre 2017, n. 205. (2017). *Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2018 e bilancio pluriennale per il triennio 2018–2020*. Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana. <https://www.normattiva.it/uri-res/N2Ls?urn:nir:stato:legge:2017;205>

Lindauer, A., & Harvath, T. A. (2014). Pre-death grief in the context of dementia caregiving: A concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 70(8), 1745–1755. <https://doi.org/10.1111/jan.12336>

Liu, Z., Heffernan, C., & Tan, J. (2020). Caregiver burden: A concept analysis. *International Journal of Nursing Sciences*, 7(4), 438–445. <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2020.07.012>

Luchetti, L., Uhrenfeldt, L., & Møller, J. (2015). Nurses' educational interventions for caregivers: A systematic review. *International Journal of Evidence-Based Healthcare*, 13(2), 56–67. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC8220347/pdf/S1463423621000086a.pdf>

Ministero della Salute. (2023). *Piano nazionale della cronicità 2023–2027*. <https://www.salute.gov.it>(ultimo accesso:21/03/2026)

Moorhead, S., Johnson, M., Maas, M. L., & Swanson, E. (2023). *Nursing Outcomes Classification (NOC)* (7th ed.). Elsevier.

Naylor, M. D., Hirschman, K. B., O'Connor, M., Barg, R., & Pauly, M. V. (2011). Engaging older adults in their transitional care: What more needs to be done? *Journal of Comparative Effectiveness Research*, 1(2), 183–194. <https://becarispublishing.com/doi/epdf/10.2217/cer.13.58>

Nolan, M., Brown, J., Davies, S., Nolan, J., & Keady, J. (2006). *The senses framework: Improving care for older people through a relationship-centred approach*. University of Sheffield. https://shura.shu.ac.uk/280/1/PDF_Senses_Framework_Report.pdf

Nolan, M., Davies, S., & Grant, G. (2001). *Working with older people and their families: Key issues in policy and practice*. Open University Press.

Northouse, L. L., Katapodi, M. C., Schafenacker, A. M., & Weiss, D. (2012). The impact of caregiving on the psychological well-being of family caregivers and cancer patients. *Seminars in Oncology Nursing*, 28(4), 236–245. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2012.09.006>

Osservatorio Nazionale sulla Salute nelle Regioni Italiane. (2022). *Rapporto Osservasalute 2022*. Università Cattolica del Sacro Cuore. <https://osservatoriosullasalute.it/osservasalute/rapporto-osservasalute-2022>(ultimo accesso: 21 /03/2026)

Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30(5), 583–594. <https://doi.org/10.1093/geront/30.5.583>

Pinquart, M., & Sörensen, S. (2006). Helping caregivers of persons with dementia: Which interventions work and how large are their effects? *International Psychogeriatrics*, 18(4), 577–595. <https://www.intpsychogeriatrics.org/action/showPdf?pii=S1041-6102%2824%2904873-7>

Repubblica. (2025, novembre 6). La richiesta d'aiuto dei caregiver familiari, realtà invisibile sempre più a rischio isolamento. https://palermo.repubblica.it/cronaca/2025/11/06/news/la_richiesta_d_aiuto_dei_caregiver_familiari_realta_invisibile_sempre_piu_a_rischio_isolamento-424964540/?utm_source=chatgpt.com (ultimo accesso: 22/03/2026)

Schulz, R., & Beach, S. R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: The Caregiver Health Effects Study. *JAMA*, 282(23), 2215–2219. <https://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/192209>

Schulz, R., & Martire, L. M. (2004). Family caregiving of persons with dementia: Prevalence, health effects, and support strategies. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 12(3), 240–249. <https://doi.org/10.1097/00019442-200405000-00002>

Schulz, R., & Sherwood, P. (2008). Physical and mental health effects of family caregiving. *American Journal of Nursing*, 108(9), 23–27. <https://doi.org/10.1097/01.NAJ.0000336406.45248.4c>

Tarlow, B. J., Wisniewski, S. R., Belle, S. H., Rubert, M., Ory, M. G., & Gallagher-Thompson, D. (2004). Positive aspects of caregiving: Contributions of the REACH Project to the development of new measures for Alzheimer's caregiving research. *Research on Aging*, 26(4), 429–453. <https://doi.org/10.1177/0164027504264493>

Università del Piemonte Orientale. (s.d.). *Essere caregiver. Strumenti e riflessioni per chi assiste una persona anziana con demenza*. Aging

Project. <https://www.agingproject.uniupo.it> (ultimo accesso:16/03/2026)

Watson, J. (1979). *Nursing: The philosophy and science of caring*. Little, Brown and Company.<https://www.upcolorado.com/excerpts/9780870819797.pdf>

Wilkinson, J. M., & Treas, L. S. (2018). *Fondamenti di pianificazione dell'assistenza infermieristica*. Pearson

Wilkinson, J. M., & Barcus, L. (2017). *Diagnosi infermieristiche con NOC e NIC* (2^a ed.). Casa Editrice Ambrosiana.

World Health Organization. (2021). *Global status report on the public health response to dementia*. WHO. <https://www.who.int>(ultimo accesso:22 /03/2026)

Zarit, S. H., & Zarit, J. M. (1983). *The memory and behavior problems checklist and the burden interview*. Pennsylvania State University

Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649–655. <https://doi.org/10.1093/geront/20.6.649>