

**UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE**

**FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA**

**Corso di Laurea in Infermieristica**

**Sede di Ancona**

**Relazione assistenziale: revisione della letteratura.**

*Relatore: Dott.*

***Giordano Cotichelli***

Tesi di Laurea di:

***Davide Fulgenzi***

**Anno Accademico 2021/2022**



## INDICE

<b>ABSTRACT</b> .....	<b>4</b>
<b>1 - INTRODUZIONE</b> .....	<b>5</b>
<b>2 – OBIETTIVO</b> .....	<b>13</b>
<b>3 - MATERIALI E METODI</b> .....	<b>14</b>
<b>4 – RISULTATI</b> .....	<b>16</b>
<b>5 – DISCUSSIONE</b> .....	<b>18</b>
<b>6 – CONCLUSIONE</b> .....	<b>26</b>
<b>7 – BIBLIOGRAFIA</b> .....	<b>27</b>

## **ABSTRACT**

**INTRODUZIONE:** l'età media della popolazione sta aumentando e con essa i bisogni assistenziali dei soggetti più anziani. Le innovazioni scientifiche hanno portato un miglioramento considerevole nello stato di salute della popolazione mondiale. Questo comporta una concentrazione di cure, specialmente negli ultimi anni di vita del paziente, quando esso è più soggetto alle patologie croniche. La piaga delle cronicità ha portato ad una modifica del tipo di assistenza, la quale si è spostata direttamente all'interno del domicilio del paziente, grazie all'organizzazione sanitaria, agli attori sanitari che operano sul territorio e ai caregiver che consentono il continuum assistenziale. L'obiettivo di questo elaborato è indagare le dinamiche psicologiche della triade infermiere-caregiver-paziente e le modalità di coping e di instaurazione del rapporto assistenziale.

**MATERIALI E METODI:** i materiali per la ricerca sono stati ritrovati all'interno di bibliografie scientifiche (PubMed), letteratura grigia a sfondo sanitario e all'interno di libri. Sono stati presi in considerazione articoli italiani e stranieri, dal 2018 in poi.

**RISULTATI:** tutti gli articoli trovati parlavano dei seguenti argomenti: malattie croniche, CCM, pazienti anziani e fragili, caregiver, assistenza al paziente cronico, infermiere di famiglia e assistenza al domicilio.

**DISCUSSIONE:** sono stati utilizzati articoli riguardanti le problematiche all'interno del domicilio del malato e alcune strategie per aumentare il coping, ridurre lo stress psicologico e creare un vero ambiente terapeutico insieme ad una vera relazione assistenziale.

**CONCLUSIONE:** la vera creazione del rapporto assistenziale porta un forte incremento alla compliance del paziente e aumenta il grado di autonomia del paziente. Nel caregiver, invece, devono essere effettuati lavori per aumentare le sue conoscenze, istruirlo e sviluppare competenze sanitarie e di coping.

## **INTRODUZIONE**

L'anziano viene definito per convenzione come il soggetto che ha superato i sessantacinque anni di età. Nel 2019, secondo l'ISTAT, c'erano 703 milioni di persone di età pari o superiore a 65 anni nel mondo. Come sappiamo però, questo numero tende sempre di più ad aumentare, in quanto la Sanità sta facendo quotidianamente passi in avanti nel miglioramento delle condizioni della salute a livello mondiale, riducendo il tasso di mortalità in tutte le età ed aumentando la speranza di vita.

Inoltre, rispetto agli anni passati, sono migliorate le condizioni igieniche e la dieta. Basti pensare che rispetto al 1950, in cui la speranza di vita media, era di sessantasei anni. Oggi siamo intorno ai 77,5 anni e si prevede che salga a 82,3 nel 2030 e a 83,5 nel 2050<sup>[1]</sup>. Questo significa che negli ultimi 100 anni la speranza di vita è salita del ventisette per cento circa!

Questo aumento della speranza di vita è un dato altamente confortante in quanto significa che vi è un miglioramento della condizione di salute della popolazione, un abbassamento della mortalità in età infantile e più alte probabilità di raggiungere un'età avanzata<sup>[1]</sup>.

Questo significherà, che tra diversi anni, avremo un forte incremento dell'età media della popolazione e di conseguenza questo richiederà uno spostamento dell'assistenza sanitaria sempre più verso i pazienti geriatrici.

Difatti l'ISTAT (Istituto Nazionale di Ricerca), in uno studio sull'andamento della popolazione mondiale negli anni, ha definito che entro il 2050, il numero di persone di età pari o superiore a sessantacinque anni dovrebbe raddoppiare, superando i 1.6 miliardi di individui mondiali<sup>[1]</sup>.

In Italia i soggetti con età superiore ai sessantacinque anni saranno il 34,3%<sup>[1]</sup>. Questo significa che circa un quarto della popolazione italiana sarà composta da soggetti anziani.

Di questo 34%, il 4,6% della popolazione ultrasessantacinquenne sarà composta da soggetti che hanno più di ottantacinque anni<sup>[1]</sup>: questo significa avere dei cittadini che hanno un alto tasso di probabilità di contrarre patologie, le quali difficilmente avranno un decorso non problematico; stiamo parlando di soggetti fragili.

La definizione di fragilità nel soggetto geriatrico, secondo la letteratura più autorevole, è *“una sindrome biologica caratterizzata da riduzione delle riserve e della resistenza agli stress e provocata dal declino cumulativo di più sistemi fisiologici”*<sup>[2]</sup>.

La definizione di fragilità ha una storia: da rischio di mortalità in eccesso rispetto ai soggetti della stessa età, a problemi riguardanti la funzione fisica, cognitiva e sociale, fino alla dipendenza nelle attività di vita quotidiana, alla presenza di malattie specifiche, discrepanza tra richieste ambientali, supporto sociale e capacità fisica e cognitiva; con criterio cronologico il soggetto di età superiore a 75 anni è fragile<sup>[2]</sup>. Questo comporta un importante impiego di risorse economiche ed umane per sostenere quella che è una delle porzioni più fragili della popolazione.

Oltretutto, questo allungamento della vita porta con sé un dato altamente scoraggiante: il rallentamento del tasso di natalità. Il tasso delle nascite subirà ancor di più un rallentamento, sino ad arrivare nel 2050 ad un tasso di fertilità nella donna pari a 2,2 nascite per individuo femminile<sup>[1]</sup>. Per questo è importante da subito andare a potenziare ed a sviluppare politiche che permettano un decoroso invecchiamento dell'individuo e soprattutto sviluppare politiche che vadano ad incentivare il nucleo familiare a procreare.

È un dato ormai assodato che con l'aumento dell'età si è sempre più a rischio di incorrere in patologie che vanno severamente a colpire l'autosufficienza e l'integrità della persona; stiamo parlando delle patologie croniche.

Queste patologie, secondo la definizione dell'OMS, Organizzazione Mondiale della Sanità, sono *"problemi di salute che richiedono un trattamento continuo durante un periodo di tempo da anni a decenni"*<sup>[3]</sup>.

Questi trattamenti sono garantiti da team multidisciplinari, ovvero gruppi di professionisti sanitari che cooperano per il raggiungimento di un unico obiettivo; il miglioramento dello stato di salute dell'assistito. Con l'incremento delle aspettative di vita, però, il numero di soggetti che saranno colpiti da patologie croniche aumenterà; difatti, secondo l'OMS entro il 2060, il numero di soggetti europei con età superiore a 65 anni aumenterà dagli attuali 88 milioni di persone a 152 milioni di persone<sup>[3]</sup>.

L'ONU sostiene anche che, così facendo, le patologie croniche saranno la principale causa di *“morbilità, disabilità e mortalità e che gran parte delle cure e dell’assistenza si concentra negli ultimi anni di vita”* [3]. In realtà questo tipo di patologie minano severamente anche l’aspetto socio-relazionale del paziente, andando a ridurre l’autonomia, la mobilità, le relazioni, costringendo spesso il paziente ad entrare ed uscire da strutture territoriali ed ospedali.

Come sostiene l’ISTAT, due milioni 600 mila persone vivono in condizione di disabilità in Italia, circa il 5% dell’intera popolazione. Di questa fetta, il 44,5% ha un’età superiore agli ottanta anni [3]. Lo studio afferma anche che in Europa *“le malattie croniche, nel complesso, siano responsabili dell’86% di tutti i decessi”* [3].

Questo aumento delle patologie croniche determina un forte cambiamento nel tipo di assistenza al paziente; non stiamo parlando di patologie acute, ma di una complessa condizione che necessita di una serie di interventi mirati ad alta integrazione multidisciplinare. Per attuare tutto ciò, la Sanità ha riconosciuto che il miglior luogo per l’attuazione di questa tipologia di trattamenti è il territorio.

Ovviamente gli ospedali hanno una importante funzione di snodo di alta specializzazione per quanto riguarda l’erogazione delle cure per la cronicità; *“rendono possibile l’integrazione tra l’assistenza ambulatoriale specialistica con l’assistenza primaria”* [4], attraverso l’organizzazione delle reti multidisciplinari, che hanno come scopo quello di andare a ridurre gli ingressi in ospedale e di aumentare le “dimissioni assistite” nel territorio. Tutto questo viene fatto per ridurre gli ingressi in ospedale in quanto essi sono vicini al collasso.

Secondo il rapporto del Ministero della Salute, *“l’integrazione fra invecchiamento, presenza di malattie croniche, riacutizzazione di queste ultime o di intercorrenti malattie acute, definisce, una categoria di pazienti, prevalentemente anziani, che risultano frequent users dell’Ospedale”* [4]. Il forte aumento degli user determina il sovraffollamento delle aziende ospedaliere.

Il sovraffollamento comporta un aumento del numero di assistiti, per il quale il numero di personale sanitario non è sufficiente per erogare un’assistenza dignitosa e questo determina un abbassamento della qualità dei servizi erogati.

Inoltre, c'è anche un forte rischio di aumento di eventi avversi non desiderati, dovuti appunto all'aumento della mole di lavoro ed alla diminuzione della qualità dello stesso.

Per impedire l'aumento degli ingressi in ospedale e ridurre così i rischi che ricadono sugli operatori sanitari ed il loro operato, l'assistenza ai soggetti anziani, con disabilità e con patologie croniche può essere operata direttamente sul territorio, tramite strutture specializzate, oppure al domicilio del paziente.

Questa modificazione degli scenari di cura è data dal connubio tra aumento della sopravvivenza e miglioramento delle condizioni sociosanitarie, oltre al fatto che gli ospedali sono vicini al collasso e perciò non riescono a garantire i giusti standard assistenziali agli ospiti in generale, e tutto questo si amplifica ancor di più nei soggetti con patologie croniche.

In tale contesto, *“le cure primarie costituiscono un sistema che integra, attraverso i Percorsi Diagnostico-Terapeutico-Assistenziali (PDTA), gli attori dell'assistenza primaria e quelli della specialistica ambulatoriale, sia territoriale che ospedaliera e, in una prospettiva più ampia, anche le risorse della comunità (welfare di comunità). La costruzione di PDTA centrati sui pazienti è garanzia di effettiva presa in carico dei bisogni “globali” e di costruzione di una relazione empatica tra il team assistenziale e la persona con cronicità ed i suoi Caregiver di riferimento”* [5].

Questa è la definizione di assistenza territoriale, di presa in carico del paziente, di creazione di un rapporto terapeutico e di continuità assistenziale. Questo garantisce l'abbattimento della discontinuità nell'assistenza erogata al paziente e mette le basi per quella che è la nuova frontiera dell'assistenza: il continuum assistenziale.

È reso possibile dalla costruzione dei PDTA, i quali permettono di creare l'integrazione fra i diversi operatori sanitari, ridurre la variabilità clinica, contribuisce a diffondere la medicina basata sulle evidenze scientifiche, così da migliorare il livello delle cure erogate al paziente ed aumentarne l'appropriatezza.

Inoltre, sono importanti i PDTA per ridurre le prestazioni che sono inutili e di ottimizzare l'utilizzo delle risorse dell'assistito e dell'equipe assistenziale.

Oltretutto, la funzionalità dei diversi PDTA può essere valutata da diversi “*set di indicatori*”<sup>[5]</sup>, i quali permettono di valutarne l’efficacia e l’appropriatezza dei percorsi assistenziali che sono stati intrapresi.

La continuità assistenziale è garantita anche attraverso le cure domiciliari. Esse sono una delle risposte più efficaci ai bisogni di assistenza dei pazienti anziani con malattie croniche, non autosufficienti, temporaneamente o per il resto della vita, e per i soggetti con disabilità.

In questi soggetti, l’allontanamento dalle loro abitazioni e dalle loro abitudini di vita quotidiane può causare “*l’aggravamento della loro condizione patologica*”<sup>[4]</sup>, e destabilizzare il loro equilibrio fisiologico e psicologico già reso instabile dalla malattia. Il setting domiciliare, invece, permette all’equipe di andare a creare le basi per promuovere l’empowerment del paziente (acquisizione di conoscenza e controllo sulle proprie scelte) e sviluppare abilità nell’autocura.

Al contrario, la permanenza all’interno di ambulatori o strutture specializzate porta alla “*deresponsabilizzazione*”<sup>[4]</sup> dei ricoverati, in quanto si sentono al sicuro e quindi si adagiano su questa loro sensazione di sicurezza, andando a ridurre notevolmente l’efficacia degli interventi terapeutici.

Difatti, l’organizzazione delle cure domiciliari permette di mantenere nel paziente “*l’autodeterminazione e l’autogestione dei propri bisogni*”<sup>[4]</sup>, che successivamente permettono di sviluppare l’autocura.

Detto questo, il SSN (Sistema Sanitario Nazionale) tenderà sempre a favorire l’ingresso del paziente all’interno dell’assistenza domiciliare, ove possibile, ed a scongiurare l’istituzionalizzazione della persona, evitando che si aggregi al continuo ciclo delle entrate e delle uscite dalle strutture ospedaliere.

Le cure domiciliari vanno ad integrare diverse figure: il MMG (medico di medicina generale) o il PLS (pediatri di libera scelta), i quali hanno la responsabilità della gestione clinica del caso e devono garantire il coordinamento con gli altri attori sanitari; l’infermiere di famiglia, assistente sociale, fisioterapista... i quali vanno a garantire

l'erogazione dell'ADI (Assistenza Domiciliare Integrata), la continuità assistenziale e l'esecuzione dei vari trattamenti.

È fondamentale per gli attori sanitari creare una stretta collaborazione con i membri della famiglia dell'assistito, mantenere una buona interazione tra territorio e ospedale, in maniera tale da poter mantenere al proprio domicilio l'assistito, anche se il suo quadro clinico è complesso.

Per poter far entrare un individuo all'interno dell'ADI, è necessario che ci sia un'equipe di valutazione multidisciplinare che vada effettivamente a constatare lo stato di salute del paziente e, qualora ne avesse effettivamente bisogno, verrà inserito all'interno del programma e verrà pianificata l'assistenza più adatta alle sue esigenze.

Il Chronic Care Model (CCM) è un modello assistenziale che è stato ideato per portare il sistema salute verso il paziente e non più il contrario. La salute raggiunge ogni singolo cittadino grazie al sistema di ramificazione dei servizi territoriali, l'utilizzo di strutture preposte, l'aumento del numero di medici di base e l'introduzione della nuova figura dell'infermiere di famiglia.

L'insieme di diversi fattori, tra cui l'invecchiamento della popolazione, gli stili di vita inadeguati e la mancanza di conoscenze, ha portato allo sviluppo delle patologie croniche, le quali non fanno parte delle "sick role" di Parsons. La teoria di Parsons è fondata sul fatto che l'evento patologico nel paziente è transitorio, e che il paziente ha il dovere di guarire. Con l'avvento delle patologie croniche questo tipo di assistenza non è più attuabile; quindi, si è ideato questo nuovo modello assistenziale.

Perciò l'assistenza al paziente è passata da reattiva, dove vengono erogati interventi specialistici quando vi è un peggioramento delle condizioni di salute dell'assistito, a proattiva, ovvero prevenire le alterazioni dello stato di salute dell'assistito prima che esse effettivamente avvengano, andando ad attuare un programma di prevenzione e aumentare le conoscenze inerenti alla malattia sia nel paziente che nel caregiver.

Il CCM cambia completamente il concetto di assistenza: si passa da *“un modello concentrato sulla patologia ad un percorso integrato che prende in esame la persona nella sua complessità di malattie intercorrenti, storia personale e situazione sociale, si è*

*costruita una rete a più livelli di interventi di promozione della salute e dei suoi determinanti”* [9]. Non si guarda più alla singola patologia ma si prende in carico il paziente nella sua interezza, tramite un’assistenza “*olistica*”, ovvero che va a soddisfare tutti i bisogni di assistenza del paziente nel suo insieme.

La figura chiave che permette lo svolgimento di tutte queste funzioni è l’infermiere di comunità; *“l’infermiere è referente della risposta ai bisogni assistenziali e di autocura, contempla tra le sue attività la prevenzione e la promozione della salute nella presa in carico del singolo e della sua rete relazionale; si relaziona con gli attori del processo ed è di supporto per l’assistito nelle diverse fasi della presa in carico* [7]”. Questa è la definizione di infermiere che viene data dal DM 71 del 2022 [7]. Il decreto parla dell’importanza che viene data alla figura dell’infermiere per quanto riguarda l’assistenza al territorio ed al domicilio del paziente.

In realtà non è del tutto corretto. Si parla nello specifico del ruolo che viene ricoperto dall’infermiere di famiglia e del nuovo ruolo che esso andrà a ricoprire in molte delle nuove strutture definite dal decreto. Il nuovo modello assistenziale del territorio si fonda su quattro principi fondamentali:

- 1- Medicina della popolazione: ha come scopo la promozione della salute, che viene garantita stratificando la popolazione ed individuando quelli che sono i bisogni per ogni fascia grazie all’utilizzo dei data raccolti
- 2- La Sanità di iniziativa: utilizzare un modello di assistenza proattiva nella cura delle patologie croniche, ponendo l’attenzione sulla prevenzione e l’educazione alla salute
- 3- Stratificare la popolazione per profili di rischio: grazie ad un algoritmo predittivo si attuano interventi differenti per le diverse fasce della popolazione
- 4- Progetto di salute: è uno strumento di programmazione, verifica e gestione che permette di andare a contrassegnare le diverse fasce della popolazione con un target; questo target permette l’identificazione dei bisogni di salute di quella suddetta fascia della popolazione. L’individuo ha accesso al SSN (Sistema Sanitario Nazionale); così facendo viene supportato e guidato dai diversi protagonisti della Sanità nei diversi setting assistenziali. Il paziente ha ora accesso

al Progetto di Assistenza Individuale (PAI), Piano Riabilitativo Individuale (PRI) ed alla Centrale Operativa Individuale (COI). Eseguito l'accesso al SSN, viene organizzato il Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE); è importante in quanto permette di monitorare ed organizzare la sequenza di interventi terapeutici e di valutare l'efficacia del PAI.

Una figura fondamentale che accompagna tutto l'operato dell'infermiere del territorio è quella del caregiver. Il caregiver è, per definizione, *colui che si prende cura, che sta vicino alla persona malata* (“La forza di cambiare”, Bertolotti 2011) <sup>[8]</sup>. Il caregiver è la figura che più si lega al soggetto malato; non per forza è un membro della famiglia ma è colui che sta al fianco del paziente. È bene che l'infermiere vada a costruire un'alleanza assistenziale con esso, lo vada ad istruire, spiegare perché è più funzionale effettuare una scelta terapeutica piuttosto che un'altra, far capire quale è la vera situazione del paziente e quali possono essere le svariate alternative terapeutiche.

## **OBBIETTIVO**

Riconoscere le maggiori problematiche a livello di rapporto caregiver-paziente e implementare le strategie per mantenere l'aderenza terapeutica, partendo dall'aspetto più importante che è la creazione del rapporto assistenziale.

## **MATERIALI E METODI**

Sono state fatte ricerche anche nella narrativa grigia, ovvero articoli di giornale oppure sondaggi e notizie che vengono da siti scientifici autorevoli, come ad esempio il sito dell'ISTAT oppure il sito della FNOPI. I criteri di ricerca all'interno delle diverse bibliografie scientifiche erano testi in italiano e lingua inglese, redatti negli ultimi cinque anni e che interessasse i soggetti di studio con più di sessantacinque anni. Si sono presi in esame questi tipi di articoli in quanto si tratta di pazienti geriatrici in un tempo storico recente e al passo con le innovazioni scientifiche. Non sono stati presi in considerazione quei testi che sono stati redatti prima del 2018 e che non parlassero del rapporto degli attori sanitari con i pazienti geriatrici.

Tab. 1 - Keywords e database utilizzate - (nostra elaborazione)

KEYWORDS	DATABASE	NOTE
Infermiere di famiglia	FNOPI	...
Demographics of italian population	ISTAT	...
Definition of fragility	Google libri	...
PDTA	Google Libri	...
Caregiver	Google libri	...
Family Nurs*	Scholar Google	Dal 2019, incluse citazioni, ordinato per pertinenza, articoli scientifici
Anging population	Scholar Google	Dal 2019, incluse citazioni, ordinato per pertinenza, articoli scientifici

Elderly prevention	Pubmed	Testo intero
Elderly patient AND Chronic illness	Pubmed	Testo intero
Chronic Care Model [title]	Pubmed	Testo intero
Frail patient [title] AND chronic illness	Pubmed	Testo intero
Hospital collapse	Pubmed	Testo intero
Chronic illness [title]	Pubmed	Testo intero
Anging population [title]	Pubmed	Testo intero
PDTA AND Chronic illness	Pubmed	Testo intero
PDTA AND Chronic care model	Pubmed	Testo intero
Caregiver AND Chronic illness	Pubmed	Testo intero
Caregiver AND family Nurs*	Pubmed	Testo intero
Family Nurs*	Pubmed	Testo intero

## RISULTATI

Tab. 2 - Keywords, database e limiti utilizzati con relativi risultati - (nostra elaborazione)

Keyword	Database	Limiti	Risultati
Elderly prevention	Pubmed	Testo intero	4
Elderly patient AND Chronic illness	Pubmed	Testo intero, ultimi 5 anni, italiano, +65 anni	19
Chronic Care Model [title]	Pubmed	Testo intero, ultimi 5 anni, +65 anni	8
Frail patient [title] AND chronic illness	Pubmed	Testo intero, ultimi 5 anni, + 65 anni	2
Hospital collapse	Pubmed	Testo intero	7
Chronic illness	Pubmed	Testo intero, ultimi 5 anni, + 65 anni, italiano	22

Anging population [title]	Pubmed	Testo intero, ultimi 5 anni, + 65 anni,	105
Caregiver AND Chronic illness [title]	Pubmed	Testo intero, ultimi 5 anni, + 65 anni	8
Caregiver AND family Nurs*	Pubmed	Testo intero, utltimi 5 anni, + 65 anni, italiano	2
Family Nurs* [title]	Pubmed	Testo intero, ultimi 5 anni, +65 anni	13

A seguito delle ricerche sono stati ritrovati all'incirca 180 articoli, i quali trattano i seguenti argomenti:

- 1- Prevenzione negli anziani
- 2- Patologie croniche
- 3- Chronic Care Model
- 4- Fragilità nel paziente geriatrico e nei pazienti in generale
- 5- Assistenza nel paziente cronico
- 6- Caregiver
- 7- Infermiere di famiglia
- 8- Assistenza a domicilio

## **DISCUSSIONE**

L'obiettivo di questo elaborato è andare a definire come si possa migliorare le possibilità di coping nel paziente, come aumentare la capacità di effettuare un piano terapeutico olistico nei confronti dei bisogni del malato e come creare un'alleanza terapeutica che non solo vada a fornire le basi di tutto il percorso assistenziale, ma che vada anche a sostenere la famiglia, gli eventuali caregiver e tutto l'ambiente domiciliare dell'assistito.

I caregiver sono coloro che più subiscono il peso associato alle loro attività di caregiving. Secondo uno studio effettuato nel 2018<sup>[12]</sup>, il carico del caregiver è stato definito come *“stato, impatto o difficoltà persistente derivante dall'azione di prendersi cura di una persona non autosufficiente, anziana, parente con disabilità o qualche tipo di deterioramento che minaccia la salute fisica e mentale del caregiver, oltre i rapporti familiari, il lavoro e la situazione finanziaria del caregiver”*. Questo dimostra come

l'enorme lavoro effettuato dal caregiver, si traduca come una grande quantità di stress che ricade sul caregiver stesso.

L'invecchiamento della popolazione ha portato ad un forte incremento di cittadini che non riescono più a svolgere con autosufficienza le loro attività di vita quotidiana; perciò, è necessario che ci sia una figura fissa che vada a sostenere, durante tutto l'arco della giornata, le persone non autosufficienti o parzialmente autosufficienti<sup>[18]</sup>.

Il suddetto studio si è prefisso di andare a valutare quali sono le difficoltà e i bisogni di aiuto di una popolazione di caregiver. Essi sono stati sottoposti a colloqui che hanno avuto una durata di circa cinquanta minuti, dalla quale sono affiorate informazioni importanti. Si è notato che la fascia di età dei soggetti che operano da caregiver va dai 20 ai 60 anni circa, di cui il 33,3% aveva un'età compresa tra 41 e 50 anni, il 66,7% erano donne, il 33,3% degli assistenti aveva un'istruzione secondaria e il 46,7% erano lavoratori autonomi. La relazione ha mostrato che il 40% dei caregiver erano figlie e il 40% erano coniugi<sup>[12]</sup>.

Questo dimostra che la maggior parte dei soggetti presi in esame fa parte di un nucleo familiare proprio, che può essere estraneo rispetto alla famiglia del soggetto assistito. Ciò significa che oltre al paziente, i caregiver hanno un secondo nucleo familiare oppure un'attività a cui dedicare tempo ed energie nel corso della giornata. Tempo che viene meno in quanto la maggior parte della giornata è occupato dai bisogni di assistenza del soggetto portatore di disabilità o patologie croniche.

Difatti, durante le interviste, i caregiver si sono detti più preoccupati per l'impossibilità di portare avanti la propria vita privata in contemporanea con i doveri di sostegno al malato. Molti soggetti presi in esame affermano di non riuscire ad adempiere ai loro doveri lavorativi, in quanto sono impegnati per lungo periodo durante la giornata con la loro mansione di caregiver. Altri lamentano che non riescono a dedicarsi alla loro famiglia come vorrebbero o che si sentono di "abbandonarla".

Questo è l'aspetto che più crea disagio nei caregiver; non è la terapia farmacologica, le procedure sanitarie che vengono erogate o le visite specialistiche da effettuare.

La maggior preoccupazione dei nostri soggetti di studio è il fatto che non riescono a portare avanti in parallelo le loro due vite. Tutto questo è avvalorato dallo studio di Schulz e Martire (2004) che mostra che la metà dei caregiver trascorre almeno 46 ore alla settimana assistendo i pazienti nelle attività della vita quotidiana e nelle attività strumentali durante l'arco della giornata.

Come riportato in altri studi, Koenig, Steiner e Pierce (2011) e Marimbe-Dube (2013) e Wancata, Alexandrowicz, Marquart, Weiss e Friedrich (2006), *“i caregiver familiari sono a maggior rischio di cattiva salute fisica, depressione e ansia, livelli inferiori di benessere soggettivo e deterioramento della salute fisica”* [12].

Di base, però, c'è un forte senso di gratitudine che spinge queste persone a perseverare nella loro missione. Nonostante tutto lo stress accumulato, tutti sostengono che fanno tutto questo per amore e per cercare di dare sollievo ai loro affetti.

Alla fine di questo studio, è emersa la cosa più significativa dal punto di vista dei caregiver stessi. Ognuno di loro ha riferito quale, secondo lui, possa essere la strategia più funzionale per alleggerire il carico di lavoro e di stress. I risultati che sono emersi nella maggioranza dei soggetti presi in esame sono: *“la fornitura di un programma di prevenzione per ridurre le malattie croniche, la progettazione di un programma per migliorare la qualità degli anziani e la fornitura di supporti informativi, emotivi e sociali pertinenti ai caregiver degli anziani”* [12].

Ovviamente non possiamo parlare di caregiver senza andare a parlare di come i soggetti con disabilità o patologie croniche vivono la loro condizione di sofferenza. Uno studio [13] effettuato su un campione di 144 soggetti colpiti da patologie croniche, ha come obiettivo quello di *“valutare l'impatto della malattia cronica sui pazienti in relazione agli effetti fisici, psicologici e sociali e ai suoi effetti sulle attività della vita quotidiana”* [13].

I risultati hanno dimostrato che la malattia cronica ha avuto il maggiore effetto sul funzionamento psicologico, seguito dal funzionamento fisico e sociale. L'aspetto psicologico gioca un ruolo fondamentale e questo fatto è stato sottolineato dalla quasi totalità della nostra coorte di pazienti cronici (95%).

Difatti essi hanno richiesto di essere supportati da questo punto di vista; la maggior parte delle storie dei soggetti sono simili le une alle altre. Cittadini che svolgevano la loro vita in maniera “normale”, i quali si sono trovati a fare i conti con un processo patologico che sembra non dare loro possibilità di riprendersi la loro vita. Si sono ritrovati dall'andare al lavoro, a dover rimanere chiusi in casa, con una netta riduzione della loro vita sociale e delle attività quotidiane che possono svolgere in autonomia.

Labilità emotiva, paura e ansia per la ricorrenza della malattia e la morte sono gli effetti psicologici che sono stati riportati. I pazienti si definiscono stanchi, sia dal punto di vista mentale che da quello fisico; non si sentono compresi sino in fondo da chi non ha effettivamente avuto a che fare con la malattia. Si sentono un peso per la famiglia e per le persone che gli stanno intorno. Necessitano di un piano terapeutico che vada a fortificare questo aspetto psicologico e che faccia tornare loro lo spirito combattivo per rispondere al processo patologico.

Un altro interessante studio <sup>[15]</sup> dimostra come le tecniche di coping possano essere efficaci nel trattamento delle patologie croniche, sia per il paziente che per il caregiver che supporta il malato.

Il coping è “*definito come sforzi cognitivi e comportamentali in costante cambiamento per gestire un incontro valutato come stressante*” <sup>[23]</sup>. In questo studio sono stati presi come campione 325 soggetti malati di patologie croniche o disabilità con i rispettivi caregiver; sono stati sottoposti ad un questionario che andava ad indagare il grado di autosufficienza del paziente, la sua percezione della malattia, le sue capacità di coping e come attua il coping. Mentre per i caregiver, è stato fatto un questionario ove si andava a chiedere come vivessero il loro rapporto di lavoro, la loro percezione sul carico di lavoro, lo stress che si accumulava a fine giornata e la modalità di coping che mettevano in atto.

È emerso che nella maggior parte dei casi di soggetti malati, essi siano incapaci di provvedere autonomamente a portare a termine le attività di vita quotidiana (40%), mentre il resto dei casi è parzialmente autosufficiente (60%) <sup>[15]</sup>. La definizione dello stato di autosufficienza è stata garantita dall'utilizzo di alcuni indici specifici che permettono di andare ad identificare quanto i soggetti fossero bisognosi di cure e sostegno nelle attività di vita quotidiana. La scala utilizzata per questo studio è stato l'indice di Katz.

Dalla revisione dei dati si è evinto che quasi la totalità dei soggetti con processo morboso, ha attuato un tipo di coping prettamente psicologico, allo scopo di andare a diminuire il carico emotivo conseguente alla condizione patologica.

Nei caregiver, invece, è emerso che più il paziente è anziano e con un grado di autosufficienza minore e maggiore saranno le ore di lavoro durante l'arco della giornata. Anche qui si riscontra che i caregiver vanno da una fascia di età che va dai 19 anni ai 70, dove la maggior parte di essi hanno un'età che va dai 40 ai 50 (47%)<sup>[15]</sup>, per cui anche qui si riscontra come questi soggetti subiscano il conflitto tra la loro vita lavorativa e quella familiare. Difatti circa il 38,5%<sup>[15]</sup> dei soggetti sono lavoratori autonomi e hanno esplicitato il loro disappunto per l'impossibilità di portare avanti la loro mansione lavorativa come vorrebbero.

Alla fine della raccolta dati è stato visto un dato interessante: *“questo studio ha anche rivelato che il coping incentrato sulle emozioni è stato il più utilizzato mentre il coping incentrato sul problema è stato utilizzato con parsimonia”*<sup>[15]</sup>. Questo comprende sia il meccanismo di coping messo in atto dai portatori di cronicità che dai loro rispettivi caregiver.

Precedenti studi hanno dimostrato che il credo religioso è stato utilizzato come una delle principali strategie di coping per affrontare lo stress associato alla maggior parte delle malattie croniche<sup>[15]</sup>. Questa scoperta supporta giustamente questa affermazione; gli operatori sanitari hanno riferito di aver fatto ricorso alla preghiera, letto la Bibbia e consultato il parroco nel bel mezzo delle loro difficoltà di assistenza. È incredibile come in un mondo prettamente scientifico come quello di oggi, soggetti che si trovano in condizioni di estrema difficoltà si vadano ad appellare ad un credo religioso e questo porta loro vantaggi nella gestione della patologia e riduca notevolmente la quantità di stress.

Un altro testo scientifico rivelante è quello di Christine Gervais<sup>[19]</sup>. Lo scopo dello studio è quello di mandare dei giovani studenti infermieri a fare dei colloqui con delle famiglie che hanno dei casi di paziente cronico in famiglia, per capire le loro difficoltà e migliorare il livello di salute della comunità, ma soprattutto per istruire i futuri infermieri nella gestione del paziente a domicilio e nell'instaurazione del rapporto assistenziale funzionale.

Questi colloqui ovviamente sono gratuiti e lì la famiglia può parlare liberamente della loro concezione della malattia e dei problemi che ha riscontrato nella gestione del familiare con cronicità.

Era chiesta alle famiglie la massima presenza, per poter meglio indagare le dinamiche familiari. Si sono presentate 17 famiglie, nelle quali erano presenti individui che avevano un'età che va dai 17 ai 69 anni. Il colloquio seguiva un questionario semi-strutturato a domande aperte, in maniera tale che i soggetti erano liberi di parlare apertamente delle loro esperienze e potevano guidare il discorso a loro piacimento, così da poter indagare in profondità le vicende familiari. La durata dell'incontro è di 45 minuti; i quali si teneva direttamente al domicilio della famiglia presa in esame.

La particolarità di questi colloqui sta nel fatto che la famiglia si è sentita al pari dell'infermiere e non al di sotto come in qualsiasi rapporto gerarchico. I membri della famiglia si sono detti contenti del fatto che l'operatore sanitario si sia dimostrato *“professionale, servizievole e veramente disposto all'ascolto”* e che *“questo ha permesso loro di essere sé stessi, aprirsi completamente”* ma soprattutto che il colloquio abbia consentito ai componenti del nucleo familiare di *“fidarsi”* dell'infermiere e di *“essere disposti ad impegnarsi nel mettere in pratica qualsiasi direttiva sanitaria venga fornita”*<sup>[19]</sup>.

Tutto questo ha consentito a tutti i membri della famiglia di impegnarsi nel colloquio e di trarre ottime informazioni dall'incontro. Inoltre, è stato molto importante anche per l'infermiere che è riuscito ad identificare quali siano i punti di forza dei membri della famiglia e quali siano le loro debolezze e quindi dove c'è bisogno di andare a lavorare.

Nell' 85% dei partecipanti questi colloqui sono serviti per comprendere meglio la situazione che hanno in casa e quali sono le migliori procedure da mettere in atto per ridurre gli stress e aumentare l'efficacia del trattamento terapeutico.

Inoltre, i membri delle famiglie in esame si sono detti contenti di aver approfondito la conoscenza con degli operatori sanitari che si sono dimostrati persone prima che professionisti, aumentando la loro fiducia e permettendo così di incrementare la compliance al trattamento della famiglia.

Sostanzialmente tutte le sensazioni positive che sono scaturite da questa iniziativa hanno permesso, combinati con le capacità degli infermieri, di realizzare incontri significativi in cui i membri della famiglia sentivano di lavorare davvero con l'infermiere per trovare le proprie soluzioni alle sfide che dovevano affrontare.

Questa esperienza ha permesso di raccontare la propria storia, rappresenta un momento significativo, che può contribuire allo sviluppo, da parte dei membri della famiglia, di una nuova comprensione di sé stessi, del proprio nucleo familiare e della situazione sanitaria che stanno affrontando.

Inoltre, getta le basi per quella che effettivamente deve essere la giusta alleanza terapeutica per far sì che si possa raggiungere insieme l'obiettivo che ci si prefissa: il miglioramento delle condizioni del soggetto portatore di cronicità, la creazione di un ambiente terapeutico al domicilio del paziente e la cooperazione tra caregiver, infermiere e gli altri operatori sanitari.

Un altro studio che va proprio ad analizzare le lacune nell'assistenza da parte dei caregiver è lo studio dell'università di medicina e psicologia di Washington.

Questo studio va ad indagare le conoscenze e le abilità dei caregiver, per valutare il loro stato di formazione e della loro prontezza nella risposta ai bisogni assistenziali del paziente.

Viene utilizzato come metodo valutativo il Manage Your Loved One's Health (MYLOH); un nuovo strumento valido e affidabile incentrato sul caregiver che misura le conoscenze e le abilità autovalutate in un insieme fondamentale di domini sanitari concordati sia dai medici che dai caregiver come parte integrante del ruolo di caregiving.

I punteggi MYLOH misurano il livello di "attivazione del caregiver" per l'assistenza sanitaria in generale e per la gestione dell'emergenza. Questi questionari sono stati sottoposti a 190 caregiver autodefiniti, i quali prestano assistenza a soggetti con patologie invalidanti, quali malattia mentale, patologie croniche e disabilità grave.

Il questionario è sostanzialmente suddiviso in 29 elementi di MYLOH, i quali sono raggruppati in 7 domini: comprensione e gestione dei problemi quotidiani dei pazienti (con cognizione, umore e comportamento e salute), riconoscimento e reazione ai

cambiamenti di salute in rapido peggioramento, comprensione e gestione dei farmaci, decisioni in materia di assistenza sanitaria e ottenere aiuto e supporto per sé stessi come caregiver.

Le risposte al questionario prevedevano scelte che andavano da zero a quattro, in cui zero stava a significare “non è mia competenza” e quattro invece “completamente d'accordo”.

Alla fine dei questionari si può definire il grado di preparazione dei caregiver, così da poter andare a lavorare nei campi in cui il grado di preparazione è più carente, in maniera tale da poter impostare un tipo di assistenza che sia in grado di andare a garantire costantemente un elevato livello di assistenza durante tutto il periodo della malattia.

Difatti MYLOH è inteso come uno strumento per identificare caregiver che potrebbero avere difficoltà a gestire aspetti specifici dell'assistenza sanitaria di un anziano e a sostenere il proprio benessere, andando così a scongiurare anche le ripercussioni che l'assistenza costante può scaturire sulle persone che si prendono cura del paziente.

Difatti quasi la totalità dei soggetti di studio (87%), ha riferito di avere ingenti problemi in almeno uno dei tre campi sanitari, seguiti dalla difficoltà di gestione in soggetti con cancro (indipendentemente dalla tipologia dello stesso) e con alterazione del sistema nervoso centrale e nella gestione farmacologica dei pazienti che effettuano polifarmacoterapia.

Un altro campo in cui hanno trovato difficoltà i caregiver è l'attivazione dei servizi sanitari quando c'è un peggioramento della condizione del paziente. Essi trovano difficoltà nell'attuazione della giusta procedura per attenuare il peggioramento di salute e, contemporaneamente, trovano difficoltà nella gestione della violenza da parte del paziente, soprattutto nei pazienti affetti da demenza.

MYLOH ha un buon potenziale per identificare le esigenze di coaching e supporto dei caregiver che sono comuni a diverse malattie gravi. Queste preoccupazioni abbracciano diversi aspetti dell'assistenza, in particolare trovare aiuto con l'assistenza, gestire le attività quotidiane, comprendere e gestire i farmaci e sapere come rispondere ai rapidi cambiamenti nella salute dei pazienti.

L'identificazione delle lacune delle conoscenze permette agli operatori sanitari di poter andare a lavorare sulle suddette mancanze, in maniera tale da poter istruire il caregiver, e così facendo, si può operare senza il timore di non comprendere qualsiasi procedura venga fatta all'interno del piano terapeutico. Questo comporta anche la sicurezza di avere aderenza nel processo riabilitativo, conoscenze sufficienti a capire quale sono le finalità delle procedure attuate e capacità di gestire la situazione anche in assenza dello specialista sanitario.

## **CONCLUSIONE**

I testi che sono stati analizzati vanno a definire quali sono le condizioni di vita a cui sono sottoposti quotidianamente pazienti e caregiver. Definisce qual è il contesto in cui l'infermiere di famiglia è chiamato ad operare e quali sono le complicanze a cui può andare incontro.

Una delle principali problematiche è il burnout del caregiver; esso si trova quotidianamente a dover passare ore della propria giornata a dover assistere un familiare o un conoscente che si trova costantemente in situazione di sofferenza. Questa condizione nel lungo periodo può avere delle ingenti ricadute sul piano psicologico e questo va completamente a discapito del paziente.

L'infermiere deve trovare le giuste modalità per impedire il crollo emotivo del caregiver e, contemporaneamente, individuare le giuste strategie per far sì che si ritagli i giusti tempi nella giornata per svolgere le attività della sfera privata.

Un altro aspetto fondamentale è la creazione del giusto rapporto assistenziale, il quale deve essere fondato sul rapporto di parità tra infermiere, caregiver e membri della famiglia. I sanitari devono effettuare un grande lavoro introspettivo per cercare di immedesimarsi all'interno delle situazioni familiari che vivono quotidianamente, in maniera tale da poter capire come si sentono i membri della famiglia. Questo sarà

percepito dal nucleo familiare e tutto ciò comporterà un aumento della coesione tra infermiere e famiglia, e ne aumenterà la fiducia e il benessere dell'ambiente.

In sostanza, l'infermiere deve essere in grado di instaurare, in primis, un saldo rapporto terapeutico, il quale è alla base per il resto dei trattamenti che andrà ad effettuare. Deve impedire il crollo psicologico del paziente e del caregiver, istruirli nell'ottimale utilizzo del coping e implementare le conoscenze del caregiver, soprattutto andando a rafforzare le sue lacune nel campo della gestione sanitaria dell'assistito.

## **BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA:**

- 1- Micheal D. Hurd, (1999). L'invecchiamento della popolazione. Conseguenze per l'individuo, la famiglia e la società.
- 2- Gianfranco Salvioli, (2016). Forum sulla fragilità dell'anziano: G GERONTOL 2006;54:260-270
- 3- Piano Nazionale delle Cronicità. Accordo tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano del 15 settembre 2016
- 4- Roberto Nardi, Aldina Gardellini, Ido Iori (2009). Sovraffollamento nei reparti di degenza e clinical risk management in Medicina Interna: soluzioni solamente strutturali o interventi sistemici sui processi assistenziali? Internal Medicine wards overcrowding and clinical risk management: structural or systemic interventions needed? Italia: Editoriale
- 5- Massimo Marra, (2019). PDTA e Malattie Rare. Italia: Yuocanprint.
- 6- "DM 71", Consiglio dei ministri: nuovo modello di assistenza territoriale. Infermieri in pole.

- 7- Paola Bertolotti, (2010). *La forza di cambiare. Storie di vita e di cambiamenti.* Italia: Franco Angeli.
- 8- Davide Mori, (2018). *Chronic Care Model. Il sistema salute va verso il paziente.*
- 9- Giorgi G. Il paziente cronico e le medicine specialistiche riabilitative delle cure correlate [Chronic patient and a circular care-related prevention-treatment-rehabilitation model]. *G Ital Med Lav Ergon.* 2018 Feb;40(1):6-21. Italian. PMID: 29916562.
- 10- Isac C, Lee P, Arulappan J. Older adults with chronic illness - Caregiver burden in the Asian context: A systematic review. *Patient Educ Couns.* 2021 Dec;104(12):2912-2921. doi: 10.1016/j.pec.2021.04.021. Epub 2021 Apr 29. PMID: 33958255.
- 11- Borson S, Mobley P, Fernstrom K, Bingham P, Sadak T, Britt HR. Measuring caregiver activation to identify coaching and support needs: Extending MYLOH to advanced chronic illness. *PLoS One.* 2018 Oct 11;13(10):e0205153. doi: 10.1371/journal.pone.0205153. PMID: 30307980; PMCID: PMC6181336.
- 12- Faronbi JO. Correlate of burden and coping ability of caregivers of older adults with chronic illness in Nigeria. *Scand J Caring Sci.* 2018 Dec;32(4):1288-1296. doi: 10.1111/scs.12572. Epub 2018 Apr 25. PMID: 29691887.
- 13- Hwu YJ. The Impact of Chronic Illness on Patients. *Rehabil Nurs.* 2020 Jul/Aug;45(4):180-184. doi: 10.1097/RNJ.0000000000000271. PMID: 32604258.
- 14- Jika BM, Khan HTA, Lawal M. Exploring experiences of family caregivers for older adults with chronic illness: A scoping review. *Geriatr Nurs.* 2021 Nov-Dec;42(6):1525-1532. doi: 10.1016/j.gerinurse.2021.10.010. Epub 2021 Nov 1. PMID: 34735999.
- 15- Faronbi JO, Faronbi GO, Ayamolowo SJ, Olaogun AA. Caring for the seniors with chronic illness: The lived experience of caregivers of older adults. *Arch Gerontol Geriatr.* 2019 May-Jun;82:8-14. doi: 10.1016/j.archger.2019.01.013. Epub 2019 Jan 25. PMID: 30710847; PMCID: PMC6459393.

- 16- Mordenti P, Proietto M, Citterio C, Vecchia S, Cavanna L. La cura oncologica nel territorio. Esperienza nella Casa della Salute: risultati preliminari nella provincia di Piacenza [The treatment of cancer patients near their residence in the territorial structure "Casa della salute": preliminary results in the province of Piacenza (Italy).]. *Recenti Prog Med.* 2018 Jun;109(6):337-341. Italian. doi: 10.1701/2932.29489. PMID: 29968863.
- 17- Broekema S, Paans W, Roodbol PF, Luttik MLA. Effects of family nursing conversations on families in home health care: A controlled before-and-after study. *J Adv Nurs.* 2021 Jan;77(1):231-243. doi: 10.1111/jan.14599. Epub 2020 Oct 17. PMID: 33068016.
- 18- Misto K. Nurse perceptions of family nursing during acute hospitalizations of older adult patients. *Appl Nurs Res.* 2018 Jun;41:80-85. doi: 10.1016/j.apnr.2018.04.009. Epub 2018 Apr 20. PMID: 29853220.
- 19- Gervais C, Verdon C, deMontigny F, Leblanc L, Lalande D. Creating a space to talk about one's experience of suffering: families' experience of a family nursing intervention. *Scand J Caring Sci.* 2020 Jun;34(2):446-455. doi: 10.1111/scs.12748. Epub 2019 Sep 5. PMID: 31487072.
- 20- Pearson R, Mullan J, Dijkmans-Hadley B, Halcomb E, Bonney A. Medical care in Australian residential aged care: Perspectives of residents, family, nurses and general practitioners. *Health Soc Care Community.* 2021 Nov;29(6):e279-e287. doi: 10.1111/hsc.13352. Epub 2021 Mar 24. PMID: 33761182.
- 21- Jin L, Pan R, Huang L, Zhang H, Jiang M, Zhao H. Family nursing with the assistance of network improves clinical outcome and life quality in patients underwent coronary artery bypass grafting: A consolidated standards of reporting trials-compliant randomized controlled trial. *Medicine (Baltimore).* 2020 Dec 11;99(50):e23488. doi: 10.1097/MD.00000000000023488. PMID: 33327282; PMCID: PMC7738076.
- 22- Østergaard B, Mahrer-Imhof R, Wagner L, Barington T, Videbæk L, Lauridsen J. Effect of family nursing therapeutic conversations on health-related quality of life, self-care and depression among outpatients with heart failure: A randomized multi-centre trial. *Patient Educ Couns.* 2018 Aug;101(8):1385-1393. doi: 10.1016/j.pec.2018.03.006. Epub 2018 Mar 7. PMID: 29567335.

23- Wright WL, Bachmann JP, Murphy N, Gifford L, Strowman S, White P. Evaluating quality metrics of patients with type 2 diabetes managed by nurse practitioners in two family nurse practitioner-owned clinics. *J Am Assoc Nurse Pract.* 2019 Jul;31(7):413-419. doi: 10.1097/JXX.000000000000195. PMID: 30829966.