



La presa in carico del caregiver: le loro esperienze di vita

Ercole Vellone, PhD, RN, FESC

Ricercatore

Università di Roma Tor Vergata

Chi è il caregiver

- ✓ Quella persona all'interno o all'esterno della famiglia che in modo informale si prende cura di un'altra persona che necessita di aiuto materiale o di supporto psicologico
- ✓ Un identikit:
 - ✓ Donna tra i 50 - 60 anni, figlia o moglie
 - ✓ Persona che, spesso, 24/24 h si occupa del paziente
 - ✓ Persona che spesso si sostituisce a medici e infermieri nell'assistenza al paziente
 - ✓ A volte deve abbandonare o ridurre il lavoro per assistere il proprio caro
 - ✓ Non riceve uno stipendio per il lavoro che svolge
 - ✓ È membro di una comunità di 3 milioni di persone (solo in Italia)



Il caregiver nello scompenso cardiaco: cosa ci dice la ricerca internazionale

Family caregiving for persons with heart failure at the intersection of heart failure and palliative care: a state-of-the-science review

J. Nicholas Dionne-Odom¹ · Stephanie A. Hooker² · David Bekelman³ · Deborah Ejem¹ · Gwen McGhan¹ · Lisa Kitko⁴ · Anna Strömberg⁵ · Rachel Wells¹ · Meka Astin⁶ · Zehra Gok Metin⁷ · Gisella Mancarella¹ · Salpy V. Pamboukian⁸ · Lorraine Evangelista⁹ · Harleah G. Buck¹⁰ · Marie A. Bakitas¹ · On behalf of the IMPACT-HF National Workgroup

- ✓ Il caregiver influenza le condizioni del paziente
 - ✓ Comportamenti orientati alla salute
 - ✓ Benessere psicologico
 - ✓ Qualità di vita
 - ✓ L'Utilizzo delle risorse sanitarie
- ✓ Le conseguenze del caregiving
 - ✓ Vissuti tra i più variegati
 - ✓ Bisogni non soddisfatti
 - ✓ Ripercussioni sul benessere psicologico, *burden* e qualità di vita

Il caregiver nello scompenso cardiaco: cosa ci dice la ricerca italiana



- ✓ Il caregiver influenza le condizioni del paziente
 - ✓ I caregiver non hanno molte conoscenze su come assistere i pazienti
 - ✓ Se il caregiver ha una più alta self-efficacy si prende meglio e maggiormente cura del paziente
 - ✓ Se il caregiver ha una buona relazione con il paziente, il paziente è «più bravo» nel seguire le prescrizioni mediche e infermieristiche
 - ✓ Se il caregiver si sente meno stressato, il paziente è più aderente allo stile di vita imposto dalla malattia
 - ✓ Il caregiver si occupa di più del paziente quanto questi sta peggio
 - ✓ I caregiver depressi e ansiosi si occupano meno del paziente
 - ✓ I caregiver non coniugi sono più bravi dei coniugi
 - ✓ I caregiver che ricevono più supporto si occupano meglio del paziente
 - ✓ Il caregiver è «più bravo» nell'assistere il paziente se se ne occupa da più tempo

- ✓ Le conseguenze del caregiving
 - ✓ Caregiver con una più alta self-efficacy stanno meglio

Che effetto ha il caregiver sulla riacutizzazione dello SC?

Table 2: Determinants of Patient Clinical Event-Risk

	HR	95% CI	p - value
Patient Age	1.00	0.98 – 1.02	0.82
Caregiver Age	1.00		
Patient NYHA Class III/IV	2.10		
Patient Cognition (MMSE)	0.98		
Patient Comorbidities (Charlson)	1.07		
Non-Spousal Caregiver	0.70	0.51 – 1.07	0.39
Caregiver Strain	0.94	0.91 – 0.97	<0.001
Caregiver Mental Health Status			
<i>Moderate versus lowest mental health</i>	0.65	0.35 – 1.21	0.17
<i>Highest versus lowest mental health</i>	0.41	0.20 – 0.84	0.01
<u>Caregiver Contribution to Self-Care Maintenance</u>	0.99	0.97 – 0.99	0.04
Caregiver Contributions to Self-Care Management	1.01	1.00 – 1.03	0.04

Se i caregiver aiutano il paziente nella cura di sé le riacutizzazioni dello SC si riducono

HR: hazards ratio; CI: confidence interval; NYHA: New York Heart Association; MMSE: Mini-Mental State Exam

Che effetto ha il caregiver sulla riacutizzazione dello SC?

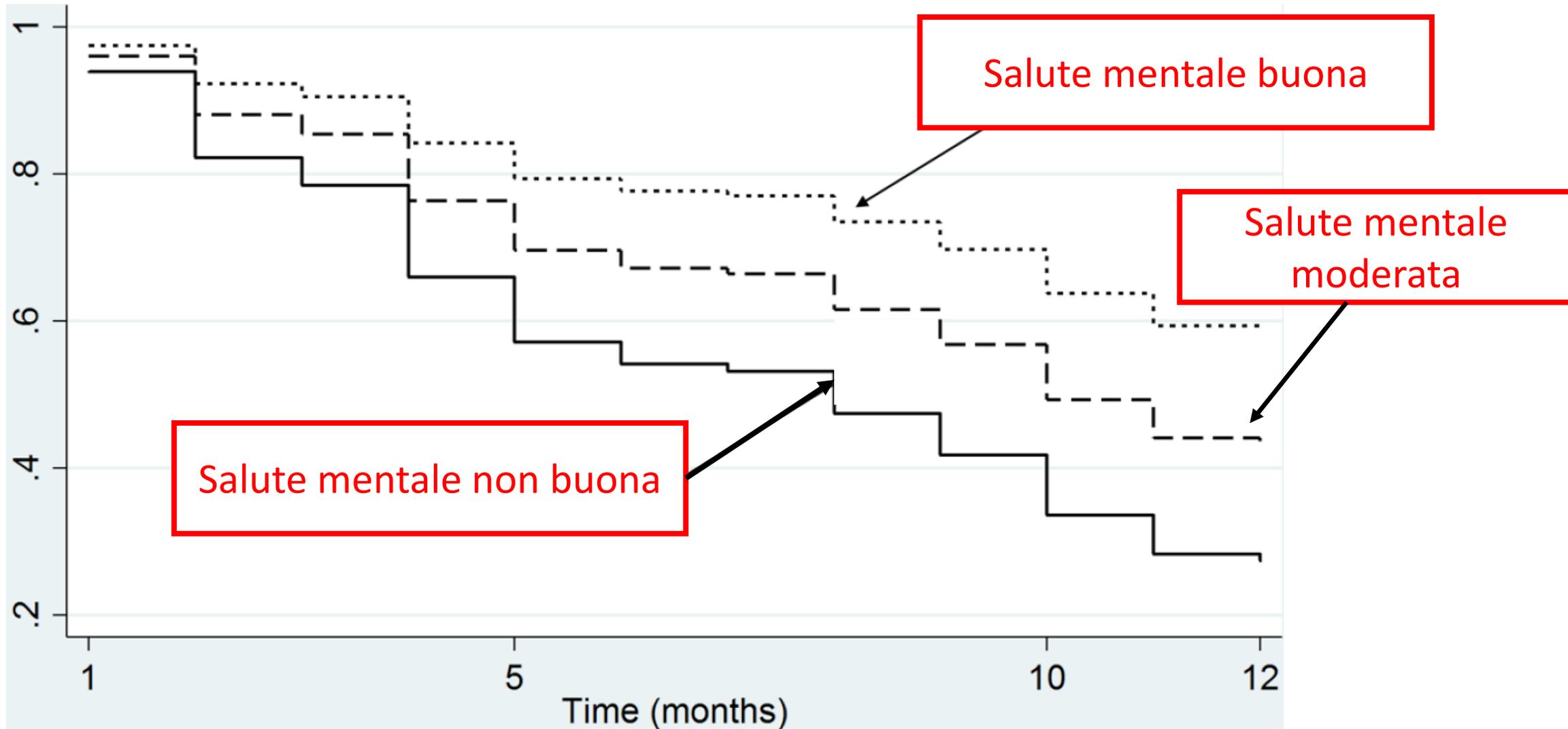
Table 2: Determinants of Patient Clinical Event-Risk

	HR	95% CI	p - value
Patient Age	1.00	0.98 – 1.02	0.82
Caregiver Age	1.00		
Patient NYHA Class III/IV	2.10		
Patient Cognition (MMSE)	0.98		
Patient Comorbidities (Charlson)	1.07		
Non-Spousal Caregiver	0.70	0.51 – 1.07	0.39
Caregiver Strain	0.94	0.91 – 0.97	<0.001
Caregiver Mental Health Status			
<i>Moderate versus lowest mental health</i>	0.65	0.35 – 1.21	0.17
<i>Highest versus lowest mental health</i>	0.41	0.20 – 0.84	0.01
Caregiver Contribution to Self-Care Maintenance	0.99	0.97 – 0.99	0.04
Caregiver Contributions to Self-Care Management	1.01	1.00 – 1.03	0.04

Se la salute mentale del caregiver è buona le riacutizzazioni dello SC si riducono

HR: hazards ratio; CI: confidence interval; NYHA: New York Heart Association; MMSE: Mini-Mental State Exam

Salute mentale del caregiver e riacutizzazioni dello SC



Le esperienze dei caregivers

Article

The lived experience of caregivers of persons with heart failure: A phenomenological study

**Antonio Petruzzo¹, Marco Paturzo¹, Monica Naletto²,
Marlene Z Cohen³, Rosaria Alvaro¹ and Ercole Vellone¹**

- Studio qualitativo-fenomenologico con interviste aperte condotto nel Lazio e Campania con 30 caregiver
- Età media caregiver 53 anni; 40% coniugi; 40% figlie di pazienti; 77% conviventi con i pazienti
- Età media pazienti 71 anni; SC da 5 anni; 76% maschi; 53% classe NYHA II e III;
- Sei temi estratti dalle interviste

Paure e preoccupazioni correlate allo SC

- ✓ Mancanza di conoscenze circa il futuro della malattia
- ✓ Mancanza di conoscenze sulla riacutizzazione della malattia
- ✓ Mancanza di conoscenze sulla gestione degli eventi imprevisti connessi alla malattia

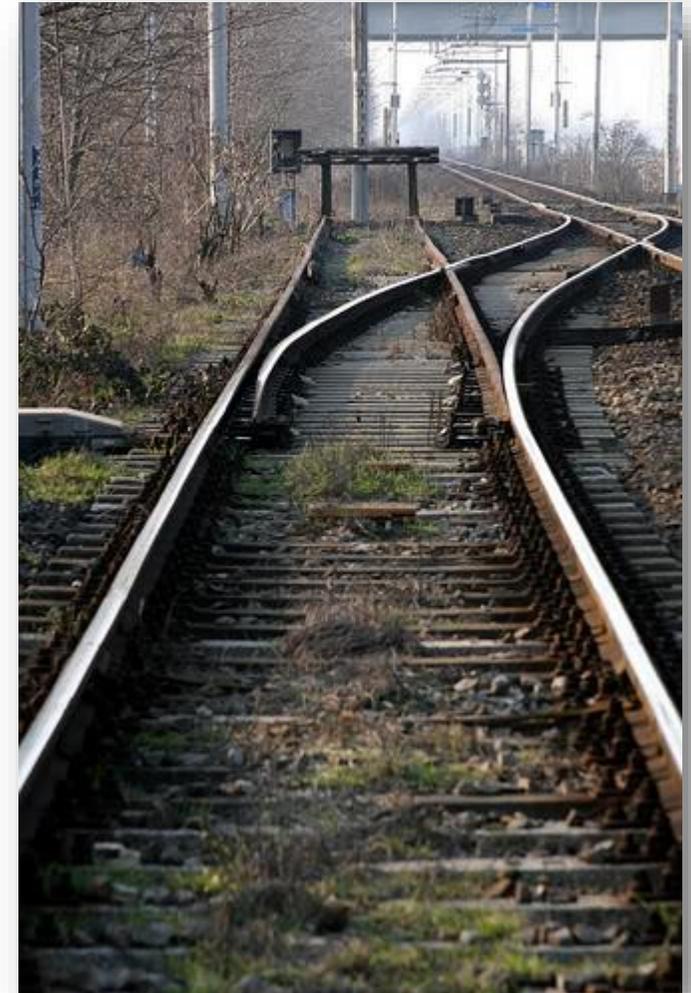


- Una moglie caregiver: *“Quando sento che tossisce o russa durante la notte, comincio a preoccuparmi perchè ho paura che la malattia di mio marito possa peggiorare e, in tal caso, non saprei come gestire la situazione”*

Cambiamenti e restrizioni nella propria vita

- ✓ Cambiamenti della vita a causa del caregiving
- ✓ Restrizioni nella propria vita a causa della nuova situazione di vita
- ✓ Modifiche delle proprie abitudini per venire incontro ai bisogni dei pazienti

- ✓ Una figlia caregiver: “La mia vita è completamente cambiata da quando mio padre ha lo SC. Adesso devo stargli vicino ed adattare la mia vita a questa nuova situazione.
- ✓ Una moglie caregiver: “Non è più lo stesso. Questa malattia ha limitato le nostre vite. Non riusciamo più a fare le cose che facevamo prima, per esempio, uscire con gli amici o prendere una vacanza.”



Burden dovuto all'essere caregiver

- ✓ Molti caregiver soffrivano di un importante carico assistenziale
- ✓ L'esperienza del caregiver era “dura”, “stancante”, “difficile” ed “un sacrificio”
- ✓ Burden causato dal monitorare costantemente le condizioni del paziente e dalle frequenti riacutizzazioni della malattia
- ✓ Il burden aumentava quando il caregiver si sentiva solo, abbandonato e senza support sociale



- ✓ Una caregiver moglie: “Questa esperienza è veramente dura, non è facile prendersi cura di una persona con SC, è un sacrificio”.
- ✓ Un'altra caregiver moglie: “Mi sento molto stanca a causa dell'assistenza che devo dare a mio marito. Magari avessi qualcuno che mi aiutasse e con cui dividere l'assistenza! I miei figli vivono a Milano e solo quando mi vengono a far visita e mi aiutano ad assistere il loro padre mi sento meglio, non da sola e sollevata da questo sacrificio”.

Incertezza riguardo alla gestione della malattia

- ✓ L'incertezza era un'esperienza comune nei caregiver
- ✓ Molti caregiver lamentavano mancanza di informazioni su come gestire la malattia
- ✓ Molti caregiver avevano paura di commettere errori e fare danni al paziente



✓ Una figlia caregiver: “Quando mio padre ha un problema, non sono in grado di capire se il problema è causato dallo SC o da qualcos'altro. Questo mi dà apprensione ed incertezza perchè non ho risposte e mi sento insicura. Nessuno mi ha insegnato come valutare i cambiamenti clinici di mio padre per cui vivo senza conoscenze e con una profonda incertezza e paura di combinare pasticci.”

Aiutare i pazienti ad affrontare la malattia

- ✓ Molti caregiver aiutavano il paziente ad affrontare la malattia ed incoraggiavano il paziente nel praticare attività fisica, nel seguire la giusta dieta, nel gestire i sintomi, nel “tirare su” l’umore del paziente.



- ✓ “Una caregiver figlia: “Sono molto presente nella vita di mio padre (...). A volte lui non vuole muoversi o vorrebbe cibi più salati ma io sono sempre lì per convincerlo ad essere attivo, anche per alcuni minuti al giorno ed a limitare il sale nella dieta. Inoltre, gli chiedo spesso come si sente e cerco di spiegargli che se ha i piedi gonfi dovrebbe avvertire il medico”.

Amore e affetto verso il paziente

- ✓ Per molti l'esperienza di essere caregiver significava amore e affetto verso il paziente.
- ✓ Amore ed affetto creavano un legame molto forte tra paziente e caregiver che dava la forza di affrontare le situazioni difficili
- ✓ Amore ed affetto aiutavano i caregiver a contrastare il burden dell'assistenza



✓ Una figlia caregiver: “Non mi prendo cura di una persona, mi prendo cura di mia madre. E’ mia madre, le voglio bene. Anche se è difficile occuparmi di lei, non fa niente, lei è mia madre”.

Conclusioni

- ✓ Essere caregiver è un'esperienza difficile ma può diventare un'esperienza umana e personale importante
- ✓ Sentirsi stressati, arrabbiati, ansiosi, depressi ed esausti a causa del caregiving è umanamente normale
- ✓ Non bisogna cedere alla tentazione di non chiedere aiuto agli altri nella consapevolezza che:
 - ✓ Anche ad altri può far piacere assistere il proprio caro
 - ✓ Salvaguardare il proprio benessere mentale indirettamente salvaguarda anche il proprio caro da un peggioramenti della malattia



Grazie!

ercole.vellone@uniroma2.it