

**XXXIV CICLO** - Anno Accademico 2020/2021

**Dottorando:** Dott. Lorini Silvia

**Tutor:** Dott.ssa Maddalena De Maria, Prof. Ercole Vellone

**Titolo tesi:** The management of multiple chronic conditions in the patient-caregiver dyads

## **Introduzione**

La popolazione anziana è in aumento in tutto il mondo. Negli Stati Uniti circa il 13% della popolazione ha più di 65 anni, in EU circa il 20% e queste percentuali sono destinate ad aumentare nei prossimi decenni. Le persone anziane soffrono di malattie croniche multiple. In Europa il 75,6% della popolazione tra i 65 ei 74 anni ha almeno una malattia cronica e il 48,7% di loro ha almeno due malattie croniche. Le malattie croniche hanno un impatto negativo sui costi sanitari e sulla qualità di vita dei pazienti e dei loro familiari. Nella gestione delle malattie croniche il paziente chiede aiuto al suo caregiver, definito come una persona esterna o interna alla famiglia che si prende maggiormente cura della persona malata in modo informale, formando così la diade paziente-caregiver. In questo modo il paziente e il caregiver gestiscono le malattie croniche instaurando una relazione che rappresenta il nodo centrale della cura, e si influenzano vicendevolmente nei loro comportamenti, inclusi quelli di salute. Sapere come il caregiver contribuisce al self-care del paziente anziano è importante per una migliore gestione delle cure e dell'assistenza. Il presente lavoro dottorale si è proposto i seguenti obiettivi: 1) sviluppare e validare uno strumento di misura del contributo del caregiver al self-care del paziente anziano affetto da malattie croniche multiple; 2) esplorare l'esistenza di un costrutto diadico latente di self-care tra la misura di self-care e quella di contributo del caregiver al self-care; 3) identificare e descrivere gli archetipi di diade paziente-caregiver nel contesto delle malattie croniche multiple.

## **Metodi**

L'arruolamento delle diadi è avvenuto in diversi ospedali nelle diverse provincie italiane, ed è iniziato nel 2017 e terminato nel 2019. I criteri di inclusione per i pazienti sono stati: 1) avere 65 anni o più; 2) essere affetto da almeno 2 malattie croniche di cui una rappresentata da diabete, broncopneumopatia cronica ostruttiva o scompenso cardiaco. Sono stati esclusi i pazienti con diagnosi di cancro o demenza. I criteri di inclusione per i caregiver sono stati: 1) la maggiore età; 2) essere identificato dal paziente come principale caregiver. Se uno dei due membri della diade non rispecchiava i criteri d'inclusioni, la diade veniva esclusa. Per la raccolta dati nei pazienti, nei caregiver e nella diade sono stati utilizzati i seguenti strumenti validati sia in Italia che all'estero: il Caregiver Contribution to the Self-Care of Chronic Illness Inventory (CC-SCCII), il Self-care of Chronic Illness Inventory (SC-CII), il Caregiver Burden Inventory (CBI), il Patient Health Questionnaire-9 (PHQ-9) e la Mutuality Scale (MS). Per il primo obiettivo sono state testate le proprietà psicometriche (validità e affidabilità) della Caregiver Contribution to the Self-Care of Chronic Illness Inventory (CC-SCCII) attraverso analisi fattoriale confermativa e la stima di coefficienti di affidabilità. Per il secondo obiettivo sono stati implementati i modelli di equazione strutturale (SEM) su dati dipendenti. Per il terzo obiettivo sono stati utilizzati i modelli di incongruenza diadica e delle classi latenti (LCMM).

## **Risultati**

I risultati hanno mostrato che 1) il Caregiver Contribution to the Self-Care of Chronic Illness Inventory (CC-SCCII) è una scala valida e affidabile per misurare il contributo del caregiver al self-care del paziente anziano affetto da malattie croniche multiple, 2) nel self-care maintenance e nel self-care management sono identificabili comportamenti attuati da entrambi i membri della diade paziente-caregiver, mentre nel self-care monitoring i comportamenti di self-care sono attuati solo da uno dei due membri, 3) nel contesto delle malattie croniche multiple sono identificabili quattro archetipi di diadi in relazione al self-care e al contributo del caregiver al self-care.

## **Conclusioni**

I risultati di questo lavoro dottorale sono innovativi per due aspetti: perché studiano la diade paziente-caregiver, e studiano la gestione delle malattie croniche multiple considerando la diade come unità di cura, e perché utilizzano approcci analitici che tengono conto della interdipendenza dei dati nella diade paziente-caregiver. Questi risultati forniscono informazioni utili ai professionisti sanitari che potrebbero essere utilizzati nella gestione e cura delle patologie croniche dei pazienti e dei caregiver. Inoltre, questo lavoro può essere un punto di partenza per ulteriori studi su interventi che modificano o migliorano il self-care nella diade paziente-caregiver nel contesto delle malattie croniche multiple.