TOR VERGATA
UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI ROMA

DOTTORATO DI RICERCA
IN SCIENZE INFERMIERISTICHE E SANITA' PUBBLICA

XXXIV CICLO - Anno Accademico 2021/2022

Dottorando: Dott.ssa Roberta Pendoni

Tutor: Prof.ssa Maria Matarese

Titolo tesi: Il contributo dei caregiver informali al self-care del paziente con broncopneumopatia cronica ostruttiva

ABSTRACT

Background. I pazienti con BPCO si occupano giornalmente della cura della loro malattia attraverso le attività di self-care. Tuttavia, quando la malattia peggiora, devono farsi supportare nel self-care dai caregiver informali, in genere familiari o amici. I caregiver informali, quindi, si trovano ad affrontare compiti complessi soprattutto con la progressione della malattia. I contributi specifici dei caregiver informali dei pazienti con BPCO sono stati poco indagati. Sono necessarie, pertanto, ulteriori ricerche per esplorare in dettaglio il contributo specifico dei caregiver informali nel supporto al self-care del paziente con BPCO.

Obiettivi. L'obiettivo principale del progetto di dottorato è stato quello di comprendere e valutare il contributo dei caregiver informali al self-care dei pazienti affetti da BPCO. Gli obiettivi specifici sono stati:

• identificare e sintetizzare le esperienze di contributo dei caregiver informali al self-care dei pazienti con BPCO descritte nella letteratura qualitativa internazionale;

• sviluppare e testare un questionario per valutare il contributo dei caregiver al self-care dei pazienti con BPCO e la self-efficacy dei caregiver;

• esplorare l'esperienza dei caregiver familiari italiani nel supportare il self-care dei pazienti con BPCO.

Metodi. Per raggiungere il primo obiettivo è stata condotta una sintesi tematica della letteratura qualitativa consultando diverse banche dati. La sintesi tematica è partita da codici iniziali ottenuti analizzando il testo degli articoli riga per riga, raggruppandoli poi in temi descrittivi, dai quali sono stati ricavati dei temi analitici. Per quanto riguarda il secondo obiettivo, sono stati adattati due strumenti destinati ai pazienti per ricavare le versioni caregiver e sono state testate le loro proprietà psicometriche. La validità strutturale è stata verificata mediante analisi fattoriale confermativa, la validità di costrutto attraverso la formulazione di diverse ipotesi, e la coerenza interna attraverso indici di affidabilità globale per scale multidimensionali. Per il raggiungimento del terzo obiettivo, è stato condotto uno studio qualitativo descrittivo intervistando caregiver familiari di pazienti affetti da BPCO. Le interviste sono state analizzate attraverso l'analisi del contenuto.

Risultati. Dalla sintesi tematica di quindici articoli provenienti da nove paesi, pubblicati tra il 2008 e il 2020, sono emersi sei temi analitici che comprendevano ventidue temi descrittivi, raggruppati in due temi principali che descrivevano il ruolo dei caregiver nell'assistenza ai pazienti durante le fasi stabili e di riacutizzazione della BPCO. Durante le fasi stabili, i caregiver contribuiscono mantenendo stabile la malattia, promuovendo comportamenti sani, e assistendo nelle attività quotidiane i pazienti. Durante le riacutizzazioni, i caregiver contribuiscono valutando, monitorando e gestendo i sintomi in collaborazione con i pazienti o in modo autonomo. Essi intervengono tramite

azioni concrete, motivando i pazienti, organizzando le cure, rilevando variazioni nei sintomi, acquisendo conoscenze ed educando i pazienti, prendendo decisioni, comunicando e collaborando con gli operatori sanitari e i pazienti, e sostenendo i diritti dei pazienti.

Le due scale sviluppate, il Caregiver Contribution to Self-Care of COPD Inventory e la Caregiver Contribution to Self-Efficacy in COPD Scale, hanno dimostrato ottime proprietà psicometriche su un campione di convenienza di 261 caregiver informali, con CFI che andavano da 0,819 a 0,994, e indici di affidabilità globale che variavano tra 0,75 e 0,88 per la prima scala e con CFI di 0,96 e indice di affidabilità di 0,82 per la seconda. Le due scale erano moderatamente correlate tra loro e con le versioni paziente. I punteggi erano più elevati nei caregiver informali in cui l'organizzazione delle cure era focalizzata sul caregiver e tra le caregiver di sesso femminile.

Nello studio qualitativo condotto su 17 caregiver familiari italiani, sono state individuate dieci sottocategorie di contributi, suddivise in tre categorie principali: il contributo dei caregiver familiari nel mantenere stabile la malattia e garantire una vita normale ai pazienti; il contributo dei caregiver familiari nel monitorare la malattia; e il contributo dei caregiver familiari nella gestione delle situazioni di peggioramento della malattia.

Conclusioni. La presente tesi ha messo in evidenza che i caregiver informali svolgono un ruolo significativo nel contribuire al self-care dei pazienti affetti da BPCO soprattutto quando i pazienti sono più dipendenti e durante le riacutizzazioni. Oltre a fornire un sostegno pratico ed emotivo, i caregiver informali assicurano l'aderenza alle terapie prescritte, facilitano una vita normale e agevolano l'accesso ai servizi sanitari. Il monitoraggio quotidiano dei pazienti consente di rilevare tempestivamente peggioramenti clinici e di gestire episodi di riacutizzazione, soprattutto quando i pazienti non sono in grado di farlo autonomamente. Ulteriori contributi dei caregiver informali per supportare il self-care dei pazienti con BPCO italiani sono stati identificati attraverso lo studio qualitativo. L'utilizzo dei due strumenti sviluppati nella pratica clinica per valutare il contributo al self-care e la self-efficacy del caregiver potrebbe migliorare la comprensione del contributo dei caregiver informali e facilitare interventi psicoeducativi mirati. È essenziale che gli infermieri riconoscano i vari modi con cui i caregiver informali contribuiscono al self-care dei pazienti con BPCO, considerandoli come partner nella cura dei pazienti. L'inclusione dei caregiver nei programmi di educazione potrebbe migliorare ulteriormente il self-care dei pazienti con BPCO.