



CREaTE

Canterbury Research and Theses Environment

Canterbury Christ Church University's repository of research outputs

<http://create.canterbury.ac.uk>

Please cite this publication as follows:

Daga, E., Corvo, E., Marucci, A. and Sansoni, J. (2014) L'esperienza dei caregiver primari che assistono a domicilio le persone affette dalla Malattia di Alzheimer [Alzheimer's disease and caregivers experience in home care]. *Professioni infermieristiche*, 67 (1). pp. 5-14. ISSN 0033-0205.

Link to official URL (if available):

<http://doi.org/10.7429/pi.2014.671005>

This version is made available in accordance with publishers' policies. All material made available by CReaTE is protected by intellectual property law, including copyright law. Any use made of the contents should comply with the relevant law.

Contact: create.library@canterbury.ac.uk



L'esperienza dei caregiver primari che assistono a domicilio le persone affette dalla Malattia di Alzheimer

Alzheimer's disease and caregivers experience in home care

Eleonora Daga¹

Elisabetta Corvo²

Anna Rita Marucci³

Julita Sansoni⁴

RIASSUNTO

Nel presente studio si vuole indagare quale sia l'esperienza dei *caregiver* (uomini e donne) primari delle persone affette da Malattia di Alzheimer in ambito domiciliare. Obiettivo dello studio è di discutere su come i *caregivers* vivano la loro esperienza di fornitori di assistenza in modo da poter mettere in atto programmi che possano contribuire al miglioramento dell'esperienza assistenziale e personale. Per lo studio è stato utilizzato un metodo qualitativo e il campione è stato definito in base alla saturazione dei dati. Le interviste, effettuate presso un Centro Diurno, sono state registrate, trascritte verbatim ed analizzate in modo rigoroso per estrapolare i temi fondamentali dell'esperienza. Dall'analisi delle stesse sono stati estratti i concetti costitutivi (codici sostanziali) e sono stati raggruppati in categorie simili con l'estrapolazione di sei temi fondamentali. I nostri risultati sono in accordo con la letteratura ove esiste un generale consenso relativo alle problematiche riguardanti l'esperienza di caregiving. Alla luce dei risultati si pongono le basi per strutturare un modello riferito al Nursing che necessiterà di ulteriore analisi e futura validazione.

Parole chiave: caregiver, infermieristica, ricerca qualitativa, sindrome di Alzheimer

ABSTRACT

The aim of this study is to investigate the experience of primary *caregivers* (men and women) of Alzheimer Disease dementia, in order to tailor program and project to avoid care giving burden. A qualitative phenomenological method was used and the sample was defined by data saturation. Interviews were carried out and recorded in a day care Centre, transcribed verbatim. The analysis was conducted coding common themes and phrases. Six main themes emerged. Our results are similar to those existing in literature, showing care givers as individual in great danger physically and mentally. In the light of the study it is possible to tailor a nursing model in order to improve quality of life and decrease the burden of *caregivers*, this model should be implemented and analyzed.

Keyword: Caregiver, burden, qualitative research, Alzheimer Disease

INTRODUZIONE

Ancora oggi la famiglia italiana, soprattutto in alcuni strati sociali, rappresenta un importante serbatoio di assistenza per le persone affette da NCD (*Non Communicable Disease*). E' il caso della Malattia di Alzheimer (MA), in quanto rappresenta la forma di demenza più diffusa e che coinvolge in modo importante, ed in maniera più diretta, i componenti della famiglia. Le malattie di tipo degenerativo sono caratterizzate dalla progressiva perdita delle funzioni cognitive quali: memoria, attenzione, ragionamento, linguaggio, ideazione ed in quasi la totalità dei casi si traducono in una modesta qualità di vita non solo di

coloro i quali sono malati, ma sempre più spesso, anche dei loro familiari e senza dubbio di coloro i quali assumono il ruolo di *caregiver* primario, vale a dire colui il quale si fa carico della responsabilità dell'assistenza in prima persona. La famiglia rimane il *caregiver* principale nonostante negli ultimi 15 anni in Italia vi sia il fenomeno delle badanti cui viene spesso delegata la funzione di *caregiver* primario. (Marigliano, 2012).

L'invecchiamento della popolazione contribuisce significativamente all'aumento esponenziale nel numero di persone affette da MA con forti implicazioni anche economiche (Malaquin-Pavan et al., 2007). L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS, 2012) definisce la demenza come la maggior causa di disabilità nella parte finale della vita. Nello stesso documento l'OMS mostra come vi siano al momento 35.6 milioni di persone che vivono con demenza, questo numero raddoppierà nel 2030 e triplicherà per il 2050; inoltre il costo di cui è foriera questa malattia in termini di spesa sanitaria ammonta circa a 604 bilioni di dollari

1 Dottore in Infermieristica, Sapienza Università di Roma

2 Ph.D.C. in Health and Social Care, Canterbury Christ Church University (UK), Collaboratore Unità di ricerca infermieristica, Sapienza Università di Roma

3 DAI, Dott.ssa, Unità di ricerca infermieristica, Sapienza Università di Roma

4 Professore associato Scienze Infermieristiche, Direttore Unità di ricerca infermieristica, Sapienza Università di Roma

Corrispondenza: julita.sansoni@uniroma1.it

che rappresenta l'1% del PIL del Globo. Nel mondo, vi sono 7.7 milioni di nuovi casi di demenza ogni anno.

Questi dati dovrebbero farci riflettere, soprattutto perché nonostante i tentativi di nuove proposte riformatrici, il nostro Paese, per vari motivi tende ancora a delegare parte dell'assistenza dei malati fuori dal contesto ospedaliero, alle famiglie. Appare quindi necessario da parte di chi si occupa di salute per professione di valutare questo fenomeno al fine non solo di comprenderne gli aspetti peculiari ma anche di offrire spunti per un contenimento degli effetti negativi.

Lo studio di seguito, utilizza il metodo qualitativo basandosi sulla Grounded Theory. È stato condotto con l'utilizzo di un'intervista ponendo un'unica domanda rivolta ai *caregivers* primari delle Persone affette da MA al fine di analizzare le loro esperienze personali.

MATERIALI E METODI

Disegno di ricerca.

Per effettuare questo studio qualitativo è stato utilizzato il metodo della Grounded Theory, questo fa parte dei metodi di ricerca sul campo (Streubert et al., 1999) ed ha come fine ultimo quello di esplorare i processi sociali e psicologici di base dell'interazione umana (Strauss et al., 1990). La struttura concettuale della Grounded Theory (Stern, 1980) è generata da dati, piuttosto che da studi precedenti; il ricercatore è mosso dall'obiettivo di scoprire i processi dominanti della scena sociale; il ricercatore esamina i dati man mano che questi vengono raccolti, codificando, concettualizzando e costruendo, quindi, il modello/la teoria.

Strumenti e Campione.

Il criterio d'inclusione è stato quello di avere un congiunto con MA, mentre non sono stati considerati rilevanti l'età e il genere. Il campione è stato definito e raggiunto attraverso la saturazione dei dati: ovvero quando nuovi partecipanti coinvolti nella ricerca non aggiungono alcuna nuova informazione rispetto a quanto già raccolto. Nel nostro studio sono stati intervistati dieci *caregivers* presso il Centro diurno Alzheimer del Policlinico Umberto I di Roma.

Procedure.

Ai *caregivers* è stato illustrato l'obiettivo dello studio, la modalità di conduzione ed è stato chiesto l'assenso verbale per la partecipazione. Le interviste sono state registrate in una stanza del Centro predispesa, che assicurasse tranquillità e privacy, le interviste sono state condotte in forma anonima, non è stato chiesto alcun dato socio-demografico ed è stato

loro assicurato che le registrazioni dopo essere state trascritte integralmente sarebbero state cancellate e le informazioni utilizzate in modo aggregato. Ai partecipanti è stata posta una sola domanda: "Mi potrebbe cortesemente raccontare la sua esperienza, quello che vive, quello che prova nell'assistere a domicilio il suo familiare?". Nessun'altra domanda è stata posta al fine di non influenzare o condizionare il partecipante durante l'intervista. Nel caso il partecipante non riuscisse a proseguire nell'esposizione della propria esperienza, veniva usata la tecnica della riformulazione (rimandare allo stesso un concetto precedentemente riportato) al fine di sollecitare nuovi contenuti. Nel caso in cui il partecipante sembrasse non aver nulla da aggiungere è stata posta la seguente domanda:

"Ritiene di aver detto tutto quello che aveva da dire sull'argomento?"

Se il partecipante non aggiungeva altro l'intervista si concludeva.

Durante l'intervista sono state raccolte le c.d. note sul campo, vale a dire che venivano annotati comportamenti o atteggiamenti dei partecipanti che potevano rappresentare un arricchimento dei dati raccolti giacché la parte verbale può essere accompagnata da comportamenti quali il pianto ed il riso non registrabili se non con l'ausilio di annotazioni specifiche.

Analisi delle interviste.

Ogni intervista è stata trascritta verbatim, e confrontata con quanto registrato per valutare l'esattezza di quanto trascritto. Quindi si è proceduto all'analisi delle interviste che sono state lette una prima volta per avere il senso generale del contenuto; una seconda volta per identificare i diversi concetti e una terza per estrapolare i temi focali. Molti i temi emersi durante l'analisi delle interviste dalle quali sono state estrapolate i concetti costitutivi (c.d. codici sostanziali) per i quali vengono utilizzate spesso le parole degli intervistati. I concetti essenziali sono stati raggruppati in categorie simili e poi convogliati e raggruppati in Sei temi fondamentali.

RISULTATI

Analisi tematica

L'intervista effettuata con una unica domanda, ha consentito ai partecipanti di riportare quanto da loro considerato quale esperienza di vita connessa al loro ruolo di *caregiver* (emozioni, turbamenti, conflitti, angosce). I sei raggruppamenti tematici emersi inerenti l'esperienza di vita come estratti dalle interviste per questo studio sono: La Malattia, il Pensiero Fisso, il Senso d'Impotenza, La Famiglia, il Lavoro, Le Istituzioni (Fig.1). I temi pur contenendo qualche inter-



Fig.1 Le sei sfere dei temi estratti

connessione tra loro sono stati mantenuti come temi singoli data l'importanza che ricoprono nell'esperienza del caregiver.

La Malattia

Il vissuto dei caregiver è molto legato all'evoluzione della malattia e di conseguenza ha forti ripercussioni anche nelle loro scelte e sulla vita personale. A causa delle caratteristiche del decorso fortemente degenerativo della malattia stessa, i caregiver vedono un quotidiano declino psico-fisico nel loro caro:

“La tristezza ti assale quando ti accorgi di come sia difficile per lei compiere gesti elementari, come vestirsi e lavarsi, per una figlia non è facile vedere il proprio genitore che non riesce a fare delle cose e deve essere aiutato come un bambino, come se fosse un figlio, quando in realtà la figlia sono io ... tutto ciò mi ha procurato un'amara confusione; ora è una bimba indifesa e questo mi sta facendo male.”

“Sono dovuto andare ad abitare con mia madre perché ero molto preoccupato dato che quando si preparava da mangiare dimenticava di chiudere il gas ... se suonavano a casa e le venivano offerti nuovi contratti telefonici, lei accettava sempre, facendo decine di contratti con tutte le compagnie telefoniche ... non aveva timore di nulla perché non si rendeva già conto delle cose”.

I caregiver si trovano a dover adattare la loro vita in relazione a quella del proprio caro apportando anche scelte di vita importanti per la loro e dovendo modificare le proprie abitudini. Sono spesso riportati cambiamenti importanti del proprio stile di vita come conseguenza dell'impegno assistenziale.

Molti differenti sentimenti sono affiorati durante le interviste: la non accettazione della malattia, la

perdita progressiva nelle forze, rabbia e bisogno d'affetto e comprensione.

“Il momento più brutto è quando mi guarda negli occhi e non mi riconosce più o, peggio ancora, mi scambia per il padre o per il fratello ... è dura da accettare”.

“Non posso neanche avere più quella forza, prima uscivo, ero sorridente, adesso è come se mi stessi spegnendo ... non riesco a farmi scivolare le cose, sento una fatica mentale”.

“Mi dà un po' di rabbia dentro il fatto che si è ammaltato presto, a sessantasei anni; se avesse iniziato a settanta-settantacinque, sarebbe stato meglio. Ma che vita è questa?”.

“Entro nei negozi, non perché mi serva qualcosa, ma per comprare affetto, compro quella cosa perché quella persona mi sorride ed io mi sono comprata cinque minuti d'affetto”.

Dalle interviste trapela lo sforzo anche mentale dei caregiver e la perdita di forza dovuta all'impotenza. I caregiver si trovano ad affrontare domande relative al senso della vita, alla fatalità dell'evoluzione o insorgenza della malattia e provano, molto spesso, un senso di solitudine che manifestano in modi diversi. Sentono di non avere una rete sociale o istituzionale di sostegno che riesce a dare loro l'affetto e la comprensione che necessitano.

Inoltre i dati suggeriscono che i caregiver hanno poca conoscenza della malattia: molto spesso cercano informazioni ma non le trovano, come dovrebbero, nel personale sanitario del quale dovrebbe essere un precipuo compito e dovere. Spesso le informazioni sono frettolose, rubate, date come scontate.

“Gradualmente mi sono resa conto della situazione perché non sapevo in cosa consisteva ... nessuno ti informa a cosa vai incontro”.

“Avresti bisogno di essere informato ma quando chiedi si scocciano, sono frettolosi....sembra che tu dia fastidio...dovrebbe essere un tuo diritto essere informata”.

Molti caregiver riportano la necessità di essere informati in modo appropriato: lamentano infatti mancanza di informazione sull'evoluzione della malattia e anche sull'ereditarietà.

La mancanza di informazioni crea ansia e peggiora il loro stato d'animo creando situazioni anche di panico e paura.

Il Pensiero Fisso:

Per il caregiver l'assistenza implica oltre a un grande impegno dal punto di vista fisico, un elevato coinvolgimento mentale ed emotivo, che spesso determina la nascita o il consolidamento del senso del dovere nei confronti del familiare.

“Questa malattia necessita di una sorveglianza 24 ore

su 24, non sto tranquillo neanche di notte; ho anche paura ad addormentarmi o a prendere sonno perché comunque il pensiero è costante, sta sempre lì; non sai mai cosa possa succedere se non hai costantemente la persona sott'occhio".

"La fatica psicologica è tanta; il pensiero costante è su mia madre, è un pensiero fisso su di lei, sul suo benessere; tutti mi dicono di prendere una pausa e di pensare anche a me stessa, di avere qualche distrazione ... ma come faccio? Mi sentirei troppo in colpa anche se mi dovessi prendere un'ora tutta per me; è come se mi sentissi quasi in dovere dato che comunque lei ha fatto moltissimo per noi figli e per la nostra famiglia".

Nonostante un forte senso del dovere, in alcuni casi i partecipanti manifestano un reale bisogno di libertà ed evasione. In effetti, l'alta richiesta di continuità e di tempo per l'assistenza, induce a situazioni di stress e molto spesso i caregiver trascurano sé stessi.

"Ho dovuto mettere un aiuto perché sennò non ce la facevo psicologicamente; se devo uscire so che c'è qualcuno dentro casa e io non mi sento prigioniera ... e sono libera".

Il sentirsi prigionieri della situazione è un vissuto molto comune tra i caregiver, un vissuto che richiama molte implicazioni per i professionisti della salute. Essere prigionieri di una situazione toglie l'entusiasmo portando ad una situazione di perdita di speranza e di sofferenza. Molto spesso queste problematiche si ripercuotono anche sulla famiglia del caregiver stesso soprattutto qualora sia il caso di una caregiver figlia.

Senso di Impotenza:

La malattia viene vissuta senza alcuna speranza, il caregiver si dimostra consapevole del fatto che il suo contributo nell'assistere il familiare non eviterà l'aggravamento della patologia né porterà alcun miglioramento.

"Ti senti impotente; per quanto puoi correre dalla mattina alla sera e non fermarti mai, nonostante la fatica fisica e mentale che si prova, sai che poi alla fine tutto ciò non potrà risolvere la situazione".

"C'è un dolore infinito nel vedere la sua vita sfuggirle di mano così, senza poter in fin dei conti fare nulla".

Il senso di impotenza emerge in molte interviste ed è accompagnato da un dolore per la situazione, questo senso di impotenza si collega con la pena per quanto è accaduto ad un proprio componente della famiglia e particolarmente se questi è il genitore, si instaura un cambiamento dei ruoli e una preoccupazione per l'ereditarietà della patologia.

La Famiglia

Il paziente quasi sempre è assistito da un unico caregiver al quale di fatto il resto della famiglia delega questo compito. Quando il caregiver è il partner del

paziente, pone in essere una serie di atti al fine di non coinvolgere anche i figli per un numero svariato di motivazioni, come l'impegno con le famiglie da parte dei figli o anche per preservare altre persone dalle sofferenze derivanti dall'assistenza. Questo però comporta altri problemi in quanto il partner, è comunque quasi sempre una persona anziana, spesso con problematiche proprie anche importanti.

"Ho cinque figli ... ma non posso contare su di loro, ognuno ha la sua famiglia, la sua casa, i suoi problemi, i figli ... cioè sarebbero loro che hanno bisogno di me, no che io ho bisogno di loro".

"Cerco di coinvolgere i miei figli il meno possibile, perché se per me non è facile vedere mia moglie così, credo che per loro sia ancora più difficile; non chiedo aiuto a loro perché fondamentalmente li vorrei salvare".

Qualora i caregiver fossero i figli, in genere l'onere di diventare caregiver primario spetta automaticamente, per molte ragioni, anche culturali, alla donna.

Il lavoro

L'assistenza a persone con gravi malattie neurodegenerative quali la MA richiede un impegno costante, necessitando di una sorveglianza h24 e i caregiver oltre alla fatica mentale e fisica, sono costretti ad apportare significative modifiche riguardo le abitudini di vita tra le quali quelle lavorative (organizzazione del lavoro/ tempo spendibile al lavoro), in alcuni non rari casi sono tenuti a cambiare tipologia di lavoro e nei casi più estremi può capitare che possano anche perderlo, questo si evince dai risultati nei quali gli intervistati affermano infatti di svolgere un lavoro part-time, di aver rinunciato ad una carriera professionale e in alcuni casi di aver perso il lavoro, poiché l'assistenza necessita di una continua sorveglianza;

"Questa situazione mi ha creato problemi sul lavoro, ho dovuto modificare i miei orari, ora posso solo lavorare part-time ho rischiato anche di perderlo".

"Ho rinunciato ad una carriera professionale importante ma ho dovuto farlo ... lasciai il lavoro e mi accollai l'impegno della malattia di mio padre".

"Sono dovuto andare in pensione due anni prima per stare dietro a mia moglie".

Le implicazioni dei componenti la famiglia, il caregiver, sono evidenti e sostenute da un intrinseco affetto di far parte della stessa. Un affetto per la persona malata. Un affetto che corrobora il senso del dovere ma che a lungo andare diventa un impedimento e ostacolo per lo sviluppo della propria vita.

Le Istituzioni

Il tema legato alle Istituzioni e loro carenze è molto presente. Si riporta la carenza di punti di riferimento ai quali appellarsi per chiedere aiuto. Questo aspetto, in effetti, si traduce in uno scarso accesso ai servizi

che possano sostenere ed aiutare da un punto di vista fattivo il paziente e il *caregiver* per affrontare al meglio difficoltà e barriere connesse all'assistenza di tali pazienti.

“Credo che nella nostra società manchino dei servizi che possano realmente aiutare sia da un punto di vista fisico che economico questi pazienti ... mia madre di pensione prende due soldi ed io ho perso il lavoro ... ma come si fa a prendere una badante con quello che costa? Io proprio non posso ... qui nessuno ti aiuta ... ti dicono che capiscono ... ma poi nessuno ti aiuta”.

“Vorrei dell'aiuto ... ho bisogno di aiuto per assistere mia madre, ma non so a chi rivolgermi”.

Dalle interviste emerge spesso un grido di aiuto da parte dei *caregivers*, una confusione rispetto ai Servizi offerti e un'assenza di informazioni utili per trovare la risposta alla mille domande sui servizi offerti e su quelli di cui avrebbero necessità.

Anche sotto questo aspetto, le implicazioni infermieristiche sono evidenti poiché basterebbe poter sostituire giornalmente per qualche ora, il *caregiver*, per poter contribuire a dare un sostegno fattivo e sicuro.

REVISIONE DELLA LETTERATURA

Come negli studi fenomenologici, la letteratura è stata analizzata dopo la raccolta dati per una questione di opportunità ma come negli studi con la Grounded Theory (Munhall, 2007), le informazioni della letteratura non hanno influenzato la raccolta dati (interviste) o lo sviluppo del modello. La letteratura è stata però utile per un confronto *ex post* e per la discussione.

Prendersi cura di un familiare affetto da demenza è considerato come un processo cronicamente stressante (Nobili et al., 2011) con conseguenze potenzialmente negative anche sulla salute fisica. Il graduale deterioramento delle facoltà mentali della persona assistita richiede inevitabilmente un carico maggiore di ore di assistenza e il tutto si ripercuote in coloro che se ne prendono cura (Sansoni et al., 1998). Nonostante prendersi cura di un familiare affetto da demenza presenti numerosi aspetti che possiamo considerare molto gravosi e pertanto negativi, esistono situazioni in cui vengono rappresentati anche aspetti positivi nel prendersi cura di un genitore affetto da questa patologia. Il contributo che gli infermieri esperti possono dare in tal senso è elevato soprattutto nelle persone in cui è prevalente la componente negativa (Habermann et al., 2013).

Queste conseguenze possono riguardare ad esempio il sonno: in uno studio condotto nel 1999 da Sansoni et al., la qualità del sonno notturno delle donne *caregiver* primario risulta qualitativamente scarso in conse-

guenza dell'eccessivo carico assistenziale tanto da rendere necessarie brevi pause di sonno diurno. Lo stesso studio dimostra come vi sia una correlazione tra aumento delle ore di assistenza e depressione ed ansia che si riverberano sulla qualità del sonno notturno dei *caregivers*, inoltre maggiore tempo i *caregivers* dedicano a loro stessi, più la loro qualità del sonno migliora. In uno studio qualitativo condotto sui *caregivers*, la presenza continua vicino al paziente genera nei precipitati ripercussioni sullo stato di salute sia psicologico che fisico, tanto da definire la vita come 'impossibile da vivere' (Vellone et al., 2000).

Williams nel 2011 ha condotto uno studio pilota su 16 coniugi che si prendono cura del loro familiare a domicilio affetti da MA. La finalità del lavoro era quella di descrivere le conoscenze dei *caregivers* rispetto alla progressione del deterioramento del linguaggio del proprio coniuge con conseguente difficoltà nella comunicazione tra la coppia. E' fondamentale che gli infermieri guidino queste persone all'utilizzo di strategie comunicative di tipo alternativo previa valutazione del loro livello di conoscenza sul problema e su come affrontarlo.

E' possibile dire che vi è una prevalenza di *caregiver* di genere femminile di mezza età coniugate, casalinghe o che hanno dovuto lasciare il lavoro a causa di questo impegno assistenziale mentre la persona che assistono, per un numero elevato di ore, mediamente diciassette, è il genitore o coniuge. (Vario et al., 2000). I *caregiver* sono afflitti da un'ampia serie di condizioni sfibranti e spossanti tra le quali è possibile annoverare gravi forme di stress, di ansia e di depressione che condizionano chi assiste questi pazienti nei comportamenti e nelle vita quotidiana, elementi questi determinanti per cercare di caratterizzare e contestualizzare il suo impegno e il suo ruolo nella famiglia (Vario et al., 2000).

Passoni et al. (2010) hanno esaminato i livelli di burden in 77 *caregiver*: il burden dipendente dal tempo richiesto per l'assistenza, il burden evolutivo che si traduce nella percezione di isolamento del *caregiver* rispetto ai pari, il burden fisico, che descrive le sensazioni di fatica cronica ed i problemi di salute, quello sociale che accerta la percezione del conflitto di ruolo ed il burden emotivo che si riferisce ai sentimenti provati rispetto al paziente. Alla luce dei risultati dello studio il burden tempo è quello che ha maggior effetto sui *caregiver* (47.1%), quello evolutivo è percepito dal 23,5% mentre per quanto concerne quello fisico i valori si attestano intorno al 17,6%; per quanto concerne le altre due sfaccettature il burden sociale è avvertito come eccessivo solo da un individuo del campione mentre nessuno tra i partecipanti percepisce come eccessivo/insopportabile il burden emotivo. Sempre in accordo con quanto sostenuto da Passoni e colleghi

(2010) i *caregiver* con livelli ansiosi più alti sono quelli che prestano assistenza a pazienti con un tempo più lungo di diagnosi.

Nel 2007, è stata condotta, dal Censis in collaborazione con l'AIMA (l'Associazione Italiana Malattia d'Alzheimer) un'indagine al fine di valutare il punto di vista dei *caregiver* di pazienti non istituzionalizzati. I risultati mostrano uno scenario preoccupante: l'87,3% afferma di essere spassato come conseguenza della sua attività di caring, più della metà (53,6%) lamenta problemi di sonno ed il 31,9% segnala di aver modificato il proprio peso corporeo, il 43,1% percepisce fenomeni di depressione; più contenute le percentuali di chi denuncia modifiche nelle condizioni di salute (si ammala più spesso il 22% e prende più farmaci quali ansiolitici - 28,9% -, ed antidepressivi - 30,3%) (AIMA-Censis, 2007).

Per quanto riguarda le emozioni sviluppate dai *caregiver*, Beeson nel 2003 ha condotto uno studio che aveva diversi obiettivi: 1) determinare se i partner *caregiver* di individui affetti da MA riportassero livelli significativamente più alti di malinconia e depressione rispetto a partners non - *caregiver*; 2) valutare se vi fosse una relazione tra il rapporto coniugale, la deprivazione relazionale, la perdita del sé, la malinconia e la depressione per i partner *caregivers*; 3) se vi fossero differenze di questa relazione tra *caregiver* uomini (mariti e figli) e *caregiver* donne (mogli e figlie) e se queste variabili fossero predittive di depressione nel *caregiver*. Il campione dell'indagine era composto da 49 *caregiver* (25 donne e 24 uomini) e 52 non - *caregiver*, 34 donne e 18 uomini, che fungevano da gruppo di controllo. Dai risultati emerge che i coniugi *caregiver* hanno livelli più alti di malinconia e depressione rispetto ai non - *caregiver*.

Nobili e colleghi (2011) hanno condotto uno studio su 100 *caregivers* ai quali era stata appena comunicata la diagnosi di MA al fine di valutare il livello di conoscenza della malattia. I risultati mostrano che il 34% degli intervistati non è in possesso di sufficienti informazioni rispetto alle problematiche assistenziali ed il 32% non conosce l'iter burocratico da ottemperare per ottenere eventuali sostegni e supporti esterni, il 19% chiede di ottenere ulteriori informazioni sulle caratteristiche ereditarie della malattia. Infine, un aspetto importante riguarda l'istituzionalizzazione: il 31% dei *caregivers* dichiara di essere favorevole mentre la maggior parte preferirebbe mantenere a casa il proprio caro.

DISCUSSIONE

Dall'analisi dei risultati è emerso che prendersi cura di una persona affetta da MA è faticoso e coinvolgente dal punto di vista psicologico oltre che fisico,

così come rilevato in letteratura da più di uno studio. (Sansoni et al., 1998,1999; Vario et al., 2000; Vellone et al., 2000; Beeson, 2003; Nobili et al., 2011)

Le interviste hanno fatto emergere un vissuto profondo, carico di sofferenza, ansia e di emozioni: un ampio raggio di sentimenti tra i quali risaltano la confusione di ruoli, la mancanza di forza, la rabbia, l'ansia e l'impotenza; questi dati sono in accordo con quelli di altri studi anche se datati (Sansoni et al., 1998, 99; Vellone et al., 2000).

L'insufficiente comprensione di cosa sia la malattia e le sue conseguenze da parte dei *caregivers*, sono aspetti riportati e che portano i *caregiver* ad affermare di non sentirsi adeguatamente preparati nell'affrontare la situazione associata ad una quanto mai pericolosa inconsapevolezza sull'evoluzione della patologia stessa come anche la volontà di non pensare a quello che sarà il seguito. Coloro che hanno figli, sono preoccupati per le conseguenze genetiche e per il futuro dei loro figli che vorrebbero proteggere da questo punto di vista.

Purtroppo la realtà che attanaglia i *caregiver* di persone con Malattia di Alzheimer diventa così coinvolgente da rappresentare una presenza continua, un c.d. chiodo fisso nella mente. I *caregivers* vivono questa situazione come un pensiero fisso h24, dal quale non riescono a distogliersi neppure per un istante; affermano infatti di avere difficoltà a prendere sonno per paura che possa succedere qualcosa al loro familiare; vivendo l'assistenza come un dovere verso il proprio caro rinunciano a prendersi del tempo libero per se stessi, poiché viene visto dagli stessi *caregivers* come una mancanza di rispetto. Nonostante questo, i dati suggeriscono che i partecipanti hanno bisogno di libertà e di svincolarsi dal pensiero fisso del caro malato, anche se poi nei fatti non hanno il coraggio (o la forza?) di avere del tempo libero o di evadere dalla routine dell'assistenza

Il *caregiver* ha certezza del fatto che il suo contributo nell'assistere il familiare non impedisca, nei fatti, il decorso della malattia tutto ciò porta ad altissimo senso di frustrazione e di impotenza registrato in più di un partecipante alla ricerca. Si evidenzia lo sforzo enorme e la povertà della risposta in termini di miglioramento delle condizioni rendendo in effetti, vano, il proprio sforzo. Questa consapevolezza porta ad essere depressi, senza entusiasmo e necessiterebbe di sostegno anche personale. Di nuovo l'apporto professionale di un infermiere preparato in counselling potrebbe essere una risposta di sostegno come avviene in altre esperienze (Gaugler et al., 2008)

Per quanto concerne il tema della Famiglia; si è riscontrata la tendenza, qualora il *caregiver* sia il partner del paziente affetto da MA, di voler preservare i figli non coinvolgendoli nell'assistenza; in altri

casi è emerso che i figli tendono ad allontanarsi e a non farsi carico di tutto ciò che la malattia comporta. In altro, l'essere donna pare sia una condizione ovvia e prioritaria per assistere il malato "sono l'unica donna di tre figli ed è ovvio che sia io a dovermi prendere il carico assistenziale di mio padre visto che è vedovo"

Il caregiver spesso afferma di essere l'unico ad occuparsi dell'assistenza. Tutto ciò ancorché comprensibile appare scorretto da un punto di vista funzionale e di Sanità Pubblica, in quanto l'unità dell'intero nucleo familiare ed il suo interessamento e coinvolgimento nel percorso terapeutico influisce positivamente su due diversi fronti, un miglioramento della qualità della vita del caregiver primario, giacché questi avrebbe minor percezione di solitudine e anche del paziente se le capacità cognitive sono almeno in parte conservate poiché il benessere del caregiver si riflette inevitabilmente anche sulle condizioni del paziente. Il tutto è connesso con la mancanza di un'efficace informazione, emerso chiaramente nella tematica "Istituzioni" di tutti i presidi fruibili al fine di migliorare l'assistenza e la qualità della vita di coloro che incontrano questa malattia durante la loro vita come pazienti o come familiare.

PROPOSTA DI MODELLO

La ricerca con metodo qualitativo è importante nello sviluppo infermieristico per comprendere i vissuti delle persone e per poter offrire modelli relativi ai fenomeni di studio. Modelli che dopo attenta validazione, possono essere esplicativi in ambito delle scienze del Nursing.

Nel presente lavoro proponiamo un modello relativo al potenziale apporto del nursing in situazioni nelle quali il caregiver primario è un componente della famiglia. Per sviluppare il modello (Fig. 2) abbiamo tenuto la definizione di nursing proposta dall'ICN nel 2002 – nella quale è sotteso un modello concettuale che porta allo sviluppo di una funzione ampia, che abbraccia il percorso della vita e che si sviluppa nei diversi ruoli delle funzioni dell'Infermiere.

"Il Nursing comprende l'assistenza autonoma e in collaborazione delle persone di tutte le età, della famiglia, di gruppi di popolazione e comunità malate e sane, in tutti i luoghi. Il Nursing include la promozione della Salute, la prevenzione della malattia e l'assistenza ai malati, ai disabili ed ai morenti. Ruoli chiave del Nursing sono anche la difesa della persona, la promozione di un ambiente sicuro, la ricerca, la

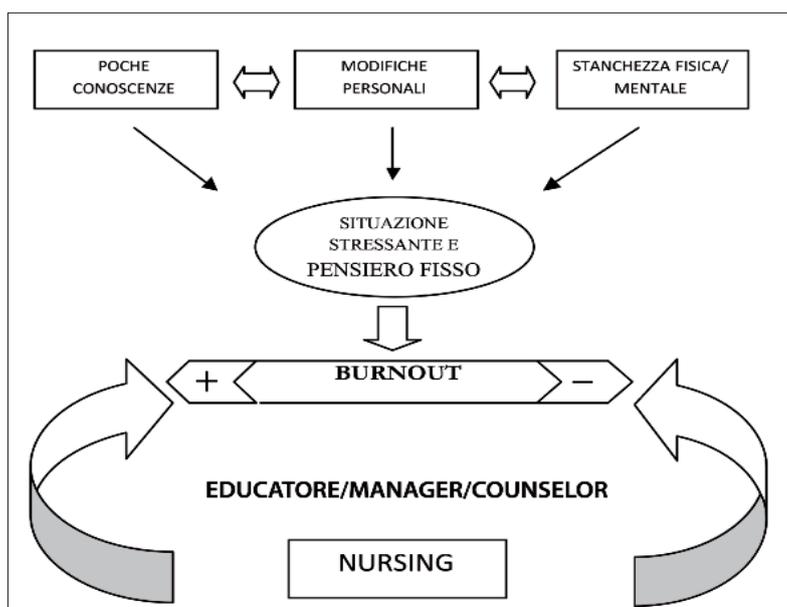


Figura 2. Modello del nursing -(JAREE, 2014)

partecipazione nella costruzione delle direttive sanitarie e il management dei servizi e dei sistemi sanitari oltre alla formazione". (ICN, 2002)

Estrapoliamo in modo particolare le funzioni educativa, organizzativa e di sostegno che l'Infermiere deve svolgere nel percorso assistenziali ai diversi livelli di responsabilità.

In questa ottica l'Infermiere se svolge il ruolo di *Formatore* così come quello di *Manager* e sviluppa il ruolo di *Counselor* può sensibilmente migliorare la qualità di vita e quindi avere importanti ripercussioni positive sull'assistenza del caregiver.

La famiglia, ed in particolare il caregiver primario, nel processo dalla diagnosi della MA all'evoluzione della malattia fino alla fine della stessa deve essere sostenuto in aspetti diversi, anzitutto informandolo sulla malattia, sul suo decorso, su cosa dovrà aspettarsi e successivamente su come far fronte a tutti i cambiamenti che subirà *in primis* il paziente in quanto individuo e la sua vita ed *in secundis* quali effetti vi saranno sulla vita del caregiver come conseguenza dei cambiamenti del paziente. I caregivers delle persone affette da MA, al fine di soddisfare la richiesta assistenziale, vivono un forte coinvolgimento da un lato legato agli spetti affettivi e dall'altro, dipendente dallo stato cognitivo del paziente. Lamentano poche conoscenze riguardo la malattia del proprio caro, informazioni spesso frettolose e poco chiare da parte del personale sanitario in genere.

L'insieme di informazioni che potrà ricevere il caregiver durante questo processo lo aiuteranno a focalizzare meglio la situazione che sta vivendo e che vivrà nel breve periodo (vale a dire il peggioramento dello stato di salute del paziente e relativo incrinarsi della sua vita) ed ad attivare quell'insieme di strategie e meccanismi che ogni individuo mette in atto per

sopportare e sostenere il peso nei momenti di difficoltà (c.d. strategie di *coping*, capacità di *resilienza*). Se l'infermiere è in grado di comunicare efficacemente dando un'informazione corretta alla famiglia e al *caregiver*, questo significa anche sapere le proprie competenze e saper affrontare assieme ad altri professionisti il problema in modo che i *caregiver* possano sapere e non vivere con angoscia la mancanza di conoscenza e di informazioni. Per saper accompagnare il proprio caro in una malattia così devastante, è necessario essere informati al fine di poter trovare le energie proprie e saper aiutare il malato a mantenere le abilità residue.

Il nostro Modello parte quindi dall'assunto che: le poche conoscenze e informazioni dei *caregivers*, la stanchezza fisica e mentale data dall'impegno assistenziale che spesso supera anche le 20 ore giornaliere (Sansoni et al., 1999), assieme alle molte modifiche personali delle abitudini di vita che i *caregiver* si trovano ad affrontare nel tempo, creano una situazione stressante che porta ad un pensiero fisso, ad un dovere che limita il proprio spazio e che "diventa come un macigno che ti porti dentro ogni giorno e che ti logora...è come se piano piano tu chiudessi anche con te stesso perché non esisti più e tu vivi in funzione di chi assisti". Tutto questo produce burnout con ripercussioni anche importanti sulla salute fisica e mentale del *caregiver*, uno stato d'animo che continua anche dopo l'eventuale istituzionalizzazione con maleseri e sensi di colpa (Sansoni, 2013).

Secondo il modello che cercheremo di validare, anche con ulteriori studi con metodo quantitativo, il nursing, se sviluppato in termini moderni e in piena professionalità, potrebbe diventare lo strumento che aiuta a prevenire come anche a decrementare e contenere il burnout e influenzando in maniera rilevante sulla capacità del *caregiver* di *cope* e di *resilienza*, capacità che possono essere sviluppate dagli interventi degli Infermieri.

Pertanto le capacità dell'Infermiere da un lato di informare e di sostenere oltre che di organizzare servizi che possano aiutare la famiglia sono da promuovere e da valorizzare perché utili all'assistenza e con una forte ripercussione anche di risparmio economico per il SSN.

Alla luce di quanto evinto durante questa intensa, seppur limitata ricerca, è possibile certamente dire che se da una parte la famiglia è per motivazioni culturali e storiche in Italia ancora il *caregiver* primario non solo delle malattie dementigene ma anche di molte altre patologie, è comunque essenziale che il SSN si faccia carico il più possibile di queste famiglie vale a dire dei pazienti e dei *caregiver*.

Dal punto di vista etico, è chiaramente inaccettabile che un *caregiver* primario si trovi costretto, per senso del dovere di natura affettiva, a dover rinunciare alla propria vita in maniera così radicale rinunciando al suo tempo libero, sovente alla propria professione; alle atti-

vità del tempo libero. Professione e tempo libero sono per ogni individuo e per un *caregiver* in particolare, parte stessa di un necessario trattamento di promozione della salute che eviti proprio l'instaurarsi del "pensiero fisso" e del conseguente burnout che appare chiaro come fortemente presente nelle interviste condotte.

Tutto il procedimento di promozione della salute, di sostegno, di sollievo e di aiuto di cui la famiglia colpita da questa malattia ha bisogno è chiaramente un procedimento che necessita di una serie di professionalità che siano in grado di interfacciarsi correttamente per dare una sola ma sfaccettata risposta terapeutica; l'infermiere, che coordinerà le attività di tutte le professionalità necessarie (medici, geriatri, neurologi, psicologi), deve quindi essere l'interlocutore primo della famiglia proprio perché la famiglia non si trovi a dover essere rimbalzata da un professionista all'altro avendo poche, farraginose e contraddittorie indicazioni. L'infermiere è in grado di portare a compimento con efficienza ed efficacia l'assistenza al paziente/famiglia, con evidenti e significativi benefici.

Come già ricordato precedentemente, in Italia vi è un'alta probabilità che i pazienti di MA vivano gran parte della loro condizione di malati presso la propria abitazione, le camere dei pazienti vengono spesso trasformate in camere sempre più simili a quelle negli ospedali. Appare perciò quantomeno auspicabile che il SSN sappia offrire servizi adeguati al di fuori del contesto ospedaliero e sappia valorizzare il ruolo dell'Infermiere come risorsa.

Tutte le attività domiciliari richiedono ancora una volta l'intervento di un'*équipe* multidisciplinare al fine di prendere in carico tutta l'unità familiare e di non isolare in maniera irreversibile *caregiver* e paziente; l'infermiere può e deve assumere anche un ruolo di counselor, ossia un professionista il cui scopo è aiutare le persone ad aiutarsi, l'infermiere, ogni giorno svolge relazioni di aiuto ed è un professionista preparato per questo. Un'ulteriore formazione specifica sul tema è essenziale e potrebbe rappresentare anche un risparmio per il SSN.

Nel rapporto di counseling avviene un processo di contatto e d'interazione tra persone, nel quale avviene uno scambio di informazioni e di emozioni volti al soddisfacimento di consapevolezza che porta poi alla capacità, con adeguato rinforzo e sostegno, di affrontare le situazioni e trovare all'interno di sé stessi le forze per poterlo fare. L'infermiere nel fornire assistenza al *caregiver* deve consentire a quest'ultimo di esporre e condividere i propri sentimenti; inoltre gli interventi di supporto permetterebbero poi all'infermiere di favorire sentimenti positivi e fugare quelli negativi. Attraverso il rapporto empatico e di comprensione l'infermiere riesce dunque a far sviluppare le capacità di coping e di resilienza, con lo

sviluppo della capacità organizzativa, riesce invece a far in modo che i Servizi del SSN possano entrare nelle case delle persone ed essere di aiuto e sostegno.

Nel processo di Nursing l'infermiere attraverso la funzione di formatore/educatore; di manager e counselor diminuisce il rischio di burnout del *caregiver*, infatti aumentando l'attività di Nursing il rischio è minore. Ad una diminuzione dell'assistenza al *caregiver*, quindi di Nursing, il rischio aumenta e ciò incide sia sulla qualità di vita del *caregiver*, che sulla tipologia di assistenza al familiare.

CONCLUSIONI E IMPLICAZIONI INFERMIERISTICHE

Lo studio, seppur condotto a scopo didattico, contribuisce a dar voce alla problematica, solo in parte conosciuta in ambito infermieristico dei *caregiver* delle persone con Malattia di Alzheimer e far emergere il disagio percepito dalle persone coinvolte. Una maggiore attenzione da parte del SSN e una maggiore consapevolezza e impegno da parte del personale sanitario e infermieristico in particolare, potrebbe contribuire nell'offerta e nella gestione di servizi che potrebbero avere un ruolo nel migliorare la qualità della vita delle persone coinvolte siano esse *caregiver* o persone con malattia di Alzheimer.

Lo studio, condotto con metodo qualitativo, ci ha dato la possibilità di evidenziare quegli aspetti intimi e personali del vissuto dell'esperienza di caregiver di una patologia devastante come la MA. I dati emersi in questo studio sono concordanti con quelli della letteratura del settore (Nobili et al., 2011). Per quanto riguarda il nostro Paese, l'introduzione dell'Infermiere di Famiglia potrebbe essere un vettore per meglio studiare le soluzioni alla problematica. Anche l'organizzazione di un servizio/dipartimento che vede gli Infermieri responsabili di tutta la catena assistenziale, potrebbe aiutare a trovare le risposte e il sostegno necessario a fare in modo che sia il Servizio Sanitario e non la Famiglia a doversi occupare dell'Assistenza. Un servizio infermieristico territoriale potrebbe colmare le mancanze e soddisfare i bisogni espressi e non espressi da parte dell'utenza.

Lo studio dal punto di vista scientifico di situazioni specifiche attraverso il metodo qualitativo può diventare uno strumento adatto per la costruzione e proposta di modelli che ci aiutino a raffigurare e comprendere il fenomeno (fig.2) in modo che possa essere utile per migliorare ed incidere sulla qualità della vita e *well being* del *caregiver*. Naturalmente l'ausilio di metodi quantitativi e/o misti sono importanti per validare, generalizzare ed arricchire quanto

enunciato e descritto con metodo qualitativo.

I risultati di questo studio dimostrano che l'esperienza dei *caregiver* è influenzata da tre principali aspetti:

- 1) i *caregiver* ricevono poche, frettolose e spesso non chiare indicazioni ed informazioni sulla malattia e il suo decorso;
- 2) i *caregiver* devono nel decorso della malattia modificare in maniera rilevante le loro abitudini di vita con forti ripercussioni personali;
- 3) i *caregivers* affermano di dover rinunciare al proprio tempo libero o agli hobby a causa del loro impegno assistenziale;

I tre sopraelencati punti compromettono in maniera significativa lo *status* psico-fisico del *caregiver*; la condizione di *caregiver* viene quindi vissuta come fortemente stressante, trasformandosi in un pensiero ossessivo, determinando alla fine quello che viene definito *Burnout (Caregiver burden)*, ovvero un vero e proprio esaurimento psico-fisico. Per il *caregiver* il rischio di essere travolto dalla malattia è alto, anche in considerazione dell'incosapevolezza di quanto la propria salute di soggetto sano sia di fatto interconnessa con quella del soggetto malato e di tutte le possibili conseguenze che un'assistenza così gravosa può comportare. E' quindi fondamentale portare la problematica anche a livello politico al fine di procedere allo sviluppo di strutture e sostenere interventi che aiutino il *caregiver*. In questa ottica, lo spazio per lo sviluppo del Nursing nei suoi aspetti peculiari è molto ampio.

LIMITI DELLO STUDIO

I limiti dello studio possono essere rappresentati dal fatto che le interviste sono state effettuate in una sola struttura. Anche se questo dato può essere rappresentativo per come il fenomeno è sviluppato nella zona cui afferisce al Centro diurno, sarebbe comunque interessante poter estendere lo studio in zone diverse e rappresentative del Paese.

Un ulteriore limite è rappresentato dal fatto che studi analoghi dovrebbero poter offrire un intervento assistenziale di sostegno ai caregivers.

Nonostante la letteratura sul fenomeno studiato sia ampia e significativa, si consiglia a chi volesse intraprendere studi simili di utilizzare una metodologia mista al fine di poter meglio confrontare e generalizzare i dati anche al fine di poter validare il modello.

Sarebbe inoltre utile focalizzare separatamente i *caregiver* uomini (mariti e figli) e i *caregiver* donne (moglie e figlie) in modo che si possano mettere a confronto i loro vissuti e le loro esperienze di *care*

giving al fine di sostenere quanto già in parte espresso in letteratura. Anche il fenomeno delle *badanti* che è oggi sempre più in sviluppo nel nostro Paese, meriterebbe di approfondimenti sostenuti dalla ricerca scientifica.

BIBLIOGRAFIA

- AIMA –Censis (2007) “*La vita riposta: i costi sociali ed economici della malattia di Alzheimer*”, a cura di Patrizia Spadin e Concetta Vaccaro, Franco Angeli:Milano 2007
- Beeson, R. A. (2003). Loneliness and depression in spousal caregivers of those with Alzheimer's disease versus non-caregiving spouses *Archives of Psychiatric Nursing*,17(3), 135-143.
- Gaugler, J., David, R. L., Haley, W. E., & Mittelman, M. (2008). Can counseling and support reduce Alzheimer's caregivers' burden and depressive symptoms during the transition to institutionalization? Results from the NYU caregiver intervention study. *Journal of American Geriatrics Society*, 56(3), 421–428.
- Habermann, B., Hines, D., Davis, L. (2013). Caring for parents with neurodegenerative disease: a qualitative description. *Clinical nurse specialist*, 27(4),182-187.
- International Council of Nurses (2002) The ICN definition of nursing. Geneva. Da ICN.<http://www.icn.ch/about-icn/icn-definition-of-nursing/>
- Malaquin-Pavan E, Pierrot M. (2007) Caring for a person affected by Alzheimer's disease: specific aspects of grief in family caregivers and their social support]. *Rech Soins Infirm*. Jun;(89):76-102.
- Munhall, P. L. (2007) *Nursing Research: a qualitative perspective*, Sudburg MA. 4th Ed. Jone& Bartlett
- Nobili, G., Massaia, M., Isaia, G., Cappa, G., Pilon, S., Mondino, S., Bo, M., & Isaia G.C. (2011). Valutazione dei bisogni del caregiver di pazienti affetti da demenza: esperienza in una unità di valutazione Alzheimer. *Giornale di Gerontologia*, 59(2), 71-74.
- Marigliano, V. (2012). La gestione integrata della presa in carico dei pazienti affetti da demenza e dei loro caregivers. *Formazione, criticità, prospettive. SOS Alzheimer*, 6(3), 2.
- Passoni, S., Mazzà, M., Zanardi, G., Bottini, G. (2010) *Giornale Italiano di Medicina del Lavoro ed Ergonomia Supplemento B, Psicologia*, 32(3), B37-B42
- Sansoni, J., Riccio, P., Vellone, E. & Piras, G. (1999) Dinamiche nella famiglia: qualità del sonno delle donne che si prendono cura a casa di persone affette da morbo di Alzheimer (AD). *Professioni Infermieristiche*, 52(2),73-78.
- Sansoni, J., Vellone, E., Piras, G., & Riccio, P. (1998). Italy: Female Primary Caregivers of Alzheimer Patients-are they getting the support they need. *Health Care in Transition*, WHO 2(2),6.
- Sansoni J, Anderson KH, Varona LM, Varela (2013) Caregivers of Alzheimer's patients and factors influencing institutionalization of loved ones: some considerations on existing literature. *Annali di Igiene*. May-Jun;25(3):235-46.
- Stern, P.N. (1980). Grounded Theory Methodology: Its uses and processes. *Image*, 27(7), 20-23.
- Strauss, A.,& Corbin, J. (1990) Basic of qualitative research: Grounded Theory procedures and techniques. Newbury Park : Sage.1990
- Streubert, H.J., & Carpenter, D.R.(1999). *Qualitative research in Nursing: Advancing the humanistic imperative* (2th ed.). Philadelphia: Lippincott William & Wilkins.
- Vario, M., & Sansoni, J.(2000). I caregiver delle persone con malattia di Alzheimer: il profilo di un sacrificio nascosto. *Professioni infermieristiche*, 53(4),208-212.
- Vellone, E., Micci, F., Sansoni, J., Sinapi, N., & Cattel, C. (2000). Il vissuto esperienziale del familiare che si prende cura di una persona affetta da malattia d'Alzheimer: risultati preliminari; *Professioni Infermieristiche*,53(3), 132-140.
- Williams, CL. (2011). What spouse caregivers know about communication in Alzheimer's disease: development of the AD Communication Knowledge Test. *Issues in mental health nursing*, 32(1), 28-34.
- Wimo, A., & Prince, M. (2010). *Alzheimer's Disease International World Alzheimer report 2010: The global economic impact of dementia*. Alzheimer's Disease International (ADI). Retrieved from <http://www.alz.co.uk/research/files/WorldAlzheimerReport2010.pdf>
- World Health Organization/OMS (2012) *Dementia: A public health priority*. Geneva: World Health Organizations. Da: http://www.who.int/mental_health/publications/dementia_report_2012/en/. (Ultimo accesso: 21 Luglio 2013)

Nota: Nb.: il presente articolo è il risultato delle riflessioni derivanti dal lavoro per la tesi di Infermieristica (sostenuta presso Sapienza Università di Roma) del primo Autore del quale l'ultimo è stato Relatore. Il secondo Autore ha rivisto il manoscritto. Il terzo ha controllato e revisionato la ricerca bibliografica. L'articolo, seppur con qualche limite, ha costituito per il primo A un percorso educativo e didattico: dalla nascita dell'idea alla formulazione della domanda di ricerca e la scelta del metodo. La messa in atto della ricerca e la diffusione dei risultati attraverso la comunicazione degli stessi; in questo caso rappresentata dalla stesura di un articolo. Un lungo percorso che ha coinvolto la studentessa ma anche i docenti che hanno seguito e supervisionato il percorso e i diversi momenti, con uno spirito didattico e collaborativo.

