

L'impatto della digitalizzazione sanitaria sui Caregiver informali di pazienti con patologia cronica. Uno studio qualitativo

The impact of healthcare digitalization on the informal Caregivers of patients with chronic disease. A qualitative study

Luigi Iele, Infermiere, Istituto Neurologico Carlo Besta

ABSTRACT

INTRODUZIONE. La malattia cronica non coinvolge solo il paziente, ma anche tutto il contesto familiare che è costretto a dover rivedere il proprio equilibrio per favorire i processi di coping e adattamento. Il familiare che si prende cura del paziente prende il nome di caregiver informale che molto spesso è impreparato rispetto a gestione ed assistenza, ma nel contempo deve garantire al malato una presenza costante per aiutarlo nella soddisfazione dei propri bisogni, ma anche far fronte ai vari cambiamenti che comprendono lo stile di vita, la riduzione del tempo libero e la restrizione delle attività sociali. Il disagio fisico e psicologico e le problematiche affine ad esso comportano l'insorgenza del caregiver burden. La letteratura ha dimostrato che l'utilizzo della tecnologia per la gestione del proprio caro, oltre a supportare il percorso di cura, può aiutare a ridurre l'insorgenza del caregiver burden. Tenendo conto dell'utilizzo sempre più ampio della tecnologia per la gestione del proprio caro/assistito e dei limiti che essa presenta, l'obiettivo dello studio è esplorare l'esperienza dei caregiver informali di pazienti con patologie croniche rispetto all'implementazione della digitalizzazione e della tecnologia in ambito sanitario, nel percorso di cura del proprio caro.

MATERIALI E METODI. È stato condotto uno studio qualitativo utilizzando un'analisi fenomenologica interpretativa. La raccolta dati è stata effettuata con interviste semistrutturate, condotte tra maggio e giugno 2023 e un campionamento di tipo propositivo. I dati sono stati analizzati utilizzando l'analisi tematica e sono state applicate la tecnica del bracketing e del member checking per garantire il rigore della ricerca.

RISULTATI. Dall'analisi delle interviste sono emersi 3 temi principali. "Relazione di cura" (primo tema) che comprende due sottotemi: (1) Desiderio di avere un rapporto diretto, (2) comunicazione. "Emozioni negative" (secondo tema) che il caregiver vive nell'utilizzare la tecnologia e comprende due sottotemi: (1) Resistenza, (2) Scetticismo e Difficoltà. Il terzo tema "LA tecnologia... Ci ha reso la vita più facile" con i seguenti sottotemi: (1)

Soddisfazione, (2) Comodità, (3) Fondamentale.

DISCUSSIONI. I risultati mettono in evidenza che è un argomento piuttosto inesplorato. Vi sono percezioni ed emozioni diverse, si passa dalla resistenza ad utilizzare la tecnologia ad un parere piuttosto favorevole, vi sono due mondi distinti tra di loro. I temi emersi possono essere la base per future ricerche con lo scopo di personalizzare l'assistenza rivolta ai caregiver. Nella gestione di un paziente cronico è coinvolto non solo il paziente ma anche chi lo assiste quindi per assicurarsi una ottima aderenza del paziente al percorso è fondamentale che gli operatori sanitari si prendono in carico sia il paziente che il caregiver.

PAROLE CHIAVE: Malattia cronica, paziente cronico, caregiver, sanità digitale, ricerca qualitativa, analisi fenomenologica.

ABSTRACT

BACKGROUND. Chronic illness does not only involve the patient, but also the entire family context which is forced to review its balance to encourage coping and adaptation processes. The family member who takes care of the patient is called an informal caregiver who is very often unprepared for management and assistance, but at the same time must guarantee the patient a constant presence to help him in satisfying his own needs, but also to cope with the various changes which include lifestyle, reduction of free time and restriction of social activities. Physical and psychological discomfort and related problems lead to the onset of caregiver burden. Literature has shown that the use of technology to manage your loved one, in addition to supporting the care process, can help reduce the onset of caregiver burden. Taking into account the increasingly widespread use of technology for the management of one's loved one/assisted person and the limitations it presents, the objective of the study is to explore the experience of informal caregivers of patients with chronic pathologies with respect to the implementation of digitalisation and of technology in the healthcare sector, in the care process of your loved one.

MATERIALS AND METHODS: A qualitative study was

conducted using interpretative phenomenological analysis. The data collection was carried out with semi-structured interviews, conducted between May and June 2023 and sampling was of a proactive nature. The data was analyzed using thematic analysis and bracketing and member checking techniques were applied to ensure the rigor of the research.

RESULTS. From the analysis of the interviews, 3 main themes emerged. "Care relationship" (first theme) which includes two sub-themes: (1) Desire to have a direct relationship, (2) communication. "Negative emotions" (second theme) that the caregiver experiences when using technology and includes two subthemes: (1) Resistance, (2) Skepticism and Difficulty. The third theme "Technology... Has made our lives easier" with the following sub-themes: (1) Satisfaction, (2) Convenience, (3) Fundamental.

DISCUSSIONS. The results highlight that it is a rather unexplored topic. There are different perceptions and emotions, we go from resistance to using technology to a rather favorable opinion, there are two worlds distinct from each other. The themes that emerged can be the basis for future research with the aim of personalizing assistance for caregivers. In the management of a chronic patient, not only the patient is involved but also those who assist him, therefore to ensure excellent patient adherence to the process it is essential that healthcare professionals take care of both the patient and the caregiver.

KEYWORDS: Chronic disease, chronic patient, caregiver, digital health, qualitative research, phenomenological analysis.

BACKGROUND

L'organizzazione Mondiale della Sanità definisce la patologia cronica come: "una malattia di lunga durata a progressione lenta e descrive la condizione di cronicità come "problemi di salute che richiedono una gestione continua per un periodo di anni, decenni"(1). Il paziente cronico, quindi, presenta caratteristiche di elevata complessità clinica ed assistenziale, che richiede un'assistenza di lunga durata perché l'obiettivo di cura non è la guarigione, ma un miglioramento della qualità di vita, riduzione e prevenzione delle disabilità e diminuzione della sintomatologia (2).

Un paziente cronico diventa complesso nel momento di aggravamento della sua patologia o di comparsa di altra patologia, egli richiede di essere curato insieme per le sue malattie e per il contenimento della disabilità (3). La gestione efficace delle malattie croniche è complessa e richiede una partecipazione significativa da parte dei pazienti e delle famiglie (4). La maggior parte delle patologie croniche viene gestita oltre i confini del settore sanitario, nell'arena quotidiana del contesto di vita e di salute

dell'individuo (5).

Obiettivo fondamentale dei sistemi di cura della cronicità è quello di mantenere il più possibile la persona malata al proprio domicilio (2), attraverso l'erogazione delle cure domiciliari che consistono nell'erogare: assistenza a persone non autosufficienti, in condizioni di fragilità, con patologie in atto o esiti delle stesse, in modo tale da limitarne il declino funzionale e migliorarne la qualità di vita quotidiana (6). Nella gestione di una malattia cronica non viene coinvolto solo il paziente ma anche tutto il contesto familiare che subisce le conseguenze ed il peso che la malattia cronica comporta. La malattia, infatti, costituisce un evento critico che costringe il gruppo familiare a dover rivedere l'equilibrio tra i bisogni di ciascun membro (7), a ristrutturare i patterns comportamentali e relazionali, ed a riorganizzarsi internamente al fine di favorire i processi di coping e di adattamento (8,9). La convivenza con un familiare malato spesso, infatti, compromette il benessere degli altri membri (10). Il familiare che si prende cura del paziente affetto da malattia cronica, definito caregiver informale, si trova spesso impreparato rispetto alla gestione ed assistenza di cui necessita il paziente al domicilio, dovendo garantire una presenza costante per aiutarlo nella soddisfazione dei propri bisogni, ma anche far fronte ai vari cambiamenti che comprendono lo stile di vita, la riduzione del tempo libero e la restrizione delle attività sociali (11).

Secondo i dati ISTAT sono 7,3 milioni (circa il 12% della popolazione) i caregiver informali attivi in Italia, con una prevalenza di donne con un'età compresa tra 45 e 64 anni (12). In base ai dati di un report pubblicato nel 2019 dall'United Nations Economic Commission for Europe si stima che il "lavoro invisibile" e non retribuito dei caregiver informali copra dal 70 al 95% di tutti i bisogni di cure a lungo termine delle nazioni europee, senza che il loro contributo sia in alcun modo registrato o formalmente riconosciuto (12).

Con l'evoluzione della malattia cronica il carico assistenziale del caregiver informale diventa sempre più gravoso, fino a causare spesso un aumento del livello di stress del caregiver informale, che per rispondere ai bisogni del proprio caro assistito, trascura le proprie esigenze, necessità, interessi, con conseguenze negative come la compromissione della salute fisica, isolamento e disagio psicologico (13). La sensazione di logoramento psicofisico prende il nome di caregiver burden che è il risultato di problematiche di tipo fisico, psicologico, emotivo, sociale e finanziario vissute dai caregiver informali (14,15).

L'emergenza pandemica di Covid 19 ha aumentato le cause di stress al quale i caregiver informali sono sottoposti (16) Cancro, Sense of Coherence, Burden of Care, Salutogenesi, Covid19 RIASSUNTO Premessa: lo stress test al quale Covid19 ha sottoposto il Servizio Sanitario

Nazionale ha messo in chiara evidenza come in un contesto di aumento delle disuguaglianze il sostegno ai gruppi di popolazione più vulnerabili e, tra questi, a coloro che soffrono di patologie croniche e disabilità, rappresenti una priorità per la “nuova normalità” del SSN. In questo ambito, la valorizzazione dello spazio familiare come altro luogo di cura (in integrazione con quelli clinici tradizionali, sono molteplici le ragioni per cui i caregiver informali possono sperimentare stress e oneri più elevati del solito durante il Covid-19. Le attività di caregiving possono essere più difficili da realizzare, la comunicazione e il coordinamento con gli operatori sanitari possono essere interrotti da appuntamenti cancellati e difficoltà nel raggiungere gli operatori sanitari. I caregiver informali potrebbero non essere in grado di fare affidamento sulla loro consueta rete di supporto domiciliare, e affrontare sfide crescenti nell'accesso alle cure domiciliari necessarie (17). Il caregiver informale che soffre di caregiver burden non rappresenta più una risorsa per il malato e per la famiglia ed è costretto a lasciare la persona di cui si prendeva cura. Un caregiver informale che ha a disposizione le risorse, personali e sociali, per prendersi cura di sé oltre che dell'altro è una persona che più efficacemente e con più soddisfazione riuscirà a portare a termine il suo compito di accompagnamento (18). Pertanto è urgente sviluppare adeguati soluzioni per sostenerli, ridurre il carico del caregiver, migliorare le loro preoccupazioni psicosociali con l'obiettivo di aumentare la loro qualità di vita e garantire la qualità delle cure (19).

Negli ultimi anni tra gli interventi adottati per ridurre il caregiver burden vi è l'utilizzo della tecnologia che può essere utile nel prevenirne l'insorgenza in quando è in grado di cogliere i primi segnali di affaticamento fisico e psicologico (11). La digitalizzazione sanitaria può fornire diverse modalità di erogazione dei programmi di educazione e sostegno per i caregiver informali (20). Gli interventi della tecnologia smartphone potrebbero rispondere a diverse esigenze dei caregiver informali dei pazienti affetti da demenza, come ridurre il carico psicologico e l'isolamento sociale insito nell'assistenza (21). Alcuni studi hanno dimostrato che i gruppi di supporto sociale basati sulla tecnologia hanno, ridotto il carico assistenziale tra i caregiver informali di pazienti affetti da demenza (22). La digitalizzazione sanitaria ha il potenziale per aiutare ad affrontare problemi come la distanza e l'accesso, ma non è priva di limiti che il sistema sanitario sta cercando di affrontare, tra cui cattiva gestione, limitazione delle risorse, formazione insufficiente, limitazioni infrastrutturali e scarso accesso ad attrezzature e forniture (23).

Obiettivo dello studio

L'obiettivo dello studio è esplorare l'esperienza dei caregiver informali di pazienti con patologie croniche rispetto

all'implementazione della digitalizzazione e della tecnologia in ambito sanitario, nel percorso di cura del proprio caro.

MATERIALI E METODI

Questo studio presenta un disegno di ricerca di tipo qualitativo, tramite l'analisi fenomenologica interpretativa (IPA). L'IPA è un metodo qualitativo consolidato di indagine che si occupa dell'esplorazione dettagliata dell'esperienza personale vissuta, esaminata nei suoi stessi termini e con un focus sulla creazione di significati da parte dei partecipanti (24). Attraverso un processo di indagine riflessiva approfondita l'obiettivo dell'IPA è il significato di un'esperienza vissuta per l'individuo (25).

È stato adottato un campionamento di tipo propositivo, che consiste nel selezionare i soggetti che meglio rappresentano il fenomeno oggetto di studio (26), tra i caregiver informali di pazienti affetti da almeno una patologia cronica. Vengono scelte persone che siano in possesso di una ricca esperienza o dalle informazioni al fine di apprendere il maggior numero di notizie rispetto al fenomeno di interesse (27). Per la scelta dei partecipanti sono stati definiti dei criteri di inclusione, quali: essere un caregiver informale di un paziente cronico, buona conoscenza della lingua italiana e disponibilità a partecipare allo studio.

In accordo con la metodologia IPA (28), la raccolta dati è stata sviluppata tramite la conduzione di interviste semi-strutturate in profondità (29). Le interviste sono state condotte in presenza, o da remoto, tramite videochiamate su piattaforma Microsoft Teams® dall'infermiere ricercatore, per far fronte alle esigenze e alle preferenze di ciascun partecipante. Sono state realizzate 7 interviste semi-strutturate, fino al raggiungimento della saturazione dei dati, che si verifica quando gli stessi si ripetono, nonostante la variabilità dei soggetti coinvolti non emergono nuove informazioni (30). La durata media delle interviste è stata di circa 54 minuti. Preliminarmente, prima delle interviste, ai partecipanti che volevano aderire allo studio è stato fatto firmare un consenso informato relativo alla loro disponibilità a partecipare allo studio, e alla conseguente registrazione delle interviste. L'intervista semi-strutturata iniziava con una domanda guida con l'obiettivo di indagare nella sua totalità, il contenuto principale dell'argomento di ricerca e incoraggiare i partecipanti a parlare liberamente delle proprie percezioni ed emozioni (31). In seguito, sono state impostate ulteriori domande sonda, aperte e formulate in modo da generare discussioni (32), che consentivano ai partecipanti di esprimere le proprie emozioni ed esperienze, rispetto all'utilizzo della tecnologia per la gestione del proprio caro.

La tabella 1 riporta le domande guida delle interviste semistrutturate.

Tabella 1. Domande guida delle interviste semistrutturate

1. Che cos'è per te la tecnologia in generale
2. Nella tua vita di tutti i giorni utilizzi la tecnologia e come la utilizzi
3. Pensando un po' all'ambito sanitario, hai mai sentito parlare di tecnologie utilizzate in ambito sanitario?
4. Invece ha mai sentito parlare anche per esempio di telemedicina?
5. Ripensando un po' alla tecnologia per prendersi cura del suo caro, se l'ha utilizzata come si è sentito nel dover utilizzare la tecnologia per prendersi cura del suo caro?
6. Se dovessimo pensare allora le tecnologie in generale nell'ambito sanitario, anche quelle più avanzate, come la telemedicina e il fascicolo, quali secondo lei sono gli aspetti positivi?
7. Quali sono le difficoltà che ha riscontrato?
8. Pensando sempre all'utilizzo di queste tecnologie, se dovessero diventare, un po' l'unico mezzo per il futuro, lei che cosa consiglierebbe o che cosa pensa si possa fare per facilitare l'utilizzo di queste tecnologie da parte dei caregiver?

Analisi dei dati e rigore

I dati emersi dalle interviste semistrutturate sono stati analizzati attraverso l'analisi tematica, che è un metodo per identificare, analizzare, organizzare, descrivere e riportare i temi trovati all'interno di un set di dati (33). Prima dell'analisi dei dati i ricercatori hanno eseguito il bracketing, una metodologia dell'approccio fenomenologico che consiste nel mettere da parte le proprie convinzioni rispetto al fenomeno in studio (34). Consiste in una tecnica di riflessione critica che richiede ai ricercatori di annotare i loro preconcetti, riguardo all'ipotesi in esame per non esserne influenzati e rafforzare l'accuratezza dei risultati (35). Le interviste sono state trascritte dal ricercatore, per avviare un primo approccio alla familiarizzazione dell'ampiezza e del contenuto dei dati (33). Familiarizzando con i dati si acquisisce il senso della loro totalità, una maggiore comprensione delle frasi pronunciate dai partecipanti e del significato di un termine quando è visto nell'insieme dei dati (36). Le trascrizioni sono state lette ripetutamente al fine di immergersi nel testo ed individuare ogni singolo elemento che il dato vuole fornirci, sono stati individuati dei temi con i relativi sotto temi. Stabilito l'elenco dei temi predominanti essi sono stati trasformati in un resoconto narrativo (37). Per garantire rigore metodologico e fedeltà dei dati sono stati applicati i processi di credibilità, trasferibilità e affidabilità. È stato effettuato anche il member checking, esso consiste nell'inviare la trascrizione ai partecipanti per una revisione, una procedura utile per confermare o migliorare la credibilità dello studio (38). Il controllo dei membri è un mezzo fondamentale per aumentare il rigore degli studi qualitativi perché la credibilità dello studio è inerente alle descrizioni e interpretazione dei fenomeni (39).

RISULTATI

Il campione della popolazione era composto da 7 caregiv-

ver informali di sesso femminile, che prestavano assistenza ad uno dei due genitori e in alcuni casi ad entrambi, affetti da malattia cronica. L'analisi delle interviste ha fatto emergere numerosi sottotemi ricondotti in tre temi principali (Figura 1) che descrivono l'esperienza dei caregiver informali di pazienti con patologie croniche, rispetto all'implementazione della digitalizzazione e della tecnologia in ambito sanitario, nel percorso di cura del proprio caro.

Figura 1. Temi e sottotemi emersi dall'analisi.



TEMA 1: RELAZIONE DI CURA

Il primo tema emerso dall'analisi dei dati si riferisce alla relazione di cura che si instaura tra il caregiver e i professionisti che si prendono cura del proprio assistito. Le intervistate hanno ribadito la necessità di parlare faccia a faccia con il professionista e non attraverso un video. Sottolineano l'importanza di una relazione fisica, l'esigenza di aver un professionista di riferimento nella gestione del proprio caro. Il primo tema nasce dall'emergere di 2 sottotemi: desiderio di avere un rapporto diretto e comunicazione

1.1 *Desiderio di avere un rapporto diretto*

Dal primo sottotema, emerge il bisogno delle intervisti-

state di continuare ad avere un rapporto in presenza e non virtuale. Una relazione a distanza non ha la stessa dimensione del contatto visivo e del linguaggio corporeo che ha una relazione in presenza (40). Attraverso frasi significative, abbiamo rilevato nelle intervistate la percezione della mancanza di un rapporto con il proprio medico che nella gestione di una patologia cronica è il loro punto di riferimento. In quanto durante il percorso di cura di una malattia cronica il medico non deve solo far diagnosi e prescrivere terapia ma deve far sì che il paziente e il caregiver, diventino capaci di farsi carico della patologia, fornendogli sia le conoscenze e le abilità necessarie per poter realizzare una buona cura, sia un sostegno emotivo e motivazionale, senza il quale la cura non potrebbe essere seguita in maniera regolare e continuativa (41): “La relazione per me è fondamentale, quindi [...] questo sì, il contatto proprio diretto con il medico o chi per esso” (Intervista n 2), un caregiver ha riferito la mancanza di un punto di riferimento, di una parola di conforto: “L’unica cosa è che non avere più rapporto umano... tante volte in certi momenti servirebbe avere una risposta, un conforto” (Intervista n 3), un partecipante ha riferito che il rapporto con i professionisti attraverso un video perde di calore umano: “Diventa sempre tutto e sempre di più molto freddo e distaccato [...], secondo me...io essendo anche di vecchia generazione...preferisco sempre avere un rapporto diretto medico – paziente” (Intervista n 4)). Viene ribadita l’importanza da parte di un partecipante di non perdere il contatto professionista –paziente che per loro risulta essere fondamentale: “L’importante è ciò che è il contatto e il colloquio vero e proprio con il paziente, non va perso assolutamente di vista [...] preferisco avere un colloquio diretto con il medico che segue mio papà o con i medici che seguono mio papà” (Intervista n 6).

1.2 Comunicazione

Il secondo sottotema descrive la percezione delle intervistate che utilizzando la tecnologia per assistere il proprio caro viene a mancare una comunicazione chiara ed efficace si sentivano un po’ persi e da soli: “Anche se tante volte è sempre meglio...un chiarimento o comunque parlare direttamente con qualcuno” (Intervista n 2). Utilizzo della tecnologia comporta nei caregiver la sensazione di non essere presi in carico dal professionista di riferimento e di non avere le risposte per risolvere i propri dubbi nella gestione del paziente, ciò ha comportato che alcuni partecipanti hanno adottato metodi alternativi per avere dei chiarimenti: “Però a me online non mi ha risposto nessuno e quindi ho fatto un po’ di testa mia...e vabbè non ci sono solo io come paziente per l’amor di Dio, però dicono di mandare l’e-mail ma almeno leggetela” (Intervista n 3), un partecipante ha ribadito l’importanza della comunicazione non verbale del contatto visivo: “La famosa comunicazione non verbale, un operatore stava anche più attento, adesso tante

volte con la scusa che c’è questo comunicatore non si guarda neanche in faccia la persona” (Intervista n 4).

TEMA 2: EMOZIONI NEGATIVE

Il secondo tema affronta l’argomento delle emozioni negative insorte nei caregiver informali nell’utilizzare la tecnologia nella gestione del proprio assistito, presenta i seguenti sottotemi: scetticismo, resistenza, difficoltà.

2.1 Scetticismo

Dal primo sottotema emerge l’atteggiamento critico che le intervistate hanno nei confronti della tecnologia, riconoscono l’utilità dello strumento ma non sono ancora pronti ad utilizzarlo: “Certo, come qualsiasi cosa nuova...ehm...incute...ehm...un po’ di scetticismo nei loro confronti...è proprio un fattore umano è quello della prudenza, qualcosa che non si conosce, uno va...ehm detto terra terra va un po’ con i piedi di piombo” (Intervista n 1), un partecipante riconosce la comodità nell’utilizzare la tecnologia ma non è fiducioso nel farlo: “Sicuramente utili...sicuramente comodi, ma con riserva, ma non per tutti” (Intervista n 5). Non si riconosce l’utilità del sistema, i vantaggi che comporta utilizzare uno strumento digitale anche per la riduzione del loro carico di lavoro si rimane scettici: “Ma...questo per il momento, io...mmm...non dico che sono scettico, ma...praticamente” (Intervista n 1).

2.2 Resistenza

Dal secondo sottotema emerge l’approccio distaccato delle intervistate rispetto all’implementazione della tecnologia per assistere il proprio caro. Essere scettici di un nuovo strumento comporta una resistenza ad usufruirne si rimane ancorati alle proprie abitudini: “Eh non ancora, però...mmm...penso di accedervi a breve, anche per avere tutto più sotto controllo, adesso diciamo che tengo l’archivio cartaceo, con tutto...sia il mio pregresso che quello dei miei genitori che assisto. Eh...attualmente ancora alla maniera antica” (Intervista n 1). Gli strumenti tecnologici venivano visti dai caregiver come qualcosa di difficile applicazione dato la loro età e molto più affine per i giovani: “E anche lì hai, secondo me, delle limitazioni relative allo smartphone...una persona anziana non ci arriva” (Intervista n 5), percezione di un sistema lento e macchinoso però: “Snellire tutto e che sia molto più velocemente” (Intervista n 6).

2.3 Difficoltà

Con il terzo sottotema emerge la volontà di alcune intervistate di iniziare ad approcciarsi alla tecnologia, ma continuano a non utilizzarla perché presentano delle difficoltà: “Ma proprio in virtù delle lunghe attese per comunicare con le persone, ad esempio per le prenotazioni delle visite periodiche, cioè dopo più di mezz’ora...non è ammissibile...allora uno si muove fisicamente e in neanche mezz’ora raggiunge il posto per tentare di risolvere” (Intervista n 1); “Devo dire che quelle robe lì sono comode da una parte, ma meno dall’altra è [...] “Ehm...da una parte è comoda, perché lo puoi fare tipo se hai cinque minuti al telefono e mandi la e

– mail, da una parte è comoda, ma dall'altra diventa un'attesa costante...una ricerca costante...un ricordo costante di doversi attaccare al telefonino”(Intervista n 5). La sensazione da parte di alcuni partecipanti di essere dipendenti dagli altri perché non ci si sente bravi nell'utilizzare i dispositivi tecnologici che per loro sono complessi: “A volte diventa difficile, cioè devi avere l'aiuto di qualcuno [...] tutto ciò che invece è la nostra età, cioè io parlo del cinquantenne in su, insomma, credo che qualche difficoltà ce l'abbia” (Intervista n 6).

TEMA 3: LA TECNOLOGIA ... CI HA RESO LA VITA PIU FACILE

Il terzo tema descrive i sentimenti positivi insorti in alcuni partecipanti nell'utilizzare gli strumenti digitali per gestire il proprio malato. Viene messa in risalto, la loro capacità di catturare gli elementi positivi che l'adozione della tecnologia comporta. I sottotemi presenti all'interno di questo tema sono: soddisfazione, comodità, fondamentale.

3.1 Soddisfazione

Dal primo sottotema che è stato catalogato come soddisfazione emerge il piacere da parte delle intervistate di utilizzare gli strumenti tecnologici per assistere il proprio caro: “Stato tempestivo e quindi...pienamente soddisfatto di, di questa tecnologia”(Intervista n 1); “Io sono super favorevole se ovviamente utilizzata con criterio e con metodo... soddisfazione nell'usarla” (Intervista n 2); “Eh sono favorevolissima” (Intervista n 4), la percezione da parte delle intervistate che utilizzando i nuovi strumenti digitali si ha una riduzione dei tempi: “Sia per abbreviare le tempistiche proprio...di consegna di campione piuttosto che le prenotazioni, cioè il tempo si è ridotto anche nel discorso legato alla possibilità di avere celerità maggiore nell'aver le prestazioni sia le risposte ecco” (Intervista n 7); “Si accorciano anche i tempi ecco, che tante volte sono fondamentali” (Intervista n 2).

3.2 Comodità

Il secondo sottotema mette in evidenza l'identificazione da parte dei caregiver informali del ruolo di facilitatore che la tecnologia assume nella gestione del proprio caro, e riduce le distanze tra i professionisti sanitari e il caregiver: “Senza la trafila o...l'attesa delle altre persone, che giustamente devono prenotare anche loro la visita, allora sì, la utilizzo anche io e la trovo molto comoda” (Intervista n 2); “Ehm, allora, ripeto, positiva la rapidità e la comodità della tecnologia”(Intervista n 5); “Cioè è propositivo questo aspetto della tecnologia” (Intervista n 7).

3.3 Fondamentale

Dal terzo sottotema emerge l'importanza di utilizzare la tecnologia per poter continuare il percorso di cura nonostante le difficoltà che sono insorte durante la pandemia da covid 19, quindi ciò ha comportato che gli strumenti digitali sono diventati fondamentali per gestire il paziente con patologia cronica: “Sì, assolutamente, sì, sì, anzi proprio per quello io penso sia fondamentale anche in tempi

come questi dove purtroppo non si può andare di persona a ritirarlo o a fare delle richieste di esami...e...averli su un dispositivo come il computer o il fascicolo sanitario o la cartella clinica in formato digitale è molto più comodo...anche per magari chiedere dei consulti o semplicemente da portare al medico di base [...], per me la tecnologia al giorno d'oggi è fondamentale, proprio come strumento di inclusione generale...perché laddove non può arrivare una persona potrebbe arrivare benissimo un computer” (Intervista n 2); “Per me in certi momenti è molto utile, perché in certi momenti se non ci fosse” (Intervista n 3); “Diciamo che in parte sostituisce quello che a una persona manca” (Intervista n 4).

DISCUSSIONE

Questo studio ha esplorato in profondità l'esperienza dei caregiver informali di pazienti con patologie croniche rispetto all'implementazione della digitalizzazione e della tecnologia in ambito sanitario, nel percorso di cura del proprio caro. La metodologia IPA adottata è stata utile per conoscere più in profondità quali sono i vissuti dei caregiver informali, con lo scopo di aumentare la conoscenza in questo campo. I risultati del presente studio hanno fornito un impegno e contributo unico per comprendere meglio i vissuti dei caregiver informali rispetto all'implementazione della tecnologia nella gestione del proprio caro. I risultati sono molto rilevanti perché potrebbero essere utilizzati per poter pianificare delle azioni di supporto per i caregiver informali e personalizzare l'assistenza rivolta a loro con lo scopo di ridurre il loro carico emotivo nella gestione del proprio assistito.

Il tema della necessità da parte dei caregiver informale di avere una relazione con il curante può aiutarci a comprendere che nonostante i mille vantaggi che la tecnologia ci fornisce non dobbiamo mai trascurare l'aspetto umano che è risultato essere importante. Diversi sono gli studi che hanno affrontato questo argomento. Alcuni autori hanno affermato che la Telemedicina mostrava alcuni limiti nella sua applicazione, dovuti alla percezione, da parte degli utenti, di non poter avere una relazione fisica, faccia a faccia con i sanitari, oppure diversi utenti mostravano scetticismo nell'efficacia della Telemedicina (42).

Alcuni dei motivi più comuni perché i caregiver familiari non accedono alla cartella clinica digitale del paziente era la preferenza di parlare direttamente con il proprio medico (43).

Oltre alla mancanza di una relazione fisica nelle intervistate e insorta la percezione della mancanza di una comunicazione chiara, non si sentivano presi in carico e lasciati da soli nella gestione del malato. Un altro aspetto emerso dal nostro studio confermato dalla letteratura è l'atteggiamento di resistenza che i caregiver informali mettono in atto per non utilizzare la tecnologia per il proprio assistito, ma vi è la voglia di rimanere ancorati al passato. I caregiver informali sono riluttanti a cedere i propri dati personali

alle tecnologie connesse (44). Un problema importante per i caregiver informali e i loro assistiti e la mancanza di privacy che viene a mancare con l'adozione delle tecnologie, i caregiver informali temono che il monitoraggio da remoto del proprio assistito possa essere invadente per la vita personale e vogliono disattivarlo (45).

Oltre l'aspetto della resistenza da parte dei caregiver informali di utilizzare gli strumenti digitali, dallo studio è emerso anche il sentimento di scetticismo che i caregiver informali presentano nei confronti della tecnologia. Timore di utilizzare uno strumento nuovo. Il principale fattore del basso utilizzo della tecnologia da parte dei caregiver informali e la mancanza di consapevolezza dei vari ambiti di attività della stessa (46). La letteratura sottolinea che i caregiver informali spesso non sono consapevoli di ciò che la tecnologia può fare per loro e di cosa può fare per aiutarli nelle loro attività quotidiane (47-49).

Viene anche affrontato l'argomento della difficoltà dei caregiver informali ad utilizzare gli strumenti tecnologici per la complessità dello strumento, alcuni partecipanti hanno riferito di aver iniziato ad utilizzare gli strumenti digitali per la gestione del proprio caro, ma si è rilevata un'operazione piuttosto complicata. I caregiver informali hanno espresso preoccupazione affinché la tecnologia sia facile da usare, accessibile e funzionale e ricevano formazione (50). Alcuni autori hanno sollevato la questione del "divario digitale", riferendosi al divario tra coloro che possono utilizzare le tecnologie basate su Internet e coloro che non possono. I caregiver informali più giovani potrebbero non avere problemi nell'uso della tecnologia digitale, i caregiver informali di persone affette da demenza, come partner o coniugi, nella maggior parte dei casi sono essi stessi anziani quindi potrebbero riscontrare difficoltà nell'utilizzo dei sistemi tecnologici (51). Ridurre la complessità delle tecnologie digitali, supportarne l'accesso con il potenziale contributo degli operatori sanitari e aiutare a comprendere i potenziali benefici che potrebbero derivare dall'uso della tecnologia può aiutare a colmare il divario (45,51,52).

Non solo sentimenti negativi sono emersi dall'analisi dei dati ma anche delle emozioni positive nell'utilizzare gli strumenti digitali a tal punto da diventare fondamentali. Sensazioni descritte anche in letteratura, i caregiver vedono la tecnologia come una preziosa aggiunta alle loro routine di assistenza, aprendo loro una serie di opportunità per migliorare la loro fornitura di assistenza e ridurre il loro carico assistenziale (44). L'utilizzo della videoconferenza e di Internet, potrebbero avere un ruolo nel migliorare la comunicazione tra i caregiver e il personale sanitario, aggiungendo valore a quell'interazione rispetto alla tradizionale conversazione telefonica (11). Alcuni caregiver informali vedono le tecnologie Health come un mezzo per migliorare la loro qualità di vita attraverso una

migliore gestione dell'assistenza, riducendo i livelli di ansia, carico e frustrazione e anche incidendo positivamente sulla qualità di vita delle persone con disabilità (53) and provide support to caregivers. This study explored perspectives of older adults with Alzheimer's disease (AD).

Attraverso un approccio qualitativo è stato affrontato un argomento relativamente nuovo nel contesto sanitario e prodotto delle conoscenze che prendono in considerazione non il paziente, ma il proprio contesto familiare in particolar modo il caregiver informale. Sono stati esplorati le percezioni e i sentimenti emotivi dei caregiver, ciò ci permette di erogare un'assistenza sempre più personalizzata, perché come già detto la malattia cronica non coinvolge solo il paziente ma anche la sua famiglia. Comprendere i bisogni dei caregiver durante il processo di assistenza, attuare degli interventi per la soddisfazione, comporta una riduzione del loro carico emotivo quindi un miglioramento della qualità assistenziale.

Limiti del presente studio

I risultati prodotti da questo studio sono le percezioni e le emozioni di soli sette caregiver di pazienti con patologia cronica, su un campione piuttosto generale senza distinzione di sesso di età e di patologia, essi sono piuttosto generali bisogna approcciarsi con molta attenzione, forniscono un buon punto di partenza per ricerche future. Future ricerche potrebbero concentrarsi sull'esplorare le percezioni e i sentimenti emotivi dei caregiver di pazienti con patologia cronica differenziando rispetto al sesso, età e patologia per comprendere se vi sono differenze tra l'impatto emotivo nei pazienti di sesso femminile e di quello maschile. L'età è una componente importante da affrontare perché caregiver giovani considerati nativi digitali avranno un approccio diverso rispetto ai caregiver più anziani. Le emozioni cambiano in base alla patologia e alla fase in cui essa si trova? Nonostante i limiti possiamo affermare che i temi emersi dal presente studio rispecchiano in parte ciò che la letteratura dice sull'argomento

CONCLUSIONI

Il presente studio attraverso un approccio qualitativo ha esplorato in profondità l'esperienza dei caregiver informali di pazienti con patologie croniche rispetto all'implementazione della digitalizzazione e della tecnologia in ambito sanitario, nel percorso di cura del proprio caro. I temi emersi mettono in evidenza che è un argomento piuttosto inesplorato. Vi sono percezioni ed emozioni diverse, si passa dalla resistenza ad utilizzare la tecnologia ad un parere piuttosto favorevole, vi sono due mondi distinti tra di loro. I risultati di questo studio rappresentano l'inizio di un lungo percorso di ricerca, con l'obiettivo di personalizzare gli interventi rivolti ai caregiver, concentrandoci sempre di più sulla loro figura che risulta essere fondamentale nella gestione di un paziente con patologia croni-

ca. Aiutare gli scettici a comprendere come funzionano le tecnologie in ambito sanitario, con il fine di aumentare la loro compliance nell'adozione di esse, per snellire il loro lavoro di assistenza e migliorare la loro qualità di vita.

BIBLIOGRAFIA

- World Health Organization. Noncommunicable Disease, & Mental Health Cluster. Innovative care for chronic conditions: building blocks for action: global report. World Health Organization. 2002, 11.
- Ministero della Salute. Piano nazionale della cronicità. Accordo tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano. 2016; 8-16.
- Giorgi G. Il paziente cronico e le medicine specialistiche riabilitative delle cure correlate. *G Ital Med Lav Erg*. 2018; 40 (1), 6-21.
- Bayliss EA. Descriptions of Barriers to Self-Care by Persons with Comorbid Chronic Diseases. *The Annals of Family Medicine*. 2003;1(1):15-21.
- McWilliam CL. Patients, persons or partners? Involving those with chronic disease in their care. *Chronic Illness*. 2009;5(4):277-292.
- Banchero A, Trabucchi M. Le cure domiciliari: caratteristiche e condizioni di successo. *Tendenze Nuove*. 2011;11(4):339-354.
- Rocchi S, Boraso A, Bettinardi O, Ghidelli C. La malattia cardiaca cronica come evento critico familiare. *G Ital Cardiol*. 2006;7(3):186-191.
- Fiese BH. Who Took My Hot Sauce? Regulating Emotion in the Context of Family Routines and Rituals. In D. K. Snyder, J. Simpson, & J. N. Hughes (Eds.), *Emotion regulation in couples and families: Pathways to dysfunction and health*. 2006; 269-290
- Petrollini M, Lamura G. L'anziano non autosufficiente e la rete di sostegno familiare. *Dif Soc*. 2002; 81:105-116.
- White Y, Grenyer BFS. The biopsychosocial impact of end-stage renal disease: the experience of dialysis patients and their partners. *Journal of Advanced Nursing*. 1999;30(6):1312-1320.
- Bernocchi P, Comini L, Rocchi S, Bruletti G, Scalvini S. Le nuove tecnologie telematiche applicate in sanità possono aiutare il caregiver? *G Ital Med Lav Erg* 2008;30(3), 27-31.
- Pazzaglia C, Pegreffi F. La salute del caregiver. Bologna: Bononia University Press; 2021;72-73.
- Nobili G, Massaia M, Isaia GC, Cappa G, Pilon S, Mondino S, et al. Valutazione dei bisogni del caregiver di pazienti affetti da demenza: esperienza in una unità di valutazione Alzheimer. *Giornale di Gerontologia*. 2011; 59:71-74.
- George LK, Gwyther LP. Caregiver Weil-Being: A Multidimensional Examination of Family Caregivers of Demented Adults I. *The Gerontologist*. 1986;26(3):253-259.
- Rice DP, Fox PJ, Max W, Webber PA, Hauck WW, Lindeman DA, et al. The economic burden of Alzheimer's disease care. *Health Affairs*. 1993;12(2):164-176.
- Pocetta G, Broccucci B. Sense of coherence e burden of care nei caregiver familiari dei pazienti neoplastici in tempo di covid19. *Sist Salute*. 2021;65(2):226-250.
- Dang S, Penney LS, Trivedi R, Noel PH, Pugh MJ, Finley E, et al. Caring for Caregivers During COVID-19. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2020;68(10):2197-201.
- Deponte A, Palmeri R, De Mompugno E, Galvano G. Un osservatorio per i caregiver di persone con demenza - 2021 [citato 22 agosto 2023]. Disponibile su: <http://www.luoghidicura.it>.
- Li Y, Li J, Zhang Y, Ding Y, Hu X. The effectiveness of e-Health interventions on caregiver burden, depression, and quality of life in informal caregivers of patients with cancer: A systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *International Journal of Nursing Studies*. 2022; 127:104179.
- Pagán-Ortiz ME, Cortés DE, Rudloff N, Weitzman P, Levkoff S. Use of an Online Community to Provide Support to Caregivers of People with Dementia. *J Gerontol Soc Work*. 2014;57(6-7):694-709.
- Shreve J, Baier RR, Epstein-Lubow G, Gardner RL. Dementia caregivers' technology preferences: Design insights from qualitative interviews. *Gerontechnology*. 2016;14(2):89-96.
- Lee E. Do Technology-Based Support Groups Reduce Care Burden Among Dementia Caregivers? A Review. *J Evid-Inf Soc Work*. 2015;12(5):474-87.
- De Angelis L, Frfontoti G, Lucchetti F, Renzulli F, Salamone F. La gestione da remoto del paziente anziano con dolore. - Il Trattamento del dolore a distanza. *Quale Terapia farmacologica*. 2021; 11, 15-16.
- Nizza IE, Farr J, Smith JA. Achieving excellence in interpretative phenomenological analysis (IPA): Four markers of high quality. *Qualitative Research in Psychology*. 2021;18(3):369-386.
- Peat G, Rodriguez A, Smith J. Interpretive phenomenological analysis applied to healthcare research. *Evidence Based Nursing* 2019;22(1):7-9.
- Patton MQ. *Qualitative research and evaluation methods: Theory and practice*. 2015;
- Vellone E, Sinapi N, Rastelli D. [Phenomenology and phenomenological method: their usefulness for nursing knowledge and practice]. *Professioni Infermieristiche* 2000; 53:237-242.
- Smith, J. A., Flowers, P., & Larkin, M. *Interpretative phenomenological analysis: Theory, method and research*. SAGE .2009
- Smith JA. *Interpretative phenomenological analysis:*

- Getting at lived experience. *The Journal of Positive Psychology*. 2017;04721-011
30. Mortari L, Saiani L. Alcune riflessioni sulla ricerca qualitativa. *Assist Inferm Ric*. 2013; 32:175–7.
31. Kallio H, Pietilä AM, Johnson M, Kangasniemi M. Systematic methodological review: developing a framework for a qualitative semi-structured interview guide. *Journal of Advanced Nursing*. 2016;72(12):2954–65.
32. McIntosh MJ, Morse JM. Situating and Constructing Diversity in Semi-Structured Interviews. *Global Qualitative Nursing Research*. 2015; 2, 1-12.
33. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*. 2006;3(2):77–101.
34. Chan ZC, Fung Y ling, Chien W tong. Bracketing in phenomenology: Only undertaken in the data collection and analysis process. *The Qualitative Report*. 2013;18(30):1–9.
35. Tufford L, Newman P. Bracketing in qualitative research. *Qualitative Social Work*. 2012;11(1):80–96.
36. Castleberry A, Nolen A. Thematic analysis of qualitative research data: Is it as easy as it sounds? *Currents in Pharmacy Teaching & Learning*. 2018;10(6):807–15.
37. Nowell LS, Norris JM, White DE, Moules NJ. Thematic Analysis: Striving to Meet the Trustworthiness Criteria. *International Journal of Qualitative Methods*. 2017;16(1):1-13
38. Thomas DR. Feedback from research participants: are member checks useful in qualitative research? *Qualitative Research in Psychology*. 2017;14(1):23–41.
39. Lincoln YS, Guba EG. *Naturalistic inquiry*. Newberry Park. 1985
40. Diamare S, Cinquegrana G, D'Anna E, Glorioso A, La Pignola L, Liuzzi A, et al. Umanizzazione del rapporto operatore sanitario-utente e miglioramento della qualità dei servizi. 2021; 283, 50-53.
41. Ciaccio S, Valentini U. Il ruolo dell'educazione terapeutica nella cronicità. *MeDia*. 2011; 11:139–44.
42. Burrai F, Gambella M, Micheluzzi V. Ruolo dell'Infermiere di Famiglia e di Comunità nell'assistenza dei pazienti in dialisi domiciliare e possibili effetti sugli outcome assistenziali. *G Clin Nefrol E Dialisi*. 2022;34(1):80–86.
43. Raj M, Iott B. Evaluation of Family Caregivers' Use of Their Adult Care Recipient's Patient Portal from the 2019 Health Information National Trends Survey: Secondary Analysis. *JMIR Aging*;4(4): e29074.
44. Xiong C, D'Souza A, El-Khechen-Richandi G, Mihailidis A, Cameron JI, Astell A, et al. Perceptions of Digital Technology Experiences and Development Among Family Caregivers and Technology Researchers: Qualitative Study. *JMIR Formative Researches*. 2022;6(1): e19967.
45. Guisado-Fernández E, Giunti G, Mackey LM, Blake C, Caulfield BM. Factors Influencing the Adoption of Smart Health Technologies for People with Dementia and Their Informal Caregivers: Scoping Review and Design Framework. *JMIR Aging*. 2019;2(1): e12192.
46. Lorenz K, Freddolino PP, Comas-Herrera A, Knapp M, Damant J. Technology-based tools and services for people with dementia and carers: Mapping technology onto the dementia care pathway. *Dementia*. 2019;18(2):725–41.
47. Boger J, Quraishi M, Turcotte N, Dunal L. The identification of assistive technologies being used to support the daily occupations of community-dwelling older adults with dementia: a cross-sectional pilot study. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*. 2014;9(1):17–30.
48. Olsson A, Engström M, Skovdahl K, Lampic C. My, your and our needs for safety and security: relatives' reflections on using information and communication technology in dementia care: My, your and our needs for safety and security. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2012;26(1):104–112.
49. Van Den Heuvel E, Jowitt F, McIntyre A. Awareness, requirements and barriers to use of Assistive Technology designed to enable independence of people suffering from Dementia (ATD). *Technology and Disability*. 2012;24(2):139–48.
50. Huelat B, Pochron ST. Stress in the Volunteer Caregiver: Human-Centric Technology Can Support Both Caregivers and People with Dementia. *Medicina*. 2020;56(6):257.
51. Hopwood J, Walker N, McDonagh L, Rait G, Walters K, Iliffe S, et al. Internet-Based Interventions Aimed at Supporting Family Caregivers of People with Dementia: Systematic Review. *Journal of Medical Internet Research*. 2018;20(6): e216.
52. Thordardottir B, Malmgren Fänge A, Lethin C, Rodriguez Gatta D, Chiatti C. Acceptance and Use of Innovative Assistive Technologies among People with Cognitive Impairment and Their Caregivers: A Systematic Review. *BioMed Research International*. 2019; 2019:1–18.
53. Wang RH, Sudhama A, Begum M, Huq R, Mihailidis A. Robots to assist daily activities: views of older adults with Alzheimer's disease and their caregivers. *International Psychogeriatrics*. 2017;29(1):67–79.