



Pazienti affetti da scompenso cardiaco: il ruolo del caregiver nel self-care management

Antonio Trombetta * Francesco Ruggiero^

Riassunto - I caregivers informali di pazienti affetti da scompenso cardiaco (SC) svolgono un ruolo importante nel contribuire al self-care del loro assistito. Il loro contributo al self-care, nelle sue tre dimensioni di maintenance, monitoring e management è ormai stato riconosciuto come un fenomeno diadico in quanto influenzato vicendevolmente dal caregiver e dal paziente. Di conseguenza, il supporto di una figura vicina al paziente, come il caregiver informale, può migliorare il self-care management (caregiver contribution to symptom managing) migliorando gli outcome del paziente ed i rischi correlati alla patologia. Lo scopo dello studio è quello di indagare il contributo del caregiver al self-care management in un campione di caregiver di pazienti con SC in tre province italiane del centro-sud. Il disegno di ricerca è di tipo qualitativo-descrittivo e viene utilizzato un metodo deduttivo per le analisi dei contenuti ottenuti attraverso interviste semi-strutturate tramite il CC-SCHFI 2 (Caregiver Contribution to self-care of heart failure index 2) e CC-EHFSCB (Caregiver contribution European Heart Failure Self-care Behaviour Scale). I caregivers arruolati nello studio hanno un'età media di 53.45 anni (DS 11.85), sono principalmente di sesso femminile (77.27%) e coniugati (22.72%). Generalmente il caregiver è rappresentato dal proprio/a figlio/a (63.63%) ed assiste in media la persona per 9.32 ore al giorno (range 2-24 ore/die). I pazienti assistiti dai caregivers sono di entrambi i sessi (maschi= 45.45%; femmine= 54.54%) con età media di 78.2 anni (DS 13.46) e maggiormente di classe NYHA II (45.45%) e NYHA III (31.81%). I caregiver anche se non educati da personale esperto riescono a riconoscere le riacutizzazioni dello SC e spesso attuano pratiche non basate sulle evidenze scientifiche con rischi per il paziente. Gli operatori sanitari dovrebbero quindi programmare interventi educativi e la ricerca futura dovrebbe approfondire il rapporto della diade caregiver- paziente con SC.

Parole chiave: Self-care management, Caregivers, Scompenso cardiaco, CC-SCHFI 2.

Messaggi chiave:

- L'educazione sanitaria nei caregivers migliorerebbe la gestione dei sintomi dello scompenso cardiaco.
- L'implementazione delle didattiche andragogiche può potenziare le idonee azioni di self-care management, mirate alla riduzione delle ospedalizzazioni, della mortalità, al miglioramento della qualità di vita sia dei pazienti che dei caregiver

Introduzione

Il caregiver informale è definito come la persona all'interno o all'esterno della famiglia, che fornisce la maggior parte dell'assistenza informale a una persona affetta da scompenso cardiaco o altra patologia cronico-degenerativa (1). Inoltre, secondo la letteratura scientifica, viene definito come "qualsiasi persona

che, senza essere un professionista o appartenente a una rete di supporto sociale, abitualmente vive con il paziente e, in qualche modo, è direttamente coinvolta nella cura del paziente o interessata dal problema di salute del paziente" (2). L'assistenza familiare è un fenomeno in crescita nei paesi di tutto il mondo, poiché aumenta la prevalenza di malattie croniche e la frequenza di ricoveri più

brevi (3). Le reti di aiuto informale in Italia svolgono una funzione rilevante dal momento che il modello di *welfare* nel nostro Paese continua a basarsi sulla famiglia, e in particolare sulle donne, per dare sostegno ai soggetti più vulnerabili (persone con disabilità, disoccupati, anziani, bambini) (4). Le donne sono più coinvolte nelle reti di aiuto informale rispetto agli uomini e

* Mar.Ord. co.sa. (Inf.) Infermeria Comando Comprensorio Cecchignola

^ Col. Me. Ispettorato Generale della Sanità Militare

Corrispondenza: E-mail: antonio.trombetta1@esercito.difesa.it

incontrano grandi difficoltà a conciliare il loro ruolo di caregiver con il lavoro (5). Il tipo di assistenza fornita dai caregiver informali varia ed è stata tradizionalmente suddivisa in due categorie: attività di vita quotidiana (ADL) e attività strumentali della vita quotidiana (IADL). Il primo si riferisce principalmente alla cura della persona o alle attività di cura di sé come andare in bagno, lavarsi, vestirsi, mangiare etc. La seconda invece include i compiti pratici, che possono essere considerati di non vitale importanza, ma consentono alle persone di vivere in modo indipendente (6). Ciò include l'assistenza nelle faccende domestiche, la preparazione dei pasti e fare spesa.

Nel contesto delle malattie cronico-degenerative, la durata dell'assistenza informale si estende spesso negli anni, partendo dalla diagnosi della malattia continuando con il trattamento, fino alla morte del paziente (7).

Il ruolo del caregiver delle persone con SC avanzato include la gestione della terapia farmacologica, il monitoraggio giornaliero del peso, l'applicazione di requisiti dietetici come limitare l'assunzione di sale e incoraggiare la partecipazione del paziente all'attività fisica (8). Questi compiti sono sia emotivamente che fisicamente intensivi, creando una situazione in cui il burden del caregiver è comune (il burden è stato definito come il disagio che i caregiver informali sperimentano come risultato della fornitura di assistenza, influenzato dalle caratteristiche del paziente, del singolo caregiver e dell'ambiente (9).

Difatti lo stile di vita del caregiver è talvolta descritto come un costante stato di ansia causato dalla necessità di monitorare da vicino il paziente per segni e sintomi di SC, anche durante i periodi di stabilità della malattia (10). Poiché i caregiver svolgono un ruolo cardine assi-

stenziale, è importante supportare i loro i bisogni nella promozione della salute e nella gestione dei sintomi delle persone con SC avanzato (11). Quando i bisogni del caregiver non vengono soddisfatti, essi sono a maggior rischio di esiti dannosi per la salute mentale e fisica, creando una situazione in cui hanno difficoltà a svolgere il loro ruolo vitale (12). Nonostante le prove a sostegno dei benefici del contributo del caregiver per lo SC (13), alcuni caregiver trovano difficile eseguirlo e spesso risulta insufficiente (14) (15) (16). Gli interventi efficaci necessitano di una relazione di supporto, approccio individualizzato, sforzi per promuovere la self-efficacy, informazioni pratiche su come eseguire il self-care e supporto esterno (es. caregiver informali) (17).

Le varie ricerche dimostrano che i caregiver informali continuano ad avere elevate esigenze di informazione non soddisfatte e provano angoscia e ansia a causa della scarsa comunicazione con la famiglia, gli amici e i professionisti sanitari (18).

I caregiver segnalano il desiderio e la necessità di comprensione e sostegno da parte dei familiari (19), ma si verificano difficoltà comunicative, anche come risultato di conflitti precedenti (20). Quindi il disaccordo del paziente e del caregiver sul coinvolgimento della famiglia nell'informazione sanitaria e nel processo decisionale, è associato a una comunicazione familiare disfunzionale (21).

Sono stati teorizzati e/o dimostrati diversi fattori che influenzano il modo in cui le diadi gestiscono la malattia (22); tra questi: dati demografici quali età e sesso (23); gravità e sintomi della malattia (24); classe funzionale e condizioni di comorbidità (25); sintomi affettivi (26); introversione del paziente (es. quando nasconde le preoccupazioni) (27); sforzo correlato alla cura (28) e

fattori relazionali come la qualità della relazione (29).

Dati tutti questi problemi, il contributo del caregiver al self-care potrebbe svolgere un ruolo importante nella cura dello SC (30) (31).

Scopo

Lo scopo dello studio era quello di indagare il contributo del caregiver al self-care management utilizzando la scala CC-SCHF 2, come matrice di intervista, e CC-EHFSCB valutando come tale contributo possa determinare un più attento e precoce riconoscimento della sintomatologia con seguente miglioramento di gestione della malattia.

Materiali e Metodi

Lo studio è stato eseguito utilizzando un disegno di ricerca qualitativo-descrittivo, con interviste semi-strutturate in cui le domande si sono basate sugli items riguardanti il self-care management dei questionari CC-SCHF 2 (Caregiver Contribution to self-care of heart failure index 2) e CC-EHFSCB (Caregiver contribution European Heart Failure Self-care Behaviour Scale). Per il reclutamento dei partecipanti è stato usato un campionamento di convenienza (32). I criteri di inclusione per arruolare i caregiver nello studio sono stati:

- 1 Essere caregiver informale di una persona con diagnosi di SC secondo le linee guida della European Society of Cardiology (33) da almeno sei mesi e classificati secondo la scala della New York Heart Association (NYHA);
- 2 Età > 18 anni;
- 3 Orientamento sul sé e spazio-temporale;
- 4 Consenso allo studio.



Sono stati arruolati 22 caregivers in tre diverse province del centro-sud Italia (Salerno, Viterbo e Foggia) nel periodo compreso tra agosto 2020 e febbraio 2021.

I Caregivers e pazienti sono stati nuovamente informati circa le finalità dello studio e ne è stato ottenuto il consenso informato. Sono state poi eseguite 9 interviste in presenza e le restanti tramite sistema VoIP a causa delle limitazioni imposte dalle misure di contenimento della diffusione dell'infezione causata dal virus SARS-CoV-2 (34).

È stata effettuata un'analisi del contenuto utilizzando la metodologia proposta da Mayring. La metodologia di analisi scelta, "Structuring", è stata di tipo deduttiva, essa prevede di stabilire un sistema strutturato in categorie definite partendo da costrutti teorici. Il riferimento teorico dello studio è stato la Middle-range theory (35). Tale teoria definisce il self-care nelle malattie croniche come l'insieme di quei comportamenti che aiutano a mantenere stabile la malattia (self-care maintenance), a monitorare segni e sintomi (self-care monitoring) e rispondere a segni e sintomi quando si presentano (self-care management) (36). I criteri di Lincoln & Guba (1986) (37) sono stati usati per assicurare affidabilità dei risultati.

Per le interviste è stata effettuata un'analisi del contenuto utilizzando la metodologia proposta da Mayring. La metodologia di analisi scelta, "Structuring", è stata di tipo deduttiva, essa prevede di stabilire un sistema strutturato in categorie definite partendo da costrutti teorici. È stato utilizzato il software Atlas.ti per analizzare le interviste. Gli indici di tendenza centrale (media, mediana e deviazione standard) sono stati analizzati con software SPSS v 21. Si precisa che lo studio è stato approvato

dal Comitato etico Lazio 2 ed è stato condotto rispettando i principi della dichiarazione di Helsinki e nel rispetto della normativa vigente sulle sperimentazioni cliniche. Tutti i dati raccolti ed analizzati sono stati trattati a norma del D.Lgs n. 196/2023 ed in conformità al regolamento generale sulla protezione dei dati (normativa europea n 679/2016)

Risultati

L'età media del campione di caregiver intervistati è di anni 53.45 (DS

11.85). La maggior parte dei partecipanti arruolati nello studio è di sesso femminile (77.27%), coniugata/o (22.72%) ed ha dichiarato di vivere con il paziente (59.09%). Il caregiver nella maggior parte dei casi è rappresentato dal proprio/a figlio/a (63.63%) ed assiste in media la persona per 9.32 ore al giorno (range 2-24 ore/die). Il titolo di studio più diffuso tra i caregiver è il diploma di scuola superiore (31.81%) e quelli impegnati in un'attività lavorativa eguagliano la restante parte rappresentata da disoccupati, pensionati e una casalinga. (**Tab. 1**), (**Tab. 2**)

Tab. 1 - Dati sociodemografici caregiver (n=22).

ETA'	Media 53,45	(DS) (±11.85)
SESSO	N	(%)
Maschio	5	(22.72)
Femmina	17	(77.27)
TITOLO DI STUDIO		
Elementare	3	(13.63)
Medie	6	(27.27)
Superiori	7	(31.81)
Professionali	2	(9.09)
Laurea	4	(18.18)
GRADO DI PARENTELA		
Coniuge	5	(22.72)
Figlio/a	14	(63.63)
Nuora/genero	1	(4.54)
Nipote	1	(4.54)
Altro	1	(4.54)
VIVE CON IL PAZIENTE		
si	13	(59.09)
no	9	(40.90)
OCCUPAZIONE		
Libero professionista	2	(9.09)
Impiegato/a	8	(36.36)
Pensionato	3	(13.63)
Altro	5	(22.72)
Disoccupato	4	(18.18)
FIGLI		
Nessun figlio	6	(27.27)
Un figlio	1	(4.54)
Più di un figlio	15	(68.18)
ORE DI ASSISTENZA AL GIORNO	Media 9.32	(DS) (±8.00)



Tab. 2 - Dati sociodemografici pazienti (n= 22).

ETA'	Media 78.22	(DS) (13.46)
SESSO	N	(%)
Maschio	10	(45.45)
Femmina	12	(54.54)
STATO CIVILE		
Coniugato/a	16	(72.72)
Vedovo/a	6	(27.27)
TITOLO DI STUDIO		
Elementare	15	(68.18)
Media	4	(18.18)
Superiore	1	(4.54)
Laurea	1	(4.54)
Analfabeta	1	(4.54)

Fra i caregiver arruolati, circa un terzo non hanno figli mentre i restanti hanno più di un figlio. I pazienti assistiti dai caregiver sono di entrambi i sessi con età media di 78.22 anni (DS 13.46). L'eziologia dello scompenso cardiaco nella maggior parte dei casi è di origine ischemica (45.45%) e i pazienti hanno principalmente una classe NYHA II (45.45%) e NYHA III (31.81%). Le principali comorbidità riscontrate nei pazienti con l'utilizzo del Charlson Comorbidity index integrato sono l'ipertensione arteriosa (77.27%), la fibrillazione atriale (68.18%), pregresso infarto miocardico (45.45%), BPCO (40.90%), diabete senza complicazioni (36.38%), anemia (27.27%), malattie vascolari periferiche (31.81%). In un numero minore di casi sono presenti sleep apnea (9.09%), emiplegia (4.54%), epatite cronica (4.54%), malattia renale (9.09%) e malattia del tessuto connettivo (9.09%).

(Tab. 3)

Un primo round coding (step 6 del metodo di Mayring) è stato eseguito tramite l'estrazione delle assegnazioni per sub-codici, precedentemente definiti con criteri di inclusione ed esclusione e il relativo calcolo delle frequenze riscontrate nelle interviste. Si è poi passati allo step 7 del metodo di Mayring, dove si è

fatta un secondo round coding andando a seguire un'analisi sulla *magnitude*, ovvero sul grado di contribuzione del CG per i relativi subcodici. La tabella 4 (**Tab. 4**) dimostra i risultati ottenuti dalle interviste effettuate, estraendo il numero di volte in cui è stato espresso dal caregiver un determinato aspetto dell'assistenza.

Come si evince dal calcolo delle frequenze totali il contributo maggiormente rappresentato era quello del subcodice "Chiamare il medico/infer-

Tab. 3 - Dati clinici pazienti (n=22)

EZIOLOGIA SCOMPENSO	N	(%)
Ischemica	10	(45.45)
Non ischemica	8	(36.36)
Idiopatica	2	(9.09)
Altro	2	(9.09)
CLASSE NYHA		
I	3	(13.63)
II	10	(45.45)
III	7	(31.81)
IV	2	(9.09)
COMORBILITA'		
Ipertensione arteriosa	17	(77.27)
Fibrillazione atriale	15	(68.18)
Pregresso infarto miocardico	10	(45.45)
BPCO	9	(40.90)
Diabete senza complicazioni	8	(36.38)
Malattie vascolari periferiche	7	(31.81)
Anemia	6	(27.27)
Malattie cerebrovascolari minori senza danni permanenti	4	(18.18)
Sleep apnea	2	(9.09)
Malattia renale	2	(9.09)
Malattie del tessuto connettivo	2	(9.09)
Cancro senza metastasi	2	(9.09)
Diabete con complicazioni	1	(4.54)
Emiplegia/paraplegia	1	(4.54)
Ulcera peptica	1	(4.54)
Epatite cronica senza ipertensione portale e senza sanguinamento varici esofagee	1	(4.54)
PAZIENTE PORTATORE DI DEVICE CARDIACO		
Nessun device impiantato	15	(68.18)
Defibrillatore	4	(18.18)
Pacemaker bicamerale	3	(13.63)



Tab. 4 - Risultati inerenti specifici aspetti dell'assistenza da parte del Caregiver.

Aspetti clinico - assistenziali	Frequenza	Media per CG
Chiamare il medico/infermiere per la gestione dei sintomi	56	2.54
Gestione della riacutizzazione ed impatto emotivo sul caregiver	28	1.27
<i>Richiedere assistenza al servizio sanitario</i>	27	1.22
Limitare attività fisica in presenza di sintomi	24	1.09
<i>Saper gestire le riacutizzazioni dello scompenso</i>	23	1.04
Rinforzo restrizioni dietetiche in relazione ai liquidi da assumere	18	0.81
Somministrazione terapia extra	16	0.72
Rinforzo restrizioni dietetiche relativamente al sale nella dieta	15	0.68
Chiedere consiglio a familiari o amici per la gestione dei sintomi	13	0.59

miere per la gestione dei sintomi”, con una frequenza totale pari a 56 ed una media pari a 2.54 per CG.

Su 22 interviste ai CG, solo in 2 non è stato conteggiato il valore del sub codice, in quanto non presente. Nelle restanti 20 interviste i CG facevano affidamento al MMG quando non erano in grado di gestire in completa autonomia la presenza delle riacutizzazioni; quando il loro contributo non era sufficiente a contrastare l'esacerbazione dello scompenso cardiaco oppure quando era necessario eseguire una terapia extra, non presente da piano terapeutico. Successivamente al primo round coding dove è stata utilizzata una “verbal exchange” per la decodifica del testo, è stata eseguita un secondo round coding che andava ad indagare in maniera qualitativa il grado del contributo del caregiver.

Attraverso la Magnitude coding (38) si è assegnato un punteggio che andava da M3 (massimo grado di contribuzione del CG) a M1 (basso grado di contribuzione

del CG). Nelle interviste si è proceduto quindi ad indicare il grado di contribuzione del CG e si è visto che, grazie alla narrazione e al carattere discorsivo delle interviste, erano presenti diversi gradi di magnitude per lo stesso item. I risultati

Tab. 5 - Punteggi della Magnitude Coding Analysis.

Aspetti clinico - assistenziali	frequenze	M1	M2	M3
Chiamare il medico/infermiere per la gestione dei sintomi	56	34	16	6
Gestione della riacutizzazione ed impatto emotivo sul caregiver	28	6	13	9
<i>Richiedere assistenza al servizio sanitario</i>	27	10	13	4
Limitare attività fisica in presenza di sintomi	24	10	9	5
<i>Saper gestire le riacutizzazioni dello scompenso</i>	23	4	6	13
Rinforzo restrizioni dietetiche in relazione ai liquidi da assumere	18	5	3	10
Somministrazione terapia extra	16	13	1	2
Rinforzo restrizioni dietetiche relativamente al sale nella dieta	15	8	4	3
Chiedere consiglio a familiari o amici per la gestione dei sintomi	13	4	5	4

ottenuti sono presenti in **tabella 5**.

Come si evince dal calcolo delle frequenze totali il 90.09% dei caregiver metteva in atto la pratica di chiamare il medico/infermiere quando il quadro sintomatico dello scompenso cardiaco era in peggioramento. Solo due CG non mettevano in atto tale attività. (Il 68.18% dei CG metteva in pratica un contributo basso, il 59.09% un contributo medio ed il 22.73% un contributo elevato). Andando per ordine decrescente delle frequenze abbiamo la “Gestione della riacutizzazione ed impatto emotivo sul caregiver”, dove l’86.36% dei CG metteva in atto tale strategia per far fronte all’assistenza del proprio familiare (M1, 6; M2, 13; M3, 9).

Il 22.73% dei CG metteva in atto un contributo basso, il 50% un contributo medio ed il 36.36% un contributo elevato. L’81.81% dei CG limitava l’attività fisica in presenza di sintomi (frequenza 24): il contributo più rappresentato era quello di grado basso pari a 10 (M1), 9 di grado medio (M2) e 5 di



grado elevato (M3). Il 40.91% metteva in atto un contributo basso, il 40.9% un contributo medio e il 22.73% un contributo elevato). Il 72.72% dei CG richiedeva assistenza al servizio sanitario (frequenza 27; M1, 10; M2, 13; M3, 4). Il 27.27% metteva in atto un contributo basso, il 40.91% un contributo medio ed il 18.18% un contributo elevato.

La percentuale del subcodice "Saper gestire le riacutizzazioni dello scompenso" (68.18%) era uguale a quella relativa al "Rinforzo restrizioni dietetiche in relazione ai liquidi da assumere" ed alla "Somministrazione terapia extra". Nel subcodice "Saper gestire le riacutizzazioni dello scompenso" avevamo una frequenza totale pari a 23 (M1, 4; M2, 6; M3, 13). Il 13.64% metteva in atto un contributo basso, il 18.18% un contributo medio ed il 45.45% un contributo elevato.

Nel "Rinforzo restrizioni dietetiche in relazione ai liquidi da assumere" avevamo una frequenza pari a 18 (M1, 5; M2, 3; M3, 10). Il 22.73% metteva in atto un contributo basso, il 13.64% un contributo medio ed il 40.91% un contributo elevato).

Nel subcodice "Somministrazione terapia extra" avevamo una frequenza di 16 (M1, 13; M2, 1; M3, 2). Il 54.55% metteva in atto un contributo basso, il 4.55% un contributo medio ed il 9.09% un contributo elevato. Il 59.09% dei CG contribuiva al subcodice "Rinforzo restrizioni dietetiche relativamente al sale nella dieta" con frequenza totale pari a 15 (M1, 8; M2, 4; M3, 3). Il 36.36% aveva un contributo basso, il 18.18% un contributo medio ed il 13.64% un contributo elevato.

Analizzando il dato offerto dalle classi NYHA, si può affermare che le più elevate (III-IV) sono state diagnosticate a pazienti di età media superiore agli 80

anni (media 81.33; DS 6.98) e le ore di assistenza erogate dai caregiver hanno una media di 14.11 (DS 9.52).

I coniugi che assumono il ruolo di caregiver informali in questo campione sono il 22.72% erogando assistenza per una media di 5.8 ore (DS 3.03) dovendo assistere pazienti con un'età media di 64 anni (DS 13.09). I figli, che risultano essere la maggior parte del campione dei caregiver (N 14), riferiscono di erogare in media 9.78 ore di assistenza (DS 9.49).

(Tab. 6)

Discussione

Lo scopo di questo studio è stato quello di indagare il contributo del caregiver informale al self-care management nei pazienti affetti da scompenso cardiaco. Poiché i caregiver svolgono un ruolo chiave nel migliorare gli esiti dei pazienti con scompenso cardiaco (39), è importante conoscere le pratiche specifiche eseguite e il modo in cui contribuiscono al self-care. C'è un urgente bisogno di progettare interventi culturalmente competenti che includano pazienti e

Tab. 6 - Punteggi relativi le ore di assistenza che il Caregiver eroga al paziente.

CAREGIVER	ETA'	SESSO CG	GRADO DI PARENTELA	ORE DI ASSISTENZA AL GIORNO	PAZIENTE	ETA'	SEX	CLASSE NYHA
CG_01_AT	30	M	Altro	5	PZ_01_AT	58	F	I
CG_02_AT	30	F	Figlio/a	2	PZ_02_AT	61	M	II
CG_03_AT	64	F	Coniuge	4	PZ_03_AT	64	M	II
CG_04_AT	45	F	Figlio/a	6	PZ_04_AT	88	F	IV
CG_05_AT	48	F	Figlio/a	2	PZ_05_AT	95	F	II
CG_01_MP	68	F	Coniuge	4	PZ_01_MP	71	M	III
CG_02_MP	42	M	Coniuge	3	PZ_02_MP	43	F	I
CG_03_MP	68	M	Coniuge	10	PZ_03_MP	64	F	II
CG_04_MP	57	F	Figlio/a	2	PZ_04_MP	87	M	I
CG_05_MP	78	F	Coniuge	8	PZ_05_MP	78	M	II
CG_06_MP	57	F	Figlio/a	3	PZ_06_MP	86	M	II
CG_01_LA	42	M	Figlio/a	24	PZ_01_LA	75	F	III
CG_02_LA	58	F	Genero/ Nuora	24	PZ_02_LA	84	F	IV
CG_03_LA	64	F	Figlio/a	24	PZ_03_LA	99	F	II
CG_04_LA	60	M	Figlio/a	3	PZ_04_LA	85	M	II
CG_05_LA	59	F	Figlio/a	24	PZ_05_LA	89	M	III
CG_06_LA	57	F	Figlio/a	24	PZ_06_LA	87	F	III
CG_07_LA	48	F	Figlio/a	6	PZ_07_LA	76	M	III
CG_08_LA	49	F	nipote	10	PZ_08_LA	87	F	III
CG_09_LA	46	F	Figlio/a	8	PZ_09_LA	83	F	II
CG_10_LA	53	F	Figlio/a	5	PZ_10_LA	75	F	III
CG_11_LA	53	F	Figlio/a	4	PZ_11_LA	86	M	II
MEDIA (DS)	53,45 (±11.85)			9.32 (±8.00)		78.22 (13.46)		



caregiver; tali interventi sono ancora rari in questa regione del mondo (40).

Per quanto riguarda il contributo del caregiver al self-care management, quasi tutti i caregiver erano in grado di riconoscere i sintomi dello scompenso cardiaco, ma le loro pratiche verso questi sintomi non erano tutte corrette e in alcuni casi potevano essere anche pericolose per i pazienti. Infatti, la maggior parte dei caregiver era in grado di riconoscere i segni e sintomi dello scompenso cardiaco, ma non tutti erano in grado di gestire l'esacerbazione dello scompenso cardiaco, magari somministrando un diuretico extra. Ciò dimostra quanto riportato in letteratura, ovvero che i caregiver hanno paura di assumersi tale "responsabilità medica" ed inoltre avevano bassi livelli di fiducia nella pratica del self-care management, probabilmente perché non conoscevano questa strategia (40). Questo è stato dimostrato nell'analisi dei sub codici in cui la somministrazione di un farmaco extra era attuata per la maggior parte dei caregiver per far fronte ai sintomi dello scompenso cardiaco. Del resto, solo una minima parte somministrava una terapia extra in piena autonomia senza avvisare il MMG. Per quanto riguarda la gestione dei sintomi i caregiver sono abbastanza formati a gestire le esacerbazioni dello scompenso, anche se nello studio è emersa un'elevata percentuale dei CG che chiamavano telefonicamente il medico/infermiere come supporto per non commettere alcun errore poiché spesso correlato ad un fondato timore. In linea con la letteratura (41) questo studio dimostra come il contributo del caregiver al self-care consisteva nell'incoraggiare l'aderenza ai farmaci, monitoraggio dei sintomi, organizzare appuntamenti, stimolare l'indipendenza e agire. Ciò fa riflettere l'importanza di

studiare le pratiche dei caregiver di pazienti affetti da scompenso cardiaco a livello di popolazione o di paese, specialmente date le differenze tra i sistemi sanitari e le culture

Sarebbe auspicabile che gli operatori sanitari o i medici di medicina generale, fornissero un'adeguata preparazione ai caregiver, tale da garantire una corretta gestione dei segni e sintomi (42), riduzione del burden (43), rispondendo così in maniera adeguata alle esigenze di self-care.

Limiti dello studio

Il campione di questo studio è di convenienza. Si è identificata una popolazione del centro-sud Italia che avesse gli stessi criteri di accessibilità ai servizi. Nel caso in cui si fosse preso in considerazione popolazioni del Nord Italia o comunque popolazioni in cui esiste un'educazione e un'attenzione differente verso i caregivers nel "percorso dimissioni", avremmo avuto verosimilmente dati non omogenei. Inoltre, la maggior parte delle interviste è stata eseguita telefonicamente a causa della pandemia.

Conclusioni

Poiché questo studio è stato condotto nel centro-sud Italia, le pratiche relative al contributo del caregiver al self-care management potrebbero essere utilizzate per implementare interventi sensibili per i caregivers che vivono in questo contesto socioculturale. Così facendo si farebbe leva sulle conoscenze pregresse, tali da implementare delle didattiche andragogiche (44) al fine di potenziare le idonee azioni di self-care management, mirate alla riduzione delle ospedalizzazioni, della mortalità, al miglioramento della qualità di vita sia dei pazienti che

dei caregiver, che si vedono impegnati in un processo assistenziale con non poche complicazioni.

Purtroppo, la preparazione del caregiver ha ricevuto poca attenzione nello scompenso cardiaco. Come suggerito nello studio di Vellone e colleghi (45), migliorare la preparazione dei caregivers, significherebbe avere una buona gestione dei sintomi dello scompenso cardiaco e di conseguenza un'aumentata fiducia.

Ciò potrebbe essere un utile strumento da mettere in atto attraverso nuove figure professionali che si stanno formando proprio in questo momento storico, come ad esempio l'infermiere di famiglia. Grazie a questa nuova figura il contributo del CG potrebbe essere potenziato in modo tale da ridurre la richiesta di supporto alle strutture sanitarie e quindi avere una maggiore gestione autonoma dello scompenso cardiaco.

Bibliografia

1. Hounsell, C., Jed Johnson, W., Seals Carol Levine, E., Stein, R., Vuckovic, N., Donna Wagner, I., ... Houser, A. (2019). *Caregiving in the U.S. – AARP 2019 Report*. (June), 81.
2. Martínez-Martín, P., Forjaz, M. J., Frades-Payo, B., Rusiñol, A. B., Fernández-García, J. M., Benito-León, J., ... Catalán, M. J. (2007). Caregiver burden in Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 22(7), 924–931. <https://doi.org/10.1002/mds.21355>
3. Cardinali, P., Migliorini, L., & Rania, N. (2019). The caregiving experiences of fathers and mothers of children with rare diseases in Italy: Challenges and social support perceptions. *Frontiers in Psychology*, 10(JULY), 1–14. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.01780>



4. Istat. (2019). *Conoscere Il Mondo Della Disabilità : Persone, Relazioni E Istituzioni*. 176(3), 139–148. <https://doi.org/10.1097/SPC.000000000000182.An>
5. Nazio, T. (2019). Who Cares? Securing support in old age. *Population & Policy Compact*, (21).
6. Guo, H. J., & Sapra, A. (2020). *Instrumental Activity of Daily Living*. Treasure Island (FL).
7. Harding, R., & Higginson, I. J. (2003). What is the best way to help caregivers in cancer and palliative care? A systematic literature review of interventions and their effectiveness. *Palliative Medicine*, 17(1), 63–74. <https://doi.org/10.1191/0269216303pm667oa>
8. Browne, S., Macdonald, S., May, C. R., Macleod, U., & Mair, F. S. (2014). Patient, carer and professional perspectives on barriers and facilitators to quality care in advanced heart failure. *PLoS ONE*, 9(3). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0093288>
9. Grant, M., Sun, V., Fujinami, R., Sidhu, R., Otis-Green, S., Juarez, G., ... Ferrell, B. (2013). Family caregiver burden, skills preparedness, and quality of life in non-small cell lung cancer. *Oncology Nursing Forum*, 40(4), 337–346. <https://doi.org/10.1188/13.ONF.337-346>
10. Bozkurt Zincir, S., Sunbul, M., Zincir, S., Aydin Sunbul, E., Oguz, M., Feriha Cengiz, F., ... Sari, I. (2014). Burden and depressive symptoms associated with adult-child caregiving for individuals with heart failure. *TheScientificWorldJournal*, 2014, 641817. <https://doi.org/10.1155/2014/641817>
11. Hupcey, J. E., Fenstermacher, K., Kitko, L., & Fogg, J. (2011). Palliative Needs of Spousal Caregivers of Patients with Heart Failure Followed at Specialized Heart Failure Centers. *Journal of Hospice and Palliative Nursing : JHPN : The Official Journal of the Hospice and Palliative Nurses Association*, 13(3), 142–150. <https://doi.org/10.1097/NJH.0b013e31820ce15e>
12. Das C, Lucia MS, H. K. and T. J. (2017). HHS Public Access. *Physiology & behavior*, 176(3), 139–148. <https://doi.org/10.1097/SPC.000000000000182.An>
13. Poudel, N., Kavookjian, J., & Scalese, M. J. (2020). Motivational Interviewing as a Strategy to Impact Outcomes in Heart Failure Patients: A Systematic Review. *The Patient*, 13(1), 43–55. <https://doi.org/10.1007/s40271-019-00387-6>
14. Juárez-Vela, R., Sarabia-Cobo, C. M., Antón-Solanas, I., Vellone, E., Durante, A., Gea-Caballero, V., & Pérez-Calvo, J. I. (2019). Investigating self-care in a sample of patients with decompensated heart failure: A cross-sectional study. *Revista Clinica Espanola*, 219(7), 351–359. <https://doi.org/10.1016/j.rce.2018.12.008>
15. Dellafiore, F., Arrigoni, C., Pittella, F., Conte, G., Magon, A., & Caruso, R. (2018). Paradox of self-care gender differences among Italian patients with chronic heart failure: findings from a real-world cross-sectional study. *BMJ Open*, 8(9), e021966. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-021966>
16. Seid, M. A., Abdela, O. A., & Zeleke, E. G. (2019). Adherence to self-care recommendations and associated factors among adult heart failure patients. From the patients' point of view. *PloS One*, 14(2), e0211768. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0211768>
17. Clark, A. M., Wiens, K. S., Banner, D., Kryworuchko, J., Thirsk, L., McLean, L., & Currie, K. (2016). A systematic review of the main mechanisms of heart failure disease management interventions. *Heart (British Cardiac Society)*, 102(9), 707–711. <https://doi.org/10.1136/heartjnl-2015-308551>
18. Jonathan D. Power and Bradley L. Shclaggar. (2017). HHS Public Access. *Physiology & behavior*, 176(3), 139–148. <https://doi.org/10.1002/pon.4117>. Promoting
19. Sjolander, C., & Ahlstrom, G. (2012). The meaning and validation of social support networks for close family of persons with advanced cancer. *BMC Nursing*, 11(1), 1. <https://doi.org/10.1186/1472-6955-11-17>
20. Northouse, L. L. (2012). Helping patients and their family caregivers cope with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 39(5), 500–506. <https://doi.org/10.1188/12.ONF.500-506>
21. Shin, D. W., Cho, J., Kim, S. Y., Chung, I. J., Kim, S. S., Yang, H. K., ... Park, J. H. (2015). Discordance among patient preferences, caregiver preferences, and caregiver predictions of patient preferences regarding disclosure of terminal status and end-of-life choices. *Psycho-Oncology*, 24(2), 212–219. <https://doi.org/10.1002/pon.3631>
22. Lee, C. S., Sethares, K. A., Thompson, J. H., Faulkner, K. M., Aarons, E., & Lyons, K. S. (2020). Patterns of Heart Failure Dyadic Illness Management: The Important Role of Gender. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 35(5). Recuperato da https://journals.lww.com/jcnjournal/Fulltext/2020/09000/Patterns_of_Heart_Failure_Dyadic_Illness.2.aspx
23. Lyons, K. S., & Lee, C. S. (2018). The Theory of Dyadic Illness Management. *Journal of Family Nursing*, 24(1), 8–28. <https://doi.org/10.1177/1074840717745669>
24. Lee, C. S., Bidwell, J. T., Paturzo, M., Alvaro, R., Cocchieri, A., Jaarsma, T., ... Vellone, E. (2018). Patterns of self-care and clinical events in a cohort of adults with heart failure: 1 year follow-up. *Heart & Lung : The Journal of Critical Care*, 47(1), 40–46. <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2017.09.004>
25. Bidwell, J. T., Higgins, M. K., Reilly, C. M., Clark, P. C., & Dunbar, S. B. (2018). Shared heart failure knowledge and self-care outcomes in patient-caregiver dyads. *Heart & Lung : The Journal of Critical Care*, 47(1), 32–39. <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2017.11.001>
26. Lyons, K. S., & Lee, C. S. (2018). The Theory of Dyadic Illness Management. *Journal of Family Nursing*, 24(1), 8–28. <https://doi.org/10.1177/1074840717745669>



27. Lyons, K. S., Sadowski, T., & Lee, C. S. (2020). The role of concealment and relationship quality on patient hospitalizations, care strain and depressive symptoms in heart failure dyads. *European Journal of Cardiovascular Nursing : Journal of the Working Group on Cardiovascular Nursing of the European Society of Cardiology*, 19(2), 118–124. <https://doi.org/10.1177/1474515119863791>
28. Bidwell, J. T., Vellone, E., Lyons, K. S., D'Agostino, F., Riegel, B., Juárez-Vela, R., ... Lee, C. S. (2015). Determinants of Heart Failure Self-Care Maintenance and Management in Patients and Caregivers: A Dyadic Analysis. *Research in Nursing & Health*, 38(5), 392–402. <https://doi.org/10.1002/nur.21675>
29. Lee, C. S., Vellone, E., Lyons, K. S., Cocchieri, A., Bidwell, J. T., D'Agostino, F., ... Riegel, B. (2015). Patterns and predictors of patient and caregiver engagement in heart failure care: a multi-level dyadic study. *International Journal of Nursing Studies*, 52(2), 588–597. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2014.11.005>
30. Vellone, E., Riegel, B., & Alvaro, R. (2019). A Situation-Specific Theory of Caregiver Contributions to Heart Failure Self-care. *The Journal of Cardiovascular Nursing*, 34(2), 166–173. <https://doi.org/10.1097/JCN.0000000000000549>
31. Durante, A., Paturzo, M., Mottola, A., Alvaro, R., Vaughan Dickson, V., & Vellone, E. (2019). Caregiver Contribution to Self-care in Patients With Heart Failure: A Qualitative Descriptive Study. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 34(2), E28–E35. <https://doi.org/10.1097/JCN.0000000000000560>
32. Etikan, I. (2016). Comparison of Convenience Sampling and Purposive Sampling. *American Journal of Theoretical and Applied Statistics*, 5(1), 1. <https://doi.org/10.11648/j.ajtas.20160501.11>
33. Ponikowski, P., Voors, A. A., Anker, S. D., Bueno, H., Cleland, J. G. F., Coats, A. J. S., ... Davies, C. (2016). 2016 ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure. *European Heart Journal*, 37(27), 2129–2200m. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehw128>
34. Ministero della Salute. (2020). Misure profilattiche contro il nuovo Coronavirus (2019 - nCoV). *Gazzetta Ufficiale Della Repubblica Italiana*, pagg. 12–13.
35. Riegel, B., Jaarsma, T., & Strömberg, A. (2012). A Middle-Range Theory of Self-Care of Chronic Illness. *Advances in Nursing Science*, 35(3). Recuperato da https://journals.lww.com/advancesin-nursingscience/Fulltext/2012/07000/A_Middle_Range_Theory_of_Self_Care_of_Chronic.3.aspx
36. Riegel, B., Dickson, V. V., & Faulkner, K. M. (2016). The Situation-Specific Theory of Heart Failure Self-Care: Revised and Updated. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 31(3). Recuperato da https://journals.lww.com/jcnjournal/Fulltext/2016/05000/The_Situation_Specific_Theory_of_Heart_Failure.7.aspx
37. Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1986). Trustworthiness and Naturalistic Evaluation. *Program*, (30). <https://doi.org/10.1002/ev.1427>
38. Saldaña, J. (2009). *The Coding Manual for Qualitative Researchers* (SAGE Publications Inc., A c. Di).
39. Lamura, G., Mnich, E., Nolan, M., Wojszel, B., Krevers, B., Mestheneos, L., & Döhner, H. (2008). Family carers' experiences using support services in Europe: empirical evidence from the EUROFAMCARE study. *The Gerontologist*, 48(6), 752–771. <https://doi.org/10.1093/geront/48.6.752>
40. Durante, A., Paturzo, M., Mottola, A., Alvaro, R., Vaughan Dickson, V., & Vellone, E. (2019). Caregiver Contribution to Self-care in Patients With Heart Failure: A Qualitative Descriptive Study. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 34(2), E28–E35. <https://doi.org/10.1097/JCN.0000000000000560>
41. Harkness, K., Buck, H. G., Arthur, H., Carroll, S., Cosman, T., McGillion, M., ... Strachan, P. H. (2016). Caregiver Contribution to Heart Failure Self-Care (CACHS). *Nursing Open*, 3(1), 51–60. <https://doi.org/10.1002/nop2.35>
42. Jaarsma, T., Hill, L., Bayes-Genis, A., La Rocca, H. P. B., Castiello, T., Čelutkienė, J., ... Strömberg, A. (2020). Self-care of heart failure patients: practical management recommendations from the Heart Failure Association of the European Society of Cardiology. *European Journal of Heart Failure*. <https://doi.org/10.1002/ejhf.2008>
43. Durante, A., Greco, A., Annoni, A. M., Steca, P., Alvaro, R., & Vellone, E. (2019). Determinants of caregiver burden in heart failure: does caregiver contribution to heart failure patient self-care increase caregiver burden? *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 18(8), 691–699. <https://doi.org/10.1177/1474515119863173>
44. Cox, C. W., & Gunderman, R. B. (2017). Andragogic Approaches to Continuing Medical Education. *Academic Radiology*, 24(10), 1325–1326. <https://doi.org/10.1016/j.acra.2017.05.004>
45. Vellone, E., Biagioli, V., Durante, A., Buck, H. G., Iovino, P., Tomietto, M., ... Petruzzo, A. (2020). The influence of caregiver preparedness on caregiver contributions to self-care in heart failure and the mediating role of caregiver confidence. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 35(3), 243–252. <https://doi.org/10.1097/JCN.0000000000000632>

Disclosures:

L'Autore dichiara nessun conflitto di interessi.

Articolo ricevuto il 03/12/2023; rivisto il 18/12/2023; accettato il 23/12/2023.

ORIGINAL STUDY



Patients with Heart Failure: the role of caregivers in self-care management

Antonio Trombetta * Francesco Ruggiero^

Abstract - Informal carers of decompensated heart failure (DHF) patients play an important role in contributing to the self-care of their loved ones. Their contribution to self-care, in its three dimensions of maintenance, monitoring and management, is now recognised as a dyadic phenomenon in that it is mutually influenced by the carer and the patient. Consequently, support from a person close to the patient, such as an informal carer, can provide the so-called caregiver contribution to symptom management and improve patient outcomes and disease-related risks. The aim of this study is to investigate the caregiver contribution to self-care management in a sample of caregivers of patients with DHF in three central-south Italian provinces. The research is qualitative-descriptive and a deductive method will be used for content analysis obtained through semi-structured interviews using the CC-SCHFI 2 (Caregiver Contribution to Self-care of Heart Failure Index 2) and the CC-EHFSCB (Caregiver Contribution European Heart Failure Self-care Behaviour Scale). The caregivers identified for the study have a mean age of 53.45 years (SD 11.85), are predominantly female (77.27%) and married (22.72%). In general, the carer is their child (63.63%) who cares for the person for an average of 9.32 hours per day (range 2-24 hours/day). The patients cared for by caregivers are ambisexual (males= 45.45%; females= 54.54%) with a mean age of 78.2 years (SD 13.46) and mostly in NYHA class II (45.45%) and NYHA III (31.81%). Caregivers, even when not trained by experienced staff, can recognise DHF flares and often use non-evidence-based practices with risks for the patient. Healthcare professionals should therefore plan educational interventions and future research should investigate the relationship between the caregiver-patient dyad and DHF.

Key words: Self-care management, Caregivers, Decompensated Heart Failure, CC-SCHFI 2.

Key messages:

- Health education in caregivers would improve the management of decompensated heart failure symptoms.
- The implementation of andragogical courses can enhance appropriate self-care management actions, aimed at reducing hospitalisations, mortality, improving the quality of life of both patients and caregivers

Introduction

Informal caregivers are the people who, within or outside the family, provide most of the informal care for a person suffering from decompensated heart failure or another chronic degenerative disease (1). Furthermore, according to scientific literature, they are defined as "any person who, without being a professional or belonging to a social support

network, regularly lives with the patient and, in some way, is directly involved in the patient's care or affected by the patient's health problem" (2).

Family care is a growing phenomenon in countries all over the world as the prevalence of chronic diseases and the frequency of shorter hospital stays increase (3). Informal support networks in Italy play a relevant role since the welfare model in our country continues

to rely on the family, and in particular on women, to provide support to the most vulnerable (persons with disabilities, unemployed, elderly, children) (4).

Women are more involved in informal help networks than men are, and have great difficulty reconciling their role as caregivers with work (5).

The type of care provided by informal caregivers varies and has traditionally been divided into two categories: activi-

* Nurse in Army (OR 8) - Cecchignola Military Compound - Medical center

^ Col. Me. Inspectorate General of Military Medical Services

Corresponding author: E-mail: antonio.trombetta1@esercito.difesa.it



ties of daily living (ADLs) and instrumental activities of daily living (IADLs). The former mainly refers to personal care or self-care activities such as bathing, washing, dressing, eating, etc. The latter, on the other hand, includes practical tasks, which may be considered non-vital, but enable people to live independently (6). This includes assisting with household chores, preparing meals and shopping.

In the context of chronic degenerative diseases, the duration of informal care often extends over years, starting with the diagnosis of the disease and continuing with treatment, until the death of the patient (7).

The role of the caregiver of persons with severe DHF includes managing drug therapy, daily weight monitoring, enforcing dietary requirements such as limiting salt intake and encouraging patient participation in physical activity (8). These tasks are both emotionally and physically intensive, creating a situation in which caregiver burden is common, where *burden* has been defined as the distress that informal caregivers experience as a result of providing care and is influenced by the characteristics of the patient, the individual caregiver and the environment (9).

Indeed, the caregiver's lifestyle is sometimes described as a constant state of anxiety caused by the need to closely monitor the patient for signs and symptoms of DHF, even during periods of disease stability (10). Since caregivers play a pivotal caring role, it is important to support their needs in health promotion and symptom management of people with advanced DHF (11). When caregivers' needs are not met, they are at increased risk of detrimental mental and physical health outcomes, creating a situation in which they find it difficult to fulfil

their vital role (12).

Despite evidence supporting the benefits of carer input for DHF (13), some carers find it difficult to perform and it is often insufficient (14) (15) (16). Effective interventions require a supportive relationship, an individualised approach, efforts to promote self-efficacy, practical information on how to perform self-care and external support (e.g. informal caregivers) (17).

Various research shows that informal carers continue to have high and unmet needs for information and experience distress and anxiety due to poor communication with family, friends and health professionals (18).

Caregivers report a desire and need for understanding and support from family members (19), but communication difficulties occur, also because of previous conflicts (20). Thus, patient and caregiver disagreement about family involvement in health information and decision-making is associated with dysfunctional family communication (21).

Several factors have been theorised and/or demonstrated to influence how dyads cope with illness (22). These include demographic data such as age and gender (23); disease severity and symptoms (24); functional class and comorbid conditions (25); affective symptoms (26); patient introversion (e.g. when hiding worries) (27); care-related strain (28) and relational factors such as the quality of the relationship (29).

Given all these problems, the caregiver's contribution to self-care could play an important role in tackling DHF (30) (31).

Purpose

The aim of the study was to investigate the caregiver's contribution to self-care management by using the CC-SCHF 2

scale, as an interview matrix, and CC-EHFSCB and assessing how this contribution can lead to a more careful and earlier recognition of symptoms with a subsequent improvement in disease management.

Materials and Methods

The study was performed using a qualitative-descriptive research design, with semi-structured interviews in which the questions were based on the items concerning self-care management of the CC-SCHF 2 (Caregiver Contribution to self-care of heart failure index 2) and CC-EHFSCB (Caregiver contribution European Heart Failure Self-care Behaviour Scale) questionnaires. Convenience sampling was used to recruit participants (32). The inclusion criteria for enrolling caregivers in the study were:

- 1 Being an informal caregiver of a person diagnosed with DHF according to the guidelines of the European Society of Cardiology (33) for at least six months and classified according to the New York Heart Association (NYHA) scale;
- 2 Age > 18;
- 3 Self- and spatial-temporal orientation;
- 4 Consent to the study.

Twenty-two caregivers were enrolled in three different provinces in central-southern Italy (Salerno, Viterbo and Foggia) between August 2020 and February 2021.

Caregivers and patients were again informed about the purpose of the study and informed consent was obtained. Nine face-to-face interviews were then carried out and the remainder via VoIP system due to the limitations imposed by measures to contain the spread of infection caused by the SARS-CoV-2 virus



(34).

A content analysis was carried out using the methodology proposed by Mayring. The chosen analysis methodology, 'Structuring', was deductive, it involves establishing a structured system in defined categories based on theoretical constructs. The theoretical reference for the study was the Middle-range theory (35). This theory defines self-care in chronic diseases as the set of those behaviours that help to keep the disease stable (self-care maintenance), to monitor signs and symptoms (self-care monitoring) and to respond to signs and symptoms when they occur (self-care management) (36). The criteria of Lincoln & Guba (1986) (37) were used to ensure reliability of the results.

For the interviews, a content analysis was carried out using the methodology proposed by Marying. The chosen analysis methodology, 'Structuring', was deductive, it involves establishing a structured system in defined categories from theoretical constructs. The Atlas.ti software was used to analyse the interviews. The central tendency indices (mean, median and standard deviation) were analysed using SPSS v 21 software. It should be noted that the study was approved by the Lazio 2 Ethics Committee and was conducted in accordance with the principles of the Declaration of Helsinki and in compliance with current regulations on clinical trials. All data collected and analysed were processed in accordance with Legislative Decree no. 196/2023 and in compliance with the General Data Protection Regulation (European Regulation no. 679/2016)

Results

The mean age of the sample of caregivers

interviewed is 53.45 years (SD 11.85). The majority of the participants enrolled in the study were female (77.27%), married (22.72%) and stated that they lived with the patient (59.09%). The caregiver in most cases was their child (63.63%) and cared for the person for an average of 9.32 hours per day (range 2-24 hours/day). The most common educational qualification among the caregivers is the high school diploma (31.81%) and those engaged in a job equal the remaining part represented by the unemployed, pensioners and a housewife. **(Tab. 1), (Tab. 2)**

Among the caregivers enrolled, about one third have no children while the remainder have more than one child. The patients cared for by caregivers are of both sexes with a mean age of 78.22 years (SD 13.46). The aetiology of decompensated heart failure in most cases is of ischaemic origin (45.45%) and the patients belong mainly NYHA class II (45.45%) and NYHA class III (31.81%). The main comorbidities found in the patients using the integrated Charlson Comorbidity index are arterial hypertension (77.27%), atrial fibrillation (68.18%), previous myocardial infarction

Tab. 1 - Social demographic of caregiver (n=22).

AGE	Mean 53,45	(SD) (±11.85)
SEX	N	(%)
Man	5	(22.72)
Woman	17	(77.27)
GRADUATION		
Elementary School	3	(13.63)
Middle School	6	(27.27)
High School	7	(31.81)
Professional	2	(9.09)
Bachelor	4	(18.18)
RELATIONSHIP		
Spouse	5	(22.72)
Son/Daughter	14	(63.63)
Daughter-in-law and son-in-law	1	(4.54)
Nephew	1	(4.54)
Other	1	(4.54)
LIVING WITH PATIENT		
yes	13	(59.09)
no	9	(40.90)
JOB		
Freelance	2	(9.09)
Employee	8	(36.36)
Retired	3	(13.63)
Other	5	(22.72)
Unemployed	4	(18.18)
SONS		
NO	6	(27.27)
Just one	1	(4.54)
More than one	15	(68.18)
CAREGIVING PER DAY	Mean 9.32	(SD) (±8.00)



Tab. 2 - Social demographic of patient (n= 22).

AGE	Mean 78.22	(SD) (13.46)
SEX	N	(%)
Man	10	(45.45)
Women	12	(54.54)
STATUS		
Marriage	16	(72.72)
Widower	6	(27.27)
GRADUATION		
Elementary School	15	(68.18)
Middle School	4	(18.18)
High School	1	(4.54)
Professional	1	(4.54)
Illiterate	1	(4.54)

tion (45.45%), COPD (40.90%), diabetes without complications (36.38%), anaemia (27.27%), peripheral vascular disease (31.81%). In a smaller number of cases, sleep apnoea (9.09%), hemiplegia (4.54%), chronic hepatitis (4.54%), kidney disease (9.09%) and connective tissue disease (9.09%) are present. (**Tab. 3**)

A first round coding (step 6 of Mayring's method) was carried out by extracting the assignments for sub-codes, previously defined with inclusion and exclusion criteria, and the corresponding calculation of the frequencies found in the interviews. We then moved on to step 7 of Mayring's method, where a second round coding was carried out following an analysis on the magnitude, i.e. the degree of contribution of the CG for the relevant sub-codes. **Tab. 4** demonstrates the results obtained from the interviews conducted by extracting the number of times a certain aspect of care was expressed by the caregiver.

As can be seen from the calculation of total frequencies, the most frequently represented contribution was that of the sub-code 'Calling the doctor/nurse for symptom management', with a total frequency of 56 and an average of 2.54 per CG.

Out of 22 interviews with the CGs, only in two cases the value of the sub-code was not counted, as it was not present. In the remaining 20 interviews, the CGs relied on the GP when they were not able to manage the presence of the exacerbations on their own; when their contribution was not sufficient to counteract the exacerbation of decompensated heart failure; or when it was necessary to perform an extra therapy, which was not present in the treatment plan. Following the first coding round where a verbal

Tab. 3 - Clinical data patient (n=22)

ETIOLOGY OF FAILURE	N	(%)
Ischemic	10	(45.45)
Not ischemic	8	(36.36)
Idiopathic	2	(9.09)
Other	2	(9.09)
NYHA CLASS		
I	3	(13.63)
II	10	(45.45)
III	7	(31.81)
IV	2	(9.09)
COMORBILITY		
Hypertension	17	(77.27)
Atrial fibrillation	15	(68.18)
Previous myocardial infarction	10	(45.45)
COPD	9	(40.90)
Diabetes without complications	8	(36.38)
Peripheral vascular diseases	7	(31.81)
Anemia	6	(27.27)
Minor cerebrovascular disease without permanent damage	4	(18.18)
Sleep apnea	2	(9.09)
Kidney disease	2	(9.09)
Connective tissue diseases	2	(9.09)
Cancer without metastasis	2	(9.09)
Diabetes with complications	1	(4.54)
Hemiplegia/paraplegia	1	(4.54)
Peptic ulcer	1	(4.54)
Chronic hepatitis without portal hypertension and without esophageal variceal bleeding	1	(4.54)
PATIENT WITH HEART DEVICE		
No devices implanted	15	(68.18)
Defibrillator	4	(18.18)
Dual chamber pacemaker	3	(13.63)



Tab. 4 - Clinical aspects of caregiving.

	Average	Mean CG
Call your doctor/nurse for symptom management	56	2.54
Management of exacerbation and emotional impact on the caregiver	28	1.27
<i>Request assistance from the health service</i>	27	1.22
Limit physical activity if you have symptoms	24	1.09
<i>Knowing how to manage flare-ups of heart failure</i>	23	1.04
Reinforcement of dietary restrictions in relation to liquid intake	18	0.81
Administration of extra therapy	16	0.72
Reinforcement of dietary restrictions regarding salt in the diet	15	0.68
Seek advice from family or friends for managing symptoms	13	0.59

exchange was used to decode the text, a second coding round was carried out to qualitatively investigate the degree of the caregiver's contribution.

Magnitude coding (38) was used to assign a score ranging from M3 (highest degree of CG contribution) to M1 (low degree of CG contribution). The degree of CG contribution was then indicated in the interviews and it was seen that, due to the narrative and discursive character of the interviews, there were different degrees of magnitude for the same item. The results obtained are presented in **Tab. 5**.

As the calculation of the total frequency shows, 90.09% of the caregivers implemented the practice of calling the doctor/nurse when the symptomatic picture of decompensated heart failure was worsening. Only two CGs did not implement this activity. (68.18% of the CGs put in place a low contribution, 59.09% a medium contribution and 22.73% a high contribution). Going in descending order of frequencies we have

'Relapse management and emotional impact on the caregiver', where 86.36% of the CGs implemented this strategy to cope with the care of their family member (M1, 6; M2, 13; M3, 9). Some 22.73% of the CGs made a low

contribution, 50% a medium contribution and 36.36% a high contribution. 81.81% of the CGs restricted physical activity in the presence of symptoms (frequency 24): the most frequent contribution was low grade 10 (M1), medium grade 9 (M2) and high grade 5 (M3). 40.91% made a low contribution, 40.9% a medium contribution and 22.73% a high contribution). 72.72% of the CGs required assistance from the health service (frequency 27; M1, 10; M2, 13; M3, 4). 27.27% made a low contribution, 40.91% a medium contribution and 18.18% a high contribution.

The percentage of the sub-code 'Knowing how to manage decompensation flare-ups' (68.18%) was the same as that for 'Reinforcing dietary restrictions in relation to fluid intake' and 'Administering extra therapy'. In the sub-code 'Knowing how to manage decompensation relapses' we had a total frequency of 23 (M1, 4; M2, 6; M3, 13). 13.64% made a low contribution, 18.18% a medium contribution and 45.45% a high contri-

Tab. 5 - Scores of Magnitude Coding Analysis.

	Average	M1	M2	M3
Call your doctor/nurse for symptom management	56	34	16	6
Management of exacerbation and emotional impact on the caregiver	28	6	13	9
<i>Request assistance from the health service</i>	27	10	13	4
Limit physical activity if you have symptoms	24	10	9	5
<i>Knowing how to manage flare-ups of heart failure</i>	23	4	6	13
Reinforcement of dietary restrictions in relation to liquid intake	18	5	3	10
Administration of extra therapy	16	13	1	2
Reinforcement of dietary restrictions regarding salt in the diet	15	8	4	3
Seek advice from family or friends for managing symptoms	13	4	5	4



bution.

In 'Reinforcing dietary restrictions in relation to liquid intake' we had a frequency of 18 (M1, 5; M2, 3; M3, 10). 22.73% made a low contribution, 13.64% a medium contribution and 40.91% a high contribution).

In the sub-code 'Extra therapy administration' we had a frequency of 16 (M1, 13; M2, 1; M3, 2). 54.55% made a low contribution, 4.55% a medium contribution and 9.09% a high contribution. 59.09% of the CGs contributed to the sub-code 'Reinforcement of dietary restrictions regarding salt in the diet' with a total frequency of 15 (M1, 8; M2, 4; M3, 3). Some 36.36% had a low contribution, 18.18% a medium contribution and 13.64% a high contribution.

Analysing the data offered by the NYHA classes, it can be stated that the highest (III-IV) were diagnosed in patients with an average age of over 80 years (mean 81.33; SD 6.98) and the hours of care provided by caregivers averaged 14.11 (SD 9.52).

Spouses taking on the role of informal carers in this sample are 22.72%, providing care for an average of 5.8 hours (SD 3.03) while caring for patients with an average age of 64 years (SD 13.09). The children, who turn out to be the majority of the sample of caregivers (N 14), report providing on average 9.78 hours of care (SD 9.49). (**Tab. 6**)

Discussion

The aim of this study was to investigate the contribution of informal caregivers to self-care management in decompensated heart failure patients. As caregivers play a key role in improving the outcomes of decompensated heart failure patients (39), it is important to know the specific practices performed and how they

Tab. 6 - Scores of social demographic aspects related to caregiving.

CAREGIVER	AGE	SEX	TYPE OF RELATIONS HIP	CAREGIVING (HOURS per day)	PATIENT	AGE	SEX	NYHA CLASS
CG_01_AT	30	M	Others	5	PZ_01_AT	58	F	I
CG_02_AT	30	F	Son/daughter	2	PZ_02_AT	61	M	II
CG_03_AT	64	F	Spouse	4	PZ_03_AT	64	M	II
CG_04_AT	45	F	Son/daughter	6	PZ_04_AT	88	F	IV
CG_05_AT	48	F	Son/daughter	2	PZ_05_AT	95	F	II
CG_01_MP	68	F	Spouse	4	PZ_01_MP	71	M	III
CG_02_MP	42	M	Spouse	3	PZ_02_MP	43	F	I
CG_03_MP	68	M	Spouse	10	PZ_03_MP	64	F	II
CG_04_MP	57	F	Son/daughter	2	PZ_04_MP	87	M	I
CG_05_MP	78	F	Spouse	8	PZ_05_MP	78	M	II
CG_06_MP	57	F	Son/daughter	3	PZ_06_MP	86	M	II
CG_01_LA	42	M	Son/daughter	24	PZ_01_LA	75	F	III
CG_02_LA	58	F	Son-in-law/ Daughter-in-law	24	PZ_02_LA	84	F	IV
CG_03_LA	64	F	Son/daughter	24	PZ_03_LA	99	F	II
CG_04_LA	60	M	Son/daughter	3	PZ_04_LA	85	M	II
CG_05_LA	59	F	Son/daughter	24	PZ_05_LA	89	M	III
CG_06_LA	57	F	Son/daughter	24	PZ_06_LA	87	F	III
CG_07_LA	48	F	Son/daughter	6	PZ_07_LA	76	M	III
CG_08_LA	49	F	Nephew	10	PZ_08_LA	87	F	III
CG_09_LA	46	F	Son/daughter	8	PZ_09_LA	83	F	II
CG_10_LA	53	F	Son/daughter	5	PZ_10_LA	75	F	III
CG_11_LA	53	F	Son/daughter	4	PZ_11_LA	86	M	II
MEDIA (DS)	53,45 (±11.85)			9.32 (±8.00)		78.22 (13.46)		

contribute to self-care. There is an urgent need to design culturally competent interventions that include patients and caregivers; such interventions are still rare in this region of the world (40). With regard to the caregiver's contribu-

tion to self-care management, almost all caregivers were able to recognise the symptoms of decompensated heart failure, but their practices towards these symptoms were not all correct and in some cases could even be dangerous for

the patients. In fact, most caregivers were able to recognise the signs and symptoms of decompensated heart failure, but not all of them were able to manage the exacerbation of heart failure, perhaps by administering an extra diuretic. This shows what has been reported in the literature, i.e. that caregivers are afraid of taking on this "medical responsibility" and had low levels of confidence in the practice of self-care management, probably because they were not familiar with this strategy (40). This was demonstrated in the analysis of the sub-codes in which the administration of an extra drug was implemented for the majority of caregivers to cope with the symptoms of decompensated heart failure. On the other hand, only a very small proportion administered extra therapy independently without notifying the GP. As far as symptom management is concerned, the caregivers are fairly well trained to deal with exacerbations of decompensation, although the study showed a high proportion of CGs who called the doctor/nurse by telephone as support not to make any mistakes as this was often related to a well-founded fear. In line with the literature (41) this study shows how the carer's contribution to self-care consisted of encouraging medication adherence, monitoring symptoms, arranging appointments, stimulating independence and taking action. This point to the importance of studying the practices of caregivers of decompensated heart failure patients at the population or country level, especially given the differences in health care systems and cultures.

It would be desirable for health care professionals or general practitioners to provide caregivers with adequate training to ensure proper management of

signs and symptoms (42), reducing the burden (43), and thus responding adequately to self-care needs.

Limits of the study

The sample for this study is one of convenience. A population in the centre-south of Italy was identified that had the same criteria of accessibility to services. If we were to consider populations in Northern Italy or populations in which there is a different education and attention towards caregivers in the "discharge pathway", we would have likely obtained non-homogeneous data. Moreover, most of the interviews were conducted by telephone because of the COVID-19 pandemic.

Conclusions

As this study was conducted in central-southern Italy, practices related to the caregiver's contribution to self-care management could be used to implement sensitive interventions for caregivers living in this socio-cultural context. This would leverage prior knowledge to implement andragogical didactics (44) in order to enhance appropriate self-care management actions, aimed at reducing hospitalisations, mortality, and improving the quality of life of both patients and caregivers, who are engaged in a care process with many complications.

Unfortunately, caregiver preparation has received little attention in decompensated heart failure. As suggested in the study by Vellone and colleagues (45), improving the preparation of caregivers would result in good management of decompensated heart failure symptoms and consequently in increased confidence.

This could be a useful tool to be implemented through new professional figures that are being formed right now, such as the family nurse. Thanks to this new figure, the contribution of the CG could be enhanced in such a way as to reduce the demand for support to healthcare facilities and thus have greater autonomous management of decompensated heart failure.

Disclosures:

The Author declares that he has no relationships relevant to the contents of this paper to disclose.

Manuscript received 03/12/2023; revised 18/12/2023; accepted 23/12/2023