

“Dar voce”

*alla popolazione
anticoagulata:*

difficoltà e bisogni di salute
durante la pandemia
da COVID-19



Enti promotori:



I.R.C.C.S. Policlinico
San Donato

Gruppo San Donato

EngageMinds HUB
Consumer, Food & Health Engagement Research Center



UNIVERSITÀ
CATTOLICA
del Sacro Cuore



anticoagulazione.it
il portale dei trattamenti anticoagulanti e antitrombotici

Documento redatto da:

Arianna Magon, Infermiera ricercatrice,
Area di Ricerca e Sviluppo delle Professioni Sanitarie
IRCCS Policlinico San Donato

È necessario richiedere l'autorizzazione per un utilizzo,
traduzione o riproduzione parziale e/o totale dei contenuti del report.

La domanda di autorizzazione può essere inoltrata all'indirizzo email:
arianna.magon@grupposandonato.it

Progetto realizzato con il patrocinio di:



Indice



IL PUNTO DI VISTA DEL FAMIGLIARE E/O CAREGIVER

1. Risultati: il punto di vista del familiare e/o caregiver	5
1.1 Descrizione del campione: caratteristiche socio-demografiche _____	6
1.2 Descrizione del campione: attività di assistenza del familiare e/o caregiver _____	9
1.3 Livelli di Health Literacy ed Engagement nel fronteggiare la pandemia _____	12
1.3.1 Livello di health literacy del familiare/caregiver	13
1.3.2 Livello di engagement del familiare/caregiver	15
1.4 Difficoltà gestionali del familiare e/o caregiver _____	18
1.4.1 Difficoltà gestionali dei farmaci cumarinici	19
1.4.2 Difficoltà gestionali dei nuovi anticoagulanti orali	22
1.5 Soddisfazione e preoccupazione del familiare/caregiver verso l'assistenza ricevuta	24
1.5.1 Livello di soddisfazione del familiare/caregiver	25
1.5.2 Livello di preoccupazione del familiare/caregiver	28
1.6 Esitanza vaccinale _____	31
1.7 Autogestione _____	34
1.8 Differenze tra il punto di vista dei pazienti e familiari e/o caregivers _____	37
1.9 I risultati in sintesi _____	40

***Il punto
di vista del
famigliare
e/o
caregiver***



1

*Risultati:
il punto di vista
del familiare
e/o caregiver*

1.1

Descrizione del campione: caratteristiche socio-demografiche



Il numero di rispondenti all'indagine è di 91 famigliari/caregivers. Il caregiver è colui che informalmente (ossia a titolo gratuito) fornisce, in modo continuativo, un supporto fisico, emotivo e/o finanziario ad un proprio congiunto (famigliare, convivente e/o amico) non autosufficiente, con problematiche dovute ad anzianità, disabilità o eventuali patologie.

tabella 1. Variabili socio-demografiche del famigliare/caregiver



Età

Valore medio = 55 anni

Val. min = 30 anni

Val. max = 79 anni



Genere

% Maschi = 35

% Femmine = 65



Stato civile

% Coniugati = 56

% Non coniugati = 44



Tipologia/ruolo di caregiver

% Padre / madre = 17

% Marito / moglie = 24

% Fratello / sorella = 4

% Figlio / Figlia = 42

% Nipote = 5

% Altro = 8



Livello di formazione titolo di studio

% Diploma di scuola media/superiore = 78

% Laurea = 22



Occupazione

% Lavoratore = 51
% Non lavoratore = 49



Regione di appartenenza

% Nord-ovest = 48
% Nord-est = 19
% Centro = 8
% Sud e isole = 25

Approfondimento sulle caratteristiche socio-demografiche e cliniche del paziente in carico al familiare/caregiver.

L'età media dei pazienti in carico al familiare/caregiver è di 69 anni (range compreso tra un valore minimo di 11 anni e un valore massimo di 96 anni), prevalentemente di genere maschile, coniugati, con un livello di formazione di scuola primaria e/o secondaria, non lavoratori. Dal punto di vista clinico, la maggior parte dei pazienti gestiti dal familiare/caregiver è in TAO da meno di sei anni e circa il 70% in trattamento con farmaci cumarinici. Tuttavia, **i famigliari/caregivers hanno dichiarato come circa l'8% dei pazienti da loro gestiti abbia avuto una complicanza clinica (trombotica e/o emorragica) nel corso della pandemia da COVID-19.** Inoltre, solo per il 12% dei pazienti sono state apportate modifiche al piano terapeutico (ovvero sostituzione della terapia con nuovi anticoagulanti orali). Infine, secondo la testimonianza dei famigliari/caregivers, l'1% dei pazienti ha sospeso la terapia e/o assunto stili comportamentali inadeguati rispetto alla gestione della propria terapia.

1.2

***Descrizione
del campione:
attività di
assistenza del
famigliare
e/o caregiver***



tabella 2. Descrizione delle attività di assistenza del familiare/caregiver durante la pandemia COVID-19



Livello di dipendenza del familiare

% Totalmente dipendente

(il paziente necessita di supporto e supervisione totale nella gestione della terapia) = 14

% Parzialmente indipendente

(il paziente riesce a gestire in minima parte e con supporto la sua terapia) = 38

% Autonomo (il paziente riesce da solo a provvedere a tutti gli aspetti gestionali della sua terapia) = 48



Tempo di assistenza

% < di 1 ora al giorno = 84

% 1-2 ore al giorno = 10

% > 2 ore al giorno = 6



Coabitazione con il familiare

% Sì = 66

% No = 34



Presenza in carico del familiare pre-COVID-19

% Sì = 83

% No = 17



Aumento del carico assistenziale nel periodo COVID-19

% Sì = 44%

% No = 56%



***Isolamento del paziente
per COVID-19***

% Sì = 1
% No = 99



***Isolamento del
famigliare/caregiver
per COVID-19***

% Sì = 0
% No = 100

Il tempo di assistenza da parte del famigliare/caregiver nelle attività di gestione quotidiana della terapia anticoagulante orale (TAO) risulta essere, nella maggior parte dei casi, inferiore ad un'ora al giorno; di fatto, nell'86% dei casi i famigliari/caregiver hanno dichiarato un livello di autosufficienza (parziale e/o totale) del paziente nella gestione della TAO. Tuttavia, anche se in minoranza, il 17% dei rispondenti ha dichiarato di essere diventato caregiver nel corso della pandemia da COVID-19, e il 44% ha segnalato un aumento del carico assistenziale durante l'emergenza sanitaria. Al momento dell'indagine, nessuno dei famigliari/caregivers è risultato essere in isolamento/malato da COVID-19.

1.3

Livelli di Health Literacy ed Engagement nel fronteggiare la pandemia





**Livello
di Health Literacy
del familiare/caregiver**

Il livello di *health literacy* - *HL* - (ossia la capacità di un familiare/caregiver nel ricercare e comprendere le informazioni sanitarie e di accedere ai servizi socio-sanitari) è stato misurato attraverso lo strumento *European Health Literacy Survey Questionnaire (HLS-EU-Q6)*.

Tale strumento consente dunque di misurare il livello di difficoltà auto-percepito dal familiare/caregiver nel ricercare e comprendere in modo efficace le informazioni sanitarie utili alla gestione dello stato di salute della persona di cui si prende cura.

tabella 3. Livelli di Health Literacy

“Secondo Lei, quanto è difficile...”

	Molto difficile	Abbastanza difficile	Abbastanza facile	Molto facile
Giudicare quando è necessaria una seconda opinione da parte di un altro medico?	6%	71%	23%	0%
Usare le informazioni che il medico le fornisce per prendere delle decisioni a proposito della sua malattia/trattamento terapeutico?	3%	35%	52%	10%
Trovare informazioni su come gestire problemi di salute?	0%	61%	32%	7%
Giudicare se le informazioni sui rischi per la salute riferite dai mezzi di comunicazione siano attendibili?	13%	52%	29%	6%
Identificare attività che fanno bene al benessere mentale?	3%	55%	39%	3%
Capire le informazioni riferite dai mezzi di comunicazione su come migliorare il suo stato di salute?	3%	55%	39%	3%

Complessivamente, il campione di familiari/caregivers presenta un livello limitato di *health literacy* (valore medio = 2,40±0.50). Nello specifico, la ricerca e la comprensione delle informazioni sanitarie, così come valutare l’affidabilità della fonte di comunicazione, risultano essere le aree maggiormente auto-percepite dai rispondenti come difficoltose. Infine, non emerge una differenza significativa del livello di *HL* per età, genere e livello di formazione dei familiari/caregivers.



**Livello
di Engagement
del familiare/caregiver**

Il livello di engagement dei famigliari/caregivers è stato misurato attraverso lo strumento *Caregiving Health Engagement* (CHE-s®). Tale strumento ha dunque consentito di misurare l'esperienza partecipativa di un familiare/caregiver nella relazione di cura con il professionista sanitario e paziente, nella gestione della terapia anticoagulante durante la pandemia COVID-19. Nello specifico, la CHE-s consente di misurare quattro livelli di engagement del famigliare/caregiver:

Negazione o fuga

in questa posizione il famigliare/caregiver può sperimentare un senso di disorientamento/shock a seguito delle mutate condizioni di salute della persona di cui si prende cura, innescando reazioni emotive di difesa quali l'evitamento del problema e la rabbia. Spesso, questo accade in un fase iniziale di diagnosi del problema o può verificarsi ad ogni cambiamento/evoluzione della malattia.

Iperattivazione

in questa posizione il famigliare/caregiver sperimenta uno stato emotivo di allerta e di iper-attivazione, con un iniziale adattamento emotivo e pragmatico nella gestione della condizione di salute della persona di cui si prende cura. Nonostante il caregiver assuma un ruolo di responsabilità nel percorso di cura, tale funzione viene svolta in modalità iperattiva e totalizzante.

Abnegazione o affogamento

in questa posizione il famigliare/caregiver ha maturato un adattamento funzionale alla condizione di salute della persona di cui si prende cura. Pertanto, il caregiver è in grado di comprendere i bisogni di salute, adottare strategie di assistenza efficaci, e partecipa attivamente nelle scelte di cura del paziente. Tuttavia, di fronte ad eventi/cambiamenti inaspettati/non routinari il caregiver può sentirsi insicuro nel proprio ruolo.

Bilanciamento o equilibrio

in questa posizione il caregiver ha maturato una visione positiva del proprio ruolo. Riesce efficacemente a risponde ai bisogni di salute della persona di cui si prende cura, collabora in modo pro-attivo con i professionisti sanitari, preservando la propria identità.

tabella 4. *Livelli di Engagement*



La maggior parte dei caregivers si trova in una posizione di abnegazione/affogamento. Di fatto, l'emergenza sanitaria da COVID-19 ha comportato ad un nuovo scenario di gestione della TAO, tale per cui i caregivers possono aver riscontrato delle difficoltà rispetto alla gestione routinaria della terapia del proprio familiare. Tuttavia, il 37% dei caregiver si trova in una posizione di *engagement* inadeguato, ovvero di iper-attivazione. Sebbene, per una ridotta numerosità campionaria, non emerge una differenza statisticamente significativa dei livelli di engagement per genere, età e altre variabili socio-demografiche dei caregivers, coloro che presentano alti di *health literacy* hanno livelli di *engagement* adeguati (ossia di bilanciamento/equilibrio). Pertanto, sussiste una correlazione positiva e significativa tra *health literacy* ed *engagement*, tale per cui: all'aumentare dei livelli di *health literacy*, aumenta il livello di engagement del familiare/caregiver.

1.4

Difficoltà gestionali del famigliare e/o caregiver





Difficoltà gestionale dei farmaci cumarinici

tabella 6. *Modello gestionale dei farmaci cumarinici*

“Attualmente, per la gestione e monitoraggio della terapia del suo familiare...”

54%

Accompagno il mio familiare presso il centro TAO di riferimento

11%

Accompagno il mio familiare presso l'ambulatorio del medico di medicina generale o farmacia di riferimento

35%

Provvedo ad una gestione autonoma della terapia del mio familiare in condivisione con il medico di riferimento

Nel corso dell'emergenza sanitaria, la maggior parte dei familiari/caregivers ha provveduto all'accompagnamento del proprio familiare presso il centro TAO di riferimento per la gestione della terapia con farmaci cumarinici; solo il 11% ha dichiarato di provvedere alla gestione del trattamento terapeutico del proprio familiare attraverso il supporto del medico di medicina generale. Infine, il 35% dei rispondenti ha dichiarato di provvedere ad una gestione autonoma della terapia del proprio familiare. Inoltre, *circa il 60% dei familiari/caregivers ha dichiarato di usufruire di un servizio di assistenza domiciliare per la gestione della TAO del proprio familiare* (in particolar modo per quanto riguarda il prelievo a domicilio).

“Quali difficoltà riscontra nell’accompagnare il suo familiare presso il centro TAO di riferimento o dal medico di medicina generale per la gestione della terapia?”



La maggior parte dei familiari/caregivers (il 44%) ha dichiarato di non avere difficoltà nell’accompagnamento del proprio familiare presso il centro TAO. Tuttavia, il restante 56% dei familiari/caregivers ha dichiarato di riscontrare delle difficoltà nella gestione della TAO legate a questioni proprie familiari/lavorative e, nel caso specifico della pandemia, difficoltà legate al timore di contrarre l’infezione.



Difficoltà gestionali dei nuovi anticoagulanti orali

tabella 7. Difficoltà gestionali dei nuovi anticoagulanti orali

“Ha avuto difficoltà nel rinnovo del piano terapeutico del suo familiare?”

22%
SÌ

78%
NO

Nel corso dell'emergenza sanitaria da COVID-19, solo il 22% dei familiari/caregivers ha avuto difficoltà nel rinnovo del piano terapeutico degli anticoagulanti orali diretti.

“Quali di queste condizioni la preoccupano maggiormente rispetto alla gestione dei DOAC del suo familiare?”

22%

Inefficienza gestionale

44%

Inadeguate conoscenze

33%

Nessuna preoccupazione

I familiari/caregivers hanno manifestato una maggiore preoccupazione nel dominio delle conoscenze riguardanti la funzione dei nuovi anticoagulanti orali (ad esempio, non conoscenza delle interazioni farmacologiche, delle possibili complicanze cliniche). Solo il 22% ha dichiarato di essere preoccupato circa le modalità gestionali dei DOAC (ad esempio non sapere a chi rivolgersi per il rinnovo del piano terapeutico).

1.5

*Soddisfazione e
preoccupazione del
famigliare/caregiver
verso l'assistenza
ricevuta*





**Livello
di soddisfazione
del familiare/caregiver**

Il livello di soddisfazione auto-percepito dal familiare/caregiver, rispetto alla qualità dell'assistenza/supporto ricevuto nella gestione della terapia anticoagulante orale del proprio familiare, è stato misurato attraverso lo sviluppo di domande specifiche/ad hoc.

tabella 8. Livello di soddisfazione dei familiari/caregiver

“In questo momento di emergenza sanitaria...”

	Per nulla soddisfatto	Poco soddisfatto	Non saprei	Soddisfatto	Molto soddisfatto
Quanto si sente soddisfatto delle modalità gestionali adottate dal sistema sanitario per rispondere ai bisogni delle persone che come lei si prendono cura del proprio familiare nella gestione della TAO?	15%	11%	39%	20%	15%
Quanto si sente soddisfatto nell'essere partecipe alle scelte che riguardano la gestione della TAO del suo familiare?	11%	9%	30%	22%	28%
Quanto si sente soddisfatto della relazione con i professionisti sanitari e/o medico di riferimento per la gestione della terapia del suo familiare?	13%	13%	34%	20%	20%

La maggior parte dei rispondenti si colloca in una posizione di soddisfazione intermedia verso l'assistenza ricevuta, nonostante vi sia una tendenza positiva a più alti livelli di soddisfazione. Tuttavia, tale dato non differisce in modo significativo per caratteristiche socio-demografiche del caregiver (ad esempio età, genere, occupazione, stato civile), anche se vi è una tendenza all'essere meno soddisfatti nei famigliari/caregivers con un'occupazione lavorativa attiva, e per variabili legate all'attività di assistenza (ad esempio, livello di dipendenza del famigliare, ore di assistenza, grado di parentela).

tabella 9. Soddisfazione generale in base ai livelli di engagement

“Quanto si sente soddisfatto delle modalità gestionali adottate dal sistema sanitario per rispondere ai bisogni delle persone che come lei si prendono cura del proprio famigliare nella gestione della TAO?”

	Alti livelli di soddisfazione (n=19)	Bassi livelli di soddisfazione (n=35)
Bilanciamento o equilibrio	9%	13%
Abnegazione o affogamento	63%	37%
Iperattivazione	19%	44%
Negazione o fuga	9%	6%

Sebbene non emerga una differenza statisticamente significativa tra alti e bassi livelli di soddisfazione rispetto ai livelli di engagement, da un punto di vista descrittivo, si evince come i famigliari/caregivers con alti livelli di soddisfazione presentano nel 63% dei casi un livello di engagement maggiore (ossia stato di abnegazione/affogamento) rispetto ai famigliari/caregivers con bassi livelli di soddisfazione (il 44% in una posizione di iperattivazione).



**Livello
di preoccupazione
del familiare/caregiver**

Il livello di preoccupazione auto-percepito dal familiare/caregiver, rispetto all'influenza che la pandemia da COVID-19 ha avuto sulla gestione della terapia anticoagulante orale del proprio familiare, è stato misurato attraverso lo sviluppo di domande specifiche/ad hoc.

tabella 10. Livello di preoccupazione dei familiari/caregivers

“In questo momento di emergenza sanitaria...”

	SÌ	NO
Pensa che tale condizione di emergenza sanitaria ha contribuito ad un maggiore carico assistenziale nella gestione del suo familiare?	44%	56%
È preoccupato per la gestione del trattamento terapeutico del suo familiare?	40%	60%
Pensa che l'attuale gestione della terapia del suo familiare esponga lei ed il suo caro ad un maggiore rischio di contrarre l'infezione?	28%	72%

La maggior parte dei familiari/caregivers ha dichiarato di non essere preoccupato circa le modalità di gestione del trattamento terapeutico del proprio familiare nel corso della pandemia da COVID-19. Tale dato non differisce in modo significativo per caratteristiche socio-demografiche del caregiver (ad esempio età, genere, occupazione, stato civile) e per variabili legate all'attività di assistenza (ad esempio, livello di dipendenza del familiare, ore di assistenza, grado di parentela). Solo il 28% dei rispondenti ha dichiarato di sentirsi maggiormente esposto al rischio di contrarre l'infezione rispetto all'attuale modalità di gestione della TAO.

tabella 11. *Preoccupazione generale in base ai livelli di engagement*

	Alti livelli di preoccupazione (n=22)	Bassi livelli di preoccupazione (n=32)
<i>Bilanciamento o equilibrio</i>	7%	15%
<i>Abnegazione o affogamento</i>	46%	45%
<i>Iperattivazione</i>	39%	34%
<i>Negazione o fuga</i>	8%	6%

I famigliari/caregivers con un adeguato livello di engagement (ossia bilanciamento/equilibrio) presentano minori livelli di preoccupazione. Viceversa, i famigliari/caregivers con alti livelli di preoccupazione, presentano una maggiore percentuale di engagement inadeguato (ossia di negazione/fuga). Tuttavia, a seguito della ridotta numerosità campionaria, questa differenza non è statisticamente significativa.

1.6

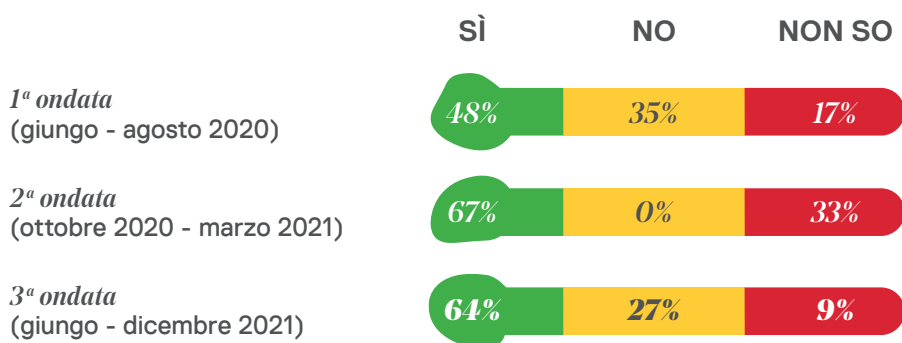
*Esitanza
vaccinale*



L'esitanza vaccinale (dall'inglese "*vaccine hesitancy*") è definita dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) come un ritardo nell'accettazione o nel rifiuto dei vaccini nonostante la disponibilità di servizi di vaccinazione.

tabella 12. Livelli di esitanza vaccinale dei famigliari/caregivers

“È favorevole alla vaccinazione anti COVID-19?”



I famigliari/caregivers presentano complessivamente alti livelli di aderenza vaccinale anti-COVID-19, con una tendenza positiva nel tempo. Tuttavia, considerando solo l'ultimo periodo di rilevazione dei dati, il 36% risulta essere ancora esitante. Al confronto dei livelli di esistenza vaccinale (esitante versus non esitante) con le variabili socio-demografiche (ad esempio età, genere) e con i livelli di *engagement* e di *health literacy* dei famigliari/caregivers, non emergono differenze statisticamente significative. Infine, il 60% dei famigliari/caregivers risulta essere favorevole alla vaccinazione anti-COVID anche per la persona/paziente di cui si prende cura.

Nota metodologica: nella fase di sviluppo del progetto e di raccolta dati non era disponibile uno strumento validato in lingua italiana per la misurazione dell'esitanza vaccinale.

tabella 13. Esitanza vaccinale in base ai livelli di engagement dei famigliari/caregivers

“È favorevole alla vaccinazione anti COVID-19?”

	SÌ	NO	NON SO
Bilanciamento o equilibrio	15%	/	19%
Abnegazione o affogamento	45%	50%	43%
Iperattivazione	35%	50%	35%
Negazione o fuga	9%	/	3%

I famigliari/caregivers che presentano una percentuale maggiore di *engagement* adeguato (bilanciamento/equilibrio) sono coloro favorevoli alla vaccinazione anti COVID-19 e/o che presentano una stato di incertezza (il 33% nel corso della seconda ondata pandemica). Invece, coloro che dichiarano di non essere favorevoli alla vaccinazione, presentano maggiori livelli di *engagement* inadeguato (abnegazione/affogamento e di iperattivazione). Tuttavia, a seguito della ridotta numerosità campionaria, tali differenze non risultano essere statisticamente significative.

1.7

Autogestione



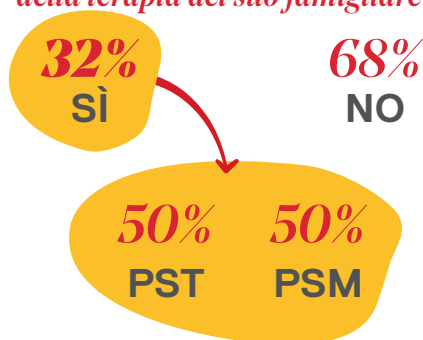
tabella 14. *Livelli di volontà del familiare/caregiver verso un modello di autogestione*

“In questo momento di emergenza sanitaria, sarebbe predisposto ad acquisire competenze per una gestione autonoma della propria terapia?”



Tale dato differisce in modo significativo per genere, ovvero: il genere femminile risulta essere maggiormente predisposto ad acquisire competenze di autogestione. Inoltre, i familiari/caregivers che hanno dichiarato di essere meno soddisfatti rispetto all’assistenza ricevuta, sono maggiormente propensi all’autogestione.

“Attualmente, provvede ad una gestione autonoma della terapia del suo familiare?”



Nota teorica: per “*Patient Self-Testing*” (PST) si fa riferimento alla capacità del paziente e/o caregiver di auto-misurare i valori della coagulazione, attraverso un coagulometro portatile, e di comunicarli al professionista sanitario di riferimento. Invece, per “*Patient Self-Management*” (PSM) si fa riferimento alla capacità del paziente e/o caregiver di auto-misurare i valori della coagulazione, e previa formazione specifica, è in grado di definire e condividere con il professionista sanitario di riferimento il dosaggio terapeutico.

“Prima o durante l'emergenza sanitaria, lei e il suo familiare, avete mai ricevuto una formazione specifica rispetto alle modalità di autogestione e strumenti di monitoraggio (ovvero coagulometri portatili?)”

10%
Sì

90%
NO

“Quali sono le principali difficoltà che riscontra nell'autogestione?”

37%

Difficoltà tecniche
/manuali

50%

Difficoltà legate
al costo del dispositivo

13%

Nessuna
difficoltà

“Come ha provveduto all'acquisto del coagulometro portatile?”

50%

Dispositivo fornito dal centro TAO
/struttura di riferimento

50%

Spesa individuale

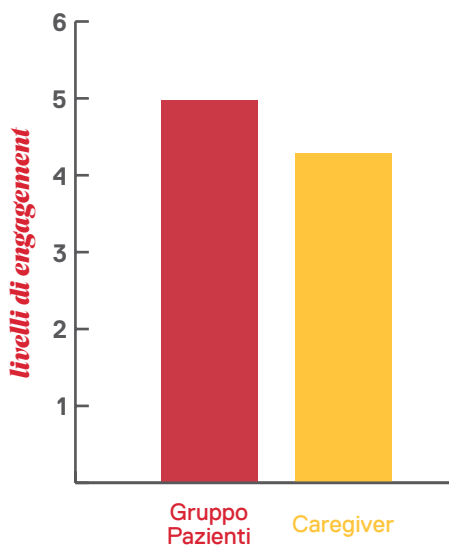
1.8

*Differenze tra
il punto di vista
dei pazienti e
famigliari e/o
caregivers*



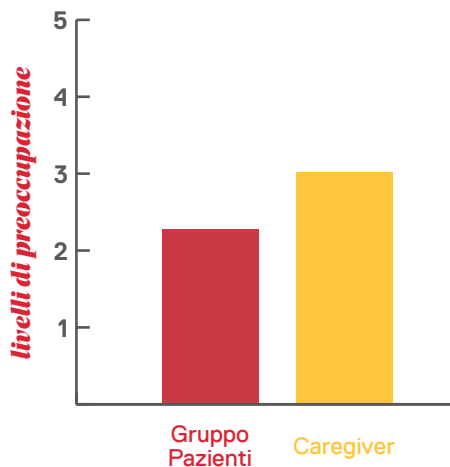
Al confronto del punto di vista dei pazienti con quello dei famigliari/caregiver, emergono delle differenze significative per i livelli di *engagement*, soddisfazione e preoccupazione verso la qualità dell'assistenza ricevuta.

tabella 13. *Confronto dei livelli di engagement*



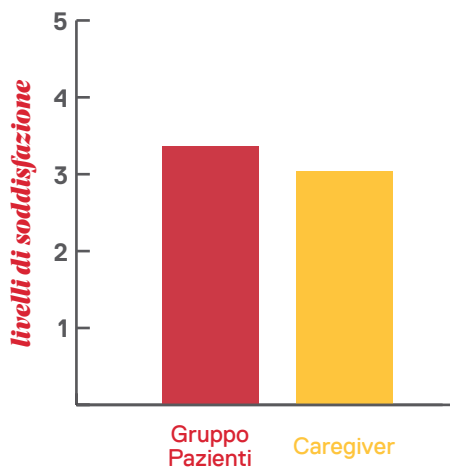
Sebbene entrambi i campioni oggetto di studio (pazienti e famigliari/caregivers) presentano livelli di engagement insufficienti (gruppo paziente = valore medio di 4.97 ± 1.38 ; gruppo caregiver = valore medio di 4.29 ± 1.24), *al confronto tra i due gruppi: i pazienti presentano livelli di engagement più alti rispetto ai famigliari/caregivers.*

tabella 14. Confronto dei livelli di preoccupazione



Al confronto tra i due gruppi: i pazienti presentano un minore livello di preoccupazione (valore medio di 2.28 ± 1.52) rispetto ai famigliari/caregivers (valore medio di 3.02 ± 1.56)

tabella 15. Confronto dei livelli di soddisfazione



D'altronde, i pazienti presentano un livello di soddisfazione tendenzialmente più alto (valore medio di 3.36 ± 1.27) rispetto al gruppo dei amigliari/caregivers (valore medio di 3.04 ± 1.42).

1.9

*I risultati
in sintesi*



- 1.** Nella maggior parte dei casi il ruolo di familiare caregiver è svolto dal figlio/a della persona in trattamento con anticoagulanti orali, e tale ruolo è ricoperto prevalentemente dal genere femminile. Quasi il 20% dei rispondenti è diventato caregiver nel corso della pandemia da COVID-19, con un aumento del carico assistenziale auto-dichiarato nel 44% dei casi.
- 2.** Il campione di familiari/caregivers presenta livelli di *health literacy* (alfabetizzazione sanitaria) moderati/limitati. La valutazione dell'attendibilità della fonte di comunicazione, la ricerca e la comprensione delle informazioni sanitarie, così come l'identificazione del professionista sanitario a cui rivolgersi, risultano essere le aree maggiormente auto-percepite come difficoltose per la gestione della terapia del proprio familiare.
- 3.** La maggior parte del campione presenta livelli di engagement sufficienti (il 45% si trova in uno stato di ABNEGAZIONE/AFFOGAMENTO): i familiari/caregivers possono aver riscontrato delle difficoltà rispetto alla gestione routinaria della TAO, a seguito dei nuovi scenari di cura legati alla pandemia da COVID-19. Tuttavia, il 37% dei familiari/caregivers si trova in una posizione inadeguata di engagement (ossia di IPERATTIVAZIONE): il familiare/caregivers tende a svolgere il proprio ruolo in maniera totalizzante e vive in uno stato di allerta; di conseguenza, il paziente rischia di diventare dipendente dall'assistenza ricevuta dal familiare/caregiver invece di essere partecipate nelle scelte di cura. Infine, coloro che hanno alti livelli di *health literacy* presentano un livello di *engagement* adeguato.

4. Nel corso dell'emergenza sanitaria, la maggior parte dei famigliari/caregivers ha provveduto all'accompagnamento del proprio famigliare presso il centro TAO di riferimento; circa il 60% ha usufruito di un servizio di assistenza domiciliare, ed infine, solo il 35% ha dichiarato di provvedere ad un'autogestione della terapia del proprio famigliare. Le difficoltà auto-percepite dai caregivers nell'accompagnamento del proprio famigliare presso il centro TAO riguardavano questioni famigliari/lavorative (28%) e timore di contrarre l'infezione (28%). Per quanto riguarda le difficoltà gestionali dei nuovi anticoagulanti orali: solo il 22% ha dichiarato di aver avuto difficoltà nel rinnovo del piano terapeutico, e nel 44% dei casi risulta esserci un'inadeguata conoscenza circa la funzione di tali farmaci.

5. La maggior parte dei famigliari/caregivers riferisce un livello di soddisfazione intermedio rispetto alla qualità dell'assistenza/supporto ricevuto nella gestione della terapia anticoagulante orale del proprio famigliare nel corso della pandemia. Sebbene non emergano differenze significative per età, genere del caregiver e/o per variabili relative alle caratteristiche dell'assistenza erogata dal famigliare/caregiver, da un punto di vista descrittivo, i famigliari/caregivers con alti livelli di soddisfazione presentano un più alto livello di *engagement* (il 63% in uno stato di abnegazione/affogamento) rispetto ai famigliari/caregivers con bassi livelli di soddisfazione (il 44% in uno stato di iperattivazione). Infine, il 60% del campione non risulta essere preoccupato circa l'influenza della pandemia sulla gestione del trattamento terapeutico del proprio famigliare. Ciò nonostante, coloro che dichiarano di essere preoccupati (il 40%) presentano livelli di *engagement* inadeguati.

- 6.** Nel corso della pandemia COVID-19, i livelli di esitanza vaccinale del familiare/caregiver sono progressivamente diminuiti. Nello specifico, nell'ultimo periodo di rilevazione dei dati (giugno-dicembre 2021): il 64% del campione risulta essere favorevole alla vaccinazione COVID-19 versus il restante 36% che dichiara di essere esitante alla vaccinazione. Inoltre, il 60% dei familiari/caregivers risulta essere favorevole alla vaccinazione anti-COVID anche per la persona/paziente di cui si prende cura. Coloro che dichiarano di non essere favorevoli alla vaccinazione presentano livelli di *engagement* inadeguati.
- 7.** La maggior parte del campione (74%) risulta essere favorevole ad acquisire competenze e conoscenze per una gestione autonoma del trattamento terapeutico del proprio familiare nel corso della pandemia COVID-19. Tuttavia, solo una minoranza del campione provvede ad un'autogestione, tra questi, il 90% non ha ricevuto una formazione adeguata e riscontra come principale difficoltà il costo relativo all'acquisto del coagulometro portatile.
- 8.** Infine, emergano delle differenze significative tra il punto di vista dei pazienti e il punto di vista dei familiari. Pertanto, i pazienti presentano un maggiore livello di *engagement*, di soddisfazione e un minore livello di preoccupazione rispetto al gruppo dei familiari/caregivers.