

NEU

ISSN (print) 1723-2538

ISSN (online) 3103-6546

June 2026

Volume 50 Issue 2

Associazione Nazionale Infermieri Neuroscienze



NEU

ISSN (print) 1723-2538 ISSN (online) 3103-6546

Manifesto

NEU is an international peer-reviewed scientific journal dedicated to nursing sciences in the field of neurosciences. The journal promotes the development and dissemination of knowledge related to neurological, neurosurgical, neurorehabilitation, and psychiatric nursing practice, supporting evidence-based care and encouraging critical reflection on innovation and clinical practice in neuroscience nursing.

The journal particularly welcomes studies exploring nursing interventions, models of care, and healthcare policies related to neurological conditions, using rigorous research designs appropriate to clinical and interdisciplinary inquiry. NEU publishes original peer-reviewed articles of interest to the international neuroscience nursing and healthcare community.

The editorial policies of IJWR include:

- Rapid initial screening for suitability and editorial interest;
- Highly efficient editorial processes: average time from submission to first decision of 2 months;
- Just Accepted Manuscript: the article is published online soon after its acceptance;
- Indexed of journal in scientific databases.

Editor-in-chief

Elsa Vitale

Editorial Team

Alessandra Sannella (Italy)
Alessia Lezzi (Italy)
Annamaria Tanzi (Italy)
Chiara Tripodina (Italy)
Federico Cucci (Italy)
Francesco Pastore (Italy)
Francesco Tarantini (Italy)
Laura Binello (Italy)
Letizia Vola (Italy)
Marco Fontanella (Italy)
Marco Gemma (Italy)
Maria Luisa Langella (Italy)
Piergiorgio Lochner (Germany)
Roberto Lupo (Italy)
Rocco Mea (Italy)
Sara Tambone (Italy)
Silvio Simeone (Italy)

Statistical Editor

Annamaria Porreca (Italy)

Ethics Editor

Francesco Casile (Italy)

Journal Editing

Claudio Fasolis (Italy)

Graphics and Layout

iEditore Publisher
www.ieditore.com

Editorial Office Contact Information

Via Baccio Bandinelli, 40,
Firenze (FI), 50142, Italy
redazioneneu@anin.it

Online

<https://journals.ieditore.com/index.php/NEU>

ANIN

ANIN – *Associazione Nazionale Infermieri Neuroscienze* is the Italian National Association of Neuroscience Nurses, dedicated to promoting excellence in neurological and neurosurgical nursing. It brings together nurses working in neurology, neurosurgery, neurocritical care, and neuroscience to support professional development and scientific collaboration. The association aims to improve care for patients with neurological disorders by fostering education, research, and dissemination of best clinical practices.

Board of Directors (2024-2028)

President: Giancarlo Mercurio

Vice President: Erika Pesce

Treasurer: Davide Caruzzo

Secretary: Francesco Brandi

National Council Members

Michele Palazzolo

Cristiana Rago

Francesco Tarantini

Publisher

iEditore

Via Gorizia, 1A, Trani (BT),
76125, Italy | www.ieditore.com

© The Author(s) 2026. All articles published in this issue of NEU are open access and distributed under the Creative Commons Attribution License (CC BY 4.0), which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original author and source are credited.

The authors retain the copyright of their work. The journal and the publisher are granted a non-exclusive right to publish and disseminate the content.

Registered at the Court of
Brescia No. 54/1995
Associazione Nazionale
Infermieri Neuroscienze

EDITORIAL

49

Navigating Change Between Proximity and Specialization: Insights from Neuroscience

Giancarlo Mercurio

COMMENT

51

Shared Care Planning: An Opportunity to Be Seized

Maria Beatrice Tessadori

REVIEW

61

The Interplay Between Depression, Anxiety, Fatigue, and Pain in the Neurorehabilitation of Post-Stroke Patients: A Mapping Review

Francesca Burgio, Laura Danesin, Barba Corso, Agnese Maiorca, Elsa Vitale, Carlo Alberto Camuccio

REVIEW

75

Effectiveness of Telerehabilitation in Adult Patients with Severe Traumatic Brain Injury: A Narrative Review

Maddalena Spinelli, Alessandro Lucarelli, Andrea Crognalletti, Alessia Galli, Andrea Coppari, Alessandra Montini

RESEARCH

83

Health Condition Stratification in Patients Cared for by Home Care Services in Switzerland: A Retrospective Observational Study

Elisa Sberna, Cesarina Prandi

CONCEPTUAL ANALYSIS

103

Standardization of Processes in Mental Health Services: Balancing Organizational Governance, Clinical Complexity, and Nursing Coordination

Salvatore Piliero

CULTURAL ARTICLE

111

Neurobioethics and Psychiatry

Anna Lisa Dal Fitto

Navigating Change Between Proximity and Specialization: Insights from Neuroscience

Giancarlo Mercurio¹

¹ President of ANIN – Associazione Nazionale Infermieri Neuroscienze, Italy
(mail: info@anin.it)

Citation: Mercurio G.. “Navigating Change Between Proximity and Specialization: Insights from Neuroscience” (2026) *NEU* 50(2): 49-50. DOI: <https://doi.org/10.82051/neu-2026-499>

The National Health Service is undergoing an unprecedented transformation. As professionals in the field of neuroscience, we are accustomed to engaging with complexity and uncertainty on a daily basis. However, currently challenges promoted by the Italian Ministerial Decree 77 and the introduction of the Nursing Assistant induce us to put important reflections beyond all the organizational considerations, touching instead upon the very essence of our nursing professional mission.

The Italian Ministerial Decree 77 has put the basis to the expansion of Community Care Centers and Regional Operations Centers, representing themselves a critical challenge for us, as nurses. We are fully aware that the management of neurodegenerative diseases and the sequelae of acute events—such as stroke or severe traumatic brain injury—cannot, and must not, be confined within hospital settings alone. Neurological chronicity requires continuity of care that only a robust community-based network can ensure.

However, as President of the Nursing Association of Neuroscience, in Italian as “ANIN” – “Associazione Nazionale Infermieri Neuroscienze”, I consider it as essential to emphasize “proximity” that should not be thought as the expense of the quality of specialized care.

Community nurses should have advanced competencies to identify early signs in cognitive

or functional decline, acting as active case managers within the care pathway. In this regard, our Association is at the final phase to develop our Position Statement for Neuroscience Nurses, as a document intended to clearly define both standards and competencies required to ensure excellence in care across all care settings in neuroscience.

The introduction of the Nursing Assistant role understandably generated considerable debate. In a field as sensitive as neuroscience—where even the smallest care intervention may have significant repercussions for a patient’s neurological stability and safety—the integration of this role should be discussed with the utmost precision.

In the elaboration of its position statement, ANIN suggests that this new figure cannot compromise nursing professional competence. Thus, the Nursing Assistant do not represent a substitute to the nurse, but rather a supporting figure in which the decision-making framework remains the exclusively responsibility of the nurse.

Leadership and supervision in neurology, neurosurgery, and neurorehabilitation require a carefully calibrated skill mix. Nurses should be enabled to exercise authentic clinical leadership, delegating low-complexity tasks in order to fully devote themselves to clinical assessment, the monitoring of neurological parameters, and

Funding: This research received no external funding. **Conflict of Interest:** The author(s) declare no conflict of interest.

the essential educational support provided to caregivers.

“The safety of the neurological patient is non-negotiable. Every new support role should be integrated within a model in which the nurse’s clinical judgment remains the indispensable cornerstone.”

As an Association, we will not remain passive observers of this process. ANIN is committed, with immediate effect, to ensuring that the training of these new roles is rigorous and that their introduction into specialized settings never becomes a pretext for reducing nursing staff.

The complexity inherent in neuroscience demands highly specialized professionals. We are called upon to lead this transformation proactively, ensuring that organizational innovation never compromises the fundamental imperative of delivering excellence in patient care.

© The Author(s) 2026. This article is published by iEditore and distributed under the terms of the Creative Commons Attribution 4.0 International License (CC BY 4.0).

Shared Care Planning: An Opportunity to Be Seized

Citation: Tessadori MB. "Shared Care Planning: An Opportunity to Be Seized" (2026) *NEU* 50 (2): 51-60. DOI: <https://doi.org/10.82051/neu-2026-316>

Received: February 11, 2026

Revised: March 24, 2026

Just accepted online: June 11, 2026

Published: June 11, 2026

Correspondence: Maria Beatrice Tessadori, Comitato per l'Etica di Fine vita (CEF). Email: mariabeatrice.tessadori@unipv.it

Copyright: © The Author(s) 2026. This article is published by iEditore and distributed under the terms of the Creative Commons Attribution 4.0 International License (CC BY 4.0).

Data Availability Statement: All relevant data are within the paper and its Supporting Information files.

Conflict of Interest: The author(s) declare(s) no conflict of interest.

Funding: This research received no external funding.

Maria Beatrice Tessadori¹

¹ *Docente di etica e deontologia infermieristica, Vice Presidente del Comitato per l'Etica di Fine vita (CEF), Milan, Italy*

Abstract

Introduction. Constant medical advances have reduced disease and mortality, increasing longevity and life expectancy. Many deaths today occur in hospitals or nursing homes.

Problem. Sometimes, treatments that provide no benefits, are excessive, inappropriate, or futile, and without the patient informed consent. At the end of life, the patient's dignity and self-determination are not always respected.

Discussion. Nurses experience significant ethical distress, often accompanied by frustration when patients aren't informed of their diagnosis and prognosis, or when they are involved in life-prolonging treatments for patients with a short life expectancy. Establishing the existence of right isn't enough, it is necessary to create the conditions under which that right can be implemented.

Conclusions. The nurse's advocacy role/value can be interpreted, as well as promoted, within the team through the implementation of shared/advance care planning, as required by Law 219/2017 and the Codes of Ethics of all professionals. However, it will also be necessary to understand the actual organizational conditions of interaction that can favor this complex process in various context.

Keywords: End of Life, Deontology, Law, Advocacy, Advance Care Planning

«[...] Valorizzando l'autonomia e preoccupandoci dell'interesse di un paziente, rispettando l'autodeterminazione, [...] stiamo anche mostrando cura e la preoccupazione per lui come un essere relazionale [...]. In altre parole, io sto suggerendo che uno dei modi migliori di cura per le persone è quello di rispettare la loro autonomia e i loro diritti».

H. Kushe, 1997

Introduzione

I costanti progressi della scienza, della medicina e della tecnica nel XX secolo hanno permesso la costante riduzione di malattie, con un incremento delle speranze di vita. Nei paesi industrializzati, nuove terapie, diagnosi precoci, assistenza, riabilitazione e stili di vita salutari hanno contribuito a ridurre la mortalità, ma non il numero di ricoveri ospedalieri che risultano in costante aumento (Ministero della Salute,

2023). Contemporaneamente si è concretizzata una cospicua “ospedalizzazione della morte” (Da Silva, 2024; Robertson, 2022, Barbagli, 2018) e così, nonostante in un buon numero di casi la morte sia diventata prevedibile, oltre che procrastinabile, si stima che, diversamente dal passato, più della metà dei decessi avvengano in ospedale, seppur con notevoli differenze tra nord e sud Italia (Barbagli, 2018). Ogni tipo di “fragilità” viene segnalato come dato prognostico negativo.

Nonostante una progressiva diffusione della rete di strutture assistenziali territoriali e domiciliari (Ministero della Salute, 2022) quindi, spesso si muore in ospedale per insufficienza cronica end stage sia essa cardiaca, respiratoria, neurologica, renale, epatica (SIAARTI, 2013), per cancro (il 35,39% in ospedale e il 20,06% in hospice o strutture di assistenza a lungo termine) (Numico, et al, 2024). Per quanto riguarda gli anziani prossimi alla fine della vita, l’85% dei decessi avviene in reparti di lunga degenza e in Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA), in cui la demenza e il deficit cognitivo rappresentano circa il 70% dei casi (Galetti, 2025).

Nuovi scenari

Nell’antichità sia il luogo di nascita che di morte è sempre stato quello della propria casa, l’ambito familiare, privato, riservato. Alla fine del ‘700 e ai primi del ‘900 moriva a casa oltre il 90% degli italiani (Barbagli, 2018).

Per cercare di analizzare e interpretare il fenomeno dell’ospedalizzazione della morte e le sue implicazioni è opportuno, innanzitutto, prendere in considerazione, oltre alle nuove possibilità diagnostico-terapeutiche, anche le trasformazioni demografiche, il mutamento delle malattie e le loro diverse traiettorie.

Le trasformazioni demografiche

In Italia, storicamente tra i Paesi con la più alta aspettativa di vita, oggi la speranza alla nascita è di 81,4 anni per gli uomini e di 85,5 per le donne, mentre l’indice di vecchiaia raggiunge quota 168,9 anziani ogni cento giovani (OECD, 2025; ISTAT 2025). Le persone dai 65 anni in su costituiscono il 24,7% della popolazione (14,6 milioni) e si stima che nel 2045 gli/le ultra sessantacinquenni saranno aumentati/e di

quasi 4,5 milioni raggiungendo i 19 milioni (il 34,1% della popolazione) (CENSIS, 2025).

Grazie alla possibilità di rendere croniche alcune malattie, il prolungamento della durata media della vita induce il progressivo invecchiamento della popolazione. La longevità, inevitabilmente, aumenta il peso delle patologie invalidanti in età avanzata (Bartoli, 2024). Alcune previsioni: il World Economic Forum stima che entro il 2050 la popolazione mondiale oltre i 60 anni raddoppierà, passando da 1 miliardo del 2020 a 2,1 miliardi (WEF, 2024); l’Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) sostiene che, mentre nel 2020 in tutto il mondo le persone affette da demenza erano 50 milioni, i numeri raddoppieranno ogni 20 anni, per raggiungere oltre 150 milioni entro il 2050 (WHO, 2025; Sawyer, Higgs 2025; Nichols, et al. 2019). Eppure, in uno studio pubblicato da Lancet, si constata che, dopo decenni di costanti miglioramenti dell’aspettativa di vita, si sta verificando un rallentamento della longevità a causa di vari fattori di rischio, tra cui stili di vita che la compromettono (Lancet, 2025). Ma c’è anche chi, invece, prospetta concrete possibilità di un diffuso allungamento della vita fino ai novantacinque o cento anni (Pattillo, 2025).

Le malattie

L’aumento dell’aspettativa di vita ha comportato un cambiamento nell’epidemiologia delle malattie. Come indicano i dati OMS, nell’ultimo decennio la percentuale di persone in buona salute è rimasta sostanzialmente costante (WHO, 2025), il che implica che si vivranno più anni passati in cattiva salute, anche a causa di decorsi di malattia più prolungati. Già ora la percentuale di pazienti con due o più condizioni patologiche contemporanee sta costantemente aumentando (Witty, et al. 2020). In Italia si stima che l’85% degli ultrasessantacinquenni ha almeno una patologia cronica e il 64% almeno due (Furlan, Montano, 2026). Proprio perché la longevità può essere caratterizzata anche da un declino delle capacità fisiche e mentali, con implicazioni negative che investono la capacità decisionale, diventa importante studiare sia i meccanismi biologici legati all’invecchiamento (Franceschi, et al., 2018) che la loro correlazione con lo sviluppo e la progressione delle patologie.

Ancora oggi le malattie cardiovascolari e i tumori rappresentano il primo caso di morte, pur essendo aumentato il numero di decessi per malattie del sistema respiratorio e circolatorio, per malattia di Alzheimer e altre demenze (ISTAT, 2025).

Escludendo la morte improvvisa, le traiettorie di malattia e di declino della salute fisica che portano a morte possono essere varie e con percorsi diversificati (Geijteman, et al. 2024; Murray, et al. 2024) ma, ormai da anni, sono state ben delineate. Conoscerle può portare, più facilmente, a porre in essere un processo decisionale condiviso sia tra i vari professionisti che con il paziente (shared decision-making) per individuare, comunicare e condividere le realistiche opzioni di trattamento terapeutico e assistenziale (Murray, et al. 2024). Questo, come evidenziato soprattutto dai professionisti che operano nell'ambito delle cure palliative, può anche essere d'aiuto/favorire/guidare un percorso di simultaneous care in cui, in caso di diagnosi di inguaribilità, possano venire offerte cure palliative precoci e contemporanee con altri trattamenti attivi, per poter comunque migliorare la qualità di vita (SICP, 2014).

Traiettoria di declino graduale. Caratterizza le malattie neurodegenerative di Parkinson, di Alzheimer e le demenze, ovvero malattie croniche, progressive e irreversibili. Oggi, per esempio, il tempo medio di sopravvivenza dall'esordio della malattia di Alzheimer è stimato in 7 o 6 anni (Stall, et al. (2025), quello di evoluzione del Parkinson può essere di oltre 20 anni (Kempster, 2025), e la Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) ha una durata media tra i 2 ed i 4 dall'inizio dei sintomi, ma può protrarsi anche per dieci anni (Marin, et al. 2017). Nel tempo, in tutte queste malattie, si verifica una lenta ma costante perdita di capacità fisiche e mentali, con crisi o malattie occasionali e reversibili. Diminuirà gradualmente anche l'indipendenza e, soprattutto durante l'ultimo anno di vita, le persone subiranno un importante declino complessivo di tutte funzionalità.

Traiettoria di declino intermittente. È comune nelle insufficienze d'organo, malattie cardiache, renali o polmonari e include periodi di salute stabile interrotti da episodi gravi o riacutizzazioni che richiedono cure intensive per far fronte agli aspetti reversibili. Ogni

episodio rende più difficile il recupero, portando a un graduale declino generale. La morte può verificarsi in qualsiasi momento lungo questo percorso.

Traiettoria di declino rapido. Questa forma di declino, è, solitamente sperimentata dalle persone affette da cancro. Le malattie tumorali hanno diagnosi e prognosi che vengono formulate mesi e talora molti anni prima e, quando non si verifica una risoluzione, terminano poi con un rapido declino. Anche nel caso di pazienti con tumori solidi ritenuti incurabili, i più recenti trattamenti antitumorali sistemici - come la terapia mirata e l'immunoterapia - hanno reso le cure più efficaci. Questo, però, ha indotto una ulteriore "incertezza prognostica" perché ad un "eventuale" deciso miglioramento - che talvolta può durare per settimane o addirittura anni - segue sempre un successivo rapidissimo peggioramento definitivo (Geijteman, et al. 2024).

Nel caso di persone con "multimorbilità" la traiettoria di declino, a causa della sovrapposizione di svariati fattori e problemi, risulterà più imprevedibile e incerta (Luo, et al. 2025; Chowdhury, et al. 2023). Per tutte le traiettorie di malattia la prognosi clinica potrà fornire indicazioni circa il declino che ne seguirà, aiutando a "stimare" quando si potrebbe verificare il decesso, ma non potrà mai stabilirlo in tempi esatti.

Diritti alla fine della vita

I diritti delle persone alla fine della vita (CEF, 2014, 1997) oggi sono iscritti sia nella deontologia professionale che nelle leggi.

La deontologia

Gli attuali e i più recenti Codici deontologici di medici (FNOMCeO 2006 -2014) e infermieri (FNOPI 2009-2019-2025) ribadiscono che nel processo di cura e assistenza deve essere messo al centro il best interest della persona e, per questo, prevedono il suo consenso libero e consapevole a tutti gli atti sanitari. Per i medici, però, gli indirizzi non sono sempre state questi. Infatti, i cosiddetti "galatei medici" - antenati dei codici deontologici - suggerivano un orientamento diverso. Nel primo - pubblicato da Giuseppe Pasta a Bergamo nel 1791 - si

diceva che se il medico si fosse trovato di fronte ad una «infermità dubbia e minacciosa» non doveva informare il paziente, ma quelli che gli erano «più vicini, in quanto più ragionevoli»; quando poi lo stato del paziente fosse diventato «minaccioso» o «pericolante» l'informazione doveva essere riservata «ai congiunti, agli amici, ai sacerdoti, a chi si rede più vicino al cuore del malato e più fornito di zelo e buona maniera» (Pasta, 1794). Nel 1954 il primo codice di deontologia della Federazione nazionale degli ordini dei medici, pur introducendo il principio del consenso del malato, riaffermava che, nel caso di prognosi grave, fosse lecito nascondere la verità al paziente, ma non alla famiglia. Si sono attenuti a questo indirizzo anche i codici del 1978 e del 1989 (Patuzzo, 2014) benché, già all'inizio del '900, George Surbled - medico francese autore di molti scritti di deontologia professionale - accusasse i suoi colleghi di ingannare ingiustamente i loro pazienti con false promesse di guarigione e di chiamare il sacerdote solo quando "era ormai tardi" (Surbled, 1910) e il paziente non aveva più nemmeno i requisiti minimi ritenuti necessari per ricevere l'eucarestia (Scotti, 1945).

La legge

Attualmente la legge n. 219 /2017 «Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento» che individua i criteri normativi della relazione di cura anche alla fine della vita, mette in primo piano la libertà di scelta e sostiene l'autodeterminazione indicando, dovere del medico e di tutta l'équipe, la pianificazione condivisa delle cure con il paziente (PCC), la possibilità di una pianificazione anticipata (PAC), oltre l'opportunità per i cittadini di depositare anticipatamente le proprie direttive di trattamento (DAT).

La PCC e la PAC implicano che i curanti condividano con i loro pazienti i piani di cura e assistenza, basati su competenza e responsabilità professionale, mentre per quanto riguarda le DAT, i cittadini maggiorenni e capaci devono avere la possibilità di scegliere e far valere il proprio consenso/dissenso informato alle cure anche quando in futuro, non siano più in grado di esprimerlo direttamente.

La situazione

La legge 219 ha già compiuto 8 anni e il 77,8% degli italiani si dichiara favorevole al "testamento biologico", le DAT appunto (EURISPESS, 2025). Tuttavia quelle depositate nella Banca nazionale DAT, seppur in costante crescita, a fine dicembre 2023 erano meno dello 0,5% della popolazione maggiorenne (Associazione Luca Coscioni, 2024). Questa carenza non solo rappresenta l'espressione di uno scarso interesse e/o di una scarsa conoscenza di questa possibilità da parte dei cittadini, ma può anche indurre un eventuale dilemma per i professionisti delle unità operative in cui accedono persone in condizioni critiche, non più in grado di esprimere un proprio consenso/dissenso informato alle cure (Kim, et al. 2024).

Il processo decisionale, soprattutto per quanto riguarda la fase terminale della vita, può divenire particolarmente complesso per le équipes dei curanti, a causa degli snodi decisionali, che spesso devono affrontare risvolti meno tecnici e più etici (Palmryd, et al. 2024; Sedini, et al. 2021). Ciò vale specie per i medici che mantengono un ruolo significativo nelle decisioni: quali trattamenti garantire, ridurre gradualmente, interrompere o sospendere? A questo proposito si discute dell'inopportunità dell'overtreatment, correlato alle modalità diagnostiche, alle modalità di trattamento e alle preferenze dell'assistito (Kueck, et al. 2020; Borsellino, 2018). Nel caso di cure sproporzionate, però, sono soprattutto gli infermieri ad esprimere il proprio disagio etico, vissuto anche con frustrazione (Huang, 2025; Arends, et al., 2022; Damps, et al. 2022; Callahan, 2018; Scanlon, Murphy, 2014), specie quando osservano una incongruenza tra ciò che i medici dicono di auspicare per sé stessi e le decisioni prese nei confronti degli assistiti (Mroz, et al. 2025).

Anche a fronte dell'aumento delle malattie croniche è proprio il processo condiviso della PAC che può concorrere a garantire il rispetto dei valori e delle priorità del paziente: se i professionisti sanitari prendessero decisioni solo in base alla propria competenza o ai propri valori etici potrebbero rischiare di intraprendere trattamenti inappropriati, non necessari, inutili o non voluti.

Talvolta il problema può essere rappresentato anche da una eccessiva interferenza dei

famigliari che, senza delega del paziente e magari a sua insaputa, insistono per la prosecuzione di trattamenti che lo tengano in vita “ad ogni costo”, manifestando anche notevole resistenza verso le cure palliative.

Con l'intento di “guidare” i professionisti in percorsi di qualità del fine vita, molte aziende ospedaliere si sono dotate di protocolli diagnostici terapeutici assistenziali (PDTA) inerenti al percorso da seguire per la gestione del processo e delle necessarie interazioni. Ma poiché le parole, come sempre, sono subordinate agli intenti, non sempre hanno dato risultati apprezzabili. E, purtroppo, non mancano esempi di pazienti che, nonostante avessero espresso la loro preferenza per il solo controllo dei sintomi negli ultimi giorni di vita, hanno ricevuto trattamenti per il suo prolungamento (Sedini, et al. 2022; Mark, 2010).

4. Conclusioni

«Le leggi son, ma chi pon mano ad esse?»

Dante Alighieri

In molti dei casi sottoposti al Comitato per l'Etica di Fine vita (CEF) gli infermieri impegnati nell'assistenza al termine della vita lamentano due tipologie di disagio: uno, riconducibile all'interno dell'équipe di cura e assistenza, riferito alla pratica di cure inutili, alla mancanza di interazione professionale e di condivisione nelle decisioni, l'altro riconducibile al versante esterno a causa dei problemi che nascono con altre équipes (generalmente specialistiche) che, dopo aver inizialmente preso in carico il paziente senza averlo informato sul reale stato della sua malattia, hanno iniziato trattamenti divenuti poi sproporzionati e inappropriati, talvolta seguiti anche da un trasferimento in area critica. Di questa eventualità si lamentano anche medici e infermieri di cure palliative: per loro il più concreto problema sta proprio nel non poter più disporre del tempo, che sarebbe necessario, per riuscire a informare gradualmente e adeguatamente il paziente e quindi pianificare con lui l'assistenza palliativa necessaria e desiderata.

PCC, PAC e DAT rappresentano strumenti concreti in primis a sostegno del principio etico di autodeterminazione e del rispetto della

dignità degli assistiti, ma possono anche essere considerati mezzi atti a favorire il tramonto del “paternalismo medico” e/o del “maternalismo assistenziale”. D'altro canto si configurano come concrete opportunità che possono offrire vantaggi sia ai professionisti che ai familiari: ai professionisti perché potranno evitare incertezze, dilemmi, tensioni e conflitti all'interno delle équipes (Peng et al. 2025; Arends, 2022; Zarantonello, 2022), ai familiari perché non dovranno farsi carico di oneri decisionali in un momento connotato, anche per loro, da ansia e stress, e/o caratterizzato da posizioni divergenti e sensi di colpa (Othman, et al. (2025; Kim, 2024).

Gli studi che analizzano i fattori associati alla messa in atto di PCC e DAT sono ormai numerosi e spesso enfatizzano il ruolo assegnato all'infermiere, sia per la sua relazione privilegiata e il rapporto di comunicazione che riesce a stabilire con l'assistito (Fedele, 2024) che per la possibilità del contributo che potrebbe dare alla diminuzione di ricoveri impropri o inappropriati, specie nelle varie terapie intensive (Chao, et al. 2025; El Hussein, et al. 2025; Sangmin, et al. 2024; Yang, et al. 2022; Maffoni, et al. 2020; Dowling, et al. 2020; Miller, et al. 2019).

La competenza infermieristica saldamente radicata nel valore di advocacy - che sta anche nella potestà di “dar voce al paziente” e “stare dalla sua parte” - non sempre però può essere espressa ed intrapresa (Siobhan, et al. 2025; Blackwood, et al. 2019), col risultato che, talvolta, gli infermieri concorrono sia al mancato rispetto di specifiche norme (Legge 219/2017, Legge 38/2010; artt. 2, 13, 32 Costituzione) che di standard professionali individuati dal Codice deontologico (FNOPI 2025, art. 17,19,26,27). Diventerà allora indispensabile analizzare a fondo i vari contesti per individuare le effettive condizioni che possono favorire, complessivamente, questo articolato processo (Borsato, Tessadori, 2009).

Stabilire l'esistenza di un diritto non basta, è necessario creare le condizioni per la sua attuazione. Per questo anche la messa in campo di un PDTA richiede un effettivo intento collaborativo interprofessionale, non sempre scontato, che dovrà investire attivamente tutti i professionisti implicati nel processo, in modo che possano giungere ad una visione integrata del paziente, temporalmente coerente con la sua condizione, che consenta la condivisione

dei successivi steps di presa in carico (Zarantonello, 2022). Ciò sarebbe impraticabile se i professionisti delle diverse unità operative restassero “realità locali autoregolate”, distinte, associate solo alle competenze tecniche esclusive, alla discrezionalità nella valutazione, all'autorità di decisione posta solo nelle mani dei responsabili (Borsato, Tessadori, 2004).

Gli argomenti affrontati non possono essere considerati irrilevanti e per questo meriterebbero un approfondimento di analisi, anche alla luce di alcune domande: le strutture sanitarie sentono il dovere di sviluppare più efficacemente le relazioni di coordinamento e di comunicazione trasversali tra unità operative e tra professionisti, così da andare verso una modalità organizzativa che consenta il governo di questi processi? E quanto la realtà attuale è favorevole e disponibile a questa esigenza?

© The Author(s) 2026. This article is published by iEditore and distributed under the terms of the Creative Commons Attribution 4.0 International License (CC BY 4.0)

References

- Arends, S. A. M., Steenbergen, M., Thodé, M., Francke, A. L., & Jongerden, I. P. (2022). Moral distress among nurses involved in life-prolonging treatments in patients with a short life expectancy: A qualitative interview study. *Patient education and counseling*, 105(7), 2531–2536. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2022.01.017>
- Aschale, A., Gishu, T., Mengist, S., & Tsehay, M. (2025). Experiences of intensive care unit nurses in providing end-of-life care in public hospitals: a phenomenological study. *BMC nursing*, 24(1), 1185. <https://doi.org/10.1186/s12912-025-03849-5>
- Associazione Luca Coscioni. (2025, 31 gennaio). *Dopo 7 anni, il Biotestamento è una realtà sociale sempre più significativa*. Associazione Luca Coscioni (consultato il 15 dicembre 2025).
- Barbagli, M. (2018). *Alla fine della vita*. Morire in Italia (p. 43). Il Mulino.
- Bartoli, V. (2024). Stato di salute, ospedalizzazione della popolazione anziana e aspetti quantitativi ed evolutivi dell'invecchiamento demografico in Italia. *Tendenze Nuove*, 2, 1–9. <https://doi.org/10.32032/TENDENZENUOVE20240201.PDF>
- Blackwood, D. H., Walker, D., Mythen, M. G., Taylor, R. M., & Vindrola-Padros, C. (2019). Barriers to advance care planning with patients as perceived by nurses and other healthcare professionals: A systematic review. *Journal of clinical nursing*, 28(23-24), 4276–4297. <https://doi.org/10.1111/jocn.15049>
- Borsato, P., & Tessadori, M. B. (2004). *Governare gli ospedali: varietà ed efficacia delle strategie di direzione*. L'Ospedale, 4(4), 24–33. Associazione Medici di Direzione Ospedaliera.
- Borsato, P., & Tessadori, M. B. (2009). Complessità organizzativa ed ostacoli al consenso informato: riflessioni sul ruolo degli infermieri. *L'Infermiere*, 2, 51–58. Federazione Nazionale IPASVI.
- Borsellino, P. (2018). *Bioetica tra «moralì» e diritto*. Raffaello Cortina Editore.
- Callahan D. (2018). Futile Treatment and Conquering Death. *Perspectives in biology and medicine*, 60(3), 331–335. <https://doi.org/10.1353/pbm.2018.0005>
- Comitato per l'Etica di Fine Vita (CEF). (2005). *Carta delle volontà anticipate*. <https://www.comitato-finevita.it/documents/carta-delle-volonta-anticipate-2/> (consultato il 12 gennaio 2026).
- CENSIS. (2025). *59° Rapporto sulla situazione sociale del Paese 2025*. Franco Angeli. <https://www.censis.it/rapporto/rapporto-2025/> (consultato il 12 gennaio 2026).
- Chao, H. C., Chen, Y. L., Lin, H. C., Wang, J. J., & Yang, Y. P. (2025). Nurses' competence and needs to assist advance directives for institutionalized people with dementia and their family. *Applied nursing research : ANR*, 82, 151924. <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2025.151924>
- Chowdhury, S. R., Chandra Das, D., Sunna, T. C., Beyene, J., & Hossain, A. (2023). Global and regional prevalence of multimorbidity in the adult population in community settings: a systematic review and meta-analysis. *EClinicalMedicine*, 57, 101860. <https://doi.org/10.1016/j.eclinm.2023.101860>
- da Silva Marques, D., Lenardt, M., Cechinel, C., Rodrigues, J., Kraus, R., & Guedez, J. (2023). Hospitalization and occurrence of death in frail older adults: An integrative review. *Open Journal of Nursing*, 13, 699–708. <https://doi.org/10.4236/ojn.2023.1310046>
- Damps, M., Gajda, M., Stołtny, L., Kowalska, M., & Kucewicz-Czech, E. (2022). Limiting futile therapy as part of end-of-life care in intensive care units. *Anaesthesiology intensive therapy*, 54(3), 279–284. <https://doi.org/10.5114/ait.2022.119124>
- Dowling, T., Kennedy, S., & Foran, S. (2020). Implementing advance directives-An international literature review of important considerations for nurses. *Journal of nursing management*, 28(6), 1177–1190. <https://doi.org/10.1111/jonm.13097>
- El Hussein, M. T., & Favel, D. (2025). Advanced care planning conversations: A scoping review of nurse practitioners' approach. *The Journal for Nurse Practitioners*, 21(7), 105421. [https://www.npjjournal.org/article/S1555-4155\(25\)00104-7/fulltext](https://www.npjjournal.org/article/S1555-4155(25)00104-7/fulltext)
- EURISPES. (2025, 29 maggio). *Rapporto Italia 2025*. <https://eurispes.eu/news/risultati-rapporto-italia-2025/> (consultato il 24 novembre 2025).
- Fedele, V., et al. (2024). Comunicazione terapeutica: Un'analisi della letteratura e l'impatto sulla pratica infermieristica basata sull'EBN. *L'Infermiere*, 61(2), e42–e50. ISSN 2038-0712.
- FNOPI. (2025). *Codice deontologico delle professioni infermieristiche (Capo IV, Rapporti con le persone assistite, artt. 17, 19, 26, 27)*. Federazione Nazionale Ordini Professioni Infermieristiche.
- Franceschi, C., Garagnani, P., Parini, P., Giuliani, C., & Santoro, A. (2018). Inflammaging: a new immune-metabolic viewpoint for age-related diseases. *Nature reviews. Endocrinology*, 14(10), 576–590. <https://doi.org/10.1038/s41574-018-0059-4>
- Furlan, L., & Montano, N. (2026, 8 gennaio). Invecchiamento e pazienti cronici, così “the hospitalist” rende i percorsi di cura più gestibili e sostenibili. *Il Sole 24 Ore*.
- Galetti, P. (2025). *Oltre il milione: La realtà della demenza in Italia e le nuove strategie di intervento, anche*

del SIGOT. <https://advenias.care/oltre-il-milione-la-realta-della-demenza-in-italia-e-le-nuove-strategie/> (consultato il 15 dicembre 2025).

- Geijteman, E. C. T., Kuip, E. J. M., Oskam, J., Lees, D., & Bruera, E. (2024). Illness trajectories of incurable solid cancers. *BMJ (Clinical research ed.)*, 384, e076625. <https://doi.org/10.1136/bmj-2023-076625>
- Huang L. L. (2025). Medical futility and the ethics of continuing treatment: a hermeneutic inquiry into patient and physician perspectives. *Philosophy, ethics, and humanities in medicine : PEHM*, 20(1), 33. <https://doi.org/10.1186/s13010-025-00200-3>
- ISTAT. (2025). *Cause di morte in Italia. Anno 2022*. <https://www.istat.it/wp-content/uploads/2025/06/Report-cause-di-morte-Anno-2022.pdf> (consultato il 12 gennaio 2026).
- ISTAT. (2025). *Noi Italia 2025*. <https://noi-italia.istat.it/pagina.php?id=3&categoria=3&action=show&L=0> (consultato il 12 gennaio 2026).
- Kempster P. A. (2025). Understanding the progression of Parkinson's disease: a review. *BMJ neurology open*, 7(2), e001215. <https://doi.org/10.1136/bmjno-2025-001215>
- Kim, H., Cho, J., Shin, S., & Kim, S. S. (2024). Uncertainty in surrogate decision-making about end-of-life care for people with dementia: An integrative review. *Journal of advanced nursing*, 80(8), 3103–3118. <https://doi.org/10.1111/jan.16038>
- Kuek, J. T. Y., Ngiam, L. X. L., Kamal, N. H. A., Chia, J. L., Chan, N. P. X., Abdurrahman, A. B. H. M., Ho, C. Y., Tan, L. H. E., Goh, J. L., Khoo, M. S. Q., Ong, Y. T., Chiam, M., Chin, A. M. C., Mason, S., & Krishna, L. K. R. (2020). The impact of caring for dying patients in intensive care units on a physician's personhood: a systematic scoping review. *Philosophy, ethics, and humanities in medicine : PEHM*, 15(1), 12. <https://doi.org/10.1186/s13010-020-00096-1>
- Kuhse, H. (1997). *Caring: Nurses, women and ethics*. Blackwell. (Trad. it. Prendersi cura. *L'etica e la professione di infermiera*. Edizioni di Comunità, 1997, p. 174).
- Luo, S., Chen, W., Li, J., & Guo, V. Y. (2025). Association between Multimorbidity and End-of-Life Outcomes among Middle-Aged and Older Adults: Evidence from 28 Countries. *Journal of the American Medical Directors Association*, 26(3), 105461. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2024.105461>
- Mack, J. W., Weeks, J. C., Wright, A. A., Block, S. D., & Prigerson, H. G. (2010). End-of-life discussions, goal attainment, and distress at the end of life: predictors and outcomes of receipt of care consistent with preferences. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 28(7), 1203–1208. <https://doi.org/10.1200/JCO.2009.25.4672>
- Maffoni, M., Argentero, P., Giorgi, I., & Giardini, A. (2020). Healthcare professionals' perceptions about the Italian law on advance directives. *Nursing ethics*, 27(3), 796–808. <https://doi.org/10.1177/0969733019878831>
- Marin, B., Boumédiène, F., Logroscino, G., Couratier, P., Babron, M. C., Leutenegger, A. L., Copetti, M., Preux, P. M., & Beghi, E. (2017). Variation in worldwide incidence of amyotrophic lateral sclerosis: a meta-analysis. *International journal of epidemiology*, 46(1), 57–74. <https://doi.org/10.1093/ije/dyw061>
- Miller, H., Tan, J., Clayton, J. M., Meller, A., Hermiz, O., Zwar, N., & Rhee, J. (2019). Patient experiences of nurse-facilitated advance care planning in a general practice setting: a qualitative study. *BMC palliative care*, 18(1), 25. <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0411-z>
- Ministero della Salute. (2022). Decreto 23 maggio 2022, n. 77. Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale (22G00085). *Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana*.
- Ministero della Salute. (2023). *Principali evidenze sull'attività di ricovero ospedaliero*. Anno 2023. https://www.salute.gov.it/new/sites/default/files/imported/C_17_pubblicazioni_3498_allegato.pdf
- Mroz, S., Daenen, F., Dierickx, S., Mortier, F., De Panfilis, L., Downar, J., Lapenskie, J., Anderson, K., Skold, A., Campbell, C., Campbell, T. C., Feeney, R., Willmott, L., White, B. P., Chambaere, K., & Deliens, L. (2025). Associations between physicians' personal preferences for end-of-life decisions and their own clinical practice: PROPEL survey study in Europe, North America, and Australia. *Palliative medicine*, 39(2), 266–276. <https://doi.org/10.1177/02692163241300853>
- Murray, S. A., Boyd, K., Moine, S., Kendall, M., Macpherson, S., Mitchell, G., & Amblàs-Novellas, J. (2024). Using illness trajectories to inform person centred, advance care planning. *BMJ (Clinical research ed.)*, 384, e067896. <https://doi.org/10.1136/bmj-2021-067896>
- GBD 2019 Dementia Forecasting Collaborators (2022). Estimation of the global prevalence of dementia in 2019 and forecasted prevalence in 2050: an analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *The Lancet. Public health*, 7(2), e105–e125. [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(21\)00249-8](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(21)00249-8)
- Numico, G., Ippoliti, R., Antonuzzo, A., Palmero, L., & Bossi, P. (2024). Hospital as a site of death of cancer patients in Italy: A registry-based analysis and time trends. *Cancer epidemiology*, 93, 102702. <https://doi.org/10.1016/j.canep.2024.102702>
- OECD & European Commission. (2025). *State of Health in the EU: Italia – Profilo della sanità 2025*. https://health.ec.europa.eu/document/download/2efd5546-3438-405f-ae3d-78f0f60a50e7_en?filename=2025_chp_it_italian.pdf (consultato il 12 gennaio 2026).

- Othman, E. H., Alost, M., Atiyeh, H., Khalaf, I. A., & Zeilani, R. (2025). Decisions in end-of-life care: perspectives from family caregivers. *International journal of palliative nursing*, 31(2), 81–88. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2025.31.2.81>
- Palmryd, L., Rejnö, Å., Alvariza, A., & Godskesen, T. (2025). Critical care nurses' experiences of ethical challenges in end-of-life care. *Nursing ethics*, 32(2), 424–436. <https://doi.org/10.1177/09697330241252975>
- Pasta, G. (1794). *Galateo dei medici. Dalla Nuova Società Tipografica in Ditta, N. Zanon Bettoni e Compagni*. https://archive.org/details/bub_gb_RvTahnd69_sC/page/n21/mode/2up (consultato il 24 novembre 2025).
- Pattillo, A. (2025). *I trapianti di organi possono davvero farci vivere fino a 150 anni?* National Geographic. <https://www.nationalgeographic.it/i-trapianti-di-organi-possono-davvero-farci-vivere-fino-a-150-anni> (consultato il 15 gennaio 2026).
- Patuzzo, S. (2014). *Storia del Codice italiano di deontologia medica: Dalle origini ai giorni nostri*. Edizioni Minerva Medica. https://portale.fnomceo.it/wp-content/uploads/import/201801/125441_sara-patuzzo-preview-libro.pdf
- Peng, M., Guan, Q., & Zhu, X. (2025). Moral distress, attitude toward death, and palliative care core competencies among ICU nurses: a cross-sectional study. *BMC palliative care*, 24(1), 16. <https://doi.org/10.1186/s12904-025-01655-z>
- Robertson, S. B., Hjörleifsdóttir, E., & Sigurðardóttir, Þ. (2022). Family caregivers' experiences of end-of-life care in the acute hospital setting. A qualitative study. *Scandinavian journal of caring sciences*, 36(3), 686–698. <https://doi.org/10.1111/scs.13025>
- Lee, S., Cui, N., & Kim, H. (2025). Nurses' engagement in advance care planning practices: A descriptive cross-sectional study. *Journal of clinical nursing*, 34(6), 2149–2162. <https://doi.org/10.1111/jocn.17376>
- Sawyer, J. M., & Higgs, P. (2025). From living well to dying well with dementia: The significance of an expanded understanding of loss for end-of-life care. *Palliative care and social practice*, 19, 26323524251347653. <https://doi.org/10.1177/26323524251347653>
- Scanlon, A., & Murphy, M. (2014). Medical futility in the care of non-competent terminally ill patient: nursing perspectives and responsibilities. *Australian critical care : official journal of the Confederation of Australian Critical Care Nurses*, 27(2), 99–102. <https://doi.org/10.1016/j.aucc.2012.10.003>
- Sedini, C., Biotto, M., Crespi Bel'skij, L. M., Moroni Grandini, R. E., & Cesari, M. (2022). Advance care planning and advance directives: an overview of the main critical issues. *Aging clinical and experimental research*, 34(2), 325–330. <https://doi.org/10.1007/s40520-021-02001-y>
- SIAARTI. (2013). *Grandi insufficienze d'organo "end stage": Cure intensive o cure palliative? Documento condiviso per una pianificazione delle scelte di cura*. <https://www.camera.it/temiap/2016/04/11/OC177-1939.pdf> (consultato il 15 dicembre 2025).
- SICP. (2015). *Cure palliative precoci e simultanee – Documento AIOM-SICP*. <https://www.sicp.it/documenti/sicp/2015/10/cure-palliative-precoci-e-simultanee-documento-aiom-sicp/> (consultato il 15 dicembre 2025).
- Siobhan, A., et al. (2025). Navigating end-of-life choices: The essential role of nurses in advance directives. *Journal of Disease and Global Health*. <https://doi.org/10.20944/preprints202503.0945.v1>
- Stall, N. M., Quinn, K. L., van der Steen, J. T., Trimble, J., Clarfield, A. M., & Mitchell, S. L. (2025). Enteral tube feeding in people with advanced dementia. *BMJ (Clinical research ed.)*, 389, e075326. <https://doi.org/10.1136/bmj-2023-075326>
- Surbled, G. (1910). *Medical etiquette: Handbook of elementary deontology*. <https://archive.org/details/b23984363/page/18/mode/2up> (consultato il 15 dicembre 2025).
- GBD 2021 Europe Life Expectancy Collaborators (2025). Changing life expectancy in European countries 1990-2021: a subanalysis of causes and risk factors from the Global Burden of Disease Study 2021. *The Lancet. Public health*, 10(3), e172–e188. [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(25\)00009-X](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(25)00009-X)
- World Economic Forum. (2024). *Longevity economy principles: The foundation for a financially resilient future*. <https://www.weforum.org/publications/longevity-economy-principles-the-foundation-for-a-financially-resilient-future/> (consultato il 15 dicembre 2025).
- Whitty, C. J. M., MacEwen, C., Goddard, A., Alderson, D., Marshall, M., Calderwood, C., Atherton, F., McBride, M., Atherton, J., Stokes-Lampard, H., Reid, W., Powis, S., & Marx, C. (2020). Rising to the challenge of multimorbidity. *BMJ (Clinical research ed.)*, 368, l6964. <https://doi.org/10.1136/bmj.l6964>
- World Health Organization. (2025). *Ageing and health*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health> (consultato il 24 novembre 2025).
- WHO (2025). *World health statistics 2025. Monitoring health for the SDGs, Sustainable Development Goals*. All'indirizzo: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240110496> (ultima consultazione: 12 gennaio 2026)
- Yang, J., Kim, H. J., Heo, S., An, M., Park, S., Ounpraseuth, S., & Kim, J. (2023). Factors associated with attitudes toward advance directives in nurses and comparisons of the levels between emergency nurses and palliative care nurses. *Japan journal of nursing science : JJNS*, 20(1), e12508. <https://doi.org/10.1111/jjns.12508>

-
- Zarantonello, D., Abati, C., Laudon, A., Destro, M., Valente, F., Fozzer, M. C., Venturelli, C., Zizzetti, S., Gobber, G., & Brunori, G. (2022). *Giornale italiano di nefrologia : organo ufficiale della Societa italiana di nefrologia*, 39(5), 2022-vol5.

The Interplay Between Depression, Anxiety, Fatigue, and Pain in the Neurorehabilitation of Post-Stroke Patients: A Mapping Review

Citation: Burgio F, Danesin L, Corso B, Maiorca A, Vitale E, Camuccio CA “The Interplay Between Depression, Anxiety, Fatigue, and Pain in the Neurorehabilitation of Post-Stroke Patients: A Mapping Review” (2026) *NEU* 50(2): 61-74. DOI: <https://doi.org/10.82051/neu-2026-326>

Received: February 14, 2026

Revised: March 18, 2026

Just accepted online: June 11, 2026

Published: June 11, 2026

Correspondence: Carlo Alberto Camuccio, Head of the Nursing Neuro Rehabilitation Research Lab, IRCCS San Camillo Hospital, via Alberoni 70, 30126, Venice, Italy. mail: alberto.camuccio@unipd.it

Copyright: © The Author(s) 2026. This article is distributed under the terms of the Creative Commons Attribution 4.0 License (CC BY 4.0).

Data Availability Statement: All relevant data are within the paper and its Supporting Information files.

Conflict of Interest: The author(s) declare(s) no conflict of interest.

Funding: This research received no external funding.

Francesca Burgio¹, Laura Danesin¹, Barbara Corso², Agnese Maiorca³, Elsa Vitale⁴, Carlo Alberto Camuccio⁵

¹ Neuropsychology Department, IRCCS San Camillo Hospital, Venice, Italy

² Neuroscience Institute, National Research Council, Padova, Italy

³ Master's Degree in Nursing and Midwifery Sciences, University of Padua, Italy

⁴ Local Health Authority Bari, Mental Health Department Bari, Italy

⁵ Nursing Neuro Rehabilitation Research Lab, IRCCS San Camillo Hospital, Venice, Italy

Abstract

Introduction. Depression, anxiety, fatigue, and pain are four pathological conditions and symptoms very common in stroke patients that often occur simultaneously, affecting each other. This mutual influence seems little studied, as literature tends to study them separately.

Method. This study aims to analyze the literature on the co-presence and mutual influence of anxiety, depression, fatigue, and pain in stroke patients during neurorehabilitative hospitalization. Scopus, Pubmed, Embase, and Cinahl databases were searched from 01/2017 to 12/2023.

Results. Out of the 24 included studies, 11 investigated fatigue and depression, 10 depression and pain, 6 fatigue and anxiety, and 3 anxiety and pain. In the anxiety and fatigue domains, the observational studies reported a direct association between the two variables, while the intervention studies showed the covariation over time. In anxiety and pain, all the studies reported a direct correlation. In the depression and fatigue, the observational studies showed a positive correlation of variable degree, while the RCTs didn't indicate correlations. No clear association emerged between depression and pain.

Discussion. In conclusion, post-stroke pain and anxiety are less frequently assessed and addressed than fatigue and depression. Current assessment tools appear limited in

their adequacy for stroke patients, highlighting important methodological gaps. Further research is needed to develop more appropriate instruments and improve psychological support and pain management in this population.

Keywords: Neurorehabilitation, Nursing, Stroke, Depression, Pain, Fatigue, Anxiety

Introduction

Stroke is the neurological disease with the highest social influence, representing the second leading cause of death after cardiovascular diseases and the main cause of disability. According to the World Stroke Association in the world, there are approximately 12.5 million people with stroke every year, and it is estimated that, worldwide, 101 living people have suffered a stroke (Feigin et al., 2022).

Primarily, healthcare professionals pay attention to the neurological damages, but the neuro-psychiatric consequences of the stroke episode are just as crucial affecting the outcome of nursing care. During the rehabilitation phase, care becomes multidimensional. According to the literature, nurses should provide adequate psychosocial support to stroke survivors as well as to their families. Moreover, early depression screening among stroke survivors is recommended in order to improve patient outcomes (Babkair et al., 2023).

From a clinical perspective, these consequences can be further classified into two domains, i.e., cognitive deficit and psychiatric manifestation (Barbay et al., 2018; Mahadevan et al., 2021). The four major pathological conditions most frequently observed in this population are anxiety, depression, fatigue, and pain, all of which significantly impair the rehabilitation process and hinder functional recovery.

Neuropsychiatric disorders occur in approximately 30% of stroke survivors, with depression, anxiety, and apathy among the most prevalent conditions. These disabling psychiatric outcomes are associated with a significant reduction in quality of life and contribute substantially to caregiver burden, stress, and emotional exhaustion (Ferro et al., 2016). In addition to these core affective disturbances, pain and fatigue are also commonly reported after stroke and are often closely related to depressive symptoms (Appelros et al., 2006).

Upon close examination psychological

conditions, such as anxiety and depression can be experienced by nearly 40% of stroke patients (MacKevitt et al., 2011; Murray et al., 2003; Zhang et al., 2020). Self-recorded psychological complaints are even more frequent, with about 60% of the patients with stroke experiencing depression and 67% anxiety (Murray et al., 2003). Psychological symptoms can be present in the first weeks after stroke and can negatively impact daily life (Lincoln et al., 2011), and have been associated with poorer functional recovery after 52 weeks (R. West et al., 2010).

Post-stroke depression is characterized by common somatic features, like weight loss consequent to appetite decrease, lethargy, and suicidal ideation (Beblo & Driessen, 2002; Chun et al., 2022). These behaviors may occur in both early and late post-stroke phases and may be associated with fatigue and psychomotor deficits in stroke patients (Spalletta et al., 2005).

The prevalence of post-stroke fatigue (PSF) has been estimated between 25% and 85% (Cumming et al., 2016). However, a clear and consistent definition of PSF is still lacking. PSF is recognized as a subjective deficit of mental and physical energy that interferes with daily activities (Paudel et al., 2023), often associated with older age and higher severity of neurological and medical impairments, such as diabetes, hypertension, heart failure, kidney disorder, pain, anxiety, depression, sleep problems, and cognitive deficits (Cumming et al., 2016).

Another common sequela of stroke is post-stroke pain (PSP), which can occur in 19-74% of patients (J. S. Kim, 2009). However, PSP is often underreported as it may not be disclosed directly by the patient and is described only on specific inquiries (Harrison & Field, 2015). Previous studies found that PSP may be associated with poor cognitive functioning (O'Donnell et al., 2013), lower quality of life (Naess et al., 2010), fatigue (Hoang et al., 2012), and depression (Lundström et al., 2009).

PSF and PSP can negatively impact rehabilitation outcomes, as patients may experience a lack of

motivation and difficulty adhering to treatments (Chapman & Bogle, 2014; Payton & Soundy, 2020; Urimubenshi et al., 2017). Nurses often face obstacles in coping with the shifting mood and noncompliant conduct of patients with stroke (Mackenzie & Greenwood, 2012), which could lead to problems in interpersonal relationships in both clinicians and patients. Therefore, psychological care is needed to improve nursing care (van Nimwegen et al., 2023; Luker et al. 2015), and to reduce healthcare costs (Gillham et al., 2012).

These four pathological conditions and symptoms, as described above, are not only very common and frequent in patients with stroke, but in rehabilitation practice, they often occur simultaneously, affecting each other. However, despite their frequency, their mutual influence and reciprocity seem little studied in the literature, tending instead to study them separately, with exception of the well documented association between depression and fatigue.

Through this review, nurses and healthcare professionals are provided with a detailed, literature-based description, of the reciprocal interactions among these symptomatic conditions

Specifically, the aim of this review is to analyze the co-presence and mutual influence between various pathological conditions and symptoms in stroke patients, i.e., anxiety, depression, fatigue, and pain, and to determine whether these measures could affect the efficacy of rehabilitation received during hospital stay.

Materials and Methods

Search strategy and selection criteria

This review was registered with PROSPERO, CRD42022345759. A comprehensive search of the SCOPUS, PubMed, Embase, and Cinahl online databases was conducted considering studies published in the last five years (from 01/2018 to 31/12/2023). The following keywords were used: 'stroke', 'rehabilitation', 'depression', 'anxiety', 'pain' and 'fatigue' (see supplementary materials for complete queries).

To be included, studies had to meet the following criteria: participants with stroke not limited to specific clinical characteristics such as lateralization, lesion site, or types of stroke; participants older than 18 and younger

than 85 years old; participants treated in neurorehabilitation centers as inpatients; assessing during the hospital stay at least one of the following variable dyads: anxiety-fatigue, anxiety-pain, depression-fatigue, depression-pain; full original articles written in English.

Candidate studies were excluded if they: included participants with neurological or severe psychiatric comorbidities; included community-dwelling individuals who did not undergo a rehabilitation period as inpatients; were rated with a high risk of bias after the risk of bias assessment.

In the case of longitudinal design, candidate studies were included if baseline measurements were performed during hospitalization. However, if follow-up measures were acquired after hospital discharge, these were not considered for the purpose of this work.

Data Extraction and Risk of Bias Assessment

All authors independently screened the titles and abstracts of articles collected from the database search. Only articles that met the inclusion criteria were selected. Any doubt or disagreement was discussed and solved among all the authors. Seven authors read selected reports and extracted relevant information following a modified version of the PICO guidelines. Data relative to sample characteristics, methods, and results were also extracted. As secondary outcomes, data concerning the patients' cognitive profile, quality of life (QoL), disability/autonomy, and sleep were also extracted. Afterward, study quality was assessed using design-specific tools. The RoB2 tool (Sterne et al., 2019) was used to evaluate the risk of bias in RCT/interventional studies, while specific JBI tools of critical appraisal were used to assess risk of bias in observational studies (Barker et al., 2026; Barker et al., 2025; Barker et al., 2024).

Results

The initial search identified 2464 records. After duplicate removal, 643 articles were retained. During the abstract screening process, 172 studies were excluded, leaving 142 studies for the full-text reading, identifying 24 records as meeting the inclusion criteria (Figure 1).

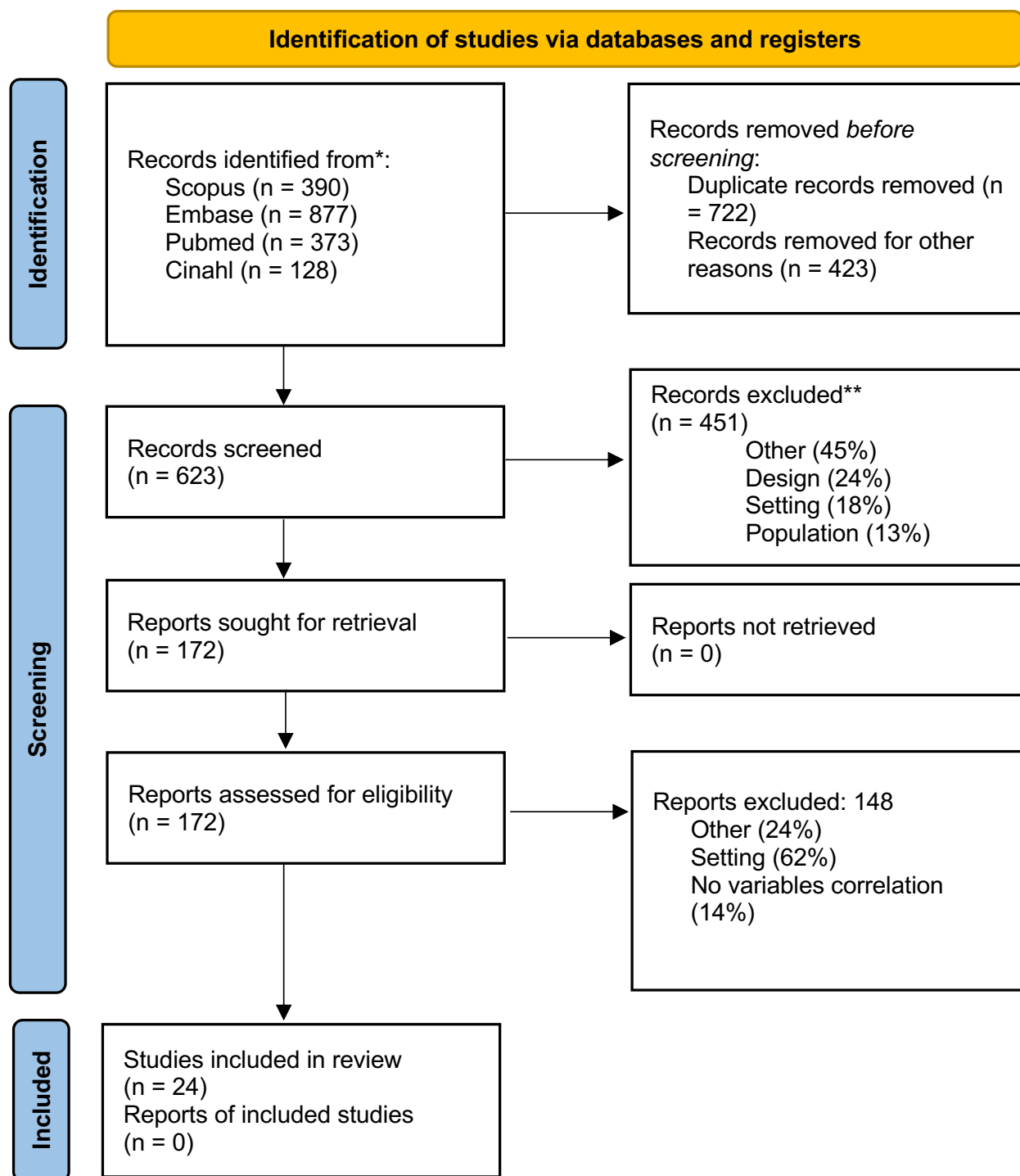


Figure 1. PRISMA 2020 flow diagram for new systematic reviews which included searches of databases and registers only.

Results will be reported separately for each dyad of symptoms (anxiety-fatigue, anxiety-pain, depression-fatigue, depression-pain).

Overall, the studies involved 5001 patients with stroke, most of them considering both ischemic and hemorrhagic types (Chen et al., 2019; Ozyemisci-Taskiran et al., 2019; Batur et al., 2022; Kim et al., 2022; Hartley et al., 2022; Dornonville de la Cour et al., 2023; Kieverud et

al., 2020; Rutkowski et al., 2021; Aydin et al., 2023; Chen et al., 2023; Wong et al., 2021; Zhao et al., 2021), four only ischemic patients (Chen et al., 2019; Kautzky-Willer et al., 2021; Szczepańska-Gieracha J. & Mazurek, J., 2020; Kobylańska et al., 2019), no study focused only on hemorrhagic patients. Surprisingly, 4 studies give no indications on stroke haetiology (Guidetti et al., 2020; Rivas et al., 2021; Rahamatali et al., 2021;

West et al., 2019). Furthermore, 13 studies do not mention comorbidities (Ozyemisci-Taskiran et al., 2019; Rhudy et al., 2023; Guidetti et al., 2020; Kim et al., 2022; Rivas et al., 2021; Dornonville de la Cour et al., 2023; Rahamatali et al., 2021; van Meijeren-Pont et al., 2019; Aydin et al., 2023; Baik et al., 2023; Chen et al., 2023; Zhao et al., 2021; Lin et al., 2021).

Fatigue

Thirteen of the included studies investigated fatigue and psychological concerns. Of these, six assessed both anxiety and depression levels (Ozyemisci-Taskiran et al., 2019; Batur et al., 2022; Chen et al., 2019; Guidetti et al., 2020; Kim et al., 2022; Honoré et al., 2023), one only anxiety (Rhudy et al., 2023), and six only depression (Dornonville de la Cour et al., 2023; Kjeveerud, et al., 2020; Rahamatali et al., 2021, van Meijeren-Pont et al., 2019; West et al., 2019; Rutkowski et al., 2021). Notably not all the included studies explored the direct association between the variables of interest, but conversely reported their changes over time or after an intervention.

Fatigue and depression/anxiety

Studies investigating both anxiety and depression in relation to fatigue yielded inconsistent results.

In two observational studies, Ozyemisci-Taskiran et al. (2019) and Batur et al. (2022) investigated the psychometric properties of FSS and FIS in patients with stroke, respectively. Both scales showed excellent internal consistency of FSS in stroke patients. However, both studies reported that fatigue levels were only weakly (Ozyemisci-Taskiran et al., 2019) or not significantly associated with HADS scores (Batur et al.).

Similar results were described also in Honoré et al. (2023), exploring changes in physical activity from the hospital to after discharge and which factors may influence the time spent in specific activities (e.g., standing, walking, etc.). The authors observed that higher levels of fatigue were associated with a reduction of active time, whereas anxiety and depression did not show any influence.

Among interventional studies, Chen et al. (2023) investigated the effect of a mind-body interactive qigong intervention on the physical and mental aspects of QoL. Qigong interactive

exercise program had a beneficial effect on the physical and mental aspects of QoL. However, the concomitant presence of fatigue and depression ($p > 0.05$) in post-stroke patients was not significantly associated with a change in QoL.

Kim et al. (2022) investigated the effect of Bright Light Therapy on QoL and Sleep in patients with post-stroke insomnia. Patients received bright light therapy (10,000 lux) or placebo therapy for 30 minutes in the early morning. Anxiety was evaluated using the GAD-7, depression with the PHQ-9, and fatigue using the FSS. After bright light therapy, both anxiety, depression and fatigue scores were significantly reduced.

Conversely, Guidetti et al. (2020) reported that most patients did not experience changes in fatigue or anxiety/depression after a treatment with the F@ce ICT-based system.

Fatigue and anxiety

Only one study focused on the mutual changes of fatigue and anxiety, without assessing depression levels. Rhudy et al. (2023) investigated the feasibility of a psychosocial intervention and its effects on the quality of life and psychological symptoms in patients and caregivers. Significant improvements were observed in measures of fatigue for patients and caregivers, both immediately after the treatment and at the 6-month follow-up. Conversely, improvements in anxiety levels were found only at the follow-up evaluation.

Fatigue and depression

Overall, studies consistently described positive associations between fatigue and depression levels.

Dornonville de la Cour et al. (2023) analyzed the psychometric properties of the Dutch Multifactor Fatigue Scale (DMFS) in stroke patients. Three subscales (Impact of Fatigue, Mental Fatigue, and Signs and Direct Consequences of Fatigue) were also moderately to strongly correlated to the DASS-21 scores, measuring depression and anxiety. Stronger correlations were observed for the stress subscale of DASS-21.

Rahamatali et al. (2021) analyzed the association between modifiable factors, such as psychological ones, and fatigue in patients with chronic stroke. The authors reported that 71% of participants experienced fatigue, which was moderately correlated with depression ($r=0.63$,

$p < 0.001$).

Other studies investigated the changes in fatigue and depression during the hospital stay. Comparing admission and discharge levels, van Meijeren-Pont et al. (2019) reported moderate to small changes in fatigue

Kjevevud et al. (40) analyzed the evolution of fatigue, assessed by FSS, from the acute phase until 18 months post-injury. In the univariate analyses, they found an association between higher fatigue levels and mild-severe depressive symptoms, investigated through BDI but this was not confirmed in the multivariate analyses.

Similarly, Rutkowski et al. (2021) found a positive correlation between fatigue and depression, which, however, impacted different outcomes related to quality of life. Moreover, higher levels of fatigue were observed also in patients not exhibiting depressive symptoms.

One interventional study (West et al., 2019) analyzed the effects of natural light on fatigue and sleep quality of patients with stroke. Fatigue and depression were evaluated with MFI-20 and MDI. Fatigue was significantly reduced in rehabilitation patients exposed to natural lighting. The author also found that depressive and fatigue scores were significantly correlated (Admission: $p = 0.0002$; Discharge: $p < 0.0001$), although both fatigue and depression could occur without each other.

Pain

Eleven of the included studies investigated pain and psychological concerns. Of note, only a limited number of studies assessed the common presence of pain and anxiety. Indeed, six studies evaluated only pain and depression (van Meijeren-Pont et al., 2019; Baik et al., 2023; Szczepańska-Gieracha J. & Mazurek J. 2020; wong et al., 2021; Zhao et al., 2021; Kobylańska et al., 2019), against 4 studies exploring pain in conjunction with depression/anxiety (Hartley et al., 2022; Kautzky-Willer et al., 2021; Rutkowski et al., 2021; Chen et al., 2023), and only one pain and anxiety (Rivas et al., 2020). Notably, as for fatigue, not all the included studies explored the direct association between the variables of interest, but conversely reported their changes over time or after an intervention.

Pain and depression

Overall, studies exploring both pain and

depression currently report inconsistent results.

Among studies focusing on the pain-depression dyad, van Meijeren-Pont et al. (2019) compared the responsiveness of the USER to the BI in stroke inpatients. The USER-Pain subscale shows an improvement from admission to discharge.

Kobylanska et al. (2019) reported that depression was associated with low efficacy of rehabilitation. After three months of physiotherapy, the percentage of patients without improvement in the domains of depression and pain was 60% and 86%, respectively.

Szczepańska-Gieracha J. & Mazurek J. (2020) analyzed characteristics associated with self-efficacy levels before and after rehabilitation. Patients were divided into two subgroups: the group with improvement in self-efficacy after 3 weeks of rehabilitation ($n = 43$) had a significantly better mental and functional state at T2 with the sole exception of the level of pain.

Wong et al. (2023) assessed the profiles of HRQoL by highlighting their related dimensions among stroke survivors. On a sample of 366 subjects, a multivariable logistic regression after adjusting for confounding variables shows that stroke survivors with recurrent stroke were twice more likely to report problems and pain/discomfort. Patients with aphasia were 4 times more likely to report problems in the usual activities, yet they were less likely to report pain/discomfort. The presence of aphasia, recurrent stroke, younger age, and proxy use were significantly associated with the psychological dimensions of the HRQoL (pain/discomfort and anxiety/depression).

Two studies investigated the effects of non-invasive brain stimulation on pain and depression.

Baik et al. (2023) conducted an RCT study on tDCS for CPSP. The stimulation was applied over M1 for 2 weeks. Compared to the sham group, patients receiving tDCS showed no significant improvement in pain or depression. However, when considering changes within the tDCS group, pain and depression levels post-intervention were reduced ($p = 0.049$; $p = 0.008$, respectively). Moreover, when considering the site of the lesion, patients with lesions in subcortical regions (e.g., basal ganglia and thalamus) showed a reduction of pain levels compared to patients with lesions situated in the cortex.

Zhao et al. (2021) evaluated CPSP effects on QoL, mood, and social functioning by using the NRS, SF-MPQ-2, HAM-A, HAM-D, BDNF levels and MEP. Patients were randomized to receive either

rTMS on the motor cortex or a sham intervention for 3 weeks. Assessments were conducted at baseline, 3 days, 1 week, 2 weeks, and 3 weeks. Significant improvements were recorded in the NRS and SF-MPQ-2 scores on the seventh day of treatment in the rTMS group. This effect lasted until the third week. Moreover, the serum BDNF levels after 3 weeks were significantly higher in the treated group, whereas the resting motor threshold decreased. However, no significant changes were observed in anxiety or depression between groups. Results suggested that rTMS applied over the upper extremity area of the motor cortex could alleviate acute CPSP, possibly by influencing cortical excitability and serum BDNF secretion.

Pain and depression/anxiety

Concerning studies exploring both anxiety and depression in conjunction with PSP, Kautzky-Willer et al. (2021) carried out a retrospective cohort analysis of 1,437 males and 907 females suffering from cerebral infarction. During neurorehabilitation, both genders ameliorated in pain ($p < 0.001$). Pre-stroke depression was more frequent in females than men (respectively, 14.33% and 7.24%). At admission, females registered less autonomy and higher pain scores than males. At discharge, both genders experienced less pain. Overall, males had significantly less pain ($p < 0.001$), anxiety ($p < 0.001$) and pre-stroke depression ($p < 0.001$) than women. However, the risk of post-stroke depression was comparable in both sexes.

In Hartley et al. (2022), the EQ5D-3L for self-reported HRQoL, BI for function and independence in ADL, and mRS for stroke severity were administered on admission and discharge to 41 post-stroke patients. All domains except anxiety/depression showed significant improvements in their median difference score between admission and discharge and a small improvement of patients without pain.

Chen et al. (2023) compared the effects of home-based vs hospital rehabilitation on quality of life and psychosocial variables, reporting that patients treated in the hospital showed a more significant improvement in both pain ($p = 0.008$) and anxiety/depression levels ($p = 0.012$).

Aydin et al. (2023) explored the effects of rTMS delivered onto the primary motor cortex (M1). After three weeks of stimulation (15 sessions), the rTMS group showed lower scores on the BPI

compared to the sham group. Conversely, even though the groups differed also in depression and anxiety levels, no effect of time was observed within these variables.

Pain and anxiety

Lastly, only one study investigated the association between pain and anxiety. Rivas et al. (2020) showed how a computational model could detect the relationships of mutual exclusion between engagement and all the other states and co-occurrences between pain and anxiety.

Secondary outcomes

Almost all the studies included in the present review investigated anxiety, depression, fatigue, and pain in relation to other biopsychosocial and physical outcomes. Of note, the symptoms of our tetrad of interest were often reported as secondary outcomes in the original articles, which focused on other health parameters related to the tetrad. Given the heterogeneity of the measures investigated by each study, this section will briefly report the results on these other outcomes, focusing mainly on the following functional categories: cognition (eight studies), QoL (fifteen studies), disability/Functionality (eleven studies), Sleep, and Biopsychosocial factors (six studies). Noteworthy, out of the 24 articles in the review, only two did not investigate any outcomes besides the tetrad of interest (Ozyemisci-Taskiran et al., 2019; Dornonville de la Cour et al., 2023).

Discussion

As a main finding, we observed that anxiety, pain, depression, and fatigue, although common in stroke patients, are not all equally studied in the literature. Fatigue and depression have several studies revealing their mutual correlation, whereas consistently fewer studies focused on anxiety and pain in stroke patients. Another finding that emerged from our review is the presence of methodological issues in assessing these factors that, if not adequately addressed, could affect patients' recovery.

The lack of attention in the literature on the mutual influence of these variables in the hospital rehabilitation setting is reflected in the type of studies identified. Most had an observational design, while only 6 were RCTs (Chen et al.,

2019; Kim et al., 2022; West et al., 2019; 46, Baik et al., 2023; Zhao et al., 2021). Interestingly, the study design seemed to lead to different results in some cases, such as studies investigating the association between anxiety and fatigue. Indeed, observational studies overall described a positive correlation between the two variables, which means that when anxiety levels decrease, fatigue also decreases. Conversely, in RCT studies, the correlation between anxiety and fatigue does not appear clearly; if Guidetti et al. (2020) does not note any differences, the Qigong intervention by Chen et al. (2019) seems to act only on anxiety without an effect on fatigue, while Kim et al. (2022) reports a significant decrease in both variables.

Conversely, results from studies focusing on depression and pain were more consistent, as no clear and definitive association between the two variables emerged, and generally, their changes seem to run independently, with the exception of only one study (Zhao et al., 2021) reporting a positive correlation.

On the other hand, depression was found to be a relevant factor implicated in fatigue levels, with many studies reporting moderate to strong associations between the two variables. However, at the clinical levels, it is important to specify that these two symptoms can be present also independently, as high fatigue was observed also in patients without depression (Rutkowski et al., 2021).

Concerning available interventions for these symptoms, a promising approach is the one involving light therapy. Indeed, two RCTs described the effects of bright (Kim et al., 2022) and naturalistic light interventions (West et al., 2019), reporting positive results on fatigue, anxiety, and depressive symptoms. However, the studies presented methodological differences and are not directly comparable, with one presenting some concerns about the quality of evidence as assessed by the RoB2 tool (West et al., 2019). Given that bright light therapy may induce positive effects on depression and sleep disorders in other neurological populations (Lin et al., 2021), further larger studies are needed to explore its effects and applicability in stroke patients.

Further, in an RCT study, Zhao et al. (2021) reported the effects of rTMS applied over M1 in patients with CSPS, compared to sham stimulation. In the case group, pain intensity and anxiety showed a significant reduction

after 3 weeks of treatment, while depressive symptoms showed a borderline reduction. These results are consistent with Liampas et al. (2020) that indicate the rTMS as a promising approach to managing the CSPS.

Looking at secondary outcomes, fatigue, depression, and anxiety are often detected in studies that have sleep as the primary outcome: this is the case of the RCTs by Kim et al. (2022) and West et al. (2019). Although, as shown in the Results section, the primary outcomes dedicated to mobility/independence, cognitive aspects, and QoL are represented to a greater extent, the link between sleep and its quality, with fatigue/depression/anxiety, appears very interesting. Indeed fatigue, depression, and sleep disorders belong to the so-called "sickness behavior" (Barritt, A. W., & Smithard, D. G. 2011), and the literature agrees in considering fatigue, and not necessarily depression, as clearly correlated with sleep disorders.

This issue was found in some included articles: Kim et al. (2022) found significant general effects between sleep, depression, and fatigue scores in those exposed to bright light. West et al. (2019) did not find significant differences, but the scores were still in favor of the group exposed to natural light, especially in feeling rested. We believe that this result is interesting for nursing considering its abilities in intervening and influencing patient's comfort and rest even through the ward environment.

As stated before, the considerable heterogeneity in the presence and strength of associations between our primary outcomes can be partially explained by methodological differences in using different tools not always appropriated to measure the outcomes or not right for the sample under investigation.

In our studies, nine out of fifteen used the FSS to detect fatigue. The frequency of use of this tool is consistent with what is found in the literature (Tyson, S. F., & Brown, P., 2014; Wu et al., 2015; Alghamdi et al., 2021). It is noteworthy that fatigue was often assessed using two different instruments (30,31). According to Tyson & Brown (2014), fatigue is a condition present in multiple diseases, not only neurological ones, and this may lead to methodological difficulties. Most of these derive from scales initially built for other pathological conditions. To test this problem, Batur et al. (2022) and Ozyemisci-Taskiran et al. (2019) evaluated the psychometric properties of FIS and FSS in subjects with stroke, reporting

that FIS sensitively discriminated fatigue in stroke patients from control subjects, while FSS was not sensitive against orthopedic patients.

Regarding the assessment of depression, studies predominantly used the HADS scales, which have good psychometric characteristics that enable patients with depressive symptoms to be identified, but also effectively identify anxious ones (Burton, L. J., & Tyson, S., 2015; Prismie et al., 2016). Only three studies use the BDI-II. In the studies using screening scales for depressive symptoms, no samples with clinically diagnosed depression appear, so their use is correct. Otherwise, it would have been more appropriate to use more robust scales for samples of clinical depression, such as the BDI-II (Prismie et al., 2016; Berg et al., 2009), HAM D (Carrozzino et al., 2020), or the PHQ-9 (Prismie et al., 2016; Meader et al., 2014).

Ham-A and Ham-D are considered very valid for assessing depression severity (Carrozzino et al., 2020). Zhao et al. (2021) used the 17-item version recommended by Hamilton himself, although, in the opinion of Carrozzino et al. (2020), the interviewer must be an expert clinician.

In three studies (Hartley et al., 2022; van Meijeren-Pont et al. 2019; Wong et al., 2021) QoL scales such as HRQoL or broad scales with sections dedicated to depressive symptoms. However, these tools may not be sensitive enough to detect effectively depressive symptoms in stroke patients. This could lead to a possible underestimation of the depressive and anxious condition in patients, which we have instead seen to be present and debilitating. Furthermore, the HRQoL pain/discomfort dichotomy is not always understood by the patient, who often doesn't know how to evaluate the discomfort (Kahl, C., & Cleland, J. A., 2005). Indeed, four studies (West et al., 2019; Liampas et al., 2020; Carrozzino et al., 2020; Kahl, C., & Cleland, J. A., 2005) assessed pain as part of a comprehensive assessment of QoL

Three studies evaluated VAS pain (Kautzky-Willer et al., 2021; Szczepańska-Gieracha J. & Mazurek J. 2020; Kobylańska et al., 2019). Although VAS has been validated across different pathologies, it presents strong content validity but limited reliability and criterion validity in stroke patients (Benaim et al., 2007; De Vries et al., 2017; Mandysova et al., 2022).

In Zhao's study (2021), pain was measured with two scales: the NRSs and the McGill short form, a multidimensional measure of perceived pain in

adults with chronic pain. The literature indicates that both scales have good psychometric properties (Hawker et al., 2011) and are feasible to detect pain in stroke patients (Carrozzino et al., 2020), overcoming cognitive, communicative, or impairment-related problems that can significantly limit the understanding of patients. The use of the McGill short form also prevents the patient from getting tired and losing attention (Kahl, C., & Cleland, J. A., 2005).

Anxiety was mainly assessed with the Hads-A (Hartley et al., 2022; 38,40,41), the Beck Anxiety Index (Honoré et al., 2023), the GAD-7 (Rahamatali et al., 2021), the EQ5D (pain/discomfort, anxiety/depression) (West et al., 2019), HADS-A (Rutkowski et al., 2021) and by a multi-modal, multi-label machine learning system (Rivas et al., 2020).

The choice of specific and appropriate tools for evaluating our tetrad of interest is functional to a correct assessment in a neuro-rehabilitation setting, especially for nursing which has the need to use sensitive and psychometrically adequate scales. If not addressed correctly, these factors could hamper the neuromotor and functional recovery of patients. Therefore, the choice of specific scales for stroke patients and a multidimensional approach appear essential for a complete evaluation, treatment, and management of the patient's specific needs.

Given the importance of relying on sufficiently supported and well-established associations, the dyad "fatigue-pain" was not included in the present study due to insufficient evidence. These two conditions were assessed together in only one study, using the USER scale. This instrument evaluates three domains of stroke-related outcomes: physical functioning, cognitive functioning, and an additional domain encompassing pain, fatigue, and mood (Van Meijeren, 2016). However, no statistical or descriptive analyses specifically addressing the correlation between pain and fatigue were identified. In all other studies, no significant correlations were reported.

Moreover, the dyad "anxiety-depression" was not examined through correlation analysis in this study, as these conditions already constitute a well-established and robust dyad in the literature and are often assessed using the same measurement instruments (i.e. HADS, EuroQol-5, DASS-21).

A limitation of the present review lies in the heterogeneity and paucity of the included

studies, which affected the search for correlations between the outcomes of interest. This heterogeneity, together with the limited number of eligible studies, also prevented the possibility of conducting a quantitative synthesis.

Most of the studies reported our primary outcomes as secondary outcomes, further limiting the possibility of exploring robust associations between the outcomes of interest.

Another issue that affected our search was that many screened studies did not clearly report whether stroke participants were still in hospital or already community-dwelling. As our review focuses on patients hospitalized in neurorehabilitation wards, we decided to exclude those studies lacking a clear and unambiguous indication so as not to include biased results.

Conclusion

This review aimed to analyze a common phenomenon in rehabilitation settings: the co-presence and mutual influence between various pathological conditions and symptoms in stroke patients, as commonly happens in the clinical rehabilitation practice and which nursing practice deals with it every day. Despite their frequency, we observed that these factors are not often studied according to their mutual reciprocity and influence but separately. Therefore, the present review aimed to shed light on the association, its frequency and intensity, between these factors to fill the gap in the existing literature.

We observed that in literature pain and anxiety after stroke in rehabilitation hospital settings get significantly less attention compared with fatigue or depression: this can be seen from the number of studies, their quality, and the type of instruments used to evaluate the outcomes. We also noticed that the tools described in the literature for detecting these conditions are often inadequate and not validated for stroke patients. These findings, relevant to nursing practice and research, demonstrate the need for interventions targeting providing psychological support and pain management for post-stroke patients, leading to better QoL and functional recovery.

© The Author(s) 2026. This article is published by iEditore and distributed under the terms of the Creative Commons Attribution 4.0 International License (CC BY 4.0).

References

- Alghamdi, I., Ariti, C., Williams, A., Wood, E., & Hewitt, J. (2021). Prevalence of fatigue after stroke: a systematic review and meta-analysis. *European stroke journal*, 6(4), 319-332. <https://doi-org.bibliosan.idm.oclc.org/10.1177/239698732111047681>
- Appelros P. (2006). Prevalence and predictors of pain and fatigue after stroke: a population-based study. *International journal of rehabilitation research. Internationale Zeitschrift für Rehabilitationsforschung. Revue internationale de recherches de readaptation*, 29(4), 329-333. <https://doi.org/10.1097/MRR.0b013e328010c7b8>
- Aydın Y, Aşkın A, Aghazada N, Şengül İ. (2023) High frequency neuronavigated repetitive transcranial magnetic stimulation in post-stroke shoulder pain: A double-blinded, randomized controlled study. *J Stroke Cerebrovasc Dis*. Mar;33(3):107562. doi: 10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2024.107562
- Babkair, L. A., Safhi, R. A., Balshram, R., Safhei, R., Almahamdy, A., Hakami, F. H., & Alsaleh, A. M. (2023). Nursing Care for Stroke Patients: Current Practice and Future Needs. *Nursing Reports*, 13(3), 1236-1250. <https://doi.org/10.3390/nursrep13030106>
- Baik JS, Yang JH, Ko SH, Lee SJ, Shin YI. (2023) Exploring the Potential of Transcranial Direct Current Stimulation for Relieving Central Post-Stroke Pain: A Randomized Controlled Pilot Study. *Life (Basel)*. May 12;13(5):1172. doi: 10.3390/life13051172.
- Barbay, M., Taillia, H., Nédélec-Ciceri, C., Bompaire, F., Bonnin, C., Varvat, J., ... & Godefroy, O. (2018). Prevalence of poststroke neurocognitive disorders using National Institute of Neurological Disorders and Stroke-Canadian Stroke Network, VASCOG criteria (vascular behavioral and cognitive disorders), and optimized criteria of cognitive deficit. *Stroke*, 49(5), 1141-1147. <https://doi.org/10.1161/STROKEAHA.117.018889>
- Barker TH, Hasanoff S, Aromataris E, Stone JC, Leonardi-Bee J, Sears K, et al. The revised JBI critical appraisal tool for the assessment of risk of bias for analytical cross-sectional studies. *JBIC Evid Synth*. 2026;24(3):401-8.
- Barker, Timothy H.1,2; Hasanoff, Sabira2; Aromataris, Edoardo1; Stone, Jennifer C.1; Leonardi-Bee, Jo3; Sears, Kim4; Habibi, Nahal1; Klugar, Miloslav5,6; Tufanaru, Catalin7; Moola, Sandeep8; Liu, Xian-Liang9; Munn, Zachary2. The revised JBI critical appraisal tool for the assessment of risk of bias for cohort studies. *JBIC Evidence Synthesis* 23(3):p 441-453, March 2025. | DOI: 10.11124/JBIES-24-00103
- Barker TH, Habibi N, Aromataris E, Stone JC, Leonardi-Bee J, Sears K, et al. The revised JBI critical appraisal tool for the assessment of risk of bias quasi-experimental studies. *JBIC Evid Synth*. 2024;22(3):378-88.
- Barritt, A. W., & Smithard, D. G. (2011). Targeting fatigue in stroke patients. *International Scholarly Research Notices*, 2011. <https://doi.org/10.5402/2011/805646>
- Batur, E. B., Ozyemisçi-Taskiran, O., Yuksel, S., Cengiz, M., & Karatas, G. K. (2022). Validity and reliability of the fatigue impact scale in stroke. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 29(7), 526-537. <https://doi.org/10.1080/10749357.2021.1978629>
- Beblo, T., & Driessen, M. (2002). No melancholia in poststroke depression? A phenomenologic comparison of primary and poststroke depression. *Journal of geriatric psychiatry and neurology*, 15(1), 44-49. <https://doi-org.bibliosan.idm.oclc.org/10.1177/089198870201500109>
- Benaïm, C., Froger, J., Cazottes, C., Gueben, D., Porte, M., Desnuelle, C., & Pelissier, J. Y. (2007). Use of the Faces Pain Scale by left and right hemispheric stroke patients. *Pain*, 128(1-2), 52-58. <https://doi-org.bibliosan.idm.oclc.org/10.1016/j.pain.2006.08.029>
- Berg, A., Lönnqvist, J., Palomäki, H., & Kaste, M. (2009). Assessment of depression after stroke: a comparison of different screening instruments. *Stroke*, 40(2), 523-529. <https://doi-org.bibliosan.idm.oclc.org/10.1161/strokeaha.108.527705>
- Burton, L. J., & Tyson, S. (2015). Screening for mood disorders after stroke: a systematic review of psychometric properties and clinical utility. *Psychological medicine*, 45(1), 29-49. <https://doi-org.bibliosan.idm.oclc.org/10.1017/s0033291714000336>
- Carrozzino, D., Patierno, C., Fava, G. A., & Guidi, J. (2020). The Hamilton rating scales for depression: a critical review of clinimetric properties of different versions. *Psychotherapy and psychosomatics*, 89(3), 133-150. <https://doi-org.bibliosan.idm.oclc.org/10.1159/000506879>
- Chapman, B., & Bogle, V. (2014). Adherence to medication and self-management in stroke patients. *British Journal of Nursing*, 23(3), 158-166. <https://doi-org.bibliosan.idm.oclc.org/10.12968/bjon.2014.23.3.158>
- Chen, C. H., Hung, K. S., Chung, Y. C., & Yeh, M. L. (2019). Mind-body interactive qigong improves physical and mental aspects of quality of life in inpatients with stroke: A randomized control study. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 18(8), 658-666. <https://doi.org/10.1177/1474515119860232>
- Chen YC, Chou W, Hong RB, Lee JH, Chang JH. (2023) Home-based rehabilitation versus hospital-based rehabilitation for stroke patients in post-acute care stage: Comparison on the quality of life. *J Formos Med Assoc*. 2023 Sep;122(9):862-871. doi: 10.1016/j.jfma.2023.05.007
- Chun, H. Y. Y., Ford, A., Kutlubayev, M. A., Almeida, O. P., & Mead, G. E. (2022). Depression, anxiety, and suicide after stroke: a narrative review of the best available evidence. *Stroke*, 53(4), 1402-1410. <https://doi.org/10.1161/STROKEAHA.121.035499>

- Cumming, T. B., Packer, M., Kramer, S. F., & English, C. (2016). The prevalence of fatigue after stroke: a systematic review and meta-analysis. *International Journal of stroke*, 11(9), 968-977. <https://doi-org.bibliosan.idm.oclc.org/10.1177/1747493016669861>
- de Vries, N. J., Sloot, P. H., & Achterberg, W. P. (2017). Pain and pain assessment in stroke patients with aphasia: a systematic review. *Aphasiology*, 31(6), 703-719. <https://doi.org/10.1080/02687038.2016.1254150>
- Dornonville de la Cour FL, Schow T, Andersen TE, Petersen AH, Zornhagen G, Visser-Keizer AC, Norup A. (2023) Measurement Properties of the Dutch Multifactor Fatigue Scale in Early and Late Rehabilitation of Acquired Brain Injury in Denmark. *J Clin Med*. Mar 29;12(7):2587. doi: 10.3390/jcm12072587
- Feigin, V. L., Brainin, M., Norrving, B., Martins, S., Sacco, R. L., Hacke, W., ... & Lindsay, P. (2022). World Stroke Organization (WSO): global stroke fact sheet 2022. *International Journal of Stroke*, 17(1), 18-29. <https://doi.org/10.1177/17474930211065917>
- Ferro, J. M., Caeiro, L., & Figueira, M. L. (2016). Neuropsychiatric sequelae of stroke. *Nature reviews. Neurology*, 12(5), 269–280. <https://doi.org/10.1038/nrneurol.2016.46>
- Gillham, S., Carpenter, M., & Leathley, M. (2012). *Psychological care after stroke: economic modelling of a clinical psychology led team approach*. London: Department of Health. Available on: https://www.nice.org.uk/media/default/sharedlearning/531_strokepsychologicalsupportfinal.pdf Last accessed 22/10/2023
- Guidetti, S., Gustavsson, M., Tham, K., Andersson, M., Fors, U., & Ytterberg, C. (2020). F@ce: a team-based, person-centred intervention for rehabilitation after stroke supported by information and communication technology – a feasibility study. *BMC Neurology*, 20(1). <https://doi.org/10.1186/s12883-020-01968-x>
- Harrison, R. A., & Field, T. S. (2015). Post stroke pain: identification, assessment, and therapy. *Cerebrovascular diseases*, 39(3-4), 190-201. <https://doi-org.bibliosan.idm.oclc.org/10.1159/000375397>
- Hartley, T., Burger, M., & Inglis-Jassiem, G. (2022). Post stroke health-related quality of life, stroke severity and function: A longitudinal cohort study *African Journal of Disability*. <https://doi.org/10.4102/ajod>
- Hawker, G., Mian, S., Kendzerska, T & French, M. (2011). Measures of adult pain. *Arthritis Care Res.*, 63, S240-S252. <https://doi-org.bibliosan.idm.oclc.org/10.1002/acr.20543>
- Honoré, H., Skovbjerg, F., Pedersen, A. R., Mechlenburg, I., & Nielsen, J. F. (2023). Exploring Physical Activity During the Discharge Transition Phase in People With Acquired Brain Injury—An Observational Study. *Archives of Rehabilitation Research and Clinical Translation*, 5(1), 100247. <https://doi.org/10.1016%2Fj.arrct.2022.100247>
- Kahl, C., & Cleland, J. A. (2005). Visual analogue scale, numeric pain rating scale and the McGill pain Questionnaire: an overview of psychometric properties. *Physical therapy reviews*, 10(2), 123-128.
- Kautzky-Willer, A., Harreiter, J., Thomas, A., Burger, J., Schneeweiß, U., Deischinger, C., Klein, W., & Moser, H. (2021). Women With Cerebral Infarction Feature Worse Clinical Profiles at Admission but Comparable Success to Men During Long-Term Inpatient Neurorehabilitation. *Frontiers in Aging Neuroscience*, 13. <https://doi.org/10.3389/fnagi.2021.663215>
- Kim, J. S. (2009). *Post-stroke pain*. *Expert review of neurotherapeutics*, 9(5), 711-721. <https://doi.org/10.1586/ern.09.19>
- Kim, W. H., Joa, K. L., Kim, C. B., Lee, H. S., Kang, S. G., Jung, H. Y., & Bae, J. N. (2022). The Effect of Bright Light Therapy on Sleep and Quality of Life in Patients with Poststroke Insomnia. *Psychosomatic Medicine*, 84(1), 123–130. <https://doi.org/10.1097/PSY.0000000000001014>
- Kjeveerud, A., Østlie, K., Schanke, A. K., Gay, C., Thoresen, M., & Lerdal, A. (2020). Trajectories of fatigue among stroke patients from the acute phase to 18 months post-injury: A latent class analysis. *PLoS ONE*, 15(4). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0231709>
- Kobylańska, M., Kowalska, J., Neustein, J., Mazurek, J., Wójcik, B., Bełza, M., Cichosz, M., & Szczepańska-Gieracha, J. (2019). The role of biopsychosocial factors in the rehabilitation process of individuals with a stroke. *Work*, 61(4), 523–535. <https://doi.org/10.3233/WOR-162823>
- Lan Nguyen Hoang, C., Salle, J. Y., Mandigout, S., Hamonet, J., Macian-Montoro, F., & Daviet, J. C. (2012). Physical factors associated with fatigue after stroke: an exploratory study. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 19(5), 369-376. <https://doi-org.bibliosan.idm.oclc.org/10.1310/tsr1905-369>
- Liampas, A., Velidakis, N., Georgiou, T., Vadalouca, A., Varrassi, G., Hadjigeorgiou, G. M., ... & Zis, P. (2020). Prevalence and management challenges in central post-stroke neuropathic pain: a systematic review and meta-analysis. *Advances in therapy*, 37, 3278-3291.
- Lin, F., Su, Y., Weng, Y., Lin, X., Weng, H., Cai, G., & Cai, G. (2021). The effects of bright light therapy on depression and sleep disturbances in patients with Parkinson's disease: a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Sleep medicine*, 83, 280-289. <https://doi.org/10.1016/j.sleep.2021.03.035>
- Lincoln, N. B., Kneebone, I. I., Macniven, J. A., & Morris, R. C. (2011). *Psychological management of stroke*. John Wiley & Sons. New Jersey. USA
- Luker, J., Lynch, E., Bernhardtson, S., Bennett, L., & Bernhardt, J. (2015). Stroke survivors' experiences of physical rehabilitation: a systematic review of qualitative studies. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 96(9), 1698-1708. <https://doi-org.bibliosan.idm.oclc.org/10.1016/j.apmr.2015.03.017>

- Lundström, E., Smits, A., Terént, A., & Borg, J. (2009). Risk factors for stroke-related pain 1 year after first-ever stroke. *European Journal of Neurology*, 16(2), 188-193. <https://doi-org.bibliosan.idm.oclc.org/10.1111/j.1468-1331.2008.02378.x>
- Mahadevan, S., Chan, M. F., Moghadas, M., Shetty, M., Burke, D. T., Al-Rasadi, K., & Al-Adawi, S. (2021). Post-stroke psychiatric and cognitive symptoms in west asia, south asia and africa: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Clinical Medicine*, 10(16), 3655. <https://doi.org/10.3390%2Fjcm10163655>
- Mandysova, P., Klugarová, J., Matějková, I., de Vries, N. J. C., & Klugar, M. (2022). Assessment instruments used for self-report of pain in hospitalized stroke patients with communication problems: a scoping review. *JBIE Evidence Synthesis*, 20(6), 1511-1536. <https://doi-org.bibliosan.idm.oclc.org/10.11124/jbies-21-00047>
- McKevitt, C., Fudge, N., Redfern, J., Sheldenkar, A., Crichton, S., Rudd, A. R., ... & Wolfe, C. D. (2011). Self-reported long-term needs after stroke. *Stroke*, 42(5), 1398-1403. <https://doi.org/10.1161/STROKEAHA.110.598839>
- Mackenzie, A., & Greenwood, N. (2012). Positive experiences of caregiving in stroke: a systematic review. *Disability and rehabilitation*, 34(17), 1413-1422. <https://doi-org.bibliosan.idm.oclc.org/10.3109/09638288.2011.650307>
- Meader, N., Moe-Byrne, T., Llewellyn, A., & Mitchell, A. J. (2014). Screening for poststroke major depression: a meta-analysis of diagnostic validity studies. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 85(2), 198-206. <https://doi-org.bibliosan.idm.oclc.org/10.1136/jnnp-2012-304194>
- Murray, J., Young, J., Forster, A., & Ashworth, R. (2003). Developing a primary care-based stroke model: the prevalence of longer-term problems experienced by patients and carers. *British Journal of General Practice*, 53(495), 803-807.
- Naess, H., Lunde, L., Brogger, J., & Waje-Andreassen, U. (2010). Post-stroke pain on long-term follow-up: the Bergen stroke study. *Journal of neurology*, 257, 1446-1452. <https://doi-org.bibliosan.idm.oclc.org/10.1007/s00415-010-5539-y>
- O'Donnell, M. J., Diener, H. C., Sacco, R. L., Panju, A. A., Vinisko, R., & Yusuf, S. (2013). Chronic pain syndromes after ischemic stroke: PROFESS trial. *Stroke*, 44(5), 1238-1243. <https://doi-org.bibliosan.idm.oclc.org/10.1161/strokeaha.111.671008>
- Ozyemisci-Taskiran, O., Batur, E. B., Yuksel, S., Cengiz, M., & Karatas, G. K. (2019). Validity and reliability of fatigue severity scale in stroke. *Topics in stroke rehabilitation*, 26(2), 122-127. <https://doi.org/10.1080/10749357.2018.1550957>
- Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., ... & Moher, D. (2021). The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *International journal of surgery*, 88, 105906. <https://doi-org.bibliosan.idm.oclc.org/10.1136/bmj.n71>
- Payton, H., & Soundy, A. (2020). The experience of post-stroke pain and the impact on quality of life: an integrative review. *Behavioral Sciences*, 10(8), 128. <https://doi-org.bibliosan.idm.oclc.org/10.3390/bs10080128>
- Paudel, S. K., Rolls, K., Green, H., & Fernandez, R. (2023). Prevalence and Impact of Poststroke Fatigue on Patient Outcomes in the First 6 Months After Stroke: A Systematic Review and Meta-analysis. *Journal of Neuroscience Nursing*, 55(5), 178-185. <https://doi-org.bibliosan.idm.oclc.org/10.1097/jnn.0000000000000716>
- Prisnie, J. C., Fiest, K. M., Coutts, S. B., Patten, S. B., Atta, C. A., Blaikie, L., ... & Jetté, N. (2016). Validating screening tools for depression in stroke and transient ischemic attack patients. *The International Journal of Psychiatry in Medicine*, 51(3), 262-277. <https://doi-org.bibliosan.idm.oclc.org/10.1177/0091217416652616>
- Rahamatali, M., De Bont, N., Valet, M., Halkin, V., Hanson, P., Deltombe, T., ... & Selves, C. (2021). Post-stroke fatigue: how it relates to motor fatigability and other modifiable factors in people with chronic stroke. *Acta Neurologica Belgica*, 121, 181-189. <https://doi.org/10.1007/s13760-020-01453-9>
- Rhudy, L. M., Wells-Pittman, J., & Flemming, K. D. (2020). Psychosocial Sequelae of Stroke in Working-Age Adults: A Pilot Study. *The Journal of neuroscience nursing : journal of the American Association of Neuroscience Nurses*, 52(4), 192-199. <https://doi.org/10.1097/JNN.0000000000000523>
- Rhudy LM, Hines EA, Farr EM, Esterov D, Chesak SS. (2023) Feasibility and acceptability of the Resilient Living program among persons with stroke or brain tumor and their family caregivers. *NeuroRehabilitation*. 52(1):123-135. doi: 10.3233/NRE-220127
- Rivas, J. J., del Carmen Lara, M., Castrejon, L., Hernández-Franco, J., Orihuela-Espina, F., Palafox, L., ... & Sucar, L. E. (2021). Multi-label and multimodal classifier for affective states recognition in virtual rehabilitation. *IEEE Transactions on Affective Computing*, 13(3), 1183-1194. doi: 10.1109/TAFFC.2021.3055790
- Rutkowski, N. A., Sabri, E., & Yang, C. (2021). Post-stroke fatigue: A factor associated with inability to return to work in patients <60 years—A 1-year follow-up. *PLoS ONE*, 16(8 August). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0255538>
- Spalletta, G., Ripa, A., & Caltagirone, C. (2005). Symptom profile of DSM-IV major and minor depressive disorders in first-ever stroke patients. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 13(2), 108-115. <https://doi-org.bibliosan.idm.oclc.org/10.1176/appi.ajgp.13.2.108>
- Sterne, J. A., Savović, J., Page, M. J., Elbers, R. G., Blencowe, N. S., Boutron, I., ... & Higgins, J. P. (2019). RoB 2: a revised tool for assessing risk of bias in randomised trials. *bmj*, 366. <https://doi-org.bibliosan.idm.oclc.org/10.1136/bmj.n1622>

org/10.1136/bmj.l489

- Szczepańska-Gieracha, J., & Mazurek, J. (2020). The role of self-efficacy in the recovery process of stroke survivors. *Psychology Research and Behavior Management*, 13, 897–906. <https://doi.org/10.2147/PRBM.S273009>
- Tyson, S. F., & Brown, P. (2014). How to measure fatigue in neurological conditions? A systematic review of psychometric properties and clinical utility of measures used so far. *Clinical rehabilitation*, 28(8), 804-816. <https://doi-org.bibliosan.idm.oclc.org/10.1177/0269215514521043>
- Urimubenshi, G., Langhorne, P., Cadilhac, D. A., Kagwiza, J. N., & Wu, O. (2017). Association between patient outcomes and key performance indicators of stroke care quality: a systematic review and meta-analysis. *European stroke journal*, 2(4), 287-307. <https://doi.org/10.1177/2396987317735426>
- van Meijeren-Pont, W., Volker, G., Vliet Vlieland, T., & Goossens, P. (2019). Comparison of the responsiveness of the Utrecht Scale for Evaluation of Rehabilitation (USER) and the Barthel Index in stroke patients. *Clinical Rehabilitation*, 33(10), 1672-1681. <https://doi.org/10.1177/0269215519852130>
- van Nimwegen, D., Hjelle, E. G., Bragstad, L. K., Kirkevold, M., Sveen, U., Hafsteinsdóttir, T., ... & de Man-van Ginkel, J. (2023). Interventions for improving psychosocial well-being after stroke: A systematic review. *International Journal of Nursing Studies*, 104492.
- Von Elm E, Altman DG, Egger M, Pocock SJ, Gøtzsche PC, Vandenbroucke JP; STROBE Initiative. The Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE) statement: guidelines for reporting observational studies. *Lancet*. 2007 Oct 20;370(9596):1453-7. PMID: 18064739. [https://doi-org.bibliosan.idm.oclc.org/10.1016/s0140-6736\(07\)61602-x](https://doi-org.bibliosan.idm.oclc.org/10.1016/s0140-6736(07)61602-x)
- West, R., Hill, K., Hewison, J., Knapp, P., & House, A. (2010). Psychological disorders after stroke are an important influence on functional outcomes: a prospective cohort study. *Stroke*, 41(8), 1723-1727. <https://doi.org/10.1161/STROKEAHA.110.583351>
- West, A., Simonsen, S. A., Jennum, P., Cyril Hansen, N., Schønsted, M., Zielinski, A., ... & Iversen, H. K. (2019). An exploratory investigation of the effect of naturalistic light on fatigue and subjective sleep quality in stroke patients admitted for rehabilitation: A randomized controlled trial. *NeuroRehabilitation*, 45(2), 187-200. <https://doi.org/10.3233/NRE-192752>
- Wong, H. J., Lua, P. L., Harith, S., & Ibrahim, K. A. (2021). Health-related quality of life profiles and their dimension-specific associated factors among Malaysian stroke survivors: a cross sectional study. *Health and quality of life outcomes*, 19, 1-14. <https://doi-org.bibliosan.idm.oclc.org/10.1186/s12955-021-01847-0>
- Wu, S., Kutlubaev, M. A., Chun, H. Y. Y., Cowey, E., Pollock, A., Macleod, M. R., ... & Mead, G. E. (2015). Interventions for post-stroke fatigue. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (7). <https://doi-org.bibliosan.idm.oclc.org/10.1002/14651858.cd007030.pub3>
- Zhang, S., Xu, M., Liu, Z. J., Feng, J., & Ma, Y. Neuropsychiatric issues after stroke: clinical significance and therapeutic implications. *World J Psychiatry*. 2020; 10 (6): 125–38. <http://dx.doi.org/10.5498/wjp.v10.i6.125>
- Zhao, C. G., Sun, W., Ju, F., Jiang, S., Wang, H., Sun, X. L., ... & Yuan, H. (2021). Analgesic effects of navigated repetitive transcranial magnetic stimulation in patients with acute central poststroke pain. *Pain and Therapy*, 10, 1085-1100. <https://doi.org/10.1007/s40122-021-00261-0>

Effectiveness of Telerehabilitation in Adult Patients with Severe Traumatic Brain Injury: A Narrative Review

Citation: Spinelli M, Lucarelli A, Croгнаletti A, Galli A, Coppari A, Montini A. “Effectiveness of Telerehabilitation in Adult Patients with Severe Traumatic Brain Injury: A Narrative Review” (2026) *NEU* 50(2): 75-81. DOI: <https://doi.org/10.82051/neu-2026-442>

Received: March 16, 2026

Revised: April 2, 2026

Just accepted online: June 11, 2026

Published: June 11, 2026

Correspondence: Maddalena Spinelli, Home Care Services, Local Health Authority of Ancona, Cingoli, Italy; Email: maddalena231043@gmail.com

Copyright: © The Author(s) 2026. This article is distributed under the terms of the Creative Commons Attribution 4.0 License (CC BY 4.0).

Data Availability Statement: All relevant data are within the paper and its Supporting Information files.

Conflict of Interest: The author(s) declare(s) no conflict of interest.

Funding: This research received no external funding.

Maddalena Spinelli¹, Alessandro Lucarelli², Andrea Croгнаletti³, Alessia Galli⁴, Andrea Coppari⁵, Alessandra Montini⁶

¹ Home Care Services, Local Health Authority of Ancona, Cingoli Italy

² Emergency Department, Marche University Hospital, Ancona Italy

³ Interventional Cardiology, Local Health Authority of Macerata, Macerata, Italy

⁴ Emergency Department, Marche University Hospital, Ancona, Italy

⁵ Physical Medicine and Rehabilitation, Local Health Authority of Ancona, Jesi, Italy

⁶ Anesthesiology and Intensive Care Unit, Local Health Authority of Ascoli Piceno, San Benedetto del Tronto, Italy

Abstract

Introduction. Traumatic brain injury (TBI) is a leading cause of death and disability in adults. TBI-related disability often extends beyond obvious physical impairments to include cognitive deficits such as attention deficits, poor executive functions, and psychosocial problems. Innovative telemedicine-based technologies, particularly telerehabilitation, may represent a valuable opportunity in the management of these patients. This review aimed to investigate the role of innovative technologies in the motor and cognitive rehabilitation of patients with severe TBI.

Materials and Methods. A narrative review of the literature was conducted between March 2025 and April 2025, consulting the PubMed database.

Results. A total of 11 studies evaluating the feasibility, efficacy, or usability of telerehabilitation interventions by comparing digital and traditional methods were included in the study.

Discussion and Conclusions. Telerehabilitation appears feasible as an effective and well-received rehabilitation intervention for adult patients with severe head injury. In several studies,

the use of digital technologies has promoted high levels of treatment participation, with significant levels of motivation and perceived satisfaction among both patients and caregivers. Telerehabilitation is confirmed as an effective option for supporting functional and cognitive recovery in adult patients with severe head injury, promoting active participation, continuity of care, and personalized intervention.

Keywords: Traumatic Brain Injury, Telerehabilitation, Telemedicine

Introduzione

Il trauma cranico (Traumatic Brain Injury, TBI) rappresenta una delle principali sfide per la sanità pubblica globale, configurandosi come una "epidemia silenziosa" che colpisce milioni di individui ogni anno. Negli adulti, il TBI è la causa primaria di morte e disabilità permanente, con un impatto socio-economico devastante che deriva non solo dalla fase acuta, ma soprattutto dagli esiti a lungo termine (Maas et al., 2022). Sebbene i progressi nella medicina d'urgenza e nella terapia intensiva abbiano ridotto drasticamente la mortalità, la gestione della cronicità resta complessa: i sopravvissuti affrontano spesso un declino multisistemico che coinvolge la sfera motoria, cognitiva e psicosociale (Wilson et al., 2017).

Tradizionalmente, il percorso riabilitativo post-acuto richiede una presenza fisica costante presso strutture specializzate. Tuttavia, barriere geografiche, limitazioni fisiche del paziente e, non ultimo, l'esaurimento delle risorse dei caregiver spesso portano a una frammentazione della continuità assistenziale. In questo scenario, l'infermiere di neuroscienze assume un ruolo principale: come coordinatore delle cure e facilitatore del recupero, deve identificare strategie innovative che permettano di superare i limiti della riabilitazione convenzionale. La teleriabilitazione, intesa come l'erogazione di servizi riabilitativi tramite tecnologie dell'informazione e della comunicazione (Information and Communication Technologies), emerge come una soluzione promettente. Essa non si limita a una mera "assistenza a distanza", ma offre strumenti avanzati come la realtà virtuale (VR), sistemi di monitoraggio indossabili e piattaforme interattive che possono essere integrate nel domicilio del paziente. Secondo la letteratura recente, la teleriabilitazione ha il

potenziale di aumentare l'intensità e la frequenza del trattamento, fattori critici per la plasticità neuronale e il recupero funzionale (Khanet al., 2019). L'efficacia di questo approccio nel trauma cranico grave non può tuttavia prescindere da un lavoro di équipe multidisciplinare, dove la sinergia tra l'infermiere e il fisioterapista diventa il motore del recupero. Se l'infermiere agisce come case manager, monitorando lo stato di salute generale, la prevenzione delle complicanze e l'aderenza al piano terapeutico, il fisioterapista trasla le competenze della riabilitazione neuromotoria nel setting digitale. Nel paziente con esiti di TBI, la plasticità neuronale è strettamente dipendente dall'intensità e dalla specificità dell'esercizio. Il fisioterapista, attraverso le piattaforme di telemonitoraggio, ha la capacità di progettare e modulare protocolli di task-oriented training personalizzati. L'uso di sensori e sistemi di biofeedback permette al fisioterapista di valutare in tempo reale la qualità del movimento, correggendo eventuali scompensi patologici, mentre l'infermiere educa il caregiver alla gestione della sicurezza ambientale e al supporto psicologico. Questa collaborazione trasforma il domicilio in un luogo di cura attivo, riducendo il senso di isolamento e garantendo un intervento clinicamente solido.

L'adozione di tali strumenti risponde inoltre alla necessità di una cura personalizzata per i deficit cognitivi, quali perdita di memoria, disfunzione esecutiva e disturbi dell'attenzione, che richiedono interventi modulabili in tempo reale. Nonostante l'entusiasmo crescente, l'integrazione strutturale della teleriabilitazione nei modelli organizzativi italiani è ancora in una fase di transizione. È fondamentale, pertanto, analizzare sistematicamente le evidenze prodotte nell'ultimo decennio per validare l'efficacia clinica e l'accettabilità di tali interventi, fornendo ai professionisti una base solida su cui fondare la

pratica clinica basata sull'evidenza (EBP).

Materiali e Metodi

Qual è l'efficacia degli interventi di riabilitazione tramite telemedicina nei pazienti con trauma cranico grave in termini di miglioramento della funzionalità, autonomia e qualità della vita? È la domanda che ha guidato la ricerca per la stesura dell'articolo.

Lo studio ha esaminato le evidenze esistenti sul ruolo delle tecnologie innovative nella riabilitazione motoria e cognitiva dei pazienti con trauma cranico grave.

PICO è l'acronimo degli argomenti su cui si è concentrata la ricerca:

P = Pazienti adulti con trauma cranico grave (TBI – Traumatic Brain Injury) in fase post-acuta o cronica,

I = Interventi di riabilitazione erogati tramite telemedicina / tele-riabilitazione (es. fisioterapia, riabilitazione cognitiva, logopedia, supporto neuropsicologico a distanza),

C = Riabilitazione tradizionale in presenza,

O = Miglioramento della funzionalità motoria e cognitiva, incremento dell'autonomia nelle attività della vita quotidiana (ADL), miglioramento della qualità della vita, eventuale riduzione del carico assistenziale del caregiver.

A questo scopo ci si è avvalsi della banca dati PubMed tra Marzo e Aprile 2025. Nella stringa di ricerca sono state utilizzate le parole chiave “telemedicine” “brain injuries” “rehabilitation” combinate tra loro attraverso l'utilizzo dell'operatore booleano “AND”.

Di 63 studi originariamente identificati, 11 sono stati inclusi nella presente revisione a seguito del processo di selezione.

Criteri di inclusione

- studi pubblicati tra il 2015 e il 2025;
- articoli in formato full text;
- studi pertinenti all'obiettivo della revisione, valutati mediante la lettura del titolo, dell'abstract e del full text.

Criteri di esclusione

- articoli di revisione e metanalisi;

- studi non pertinenti all'obiettivo della revisione, sulla base del titolo e dell'abstract.

Risultati

Gli studi inclusi mostrano una chiara convergenza nell'individuare specifici ambiti prioritari di applicazione della teleriabilitazione nei pazienti con trauma cranico grave. In particolare, gli interventi sono risultati prevalentemente orientati a quattro aree cliniche principali: cognitiva, comportamentale-emotiva, comunicativo-linguistica e di supporto al caregiver.

Area Cognitiva

Negli studi focalizzati sull'area cognitiva, le evidenze emergenti supportano la fattibilità e l'efficacia della tele-riabilitazione.

De Luca et al. (2020) hanno condotto uno studio in regime ospedaliero su pazienti con trauma cranico grave, dimostrando che la tele-riabilitazione cognitiva è praticabile e ben accettata, con buona collaborazione da parte dei pazienti, anche in contesti complessi come quello dei reparti intensivi. Analogamente, Buccellato et al. (2020) hanno valutato un programma di riabilitazione virtuale integrativo e intensivo in pazienti militari post-acquired brain injury. Lo studio ha riportato che i partecipanti sono stati in grado di completare il training cognitivo intensivo a distanza, mostrando miglioramenti nelle performance cognitive e nella partecipazione agli esercizi, confermando la fattibilità di questo approccio. Dams-O'Connor et al. (2018) hanno valutato l'efficacia di test cognitivi via telefonica, a 1 e 2 anni dalla dimissione da riabilitazione intensiva, rilevando che la valutazione a distanza è fattibile, ben accettata dai pazienti e affidabile come strumento per il monitoraggio a lungo termine delle funzioni cognitive. Alcune difficoltà sono emerse nei soggetti con deficit cognitivi più severi, suggerendo la necessità di personalizzare gli strumenti in base alle capacità individuali.

Area comportamentale-emotiva

Gli studi inclusi nella revisione evidenziano come la tele-riabilitazione possa essere applicata efficacemente nella presa in carico dei pazienti

con trauma cranico. Per quanto riguarda la funzionalità fisica e motoria, interventi di riabilitazione remota hanno mostrato risultati promettenti nel miglioramento della mobilità, dell'equilibrio e dell'attività fisica. Ad esempio, O'Neil et al. (2023) hanno confrontato due schemi di supervisione remota, entrambi in grado di favorire progressi significativi, evidenziando al contempo variabilità individuale tra i pazienti.

Anche la sfera emotivo-comportamentale dei pazienti può beneficiare di interventi a distanza. Studi come quelli di Hart et al. (2019) e Fann et al. (2015) hanno dimostrato che strategie psicologiche erogate tramite telefono o supportate da messaggi SMS, quali la Behavioural Activation o la terapia cognitivo-comportamentale, migliorano significativamente l'umore, la motivazione e riducono i sintomi depressivi post-TBI. Inoltre, la supervisione remota degli esercizi fisici può contribuire indirettamente a sostenere il comportamento adattivo e l'aderenza al trattamento.

Infine, la tele-riabilitazione può supportare l'inclusione sociale e professionale dei pazienti. Petersen & Soeker (2024) hanno osservato che l'accesso remoto ai servizi di riabilitazione vocazionale durante la pandemia da COVID-19 ha permesso ai sopravvissuti al TBI di mantenere la continuità dei trattamenti, riducendo le barriere logistiche pur richiedendo attenzione alla familiarità tecnologica e alla personalizzazione degli interventi.

Supporto al care-giver

Anche il supporto ai caregiver attraverso piattaforme web-based risulta fattibile e ben accettato (Sander et al., 2009), consentendo di migliorare le competenze nella gestione dei problemi comunicativi e comportamentali dei pazienti con trauma cranico, specialmente in contesti rurali o a distanza dalle strutture sanitari.

Powell et al. (2016) hanno condotto uno studio randomizzato su caregiver di pazienti con trauma cranico grave, mostrando che un intervento telefonico basato su educazione personalizzata e problem-solving ha migliorato significativamente gli outcome psicologici e comportamentali dei caregiver rispetto alla usual care, incrementando l'adozione di strategie di coping attivo e riducendo l'uso dello sfogo emotivo.

Area comunicativa

Per la sfera comunicativa gli interventi di teleriabilitazione risultano praticabili e sostenuti dai pazienti e dai caregiver (Vaezipour et al., 2019). Gli studi condotti da Rietdijk et al. hanno esplorato l'efficacia e l'accettabilità di interventi di tele-riabilitazione volti al miglioramento delle abilità comunicative nei pazienti con trauma cranico. L'indagine del 2020 sul gradimento degli interventi a distanza ha evidenziato che sia i pazienti sia i caregiver percepiscono la tele-riabilitazione come accettabile e utile, sottolineando la comodità, la flessibilità e la possibilità di mantenere continuità assistenziale anche a distanza.

Un'altra ricerca del 2018, basata su un disegno sperimentale a singolo caso, ha mostrato che la consuetudine dei soggetti interessati a comunicare tramite telehealth può migliorare le abilità di comunicazione sociale dei pazienti, aumentando l'efficacia dell'interazione quotidiana e riducendo le barriere nella vita sociale. Infine, lo studio clinico del 2020 ha confrontato la qualità comunicativa tramite telehealth con quello in presenza, riportando che i partecipanti riferivano miglioramenti significativi nelle capacità di comunicazione percepite, senza differenze sostanziali tra le due modalità.

Discussione

I risultati della presente revisione narrativa suggeriscono che la teleriabilitazione rappresenta un approccio promettente nella gestione riabilitativa dei pazienti adulti con trauma cranico grave. Gli studi analizzati mostrano una sostanziale convergenza nel considerare gli interventi a distanza non solo fattibili, ma anche efficaci nel supportare il recupero funzionale, cognitivo e psicosociale nel periodo post-acuto e cronico della malattia.

Uno degli aspetti più rilevanti emersi riguarda l'efficacia della teleriabilitazione nell'ambito cognitivo. Gli studi di De Luca et al. (2020) e Buccellato et al. (2020) evidenziano come i programmi di training cognitivo erogati tramite piattaforme digitali possano essere completati con successo dai pazienti con trauma cranico, mostrando buoni livelli di usabilità e collaborazione. In particolare, l'impiego di sistemi virtuali intensivi ha

dimostrato di favorire il coinvolgimento attivo dei partecipanti e di migliorare le prestazioni cognitive, suggerendo che gli ambienti digitali possano rappresentare un contesto favorevole per il potenziamento delle funzioni esecutive, mnemoniche e di attenzione. Parallelamente, lo studio di Dams-O'Connor et al. (2018) sottolinea la validità delle valutazioni cognitive a distanza nel follow-up a lungo termine, dimostrando che il monitoraggio tramite strumenti telefonici può essere affidabile e ben accettato dai pazienti. Tuttavia, nei soggetti con deficit più severi sono state osservate alcune difficoltà nell'utilizzo degli strumenti digitali, indicando la necessità di adattare i protocolli riabilitativi alle capacità individuali.

Un secondo ambito significativo riguarda la dimensione motoria e funzionale. Gli interventi di riabilitazione fisica supervisionati a distanza hanno mostrato risultati incoraggianti nel miglioramento della mobilità, dell'equilibrio e del livello di attività fisica. Lo studio di O'Neil et al. (2023) evidenzia che programmi di esercizio fisico con supervisione remota possono produrre progressi clinicamente rilevanti, pur con una certa variabilità individuale nella risposta al trattamento. Questo dato conferma che la teleriabilitazione può rappresentare un valido complemento ai programmi riabilitativi tradizionali, favorendo la continuità dell'allenamento anche al di fuori dei contesti ospedalieri o ambulatoriali.

Oltre agli aspetti funzionali, la letteratura inclusa evidenzia benefici anche nella sfera psicologica ed emotiva. Gli interventi basati su strategie psicologiche erogate a distanza, come la Behavioural Activation o approcci di terapia cognitivo-comportamentale, hanno dimostrato di ridurre i sintomi depressivi e migliorare la motivazione nei pazienti (Fann et al., 2015; Hart et al., 2019). Questi risultati sono particolarmente rilevanti, poiché i disturbi dell'umore rappresentano una delle complicanze più frequenti e invalidanti nel decorso a lungo termine del TBI. La possibilità di erogare supporto psicologico tramite telefono o sistemi digitali amplia l'accesso alle cure e consente di mantenere una continuità assistenziale anche nei contesti in cui i servizi specialistici sono meno disponibili.

Un ulteriore elemento emerso riguarda il ruolo della teleriabilitazione nel favorire l'inclusione sociale e professionale. Lo studio di Petersen e Soeker (2024) ha mostrato come l'accesso remoto

ai servizi di riabilitazione vocazionale abbia consentito ai pazienti con TBI di proseguire i percorsi riabilitativi durante la pandemia da COVID-19, riducendo le barriere logistiche legate agli spostamenti e alla disponibilità di strutture riabilitative. Questo aspetto sottolinea come le tecnologie digitali possano contribuire a rendere i servizi riabilitativi più accessibili e flessibili, adattandosi alle esigenze individuali dei pazienti.

La revisione evidenzia inoltre l'importanza del coinvolgimento dei caregiver nel percorso riabilitativo. Gli interventi web-based e telefonici rivolti ai familiari hanno dimostrato di migliorare le competenze nella gestione dei problemi comunicativi e comportamentali dei pazienti con trauma cranico (Sander et al., 2009). Analogamente, lo studio randomizzato condotto da Powell et al. (2016) ha evidenziato come programmi educativi personalizzati basati su problem-solving possano migliorare gli outcome psicologici dei caregiver, favorendo strategie di coping più efficaci e riducendo il carico emotivo associato all'assistenza. Il supporto ai caregiver rappresenta un elemento fondamentale nella gestione a lungo termine del TBI, poiché il benessere della rete familiare influisce direttamente sulla qualità dell'assistenza e sulla partecipazione del paziente al percorso riabilitativo.

Infine, anche l'ambito comunicativo appare particolarmente adatto all'applicazione della teleriabilitazione. Gli studi di Rietdijk et al. (2018; 2020) e Vaezipour et al. (2019) dimostrano che gli interventi di training comunicativo erogati tramite telehealth sono accettabili e percepiti come utili sia dai pazienti sia dai caregiver. In particolare, il training dei partner comunicativi a distanza ha mostrato effetti positivi sul miglioramento delle abilità di comunicazione sociale, favorendo interazioni più efficaci nella vita quotidiana. Inoltre, il confronto tra interventi erogati tramite telehealth e quelli in presenza non ha evidenziato differenze sostanziali negli outcomes, così come vengono percepiti dai partecipanti, suggerendo che la modalità a distanza possa rappresentare un'alternativa valida ai modelli tradizionali.

Nel complesso, i risultati della presente revisione indicano che la teleriabilitazione può contribuire in modo significativo alla continuità assistenziale e alla personalizzazione degli interventi riabilitativi nei pazienti con trauma cranico grave. La possibilità di integrare esercizi

motori, training cognitivo, supporto psicologico e interventi educativi per i caregiver all'interno di piattaforme digitali consente di ampliare l'accesso ai servizi e di aumentare l'intensità del trattamento, elementi fondamentali per favorire i processi di recupero neurologico.

Nonostante questi risultati promettenti, è necessario considerare alcuni limiti. Molti degli studi inclusi presentano campioni di dimensioni ridotte o disegni metodologici eterogenei, rendendo complesso il confronto diretto tra gli interventi. Inoltre, l'efficacia della teleriabilitazione può essere influenzata da fattori quali il livello di alfabetizzazione digitale dei pazienti e dei caregiver, la disponibilità di infrastrutture tecnologiche adeguate e la gravità dei deficit cognitivi. Pertanto, future ricerche dovrebbero concentrarsi su studi controllati di maggiore ampiezza e su protocolli standardizzati, al fine di definire con maggiore precisione i modelli organizzativi e clinici più efficaci.

Conclusioni

La teleriabilitazione si configura come una modalità innovativa di erogazione dei servizi riabilitativi nei pazienti adulti con trauma cranico grave, capace di supportare il recupero funzionale e cognitivo anche al di fuori dei contesti riabilitativi tradizionali. L'utilizzo di tecnologie digitali consente di integrare interventi motori, cognitivi, comunicativi e di supporto psicosociale all'interno di percorsi assistenziali più flessibili e accessibili.

L'adozione di strumenti di telemedicina permette inoltre di favorire la continuità del trattamento nel lungo periodo e di coinvolgere attivamente i caregiver nel processo riabilitativo, elemento particolarmente rilevante nella gestione delle disabilità conseguenti al trauma cranico.

Alla luce delle evidenze disponibili, la teleriabilitazione appare quindi come uno strumento integrativo di grande potenziale nel percorso riabilitativo del paziente con trauma cranico grave, capace di supportare il lavoro dell'équipe multidisciplinare e di promuovere un modello di cura più accessibile, continuativo e centrato sul paziente.

by iEditore and distributed under the terms of the Creative Commons Attribution 4.0 International License (CC BY 4.0).

References

- Buccellato, K. et al. (2020) 'A randomized feasibility trial of a novel, integrative, and intensive virtual rehabilitation program for service members post-acquired brain injury', *Military Medicine*, 185(1-2), e203. <https://doi.org/10.1093/milmed/usz150>
- Dams-O'Connor, K. et al. (2018) 'The feasibility of telephone-administered cognitive testing in individuals 1 and 2 years after inpatient rehabilitation for traumatic brain injury', *Journal of Neurotrauma*, 35, pp. 1138–1145. <https://doi.org/10.1089/neu.2017.5347>
- De Luca, R. et al. (2020) 'Can patients with severe traumatic brain injury be trained with cognitive telerehabilitation? An inpatient feasibility and usability study', *Journal of Clinical Neuroscience*, 79, pp. 246–250. <https://doi.org/10.1016/j.jocn.2020.07.063>
- Fann, J.R. et al. (2015) 'Telephone and in-person cognitive behavioral therapy for major depression after traumatic brain injury: a randomized controlled trial', *Journal of Neurotrauma*, 32, pp. 45–57. <https://doi.org/10.1089/neu.2014.3423>
- Hart, T. et al. (2019) 'Promoting mental health in traumatic brain injury using single-session behavioural activation and SMS messaging: a randomized controlled trial', *Neuropsychological Rehabilitation*, 30(8), pp. 1523–1542. <https://doi.org/10.1080/09602011.2019.1592761>
- Khan, F. et al. (2019) 'Telerehabilitation: an overview of reviews to guide clinical practice', *International Journal of Telerehabilitation*.
- Maas, A.I.R. et al. (2022) 'Traumatic brain injury: progress and challenges since the Lancet Neurology Commission', *The Lancet Neurology*. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(22\)00309-X](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(22)00309-X)
- O'Neil, J. et al. (2023) 'The impact of two telerehabilitation supervision schedules on physical activity, mobility, and balance among people with moderate to severe traumatic brain injury: a mixed-method single-subject design', *Physiotherapy Canada*, 75(2), pp. 118–131. <https://doi.org/10.3138/ptc-2021-0040>
- Petersen, T. and Soeker, M.S. (2024) 'An exploration of the experiences and perceptions of TBI survivors about accessing vocational rehabilitation during the COVID-19 pandemic', *Occupational Therapy International*, e8414358. <https://doi.org/10.1155/2024/8414358>
- Powell, M. et al. (2016) 'A telehealth approach to caregiver self-management following traumatic brain injury: a randomized controlled trial', *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 31, pp. 180–190. <https://doi.org/10.1097/HTR.0000000000000167>
- Rietdijk, R. et al. (2018) 'A single case experimental design study on improving social communication skills after traumatic brain injury using communication partner telehealth training', *Brain Injury*, 33(1), pp. 94–104. <https://doi.org/10.1080/02699052.2018.1531313>
- Rietdijk, R. et al. (2020) 'Acceptability of telehealth-delivered rehabilitation: experiences and perspectives of people with traumatic brain injury and their carers', *Journal of Telemedicine and Telecare*, pp. 1–13. <https://doi.org/10.1177/1357633X20923824>
- Rietdijk, R. et al. (2020) 'A clinical trial investigating telehealth and in-person social communication skills training for people with traumatic brain injury: participant-reported communication outcomes', *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 35(4), pp. 241–253. <https://doi.org/10.1097/HTR.0000000000000554>
- Sander, A.M., Clark, A.N. and Atchison, T.B. et al. (2009) 'A web-based videoconferencing approach to training caregivers in rural areas to compensate for problems related to traumatic brain injury', *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 24, pp. 248–261. <https://doi.org/10.1097/HTR.0b013e3181ad593a>
- Tariq, M.Z. et al. (2022) 'The role of physical therapy in telerehabilitation: a strategy for the future', *Frontiers in Neurology*. <https://doi.org/10.3389/fneur.2020.00354>
- Vaezipour, A., Whelan, B.M. and Wall, K. et al. (2019) 'Acceptance of rehabilitation technology in adults with moderate to severe traumatic brain injury, their caregivers, and healthcare professionals: a systematic review', *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 34, pp. E67–E82. <https://doi.org/10.1097/HTR.0000000000000462>
- Wilson, L. et al. (2017) 'The chronic and evolving neurological consequences of traumatic brain injury', *The Lancet Neurology*. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(17\)30279-X](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(17)30279-X)
- Zhou, M. et al. (2021) 'The effectiveness of telerehabilitation for patients with traumatic brain injury: a systematic review', *Journal of Telemedicine and Telecare*.

Health Condition Stratification in Patients Cared for by Home Care Services in Switzerland: A Retrospective Observational Study

Citation: Sberna E, Prandi C. "Health Condition Stratification in Patients Cared for by Home Care Services in Switzerland: A Retrospective Observational Study" (2026) *NEU* 50(2): 83-102. DOI: <https://doi.org/10.82051/neu-2026-321>

Received: February 16, 2026

Revised: April 16, 2026

Just accepted online: June 11, 2026

Published: June 11, 2026

Correspondence: Cesarina Prandi, University of Applied Sciences and Arts of Southern Switzerland (SUPSI). Email: cesarina.prandi@supsi.ch

Copyright: © The Author(s) 2026. This article is distributed under the terms of the Creative Commons Attribution 4.0 License (CC BY 4.0).

Data Availability Statement: All relevant data are within the paper and its Supporting Information files.

Conflict of Interest: The author(s) declare(s) no conflict of interest.

Funding: This research received no external funding.

Elisa Sberna¹, Cesarina Prandi²

¹ *Home Care and Assistance Service of Mendrisiotto and Lower Ceresio (ACD), Mendrisio, Switzerland*

² *Department of Business Economics, Health and Social Care (DEASS), University of Applied Sciences and Arts of Southern Switzerland (SUPSI), Manno, Switzerland*

Abstract

Introduction. Chronic diseases and multimorbidity represent one of the major challenges for healthcare systems worldwide, with significant implications for quality of life, healthcare costs, and organizational sustainability. In Switzerland, approximately 2.2 million people live with at least one chronic condition, and related care accounts for about 80% of national healthcare expenditure. Population ageing and frailty make home care services particularly relevant, as they increasingly manage predominantly older, frail, and multimorbid patients. This study describes the development and testing of a stratification model applied to the population assisted by a public home care service in Canton Ticino.

Objective. The aim was to identify risk and frailty profiles by integrating administrative data and multidimensional assessments, in order to guide personalized and sustainable interventions and support the implementation of proactive care.

Methods. A retrospective, cross-sectional observational study was conducted using a mixed-method convergent parallel design. The proposed model was based on an epidemiological analysis of users cared for in 2018 (aged ≥ 16 years), through administrative data and Resident Assessment Instrument–Home Care (RAI-HC) evaluations. Variables included age and sex distribution, prevalence of non-communicable diseases (NCDs), multimorbidity, pain, dementia, polypharmacy, and frailty index (FI).

Results. A total of 1572 users were included. The mean age was 79.6 years (SD 13.4), with a predominance of women (73%). Overall, 90.6% presented at least one NCD; cardiovascular diseases were the most frequent (1066 cases), followed by musculoskeletal conditions (696) and cancer (378). Multimorbidity was common: 37% had two NCDs, 16% had three, and 5% had four or more. The most frequent combinations involved cardiovascular and musculoskeletal diseases. Among patients with dementia (n=264), the most frequent comorbidity was cardiovascular–musculoskeletal. The mean number of prescribed medications was eight. The frailty index, calculated from 52 RAI indicators, increased with age and number of NCDs.

Conclusions. The stratification model enabled the characterization of epidemiological, multimorbidity, and frailty profiles within the assisted population, providing evidence to inform proactive care strategies and strengthen clinical and organizational governance in home care. The findings demonstrate the feasibility of using routinely collected data and multidimensional instruments to monitor evolving needs, improve care delivery, and support local healthcare planning.

Keywords: Multimorbidity, Frailty, Home Care, Risk Stratification

Introduzione

Le malattie croniche e la multimorbilità rappresentano oggi una delle principali sfide globali per i sistemi sanitari, con un impatto crescente sulla salute pubblica, sui costi economici e sulla sostenibilità organizzativa. Le cosiddette malattie non trasmissibili (MNT) – in particolare le patologie cardiovascolari, i tumori, le malattie respiratorie croniche e il diabete – sono responsabili di quasi tre quarti delle morti globali (74–75%), corrispondenti a oltre 40 milioni di decessi l'anno. Tra queste, le malattie cardiovascolari causano circa 19 milioni di morti, i tumori 10 milioni, le patologie respiratorie croniche 4 milioni e il diabete oltre 2 milioni, includendo il danno renale da diabete (WHO, 2021; NCD Alliance, 2023; SSPH+, 2023). Oltre al carico di mortalità, le MNT sono una delle principali fonti di disabilità e dipendenza, con forti implicazioni per la qualità di vita e per la sostenibilità dei sistemi sanitari. Il fenomeno si intreccia strettamente con l'invecchiamento demografico. L'aumento della longevità, risultato

di progressi sanitari e sociali, si accompagna a una maggiore prevalenza di condizioni croniche, fragilità e polifarmacoterapia (OECD, 2015; Marengoni et al., 2011). In Svizzera, le evidenze più recenti indicano che circa 2,2 milioni di persone convivono con almeno una malattia cronica (BLV, 2025). L'indagine Swiss Health Survey 2022 mostra che il 55% delle donne e il 44% degli uomini riportano almeno una patologia cronica, e che le cure correlate assorbono circa l'80% della spesa sanitaria nazionale (BFS, 2025; SUPSI, 2025). Inoltre, proiezioni epidemiologiche stimano che entro il 2050 il 50% della popolazione con età ≥ 65 anni vivrà con almeno una condizione cronica (SSPH+, 2024). Oltre all'invecchiamento, la multimorbilità è diventata la "nuova norma" (Barnett et al., 2012; Kingston et al., 2018). Essa non si limita alla coesistenza di patologie croniche, ma implica anche interazioni complesse tra condizioni cliniche, disabilità funzionali, deterioramento cognitivo e determinanti sociali. Uno studio condotto in Scozia su 1,8 milioni di soggetti ha mostrato che oltre la metà delle persone affette da patologie croniche era interessata da multimorbilità,

spesso caratterizzata dall'associazione di malattie fisiche e disturbi mentali, con una maggiore prevalenza nelle classi sociali svantaggiate (Barnett et al., 2012). Anche in Svizzera, la multimorbilità aumenta rapidamente con l'età, superando il 30% tra gli ultraottantenni (UFSP, 2019). Un ulteriore elemento critico è rappresentato dalla fragilità, definita come una condizione multidimensionale caratterizzata da vulnerabilità biologica, psicologica e sociale, che espone l'individuo a un elevato rischio di eventi avversi (Clegg et al., 2013; Hoogendijk et al., 2019). La fragilità è potenzialmente reversibile e identificabile attraverso strumenti prognostici, ma manca ancora un consenso internazionale su definizioni e misure standardizzate. La sua interazione con multimorbilità e polifarmacoterapia accresce la complessità della gestione clinico-assistenziale (Vetrano et al., 2019). La risposta dei sistemi sanitari a questi trend è stata finora frammentata e tardiva. Per lungo tempo le politiche sanitarie hanno privilegiato il paradigma biomedico orientato alla malattia acuta, trascurando la crescente epidemia delle condizioni croniche (Horton, 2005; Rozzini & Trabucchi, 2013). È oggi evidente la necessità di un cambio di paradigma, da una "medicina di attesa" a una sanità di iniziativa, che individui precocemente i bisogni e attivi percorsi proattivi di presa in carico (Jan et al., 2018). In quest'ottica, la conoscenza approfondita della popolazione assistita diventa un presupposto imprescindibile per progettare interventi mirati e sostenibili (Ham, 2010; Violan et al., 2014). I modelli organizzativi emergenti hanno cercato di rispondere a questa esigenza introducendo sistemi di stratificazione del rischio. Il Chronic Care Model (CCM) (Bodenheimer, Wagner & Grumbach, 2002) ha ridefinito l'assistenza ai pazienti cronici attraverso sei aree di intervento: risorse comunitarie, organizzazione dei servizi, supporto all'autogestione, organizzazione del team di cura, sistemi informativi e decision support. La sua versione ampliata, l'Expanded Chronic Care Model (Barre et al., 2003), ha integrato la prospettiva comunitaria, promuovendo empowerment e responsabilizzazione di pazienti e caregiver. Un altro riferimento è il modello Kaiser Permanente, che stratifica la popolazione secondo la cosiddetta "piramide del rischio", distinguendo tre livelli di complessità e associando a ciascuno strategie differenziate di presa in carico: population management, disease management e case management (Calvaruso &

Frisanco, 2012). Questi modelli hanno in comune l'obiettivo di favorire un uso più razionale delle risorse sanitarie, allocandole in funzione della complessità assistenziale. La letteratura documenta come la stratificazione consenta di ridurre ricoveri evitabili, migliorare la qualità della vita dei pazienti e sostenere processi di empowerment e self-management (Francesconi et al., 2018; Gowing et al., 2016). Anche i sistemi di classificazione come gli Adjusted Clinical Groups (ACG), sviluppati dalla Johns Hopkins University, hanno dimostrato la capacità di stratificare la popolazione in gruppi omogenei per morbidità e consumo atteso di risorse, facilitando interventi predittivi e di medicina di iniziativa (Bähler et al., 2015). Una dimensione sempre più centrale è quella dell'assistenza centrata sulla persona (Person-Centred Care, PCC), che assume particolare rilevanza nei contesti di multimorbilità e privazione socioeconomica. Studi recenti dimostrano come la PCC, caratterizzata da un forte rapporto terapeutico, coordinamento delle cure e condivisione del potere decisionale, migliori l'aderenza e il coinvolgimento dei pazienti con condizioni croniche multiple (McCallum, Macdonald & Mair, 2024). Ciò è particolarmente rilevante per le comunità vulnerabili, dove le disuguaglianze socioeconomiche amplificano la complessità clinica e sociale della multimorbilità. Nonostante le evidenze, l'implementazione di questi modelli a livello locale incontra diverse criticità. I servizi di cure domiciliari, in particolare, si trovano a fronteggiare un'utenza prevalentemente anziana, fragile e multimorbida, che richiede una presa in carico globale e continuativa (Kazawa et al., 2015). Tuttavia, la variabilità delle condizioni cliniche e socio-assistenziali, unita alla frammentazione organizzativa, rende difficile applicare in maniera uniforme strumenti di stratificazione e modelli standardizzati (Geneau et al., 2010; Maciocco & Brambilla, 2016). Nel contesto svizzero, la strategia nazionale per la prevenzione delle malattie croniche 2017-2024 ha riconosciuto la necessità di ridurre i fattori di rischio comportamentali e promuovere interventi integrati a livello federale, cantonale e comunale (Mattig & Chastonay, 2017). Tuttavia, la natura federale del sistema sanitario e l'elevata autonomia dei cantoni rendono complessa l'implementazione omogenea delle misure (Trein, 2017). Ne deriva la necessità di esperienze locali capaci di adattare modelli internazionali alle specificità del territorio. In questo quadro,

i servizi di assistenza e cura a domicilio, in Svizzera, assumono un ruolo strategico. Essi rappresentano un nodo cruciale per garantire prossimità, continuità assistenziale e presa in carico multidimensionale, con gli infermieri in prima linea nell'identificazione dei bisogni e nella gestione della complessità (Reiss-Brennan et al., 2016). Tuttavia, senza strumenti di analisi e stratificazione della popolazione assistita, il rischio è quello di un approccio reattivo e frammentato, poco adeguato ad affrontare l'epidemia delle cronicità.

Obiettivo

L'obiettivo di questo articolo è di rendere nota una prima esperienza condotta da infermiere, consistente nello sviluppare e testare un modello di stratificazione della popolazione presa in carico da un servizio di cure domiciliari in Svizzera, con l'obiettivo di identificare profili di rischio e fragilità e orientare interventi personalizzati. La visione del lavoro risente dell'impostazione disciplinare del nursing basata sulle variabili assistenziali a domicilio. La sperimentazione, realizzata presso un servizio di cure domiciliari del Canton Ticino, si è ispirata ai modelli internazionali (CCM, ECCM, Kaiser Permanente) adattandoli al contesto locale attraverso l'uso di strumenti disponibili, come il Resident Assessment Instrument – Home Care (RAI-HC) e dati amministrativi di routine (Sberna, 2021). Lo scopo di questo lavoro è duplice: da un lato, descrivere il processo di costruzione e implementazione del modello di stratificazione, evidenziandone potenzialità e limiti, dall'altro, fornire un contributo alla letteratura sul tema, mostrando come l'adozione di approcci di sanità d'iniziativa possa essere tradotta in pratiche operative nei servizi domiciliari. La conoscenza dei profili di rischio, infatti, non rappresenta solo un esercizio epidemiologico, ma costituisce il fondamento per programmare interventi mirati, migliorare la qualità delle cure e rendere più sostenibile il sistema.

Materiali e Metodi

Questo articolo presenta una parte di uno studio più ampio (Sberna, 2021), di tipo mix method - convergent parallel design (Creswell et al., 2017, Fetterse t al., 2013, Guetterman et al., 2019)), che ha utilizzato tre approcci: a. un'indagine

conoscitiva/epidemiologica dell'utenza seguita dal servizio di cure domiciliari sui fenomeni correlati alla cronicità, b. dei Focus Group (FG) in un gruppo di collaboratori del servizio e c. la somministrazione del questionario "Assessment of Chronic Illness Care" (ACIC) (Bonomi et al., 2002) al personale di assistenza e cura. Lo studio condotto è contemporaneamente osservazionale, retrospettivo, cross-sectional e ha coinvolto la popolazione assistita in un servizio di cure domiciliari (spitex pubblico) sito in Canton Ticino dall'1.1 al 31.12.2018. Il campione di studio è rappresentato da coloro che rispondono ai seguenti criteri di inclusione ed esclusione.

Criteri d'inclusione:

1. Utenza d'età 16+ anni in anagrafe, presi a carico dal servizio domiciliare, residenti nel comprensorio di riferimento, che abbiano fornito il consenso all'utilizzo dei dati sanitari.
2. La popolazione target per malattia cronica caratterizzata dalle seguenti patologie:
 - diabete;
 - patologie respiratorie;
 - patologie cardiovascolari;
 - tumori;
 - malattie muscoloscheletriche;
 - demenze.
3. Utenza con almeno un record compilato nella documentazione informatizzata del servizio.
4. Utenza sottoposta ad almeno una valutazione Resident Assessment Instrument – Home Care (RAI-HC) (Morris et al., 1999 versione in uso) svolta nell'anno, sia per nuovi utenti (1° valutazione) sia per quelli già seguiti in precedenza dal servizio (rivalutazioni periodiche).

Criteri di esclusione:

- Pazienti deceduti durante l'anno in cui viene fatta la raccolta dei dati;
- età pediatrica da 0-15 anni e persone affette da altre patologie non MNT.

Strumenti di rilevazione e di misura

Le variabili utilizzate per determinare lo scenario epidemiologico del servizio di cure domiciliari, sono basate sul contributo di Calderoni & Francesconi (2008). Per la definizione degli algoritmi d'identificazione dell'utenza cronica/fragile presa in carico, ci si è basati su criteri già validati e/o applicati

a dati amministrativi nel contesto nazionale o europeo (WHO, 2018, Bähler, C., et al., 2015, Charlson et al., 1987). Pur con i limiti legati alla diversa natura e finalità con cui sono nati, i flussi amministrativi hanno consentito di ottenere stime plausibili (e senza costi aggiuntivi) di fenomeni che altrimenti non sarebbero noti. Le variabili sono state analizzate con il software R (R-Care team, 2024).

Lo strumento è finalizzato a determinare:

- la distribuzione dell'utenza suddivisa per sesso ed età;
- la distribuzione delle MNT e del livello di morbidità
- la distribuzione dell'utenza che lamenta dolore
- la stima dell'indice di fragilità
- la distribuzione della polifarmacoterapia
- eventuali correlazioni tra i parametri summenzionati.

Sono stati utilizzati, come input nel Data Base clinico, i flussi di dati correnti amministrativi e sanitari quali:

- le diagnosi nella sezione "Utente" costituenti il Dossier, espresse in parola libera nell'apposita sezione "Diagnosi" e "Antecedenti diagnostici";
- le diagnosi codificate nella sezione RAI_HC_09.J1 (Attuali diagnosi rilevanti) dello strumento di valutazione multidimensionale RAI-HC;
- i termini correlabili a una diagnosi clinica estrapolati nella sezione fogli "comunicazione" quali: decorsi clinici, in particolare ripercorrendo e analizzando i momenti cruciali nella presa carico, ogni qualvolta venisse riportata la dicitura "Prima visita - valutazione RAI-HC - Rivalutazione RAI-HC", sezione "Logistiche amministrative" - Carrello - PdC - sezione Prescrizione delle terapie con medicinali malattia-specifici. È stato elaborato un dizionario di vocaboli univoci (37'772 termini), da cui sono state identificate le parole che più di altre potevano ricondurre ad una diagnosi, per un totale di 972.
- per la variabile multimorbidità, la ricerca è stata condotta stabilendo che, all'individuazione di una MNT + demenze, considerata come costante anche se non riportata nelle comunicazioni aggiuntive e nelle nomenclature successive ed è stata

aggiunta alle altre. Inoltre, la presenza di più patologie appartenenti alla stessa "classe" di MNT, è stata calcolata come una MNT;

- Per l'Indice di Fragilità (IF), è stata condotta un'attività di mappatura per i 52 indicatori riportati nello studio di Ludwig & Busnel (2017) riguardanti elementi quali attenzione, memoria, linguaggio, orientamento, emozione e affetti, capacità sensoriali, salute funzionale, nutrizione, farmaci, fisiologia, dolore. E' stata svolta un'attività di ricodifica degli indicatori registrati sul modulo RAI-HC (tabella 1) seguendo la seguente procedura:
 - o mappatura dei 52 indicatori selezionati e riguardanti una varietà di sistemi tra cui attenzione, memoria, linguaggio, orientamento, emozione e affetti, capacità sensoriali, salute funzionale, nutrizione, farmaci, fisiologia, dolore;
 - o ogni voce è stata ricodificata in modo da segnare l'assenza/presenza di un deficit;
 - o per le variabili originariamente codificate "0 - assenza" e "1 - presenza" di un problema di salute, la presenza e l'assenza di deficit sono state ricodificate di conseguenza;
 - o per i problemi di salute codificati come assente "0" o presenti con varie gradazioni di deficit, sono stati codificati come "assente 0" o come "presente 1", indipendentemente dalla gradazione;
 - o per gli elementi in cui la scala di risposta originale comportava la modalità di risposta "non risponde", questa modalità è stata ulteriormente codificata come "1 deficit", come fatto da Hubbard et al. (2015) in precedenza. Per gli elementi in cui un determinato problema è stato codificato "assente - 0", "presente ma appena osservato - 1" o "presente ma non nuovo - 2", la ricodifica era "0 - deficit assente" e "1 deficit presente", sia esso appena osservato o meno;
 - o per le capacità sensoriali (C3) e di comunicazione (C1 e C2), l'incontinenza (I1 e I2) e la dispnea (K2), che includevano la modalità di risposta "la maggior parte del tempo assente" se il deficit era assente, gli elementi sono stati ricodificati come deficit "assente - 0" se il deficit era totalmente assente, "deficit - 0,5" se il deficit era assente per la maggior parte del tempo e "deficit presente - 1" per tutti gli altri casi rimanenti.

Tipo di variabile originale <u>MDS</u> e codice articolo	in codice
<i>Codifica binaria originale</i>	
B1a, B1b, H5a, K6a, K6b, L2a, L2b, L5, L6, M1, M4, P5e	0 - assenza; 1 - presenza
<i>Codifica categorica originale (segnando il gradiente di deficit)</i>	
B2, K1b, K1c, K1d, K1g, K1h, K4b, L3, K3, K4a, H5b	0 - assenza; 1 - presenza indipendentemente dalla classificazione
<i>Codifica categorica originale con modalità aggiuntiva "non risponde"</i>	
E1a, E1b, E1c, E1d, E1e, E2a, F4	0 - assenza; 1 - presenza indipendentemente dalla classificazione e "non risponde"
<i>Codifica categorica originale con modalità aggiuntiva "appena osservata"</i>	
B3a, B3b	0 - assenza; 1 - presenza indipendentemente dal nuovo osservato o meno
<i>Codifica categorica originale con modalità aggiuntiva "la maggior parte del tempo assente"</i>	
C1, C2, C3, D1, I1, I2, I3, K2	0 - totalmente assente; 0,5 - la maggior parte del tempo assente; 1 - presente nei casi rimanenti
<i>Codifica categorica originale con modalità aggiuntiva "con aiuto"</i>	
H2a, H2b, H2c, H2e, H2f, H2g, H2h, H2i, H2j, H4	0 - indipendente; 0,5 - con l'aiuto che non richiede forza; con l'aiuto che richiede forza o dipendenza
<i>Valore continuo originale</i>	
Body Mass <u>Index</u> (BMI)	0 - $21 < \text{BMI} \leq 30$ 1 - $\text{BMI} < 21$ o $\text{BMI} \geq 30$
Numero di farmaci diversi negli ultimi 7 giorni	0 - assente, [0-2]; 1 - presenza marginalmente presente, [3-8]; 2 - presente, > 8;

Tabella 1. Indicatori dell'Indice di Fragilità.

- Per l'estrazione del BMI e dei farmaci assunti nell'ultima settimana, si ottengono per derivazione da altri tre parametri registrati sempre nel modulo RAI che sono rispettivamente l1a (altezza) e l1b (peso), per il calcolo del BMI, e p1 per la determinazione dei farmaci. Tutti i parametri inclusi possono presentare, secondo il sistema di codifica RAI, diverse opzioni al momento della compilazione (ad es: SI/NO oppure: presente/assente

negli ultimi 7 giorni, ecc.). Per poter calcolare l'indice di fragilità è stato quindi necessario "tradurre" queste stringhe in numeri. E' stata predisposta una codifica delle stringhe come segue:

- o BMI - dapprima si è calcolato per ciascun paziente il coefficiente stesso dato dalla formula $\text{BMI} = \text{Peso}/(\text{Altezza})^2$; dopodiché si è posto il valore di BMI uguale a 0 per valori calcolati nel range $21 < \text{BMI} < 30$, mentre si è posto BMI uguale a 1 in tutti gli altri casi.

o Farmaci - la colonna farmaci è stata fattorizzata come segue: valore = 0 se il numero di farmaci somministrati si trova tra 0 e 4, valore = 1 se il numero di farmaci somministrati si trova tra 5 e 8, ed infine valore = 2 per un numero di farmaci somministrati superiore ad 8.

o Infine, il codice i3, dispositivi per l'incontinenza, in realtà è un codice composto da 5 voci: i3a, i3b, i3c, i3d, i3e e i3f. Ciascuno di essi può essere SI oppure NO, convertiti quindi in codice binario. Siccome ciò che interessa è l'utilizzo o meno di uno o più dispositivi il valore finale del codice i3 vale 1 se almeno uno delle cinque derivazioni vale 1, 0 altrimenti.

- Definiti numericamente tutti i parametri, l'indice di fragilità per ciascun paziente è stato calcolato come somma mediata del valore di tutti i parametri a lui assegnati, cioè $IF = \text{sum}(\text{Codici RAI})/52$. Il valore di IF quindi è compreso nell'intervallo 0-1, dove 1 corrisponde a totale fragilità.

Procedure e sicurezza di raccolta dati della popolazione target

- I dati sono stati raccolti dalla ricercatrice; l'accesso al Data Base aziendale (DB) è stato autorizzato dalla direzione del servizio per la sola ricercatrice; l'accesso dei consulenti è stato autorizzato dalla direzione per i materiali anonimizzati e selezionati dalla ricercatrice.
- I dati sono stati maneggiati nella sede di lavoro e di studio della ricercatrice rispettando i requisiti di sicurezza.
- Per ciascuna patologia è stato descritto l'algoritmo d'identificazione con una sintesi degli indicatori/parole chiave scelte per la tracciabilità e il monitoraggio nel DB. Sono identificati come utenti con 0 MNT quelli che non sono affetti da una o più delle 5 MNT considerate in questo studio ma che presentano altre condizioni che li hanno portati ad essere presi in carico dal servizio di cure domiciliari.
- Sia i tassi di prevalenza, che gli indicatori di processo per multimorbilità, polifarmacoterapia, dolore e fragilità, sono rintracciabili direttamente nel dossier sanitario di ciascun utente preso a carico dal servizio.

- I dati relativi all'utenza del servizio sono stati forniti in modalità anonimizzata dalla ditta produttrice del sistema informativo e in questa forma ai consulenti informatici coinvolti nel progetto che hanno avuto accesso per tutta la durata dello studio. I dati sono stati forniti sotto forma di file di testo con convenzione csv (comma separated values) e processati in due modi. Sono stati creati n. file Excel quanti sono i pazienti presenti nei dati che ci sono stati forniti, con il codice paziente come nome di ciascun file. Si è proceduto a un data base MySQL strutturato. I file Excel sono stati creati per una consultazione puntuale di alcuni parametri e per la verifica a campione di dati di dettaglio. Il data base, invece, è stato utilizzato per interrogare in modo agevole i dati.

Analisi statistica

I dati raccolti sono stati analizzati utilizzando R e SPSS; sono stati effettuati dei test statistico quali il t-test e ANOVA.

Considerazioni etiche

Lo studio non ha necessità di approvazione del comitato etico, in quanto appartenente alla valutazione della qualità del servizio al quale i pazienti danno o no un consenso come previsto dalla normativa: infatti (LRUm, 2014) chiarisce che gli studi sulla qualità dei servizi sanitari basati su dati di routine — senza contatto diretto con soggetti — sono esenti dall'obbligo di autorizzazione da parte del Comitato etico cantonale.

Risultati

Demografia -I pazienti presi a carico dal servizio di cure a domicilio nell'anno 2018 sono stati 1855 (1156 femmine e 699 maschi), di questi 1572 rispettavano i criteri di inclusione. Gli indicatori demografici confermano il trend nazionale, con il 50 % della popolazione indagata, compresa tra i 74 anni (I quartile) e gli 89 anni (III quartile), con una longevità maggiore delle donne rispetto agli uomini. Nel complesso, l'età media è di 79.59 anni con una mediana di 83 e una DS di 13.4 (Grafico 1).

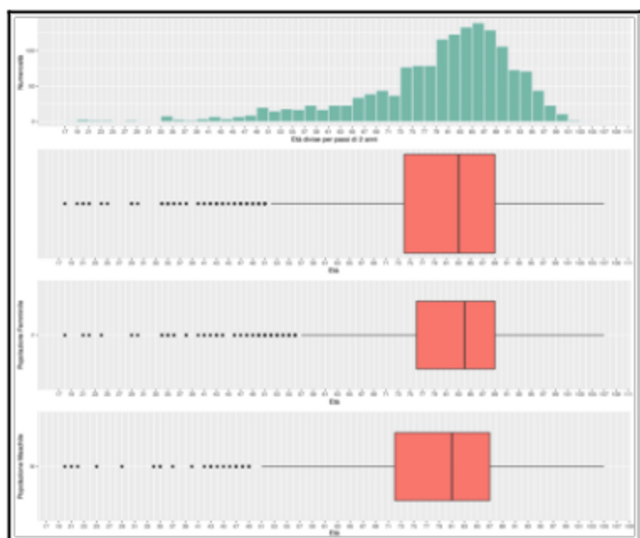


Grafico 1. Distribuzione della popolazione nel 2018 per età > 16 - intervalli di 2 anni.

In generale, il trend della distribuzione della cronicità per sesso e intervalli d'età, mostra come si passi da 365 malati tra 18 e i 73 anni a 1206 malati con oltre 74 anni.

Distribuzione e analisi delle morbidità -Dalla documentazione disponibile per ogni utente, il recupero del dato relativo alle diagnosi si è rivelato complesso, in quanto esisteva una o più diagnosi all'ingresso del paziente nel servizio e altre situazioni morbidi descritte nella documentazione. Si è così deciso di procedere come segue: dapprima sono state raggruppate tutte le stringhe di diagnosi di ogni singolo paziente in un'unica grande stringa. Dopodiché da ciascuna stringa sono state estratte tutte le parole univoche ed infine le stesse sono state riaggregate a formare una nuova stringa per paziente comprendente tutti i contenuti univoci esclusa la punteggiatura e le cifre. Così facendo si è tornati ad avere una lista di 1506 righe. Per una più facile consultazione dapprima sono state raggruppate tutte le stringhe di diagnosi di ogni singolo paziente in un'unica grande stringa. Dopodiché da ciascuna stringa sono state estratte tutte le parole univoche ed infine le stesse sono state riaggregate a formare una nuova stringa per paziente comprendente tutti i contenuti univoci esclusa la punteggiatura e le cifre. Così facendo si è tornati ad avere una lista di 1506 righe. Infine, per facilitare la compilazione delle diagnosi, a fianco delle colonne già esistenti di Paziente e Diagnosi sono state aggiunte le colonne Dolore,

Demenza, Cardiovascolare, Diabete, Muscolo scheletrica, Respiratoria e Tumore. Tutte le nuove colonne riportano il valore iniziale di 0. Tale valore è stato posto ad 1 ogni qual volta veniva rilevata la presenza di quella patologia o del dolore nella colonna diagnosi.

Per l'identificazione di malattie o sindromi appartenenti alle 5 MNT + demenza e dolore sono state operate le seguenti:

- Tumore – è stato attribuito valore 1 qualora nella stringa fosse presente una indicazione di tumore maligno, anche asportato. È stato attribuito valore 1 anche per i tumori benigni cerebrali e ogniqualevolta appariva il termine “chemioterapia” o similari in assenza della indicazione di un tumore specifico;

- Respiratorio – oltre ad attribuire un valore 1 per patologie quali la BPCO o simili, è stata indicata come presente una patologia respiratoria tutte le volte che veniva indicata nella stringa una forma di tabagismo attivo in presenza di altre MNT;

- Muscolo-scheletrico – oltre a ricomprendere in questo gruppo tutte le condizioni di gonartrosi, artrite e osteoporosi, è stato attribuito valore 1 tutte le volte che venivano descritte patologie del rachide (non tumorali), problemi di “low back pain”, algie articolari, e interventi di protesi totali del ginocchio. Anche il Morbo di Parkinson è stato attribuito, se presente, a questo gruppo, tenendo conto non tanto della eziologia della malattia, quanto della sua espressione sull'apparato muscolo scheletrico;

- Diabete – si è tenuto conto della sola espressione univoca di questa patologia, sia nella forma di tipo I che in quella di diabete senile. Nei casi sospetti (presenza di numerose condizioni diabete-correlate) di mancata menzione di tale patologia nelle stringhe diagnostiche, la presenza o meno di questa MNT è stata verificata andando a leggere i campi del RAI contenenti le diagnosi.

- Cardio-vascolare – è stato attribuito valore 1 tutte le volte che veniva menzionata una patologia cardiaca (non infettiva), un incidente cerebro-vascolare, una patologia degenerativa arteriosa o venosa dei vasi periferici, comprese le ulcere arteriose, venose o miste;

- Demenza – è stato attribuito valore 1 tutte le volte che veniva espressamente menzionata questa condizione, anche utilizzando la terminologia “decadimento cognitivo”;

- Dolore – è stato attribuito valore 1, salvo rarissime occasioni, tutte le volte che era stato

attribuito un valore 1 alle MNT tumore e muscolo-scheletrico. Ancora tutte le volte che nella stringa era presente la parola “algia” in forma semplice o composta (es: polimialgia). Ancora, è stato attribuito valore 1 tutte le volte che veniva descritta una patologia di altro raggruppamento MNT notoriamente dolorosa (ad es: arteriopatia obliterante degli arti inferiori). Infine, è stato

attribuito valore 1 qualora fosse presente una patologia non MNT notoriamente dolorosa (es: diverticolite).

Si è determinata la distribuzione nel campione delle MNT, specificandone la numerosità, da 0 a 5, e per sesso. Il 29,74% dell'utenza femminile e il 31,68% di quella maschile, soffre di almeno una patologia cronica (tabella 2).

MNT	F	% Tot. F	F % Pop	Età media	SD	M	% Tot. M	M % Pop	Età media	SD	% Tot	Totatli
0	91	9.27%	6.04%	65.8	18.31	51	9.73%	3.39%	63.71	20.48	9.43%	142
1	292	29.74%	19.39%	78.79	13.84	166	31.68%	11.02%	77.02	11.98	30.41%	458
2	391	39.82%	25.96%	84.16	9.79	168	32.06%	11.16%	80.77	11.1	37.12%	559
3	164	16.7%	10.89%	84.54	8.32	91	17.37%	6.04%	81.48	9.96	16.93%	255
4	43	4.38%	2.86%	81.98	8.81	43	8.21%	2.86%	80.3	9.91	5.72%	86
5	1	0.1%	0.07%	76	NA	5	0.95%	0.33%	82.2	9.23	0.4%	6
Totali	982	100%	65.21%			524	100%	34.8%			100%	1506

Tabella 2. Distribuzione per genere ed MNT.

Il numero di pazienti con zero MNT è di 142, ovvero il 9.43%, mentre il gruppo più numeroso (391 F e 168 M - 37,1%) è quello con 2 MNT. L'andamento della distribuzione per sesso cambia spostandosi su numeri di MNT più alti: per i gruppi con MNT che vanno da 0 a 3 la prevalenza percentuale più elevata è del sesso femminile, per il gruppo con 4 MNT i numeri sono uguali per entrambe i sessi, e nel gruppo con 5 la tendenza si inverte. Oltre alla distribuzione delle MNT, si è esaminato il modo con cui ciascuna di esse si associa alle altre. La somma dei malati per singola patologia è superiore al numero totale di malati cronici perché una persona può avere più di una MNT. La MNT più frequente è la cardio-vascolare con 1066 casi, seguita, ma molto distanziata, dalle malattie muscolo-scheletriche (696), seguita dai tumori (378), il diabete (323), le demenze (264) e da ultimo le malattie respiratorie (252). e prevalenze femminili tendono a essere più alte di quelle maschili per tutte le patologie considerate, in particolare il doppio nella cardiovascolare e nelle demenze e più della metà (circa 2/3) dei casi nelle muscolo-scheletriche. Come si evince dai dati rilevati, alcuni pattern di combinazioni di MNT, tendono a verificarsi più frequentemente nella popolazione esaminata. La popolazione affetta da 2 MNT è uguale a 559 utenti, ripartiti in 391 femmine e 168 maschi (grafico 2).

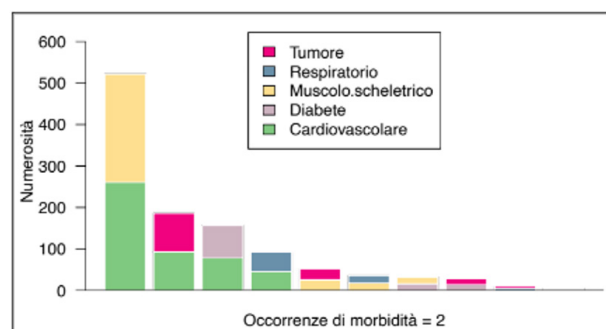


Grafico 2. Distribuzione della popolazione con grado di MNT uguale a 2.

La principale associazione emersa è tra le malattie muscoloscheletriche e quelle cardiovascolari (nr. 261). L'utenza invece comorbida con associazione tra diabete e malattie respiratorie sono quelli meno frequenti (nr. 2). Frequenze intermedie comprese tra i valori assoluti massimi e minimi delle comorbilità contemplano in ordine decrescente, le seguenti associazioni: cardiovascolare e tumore (nr.93), cardiovascolare e diabete (nr. 78), cardiovascolare-respiratorio (nr. 46), muscolo-scheletrico e tumore (nr. 26), muscolo-scheletrico-respiratorio (nr.18), muscolo-scheletrico-diabete (nr.16), diabete-tumore (nr. 14), tumore-respiratorio (nr. 5). Procedendo con le analisi e approfondendo la multimorbilità nella popolazione con 3 MNT (tabella 3),

Cardiovascolare	Diabete	Muscolo.scheletrico	Respiratorio	Tumore	Numerosità
66	66	66	0	0	66
58	0	58	0	58	58
54	0	54	54	0	54
25	25	0	25	0	25
23	23	0	0	23	23
20	0	0	20	20	20
0	5	5	0	5	5
0	0	3	3	3	3
0	1	1	1	0	1

Tabella 3. Suddivisione della comorbidità con MNT uguale a 3.

Essa risulta composta da 255 utenti, di cui 164 femmine e 91 maschi. Le frequenze assolute maggiori per i pattern 3 MNT contemplano: cardiovascolare – diabete e muscoloscheletrico (nr. 66), quelle inferiori invece riguardano il diabete- muscolo-scheletrico-respiratorio (nr.1). Le frequenze intermedie in ordine decrescente si compongono da: cardiovascolare, muscolo-scheletrico, tumore (nr. 58), cardiovascolare – muscoloscheletrico-respiratorio (nr. 54), cardiovascolare-diabete-respiratorio (nr. 25), cardiovascolare-diabete-tumore (nr. 23), cardiovascolare-respiratorio-tumore (nr. 20), diabete-muscoloscheletrico-tumore (nr. 5), muscoloscheletrico-respiratorio-tumore (nr. 3). La popolazione che presenta un pattern di 4 MNT è di 86 persone, equamente suddivisi tra maschi e femmine (nr. 43). La combinazione più numerosa è tra cardiovascolare-diabete-muscoloscheletrico-tumore (nr.37), quella meno frequente è tra il cardiovascolare-diabete-respiratorio-tumore (nr.9). I valori intermedi in ordine decrescente si presentano per cardiovascolare-diabete-muscoloscheletrico-respiratorio (nr. 23) e per cardiovascolare-muscoloscheletrico-respiratorio-tumore (nr.17). Ultimo pattern rilevato presenta l'associazione tra tutte le 5 MNT. Qui la popolazione si compone solo di 6 persone, 5 maschi e 1 donna.

Distribuzione e analisi delle morbidità degli utenti che presentano anche demenza. All'interno del campione analizzato per la distribuzione di MNT vi è un sotto-campione che, in aggiunta alle malattie non trasmissibili, è affetto da demenza.

Il sotto-campione si compone di 264 utenti, di questi, 16 (6.06%) sono coloro che presentano la

sola diagnosi di demenza e assenza di MNT. La popolazione più numerosa è quella che presenta demenza + 2 MNT (nr. 112). Seguendo la logica della descrizione precedente, le frequenze assolute in ordine decrescente sono: demenza + 1 MNT (nr. 84), demenza + 3 MNT (nr. 39), demenza + 4 MNT (nr. 12), demenza + 5 MNT (nr. 1). Se per i gruppi con MNT che vanno da 0 a 3 la prevalenza è sempre del sesso femminile, per il gruppo con 4 e 5 MNT la tendenza si inverte. Anche in questo sotto-campione si presenta una distribuzione delle MNT paragonabile al campione totale. Infatti, la patologia più frequente anche nell'utenza affetta da demenza è quella cardio-vascolare (nr. 205) seguita da quella muscolo-scheletrico (nr. 126), i tumori (nr. 57), il diabete (nr.) e le malattie respiratorie (nr. 38). Gli utenti con demenza e almeno una malattia cardiovascolare sono nr. 202, con almeno una patologia muscolo-scheletrica nr. 126 utenti, nr. 57 con anche un tumore, nr. 52 con diabete e nr. 38 per il respiratorio. L'utenza affetta da demenza e 1 MNT è composta da 84 utenti; anche in questo caso, le patologie preponderanti sono quelle cardio-vascolari che da sole superano la somma delle altre 4 (nr. 54, 39 femmine e 15 maschi). La popolazione meno numerosa è per la combinazione demenza e diabete (1 donna). In ordine decrescente appaiono le combinazioni demenze-muscoloscheletrico (nr. 17, 8 femmine e 9 maschi), demenze e tumore (nr. 7, 4 donne e 3 maschi), demenze e respiratorio (nr. 5, 4 femmine e 1 maschio). Tuttavia, a differenza della popolazione con MNT uguale ad 1, in questo sotto-campione la percentuale di genere femminile per le patologie cardio-vascolari è nettamente superiore rispetto alla percentuale di genere maschile: il 70% contro il 54%.

Viceversa, per le patologie muscolo-scheletriche la relazione è esattamente opposta con il 14% per il genere femminile contro il 32% per il genere maschile.

Analogamente ai dati descrittivi dei pattern di sole MNT, l'associazione che presenta le frequenze più elevate nella popolazione affetta da demenza è tra il cardiovascolare e le muscolo-scheletriche (nr. 59), quella meno numerosa è tra il diabete e il respiratorio (nr.1). La seconda combinazione, a dispetto di quella rilevata nei confronti tra le MNT che si compone dal cardiovascolare e i tumori, qui troviamo il diabete e il cardiovascolare con nr. 17 utenti. Lo stesso sovvertimento nelle frequenze rispetto ai confronti tra le sole MNT, emerge anche nell'estrazione delle frequenze assolute nella popolazione con demenza e che presenta 3 MNT. Qui le combinazioni più frequenti sono date da cardiovascolare, muscoloscheletrico e tumore (nr. 12), che invece si collocano al secondo posto tra l'utenza affetta solo da 3 MNT. In entrambe le popolazioni, l'associazione invece meno frequente è data per diabete, muscoloscheletrico e respiratorio (nr.1). Per le frequenze con valori intermedi, seppur con frequenze assolute diverse, le associazioni in ordine decrescente risultano sovrapponibili. Anche il pattern demenza + 4 MNT somiglia a quello del solo 4 MNT, (popolazione totale 12 persone, di cui 5 femmine e 7 maschi). Infine vi è un solo caso (maschio) di demenza + 5 MNT. E' possibile confrontare la distribuzione della popolazione considerata messa in relazione tra l'età degli utenti e il grado di MNT (grafico 3) e anche nella popolazione con demenza.

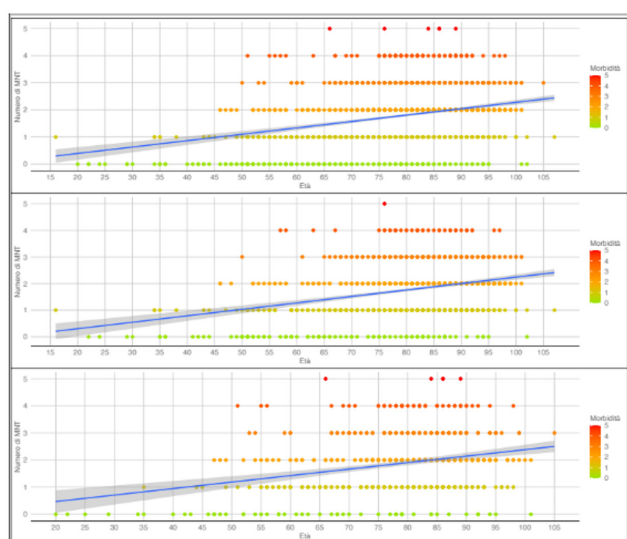


Grafico 3. Distribuzione delle MNT rispetto all'età, nell'ordine dall'alto: campione totale, campione femminile, campione maschile.

Distribuzione del dolore fra le diverse MNT - Oltre all'analisi delle MNT, sullo stesso campione, si è indagata anche la distribuzione del dolore. Vi sono MNT per cui il dolore è stimato essere presente in quasi il 100% dei casi (patologie muscolo-scheletriche e tumore). Una minima parte della popolazione che non presenta MNT lamenta dolore (6%), mentre per quanto riguarda le patologie cardio-vascolari, respiratorie ed il diabete, l'incidenza di questo problema è stimata rispettivamente nel 65 %, 64 % e 67 % dei soggetti.

Distribuzione della polifarmacoterapia per età e sesso: i dati indicano una forte relazione tra la polifarmacoterapia ed il livello di comorbidità, come è presumibile attendersi.

Mappatura e calcolo dell'indice di fragilità (IF) - Uno dei parametri importanti calcolato nell'analisi è l'indice di fragilità (IF), derivato dallo studio di Ludwig & Busnel (2017), su un campione di 1182 pazienti poiché la documentazione è stata giudicata incompleta. Sul totale dell'utenza considerata, il 50% risulta avere un IF compreso tra il 17% e il 34%, con una mediana di 0.25. Infine, si è determinato il peso di ciascun parametro sul valore dell'IF. Si può notare che il numero di farmaci somministrati è il parametro più significativo seguito dal dolore e dagli stati funzionali. Sul totale dell'utenza considerata, il 50% risulta avere un indice di fragilità compreso tra il 17% e il 34%, con una mediana di 0.25. È possibile osservare dai grafici box plot sottostanti (nr. 16) che nella popolazione femminile i valori sono maggiormente distribuiti entro il I quartile (0.17 - 0.26), mentre nella popolazione maschile la distribuzione è maggiore entro il III quartile (0.23 - 0.34).

Infine, si è determinato il peso di ciascun parametro sul valore dell'indice di fragilità con la formula seguente (figura 1):

$$\frac{\sum_{i=1}^{52} \frac{RAI_{cod_i}}{52}}{\sum_{j=1}^{popolazione} IF_j}$$

Figura 1. Formula peso valori IF.

Il numero di farmaci somministrati è il parametro più significativo seguito da parametri relativi al dolore ed a stati funzionali.

Analisi di possibili correlazioni

In questa sezione viene riportato l'esito

dell'analisi delle possibili correlazioni più significative tra i vari parametri calcolati precedentemente.

Correlazione tra l'indice di fragilità, le cadute e i ricoveri - Le informazioni di cui siamo in possesso per il campione considerato, ovvero il campione dei pazienti per cui è stato possibile calcolare l'indice di fragilità, non sono il numero di cadute per ciascun utente, ma piuttosto il dato binario, caduto sì o caduto no, che si riferisce al fatto che l'utente sia caduto almeno una volta negli ultimi 6 mesi prima della valutazione. Lo stesso vale per l'informazione sui ricoveri. Entrambe i dati, cadute e ricoveri, sono stati ottenuti dai codici RAI_HC_09.K5 e RAI_HC_09.A3c rispettivamente. Pertanto, per verificare la presenza o meno di una correlazione tra l'indice di fragilità e le cadute, prima, e lo stesso con i ricoveri poi, si è utilizzato un t-test considerando i due gruppi di utenti con fragilità rispettivamente caduti e non caduti, ed in modo analogo si è proceduto per i ricoveri. Tuttavia, il numero degli utenti con la variabile caduto = 1 è inferiore al numero di utenti con la variabile caduto = 0. La stessa cosa capita per quanto riguarda i ricoveri. Quindi, per una maggiore correttezza nell'analisi, si è deciso di operare come segue (il processo è identico sia per le cadute che per i ricoveri, per cui nel seguito ci si riferisce ad una variabile V generica per entrambi): • sono stati estratti i due campioni di utenti con $V = 1$ e $V = 0$ • si è fatto un ciclo di 10'000 iterazioni in cui per ciascuna iterazione:

1. si è estratto un sotto-campione randomizzato dal campione con $V = 0$ di lunghezza analoga a quello con $V = 1$.
2. si è fatto il t-test comparando i due gruppi.
3. si sono salvati i dati del test in una lista A seguito dell'operazione descritta si sono ottenuti i risultati presentati di seguito.

Indice di fragilità e cadute - Il p-value per le 10'000 iterazioni rimane sempre ampiamente al di sotto dello 0.05, con il valore più alto uguale a 0.0016, dunque si può assumere che i due gruppi siano differenti, quindi esiste una correlazione tra la variabile binaria cadute e l'indice di fragilità. Più precisamente il campione di utenti relativi alla variabile caduto = 1 ha valor medio maggiore rispetto a tutti i sotto-campioni considerati nelle iterazioni con variabile caduto = 0.

Indice di fragilità e ricoveri - Per quanto riguarda l'analisi relativa alla correlazione tra indice di fragilità e la variabile ricoveri il risultato

è diverso. Nelle iterazioni si hanno dei valori del p-value che superano il valore soglia di 0.05, con valore massimo pari a 0.21. Questo non vuol dire necessariamente che non vi sia correlazione, anche perché il numero di p-value che supera il valore di soglia di 0.05 è di 22 su 10'000, per cui molto piccolo, ma non possiamo comunque dire che il risultato sia significativo. Questo dato viene confermato anche dall'intervallo di confidenza che comprende anche il valore zero, seppur nella parte più a destra della distribuzione del suo valore superiore.

Correlazione tra l'indice di fragilità e l'età - In questo caso si hanno due distribuzioni di pari lunghezza. Non sono normali, ma visto che il numero del campione è considerevole, 1179 utenti, si può utilizzare l'analisi di correlazione di Pearson. Pertanto si ha come risultato una debole correlazione, come si può vedere dal dato riportato nel seguito:

- p-value = 0
- coefficiente di correlazione = 0.14

È importante specificare che quanto affermato vale per la popolazione considerata, ovvero il sotto-campione degli utenti per i quali è stato possibile calcolare l'indice di fragilità, che si differenzia leggermente dalla popolazione totale nella distribuzione delle età.

Correlazione tra il grado di MNT e l'età - Il grado di MNT è un valore discreto che va da 0 a 5, mentre l'età può essere considerato un valore continuo. Pertanto è necessario considerare il grado di MNT come se fosse un fattore ed applicare una analisi ANOVA sul modello di regressione lineare fatto sul campione.

Correlazione tra l'indice di fragilità ed il grado di MNT - Come nel caso precedente il grado di MNT va considerato come un fattore, mentre l'indice di fragilità è un valore continuo. Pertanto, allo stesso modo, si applica una analisi ANOVA sul modello di regressione lineare fatto sul campione. Siccome c'è una correlazione tra l'età e, sia l'indice di fragilità, sia il grado di MNT, è presumibile che il parametro età sia in questo caso un fattore confondente. Infatti, eseguita una analisi sul modello di regressione lineare considerando anche l'età, si perde la significatività della correlazione. Pertanto, si può concludere che non vi sia di fatto una correlazione diretta tra indice di fragilità ed età.

Correlazione tra il grado di MNT e la polifarmacoterapia - Come ultima analisi si è voluto vedere se ci fosse una correlazione tra il

grado di MNT e la polifarmacoterapia, espressa come numerosità di principi attivi somministrati ai pazienti. Anche in questo caso il grado di MNT è da considerare un fattore, mentre la polifarmacoterapia si può considerare come continua, applicando quindi lo stesso tipo di analisi fatta in precedenza.

Discussione

I dati demografici della popolazione assistita confermano la tendenza già osservata a livello cantonale e nazionale, con un marcato processo di invecchiamento: età media 79,6 anni, mediana 83, con prevalenza femminile (1156 F vs 699 M). Questo è in linea con le statistiche più recenti in Svizzera, che evidenziano una maggiore sopravvivenza delle donne e una quota crescente di popolazione ≥ 65 anni destinata a raddoppiare entro il 2050 (BFS, 2025; SSPH+, 2024). La maggiore longevità femminile si accompagna a una più elevata prevalenza di multimorbilità, confermando che il gruppo target dello studio – gli utenti cronici e fragili – rappresenta la priorità per strategie proattive di assistenza.

Multimorbilità e MNT - Il dato secondo cui oltre il 90% degli utenti presenta almeno una condizione cronica, con combinazioni frequenti di due o più MNT, è coerente con le più recenti evidenze internazionali che indicano la multimorbilità come la nuova condizione nei sistemi sanitari avanzati (Skou et al., 2022; McCallum et al., 2024). Le patologie cardiovascolari restano le più diffuse, seguite da muscolo-scheletriche, tumori, diabete, demenza e respiratorie, confermando la convergenza tra trend epidemiologici globali e profilo locale della popolazione in carico (WHO, 2021; NCD Alliance, 2023). Questo dato rafforza l'esigenza di un approccio Population Health Management (PHM), in grado di integrare la stratificazione del rischio nella pianificazione dei percorsi assistenziali.

Dolore e qualità della vita - La presenza di dolore in tutti i pazienti con tumori e patologie muscolo-scheletriche, e in oltre il 60% dei pazienti con patologie cardiovascolari e respiratorie, è un risultato di rilievo. Il dolore cronico è riconosciuto come uno dei principali determinanti negativi della qualità della vita nei pazienti con MNT e multimorbilità (WHO, 2021). Le linee guida europee e svizzere raccomandano che la gestione del dolore sia considerata un indicatore prioritario nei programmi di

cure domiciliari, anche attraverso approcci multimodali e interventi riabilitativi.

Polifarmacoterapia - La media di 8 farmaci per paziente rispecchia l'elevata correlazione tra multimorbilità, polifarmacoterapia e rischio iatrogeno. Studi recenti sottolineano come la revisione periodica delle terapie e l'adozione di strumenti di valutazione dell'appropriatezza farmacologica siano indispensabili per ridurre eventi avversi e ospedalizzazioni evitabili (Maher et al., 2021). La figura del case manager infermieristico, con competenze in farmacologia clinica e gestione delle interazioni, diventa centrale per garantire sicurezza e aderenza terapeutica.

Correlazioni e rischio di eventi avversi - L'associazione significativa tra indice di fragilità e cadute conferma la validità dell'Indice di fragilità (IF) come predittore di esiti a breve termine, in linea con studi che indicano la fragilità come uno dei principali determinanti del rischio di cadute e disabilità (Clegg et al., 2013). La mancata correlazione diretta con i ricoveri suggerisce che questi ultimi dipendono anche da fattori contestuali (organizzazione dei servizi, accessibilità, cultura sanitaria), e non solo dallo stato clinico.

Implicazioni per il modello di presa in carico - L'applicazione del modello di stratificazione e monitoraggio in un servizio di cure domiciliari rappresenta un passo concreto verso la sanità di iniziativa. La mappatura delle MNT, del dolore, della polifarmacoterapia e della fragilità consente di identificare sottogruppi a maggior rischio e di orientare percorsi assistenziali proattivi, coerenti con i modelli CCM, ECCM e Kaiser Permanente. In prospettiva, l'integrazione di dati clinici e sociali, unita all'utilizzo di sistemi informativi avanzati, potrà rafforzare ulteriormente la capacità predittiva e il coordinamento delle cure, riducendo ospedalizzazioni evitabili e migliorando la qualità di vita degli assistiti.

La fragilità - La fragilità sociosanitaria è un concetto multidimensionale che coinvolge vulnerabilità fisica, clinica, psicologica e sociale, soprattutto nelle persone anziane. L'analisi del campione indagato conferma come la fragilità non derivi da un singolo fattore ma dall'interazione complessa di multimorbilità, polifarmacoterapia, dolore cronico e compromissione cognitiva, in linea con quanto documentato in letteratura (Clegg et al., 2013; Rockwood & Mitnitski, 2007). E' di interesse attuale leggere il fenomeno fragilità

con le variabili prese in esame dallo studio.

La multimorbilità e fragilità - La presenza simultanea di più patologie croniche si conferma un predittore importante di fragilità sociosanitaria. Nel campione analizzato, oltre il 90% degli utenti presenta almeno una malattia cronica e più della metà (58%) convive con almeno due MNT. Questo dato è coerente con le evidenze internazionali che associano la multimorbilità a un aumento del rischio di disabilità, perdita di autonomia e mortalità precoce (Marengoni et al., 2011; Skou et al., 2022).

Fragilità clinica e rischio di eventi avversi - L'indice di fragilità (IF), con valore mediano pari a 0,25, riflette una popolazione con vulnerabilità clinica significativa. L'IF mostra correlazione con cadute e perdita funzionale, confermando il suo valore predittivo per esiti a breve termine, come già descritto da Clegg et al. (2013) e validato dal modello a deficit cumulativi di Rockwood & Mitnitski (2007).

polifarmacoterapia e fragilità - La media di 8,4 farmaci prescritti per paziente evidenzia l'elevata complessità clinica e il rischio iatrogeno. La letteratura sottolinea come la polifarmacoterapia sia un fattore strettamente legato alla fragilità, associata a cadute, sindromi geriatriche e ridotta sopravvivenza (Gnjidic et al., 2012; Maher et al., 2014). Questi dati rafforzano l'importanza di strategie di de-prescrizione, revisione periodica della terapia e case management integrato.

Dolore cronico e fragilità - Il dolore cronico è stato segnalato quasi dal 100% dei pazienti con tumori o patologie muscolo-scheletriche, con valori elevati anche nelle patologie cardiovascolari e respiratorie. La letteratura lo riconosce come predittore indipendente di fragilità e peggioramento funzionale (Blyth et al., 2008; Eggermont et al., 2014). La gestione del dolore, pertanto, rappresenta un indicatore prioritario della qualità assistenziale nei servizi domiciliari.

Demenza e fragilità sociosanitaria - Il 14,6% del campione presenta demenza associata a multimorbilità, configurando uno dei sottogruppi più complessi da gestire a domicilio. Questo dato conferma la necessità di percorsi assistenziali personalizzati e multidisciplinari.

Fragilità e demenza - L'IF mediano pari a 0,25 riflette una popolazione con rischio clinico significativo. Le evidenze mostrano che la fragilità cresce con l'età e con il numero di MNT, ma senza una correlazione lineare perfetta, sottolineando

la natura multidimensionale del fenomeno (Hoogendijk et al., 2019). Nel sottogruppo con demenza, la presenza di combinazioni complesse (cardiovascolare-muscoloscheletrico-tumore) conferma l'elevato carico assistenziale e la vulnerabilità clinica. La demenza amplifica la fragilità sociosanitaria, aumenta il carico sui caregiver e richiede una forte integrazione dei servizi sociosanitari (Canevelli et al., 2015). La letteratura ribadisce che la fragilità associata a demenza richiede interventi integrati, multidisciplinari e fortemente personalizzati (Smith et al., 2021).

I dati demografici e clinici della popolazione assistita confermano la centralità della fragilità sociosanitaria come sfida prioritaria nei servizi di cure domiciliari. L'età avanzata, la multimorbilità, la polifarmacoterapia e la presenza di dolore cronico o demenza rendono evidente che non è più sufficiente un approccio prestazionale, centrato sulla singola visita o sul singolo trattamento. Diventa necessario superare i modelli di cura frammentati e prestazionali a favore di un approccio person-centred, capace di riconoscere la persona nel suo insieme e di integrare dimensioni cliniche, funzionali, psicologiche e sociali (McCallum et al., 2024). Gli elementi che caratterizzano questa situazione, confermati dallo studio sono:

Dinamicità della traiettoria di malattia - Le traiettorie delle patologie croniche, e ancora di più della multimorbilità, non sono statiche ma caratterizzate da fasi alterne di stabilità, riacutizzazione e declino funzionale. Questo impone che i modelli di presa in carico siano flessibili e dinamici, adattandosi ai cambiamenti clinici e sociali lungo l'intero percorso assistenziale. La rigidità organizzativa rischia di tradursi in inappropriately, mentre la capacità di ricalibrare le cure in base all'evoluzione della malattia rappresenta un elemento chiave di qualità.

Flessibilità della pianificazione infermieristica - Nel contesto delle cure a domicilio, la pianificazione delle cure infermieristiche deve basarsi realmente sulle condizioni cliniche individuali e non solo su protocolli standardizzati. È necessario valorizzare strumenti di valutazione multidimensionale (come l'Indice di Fragilità, il RAI-HC, Comid), che permettono di modulare intensità, frequenza e tipologia degli interventi in funzione del rischio e della complessità, garantendo al contempo continuità e appropriatezza. La definizione di

un set di dati specifici, in uso nei servizi, raccolti periodicamente, interpretati e discussi nelle équipes di assistenza, rappresenterebbe un salto qualitativo delle cure prestate alla popolazione in carico e una sistematica possibilità di verifica dell'appropriatezza.

Modelli di cura differenziati per livello di complessità - La stratificazione del rischio non è solo un metodo epidemiologico, ma uno strumento operativo che consente di applicare modelli di cura differenziati. Nei casi a bassa complessità prevalgono interventi educativi e di promozione della salute, volti a sostenere l'autogestione e prevenire aggravamenti. Nei casi a rischio medio sono indicati programmi di care management e PDTA specifici per patologia (ad esempio diabete, BPCO, scompenso cardiaco), con follow-up proattivi. Infine nei casi ad alta complessità, caratterizzati da multimorbilità e fragilità, diventa necessario un approccio di case management, con team multidisciplinari, coordinamento tra ospedale e territorio, pacchetti integrati di servizi sanitari e sociali. Questa differenziazione, già prevista nei modelli internazionali (CCM, ECCM, Kaiser Permanente), consente di allocare risorse secondo il reale fabbisogno, evitando sovra- e sotto-trattamento e aumentando l'efficienza del sistema. Le evidenze mostrano che la multimorbilità e la fragilità sono tra i principali driver dei costi sanitari. In Svizzera, si stima che circa l'80% della spesa sanitaria sia legata alle malattie croniche (BFS, 2025; SUPSI, 2025). La stratificazione consente di orientare investimenti in prevenzione, educazione e gestione proattiva, con potenziale riduzione di ricoveri evitabili, accessi in pronto soccorso e duplicazioni di prestazioni. Interventi mirati, seppur con un costo iniziale, generano risparmi a medio-lungo termine sia per il sistema che per i pazienti, oltre a migliorare gli outcome clinici e la qualità di vita.

Limiti dello studio

Questo studio presenta alcuni limiti che devono essere considerati nell'interpretazione dei risultati. Il disegno osservazionale e retrospettivo si è basato su un'analisi condotta su dati raccolti a scopo assistenziale e non per finalità di ricerca. Ciò limita la possibilità di stabilire relazioni causali certe e rende i risultati soggetti a potenziali bias di registrazione e incompletezza dei dati. La generalizzabilità

dei risultati è limitata al contesto di studio in quanto il campione analizzato si riferisce a un singolo servizio di cure domiciliari del Canton Ticino. Sebbene i dati siano coerenti con trend nazionali e internazionali, la loro trasferibilità ad altri contesti richiede cautela, considerata l'eterogeneità organizzativa e demografica dei servizi domiciliari in Svizzera e in altri Paesi. Gli strumenti di misurazione utilizzati per definire l'indice di fragilità e gli altri strumenti di valutazione utilizzati derivano da dati disponibili nel RAI-HC e nella documentazione clinico-assistenziale. Questo approccio, pur pragmatico, potrebbe non cogliere tutte le dimensioni della fragilità sociosanitaria, specialmente quelle legate agli aspetti psicologici, sociali e ambientali. Inoltre va segnalato che lo stesso sistema RAI-HC è stato sostituito con InterRAI-HC. Ci sono con molta probabilità delle variabili non considerate come alcuni determinanti importanti della salute, tipo fattori socioeconomici, supporto informale, contesto abitativo e variabili culturali, transizioni nei servizi che possono influenzare la fragilità e l'utilizzo di questi ultimi servizi. In ultimo l'assenza di follow-up a lungo termine. Lo studio descrive la situazione in un preciso momento temporale, senza una valutazione longitudinale degli esiti clinici e assistenziali. Questo limita la possibilità di stimare l'impatto dei modelli di stratificazione sull'evoluzione della fragilità e sugli outcome a medio-lungo termine, nonostante ne suggerisca l'implementazione.

Sviluppi futuri

I risultati di questo studio suggeriscono la necessità di ulteriori approfondimenti e sviluppi operativi quali: la validazione del modello di stratificazione, perché testare e validare il modello di stratificazione proposto su campioni più ampi e in contesti differenti, permette di verificarne l'applicabilità e la riproducibilità. Studi recenti mostrano che l'inclusione di variabili cliniche e multimorbilità nei modelli predittivi migliora la capacità di identificare i pazienti più fragili e di orientare l'assistenza (Sullivan et al., 2015; Dufouil et al., 2025). Implementare un approccio longitudinale: studi prospettici a lungo termine sono fondamentali per chiarire la relazione tra multimorbilità, fragilità e outcome assistenziali. L'uso di dati longitudinali consente di identificare traiettorie cliniche dinamiche e di stimare in maniera più precisa l'impatto delle strategie proattive sulla qualità della vita e sulla mortalità

(Sousa et al., 2022). Integrazione dei determinanti sociali: futuri sviluppi dovrebbero includere in modo sistematico variabili socioeconomiche, culturali e ambientali. È ormai documentato che i determinanti sociali della salute incidono sullo sviluppo della fragilità e sul declino cognitivo negli anziani, influenzando direttamente l'uso dei servizi e gli esiti clinici (Boulos et al., 2022; Ergin et al., 2024). Sistemi informativi e digitalizzazione: l'integrazione di sistemi informativi avanzati e strumenti digitali può migliorare la raccolta e l'uso dei dati, facilitando il coordinamento multidisciplinare. Evidenze mostrano che soluzioni ICT e piattaforme digitali supportano la presa in carico, riducono accessi ospedalieri e migliorano la qualità dell'assistenza negli anziani fragili (Vetrano et al., 2022; Turco et al., 2023). Formazione e nuove competenze: un aspetto cruciale riguarda lo sviluppo di nuove competenze degli infermieri, in particolare nella gestione della polifarmacoterapia. Interventi educativi rivolti agli infermieri domiciliari hanno dimostrato efficacia nell'aumentare la fiducia e l'appropriatezza nelle decisioni di deprescrizione, rafforzando il ruolo del case manager nella gestione integrata dei pazienti complessi (Reeve et al., 2021; Kouladjian O'Donnell et al., 2022; Masnoon et al., 2024). Analisi economiche: infine, sono auspicabili studi di costo-efficacia per quantificare l'impatto economico dei modelli di stratificazione. Evidenze mostrano che programmi domiciliari integrati, soprattutto per condizioni croniche come la BPCO, possono essere più costo-efficaci rispetto alla gestione ospedaliera, riducendo i costi complessivi e migliorando gli esiti clinici (García-Toro et al., 2024; Stokes et al., 2012).

Conclusioni

Lo studio conferma che la popolazione assistita dai servizi di cure domiciliari è caratterizzata da un'elevata prevalenza di multimorbidità, fragilità sociosanitaria e polifarmacoterapia, con un impatto diretto sulla qualità della vita e sui bisogni assistenziali. Questi elementi rendono evidente la necessità di superare approcci prestazionali e frammentati a favore di modelli di cura centrati sulla persona, capaci di integrare dimensioni cliniche, funzionali, psicologiche e sociali. L'analisi dei dati mostra come la traiettoria della malattia cronica, e ancor più della multimorbidità, sia dinamica e variabile nel

tempo. Di conseguenza, i modelli di presa in carico devono essere flessibili, adattabili e costruiti su valutazioni periodiche e multidimensionali, che permettano di calibrare intensità e tipologia delle cure. In questo contesto, la pianificazione infermieristica assume un ruolo strategico, a condizione che si fondi su indicatori clinici validati (Indice di Fragilità, RAI-HC e affini) e sulla capacità delle équipes multiprofessionali di tradurre i dati in decisioni operative. La stratificazione del rischio emerge come uno strumento chiave non solo epidemiologico ma anche gestionale, in grado di orientare modelli di cura differenziati: programmi educativi e preventivi per la bassa complessità, care management e PDTA per i livelli intermedi, case management multidisciplinare per i pazienti più fragili e complessi. Questa differenziazione consente un uso più appropriato delle risorse, riducendo il rischio di sovra- o sotto-trattamento e aumentando l'efficienza del sistema. Dal punto di vista economico, la multimorbidità e la fragilità rappresentano oggi i principali determinanti della spesa sanitaria. La stratificazione della popolazione assistita permette di orientare investimenti verso interventi proattivi, con potenziale riduzione dei ricoveri evitabili, degli accessi in pronto soccorso e della duplicazione di prestazioni. I risultati indicano che, pur comportando un costo iniziale, i modelli di sanità d'iniziativa generano risparmi a medio-lungo termine e migliorano gli outcome clinici e la qualità della vita degli assistiti. In sintesi, i risultati dello studio evidenziano che la fragilità sociosanitaria, la complessità, la multimorbidità non sono concetti astratti bensì determinanti concreto della pianificazione assistenziale. La necessità di superare approcci prestazionali a favore di modelli centrati sulla persona, la dinamicità della traiettoria delle malattie croniche, la flessibilità della pianificazione infermieristica e l'applicazione di modelli di cura differenziati rappresentano linee di sviluppo imprescindibili. L'integrazione di questi principi nei servizi di cure a domicilio non solo risponde alle esigenze cliniche della popolazione, ma produce anche implicazioni positive sul piano economico e di sostenibilità del sistema sanitario. L'esperienza descritta dimostra che integrare nei servizi domiciliari dei principi di person-centred care, flessibilità organizzativa e stratificazione del rischio costituisce non solo una risposta adeguata alle esigenze di una popolazione anziana e complessa, ma anche una

condizione necessaria per garantire sostenibilità ed equità al sistema sanitario.

Ringraziamenti

Per la generosa disponibilità e il fattivo aiuto si ringrazia la direzione del SCD ACD di Mendrisio Signor Brian Frischknecht e la signora Sabrina Revolon. Per la consulenza informatica il Prof. Andrea Cavicchioli (SUPSI) e il signor Alessandro Puiatti Docente ricercatore senior e Responsabile dell'area Ubiquitous Health presso l'Istituto MeDiTech (Istituto di Tecnologie Digitali per Cure Sanitarie Personalizzate), Dipartimento DTI-SUPSI. Per il contributo formativo la prof. ssa Monica Bianchi Responsabile Master Cure Infermieristiche SUPSI.

© The Author(s) 2026. This article is published by iEditore and distributed under the terms of the Creative Commons Attribution 4.0 International License (CC BY 4.0).

References

- Bähler, C., Huber, C. A., Brüngger, B., & Reich, O. (2015). Multimorbidity, health care utilization and costs in an elderly community-dwelling population: A claims data based observational study. *BMC Health Services Research*, 15(23). <https://doi.org/10.1186/s12913-015-0698-2>
- Barnett, K., Mercer, S. W., Norbury, M., Watt, G., Wyke, S., & Guthrie, B. (2012). Epidemiology of multimorbidity and implications for health care, research, and medical education: A cross-sectional study. *The Lancet*, 380(9836), 37–43. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(12\)60240-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(12)60240-2)
- Barr, V. J., Robinson, S., Marin-Link, B., Underhill, L., Dotts, A., Ravensdale, D., & Salivaras, S. (2003). The Expanded Chronic Care Model: An integration of concepts and strategies from population health promotion and the Chronic Care Model. *Hospital Quarterly*, 7(1), 73–82. <https://doi.org/10.12927/hcq.2003.16763>
- Blyth, F. M., Rochat, S., Cumming, R. G., Creasey, H., Handelsman, D. J., Le Couteur, D. G., ... & Naganathan, V. (2008). Chronic pain, frailty, and disability: Associations in the Blue Mountains Study. *Pain*, 138(1), 46–53. <https://doi.org/10.1016/j.pain.2007.11.002>
- Bodenheimer, T., Wagner, E. H., & Grumbach, K. (2002). Improving primary care for patients with chronic illness. *JAMA*, 288(14), 1775–1779. <https://doi.org/10.1001/jama.288.14.1775>
- Bonomi, A. E., Wagner, E. H., Glasgow, R. E., & VonKorff, M. (2002). Assessment of chronic illness care (ACIC): A practical tool to measure quality improvement. *Health Services Research*, 37(3), 791–820. <https://doi.org/10.1111/1475-6773.00049>
- Boulos, C., Salameh, P., Barberger-Gateau, P., & Hallit, S. (2022). Social determinants of frailty in older adults: A systematic review. *Journal of Nutrition, Health & Aging*, 26(6), 575–583. <https://doi.org/10.1007/s12603-021-1652-3>
- Calvaruso, C., & Frisanco, R. (2012). *La Casa della Salute: esigenza di un nuovo welfare*. Salute e società, 11(1), 182–203.
- Canevelli, M., Cesari, M., & Remondini, L. (2015). Dementia and frailty: An emerging challenge for public health. *Aging Clinical and Experimental Research*, 27(6), 567–574. <https://doi.org/10.1007/s40520-015-0352-1>
- Charlson, M. E., Pompei, P., Ales, K. L., & MacKenzie, C. R. (1987). A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: Development and validation. *Journal of Chronic Diseases*, 40(5), 373–383. [https://doi.org/10.1016/0021-9681\(87\)90171-8](https://doi.org/10.1016/0021-9681(87)90171-8)
- Clegg, A., Young, J., Iliffe, S., Rikkert, M. O., & Rockwood, K. (2013). Frailty in elderly people. *The Lancet*, 381(9868), 752–762. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(12\)62167-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(12)62167-9)
- Confederazione Svizzera. (2014). *Legge federale relativa alla ricerca sull'essere umano (LRUm) del 30 settembre 2011*, in vigore dal 1° gennaio 2014 (RS 810.30). Berna: Cancelleria federale. Recuperato da <https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/2013/617/it>
- Creswell, J. W., & Plano Clark, V. L. (2017). *Designing and conducting mixed methods research* (3rd ed.). SAGE Publications.
- Dufouil, C., Tzourio, C., Béjot, Y., & Empana, J. P. (2025). Validation of frailty and multimorbidity indices for predicting adverse outcomes in older adults: A population-based study. *International Journal of Epidemiology*, 54(1), 112–124. <https://doi.org/10.1093/ije/dyae012>
- Eggermont, L. H., Leveille, S. G., Shi, L., Kiely, D. K., Shmerling, R. H., & Bean, J. F. (2014). Pain and frailty in older adults. *Pain Medicine*, 15(7), 1163–1169. <https://doi.org/10.1111/pme.12421>
- Ergin, A., Demir, F., & Kara, B. (2024). Socioeconomic inequalities and frailty among older adults: Evidence from a multicenter cohort study. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 119, 105153. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2024.105153>
- Fetters, M. D., Curry, L. A., & Creswell, J. W. (2013). Achieving integration in mixed methods designs—Principles and practices. *Health Services Research*, 48(6pt2), 2134–2156. <https://doi.org/10.1111/1475-6773.12117>
- Francesconi, P., Bellini, I., Profili, F., & Gualdani, E. (2018). *La gestione del paziente complesso*. Firenze: Agenzia Regionale di Sanità Toscana.
- Fried, L. P., Tangen, C. M., Walston, J., Newman, A. B., Hirsch, C., Gottdiener, J., ... & McBurnie, M. A. (2001). Frailty in older adults: Evidence for a phenotype. *Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*, 56(3), M146–M156. <https://doi.org/10.1093/gerona/56.3.M146>
- García-Toro, M., Riera, M., Benavent, J., & Soriano, J. B. (2024). Cost-effectiveness of home-based integrated care for patients with chronic obstructive pulmonary disease: A systematic review. *Frontiers in Medicine*, 11, 1405840. <https://doi.org/10.3389/fmed.2024.1405840>
- Geneau, R., Stuckler, D., Stachenko, S., McKee, M., Ebrahim, S., Basu, S., ... & Beaglehole, R. (2010). Raising the priority of preventing chronic diseases: A political process. *The Lancet*, 376(9753), 1689–1698. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(10\)61414-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(10)61414-6)
- Gnjidic, D., Hilmer, S. N., Blyth, F. M., Naganathan, V., Waite, L., Seibel, M. J., ... & Le Couteur, D. G. (2012). Polypharmacy and health outcomes among older adults: A systematic review. *Journal of the American*

- Geriatrics Society*, 60(10), 1831–1838. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2012.04167.x>
- Gowing, A., Dickinson, A., Gorman, T., Lim, D., & Leung, D. (2016). Integrated care in chronic disease: A systematic review. *Journal of Integrated Care*, 24(4), 209–222. <https://doi.org/10.1108/JICA-03-2016-0013>
 - Guetterman, T. C., Fetter, M. D., & Creswell, J. W. (2019). Integrating quantitative and qualitative results in health science mixed methods research through joint displays. *Annals of Family Medicine*, 17(6), 554–561. <https://doi.org/10.1370/afm.2421>
 - Ham, C. (2010). The ten characteristics of the high-performing chronic care system. *Health Economics, Policy and Law*, 5(1), 71–90. <https://doi.org/10.1017/S1744133109990120>
 - Hoogendijk, E. O., Afilalo, J., Ensrud, K. E., Kowal, P., Onder, G., & Fried, L. P. (2019). Frailty: Implications for clinical practice and public health. *The Lancet*, 394(10206), 1365–1375. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(19\)31786-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(19)31786-6)
 - Horton, R. (2005). The neglected epidemic of chronic disease. *The Lancet*, 366(9496), 1514. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(05\)67663-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(05)67663-4)
 - Hubbard, R. E., Peel, N. M., Samanta, M., Gray, L. C., Fries, B. E., Mitnitski, A., & Rockwood, K. (2015). Derivation of a frailty index from the interRAI acute care instrument. *BMC Geriatrics*, 15(1), 27. <https://doi.org/10.1186/s12877-015-0027-7>
 - Jan, S., Laba, T. L., Essue, B. M., Gheorghe, A., Muhunthan, J., Engelgau, M., ... & Mahal, A. (2018). Action to address the household economic burden of non-communicable diseases. *The Lancet*, 391(10134), 2047–2058. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)30323-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)30323-6)
 - Kazawa, K., Aoki, T., Fukui, S., Maeda, I., & Tamiya, N. (2015). Home-visit nursing for patients with chronic conditions: A scoping review. *Japan Journal of Nursing Science*, 12(3), 167–180. <https://doi.org/10.1111/jjns.12064>
 - Kingston, A., Robinson, L., Booth, H., Knapp, M., Jagger, C., & MODEM project. (2018). Projections of multi-morbidity in the older population in England to 2035: Estimates from the Population Ageing and Care Simulation (PACSim) model. *Age and Ageing*, 47(3), 374–380. <https://doi.org/10.1093/ageing/afx201>
 - Kouladjian O'Donnell, L., Chen, T. F., & Hilmer, S. N. (2022). Interprofessional approaches to deprescribing: A systematic review. *Drugs & Aging*, 39(7), 527–539. <https://doi.org/10.1007/s40266-022-00939-1>
 - Ludwig, C., & Busnel, C. (2017). Derivation of a frailty index from the Resident Assessment Instrument – Home Care adapted for Switzerland: A study based on retrospective data analysis. *BMC Geriatrics*, 17(1), 205. <https://doi.org/10.1186/s12877-017-0604-3>
 - Maciocco, G., & Brambilla, A. (2016). *Le Case della Salute. Innovazione e buone pratiche*. Salute e territorio, 211, 992–996.
 - Maher, R. L., Hanlon, J., & Hajjar, E. R. (2014). Clinical consequences of polypharmacy in elderly. *Expert Opinion on Drug Safety*, 13(1), 57–65. <https://doi.org/10.1517/14740338.2013.827660>
 - Marengoni, A., Angleman, S., Melis, R., Mangialasche, F., Karp, A., Garmen, A., ... & Fratiglioni, L. (2011). Aging with multimorbidity: A systematic review of the literature. *Ageing Research Reviews*, 10(4), 430–439. <https://doi.org/10.1016/j.arr.2011.03.003>
 - Masnoon, N., Shakib, S., Kalisch-Ellett, L., & Caughey, G. E. (2024). Building deprescribing capacity among nurses and pharmacists: Action learning sets as an educational tool. *BMC Medical Education*, 24(1), 556. <https://doi.org/10.1186/s12909-022-03556-8>
 - Mattig, T., & Chastonay, P. (2017). *La strategia nazionale per le malattie non trasmissibili in Svizzera (2017–2024)*. *Revue Médicale Suisse*, 13(563), 1930–1933.
 - McCallum, M., Macdonald, S., & Mair, F. S. (2024). Multimorbidity and person-centred care in a socioeconomically deprived community: A qualitative study. *British Journal of General Practice*. <https://doi.org/10.3399/BJGP.2024.0286>
 - Morris, J. N., Fries, B. E., Bernabei, R., Steel, K., et al. (1999). *Manuale RAI-Home-Care© Svizzera*. Lingua italiana: RAI-HC valutazione dell'utente, RAI-HC economia domestica e RAI-HC catalogo delle prestazioni. San Gallo: Q-Sys AG.
 - NCD Alliance. (2023). *The global epidemic*. Retrieved August 24, 2025, from <https://ncdalliance.org/the-global-epidemic>
 - Pan American Health Organization (PAHO/WHO). (2023). *Noncommunicable diseases*. Retrieved August 24, 2025, from <https://www.paho.org/en/topics/noncommunicable-diseases>
 - R Core Team. (2024). *R: A language and environment for statistical computing (Version 4.3.2)* [Computer software]. R Foundation for Statistical Computing. <https://www.R-project.org/>
 - Reeve, E., Wiese, M. D., Hendrix, I., Roberts, M. S., & Shakib, S. (2021). People's attitudes, beliefs, and experiences regarding polypharmacy and deprescribing: A systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. *BMJ Open*, 11(5), e044846. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-044846>
 - Reiss-Brennan, B., Brunisholz, K. D., Dredge, C., et al. (2016). Association of integrated team-based care with health care quality, utilization, and cost. *JAMA*, 316(8), 826–834. <https://doi.org/10.1001/jama.2016.11232>
 - Rockwood K, Mitnitski A. Frailty in relation to the accumulation of deficits. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*.

2007;62(7):722-727.

- Rockwood, K., & Mitnitski, A. (2007). Frailty in relation to the accumulation of deficits. *Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*, 62(7), 722–727. <https://doi.org/10.1093/gerona/62.7.722>
- Rozzini, R., & Trabucchi, M. (2013). Chronic diseases and the new public health. *Aging Clinical and Experimental Research*, 25(1), 5–7. <https://doi.org/10.1007/s40520-013-0007-0>
- Sberna, E. (2021). *Definizione di un modello di identificazione e presa a carico dell'utente cronico e fragile nel servizio di assistenza e cura a domicilio del Mendrisiotto e basso Ceresio (ACD)* [Tesi di Master, SUPSI].
- Skou, S. T., Mair, F. S., Fortin, M., Guthrie, B., Nunes, B. P., Miranda, J. J., ... & Smith, S. M. (2022). Multimorbidity. *Nature Reviews Disease Primers*, 8(1), 48. <https://doi.org/10.1038/s41572-022-00378-4>
- Smith, S. M., Wallace, E., Clyne, B., Boland, F., Fortin, M., Gillespie, P., ... & Cupples, M. E. (2021). Interventions for improving outcomes in patients with multimorbidity in primary care and community settings. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 1(CD006560). <https://doi.org/10.1002/14651858.CD006560.pub4>
- Sousa, A. C., Silva, C. F., Pereira, C. C., & Nunes, B. P. (2022). Longitudinal trajectories of multimorbidity and frailty in older adults: Implications for health care planning. *The Lancet Healthy Longevity*, 3(9), e609–e618. [https://doi.org/10.1016/S2666-7568\(22\)00168-3](https://doi.org/10.1016/S2666-7568(22)00168-3)
- SSPH+ (Swiss Society for Public Health). (2023). The global burden of non-communicable diseases: Current epidemiology and future perspectives. *International Journal of Public Health*, 68, 1605502. <https://doi.org/10.3389/ijph.2023.1605502>
- SSPH+ (Swiss Society for Public Health). (2024). Future burden of chronic diseases in Switzerland: Demographic projections and implications for health systems. *International Journal of Public Health*, 69, 1607366. <https://doi.org/10.3389/ijph.2024.1607366>
- Stokes, J., Checkland, K., Kristensen, S. R., & Sutton, M. (2012). Integrated care and cost-effectiveness: Evidence from risk stratification programmes. *BMJ*, 345, e6043. <https://doi.org/10.1136/bmj.e6043>
- Sullivan, C. M., Stein, K. M., & Berger, J. T. (2015). Predictive modeling for frailty and multimorbidity in health care: A systematic review. *International Journal of Medical Informatics*, 84(1), 44–55. <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2014.10.003>
- SUPSI. (2025, January 29). *CAS in esercizio fisico adattato per le persone con patologie croniche*. Retrieved August 24, 2025, from <https://www.supsi.ch/en/cas-esercizio-fisico-adattato-per-le-persone-con-patologie-croniche-archiviato-2025-01-29>
- Swiss Federal Statistical Office (BFS). (2025, February 20). *Swiss Health Survey 2022: Chronic diseases and health behaviours*. Retrieved August 24, 2025, from <https://www.bfs.admin.ch/news/en/2025-0196>
- Trein, P. (2017). Interdependent policy-making in federal systems: Coordination and conflict in Switzerland's multi-level health system. *Swiss Political Science Review*, 23(2), 169–190. <https://doi.org/10.1111/spsr.12240>
- Turco, R., Lorusso, G., & Giordano, A. (2023). Digital health interventions for integrated care of older adults with multimorbidity: A scoping review. *Frontiers in Public Health*, 11, 1276574. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2023.1276574>
- Ufficio di statistica del Cantone Ticino (Ustat). (2018). *La popolazione anziana in Ticino: Tendenze demografiche e speranza di vita*. Bellinzona: Ustat.
- Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP). (2019). *Rapporto sulla salute della popolazione anziana in Svizzera*. Berna: UFSP.
- Vetrano, D. L., Palmer, K., Marengoni, A., Calderón-Larrañaga, A., & Onder, G. (2022). Use of information and communication technology to support integrated care for older people with frailty: A systematic review. *Frontiers in Public Health*, 10, 894874. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2022.894874>
- Violan, C., Foguet-Boreu, Q., Flores-Mateo, G., Salisbury, C., Blom, J., Freitag, M., ... & Valderas, J. M. (2014). Prevalence, determinants and patterns of multimorbidity in primary care: A systematic review of observational studies. *PLoS ONE*, 9(7), e102149. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0102149>
- Ward, B. W., Schiller, J. S., & Goodman, R. A. (2014). Multiple chronic conditions among US adults: A 2012 update. *Preventing Chronic Disease*, 11, E62. <https://doi.org/10.5888/pcd11.130389>
- World Health Organization (WHO). (2021). *Noncommunicable diseases: Fact sheet*. Retrieved August 24, 2025, from <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>
- World Health Organization. Regional Office for Europe. (2018). *Spain: Risk stratification for integrated care using the Adjusted Morbidity Groups (AMG) (Good practice brief)*. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe. Retrieved from <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/345586/WHO-EURO-2018-3032-42790-59709-eng.pdf>

Standardization of Processes in Mental Health Services: Balancing Organizational Governance, Clinical Complexity, and Nursing Coordination

Citation: Piliero S. "Standardization of Processes in Mental Health Services: Balancing Organizational Governance, Clinical Complexity, and Nursing Coordination" (2026) *NEU* 50 (2): 103-110. DOI: <https://doi.org/10.82051/neu-2026-371>

Received: March 10, 2026

Revised: April 22, 2026

Just accepted online: June 11, 2026

Published: June 11, 2026

Correspondence: Salvatore Piliero, Department of Mental Health and Addiction Services (DSMD), ASST Bergamo Est, Bergamo, Italy. Email: salpiliero@gmail.com

Copyright: © The Author(s) 2026. This article is published by iEditore and distributed under the terms of the Creative Commons Attribution 4.0 International License (CC BY 4.0).

Data Availability Statement: All relevant data are within the paper and its Supporting Information files.

Conflict of Interest: The author(s) declare(s) no conflict of interest.

Funding: This research received no external funding.

Salvatore Piliero¹

¹ *Department of Mental Health and Addiction Services (DSMD), ASST Bergamo Est, Bergamo, Italy*

Abstract

Introduction. Standardization of care processes is a widely adopted strategy in healthcare systems to improve the quality, safety, and efficiency of care. Through clinical guidelines, operational protocols, and performance indicators, healthcare organizations aim to reduce variability in clinical practices and promote more consistent care models. However, in mental health services, the application of rigidly standardized organizational models presents specific challenges related to the complexity of psychiatric disorders, the variability of treatment pathways, and the heterogeneity of patient case mix. Psychiatric practice requires an integration of biological, psychological, and social dimensions, which requires significant clinical and organizational adaptability. This paper critically analyzes the role of standardization in mental health services and proposes an organizational governance model capable of integrating structural rigor and clinical adaptability.. **Methods.** This paper provides a conceptual and organizational analysis based on the scientific literature on healthcare system management, the theory of complex adaptive systems, and the organization of mental health services. Theoretical contributions and international studies examining the role of process standardization in complex healthcare settings were analyzed, with particular attention to the organizational governance of psychiatric services, the variability of care pathways, and the role of nursing leadership.

Results. The analysis highlights how mental health services exhibit high variability in organizational models, treatment pathways, and patient care needs. This variability reflects the nature of psychiatric systems as complex, adaptive systems, in

which care outcomes emerge from the interactions between professionals, patients, and the organizational context. In such contexts, excessively bureaucratic process standardization can reduce the adaptive capacity of services, limit the clinical flexibility of professionals, and increase administrative burden without necessarily producing improvements in clinical outcomes or the quality of care.

Discussion and Conclusions. The governance of mental health services requires a balance between standardization of care principles and operational flexibility of clinical processes. Clinical guidelines, quality indicators, and safety criteria represent shared and standardized elements, while the actual organization of care pathways must remain adaptable to patient characteristics, care case mix, and the specificities of local contexts. In this scenario, nursing coordination emerges as a strategic mediator between organizational governance and clinical practice. The integration of standardization and flexibility is key to ensuring effective, safe, and person-centered care in mental health services. Adaptive nursing leadership is a fundamental element for translating organizational principles into concrete care practices. This conceptual model offers an operational framework to guide the governance of psychiatric services and enhance the strategic role of nursing coordination, with implications for future practice and research.

Keywords: Mental Health Services, Process Standardization, Clinical Governance, Complex Adaptive Systems, Case-Mix, Psychiatric Service Organization, Nursing Coordination, Adaptive Leadership

Introduzione

Negli ultimi decenni la standardizzazione dei processi assistenziali è diventata uno degli strumenti principali per il miglioramento della qualità nei sistemi sanitari contemporanei. L'introduzione di linee guida cliniche, protocolli operativi, percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali (PDTA) e sistemi di monitoraggio degli indicatori di qualità rappresenta una strategia ampiamente adottata per ridurre la variabilità delle pratiche cliniche, aumentare la sicurezza dei pazienti e migliorare l'efficienza organizzativa dei servizi sanitari (Institute of Medicine, 2001; Greenhalgh & Papoutsis, 2018).

Uno dei documenti più influenti nel promuovere questo approccio è il rapporto *Crossing the Quality Chasm*, che ha evidenziato la necessità di sviluppare sistemi sanitari più sicuri, efficaci, tempestivi ed equi attraverso modelli organizzativi basati su processi

strutturati, misurabili e orientati agli esiti. In questo quadro, la standardizzazione è stata progressivamente riconosciuta come uno strumento fondamentale per garantire coerenza nei percorsi assistenziali, migliorare l'appropriatezza clinica e sostenere la governance dei sistemi sanitari complessi.

L'adozione di modelli organizzativi standardizzati si è dimostrata particolarmente efficace in ambiti clinici caratterizzati da procedure altamente codificate e risultati relativamente prevedibili, come la chirurgia, la medicina d'urgenza o la diagnostica di laboratorio. In questi contesti, la standardizzazione consente di ridurre l'errore umano, migliorare il coordinamento tra professionisti e garantire livelli più elevati di sicurezza per i pazienti.

Tuttavia, l'applicazione di modelli rigidamente standardizzati non è uniforme in tutti i settori della medicina. Alcuni ambiti assistenziali sono

caratterizzati da livelli di complessità clinica e organizzativa tali da rendere necessaria una maggiore flessibilità nella gestione dei percorsi di cura. Tra questi, i servizi di salute mentale rappresentano uno degli esempi più emblematici.

La pratica psichiatrica si sviluppa infatti in contesti clinici altamente eterogenei, nei quali le decisioni terapeutiche sono influenzate da una molteplicità di fattori biologici, psicologici e sociali. I disturbi mentali presentano frequentemente quadri clinici complessi, caratterizzati da elevata variabilità nella sintomatologia, nella risposta ai trattamenti e nei bisogni assistenziali dei pazienti. A ciò si aggiungono elementi relazionali e contestuali che influenzano profondamente il processo di cura, rendendo la relazione terapeutica e la personalizzazione degli interventi componenti centrali dell'assistenza psichiatrica (Thornicroft & Tansella, 2013).

Nel contesto italiano, l'organizzazione dei servizi di salute mentale è stata profondamente trasformata dalla riforma introdotta con la Legge 180, che ha determinato il superamento del modello manicomiale e ha promosso lo sviluppo di un sistema di assistenza psichiatrica territoriale basato sulla presa in carico comunitaria della persona con disturbo mentale. Tale riforma ha portato alla creazione di una rete articolata di servizi che comprende centri di salute mentale, servizi psichiatrici di diagnosi e cura ospedalieri, strutture residenziali e semiresidenziali, oltre alla collaborazione con servizi sociali e risorse della comunità.

Questo modello organizzativo, orientato alla continuità assistenziale e all'integrazione territoriale, implica una forte interazione tra differenti livelli di assistenza e tra molteplici professionisti, tra cui medici psichiatri, infermieri, psicologi, educatori professionali e assistenti sociali. In tale contesto, i percorsi di cura non possono essere rigidamente predeterminati, ma devono essere adattati alle caratteristiche cliniche e sociali dei pazienti, alle risorse disponibili e alle specificità organizzative dei servizi.

Negli ultimi anni, la letteratura scientifica ha iniziato a interpretare i servizi sanitari, e in particolare quelli di salute mentale, come sistemi complessi adattivi. Secondo questa prospettiva teorica, proposta da Greenhalgh e Papoutsis (2018), le organizzazioni sanitarie

non possono essere viste esclusivamente come modelli lineari di gestione dei processi, ma devono essere considerate come sistemi dinamici nei quali gli esiti emergono dalle interazioni tra molteplici attori, professionisti e contesti organizzativi.

All'interno di questi sistemi complessi, la standardizzazione dei processi rimane uno strumento importante per garantire sicurezza, qualità e coerenza dei percorsi assistenziali. Tuttavia, essa deve essere bilanciata da adeguati livelli di flessibilità operativa, che consentano ai professionisti di adattare gli interventi alle specificità dei pazienti e alle condizioni concrete dei contesti assistenziali.

In questo scenario, assume particolare rilevanza il ruolo delle professioni infermieristiche e, in particolare, delle funzioni di coordinamento infermieristico. I coordinatori infermieristici operano infatti in una posizione strategica all'interno delle organizzazioni sanitarie, fungendo da interfaccia tra la governance istituzionale e la pratica clinica quotidiana. Essi contribuiscono ad implementare le linee guida, al monitoraggio degli indicatori di qualità e sicurezza e alla gestione dei processi assistenziali, favorendo al contempo l'integrazione multiprofessionale e la personalizzazione dei percorsi di cura.

Alla luce di queste considerazioni, il presente lavoro si propone di analizzare criticamente il ruolo della standardizzazione dei processi nei servizi di salute mentale, discutendo i limiti dei modelli organizzativi eccessivamente burocratici e proponendo una prospettiva di governance capace di integrare rigore strutturale e adattamento clinico. In particolare, l'articolo esplora il rapporto tra standardizzazione e flessibilità operativa nei servizi psichiatrici, con particolare attenzione al contributo del coordinamento infermieristico nel promuovere modelli assistenziali efficaci, sicuri e centrati sulla persona.

Il case-mix nei servizi di salute mentale

Un elemento centrale che limita la standardizzazione dei processi nei servizi psichiatrici è rappresentato dal case-mix assistenziale, ovvero dalla composizione e dalla variabilità dei casi clinici trattati.

Nei servizi di salute mentale i pazienti presentano frequentemente:

- diagnosi psichiatriche eterogenee.
- comorbidità psichiatriche e somatiche.
- differenti livelli di funzionamento sociale.
- condizioni socioeconomiche variabili.
- bisogni assistenziali complessi e multidimensionali.

Questa eterogeneità determina una significativa variabilità nei percorsi terapeutici e riabilitativi. Il trattamento di un paziente con disturbo depressivo maggiore richiede interventi clinici e organizzativi differenti rispetto a quelli necessari per persone con schizofrenia cronica, disturbo bipolare o disturbi gravi della personalità.

Inoltre, il case-mix nei servizi territoriali di salute mentale è frequentemente influenzato da fattori sociali e ambientali quali vulnerabilità socioeconomica, marginalità sociale e carenza di supporto familiare, elementi che aumentano la complessità della gestione dei percorsi assistenziali e richiedono strumenti organizzativi adattivi (Ellis et al., 2017).

I servizi di salute mentale come sistemi complessi

La letteratura contemporanea interpreta le organizzazioni sanitarie come sistemi complessi adattivi (Greenhalgh & Papoutsis, 2018; Braithwaite et al., 2018). In tali sistemi, le dinamiche organizzative e cliniche non seguono percorsi lineari: gli esiti emergono dalle interazioni tra professionisti, pazienti e contesto organizzativo, e la capacità di adattamento diventa un elemento cruciale.

Nei servizi di salute mentale i percorsi assistenziali coinvolgono numerosi attori:

- servizi ospedalieri (SPDC).
- centri di salute mentale territoriali.
- strutture residenziali e semiresidenziali.
- servizi sociali.
- organizzazioni della comunità.

L'efficacia dell'assistenza dipende quindi dalla capacità di coordinamento tra questi attori e dalla possibilità di adattare gli interventi ai bisogni emergenti dei pazienti. La gestione dei sistemi complessi richiede strumenti che favoriscano la flessibilità operativa, pur mantenendo standard di qualità e sicurezza coerenti.

Limiti della standardizzazione burocratica

Quando la standardizzazione assume una forma eccessivamente burocratica, possono emergere criticità significative:

- riduzione della flessibilità clinica.
- aumento del carico amministrativo.
- limitazione dell'autonomia professionale.
- difficoltà nell'adattamento ai bisogni individuali dei pazienti.

Queste criticità risultano particolarmente rilevanti nei servizi di salute mentale, dove la relazione terapeutica e la personalizzazione degli interventi rappresentano componenti fondamentali dell'assistenza. In tali contesti, un approccio troppo prescrittivo rischia di trasformare strumenti di miglioramento della qualità in vincoli che ostacolano l'efficacia clinica e l'esperienza del paziente (Thornicroft & Tansella, 2013).

Esempi clinico-organizzativi

Per comprendere le implicazioni pratiche della relazione tra standardizzazione e flessibilità nei servizi di salute mentale, si possono analizzare alcuni esempi ricorrenti nella pratica assistenziale:

Gestione delle crisi psichiatriche

Episodi di agitazione psicomotoria, comportamenti auto- o etero-aggressivi, stati di intensa ansia o disorganizzazione psicotica richiedono interventi tempestivi e coordinati.

- I protocolli standardizzati (es. gestione dell'agitazione acuta, utilizzo appropriato della terapia farmacologica, misure di contenimento) garantiscono sicurezza per pazienti e operatori.
- Tuttavia, l'efficacia dipende anche dalla capacità dell'équipe di modulare le procedure in base alla storia clinica del paziente, alle dinamiche relazionali e al contesto.
- Tecniche di de-escalation verbale, conoscenza pregressa del paziente e collaborazione interdisciplinare sono essenziali.

Riabilitazione psicosociale e percorsi di recovery

Gli interventi riabilitativi mirano a favorire il recupero delle capacità personali, relazionali e sociali, promuovendo processi di recovery e inclusione comunitaria:

- Gruppi terapeutici, laboratori occupazionali, training delle abilità sociali, interventi psicoeducativi e reinserimento lavorativo.
- Modelli standardizzati definiscono obiettivi generali, modalità di valutazione e indicatori di qualità.
- I progetti devono rimanere flessibili, adattandosi alla storia clinica, alle capacità residue e agli obiettivi di vita dei pazienti.

Continuità assistenziale tra ospedale e territorio

La transizione tra ricovero ospedaliero e presa in carico territoriale è critica:

- Procedure standardizzate, come moduli di dimissione strutturati e criteri condivisi di

follow-up, migliorano il coordinamento.

- La qualità del processo dipende dalla comunicazione tra professionisti e dalla capacità di adattare il piano assistenziale alle risorse e ai bisogni del paziente.

Modello concettuale di equilibrio tra standardizzazione e flessibilità

La figura mostra il flusso tra due dimensioni chiave nei servizi di salute mentale:

- Standardizzazione dei processi: linee guida cliniche, indicatori di qualità, sicurezza dei pazienti e coerenza dei percorsi assistenziali.
- Flessibilità operativa: personalizzazione terapeutica, autonomia professionale, adattamento ai casi complessi e integrazione multiprofessionale.

Il coordinamento infermieristico media tra governance e pratica clinica, garantendo che i principi organizzativi condivisi vengano tradotti in interventi concreti e adattati ai bisogni.



Figura 1. Modello concettuale (Ellis et al., 2017; Braithwaite et al., 2018).

Applicazioni per il coordinamento infermieristico

Il coordinamento infermieristico rappresenta una funzione chiave per tradurre i principi organizzativi in pratiche assistenziali concrete:

- Mediazione tra governance e pratica clinica: traduzione degli obiettivi strategici in modalità operative compatibili con la realtà clinica.
- Gestione della complessità multiprofessionale: facilitazione della comunicazione tra medici, psicologi,

educatori, assistenti sociali e infermieri.

- Sicurezza e risk management: implementazione di protocolli per gestione sicura dei farmaci, prevenzione di comportamenti autolesivi e gestione eventi avversi.
- Sviluppo professionale: supervisione, formazione e supporto all'équipe, promuovendo una cultura di apprendimento continuo e adattamento ai cambiamenti organizzativi.

In questo ruolo strategico, il coordinatore

infermieristico contribuisce a realizzare un equilibrio dinamico tra standardizzazione e flessibilità, migliorando la qualità e la personalizzazione dell'assistenza (Thornicroft & Tansella, 2013; Braithwaite et al., 2018).

Discussione

L'analisi dei servizi di salute mentale alla luce della teoria dei sistemi complessi adattivi evidenzia che la standardizzazione, pur rappresentando uno strumento fondamentale per garantire sicurezza, qualità e coerenza dei percorsi assistenziali, non può essere applicata rigidamente senza rischiare di compromettere l'efficacia clinica.

La variabilità dei bisogni dei pazienti, determinata dall'eterogeneità del case-mix e dalla multidimensionalità delle condizioni cliniche, sociali e relazionali, richiede modelli di governance capaci di integrare principi organizzativi condivisi e capacità di adattamento locale. Nei servizi di salute mentale, infatti, la pratica clinica è fortemente influenzata da fattori relazionali, contestuali e sociali che difficilmente possono essere completamente proceduralizzati.

La letteratura sui sistemi sanitari complessi suggerisce che le organizzazioni sanitarie debbano essere interpretate come sistemi complessi adattivi, nei quali gli esiti emergono dalle interazioni dinamiche tra professionisti, pazienti e contesto organizzativo (Greenhalgh & Papoutsis, 2018). In tali sistemi, l'efficacia organizzativa non dipende esclusivamente dalla presenza di procedure standardizzate, ma anche dalla capacità delle organizzazioni di apprendere, adattarsi e coordinarsi.

Questa prospettiva appare particolarmente rilevante nei servizi di salute mentale, dove i percorsi terapeutici coinvolgono frequentemente molteplici attori istituzionali e comunitari, tra cui servizi sanitari, servizi sociali, strutture residenziali e reti informali di supporto. L'efficacia dell'assistenza dipende quindi non solo dalla qualità degli interventi clinici, ma anche dalla capacità dei sistemi di coordinare risorse diverse e adattare le strategie terapeutiche alle specificità del contesto.

Un ulteriore elemento di complessità è rappresentato dalla variabilità del case-mix assistenziale. I pazienti seguiti nei servizi di salute mentale presentano frequentemente

combinazioni differenti di disturbi psichiatrici, condizioni mediche concomitanti, problematiche sociali e livelli di funzionamento personale. Questa eterogeneità richiede una forte personalizzazione degli interventi terapeutici e riabilitativi.

In questo contesto, la standardizzazione può comunque svolgere un ruolo rilevante, purché venga applicata in modo selettivo e strategico. Piuttosto che imporre procedure operative rigidamente uniformi, la governance dei servizi di salute mentale dovrebbe concentrarsi sulla definizione di principi clinici condivisi, criteri di qualità e indicatori di sicurezza. Tali elementi forniscono una cornice comune di riferimento per l'azione professionale, lasciando al contempo spazio alla flessibilità operativa necessaria per affrontare situazioni cliniche complesse.

In pratica, l'adozione di procedure burocratiche principalmente per conformità normativa può limitare la personalizzazione dei percorsi terapeutici, riducendo l'efficacia clinica e la capacità dei professionisti di adattare gli interventi alle esigenze specifiche dei pazienti. Questo fenomeno evidenzia come la standardizzazione, se non mediata da strumenti di governance adattiva e da figure di coordinamento professionale, rischi di diventare un vincolo organizzativo piuttosto che uno strumento di miglioramento qualitativo dell'assistenza. In contesti complessi come i servizi di salute mentale, la mediazione del coordinamento infermieristico diventa quindi essenziale per tradurre principi organizzativi condivisi in pratiche operative efficaci e centrate sulla persona.

La teoria istituzionale delle organizzazioni evidenzia inoltre il rischio che i processi di standardizzazione vengano adottati principalmente per ragioni di conformità normativa o istituzionale, piuttosto che per reali esigenze cliniche. Il fenomeno dell'isomorfismo organizzativo descritto da Powell e DiMaggio (1983) suggerisce infatti che le organizzazioni possano tendere ad adottare modelli considerati legittimi o appropriati, anche in assenza di prove concrete della loro efficacia.

Alla luce di queste considerazioni, appare necessario sviluppare modelli di governance organizzativa in grado di integrare standardizzazione e flessibilità. In questo modello, la standardizzazione dovrebbe

riguardare principalmente gli obiettivi di qualità, gli standard di sicurezza e le linee guida cliniche, mentre l'organizzazione concreta dei processi assistenziali dovrebbe rimanere sufficientemente flessibile da adattarsi alle caratteristiche dei pazienti e dei contesti.

In questa prospettiva, il coordinamento professionale assume particolare importanza. Figure come i coordinatori infermieristici possono svolgere una funzione di mediazione tra governance organizzativa e pratica clinica, facilitando la comunicazione tra professionisti, promuovendo l'integrazione multiprofessionale e supportando l'adattamento dei processi assistenziali alle esigenze locali.

Limiti dello studio

Il presente lavoro si basa su un'analisi concettuale e teorica della letteratura relativa all'organizzazione dei servizi sanitari e ai modelli di governance dei sistemi complessi. Non sono stati utilizzati dati empirici originali né analisi quantitative dei servizi di salute mentale. Pertanto, le considerazioni proposte devono essere interpretate come un contributo di riflessione teorica e organizzativa, che potrà essere ulteriormente approfondito attraverso studi empirici volti a valutare l'impatto dei modelli di governance adattiva sugli esiti clinici, sul funzionamento organizzativo dei servizi e sulla qualità percepita dell'assistenza. Studi futuri potrebbero includere analisi multicentriche sui percorsi di cura e valutazioni empiriche sull'impatto di modelli di governance adattiva sugli outcome clinici, organizzativi e sulla qualità percepita dai pazienti.

Conclusioni

La standardizzazione dei processi assistenziali rappresenta uno strumento fondamentale per migliorare qualità, sicurezza e trasparenza nei sistemi sanitari. Tuttavia, nei servizi di salute mentale la sua applicazione deve confrontarsi con la complessità clinica e organizzativa che caratterizza la pratica psichiatrica.

La variabilità del case-mix assistenziale, la multidimensionalità dei disturbi psichiatrici e la centralità della relazione terapeutica richiedono modelli di governance capaci di integrare rigore organizzativo e flessibilità operativa.

In questa prospettiva, la standardizzazione dovrebbe riguardare principalmente principi assistenziali condivisi, linee guida cliniche, criteri di sicurezza e indicatori di qualità, mentre l'organizzazione concreta dei percorsi di cura deve rimanere adattabile alle caratteristiche dei pazienti e ai contesti assistenziali.

Il modello concettuale proposto suggerisce che l'efficacia dei servizi di salute mentale emerga dall'integrazione dinamica tra standardizzazione dei principi e adattamento dei processi clinico-organizzativi. In questo equilibrio, il coordinamento infermieristico assume un ruolo strategico nel tradurre gli obiettivi della governance organizzativa in pratiche assistenziali concrete, favorendo integrazione multiprofessionale, continuità terapeutica e personalizzazione degli interventi.

© The Author(s) 2026. This article is published by iEditore and distributed under the terms of the Creative Commons Attribution 4.0 International License (CC BY 4.0)

References

- Bartels, E. A., Meijboom, B. R., Nahar van Venrooij, L. M., & de Vries, E. (2021). How service modularity can provide the flexibility to support person centered care and shared decision making. *BMC Health Services Research*, 21, 1245. <https://doi.org/10.1186/s12913-021-07267-6>
- Braithwaite, J., Churruca, K., Long, J. C., Ellis, L. A., & Herkes, J. (2018). When complexity science meets implementation science: A theoretical and empirical review. *BMC Medicine*, 16(1), 63. <https://doi.org/10.1186/s12916-018-1089-4>
- Ellis, L. A., Churruca, K., & Braithwaite, J. (2017). Mental health services conceptualised as complex adaptive systems: what can be learned? *International Journal of Mental Health Systems*, 11, 43. <https://doi.org/10.1186/s13033-017-0150-6>
- Greenhalgh, T., & Papoutsis, C. (2018). Studying complexity in health services research: Desperately seeking an overdue paradigm shift. *BMC Medicine*, 16, 95. <https://doi.org/10.1186/s12916-018-1089-4>
- Institute of Medicine. (2001). *Crossing the quality chasm: A new health system for the 21st century*. National Academies Press.
- Powell, W. W., & DiMaggio, P. J. (1983). The iron cage revisited: Institutional isomorphism and collective rationality in organizational fields. *American Sociological Review*, 48(2), 147–160. <https://doi.org/10.2307/2095101>
- Stergiopoulos, V., Saab, D., Francombe Pridham, K., Aery, A., & Nakhost, A. (2018). Building flexibility and managing complexity in community mental health: lessons learned in a large urban centre. *BMC Psychiatry*, 18, 20. <https://doi.org/10.1186/s12888-018-1597-y>
- Thornicroft, G., & Tansella, M. (2013). The balanced care model for global mental health. *Psychological Medicine*, 43(4), 849–863. <https://doi.org/10.1017/S003329171200157X>

Neurobioethics and Psychiatry

Citation: Dal Fitto AL. “Neurobioethics and Psychiatry” (2026) *NEU* 50 (2): 111-116. DOI: <https://doi.org/10.82051/neu-2026-472>

Received: April 2, 2026

Revised: April 28, 2026

Just accepted online: June 11, 2026

Published: June 11, 2026

Correspondence: Anna Lisa Dal Fitto, S.C. Psichiatria Area Sud, Dipartimento Di Salute Mentale E Patologie Delle Dipendenze Nel Ciclo Di Vita, ASL TO3, Turin, Italy. Email: alisa968@gmail.com

Copyright: © The Author(s) 2026. This article is published by iEditore and distributed under the terms of the Creative Commons Attribution 4.0 International License (CC BY 4.0).

Data Availability Statement: All relevant data are within the paper and its Supporting Information files.

Conflict of Interest: The author(s) declare(s) no conflict of interest.

Funding: This research received no external funding.

Anna Lisa Dal Fitto¹

¹ *Complex Unit of South Area Psychiatry, Department of Mental Health and Addiction Pathologies Across the Lifespan, Local Health Authority TO3, Turin, Italy*

Abstract

Introduction. Anneliese A. Pontius was the first to draw attention to the thorny issues raised by studies conducted on infants, paving the way for addressing ethical considerations in the care of people with mental disorders. Psychiatry is receiving increasing attention from the field of neurobioethics. Numerous aspects are taken into consideration, such as the professional ethics of psychiatrists and psychotherapists, dilemmas in the use of psychopharmacological therapy, the use of sophisticated neurotechnologies in the clinical psychiatric setting, as well as the most salient anthropological issues regarding the mind-brain relationship. We can speak of psychiatric neurobioethics.

Methods. All material is drawn from the lectures and bibliography of the 8th Advanced Course in Neurobioethics, Pontifical Regina Apostolorum University in Rome, Academic Year 2024/25.

Results. Over the past decade, initiatives have emerged to protect and uphold the rights to care and equitable, evidence-based treatment for people with psychiatric disorders, a population that is growing worldwide. Conferences and working groups have been organized, an association—ICONN (International College of Neuroethics and Neuroscience)—has been founded, educational events have been held, and books have been published to raise awareness and sensitize neuroscientists, researchers, mental health professionals, and institutions regarding the most appropriate ways to care for people with schizophrenia.

Discussion. The approach to the complexity of psychiatric disorders and to those affected and their families challenges various systems: the clinical-medical system, but also the social, educational, and economic systems. It is becoming increasingly urgent to address these issues by taking into account scientific evidence and socioeconomic challenges, but through the lens of neurobioethics, which allows us to keep the people—the sole recipients of all our efforts—clearly in mind.

Keywords: ICONN, Neurobioethics, Neuroethics, Neuroscience, Psychiatry, Schizophrenia

Introduzione

La definizione più completa ed esaustiva di neurobioetica è stata coniata dalla psichiatra Anneliese Alma Pontius. Nel 1973 descrive la neurobioetica come segue: “riflessione sistematica e informata e interpretazione delle neuroscienze e sulle scienze della mente, in tutte le sue forme: psicologia, psichiatria, intelligenza artificiale, eccetera. Tale definizione propone una proiezione nel futuro, ovvero comprendere meglio come anticipare scenari futuri”.

Pontius è stata la prima a portare l'attenzione su spinose problematiche sollevate dagli studi effettuati sui neonati, ed ha aperto la strada sugli aspetti etici nella cura delle persone con disturbi mentali. La psichiatria sta ricevendo sempre più attenzione dalla neurobioetica. Sono numerosi gli aspetti presi in considerazione quali la deontologia degli psichiatri e degli psicoterapeuti, i dilemmi nell'uso della terapia psicofarmacologica, l'utilizzo di sofisticate neurotecnologie in ambito clinico psichiatrico, nonché le questioni antropologiche più salienti della relazione mente-cervello. Si può parlare di neurobioetica psichiatrica- psychiatric neurobioethics (Carrara, 2017).

Gli studi della neuroscienziata Anneliese Alma Pontius

Di nazionalità tedesca, nata nel 1921, laureata in medicina, seguì dei seminari di psicologia e filosofia. Lavorò nei reparti di psichiatria e neurologia degli ospedali universitari. Specializzatasi in psicoanalisi, seguì le visioni di S. Freud, C. Jung e Adler. Dal 1957 lavorò a New York negli Stati Uniti come neuropsichiatra, sia con gli adulti che con bambini e adolescenti. Dal 1969 al 1976 lavorò nel campo della neuropsichiatria presso la New York University come professore assistente. Dal 1977 in poi presso la Harvard Medical School, Dipartimento di Psichiatria (McLean Hospital, poi Massachusetts General Hospital) come professore clinico associato fino al 2001.

Pontius ha pubblicato due articoli fondamentali: uno nel 1973 *Neuro-ethics of “walking” in the newborn*, e l'altro vent'anni dopo nel 1993. In questi descrive il suo approccio

specifico della neuroetica e seppure non in modo esplicito il rapporto mente-corpo alla base della costituzione dell'essere umano (Carrara, 2023).

Nel 1973 Anneliese Alma Pontius formulò il suo modello partendo dall'osservazione della sperimentazione massiva effettuata sui neonati in America, proposta dal comportamentismo, corrente psicologica che prendeva in considerazione gli stimoli sensoriali-input e i comportamenti-output, senza tenere conto dell'integrazione degli input con gli output comportamentali. L'idea alla base era che iperstimolando i neonati si sarebbero accelerate/potenziare le loro abilità motorie.

Nel 1972 P. Zelazo proponeva “esercizi di stimolazione motoria nei neonati maschi dalla prima alla ottava settimana di vita, da praticarsi giornalmente in sessioni programmate secondo un dato schema, di modo che, stimolando lo sviluppo del sistema nervoso, i neonati avrebbero potuto camminare prima e autonomamente”(Carrara, 2022).

La ricercatrice analizzò il fenomeno dalla prospettiva delle neuroscienze, prendendo in considerazione le evidenze scientifiche che diventano criteri di giudizio del supposto miglioramento motorio. Evidenziò così un'area finora trascurata: la riflessione etica, da cui prese avvio la neuroetica. Da questi studi la neuroscienziata dichiarò che veniva violato il principio neuroetico: “Non prendendo in considerazione le conoscenze neuroscientifiche riguardanti lo sviluppo del sistema nervoso ed agendo di fatto contro tali evidenze, si ledava di conseguenza l'integrità e la dignità del soggetto vulnerabile (il neonato) a cui veniva imposta tale pratica” (Carrara, 2022). Un altro aspetto peculiare evidenziato da A. Pontius è l'aspetto delle interpretazioni delle neuroscienze. Pontius affermava che esistono interpretazioni della natura del cervello che possono risultare dannose per la salute e l'integrità psichica delle persone perché talora non corrispondono alla realtà. Come già detto dal filosofo Gava le conoscenze della struttura e il funzionamento del cervello possono essere spiegate utilizzando la tecnologia e l'arte del momento, dunque essere fuorvianti. Nello specifico Pontius faceva riferimento alle conoscenze del comportamentismo.

Nei 20 anni successivi la psichiatra ha analizzato “i diversi pseudo-miglioramenti di carattere

cognitivo proposti dal comportamentismo”, approfondendo i principi della neuroetica (Carrara, 2024). Nel 1993 ha pubblicato un articolo sulla neuroetica che metteva in discussione le visioni non informate delle ultime ricerche di neurofisiologia, neuropsicologia, sul tema del cognitivo, del comportamentismo, sulle pratiche di lettura e scrittura rapida, della matematica, nei contesti della antropologia culturale e dei modelli del cervello secondo l’intelligenza artificiale.

Nell’articolo del 1993 della rivista *Psychological Reports* la neuroscienziata Pontius ha descritto la mancata osservanza del principio neuroetico nel rispetto delle evidenze scientifiche anche nel proporre tecniche educative per i bambini, non coerenti con i dati relativi al fisiologico neurosviluppo (Carrara, 2022). In quest’articolo sviluppò una sintesi delle tipologie di « pseudo – potenziamento neuro-motorio e neuro-cognitivo (già considerati in altri suoi articoli) ampliando lo spazio di sviluppo della neuromotilità già menzionato nell’articolo del 1973, includendo nel discorso la maturità del sistema frontale neocorticale e il legame con il disturbo dell’attenzione». Pontius si è occupata in particolare degli aspetti neurofisiologici e neuropsicologici dello sviluppo e dell’educazione di bambini e adolescenti, evidenziando approcci allo studio delle funzioni cognitive errati perché venivano trascurati i dati scientifici. La neuroscienziata evidenziava che la persona nelle prime fasi della vita è vulnerabile e necessita di protezione contro le prassi, le stimolazioni e i contesti che potrebbero danneggiarla. Inoltre evidenziava la correlazione strutturale tra lobo prefrontale e alcune sintomatologie correlate all’autocontrollo tra cui il disturbo da deficit di attenzione e iperattività (ADHD).

Nello stesso articolo parlava del potenziamento neurocognitivo riferito alle tecniche di iperstimolazione in ambito educativo come alcune metodiche di lettura, scrittura rapida e “nuova matematica” utilizzate negli Stati Uniti negli anni 70/80 del secolo scorso. Nello studio evidenziava gli effetti su persone non neurocompetenti, includendo altri fattori, quali genetici, nutrizionali, sociali, condizioni familiari, contesti ambientali che possono modificare l’architettura del cervello e il suo funzionamento.

Nel 1972 sulla rivista *Adolescence*, in articolo interessante rilevava che alcuni comportamenti delinquenti presenti nei giovani, talora

potevano esser correlati ad una disfunzione del sistema lobo-frontale dovuto a un ritardo dello sviluppo e/o deficit neuropatologico. A tal proposito in studi successivi Pontius scriveva: “Dal punto di vista neuropsichiatrico, alle diverse fasi del neurosviluppo, in cui sono in atto processi di sviluppo cerebrale a livello neuroanatomico, sono associabili specifici stati comportamentali. Per ciò che concerne l’aggressività il sistema limbico e quello lobo-frontale sono di particolare interesse”(Carrara, 2022).

Neurobioetica e Psichiatria. Questioni attuali

Il bioeticista Gonzalo Miranda in apertura del numero monografico della rivista *Studia Bioethica* del 2010 scrisse quanto segue, in riferimento alle implicazioni della neurobioetica in ambito psichiatrico: “Ma incide ugualmente l’intervento dello psichiatra che “tocca” le fibre più intime della persona, e può alterare -positivamente o negativamente- la stessa personalità dell’individuo, componente centrale della sua “personetà”, vale a dire quella qualità di essere persona nella quale radica la sua dignità e l’obbligo etico universale di rispettarla” (Carrara, 2016).

Nell’ultimo decennio sono nate iniziative per proteggere e difendere i diritti alle cure, ai trattamenti equi, basati sulle evidenze scientifiche, anche per le persone sofferenti di patologia psichiatrica, sempre più in aumento in tutti i paesi del mondo.

I progetti per le persone sofferenti di schizofrenia

Da alcuni decenni la ricerca genetica produce una notevole quantità di dati sia nell’area della psichiatria che della neurologia. Più difficile è tradurre tali informazioni in innovazioni biologiche e tecnologiche da mettere a disposizione della prassi clinica. Altresì si rende necessaria l’integrazione dei dati e delle evidenze delle neuroscienze in tutte le dimensioni dell’essere umano comprese “le sfere dell’esistenza e del vissuto personale, culturale e sociale non riducibili al mero e spurio meccanicismo elettrochimico cerebrale” (Carrara, 2016).

Lo psichiatra Thomas Fuchs afferma che la patologia psichiatrica non è solo una disfunzione cerebrale. Per spiegarla utilizza la teoria

sistemica ed ecologica basata su tre principi:

- comprensione contestuale: la malattia mentale non è separabile sia dall'organismo vivente che dal mondo vitale o dall'ambiente sociale del paziente;
- causalità circolare: le patologie mentali derivano da interruzioni sia nella causalità circolare verticale (interazione tra processi di livello inferiore e facoltà superiori dell'organismo) sia nella causalità circolare orizzontale (relazioni sociali e reattività agli altri)
- mediazione cerebrale e processi cerebrali svolgono un ruolo.

Carrara afferma che "Le malattie mentali non possono essere localizzate esclusivamente all'interno del cervello. Oggigiorno, le neuroscienze ci insegnano l'interconnessione tra la malattia mentale e la persona nel suo complesso, il suo contesto e i processi causali circolari che vanno oltre il cervello. Questa prospettiva ci invita a considerare una comprensione più olistica della salute mentale e a interventi terapeutici più efficaci a 360 gradi".

Il 19 settembre 2024 è stato realizzato un webinar con il prof. Alberto Carrara, Coordinatore del GdN, il Gruppo interdisciplinare di ricerca in Neurobioetica, la direttrice del Californian State Hospital (USA) Catherine Warburton e lo psichiatra e farmacologo statunitense Steven Sthal per confrontarsi sullo stato di malessere delle persone con malattia di schizofrenia. Hanno evidenziato, che soprattutto negli Stati Uniti, molte di queste persone sono abbandonate a se stesse, non ricevono le opportune cure, molti vivono per le strade, altri diventano autori di reati ed entrano nelle varie strutture detentive (K. Warburton, S.N m. Stahl, 2020).

Sono stati organizzati Congressi, gruppi di lavoro, fondata un'associazione, ICONN – International College of Neuroethics and

Neuroscience, dato spazio a eventi formativi e pubblicato libri per promuovere l'attenzione e sensibilizzare neuroscienziati, ricercatori, operatori psichiatrici e le istituzioni sulle modalità più consone per prendersi cura delle persone sofferenti di schizofrenia.

I principi di E. Kandel

IL premio Nobel per la Medicina Eric Richard Kandel ha postulato i cinque principi della psichiatria biologica. La persona umana, dal suo punto di vista è "intesa quale organismo dinamico la cui struttura biologica non è accidentale, ma essenziale a ogni sviluppo patologico e a ogni processo terapeutico".

I principi sono i seguenti: tutti i processi mentali sono anche processi neurali- geni e proteine da questi processi codificate determinano le connessioni neurali- l'esperienza modifica l'espressione genica- l'apprendimento modifica le connessioni neurali l'ambiente, in particolare le interazioni sociali e la psicoterapia, modificano l'espressione genica e i circuiti neurali.

Un aspetto degno di nota è il potenziale dell'interazione con l'ambiente e l'apprendimento per promuovere, o minare, la salute cerebrale e il benessere mentale.

ICONN – International College of Neuroethics and Neuroscience

L'International College of Neuroethics and Neuroscience è un'organizzazione no-profit dedicata a promuovere la comprensione, il trattamento e l'assistenza etica delle persone con schizofrenia attraverso una ricerca completa e una formazione politica. L'ICONN si impegna a contrastare la criminalizzazione delle persone affette da schizofrenia.

ICONN

[DI](#) [DONARE](#) [CONTATTO](#) [ISCRIZIONE](#) [RICERCA](#) [EVENTI](#)



CHI SIAMO

L' **International College of Neuroethics and Neuroscience (ICONN)** è un'organizzazione senza scopo di lucro dedicata a promuovere la comprensione, il trattamento e l'assistenza etica delle persone affette da schizofrenia attraverso una ricerca approfondita e la formazione in materia di politiche sanitarie.

Guidato da una prospettiva basata sui diritti umani, l'ICONN si impegna a contrastare la criminalizzazione delle persone affette da

La mission dell'associazione è sintetizzare le competenze nei campi della scienza medica, della neuroetica e delle politiche pubbliche per educare e informare sul cambiamento delle politiche globali e migliorare l'assistenza alle persone che convivono con la schizofrenia in tutto il mondo. L'ICONN si propone di fornire una leadership professionale e un forum scientifico per garantire che le politiche internazionali relative al trattamento delle malattie psicotiche siano umane e basate su principi scientifici e neuroetici attuali e completi.

La vision è ripristinare la dignità attraverso il trattamento etico delle malattie cerebrali psicotiche.

Gli obiettivi dell'organizzazione sono i seguenti: coalizione globale: costruire una sinergia con leader negli ambiti della scienza psichiatrica, delle politiche sulla salute mentale e della neuroetica; Guidare un programma di ricerca internazionale per migliorare gli esiti funzionali delle persone con schizofrenia.

Attualmente gli esiti più comuni della malattia psicotica, soprattutto negli USA sono la mancanza di fissa dimora, la carcerazione, il suicidio, l'abuso di sostanze e la morte prematura. Tutto questo avviene in molti paesi del mondo. L'impostazione della ricerca si basa sui principi di neuroetica, tutela della dignità umana, significato esistenziale e qualità della vita. Un altro obiettivo dell'organizzazione è creare una comunità globale di pratica per sviluppare modelli di cura scientificamente supportati, utilizzando l'apprendimento virtuale e le tecnologie di comunicazione. La schizofrenia è oggi una malattia altamente curabile. Numerosi studi dimostrano gli effetti negativi di una psicosi prolungata e non trattata sul cervello umano. La sospensione di trattamenti medicalmente necessari causa danni cerebrali. Un altro obiettivo è la sensibilizzazione e informazione attraverso dichiarazioni politiche, pubblicazione di editoriali, podcast e lavori accademici formali.

L' International College of Neuroethic ha affrontato alcuni temi da tre aspetti: cosa dicono le neuroscienze rispetto alla schizofrenia e al trattamento farmacologico, le politiche sociali e gli approfondimenti etici e antropologici.

Conclusioni

Le conoscenze sono sempre più avanzate, ogni anno si scoprono ulteriori dati sulla struttura

del cervello, sul suo funzionamento e sempre più tali evidenze scientifiche, devono diventare la base dell'agire sia in ambito educativo/formativo che terapeutico/riabilitativo nell'ottica della promozione dello stato di benessere dei cittadini. Annaliese Alma Pontius ha messo in guardia gli psicologi comportamentisti degli anni '70 sull'eccessiva fiducia nelle conoscenze di neuroscienze "del momento", perché come già scritto da Giacomo Gava sono sempre conoscenze parcellizzate e riflesso della cultura del momento. Questi due autorevoli studiosi ci mettono in guardia sulla complessità delle neuroscienze e sulla consapevolezza che la nostra comprensione è ancora limitata.

L'approccio alla complessità della patologia psichiatrica, delle persone sofferenti e dei loro famigliari mette in crisi vari sistemi: quello clinico-medico, ma anche quello sociale, educativo, e quello del sistema economico.

Sempre più pressante diventa l'opportunità di affrontare tali tematiche tenendo presente le evidenze scientifiche, le problematiche socioeconomiche, ma con la lentezza della neurobioetica che permette di tenere ben presente le persone, le uniche destinatarie di tutti i nostri sforzi.

© The Author(s) 2026. This article is published by iEditore and distributed under the terms of the Creative Commons Attribution 4.0 International License (CC BY 4.0)

References

- Carrara A., (2024) Il modello medico-clinico biologico sistemico di neuroetica sviluppato da Anneliese Alma Pontius tra neuroscienze, psichiatria e filosofia dell'azione, *Alpha Omega* 26 N2. <https://riviste.upra.org/index.php/ao/article/view/4344>
- Carrara A., (2022) *Anneliese Alma Pontius a cent'anni dalla nascita*, Editori Riuniti University Press
- Carrara A., *Materiale lezione Neurobioetica: questioni attuali di neurobioetica*, VIII Corso di Perfezionamento in Neurobioetica, Ateneo Pontificio Regina Apostolorum di Roma, AA 2024/25- settembre 2024.
- Carrara A., (2017) *Neurobioetica. Nuovi modelli interpretativi della psicopatologia*, S.I.S.P.I., <https://www.sispi.eu/2017/09/neurobioetica-nuovi-modelli-interpretativi-della-psicopatologia/>
- Carrara A., (2016), La neurobioetica in psichiatria, psicoterapia ed economia: un contesto antropologico preliminare e sintetico, *Studia Bioethica* - vol. 9 n. 2. https://www.academia.edu/33399812/La_neurobioetica_in_psichiatria_psicoterapia_ed_economia_un_contesto_antropologico_preliminare_e_sintetico
- Carrara A., (2025), A unified understanding of the human mind—a neuroethical perspective Tracing the evolution in western thought and the integration with neuroscience, psychology, psychiatry, and relational dimensions, *CNS Spectrums* www.cambridge.org/cns, 5. <https://doi.org/10.1017/S109285292400049X>
- Warburton K., Stahl S.Nm, (2020), Balancing the pendulum: rethinking the role of institutionalization in the treatment of serious mental illness, *CNS Spectrums* (2020), 25, 115–118. <https://doi.org/10.1017/10.1017/S109285292000>
- ICOON, <https://www.neuroethicscollege.org/>

