



EMATO**N**urse

IL CAREGIVER NEL PERCORSO CLINICO ASSISTENZIALE DEL PAZIENTE AFFETTO DA LINFOMA

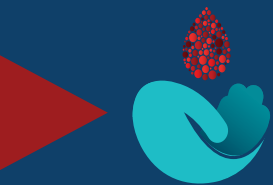
Ruolo e responsabilità infermieristica



PROGETTO

EMATO**N**urse

VOLUME III



EMATONurse

IL CAREGIVER NEL PERCORSO CLINICO ASSISTENZIALE DEL PAZIENTE AFFETTO DA LINFOMA

Ruolo e responsabilità infermieristica

A cura di:

GiFIL (*Gruppo infermieri della Fondazione Italiana Linfomi*):

**Giuliana Nepoti, Manuel Costantini, Daniela Manzo,
Valentina Zoboli, Gabriele Sperti, Chiara Colognesi,
Filippo Ingrosso, Michela Colalelli, Federica Olivazzi**

Con la collaborazione di:

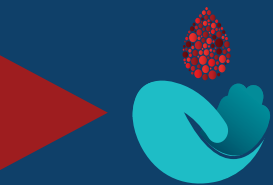
Loredana Ligabue, *Segretaria della Associazione Carer ETS*

Davide Petruzzelli, *Coordinatore Nazionale F.A.V.O. Neoplasie Ematologiche*

Mario Tarricone, *Presidente AIL LECCE ODV - Componente CDA AIL*

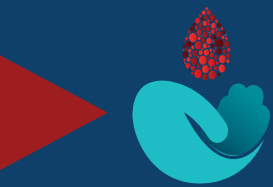
Nazionale - Referente Nazionale Gruppo Pazienti Linfomi AIL FIL





INDICE

Prefazione	7
Executive summary	9
Attività del Caregiver.....	9
Formazione e Supporto.....	10
Il riconoscimento normativo e le raccomandazioni.....	10
Definizione, identificazione ruolo del caregiver	11
La normativa sul caregiver	13
Epidemiologia dei linfomi	17
Il ruolo dei caregiver	21
La relazione di cura	23
Il ruolo formativo dei professionisti	25
Valorizzazione del ruolo di cura e assistenza	29
Individuazione e valutazione del contesto socio-familiare del caregiver.....	30
Attitudini generali del caregiver	33
Tutela del caregiver	35
Burden e burnout.....	30
Il burden del caregiver del paziente affetto da linfoma.....	37
Il processo educativo del caregiver.....	40
La valutazione dell'apprendimento	43
Valutazione delle conoscenze teoriche - Test di Conoscenza.....	43
Interviste strutturate.....	43
Valutazione delle competenze pratiche.....	43
Strumenti di autovalutazione.....	44
Il Caregiver Burden Inventory (CBI).....	45
La Zarit Burden Interview (ZBI).....	45
Il Caregiver Strain Index (CSI).....	45
Il Caregiver Reaction Assessment (CRA).....	46
Grado di consapevolezza della diagnosi e prognosi del paziente.....	47
Aspetti di attuazione delle cure palliative	49
Strategie di elaborazione del lutto	51
Conclusioni	53
<i>Appendice</i>	
La check list	55
Bibliografia	58





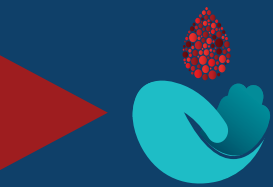
PREFAZIONE

Questo è il Terzo Volume della Collana Ematonurse dedicata all'infermiere e al suo ruolo strategico nella gestione del percorso clinico-assistenziale del paziente ematologico.

Il Primo Volume è stato dedicato alle Competenze professionali dell'infermiere nella gestione del paziente affetto da linfoma, dalla prevenzione alla gestione degli eventi avversi nel percorso clinico-assistenziale.

Il Secondo Volume ha offerto un'approfondita riflessione sull'infermiere Case Manager in Ematologia e sulla necessità di implementazione delle sue competenze nel percorso clinico-assistenziale del paziente affetto da linfoma.

Il Terzo Volume affronta, quindi, il complesso tema del ruolo e delle responsabilità dell'infermiere nel suo rapporto strategico con il caregiver per il quale rappresenta un punto di riferimento fondamentale.



EXECUTIVE SUMMARY

Con questo documento il Gruppo infermieri della Fondazione Italiana Linfomi (GI-FIL), in collaborazione con le associazioni dei pazienti “F.A.V.O Neoplasie Ematologiche” e l’Associazione Caregiver Familiari - CARER, affronta il tema del ruolo dei caregiver nel percorso clinico assistenziale del paziente affetto da linfoma.

Obiettivo è dare agli infermieri elementi per individuare e rispondere ai fabbisogni formativi del caregiver che generalmente sono familiari o persone legate da un legame amicale/affettivo, si occupano di persone non completamente autosufficienti offrendo assistenza gratuita e volontaria. Tuttavia, il loro ruolo, seppure indispensabile, è gravato da numerose difficoltà di natura emotiva, fisica, economica e sociale.

Per questo motivo attraverso l’utilizzo di una check list (riportata in appendice al presente volume) strutturata ad utilizzo da parte di tutti gli infermieri, sin dalle fasi iniziali della presa in carico del paziente da parte loro, si individueranno quelle che saranno le attività su cui richiamare l’attenzione del caregiver e del paziente nel momento della dimissione a domicilio e in particolare sulla corretta comprensione della loro applicabilità.

Si vuole individuare nella checklist lo strumento utile e pragmatico per gli infermieri che si occuperanno di tutto il percorso clinico-assistenziale come attestazione delle avvenute comunicazioni sanitarie al paziente e al caregiver.

Attività del Caregiver

Il caregiver familiare assiste e si prende cura della persona e del suo ambiente domestico, la sostiene nella vita di relazione, concorre al suo benessere psicofisico e la aiuta nella mobilità e nel disbrigo delle pratiche amministrative, rapportandosi e integrandosi con gli operatori del sistema dei servizi sociali e dei servizi sanitari responsabili delle cure. Questo ruolo diventa ancora più complesso nel caso di pazienti con linfoma, una patologia che comporta trattamenti intensivi e prolungati, spesso associati a gravi complicanze. Inoltre collabora alla corretta assunzione dei farmaci, al sostegno emotivo e alla supervisione quotidiana delle attività del paziente. Per questo motivo i caregiver possono essere educati al controllo dei segni e sintomi come febbre o infezioni, con precise indicazioni sui riferimenti da contattare.

Tuttavia, il peso di queste attività può diventare molto gravoso. I caregiver sperimentano spesso stress, ansia e isolamento sociale che possono sfociare nel “burnout”, una sindrome di esaurimento emotivo e fisico correlata al sovraccarico assistenziale. Questo può avere un impatto negativo sulla qualità di vita del caregiver, portando a problemi di salute fisica e mentale e di conseguenza condizionare l’assistenza al paziente.

Formazione e Supporto

Una delle raccomandazioni principali riportate nel presente documento è l'istituzione di percorsi conoscitivi strutturati, che forniscano comprensione verso aspetti pratici. Inoltre, fondamentale è garantire supporto psicologico ai caregiver, fornendo strumenti per gestire lo stress e dei momenti difficili anche attraverso confronti con gli specialisti. L'uso di strumenti presenti in letteratura, come le scale di valutazione, possono aiutare gli operatori che hanno in carico il paziente, a monitorare il carico emotivo del caregiver e identificare le aree che necessitano di un intervento.

Illustrare l'impatto emotivo e pratico di una diagnosi di linfoma su pazienti e caregiver, permette di evidenziare le fasi dell'accettazione della malattia, all'aderenza alle cure e al supporto nelle fasi terminali. In particolare, l'attivazione delle cure palliative precoci possono migliorare la qualità di vita del paziente e aiutare il caregiver ad affrontare il lutto, che è spesso caratterizzato da solitudine e sentimenti di colpa. Interventi come il sostegno psicologico e l'accesso a risorse spirituali e terapeutiche sono fondamentali per alleviare il carico emotivo e promuovere il benessere.

Di grande importanza è, quindi, l'educazione del caregiver, che deve includere:

- conoscenze sulla malattia e sui trattamenti;
- gestione pratica di cure domiciliari e osservazione di eventuali alterazioni dello stato di salute;
- supporto psicologico per affrontare l'impatto emotivo del caregiving;
- comunicazione efficace con i professionisti sanitari.

Strumenti educativi come opuscoli informativi, sessioni interattive e piattaforme digitali possono migliorare la preparazione e la resilienza del caregiver.

Il riconoscimento normativo e le raccomandazioni

Il quadro normativo in Italia, ispirato dalla Legge Regionale n.2/2014 dell'Emilia Romagna, riconosce diritti distinti al caregiver familiare, tra cui supporto psicologico e formativo, informazione, orientamento, formazione, supporto psicologico, attività di sollievo. Tuttavia, resta necessaria una legislazione nazionale uniforme per garantire inclusività e equità nel riconoscimento e sostegno.

Il presente documento, sempre nel quadro di una collaborazione veramente strutturata tra professionisti, team infermieristico in primis e caregiver, sottolinea l'importanza di:

1. riconoscere formalmente il ruolo del caregiver e fornire un supporto sistematico;
2. implementare programmi di formazione continua per caregivers;
3. promuovere una collaborazione multidisciplinare per personalizzare l'assistenza;
4. monitorare il benessere del caregiver attraverso strumenti standardizzati e azioni di sollievo.

DEFINIZIONE, IDENTIFICAZIONE RUOLO DEL CAREGIVER

Il linfoma non è una malattia che colpisce solo la salute e il benessere del paziente, ma colpisce anche i componenti della famiglia e di tutte le persone che in qualche modo hanno una relazione con il paziente e non solo di natura affettiva. “Curare”, ha scritto il Prof. Franco Mandelli, fondatore dell’AIL (Associazione Italiana Linfomi, Leucemie e mielomi) nonché già Direttore di una delle prime unità operative italiane di ematologia, “è prendersi cura” e certamente nel momento in cui arriva la malattia, dalla diagnosi e per tutto il percorso di cura, nasce l’esigenza ineludibile che qualcuno, oltre ai medici, agli infermieri, agli psicologi, e a tutti gli altri prestatori di cure sanitarie o assistenziali, si prenda cura diretta dei bisogni del paziente, all’interno e fuori dai luoghi di trattamento.

Questo qualcuno si chiama per convenzione internazionale “caregiver”, spesso individuato come “caregiver familiare” o “caregiver informale” per distinguerlo dalla figura dell’assistente retribuito (comunemente definito “badante”) che svolge la sua funzione per lavoro. Il caregiver familiare (o informale), è chi in ambito domestico assiste a titolo volontario e gratuito un proprio caro che, per l’età avanzata o per motivi di salute, non è autosufficiente e ha bisogno di un supporto costante per lo svolgimento delle attività quotidiane e per la gestione della malattia. Il caregiver familiare è di norma identificato nel figlio che si prende cura del genitore anziano, nel coniuge che assiste l’altro coniuge malato, nel genitore che si occupa di un figlio con malattia ma anche in un conoscente, un amico, un vicino di casa o persino un volontario. I caregiver indubbiamente hanno un impatto positivo sul percorso di cura del paziente cooperando con i medici nell’osservazione del paziente, nella rilevazione degli stati di alterazione dello stato di salute, facilitandone l’aderenza alla terapia. Il dilemma del caregiver è: sono pronto per questo ruolo? Le mie risorse sono adeguate ad affrontare il percorso? Su quali aiuti posso contare?

L’assistenza volontaria e gratuita ad un proprio familiare può comportare delle ricadute importanti sul caregiver in termini di impatto psicologico ed emotivo sino a raggiungere situazioni patologiche, tanto più se egli non è pronto e se non è preparato ad affrontare il ruolo con un giusto grado di intelligenza emotiva che gli consenta anche di essere consapevole dei propri bisogni e del proprio livello di stress in modo da gestirlo con i necessari supporti o aiuti.

I caregiver, la cui azione di cura si sviluppa nel lungo periodo, sono dunque esposti a una serie di fattori stressanti, che possono indurre l’insorgenza di

IL CAREGIVER NEL PERCORSO DEL PAZIENTE CON LINFOMA

Ruolo e responsabilità infermieristica

sintomi di malessere psicofisico come per esempio: disturbi del sonno, affaticamento, crisi di panico...

Oltre al paziente è necessario quindi prestare la necessaria attenzione al caregiver sia in quanto prezioso alleato dei medici nella cura del paziente sia come destinatario di azioni di cura da parte del sistema socio-sanitario con interventi di preparazione, sollievo e sostegno.

Studi dimostrano che i pazienti che ricevono cure costanti da un caregiver gestiscono meglio il processo terapeutico e migliorano la qualità della vita rispetto a quelli privi di supporto.



LA NORMATIVA SUL CAREGIVER

Una specifica attenzione, in termini di politiche a sostegno del Caregiver familiare, prende corpo in Europa nella prima decade del 2000 in relazione allo sviluppo della società dell'invecchiamento, alle relative problematiche di cronicità e di assistenza a lungo termine.

I principali paesi europei (ad esempio Inghilterra, Francia, Germania, Spagna, Svezia...) hanno messo a punto strategie e interventi di sostegno ai Caregiver familiari. La Commissione Europea, a partire dalle Direttive inerenti i pilastri sociali, il riequilibrio di genere e la condivisione della cura (Direttiva UE 2019/1153 che ad es. ha consentito in Italia il superamento del prestatore unico beneficiario del congedo e dei permessi retribuiti ai sensi della L.104/92), ha predisposto la Strategia europea per la cura a lungo termine. Tale Strategia raccomanda agli Stati membri di elaborare piani d'azione nazionali per rendere l'assistenza nell'UE più disponibile, accessibile e di migliore qualità per tutti, sostenendo altresì i Caregiver informali, che spesso sono donne e parenti di persone assistite, attraverso formazione, consulenza, sostegno psicologico e finanziario; stanziando finanziamenti adeguati e sostenibili per l'assistenza a lungo termine, anche utilizzando i fondi dell'UE.

In Italia il riconoscimento giuridico e relativi sostegni al Caregiver familiare prende il via con la L.R. 2/14 della Regione Emilia Romagna.

Con tale Legge Regionale il caregiver familiare entra per la prima volta in Italia nel sistema giuridico e nella progettazione del welfare, come portatore di diritti distinti da quelli della persona assistita. Il caregiver è definito come la persona che volontariamente, in modo gratuito e responsabile, si prende cura nell'ambito del piano assistenziale individualizzato di una persona cara consenziente, in condizioni di non autosufficienza o comunque di necessità di ausilio di lunga durata, non in grado di prendersi cura di sé.

La Legge 2/14 riconosce e valorizza il Caregiver familiare come componente informale della rete di assistenza alla persona e risorsa del sistema integrato dei servizi sociali, sociosanitari e sanitari, portatore di specifici diritti come informazione, orientamento, formazione, supporto psicologico, sollievo, validazione delle competenze acquisite nella cura. (<https://caregiver.regione.emilia-romagna.it>).

Ad oggi sono molteplici le Regioni e province Autonome che - sulla base della

legge regionale 2/2014 dell'Emilia Romagna - hanno approvato una legge specifica di riconoscimento del Caregiver familiare.

Occorre evidenziare che tali normative intervengono esclusivamente sugli ambiti di diretta competenza in materia di welfare, presentano differenze significative a partire dalla definizione di Caregiver, sono perlopiù molto recenti e quindi ancora senza evidenze applicative.

Ma in ambito nazionale come si è o si sta intervenendo in materia di riconoscimento giuridico del caregiver?

Dopo una intera legislatura di difficile confronto parlamentare è stato istituito il Fondo nazionale Caregiver per interventi rivolti ai Caregiver come definiti al successivo comma 255 di cui all'Art.1 della L.205/2017.

Tale comma definisce il Caregiver familiare e limita il riconoscimento a persone in relazione coniugale/unione civile/unione di fatto o in relazione parentale di primo o secondo grado (eccezionalmente di terzo), che assistono un familiare a cui sono già stati riconosciuti o disabilità grave ai sensi della Legge 104/92 o indennità di accompagnamento).

La definizione di Caregiver di cui al Comma 255 limita quindi fortemente la platea dei potenziali beneficiari rendendo inoltre significativamente tardive (a certificazione avvenuta) eventuali tutele.

Il PNRR ha previsto l' approvazione di due importanti Leggi: la Legge di Riforma in materia di disabilità (L.227/2021) e la Legge di riforma inerente le politiche e gli interventi a favore delle persone anziane (L.33/2023).

Nell'ambito della L.33/2023 e in particolare nel relativo Decreto legislativo attuativo n.29/2023 (Art.39) si esplicitano (ma ancora senza dotazione finanziaria) specifici interventi ripresi da esperienze regionali (in primis Emilia Romagna) rivolti ai Caregiver di cui al Comma 255 quali:

- informazione sull'assistito e accesso ai servizi;
- coinvolgimento nel Piano Assistenziale Individuale (PAI);
- analisi dei bisogni del Caregiver nell'ambito di apposita sezione del PAI e interventi di supporto a livello regionale;
- riconoscimento delle competenze per accesso o rientro al mercato del lavoro;
- valorizzazione delle competenze dei giovani Caregiver;
- consultazione delle rappresentanze dei Caregiver per la programmazione sociale nazionale.

Sulla base di tale Dlgs, inoltre, si modificano in termini sperimentali per due anni su una ridottissima platea di potenziali beneficiari (over 80enni con disabilità gravissima e ISEE inferiore a 6.000 Euro annui) le modalità di intervento dell'indennità di accompagnamento.

La Legge 33/2023 così come la L.227/2021 prevedono la definizione di specifica normativa nazionale inerente i Caregiver familiari.

A gennaio 2024 è diventato operativo un tavolo tecnico nazionale interministeriale che ha concluso i propri lavori nel mese di ottobre. I risultati di tale lavoro saranno presentati alla Commissione Parlamentare Affari Sociali della Camera il 25 febbraio e tradotti in proposta legislativa..

Alla data di pubblicazione di questo lavoro i progetti di legge presentati da singoli parlamentari sono 12.

Si tratta di DdL molto differenziati tra loro a partire dalla definizione della platea dei beneficiari e dalla connessione tra interventi di sostegno e carico assistenziale sopportato.

Come richiesto nell'appello promosso da CARER ETS e Cittadinanzattiva (sottoscritto da AIL nazionale e altre 103 associazioni/organizzazioni/ordini professionali/Enti locali) la costituenda legge deve basarsi su principi di **INCLUSIONE ED EQUITA' SOCIALE**¹.

INCLUSIONE: riconoscere lo status di Caregiver adottando una definizione ampia che non si limiti al riconoscimento di chi si prende cura.

Una visione inclusiva della legge significa, quindi, non fare discriminazioni a priori nella definizione di Caregiver (per esempio tra Caregiver conviventi e Caregiver non conviventi).

La convivenza come prerequisito per essere definiti Caregiver (come richiesto in diversi Disegni di Legge) porterebbe infatti a non riconoscere l'attività di cura dei tanti figli e figlie o fratelli e sorelle (ad. es i siblings) che, in una propria abitazione e con vita indipendente forniscono assistenza quotidiana a genitori o a fratelli/sorelle.

¹ <https://www.associazionecarer.it/2024/10/16/caregiver-familiari-presentato-il-manifesto-appello-promosso-da-carer-e-cittadinanzattiva-firma-anche-tu/>

Ad una definizione “il più possibile inclusiva” estesa altresì a persone in relazione amicale “stabile” con la persona assistita richiama altresì il documento presentato in audizione alla Commissione Affari Sociali dalla Conferenza delle Regioni e delle Province Autonome.

EQUITÀ SOCIALE: Se è vero che la definizione di Caregiver dovrebbe essere la più ampia possibile, è altrettanto vero che gli interventi di sostegno devono essere equi e rapportati all’effettivo carico assistenziale sostenuto.

Ma come misurare il carico assistenziale derivante da assistenza data ad assistiti diversi, con patologie diverse e in diversa evoluzione?

PAI e PROGETTO DI VITA sono elementi chiave in cui avere un coinvolgimento attivo del Caregiver e una rilevazione dei suoi bisogni e delle funzioni assolte.

Occorre una legge che lasci porte aperte a chi vuole assumere responsabilità di cura di una persona cara, che definisca modalità trasparenti di riconoscimento di interventi di sostegno e tutele.

Ma occorre anche una legge che non si limiti ad affermazioni di principio e che quindi abbia, anche se in termini progressivi, una dotazione adeguata a dare risposta a bisogni primari di chi si prende cura.

EPIDEMIOLOGIA DEI LINFOMI

Studi dimostrano che i pazienti che ricevono cure costanti da un caregiver gestiscono meglio il processo terapeutico e migliorano la qualità della vita rispetto a quelli privi di supporto. Oltre a questi aspetti, il caregiver assume anche un ruolo educativo fondamentale. Molti pazienti ematologici e le loro famiglie iniziano il percorso terapeutico senza una conoscenza adeguata della malattia, dei possibili effetti collaterali e della gestione degli stessi. L'aspetto della responsabilità è un'altra area in cui il caregiver è indispensabile. La complessità dei trattamenti ematologici che possono includere combinazioni di farmaci, terapie mirate e trattamenti complementari, richiede una gestione accurata e organizzata. Uno studio pubblicato sul "Journal of Clinical Oncology" ha dimostrato che i pazienti con un caregiver coinvolto nel monitoraggio e nella gestione del trattamento hanno un'aderenza più alta al regime terapeutico e un numero minore di emergenze legate alla malattia. L'assenza di un caregiver potrebbe portare ad una non attenta assunzione dei farmaci prescritti dal medico responsabile del percorso in Ospedale, appuntamenti mancati e gestione non corretta dei sintomi, con conseguenze importanti sul piano clinico.

È utile tracciare un profilo sintetico della popolazione colpita dai Linfomi per derivarne un possibile profilo del fabbisogno assistenziale del paziente.

Dal punto di vista epidemiologico si può far riferimento ai dati dei registri tumori (*Fonte: "I numeri del cancro in Italia 2023" AIOM AIRTUM*).

I linfomi di Hodgkin (LH) sono tumori del sistema immunitario caratterizzati da un primo picco di incidenza attorno ai 30 anni e da un secondo picco attorno ai 70 anni e sono la neoplasia più frequente nella fascia di età compresa tra i 20 e i 30 anni.

LINFOMI HODGKIN	
Incidenza	Nel 2022, sono state stimate circa 2.170 nuove diagnosi (uomini = 1.220; donne = 970). Le stime per il 2023 non sono disponibili.
Mortalità	Nel 2022, sono stimati 420 decessi (uomini = 250; donne = 170). Le stime per il 2023 non sono disponibili.
Sopravvivenza netta a 5 anni dalla diagnosi	85% negli uomini e 87% nelle donne.
Probabilità di vivere ulteriori 4 anni condizionata ad aver superato il primo anno dopo la diagnosi	91% negli uomini e 92% nelle donne.
Prevalenza	Sono 67.000 le persone viventi in Italia dopo una diagnosi di linfoma di Hodgkin (uomini = 38.000; donne = 29.000).

IL CAREGIVER NEL PERCORSO DEL PAZIENTE CON LINFOMA

Ruolo e responsabilità infermieristica

I linfomi non Hodgkin (LNH) rappresentano un gruppo eterogeneo di neoplasie del sistema immunitario che originano dai linfociti di tipo B o T. Con poche eccezioni i LNH coinvolgono prevalentemente soggetti di età medio avanzata, colpendo in egual misura uomini e donne.

LINFOMI NON HODGKIN	
Incidenza	Nel 2023, sono state stimate circa 14.400 nuove diagnosi (uomini = 8.100; donne = 6.300).
Mortalità	Nel 2022, sono stimati 5.800 decessi (uomini = 3.300; donne = 2.500). Le stime per il 2023 non sono disponibili.
Sopravvivenza netta a 5 anni dalla diagnosi	67% negli uomini e 70% nelle donne.
Probabilità di vivere ulteriori 4 anni condizionata ad aver superato il primo anno dopo la diagnosi	83% negli uomini e 85% nelle donne.
Prevalenza	Sono 156.400 le persone viventi in Italia dopo una diagnosi di linfoma non-Hodgkin (uomini = 82.800; donne = 73.600).

Secondo l'indagine EHIS condotta per l'Italia dall' ISTAT, nel 2019 sono 7,3 milioni (circa il 12% della popolazione) i caregiver familiari attivi per tutte le patologie o situazioni di non autosufficienza in Italia, con una prevalenza di donne con un'età compresa tra 45 e 64 anni. La costante crescita del numero di ultra sessantacinquenni assistiti al domicilio evidenzia come si tratti molto spesso di persone anziane che si prendono cura dei loro familiari, in precarie condizioni di salute. I dati confermano che i caregivers sono principalmente di genere femminile di cui:

- il 30% ha un'età inferiore ai 45 anni;
- il 40% ha un'età compresa fra i 45 e i 60 anni;
- il 10% è disoccupato;
- il 37% il numero dei coniugi caregivers.

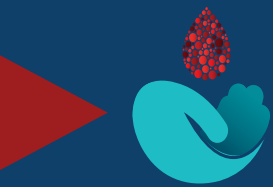
I linfomi sono dunque una patologia molto diffusa che colpisce prevalentemente una popolazione anziana e quindi tendenzialmente affetta da comorbidità e che comunque può esprimere un grado di autosufficienza non completo. Nondimeno la patologia colpisce ragazzi e giovani adulti in fase evolutiva con possibilità di un maggiore impatto psicologico, sugli studi, il lavoro, la fertilità, la percezione di sé.

I pazienti affetti da linfoma sono rappresentativi di un quadro di esigenze dei pazienti molto ampio ed articolato che interessa le fasi acute e le fasi croniche della malattia. Il setting terapeutico passa dalle terapie tradizionali come la chemio-

terapia, la radioterapia ai farmaci biologici, al trapianto di CSE per giungere alle nuove va frontiere delle CAR-T e degli anticorpi bi-specifici. Si tratta di percorsi terapeutici che implicano periodi di ricovero e di trattamento in day hospital o ambulatoriale, importanti effetti collaterali delle terapie e frequenti controlli diagnostici di monitoraggio e follow up. Si tratta di percorsi terapeutici di medio lungo periodo, purtroppo caratterizzati anche da recidive della malattia e che spesso determinano, se pur temporaneamente, situazioni invalidanti anche per i pazienti più giovani.

Per il paziente si tratta di un percorso complesso, spesso paragonato “alle montagne russe”, denso, oltre che di sofferenze causate dalla patologia e dai trattamenti, di emozioni: entusiasmo, delusione, rassegnazione, speranza, rabbia, sconforto, fiducia. Un mondo di emozioni e di comportamenti indotti che investono quotidianamente il caregiver il quale deve saper adattare continuamente i propri comportamenti e le proprie risposte per assicurare:

- assistenza diretta sia a casa con la cura della persona, la preparazione dei cibi, l’osservazione, la vigilanza sull’aderenza alle terapie sia in ospedale o in ambulatorio dall’accompagnamento al dialogo con i medici, al ritiro dei referti;
- assistenza di natura “Amministrativa” nell’interazione con le strutture del Servizio Socio Sanitario e Previdenziale;
- collaborazione con il centro di cura attraverso il dialogo con i medici e gli infermieri per costruire un’alleanza che possa migliorare la qualità della vita del paziente nel percorso di cura ed al contempo evitare accessi impropri o relazioni inefficaci con lo stesso;
- sostegno emotivo al paziente.



IL RUOLO DEI CAREGIVER

In questo scenario, i caregivers familiari costituiscono un punto solido della rete di cura, dedicando all'assistenza del proprio caro non meno di 20 ore alla settimana. A tal proposito in particolare il 60% dei caregivers è disoccupato e per tale motivo può dedicare più tempo al paziente. Solo il 54% dei caregivers dedica meno di 10 ore al giorno alla cura del paziente.

Il ruolo di chi assiste una persona ammalata è complesso e articolato in quanto coinvolge la tutela della continuità assistenziale con l'esigenza di una attenta sorveglianza nelle fasi intermedie fra un ricovero e l'altro e nell'ultima parte della malattia. Descriverne il ruolo non è semplice considerando che si tratta di una attività non continuativa che spesso viene sovrapposta alla attività lavorativa principale.

Oltre a provvedere all'assistenza personale, alla gestione della casa e, ultimo ma non meno importante, al sostegno globale della persona da assistere, il caregiver ha principalmente degli obblighi verso se stesso; dedicare tempo e spazio alla propria persona appare una necessità da mettere in pratica al fine di interrompere la routine quotidiana dedita principalmente alla cura dell'altro, che se esasperata rischia di far sviluppare sentimenti di sofferenza e di rifiuto nell'assistenza alla persona.

Altro dato su cui riflettere è relativo all'impatto economico non solo sociale ma individuale per nucleo familiare dove il 17% dei caregivers spende in media oltre 10.000 euro all'anno per le attività di assistenza e cura con risorse proprie.

In considerazione dell'andamento demografico e in particolare agli sviluppi in campo medico-scientifico che contribuiscono ad aumentare la cronicizzazione di alcune forme di linfoma e di conseguenza l'impossibilità alla guarigione ma alla stabilità della malattia, è fondamentale individuare una figura di supporto per tutte le fasi della malattia stessa. Nel caso specifico del paziente con linfoma il caregiver sarà colui che lo affiancherà nel suo percorso clinico assistenziale dal momento della comunicazione della diagnosi fino alla conclusione. Pertanto, sarà importante proprio da parte del personale infermieristico supportare caregiver e paziente già dalla fase di accettazione nei vari setting assistenziali.

Il ruolo di chi assiste un familiare è complesso e articolato in quanto coinvolge la tutela della continuità assistenziale con l'esigenza di una attenta sorveglianza nelle fasi intermedie fra un ricovero e l'altro e nella parte finale della malattia. Fondamentale questo passaggio in quanto il trattamento del linfoma, che può protrarsi per mesi o anni, è associato a un elevato carico di sintomi e complicanze, come dolore persistente, affaticamento debilitante, aumento del rischio di

infezioni gravi dovute all'immunosoppressione, anemia e sanguinamento causato dalla trombocitopenia. In questo contesto, il supporto emotivo fornito dai caregiver diventa indispensabile, poiché i pazienti, durante i trattamenti, diventano spesso fortemente dipendenti da loro.

In alcuni casi le strutture ospedaliere, in presenza di un caregiver, potrebbero orientarsi verso un atteggiamento di dimissione precoce definita anche protetta, di quei pazienti che hanno terminato il trattamento ma che presentano ancora una lieve instabilità clinica. In particolare, per la tipologia di pazienti affetti da linfoma, si rafforza ancor di più la necessità di individuare correttamente questa figura in quanto essi hanno la necessità di recarsi al domicilio ma con una adeguata e attenta osservazione da parte del caregiver. Un intervento che espande l'obiettivo della pianificazione delle dimissioni deve includere la valutazione delle esigenze di supporto dei caregiver durante la transizione. Generalmente il caregiver dovrebbe essere scelto dal paziente stesso, ma sempre di più notiamo che la scelta avviene attraverso la proposta di un familiare che si assume l'impegno di supportare ed assistere la persona con patologia. È importante sottolineare che la scelta non può essere spontanea e completamente guidata da affetto e buon senso ma è fondamentale assumersi quella consapevolezza necessaria per un sostegno utile e condiviso. In ogni caso questa scelta richiede sempre il consenso del paziente stesso.

La cura della persona assistita assume una grande importanza poiché il caregiver non solo gestisce le necessità assistenziali primarie, ma offre anche un supporto prezioso al paziente. Solitamente il caregiver è una persona che si occupa direttamente di una persona in condizioni di fragilità e malattia, con l'accortezza di aiutare o di mettersi a disposizione di quest'ultimo nel dare risposte a bisogni fisici, psicologici e sociali e che, conditio sine qua non, sia stato esplicitamente indicato come tale dalla persona stessa. Il caregiver rappresenta quindi una risorsa di primaria importanza non solo per la persona con bisogni assistenziali più o meno complessi ma per tutto il sistema sociale.

Il primo in assoluto a beneficiare della dimissione e dell'assistenza domiciliare è il paziente, poiché le cure domiciliari sono indubbiamente efficaci nel limitare i costi e ridurre i ricoveri inappropriati, ma contribuiscono anche in maniera significativa a migliorare la qualità di vita del paziente. Poter affrontare e gestire la malattia nel proprio domicilio, circondati dal nucleo familiare, ha un impatto positivo sul benessere psicofisico del paziente.

LA RELAZIONE DI CURA

Il processo di collaborazione fra la struttura ospedaliera e la famiglia o altro nucleo, come descritto precedentemente, deve aver inizio dai primi momenti del ricovero allo scopo di garantire la necessità di identificazione dei bisogni necessari.

Si vanno pertanto a comporre due elementi che determinano il modello della relazione di cura caregiver - paziente:

Fabbisogno assistenziale del paziente:

- età;
- presenza di comorbidità;
- Autonomia decisionale e consapevolezza della malattia;
- situazione economica;
- situazione lavorativa;
- autosufficienza nelle attività quotidiane e nella mobilità;
- cultura;
- intelligenza emotiva;
- terapie somministrate ed effetti collaterali;
- intensità/frequenza delle cure e degli accertamenti;
- distanza dal centro di cura;
- area di residenza (urbana, zona rurale, montana).

La capacità assistenziale del caregiver:

- età;
- cultura;
- stato di salute;
- intelligenza emotiva;
- autosufficienza nelle attività quotidiane e nella mobilità;
- consapevolezza del ruolo;
- consapevolezza della malattia del paziente e preparazione ad affrontarla;
- capacità di dialogo con i medici e gli infermieri;
- situazione economica;
- situazione lavorativa;
- distanza dal centro di cura;
- area di residenza (urbana, zona rurale, montana);
- relazione di parentela e/o affettiva con il paziente;
- presenza di altre persone a sostegno.

IL CAREGIVER NEL PERCORSO DEL PAZIENTE CON LINFOMA

Ruolo e responsabilità infermieristica

È evidente che comporre i due elementi per definire un modello ottimale della relazione di assistenza caregiver-paziente è un esercizio complesso che deve tener conto di un insieme di variabili altrettanto complesse, ma che con il supporto e l'aiuto delle strutture del Servizio Sanitario può essere affrontato.



IL RUOLO DEI PROFESSIONISTI

Per un'ottimale acquisizione di competenze, sia per il medico sia per l'infermiere, prima di intraprendere qualsiasi trattamento sarà importante:

- prevedere momenti di formazione strutturati prima dell'introduzione di un nuovo farmaco;
- promuovere incontri formativi multidisciplinari su nuovi farmaci o device con l'azienda farmaceutica, coinvolgendo l'infermiere parallelamente al medico e al farmacista, sia in tema di somministrazione del farmaco e di conoscenza e gestione degli eventi avversi, che in tema di gestione pratica della terapia, come la conservazione e la manipolazione del preparato inviato al reparto o uso di un determinato dispositivo;
- organizzare briefing quotidiani a cui partecipi tutto il team multidisciplinare in particolare gli infermieri per pianificare e condividere l'introduzione delle nuove metodiche;
- formare tutti gli infermieri e, nel caso in cui ciò non fosse applicabile, coinvolgere attivamente un infermiere, nel momento in cui vengono introdotti nuovi medicinali nel protocollo terapeutico o nell'ambito di un trial clinico. In seguito, l'infermiere dedicato ai protocolli di ricerca o l'infermiere di ricerca provvederà a formare i colleghi di reparto.

Prima di iniziare qualsiasi trattamento è opportuno fare riferimento alle schede tecniche di ogni farmaco per la corretta gestione di eventuali eventi avversi correlati al farmaco infuso, alcuni dei quali possono essere difficilmente distinguibili dalle manifestazioni della CRS. Gli apparati coinvolti possono essere:

- cardiocircolatorio (es. ipotensione, tachicardia);
- gastrointestinale (es. nausea, emesi);
- cute e tessuto sottocutaneo (es. eruzione cutanea, prurito generalizzato).

Ed è per questo motivo che l'infermiere è responsabile della sorveglianza del paziente e in particolare deve essere in grado di:

- riconoscere segni e sintomi che potrebbero essere importanti, anche se il paziente non li riferisce, in modo da intervenire prontamente, evitando complicazioni gravi;
- dare fiducia al paziente, per trasmettergli l'importanza di segnalare subito qualsiasi evento, durante e dopo la somministrazione della terapia.

In caso di reazione avversa correlata all'infusione, l'infermiere osserva tutte le attenzioni che segue nelle attività nella pratica infermieristica nella gestione del day hospital/reparto in questo ordine:

- interrompere l'infusione;
- avvertire il medico di reparto o il medico di guardia;
- avvicinare il carrello di emergenza;
- rilevare parametri vitali;
- posizionare ossigenoterapia se il paziente è dispnoico;
- predisporre farmaci steroidei o antistaminici;
- monitorare la risposta e l'evoluzione clinica;
- registrare l'evento avverso e segnalarlo alle autorità competenti.

Per il corretto svolgimento di tutte queste fasi e per assicurare un'assistenza ottimale al paziente, è importante la sinergia a livello di equipe multidisciplinare, con l'uso di scale di valutazione comuni degli effetti indesiderati all'interno del gruppo di lavoro.

Per alcuni medicinali, per favorire il riconoscimento dei sintomi di alcuni rischi identificati da parte del paziente è previsto che il medico fornisca al paziente delle schede paziente approvate da AIFA, come misure di minimizzazione del rischio addizionali. Questi materiali permettono al paziente di identificare precocemente i segni di questi effetti indesiderati e di rivolgersi in maniera tempestiva a un medico ove necessario. Sebbene sia il medico prescrittore ad illustrare al paziente i rischi associati alla terapia e a consegnare al paziente la scheda, anche l'infermiere può avere un ruolo importante nel trasferimento di tali informazioni e nell'accertamento che esse siano state comprese dal paziente o dal suo caregiver.

Gli anticorpi bispecifici sono una nuova classe di farmaci in grado di legarsi contemporaneamente a due diversi bersagli molecolari (antigeni), uno presente sulle cellule tumorali e uno sulle cellule del sistema immunitario, con attivazione del linfocita T e determinando l'apoptosi.

Essi hanno mostrato risposte promettenti in diversi tipi di linfoma non-Hodgkin, compresi il linfoma diffuso a grandi cellule B recidivato o refrattario e il linfoma follicolare, anche in terapie di combinazione. L'utilizzo di questi farmaci trova anche indicazione nei pazienti con questa patologia che risultano aver ricevuto almeno due altre linee terapeutiche sistemiche.

I dati sulla base dei follow-up a lungo termine a 32 mesi e a 3 anni degli studi registrativi mostrano che, nella maggior parte dei pazienti con linfomi pesante-

mente pretrattati, sono state mantenute le remissioni. Nella scelta terapeutica gli anticorpi bispecifici si affiancano all'infusione delle cellule avanzate CAR-T (Chimeric Antigen Receptor T-cells).

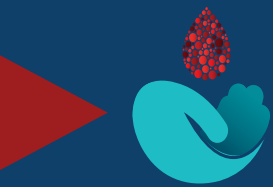
I pazienti che ricevono l'infusione di questi farmaci sono seriamente provati sia dal punto di vista fisico che psicologico essendo già stati sottoposti a trattamenti chemioterapici nei mesi precedenti. A tale proposito, fondamentale basare il percorso terapeutico anche sul concetto dell'alleanza terapeutica e della compliance al trattamento tra team multidisciplinare e paziente. Entrambi gli ambiti comportano un'asimmetria decisionale tra il medico, che pone indicazione al trattamento, e il paziente, che deve attenersi alle prescrizioni e di conseguenze essere collaborante e rendersi partecipe.

Esiste un terzo termine, ancora poco usato, concordanza, basato sul concetto che l'alleanza terapeutica tra medico e paziente è un processo di negoziazione, che nasce nel rispetto delle esigenze di entrambi.

I concetti relativi alla aderenza terapeutica e compliance sottolineano il ruolo attivo non solo del paziente al trattamento e alla partecipazione attiva ma anche al coinvolgimento del caregiver laddove presente, figura e ruolo da considerare sempre più nella pianificazione del percorso clinico assistenziale.

Le infusioni degli anticorpi bispecifici generalmente vengono effettuate presso un ricovero diurno (day hospital/day service).

L'introduzione degli anticorpi bispecifici ha sicuramente modificato l'impatto organizzativo delle unità operative in particolare quello del ricovero diurno, ogni infusione dei farmaci richiede un periodo di infusione di almeno 5-6 ore, compresa l'eventuale premedicazione, e un altrettanto periodo di osservazione post-infusione fino a 4-5 ore. Alcuni pazienti possono necessitare di un periodo di osservazione che in taluni casi può sfociare per motivi organizzativi in una sorveglianza attenta post-dimissione dal day hospital o in un ricovero. Questo periodo si rende necessario per la sorveglianza e la individuazione precoce dei sintomi legati alle principali potenziali reazioni avverse quali CRS (Cytokine Release Syndrome) e ICANS (Immune effector cell-associated neurotoxicity syndrome). Il medico prenderà in considerazione il trattamento adeguato per la gestione della tossicità accertata e, in base alla gravità della stessa, deciderà se interrompere il trattamento. Per maggiori dettagli e informazioni sul trattamento e sugli effetti indesiderati e la loro gestione, è consigliabile fare riferimento alle informazioni di prodotto dei relativi medicinali.



VALORIZZAZIONE DEL RUOLO DI CURA E ASSISTENZA

Il ruolo del caregiver diventa fondamentale e centrale nel processo di cura, sia per il mantenimento delle potenzialità residue del paziente sia per il miglior supporto possibile. Il caregiver, come già descritto in precedenza, può essere quindi un familiare o una persona amica che si trova nella condizione di accudire una persona cara senza alcun tipo di preparazione.

Scopo di questo documento è proprio la gestione di tutte le fasi della formazione del caregiver che avranno necessariamente inizio già dai primi momenti del ricovero. La responsabilità di questo percorso sarà dell'Infermiere che prenderà in carico il paziente in collaborazione con tutta l'equipe multidisciplinare. L'ultima fase, forse quella più importante, sarà l'accertamento delle capacità acquisite da chi assisterà il paziente.

Una attenzione particolare deve essere dedicata alla sorveglianza nell'assunzione dei farmaci a domicilio considerata un'attività complessa e sfaccettata, che si intreccia con lo stress pratico ed emotivo vissuto dai pazienti e dalle loro famiglie. Nell'ambito della gestione dei farmaci rientra in particolare la conservazione corretta dei farmaci stessi.

Un altro momento fondamentale per l'educazione sarà fornire al paziente e al suo caregiver opuscoli informativi, in quanto il materiale cartaceo sarà utile per essere visionato in ogni momento, soprattutto a domicilio. Il materiale informativo è dedicato ad alcuni piccoli semplici esempi su alcune pratiche che potrebbero essere svolte a domicilio, come ad esempio la rilevazione dei parametri vitali, la mobilitazione del paziente, le corrette posture da osservare sia nel letto che nei momenti in cui si effettuano i passaggi dal letto alla poltrona con istruzioni sull'eventuale utilizzo di presidi. Ogni struttura ospedaliera ha a disposizione questo materiale che, se ben strutturati, possono fornire delle risposte utili ad ogni evenienza che potrebbe verificarsi a domicilio.

Per queste fasi in cui si trasmettono delle conoscenze, devono essere superate quelle logiche degli ospedali che spesso, vietano l'ingresso nella camera di degenza, durante le attività rivolte all'igiene personale del paziente, impedendo ai caregiver di apprendere le manovre utilizzate per aiutare il malato a posizionarsi in decubito laterale, a spostarsi dal letto alla carrozzina e, successivamente, al bagno.

Individuazione e valutazione del contesto socio-familiare del caregiver

I professionisti della salute coinvolti nel processo terapeutico dovranno essere in grado di valutare il contesto socio-familiare del paziente al fine di guidarlo nella scelta più idonea.

Questa scelta richiede una valutazione approfondita e multidimensionale del contesto socio-familiare del paziente, poiché il ruolo del caregiver non si limita alle sole competenze tecniche, ma richiede anche una comprensione profonda delle dinamiche relazionali e sociali che possono influenzare il benessere del paziente.

Comprendere la struttura della famiglia del paziente è il primo passo essenziale nella valutazione socio-familiare. Le famiglie possono avere diverse composizioni: vi sono famiglie nucleari, estese, monoparentali o famiglie basate su forti legami emotivi ma senza legami di sangue. Ogni tipo di famiglia presenta caratteristiche uniche che possono influenzare la scelta del caregiver. Ad esempio, in una famiglia estesa il supporto può essere condiviso tra più membri, riducendo il carico individuale di ognuno. Tuttavia, la presenza di più persone coinvolte può anche portare a conflitti di responsabilità e decisioni.

Nelle famiglie monoparentali la disponibilità di un unico genitore può rappresentare una sfida sia in termini di tempo sia di risorse economiche, rendendo necessario l'intervento di supporti esterni o di professionisti del settore. La presenza di conflitti o tensioni all'interno della famiglia può compromettere significativamente la qualità del caregiving. Ad esempio, una storia di conflitti tra il paziente e un potenziale caregiver potrebbe rendere difficoltoso l'instaurarsi di una relazione empatica e di fiducia. Per questo motivo è fondamentale analizzare la qualità delle relazioni familiari e il livello di coesione e sostegno reciproco attraverso colloqui individuali con il paziente e con il paziente e la famiglia.

I colloqui individuali permettono di porre al paziente domande specifiche, come ad esempio:

“Come descriverebbe il rapporto con la sua famiglia?”

“Chi chiama quando ha bisogno di aiuto?”

“Chi interviene quando ha necessità?”

“Come si svolgono le sue giornate e con quali membri della famiglia?”

I Colloqui di gruppo con i membri della famiglia permettono di esplorare le dinamiche familiari attraverso domande ma soprattutto attraverso l'osservazione diretta del linguaggio del corpo che può fornire indicazioni preziose.

Non sempre però è possibile identificare un caregiver nel contesto familiare e quindi un ulteriore passo è rappresentato dalla valutazione della rete di supporto sociale del paziente. La rete di supporto sociale include amici, vicini e altre figure significative nella vita del paziente. Studi hanno dimostrato che una rete di supporto sociale solida può migliorare significativamente la qualità della vita dei pazienti e ridurre i tassi di ospedalizzazione. Uno studio di Berkman e Glass (2000) ha evidenziato come le reti sociali forti siano correlate con migliori esiti di salute e una ridotta mortalità.

Un altro aspetto critico da considerare nella valutazione del contesto sociale è il background culturale e le preferenze del paziente e della famiglia. Le differenze culturali possono influenzare le percezioni del ruolo del caregiver e le aspettative riguardo all'assistenza. Per esempio, in alcune culture è comune che i membri della famiglia si prendano cura degli anziani, mentre in altre può essere più accettabile ricorrere a caregiver professionali. Alcuni studi hanno sottolineato l'importanza di comprendere il contesto culturale per evitare incomprensioni e migliorare l'efficacia dell'assistenza.

L'economia domestica rappresenta un altro fattore importante nella scelta del caregiver. La situazione finanziaria della famiglia può limitare la capacità di assumere caregiver professionali o accedere a servizi di assistenza domiciliare. Uno studio ha rivelato che le difficoltà finanziarie possono portare a un aumento dello stress del caregiver e a una riduzione della qualità dell'assistenza.

Infine, è importante considerare anche il supporto delle istituzioni e delle organizzazioni di assistenza. Le risorse comunitarie, come i servizi di sollievo per i caregiver e i gruppi di supporto, possono offrire un sostegno essenziale. Un report dell'Institute of Medicine ha evidenziato che il supporto alle famiglie e ai caregiver può ridurre significativamente il peso del caregiving e migliorare la qualità della vita sia dei pazienti sia dei caregiver.

In conclusione, la valutazione del contesto sociale è essenziale per supportare adeguatamente il caregiver nel suo difficile ruolo. Questo processo richiede una comprensione approfondita della rete di supporto sociale del paziente, delle capacità e delle situazioni dei potenziali caregiver e delle risorse disponibili. Utilizzando strumenti di valutazione standardizzati e promuovendo una comunicazione efficace, i professionisti sanitari possono aiutare a garantire che le esigenze dei pazienti siano soddisfatte in modo ottimale.

La disponibilità e l'accessibilità del supporto sociale formale e informale sono elementi essenziali nella valutazione socio-familiare. Il supporto sociale formale può comprendere servizi offerti da organizzazioni no-profit, istituzioni sanitarie e agenzie governative, mentre il supporto sociale informale può provenire dalla comunità e dai colleghi. Studi hanno dimostrato che un solido network di sup-

porto può ridurre il senso di isolamento del caregiver e migliorare la capacità di gestione dello stress.

Ad esempio, le comunità possono offrire gruppi di supporto per caregiver, servizi di respite care (assistenza temporanea), e risorse educative che possono aiutare i caregiver a sviluppare competenze e strategie efficaci. La presenza di un network di supporto può anche offrire opportunità di condivisione delle esperienze e delle emozioni, elementi cruciali per mantenere la salute mentale del caregiver.

È importante sottolineare che la valutazione del contesto socio familiare non viene effettuata una sola volta ma è necessaria ripeterla se il caregiver scelto risulta non essere più idoneo ed è quindi necessario dover avviare la valutazione per individuare un nuovo caregiver o per supportare il precedente attraverso la rete familiare e sociale del paziente.

ATTITUDINI GENERALI DEL CAREGIVER

Ogni paziente ha esigenze specifiche che variano in base alla natura della sua condizione di salute, alla sua età, al suo livello di autonomia e alle sue preferenze personali.

Un paziente con gravi comorbidità potrebbe necessitare di assistenza continua per la gestione dei sintomi, la somministrazione di farmaci e la supervisione delle attività quotidiane. D'altro canto, un paziente con bisogni emotivi particolarmente complessi potrebbe beneficiare di un caregiver con una particolare sensibilità e capacità di ascolto. Partendo quindi dalla premessa che la comprensione approfondita dei bisogni del paziente è molto importante, in generale un caregiver dovrebbe avere le seguenti caratteristiche:

- la qualità della comunicazione è un aspetto imprescindibile. Un buon caregiver deve saper ascoltare e comunicare efficacemente non solo con la persona assistita, ma anche con i familiari e i professionisti sanitari coinvolti nella gestione del paziente. Uno studio condotto da Ellington et al. (2012) e pubblicato su "Journal of Palliative Medicine" ha evidenziato che la capacità di comunicazione migliora significativamente la qualità delle cure e facilita il coordinamento tra tutte le parti coinvolte nel processo di assistenza. Le abilità comunicative includono l'abilità di ascoltare attivamente, fornire feedback costruttivi e mantenere una linea di comunicazione aperta e sincera. La comunicazione tra il team sanitario, il paziente e la sua famiglia è essenziale durante il processo decisionale. Un dialogo aperto e continuo garantisce che tutte le parti coinvolte siano informate e che le decisioni siano prese in modo collaborativo. McCann et al. (2015) hanno dimostrato che una comunicazione efficace tra medici, pazienti e famiglie migliora gli esiti di salute e la qualità complessiva dell'assistenza;
- le condizioni di salute fisica e mentale del caregiver sono particolarmente importanti perché spesso il caregiving comporta sforzi fisici e emotivi considerevoli che possono esacerbare condizioni di salute preesistenti del caregiver. Ad esempio, un caregiver con problemi di salute potrebbe non essere in grado di fornire un'assistenza continuativa e potrebbe necessitare di supporto aggiuntivo per il paziente. L'aspetto mentale è altrettanto significativo: un caregiver deve essere in grado di mantenere la calma e il controllo in situazioni stressanti. Secondo lo studio "Physical and Mental Health Effects of Family Caregiving" pubblicato su "Journal of the American Medical Association" (JAMA), i caregiver che mantengono una buona forma fisica e mentale sono quelli più in grado di fornire un'assistenza sostenibile nel lungo termine (Schulz & Martire, 2004) e gestirne il carico emotivo;

- come definito dalle ricerche di Schulz e Sherwood (2008), il caregiver appropriato deve essere in grado di dedicare tempo e spazio alla propria persona oltre che all'assistenza della persona, al fine di evitare un probabile esaurimento mentale che può avere conseguenze sulla qualità dell'assistenza. Tale aspetto comporta la responsabilità da parte del personale medico e sanitario di valutare durante tutto il percorso terapeutico il riconoscimento tempestivo di segnali di stress e burnout al fine di intervenire con misure di supporto adeguate;
- un caregiver con un buon livello di alfabetizzazione sanitaria è in grado di comprendere meglio le condizioni di salute dell'assistito. Questo include la capacità di leggere e interpretare referti medici, comprendere le diagnosi e seguire le indicazioni terapeutiche. Un caregiver con un buon livello di Health Literacy permette di ridurre il rischio di errori e migliorare la qualità complessiva dell'assistenza. Ad esempio, la gestione dei farmaci è una delle responsabilità più critiche per un caregiver. Un'adeguata alfabetizzazione sanitaria consente di comprendere le prescrizioni mediche, le dosi corrette e i possibili effetti collaterali. Inoltre, i caregiver devono spesso interagire con vari professionisti sanitari e navigare attraverso il sistema sanitario. Un buon livello di alfabetizzazione sanitaria aiuta a comprendere come accedere ai servizi sanitari. Naturalmente i professionisti della salute coinvolti nel percorso di cura dovranno educare, addestrare il caregiver all'acquisizione di abilità e competenze tecniche al fine di migliorare la qualità della vita della persona assistita;
- la vicinanza geografica del caregiver all'assistito ricopre un aspetto cruciale. Stajduhar e collaboratori (2013) hanno rilevato come la distanza fisica tra caregiver e paziente può influenzare significativamente la qualità dell'assistenza, rendendo quest'ultima meno costante e reattiva;
- un caregiver motivato è in grado di fornire un'assistenza efficace alla persona assistita. In tal senso quindi, oltre che da abilità tecniche specifiche, non può prescindere dalla componente motivazionale, al fine di instaurare una relazione positiva col paziente.

TUTELA DEL CAREGIVER

Burden e burnout

Per la complessità del ruolo del caregiver sia dal punto di vista fisico che emotivo, con la richiesta della presenza quotidiana e impegnativa, a cui si aggiungono lo stress e il dolore causati dalla sofferenza del familiare accudito, non sono infrequenti i problemi di salute e casi di depressione derivanti dalla condizione di vita assistenziale a cui si dedicano costantemente.

L'attività di cura svolta dal caregiver familiare o informale consiste in un vero e proprio lavoro che tuttavia spesso non si è scelto ma che viene svolto per l'affetto nei confronti del proprio congiunto.

Quando gli stimoli diventano eccessivi e prolungati, le privazioni aumentano sempre di più, mentre le energie e le risorse psicologiche si esauriscono, il caregiver deve chiedere aiuto. Specialmente quando il rapporto di cura e assistenza si prolunga nel tempo è quanto mai necessario garantire alla persona momenti di pausa e individuare adeguati strumenti di sostegno. Tuttavia, non è sempre facile capire dove risieda il limite e ammettere a sé stessi di avere bisogno di un supporto prima che stanchezza e stress portino a un crollo emotivo. Per questo è indispensabile che il caregiver non si isoli e che il suo stato di salute psicofisica venga monitorato continuamente.

La maggior parte dei caregiver modifica la propria vita perché l'assistenza si può protrarre anche per anni quindi c'è la possibilità che possa sviluppare delle condizioni psicologiche complesse che possono peggiorare la sua qualità di vita. La solitudine del caregiver caratterizza la vita quotidiana e l'impossibilità di comunicare ad altri il vissuto di sofferenza; in alcuni casi si arriva all'impossibilità fisica di un dialogo perché le mura della casa sono diventate barriere che nessuno vuole superare. È fondamentale considerare il caregiver e il paziente come un'unica unità: per questo motivo, prendersi cura anche del caregiver diventa essenziale, poiché lo stretto legame che intercorre nella diade caregiver-paziente può generare sofferenza sia nell'assistito che in chi fornisce assistenza.

Nell'ambito dell'assistenza, emerge una distinzione importante tra "burden" e "burnout" per i caregiver, delineata non solo dalla loro definizione, ma anche dalla loro origine.

Il burden (fardello) è il peso emotivo, fisico o finanziario percepito dal caregiver e associato alla responsabilità di fornire assistenza.

Si manifesta attraverso uno stato d'ansia persistente, debolezza cronica e irritabilità, ma è difficile da individuare perché spesso è mascherato da un fisiologico

senso di stanchezza dovuto agli enormi carichi di lavoro che la persona deve affrontare ogni giorno.

Con burnout (dall'inglese to burn out, ovvero "bruciarsi") si intende una situazione di forte disagio che, se trascurata, può avere gravi conseguenze e influenzare la salute di chi ne soffre.

Nel 2019 questa condizione ha ottenuto il riconoscimento dell'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità) come una vera e propria sindrome, diretta conseguenza dello stress cronico maturato sul posto di lavoro e non gestito adeguatamente, caratterizzata da tre sintomi evidenti (WHO, 2019):

- esaurimento fisico e mentale;
- distacco crescente dal proprio lavoro;
- ridotta efficienza.

Nonostante sia associata agli ambienti lavorativi e ad alcuni ambiti sociosanitari, la sindrome da burnout può riguardare, di fatto, anche i caregiver familiari, proprio perché il loro ruolo è equiparabile alle professioni di aiuto e sostegno, a maggior ragione per il coinvolgimento personale e affettivo che il volontario vive con l'assistito rispetto al professionista.

I sintomi della sindrome da burnout nel caregiver coincidono con quelli che si manifestano con ansia, stress e depressione.

- tra i più frequenti ricordiamo: il progressivo allontanamento dagli amici e dagli altri familiari;
- la rinuncia a qualsiasi hobby o attività di svago e distrazione, a causa di una generale perdita di interesse verso tutto ciò che non riguarda l'assistenza del malato;
- l'insorgenza di frequenti momenti di tristezza, apatia, disperazione, irritabilità e senso di impotenza;
- la comparsa di disturbi dell'alimentazione con un radicale cambiamento dell'appetito o cali di peso, la modifica del regolare ciclo del sonno (fino all'insonnia), la diminuzione delle difese immunitarie;
- l'esaurimento fisico ed emotivo.

La presenza frequente di uno o più sintomi tra quelli citati rappresenta un importante campanello d'allarme che non va assolutamente ignorato, non solo perché ne risente la qualità stessa dell'assistenza e, di conseguenza, il benessere del proprio caro, ma anche perché la sindrome da burnout, se trascurata, può determinare nel lungo periodo problemi psichici e di salute.

Tutto questo comporta un cambiamento nella vita dei caregiver, dallo stile di vita, alla rinuncia del tempo libero e alla vita sociale, al cambio di residenza o ad una riorganizzazione profonda.

Esistono strumenti mirati per misurare il livello di stress e del carico assistenziale del caregiver. Uno tra i più utilizzati dagli specialisti è il Caregiver Burden Inventory (CBI), un questionario a risposta multipla nel quale è richiesto di rispondere barrando la casella che più si avvicina alla propria condizione. Il CBI valuta 5 dimensioni dello stress:

- carico oggettivo: misura il burden generato dal tempo richiesto dall'assistenza e la conseguente restrizione di autonomia per il caregiver;
- carico evolutivo: si intende la percezione del caregiver di sentirsi “tagliato fuori” rispetto alle aspettative e alle opportunità dei propri coetanei;
- carico fisico: descrive le sensazioni di fatica cronica e i problemi di natura somatica derivanti dall'attività assistenziale;
- carico sociale: è relativo alla percezione di un conflitto interiore di ruolo fra quello di assistente alla persona da accudire e quello di familiare (ad esempio di congiunto, figlio, nipote);
- carico emotivo: descrive i “nuovi” sentimenti provati per il paziente, che possono essere indotti da comportamenti imprevedibili e bizzarri del paziente stesso, causati, ad esempio, da malattie come l'Alzheimer.

Un altro questionario di autovalutazione (self-report) è la Zarit Burden Interview (ZBI) che affronta in particolare la tensione personale e la tensione di ruolo del caregiver.

Si tratta di uno strumento che può essere utilizzato sia in forma self-report sia sotto forma di intervista strutturata ed è composto da 22 item.

La sua brevità consente quindi una facile somministrazione e prevede che il caregiver risponda attraverso una scala che va da 0 (mai) a 4 (quasi sempre) in base al grado di accordo che ha con i singoli item.

Gli item indagano come la disabilità del paziente impatti sulla qualità di vita, la sofferenza psicologica, il senso di colpa, le difficoltà finanziarie, la vergogna e le difficoltà sociali e famigliari del caregiver. Il punteggio totale, che si calcola sommando i punteggi di risposta al singolo item, è compreso tra 0 che corrisponde a carico assistenziale nullo e 88 che corrisponde ad un livello massimo di carico assistenziale

Il burden del caregiver del paziente affetto da linfoma

Nell'ambito del linfoma la maggior parte degli studi sul “burden” tende a concentrarsi sul carico che ricade direttamente sui pazienti esplorando in dettaglio

le sfide fisiche, psicologiche ed economiche che devono affrontare. Tuttavia, i caregiver, che svolgono un ruolo cruciale nel processo di cura, vengono spesso considerati semplici supporti e assistenti senza che vengano riconosciuti adeguatamente la fatica, il sacrificio e il profondo impatto emotivo che questo ruolo comporta.

I pazienti affetti da linfoma necessitano di un'assistenza complessa che abbraccia molteplici dimensioni: fisica, psicologica, sociale e spirituale. I trattamenti cui sono sottoposti sono spesso lunghi e aggressivi, causando una serie di effetti collaterali debilitanti. A livello fisico i pazienti possono soffrire di sintomi come stanchezza cronica, dolore persistente, difficoltà respiratorie, problemi digestivi, alterazioni del sonno e febbre. Questi sintomi sono accompagnati da significative problematiche psicologiche, tra cui ansia, depressione, disturbo da stress post-traumatico e un generale disagio emotivo. La costante paura della morte, le incertezze sul futuro, la dipendenza dagli altri e l'interruzione dei piani di vita incidono profondamente non solo sul paziente, ma anche su chi lo assiste.

Per i caregiver, il carico di assistenza può diventare opprimente. Spesso, assumersi la responsabilità di accudimento dell'assistito è un processo che inizia senza preavviso, con la necessità di imparare a gestire in tempi brevi non solo la componente di supporto fisico della persona, ma anche aspetti di natura emotiva, spirituale e finanziaria, sia in ambito ospedaliero che domiciliare. Il senso di responsabilità derivante può risultare estenuante, con un impatto negativo sulla qualità di vita del caregiver.

Il trattamento del linfoma, che può protrarsi per mesi o anni, è associato a un elevato carico di sintomi e complicanze, come dolore persistente, affaticamento debilitante, aumento del rischio di infezioni gravi dovute all'immunosoppressione, anemia e sanguinamento causato dalla trombocitopenia. In questo contesto il supporto emotivo fornito dai caregiver diventa indispensabile poiché i pazienti, durante i trattamenti, diventano spesso fortemente dipendenti da loro.

Le esigenze assistenziali sono in costante evoluzione richiedendo ai caregiver un elevato grado di adattabilità e flessibilità. Questa variabilità rende complicato prevedere e prepararsi in modo adeguato ai compiti da svolgere. Inoltre le problematiche connesse ai trattamenti, come l'immunosoppressione, richiedono una vigilanza continua da parte del caregiver, poiché i pazienti possono sviluppare rapidamente infezioni gravi o necessitare di ricoveri urgenti.

Il carico emotivo dei caregiver è immenso. Molti si sentono sopraffatti dalle incombenze quotidiane, inclusa la necessità di monitorare costantemente i sintomi del paziente. Questa pressione costante li obbliga a essere sempre vigili, pronti a segnalare qualsiasi cambiamento nei segni e sintomi del paziente. L'incertezza e la natura spesso imprevedibile e a lungo termine della malattia influenzano pro-

fondamente la risposta emotiva e sociale dei caregiver. Col tempo il loro disagio emotivo tende a riflettere direttamente quello del paziente, creando una simbiosi in cui la sofferenza dell'uno diventa inseparabile da quella dell'altro.

Le restrizioni sociali imposte dall' immunosoppressione del paziente aggiungono un ulteriore livello di complessità alla vita dei caregiver. Molti si vedono costretti a ridurre o evitare del tutto le attività sociali per paura di esporre il paziente a virus potenzialmente letali. Questo progressivo isolamento sociale, unito all'esaurimento mentale e fisico dovuto alle responsabilità assistenziali, porta spesso i caregiver a ritirarsi dalle attività con la famiglia e gli amici, accentuando la loro solitudine e il loro stress.

L'adattamento dei caregiver ai lunghi periodi di degenza ospedaliera del paziente e all'assistenza domiciliare che segue la dimissione rappresenta un ulteriore fattore di stress. La gestione degli effetti collaterali tossici del trattamento, che possono scatenare esacerbazioni dei sintomi come febbre da neutropenia, infezioni, difficoltà respiratorie e anemia, travolge sia i caregiver sia le famiglie. Questi eventi spesso richiedono visite mediche d'urgenza e ulteriori ricoveri ospedalieri, creando una continua situazione di emergenza che rende difficile per i caregiver pianificare e gestire le loro vite.

I caregiver sono esposti a un rischio elevato di subire effetti negativi significativi a livello mentale, fisico ed economico. L'intensità dei trattamenti e gli effetti collaterali tossici, che possono manifestarsi rapidamente dopo l'inizio del trattamento, insieme all'incertezza della sopravvivenza e alla lunga durata del percorso terapeutico, contribuiscono a un livello di stress particolarmente elevato. Studi hanno rilevato che il disagio dei caregiver tende ad essere più alto alla diagnosi e raggiunge picchi in corrispondenza di nuove fasi di trattamento o cambiamenti nelle condizioni di cura. I tassi di depressione e ansia tra i caregiver ematologici variano significativamente, con una percentuale che va dal 5% al 67% per la depressione e dal 16% al 58% per l'ansia.

In uno studio di Nielsen et al., 2024 è stato indagato la qualità della vita (QoL) e l'impatto dell'assistenza nei caregiver familiari di pazienti affetti da cancro ematologico e la sua associazione con il burden che affligge il paziente. È stato dimostrato come QoL dei caregiver varia in base alla diagnosi del paziente e allo stato del trattamento, con una QoL inferiore riportata dai caregiver di pazienti affetti da leucemia acuta (AL) e linfoma maligno (ML) nonché dai caregiver che assistono pazienti sottoposti a trattamento attivo o durante il follow-up. I pazienti con malattia ematologica hanno sperimentato una serie di sintomi, con la stanchezza come sintomo più diffuso e grave in tutte le diagnosi. È emerso che la gravità dei sintomi del paziente era correlata in modo significativo all'ansia e alla salute mentale del caregiver, e lo stato del trattamento è stato scoperto essere un

fattore significativo associato all'ansia, alla depressione, al benessere emotivo e alla qualità del sonno del caregiver. Diventa quindi fondamentale che gli operatori sanitari riconoscano la posizione vulnerabile dei caregiver e valutino sistematicamente la loro QoL monitorando i sintomi sia nei pazienti che nei caregiver. Inoltre, gli operatori sanitari dovrebbero considerare il potenziale effetto diadico tra il carico dei sintomi del paziente e la QoL del caregiver. L'assegnazione di risorse per sviluppare interventi mirati per i caregiver durante il trattamento del paziente a cui presta assistenza diventa fondamentale per supportarli e attenuare gli effetti negativi sulla salute, migliorare la loro resilienza e alleviare il disagio.

Le implicazioni di quanto emerge sottolineano l'importanza di riconoscere la posizione vulnerabile dei caregiver e di valutare sistematicamente la loro qualità della vita, monitorando i sintomi sia in loro che nei pazienti. I professionisti della sanità dovrebbero considerare il potenziale effetto diadico tra il carico dei sintomi del paziente e la qualità della vita del caregiver. Assegnare risorse adeguate a sviluppare interventi mirati a supportare i caregiver durante il trattamento del paziente è cruciale per mitigare gli effetti negativi sulla loro salute, migliorare la loro resilienza e alleviare il loro disagio emotivo.

Il processo educativo del caregiver

Il processo educativo di un caregiver rispetto alla dimissione dal ricovero di un paziente con linfoma rappresenta un aspetto critico nel miglioramento degli esiti di salute del paziente e nella gestione del decorso post-ospedaliero. La transizione dall'ospedale alla casa è un periodo delicato, specialmente per i pazienti con linfoma, che spesso richiedono cure continue e un monitoraggio attento. Per tale motivo è fondamentale che i caregiver ricevano una educazione adeguata e mirata, in modo da poter supportare efficacemente il paziente e garantirne una qualità di vita ottimale.

Secondo la letteratura l'educazione del caregiver deve includere diversi aspetti chiave. Il primo elemento è la comprensione della malattia: è cruciale che il caregiver sia informato circa la specifica diagnosi del paziente, la prognosi, il suo stadio di avanzamento e il piano terapeutico previsto.

L'informazione sui protocolli di trattamento è altresì essenziale: i pazienti con linfoma spesso seguono trattamenti chemioterapici, radioterapici e, in alcuni casi, terapie mirate o immunoterapie. Il caregiver deve essere informato su come devono essere assunti eventuali farmaci, in particolare spiegare l'importanza della loro assunzione e soprattutto nel mantenimento dell'orario in cui ciò dovrà avvenire. Altre informazioni riguarderanno il riconoscimento di alcuni sintomi (es. nausea, vomito, perdita di appetito, stanchezza e vulnerabilità alle infezioni) e sapere quando è necessario contattare il medico. Inoltre, devono essere spiegati

in dettaglio i segni di potenziali sintomi che potrebbero far aggravare le condizioni del paziente.

Un aspetto altrettanto importante è l'attenzione alle emozioni. Lo stato di malattia può avere un forte impatto emotivo sia sul paziente sia sul caregiver: la presenza di un supporto psicologico adeguato è fondamentale per affrontare ansie, paure e depressione che possono insorgere durante e dopo il trattamento. I caregiver dovrebbero essere informati per riconoscere i segni di stress emotivo e ansia e sapere come intervenire o quando cercare il supporto di un professionista.

Nel contesto post-dimissione la gestione quotidiana della cura assume un ruolo centrale. Devono essere fornite informazioni pratiche sulla dieta del paziente, sull'igiene personale, sull'importanza dell'attività fisica moderata e sulla prevenzione delle infezioni, poiché i pazienti con linfoma possono avere il sistema immunitario compromesso a causa della malattia e dei trattamenti. Inoltre, è cruciale educare i caregiver sulla gestione delle visite mediche e dei controlli regolari, che sono vitali per monitorare le condizioni del paziente e intervenire tempestivamente in caso di recidiva o complicanze.

La letteratura evidenzia anche l'importanza della comunicazione efficace tra caregiver e professionisti della salute.

Diverse strategie di educazione dei caregiver sono descritte in letteratura. L'uso di sessioni didattiche interattive, materiali scritti come opuscoli e guide, video educativi e piattaforme digitali sono tutti strumenti che possono essere utili. Studi hanno dimostrato che l'educazione continua e l'accesso a risorse affidabili possono migliorare significativamente le competenze gestionali del caregiver e, di conseguenza, gli esiti di salute dei pazienti.

Ad esempio, uno studio condotto da So et al. (2013) ha evidenziato che i programmi educativi che includono simulazioni e scenari di vita reale possono aiutare i caregiver a sviluppare competenze pratiche nella gestione delle emergenze e delle situazioni quotidiane. Allo stesso modo, un programma di supporto telefonico o online può fornire ai caregiver un accesso continuo ai consigli dei professionisti sanitari, aumentando la loro fiducia e riducendo il senso di isolamento.

Infine, è importante che l'istruzione del caregiver da parte dell'infermiere e dal team multidisciplinare, inizi prima della dimissione e continui anche successivamente. Programmi di follow-up periodici possono aiutare a monitorare il progresso del caregiver e fornire ulteriori istruzioni o supporto al bisogno. La collaborazione tra gli ospedali, i servizi di assistenza domiciliare e le organizzazioni non profit può essere strumentale nel garantire che i caregiver ricevano il supporto necessario.

IL CAREGIVER NEL PERCORSO DEL PAZIENTE CON LINFOMA

Ruolo e responsabilità infermieristica

In sintesi, un programma educativo completo e continuativo per i caregiver di pazienti con linfoma è essenziale per garantire un'assistenza post-dimissione efficace. Tale programma deve combinare informazioni sulla malattia e sui trattamenti, tecniche di gestione quotidiana, supporto psicologico e strategie di comunicazione, oltre a prevedere un sostegno costante e risorse accessibili. Solo così si può assicurare che i caregiver siano veramente preparati a supportare i pazienti e migliorare le loro prospettive di guarigione e benessere.



LA VALUTAZIONE DELL'APPRENDIMENTO

La valutazione dell'apprendimento di un caregiver rappresenta una componente critica nell'ambito della cura e dell'assistenza sanitaria, poiché influenza direttamente la qualità dell'assistenza fornita ai pazienti. La corretta comprensione e applicazione delle conoscenze apprese da parte del caregiver non solo migliora gli esiti clinici, ma anche la qualità della vita dei pazienti. Valutare l'apprendimento di un caregiver richiede un approccio multifasico che include la valutazione delle conoscenze teoriche, delle competenze pratiche e delle abilità interpersonali. Di seguito vengono delineati alcuni metodi e strumenti basati su evidenze scientifiche per valutare l'apprendimento di un caregiver. Questa tipologia di valutazione può essere gestita dall'Infermiere in collaborazione con il team multidisciplinare in base all'organizzazione specifica dell'unità operativa.

Valutazione delle conoscenze teoriche - Test di Conoscenza

Uno degli strumenti maggiormente utilizzati per valutare le conoscenze teoriche di un caregiver è il test di conoscenza. Questi test possono essere costituiti da domande a risposta multipla, vero/falso o a risposta breve e si focalizzano su aree specifiche delle competenze necessarie. Gli studi² hanno dimostrato che tali strumenti sono utili per identificare le aree in cui il caregiver potrebbe necessitare di ulteriore formazione.

Interviste strutturate

Le interviste strutturate con quesiti predefiniti sono un altro metodo efficace per valutare le conoscenze teoriche. Questo metodo permette di ottenere informazioni dettagliate e comprensibili sulle competenze del caregiver, fornendo allo stesso tempo un'opportunità per chiarimenti e approfondimenti.

Valutazione delle competenze pratiche

Osservazione diretta

La valutazione delle competenze pratiche di un caregiver può essere realizzata attraverso l'osservazione diretta da parte di un professionista Infermiere qualificato. Questo metodo permette di identificare e correggere eventuali errori o

² Chattat, R., Cortesi, V., Izzicupo, F., Del Re, M.L., Sgarbi, C., Fabbo, A. and Borgon-
 zini, E. (2011) Zarit, S. H. and Zarit, J. M. (1987). Instructions for the Burden Interview.
 Technical Document, University Park, Pennsylvania State University.

pratiche non ottimali in tempo reale. La checklist di osservazione può includere aspetti come l'igiene delle mani, la gestione dei farmaci, le tecniche di mobilitazione dei pazienti e l'uso corretto delle attrezzature mediche. Studi come quello di Hughes et al. (2008) sostengono che l'osservazione diretta è efficace per migliorare la qualità delle cure fornite dai caregiver.

Simulazioni

Le simulazioni sono un altro metodo prezioso per valutare le conoscenze pratiche: utilizzando scenari realistici permettono ai caregiver di esercitarsi in un ambiente controllato. Gli strumenti di valutazione possono includere rubriche di performance sviluppate appositamente per misurare delle conoscenze specifiche come la risposta ad individuare quale è il momento giusto per chiedere soccorso, la somministrazione di trattamenti e la comunicazione con i pazienti e le famiglie.

Valutazione delle abilità interpersonali-Valutazione dei pazienti e delle famiglie

Le opinioni dei pazienti e delle loro famiglie sono una fonte inestimabile di informazioni riguardo al supporto del caregiver. La somministrazione di questionari o interviste per raccogliere feedback sul comportamento, l'empatia, la capacità di comunicare efficacemente e la risposta alle esigenze dei pazienti può rivelare punti di forza e debolezza che potrebbero non essere evidenti attraverso altri metodi di valutazione.

Peer Review

Un altro metodo è la revisione tra pari, dove altri caregiver valutano le conoscenze interpersonali e pratiche del caregiver stesso. Questo metodo può favorire un ambiente di apprendimento reciproco e continuo, permettendo ai caregiver di scambiarsi consigli e suggerimenti per migliorare le proprie conoscenze.

Strumenti di autovalutazione

Diario di apprendimento

Il diario di apprendimento è uno strumento utilizzato per l'autovalutazione continua. I caregiver possono scrivere riflessioni sui loro compiti quotidiani, annotare le sfide incontrate e identificare le aree in cui necessitano di ulteriore approfondimento.

Strumenti di autovalutazione standardizzati

Esistono diversi strumenti di autovalutazione standardizzati che i caregiver possono utilizzare per valutare le proprie abilità. Questi strumenti spesso includono

checklist o questionari dettagliati che permettono di confrontare le proprie competenze con gli standard professionali (Holloway et al., 2016).

Constatare le competenze del caregiver da parte degli infermieri è un aspetto cruciale nella gestione dell'assistenza a pazienti con patologie croniche, anziani o persone con disabilità. Disporre degli strumenti più adatti per questa disamina è essenziale per assicurare un'assistenza di qualità elevata e fornire un supporto efficace a chi è coinvolto nella cura quotidiana.

Diverse scale di valutazione sono state sviluppate e validate attraverso studi scientifici per fornire una misura accurata del carico di lavoro, dello stress e del benessere psicologico dei caregiver. Tra questi strumenti, alcuni dei più rilevanti e ampiamente utilizzati sono il Caregiver Burden Inventory (CBI), la Zarit Burden Interview (ZBI), il Caregiver Strain Index (CSI) e il Caregiver Reaction Assessment (CRA).

Il Caregiver Burden Inventory (CBI)

È una scala di valutazione multidimensionale sviluppata inizialmente da Novak e Guest nel 1989. Essa comprende 24 elementi suddivisi in cinque dimensioni: carico del tempo, carico evolutivo, carico fisico, carico sociale e carico emotivo. Ogni elemento viene valutato con una scala Likert a 5 punti che permette di quantificare il grado di stress percepito dai caregiver. Studi hanno dimostrato che il CBI è una scala affidabile e valida per misurare il peso del caregiving in una serie di contesti clinici e demografici. La sua struttura multidimensionale consente di identificare specifiche aree di difficoltà che possono poi essere indirizzate attraverso interventi mirati.

La Zarit Burden Interview (ZBI)

Sviluppata da Zarit, Reever, e Bach-Peterson nel 198, è uno degli strumenti più utilizzati nel campo della valutazione del burden del caregiver. La ZBI originale includeva 29 elementi, ma versioni ridotte con 22 e 12 elementi sono state create per facilitare la pratica clinica senza compromettere l'accuratezza e l'affidabilità della misurazione. Ogni domanda viene valutata su una scala Likert a 5 punti, che va da "mai" a "sempre". La ZBI permette di quantificare lo stress e la percezione di carico emotivo del caregiver, ed è stata ampiamente validata in numerosi studi per diverse popolazioni di pazienti, inclusi quelli affetti da demenza, malattie croniche e pazienti oncologici.

Il Caregiver Strain Index (CSI)

Sviluppato da Robinson nel 1983, è un'altra scala ampiamente utilizzata e consiste di 13 domande che esplorano vari aspetti del carico che il caregiver può sperimentare, come il disturbo del sonno, la responsabilità fisica, il cambiamento nei

piani personali e lo stress emotivo. Ogni domanda prevede una risposta binaria (sì/no), e un punteggio totale di 7 o più è indicativo di uno stress significativo del caregiver. Il CSI si distingue per la sua semplicità ed efficacia, rendendolo uno strumento facile e rapido da utilizzare anche in contesti di cura primaria.

Il Caregiver Reaction Assessment (CRA)

È un altro strumento completo e sofisticato che valuta cinque dimensioni principali:

- l'autostima del caregiver;
- la mancanza di sostegno familiare;
- l'impatto finanziario;
- la pertinenza di responsabilità personali;
- la percezione di inadeguatezza di sé.

Originariamente sviluppato da Given et al. nel 1992, il CRA utilizza una scala Likert a 5 punti che permette una valutazione dettagliata delle esperienze soggettive dei caregiver. La sua struttura permette non solo di identificare le aree problematiche, ma anche di individuare le risorse e le capacità di coping del caregiver.

La scelta dello strumento di valutazione più appropriato dipende da diversi fattori, tra cui la specifica popolazione di pazienti, l'obiettivo della valutazione e i contesti clinici. Ad esempio, per una valutazione rapida e generale del carico del caregiver in un contesto di cura primaria, il CSI potrebbe essere più indicato. D'altra parte, per studi più completi e dettagliati, il CBI o il CRA potrebbero fornire una comprensione più profonda delle dinamiche e delle sfide del caregiving.

È importante inoltre sottolineare che l'utilizzo di queste scale deve essere integrato in un processo di valutazione più ampio che include valutazioni cliniche, colloqui psicologici e, se necessario, interventi di supporto specifici, come programmi di formazione per caregiver, gruppi di supporto e servizi di sollievo temporaneo.

Grado di consapevolezza della diagnosi e prognosi del paziente

Una diagnosi ematologica rappresenta una grave crisi non solo per i pazienti ma anche per i loro caregiver familiari. La comunicazione di una diagnosi ematologica è l'elemento che avvia il lungo percorso terapeutico del paziente, creando una nuova relazione con l'équipe curante.

È un'azione importante e delicata perché investe direttamente l'area delle competenze emotive e comunicativo-relazionali (quali strumenti di cura) che possono incidere sia sul grado di aderenza del paziente alle cure e sul decorso della

malattia, interfacciandosi fortemente con la dimensione culturale ed etica del professionista.

I problemi da affrontare in questa fase del percorso terapeutico sono:

- ridurre lo shock sperimentato dai pazienti e caregiver;
- rispondere alle emozioni con empatia;
- ridurre al minimo l'incomprensione e lo stato di confusione che si crea;
- chiarire frequentemente e riassumere i piani di trattamento alla fine della visita.

Le modalità di comunicazione determinano la qualità della relazione: l'obiettivo è quello di generare nel paziente e nel caregiver sentimenti di fiducia, affidamento e aderenza ai trattamenti.

La percezione e l'impatto psichico che una cattiva notizia ha sul singolo individuo varia in relazione a diversi fattori quali sesso, età, condizioni socio-economiche, cultura dell'individuo.

Le linee guida prodotte da Maynard nel 1996 si concentrano molto sui comportamenti dei medici durante l'incontro e consigliano ai medici di trovare un luogo adatto per divulgare le notizie perché la comunicazione di una diagnosi ematologia genera, sia nel paziente che nel caregiver, forti sentimenti di ansia e di preoccupazione legati ai cambiamenti/adattamenti che la condizione di salute richiede (ad esempio condividere contenuti su una terapia nuova da intraprendere, condividere la necessità di modificare alcune abitudini di vita, condividere possibili effetti collaterali per una gestione più consapevole della cura, ecc....).

Le neoplasie ematologiche sono patologie che comportano protocolli di trattamento ospedalieri aggressivi e lunghi. I caregiver potrebbero essere coinvolti nel processo assistenziale dei pazienti nel trattamento del linfoma, affrontano delle sfide, tra cui emerge quella di non sapere in che modo i trattamenti influenzano le condizioni fisiche del paziente e la qualità della vita.

Durante il percorso clinico-assistenziale il caregiver accompagna il paziente verso l'accettazione della malattia e l'aderenza alle prescrizioni, supportandone lo stato emozionale e le sue reazioni psicologiche. Un elemento da non sottovalutare è la coabitazione del caregiver con il paziente, che talvolta può generare o risolvere una serie di problematiche legate al rapporto tra loro.

I caregiver sperimentano disagi legati all'incertezza delle informazioni, vivendo con apprensione il periodo antecedente alla diagnosi. Alcuni pazienti delegano il caregiver a ricevere informazioni e aggiornamenti sull'efficacia del trattamento. La presenza del caregiver al momento della comunicazione delle cattive notizie è pertanto fondamentale perché consente di potenziare la relazione terapeutica.

IL CAREGIVER NEL PERCORSO DEL PAZIENTE CON LINFOMA

Ruolo e responsabilità infermieristica

Alcuni caregiver assumono per la prima volta il controllo del processo decisionale medico del paziente, comprese le decisioni relative alle attività della vita quotidiana e il mantenimento dei piani di assistenza a casa. I caregiver hanno descritto di aver svolto molti importanti ruoli di comunicazione, tra cui la raccolta e la condivisione di informazioni, la difesa e la facilitazione, spesso coordinando la comunicazione con più partner (ad esempio, paziente, famiglia, team oncologico, team ospedaliero). I caregiver hanno riferito che, tra i molti argomenti affrontati, la prognosi e il fine vita (end of life, EOL) sono stati i più importanti e impegnativi.

La prognosi di una neoplasia ematologica è complessa: la morte in ospedale è percepita come inevitabile e talvolta l'opzione preferita. Una migliore comunicazione attraverso l'interfaccia delle cure secondarie/primarie e un aumento del supporto infermieristico strutturato potrebbero migliorare l'assistenza di fine vita e facilitare il decesso a casa o in hospice.

ASPETTI DI ATTUAZIONE DELLE CURE PALLIATIVE

Quando la malattia non risponde più ai trattamenti farmacologici diventando incurabile devono essere affrontate decisioni cliniche complesse. Le cure palliative, quindi, sono quell'insieme di cure, non solo farmacologiche, volte a migliorare il più possibile la qualità della vita sia del malato in fase terminale che della sua famiglia. Il termine "palliativo" deriva dalla parola latina pallium, che significa mantello. Questa etimologia indica l'essenza stessa delle cure palliative: offrire un mantello di protezione.

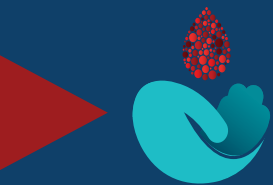
L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) definisce la medicina palliativa come: "un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie inguaribili attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza, per mezzo di un'identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura fisica, psicosociale e spirituale".

È bene evidenziare come le cure palliative rispettano la vita e considerano il morire un processo naturale. Il loro scopo non è quello di accelerare o differire la morte, ma quello di preservare la migliore qualità di vita possibile fino alla fine.

Un altro aspetto fondamentale per ottimizzare e favorire le cure palliative nella fase terminale è l'attivazione delle cure palliative precoci e la simultaneous care: prima ancora che la malattia raggiunga la sua fase più avanzata, questo tipo di cure forniscono assistenza rispettivamente dai primi stadi della malattia e durante il trattamento della stessa.

Gli interventi di cure palliative precoci sono percepiti dai caregiver come il principale sostegno alla speranza, sia durante la malattia che dopo la morte del paziente.

La fase terminale è una condizione irreversibile ed è caratterizzata da una progressiva perdita di autonomia della persona e dal manifestarsi di disturbi sia fisici, ad esempio il dolore che psichici. In queste condizioni, il controllo del dolore e degli altri disturbi, dei problemi psicologici, sociali e spirituali assumono importanza primaria. Ed è per questo motivo che il caregiver deve affiancare il paziente in modo proattivo favorendo anche il processo di addio. Essere una persona di riferimento, per il servizio di cure palliative domiciliari, significa essere disponibile a vivere insieme alla persona malata questo percorso di vita.



STRATEGIE DI ELABORAZIONE DEL LUTTO

I dati ISTAT, secondo l'indagine epidemiologica EHIS del 2015 sul fine vita dei pazienti con patologia ematologica condotta in Italia, dimostrano che il 92% dei malati trascorre gli ultimi giorni confortati dalle cure di un proprio familiare.

Sebbene le difficoltà maggiori del caregiver emergano durante il percorso terapeutico dell'assistito, è importante considerare anche l'aspetto luttuoso e la perdita della persona assistita dopo una lunga assistenza. Gli effetti di tale perdita comportano cambiamenti improvvisi dei ritmi e delle abitudini della vita del caregiver. La prospettiva della morte di un assistito e la paura di affrontarla sono problemi che affliggono il caregiver; pertanto, è necessario un approccio multidisciplinare di sostegno e di altri sussidi come la fede e la spiritualità.

Secondo una revisione della letteratura di Higginson condotta nel 2000 e uno studio di Arnold del 2015, la Casa è il luogo di morte più comune (e preferito dai pazienti) negli Stati Uniti; il dottor Lei nel 2021 conferma il trend in uno studio che ha coinvolto 375 deceduti e 267 caregiver: il 38,9% degli anziani è morto a casa, seguito dall'ospedale (33,1%) e dalle strutture di cura o hospice (28,0%). Le informazioni sul supporto del caregiver e sul luogo del decesso sono fondamentali per migliorare l'esperienza del paziente e del caregiver alla fine della vita. Nonostante la morte a casa sia associata a più ore di assistenza diretta, lo stress emotivo del caregiver è stato sperimentato come maggiore per i decessi ospedalieri.

La scelta del luogo di morte è un processo di condivisione tra il paziente, i caregiver e i professionisti che deve soddisfare le esigenze del paziente e le risorse di cura disponibili. Uno studio qualitativo svolto nel 2020 da Potter con lo scopo di indagare in che modo l'ambiente domestico influenzi la percezione della qualità della morte, dimostra che l'ambiente domestico sia il luogo migliore per il paziente per ricevere assistenza negli ultimi giorni di vita sia per il paziente che per il suo caregiver.

Il caregiving e il lutto non dovrebbero essere considerati separatamente: i caregiver si adattano al lutto con le proprie risorse e il coping raggiunti durante il loro vissuto personale. I caregiver affrontano il lutto esausti, con pochi supporti e risorse limitate. Da una metanalisi condotta da Holtzlander e pubblicata nel 2017 con lo scopo di esplorare le esperienze dei caregiver in lutto, è emerso che 1132 caregiver riferiscono esiti psicologici e sociali negativi: (tristezza 74.5%, colpa 53.2%, incertezza 53.2%, trauma 40.4%, rabbia 31.9%). Sostenerli sia durante il caregiving che durante il lutto è necessario per mantenere la salute e il benessere dei caregiver familiari.

La solitudine è considerata un sentimento dominante durante il periodo del lutto; il contatto sociale può alleviare questo sentimento fornendo distrazione o possibilità di condividere l'esperienza luttuosa.

Gli interventi volti a sostenere i caregiver e le persone in lutto dovrebbero concentrarsi sul mantenimento della salute fisica e mentale durante le transizioni di vita stressanti, e in particolare durante il periodo in cui essi forniscono assistenza alla persona alla fine della vita.

Gli infermieri che supportano i caregiver il giorno della morte del paziente utilizzano diverse strategie di comunicazione, verbali e non, che facilitano il supporto emotivo e risultano efficaci per il caregiver.

Le strategie utilizzate dagli infermieri come supporto ai caregiver sono:

- fornire rassicurazione e conforto;
- essere una presenza compassionevole;
- offrire complimenti o convalidare percezioni e sentimenti;
- fornire informazioni (ad esempio, spiegazioni del processo di morte, descrizioni di eventi post-mortem e cure) al caregiver, alla famiglia e al paziente;
- facilitare l'impegno o l'indirizzamento ad altri servizi (ad esempio, garantire che i caregiver siano consapevoli della disponibilità di supporto pastorale o di gruppi di supporto al lutto);
- Facilitare e/o spiegare gli atti finali (ad esempio, dire addio, discutere della necessità di smaltire i farmaci);
- onorare la dignità del paziente (ad esempio, discutere su come fornire assistenza e comfort al paziente).

CONCLUSIONI

Nel complesso percorso dei pazienti affetti da linfoma, i caregiver rappresentano un pilastro essenziale. Queste persone, spesso invisibili ma instancabili, dedicano tempo ed energie alla cura dei propri cari, offrendo supporto fisico, emotivo e sociale. Tuttavia, il loro ruolo è gravato da sfide significative, che spaziano dallo stress emotivo al rischio di isolamento sociale. Un ulteriore elemento chiave in questa rete di supporto è il ruolo dell'infermiere con competenze acquisite, un punto di riferimento indispensabile per la formazione e il sostegno dei caregiver.

Caregiver: tra sacrificio e necessità di supporto

I caregiver si occupano di gestire le necessità quotidiane dei pazienti, monitorare i sintomi, aiutare nella somministrazione dei farmaci e offrire sostegno emotivo. La loro presenza costante migliora la qualità di vita del paziente e favorisce un'aderenza più efficace ai trattamenti. Tuttavia, questa dedizione ha un prezzo: i caregiver spesso affrontano stress, ansia, isolamento sociale e rischio di burnout. Fornire loro strumenti di conoscenza per quello che sarà il percorso a domicilio, supporto psicologico e risorse economiche adeguate è essenziale per garantire il loro benessere e, di conseguenza, quello del paziente.

L'infermiere con competenze acquisite: una guida per i caregiver

Accanto ai caregiver, l'infermiere con competenze acquisite ricopre un ruolo cruciale nel garantire il successo del percorso clinico-assistenziale. In particolare, nel momento della dimissione per un proseguimento a domicilio in sicurezza.

Le sue responsabilità includono:

- **educare i caregiver:** L'infermiere esperto fornisce ai caregiver informazioni dettagliate sulla malattia, sui trattamenti, sulla gestione dei sintomi e su eventuali emergenze che potrebbero verificarsi a domicilio emergenze. Attraverso sessioni interattive, opuscoli informativi e simulazioni pratiche, li aiuta a sentirsi più sicuri e preparati;
- **monitorare il benessere del caregiver:** Utilizzando strumenti di valutazione come il Caregiver Burden Inventory (CBI) e la Zarit Burden Interview (ZBI), l'infermiere esperto identifica i segnali di stress e sovraccarico, offrendo supporto e consigli adeguati;
- **coordinare il piano di assistenza:** Lavorando in stretta collaborazione con il caregiver, l'infermiere esperto personalizza il piano assistenziale, assicurandosi che sia realistico e sostenibile per tutte le parti coinvolte;
- **promuovere la continuità delle cure:** Garantisce che le informazioni tra ospedale e domicilio siano trasmesse in modo chiaro, facilitando una transizione senza interruzioni. In particolare, con l'attivazione di percorsi territoriali domiciliari oppure favorendo l'attivazione di assistenza domiciliare

ad esempio con AIL (Associazione italiana Linfomi, Leucemie e Mielomi) o altre associazioni.

Le carenze normative: un gap da colmare

In Italia, il riconoscimento del caregiver è frammentario. Sebbene alcune Regioni abbiano adottato normative all'avanguardia, manca una legge nazionale uniforme che valorizzi pienamente il loro ruolo. È indispensabile adottare una normativa inclusiva, che riconosca anche i caregiver non conviventi e garantisca supporto economico, formativo e psicologico.

Cosa fare: le azioni necessarie

Per migliorare la situazione, è necessario un intervento deciso delle istituzioni. Le azioni prioritarie includono:

- **riconoscere formalmente il ruolo del caregiver e dell'infermiere esperto**, adottando una normativa nazionale inclusiva ed equa;
- **istituire programmi di formazione continua per caregiver e infermieri**, basati su strumenti pratici e teorici;
- **offrire supporto psicologico strutturato** sia ai caregiver che agli infermieri coinvolti;
- **allocare risorse economiche specifiche**, per sostenere finanziariamente il caregiver e implementare programmi formativi;
- **promuovere la collaborazione multidisciplinare**, con l'infermiere esperto come figura centrale;
- **rafforzare le reti di supporto sociale**, per ridurre l'isolamento e favorire il benessere psico-sociale;
- **maggior uniformità a livello nazionale** per un piano assistenziale equo a livello territoriale che possa sostenere il paziente e il caregiver nelle cure assistenziali di base.

Infermiere esperto e caregiver: una sinergia vincente

Il caregiver e l'infermiere esperto con tutto il team multidisciplinare rappresentano una squadra indispensabile. L'infermiere, con la sua competenza, orienta e accompagna il caregiver, aiutandolo a superare le difficoltà pratiche ed emotive. Insieme, rappresentano il punto di forza di un sistema di cura che mette il paziente al centro, migliorandone la qualità della vita e promuovendo una maggiore sostenibilità del percorso assistenziale.

Investire in questa sinergia non è solo un atto di giustizia, ma anche una strategia vincente per garantire cure di qualità, sostenere le famiglie e rafforzare il sistema sanitario. Le istituzioni hanno ora la responsabilità di valorizzare e potenziare queste figure, pilastri fondamentali di un'assistenza umana e inclusiva.

Appendice

LA CHECK LIST

1. Comprensione della malattia

- Il caregiver ha ricevuto una spiegazione completa sulla patologia del paziente (linfoma)
 SI NO
- Ha compreso le caratteristiche della malattia, inclusi sintomi, stadi e possibili complicazioni
 SI NO
- Sa distinguere tra le diverse fasi della malattia (fase acuta, cronica, remissione, recidiva) e cosa aspettarsi in ciascuna fase
 SI NO

2. Trattamenti e Gestione degli effetti collaterali

- Il caregiver è stato informato sui trattamenti che il paziente sta ricevendo
 SI NO
- Ha compreso i potenziali effetti collaterali di questi trattamenti
 SI NO
- Sa come gestire tali effetti collaterali a casa ?
 SI NO
- È in grado per contattare il medico dell'ospedale o il MMG?
 SI NO
- Ha ricevuto informazioni su possibili complicanze gravi e sa riconoscerle?
 SI NO
- È in grado di essere di supporto alla corretta assunzione di eventuali farmaci e terapie domiciliari? Ha compreso anche la corretta conservazione dei farmaci?
 SI NO

3. Gestione dei Sintomi e Monitoraggio

- Il caregiver è in grado di monitorare regolarmente i parametri vitali del paziente (temperatura, pressione, frequenza cardiaca, saturazione)
 SI NO NECESSITA DI SUPPORTO
- Ha compreso come riconoscere segni di peggioramento della malattia
 SI NO

4. Prevenzione delle Infezioni

- Il caregiver è stato istruito sulle misure di prevenzione delle infezioni?
SI NO
- Ha ricevuto indicazioni su pratiche di igiene personale e domestica?
SI NO
- È stato informato sulle precauzioni in caso di neutropenia e sulle misure per evitare contatti con persone malate?
SI NO

5. Supporto Nutrizionale

- Il caregiver ha ricevuto istruzioni sulla dieta adeguata da osservare?
SI NO
- Conosce le raccomandazioni alimentari per ridurre il rischio di infezioni alimentari, inclusi cibi sicuri e da evitare?
SI NO
- Ha compreso l'importanza dell'idratazione e del mantenimento del peso corporeo?
SI NO

6. Sicurezza e Mobilità

- Il caregiver è stato istruito sulle eventuali modifiche necessarie nell'ambiente domestico per garantire la sicurezza del paziente?
SI NO

Sa come assistere il paziente con la mobilità, soprattutto se presenta astenia o rischio di cadute?

SI NO

8. Gestione delle Emergenze

- Il caregiver ha ricevuto istruzioni su come riconoscere le emergenze mediche?
SI NO
- Sa chi contattare in caso di emergenza e ha a disposizione numeri telefonici e contatti di riferimento del team medico?
SI NO

9. Comunicazione con il Team Sanitario e Follow up

- Il caregiver è informato sui tempi e le modalità di comunicazione con il team sanitario, incluse le visite di controllo? Ha ricevuto la lettera di dimissione?
SI NO
- Ha ricevuto un diario su cui annotare i parametri vitali, sintomi ed effetti collaterali da da riportare ai controlli successivi?
SI NO
- Il caregiver ha dimostrato di aver compreso le informazioni ricevute e si sente sicuro nella gestione quotidiana del paziente?
SI NO

Data _____ Firma _____

BIBLIOGRAFIA

- Loredana Ligabue (2021), I caregiver familiari in Italia, in I luoghi della cura, Numero 5/2021.
- Franco Pesaresi (2021), Il manuale dei caregiver familiari- Aiutare chi aiuta, Maggioli editore.
- Ufficio Studi - Camera dei Deputati (2024), Normativa vigente e proposte di legge sulla figura del caregiver familiare, link: https://temi.camera.it/leg19/post/normativa-vigente-e-proposte-di-legge-sulla-figura-del-caregiver-familiare.html?tema=temi/19_politiche-per-la-non-autosufficienza-e-la-disabilita.
- Guida et al. BMC Health Services Research (2019) 19:541 - An Italian pilot study of a psycho-social intervention to support family caregivers' engagement in taking care of patients with complex care needs: the Engage-in-Caring project E. Guida^{1,2,3†}, S. Barello^{2,3†}, A. Corsaro^{4*}, M. C. Galizi⁴, F. Giuffrida⁴, G. Graffigna^{2,3} and G. Damiani^{5,6}.
- Valutazione dello stato di salute psicofisico dei caregiver di pazienti oncologici in assistenza domiciliare: Veronica Zavagli, Silvia Varani², Adir Robert Samolsky-Dekel, Gianni Brighetti, Franco Pannuti -LA RIVISTA ITALIANA DI CURE PALLIATIVE vol. 14, n. 3-2012.
- Camera dei Deputati - La figura del caregiver nell'ordinamento italiano Dossier n° 141 - Schede di lettura 25 febbraio 2021.
- Camera dei Deputati – focus 2 aprile 2024 Studi - Affari sociali - Normativa vigente e proposte di legge sulla figura del caregiver familiare.
- ECL Patient Support Working Group (PSWG) HOW TO SUPPORT AND COMMUNICATE WITH INFORMAL CAREGIVERS OF PERSONS WITH CANCER 2018.
- Bryant, A. L., & Clark, J. (2006). The role of empathy in the caregiving process. *Social Science & Medicine*, 63_(3), 713-724.
- Donelan, K., Hill, C. A., Hoffman, C., Scoles, K., Feldman, P. H., Levine, C., & Gould, D. (2002).
- Challenged to care: Informal caregivers in a changing health system. *Health Affairs*, 21(4), 222-231.
- Ellington, L., Reblin, M., Clayton, M., Latimer, K. M., & Roter, D. L. (2012).
- Communication among cancer patients, caregivers, and healthcare providers:

Empirical and clinical perspectives. *_Journal of Palliative Medicine*, 15_(3), 262-268.

- European Association of Caregivers (2018). Training and accreditation for caregivers. Report, Brussels. – National Alliance for Caregiving & AARP (2015). Caregiving in the U.S. Washington, DC.
- Haley, W. E., LaMonde, L. A., Han, B., Burton, A. M., & Schonwetter, R. (2003). Predictors of depression and life satisfaction among spousal caregivers in hospice: application of a stress process model. *_Psychology and Aging*, 18_(3), 396-406.
- Heitmueller, A., Inglis, K., & Asaria, M. (2007). The hidden economics of informal caregiving. Munich Personal RePEc Archive, (25045).
- Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., Skaff, M. M. (199). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *_The Gerontologist*, 30_(5), 583-594.
- Schulz, R., & Martire, L. M. (2004). Family caregiving and outcomes: the health effects of caregiving for others. *_Journal of the American Medical Association*, 291_(10), 1478-1481.
- Schulz, R., & Sherwood, P. R. (2008). Physical and mental health effects of family caregiving. **The American Journal of Nursing**, 108(9 Suppl), 23-27.
- Schumacher, K. L., Beck, C. A., & Marren, J. M. (200). Family caregivers: caring for older adults, working with their families. *_The Gerontologist*, 40_(5), 585-594.
- Sörensen, S., Duberstein, P., Gill, D., & Pinquart, M. (2002). How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *The Gerontologist*, 42(3), 356-372.
- A Tognetti - *Giornale di Gerontologia*, 2004.
- LA RIVISTA ITALIANA DI CURE PALLIATIVE VOL 14 N.3/2012.
- DISSERTATION NURSING: V. 3 N. 1 (2024).
- <https://www.infermiereonline.org/2022/04/26/Ionere-del-caregiver>.
- <https://www.ausl.bologna.it/cit/dem/il-caregiver/chi-e-il-caregiver-familiare>.



PROGETTO
EMATONurse

IL CAREGIVER NEL PERCORSO CLINICO ASSISTENZIALE DEL PAZIENTE AFFETTO DA LINFOMA

Ruolo e responsabilità infermieristica

PROGETTO IDEATO DA



FONDAZIONE
ITALIANA
LINFOMI

CON LA SPONSORIZZAZIONE DI



ASSOCIAZIONE ITALIANA
CONTRO LEUCEMIE
LINFOMI E MIELOMA



CARER
ASSOCIAZIONE CAREGIVER FAMILIARI ETS



F.A.V.O.

Federazione Italiana delle
Associazioni di Volontariato
in Oncologia

NEOPLASIE EMATOLOGICHE

REALIZZATO DA



Envisioning Health Innovation