

# FOCUS

# “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

Maggio 2021



A cura di:

*Alessandro Comandone, Stefania Gori, Fabrizio Nicolis*

# **FOCUS** **“CAREGIVER IN ONCOLOGIA”**

Marzo 2021

A cura di:

***Alessandro Comandone***  
***Stefania Gori***  
***Fabrizio Nicolis***

# SOMMARIO

|  |     |
|--|-----|
| Introduzione   | 4   |
| <b>PARTE I – Il caregiver</b>  | 5   |
| 1. Il caregiver oggi. La figura del caregiver nel nuovo quadro demografico italiano  | 6   |
| 2. Chi è oggi il caregiver. Indagine epidemiologica tra i pazienti della ASL Città di Torino   | 15  |
| <b>PARTE II – Ciò che il caregiver deve conoscere</b>  | 21  |
| 3. Le Reti Oncologiche e la rete di supporto al paziente. Che cosa si fa per il caregiver:<br>l'esempio organizzativo della Rete Oncologica del Piemonte-Val d'Aosta | 22  |
| 4. Il supporto socio assistenziale al caregiver. La legislazione italiana  | 28  |
| 5. Profili giuridici sulla figura del caregiver in oncologia e altre patologie croniche,<br>in rapporto al sistema socio-sanitario pubblico                          | 39  |
| 6. Il caregiver dopo chirurgia oncologica  | 48  |
| 7. L'infermiere di oncologia e il caregiver  | 53  |
| 8. Il medico di medicina generale e il suo rapporto con il caregiver   | 63  |
| 9. Il farmacista al fianco del caregiver   | 72  |
| 10. Il caregiver dei pazienti con tumori rari  | 86  |
| 11. Caregiver e mass media: quale rapporto?  | 91  |
| 12. I luoghi delle cure palliative   | 102 |
| <b>PARTE III – Supportare il caregiver</b>   | 107 |
| 13. Supportare il caregiver durante la fase terminale della malattia   | 108 |
| 14. Il caregiver e l'elaborazione del lutto  | 113 |
| 15. Il supporto psicologico al caregiver. Realtà o utopia? Quali bisogni?  | 127 |
| <b>PARTE IV – Esperienze di caregiver</b>  | 141 |
| 16. Le parole del caregiver. Il Portatore di carezze   | 142 |
| 17. Che cosa ha rappresentato per me diventare caregiver   | 149 |

## INTRODUZIONE

I progressi realizzati in ambito di prevenzione, diagnosi e terapia delle neoplasie hanno contribuito a ridurre i tassi di mortalità per tumore e ad aumentare le sopravvivenze a 5 anni dalla diagnosi.

In Italia, per il 2020 sono state stimate oltre 376.000 nuove diagnosi di tumori maligni (esclusi i carcinomi della cute non melanomi) con lieve e costante aumento annuo, in termini assoluti, delle nuove diagnosi, principalmente a causa dell'invecchiamento della popolazione italiana.

Tuttavia, l'implementazione degli screening, l'eradicazione dell'infezione da H. pylori, la vaccinazione anti-epatite B e la terapia anti-virale per l'epatite C, hanno contribuito a ridurre i tassi di incidenza di molti tumori: dei tumori dello stomaco, del colon-retto, del fegato in entrambi i sessi e del tumore polmonare negli uomini.

I tassi di mortalità standardizzati stimati per il 2020 rispetto al 2015 sono in netta riduzione sia negli uomini (-6%) sia nelle donne (-4,2%). E viene registrata nei decenni un aumento della sopravvivenza a 5 anni dalla diagnosi, pas-

sando da percentuali del 39% negli uomini e del 55% nelle donne degli anni 1990-94 al 54% e 63% degli anni 2005-2009.

Il tutto comporta un aumento costante (e pari al 3% annuo) del numero di persone vive in Italia dopo una diagnosi di tumore: si è passati dai 2 milioni e mezzo nel 2010 agli oltre 3 milioni e 600 mila persone nel 2020.

Molte di queste persone (27% circa) possono essere considerate guarite, molte sono libere da malattia e molte sono affette da una malattia oncologica che può considerarsi cronica. Vicino a queste persone si affianca, sempre e lungo tutto il percorso di cura, il caregiver, figura centrale nell'assistenza oncologica.

Per questo motivo, Fondazione AIOM e ROPI - Rete Oncologica Pazienti Italia - hanno voluto focalizzare l'attenzione sul caregiver in oncologia, sulle sue caratteristiche, sulle sue competenze e sui suoi bisogni, anche psicologici. È un volume dedicato alle Istituzioni per far comprendere l'importanza di questa figura nell'assistenza dei pazienti oncologici e per far sì che inizi un percorso di “riconoscimento” del caregiver in ambito burocratico-amministrativo.

*Stefania Gori*

*Fabrizio Nicolis*

*Alessandro Comandone*

# PARTE I IL CAREGIVER



## 1. IL CAREGIVER OGGI. LA FIGURA DEL CAREGIVER NEL NUOVO QUADRO DEMOGRAFICO ITALIANO

Irene Alabiso<sup>1</sup>, Fabio Gaspari<sup>1</sup>

<sup>1</sup> SC Oncologia ASL città di Torino Ospedale San Giovanni Bosco

Il quadro demografico italiano è caratterizzato fondamentalmente da una lunga aspettativa di vita e da una natalità bassa. L’aspettativa di vita alla nascita stimata nel 2018 ha raggiunto gli 80,2 anni per gli uomini e gli 85,2 anni per le donne.

In parallelo, al progressivo incremento di questo indicatore, nel corso del secolo scorso, a partire dagli anni ‘60 si è assistito, non solo in Italia ma anche in diversi Paesi europei, all’affermarsi di due altre chiare tendenze demografiche e familiari:

- la riduzione del tasso di fecondità;
- la crescita dell’instabilità coniugale.

Sotto la spinta del movimento femminista il mutamento del modello femminile, che ha visto l’ingresso massiccio delle donne nel mondo del lavoro e il loro accesso a livelli di istruzione paritetici a quello degli uomini, sembra essere stato un fattore determinante nell’affermarsi di tali tendenze. In particolare, il tasso di fecondità sembra essersi abbassato come conseguenza della propensione a posticipare la data del matrimonio e a rinviare la scelta di avere un figlio, ma anche in relazione ai numerosi ostacoli che si riscontrano lungo il percorso che porta i giovani alla vita di coppia e quindi alla genitorialità, ostacoli anche di natura lavorativa ed economica che potrebbero trovare in parte una risposta da forme più adeguate di sostegno alla maternità.

L’insieme di queste tendenze hanno portato ad alcuni profondi cambiamenti nella struttura della società che hanno risvolti significativi sui modelli di assistenza e sulla figura e il ruolo dei caregivers.

Un primo importante cambiamento riguarda la piramide d’età, cioè la composizione della popolazione per fasce d’età. Da una struttura di popolazione a piramide, in cui ad ogni quinquennio di invecchiamento si vedeva una progressiva diminuzione della percentuale di popolazione, si sta andando verso una struttura di società a parallelepipedo o addirittura a piramide rovesciata, cioè costituita da una prevalenza di persone nelle fasce di età media-elevata e una progressiva riduzione percentuale delle fasce di età più giovani (Figura 1 e Figura 2).

Un secondo rilevante cambiamento riguarda la composizione familiare: da decenni è in atto ormai un processo di semplificazione delle strutture familiari che vede da un lato la crescita del numero di famiglie ma dall’altro la contrazione del numero medio di componenti, che negli ultimi venti anni è sceso da 2,7 a 2,4. A questo dato si accompagna la tendenza costante ad una crescita di separazioni e divorzi, soprattutto nella fascia di età 55-64 anni.

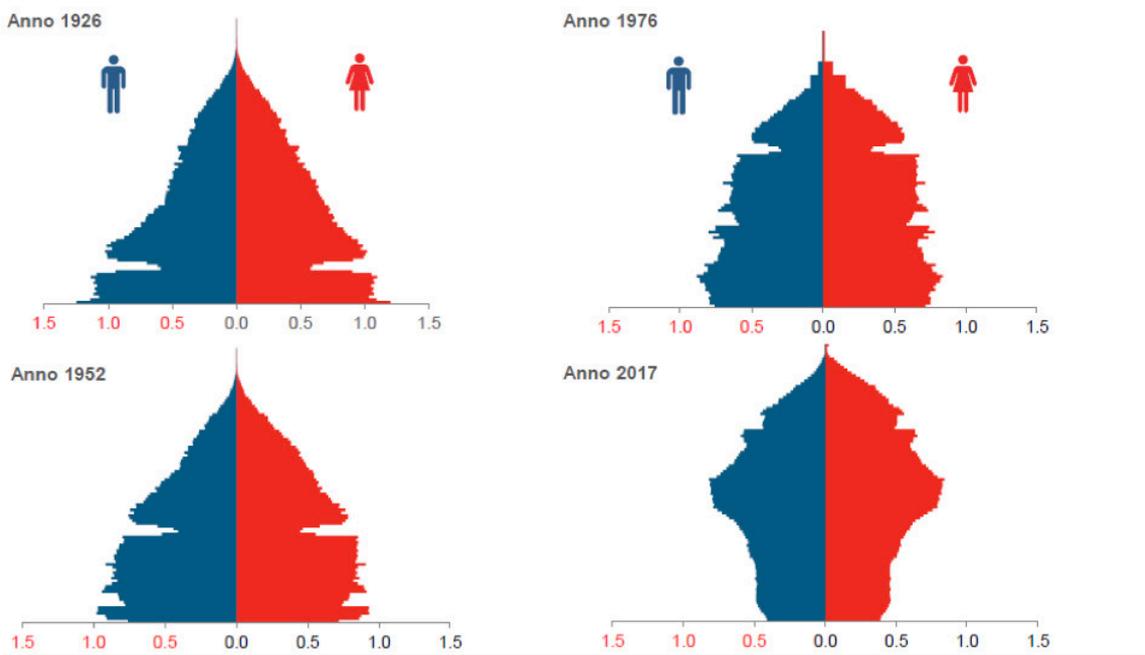
Attualmente le famiglie costituite da persone sole rappresentano circa un terzo del totale delle famiglie e le coppie senza figli rappresentano circa il 18-20% dei nuclei familiari.

Un altro dato interessante da sottolineare è che la minore differenza nell’aspettativa di vita alla nascita tra uomini e donne sta portando a una riduzione del numero di vedovi nella popolazione attualmente anziana, con un maggior numero di persone che stanno vivendo da coniugate le età più avanzate della vita, considerando anche che queste coorti di popolazione

**FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”**

PARTE I - Il caregiver

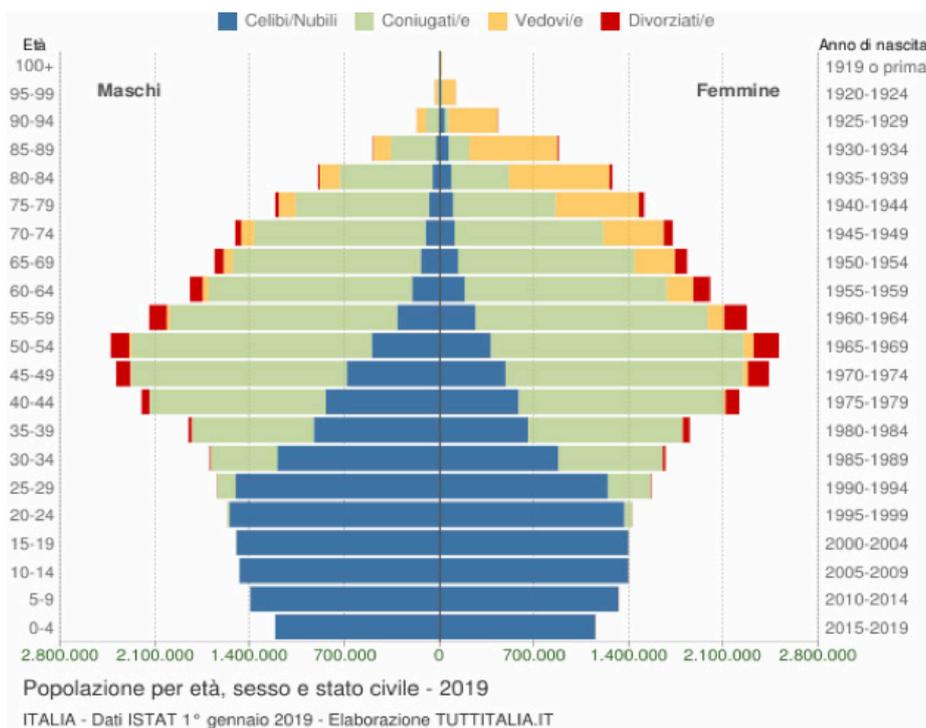
**Figura 1. Piramidi delle età della popolazione residente in Italia – Anni 1926, 1952, 1976 e 2017 (Valori percentuali)**



Le famiglie italiane: un quadro in continuo cambiamento  
Roma 28 settembre 2017



**Figura 2. Popolazione per età, sesso e stato civile in Italia – 2019. Dati ISTAT 1° gennaio 2019 (elaborazione tuttitalia.it)**



## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE I - Il caregiver

attualmente anziana sono state meno interessate da fenomeni di instabilità coniugale.

Complessivamente la popolazione anziana di oggi gode di migliori condizioni di salute rispetto al passato e anche la partecipazione alla vita sociale, il coinvolgimento in eventi culturali e gli stili di vita salutari sono in crescita in questa fascia di età, pur se in misura non omogenea su tutto il territorio nazionale e in tutte le fasce di età. La questione della solitudine rimane un problema rilevante, perché il 9,1% degli ultra 65enni non hanno relazioni sociali esterne al proprio nucleo familiare (cioè non frequentano amici, parenti, vicini di casa, associazioni laiche o religiose) e la quota di persone isolate cresce con l'età e raggiunge un picco del 18,2% negli ultra 84enni. Anche le cosiddette famiglie allargate, in cui gli anziani convivono aggregati ad altri nuclei, sono scese nettamente negli ultimi 20 anni, dal 10,6% al 6,2%.

Inoltre, se è vero che l'aspettativa di vita media si è allungata, va ricordato che la quota di anni vissuti in buona salute corrisponde al 74,1% per gli uomini e al 68,1% per le donne, che tendono ad essere maggiormente affette da patologie croniche a prognosi non rapidamente infausta.

In sintesi, questi cambiamenti demografici e sociali descrivono una società con una struttura familiare che pare più in difficoltà nella possibilità di assolvere al compito di cura dei suoi membri più fragili, ma che allo stesso tempo vede aumentare la percentuale di popolazione in fasce di età avanzate e potenzialmente più bisognose di assistenza e cura.

L'impatto dell'allungamento della vita sul bisogno di assistenza e cura può essere ben espresso da recenti dati americani: fino al 2030 ogni giorno negli Stati Uniti circa 10.000 persone raggiungono la soglia dei 65 anni di età e 7 su 10 avranno bisogno di assistenza a lungo termine negli anni a venire. Tuttavia, in questa popolazione, ben 6 persone su 10 credono

che non avranno mai bisogno di ricevere assistenza continuativa e solo un quarto di coloro consapevoli di averne bisogno ne pianificano realmente la modalità.

In Italia, oggi come ieri e nonostante le criticità rilevate, sono ancora in larga misura le famiglie che continuano a farsi carico dei bisogni di assistenza e cura dei loro membri supplendo in modo informale alle carenze del welfare pubblico. Secondo una indagine ISTAT del 2015 i caregivers (termine inglese che indica “colui o colei che si prende cura di”) in Italia sono circa 8 milioni e mezzo, di cui circa 7 milioni svolgono la loro attività di assistenza nei riguardi di loro familiari, mentre 1 milione almeno sono i caregivers di professione. Possiamo infatti distinguere due tipi di caregiver: 1) quello “informale” ossia familiare, parente, amico che, in forma gratuita, si prende cura di un paziente; 2) quello “formale”, ossia un assistente domiciliare privato (persona retribuita dalla famiglia) o un caregiver istituzionale (professionista sanitario, sociale o amministratore di sostegno). Si tratta prevalentemente di donne, per la maggior parte non occupate (60%) e con un livello di scolarità medio-basso. L'impegno orario quotidiano varia in base al tempo di paziente da assistere e in base a se si considerano solo le attività strettamente assistenziali o anche la sorveglianza “passiva” di cui alcuni malati necessitano.

La fascia d'età della maggioranza dei caregivers si attese intorno ai 45-65 anni e, almeno in Italia, sembra destinata a crescere, verosimilmente proprio in relazione ad alcuni dei mutamenti demografici già citati, con un sempre maggiore numero di persone anziane caregivers di pazienti anziani. Già attualmente il 17% circa di chi ha tra 65 e 74 anni e il 10% di chi ha più di 75 anni fornisce cure o assistenza almeno una volta a settimana a chi ha problemi di invecchiamento, patologie croniche o infermità varie. In generale il 14% di chi di anni ne ha più

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE I - Il caregiver

di 65 presta assistenza come caregiver. Questa presenza di caregivers anziani, se da una parte è espressione di una popolazione anziana che mantiene una validità che la rende in grado di occuparsi anche di soggetti fragili, dall'altra necessita di una verifica della sua efficacia in quanto esposta alla maggiore vulnerabilità che l'essere anziani porta con sé. Nel valutare questi dati è importante tenere conto che prendersi cura di un malato cronico o di una persona affetta da disabilità influenza pesantemente la vita del caregiver e anche, indirettamente, quella di coloro che gli vivono intorno, e la influenza su piani diversi: relazionali, economici, lavorativi, emotivi, di salute fisica e mentale. Questo è ancora più vero quando si tratta di caregivers in età potenzialmente lavorativa, eventualità molto probabile considerando la fascia d'età maggiormente rappresentata e il progressivo spostamento verso l'alto dell'età pensionabile. Ci si rende conto, pertanto, dell'impatto che il fenomeno della non autosufficienza e del bisogno di cure continuative può avere sulla società.

Martha Nussbaum scriveva nel 2002 proprio riguardo l' "onere che grava sulle persone che provvedono a coloro che vivono in una condizione di dipendenza. Queste persone hanno bisogno di molte cose: di riconoscimento che la loro attività è una forma di lavoro; di sostegno sia umano sia finanziario; della possibilità di una carriera gratificante e remunerativa e di partecipare alla vita sociale e politica" (Giustizia sociale e dignità umana, trad. it., Il Mulino, Bologna 2002).

In Italia è attualmente in commissione lavoro del Senato una proposta di legge su "Disposizioni per il riconoscimento e il sostegno del caregiver familiare" che attende di essere discussa e approvata. In Emilia-Romagna una legge regionale in tal senso esiste dal 2014 [1] e diverse altre Regioni italiane ne stanno seguendo l'esempio in attesa di una legge dello Stato.

## MUTAMENTI DEMOGRAFICI E PATOLOGIA ONCOLOGICA

I cambiamenti demografici descritti si riflettono anche nell'epidemiologia dei tumori. L'invecchiamento è un fattore determinante nello sviluppo del cancro e infatti l'incidenza aumenta in modo evidente con l'aumentare dell'età. Se nelle prime decadi di vita l'incidenza è molto bassa, con poche decine di casi ogni 100.000 bambini ogni anno, dopo i 60 anni l'incidenza supera i 1.000 casi ogni 100.000 persone/anno.

L'effetto dell'invecchiamento nel corso del tempo si fa sentire soprattutto per quelle sedi tumorali che hanno picchi di incidenza nelle età più avanzate, come ad esempio le neoplasie polmonari e prostatiche, mentre per i tumori che sono frequenti in età giovanile, come il tumore della tiroide, l'invecchiamento della popolazione può portare a una riduzione di casi. Complessivamente però, considerando gli indicatori demografici, ci si attende un aumento nel tempo del numero complessivo di nuove diagnosi tumorali. Si stima che nel 2019 vi siano stati circa 371.000 nuovi casi di tumore maligno di cui 196.000 negli uomini e 175.000 nelle donne [2].

La diagnosi di tumore espone la popolazione anziana ad una maggiore fragilità [3] o slantizza una situazione di pre-fragilità, intesa come uno stato di ridotta riserva funzionale che causa il venir meno della capacità di adattamento a situazioni che rappresentano uno stress per l'individuo.

Ciò ha importanti conseguenze non solo riguardo le scelte relative ai trattamenti antitumorali applicabili a tale categoria di pazienti, ma anche riguardo i bisogni assistenziali e di salute più generali che investono tale popolazione.

I risultati della Sorveglianza PASSI d'Argento 2016-2017 svolta in Italia su un campione di

22.811 [2] ultra 65enni evidenziano come le persone che riferiscono una diagnosi di tumore recente o passata (l'indagine non permetteva una distinzione in tal senso) percepiscono il proprio stato di salute come cattivo o molto cattivo più frequentemente delle persone con altre patologie croniche, così come più frequentemente riferiscono, rispetto alle persone libere da cronicità, di vivere periodi superiori a due settimane in condizione di salute fisica e/o psicologica tale da impedire loro di svolgere le normali attività quotidiane. Anche il sintomo depressione risulta 3 volte più frequente tra coloro che hanno avuto una diagnosi di tumore rispetto a coloro che non riferiscono patologie croniche. In questa indagine anche i problemi di vista e udito era più frequenti fra le persone con una diagnosi di tumore rispetto a quelle senza problemi cronici, pur essendo segnalate meno frequentemente rispetto alla popolazione con altre patologie croniche. Così anche le cadute nei 30 giorni precedenti l'intervista sono risultate più frequenti nei pazienti con patologie croniche o tumorale rispetto ai pazienti senza tali diagnosi.

Considerando infine l'autonomia nelle 8 attività strumentali della vita quotidiana (IADL) il 20% dei pazienti con tumore risultava non autonomo rispetto al 12% fra le persone libere da patologie croniche e al 24% fra coloro con altre patologie croniche.

Nell'insieme tale indagine definisce un profilo di anziani con tumore con una percezione della propria salute, del proprio benessere psicologico ma anche con un'autonomia e una partecipazione sociale significativamente compromessa rispetto a persone di pari età non affette da patologia cronica: ciò a conferma del ruolo fondamentale della figura del caregiver al fianco delle istituzioni sanitarie nel farsi carico del bisogno di assistenza e cura di cui tale popolazione necessita.

## **L'EVOLUZIONE DEL SERVIZIO SANITARIO NAZIONALE, L'ASSISTENZA PRIMARIA E SECONDARIA E IL RUOLO DEL CAREGIVER**

Il 23 dicembre 1978 nasceva il Servizio Sanitario Nazionale. La legge 833 varata dal Governo Andreotti aveva come principi fondanti universalità, uguaglianza, gratuità, globalità dei servizi offerti, solidarietà, democraticità, controllo pubblico e unicità [4].

Molto è cambiato nel corso degli ultimi 40 anni, ma due elementi in particolare hanno segnato l'evoluzione dell'organizzazione sanitaria in Italia: l'aziendalizzazione delle originarie Unità Sanitarie Locali e l'assunzione, da parte delle Regioni, del ruolo centrale nell'erogazione dei servizi.

Dal Rapporto Sanità 2018, 40 anni del Servizio Sanitario Nazionale [5] emerge che si è passati da quasi 700 USL a circa 100 Aziende Ospedaliere, i posti letto sono scesi da 500mila a 215mila con un crollo ancora più pronunciato se rapportati alla popolazione: 35 per 10.000 abitanti raffrontati ai 93 per 10.000 abitanti degli anni '80. Due sole le voci di crescita: il settore privato, che passa dal 15% al 20% dei posti letto totali; e le aree della terapia intensiva, riabilitazione e lungodegenza, seppur rappresentate in maniera disomogenea sul territorio nazionale. Alle differenze tra le varie parti d'Italia, si collega anche la crescita del 40% dei ricoveri fuori regione, ovvero gli spostamenti dei pazienti dal territorio di residenza a quello scelto per curarsi. Ad essere diminuito, infine, è il rapporto tra medici di medicina generale e residenti, passato da 1 su 924 degli anni '80 a 1 su 1.140 del periodo odierno, con un carico di lavoro che la crescita dell'aspettativa di vita salita da meno di 75 anni nel 1983 a quasi 83 anni nel 2016, con corrispondente incremento delle cronicità, ha contribuito e contribuirà ad aumentare [6].

**Le tappe legislative fondamentali** che, con le successive riforme, seguono questo percorso pluridecennale sono quattro. La prima è la già citata **Legge 833** [7] con l’istituzione del Servizio Sanitario Nazionale e la creazione delle Unità Sanitarie Locali. Il secondo è il **D.Lgs. n. 502/1992** [8] che avvia la regionalizzazione della Sanità e istituisce le Aziende Sanitarie Locali e Ospedaliere. Il terzo passaggio è il **D.Lgs. n. 229/1999** [9] (anche noto come riforma Ter) che conferma e rafforza l’evoluzione in senso aziendale e regionalizzato e istituisce i fondi integrativi sanitari per le prestazioni che superano i livelli di assistenza garantiti dal SSN. Infine, con la riforma del Titolo V, **Legge Costituzionale n. 3/2001** [10] lo Stato determina i Livelli essenziali di assistenza (LEA), cioè **le prestazioni e i servizi che il Servizio sanitario nazionale è tenuto a fornire a tutti i cittadini**, gratuitamente o dietro pagamento di una quota di partecipazione (ticket).

Dal punto di vista della qualità delle cure, più fonti confermano la bontà media del sistema italiano, posizionando il SSN tra i migliori al mondo [11], sebbene a ciò non corrisponda un adeguato livello di soddisfazione tra i cittadini, più basso che in altri Paesi, testimoniato dal frequente ricorso alla spesa privata e dai numerosi articoli stampa sui presunti casi di malasanità. Ciò che emerge sicuramente sono i dubbi che circondano la capacità sul lungo periodo da parte di questo sistema di mantenere, se non migliorare, il livello dell’assistenza. L’Italia, infatti, spende meno della maggior parte dei Paesi europei – in relazione al PIL – ma l’invecchiamento della popolazione e le cronicità minacciano di superare la soglia di sostenibilità. Invecchiamento demografico, prevenzione e ritorno ad una più omogenea capacità di accesso ed erogazione delle cure sono le più citate tra le sfide che si pongono sulla strada di un Sistema sanitario che, 40 anni fa, introdusse in Italia cure universali, illimitate e per tutti.

Elemento conduttore del processo di riforma del Servizio Sanitario nazionale negli anni è stato il concetto di “primary care”, o cure primarie o assistenza primaria, che affonda le proprie radici nella Conferenza Internazionale del 1978 che ha promulgato la Dichiarazione di Alma Alta sulle Cure Primarie per la promozione della salute mondiale.

Nel modello centrato sull’Assistenza Primaria il sistema sanitario si impegna a promuovere la salute e a garantire interventi appropriati e sostenibili dal punto di vista economico, sociale ed ambientale nei confronti degli assistiti di una specifica area geografica che presentano specifici bisogni di salute. Questi interventi sono mirati sia a ridurre l’esposizione a fattori di rischio, sia al trattamento di condizioni acute e croniche più frequenti e/o che richiedono interventi a minor complessità specialistica e tecnico-strumentale e a maggior necessità di presa in carico.

La letteratura che si occupa di primary care concorda nel considerare l’importanza di un approccio clinico centrato sull’utente, ponendo attenzione alle diverse componenti psico-fisiche della persona ed alla costruzione di un processo di comunicazione capace di coinvolgere il paziente nell’analisi e nella gestione del processo di cura. L’assistenza primaria deve quindi combinare la Medicina basata sull’Evidenza scientifica con la cosiddetta Medicina Narrativa, basata sulle caratteristiche originali insite nelle storie personali e si rivolge principalmente a quattro tipologie di assistiti:

- assistito sano o apparentemente sano, sul quale si può intervenire attuando programmi di educazione, promozione della salute e prevenzione;
- il paziente che manifesta per la prima volta una condizione per la quale non è ancora classificabile per disturbo o patologia;
- il paziente cronico o multi-cronico autosufficiente;
- il paziente non autosufficiente e/o fragile.

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE I - Il caregiver

In sintesi, a questa tipologia di malati si rivolgono i servizi sanitari erogati dai medici di medicina generale (MMG) e dai pediatri di libera scelta (PLS), quell’assistenza che rappresenta la prima porta di ingresso dei cittadini al Servizio Sanitario Nazionale. Questi servizi di assistenza di base, assistenza primaria, medicina di base, medicina territoriale, unitamente a quelli di assistenza domiciliare, specialistica ambulatoriale ed all’insieme delle cure intermedie (lungodegenze, istituti di riabilitazione, residenze sanitarie assistenziali, hospice), costituiscono i cosiddetti servizi territoriali, in ciò distinguendosi dal blocco dei servizi di cura ed assistenza erogati dagli ospedali.

Per cure secondarie si intendono tutte le cure specialistiche fornite in ospedale (ambulatorialmente o in fase di ricovero) a pazienti esterni o interni. L’accesso alle cure secondarie riguarda problematiche che non hanno potuto avere soluzione in ambiti di minore intensità assistenziale. Per cure terziarie, che sostanzialmente costituiscono un sottoinsieme delle secondarie, si intendono i servizi medici di altissima specializzazione, spesso una monospecializzazione per patologie con alto livello di letalità (centri per la cura del cancro, centri trapianti, centri di neurochirurgia).

A tutti questi livelli di assistenza accede il paziente affetto da patologia oncologica, malato con bisogni assistenziali complessi, per il quale si rende necessario un approccio multidimensionale, che cioè affronti 3 aspetti dell’assistenza: la dimensione sanitaria o “medico-clinica” propriamente detta, cioè l’ambito in cui si stabilisce la diagnosi e la terapia; la dimensione dell’autonomia che si riferisce al soddisfacimento dei bisogni fondamentali: mangiare, muoversi, essere puliti, vestirsi; la dimensione psico-sociale, che riguarda invece il microcontesto in cui vive il paziente: relazioni interpersonali, possibilità economiche, abitazione, supporti famigliari. Siamo pertanto nell’ambito della **multiprofes-**

**sionalità**, in cui diversi operatori con estrazione professionale differente e appartenenti a diversi enti sono chiamati ad agire in modo coordinato ed **integrato**.

L’attenzione dei servizi, oltre che al malato, deve rivolgersi anche alla famiglia e, in senso più ampio, alla rete interpersonale di sostegno che coopera nel percorso di cura. Pertanto, nell’assicurare l’accompagnamento ad un malato che è, per definizione, in una situazione di fragilità, quale è il malato oncologico, resta determinante il ruolo della famiglia e del caregiver.

### COME IL CAMBIAMENTO DELLA SOCIETÀ E DEL SISTEMA SANITARIO CONDIZIONA LA FIGURA DEL CAREGIVER

I cambiamenti demografici descritti nella prima parte del capitolo sicuramente hanno forti ripercussioni sulla figura del caregiver. Tre i punti fondamentali.

#### **1) Aumento dell’aspettativa di vita degli italiani e, di conseguenza, aumento del numero di pazienti affetti da patologie croniche che hanno bisogno di assistenza continuativa, fornita da caregiver professionisti o familiari.**

L’aumento dell’aspettativa di vita alla nascita nel 2018 (invariata nel 2019) è pari a 85,2 anni per le donne e 80,8 anni per gli uomini; con previsioni al 2041 che la portano rispettivamente a 88,1 e 83,9 anni. Oggi gli over 80 anni rappresentano già il 27% del totale degli over 64 e rappresenteranno il 32% nel 2041.

Nonostante i miglioramenti complessivi dei livelli di salute della popolazione, l’80% degli ultra-sessantaquattrenni è affetto da almeno una malattia cronica, mentre quasi il 60% ne ha almeno due. E le previsioni per il futuro segnalano un incremento significativo del numero di anziani affetti da almeno due malattie croniche:

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE I - Il caregiver

2,5 milioni di persone in più dal 2018 al 2041. Se è vero che è cresciuta e crescerà la quota di anziani cronici che si dichiarano in buona salute, il nesso crescente tra età e non autosufficienza è fuori di dubbio: la quota di persone con limitazioni funzionali sale al 20% circa tra gli anziani over 64, a fronte del 6% relativo alla popolazione complessiva, e supera il 40% tra le persone con 80 anni e oltre.

D'altra parte, la disponibilità dei servizi territoriali, soprattutto sulla dimensione dell'assistenza continuata in situazioni di parziale o totale non autosufficienza, non copre completamente le necessità assistenziali. Nel 2017, secondo i dati del Ministero della salute, gli anziani con 65 anni e oltre, assistiti in ADI (Assistenza Domiciliare Integrata), rappresentavano appena il 3%, con differenze macroscopiche tra le diverse regioni. L'attuale modello di welfare resta dunque fortemente caratterizzato dall'impegno costante delle famiglie.

#### 2) Meno caregiver disponibili per la presenza di nuclei familiari più ristretti.

Secondo il CENSIS, la moltitudine dei caregiver rischia di assottigliarsi sempre più perché la composizione familiare è in rapida trasformazione: aumentano i nuclei unipersonali e le famiglie monogenitoriali mentre si riducono le famiglie con figli, così come il numero medio di componenti familiari, a fronte del segnalato incremento del numero di longevi possibili fruitori di assistenza.

#### 3) Aumento dell'età deim caregiver.

Gli anziani sono più frequentemente caregiver di altri anziani (spesso familiari) che hanno maggiori bisogni di salute e non trovano altre forme di assistenza sul territorio.

Quindi la popolazione invecchia, aumentano le persone da assistere, ma i caregiver diminuiscono e sono sempre più anziani.

Questi aspetti risultano particolarmente critici anche per l'assistenza al malato oncologico che accede a tutti i livelli di assistenza (vedi precedente paragrafo): primaria territoriale, secondaria specialistica e terziaria ultraspecialistica. Il caregiver è coinvolto nell'assistenza in tutte le fasi del percorso di malattia: dall'accompagnamento alle visite e agli esami nella fase diagnostica, all'accompagnamento alle terapie in ospedale e al sostegno nella gestione degli effetti collaterali nella fase di cura, al prendersi cura del malato a casa o in Hospice nelle fasi molto avanzate di malattia.



## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

PARTE I - Il caregiver

### BIBLIOGRAFIA

1. Legge Regionale 28 marzo 2014, n. 2 - Emilia-Romagna. Norme per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare (persona che presta volontariamente cura ed assistenza). GU 3a Serie Speciale - Regioni n.16 del 19/04/2014.
2. I numeri del cancro in Italia 2019. Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM), dell'Associazione Italiana Registri Tumori (AIRTUM), di Fondazione AIOM, di PASSI (Progressi delle Aziende Sanitarie per la Salute in Italia), PASSI d'Argento e della Società Italiana di Anatomia Patologica e di Citologia Diagnostica (SIAPEC-IAP).  
[https://www.aiom.it/wpcontent/uploads/2019/09/2019\\_Numeri\\_Cancro-operatori-web.pdf](https://www.aiom.it/wpcontent/uploads/2019/09/2019_Numeri_Cancro-operatori-web.pdf)
3. Geessink N, Schoon Y, van Goor H, Olde Rikkert M, Melis R; TOPICS-MDS consortium. Frailty and quality of life among older people with and without a cancer diagnosis: Findings from TOPICS-MDS. PLoS One 2017; 12 (12): e0189648.
4. 40 anni di Servizio Sanitario Nazionale: ma esistono ancora pazienti di serie A e di serie B, La Stampa, 15 maggio 2018.
5. Nebo Ricerche P, a cura di Natalia Buzzi e Iolanda Mozzetta, Reperibile su  
<https://www.programmazione sanitaria.it/>
6. Fonte «Agenzia DIRE».
7. Legge 23 dicembre 1978, n. 833, “Istituzione del servizio sanitario nazionale”. (GU Serie Generale n.360 del 28-12-1978 - Suppl. Ordinario).  
<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1978/12/28/078U0833/sg>
8. D.Lgs. 30 dicembre 1992, n. 502, “Riordino della disciplina in materia sanitaria, a norma dell’articolo 1 della legge 23 ottobre 1992, n. 421” (GU Serie Generale n.4 del 07-01-1994 - Suppl. Ordinario n. 3).  
<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1994/01/07/094A0049/sg>
9. D.Lgs. 19 giugno 1999, n. 229, “Norme per la razionalizzazione del Servizio sanitario nazionale, a norma dell’articolo 1 della legge 30 novembre 1998, n. 419”. (GU Serie Generale n.165 del 16-07-1999 - Suppl. Ordinario n. 132).  
<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1999/07/16/099G0301/sg>
10. Legge Costituzionale 18 ottobre 2001, n. 3, “Modifiche al titolo V della parte seconda della Costituzione” (GU Serie Generale n.248 del 24-10-2001).  
<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2001/10/24/001G0430/sg>
11. Cure Universali per i prossimi 40 anni – Sanità 360°- Intervista a Enrico Desideri

## 2. CHI È OGGI IL CAREGIVER. INDAGINE EPIDEMIOLOGICA TRA I PAZIENTI DELLA ASL CITTÀ DI TORINO

Samanta Clementi<sup>1</sup>, Gianluca Cuomo<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Infermiera CAS SC Oncologia ASL Città di Torino Ospedale San Giovanni Bosco

<sup>2</sup> Data Manager CAS SC Oncologia ASL Città di Torino Ospedale San Giovanni Bosco

### INTRODUZIONE

Nel 2019, in Italia, sono stati diagnosticati circa 371.000 nuovi casi di tumore. I tumori continuano a essere la seconda causa di morte (29% di tutti i decessi), dopo le malattie cardio-circolatorie (37%) e l'invecchiamento è un fattore caratteristico nello sviluppo del cancro, infatti, l'incidenza aumenta in modo evidente con l'età [1]. La sopravvivenza a cinque anni è aumentata rispetto a quella dei casi diagnosticati nei quinquenni precedenti sia per gli uomini e sia per le donne [1].

L'aumento di sopravvivenza dipende da diversi fattori quali la diagnosi precoce, i progressi diagnostico-terapeutici e la disponibilità di farmaci innovativi che, nei casi avanzati, possono determinare una cronicizzazione della malattia oncologica [1].

Pertanto, se di cancro oggi si può guarire sempre di più, è anche vero che si può convivere col tumore, ma per vivere realmente col cancro bisogna sottoporsi quasi continuamente a trattamenti specifici che richiedono passaggi ospedalieri frequenti e non esenti da effetti collaterali. Quando la malattia colpisce la persona, non ne altera solo l'equilibrio individuale, ma anche quello familiare.

Tutto ciò determina un sempre maggiore coinvolgimento della famiglia o di chi si prende cura del malato che deve accompagnarlo in tutto questo lungo percorso di cura: la persona che ricopre questo ruolo è definita “caregiver”. In Italia si calcola che i caregiver siano un esercito silenzioso di circa 8,5 milioni di persone, impegnate soprattutto verso i familiari.

Si tratta perlopiù di adulti con più di 45 anni [2], che in un caso su quattro dedicano almeno venti ore a settimana a una persona colpita da malattie e disabilità. Questo esercito costituisce una rete di assistenza in questo periodo preziosa e insostituibile. Sono al tempo stesso l'anello forte della catena e contemporaneamente una popolazione molto vulnerabile [3].

### LA RETE ONCOLOGICA E IL CAS (CENTRO ACCOGLIENZA E SERVIZI)

Con il DGR 446 del 27 novembre 1998 nasce in Piemonte la Rete Oncologica che si occupa della cura e assistenza delle persone affette da patologie tumorali e con il DGR n.°1 -358 del 20 luglio 2010 alla Rete Oncologica Piemontese si unisce con la Valle D'Aosta. La Rete Oncologica accompagna il paziente lungo i percorsi di diagnosi e di terapia, offrendogli modalità di cura multidisciplinari e assistenza amministrativa da parte di centri dedicati. Gli obiettivi della Rete Oncologica sono: superare le disomogeneità territoriali, a livello di servizi sanitari e prestazioni erogate; semplificare le fasi di accesso ai servizi e lo sviluppo dei percorsi diagnostico-terapeutici e assistenziali uniformi e coerenti [4].

In seguito con la DGR Piemonte n° 26 – 10193 dell'1/8/2003 è istituito il Centro Accoglienza e Servizi (CAS) e il Gruppo Interdisciplinare Cure (GIC).

Il CAS è la struttura di riferimento per il paziente oncologico nell'ambito della Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta, dove la

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE I - Il caregiver

Persona è presa in carico con la pianificazione personalizzata del miglior percorso diagnostico terapeutico assistenziale possibile.

Il CAS, situato di norma presso i Servizi Oncologici delle Aziende Sanitarie a esso afferenti, svolge un duplice ruolo:

- Accoglie il paziente, informandolo in merito ai servizi erogati, viene fatta una valutazione bio-psico-sociale con attivazione, ove necessario, del supporto da parte dell'assistente sociale o dello psicologo
- Svolge mansioni sul versante amministrativo-gestionale lungo tutto il percorso diagnostico-terapeutico del paziente, prevedendo le seguenti principali attività: rilascio esenzione 048 per patologia, attivazione del GIC di riferimento, prenotazione delle prestazioni diagnostiche preliminari;
- Il CAS riceve pazienti con diagnosi accertata o sospetta di neoplasia inviati da: Medico di famiglia, Medico specialista, Pronto soccorso – DEA, Reparto di degenza alla dimissione, Programma di screening.

### INDAGINE EPIDEMIOLOGICA SUL CAREGIVER NEL CAS OSPEDALE SAN GIOVANNI BOSCO

Questa indagine si propone di individuare chi è oggi il caregiver di un paziente oncologico analizzando le schede di valutazione compilate nel CAS dell'Ospedale San Giovanni Bosco di Torino da gennaio 2017 ad aprile 2020. L'indagine è stata al momento ristretta nel tempo per avere maggiore uniformità di valutazione, essendosi stabilizzata l'équipe del CVAS proprio dal 2017. Il CAS del San Giovanni Bosco è nato nel 2003 e da allora ha il compito di accogliere tutte le persone residenti nell'area est di Torino (circa 450.000 abitanti) che hanno un sospetto oncologico, di seguirle fino al raggiungimento della

diagnosi e di affidarle ai Gruppi Interdisciplinari di Cura per i successivi trattamenti.

Nel CAS del San Giovanni Bosco sono presenti: due impiegate amministrative, che si occupano della prima accoglienza e della parte più burocratica come la prenotazione, attraverso percorsi dedicati, di tutti gli esami strumentali necessari al raggiungimento della diagnosi (tutto in regime pubblico e con esenzione dal ticket anche in caso di solo sospetto diagnostico) e medici oncologi che si alternano nell'effettuazione delle visite CAS; uno psiconcologo e un'assistente sociale di riferimento che possono essere contattati in caso di fragilità o richiesta da parte del paziente o del caregiver; due infermieri che tra i vari compiti hanno quello di compilare le schede di valutazione infermieristica che si pongono come obiettivo di accogliere il paziente e individuare eventuali bisogni di tipo bio-psichico-sociale al fine di coinvolgere immediatamente un medico, oppure lo psiconcologo o ancora l'assistente sociale, per una risoluzione precoce delle problematiche emerse (tale valutazione è importante che avvenga sin dal primo incontro con il paziente) [5].

L'indagine è stata effettuata tenendo conto anche degli articoli pubblicati in letteratura. Un articolo pubblicato nella rivista *Supportive Care in Cancer* del 2020 riporta i risultati di uno studio effettuato a 641 caregiver che andava ad indagare la qualità della vita, da questo studio è emerso che il cancro e il suo trattamento possono influenzare la qualità della vita nei pazienti oncologici e nei caregiver, soprattutto perché molte volte la malattia va a sommarsi a problematiche già esistenti, tra queste ci sono l'età del caregiver, la comprensione della malattia, lo stato sociale, patologie quali ansia e depressione preesistenti sia nel paziente che nel caregiver [6].

La rivista JAMA ha pubblicato nel 2012 l'espe-

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE I - Il caregiver

rienza di una donna di 53 anni unico caregiver del marito affetto da leucemia in attesa di un trapianto di cellule staminali. A differenza degli operatori sanitari, per i caregiver, in genere familiari o amici, fornire assistenza a un malato di cancro è comunemente percepita come uno stress di alta intensità, ma che si prolunga per molto tempo. Poiché i caregiver si trovano spesso di fronte a molteplici eventi stressanti simultanei, possono accusare sintomi fisici e psichici. Nella maggior parte dei casi, il coniuge diventa il principale caregiver e si è constatato che i coniugi dei pazienti oncologici presentano un disagio emotivo alto, addirittura superiore a quello dei pazienti stessi. La cura dei caregiver può essere importante non solo per alleviare la loro angoscia, ma anche perché ciò può avere effetti positivi sui malati [7].

Journal of Clinical Oncology ha pubblicato nel 2007 uno studio che andava a valutare il disagio psicologico tra i pazienti oncologici in fase avanzata e il coniuge che si occupava dell'assistenza, esaminando la presenza di eventuali sintomi depressivi nei caregiver del coniuge. Sono stati indagati 101 pazienti con cancro avanzato e i loro coniugi. I risultati hanno evidenziato che il 38,9% dei coniugi aveva sintomi significativi di depressione rispetto al 23,0% dei pazienti manifestando dunque un disagio superiore a quello del malato.

I coniugi dei malati oncologici, in fase avanzata di malattia, che fanno anche da caregiver sono dunque una popolazione ad alto rischio di depressione [8].

Una revisione della letteratura pubblicata sul J Oncol Pract nel 2013 ha identificato il cancro come una delle condizioni sanitarie più comuni che hanno bisogno di caregiver e la maggior parte dei caregiver sono famigliari, dunque non professionisti e prestatori di accudimento del tutto occasionali e non formati. Per alcuni, il caregiving può estendersi per diversi anni e diventare equivalente a un lavoro a tempo pie-

no, con significativi oneri sanitari, psicosociali e finanziari.

Alcuni studi riferiscono che una diagnosi di cancro ha in realtà un impatto maggiore sui membri della famiglia rispetto ai pazienti.

I compiti comuni di assistenza comprendono le faccende domestiche (giornaliero nel 68,5%), il sostegno emotivo (giornaliero nel 39,9%) e la gestione del denaro (giornaliero nel 22,7%). Più della metà dei caregiver in un altro studio ha riferito di avere più cose da fare di quanto potessero gestire, e l'assistenza non è stata necessariamente cessata quando il paziente è stato ricoverato.

Diversi studi hanno riferito che l'assistenza al malato interrompe la connessione sociale e le attività poiché l'energia e il tempo dei caregiver si concentrano sul paziente e sul loro recupero. È stato segnalato che l'assistenza ha un impatto negativo sulle ferie e sui tempi di assenza (45,4%), sui viaggi (30,2%), sui tempi disponibili per gli hobby (25,6%) tempi disponibili per la socializzazione (15,6%). Questi impatti hanno portato all'isolamento sociale e alla solitudine (32%), cambiamenti nella famiglia e in altre relazioni (25%), senso di dolore e perdita (24%) e tempo limitato per le relazioni personali (11,1%). In un altro studio, quasi la metà degli assistenti ha riferito di non avere tempo da dedicare a loro stessi [9].

### ANALISI DEI DATI

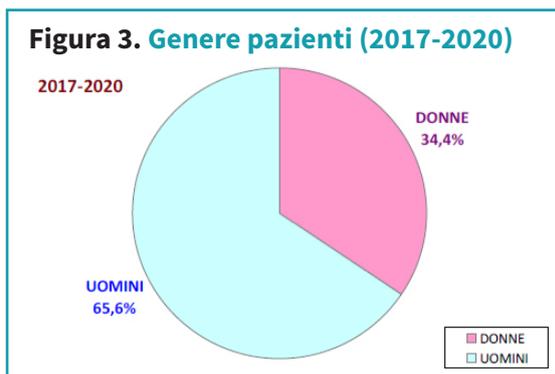
Si sono presi in considerazione i Pazienti afferenti alla SC di Oncologia dell'Ospedale San Giovanni Bosco di Torino afferenti al Dipartimento di Oncologia dell'ASL Città di Torino che comprende tre Ospedali. Dati raccolti da gennaio 2017 ad aprile 2020.

Sono stati analizzati in totale **1820** pazienti: **570** nel 2017, **522** nel 2018, **548** nel 2019 e **180** nel primo quadrimestre del 2020 che, è coin-

**FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”**

PARTE I - Il caregiver

ciso in gran parte con l’epidemia da COVID 19. Il **65,6%** dei pazienti erano uomini e **34,4%** donne: tale rapporto percentuale rimane stabile nel corso degli anni (Figura 3).

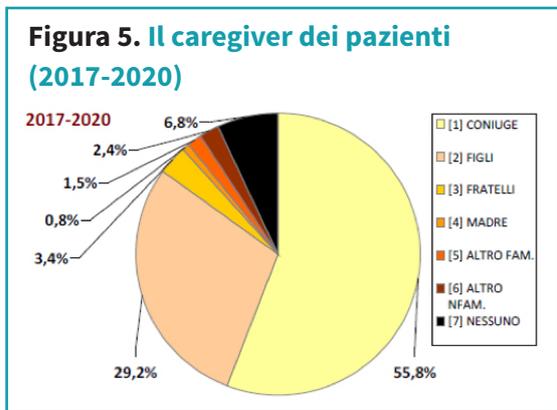


Età mediana dei pazienti per il periodo osservato è stata pari a **72,6 anni** e le fasce di età maggiormente rappresentate sono state tra i **70 e 85 anni**. L’età media è di **72** anni sia per gli uomini che per le donne (Figura 4).



**CHI È IL CAREGIVER?**

Il caregiver di questi pazienti nel 55,8% dei casi è stato il coniuge o il partner (46% nelle donne e 61 % negli uomini); nel 29,2% sono i figli (38,7% nelle donne e 24,3% negli uomini); nel 3,4% i fratelli; nell’1,5% è stata la madre (massimo picco quando il paziente ha 40 anni d’età). Nel 6,8% dei casi non vi è caregiver (Figura 5).



Il coniuge nell’analisi temporale è la figura di caregiver predominante per le coorti di età da 40 a 65 anni. Nella popolazione più anziana prevalgono i figli per assenza o inabilità del coniuge. Negli anni la figura del caregiver coniuge o partner diminuisce per separazione, inabilità, decesso.

Le due coorti, 30-35 anni e > 80 anni, manifestano la maggiore percentuale di casi senza caregiver. Marginale ma non nullo il ruolo di vicini di casa o delle badanti come caregiver (2,4%).

**ANALISI PER PATOLOGIA**

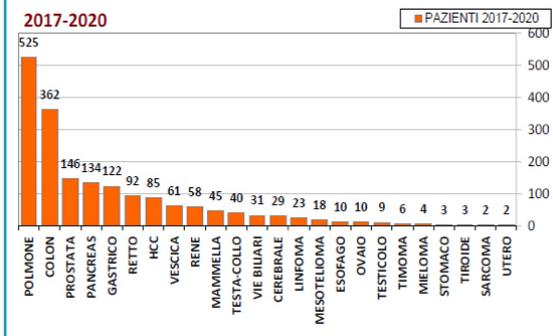
Per gli anni analizzati la patologia maggiormente rappresentata nella casistica dell’Ospedale è stato il tumore polmonare (28%) seguita dal tumore del colon (19,9%) e carcinoma urologico (12%). Non vi sono stati casi di carcinoma della mammella essendo la Breast Unit collocata in altro Ospedale afferente allo stesso Dipartimento Oncologico. Parimenti rari sono stati i casi di tumori ginecologici (Figura 6).

La prima terapia intrapresa dopo la visita CAS è stata la terapia medica nel 31,8% dei casi, la chirurgia nel 18,8% dei casi, la radioterapia 3,6% e le cure palliative immediate (Figura 7).

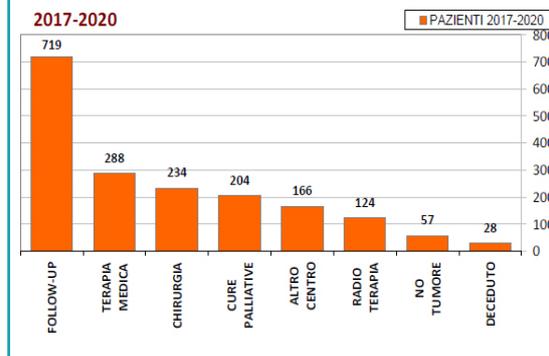
**FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”**

PARTE I - Il caregiver

**Figura 6. Distribuzione patologie (549 colon retto; 525 polmone; 274 urologici, 134 pancreas, 122 gastrico, 85 HCC)**



**Figura 7. Esito pazienti dopo visita CAS (2017-2020)**



**CONCLUSIONI**

Questa ricerca rileva come, nonostante i cambiamenti epidemiologici, i progressi terapeutici e i cambiamenti sociali avvenuti in Italia, le figure dominanti nel caregiving di un paziente oncologico resta la stretta cerchia di famigliari di primo livello (coniuge o figli).

Nei malati anziani, la figura del figlio diventa prevalente, pur tra mille difficoltà dovute agli impegni lavorativi e di famiglia acquisita.

I compiti del caregiver, come risultano dalla nostra valutazione, impegnano quotidianamente la persona e vanno dall’accompagnare il malato per le cure in ospedale, all’affiancamento nel disbrigo delle pratiche burocratiche (invalidità, pratiche in ASL), alla cura diretta delle persone (somministrazione farmaci, igiene). Meno frequente è il coinvolgimento per preparare i pasti, per la pulizia degli ambienti, mansione generalmente svolta dagli assistenti personali professionali (COLF, badanti).

Le mansioni più impegnative riportate dal caregiver sono l’incontro con il medico per comprendere al meglio la situazione del paziente, la

corretta comprensione di come somministrare i farmaci, la prenotazione di visite ed esami (oggi ben supportato dalla organizzazione di Rete oncologica). I momenti più temuti dal caregiver sono i week end quando il day hospital è chiuso e le ultime fasi di malattia quando le condizioni generali del malato precipiteranno.

L’infermiere del CAS può avere un ruolo importante nel percorso iniziale, permettendo l’instaurarsi di un rapporto immediato, empatico e educativo per introdurre il malato e la famiglia nel mondo sanitario.

Va creata infatti un’alleanza con il caregiver per realizzare una ottimale gestione del percorso di cura con minor numero di rientri del malato in ospedale e una prolungata alleanza con malato e famiglia. Va inoltre addestrato il caregiver a controllare i sintomi ad affrontare le emergenze meno gravi, gestibili efficacemente a casa.

Solamente con una strategia di affiancamento che perduri negli anni di cura il caregiver può acquisire quella confidenza e sicurezza indispensabile nell’assistenza di un malato di tumore.

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

---

### PARTE I - Il caregiver

## BIBLIOGRAFIA

1. I numeri del cancro in Italia 2019. Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM), dell'Associazione Italiana Registri Tumori (AIRTUM), di Fondazione AIOM, di PASSI (Progressi delle Aziende Sanitarie per la Salute in Italia), PASSI d'Argento e della Società Italiana di Anatomia Patologica e di Citologia Diagnostica (SIAPEC-IAP).  
[https://www.aiom.it/wpcontent/uploads/2019/09/2019\\_Numeri\\_Cancro-operatori-web.pdf](https://www.aiom.it/wpcontent/uploads/2019/09/2019_Numeri_Cancro-operatori-web.pdf)
2. ISTAT, Rapporto sulle condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari in Italia e nell'Unione Europea.
3. Quality of Life of Caregivers of Older Patients with Advanced Cancer, Journal of the American Geriatrics Society, 2019.
4. [www.reteoncologica.it](http://www.reteoncologica.it)
5. <https://www.reteoncologica.it/area-operatori/infermieri/schede-di-valutazione-infermieristica>
6. Lin Y, H, C, Xu Y et al. The mutual impact and moderating factors of quality of life between advanced cancer patients and their family caregivers. Support Care Cancer (2020).
7. Bevens M, Sternberg E (2012) Caregiving burden, stress, and health effects among family caregivers of adult cancer patients. JAMA 307(4): 398–403.
8. Braun M, Mikulincer M, Rydall A, Walsh A, Rodin G (2007) Hidden morbidity in cancer: spouse caregivers. J Clin Oncol 25(30): 4829–4834.
9. Girgis A, Lambert S, Johnson C, Waller A, Currow D (2013) Physical, psychosocial, relationship, and economic burden of caring for people with cancer: a review. J Oncol Pract 9(4): 197–202.

# **PARTE II**

# **CIÒ CHE IL CAREGIVER**

# **DEVE CONOSCERE**



### 3. LE RETI ONCOLOGICHE E LA RETE DI SUPPORTO AL PAZIENTE. CHE COSA SI FA PER IL CAREGIVER: L'ESEMPIO ORGANIZZATIVO DELLA RETE ONCOLOGICA DEL PIEMONTE-VAL D'AOSTA

Oscar Bertetto<sup>1</sup>, Marinella Mistrangelo<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Dipartimento Funzionale Interaziendale Interregionale Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta

La diagnosi di tumore rappresenta senza dubbio un momento di grande difficoltà per il paziente e per i suoi familiari. La patologia neoplastica non riguarda solo il corpo e gli aspetti biologici, la malattia infatti coinvolge anche gli ambiti sociali, psicologici, lavorativi e relazionali.

Qualsiasi malattia organica porta con sé un livello di disagio psichico importante: nel caso delle neoplasie e del dolore cronico il disagio psichico è presente nel 25-40% dei casi [1], ma, laddove non strutturata, la richiesta di aiuto ad uno psicologo rimane inferiore al 3%. Da un punto di vista operativo “la psicooncologia si declina in ambito clinico-assistenziale, (assessment, sostegno, psicoterapia individuale e/o di gruppo, sostegno al personale curante), in ambito di ricerca, di prevenzione e di formazione” (ibid., pag. 14). Rappresenta quindi “un’area clinica interdisciplinare fondamentale per l’attuazione di un sistema di cura che tiene conto della globalità dei bisogni del malato e richiede l’intervento di figure professionali appositamente formate in questo settore” (ibid.). Il malato spesso e fortunatamente non è solo e la sua assistenza in Italia e a livello internazionale è in gran parte a carico degli “informal caregiver” - “colui che si prende cura”, per lo più rappresentati dai familiari più stretti [2] chiamati ad occuparsi dei bisogni del paziente a diversi livelli, da quello sanitario all’emotivo, al lavorativo-finanziario ed in grado di adattarsi continuamente alle mutate esigenze del familiare in funzione dell’evoluzione della sua malattia.

Alla diagnosi di neoplasia, il caregiver è coinvolto con l’intera famiglia nell’elaborazione di una informazione traumatica e sconvolgente cui seguirà un ruolo di accompagnamento e sostegno nella ricerca di strutture e terapie adeguate che possano occuparsi della rapida presa in carico del familiare affetto da tumore. La fase di trattamento successiva, soprattutto se caratterizzata da trattamenti medici prolungati, porterà alla necessità di modificare anche da parte del caregiver il tempo dedicato al lavoro e non, sarà impegnato nel sostegno e nella gestione dei sintomi terapie-correlati con un conseguente aumento progressivo dello stato di preoccupazione teso all’esito delle cure. Questo atteggiamento non è peculiarità del solo caregiver ma si interseca con emozioni e sentimenti del paziente in terapia e del resto della famiglia, ove presente.

Il desiderio di proteggere il familiare allo scopo di ridurre preoccupazioni e ansie circa l’andamento della malattia, è spesso motivo di un aumentato carico d’ansia e di responsabilità del caregiver [3]. Uno studio pubblicato sul Journal of Clinical Oncology ha evidenziato che il 13% dei familiari direttamente coinvolti nella cura di un paziente oncologico ha sintomi di **disagio psichico** (depressione, ansia) ma che meno della metà di essi chiede aiuto ad uno specialista. Il disturbo psichico più frequente (8% dei caregiver considerati) è l’attacco di panico.

Un nucleo familiare informato sulla malattia e sulle possibili modalità di gestione, in grado

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE II - Ciò che il caregiver deve conoscere

di fornire aiuto pratico e condivisione di responsabilità e di emozioni, risulta essere più efficace nella risoluzione delle problematiche che vengono ad instaurarsi nel percorso oncologico ed in grado di garantire strategie di coping più funzionali [4].

In caso di progressione di malattia ne deriva certamente un aumento di sentimenti di impotenza, angoscia, perdita di speranza particolarmente intensi nelle fasi di palliazione/terminali, inoltre il caregiver è ancor più coinvolto a svolgere attività assistenziali e di cura che richiedono competenze di tipo infermieristico e psicologico in assenza di un'adeguata formazione e nell'ambito di un forte coinvolgimento emotivo [3].

La maggior parte dei caregivers sono donne, mogli, figlie, madri con un impegno nell'assistenza che può raggiungere anche le 11 ore giornaliere di cura diretta e 9 di pura compagnia e per periodi anche lunghi.

Un indicatore del “carico assistenziale soggettivo” riferito dal caregiver è considerato il senso di fatica indipendentemente dall'età, dallo stato lavorativo, dal numero di ore dedicate al familiare. Ne sono maggiormente soggetti i caregivers di sesso femminile, indipendentemente da altri fattori stressogeni e ad esso si associa più frequentemente l'insonnia, presente addirittura nel 95% dei casi e correlata alla depressione in circa il 50% dei casi. Il carico oggettivo del caregiver risulta quindi essere strettamente correlato al carico soggettivo e l'aver a disposizione delle strategie di coping funzionali da parte del caregiver quali la ricerca di supporti sociali, di significati, di condivisione e comunicazione, predispongono ad un migliore adattamento nella situazione contingente. Inoltre, il sintomo dolore rappresenta un aspetto emotivo molto gravoso sia per il paziente che per il caregivers con maggiori livelli di tensione emotiva e depressione anche correlati al senso di impotenza.

Il supporto sociale che può derivare all'interno della famiglia stessa si dimostra un fattore positivo con funzione protettiva nei confronti del caregiver soprattutto dal punto di vista emotivo ed interventi di assistenza domiciliare, educazionali e psicoterapeutici possono avere un impatto positivo sul carico percepito dal caregiver. La richiesta di riservare tempo per sé stessi, per “prendere le distanze” dalla situazione, per avere più tempo libero e riposarsi rappresenta un bisogno frequentemente espresso da parte del caregiver che tuttavia viene a confliggere con la difficoltà a poter accedere ad aiuti esterni alla famiglia anche per il desiderio di indipendenza e riservatezza del paziente [5].

L'informazione e la formazione, l'ascolto dei bisogni, la possibilità di parlare e confrontarsi sulla malattia rappresentano bisogni primari per il caregiver che in tal modo sviluppa un minor livello di stress sia correlato al sostegno del familiare malato sia personale con ripercussioni in diversi ambiti: fisico, psicologico, sociale, lavorativo, finanziario, etc... [3].

Appare dunque impossibile pensare di poter aiutare il malato oncologico senza pensare di aiutare chi se ne prende cura [2].

Per rispondere a livello regionale in ambito oncologico a tali esigenze si è ritenuto fondamentale la definizione di una struttura organizzativa che preveda la costituzione di Reti Oncologiche sul modello del Comprehensive Cancer Care Network. Tali Reti dovrebbero essere fra loro connesse, volte alla ricerca di percorsi condivisi e condivisibili sul territorio nazionale, in grado di fornire a tutti i cittadini italiani equità di cure garantendo la sostenibilità del sistema.

Perché ciò possa realizzarsi è necessario che le Reti vengano fondate su capisaldi comuni:

- 1) Presenza di un'autorità centrale in grado di governare i collegamenti tra le diverse strut-

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE II - Ciò che il caregiver deve conoscere

ture, pianificare l’uso delle risorse, definire e gestire i percorsi dei pazienti per le diverse patologie neoplastiche.

- 2) Diffusione di accessi nel territorio, accreditati dalla Rete, in grado di prendere in carico il singolo caso assicurando la regia dell’intero percorso. In tali strutture è indicata la presenza di un clinico, un infermiere ed un amministrativo esperti in gestione di Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali (PDTA), strumenti di gestione clinica utili a definire il migliore processo assistenziale sulla base di raccomandazioni riconosciute, adattate al contesto locale, tenute presenti le risorse disponibili.

Il Centro Accoglienza e Servizi (C.A.S.) è la struttura di riferimento del paziente nell’ambito della Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d’Aosta in termini di assistenza, orientamento e supporto.

Il CAS, situato di norma presso i Servizi Oncologici delle Aziende Sanitarie ad esso afferenti, svolge un ruolo di regia all’ingresso del percorso di cura

- accoglie il paziente ed i familiari, informandoli in merito ai servizi erogati, alle modalità di accesso, alle prenotazioni;
- svolge mansioni sul versante amministrativo-gestionale lungo tutto il percorso diagnostico-terapeutico del paziente, prevedendo le seguenti principali attività:

strativo-gestionale lungo tutto il percorso diagnostico-terapeutico del paziente, prevedendo le seguenti principali attività:

- attivazione del Gruppo Interdisciplinare Cure di riferimento;
- verifica della presa in carico del paziente e della continuità assistenziale;
- prenotazione delle prestazioni diagnostiche preliminari, riducendo il carico che ricadrebbe sul paziente ed i familiari stessi;
- gestione della documentazione informatica;
- comunicazione costante con gli altri CAS della Rete;
- garantisce un percorso appropriato, rapido e coordinato di diagnosi e stadiazione per ciascun tipo di tumore secondo le indicazioni definite dal medico che ha valutato il paziente nel rispetto dei PDTA aziendali concordati in ambito multidisciplinare.
- si occupa della presa in carico infermieristica del paziente attraverso schede di valutazione strutturate che riguardano diversi aspetti: la presenza di problemi assistenziali, psicologici, sociali preesistenti, a tale



## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE II - Ciò che il caregiver deve conoscere

proposito la rilevazione di un bisogno da parte del paziente e della famiglia si traduce in una rapida attivazione del Servizio di psiconcologia per la presa in carico del paziente e dei familiari, se richiesto, e valutazioni adeguate da parte dell'assistente sociale per la gestione delle problematiche assistenziali e previdenziali che riguardano il paziente ed i familiari, in particolare il caregiver. La valutazione infermieristica ha inoltre lo scopo di rilevare la possibile concomitanza di fragilità geriatrica in pazienti con più di 75 anni, la disponibilità di adeguato patrimonio venoso in previsione delle terapie mediche, la sintomatologia dolorosa, lo stato nutrizionale.

- 3) Esistenza di un modello organizzativo che preveda l'integrazione multiprofessionale.
- 4) Individuazione delle strutture di riferimento per i diversi tumori in base alla loro incidenza/prevalenza epidemiologica, alla presenza di tecnologie avanzate (spesso ad alto costo) ed all'expertise dei professionisti.
- 5) Coinvolgimento dei servizi territoriali per le azioni di promozione della salute/prevenzione, adesione agli screening, tempestività diagnostica, equità di accesso, integrazione dei percorsi di cura, programmazione del follow-up, interventi riabilitativi e facilitanti il reinserimento sociale, cure palliative.
- 6) Promozione di rapporti con i pazienti e le loro associazioni per una presenza attiva nei momenti delle scelte programmatiche e per una valutazione della qualità percepita dei vantaggi offerti dal sistema Rete.

Questo assetto organizzativo rappresenta un supporto fondamentale per sostenere pazienti e familiari, caregiver e non nel percorso. Con l'ingresso nei punti di accesso dedicati, un medico, un infermiere, un amministrativo, un assistente sociale ed uno psicologo provvedono a garantire tutti gli esami che concorrono alla diagnosi ed alla stadiazione del tumore e a valutare i pro-

blemi assistenziali, psicosociali e familiari del malato nell'ottica di una presa in carico globale. Inoltre, nell'ambito delle valutazioni del paziente, e della famiglia nasce nel 2002 a Torino il **Progetto Protezione Famiglie Fragili (PPFF)** [6] su iniziativa di un gruppo di operatori della Fondazione Faro (Fondazione Assistenza Ricerca Oncologica, un'organizzazione no-profit che assicura assistenza gratuita agli ammalati affetti da malattie cronico-degenerative e bisognosi di cure palliative) per dare risposte alle esigenze di famiglie, particolarmente vulnerabili, nell'affrontare la malattia oncologica. Negli ultimi anni la Rete Oncologica, ritenendo che il progetto rispondesse ad alcune finalità dei suoi programmi, lo ha sostenuto promuovendone la diffusione in tutta la Regione Piemonte e Valle d'Aosta anche con finanziamento e dal 2014 il **PPFF** rientra tra gli interventi del piano di attività annuale direttamente coordinati dal Dipartimento.

Nell'anno 2017 la Rete Oncologica, riconoscendo la validità del Progetto sia per la ricaduta clinica sui pazienti “fragili” affetti da malattia oncologica, sia per il supporto offerto ai nuclei familiari durante l'iter terapeutico del paziente, ha proposto la divulgazione del **PPFF** alle Aziende Sanitarie Piemontesi che ritenessero di voler attivare il Progetto.

Le finalità sono rappresentate dalla costruzione di una rete di supporti assistenziali, psicologici e sociali mirati al sostegno della famiglia che affronta l'esperienza della malattia tumorale in un loro componente; tali supporti si rendono necessari per rendere possibile al malato il seguire correttamente le indicazioni terapeutiche previste dal proprio percorso di cura e per non indurre gravi destabilizzazioni nel nucleo familiare fragile, così definito quando siano presenti:

- minori;
- adolescenti o giovani adulti in difficoltà per la presenza della malattia;
- disabili;

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE II - Ciò che il caregiver deve conoscere

- soggetti con disagio psichico;
- soggetti alcolisti e/o tossicodipendenti;
- fragilità/assenza di caregiver in nuclei ristretti e isolati;
- recente esperienza gravemente traumatica;
- difficoltà all'integrazione sociale, linguistica e culturale;
- problemi economici indotti dalla malattia con gravi ripercussioni sulla vita familiare e le possibilità di cura.

La presenza all'interno del nucleo familiare di altri soggetti fragili (oltre al malato) rende alcune famiglie maggiormente vulnerabili nel corso della malattia, nella gestione delle fasi critiche del percorso terapeutico assistenziale, nelle situazioni a cattiva prognosi, al momento della morte del malato e, successivamente, nel lutto. Nelle famiglie “fragili”, senza un aiuto strutturale, può essere impossibile per il malato seguire correttamente il percorso diagnostico e terapeutico previsto per la sua patologia. Vi è inoltre il rischio di ripercussioni anche gravi sulla salute psichica e talvolta fisica sia del paziente che del resto della famiglia, in particolare del caregiver su cui gravano compiti assistenziali che aumentano in modo esponenziale con il progredire della malattia. Un'attenzione particolare viene rivolta alla presenza, nel nucleo familiare, di bambini, adolescenti e giovani adulti per i quali la malattia e/o morte di un genitore o di persona di importante riferimento rischia di diventare un'esperienza non solo difficile e dolorosa ma fortemente traumatica.

Il PPF persegue i propri obiettivi:

- rilevando i bisogni del singolo nucleo familiare durante tutte le fasi della malattia tumorale e nel percorso di elaborazione del lutto della famiglia;
- formulando programmi assistenziali mirati e personalizzati;
- integrando le risorse già presenti sul territorio;
- intervenendo con tempestività adeguata alle

situazioni di urgenza evidenziate che necessitano di risposte improrogabili.

Il compito del PPF non è sostituire i Servizi territoriali presenti (istituzioni o no-profit) bensì creare sinergie ed intervenire con le proprie risorse laddove sia impossibile la pronta risposta dei Servizi. Diviene quindi fondamentale la creazione di una ampia Rete Locale con cui collaborare attivamente.

L'attivazione di PPF può avvenire in qualunque momento del percorso del paziente oncologico, dalla diagnosi alle cure palliative, tuttavia l'intervento è tanto più utile quanto più precocemente vengono identificate le situazioni di vulnerabilità della famiglia. Per questo motivo si è individuato nell'accoglienza iniziale del paziente presso il Centro Accoglienza e Servizi (CAS) il momento idoneo per riconoscere le fragilità.

Sono inoltre stati promossi rapporti con i pazienti e le loro associazioni per una presenza attiva nei momenti delle scelte programmatiche e per una valutazione della qualità percepita dei vantaggi offerti dal sistema Rete.

Un'attenzione particolare è stata rivolta al miglioramento della relazione nel rapporto di cura, particolarmente importante nei confronti di un paziente di cui è nota, per il tipo di malattia, la maggiore esposizione emotiva ai problemi comunicativi. La formazione degli operatori è stata dunque volta non solo agli aspetti tecnici ma anche a quelli relazionali.

La Rete Oncologica prevede inoltre un progetto di comunicazione e informazione costante, che si esplica anche attraverso l'aggiornamento del sito della Rete Oncologica ([www.reteoncologica.it](http://www.reteoncologica.it)), sia rivolto verso l'esterno, per presentare al cittadino le opportunità fornite dalla Rete stessa e renderlo in grado di decidere consapevolmente sui diversi aspetti del suo percorso e verso l'interno, sia per aggiornare tutti gli operatori coinvolti e diffondere il know how indispensabile per una disciplina in rapida evoluzione quale l'oncologia.

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

---

PARTE II - Ciò che il caregiver deve conoscere

### BIBLIOGRAFIA

1. Bertolotti M., Brach Del Prever A., Chiodino S., Dardo I., De Luca A., De Michelis V., Faccio S., Giordano S., Lijoi S., Manna G., Martelli S., Mistrangelo M., Ostacoli L., Silvestri ML., Storto S., Torta R., Varese P., Varetto: Percorso Diagnostico Terapeutico e Assistenziale (PDTA) in Psicologia Oncologica, ARESS Piemonte. 2009.
2. Zavagli V., Varani S., Samolsky-Dekel A.R., Brighetti G. & Pannuti F.: “Valutazione dello stato di salute psicofisico dei caregiver di pazienti oncologici in assistenza domiciliare”. La Rivista italiana di Cure Palliative, vol. 14, no. 3, pp. 20-26. 2012.
3. Bolis T., Masneri S., Punzi S.: Il caregiver in oncologia: tra ruolo e bisogni. Giornale Italiano di Medicina del Lavoro ed Ergonomia, Vol.30 N.3. 2008.
4. Tognetti A., “Le problematiche del caregiver”. Giornale di Gerontologia 52:505-510. 2004.
5. Carpiello B.: Il ruolo della famiglia. Carico familiare e cancro. Psiconcologia. pp 320-328. Ed. Masson S.p.A. 2002.
6. Progetto Protezione Famiglie Fragili (PPFF).  
[www.reteoncologica.it/progetto-protezione-famiglie-fragili](http://www.reteoncologica.it/progetto-protezione-famiglie-fragili)

## 4. IL SUPPORTO SOCIO ASSISTENZIALE AL CAREGIVER. LA LEGISLAZIONE ITALIANA

Elisa Bee<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Assistente Sociale ASL Città di Torino Ospedale San Giovanni Bosco

La condizione di malattia determina spesso nel malato e nei suoi familiari paura, incertezza, necessità di aiuto, situazioni di emergenza. Nel corso del tempo, anche una famiglia con buone risorse economiche e morali iniziali, può arrivare ad un punto di rottura.

Il caregiver è la persona che si prende cura del malato dal punto di vista pratico, aiutandolo nella gestione della malattia e nello svolgimento delle attività quotidiane, ma anche sostenendolo sul piano emotivo. Il più delle volte il caregiver è all'interno della famiglia, di solito il coniuge o il figlio ma può essere anche un amico o una persona che assiste il malato previo compenso (badante).

Il familiare, spesso, si assume una responsabilità senza conoscere le difficoltà che comporta nel breve e nel medio termine.

Un bisogno di aiuto che può richiedere una continuità assistenziale di molte ore; entra quindi in campo quell'esigenza di “avere aiu-

to” che, per molte famiglie, assume un significato economico. Il caregiver deve, inoltre, riuscire a conciliare le esigenze di assistenza del malato con i propri impegni lavorativi, gli impegni familiari o la lontananza. Non sempre le persone sanno di poter ottenere benefici previdenziali, assistenziali e lavorativi che possono aiutarli e/o non conoscono le risorse presenti sul territorio.

**Occorre quindi garantire l'informazione sulla condizione del malato, sul ruolo, sulle responsabilità e sui compiti di chi assume la funzione di caregiver, sui diritti acquisibili, sui servizi presenti sul territorio e sulle relative modalità di accesso.**

Molto è stato scritto sui diritti acquisibili dal malato di cancro in termini di riconoscimento di Invalidità Civile, esenzione ticket, tutela sul luogo di lavoro, benefici fiscali ecc., ma per i caregivers che cosa è previsto?

Obiettivo di questo capitolo è quello di riporta-



## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE II - Ciò che il caregiver deve conoscere

re i principali benefici a cui possono accedere i familiari dei malati oncologici.

La condizione essenziale per accedere a tali benefici è che il malato oncologico abbia presentato domanda per il riconoscimento di Invalidità Civile, Handicap, Disabilità (L.118/1971, L.104/1992, L.80/2006, L.68/1999).

Per ogni richiesta è necessario inoltre fare riferimento all'Assistente Sociale dell'Ospedale o del Comune di riferimento.

### BENEFICI IN AMBITO LAVORATIVO

- **PERMESSO RETRIBUITO DI TRE GIORNI AL MESE** (frazionabile anche in ore, se l'azienda lo concede)

Occorre che il malato oncologico abbia ottenuto il riconoscimento della condizione di Handicap grave come previsto dalla Legge 104 art. 3 comma 3. In questi casi il caregiver può richiedere i permessi per assistere il paziente. I permessi possono essere richiesti da un genitore, dal coniuge, dalla parte dell'unione civile, dalla parte della coppia di fatto [1] o dal familiare che assista un parente o affine entro il secondo grado di parentela<sup>1</sup> o entro il terzo grado<sup>2</sup> qualora i genitori o il coniuge della persona con handicap in situazione di gravità abbiano compiuto i sessantacinque anni di età oppure siano anche essi affetti da patologie invalidanti o siano deceduti o mancanti.

- I giorni di permesso possono essere chiesti dai lavoratori pubblici e/o privati con contratto a tempo determinato o indeterminato.
- I permessi non possono invece essere richiesti da:
  - i lavoratori autonomi;

- i lavoratori a domicilio [2];
  - gli addetti ai lavori domestici e familiari [2];
  - i lavoratori agricoli a tempo determinato occupati a giornata;
  - i lavoratori parasubordinati.
- I giorni di permesso possono essere richiesti dal familiare anche se il malato ne usufruisce per sé stesso.
  - I giorni di permesso non utilizzati nel mese in corso non sono fruibili nei mesi successivi.
  - Se il familiare che usufruisce dei permessi lavorativi risiede a più di 150 km deve attestare l'effettivo raggiungimento del luogo in cui risiede il disabile (es. titolo di viaggio o altra documentazione idonea come ad esempio dichiarazione del medico o della struttura sanitaria [3]). L'assenza non può essere giustificata a titolo di permesso quando il lavoratore non riesca a produrre al datore di lavoro l'idonea documentazione prevista.
  - I permessi sono retribuiti e coperti da contributi lavorativi.

L'art. 24 Legge 4 novembre 2010, n. 183 prevede il “referente unico”. Pertanto, non possono essere concessi permessi a più persone, ad eccezione dei genitori (anche adottivi), i quali possono fruire dei permessi alternativamente, per lo stesso figlio.

Il referente può essere comunque cambiato, presentando specifica domanda. Il lavoratore caregiver può chiedere permessi per assistere più congiunti con handicap grave, solo nel caso in cui si tratti di coniuge o parenti/affini entro il primo grado.

I permessi possono riguardare i parenti o affini di secondo grado ma in questo caso è rilevante l'età del genitore o del coniuge del familiare da assistere, o deve essere documentata una loro patologia invalidante, oppure gli stessi siano mancanti o deceduti. La cumulabilità non è

1. I parenti entro il secondo grado sono genitori, figli, fratello e sorella, nonni e nipoti diretti; gli affini ovvero suoceri, nuora e genero, cognati.

2. I parenti entro il terzo grado sono nipoti figli di fratelli/sorelle, zii/e materni o paterni; gli affini sono bisnipoti e bisnonni, zii/e del coniuge.

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE II - Ciò che il caregiver deve conoscere

concessa nel caso in cui anche uno dei familiari da assistere sia un parente o un affine di terzo grado, nemmeno nel caso in cui il coniuge o il genitore siano deceduti o mancanti o invalidi o ultra 65enni [4]. I permessi lavorativi non possono essere usufruiti se il malato è ricoverato a tempo pieno presso strutture ospedaliere o assimilabili.

Il Ministero del Lavoro [5] ne ha però ammesso la concessione in alcuni casi particolari:

- ✓ Quando il malato deve recarsi al di fuori della struttura che lo ospita per effettuare visite o terapie, in questo caso si interrompe il tempo pieno del ricovero e il disabile viene affidato al familiare che dovrà presentare apposita documentazione attestante la visita o la terapia effettuata.
- ✓ Quando il malato con disabilità grave seppur ricoverato a tempo pieno sia in condizione di stato vegetativo persistente e/o con prognosi infausta a breve termine [6].
- ✓ Quando per malato con disabilità grave sia ricoverato a tempo risulti documentazione dei sanitari della struttura che necessiti di assistenza da parte di un genitore o di un familiare, condizione precedentemente prevista per i soli minori [6].

Se un malato oncologico lavoratore usufruisce dei permessi lavorativi, un familiare convivente può richiedere i permessi anche per sé se sussistono due condizioni [7]:

1. che il lavoratore disabile, abbia un'effettiva necessità di essere assistito da parte del familiare lavoratore convivente
2. che nel nucleo familiare non sia presente un altro familiare non lavoratore in grado di prestare assistenza.

I familiari non lavoratori studenti sono equiparati ai familiari lavoratori anche nei periodi di inattività scolastica (per gli studenti universitari dopo il primo anno di iscrizione deve essere accertata non solo l'iscrizione

all'università ma anche l'aver sostenuto degli esami).

L'INPS ha precisato altresì che il familiare e il disabile devono utilizzare i permessi in modo contemporaneo, cioè negli stessi giorni [8].

L'INPS [9] ha inoltre ribadito che il familiare del lavoratore in situazione di disabilità grave può fruire del congedo straordinario nonché dei permessi di cui all'art. 33, comma 3, della legge n. 104/92, durante il periodo di svolgimento dell'attività lavorativa da parte del disabile medesimo.

#### • CONGEDO BIENNALE RETRIBUITO

Nel 2000 è stata introdotta l'opportunità, per i genitori di persone con handicap grave, di usufruire di due anni di congedo retribuito. La stessa opportunità veniva offerta anche ai lavoratori conviventi con il fratello o sorella con handicap grave a condizione che entrambi i genitori fossero “scomparsi” [10].

Il congedo biennale può essere concesso a condizione che il disabile sia stato accertato persona con handicap in situazione di gravità [11]. Nel caso il certificato di handicap grave venga revocato nel corso del congedo retribuito, il beneficio decade immediatamente.

I beneficiari potenziali sono il coniuge, i genitori, i figli, i fratelli e le sorelle [12]

In casi particolari, il beneficio può essere esteso anche ai parenti ed affini fino al terzo grado [13].

Il **primo beneficiario** è, quindi, il **coniuge - o la parte dell'unione civile** [14] convivente con il malato oncologico gravemente disabile.

Rimangono escluse le coppie di fatto [15] a cui è concessa la possibilità di richiedere la fruizione dei permessi lavorativi [16].

In caso di mancanza, decesso o in presenza di patologie invalidanti del coniuge convivente o

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE II - Ciò che il caregiver deve conoscere

della parte dell'unione civile, ha diritto a fruire del congedo **il padre o la madre** anche adottivi (anche se non conviventi con il figlio). Non è previsto **limite di età** di chi dovrebbe assistere il familiare malato con disabilità grave.

Qualora il padre e la madre siano deceduti o siano mancanti o abbiano patologie invalidanti, il congedo può essere richiesto da uno dei figli conviventi. Se anche i figli conviventi sono deceduti, mancanti o invalidi, il beneficio passa ad uno dei **fratelli** o delle **sorelle conviventi**.

In caso di decesso, di mancanza o in presenza di patologie invalidanti anche dei fratelli o delle sorelle, il diritto al congedo passa ai parenti, comunque conviventi, fino al terzo grado.

Nelle disposizioni il termine “**mancanza**”, riguarda sia situazioni di assenza naturale e giuridica quali ad esempio il celibato o stato di figlio naturale non riconosciuto, la condizione di divorzio, separazione legale o abbandono.

Sia l'INPS che il Dipartimento Funzione Pubblica concordano nel ritenere “**patologie invalidanti**”, in assenza di un'esplicita definizione di legge, sentito il Ministero della Salute, soltanto quelle, a carattere permanente [17].

La normativa prevede che per richiedere il congedo retribuito biennale sia necessaria la condizione di “convivenza” con il malato oncologico.

Il Ministero del Lavoro afferma che “*al fine di addivenire ad una interpretazione del concetto di convivenza che faccia salvi i diritti del disabile e del soggetto che lo assiste, rispondendo, nel contempo, alla necessità di contenere possibili abusi e un uso distorto del beneficio, si ritiene giusto ricondurre tale concetto a tutte quelle situazioni in cui, sia il disabile che il soggetto che lo assiste abbiano la residenza nello stesso Comune, riferita allo*

*stesso indirizzo: stesso numero civico anche se in interni diversi.*”

Questo significa che i lavoratori che non siano in grado di dimostrare (con il certificato di residenza) di abitare presso lo stesso numero civico del familiare da assistere non possono richiedere il congedo [18]

La disposizione del Ministero del lavoro applicata sia per i lavoratori del settore pubblico che privato.

Come per i permessi lavorativi dei tre giorni, anche per il congedo biennale il malato oncologico disabile grave non deve essere in condizioni di ricovero.

È prevista l'eccezione quando la struttura sanitaria ritenga necessaria la presenza del familiare [19].

Il congedo **non può superare la durata complessiva di due anni** per ciascun lavoratore familiare di persona portatrice di handicap e nell'arco della vita lavorativa [20].

Non è mai possibile per lo stesso lavoratore fruire del “**raddoppio**” dei congedi.

Ciò significa che il lavoratore che ha già fruito del congedo non retribuito, non può avvalersi del congedo biennale retribuito; così come, il lavoratore che debba assistere due familiari con handicap grave non può godere del raddoppio e cioè di quattro anni di astensione retribuita. Si può richiedere il **frazionamento** fino alla giornata intera mentre non è ammesso il frazionamento ad ore.

Il congedo, così come i permessi non possono essere riconosciuti a più di un lavoratore per l'assistenza alla stessa persona.

La definizione di “referente unico” per l'assistenza impedisce che i permessi o il congedo frazionato possano essere fruiti in modo condiviso da più famigliari, ad esempio, un mese da un fratello e il mese successivo da una sorella.

E però prevista un'**eccezione** nel caso di genitori: per l'assistenza allo stesso figlio con han-

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE II - Ciò che il caregiver deve conoscere

dicap, il diritto al congedo è riconosciuto ad entrambi i genitori, anche adottivi, che possono fruirne alternativamente. Negli **stessi giorni**, tuttavia, l'altro genitore non può fruire dei (tre) giorni di permesso né del congedo parentale frazionato [21].

Durante il periodo di congedo, il richiedente ha diritto a percepire un'**indennità** corrispondente all'ultima retribuzione [22], con riferimento alle **voci fisse e continuative del trattamento** [23].

Il periodo di congedo è coperto da contribuzione figurativa.

Durante la fruizione del congedo retribuito **non si maturano** ferie, tredicesima mensilità e trattamento di fine rapporto.

Per richiedere il congedo retribuito (frazionato o completo) il lavoratore deve presentare una specifica domanda. L'iter è diverso a seconda che si tratti di un dipendente pubblico, di un dipendente privato assicurato con INPS o di un dipendente assicurato con altri enti previdenziali.

Fino all'entrata in vigore del Decreto 119/2011, permessi e congedo straordinario erano considerati due benefici con la medesima finalità e non era possibile usufruirne contemporaneamente.

Sia l'INPS che il Dipartimento Funzione Pubblica [24] hanno concesso la cumulabilità di permessi e congedi estendendo la possibilità anche per i lavoratori che assistano un parente di cui non siano genitori.

#### • **CONGEDO PER GRAVI MOTIVI FAMILIARI NON RETRIBUITO**

Il caregiver lavoratore dipendente può chiedere un periodo di astensione dal lavoro per gravi situazioni che riguardano uno dei propri **familiari** [25], a condizione che il familiare sia:

- il **convivente** (se la convivenza risulta da certificazione anagrafica);
- un **parente** o un **affine disabile** entro il 3° grado (anche non convivente);
- uno dei seguenti soggetti (anche non convivente):
  - coniuge (o parte dell'unione civile);
  - figli (anche adottivi) e, in loro mancanza, discendenti prossimi;
  - genitori e, in loro mancanza, ascendenti prossimi;
  - adottanti;
  - generi e nuore;
  - suocero e suocera.

I gravi motivi previsti per la richiesta del congedo riguardano principalmente:

- le necessità familiari derivanti dal **decesso** di un familiare;
- le situazioni che comportano un impegno particolare del dipendente o dei familiari nella cura o nell'**assistenza** di un familiare (se il familiare in questione, però, è portatore di handicap grave, il lavoratore ha diritto al congedo straordinario retribuito);
- le situazioni di **grave disagio personale**, ad esclusione della malattia, nelle quali incorra il dipendente medesimo;
- le situazioni, riferite ai **familiari**, derivanti da **patologie acute o croniche** che:
  - Determinino una temporanea o permanente riduzione dell'autonomia personale;
  - Richiedano assistenza continuativa o frequenti monitoraggi
  - Richiedano la partecipazione attiva di un familiare nel trattamento sanitario

È possibile richiedere il congedo anche per le **patologie dell'infanzia** e dell'**età evolutiva** per le quali il programma terapeutico e riabilitativo richieda una presenza continua dei genitori.

Il congedo può essere richiesto, poi, per la **mor-**

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE II - Ciò che il caregiver deve conoscere

te del coniuge (anche legalmente separato), del partner dell'unione civile, di un parente entro il 2o grado (anche non convivente) o di un soggetto componente la famiglia anagrafica (purché la convivenza risulti dalla certificazione anagrafica), se non è possibile utilizzare permessi retribuiti. Il congedo può essere richiesto per un periodo continuativo o anche frazionato non superiore a due anni nell'arco dell'intera vita lavorativa del richiedente.

I due anni si considerano non come giorni lavorativi ma di calendario; ciò significa che si sommano anche i giorni festivi o comunque non lavorativi interessati dal congedo.

Durante il congedo il dipendente non percepisce alcuna retribuzione. Non maturano le ferie, non riceve mensilità aggiuntive, anzianità di servizio e TRF e non può svolgere nessuna **attività lavorativa**.

È invece garantita la conservazione del posto di lavoro per l'intera durata del congedo, senza applicazione della normativa sul periodo di com-  
porto, come avviene invece nei casi di malattia.

#### • PERMESSO RETRIBUITO DI TRE GIORNI LAVORATIVI ALL'ANNO [26]

Il lavoratore dipendente caregiver può fruire di permessi retribuiti nella misura di 3 giorni all'anno per decesso o grave infermità del coniuge o di un parente entro il 2° grado, o del convivente a condizione che vi sia adeguata documentazione di stabile convivenza. Non è necessario il riconoscimento di handicap grave.

#### • PROLUNGAMENTO DEL CONGEDO PARENTALE

Il congedo parentale non va confuso con il congedo straordinario o con il congedo non retribuito per gravi motivi familiari. Si tratta di una forma di agevolazione riser-

vata ai genitori (anche adottivi) fino agli otto anni di età del bambino (o, nel caso degli adottivi, entro gli otto anni dall'ingresso nel nucleo del minore).

Il congedo parentale [27] prevede che i genitori di un disabile, possano usufruire del prolungamento del congedo parentale per un periodo massimo, comprensivo dei periodi di normale congedo parentale, di tre anni da godere entro il compimento dell'ottavo anno di vita dello stesso. Il prolungamento del congedo parentale decorre a partire dalla conclusione del periodo di normale congedo parentale.

Il prolungamento del congedo parentale è concesso a condizione che il bambino *non sia ricoverato a tempo pieno presso istituti specializzati, o vi sia richiesta dai sanitari la presenza del genitore* [28].

Per tutto il periodo, l'indennità economica è pari al 30% della retribuzione.

#### • PART-TIME

I familiari caregiver possono richiedere la variazione dell'orario di lavoro da tempo pieno a tempo parziale per consentire loro di prendersi cura del congiunto affetto da neoplasia

#### • LAVORO NOTTURNO

Quando un lavoratore caregiver ha a proprio carico [29] un familiare con disabilità grave che necessiti di effettiva assistenza anche non continuativa ma regolare, può richiedere l'esenzione dal turno di lavoro notturno [30].

#### • SEDE DI LAVORO

La Legge 104 [31] prevede che il genitore o un familiare lavoratore possano scegliere, ove è

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

PARTE II - Ciò che il caregiver deve conoscere

possibile, la sede di lavoro più vicina al proprio domicilio. È necessario che sussista necessità di garantire assistenza continuativa ed esclusiva. Si tratta di un interesse legittimo ma non di un diritto soggettivo insindacabile, pertanto l'azienda può rifiutare la richiesta motivandola con ragioni di organizzazione del lavoro.

Lo stesso articolo di legge prevede che il genitore o il familiare lavoratore non possano essere trasferiti senza il loro consenso in un'altra sede di lavoro. In questo secondo caso si tratta di diritto soggettivo.

### BENEFICI IN AMBITO FISCALE

La Legge 104/92 stabilisce che se il familiare ha in carico fiscalmente un disabile grave può accedere ad una serie di agevolazioni fiscali tra cui:

- deduzione dal reddito di spese mediche generiche quali ad esempio acquisto di medicinali;
  - deduzioni per spese mediche specifiche quali ad es. assistenza infermieristica riabilitativa, acquisto ausili per la deambulazione;
  - detrazioni IRPEF per costi di abbattimento barriere architettoniche;
  - detrazioni del 19% per spese relative a costi di assistenza con un tetto massimo annuale;
  - detrazione IRPEF del 19% per l'acquisto di auto;
  - riduzione dell'IVA al 4%;
  - esenzione del bollo auto se in presenza di ridotte capacità motorie;
  - esenzione trascrizione passaggi di proprietà.
- È prevista una detrazione maggiore se il disabile grave è un figlio con età inferiore ai tre anni.

Per conoscere tutte le agevolazioni fiscali introdotte o confermate ogni anno è sempre bene consultare il sito dell'Agenzia delle Entrate introdotte o confermate ogni anno oppure rivolgersi ad un Centro di Assistenza Fiscale o Patronato.

### BENEFICI IN AMBITO PREVIDENZIALE

Il familiare di primo grado che assiste un disabile grave convivente da circa sei mesi può usufruire dell'APE Sociale ovvero richiedere di uscire dall'ambito lavorativo in età anticipata. È una misura di accompagnamento al raggiungimento della pensione di vecchiaia. In base al meccanismo dell'aspettativa di vita sono necessari i requisiti anagrafici e retributivi (63 anni di età e 30 anni di contributi). Il beneficio si estende al familiare di secondo grado ma solo in presenza di genitori o coniuge con più di 70 anni e invalidi o qualora siano essi deceduti [32].

Per quanto riguarda la PENSIONE ANTICIPATA – Quota 41 oltre al requisito della convivenza da almeno sei mesi sono richiesti:

- 41 anni di contributi indipendentemente dall'età anagrafica.
- lavoro precoce (almeno un anno di contributi prima del compimento del diciannovesimo anno di età).

### ALTRI BENEFICI

#### • REDDITO DI CITTADINANZA

Per le famiglie con disabili gravi è previsto un incremento dell'importo massimo della quota base di reddito di cittadinanza in presenza di almeno 4 componenti; è inoltre previsto un incremento della soglia del patrimonio mobiliare.

La domanda può essere presentata ad un Patronato.

#### • INPS – HOME CARE

L'INPS, per il periodo 01/07/2019-30/06/2022 ha istituito il programma Home Care Premium

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE II - Ciò che il caregiver deve conoscere

rivolto ai dipendenti e/o pensionati del settore del Pubblico Impiego, ai coniugi se non vi è sentenza di separazione o parenti o affini entro il primo grado anche non conviventi.

Deve sussistere la condizione di non autosufficienza a seguito di disabilità grave.

Il bando prevede una graduatoria finale redatta in base alla gravità della disabilità, dall'ISEE e dall'età anagrafica del richiedente.

Il programma prevede prestazioni di assistenza domiciliare rivolte a sostegno delle famiglie attraverso l'erogazione di un contributo economico fino ad un massimo di 1.050.00 euro, finalizzato a sostenere le spese di un assistente domiciliare con contratto di lavoro domestico.

Dall'importo riconosciuto vengono detrattate eventuali altre provvidenze riconosciute dall'INPS allo stesso disabile es. Indennità di Accompagnamento.

Oltre al contributo economico il programma prevede alcune prestazioni integrative erogate da aziende, strutture sanitarie ed enti pubblici convenzionati con l'INPS.

Il costo della prestazione rimborsata non può essere maggiore di 500 euro e dipende dall'ISEE e dalla gravità della disabilità.

Tra le prestazioni vi sono:

- Servizi professionali domiciliari resi da specifici operatori;
- servizi e strutture extra domiciliari;
- servizi di sollievo alla famiglia;
- servizio pasto o fornitura supporti;
- percorsi di integrazione scolastica.

Occorre presentare domanda attraverso il servizio on line - sito INPS - oppure rivolgersi ad un patronato

Per inviare la domanda è necessario aver presentato la Dichiarazione Sostitutiva Unica (DSU) per la determinazione dell'ISEE socio-sanitario riferito al nucleo familiare

di appartenenza del beneficiario o dell'ISEE minorenni con genitori non coniugati tra loro e non conviventi.

Il valore dell'ISEE contribuisce a determinare il posizionamento in graduatoria e l'ammontare del contributo al beneficiario e all'ambito territoriale.

#### • PAI (Progetto Assistenziale Individualizzato)

In ottemperanza alle direttive nazionali, le Regioni hanno predisposto specifiche direttive volte a sostegno delle persone disabili e delle loro famiglie, predisponendo con i servizi territoriali (Aziende Sanitarie Locali ed Enti Gestori) procedure di valutazione multidisciplinari allo scopo di predisporre progetti individuali alle necessità rilevate. Si tratta di progetti a sostegno della assistenza a domicilio quali ad esempio:

- Lunga assistenza attraverso l'attivazione di operatori domiciliari o attraverso l'erogazione di un contributo economico per l'assunzione di un'assistente familiare o rimborsi ai familiari o volontari o servizi di supporto quali telesoccorso, pasti a domicilio ecc.;
- Interventi di educativa territoriale finalizzati a migliorare l'integrazione scolastica, lavorativa;
- Affidamento diurno e residenziale presso famiglie volontarie.

Le domande devono essere presentate alle ASL o agli Enti Gestori di competenza territoriale.

#### • WELFARE AZIENDALE

Da qualche anno molte aziende medio/grandi offrono ai propri dipendenti azioni di sostegno familiare quali ad esempio:

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

---

### PARTE II - Ciò che il caregiver deve conoscere

- forme di rimborso spese per la cura e l’assistenza di un familiare;
- possibilità di cessione di giorni di ferie da un dipendente ad un altro.

#### • ASSOCIAZIONI - VOLONTARIATO

A sostegno dell’assistenza offerta dai caregiver familiari, in quasi tutte le Regioni italiane sono presenti da anni associazioni di volontariato che, con programmi specifici, si prendono cura delle famiglie con attività di supporto volte a soddisfare

bisogni e necessità sempre più crescenti. Gli interventi vanno dal sostegno relazionale e sociale all’aiuto nelle attività pratiche quali ad esempio fare la spesa, disbrigo di pratiche burocratiche, accompagnamenti per visite ecc.

A volte gli interventi sopperiscono a carenze di risorse istituzionali ma molto più frequentemente operano ad integrazione di esse per dare risposte tempestive ai bisogni delle famiglie. Per conoscere le associazioni presenti sul proprio territorio è utile rivolgersi ai centri oncologici a cui si fa riferimento per le cure mediche.

## **FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”**

---

PARTE II - Ciò che il caregiver deve conoscere

### **BIBLIOGRAFIA**

1. Legge 76/2016.
2. Circolare INPS 80/95 punto 4.
3. Art. 6 (comma 1, lettera b) del Decreto legislativo n. 119/2011.
4. Decreto 119/2011.
5. Nota n.13 del 20/02/2009.
6. Circolare INPS n. 155, punto 3, del 3 dicembre 2010
7. Circolare INPS n. 37 del 18 febbraio 1999.
8. Circolare INPS n. 128 dell'11 luglio 2003.
9. Messaggio INPS n. 24705 del 30 dicembre 2011.
10. Legge 388/2000 articolo 80, comma 2, poi ripreso dall'articolo 42, comma 5 del Decreto Legislativo 26 marzo 2001, n. 151 ad integrazione delle disposizioni previste dalla Legge 53/2000.
11. Articolo 3, comma 3 della Legge 104/1992.
12. Decreto Legislativo del 18 luglio 2011, n. 119.
13. Sentenza 18 luglio 2013, n. 203 Circolare INPS del 15 novembre 2013, n. 159.
14. Legge 20 maggio 2016, n. 76 - disposizione resa operativa dalla circolare INPS 27 febbraio 2017, n. 38.
15. Legge 76/2016.
16. Legge 104/1992.
17. Art. 2, comma 1, lettera d), numeri 1, 2 e 3 del Decreto Interministeriale n. 278 del 21 luglio 2000.
18. Circolare con del 18 febbraio 2010, Prot. 3884.
19. Decreto Legislativo 119/2011.
20. Art. 42, comma 5 bis, del Decreto Legislativo n. 151/2001.

## **FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”**

---

### PARTE II - Ciò che il caregiver deve conoscere

- 21.** Legge 104/92 e Decreto 151/2001.
- 22.** Art. 42, comma 5 ter del Decreto Legislativo n. 151/2001.
- 23.** Decreto 119/2011.
- 24.** Circolare n.1 del 3 febbraio 2012 e Circolare 6 marzo 2012, n. 32.
- 25.** Decreto ministeriale n. 278 del 21 luglio 2000.
- 26.** Art.4. comma 1 legge 53/2000.
- 27.** Art. 32, D.Lgs. 151/2001 e Decreto n.119/2011.
- 28.** Art. 33, D.Lgs. 151/2001.
- 29.** Ministero del Lavoro - Risoluzione n.4 del 6 febbraio 2009.
- 30.** Circolare INPS n.90 del 23 maggio 2007.
- 31.** Art. 33 commi 5 e 6.
- 32.** Legge 183/2010.

### **FONTI WEB**

- [www.inps.it](http://www.inps.it)
- [www.handylex.org](http://www.handylex.org)
- [www.agenziaentrate.gov.it](http://www.agenziaentrate.gov.it)
- [www.regione.piemonte.it](http://www.regione.piemonte.it)
- [www.reteoncologica.it](http://www.reteoncologica.it)

## 5. PROFILI GIURIDICI SULLA FIGURA DEL CAREGIVER IN ONCOLOGIA E ALTRE PATOLOGIE CRONICHE, IN RAPPORTO AL SISTEMA SOCIO-SANITARIO PUBBLICO

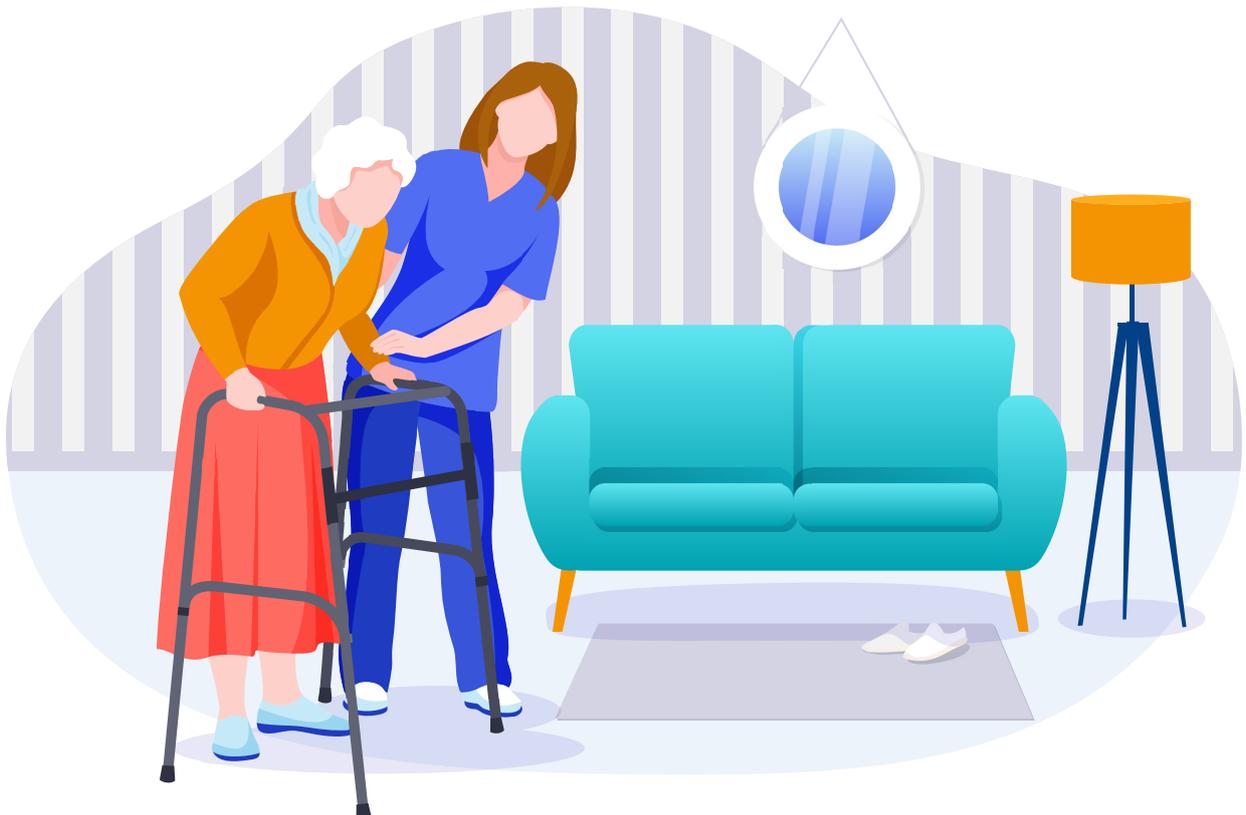
**Claudio Vivani<sup>1</sup>**

<sup>1</sup> Professore a contratto di EU and Transnational Environmental Law presso l'Università degli Studi di Genova, Avvocato presso Merani, Vivani & Associati, membro del Gruppo Italiano Tumori Rari

L'evolversi dei rapporti nella società genera nuovi fenomeni e nuove esigenze che progressivamente si delineano nella realtà quotidiana e pongono domande di regolamentazione e di tutela giuridica.

Ne è un esempio, grazie alla sempre maggiore efficacia delle cure mediche e all'allungamento della durata media della vita, la progressiva emersione della figura della persona che si prende cura del paziente affetto da patologie croniche, in particolar modo oncologiche, definita “caregiver” dapprima nell'uso, quindi anche a livello normativo nazionale e regionale.

La necessità di definire lo *status* del caregiver, inteso quale insieme delle posizioni giuridiche attive e passive che lo connotano, emerge con evidenza se si considera che “Carers are people who provide unpaid care to someone with chronic illness, disability or other long lasting health or care need, outside a professional of formal frame work. These people provide 80% of care in Europe, but the increasing burden of chronic diseases such as cancer mean that urgent policy action is needed to ensure the sustainability of caregiving”, secondo quanto riportato dal *White Paper on Cancer Carers*” [1]. La crescente cronicizzazione di alcune



## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE II - Ciò che il caregiver deve conoscere

malattie che fino a pochi anni fa sarebbero state definite acute, così come il progressivo aumento dell'età media della popolazione, rendono necessaria, ed estremamente attuale, un'attenta riflessione sullo *status* giuridico del *caregiver*.

I tratti fondamentali della figura del *caregiver* sono stati delineati già nel 2007 nella “*Carta europea del familiare che si prende cura di un familiare non autosufficiente*” [2], il cui articolo 1 individua la figura della “*persona non professionista che viene in aiuto, in via principale, in parte o totalmente ad una persona non autosufficiente, che dipende dal suo ambiente per quanto riguarda le attività della vita quotidiana*”.

Oltre a rimarcare il ruolo fondamentale del *caregiver* nell'ambito delle prestazioni di assistenza alla persona afflitta da patologie gravemente invalidanti – il quale tuttavia, da un punto di vista strettamente giuridico non deve intendersi sostitutivo in alcun modo rispetto ai doveri di assistenza socio-sanitaria che gravano sulla Pubblica Amministrazione – la predetta Carta ha anche ricondotto l'attenzione sulle esigenze di tutela dello stesso *caregiver*.

In questa prospettiva la Carta ha ritenuto necessario assicurare che il *caregiver* abbia il diritto di scegliere di assumere tale ruolo, a tempo pieno o parziale, conciliandolo con un'attività lavorativa, con la precisazione che tale scelta possa essere riconsiderata in ogni momento.

Inoltre la Carta ha riscontrato l'esigenza di assicurare al *caregiver* il riconoscimento sociale del suo ruolo, l'assistenza, il sostegno morale e psicologico da parte del servizio socio-sanitario, ivi compresa la disponibilità di interventi di supporto e di sostituzione dello stesso *caregiver*, il riconoscimento giuridico ed economico per assicurare pari opportunità in materia di occupazione e lavoro, di acces-

sibilità ai servizi (trasporti, alloggio, formazione), di sostegni economici, di trattamento pensionistico.

Il dibattito sulla posizione del *caregiver* è infine giunto all'attenzione del Legislatore italiano e si è tradotto in un primo inquadramento normativo.

Senza pretesa di completezza, si rileva che nel 2014 la Regione Emilia Romagna ha promulgato la Legge Regionale 28 marzo 2014, n. 2 [3], con cui ha riconosciuto “*la figura del caregiver familiare in quanto componente informale della rete di assistenza alla persona e risorsa del sistema integrato dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari*”.

In linea con le considerazioni della Carta, l'art. 2 della L.R. 2/2014 ha definito il “*caregiver familiare*” come “*la persona che volontariamente, in modo gratuito e responsabile, si prende cura nell'ambito del piano assistenziale individualizzato (di seguito denominato PAI) 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 L.R. Emilia-Romagna 2/2014 ha inoltre previsto che i servizi sociali, socio-sanitari e sanitari dei Comuni e delle Aziende sanitarie regionali forniscano al *caregiver* familiare un'informazione esauriente sulle problematiche patite dalla persona assistita e sulle sue esigenze, nonché sulle prestazioni socio-sanitarie disponibili, in modo che la decisione di prendersi cura del proprio familiare malato sia frutto di una scelta consapevole, suscettibile di essere riconsiderata in sede di revisione del PAI (art. 3, comma 4).

Sono stati altresì previsti, nel limite delle risorse regionali disponibili, interventi di supporto socio-sanitario e di sostegno economico, fra i quali la ricerca di accordi con le associazioni datoriali per offrire maggiore flessibilità nell'orario di lavoro del *caregiver*; interventi

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE II - Ciò che il caregiver deve conoscere

di formazione e addestramento; prestazioni di supporto per evitare l'isolamento e il rischio di *burnout*, inteso quale esito patologico di un processo stressogeno che colpisce le persone che esercitano attività di cura; supporto psicologico per i casi più delicati (art. 4); interventi di sensibilizzazione sull'importanza del ruolo del *caregiver* (art. 5).

Il dibattito sulla disciplina normativa a tutela del *caregiver*, arricchito anche dall'esperienza maturata a livello regionale, ha occupato la XVII Legislatura che ha esaminato la proposta di legge presentata in data 12 gennaio 2016 per l'emanazione delle “*Disposizioni per il riconoscimento e il sostegno dell'attività di cura e assistenza familiare*” [4].

La relazione illustrativa della suddetta proposta di legge, presentata alla Camera dei Deputati, ha posto in evidenza il ruolo centrale assunto dal *caregiver* nell'assistenza ai pazienti con patologie invalidanti, rilevando che in Italia si stimano oltre 3.329.000 persone che, nel contesto familiare, si prendono cura regolarmente di adulti anziani, di malati e di persone disabili e che si tratta prevalentemente di donne, con famiglia e figli, di età compresa tra 45 e 55 anni, spesso costrette ad abbandonare il lavoro per potersi far carico dell'attività di cura e assistenza.

La questione del genere, sulla quale non si vuole indugiare eccessivamente, deve tuttavia quanto meno essere accennata.

Invero, è stato calcolato che nell'Unione Europea circa i due terzi dei 100.000.000 di *caregiver* siano donne di età compresa tra i 45 e i 75 anni [5], secondo quanto riportato dal *White Paper on Cancer Carers*, già citato [6]. Tale dato conduce inevitabilmente ad aumentare il già problematico accesso al mercato del lavoro delle donne nonché, come ad esempio è stato osservato nel Regno Unito [7], a disincentivare o addirittura rendere impossibile per molte giovani ragazze iscriversi alle università, pre-

cludendo in tal modo l'accesso a lavori maggiormente qualificati e retribuiti [8].

Da quanto precede discendono l'esigenza del riconoscimento giuridico-istituzionale del *caregiver* come elemento basilare dell'attuale sistema di *welfare* italiano e la necessità di disciplinarne il sostegno sia per valorizzarne la funzione sociale, sia per riconoscergli i diritti all'informazione, alla formazione, al supporto, alla valorizzazione delle competenze acquisite.

La prospettiva inizialmente seguita dal Legislatore italiano era orientata all'elaborazione di una cd. “legge cornice”, ossia di un provvedimento che fissasse i principi fondamentali della materia per garantirne l'applicazione omogenea sul territorio nazionale, tenuto conto che lo Stato ha potestà legislativa esclusiva nella “*determinazione dei livelli essenziali delle prestazioni concernenti i diritti civili e sociali che devono essere garantiti su tutto il territorio nazionale*” ai sensi dell'art. 117, comma 2, lett. m), della Costituzione, mentre la “*tutela della salute*” ricade nell'ambito della potestà normativa concorrente condivisa tra lo Stato e le Regioni, che queste ultime esercitano nell'ambito dei principi fondamentali riservati alla legislazione statale, ai sensi dell'art. 117, comma 3, della Costituzione medesima.

In quest'ottica, l'art. 2 della proposta di legge del 12 gennaio 2016 prevedeva una definizione di *caregiver* di ampio respiro, intesa come “[...] *la persona che volontariamente, in modo gratuito e responsabile, si prende cura di una persona cara in condizioni di non autosufficienza, o comunque di necessità di assistenza di lunga durata, non in grado di prendersi cura di sé*” (art. 2, comma 1), mentre il successivo articolo 3 riconosceva in modo formale l'attività del *caregiver* inserendola “*nel contesto del sistema integrato dei servizi sanitari, socio-sanitari e sociali*”.

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE II - Ciò che il caregiver deve conoscere

Rispetto alle precedenti definizioni di *caregiver*, la proposta di legge del 2016 recava alcuni elementi di novità che paiono rilevanti.

L'attività del *caregiver*, definita “informale” per distinguerla dagli interventi previsti in modo formale dalla disciplina dei servizi socio-sanitari, era qualificata come volontaria, responsabile e gratuita.

Le prime due specificazioni paiono ricollegarsi ai principi già previsti dalla Carta e ribaditi dai successivi articoli del disegno di legge del 2016, che ponevano a carico del sistema integrato dei servizi socio-sanitari l'obbligo di fornire al *caregiver* le informazioni e la formazione necessarie per consentire che la scelta di prendersi cura del paziente fosse sorretta dalle necessarie conoscenze e dalla consapevolezza dell'importanza e della difficoltà, anche emotiva e psicologica, del ruolo del *caregiver*.

Altrettanto rilevante risultava il riferimento al carattere gratuito dell'attività, che ad avviso di chi scrive che pareva escluderne la riconducibilità nell'ambito di rapporti di lavoro e ridurre, altresì, lo spazio per avanzare pretese di sostegno economico nei confronti del sistema socio-sanitario.

Il carattere gratuito dell'attività del *caregiver* era tuttavia temperato e compensato dall'esplicita previsione di interventi di sostegno economico sotto forma di detrazioni fiscali (art. 6); dal riconoscimento dell'esperienza maturata nell'attività di cura come certificabile ai sensi del D. Lgs. 16 gennaio 2013 n. 13, che ha definito le norme generali e i livelli essenziali delle prestazioni per l'individuazione e validazione degli apprendimenti non formali e informali e gli standard minimi di servizio del sistema nazionale di certificazione delle competenze, nonché come credito formativo per attività extrascolastica nel caso di *caregiver* familiari inseriti in percorsi scolastici (art. 6); dall'obbligo posto a carico

delle Regioni di attivare programmi di supporto alla collocazione o alla ricollocazione lavorativa dei *caregiver* familiari al termine della loro attività di cura e assistenza (art. 6); dall'estensione a favore dei *caregiver*, assunti con contratto di lavoro subordinato o parasubordinato, dei permessi previsti dalla Legge 5 febbraio 1992 n. 104.

Infine, la definizione di *caregiver* della proposta di legge del 2016 individuava il destinatario dell'attività di cura nella “*persona cara in condizioni di non autosufficienza*”, consentendo alla Regioni un ampio margine di intervento e, soprattutto, consentendo di ricondurre alla definizione di *caregiver* anche l'attività di cura prestata in favore di persone non comprese nell'ambito familiare, inteso quale contesto dei rapporti di parentela e affinità specificamente disciplinati dal Codice Civile.

Il termine della XVII Legislatura ha impedito di pervenire alla votazione della proposta di legge sopra sinteticamente descritta.

La figura del *caregiver* non è rimasta tuttavia del tutto priva di inquadramento normativo nazionale, essendo stata presa in considerazione dall'art. 1, comma 255, della Legge 205 del 2017 (c.d. “Legge di Stabilità 2018”) [9].

Ai sensi della disposizione citata, “*si definisce caregiver familiare la persona che assiste e si prende cura del coniuge, dell'altra parte dell'unione civile tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto ai sensi della legge 20 maggio 2016, n. 76, di un familiare o di un affine entro il secondo grado, ovvero, nei soli casi indicati dall'articolo 33, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, di un familiare entro il terzo grado che, a causa di malattia, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, non sia autosufficiente e in grado di prendersi cura di sé, sia riconosciuto invalido in quanto bisognoso di assistenza globale e continua di lunga durata ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, o sia titola-*

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE II - Ciò che il caregiver deve conoscere

*re di indennità di accompagnamento ai sensi della legge 11 febbraio 1980, n. 18”.*

La definizione riportata delinea un perimetro che pare più circoscritto di quella della proposta di legge del 2016.

Infatti mentre il disegno di legge del 2016 individuava il paziente assistito dal *caregiver* nella “*persona cara in condizioni di non autosufficienza*”, invece l’art. 1, comma 255, della Legge 205/2017 ha stabilito che il paziente debba essere: (i) il coniuge o l’altra parte dell’unione civile o del rapporto di convivenza; (ii) un parente o un affine entro il secondo grado del *caregiver*; (iii) un parente o affine entro il terzo grado, nel caso in cui i genitori o il coniuge della persona con handicap in situazione di gravità abbiano compiuto i sessantacinque anni di età, oppure siano anche essi affetti da patologie invalidanti o siano deceduti o mancanti, secondo quanto previsto dall’art. 33, comma 3, L. 104/1992.

Si consideri che, secondo l’art. 74 del Codice Civile, per parentela si intende il vincolo di sangue tra le persone che discendono da uno stesso capostipite e che i gradi di parentela si computano risalendo da un parente all’altro e contando tutti i parenti intermedi, escluso l’ascendente nei cui confronti si vuole stabilire il grado di parentela [10]. Pertanto, il genitore e figli sono parenti di primo grado; i fratelli sono parenti di secondo grado; i nonni e i nipoti sono parenti ch’essi di secondo grado, zio e nipote sono parenti di terzo grado.

Il vincolo di affinità si crea invece tra il coniuge e i parenti dell’altro coniuge, ai sensi dell’art. 78 del Codice Civile ed è sostanzialmente simmetrico al vincolo di parentela, per cui il coniuge è affine di primo grado dei genitori dell’altro coniuge. Inoltre, secondo l’interpretazione prevalente, il vincolo di affinità sorge in caso di matrimonio, mentre non si genererebbe nell’ambito dei rapporti di convivenza. Dalle considerazioni esposte sembra discen-

dere che, allo stato attuale, possa essere qualificato come *caregiver* esclusivamente chi presta assistenza a una persona compresa nell’ambito dei rapporti familiari previsti dalla norma sopra citata, rimanendone per converso escluso chi presti assistenza a un amico o a una persona a cui non è legato dagli specifici rapporti familiari previsti dalla legge. Pare però utile osservare come l’art. 1, comma 255, della L. 205/2017 abbia invece equiparato espressamente il coniuge al convivente e all’altra parte dell’unione civile.

Sotto questo profilo la disposizione pare avere tenuto conto dell’evoluzione sociale dei rapporti di affetto, in modo da evitare interpretazioni letterali restrittive che impediscano di ricondurre nella definizione di *caregiver* chi assiste il proprio *caregiver* in assenza di legami di matrimonio.

Tale specificazione pare particolarmente rilevante se si tiene conto che la giurisprudenza, pronunciata proprio con riferimento ad una situazione in cui una persona prestava assistenza al proprio convivente affetto da patologie invalidanti, ha condannato il *caregiver* a restituire l’equivalente monetario dei giorni di permesso di cui aveva goduto in forza dell’art. 33, comma 3, della Legge 104/1992, in quanto tale ultima disposizione consentiva solo al coniuge di valersi dei congedi parentali, senza contemplare analogo beneficio in favore del convivente. È stato infatti ritenuto che “*in assenza di una pronuncia della Corte costituzionale che dichiari l’illegittimità dell’art. 33 comma terzo l. 104/92 nella parte in cui non include il convivente more uxorio tra i soggetti beneficiari dei permessi di assistenza al portatore di handicap in situazione di gravità, la domanda della ricorrente dovrebbe essere senz’altro rigettata*” [11].

Le esigenze di disciplina e di tutela del *caregiver* non sono state certamente soddisfatte dallo scarno intervento normativo menzio-

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE II - Ciò che il caregiver deve conoscere

nato, che d'altronde non pare avesse l'ambizione di disciplinare i principi fondamentali della materia, quanto piuttosto di fornire gli elementi necessari per delimitare gli interventi ammessi a beneficiare del fondo per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del *caregiver* familiare, istituito presso la Presidenza del Consiglio dei Ministri dall'art. 1, comma 254, della medesima L. 205/2017.

Il fondo menzionato, per il quale è prevista la copertura di 20.000.000 di euro annui per il periodo 2018-2020 è destinato alla copertura finanziaria di interventi legislativi finalizzati al riconoscimento del valore sociale ed economico dell'attività di cura non professionale del *caregiver* familiare.

La percezione della necessità di una disciplina più articolata è confermata dal disegno di legge n. 555 del 3 luglio 2018, presentato al Senato [12] e riferito alle “*Disposizioni per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare*”, in cui sono confluite varie proposte di legge.

Pare utile una veloce sintesi sui temi trattati dal disegno di legge appena menzionato.

In primo luogo, l'art. 1 richiama la definizione di *caregiver* familiare dettata dall'art. 1, comma 255, della L. 205/2017.

L'art. 2 del disegno di legge *in itinere* specifica poi che la qualifica di *caregiver* possa essere attribuita a non più di una persona per lo stesso assistito, che sarà anche l'unico destinatario (fatta eccezione per i genitori del malato) dei benefici previsti dall'art. 33, comma 3, della Legge 104/1992, sopra citata.

Gli articoli 3 e 4 prevedono forme di tutela previdenziale mediante il riconoscimento di contributi figurativi equiparati a quelli da lavoro domestico e il riconoscimento della tutela per le malattie professionali.

L'art. 6 prevede che con decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri debbano essere stabiliti in favore dei *caregiver* sia appositi Li-

velli Essenziali delle Prestazioni (cd. “LEP”) in campo sociale, nel cui ambito sono previste misure di sostegno per situazioni di emergenza personale o assistenziale; interventi di sollievo mediante l'ausilio da parte di operatore socio sanitari o socio-assistenziali; attività di supporto, consulenza e di formazione; sia specifici Livelli Essenziali di Assistenza in ambito sanitario (cd. “LEA”), quali ad esempio l'effettuazione a domicilio delle visite e delle prestazioni specialistiche.

L'art. 6 disciplina inoltre le misure di coordinamento tra attività lavorativa e attività di cura, quali ad esempio il telelavoro o il lavoro agile. Assume infine particolare rilievo l'art. 8 del disegno di legge, che disciplina le modalità di accesso ai benefici in favore del *caregiver*, erogati dall'INPS.

La disposizione *in itinere*, infatti, prevede che il godimento delle misure a sostegno del *caregiver* sia subordinato alla consegna all'ASL competente per territorio: (i) dell'atto di nomina del *caregiver* familiare, da redigere per scrittura privata; (ii) di un certificato di stato di famiglia da cui risulti il periodo di convivenza tra *caregiver* e familiare assistito; (iii) di copia del verbale di riconoscimento all'assistito dell'invalidità al 100 per cento; (iv) di copia del verbale di riconoscimento dello stato di gravità dell'assistito, ai sensi dell'art. 3, comma 3, della Legge 104/1992; (v) di copia del piano assistenziale individuale dell'assistito o la dichiarazione di presa in carico di quest'ultimo da parte dei servizi sociali; (vi) della dichiarazione dell'assistito di essere disponibile a visita di accertamento; (vii) di documenti che attestino la cittadinanza italiana del *caregiver* familiare e dell'assistito.

La disamina dell'articolo appena citato solleva, ad avviso di chi scrive, alcune criticità. In primo luogo, la limitazione dell'accesso ai benefici ai soli *caregiver* e assistiti di naziona-

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE II - Ciò che il caregiver deve conoscere

lità italiana risulta di dubbia compatibilità con i principi di uguaglianza e non discriminazione sanciti dall’art. 3 Cost. e con la qualificazione della salute come “*diritto fondamentale dell’individuo e interesse della collettività*”, ai sensi dell’art. 32, comma 1, Cost.

Inoltre, l’art. 8 del disegno di legge parrebbe in concreto introdurre ulteriori elementi destinati a restringere il perimetro della definizione di *caregiver* posta dall’art. 1, comma 255, della Legge 205/2017, nella parte in cui subordina il godimento dei benefici alla presentazione del certificato anagrafico di stato di famiglia.

Si consideri che la definizione di famiglia anagrafica è più circoscritta di quella di famiglia comunemente intesa, dato che ai sensi dell’art. 4 del D.P.R. 30 maggio 1989, n. 223 “*agli effetti anagrafici per famiglia si intende un insieme di persone legate da vincoli di matrimonio, unione civile, parentela, affinità, adozione, tutela o da vincoli affettivi, coabitanti ed aventi dimora abituale nello stesso comune*”. Non è dunque chiaro se il certificato anagrafico di stato di famiglia sia richiesto per dimostrare esclusivamente il rapporto di eventuale convivenza *more uxorio*, oppure se valga per qualsiasi *caregiver*, e dunque anche per i parenti e gli affini entro il secondo e il terzo grado.

Nel primo caso, ossia con riferimento alla convivenza *more uxorio*, l’obbligo di presentare il certificato anagrafico di stato di famiglia parrebbe più restrittivo rispetto all’orientamento giurisprudenziale, secondo cui – ad esempio con riferimento all’accesso al risarcimento del danno morale – “*la convivenza non deve intendersi necessariamente come coabitazione, quanto piuttosto come “stabile legame tra due persone”, connotato da durata e significativa comunanza di vita e di affetti. E la prova dell’esistenza, natura e stabilità del rapporto, ovvero della sua non occasionalità*

*e continuità nel tempo, può essere fornita con ogni mezzo*» [13].

Nel secondo caso, se riferito anche ai parenti e agli affini entro il secondo grado, il certificato anagrafico di fatto parrebbe poter escludere dai benefici previsti dal disegno di legge i *caregiver* che non siano anche conviventi del paziente.

In ogni caso pare confermata l’impressione che la definizione di *caregiver* non si riferisca più a chi assiste una “*persona cara in condizioni di non autosufficienza*”, come in origine ipotizzato dal disegno di legge del 2016, quanto piuttosto ed esclusivamente a chi assiste un familiare, oppure il convivente o l’altra parte di un’unione civile, e ciò integra una scelta di politica normativa che appare di dubbia opportunità nella prospettiva del riconoscimento e della promozione del ruolo del *caregiver*, oggettivamente essenziale per la tenuta del sistema socio-sanitario italiano ed europeo, come dimostrano inequivocabilmente già i pochi dati essenziali richiamati in apertura. In conclusione, seppure alla data attuale la figura del *caregiver* risulti oggetto di una disciplina normativa nazionale particolarmente asciutta, pare possibile individuare alcuni tratti distintivi.

Il *caregiver* è individuato nel coniuge, nel convivente, nella parte dell’unione civile, nel parente o affine dell’assistito, il che sembra escludere che vi rientri l’assistenza prestata sulla base di rapporti di affetto e di amicizia estranei al perimetro delineato dall’art. 1, comma 255, della L. 205/2017.

L’assistenza resa dal *caregiver* pare poi qualificabile come attività di supporto al paziente che si inserisce nell’ambito della rete di assistenza alla persona del sistema integrato dei servizi socio-sanitari.

Il *caregiver* è a sua volta soggetto meritevole di tutela e destinatario di prestazioni da parte del sistema socio-sanitario. In questo senso

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE II - Ciò che il caregiver deve conoscere

assume rilievo il D.P.C.M. 12 gennaio 2017, avente per oggetto “*Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all’articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502*”.

L’art. 30 del D.P.C.M. 12 gennaio 2017, infatti, ha previsto che nell’ambito dei LEA il servizio sanitario riconosca alle persone non autosufficienti e ai *caregiver* prestazioni professionali di tipo medico, infermieristico, riabilitativo e di riorientamento in ambiente protesico, e tutelare, accertamenti diagnostici, assistenza farmaceutica, fornitura dei preparati per nutrizione artificiale e dei dispositivi medici, educazione terapeutica al paziente e al *caregiver*, con garanzia di continuità assistenziale, come recentemente rilevato anche dalla Corte Costituzionale [14].

Il quadro normativo attualmente in vigore, tuttavia, non risulta sufficiente a fare fronte all’esigenza di supportare e tutelare il *caregiver*, considerando l’insostituibile apporto dell’assistenza familiare, la difficoltà, l’onere economico e soprattutto il carico emotivo e

psicologico [15] che grava su chi assiste i pazienti con patologie gravi e massimamente di natura oncologica [16].

Appare dunque urgente un intervento organico del Legislatore statale che delinei in modo completo e coordinato i principi fondamentali della disciplina giuridica del *caregiver* e dei suoi rapporti con il sistema socio-sanitario pubblico, auspicabilmente nel senso del più ampio riconoscimento e di un’efficace promozione di tale ruolo che – si ribadisce – è oggettivamente essenziale per la tenuta del sistema sociale e sanitario italiano ed europeo, sia nella prospettiva del malato sia in quella del *caregiver* medesimo, che – se adeguatamente tutelato e supportato – è una risorsa preziosa e oggettivamente indispensabile, mentre diversamente può subire esso stesso molteplici criticità, problemi e lesioni della propria dignità personale, ad esempio a livello psicologico, di accesso al lavoro e allo studio, di sussistenza economica. Visti i numeri in gioco è questione non solo etica e di giustizia, ma di tenuta della società.

## BIBLIOGRAFIA

1. White Paper on Cancer Carers – Finding the right societal response to give people with cancer and their carers a proper quality life, in [https://ec.europa.eu/eip/ageing/sites/eipaha/files/results\\_attachments/ecpc\\_-\\_eurocarers\\_-\\_white\\_paper\\_on\\_cancer\\_carers\\_-\\_final\\_online\\_version.pdf](https://ec.europa.eu/eip/ageing/sites/eipaha/files/results_attachments/ecpc_-_eurocarers_-_white_paper_on_cancer_carers_-_final_online_version.pdf)
2. Carta Europea del familiare che si prende cura di un familiare non autosufficiente, proposta dalla Confédération des organisations familiales de l’Union européenne, 2007, in [https://www.cofaasclia.it/assets/carta\\_europea\\_it.pdf](https://www.cofaasclia.it/assets/carta_europea_it.pdf)
3. Legge Regionale 28 marzo 2014, n. 2, Norme per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare (persona che presta volontariamente cura ed assistenza, in Bollettino Ufficiale Regione Emilia-Romagna, n. 5 del 28 marzo 2014, in <https://bur.regione.emilia-romagna.it>

## **FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”**

---

### PARTE II - Ciò che il caregiver deve conoscere

- 4.** Camera dei Deputati, XVII Legislatura, A.C. n. 3527, “Disposizioni per il riconoscimento e il sostegno dell’attività di cura e assistenza familiare” 12 gennaio 2016, in <https://www.camera.it>
- 5.** Eurocarers, 2015, Leading advocates in health and social care policy call on Commissioners to do more on community care, in <https://eurocarers.org/community-care>
- 6.** White Paper on Cancer Carers, cit. Pag. 8.
- 7.** White Paper on Cancer Carers, cit. Pag. 11.
- 8.** J.Sempik – S. Becker, Carers Trust: young adult carers at school: experiences and perceptions of caring and education, 2013, in [https://carers.org/sites/files/caretrustyoung\\_adult\\_carers\\_at\\_school-8\\_11\\_13-1\\_proof\\_4\\_final\\_1.pdf](https://carers.org/sites/files/caretrustyoung_adult_carers_at_school-8_11_13-1_proof_4_final_1.pdf)
- 9.** Legge 27 dicembre 2017, n. 205 (in Suppl. ordinario n. 62 alla G.U.R.I., 29 dicembre 2017, n. 302). - Bilancio di previsione dello Stato per l’anno finanziario 2018 e bilancio pluriennale per il triennio 2018-2020 (Legge di stabilità 2018), in <https://www.gazzettaufficiale.it>
- 10.** F. Galgano, Trattato di diritto civile, Padova, 2015, Vol. I, 609.
- 11.** Tribunale di Taranto, Sez. Lavoro, 15 settembre 2014, in <https://www.dejure.it>
- 12.** Senato, XVIII Legislatura, Fascicolo iter DDL S 555, in <https://www.senato.it>
- 13.** Cass. Pen., Sez. IV, 16 ottobre 2014, n.46351; in senso analogo, Cass. Civ. Sez. 3, 21 marzo 2013, n. 7128, in <https://www.dejure.it>
- 14.** Corte Cost., 24 aprile 2020, n. 72, in <https://www.cortecostituzionale.it>
- 15.** AIMAC - Associazione italiana Malati di Cancro, parenti e amici, I quaderni del Girasole, il tumore negli anziani e il ruolo dei caregiver, in <https://www.aimac.it>
- 16.** AIMAC - Associazione italiana Malati di Cancro, parenti e amici, Chi è il caregiver. Il suo ruolo a fianco del malato oncologico, in <https://www.aimac.it>

## 6. IL CAREGIVER DOPO CHIRURGIA ONCOLOGICA

Tiziana Viora<sup>1</sup>

<sup>1</sup> SC Oncologia ASL città di Torino Ospedale San Giovanni Bosco

Il paziente che ha subito un intervento chirurgico e che rientra al proprio domicilio ha normalmente concluso l'iter peri-operatorio ma non necessariamente l'iter terapeutico.

Sempre più, nei pazienti le cui condizioni cliniche e familiari lo permettono, si tende a favorire una dimissione precoce per ridurre la ospedalizzazione e favorire la ripresa della quotidianità.

Per fare ciò è necessario individuare un caregiver che permetta un'assistenza alla convalescenza.

Dal punto di vista emotivo il rientro a casa dopo un intervento chirurgico presenta due facce della stessa medaglia: da un lato la voglia di ripresa della propria routine lasciando alle spalle la malattia e dall'altro l'ansia di lasciare un ambiente protetto. Questo è tanto più vero qualora sia cambiato lo schema corporeo del paziente (transitoriamente o definitivamente) per la presenza di un tubo di drenaggio, di una ferita cutanea in via di guarigione o della presenza di stomie.

Questi pazienti necessitano di controlli medici a cadenza settimanale o quindicinale, ma per la gestione quotidiana, fino al reintegro di tutte le funzioni, necessitano di un aiuto costante che impatta sull'equilibrio della famiglia stessa.

In questi casi è prevista l'attivazione di figure professionali che assistono il paziente in questo iter ma proprio perché impatta sulla famiglia stessa, instaurare un'alleanza terapeutica con un caregiver può essere di grande aiuto al fine di rendere il più normale possibile la gestione della disabilità conseguente all'intervento chirurgico.

Come per le altre specialità, il profilo del care-

giver primario è una donna nell'80% dei casi, (coniuge o figlia) e, se coniuge, è già abituato a prestare le cure intese come gestione dell'attività familiare.

Per fare ciò è necessario:

- conoscere la famiglia e individuare il caregiver con il quale instaurare un'alleanza terapeutica evitando al contempo che si senta investito da responsabilità eccessive;
- valutare le competenze che non devono mai essere inferiori ai bisogni del paziente;
- dare informazioni al caregiver sui bisogni del paziente;
- responsabilizzare e concordare il selfcare;
- “formare” il caregiver;
- garantire comunicazione e supporto con strumenti di telemedicina (attraverso piattaforme web) ma anche attraverso l'uso del telefono cellulare, più semplice da attuare.

### QUANDO “ATTIVARE” UN CAREGIVER?

Nel caso di necessità di gestione nel paziente oncologico di:

- A. drenaggio post-operatorio;
- B. stomie;
- C. ferite chirurgiche;
- D. alimentazione.

### A. GESTIONE DI UN DRENAGGIO POST-OPERATORIO

La gestione del drenaggio può anche essere effettuata a domicilio, prestando attenzione a tre punti:

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE II - Ciò che il caregiver deve conoscere

#### 1. Mantenimento della sterilità.

A questo scopo è fondamentale eseguire in maniera corretta la medicazione del punto di inserzione del tubicino di drenaggio, utilizzando materiale sterile (guanti e garze oltre a cerotti di copertura). È anche importante l'ispezione della cute attorno al drenaggio per verificare che non si arrossi o laceri favorendo una infezione.

#### 2. Mantenimento della pervietà.

In questo caso le verifiche da fare sono: presenza di eventuali coaguli lungo il tubicino di drenaggio, presenza di eventuale inginocchiamento/torsione/schiacciamento del tubicino.

#### 3. Valutazione del liquido drenato (quantità e qualità). Due sono gli aspetti principali da valutare: quantità e qualità del liquido fuoriuscito nelle 24 ore e riduzione della quantità di liquido che fuoriesce nel tempo. La verifica della qualità del liquido che fuoriesce è fondamentale in quanto la presenza di liquido torbido o francamente purulento, è spesso indice di una infezione.

Pertanto il caregiver riceverà le seguenti informazioni e indicazioni:

- frequenza della medicazione del punto di inserzione del tubicino di drenaggio;
- tecnica per effettuare la medicazione in maniera sterile;
- annotazione della quantità di liquido fuoriuscito nelle 24 ore;
- osservazione della qualità del liquido fuoriuscito;
- possibile odore emanato dal liquido fuoriuscito.

Il caregiver dovrà annotare su un diario e riferire le seguenti notizie:

- frequenza della medicazione;

- adeguatezza dell'esecuzione della medicazione;
- osservazione della cute circostante il drenaggio;
- mantenimento delle pervietà con controllo della presenza di eventuali coaguli;
- assenza di inginocchiamento del tubo di drenaggio;
- assenza di pressione sul tubo di drenaggio;
- valutazione del secreto per quantità e qualità;
- annotazione giornaliera della quantità e qualità;
- controllo della diminuzione della secrezione nel tempo.

### **B. GESTIONE DELLA STOMIA INTESTINALE**

La stomia cambia lo schema corporeo del paziente. Il primo passo è l'accettazione da parte del paziente ma anche da parte di tutta la famiglia.

Lo stomacare è un'attività che, nella condizione definitiva, deve essere effettuata dal paziente stesso ma il caregiver viene coinvolto in prima persona al momento della dimissione. Più il paziente è fragile, più il familiare si sostituisce a lui in questa attività che non è soltanto meccanica ma fondamentalmente di supporto psicologico.

L'attenzione si focalizza su:

#### 1. Modalità di pulizia.

È fondamentale la comprensione dell'assenza di sterilità della zona e della necessità di toeletta delicata senza particolari strumenti.

#### 2. Frequenza delle evacuazioni e consistenza delle feci.

La gestione della stomia è tanto più semplice quanto più formate sono le feci e minori sono le evacuazioni.

#### 3. Ispezione della cute peristomale.

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

PARTE II - Ciò che il caregiver deve conoscere



Utilizzo di device non adatti o non di misura possono influire sull’irritazione cutanea.

Pertanto il caregiver riceverà le informazioni su:

- modalità di toeletta;
- dieta più idonea per mantenere le feci solide;
- supporto di enterostomista per individuare il device più idoneo.

### C. GESTIONE DELLE FERITE CHIRURGICHE

Il paziente sottoposto ad intervento chirurgico con tecnica “open” può manifestare ritardo della cicatrizzazione per infezione di ferita.

Ciò accade più frequentemente per interventi contaminati o sporchi (per esempio, interventi chirurgici addominali effettuati in urgenza, per perforazione del colon in paziente con tumore del colon). Il ricovero sino a guarigione completa della ferita può prolungare la degenza postoperatoria. Per tale motivo spesso i pazienti vengono inviati al domicilio con medicazioni quotidiane e controlli ambulatoriali bisettimanali.

Le tipologie di medicazioni variano dalla semplice disinfezione e medicazione a piatto per ferite ben cicatrizzate a medicazioni avanzate.

- Semplice disinfezione e medicazione a piatto per ferite ben cicatrizzate.  
Ad oggi non esistono evidenze che suggerisca-

no che il tasso di infezioni aumenti usando l’acqua per uso domestico. La pratica di permettere al paziente di lavarsi con una doccia mantenendo le ferite chirurgiche ben cicatrizzate senza la medicazione in sede non sembra aumentare il rischio di infezioni. Pertanto dopo 48 ore dall’intervento, salvo diversa indicazione specifica, la maggior parte dei pa-

zienti può lavarsi sotto la doccia, avendo cura di asciugare bene la ferita dopo tale pratica.

- Medicazioni avanzate.

Le ferite chirurgiche aperte guariscono per “seconda intenzione”, grazie alla formazione di tessuto di granulazione che si formerà partendo dal fondo della ferita verso la superficie. Questo tipo di ferite richiede un tempo più lungo di guarigione, maggiori cure e può portare ad inestetismi. Le medicazioni per le ferite chirurgiche devono essere sterili, facili da applicare, indolori sia nell’applicazione che alla rimozione.

È necessario che riescano a rimuovere l’essudato in eccesso dal fondo della ferita e se presente fibrina devono svolgere azione di detersione.

- Gestione della Vacuum-Assiste Closure (VAC).  
Il Vacuum-Assiste Closure (VAC) è una medicazione che si avvale di un sistema chiuso a pressione negativa in grado di ridurre la congestione del tessuto, migliorare la perfusione del fondo della ferita e stimolare il tessuto di granulazione, abbreviando notevolmente il tempo di guarigione.

Le informazioni da fornire al caregiver:

- Sterilità della medicazione.  
Le secrezioni liquide delle ferite in genere

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE II - Ciò che il caregiver deve conoscere

sono minime e si azzerano a 48 ore dall'intervento, quando la medicazione può essere rimossa. La ferita quindi può rimanere non medicata fino alla rimozione dei punti (sebbene alcuni pazienti preferiscano mantenerla medicata per non vedere la ferita o non percepire i punti che sfregano sugli indumenti). La ferita deve essere ispezionata regolarmente e il paziente interrogato su ogni possibile cambiamento occorso (es arrossamento o dolore).

- Tipologia di medicazioni avanzate.
  - Sorbsan: alginato che assorbe l'essudato e può essere usato su ferite piane o cavitare.
  - Aquacel: idrofibra che assorbe l'essudato, promuove lo sbrigliamento autolitico, è indolore alla rimozione.
  - Allevyn: medicazione di spugna idrocellulare che assorbe l'essudato, mantiene la ferita calda e confortevole.
  - Mepitel: medicazione non aderente che applicata sul fondo riduce il trauma e il dolore alla rimozione delle medicazioni.
  - Granuflex: idrocolloide che rimane in sede, è impermeabile ai batteri e provvede ad un ambiente caldo ed umido, promuovendo la granulazione.
  - Intrasite: idrogel che fornisce umidità al fondo e promuove l'autolisi.
  - Medicazione con argento e iodio sono efficaci nel ridurre la proliferazione batterica e risolvendo l'infezione.
- Tipologia di Device e modalità di funzionamento:

Se quest'ultima necessita di attivazione di Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) il caregiver familiare deve comunque essere informato sulla tipologia di DEVICE e sulla modalità di funzionamento: è necessario infatti che il caregiver sia in grado di gestire gli allarmi e la funzione ON/OFF.

#### D. GESTIONE DELL'ALIMENTAZIONE

L'alimentazione e l'idratazione nel post-operatorio sono spesso visti dal paziente e dal caregiver come un momento carico di aspettative.

##### **Il caregiver riceverà informazioni:**

- sulla quantità e qualità delle alimentazioni giornaliere (come frazionare i pasti o preparare spuntini come frutta secca, parmigiano, budini);
- sulla potenzialità e i limiti del paziente nel mangiare e bere (come far mangiare lentamente masticando bene).

##### **Il caregiver può avere un ruolo importante presentarsi non come un semplice esecutore e preparatore di pasti, ma:**

- comunicando il piacere nel poter essere d'aiuto cucinando, facendo la spesa o assistendo ai pasti;
- condividendo i modi migliori per gestire le problematiche legate al cibo; questo coinvolgimento farà sentire il paziente attivo nel controllo della situazione;
- aiutando il paziente ad alimentarsi con il TEMPO e la PAZIENZA necessari;
- presentando il cibo in piccole dosi;
- preparando il pasto principale della giornata quando la persona di cui ci si sta prendendo cura si sente più affamata, spesso questo momento può essere il mattino.

##### Altri consigli:

- Se il paziente è sensibile agli odori, può essere indicato mangiare in una stanza diversa da quella dove si cucina
- Se l'alimentazione solida è difficoltosa, si possono preparare frullati, zuppe, creme di

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

---

### PARTE II - Ciò che il caregiver deve conoscere

verdure che possono essere sorvegliati o riscaldati al bisogno (sono facilmente conservabili e a seconda della preparazione si possono congelare per avere una riserva sempre pronta) oppure preparazioni a base di latte (budini, frullati di frutta, gelati) arricchiti con miele, zucchero, panna, crema.

Il caregiver così formato riveste un ruolo fondamentale nella ripresa post-operatoria con riduzione dei tempi di ospedalizzazione e dei costi; riduzione accessi infermieristici; riduzione accessi ospedalieri; aumento dell'autonomia del paziente; umanizzazione delle cure; riduzione dei tempi di guarigione.

## BIBLIOGRAFIA

1. Elaine Cronin. What the patient needs to know before stoma siting: an overview. British Journal of Nursing, (2012) Vol 21, No 22.
2. NS358 Vuolo JC Assessment and management of surgical wounds in clinical practice. Nursing standard. (2006) 20,52, 46-56.

## 7. L'INFERMIERE DI ONCOLOGIA E IL CAREGIVER

Anna Maria De Filippo<sup>1</sup>, Flaviana Muri<sup>1</sup>

<sup>1</sup> SC Oncologia ASL città di Torino Ospedale San Giovanni Bosco e Maria Vittoria

*“La cosa più importante nella comunicazione è ascoltare ciò che non viene detto”*

*Peter Drucker*

Il tumore è una malattia che entra violentemente nella vita di chi ne riceve la diagnosi e della sua famiglia. La diagnosi induce un profondo senso di incertezza e di impotenza, si è pervasi dalla paura di soffrire e di morire; questo toglie l'energia per affrontare la quotidianità.

L'esperienza della malattia oncologica coinvolge tutte le dimensioni dell'esistenza: fisica, psicologica, umana e spirituale. È una prova sconvolgente che riguarda tutti gli aspetti della vita: il rapporto col proprio corpo, il significato che si dà alla sofferenza, alla malattia e alla morte, le relazioni con i familiari, la posizione nella società e nella vita professionale. Si instaurano nell'individuo stati d'animo quali il rifiuto, la rabbia e i sensi di colpa; stati d'animo che spesso riguardano il resto della famiglia. L'incontro con il tumore entra prepotentemente nel nucleo familiare rompendo gli equilibri e creandone dei nuovi che vanno ad influire sulla qualità di vita e sul benessere psicologico di tutti i membri della famiglia. Momenti di negazione e rifiuto di quanto sta accadendo si alternano a momenti di disperazione, in cui prevalgono sentimenti di rassegnazione, separazione e perdita per il proprio congiunto, vissuto come “destinato a morire”. In questo periodo *la famiglia può manifestare stili difensivi diversi*. Nel tentativo di mantenere l'equilibrio proprio e del paziente si cerca di modellare o occultare la verità, si possono attivare meccanismi di ipercoinvolgimento, sentimenti di ansia mar-

cata, modalità iperprotettive nei confronti del proprio congiunto, talvolta con ricerca di cure e terapie miracolose. In altre circostanze possono prevalere atteggiamenti di distanziamento, isolando e allontanando la persona malata delegando tutto quanto concerne la malattia a luoghi e persone all'esterno della famiglia. I familiari che ricoprono funzione di caregiver, ossia coloro che si prendono cura e si occupano più attivamente del malato, rivestono un ruolo cruciale in quanto rispondono ai bisogni del paziente sia sul fronte delle cure di base, che su quello emotivo. I caregiver possono essere familiari, conoscenti, amici o badanti, che si occupano a 360 gradi del paziente, lo accompagnano in tutte le fasi della malattia, dal momento traumatico della “diagnosi” ai percorsi di definizione del processo terapeutico, all'inizio della chemioterapia e successivi effetti collaterali, dall'eventuale evoluzione della malattia fino, a volte, alla terminalità. La disponibilità e il coinvolgimento del caregiver è fondamentale per attuare il lavoro d'equipe. È fonte di supporto emotivo e di risorse per affrontare e risolvere i problemi del paziente. L'infermiere deve creare un rapporto di fiducia ed empatia con il caregiver già dalla prima visita e/o momento della diagnosi: è la risorsa che conosce i problemi della famiglia, importanti per l'infermiere che a sua volta dovrà aiutare il caregiver a utilizzare al meglio le risorse disponibili, al fine di aumentare l'autonomia del paziente e l'efficacia del processo di cura; deve stabilire rapporti positivi da cui dipende la maggior adesione alle terapie. Il caregiver viene aiutato dall'infermiere con interventi semplici e chiari di informazione, di supporto,

**FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”**

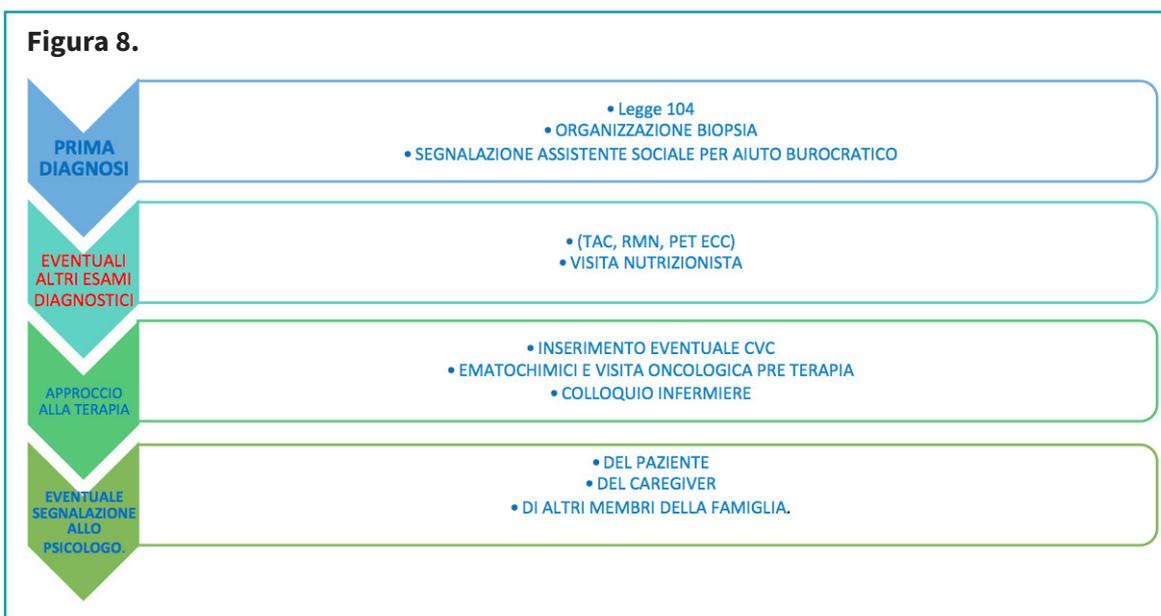
PARTE II - Ciò che il caregiver deve conoscere

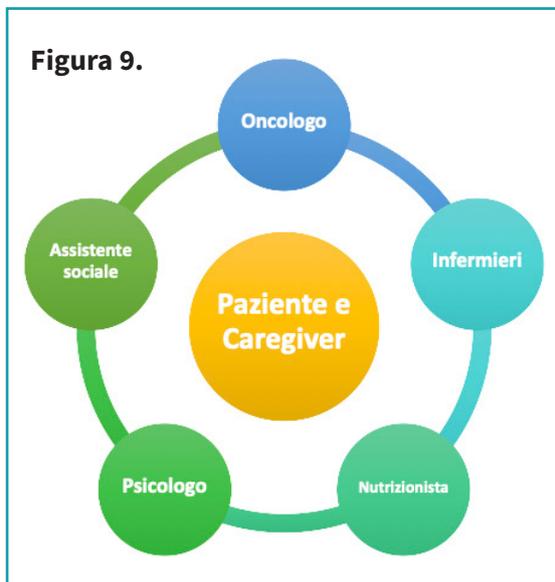
educativi e di aiuto per prendere le decisioni necessarie a rispondere ai bisogni del paziente. Nei primi approcci è quindi importante, durante il colloquio conoscitivo, individuare la figura del caregiver. È a questa che si dovrà fare riferimento, perché spesso il paziente in quel momento, nella non accettazione del suo stato di malattia, tende a delegare ad altri le formalità burocratiche. Nella prima fase quello che conta è creare il percorso diagnostico-terapeutico che il paziente dovrà seguire, cercando di semplificare l’iter che alcune volte può sembrare ostico soprattutto a chi, fino a quel momento, ha goduto di ottima salute e non ha mai dovuto affrontare questo tipo di burocrazia. Facilitando l’iter il paziente e il caregiver cominciano a sentirsi in qualche modo non abbandonati ma accolti e protetti, il sentirsi in qualche modo guidati fornisce un senso di sicurezza. (Figura 8)

Durante l’iter sopracitato è importante accertarsi della corretta comprensione di tutte le indicazioni fornite, cercando di non sovraccaricare con indicazioni sia il paziente che il caregiver. In questa fase la cosa che più li preoccupa è di fare in fretta, hanno paura di perdere eccessivamente tempo nell’espletare tutti gli

esami, il timore principale è di non iniziare in tempo la terapia, di perdere tempo prezioso. Non bisogna dimenticare inoltre che una delle fasi psicologiche che si manifestano subito dopo la notizia della diagnosi è la rabbia, sentimento utile e necessario perché testimonia la presa di contatto con la realtà della malattia. Ma questa può sfociare in accuse nei confronti del medico e degli infermieri ritenuti responsabili dell’insorgenza della malattia, del suo decorso non favorevole o della sua mancata risoluzione. Si ritiene importante quindi, al fine di evitare che questi sentimenti si trasformino in sfiducia nei confronti del personale, descrivere anticipatamente il percorso che segue la diagnosi, tranquillizzando sulle normali tempistiche che l’iter terapeutico richiede. Con le dovute accortezze quindi sia il paziente che il caregiver avranno la sensazione di essere guidati ciò li tranquillizzerà sul fatto che ci si sta prendendo cura dei propri bisogni. In poche parole, potranno sentirsi al centro rispetto del progetto terapeutico e non in posizione marginale. (Figura 9)

Stabilire una relazione terapeutica richiede una riflessione da parte dell’infermiere.





Questo concetto implica la capacità di: auto-coscienza, empatia, consapevolezza dei confini e limiti del proprio ruolo professionale. La comunicazione tra assistito, paziente e caregiver è un aspetto fondamentale nella cura del cancro. Gli aspetti di comunicazione più apprezzate dai pazienti sono quelli che aiutano loro e le loro famiglie a sentirsi guidate, costruendo un rapporto di fiducia. Un rapporto ottimale instaurato con il paziente e il caregiver deve essere basato sull'ascolto. L'utilizzo di linguaggio breve e semplice, basato sul livello d'istruzione dell'altro permette di capire e comprenderne i problemi. Rilevare le risposte non verbali come ad esempio l'espressione del viso, il cambiamento di postura. Il riconoscimento e il rispetto delle emozioni è un passo molto importante nel mostrare empatia. L'Infermiere ha un ruolo particolarmente importante nel percorso di cura del paziente, in quanto rimane a stretto contatto con lui nei diversi momenti dell'iter diagnostico-terapeutico. Per questo motivo nell'assistenza, viene posto l'infermiere al centro del percorso di umanizzazione, affidando a lui molti degli interventi previsti.

### “L'ASCOLTO DEL MALATO”, GUERINI STUDIO 2003

*“Non si tratta di stabilire se preferiscono il trattamento X o il trattamento Y. Si tratta di capire cosa è più importante per loro in queste circostanze in modo da poter fornire informazioni e consigli sull'approccio migliore per ottenere quello che vogliono. E per questo bisogna non solo parlare, ma anche ascoltare. Se parli per più della metà del tempo, vuol dire che stai parlando troppo”.* Con cura (Einaudi 2008). Atul Gawande

Nella relazione infermiere-paziente/caregivers i fattori su cui puntare sono l'**ascolto** e il **tempo**. La mancanza di tempo spesso può derivare da scarsità di personale, continue interruzioni e assenza di luoghi idonei dove instaurare un dialogo. Spesso il tempo che si dedica all'ascolto viene considerato, erroneamente, come tempo tolto all'assistenza pratica e tecnica, quindi non come *tempo professionale*. Nella cultura dell'infermiere, ma anche dalle figure dirigenziali che regolano e quantificano i tempi dell'assistenza, il tempo dedicato all'ascolto dei pazienti e i loro parenti deve essere considerato **tempo lavoro** che qualifica il professionista, così come recitato dal Codice Deontologico dell'Infermiere del 2019:

- **Art. 17 – Rapporto con la persona assistita nel percorso di cura:** Nel percorso di cura l'Infermiere valorizza e accoglie il contributo della persona, il suo punto di vista e le sue emozioni e facilita l'espressione della sofferenza. L'Infermiere informa, coinvolge, educa e supporta l'interessato e con il suo libero consenso, le persone di riferimento, per favorire l'adesione al percorso di cura e per valutare e attivare le risorse disponibili.
- **Art. 21 – Strategie e modalità comunicative:** L'Infermiere sostiene la relazione con la persona assistita che si trova in condizioni che ne

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE II - Ciò che il caregiver deve conoscere

limitano l'espressione, attraverso strategie e modalità comunicative efficaci.

Saper ascoltare diventa quindi fondamentale per aprire una strada verso la **relazione d'aiuto**.

**La relazione d'aiuto basata sulla fiducia si fonda sulla:**

- ▶ **considerazione positiva incondizionata dell'altro** che consiste nell'accettazione dell'altro in quanto persona, senza aspettative o giudizi, in un clima di rispetto profondo per la sua storia.
- ▶ **comprensione empatica** l'infermiere deve essere in grado di sentire i sentimenti del paziente e del caregiver come se fossero suoi, si tratta quindi di immedesimarsi con gli stati d'animo e con i pensieri dell'altro mettendo da parte le preoccupazioni e i pensieri personali.
- ▶ **sull'autenticità dell'operatore** che nella relazione non deve fingere di essere ciò che non è o di accettare l'altro quando nella realtà ciò non è vero fino in fondo. Questo non significa dire sempre ciò che si pensa ma significa cercare di mostrare coerenza tra le parole e ciò che si sente davvero attraverso il tono della voce, la postura, la mimica facciale ovvero tutte le manifestazioni del non verbale.

Il caregiver è quel familiare o amico che si assume il compito di impegnarsi nella relazione di aiuto nei confronti della persona malata. Si tratta di un compito oneroso: non è facile vivere bene questo importante ruolo di cura, soprattutto quando si ha una famiglia, un lavoro o quando si è, a propria volta, persone anziane. Non è facile accettare i cambiamenti di ruolo e le emozioni che si accompagnano a questo impegno a tempo pieno. Nella **relazione d'aiuto** il caregiver deve essere considerato come parte integrante del percorso terapeutico in quanto può avere una grande influenza sul

benessere del paziente. Ma accettare di essere un caregiver o trovarsi ad esserlo, significa stravolgere la vita su più fronti: lavoro, famiglia e vita sociale. Si rischia di andare in “tilt” poiché oltre a forti emozioni subentra anche la frustrazione tipica di chi teme “di non fare abbastanza” o di non fare le cose nel modo più giusto.

Quando inizia la fase del trattamento della patologia oncologica oltre al cambiamento di molte attività del quotidiano il caregiver si ritrova ad affrontare il difficile compito di sostenere il paziente nella gestione dei sintomi, causati dai trattamenti. In questa fase, il familiare di riferimento comincia a vivere solitamente in uno stato prolungato di **tensione** e **preoccupazione** rispetto all'esito delle cure e questo si ripercuote inevitabilmente sulla gestione del suo lavoro, dei rapporti d'amicizia, del suo tempo libero spesso trascurando sé stessi. Tale stato può essere influenzato dalla situazione emotiva del paziente o influenzarla a sua volta. È proprio in questa fase che l'equipe infermieristica getta le basi per instaurare un dialogo per far sì che la relazione d'aiuto possa applicarsi.

Un reparto di oncologia, nell'immaginario comune, è visto come un luogo di estrema sofferenza, un posto triste dove la gente vomita, è pallida, perde i capelli e gli effetti collaterali sono talmente devastanti da far paura più della malattia stessa. Grande ruolo lo hanno giocato i film, il web e a volte le notizie giornalistiche riportate in maniera grossolana e/o incompleta. Ma in realtà non è così. La chemioterapia si è evoluta e quindi non deve più fare paura. Oggi le terapie utilizzate per combattere il cancro sono molto più efficaci e in grado di controllare molto meglio gli effetti tossici delle cure. Inoltre, l'introduzione delle terapie target e dei nuovi farmaci immuno-oncologici ha cambiato in maniera importante le prospettive di cura e di sopravvivenza. In passato non esistevano

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE II - Ciò che il caregiver deve conoscere

neanche gli antiemetici, oggi invece ve ne sono a disposizione diversi tipi per cui i pazienti che prima vomitavano per giorni interi ora non hanno più questi effetti. Ora si può contare su svariati farmaci che permettono di ridurre la tossicità della chemioterapia.

Per far sì che il paziente e la sua famiglia si sentano al sicuro, è bene iniziare già dai primi incontri con l'equipe oncologica un percorso di fiducia reciproca che possa mettere tutti a proprio agio. Molto conta che il reparto a livello strutturale sia confortevole, pulito, luminoso con una sala d'attesa abbastanza grande da accogliere pazienti e parenti, dove ognuno possa trovare un posto a sedere, magari con dei bei quadri colorati alle pareti che possano permettere alle persone di distrarsi e pensare a posti, luoghi e ricordi meravigliosi.

Laddove strutturalmente questo non sia possibile quello che conta più di tutto, e che può fare la differenza, è il personale che vi lavora. Chi arriva deve poter percepire la professionalità, la dedizione, l'interesse che si ha nel prendersi cura dell'altro, sia esso paziente o parente.

Immaginate di arrivare per la prima volta in un ambulatorio o day hospital insieme al familiare a cui è stato diagnosticato un tumore. Oggi deve iniziare la terapia, lui è spaventato e voi lo siete ancora di più. Arrivati in sala d'attesa aspettate il vostro turno di essere chiamati, vi guardate intorno e vedete facce di persone come voi impaurite e in ansia. Decidete di chiedere se è lì che dovete aspettare, vedete tante figure in divisa che si muovono velocemente, indaffarate. Ne fermate una, state per porre la domanda e questa vi risponde di aspettare che sarebbe poi tornato. Non avendo ricevuto alcuna risposta cominciate ad accumulare ansia, e le domande si affollano nella testa. Dopo un bel pò sentite chiamare il nome del vostro familiare ed insieme vi avviate verso la voce che ha fatto il suo nome. A questo punto il livello d'ansia sarà salito alle stelle! Entrate nella stanza dove ci sono delle

poltrone, delle strane macchinette attaccate ad un'asta con sopra appesi tanti sacchetti pieni di liquidi. “Oddio!” – penserete – si comincia! Mentre vi avvicinate verso una poltrona vuota, la voce dell'infermiere vi invita ad attendere fuori. Riluttanti obbedite, ma le domande sono rimaste disattese. E l'ansia comincia piano piano a diventare rabbia! Com'è possibile che nessuno mi spieghi quello che succede? Come posso avere le risposte che mi servono? Come farò a casa?

Terribile vero?

La buona Oncologia, l'unica Oncologia di cui vorremmo poter parlare è quella che si basa, non solo su un ottimo approccio terapeutico ma anche sulla cura della persona a 360 gradi attraverso un processo di caring che non richieda la sola esecuzione di manovre tecniche, ma una presa in carico in toto della persona.

Prendersi cura di una persona in una relazione d'aiuto richiede **comunicazione**.

*“Dopo quello di sopravvivere, il bisogno umano più fondamentale è forse quello di comunicare con gli altri. La comunicazione dà alla persona un senso di sicurezza rinforzando la sua percezione di non essere sola e di avere qualcuno che l'ascolta. Una comunicazione inadeguata può provocare frustrazione, collera, ostilità, depressione, paura, confusione mentale e senso di isolamento”. [1].*

La coerenza, l'empatia, la capacità di ascoltare, dare una impressione positiva, creare un ambiente sicuro e confortevole, il lavoro di équipe sono i pilastri fondamentali su cui si basa lo sviluppo di una relazione terapeutica. È proprio verso questa direzione che una équipe di oncologia dovrebbe muoversi.

Ogni équipe oncologica deve introdurre strategie di coinvolgimento del paziente e del caregiver nella strategia terapeutica. Risulta chiaro

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE II - Ciò che il caregiver deve conoscere

che le strategie devono essere comuni per tutti gli operatori, perché si instauri un rapporto di fiducia tra paziente-caregiver e operatori, occorre che le notizie, le informazioni, gli atteggiamenti siano comuni a tutti. Il modo di agire deve essere il medesimo per tutti, volto ad ottenere risultati conformi.

Sicuramente ogni persona, paziente, caregiver ma anche gli operatori sono individui a sé stanti, con emozioni, esperienze e vissuto diverso per cui non si può uniformare completamente la strategia di comunicazione. Ma quando le basi sono le stesse, con gli aggiustamenti da caso a caso si possono ottenere ottime *performance*.

*Una buona comunicazione con il paziente può far costruire una relazione di fiducia. La comunicazione deve però essere chiara e bidirezionale; ci deve essere la creazione di uno spazio sicuro, i membri della famiglia devono avere un ruolo centrale all'interno del processo di cura, ci deve essere un supporto morale per il paziente e per la famiglia. Gli infermieri devono inoltre fornire tutte le informazioni, le conoscenze e le esperienze utili al trattamento affinché il paziente e la famiglia possano comprendere e far parte del processo di cura. (Maskor et al., 2013)*

Comunicare con il paziente e il caregiver non significa snocciolare delle nozioni, ma farlo in maniera attiva ed empatica. Questo significa coinvolgerli attivamente nel discorso, in modo che possano fare domande senza sentirsi sciocchi e inopportuni. Un buon operatore di cura deve avere delle buone abilità interpersonali, che includono essere un buon ascoltatore, essere fiduciosi, avere un comportamento compassionevole utilizzando un approccio attento. Il caregiver che accompagna il proprio caro deve poter percepire *accoglienza* anche nei suoi confronti. Molto spesso loro si sentono elementi di disturbo nei confronti degli operatori, come se in qualche modo la loro presenza fisica fosse d'in-

tralcio al lavoro del personale. È fondamentale renderli partecipi delle “*chiacchierate*”, in quanto essi stessi possono fornire indizi fondamentali per la cura del loro caro. Bisogna attuare, anche nei confronti del caregiver, un ascolto attivo.

Loro si sentono *in dovere* di essere forti e di sperare, supportare e aiutare. Si sentono spaesati rispetto ai loro compiti di cura e alla relazione stessa con il familiare.

Il caregiver è coinvolto a livello emotivo e sperimenta le stesse emozioni del paziente: la rabbia, la negazione, la paura del futuro, l'angoscia, l'ansia, l'impotenza e la paura di perdere il proprio caro. Deve cercare, quindi, di raggiungere un equilibrio psichico che sia di sostegno al paziente.

È molto importante che gli operatori imparino a riconoscere i disagi psichici dei caregiver, derivanti dalla dedizione verso il proprio caro ammalato, le loro emozioni negative, l'impatto nella vita lavorativa, la tendenza a negarsi del tempo libero per occuparsi di sé stesso, il tempo negato o ridotto ad altri componenti della famiglia es. figli e/o minori, la perdita di sonno, sentimenti e disagi che impoveriscono il rapporto con il paziente. È necessario mettere in atto una comunicazione verbale che possa indurre il caregiver a far esprimere i propri sentimenti, le preoccupazioni, le ansie derivanti dall' occuparsi del proprio caro. Allo stesso tempo deve saper interpretare la *comunicazione non verbale*, carpire l'espressività del viso e dello sguardo, atteggiamenti e posizioni del corpo, assenze, distacco emotivo, silenzi e altri elementi che inducano a sospettare una fragilità su cui è necessario un intervento d'equipe.

### I GRUPPI DI “AIUTO”

La malattia induce un cambiamento della comunicazione tra i caregiver e i loro familiari ammalati che per paura di sentirsi di peso

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE II - Ciò che il caregiver deve conoscere

non parlano della patologia, delle sofferenze interiori psico/fisiche, mettendo involontariamente in difficoltà i caregiver nel loro compito. Attraversano entrambi uno stato di sofferenza e turbamento in cui è difficile esprimere, accogliere, aiutare l'altro come si vorrebbe e instaura una forma di “silenzio” che fa male a entrambi.

Gli stessi caregiver hanno la necessità che qualcuno li ascolti, raccolga i loro dubbi sulle difficoltà di dialogo. Sentono il bisogno di essere capiti dai loro familiari, di poter esprimere il senso di colpa nel non riuscire a risolvere nel modo più adeguato i problemi quotidiani che si presentano, di non riuscire a dare risposte eloquenti e convincenti alle domande fatte dai familiari. Vorrebbero esprimere la difficoltà che trovano nell'affrontare la sofferenza della malattia, la gestione degli effetti collaterali o il cambio dell'umore dei familiari. Hanno bisogno di esprimere il senso di frustrazione che deriva dal dimenticarsi della propria vita, di sé stessi perché *costretti* a dedicare tutto il loro tempo ad assistere i propri cari.

I caregiver avrebbero la necessità di trovare uno spazio protetto in cui potersi “*lasciare andare*”, in cui potersi esprimere sentendosi accolti e non giudicati, capiti, consigliati, aiutati e spronati a trovare una strategia adatta ad affrontare il quotidiano, alternative di dialogo che possa aiutarli nella relazione con il paziente e la sua malattia.

Essendo i caregiver a rischio elevato di *BOURNOUT* un aiuto importante in oncologia può essere dato dai gruppi di sostegno e aiuto aperti ai pazienti e i loro familiari, di cui se ne trova menzione in letteratura:

1) *STATE OF MIND*, il giornale delle scienze psicologiche, pubblica il 13/12/2016 l'articolo scientifico. “*La malattia oncologica e l'impatto sulla famiglia: interventi possibili*” a cura della Psicologa Dr.ssa Laura Pizzacani (*open*

*school studi cognitivi di Milano*). Facendo riferimento a diversa bibliografia, evidenzia gli effetti della malattia oncologica sul caregiver, le alterazioni psico/fisiche derivanti dagli sforzi continui di occuparsi totalmente dell'ammalato e la necessità di offrire un supporto d'equipe a tutti coloro che si occupano del paziente. Considerando la conoscenza culturale delle famiglie, la capacità individuale di relazione, la fase di malattia (fase di diagnosi, fase di gestione terapeutica della malattia, fase di follow up, ect.) e l'identificazione delle priorità d'intervento in base alle necessità richieste dai caregiver, si costruiscono interventi mirati, quali:

- terapie di gruppo per i pazienti;
- terapie di gruppo e autoaiuto per i caregiver;
- terapie di gruppo familiare.

2) La *EUROPEAN SOCIETY FOR MEDICAL ONCOLOGY (ESMO)* con sede a Lugano, in collaborazione con la *EUROPEAN CANCER PATIENT COALITION (ECPC)* E la *INTERNETIONAL PSYCO-ONCOLOGY SOCIETY (IPOS)* ha realizzato delle “Guide ESMO” per pazienti affetti da malattia oncologica (con cancro avanzato) e i follow up (sopravvissuti), allo scopo di aiutare i pazienti, i loro familiari e i caregiver a comprendere le diverse forme di cancro e a ricevere informazioni rispetto agli aiuti necessari per affrontare la nuova realtà di malattia e la sua evoluzione. In essa è ribadito il concetto che oltre all'oncologo e consulenti medici, valido supporto del team oncologico è l'infermiere, professionista che può avvicinarsi meglio come fonte di sostegno, risorsa d'informazioni e capacità educative, a cui rivolgersi per sapersi orientare nella risoluzione dei problemi ed esigenze che si presentano durante il percorso di cura. Professionista che insieme ai componenti del team oncologico può essere presente nei

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE II - Ciò che il caregiver deve conoscere

gruppi di sostegno e supporto a cui pazienti e caregiver possono aderire. Ne deriverebbe un vantaggio per aumentare le proprie capacità di affrontare gli eventi fonte di stress, avere maggior informazioni rispetto a temi specifici (es. effetti collaterali, alimentazione, gestione sintomi.). I gruppi possono essere diversi e bisogna aderire a quelli che più si adattano alle proprie necessità:

- gruppi guidati da pazienti, di auto aiuto;
- gruppi guidati da singoli professionisti (es psicologo, psicoterapeuta, nutrizionista.);
- gruppi di sostegno informativo per educazione specifica (es, sessualità, trucco estetico, effetti collaterali);
- gruppi con specifici conduttori e interlocutori aperti a pazienti, caregiver, familiari, amici;
- gruppi per singole patologie (es tumore della mammella, tumori rari, tumore pancreas).

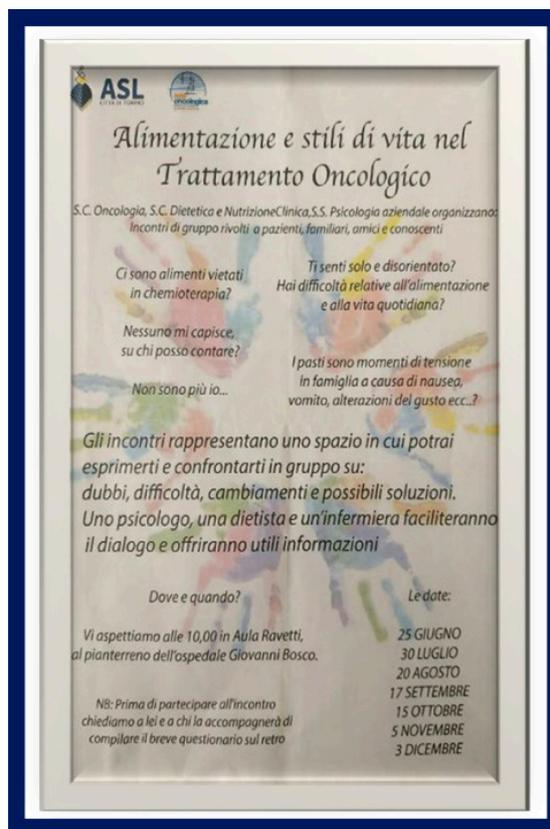
3) AUTO AIUTO- INSIEME SI PUO' “GR.AA.FA. PO” (gruppi di auto aiuto per familiari di pazienti oncologici) con la collaborazione del Coordinamento toscano, che ha creato uno spazio per i familiari dei pazienti oncologici dal 2018.

4) LIGUE NATIONAL CONTRE LE CANCER-PARI- GI Gruppi di sostegno per famiglie per aiutare i familiari dei malati di cancro, condotto da psicologo e oncologo, già attivi nel 2018.

## COME POSSO VIVERE, PARLIAMO DI TUMORI, ALIMENTAZIONE E CURA

Dal 2010 presso la struttura complessa di Oncologia Medica dell'ospedale San Giovanni Bosco di Torino, in seguito all'aumento delle richieste di valutazione nutrizionale, colloqui psicologici e osservazione da parte degli infermieri sull'interesse e necessità dei caregivers

di avere uno spazio di dialogo e confronto rispetto a temi quali i sintomi, i cambiamenti nella vita quotidiana, gli effetti collaterali da chemioterapia, la gestione dei CVC, le ricadute emotive e relazionali, sono nati gli “INCONTRI DI GRUPPO SU ALIMENTAZIONE E STILI DI VITA NEL TRATTAMENTO ONCOLOGICO”.



Il gruppo si riunisce una volta al mese, è diffusa la conoscenza attraverso volantini dati ai caregiver e pazienti dalle infermiere che al cas e nelle stanze di somministrazione ne illustrano la modalità e il beneficio dell'adesione allo stesso. È condotto da un medico psicologo, da una dietista e infermiera dell'oncologia. Dal 2010 al 2016 in questi incontri hanno partecipato 171 pazienti e 170 caregiver. In questi gruppi l'accesso è libero e ognuno può “mettere a nudo” il proprio vissuto, le emozioni ed esperienze, trovandosi accolti da altre persone aggregate dall'identico vissuto di vita “la malattia on-

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE II - Ciò che il caregiver deve conoscere

cologica”. Il personale interviene modulando interventi d’aiuto e risposte ai problemi tra i partecipanti: informano, educano, sono fonte di *problem solving*, supportano le reazioni emotive espresse o non espresse (es. la rabbia, la delusione, i pianti liberatori dei partecipanti, l’ansia.), indicano stili di vita giusti.

Gli obiettivi del gruppo sono quelli di farli sentire accolti e coccolati (per esempio attraverso strette di mano, appoggiando la mano sulla spalla, stringendo la persona nel pianto, avvicinandosi ad asciugare le lacrime); di far esprimere le difficoltà (di qualsiasi natura esse siano), ricordando che è giusto liberarsi degli stati d’animo che creano stress e di non sentirsi giudicati, perché’ le fragilità di ognuno devono essere viste come liberatorie di un malessere interiore; di aiutare e supportare ad affrontare nel migliore dei modi il problema espresso, risolvendo la propria autostima per essere positivi e propositivi in ambito familiare contribuendo così a migliorare la qualità di vita e il benessere familiare.

L’esperienza che ne è scaturita fino a questo momento è estremamente positiva. L’incontro si svolge in un luogo al di fuori dell’ambiente oncologico, in ambiente neutro. I partecipanti si dispongono in cerchio perché, come è noto, il cerchio facilita:

- ✓ la **connessione** (perché ognuno può guardare facilmente l’altro negli occhi);
- ✓ la **condivisione nel dialogo** (non ci sono gerarchie, c’è uno spazio fisico chiuso che fa sentire i partecipanti al sicuro, come se ciò che viene detto all’interno di quello spazio non possa uscire da lì, dove ognuno è seduto ad un posto facilmente scambiabile con il posto di qualsiasi partecipante dando la sensazione di essere tutti uguali).

Non sempre i partecipanti sono gli stessi, per cui ogni seduta è un’esperienza a sé. Molto spesso si inizia a parlare di dubbi o problemi di natura pratica che riguardano l’alimentazione, tema questo molto sentito, o gli effetti collaterali e strategie personali su come affrontarli. Ne scaturisce uno scambio costruttivo di idee, ricette, esperienze personali. Dialoghi che molto spesso servono a “rompere il ghiaccio” che il più delle volte portano a tirare fuori esperienze molto personali, intime. Emergono tutte le paure, le angosce, i traumi, la rabbia verso familiari, amici colleghi di lavoro. In poche parole, buttano fuori tutto ciò che si tengono stretti dentro sé stessi e che crea loro stress. Nascono dialoghi inaspettati, commoventi, frasi e parole che difficilmente loro riescono ad esprimere al di fuori dell’ambito in cui si trovano in quel momento. Questo gruppo è un’esperienza appagante per loro ma anche per gli operatori, unica nel suo insieme. “I *feedback* positivi ricevuti dopo questi incontri ci emoziona, ci rende consapevoli del fatto che il lavoro, le strategie comunicative che ogni giorno sono messe in atto possono fornire a questa gente un supporto considerevole. Loro sanno che tu sei lì per loro, per aiutarli in questo loro cammino e questo, in qualche modo, contribuisce in modo positivo ad aiutarli a trovare la forza di andare avanti”.



*Quando parli, stai solo ripetendo quello che già sai.  
Ma se ascolti, potrai imparare qualcosa di nuovo.*

*Dalai lama*

## **FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”**

---

PARTE II - Ciò che il caregiver deve conoscere

### **BIBLIOGRAFIA**

1. Carpenito-Moyet Lynda Juall, Diagnosi Infermieristiche, applicazione alla pratica clinica, editrice ambrosiana, Terza edizione, 2006.
2. <https://www.massimobarrale.it/blog/item/114-la-famiglia-del-paziente-oncologico-aspetti-psichici-e-relazionali.html>
3. Stress Variances Among Informal Hospice Caregivers- Show all authors Elaine Wittenberg-Lyles, George Demiris, Debra Parker Oliver.
4. <https://www.nursetimes.org/tesi-relazioni-funzionali-tra-infermiere-e-paziente-il-ruolo-dellempatia-nelle-dinamiche-terapeutiche/66950>
5. [https://fscprova.files.wordpress.com/2016/04/mariavilla\\_tesi.pdf](https://fscprova.files.wordpress.com/2016/04/mariavilla_tesi.pdf)

## 8. IL MEDICO DI MEDICINA GENERALE E IL SUO RAPPORTO CON IL CAREGIVER

**Enrico Gagnor<sup>1</sup>**

<sup>1</sup> Medico di medicina generale Torino

Rosalynn Carter, ex first lady degli Stati Uniti d’America, diceva che esistono quattro tipi di persone al mondo:

- quelli che sono stati caregiver;
- quelli che sono attualmente caregiver;
- quelli che saranno nel futuro caregiver;
- quelli che prima o poi avranno bisogno di un caregiver.

Fortunatamente le cose non stanno proprio così, ma la frase rende l’idea di quel fenomeno che negli anni è andato sempre di più aumentando e modificandosi: il caregiving. In Italia in media il 17,4% della popolazione (oltre 8,5 milioni di persone) è caregiver in senso lato e di questi quasi 7,3 milioni lo fa soprattutto verso i propri familiari; per la maggior parte sono persone che si occupano di familiari con quadro di demenza.

Quando negli anni 70, ancora studente, ho iniziato a frequentare l’ospedale in reparto

di chirurgia, l’idea odierna del caregiver non esisteva. Il paziente, anche quello oncologico, veniva di solito dimesso con poche indicazioni e affidato a familiari quasi sempre sprovveduti, che dovevano farsi carico di aiutare il congiunto e accompagnarlo, spesso senza aiuti e assistenza di nessun genere, verso l’exitus; non esistevano ancora strumenti quali l’ADI, l’ADP, le cure palliative, la famiglia si affidava al medico di medicina generale che spesso non era adeguatamente preparato per affrontare insieme ai parenti il decorso della malattia. Negli anni, con l’aumento della vita media e il conseguente aumento delle malattie croniche e oncologiche, è andata sempre più affermandosi la figura del caregiver, colui o colei che si prende cura a del paziente per tante ore al giorno se non per 24 ore su 24.

Considerati spesso “il popolo degli invisibili”, i caregiver fanno un lavoro immenso, silenzioso e nascosto per accudire persone con malattie



## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE II - Ciò che il caregiver deve conoscere

croniche e degenerative o persone in fase terminale; alcune volte si è caregiver per scelta, spesso si diventa caregiver per necessità...

Possono essere distinti i caregiver in: professionali (infermiere, badante, assistente domiciliare) e familiari (soprattutto mogli, mamme, figli). Tendenzialmente i caregiver professionali, in particolare badanti, si occupano di pazienti con cronicità (Parkinson, Alzheimer), mentre i caregiver familiari sono quelli che si occupano maggiormente dei pazienti oncologici. Quasi sempre la patologia oncologica stravolge vita, affetti e abitudini all'improvviso e il caregiver “nasce” in famiglia, perché il nucleo familiare è il principale erogatore di assistenza a lungo termine.

C'è naturalmente una notevole differenza tra il caregiver “professionale” e il caregiver familiare. Il/la badante lo fanno per lavoro, spesso non hanno una formazione professionale in senso stretto di tipo sanitario, ma hanno soprattutto esperienza per aver lavorato precedentemente con altri pazienti con le medesime patologie e non sono legati quasi mai affettivamente alla persona che accudiscono. I caregiver familiari si trovano invece quasi sempre per necessità a doversi occupare di un loro caro a causa di malattie oncologiche o degenerative, sono legati affettivamente alla persona che curano e difficilmente hanno esperienze precedenti. Talvolta con il caregiver non familiare può esserci anche il problema della comunicazione, per lingue diverse. Mi è personalmente capitato di trovare un'infermiera professionale cinese ad assistere a domicilio un paziente oncologico; bravissima e ben preparata, era però molto difficile interagire con lei, in particolare telefonicamente e ha quindi dovuto lasciare quell'assistenza con dispiacere dei familiari e ora segue con soddisfazione di tutti una signora con demenza senile.

In ogni caso il caregiver non può e non deve essere lasciato solo ad affrontare i problemi cui va incontro; deve essere aiutato, consigliato,

formato e sostenuto quotidianamente affinché possa affrontare le varie situazioni nel miglior modo possibile. Il primo punto di riferimento del caregiver è di solito il medico di medicina generale, che conosce il paziente, la famiglia, le problematiche familiari, l'aspetto economico importante per capire se è possibile proporre una qualche terapia che non viene erogata dal Servizio Sanitario Nazionale (quante volte ci sentiamo dire “*No dottore, quella medicina o quell'integratore non me lo scriva perché se non lo passa la mutua non lo posso comprare.*”).

Il medico di medicina generale deve, o dovrebbe, essere in grado di sostenere, aiutare e consigliare il caregiver, valutando non solo i problemi del paziente che viene assistito ma anche l'aspetto globale di questa figura che viene inevitabilmente sottoposta a stress continuo. Infatti, uno degli aspetti forse più trascurati da parte del medico di medicina generale è proprio il quadro psicologico e fisico di chi si impegna per aiutare e curare un'altra persona; non a caso il caregiver, in particolare quello familiare, è stato spesso definito “la seconda vittima della malattia”.

Ecco allora che, in analogia con la nota frase “*medico cura te stesso*” è nata l'espressione “*caregiver cura te stesso*”!

D'altronde essere caregiver è difficile, qualunque sia il tipo di paziente di cui ci si prende cura, e il medico deve avere ben presente queste difficoltà; è difficile seguire un paziente con Alzheimer o Parkinson che ti coinvolge spesso per l'intera giornata, così come è difficile seguire il paziente oncologico che necessita di cure e assistenza continue.

Il caregiver è sottoposto a tensione emotiva (distress), carico oggettivo (burden), preoccupazione (strain) per il malato; nel cercare di trovare un nuovo equilibrio tende a dimenticarsi di sé stesso, rinuncia alla sua vita e alle sue necessità, a volte è vittima anche inconsciamente di schemi condizionanti che lo farebbero sentire

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE II - Ciò che il caregiver deve conoscere

egoista nel caso si comportasse diversamente. Ecco quindi l'importanza per il medico di conoscere bene il caregiver: parlare con lui, conoscere le sue problematiche, le sue ansie, le sue difficoltà, il suo spessore umano; il caregiver deve essere autorizzato a raccontare al medico anche le proprie paure, deve essere aiutato a sentirsi adeguato, deve essere consigliato nel sapersi prendere un proprio spazio; e il medico di medicina generale è di solito la persona più adatta per questi compiti se vuole lavorare a stretto contatto con il caregiver, perché se chi cura sta bene sta meglio anche il malato.

### MA QUALI SONO LE PROBLEMATICHE PRINCIPALI CUI PUÒ ANDARE INCONTRO IL CAREGIVER?

Dipende dalla tipologia del caregiver (badante oppure no) o dal tipo di paziente. Il badante che si occupa del paziente con malattia degenerativa (Alzheimer, Parkinson, altre forme di demenza) di solito non è della famiglia, spesso è una persona straniera che è venuta in Italia per fare questo lavoro, è presente 24 ore su 24 e ha magari mezza giornata o una giornata libera alla settimana; soffre spesso di solitudine, di ansia, di noia, talvolta di depressione, frequentemente prende farmaci. Il caregiver familiare subisce un impatto sulla sua vita sociale e privata, ha un vissuto di rinuncia, senso di svuotamento emotivo, stanchezza, sonno insufficiente, spesso minor accordo in famiglia. Può vedere modificarsi le relazioni affettive, le abitudini, il tempo libero; può essere soggetto a un maggior rischio di ammalarsi, di aumentare di peso, di avere una diminuzione dell'attenzione e della memoria a breve termine. Si può ritrovare in un quadro di ipercoinvolgimento oppure in una situazione di distacco emotivo che potrebbe ripercuotersi sulla salute della persona assistita, può instaurarsi un senso di colpa e di inadeguatezza per il peggioramento delle condizioni

cliniche del proprio caro. Nel caso di proposta da parte del medico di istituzionalizzazione del paziente (vedi ricovero in RSA o in Hospice) si ha talvolta un sentimento ambiguo di sollievo e di incompetenza con effetti negativi sulla propria autostima e sensi di colpa.

Tutti questi aspetti devono essere ben presenti al medico di medicina generale se vuole essere d'aiuto al paziente e a chi lo assiste. Conoscere bene chi si occupa della persona ammalata è fondamentale per interagire nel modo più appropriato.

\*\*\*\*\*

Prima di affrontare il capitolo complesso del caregiver oncologico, vengono sottolineate alcune considerazioni su alcuni particolari tipi di caregiver e sul loro rapporto con il medico di medicina generale.

#### Il caregiver del paziente con cronicità

Come già detto il paziente con malattie degenerative è spesso seguito, per periodi anche molto lunghi, da persone non di famiglia; sono nella maggior parte dei casi badanti donne che vengono in Italia per lavorare, hanno quasi sempre esperienze precedenti nell'accudire persone affette da demenza o altre cronicità, sono sole o hanno familiari in paesi lontani. Avendo precedenti esperienze fanno di solito cavarsela abbastanza bene nell'igiene e nella mobilizzazione del paziente, devono invece essere aiutate per quanto riguarda l'alimentazione del paziente stesso, fondamentale anche per evitare piaghe da decubito; ed è proprio per questo tipo di problema che di solito contattano il medico, magari dopo settimane di silenzio. Importante quindi che il medico sappia educare il caregiver alla corretta somministrazione dei pasti (deve avere pazienza, utilizzare tutto il tempo che necessita facendo mangiare

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE II - Ciò che il caregiver deve conoscere

lentamente una persona che già di per sé ha poco appetito e difficoltà nella deglutizione), consigliare se necessario integratori nutrizionali per compensare una scarsa alimentazione, controllare che il paziente abbia sempre una accurata igiene delle zone intime, delle mucose, degli occhi, oltre alla normale igiene quotidiana, in particolare quando la persona è costantemente allettata.

Spesso il caregiver chiede al medico un ansiolitico, un antidepressivo o un ipnoinducente visto che la quotidianità è scandita da lunghi periodi trascorsi sul divano davanti alla televisione o ad altri dispositivi elettronici. Proprio in questi casi è importante che il medico prima di prescrivere farmaci sappia aiutare la persona ad affrontare il peso dell'assistenza che provoca depressione, malessere fisico e carico soggettivo.

Tutti questi problemi sono naturalmente ancora più marcati se il caregiver che si prende cura di un paziente con demenza è un familiare, di solito una moglie, una o più figlie, più raramente figli maschi. In questi casi si sommano l'aspetto affettivo, i problemi familiari (non sempre anche in famiglia è ben accettata una persona totalmente non autosufficiente che, per necessità, limita la libertà personale altrui), la mancanza di sonno se la persona che si accudisce ha invertito i ritmi sonno-veglia, la difficoltà nell'evasione, nei momenti dedicati a sé stessi, nelle vacanze, talvolta la rinuncia al lavoro o la riduzione a part time dello stesso. Uno studio ha evidenziato come il carico soggettivo del caregiver familiare che segue paziente con Alzheimer abbia effetti marcati che possono durare a lungo anche dopo che l'assistenza si è conclusa. Lo vediamo anche noi costantemente, quando una persona con malattia degenerativa viene a mancare, dopo un primo momento di smarrimento della persona che la assisteva (“E adesso cosa faccio? Ho lasciato il lavoro e ora non ho più nulla”) subentrano vuoto, frustrazione, stanchezza, paura di finire come la persona di cui

ci si prendeva cura (molto spesso, per esempio, ci sentiamo dire “Ho seguito mia mamma per tanti anni e ora farò la sua fine perché c'è predisposizione”). Sono questi i momenti in cui il medico deve avere la sensibilità di capire e di aiutare, forse ancora più di prima, la persona che ha avuto un'esperienza traumatica per la sua esistenza.

### Il caregiver del paziente con handicap grave

Due considerazioni su un caregiver molto particolare, in cui mi sono imbattuto e con cui ho lavorato in più occasioni e continuo a lavorare in questi anni, ossia quello di pazienti solitamente giovani con handicap gravi fin dalla nascita. E questo caregiver è sempre la mamma! Sono esperienze che ti coinvolgono completamente e ti fanno riflettere in questo mondo così frenetico dove ognuno pensa solo a sé stesso ed evita di guardarsi intorno, dove si dà tutto per scontato e tutto diventa un diritto.

Dalle mamme caregiver ogni medico ha solo da imparare a tutti i livelli, credo sia più quello che riceviamo di quello che possiamo dare; ho ereditato in tre occasioni dai pediatri, al compimento del quattordicesimo anno, ragazzi con handicap gravissimi fin dalla nascita, con gravi cerebropatie e del tutto dipendenti. Le mamme che li seguono e li accudiscono sono molto preparate e sanno gestire aspiratori, respiratori, dispositivi sanitari vari, PEG, CVC, flebo, terapia intramuscolare spesso meglio del medico.

Oltre a questo aspetto sono instancabili, magari lavorano anche qualche ora fuori casa perché hanno problemi economici ma poi sono sempre costantemente insieme al figlio, lo controllano e lo aiutano giorno e notte, chiamano il medico solo dopo che hanno fatto tutto il possibile. Quante volte ho ricevuto e ricevo telefonate in cui la mamma mi chiede di andare a vedere il figlio con la febbre ma già gli ha dato antibiotico nei giorni precedenti, ha già

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE II - Ciò che il caregiver deve conoscere

controllato saturazione, frequenza del respiro, colore delle urine e delle secrezioni di aspirazione bronchiale, poi non sa più cosa fare perché la temperatura è sempre elevata e allora chiama, magari a malincuore perché ha paura di disturbare. Sì, loro che avrebbero il diritto di chiamare il medico in ogni momento sono le persone che più hanno paura di disturbare, anche se gli dici che per loro ci sei sempre.

Poi talvolta crollano e allora ti confessano che non ce la fanno più, che hanno paura di ammalarsi e di lasciare il figlio solo, che hanno momenti di stanchezza ma non vogliono farsi aiutare da estranei perché non si fidano e a loro figlio vogliono pensarci solo loro, sono convinte, a ragione, che nessuno potrebbe fare quello che fanno loro; come può il medico aiutare in questi casi? Ci si sente impotenti, si può parlare con questa mamma e starle vicino. Sappiamo bene che non possiamo fare se non una parte infinitesima di tutto quello che fa lei, possiamo consigliare qualche integratore e qualche blanda terapia farmacologica se le mancano le forze e l'appetito, le possiamo dire di chiamare tutte le volte che vuole anche solo per una parola di conforto e per darle forza... ma la vera forza è sempre e solo lei!

#### Il caregiver del paziente oncologico

Se normalmente il paziente ha un bel rapporto con il proprio medico di medicina generale, questo è ancora più vero con il paziente oncologico e la sua famiglia: affidano al proprio medico, prima ancora che a specialisti, la propria salute, con fiducia e con speranza. Si crea spesso una forma di “dipendenza”, non nel significato negativo del termine ma dipendente perché “fiducioso nell’altro”.

È un rapporto interumano tra medico e paziente, rapporto di dualità che diventa pluralità, coinvolgendo medico, paziente, famiglia, caregiver

se diverso dal familiare. È un rapporto molto intenso se il medico è capace di crearlo, considerato che il medico di medicina generale conosce bene le dinamiche e le problematiche familiari, i rapporti affettivi, eventuali situazioni di indigenza, problemi con i figli o con i genitori, situazioni lavorative, eventuali problemi caratteriali dei vari membri della famiglia ed eventuali patologie dei familiari, eventuali situazioni di rifiuto: tutti fattori importanti anche per poter gestire al meglio il paziente oncologico nella sua totalità e non solo da un punto di vista farmacologico. Quasi sempre nel paziente oncologico il caregiver è un familiare, quasi sempre donna, a meno che per vari motivi un familiare non sia disponibile, magari perché il coniuge è già mancato, i figli lavorano quotidianamente o hanno una loro famiglia cui devono accudire, o più semplicemente talvolta perché il familiare non se la sente di essere caregiver.

Che sia un caregiver familiare o professionale, non deve mai essere lasciato solo come succedeva spesso nei tempi passati. Con la presenza costante del medico di medicina generale, l’attivazione di ADI, ADI FARO, cure palliative, il supporto infermieristico e sociale, il caregiver deve avere presenze quotidiane nella sua attività per essere aiutato, confortato, consigliato; e più avanza lo stadio di malattia più è importante fornirgli supporto, perché si trova magari ad avere dubbi su sintomi ed eventi che possono anche essere banali per il medico o l’infermiere, ma non per chi non lavora abitualmente nell’ambito sanitario. Da un malato oncologico si riceve tanto, ma il malato oncologico richiede anche molto. Il caregiver e il medico di medicina generale devono saper stare accanto al paziente dando il maggior conforto possibile, senza trattarlo da malato. E questo non è sempre facile, in particolare quando è il paziente stesso a porsi come malato grave senza speranza di guarigione, con il timore di agonie lente e dolorose, di soffocamento, di impossibilità a muoversi.

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE II - Ciò che il caregiver deve conoscere

Inoltre ci sono spesso problemi logistici importanti, in particolare se l’abitazione è piccola: l’uso del bagno, dove mettere il letto con materasso antidecubito fornito dall’ASL, il sostegno per le fleboclisi, il sollevatore, magari l’aspiratore e l’ossigeno, le medicine, i pannoloni e il materiale di medicazione che occupano spesso molto spazio. Tutti questi aspetti e altri ancora deve tener presente il medico di medicina generale per riuscire ad interagire in modo corretto con il paziente e con il caregiver; in particolare è necessario che il medico conosca bene le problematiche più frequenti presenti nel caregiver oncologico, soprattutto se è un familiare.

Il caregiver oncologico deve essere coinvolto “in toto” nella gestione del paziente (dalla dimissione dall’ospedale alle cure a domicilio), deve essere informato sulle condizioni di salute del paziente e sulla probabile prognosi, è necessario che venga rassicurato su eventuali ansie e paure legate ad eventi quali interventi chirurgici, chemio o radioterapia, perdita di capelli. Necessita insieme al paziente di supporto e attenzione in quanto caregiver e paziente diventano un’unica unità con cui deve interagire il medico di medicina generale, consapevole del fatto che il caregiver è il primo supporto emozionale del paziente. Un momento particolarmente delicato è frequentemente il passaggio dalla terapia oncologica alle cure palliative, momento di sofferenza e criticità per il caregiver, la famiglia tutta e il paziente; c’è il timore dell’abbandono, senso di incertezza, difficoltà nell’adattamento alle diverse prospettive terapeutiche.

### COME DEVE PORSI ALLORA IL MEDICO NEI CONFRONTI DEL CAREGIVER ONCOLOGICO?

Ci sono due aspetti:

1. La valutazione psicologica del caregiver, che assorbe appunto le emozioni e il contesto in cui si trova immerso.

2. l’addestramento pratico alla manualità nella gestione del paziente e delle terapie.

Per quanto riguarda l’aspetto psicologico ed emozionale è necessario oltre quanto già illustrato, che ai primi segni di cedimento il medico sappia intervenire aiutando il caregiver a cercare aiuto nella gestione della persona cara, a fare se possibile esercizio fisico quotidiano (anche solo una lunga passeggiata), a non trascurare riposo e alimentazione (evitare di saltare i pasti o introdurre cibo-spazzatura come succede frequentemente), a prendersi un pò di spazio per un’attività piacevole, a mantenere per quanto possibile le proprie abitudini quotidiane compresa la cura della propria persona, a organizzare una “to do list” per ridurre lo stress quotidiano.

In particolare le situazioni più stressanti sembrano essere l’aiuto nei bisogni fisici, la gestione dei sintomi, le richieste continue da parte della persona ammalata in ogni momento della giornata, gli effetti del trattamento medico oncologico, gli spostamenti e le attese per visite ed esami. Ecco l’importanza del medico allora nel saper spiegare bene la malattia, i vari sintomi cui il paziente può andare incontro, la gestione del dolore, gli iter da seguire nella prenotazione delle visite e nel trasporto del paziente da casa in ospedale, la necessità di aiuto esterno per l’igiene del paziente allettato (le ASL possono fornire personale di cooperative che vanno alcune ore al giorno ad aiutare nell’igiene e nella mobilizzazione del paziente). Ma soprattutto il caregiver ha timore di essere lasciato solo, di non avere un punto di riferimento fisso in caso di necessità e per questo il medico di medicina generale deve essere sempre presente, reperibile, disponibile. Quante volte ho visto ansia nelle parole e negli occhi di un familiare che ha paura di non potermi contattare.. *“Dottore, ma domani è festa... è domenica... è Natale.. come faccio? Devo chia-*

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE II - Ciò che il caregiver deve conoscere

*mare la guardia medica o il 118 e farlo portare in Pronto soccorso dove lo mettono su una barella?” “Non si preoccupi, il mio cellulare è sempre acceso per lei, anche se è Natale, chiami senza problemi per qualsiasi dubbio o necessità”...* Allora si tranquillizzano, poi magari non chiamano perché non hanno bisogno o anche solo per delicatezza perché è festa, ma sanno che possono farlo e questo basta loro.

Poi molte volte viene proposto un supporto psico-oncologico, proponendo magari un supporto emozionale formale o informale, che aiuti anche ad affrontare il problema della sofferenza e della morte, ma spesso viene rifiutato dal familiare che ritiene di non averne bisogno e pensa di poter affrontare la situazione senza aiuti esterni (“*Per ora no dottore, se ho bisogno chiamo lei*”, ed è inutile dirgli che chi si occupa di supporto psico-oncologico sa fare di sicuro molto meglio di me...).

L’altro aspetto importante è l’addestramento nella gestione pratica del paziente e della terapia che deve fare, in particolare (ma non solo) quando il caregiver è un familiare. Questa figura è per il paziente risorsa per protezione e sostegno, per il personale sanitario riferimento importante, quindi è fondamentale che sia istruito bene nei vari compiti che deve espletare nell’attività quotidiana.

Il primo compito del caregiver è la cura e l’igiene del paziente: deve utilizzare accorgimenti che garantiscano quotidianamente la pulizia e il benessere della persona, cercando di incoraggiare quando possibile il paziente ad effettuare autonomamente la propria pulizia; deve prestare attenzione all’igiene delle mucose e degli occhi, evitare eritemi, escoriazioni e piaghe da decubito, prevenire infezioni, eliminare odori sgradevoli conseguenza di scarsa pulizia o di ritardo nel cambio di pannoloni, valutare la scelta degli indumenti da far indossare.

Il caregiver deve poi essere addestrato dal me-

dico o dall’infermiere alla somministrazione della terapia, compito non sempre facile, in particolare nel paziente oncologico, se non si viene addestrati bene:

- somministrazione topica, per la quale non servono di solito particolari accorgimenti se si ha un pochino di manualità
- somministrazione enterale (orale, rettale, sublinguale, PEG), nella quale è importante che il caregiver sappia rispettare orario, concomitanza o meno dell’assunzione del farmaco con il cibo, che non spezzi le capsule se non in casi particolari e solo con alcuni farmaci, che controlli eventuale vomito dopo assunzione della terapia orale (meglio una telefonata al medico per sapere come comportarsi piuttosto che somministrare nuovamente la terapia perché “forse l’ha vomitata”)
- somministrazione parenterale: il caregiver deve essere addestrato per la somministrazione in CVC, per il cambio delle fleboclisi, per la terapia intramuscolare e sottocutanea
- somministrazione di spray nasali e posizionamento di cerotti medicati
- inoltre il caregiver deve essere addestrato dal medico a conoscere eventuali effetti collaterali dei farmaci che vengono utilizzati

È importante poi che il caregiver venga addestrato dal medico per la gestione del dolore, sia per quanto riguarda il dolore cronico che il dolore episodico intenso. Deve saper valutare:

- la scala del dolore se necessario (almeno la scala numerica)
- le variazioni del respiro
- eventuali lamenti non abitudinari
- l’espressione facciale
- il linguaggio del corpo (Rilassato? Teso? Agitato? Rigidità?)

In particolare nel dolore episodico intenso è opportuno che il caregiver, se ha dubbi, possa consultare almeno telefonicamente il proprio

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE II - Ciò che il caregiver deve conoscere

medico per essere confortato nella somministrazione dell'antidolorifico.

Il caregiver deve poi conoscere, quando necessario, la gestione del catetere vescicale, di eventuale nefrostomia, cistostomia, ureterostomia, colostomia, così da poter avvisare subito il medico in caso di urine torbide, presenza di sangue, perdita del catetere, mancato riempimento della sacca delle urine o della colostomia, febbre; deve essere addestrato a mantenere la sterilità e la pervietà dei sistemi di drenaggio.

Altro aspetto importante sul quale bisogna confrontarsi frequentemente con il caregiver è l'alimentazione, nel paziente oncologico in particolare possiamo distinguere tre tipi di alimentazione:

- alimentazione per via naturale: importante di solito frazionare i pasti, far bere poco il paziente durante il pasto, prevedere spuntini durante la giornata, far mangiare lentamente il paziente alimentandolo con tempo e pazienza, utilizzare se possibile condimenti cremosi, utilizzare se necessario integratori nutrizionali, avvisare subito il medico in caso di disfagia, tosse, voce gorgogliante, febbre, vomito alimentare;
- alimentazione enterale: di solito con sondino naso-gastrico o PEG, il caregiver deve essere addestrato ad agitare bene le miscele prima della somministrazione, applicare correttamente il deflussore, controllare la velocità di somministrazione;
- alimentazione parenterale: chi assiste il paziente deve essere in grado di mettere e togliere le flebo (precedentemente preparate da personale infermieristico) utilizzando il CVC, lavorando in sterilità ed evitando il più possibile l'ostruzione della via venosa, controllando la velocità di infusione come stabilito dal medico.

Come si vede sono tanti i compiti del medico di medicina generale nel rapporto con il caregiver

oncologico, che spesso oltre ad essere stanco si sente inutile e inadeguato: il medico deve saper comunicare in modo pieno e sincero, aiutare il caregiver ad essere concreto, a non avere paura, ad avere riflessi pronti in caso di emergenza, a saper dare un senso alla situazione di malattia cronica e irreversibile. Già, dare un senso... cosa non facile neppure per noi medici, in particolare quando una mamma o una giovane moglie ti chiedono “*Dottore, ma lei è credente?*”, “*Sì signora*”, “*Ma allora mi sa dire perché Dio ha permesso questo?*”, “*No, non glielo so dire e me lo chiedo anch'io sempre, le posso solo dire che le sarò sempre vicino e farò di tutto perché la persona che stiamo curando insieme almeno non soffra*”.

E se il caregiver si ammala? In particolare se è una mamma che segue da sola un figlio? O una moglie che segue da sola un marito? Pensiamo a una mamma che segue un figlio con handicap o un figlio oncologico, che deve magari essere ricoverata per un intervento chirurgico o per una patologia non curabile a domicilio, cosa può e deve fare in questi casi il medico di famiglia? Di sicuro deve per prima cosa cercare in tutti i modi possibili di curare a domicilio evitando il ricovero, poi se non è possibile deve adoperarsi con i servizi sanitari e i servizi sociali affinché il paziente possa essere accudito nel migliore dei modi, permettendo al caregiver di potersi curare in fretta ma soprattutto in serenità, sapendo che nessuno viene abbandonato in questo momento; anche qui il medico di medicina generale deve essere il primo punto di riferimento.

\*\*\*\*\*

Il medico di medicina generale è il punto di riferimento del caregiver; ma non è di certo un compito facile visti tutti gli aspetti che devono essere affrontati e che la formazione

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE II - Ciò che il caregiver deve conoscere

universitaria non tratta. È allora importante che ci sia più formazione per i medici; è utile attivare corsi specifici in cui vengono presentate le problematiche in cui ci si può imbattere quotidianamente, così da non dover imparare sempre tutto sul campo, considerato il notevole aumento di persone con patologie croniche od oncologiche seguite a domicilio e di conseguenza il diffondersi sempre maggiore del caregiving. I lunghi ricoveri ospedalieri non esistono praticamente più e il medico di

medicina generale ha dovuto e deve imparare a modificare il suo modo di lavorare con un paziente “ricoverato” a casa, in una condizione che coinvolge tutta la famiglia e che fa dell’assistenza domiciliare del paziente il futuro dell’assistenza del medico di famiglia.

Ma è di sicuro un modo di lavorare più gratificante e coinvolgente che permette di uscire dall’individualità dello studio medico per essere una cosa sola con il paziente che soffre e lotta e con la sua famiglia che soffre e lotta con lui.

## BIBLIOGRAFIA

1. Caregiver in oncologia AIOM 2017.
2. Fondazione Veronesi – L’esercito silenzioso dei caregiver aprile - 2019.
3. Quality of life of caregivers of older patients with advanced cancer – Journal of the American Geriatrics Society 2019.
4. Valutazione dello stato di salute psicofisico dei caregiver di pazienti oncologici in assistenza domiciliare – V. Zavagli e altri, Rivista Italiana di cure palliative 2012.
5. Family support in advanced cancer – Given B.A., Given C.W. e altri Cancer Journal for Clinicians 2001.
6. Prendersi cura di chi deve curare - AIRC- Agnese Codignola 2016.
7. L’Alzheimer e lo stress del caregiver; l’educazione terapeutica come nuova risorsa – D. Traetta Psicoclinica 2013.
8. Relazione tra MMG e caregiver – E. Bodini – Gruppo Italiano Tumori rari 2019.
9. Hsu T., Loscalzo M. e altri – Factors associated with high burden in caregiver of older adults with cancer – Cancer 120(18) 2014.
10. Da familiare a caregiver La fatica di prendersi cura – Occhini L. Rossi G. Franco Angeli Edizioni 2019.
11. The role of general practice in cancer care - Geoffrey K Mitchell Australian Family Physician Vol. 37, No. 9, September 2008.
12. Rapporto medico-paziente, relazione d’aiuto e caregiving – Prof M. Capunzo.

## 9. IL FARMACISTA AL FIANCO DEL CAREGIVER

Paola Crosasso<sup>1</sup>, Stefano Costantino<sup>1</sup>, Marlene Saracino<sup>1</sup>, Sara Osella<sup>1</sup>

<sup>1</sup> SC Farmacia Ospedaliera – ASL Città di Torino

### 1. INTRODUZIONE: LA COMUNICAZIONE E IL COUNSELING DEL FARMACISTA

La comunicazione [1] è definita come ogni processo che conduca allo scambio di messaggi, attraverso un canale e secondo un codice, tra un sistema (animale, uomo, etc.) e un altro della stessa natura o di natura diversa.

La teoria della comunicazione [2] si fonda su tre modelli che si integrano e completano a vicenda: modello meccanico, modello sistemico e modello relazionale. Il primo consiste del trasferimento di un'informazione da un emittente ad un destinatario è privo di un feedback, la risposta. Il modello sistemico è una comunicazione circolare, caratterizzato

dall'interazione tra più soggetti che si attua in un sistema definito dalla comprensione e dal feedback. Infine, vi è il modello razionale di una comunicazione non considerata come semplice passaggio di informazioni, ma diventa un atto, un evento, un processo cognitivo. La comunicazione avviene sempre su due piani, quello del contenuto e quello della relazione, così è possibile evidenziare tre livelli di linguaggio: verbale, ovvero il contenuto; paraverbale, come il tono o il timbro della voce; non verbale, come la postura, l'atteggiamento o la gestualità. La comunicazione ha più probabilità di essere efficace quanto più vi è una connessione fra i diversi livelli. Nella comunicazione è fondamentale saper ascoltare, ovvero essere concentrati sull'interlocutore



## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE II - Ciò che il caregiver deve conoscere

e sulle sue richieste. Solitamente si individuano due momenti principali nello svolgimento della relazione comunicativa: la parola e l’ascolto. Nella parola è importante che chi parla posseda una capacità linguistica atta a garantire un’adeguata comunicazione del messaggio, invece nell’ascolto bisogna essere in grado di uscire dalla sfera culturale e sociale di cui si è parte e rendersi disponibili alla comprensione del nostro interlocutore. Ecco che l’ascolto diventa un momento fondamentale per la buona riuscita della relazione/comunicazione. Un atto comunicativo è efficace quando viene compreso dal destinatario ed un comunicatore efficace riesce a trasferire messaggi in modo tale che vengano recepiti in modo chiaro dall’interlocutore. Talvolta è possibile che si abbia una scarsa comprensione del messaggio questo perché nella comunicazione sono coinvolte sia la parte razionale che quella emotiva.

#### 1.1. COSA È IL COUNSELING?

L’idea di base è che se una persona si trova in difficoltà la miglior cosa da fare per venirle in aiuto è quella di metterla in condizione di comprendere appieno la sua situazione e di gestire il suo problema prendendosi la piena responsabilità delle sue scelte. La persona deve avere le risorse [4] emotive, affettive e cognitive necessarie per risolvere il suo problema. Il counselor ha il compito di permettere la riorganizzazione di queste risorse, infatti alla base di un intervento di counselling ottimale vi è l’insieme delle abilità, atteggiamenti per aiutare la persona.

#### 1.2. L’ATTIVITÀ DI COUNSELING DEL FARMACISTA

Le attività del farmacista vanno via via diversificandosi ed ampliandosi. Il farmacista ha dovuto interfacciarsi con le politiche di conte-

nimento della spesa farmaceutica ospedaliera e territoriale e con l’erogazione di nuovi servizi assistenziali del SSN che fanno seguito all’incremento dei bisogni di salute, dovute anche all’invecchiamento della popolazione. In particolare, la figura del farmacista ospedaliero, si inserisce in una realtà nella quale deve rendere disponibili prestazioni e informazioni per assicurare interventi terapeutici efficaci, sicuri ed economicamente sostenibili. Inoltre, con il tempo ha acquisito nuove competenze: quella logistica, quella tecnica e quella clinica. La prima consiste nell’acquisizione, gestione e distribuzione dei medicinali e dispositivi medici. La seconda nell’allestimento dei medicinali e l’ultima si inserisce nella gestione Clinica delle Sperimentazioni e nella figura e del Farmacista di Reparto. Proprio in quest’ultimo ambito l’attività del farmacista ospedaliero come esperto del farmaco, è improntata per l’ottimizzazione della terapia del singolo paziente (pharmaceutical care) bilanciando più aspetti: gestione delle risorse, aggiornamento professionale, condivisione di conoscenze in merito all’uso e all’appropriatezza d’uso del medicinale. Il counseling per il farmacista [5] consente di integrare la consulenza, ossia l’intervento nel quale vengono messe in gioco le competenze specifiche di un professionista (educational goal) con la relazione di aiuto ovvero, un processo nel quale un soggetto attraverso l’offerta di tempo, attenzione e rispetto, talvolta col sostegno di specifiche metodologie, aiuta un altro che è in difficoltà a ritrovare risorse e modi per condurre in modo produttivo la sua esistenza (helping goal). L’apprendimento e perfezionamento delle competenze di base del counseling permette di attuare interventi non improvvisati dal punto di vista relazionale, ma piuttosto ispirato a principi e strategie centrali sui bisogni e sulle richieste dei singoli, nonché sulle loro specifiche risorse e potenzialità. In questo contesto si inserisce la riconciliazione

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE II - Ciò che il caregiver deve conoscere

della terapia farmacologica, pratica importante per tutti gli operatori del servizio sanitario e nel quale si inserisce anche la figura del farmacista. Come definisce la Raccomandazione n. 17 del Ministero della Salute [6] sulla riconciliazione della terapia farmacologica, gli errori in terapia riguardano tutto il processo di gestione del farmaco sia in ospedale che sul territorio. Tali errori possono causare danni al paziente con un prolungamento del ricovero in ospedale o l'impiego di ulteriori risorse sanitarie e possono essere dovute da una comunicazione non accurata tra professionisti, tra professionisti e pazienti o familiari/caregiver. Tale fattore, riduce l'aderenza alla terapia ed aumenta il rischio di inefficacia o tossicità terapeutica.

La riconciliazione della terapia farmacologica è un processo che permette di rilevare e conoscere la terapia farmacologica seguita assieme ad altre informazioni relative al paziente e consente al medico prescrittore di valutarla ed eventualmente modificarla. Infatti, l'OMS ha identificato l'Aderenza alla terapia come uno dei pilastri fondamentali per la prevenzione della mortalità e per il contenimento dei costi dei Sistemi Sanitari [7] e considera la Riconciliazione farmacologica una delle migliori strategie per garantire la qualità delle cure.

La comunicazione tra operatori sanitari e con i pazienti e/o caregiver rappresenta un punto centrale per la sicurezza e la qualità delle cure al fine di evitare errori nell'assunzione dei farmaci soprattutto quando la terapia deve essere seguita per un lungo periodo a domicilio. Il Farmacista deve accertarsi dell'effettiva comprensione del paziente e/o del caregiver delle modifiche apportate al trattamento, per esempio consigliando di porre attenzione alle confezioni dei nuovi medicinali prescritti per evitare assunzioni improprie.

La Distribuzione Diretta, introdotta con la Legge n. 405 del 16 novembre 2001, consiste nell'erogazione di medicinali o al primo ciclo di te-

rapia per il periodo successivo alla dimissione o necessari al trattamento dei pazienti in assistenza domiciliare, residenziale e semiresidenziale oppure medicinali che richiedono un controllo ricorrente del paziente. In quest'ultimo caso l'erogazione avviene direttamente dalle ASL o le Aziende Ospedaliere direttamente ai pazienti per l'utilizzo al proprio domicilio. La Distribuzione Diretta dà l'opportunità al farmacista ospedaliero di avere un contatto diretto con il paziente. Sovente dopo la dimissione, al paziente e ai caregiver sorgono molti dubbi in merito al trattamento prescritto, il passaggio in farmacia è una tappa importante dove il paziente può porre domande e cercare nel farmacista un consulente pronto a dedicargli del tempo. Nell'attività di counseling il farmacista ha la possibilità di fornire tutte le informazioni necessarie a pazienti e caregiver per il trattamento farmacologico prescritto. Tale attività è per il farmacista una grande opportunità per migliorare l'aderenza alla terapia e per realizzare la ricognizione e riconciliazione terapeutica.

Quando parliamo di aderenza ai trattamenti spesso ci riferiamo ad essa con il termine di compliance. La compliance viene definita come il livello di coincidenza del comportamento di un soggetto con la prescrizione medica, ovvero come il paziente esegue le prescrizioni del medico curante [8][9]. Per contro con il termine aderenza, invece si intende la partecipazione del paziente alla scelta terapeutica. Diventano così importanti la valutazione dell'efficacia terapeutica, le percezioni del paziente e del caregiver ed il loro grado di soddisfazione [10]. L'aderenza implica un concetto di “prendere insieme le decisioni”, diventa fondamentale quando al paziente viene consigliata una terapia farmacologica e in concomitanza devono essere assunti nuovi stili di vita [11].

In questo contesto si inserisce la figura del farmacista, che come esperto del farmaco, cono-

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE II - Ciò che il caregiver deve conoscere

sce tutte realtà ad esso connesse e affiancando le altre figure professionali preposte alla presa in carico del paziente fornisce tutte le informazioni necessarie e corrette sui farmaci prescritti, sui possibili effetti collaterali e su come gestirli al meglio e sull'adozione di comportamenti salutari. Il farmacista formato sull'abilità del counseling, attraverso l'ascolto e l'empatia dei bisogni del paziente può aiutarlo a conoscere i trattamenti e a renderlo responsabile e consapevole sui comportamenti da adottare.

### 1.3. LA COMUNICAZIONE CON I PAZIENTI E CAREGIVER

Il farmacista può essere un importante punto di riferimento per i caregiver, con un'attività che va a beneficio dei pazienti. I farmacisti, come professionisti della salute, contribuiscono alla costruzione del rapporto paziente-caregiver. Molti caregiver non hanno alcuna formazione in ambito sanitario e per questo la semplice gestione dei farmaci può essere difficile: devono tenere conto delle prescrizioni farmacologiche e delle annesse precauzioni salutistiche da adottare. Il farmacista può quindi offrire un'assistenza ai caregiver al fine di aiutarli a prendere decisioni consapevoli per migliorare il benessere dei pazienti e l'aderenza alla terapia farmacologica. Inoltre, la collaborazione del farmacista con altre figure professionali consente di formare un gruppo che permette di creare una stretta cooperazione tra i professionisti che si rapportano con il paziente, i suoi familiari o i caregiver per fornire informazioni chiare circa le condizioni di salute e le terapie farmacologiche prescritte, con particolare riferimento alle modalità di assunzione, alle interazioni tra farmaci, agli effetti attesi ed avversi. La comunicazione che il farmacista si accinge ad affrontare può risultare complessa. Infatti, il paziente che si reca in farmacia può essere un

assistito abituale od occasionale, può presentare disturbi di entità lieve o grave, può evidenziare problematiche di natura sociosanitaria. È infatti importante per il farmacista comprendere la situazione psico-sanitaria-sociale del paziente, individuare i rischi per la salute e i bisogni, per poter coinvolgere i servizi competenti per la presa in carico delle necessità riscontrate. Il farmacista, come gli altri professionisti sanitari, deve avere una capacità empatica, deve saper ascoltare e dialogare con il paziente.

In conclusione, un'attenta e corretta comunicazione permette di mettere in atto strategie per migliorare l'Aderenza Terapeutica, come: stabilire uno schema terapeutico che si adatta alla routine del paziente, trovare sistemi che aiutano alla memorizzazione dei tempi e delle dosi dei farmaci. Un valido esempio è rappresentato dal diario di terapia, strumento che può essere utilizzato da pazienti e/o caregiver per aiutare a gestire la terapia farmacologica e favorendone la sua l'appropriatezza.

### 2. UN ESEMPIO PRATICO: PHARMACEUTICAL CARE NELLE CURE ONCOLOGICHE E PALLIATIVE

Il ruolo del farmacista in un contesto di cure oncologiche e palliative può essere un ottimo esempio pratico del cambiamento in atto nella professione del farmacista e del progressivo allargamento di quelle che erano considerate le sue tradizionali prerogative. Cosa significa, oggi, essere un farmacista? Se tradizionalmente il farmacista è sempre stato visto come esperto del farmaco, soprattutto nelle fasi di produzione e di distribuzione, questo ruolo si sta oggi integrando con quello di professionista al servizio della salute globale del paziente. Questo cambiamento coinvolge sia la farmacia di comunità, con il modello della farmacia dei servizi e il ruolo

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE II - Ciò che il caregiver deve conoscere

di presidio delle cure primarie a cui pazienti e caregiver possono accedere con facilità, che la farmacia ospedaliera, in cui anche in Italia si vanno sempre più riscoprendo i concetti di farmacia clinica e di pharmaceutical care [12], ovvero di una visione del farmacista centrata sul paziente piuttosto che sul farmaco, già consolidati da tempo in ambito internazionale.

Di seguito verranno quindi descritte le potenzialità della figura professionale del farmacista in questo particolare ambito terapeutico, con alcuni esempi pratici dei contesti quotidiani in cui avviene l’interazione tra farmacista, clinico, paziente e caregiver; successivamente verranno analizzate la situazione in Italia rispetto alle esperienze internazionali e le prospettive future. Secondo lo Statuto dell’Associazione Europea per le Cure Palliative “Le cure palliative consistono nell’assistenza attiva e totale dei pazienti terminali quando la malattia non risponde più alle terapie ed il controllo del dolore, dei sintomi, degli aspetti emotivi e spirituali e dei problemi sociali diventa predominante (...) hanno carattere interdisciplinare e coinvolgono il paziente, la sua famiglia e la comunità in generale. In questo senso la cura palliativa è un richiamo al più antico e basilare concetto di cura: provvedere alle necessità ed esigenze dei pazienti in qualsiasi luogo si trovino o abbiano scelto per essere curati, al domicilio od in ambito ospedaliero”.

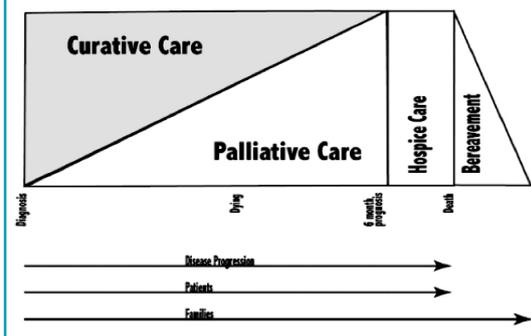
In una concezione moderna, quindi, il farmacista è uno degli attori della continuità terapeutica in cui dalla terapia curativa si passa gradualmente alla terapia palliativa fino a che quest’ultima diventa predominante (Figura 8), ed è coinvolto in tutte le fasi di questo percorso, in costante interazione con il paziente, il caregiver e tutte le figure professionali coinvolte.

Le linee guida dell’American Society of Health-System Pharmacists [14] provano a tracciare un quadro d’insieme dei ruoli che può ricoprire il farmacista all’interno di questa continuità terapeutica e delle relative competenze e abilità richieste. Rapportando queste indicazioni con la realtà italiana è possibile individuare tre principali ambiti di intervento: il rapporto diretto con il paziente e il caregiver, in cui il farmacista svolge attività di counseling relativamente alla terapia e agli eventuali problemi ad essa correlati; il rapporto con le altre figure sanitarie, in cui il farmacista partecipa all’ottimizzazione della terapia e facilita la comunicazione tra clinici, pazienti e caregiver, e il ruolo logistico-amministrativo, in cui si preoccupa di rendere facilmente disponibili farmaci, dispositivi e altro materiale sanitario agli utilizzatori.

### 2.1. RAPPORTO DIRETTO CON IL PAZIENTE-CAREGIVER

Il farmacista è comunemente percepito come una tra le figure sanitarie più “vicine”, a cui è facile accedere per richiedere consigli e informazioni in ambito sanitario. Il momento della dispensazione dei medicinali (ruolo tradizionale del farmacista) può diventare un momento di pharmaceutical care (nuova concezione), in cui il farmacista si “prende cura” del paziente e di chi lo accompagna nel suo percorso. In questo frangente il farmacista e il paziente/caregiver possono ad esempio:

**Figura 8. Continuum tra terapia curativa e palliativa [13]**



## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE II - Ciò che il caregiver deve conoscere

- *Dedicare tempo a chiarire dubbi espliciti ed impliciti sulle terapie, specialmente se di nuova introduzione.* Tali quesiti possono essere sia avere un carattere molto pratico “Va preso a stomaco pieno? Come fa se non riesce a fare colazione?”, sia avere un risvolto più esistenziale “Mi farà guarire? Per quanto tempo lo dovrò prendere?”, che rivelano la necessità di confrontarsi sulle aspettative e le paure della malattia. In entrambi i casi il farmacista, compatibilmente con i tempi di erogazione del servizio, deve essere in grado di fornire risposte chiare e comprensibili, che sappiano unire la necessità di fornire informazioni basate sull’evidenza scientifica con l’attenzione al particolare momento umano che le persone coinvolte dalla malattia stanno vivendo. È evidente che questo richiede una formazione adeguata, non solo dal punto di vista strettamente medico-scientifico.
- *Verificare insieme l’aderenza alla terapia.* Se ci si serve abitualmente nella stessa farmacia di fiducia, oppure nel caso di terapie erogate dalla farmacia ospedaliera del centro prescrittore o da un servizio di assistenza domiciliare, il farmacista ha la possibilità di monitorare la quantità di farmaco ritirata nel tempo, rilevando eventuali discrepanze dovute all’assunzione errata o incostante del farmaco. Questo tipo di osservazione può consentire di avvisare tempestivamente il paziente o il medico, prevenendo problemi di tossicità o inefficacia delle terapie. Allo stesso modo il farmacista può rilevare ad esempio un consumo eccessivamente frequente di farmaci per il dolore episodico intenso, suggerendo al paziente di valutare con il suo medico un incremento della terapia analgesica basale. Questo tipo di monitoraggio può infine essere utile per evidenziare la tendenza ad accumulare un eccesso di “scorte” di farmaci a domicilio, che possono diventare fonte di errori e confondimenti: in questo caso è utile che il farmacista rassicuri il paziente sulla costante disponibilità dei farmaci, incoraggiandolo ad approvvigionarsi solo nelle quantità effettivamente necessarie.
- *Verificare la presenza di sintomi riconducibili a effetti indesiderati.* La terapia oncologica e di supporto è un caso particolare di polifarmacoterapia, in cui spesso vengono prescritti farmaci per contrastare gli effetti indesiderati di altri farmaci. Ne sono un esempio gli anti-nausea anti-5HT<sub>3</sub>, prescritti per contrastare la nausea indotta da chemioterapici, che a loro volta possono provocare stipsi, che può sommarsi alla stipsi indotta da oppioidi e richiedere a sua volta l’uso di lassativi. L’intervento del farmacista può essere utile per addestrare il paziente a riconoscere effetti indesiderati delle terapie che sta assumendo, in un’ottica di empowerment, dando altresì indicazioni su come limitare tali effetti e su quando è necessario contattare il prescrittore e considerare l’interruzione dell’assunzione.
- *Avere una visione d’insieme delle terapie utilizzate, comprese eventuali comorbidità, integratori e medicine alternative.* Il farmacista, grazie al suo ruolo di prossimità, è in grado di avere una visione d’insieme della terapia del paziente, compresi i prodotti che assume di propria iniziativa o su consiglio dei familiari e che potrebbero dare interazioni con il resto delle cure, identificando altresì le potenziali interazioni farmaco-cibo. Questa visione d’insieme, oltre a costituire la base del processo di ricognizione e riconciliazione delle terapie di cui si parlerà più avanti, è essenziale nel favorire il processo di empowerment di paziente e caregiver: dedicare il giusto tempo a spiegare la funzione di ogni singolo prodotto all’interno della terapia complessiva favorisce infatti il passaggio da un ruolo passivo, in cui il paziente “subisce” l’assunzione del farmaco, ad una situazione di maggiore consapevolezza, che rimette al paziente al centro

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

PARTE II - Ciò che il caregiver deve conoscere

rendendolo partecipe delle decisioni cliniche insieme a tutte le figure coinvolte nell’assistenza. Nel paziente oncologico, in particolare, questo processo risulta avere un effetto positivo anche sul controllo della sintomatologia dolorosa [15].

- *Informarsi sul corretto smaltimento dei farmaci inutilizzati.* In seguito alla sospensione o alla variazione di determinate terapie, i pazienti oncologici e i loro familiari possono ritrovarsi a dover gestire residui inutilizzati di farmaci ad alto rischio. Il farmacista dovrebbe quindi informare preventivamente i soggetti coinvolti delle procedure previste in questi casi (restituzione in farmacia o smaltimento sicuro), ed eventualmente metterli in contatto con reti che si occupano di ritirare e rimettere in circolazione i farmaci integri e ancora utilizzabili (es. Fondazione Banco Farmaceutico): anche l’idea che ciò che non è più utile per sé o per i propri cari potrà esserlo per altri può essere per alcuni fonte di sollievo. Può inoltre capitare che i familiari si rivolgano al farmacista per questo tipo di indicazioni dopo il decesso di un paziente, soprattutto se durante la malattia si era instaurato un rapporto di fiducia: in questo caso ovviamente, oltre a fornire indicazioni pratiche, è importante ricordare che in una visione integrata delle cure palliative (Figura 8) il ruolo del professionista sanitario non si esaurisce con la fine della vita, e saper cogliere queste piccole occasioni per dimostrare la propria vicinanza alle persone coinvolte.
- *Fornire contatti utili.* Il farmacista, insieme agli altri professionisti sanitari, può diventare un punto di riferimento per la corretta gestione della terapia a domicilio: a questo proposito è utile fornire al paziente/caregiver le informazioni su come contattare la farmacia in caso di necessità (orari, contatti, FAQ), contribuendo così ad una efficace presa in carico.

## 2.2. RUOLO NEL GRUPPO CLINICO MULTIDISCIPLINARE

Le linee di indirizzo “Riconciliazione della terapia farmacologica sul territorio durante le transizioni di cura” [16], pubblicate nel 2018 dal Ministero della salute in collaborazione con le regioni Veneto ed Emilia Romagna, approfondiscono i concetti generali della Raccomandazione Ministeriale n. 17 sulla riconciliazione della terapia [6] in alcuni contesti di cure considerati particolarmente critici, tra cui viene identificato il paziente onco-ematologico dimesso o ricoverato in struttura ospedaliera. Il percorso di tali pazienti presenta numerosi punti critici dal punto di vista della continuità terapeutica:

- diversità di contesti assistenziali: (ricovero ordinario, day hospital, regime ambulatoriale, cure domiciliari, residenze assistenziali, hospice);
- Frequenti transizioni di cura (es. tra diverse linee di terapia curativa, o tra terapia curativa e terapia palliativa);
- Pluralità e multidisciplinarietà dei professionisti coinvolti;
- Uso di farmaci altamente specialistici o sperimentali, margini terapeutici ristretti, cicli di trattamento con posologia complessa.

In questo contesto le linee guida ministeriali sottolineano il ruolo del farmacista come attore importante del processo di ricognizione e riconciliazione della terapia, raccomandando che questa venga effettuata ad ogni ciclo di terapia e suggerendo alcuni strumenti pratici come le schede di ricognizione/riconciliazione. La riconciliazione terapeutica peraltro, in un’ottica moderna, non si limita al semplice confronto della lista dei medicinali assunti prima e dopo l’ospedalizzazione, ma può diventare occasione di svolgere un processo di medication review ottimizzando la terapia in funzione

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE II - Ciò che il caregiver deve conoscere

degli esiti clinici auspicati, con il coinvolgimento attivo di paziente e caregiver. Numerosi studi internazionali mostrano come il farmacista può intervenire in questo processo a livello sia ospedaliero [17] che territoriale [18], e posto che, in accordo con la legislazione italiana, la decisione finale sulla prosecuzione o interruzione di un determinato trattamento spetta in ogni caso al medico, vi sono numerosi passaggi in cui il farmacista può intervenire, come ad esempio:

- *Eeguire la ricognizione della terapia.* Il farmacista può effettuare in prima persona la ricognizione della terapia, interrogando pazienti e caregiver sulle cure in corso e i sintomi presenti ed incoraggiandoli a adottare strumenti come lo schema personale dei medicinali assunti, da portare sempre con sé per facilitare le transizioni di cura. La ricognizione può anche essere svolta con l'aiuto di strumenti informatici utili a mantenere una memoria storica delle terapie assunte e a identificare le potenziali interazioni, controindicazione e inapproprietezze, preferibilmente integrati ed uniformi tra tutti i setting assistenziali.
- *Facilitare la comunicazione tra i soggetti coinvolti.* Il farmacista può essere un punto di collegamento tra ospedale e territorio, assicurandosi che al momento della dimissione da un setting ad elevata intensità il paziente e il caregiver abbiano ben compreso le informazioni utili per la prosecuzione a domicilio delle terapie, e contattando il prescrittore qualora emergano problemi di interpretazione o discrepanze tra prescrizioni ricevute nei diversi setting. Può inoltre assicurarsi che in tutti documenti clinici venga usata una terminologia chiara, uniforme e non equivocabile, utilizzando ad esempio sempre il nome del principio attivo invece dei diversi marchi e indicando sempre il dosaggio, la posologia e la forma farmaceutica e la durata di trattamento di ogni medicinale prescritto.
- *Favorire strategie di de-prescrizione.* Nel processo di revisione della terapia il farmacista può contribuire ad individuare i farmaci non più utili, o per cui i rischi superano i benefici, e a suggerirne al medico la de-prescrizione [19]. Per vari motivi, infatti, può capitare che un paziente oncologico continui ad assumere un farmaco in assenza di una reale indicazione: un antibiotico che viene proseguito più a lungo del dovuto per un errore nel passaggio di consegne, una statina introdotta da un altro specialista e che continua ad essere assunta nonostante una ridotta aspettativa di vita, un inibitore di pompa protonica introdotto in associazione ad un FANS che non viene sospeso al termine della terapia antiinfiammatoria. L'interruzione dei farmaci superflui può ridurre i rischi di interazione e di errore semplificando lo schema terapeutico a paziente e caregiver. Anche in questo caso, è importante che tali decisioni non siano “calate dall'alto” ma spiegate e condivise con paziente e caregiver, rendendoli in grado di riconoscere i rischi e benefici connessi alle terapie in corso.
- *Suggerire formulazioni alternative o personalizzate.* Il coinvolgimento del farmacista nella medication review del malato oncologico può aiutare ad individuare le forme farmaceutiche poco adatte a casi particolari (es. compresse gastroresistenti in pazienti disfagici, o compresse a rilascio prolungato in pazienti sottoposti a resezione intestinale) e a verificare la disponibilità di alternative. È inoltre possibile la preparazione galenica di terapie e dosaggi personalizzati, ampiamente utilizzata in terapia palliativa.

### 2.3. RUOLO LOGISTICO E AMMINISTRATIVO

La fornitura di farmaci e altro materiale sanitario per i pazienti in terapia oncologica e palliativa avviene in maniera disomogenea su tutto il territorio nazionale e spesso anche a

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE II - Ciò che il caregiver deve conoscere

livello delle singole ASL, secondo procedure diverse in base alla zona di residenza del paziente; ciò comporta un diverso accesso alle cure e notevoli disagi al paziente ed al caregiver. Il farmacista, la cui professione è tradizionalmente vocata a rendere disponibile il medicinale giusto, per il paziente giusto, al momento giusto, ha evidentemente un ruolo di primaria importanza in questo ambito. Tale responsabilità si esplica su due livelli: progettare percorsi di approvvigionamento semplici ed accessibili, per chi lavora su un piano gestionale e organizzativo, ed essere il punto di collegamento tra l'organizzazione logistica e i destinatari del servizio per chi lavora più a contatto con il pubblico.

In questo senso, il farmacista deve essere in grado di rispondere efficacemente a necessità come:

- *Fare chiarezza sui regimi di fornitura di medicinali e dispositivi.* La dispensazione di medicinali a carico del SSN, in Italia, avviene tramite diversi canali a seconda della classificazione regolatoria dei farmaci e talvolta anche dell'indicazione terapeutica per cui sono utilizzati: distribuzione convenzionata, distribuzione per conto (DPC), distribuzione diretta da parte dell'ASL, distribuzione da parte del centro prescrittore. Anche per quanto riguarda dispositivi e altro materiale sanitario la situazione è estremamente variegata. La complessità normativa in quest'ambito fa sì che spesso gli stessi professionisti sanitari abbiano difficoltà ad indirizzare il paziente verso il canale corretto; pazienti e caregiver già in condizioni di fragilità rischiano quindi di essere rimbalzati da un canale all'altro senza indicazioni chiare, ritardando addirittura in alcuni casi l'avvio delle terapie. Il farmacista, in qualunque ambito lavori, deve essere in grado di dare risposte chiare ed esaurienti a pazienti e professionisti sanitari riguardo alle modalità di prescrizione ed erogazione dei medicinali, contattando personalmente i professionisti e i

servizi coinvolti nei casi dubbi, ed evitando di inviare “allo sbaraglio” pazienti e caregiver.

- *Garantire una gestione adeguata delle terapie off-label.* La complessità dei pazienti oncologici e in terapia palliativa fa sì che spesso siano prescritti farmaci off-label, utilizzati cioè al di fuori delle indicazioni registrate nell'autorizzazione all'immissione in commercio del medicinale, per indicazione terapeutica, posologia, durata, età o via di somministrazione. Tale utilizzo può avvenire nell'ambito della Legge 648/96, che prevede elenchi di farmaci di cui è autorizzato a livello nazionale l'uso a carico del SSN per indicazioni diverse da quelle registrate, sulla base di un uso consolidato e di evidenze di sicurezza ed efficacia, oppure nell'ambito di protocolli delle singole ASL e ASO, sotto la responsabilità dei singoli prescrittori. Sono inoltre possibili le situazioni borderline e gli usi off-label “inconsapevoli”, sulla base di abitudini prescrittive consolidate nei singoli centri che però non compaiono nelle schede tecniche dei farmaci, non sono ammessi alla rimborsabilità SSN e potrebbero non essere stati esaminati dalle competenti commissioni aziendali (es. ketoralac nel dolore oncologico). Un esempio particolarmente rilevante per il paziente oncologico è quello delle eparine a basso peso molecolare (EBPM). Questi medicinali rientrano infatti nella Legge 648/96 per quanto riguarda la profilassi del tromboembolismo venoso dei pazienti oncologici ad alto rischio, ma si ritrovano in una situazione borderline per quanto riguarda il trattamento della medesima patologia, in quanto vengono spesso somministrare per durate molto maggiori di quelle utilizzate negli studi registrati. Le stesse EBPM sono infine utilizzate come off-label “puro” nella scoagulazione di pazienti oncologici affetti da fibrillazione atriale per cui non si ritiene opportuno avviare una terapia anticoagulante orale. La complessità clinica, etica e normativa di

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE II - Ciò che il caregiver deve conoscere

questi argomenti è tale da generare spesso confusione anche tra i professionisti del settore; a maggior ragione può essere difficile orientarsi in questo tipo di problematica per pazienti e caregiver. Il loro coinvolgimento è tuttavia indispensabile, sia perché la scelta di un trattamento off-label può impattare sul regime di dispensazione e sulla rimborsabilità dei medicinali, sia perché al paziente è richiesta una sorta di compartecipazione a tali scelte cliniche tramite la firma del consenso informato. Il farmacista può quindi rappresentare sia un punto di collegamento tra le varie figure cliniche coinvolte nella gestione delle terapie off-label (es. oncologi, ematologi e cardiologi nel caso delle EBPM) sia un “mediatore” in grado di spiegare in modo chiaro e comprensibile a pazienti e caregiver il rationale di queste terapie e le relative modalità di approvvigionamento.

- *Ridurre la spesa a carico del paziente.* Le spese connesse all’assistenza sanitaria di un malato oncologico possono essere particolarmente gravose, in particolare per un nucleo familiare in condizione di fragilità. Il farmacista può essere d’aiuto nel ridurre la spesa a carico del paziente, suggerendo ad esempio l’utilizzo di medicinali equivalenti e informando e supportando pazienti e caregiver nelle pratiche relative alla fornitura di materiale sanitario a carico del SSN (dispositivi, materiali da medicazione, nutrizione).
- *Ricerca soluzioni a problemi di carenza di farmaci.* La carenza di farmaci a seguito di criticità a livello produttivo o distributivo è un problema di crescente rilevanza, che colpisce spesso farmaci indispensabili e di largo impiego sia in ospedale che sul territorio. Questa eventualità può essere fonte di grande preoccupazione in pazienti e caregiver, che si vedono costretti a faticose e affannose ricerche del farmaco carente. Anche in questo contesto il farmacista coinvolto, in qualunque ambito lavori, deve essere al loro fianco con un

atteggiamento non delegante, prendendosi carico del problema in prima persona. Una volta verificata l’effettiva insostituibilità del medicinale e la reale situazione di carenza, il farmacista potrà occuparsi personalmente di verificare la disponibilità di canali alternativi di approvvigionamento (ordini diretti alla ditta produttrice, autorizzazione all’importazione dall’estero per le strutture sanitarie), o di contattare il prescrittore affinché si valuti la possibilità di un trattamento alternativo.

- *Integrare efficacemente la gestione di farmaci e dispositivi nei percorsi di assistenza domiciliare.* In Italia l’assistenza domiciliare ai pazienti che necessitano di cure palliative è parte dei Livelli Essenziali di Assistenza, in applicazione della Legge Legge 38/2010 sul diritto alle cure palliative. I servizi di assistenza comprendono generalmente la fornitura a domicilio di farmaci e dispositivi, ma il farmacista ha di solito un ruolo marginale, limitandosi ad esempio alla fornitura dei farmaci da parte dei magazzini delle farmacie ospedaliere. Numerosi esempi a livello internazionale mostrano invece l’utilità di un suo coinvolgimento diretto come parte del gruppo multidisciplinare di medici, infermieri e psicologi che eroga il servizio [20] [21]. Per questo motivo si ritiene utile avviare anche in Italia progetti pilota di questo genere.

### 3. LA SITUAZIONE IN ITALIA E LE PROSPETTIVE FUTURE

I luoghi fisici di contatto tra farmacista, paziente oncologico e caregiver in cui possono essere attivati i percorsi di pharmaceutical care visti nei paragrafi precedente sono, nell’esperienza italiana, le farmacie ospedaliere e le farmacie di comunità. Questi due contesti presentano specificità e punti di forza differenti, ma sono entrambe coinvolte nel processo di cambiamento della professione e dell’intero servizio

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE II - Ciò che il caregiver deve conoscere

sanitario verso modelli organizzativi che mettano al primo posto la centralità del paziente. Non è invece attualmente diffuso il coinvolgimento diretto del farmacista nei percorsi di assistenza domiciliare, che potrebbe tuttavia essere implementato con specifici progetti. Allargando lo sguardo a contesti internazionali dove la figura del farmacista clinico è maggiormente diffusa, in particolare nel contesto anglosassone, è utile osservare come il suo coinvolgimento diretto nei gruppi multidisciplinari di cure palliative sia apprezzato dagli altri professionisti sanitari e dai pazienti<sup>22</sup> e contribuisca a migliorare esiti clinici come il controllo del dolore [20] tramite l'uso appropriato degli analgesici

### 3.1. LA FARMACIA OSPEDALIERA

Uno dei principali punti di forza della farmacia ospedaliera è la vicinanza con il mondo clinico. Il farmacista ospedaliero ha la possibilità di essere direttamente coinvolto nei gruppi multidisciplinari che mettono a punto i protocolli terapeutici e prendono in carico i singoli pazienti, oltre che di intervenire nei processi di revisione della terapia avendo accesso alla storia clinica del paziente con strumenti come la cartella clinica informatizzata. La figura del farmacista clinico di reparto, tuttavia, non è diffusa su tutto il territorio nazionale ma è legata solamente a progetti di singoli centri, mentre l'interazione con il paziente e il caregiver avviene per lo più nei contesti legati alla dispensazione di farmaci, come la distribuzione diretta e la dispensazione del primo ciclo di terapia in dimissione.

Le terapie oncologiche orali, in particolare se innovative, sono solitamente dispensate direttamente presso il centro prescrittore, e ad esse si possono affiancare le terapie ancillari e il primo ciclo dei farmaci prescritti durante le visite o i ricoveri. Anche le prescrizioni off-label sulla base di protocolli aziendali e quelle ricon-

ducibili alla Legge 648/96, particolarmente frequenti in questo campo, sono dispensate in un contesto di farmacia ospedaliera. Dal momento che le terapie oncologiche orali o parenterali sono organizzate per cicli in regime di Day-Hospital o visita ambulatoriale, con rivalutazione del paziente ad ogni ciclo, anche la ricognizione e riconciliazione della terapia farmacologica dovrebbe seguire il medesimo andamento.

Il farmacista ospedaliero ha quindi la possibilità di rivedere il paziente/caregiver ad ogni ciclo di terapia in occasione della dispensazione dei farmaci correlati, qualora non siano invece stati implementati progetti che prevedono la presenza del farmacista direttamente in reparto/ambulatorio. L'attività di pharmaceutical care svolta in questo contesto può essere occasionale e legata alla specifica necessità di un singolo paziente (richiesta di chiarimenti su una nuova prescrizione o su un effetto collaterale, riscontro di un problema di aderenza alla terapia sulla base dello storico delle dispensazioni) oppure più strutturata qualora l'ospedale abbia previsto dei tempi dedicati in cui il farmacista, ad esempio, esegue personalmente la ricognizione della terapia.

Uno dei punti di debolezza relativamente a questo modello di pharmaceutical care è l'impossibilità di seguire il paziente e a supportare il caregiver anche nella fase in cui la terapia curativa lascia spazio alla terapia palliativa domiciliare, dal momento che il paziente non accede più all'ospedale per i cicli di terapia e le visite periodiche e il farmacista non è solitamente coinvolto in prima persona nei percorsi di assistenza domiciliare. Si ritiene quindi auspicabile una maggiore integrazione della figura del farmacista anche in questo contesto.

### 3.2. LA FARMACIA DI COMUNITÀ

La farmacia di comunità, in Italia, costituisce per molti cittadini il presidio sanitario di prima

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE II - Ciò che il caregiver deve conoscere

istanza, e ha tra i suoi fondamentali punti di forza la diffusione capillare sul territorio, anche nelle zone rurali. Da diversi anni le associazioni di categoria propongono il modello della “farmacia dei servizi”<sup>7</sup>, in cui la farmacia da semplice luogo della dispensazione di medicinali e altri prodotti medicali punta a diventare un centro polifunzionale, a cui i cittadini possano accedere facilmente per usufruire di vari servizi legati alla salute. I servizi potenzialmente offerti spaziano dalla diagnostica (es. analisi di prima istanza, holter pressorio, INR...), alla prenotazione di visite ed esami, alle campagne di screening come la ricerca del sangue occulto nelle feci, alle prestazioni professionali di altre figure sanitarie come psicologi e infermieri.

Nelle linee guida della farmacia dei servizi trovano spazio anche attività legate alla pharmaceutical care, come il monitoraggio dell’aderenza alla terapia e il supporto ai processi di ricognizione e riconciliazione. È inoltre possibile la partecipazione ai servizi di Assistenza Domiciliare Integrata sebbene, anche in questo caso, la partecipazione si limiti solitamente alla fornitura di farmaci e altri beni sanitari più che al coinvolgimento diretto del farmacista nel gruppo multidisciplinare che prende in carico il paziente.

Nel contesto della farmacia di comunità la ricognizione e riconciliazione delle terapie oncologiche e palliative è reso più difficile dalla minore interazione con i medici specialisti e dal ridotto accesso alla documentazione clinica del paziente. La pharmaceutical care si attua quindi prevalentemente in modo occasionale, in seguito a richieste di informazioni o di supporto da parte di pazienti e caregiver facilitate dalla prossimità della farmacia di comunità, mentre alcuni progetti più strutturati riguardano il monitoraggio della terapia di patologie croniche gestite dai Medici di Medicina Generale. È tuttavia in corso anche un progetto relativo al monitoraggio della terapia assunta al domicilio da paziente oncologici dell’Istituto Tumori della Romagna.

Un altro importante aspetto critico dei progetti di pharmaceutical care gestiti nelle farmacie di comunità è la questione della remunerazione, dal momento che la farmacia di comunità non è un presidio del SSN bensì un esercizio commerciale convenzionato con esso. Per svolgere queste attività su larga scala è quindi necessario fissare dei criteri relativamente alla loro remunerazione, ad esempio sulla base delle risorse potenzialmente risparmiate dal SSN, fattore non facile da calcolare.

### 3.3. UNA NUOVA PROPOSTA: IL FARMACISTA CLINICO TERRITORIALE PER LE CURE PALLIATIVE

Vista la frequente situazione di disomogeneità nelle procedure di attivazione ed erogazione dei servizi di fornitura di farmaci e dispositivi al domicilio per i pazienti in palliazione, si ritiene opportuno che i servizi di assistenza domiciliare integrata (ADI), le farmacie e le reti oncologiche cooperino sempre più secondo una linea comune. Una proposta concreta per superare tali criticità potrebbe essere l’attivazione di un servizio unificato dedicato allo stoccaggio, alla preparazione e al ritiro del kit completo di tutti i farmaci e i materiali necessari per i pazienti seguiti dai servizi ADI. Il ritiro potrebbe essere effettuato da parte del caregiver oppure consegnato attraverso il supporto di associazioni di volontariato nel caso di pazienti particolarmente fragili.

Per attuare al meglio questi progetti, sarà necessario istituire la figura del farmacista clinico territoriale per le cure palliative. Il farmacista si dedicherà alla valutazione e al monitoraggio delle richieste, al supporto e al controllo della preparazione delle singole forniture, alla supervisione dell’intero processo e all’assicurazione di qualità e continuità delle procedure. Inoltre, il farmacista curerà il corretto approvvigionamento, stoccaggio e conservazione dei

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE II - Ciò che il caregiver deve conoscere

farmaci da gestire e si occuperà di monitorare l'appropriatezza prescrittiva e l'aderenza terapeutica nel rispetto delle normative vigenti, facendo particolare attenzione all'uso di farmaci off-label. Sarà infine la figura professionale di riferimento per il caregiver istruendolo sul corretto uso, conservazione e approvvigionamento dei presidi e farmaci, e fungerà da tramite tra il clinico prescrittore e il caregiver stesso. La stretta collaborazione tra il farmacista clinico ed il medico palliativista potrà permettere una migliore gestione del paziente anche in termini di outcome [20] oltre che l'ottimizzazione delle risorse economiche disponibili. Dopo una prima fase come progetto pilota, da

monitorare con relazioni semestrali e valutazione degli esiti, dell'impatto organizzativo e del gradimento da parte dei destinatari, tale figura potrà essere implementata in modo più diffuso presso le ASL e le varie reti di sostegno ai pazienti in assistenza domiciliare. Si ritiene infatti che progetti simili possano promuovere la cultura del counseling farmaceutico e della pharmaceutical care, aiutando i farmacisti a riscoprire la cura della persona e la centralità del paziente come base fondamentale della propria professione, in un'ottica di continuo scambio e arricchimento con tutte le figure professionali e familiari coinvolte nell'assistenza al paziente.

## BIBLIOGRAFIA

1. <http://www.treccani.it/enciclopedia/comunicazione/> Data ultima consultazione aprile 2020
2. Il manuale SIFO. Il counselling e le abilità comunicativo-relazionali nella professione del farmacista clinico/ospedaliero. Pisa: Edizione il Campano, 2016.
3. Daniela Scala. Il valore delle competenze del counselling alla professione del farmacista. Il pensiero scientifico editore. 2020.
4. Rogers C. La terapia centrata sul cliente. Bari: Edizioni la meridiana, 2007.
5. Melanie J. Rantucci. Pharmacists Talking with Patients: A Guide to Patient Counseling. Lippincott Williams et Wilkins, 2007.
6. Ministero della Salute. Raccomandazione n. 17-Riconciliazione della terapia farmacologica. 2015.
7. Ministero della Salute. Linee di indirizzo sugli strumenti per concorrere a ridurre gli errori in terapia farmacologica nell'ambito dei servizi assistenziali erogati dalle Farmacie di comunità. Published 2014. Accessed June 8, 2020.  
[http://www.salute.gov.it/portale/documentazione/p6\\_2\\_2\\_1.jsp?lingua=italiano&id=2189](http://www.salute.gov.it/portale/documentazione/p6_2_2_1.jsp?lingua=italiano&id=2189)
8. Haynes RB, Sackett DL, Gibson ES, et al. Improvement of medication compliance in un-controlled hypertension. Lancet. 1976;1(7972):1265-1268. doi:10.1016/s0140-6736(76)91737-2.
9. Blackwell B. From compliance to alliance. A quarter century of research. Neth J Med. 1996;48(4):140-149.

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE II - Ciò che il caregiver deve conoscere

10. Probstfield JL. Adherence and its management in clinical trials: implications for arthritis treatment trials. *Arthritis Care Res.* 1989;2(3):S48-57. doi:10.1002/anr.1790020314.
11. Rollnick S., Mason P., Butler C. Cambiare stili di vita non salutari. Strategie di counseling motivazionale breve. Erickson, Trento, 2004.
12. Garattini L, Padula A. Pharmaceutical care in Italy and other European countries: between care and commerce? *Postgraduate Medicine.* 2018;130(1):52-54. doi:10.1080/00325481.2018.1399043.
13. Guo Q, Jacelon CS, Marquard JL. An Evolutionary Concept Analysis of Palliative Care. *Journal of Palliative Care & Medicine.* 2012;2(6):1-6. doi:10.4172/2165-7386.1000127.
14. Herndon CM, Nee D, Atayee RS, et al. ASHP Guidelines on the Pharmacist’s Role in Palliative and Hospice Care. *American Journal of Health-System Pharmacy.* 2016;73(17):1351-1367. doi:10.2146/ajhp160244.
15. Boveldt N te, Vernooij-Dassen M, Leppink I, Samwel H, Vissers K, Engels Y. Patient empowerment in cancer pain management: an integrative literature review. *Psycho-Oncology.* 2014;23(11):1203-1211. doi:10.1002/pon.3573.
16. Ministero della Salute. Linee di indirizzo: “Riconciliazione della terapia farmacologica sul territorio durante le transizioni di cura.” Published 2019. Accessed June 8, 2020.  
[http://www.salute.gov.it/portale/documentazione/p6\\_2\\_2\\_1.jsp?lingua=italiano&id=2839](http://www.salute.gov.it/portale/documentazione/p6_2_2_1.jsp?lingua=italiano&id=2839)
17. Mekonnen AB, McLachlan AJ, Brien JE. Effectiveness of pharmacist-led medication reconciliation programmes on clinical outcomes at hospital transitions: a systematic review and meta-analysis. *BMJ Open.* 2016;6(2). doi:10.1136/bmjopen-2015-010003.
18. Jokanovic N, Tan EC, Sudhakaran S, et al. Pharmacist-led medication review in community settings: An overview of systematic reviews. *Res Social Adm Pharm.* 2017;13(4):661-685. doi:10.1016/j.sapharm.2016.08.005.
19. Scott IA, Hilmer SN, Reeve E, et al. Reducing Inappropriate Polypharmacy: The Process of Deprescribing. *JAMA Intern Med.* 2015;175(5):827-834. doi:10.1001/jamainternmed.2015.0324.
20. Geum MJ, Ahn JH, Kim JS, et al. Interprofessional Collaboration Between a Multidisciplinary Palliative Care Team and the Team Pharmacist on Pain Management. *Am J Hosp Palliat Care.* 2019;36(7):616-622. doi:10.1177/1049909119829047.
21. Atkins SR, Cunningham S, West LM. CP-110 Multidisciplinary views towards the clinical pharmacist: a hospital palliative care team perspective. *Eur J Hosp Pharm.* 2017;24(Suppl 1): A49-A49. doi:10.1136/ejpharm-2017-000640.109
22. Hussainy SY, Box M, Scholes S. Piloting the role of a pharmacist in a community palliative care multidisciplinary team: an Australian experience. *BMC Palliative Care.* 2011;10(1):16. doi:10.1186/1472-684X-10-16.

## 10. IL CAREGIVER DEI PAZIENTI CON TUMORI RARI

**Alessandro Comandone<sup>1,2</sup>, Antonella Boglione<sup>1,2</sup>, Tiziana Comandone<sup>3</sup>**

<sup>1</sup> SC Oncologia ASL città di Torino Ospedale San Giovanni Bosco e Maria Vittoria

<sup>2</sup> Gruppo Italiano Tumori Rari

<sup>3</sup> Farmacista Scuola di specialità in Farmacia ospedaliera Università di Torino

Questo breve capitolo affronta un argomento di nicchia: l’assistenza e la cura del Malato affetto da tumori rari.

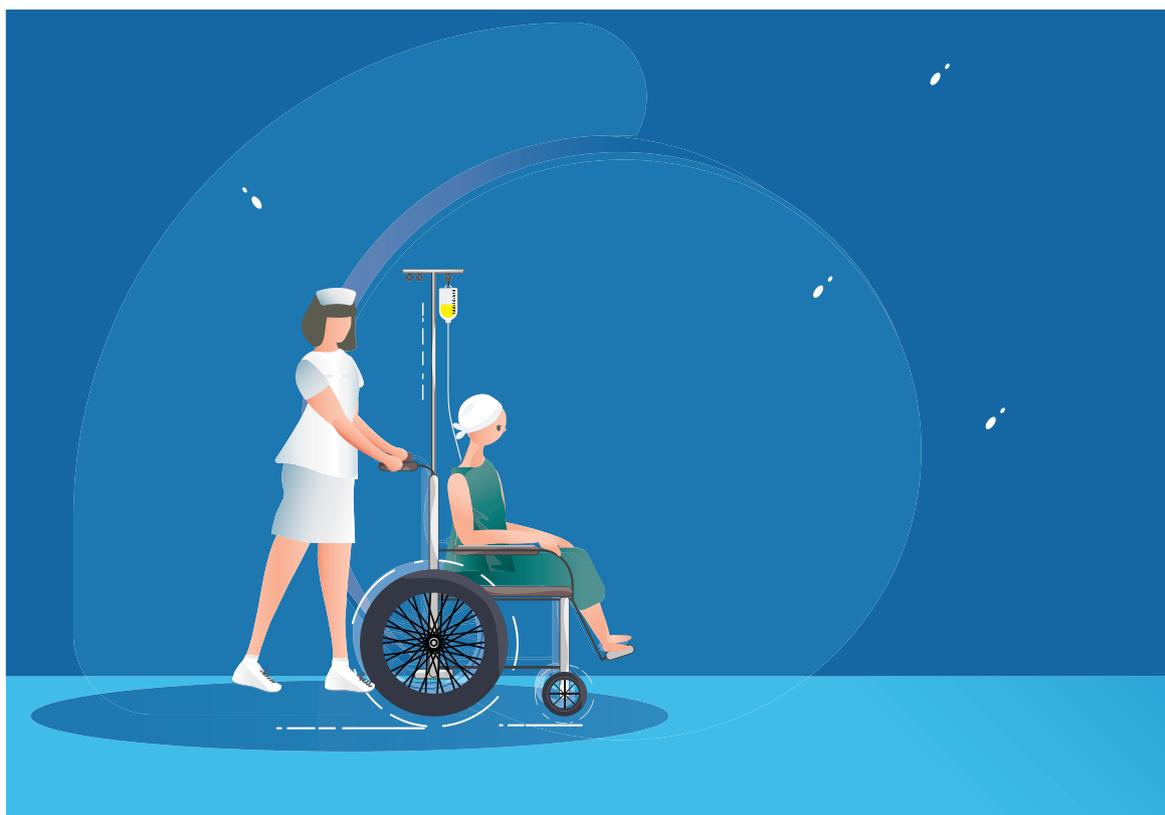
La funzione di assistenza, di cura, di accompagnamento del Caregiver a fianco di un Paziente con tumore a bassa incidenza non si differenzia di molto da quello adottato nei tumori più frequenti, ma cambia sensibilmente l’atteggiamento psicologico per i motivi che andremo ad analizzare. In pratica la manifestazione di un tumore raro espone maggiormente il Malato e il Caregiver alla solitudine e alla difficoltà di operare delle scelte fondamentali per la cura della malattia.

### CHE COS’È INNANZITUTTO UN TUMORE RARO?

Per definizione è una neoplasia a bassa incidenza (= casi nuovi per anno), ma nel corso degli anni la definizione epidemiologica è cambiata.

Si è passati infatti da un’incidenza di 2-3 casi per 100000 abitanti/anno di fine anni ‘90 all’attuale, approvata dalla Commissione Europea di 6 casi /100000/anno [1].

I tumori rari sono da distinguere dalle Malattie Rare che sono patologie su base frequentemente genetica e si computano sulla preva-



lenza annua, essendo malattie croniche quasi sempre non letali.

Si riconoscono circa 6000 malattie rare che sono molto specifiche ma anche molto eterogenee. Circa il 75% si manifestano nel bambino [2].

I TR vengono ulteriormente distinti in un sottocapitolo dei tumori estremamente rari o eccezionali con incidenza < 2 casi /100000/anno [1].

La classificazione del 2017 [3] identifica 194 tumori rari, ma con un distinguo ben preciso.

Vi sono infatti tumori rari come entità cliniche distinte come i sarcomi dei tessuti molli e dell'osso, i tumori neuroendocrini, il timoma, il mesotelioma) ed entità rare di tumori frequenti

come ad esempio il carcinoma a piccole cellule della prostata, il carcinoma squamoso del colon, il tumore adenoideo cistico della mammella. Le prime forme necessitano di una classificazione e di un'organizzazione a sé stante.

Le altre possono essere trattate da gruppi multidisciplinari che si interessino delle patologie d'organo, senza necessità di specializzazioni particolari. In altri termini, i sarcomi dei tessuti molli richiedono un gruppo multidisciplinare e dei percorsi specifici, mentre il microcitoma polmonare, istotipo ormai raro nel capitolo dei tumori polmonari, non richiederà una unità specifica per la diagnosi e la cura, ma il Malato sarà trattato dal gruppo pluridisciplinare per le neoplasie toraciche.

Pertanto quando si parla di tumori rari si intende quasi esclusivamente il primo tipo di neoplasie che richiedono una organizzazione ad hoc.

Nella classificazione ormai accettata dalla Commissione Europa si distinguono i tumori rari solidi dell'adulto, i tumori rari ematologici (leucemie, linfomi e mielomi) e i tumori rari pediatrici [4].

Aggregati tutti insieme i tumori rari costituiscono non solo un problema clinico ma anche epidemiologico: infatti mettendo insieme tutte le neoplasie con incidenza < 6 casi /100000/

anno in Europa si raggiungono i 65000 casi annui che rappresentano il 20% dei tumori [1-4].

I tumori rari hanno prognosi molto diverse:

Si passa infatti dai tumori del testicolo con 92% di sopravvivenza a 5 anni, ai sarcomi dei tessuti molli con 55% di sopravvivenza e infine i tumori delle vie biliari e il mesotelioma con sopravvivenze del 3-5%.

I tumori rari presentano delle difficoltà e delle specificità che possiamo così elencare: nella diagnosi, nell'assistenza, nell'organizzazione, nella formazione degli operatori [5].

Tutte queste incertezze si riflettono inevitabilmente sui Pazienti e sul Caregiver provocando una sensazione di solitudine estremamente negativa.

### **1) Difficoltà diagnostiche.**

Trattandosi di patologie rare, la diagnosi istologica che è il fondamento per le decisioni successive è complessa e richiede una centralizzazione dei casi o almeno il confronto con Anatomie Patologiche dotate di expertise. Il termine expertise che si adatta a tutti i tumori, ma molto di più ai tumori rari, si basa su elementi epidemiologici (quanti casi di un determinato tumore vedo in un anno), temporali (su quanti anni si estende la mia esperienza su quel tumore) e metodologici (le decisioni su un Paziente con tumore raro si devono sempre basare su una valutazione pluridisciplinare). Infatti per acquisire una sufficiente dimestichezza sulla materia specifica di un tumore raro occorre che tale materia sia studiata e approfondita per un lungo periodo di tempo non solo dal singolo ma di un gruppo di specialisti dedicati.

I problemi diagnostici non si riducono all'istologia, ma si estendono anche alla radiologia e alla medicina nucleare. Infatti l'interpretazione delle immagini radiologiche

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE II - Ciò che il caregiver deve conoscere

o di una PET richiede anche in questo caso una elevata expertise.

Uno studio francese ha dimostrato come la diagnosi di un istotipo di sarcoma può essere differente fino al 30% dei casi a seconda che l'esame venga eseguito in un Centro specializzato o in un Ospedale generale [6]. È evidente come tale differenza possa condurre a decisioni terapeutiche molto diverse, con possibili errori e gravi ricadute sulla prognosi della malattia.

Si porta sempre ad esempio il caso del condrosarcoma. Se un condrosarcoma viene classificato di grado 1° o 2° l'intervento sul segmento osseo sarà conservativo. In caso di grado 3° deve essere radicale arrivando fino all'amputazione di un segmento osseo. È evidente che l'azione del chirurgo è strettamente dipendente dalla diagnosi dell'istopatologo.

Tale incertezza ricade inevitabilmente sul Malato e sul Caregiver.

#### 2) Difficoltà terapeutiche.

Come già presentato nel paragrafo precedente le difficoltà terapeutiche sono la chiave dell'incertezza nella gestione dei tumori rari.

Nei tumori rari solidi dell'adulto in molte situazioni sono necessari chirurghi esperti e dedicati alla patologia specifica. Nei sarcomi dei tessuti molli ad esempio non esiste un esperto per tutti i sarcomi ma i tumori degli arti saranno preferibilmente trattati dagli ortopedici, quelli del retroperitoneo dai chirurghi addominali dedicati, così come i sarcomi dell'utero saranno trattati dai ginecologi con expertise e quelli della testa e collo da chirurghi ORL.

Non tutti i chirurghi addominali affrontano con perizia i tumori delle vie biliari.

Anche nell'applicazione di terapia radiante è richiesta una adeguata expertise e appa-

recchiatura idonea.

Infine la terapia medica è meglio espletata nei Centri di riferimento detti anche Centri hub, anche se terapie più ordinarie possono e debbono essere praticate in prossimità dell'abitazione del Malato [7].

La ricerca di Centri specializzati e di terapie innovative possono però richiedere degli spostamenti del Malato e del Caregiver che rientrano sotto la dizione di migrazioni terapeutiche.

Queste esperienze volte a cercare le cure migliori sono però traumatizzanti per i trasferimenti, il distacco dall'ambiente di origine, i disagi organizzativi e i costi da sostenere. Anche in questo caso l'incertezza può coinvolgere la vita del Malato e delle Famiglie. Uno studio francese del 2018 ha evidenziato come nel campo dei sarcomi il 35% dei Pazienti preferisce rivolgersi ad un ospedale vicino a casa, magari con minori sicurezze sull'efficacia della cura piuttosto che allontanarsi per mesi dalla propria abitazione e fare riferimento ad un Centro Hub [8].

Per contro studi ripetuti in diverse nazioni evidenziano come i risultati ottenuti in Centri di riferimento sono superiori a quelli registrati in ospedali generali.

#### 3) Difficoltà a identificare Linee Guida e raccomandazioni basate sull'evidenza scientifica.

Il piccolo numero di pazienti con uno specifico tumore raro non consente di pianificare, condurre e pubblicare studi specifici e risolutivi, almeno in tempi brevi e con dati certi ai quesiti connessi con una cura: funziona o non funziona? È superiore o no alle cure già disponibili? È utile per l'ammalato spostarsi in un Centro o in una città lontana per sottoporsi a cure sperimentali?

Per questo motivo le Linee Guida sui tumori rari che si devono basare sul risultato di studi pubblicati di elevato impatto e con

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE II - Ciò che il caregiver deve conoscere

consistenza numerica sono meno forti come livello di evidenza e grado di raccomandazione rispetto alle Linee Guida redatte per tumori frequenti.

Per questo motivo molte raccomandazioni sui tumori rari sono basate sul parere di esperti e non su prove di “Evidence-Based Medicine”. La conseguenza anche in questo caso è un’incertezza nelle decisioni cliniche che devono essere dibattute in seno ad un gruppo polidisciplinare.

L’incertezza ancora una volta ricade sul Paziente e sul Caregiver che talora peggiorano la loro situazione sottoponendosi a numerose visite di seconda opinione o a consultazioni non guidate su siti internet che aumentano lo stato d’ansia e di confusione [9]. Infatti in materie oggetto di dibattito non è infrequente ricevere consigli o pareri differenti [10].

#### **4) Carenza di sponsorizzazioni o di fondi di ricerca.**

La rarità delle singole patologie inquadrata nei tumori rari, i numeri assoluti esigui, la difficoltà a pianificare e condurre gli studi che devono includere un congruo numero di pazienti, la mancanza di metodi statistici validati su piccoli numeri e i tempi necessari per condurre di uno studio randomizzato, rendono poco interessanti i tumori rari sia per studi supportati dalle Istituzioni pubbliche che per ricerche sostenute dall’industria farmaceutica.

Meno del 5% delle risorse dedicate alla ricerca sono riservate ai tumori rari che ricordiamo aggregati assommano al 20% di tumori. Questo significa minori progressi nelle ricerche, meno rapide evoluzioni nella scoperta e studio di nuovi farmaci, tempi più lunghi per giungere all’approvazione di nuove terapie, e di conseguenza peggiore prognosi dei tumori rari confrontati con la maggioranza delle neoplasie ad alta incidenza.

Questa situazione ricade pesantemente su Malati e Famiglie che sentendosi meno curati cercano nella migrazione sanitaria o nelle cure non convenzionali la soluzione alla loro angoscia. La soluzione suggerita è di favorire investimenti per la ricerca sui tumori rari ad hoc, di garantire vantaggi finanziari alle industrie farmaceutiche che si dedicano alla ricerca di nuove terapie su queste patologie.

Queste decisioni politiche hanno portato a importanti avanzamenti in alcuni tumori rari: Imatinib nei GIST, analoghi della Somatostatina nei tumori neuroendocrini, terapie antiangiogenetiche nel carcinoma a cellule chiare del rene.

Si tratta di applicare le stesse regole anche nei tumori rari più difficili e a prognosi peggiore. Di fondamentale importanza in questa operazione di sensibilizzazione delle autorità politiche e sanitarie sono le Associazioni pazienti di specifiche patologie rare [4].

In conclusione i tumori rari si caratterizzano per alcune specificità che inevitabilmente coinvolgono Malato e Famiglia [1,3,5]:

- La percezione da parte del malato e del caregiver di incertezza consultando oncologi non esperti, ma talora anche confrontando pareri diversi di Centri Hub
- Una prognosi molto variabile anche all’interno dello stesso tumore raro legato allo stadio, alle caratteristiche biologiche, alla capacità tecnica degli operatori.
- La non esistenza di un solo Centro che sia specializzato in tutti i tumori rari. Diversi tipi di tumore ricevono cure idonee in Centri diversi non uniformemente distribuiti sul territorio nazionale.
- L’incertezza delle scelte rende quanto mai necessaria una chiara informazione del Paziente e della Famiglia e una condivisione delle decisioni terapeutiche. in tutti i campi della Medicina, ma tanto più nelle patologie rare

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE II - Ciò che il caregiver deve conoscere

deve crearsi un processo di reciproca fiducia tra Sanitari e pazienti.

- Le decisioni vanno prese in ambito di gruppi multidisciplinari collegati con Centri Hub sia nella ricerca che nell’assistenza.
- È necessario incentivare un processo di sensibilizzazione sociale per attrarre maggiore interesse da parte delle Istituzioni e dell’Industria sulla ricerca sui tumori rari.

Quando una famiglia è colpita da un tumore

raro in uno dei suoi componenti, la paura e l’ansia sono accresciute dal timore di non trovare soluzioni, o di non operare la scelta di sede di cura corretta, di non ottenere un livello di cura uguale ai Pazienti con tumori frequenti, di dover migrare per cercare una soluzione.

Ecco perché in un volume dedicato al Caregiver questo capitolo sui tumori rari affronta un argomento di nicchia ma clinicamente e socialmente importante.

## BIBLIOGRAFIA

1. Gatta G., van der Zwain JM, Casali P et al Rare cancer are not so rare. The rare cancer burden in Europe Eur J Cancer 2011; 47. (17) 2493 -2511.
2. European Parliament and Council of the European Union Decision no 1295 /19999 EC of the European parliament and of the council of 29 april 1999 adopting a programme of community action on rare diseases within framework for action in the field of public health OJ n° L 155 of 22 06 1999.
3. Gatta G., Capocaccia R., Botta I, et al Burden and centralized treatment in Europe of rare tumours> results of RARECARE net a population based study . Lancet Oncology 2017 18 (8) 1022/1039.
4. AAVV Rare cancers are the rare disease of oncology in Rare Cancer Agenda 2030 JARC ed 15-27.
5. Ten recommendations from the EU Joint Action on Rare Cancers JARC 2020.
6. Ray Coquard I., Pujade Lorraine E., et al Improving treatment results with reference centres for rare cancers> where do we stand Eur J Cancer 2017; 77: 90 -98.
7. Hilner BE, Smith TJ, Desch CE Hospital and physician volume or specialization and outcomes in cancer treatment importance in quality of cancer care J Clin Oncol 2000 18; (11) 2327-2340.
8. Elrod JK, Fortenberry JL Jr, The hub and spoke organization design: an avenue for serving patients well. BMC Health Serv Res 2017, 17 (Suppl1) 457.
9. Mercuri M, Baigrie B., Upshur R Going from evidence to recommendations. Can GRADE get us there? J Eval. Clin. Pract 2018; 24(5) 1232-1239.
10. AAVV Regulation on rare cancers should tolerate a higher degree of uncertainty in Rare cancer Agenda 2030 JARC ed 97- 107; 2020.

## 11. CAREGIVER E MASS MEDIA: QUALE RAPPORTO?

**Ernesto Bodini<sup>1</sup>**

<sup>1</sup> *1 Giornalista scientifico free lance e membro del Gruppo Italiano Tumori Rari*

**RUOLI E COMPETENZE DI UNA FIGURA ASSISTENZIALE CHE NECESSITA DI MAGGIOR CONSIDERAZIONE, SOSTEGNO ECONOMICO E TUTELA. MA NON MENO IMPORTANTE È ANCHE IL RUOLO DELL'INFORMAZIONE.**

Divulgare argomenti dedicati soprattutto alla qualità di vita nel paziente con patologia cronica, implica i concetti di etica e cultura dell'informazione medico-scientifica e sanitaria-assistenziale in particolare da parte dei mass media, e di chiunque intenda informare su realtà sociali come quella dei caregiver. Una voce professionale seria che punti ai problemi pratici come l'aggiornamento costante richiede anche il confronto con le istituzioni sanitarie e le organizzazioni associative, e ciò al fine di garantire attendibilità, leggibilità, credibilità e quindi essere di utilità sia per i diritti del paziente che dei suoi familiari e/o caregiver. Tutto questo avviene anche attraverso l'opera dei mass media, appunto, e ciò di cui parlano quasi sempre appare determinante,

magari per il solo fatto che ne parlano, favorendo il formarsi e il manifestarsi di una pubblica opinione, a fronte del fatto che le statistiche ci dicono che è in continuo aumento il numero di pazienti con pluripatologie croniche, e che ciascuna delle quali può interferire con l'andamento e la cura delle altre che, unitamente alla scarsa competenza del caregiver, costituiscono la nuova emergenza sanitaria e del welfare. Ma più precisamente, cosa si intende per caregiver? È un termine inglese e indica “colui” che presta cure e assistenza a lungo termine; identifica la persona che si occupa dell'accudimento e della cura di chi non è in grado di provvedere a sé stesso in maniera autonoma, del tutto o in parte. Gli assistiti possono essere pazienti con disabilità fisica e/o psichica, oppure soggetti anziani con malattie invalidanti come ad esempio quelle neurodegenerative e oncologiche. In particolare si parla di caregiver familiare quando chi presta assistenza è un parente del malato (marito o moglie, fratello o sorella, figlio o figlia). I caregiver possono essere anche persone esterne



## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE II - Ciò che il caregiver deve conoscere

alla famiglia, tra questi sono sempre più presenti gli operatori socio sanitari (OSS) o le cosiddette badanti. E a questo riguardo molti sono gli studi condotti per analizzare il “profilo” dei caregiver, soprattutto in due ambiti specifici: la demenza senile e le cure palliative per patologie oncologiche. Queste figure talvolta si intrecciano sino a comportare situazioni talvolta di difficile gestione, e sono oggi sempre più di centrale importanza, soprattutto nei paesi industrializzati a causa dell’aumento della popolazione anziana e della relativa età anagrafica. In Italia, in particolare il ruolo dei caregiver è spesso indispensabile e decisivo a supporto di un sistema di welfare definito “familista”.

Anche se non esiste un dato ufficiale su quanti siano i caregiver in Italia, si ipotizza una presenza di circa 8,5 milioni di persone (17,4%), delle quali 7,3 milioni (14,9%) curano i propri familiari, e chi aiuta di più sono spesso proprio gli anziani. Nel nostro Paese il caregiver è prevalentemente donna con una percentuale che supera l’80% nella fase severa di malattia, confermando l’eterno ruolo femminile di dispensatrice di cure. Le classi di età maggiormente impegnate nel fornire assistenza sono quelle tra 45 e 54 anni e tra 55 e 64 anni, dove rispettivamente il 24,95% e il 26,6% fornisce assistenza e, più nel dettaglio, lo fa verso i propri familiari rispettivamente il 22% e il 22,9%. L’impegno varia in base al tempo dedicato all’assistenza. La maggior parte (53,4%) dedica meno di dieci ore a settimana a questa attività, seguito da chi invece vi dedica più di 20 ore a settimana (25,1%); il 19,8% dedica meno di 10 ore, ma meno di 20 a settimana e una quota dell’1,6% non dà indicazioni sui tempi. A livello di singole Regioni la percentuale maggiore è nel Friuli Venezia Giulia (20,2%), quella minore a Bolzano (11,9%); per la percentuale di chi più assiste soprattutto i familiari, invece, la prima è l’Umbria (17,1%), mentre in fondo c’è sempre Bolzano (9,3%). Il

record del minor tempo dedicato all’assistenza è del Veneto con (18,8%) che impegna meno di 10 ore (ma seconda è il Friuli Venezia Giulia con 61,4%), mentre chi temporaneamente dedica di più (oltre 20 ore) è in Sicilia (37,2%). Per quanto riguarda il livello di istruzione, chi ce l’ha medio si impegna di più (18,9% in generale e 16,3% verso i familiari), ma chi dedica all’assistenza più ore (oltre 20 a settimana) è chi ha il livello più basso di istruzione (30,8%), mentre chi vi dedica meno di 10 ore è chi ha un livello alto (58,9%). Il reddito paradossalmente inverte la disponibilità e chi offre maggiore assistenza dai 15 ai 64 anni si trova nel quintile più ricco (18,6%), mentre chi ne offre meno è in quello più basso (13,6% al primo quintile). Stessa proporzione, sia pure con percentuali diverse, dai 65 anni in su. Ma per chi comunque dedica all’assistenza più ore (oltre 20 la settimana) il discorso cambia e la percentuale maggiore è sia per la fascia di età dai 15 ai 64 anni (28,2%), sia per quella dai 65 anni in su (47,4%) nel primo quintile, il più povero, mentre il quinto è quello che vi dedica meno tempo (meno di 10 ore). Gli anziani sono quindi più frequentemente caregiver di altri anziani (spesso familiari) che hanno maggiori bisogni di salute e non trovano altre forme di assistenza sul territorio. Ma spesso, però, il tempo che anche questi possono dedicare ai bisogni altrui è decisamente poco, tanto che ancora una volta dimostrano la necessità di un’assistenza strutturata a vario titolo (sociale, sanitaria, socio-sanitaria, etc.) e con varie figure professionali coinvolte sul territorio.

Una rete silenziosa di assistenza, in linea con lo spirito della legge sul caregiver, la quale ribadisce che tale figura deve prendersi cura di una persona che non è autosufficiente, riconosciuta invalida in quanto bisognosa di assistenza globale e continua di lunga durata oppure è titolare di una indennità di accompagnamento. Nel dettaglio i compiti del caregiver possono essere

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE II - Ciò che il caregiver deve conoscere

molteplici, dall’assistenza diretta alla sorveglianza passiva a seconda delle abilità residue della persona da accudire. L’assistenza diretta consiste nel lavare e cambiare l’assistito, preparare il cibo seguendo le prescrizioni mediche ed eventualmente aiutarlo ad alimentarsi, somministrare i farmaci, etc.; mentre la sorveglianza attiva, nel caso l’assistito sia allettato ma debba essere controllato, oppure possa essere causa di situazioni di pericolo per sè e per gli altri. Tra queste due forme di assistenza si apre una moltitudine di scenari possibili e di compiti collaterali, come ad esempio l’occuparsi della gestione della casa, delle questioni amministrative e burocratiche, il tenere rapporti con enti e strutture che si occupano della persona, l’accompagnamento in ospedale o in altri centri medici sul territorio, l’acquisto di ausili e prodotti igienico sanitari, etc. Tutti compiti che possono tenere occupato il caregiver a tempo pieno, oppure in modo discontinuo e saltuario e questo a seconda delle condizioni dell’assistito, della presenza o meno di altre persone impegnate nella cura, e dell’eventuale accesso a servizi domiciliari o semi-residenziali.

Nello specifico quello del caregiver è un compito gravoso, spesso assunto in risposta a situazioni di reali necessità o emergenza. In molti casi la persona preposta a svolgere compiti di cura si trova ad essere “improvvisata”, non ha sufficiente consapevolezza del proprio ruolo, priva delle necessarie competenze e impreparata nell’affrontare le conseguenze relative alla vita quotidiana e familiare. Spesso l’aiuto che il caregiver riceve dall’assistenza domiciliare (ADI-ADP) e/o dai Servizi sociali della propria Asl, è di “routine” e talvolta marginale rispetto alle esigenze quotidiane del paziente, ancor più impegnative se lo stesso è affetto da comorbilità e allettato. Il più delle volte l’assistenza è basata sull’intuizione e non poca apprensione intervenendo magari in modo non appropriato,

e questo comporta la necessità di rivolgersi al medico di base, escludendo magari la necessaria ricerca del medico specialista preposto a “risanare” una situazione clinica in corso di aggravamento. Ecco che la famiglia (e non di rado il volontariato) resta di fatto il “facilitatore di maggior peso”, e questo perché non sempre riesce ad avere accesso ai Servizi, ed è inevitabile che sulle famiglie ricada un carico di cura e assistenza gravoso e insostenibile col tempo: da qui la figura del caregiver. Ma il “peso dell’assistenza” percepito dal caregiver spesso si traduce in disagio psicologico, ansia da stress, depressione e malessere fisico proprio per l’eccessivo carico che investe i vari aspetti di ordine sociale ed economico dell’assistenza, se non anche relazionale... È risaputo che amicizie costruttive, una rete sociale di supporto alla famiglia, servizi sociali e sanitari adeguati contribuiscono alla resilienza, in quanto possono controbilanciare gli effetti negativi di una condizione problematica come ad esempio una malattia cronica. È quindi indispensabile predisporre ogni iniziativa in grado di rispondere ai bisogni, garantendo la continuità delle cure: non c’è soltanto bisogno di amore e buona volontà nella stanza di un ammalato, ma anche conoscenza ed esperienza. È noto che l’ambiente ottimale è la famiglia e che in seno ad essa si impara ad accogliere il dono prezioso della vita e a viverla, si acquista il coraggio di superare le difficoltà, come ad esempio la sofferenza: nella famiglia e nella comunità si sviluppa la comprensione verso quelli che soffrono, da parte dei congiunti caregiver e non.

### LUNGIMIRANZA DI UNA REGIONE

Il più delle volte le informazioni da parte dei mass media e delle Istituzioni sono puntuali e precise, anche per via dei rispettivi siti e delle diverse piattaforme online dalle quali, ad

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

PARTE II - Ciò che il caregiver deve conoscere

esempio, si viene a conoscenza che per meglio rispondere ai bisogni del paziente cronico al proprio domicilio, l’Emilia-Romagna, prima regione in Italia, è intervenuta con una legge regionale (n.ro 2 del 28 marzo 2014), dettando le **Norme per il riconoscimento e il sostegno del caregiver familiare**, che istituisce fra l’altro la Giornata del caregiver l’ultimo sabato di maggio. In particolare l’art. 5 dispone che: **“La Rete di sostegno al caregiver familiare è costituita dal sistema integrato dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari e da Reti di solidarietà.”** Sono elementi della Rete di cui al comma 1: il responsabile del caso, che nell’ambito del Piano Assistenziale Individuale (PAI) è la figura di riferimento ed il referente del caregiver familiare; il medico di medicina generale, che è il referente terapeutico del familiare assistito, e l’infermiere referente o case manager che nell’ambito del PAI assume la funzione di referente del caso; i servizi sociali, socio-sanitari ed i servizi specialistici sanitari, chiamati ad intervenire per particolari bisogni o specifiche necessità; il volontariato e la solidarietà del vicinato, che rappresentano un’ulteriore risorsa della Rete e possono essere attivati per arricchire il PAI e contrastare i rischi di isolamento del caregiver familiare. È quindi indispensabile aprire la prospettiva ad altri soggetti sul territorio per stabilire le sinergie necessarie ad una efficace gestione del rapporto cura, come ad esempio dopo il superamento della fase acuta della malattia. Fondamentale il ruolo del MMG per comunicare con i pazienti (ed eventuali caregiver) quali interlocutori professionali preliminari per la consulenza nella scelta del percorso di assistenza in quanto erogatori di servizi diagnostici e terapeutici di I° livello, anche in forma associata (Gruppi di assistenza primaria). Ed è lo stesso caregiver che dovrebbe essere adeguatamente istruito ed informato dal personale sanitario che ha in cura il paziente, in modo da poter affrontare

l’assistenza quotidiana affinando le capacità di osservazione e di ascolto prima di agire, e riconoscere quindi la comparsa di eventuali complicanze..., magari sull’esempio del caso qui di seguito descritto.

### UN ESEMPIO CHE VALE PER TUTTI

Si tratta di un cittadino torinese che da oltre trent’anni è caregiver di sua moglie, affetta da una grave forma di Parkinson e da anni allettata. Il signor Domenico C. (che conosco personalmente da molti anni) puntualizza che non sempre la persona che si dedica alla cura del malato ha conoscenze medico-sanitarie specifiche o di pratica infermieristica, tali da svolgere con “professionalità” una funzione fondamentale per la qualità di vita del malato. Spesso l’aiuto che ne riceve dall’Adi, o ADP, oppure dai Servizi sociali è assai marginale rispetto alla realtà del proprio assistito. *«Non di rado il suo modo di intervenire, o voglia di fare – spiega – è lasciato alla sua... intuizione, magari con interventi non del tutto appropriati. E ciò significa che di volta in volta deve rivolgersi al medico di base (di famiglia), piuttosto che andare alla ricerca di uno specialista in quanto possono presentarsi determinate necessità di intervento. Pertanto riterrei utile, se non essenziale, provvedere a mettere in atto un “Protocollo” da applicarsi nei confronti del malato e del suo caregiver».* Secondo il signor Domenico C., che negli anni come caregiver si è fatto una certa esperienza “avvalorata” da una buona cultura personale, sia dal punto di vista del lessico medico che da quello dei più diversificati interventi assistenziali, a capo del Protocollo dovrebbe esserci il medico di base il quale, essendo il capofila con precisa periodicità, deve visitare il malato assistito domiciliariamente alla stessa stregua di un medico ospedaliero che quotidianamente (o quasi) visita i pazienti del

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE II - Ciò che il caregiver deve conoscere

suo reparto. Sarà lui, eventualmente, a decidere se il malato avrà necessità di analisi cliniche o di visite specialistiche domiciliari. E poiché tali specialità sono tutte presenti presso le Asl di riferimento, il medico di famiglia, “motu proprio”, provvederà a richiedere le visite che meglio rispondono all’episodio clinico che possa presentarsi di volta in volta.

Se attuata questa forma di “protocollo” il caregiver potrebbe così assolvere al proprio compito in modo più congruo e con meno dispendio di energie psico-fisiche, senza rischiare di cadere in forme depressive o di scoramento a danno della sua ed altrui salute e benessere. A maggior ragione va ricordato che un’assistenza quotidiana che può durare anche decenni, come nel caso del signor Domenico C., comporta un’attenzione e uno stress da parte del caregiver (e magari anche di eventuali membri che compongono il nucleo familiare) tali da sfociare in atti addirittura autolesionistici o di violenza nei confronti del malato, o personali, dovuti a stanchezza o disistima di sé perché non ci si ritiene idonei come talvolta gli eventi di cronaca ci fanno conoscere... Sorge di conseguenza una serie di bisogni e richieste di natura anche strumentale ed emotiva che mutano il corso della malattia, e che il caregiver esplica secondo i propri tempi e il proprio vissuto. Ma se questi bisogni non trovano appagamento, talvolta si manifestano (o possono manifestarsi) emozioni come tristezza e rabbia, vergogna e malessere, tutte situazioni che non fanno che compromettere la situazione psico-fisica del proprio assistito. Ne consegue inoltre, la perdita di fiducia riguardo alla possibilità di fornire un’assistenza adeguata al proprio malato-assistito, dovuta per lo più alla carenza di informazioni e di educazione necessarie ad acquisire le competenze per una appropriata assistenza. Va da sé che comprendere al meglio i bisogni di supporto del caregiver potrebbe contribuire

ad individuare le più opportune strategie a sostegno del sistema familiare, potenziando nel contempo la comunicazione con particolare riferimento alle informazioni relative alla più completa conoscenza sulla patologia (sintomi ed evoluzione), sui trattamenti farmacologici e non, sviluppando quelle competenze che possono aiutare ad affrontare i cambiamenti di ruolo conseguenti alla patologia, in previsione del fatto che comportano una maggiore “responsabilità” nelle decisioni e nella capacità di espletare i diversi ruoli all’interno del nucleo familiare. A fronte di tutto ciò va anche detto che la Rete formale talvolta è carente dal punto di vista organizzativo e i professionisti (specialisti in particolare) non sempre sono adeguatamente formati, con la conseguenza che confusione e stress nel caregiver hanno il sopravvento, tanto da essere disorientato nel labirinto dei Servizi poco integrati e non sempre collaboranti l’uno con l’altro.

### IL RUOLO DELLE MADRI CAREGIVER SENZA TUTELA

Secondo il rapporto Istat “Conciliazione tra lavoro e famiglia, anno 2018”, pubblicato il 18/11/2019, lo scenario è a dir poco preoccupante in particolare per quanto riguarda il binomio “maternità e lavoro”. La precarietà e i contratti a termine riducono drasticamente le possibilità di mantenere il lavoro dopo la maternità, tant’è che se il tasso di occupazione delle madri con figli piccoli (il 57% nella fascia di età 25-54 anni) sia inferiore alla media femminile (72,1%). Le donne che non hanno mai lavorato per potersi prendere cura di almeno un figlio sono il triplo, in Italia (11,1%), rispetto alla media europea (3,7%). Le cure in famiglia, lavoro e impatto sulla società italiana sono il prodotto di 12 milioni e 746 mila persone tra i 18 e i 64 anni che nel 2018 hanno avuto cura di

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE II - Ciò che il caregiver deve conoscere

figli minori di 15 anni, ovvero di parenti malati, disabili o anziani. E sono proprio le madri e caregiver ad essere senza tutela, che suppliscono alle inaccettabili carenze del sistema pubblico. Infatti, lo Stato viene meno ai propri doveri di assistenza sociale ed è solo grazie all’impegno dei caregiver che le persone svantaggiate possono vivere con dignità. Nella maggior parte dei casi sono costretti a rinunciare al lavoro entrando, secondo il cinismo della statistica, nel vortice dei cosiddetti “inattivi”. Il loro sacrificio supplisce non poco alla latitanza delle Istituzioni lasciandoli privi di ogni forma di tutela, sia dal punto di vista del reddito che della previdenza.

### MA QUALI GLI EFFETTI COLLATERALI?

Il mancato riconoscimento della figura del caregiver familiare ha conseguenze dirette sulla sua stessa vita, i cui effetti collaterali si manifestano sul piano simbolico, pratico e su quello degli “esiti disfunzionali”, con pesanti ricadute sulla vita dei loro assistiti... e sulla comunità. Rivendicare tale riconoscimento non è da intendersi come mera forma di “egoismo”, ma significa aver capito che una società che non attribuisce valore al prendersi cura, non è una società sufficientemente matura per accogliere le persone affette da una disabilità. A differenza di altri Paesi europei, i caregiver familiari italiani non chiedono quasi mai per sé, il loro agire spesso gratuito, continuativo e quantitativamente significativo a sostegno e concreto aiuto ai propri cari non autosufficienti, e ciò anche, come sostengono alcuni, a causa di uno Stato colpevolmente assente... Le rivendicazioni di un riconoscimento giuridico che da qualche anno alcuni caregiver familiari stanno portando avanti, e che pare essere in corso in Parlamento diversi Disegni e proposte di legge, un processo ancora troppo lento a fronte di

realità più “avanzate” presenti in alcuni Paesi europei. Ora, ben venga la semplificazione della comunicazione sull’argomento, avendo l’accortezza di sottolineare che i caregiver familiari conducono vite “intense” non prive di sacrificio ed hanno caratteristiche abbastanza differenti. Prendersi cura di una persona avanti con gli anni specie se non autosufficiente è diverso (in termini quantitativi e qualitativi) che prendersi cura di un bambino, un giovane o un adulto con grave disabilità. L’approccio cambia notevolmente anche in funzione delle diverse disabilità che possono essere intellettive, psichiatriche, relazionali, sensoriali, fisiche e/o motorie e multiple. A ciò si aggiunga la variabile parentale in quanto il rapporto figlio/genitore, ad esempio, è diverso da quello di fratello/sorella, ed entrambi differiscono da quello coniugale; ed è quindi evidente che il tipo di relazione che si viene ad instaurare, tra chi presta assistenza e chi la riceve, è condizionato anche da questi aspetti. Se a tutti i caregiver familiari è richiesto di rivedere o negare le proprie esigenze per garantire una vita dignitosa alla persona con disabilità, bisogna tener presente che sono i genitori quelli che incontrano maggiori difficoltà nell’acquisire consapevolezza della sistematica violazione dei diritti umani come la mancanza di riposo, i danni per la salute, perdita del lavoro, difficoltà economiche, annullamento o riduzione del proprio tempo, isolamento, stress, etc. Tutte conseguenze a cui sono esposti a maggior ragione se in mancanza del riconoscimento del loro status occupazionale ed esistenziale. Tra gli effetti conseguenziali sono altresì da considerare sia quello sul piano simbolico che su quello pratico. Nel primo caso si osserva che dal punto di vista morale sono apprezzabili i suoi legami con i valori che esprime, in cui il diritto implica una vita dignitosa della persona; e il lavoro di cura implica la solidarietà poiché tutti siamo vulnerabili ed esposti alle aver-

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE II - Ciò che il caregiver deve conoscere

sità della vita. Nel secondo caso si osserva il fatto che spesso i caregiver familiari accettino ed affrontino in silenzio e solitudine le proprie difficoltà, induce la collettività e il legislatore a non conoscere le loro reali condizioni di vita, e a credere che le difficoltà durante questo loro percorso, siano sostenibili e legittimamente esigibili da chiunque intenda assumere il ruolo di caregiver. Un altro aspetto da non sottovalutare consiste nei cosiddetti “esiti disfunzionali” del lavoro di cura non tutelato, e ciò significa che non tutti i caregiver familiari hanno la forza, le capacità e quindi la costanza per affrontare la fatica e la solitudine in cui sono costretti ad operare; eventi, questi, che nel corso degli anni possono portare alcuni caregiver familiari a maltrattare o ad assumere atti di violenza nei confronti delle persone destinate alla loro cura. Inoltre, il mancato riconoscimento dell’attività di cura informale ha conseguenti ripercussioni sul fronte del cosiddetto “dopo di noi”, ossia il continuare a garantire un’esistenza dignitosa alle persone con disabilità, anche quando i loro genitori/familiari non saranno più in grado di provvedere personalmente; questo aspetto necessita ulteriore approfondimento sia dal punto legislativo che da quello meramente pratico...

### LA REALTÀ EUROPEA

È logico pensare che i caregiver sono una componente determinante nei sistemi di welfare nazionale in quasi tutta Europa. Secondo le statistiche EUROCAREERS (la Rete europea delle organizzazioni che rappresentano i caregiver familiari e di coloro che svolgono ricerca in questo campo) l’80% dell’attività di cura complessivamente prestata nell’Unione Europea a persone non autosufficienti è fornita da parenti e amici, con un numero di caregiver familiari che, anche nei Paesi con un sistema sviluppato di servizi di assistenza formale, risultano es-

sere pari al doppio degli operatori del sistema socio-sanitario. Complessivamente si contano circa 100 milioni di caregiver in Europa, di cui due terzi sono donne, per un valore economico percentuale sui costi complessivi dell’offerta formale di cura a lungo termine che, negli Stati europei, varia dal 50% al 90%. Una consistenza che dimostra quanto i welfare nazionali pesino sul contributo dei caregiver familiari, rendendoli sostenibili... anche se diverse sono le differenze tra un Paese e l’altro. Ad esempio, in Svezia e in Danimarca esiste un sistema di assistenza continuativa a lungo termine fornito e finanziato dallo Stato, tanto che il ricorso ai caregiver familiari è moderato (nonostante un forte sostegno agli stessi); nei Paesi Baltici, dove manca totalmente un sistema formale e per soddisfare i bisogni di assistenza, si fa interamente ricorso ai caregiver familiari (peraltro non adeguatamente sostenuti); in Estonia, piccola nazione dove praticamente non esiste il concetto di burocrazia, la Costituzione sancisce un vero e proprio dovere dei figli di prendersi cura dei genitori non più autosufficienti. In altri paesi come Francia, Spagna, Germania, Polonia, Gran Bretagna, Romania e Grecia gli stessi prevedono specifiche tutele per i caregiver familiari; realtà, queste, dove generalmente c’è un buon sistema di offerta di assistenza formale, nonché misure di conciliazione. Un aspetto, non meno rilevante, riguarda l’identificazione dei caregiver familiari. In Inghilterra, Francia, Ungheria, Lussemburgo, Malta, Olanda e Svezia è stato sviluppato un sistema per individuare i caregiver nel sistema socio-sanitario, mentre negli altri Paesi europei i caregiver sono identificati tramite la persona beneficiaria di cure, quando la cura è discussa con i medici di base o con i servizi socio-assistenziali. Un’altra problematica è quella della valutazione dei bisogni dei caregiver e, a questo riguardo, solo Inghilterra, Malta e Svezia hanno definito un sistema in tal

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE II - Ciò che il caregiver deve conoscere

senso. In quest’ultimo Paese, ad esempio, i caregiver sono sostenuti anche da punto di vista psicologico, attraverso una serie di progetti che coinvolgono staff medico di istituzioni, attori privati, comunità locali, ONG e familiari; ma anche formazione e momenti di sollievo; inoltre viene incoraggiata la comunicazione tra il personale socio-sanitario e i caregiver, e ciò allo scopo di creare delle istituzioni “carer-friendly”, ma anche programmi di helpline, offerti dal terzo settore e dal settore pubblico. In Danimarca esiste, invece, un sistema di assistenza continuativa a lungo termine fornito dallo Stato, e dunque il ricorso ai caregiver familiari è moderato, nonostante un forte sostegno agli stessi; mentre in Finlandia è prevista la possibilità per le autorità comunali di assegnare un’indennità sulla base dei bisogni della persona anziana, pagata direttamente al caregiver familiare che fondamentalmente stringe accordo con il Comune per la fornitura di un certo livello di cura. I caregiver hanno a diritto a tre giorni di congedo al mese e a ricevere cure sostitutive. Volendo porre particolare attenzione sulla situazione in Inghilterra, con l’approvazione dei Carers Recognition and Service Act nel 1995, e successivamente con il Carers and Disabled Children Act del 2000, è stato riconosciuto al familiare che assiste, il diritto alla valutazione della propria condizione di bisogno esistenziale, indipendentemente da quella della persona assistita; venendo quindi a configurarsi un diritto soggettivo autonomo. E con la strategia del “Recognised, Valued and Supported: Next Steps for the carers Strategy” del 2010, il governo inglese ha stabilito alcune priorità. Fra queste facilitare i caregiver a riconoscersi in quanto tali in una fase precoce; riconoscere il valore del loro contributo e coinvolgerli dall’inizio nell’ideazione dei piani di cura individualizzati; aiutare coloro che hanno responsabilità di cura a raggiungere il loro pieno potenziale educativo ed occupazionale;

personalizzare il supporto diretto ai caregiver ai beneficiari della cura; aiutare i caregiver a rimanere in salute nel fisico e nella mente. In Finlandia è invece prevista la possibilità per le autorità comunali di assegnare un’indennità sulla base dei bisogni della persona anziana, pagata direttamente al caregiver familiare che di fatto stringe un accordo con il Comune per la fornitura di un certo livello di cura; e i caregiver hanno diritto a ricevere cure sostitutive, pagate dal Comune. In Francia, coloro che hanno dovuto interrompere la propria attività professionale per prendersi cura di una persona cara, per almeno 30 mesi di seguito, possono godere di pensione piena all’età di 65 anni e, ai fini contributivi, il periodo dedicato all’attività del prendersi cura è assimilato all’impiego. In Germania sono stati istituiti i “Pflegestützpunkte”, centri di informazione rivolti ai caregiver e alle persone bisognose di cura che offrono, gratuitamente, informazione comprensiva e indipendente e indirizzo in merito ai servizi sociali e di supporto, cooperando con tutti i servizi coinvolti nella prevenzione, riabilitazione, cura e assistenza. La Svezia sostiene i caregiver anche dal punto di vista psicologico, attraverso una serie di progetti che coinvolgono entità pubbliche (staff medico in istituzioni), attori privati, comunità locali, ONG e familiari. Oltre al supporto psicologico, vengono offerti formazione e momenti di sollievo: le municipalità offrono ai caregiver familiari la possibilità di avere dei break con cura sostitutiva a domicilio senza spese, oppure soggiorni in luoghi dove si occupano della cura per il paziente per uno o due giorni. Inoltre, viene incoraggiata la comunicazione tra il personale socio-sanitario e i caregiver, allo scopo di creare delle istituzioni “carer-friendly”; come pure sono disponibili programmi di helpline, offerti dal terzo settore e dal settore pubblico, con l’obiettivo di una sempre maggiore integrazione.

## **I BISOGNI DEL CAREGIVER DEL PAZIENTE ONCOLOGICO NELLE DIVERSE FASI DI MALATTIA**

È ormai noto a tutti che a livello sociale il cancro rappresenta l'archetipo della malattia mortale in quanto ha un impatto emotivo ed esistenziale, sia in chi ne è affetto che nelle persone che si dedicano alla sua assistenza. Si stima che nel 2015 in Italia siano stati diagnosticati quasi 363 mila nuovi casi di tumore maligno, di cui circa 194 mila negli uomini e circa 169 mila nelle donne, esclusi i carcinomi della cute. L'Italia resta uno dei Paesi con il più alto tasso di sopravvivenza e nel 2015 sono circa 3 milioni gli italiani vivi con una diagnosi di tumore, con un incremento del 17% rispetto al 2010. Una patologia sociale di massa, dagli effetti prolungati e con impatti rilevanti sulla Sanità e società italiana. Il cancro è inevitabilmente legato alla paura della morte, che si concretizza soprattutto negli stadi più avanzati e terminali di malattia. Il cancro determina un particolare disordine emotivo ed assistenziale, sia in chi ne viene colpito che nelle persone che svolgono una funzione di supporto e di assistenza alla persona malata. Ecco che particolarmente importante è la figura del caregiver, specie se è uno stretto familiare al centro dell'inevitabile cambiamento forzato che coinvolge quasi sempre l'intera famiglia. L'eventuale aumento di responsabilità su chi non si sente all'altezza dei cambiamenti di ruolo possono creare sensi di colpa o addirittura conflitti di competenza, e diverse sono le fasi a cui corrispondono bisogni differenti dei familiari. La prima si identifica con il periodo di tempo che segue alla diagnosi (ansia, paura, disperazione, timore per l'esito delle terapie, difficoltà nel rapporto con il malato); la comunicazione della diagnosi provoca nel caregiver una reazione analoga a quella vissuta dal paziente (incredulità, disorientamento, profonda angoscia per tutto ciò che evoca a livello personale e collet-

tivo) ed è in questa fase che il caregiver inizia a modificare la gestione del tempo lavorativo e del tempo libero, vivendo uno stato di tensione e preoccupazione rispetto all'esito delle cure. Nella seconda fase si identifica con l'avanzare della malattia, il successivo decadimento delle condizioni generali e l'aumento del livello di dipendenza; eventi ancor più manifesti se scarsa è l'informazione, ancorché di fronte alla comparsa e controllo dei sintomi. La terza fase riguarda la negazione e della razionalizzazione in cui il caregiver accompagna il malato nella ricerca (talvolta spasmodica) di strutture, terapie adeguate, e nel contempo cercando di sostenerlo durante il percorso degli approfondimenti diagnostici, ma anche durante la comunicazione con i medici. La responsabilità attiva del caregiver familiare aumenta nel corso della quarta fase, ossia quella del trattamento, quando cioè, oltre al cambiamento delle normali attività della vita quotidiana di paziente e caregiver, per quest'ultimo si associa il compito di sostenere il paziente nella gestione dei sintomi, come la fatica e il dolore in seguito ai trattamenti, al termine dei quali il caregiver si trova a dover affrontare la quinta fase, che consiste nella remissione della malattia o nella ripresa della stessa. La progressione della malattia sembra corrispondere ad un deterioramento della qualità della vita del caregiver, che si manifesta con la compromissione della sua salute fisica, disturbi del sonno e/o depressione, minor supporto sociale e familiare e problemi nella relazione coniugale. In questa fase i sentimenti di autoefficacia e il supporto sociale e familiare possono rappresentare un ruolo fondamentale nel migliorare la qualità della vita, che potrebbe essere ulteriormente compromessa da altri stressor familiari, e anche dalle valutazioni negative nei confronti della malattia e del ruolo stesso di caregiver. Poi vi è la sesta fase cosiddetta palliativa/terminale che, quando si manifesta, rappresenta un momento di stress fisico ed emozionale particolarmente intenso per

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE II - Ciò che il caregiver deve conoscere

il caregiver, che può andare incontro ad elevati livelli di depressione, ansia e carico percepito. Ma oltre alla sfera fisica ed emotiva, in questa fase notevole può essere l’impatto dell’attività del caregiver sulla qualità della vita (depressione, ansia, rabbia e problemi di salute si associano ad un deterioramento del funzionamento sociale e professionale, con ricadute anche sulla sfera economica. Infine, la settima fase è quella del lutto e rappresenta un momento di particolare vulnerabilità, ossia il prolungato periodo di stress che il caregiver ha affrontato nell’accudire il malato ha contribuito a ridurre od esaurire le sue risorse emotive e sociali. Nell’accudire pazienti oncologici o affetti da altre gravi patologie, ancorché croniche, i caregiver sono in prima persona sul fronte della sofferenza e quindi del sostegno tout court, volti ad acquisire l’abilità di coping nel gestire l’angoscia e, dal punto di vista psicologico, una relazione di aiuto specialistica, gli garantirebbe la possibilità di esprimere le proprie reazioni emotive, il vissuto personale e le problematiche legate all’attività di cura, soprattutto quelle relative alla relazione con il malato. Ma va anche detto che il desiderio di proteggere il malato dalle implicazioni psicologiche e sociali della malattia, e il tentativo di evitargli preoccupazioni e ansie circa l’andamento della stessa, possono aumentare il carico di ansia e di responsabilità del caregiver stesso.

### ITER PARLAMENTARE PER IL RICONOSCIMENTO DEL CAREGIVER

È auspicabile che l’impegno politico contribuisca a tutelare la figura del caregiver, dissipando ogni impropria interpretazione al fine di rendere più “trasparente” il suo ruolo, a beneficio suo, dell’assistito e dei suoi familiari. Dal Comunicato alla Presidenza del 7/8/2019 relativo agli Atti parlamentari (Senato della Repubblica n.ro 1461) della XVIII Legislatura, a firma di più pro-

ponenti, si ammette obiettivamente che ci sono situazioni in cui la funzione del caregiver assume connotati di impegno tali da rendere necessari ed opportuni interventi di sostegno da parte delle Istituzioni pubbliche, in favore delle persone che si trovano nella condizione di assistere una persona cui sono legate per motivi affettivi o di parentela, quale che sia la loro età, perché affette da patologie invalidanti, anche croniche o degenerative. Nella XVII Legislatura, in Senato, continua il documento, si sono mossi i primi passi in riferimento a questa problematica. L’Italia, infatti, risultava uno dei pochi Paesi in Europa dove non era stata riconosciuta e dove non è, ad oggi, tutelata la figura del caregiver familiare. Elizabeth Helen Blackburn, Premio nobel per la Medicina nel 2009, rilevava nei suoi studi come l’aspettativa di vita per i caregiver familiari possa ridursi anche di 17 anni. Per questo la figura del caregiver familiare deve essere valorizzata e sostenuta dallo Stato. Si rammenta che nel dicembre 2017 la figura del caregiver familiare è stata individuata con l’art. 1, comma 255, della legge 27/12/2017 n. 205 (legge di Bilancio per il 2018), nella persona che assiste e si prende cura del coniuge, dell’altra parte dell’unione civile tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto ai sensi della legge 20/5/2016 n. 76, di un familiare o di un affine entro il secondo grado, ovvero, nei soli casi indicati dall’art. 33, somma 3, della legge 5/2/1992 n. 104, di un familiare entro il 3° grado che, a causa di malattia, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, non sia autosufficiente e in grado di prendersi cura di sé, sia riconosciuto invalido in quanto bisognoso di assistenza globale e continua di lunga durata ai sensi dell’art. 3, comma 3 della citata legge n. 104 del 1992, o sia titolare di indennità di accompagnamento ai sensi della legge 11/2/1980 n. 18. Con il comma 254 dell’art. 1 della medesima legge n. 205 del 2017 è stato istituito presso il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali il Fondo per il sostegno del ruolo di cura e di assi-

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE II - Ciò che il caregiver deve conoscere

stenza del caregiver familiare, con una dotazione iniziale di 20 milioni di euro per ciascuno degli anni 2018, 2019 e 2020, destinato alla copertura finanziaria di interventi legislativi finalizzati al riconoscimento del valore sociale ed economico dell'attività di cura non professionale del caregiver familiare. Successivamente, con il comma 483 dell'art. 1 della legge n. 145 del 30/12/2018 (legge di Bilancio per il 2019), il Fondo in parola è stato incrementato di 5 milioni di euro per ciascuno degli anni 2019, 2020 e 2021. Pertanto la

rimodulazione complessiva della dotazione del Fondo è di 25 milioni negli anni 2019, 2020 e 2021. Nel prendere atto del lavoro compiuto nella XVII Legislatura, e in attesa del riordino complessivo della disciplina vigente in materia di disabilità che è stato annunciato al Governo, i parlamentari del su citato Documento, auspicano che possa realizzarsi una prima serie di norme (con loro proposta di legge che consta di 11 articoli) imprescindibili per rendere pieno ed effettivo il riconoscimento del caregiver familiare.

## BIBLIOGRAFIA

1. Le problematiche del caregiver, di A. Tognetti, osp. Sant'Eugenio – Roma/C, dal Simposio Lo stress del caregiver; G. Gerontol. 52-505-510; 2004.
2. Il caregiver tra stress e resilienza, dal documento La difficile “arte” dell'aver cura; 2011, AA.VV, Asl To/1 e To/2.
3. Lungodegenza. Il caregiver: questo sconosciuto, di G.C. Giuliani; Villairis; 27/4/2015.
4. Ruolo del caregiver durante il percorso oncologico, Lettura di A. Sponghini; Focus su terapie di supporto, Grandangolo, Bologna; 5/2016.
5. Caregiver in Europa: come sono gestiti, di N. Ricci, PMI.it; 26/6/2017.
6. La qualità della vita nel paziente con patologia cronica, di E. Bodini, relazione al convegno regionale piemontese Sismed; 11/2/2017.
7. I caregiver sono circa 8,5 milioni..., da Studi e Analisi, quotidianoSanità.it; 22/2/2018.
8. Italia, madri e caregiver senza tutela, di D. Dongo e S. Bergamini; Egalite.org; 22/11/2019.
9. Disposizioni per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare; Senato della Repubblica; Disegno di Legge nella XVIII Legislatura (n. 1461), comunicato alla Presidenza del 7/8/2019.
10. I bisogni del caregiver del paziente oncologico nelle diverse fasi di malattia, di C. Lonzi; Associazione Culturale Studi Cognitivi Pandora; 9/9/2019.
11. I caregiver e gli “effetti” collaterali, di S. Lancioni, InformareH; 10/3/2020.
12. Caregiver in Italia. Chi sono, quanti sono, cosa fanno, di A. Genzone; Le NiUS; 3/2/2020.

## 12. I LUOGHI DELLE CURE PALLIATIVE

**Ferdinando Garetto<sup>1,3</sup>, Monica Seminara<sup>2,3</sup>**

<sup>1</sup> Medico cure palliative, Oncologia Medica Presidio Humanitas Gradenigo Torino e Fondazione FARO onlus

<sup>2</sup> Psiconcologa, Presidio Humanitas Gradenigo Torino e Fondazione FARO onlus

<sup>3</sup> Gruppo Italiano Tumori Rari

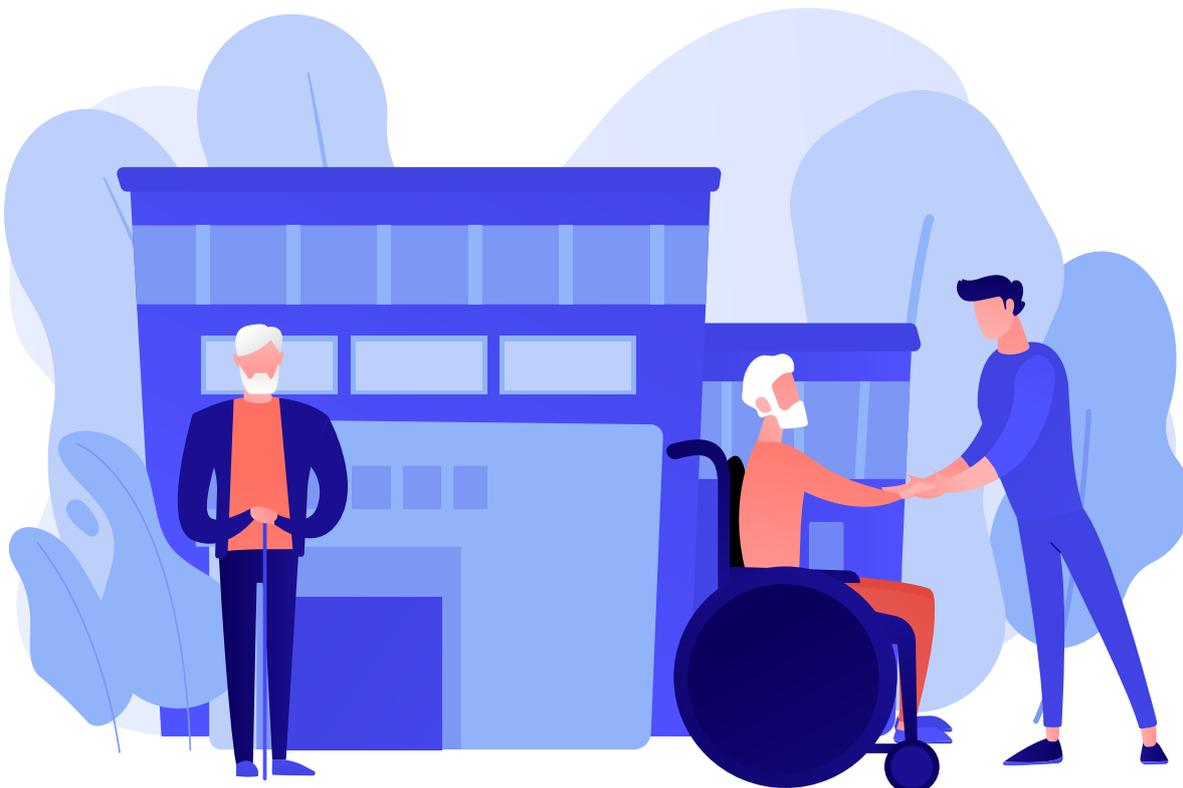
### “IL MANTELLO” E “IL RIFUGIO”: L’IMPORTANZA DI NON ESSERE SOLI

Nel percorso del malato oncologico, può venire il momento di “fermarsi” di fronte a trattamenti che potrebbero essere solo inutili o persino dannosi. Sono le situazioni in cui la malattia purtroppo peggiora irreversibilmente e aumentano le necessità e i timori, ed è necessario costruire un’“alleanza terapeutica” ancora più solida e continuativa rispetto a tutte le fasi precedenti. Si tratta di un’alleanza, che è con il malato e per il malato, tra équipe e famiglia ma in questa fase, che spesso è anche di disorien-

tamento e timore, **le parole stesse possono fare paura**: “palliativo” ... “hospice” ... Di che cosa stiamo parlando?

### LE PAROLE HANNO UN SENSO... “PALLIUM”: IL MANTELLO CHE RISCALDA E PROTEGGE

Palliativo non vuol dire inutile: deriva appunto da “pallium”, il mantello degli antichi romani: una tunica che avvolge e riscalda, come in un abbraccio. Per questo –come già descritto nel precedente capitolo- un’assistenza che “fun-



## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE II - Ciò che il caregiver deve conoscere

ziona” è quella che fa in modo che le ore che il caregiver passa accanto al malato non siano ore di solitudine e paura, ma siano ore in cui l’assistenza accompagna e protegge. Dire “cure palliative” significa quindi, innanzitutto, dire “équipe” (medico, infermiere, psicologo, fisioterapista, assistente sociale, assistente spirituale...) perché i bisogni aumentano e hanno molteplici sfaccettature. Da qui l’importanza di una reperibilità reale e efficace, unita a un percorso educativo che permetta al caregiver di gestire correttamente le terapie “nel modo corretto, con l’intervento corretto, al momento corretto”. Possono essere assistenze anche di mesi, in cui i membri dell’équipe diventano quasi “parte della famiglia”, ma sarà nei giorni e nelle ore più difficili, in cui la fine si fa più vicina, che aumenteranno le visite, quando saranno più importanti che mai la presenza e la guida. Per chi si trova nella situazione dolorosa della perdita e del lutto, garantire se richiesta una continuità anche “dopo”, discreta, ma tangibile, senza la quale un percorso di cura sarebbe incompleto. **Tutto questo, come abbiamo visto in dettaglio nel capitolo precedente, è l’ambito delle cure palliative.** Che come detto si possono condurre nel migliore dei modi a domicilio, a condizione che il caregiver sia adeguatamente supportato. Ma a volte il caregiver non c’è, o non può essere sempre presente, oppure ha bisogno di un momento di “tregua” nell’assistenza: per questo è nata una struttura che sia “un pò come una casa”: l’hospice.

### “HOSPICE”: UN RIFUGIO LUNGO IL FATIGOSO CAMMINO... UN PÒ DI STORIA

Se volessimo tradurlo in Italiano non dovremmo dire “Ospizio” (anche se il suono lo richiama), ma probabilmente dovremmo dire “Ostello”, oppure “Rifugio”. Nel medioevo, gli hospice erano infatti luoghi di accoglienza e ristoro

sul percorso dei lunghi cammini dei pellegrini (Santiago de Compostela, Roma...). Luoghi dove spesso si arrivava sfiniti, e dove talvolta si compiva l’ultimo approdo nel pellegrinaggio della vita. Sempre luoghi di cura, in alcuni casi anche luoghi dove la vita si concludeva.

La metafora dell’hospice come luogo di accoglienza e ristoro nel pellegrinaggio della vita si è mantenuta attraverso i secoli: nel XIX e nella prima metà del XX secolo furono moltissime le strutture caritatevoli – soprattutto nel Regno Unito e nel Nord Europa – dedicate agli “ultimi”, i morenti spesso rifiutati dai “moderni” ospedali. La cura dei più fragili diventa una scelta di vita, in particolare grazie alla nascente scienza infermieristica.

Nel 1905 così scriveva un’infermiera del St. Luke Hospital: *“Sebbene tutti i pazienti siano uguali nel senso che stanno morendo, ciascuno di loro ha una sua vita individuale e l’infermiera che li visita ha il dovere di considerare assolutamente sacra la personalità di ciascuno e cercare di individuare ciò che fa di un uomo una persona e che appartiene a lui e a nessun altro. Noi non pensiamo ai nostri ospiti e non ci riferiamo a loro come a ‘casi’. Ci rendiamo conto che ciascuno costituisce un microcosmo umano con le sue caratteristiche, la sua storia, profondamente importante per sé e per una piccola cerchia ristretta. Molto spesso tutto questo viene confidato a qualcuno di noi”*

Nel 1967, dopo un lungo cammino personale, una straordinaria donna inglese, infermiera, assistente sociale e medico, di nome Cicely Saunders fonda il St. Christopher Hospice, che è considerato a pieno titolo il primo hospice moderno: un luogo di assistenza multidisciplinare, di formazione e di ricerca, pienamente inserita nel Sistema Sanitario, rivolto ad un approccio umano “globale”, di cura degli aspetti fisici, psicologici, sociali e spirituali.

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE II - Ciò che il caregiver deve conoscere

Dagli anni '70 del secolo scorso, lo sviluppo degli Hospice è costante e diventa un fenomeno sempre più internazionale, con peculiarità proprie delle diverse culture e strutture sociali: nel Nord America, il Connecticut Hospice attivò un primo servizio dedicato di assistenza domiciliare per i malati terminali. Quasi nello stesso periodo a Montreal, sorse il primo Hospice intraospedaliero, il Palliative Care Service. Sul finire degli anni '80, programmi strutturati del “movimento Hospice” erano attivi in almeno 50 nazioni, dagli Stati Uniti, all'Oceania, all'Asia. In Europa, oltre naturalmente al Regno Unito, i primi Hospice sorsero in Norvegia, e nei Paesi Bassi. Fra le prime realizzazioni, significative quelle in Israele, in Francia, in Svizzera. La Catalogna ha definito sin dai primissimi anni '90 un modello tuttora considerevole di diffusione delle cure palliative in modo capillare nel sistema pubblico.

Nel 1987 sorge a Brescia presso la Domus Salutis delle Suore della Carità il primo Hospice pubblico in Italia: per molti anni resterà anche l'unico.

Oggi, dopo la legge istitutiva degli hospice del 1999 e soprattutto dopo la legge 38/2010 su Cure Palliative e Terapia del Dolore, gli hospice in Italia si sono moltiplicati, disegnando una “rete” diffusa su tutta la Penisola, anche se molto c'è ancora da fare per rendere davvero “universale” il diritto alle cure palliative per ciascun cittadino italiano che ne abbia necessità.

### L'HOSPICE, NEL CONCRETO

Oggi gli hospice sono parte integrante del Servizio Sanitario Nazionale anche in Italia.

È importante sottolineare ed evidenziare le caratteristiche che deve avere un hospice per corrispondere alla sua “missione” che altro non

è che l'attualizzazione della sua lunga storia che ci collega alle radici della civiltà europea.

#### L'hospice, per essere un hospice, deve essere...

- ... un luogo di alta specializzazione, in cui tutto il personale è formato all'accompagnamento, all'ascolto, alla conoscenza –ciascuno per la propria specifica professionalità- delle più moderne metodiche e tecniche per il controllo dei sintomi e della sofferenza globale, del paziente e dei suoi familiari, anche nella fase del lutto: **non esiste hospice senza équipe e formazione**
- ...una struttura ben inserita nella rete delle cure palliative territoriali, che può accogliere malati provenienti dall'assistenza domiciliare e viceversa può procedere a dimissioni protette al domicilio se le condizioni lo permettono: **non esiste hospice senza territorio**
- ... un Centro di riferimento per i servizi ospedalieri, le Unità di Oncologia, gli specialisti delle altre cronicità: **non esiste hospice senza integrazione**
- ... un luogo, come diceva Cicely Saunders, da progettare “*badando ad ogni minimo particolare*”, la posizione giusta di stanze e sale comuni, il colore degli arredi, in modo da garantire una sensazione di tranquillità e bellezza, “*niente di solenne, qualcosa che ti faccia sentire come fossi a casa*”: **non esiste hospice senza bellezza, tranquillità, armonia**
- ... un luogo aperto alla famiglia, alle relazioni, al coinvolgimento del caregiver che deve essere accolto e valorizzato nel suo rapporto “esclusivo” di intimità con il paziente: **non esiste hospice senza “apertura” alla famiglia e al caregiver**
- ... un luogo di cura, non un luogo “dove si va a morire”: il malato è una persona “viva” fino all'ultimo, viene favorita la relazione comunitaria anche attraverso i Volontari, e talvolta una buona cura palliativa riesce a ottenere miglioramenti insperati fino a poter tornare

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE II - Ciò che il caregiver deve conoscere

a casa per periodi più o meno lunghi: **non esiste hospice senza un “clima di vita”**

- ...un luogo dove anche la fine della vita viene preso in cura nei dettagli e nella massima attenzione a garantire l’assenza di sofferenza: **non esiste hospice che non accolga anche il morire come evento della vita**

**Concludendo** potremmo quindi definire alcuni punti indispensabili dell’hospice:

- È quanto di meglio che non sia la casa, per chi non può “stare a casa”
- È integrato al percorso complessivo del malato: non bisognerebbe “doverlo cercare”, ma dovrebbe essere proposto e attivato attraverso procedure ben definite dai Sistemi regio-

nali e dalle Reti oncologiche; un importante riferimento è il Medico di Medicina Generale

- È luogo di accoglienza e accudimento di alta specializzazione anche per le situazioni più complesse
- È aperto al coinvolgimento delle figure di riferimento del malato
- È un luogo “di vita”, anche “alla fine della vita”

È un luogo, cioè, di cui non aver paura.

Conoscere la realtà e accompagnare la scelta del malato a fare quel “passo” spesso difficile di accettare il ricovero in hospice può essere uno dei “doni preziosi” del caregiver. Anche lasciarsi aiutare può essere un grande atto di amore.

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

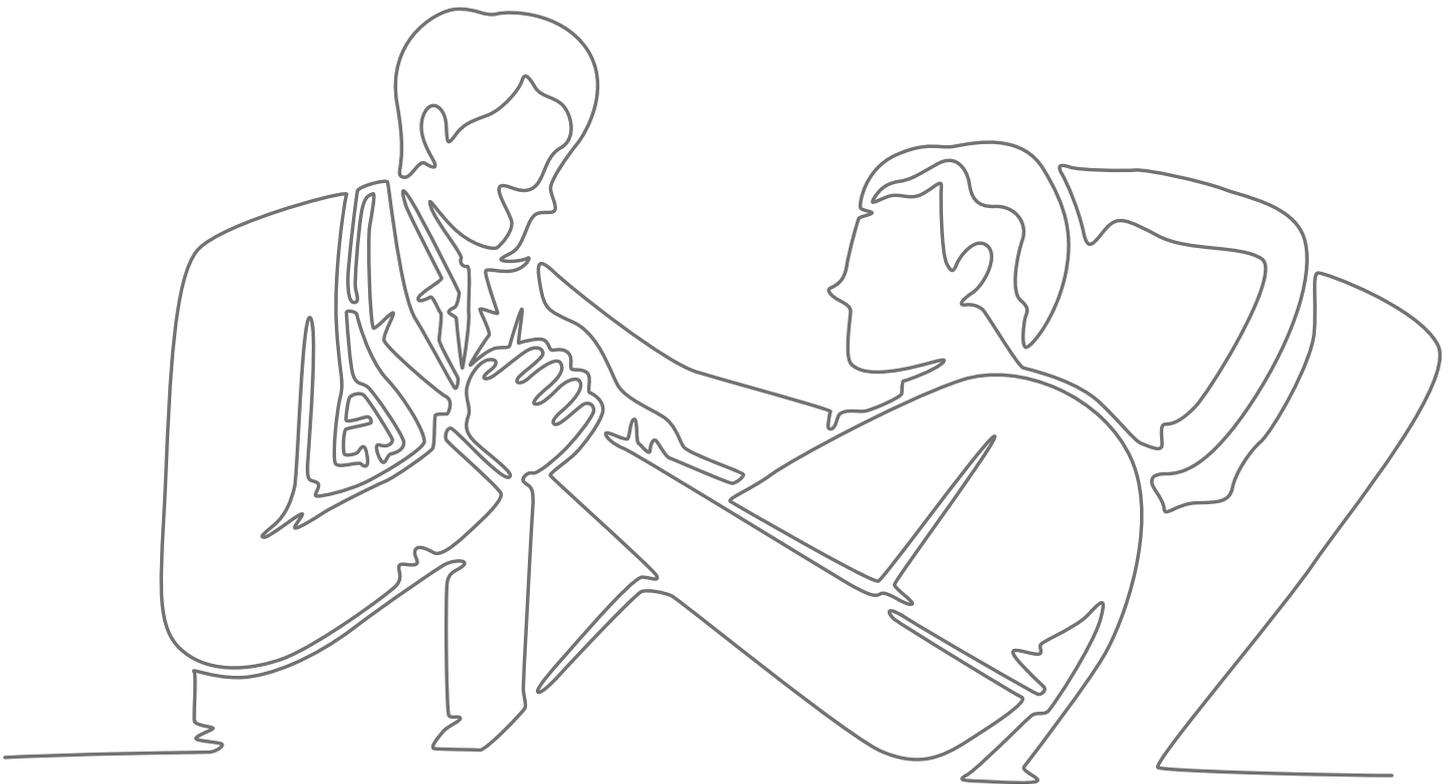
PARTE II - Ciò che il caregiver deve conoscere

### BIBLIOGRAFIA

1. Jeffrey M. Peppercorn, Thomas J. Smith, Paul R. Helft, et al: “American Society of Clinical Oncology Statement: Toward Individualized Care for Patients With Advanced Cancer” JCO Volume 29 \_ Number 6 \_ February 20 2011.
2. Legge 26 febbraio 1999, n. 39 Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 28 dicembre 1998, n. 450, recante disposizioni per assicurare interventi urgenti di attuazione del Piano sanitario nazionale 1998-2000 (G.U. Serie Generale, n. 48 del 27 febbraio 1999).
3. Legge 15 marzo 2010, n. 38 “Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”, Gazzetta Ufficiale n. 65 del 19 marzo 2010.
4. Legge 219/2017 del 14 dicembre 2017: “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento”.
5. Du Boulay S.: *Cicely Saunders: l’assistenza ai malati ‘incurabili’* – Jaca Book.
6. Saunders C.: *Vegliate con me. Hospice: un’ispirazione per la cura della vita*. Bologna (2008), EDB.
7. Saunders C. *Templeton Prize Speech. Presented at the Guildhall in May 1981*. Studi Tanatologici 2009, anno 5 numero 5.
8. Clark D (ed). *Cicely Saunders Founder of the Hospice movement. Selected letters*. - Oxford University Press -Oxford (2002).
9. Caraceni A. (a cura di-). *Da Oxford alla cura dei morenti un viaggio professionale e spirituale. Intervista a Cicely Saunders*. RICP La Rivista Italiana di Cure Palliative – numero 3 autunno 2005.
10. F.Garetto - capitolo “*Cenni storici internazionali*” in: Libro Italiano Medicina e Cure Palliative, sezione I- (Poletto Editore, 2019).
11. A. Comandone; F. Garetto; M. Seminara: “La verità in oncologia” – Atti Accademia di Medicina – Torino 2017.
12. F.Garetto, M. Seminara “*Narrazioni e cure palliative. Il ‘quinto requisito’ delle cure palliative* in: Larghero E. – Lombardi Ricci M. “La medicina narrativa. I presupposti, le applicazioni, le prospettive” Effatà, 2018 pp. 393-403.
13. Guido Miccinesi, Augusto Caraceni, Ferdinando Garetto et al.: “*The Path of Cicely Saunders: The ‘Peculiar Beauty’ of Palliative Care*” Journal of Palliative Care. First Published March 14, 2019.

# PARTE III

## SUPPORTARE IL CAREGIVER



## 13. SUPPORTARE IL CAREGIVER DURANTE LA FASE TERMINALE DELLA MALATTIA

**Irene Alabiso<sup>1</sup>, Giuseppe Naretto<sup>2</sup>, Marcella Maria Rivolta<sup>3</sup>**

<sup>1</sup> Oncologia Medica San Giovanni Bosco

<sup>2</sup> Medico, SC Cure Palliative ASL Città di Torino

<sup>3</sup> Infermiera, SC Cure Palliative ASL città di Torino

Il coinvolgimento della famiglia nel percorso di cura rappresenta uno degli elementi essenziali dell’assistenza propria delle Cure Palliative. Essere caregiver di un malato oncologico in fase avanzata di malattia è un impegno quanto mai gravoso, che comporta l’assistenza nell’attività della vita quotidiana e nell’aiuto alla gestione di sintomi più o meno complessi, la compartecipazione con l’assistito rispetto a decisioni difficili riguardanti il percorso di cura e l’organizzazione familiare, il rapporto con gli

altri membri della famiglia o con gli amici per quel che riguarda le comunicazioni [1].

Rispetto ai caregiver di altre patologie, quelli che assistono i pazienti oncologici in Cure Palliative si occupano di persone mediamente più giovani, che richiedono cure più intense (20 ore a settimana) per un periodo di tempo spesso limitato (da pochi mesi a 3 anni) rispetto per esempio alle malattie neurologiche come le demenze o le SLA [2,3].

Questa esperienza ha spesso ripercussioni a



## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE III - Supportare il caregiver

livello non solo emotivo, ma anche fisico, sociale, lavorativo e finanziario. Molti caregiver continuano a lavorare, ma molti devono ridurre le ore lavorative o devono smettere di lavorare, il che può avere ripercussioni a lungo termine, quali la difficoltà nel reimmettersi nel mondo del lavoro al termine dell’assistenza o la necessità di dar fondo alle proprie finanze per far fronte alle necessità economiche contingenti. Sebbene esistano alcuni risvolti positivi dell’essere caregiver, fra i quali il senso di maggiore forza personale o il consolidamento del legame con la persona a cui si prestano le cure, ci sono sicuramente delle conseguenze negative dal punto di vista fisico e psicologico. Disturbi del sonno, perdita di peso e stanchezza sono quelli più comunemente descritti [1,3] così come elevati livelli d’ansia, depressione e carico percepito. Depressione, ansia, rabbia e problemi di salute spesso sono associati anche ad una difficoltà nelle relazioni sociali e professionali, con ricadute anche sulla sfera economica [2]. Inoltre il caregiver sostiene attività di cura che richiedono abilità di tipo infermieristico e psicologico per le quali di solito non presenta un’adeguata preparazione ed è inoltre posto in una condizione coinvolgimento emotivo, il che può aumentare il livello di conflittualità con il malato e con la famiglia [4]. Tutti gli aspetti appena descritti sono proprio di tutte e fasi dell’assistenza ai malati cronici, quali quelli oncologici, e la fase più avanzata di malattia li rende particolarmente intensi. Un’indagine italiana condotta su un campione di più di 1200 caregiver che hanno affrontato la fase terminale del proprio assistito, ha messo in luce l’impatto che la malattia oncologica negli ultimi 3 mesi di vita può avere sulla famiglia in termini sociali, lavorativi ed economici [5]: nel 24% delle famiglie esaminate, almeno un familiare ha dovuto chiedere un’astensione dal lavoro, nel 44% dei casi sono state incontrate serie difficoltà nel gestire l’attività lavorativa;

il 68% dei caregiver ha definito molto difficile la gestione delle attività sociali e del tempo libero. Quasi il 70% dei caregiver intervistati ha dovuto sostenere economicamente alcuni aspetti della malattia: farmaci (37%), visite mediche (22%), cure infermieristiche domiciliari (19%), equipaggiamento medico (18%), aiuto domiciliare (16%), trasporto dell’ammalato (14%). Nel 26% dei casi la famiglia ha consumato gli interi risparmi per fronteggiare tali spese. Nella fase del lutto, lo stress prolungato che il caregiver ha affrontato durante il periodo di assistenza ha contribuito a ridurre le sue risorse emotive e sociali, con conseguente maggior rischio di sviluppare sintomatologia depressiva o altre malattie somatiche. Nei casi più complicati, la sofferenza può trascinarsi perfino ad oltre un anno dopo la morte del familiare [6]. Durante l’assistenza al proprio caro malato, il caregiver ha sicuramente una serie di bisogni, primo fra tutti la necessità di informazioni chiare e mirate e di una comunicazione efficace. Un’altra indagine italiana ha evidenziato [7] che il 30% circa degli intervistati ha bisogni prioritari di comunicazione, in particolare il bisogno di essere ascoltati, di discutere questioni delicate e di parlare liberamente del cancro in quasi l’80% dei casi. In secondo luogo viene riportato il bisogno di informazioni pratiche (26%), in particolar modo circa le attività assistenziali infermieristiche, l’assistenza medica, come conciliare l’assistenza con l’attività lavorativa, come reperire strutture sociali di sostegno. Ancora i caregiver sentono la necessità di essere ascoltati sulla propria esperienza per ridurre il senso di inadeguatezza rispetto alle mansioni da svolgere, di solitudine e di isolamento [8]. Ciò che emerge fortemente [5] è la richiesta ai sanitari di ricevere informazioni complete e con linguaggio semplice ai quesiti sulla malattia, sulla prognosi e sui trattamenti. Pazienti e caregiver inoltre auspicano un ruolo più attivo nel processo di cura, con la possibilità di espri-

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE III - Supportare il caregiver

mere i propri bisogni e vissuti e la necessità di chiarimenti.

I caregiver hanno poi bisogni più strettamente riguardanti la propria persona, quali l’acquisizione di modalità di affrontare l’angoscia, il supporto durante la fase terminale e del lutto, l’attenzione alla salute fisica e mentale, il mantenimento di spazi personali e di una rete sociale. Meno preoccupante sembra essere l’aspetto finanziario; probabilmente questo è dovuto al fatto che in Italia le Cure Palliative sono disponibili ed erogate dal Servizio Sanitario Nazionale o da Onlus con esso convenzionate [Zavagli]. Anche se una indagine condotta sempre in Italia su un campione di più di 1200 caregiver che hanno affrontato la fase terminale del proprio assistito, ha messo in luce l’impatto che la malattia oncologica negli ultimi 3 mesi di vita può avere sulla famiglia in termini sociali, lavorativi ed economici [5]: nel 24% delle famiglie esaminate, almeno un familiare ha dovuto chiedere un’astensione dal lavoro, nel 44% dei casi sono state incontrate serie difficoltà nel gestire l’attività lavorativa; il 68% dei caregiver ha definito molto difficile la gestione delle attività sociali e del tempo libero. Quasi il 70% dei caregiver intervistati ha dovuto sostenere economicamente alcuni aspetti della malattia: farmaci (37%), visite mediche (22%), cure infermieristiche domiciliari (19%), equipaggiamento medico (18%), aiuto domiciliare (16%), trasporto dell’ammalato (14%). Nel 26% dei casi la famiglia ha consumato gli interi risparmi per fronteggiare tali spese

Molto recentemente JCO ha pubblicato una revisione dei dati di letteratura che ha condotto ad una serie di raccomandazioni per “prenderci cura di chi si prende cura”, cioè proprio dei caregiver [9]. Questo per dire che il problema del carico assistenziale a cui vanno incontro i caregiver è oggetto di riflessione e di studio da parte degli operatori sanitari, al fine di garantire che il caregiver si senta completamente

parte integrante del gruppo di cura, ne percepisca il sostegno e l’attenzione per ridurre al minimo la sensazione di solitudine, il senso di inappropriata e lo sviluppo di disturbi fisici o psicologici durante la delicata fase dell’assistenza al proprio caro malato.

Un altro studio ha dimostrato come i caregiver sentano la necessità di essere ascoltati sulla propria esperienza per ridurre il senso di inadeguatezza rispetto alle mansioni da svolgere, di solitudine e di isolamento [8].

Ciò che emerge fortemente [5] è la richiesta ai sanitari di ricevere informazioni complete e con linguaggio semplice ai quesiti sulla malattia, sulla prognosi e sui trattamenti. Pazienti e caregiver inoltre auspicano un ruolo più attivo nel processo di cura, con la possibilità di esprimere i propri bisogni e vissuti e la necessità di chiarimenti.

Il racconto, la possibilità di esprimere un vissuto, un’emozione, aiuta il caregiver a dare ordine ai propri pensieri, dargli un senso, evitando di venire travolti da pensieri spesso irrazionali generati da fantasie comuni. Condividere e spiegare cosa probabilmente succederà, o potrebbe succedere, insieme all’acquisizione di semplici competenze pratiche: come cambiare le lenzuola ad una persona a letto, come somministrare un farmaco sottocute o endovena, come staccare o attaccare una infusione, sono pratiche che rafforzano il caregiver e riducono il senso di impotenza che molto spesso è stato l’elemento dominante della malattia. Molto recentemente una fra le più importanti riviste scientifiche in campo oncologico ha pubblicato una revisione dei dati di letteratura che ha condotto ad una serie di raccomandazioni per “prenderci cura di chi si prende cura” [9]. Questi i punti fondamentali:

- **Considerare il caregiver come parte integrante dell’unità di cura**, quindi non considerando il caregiver solo come colui che fornisce parte dell’assistenza, ma preservandone lo stato di benessere e tenendone in giusto

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE III - Supportare il caregiver

conto il ruolo rispettandone l’opinione, ricordando che il caregiver può fornire informazioni importanti perché conosce il malato e che spesso gli è stato demandato il compito di prendere decisioni

- **Indagare la condizione del caregiver e i suoi bisogni**, cioè la sua situazione lavorativa, la presenza di figli, l’impatto dell’assistenza sulle attività quotidiane, l’eventuale ritiro sociale, l’effettiva capacità o disponibilità a fornire l’assistenza al malato
- **Fornire al caregiver adeguato supporto** potendosi contare sul team di Cure Palliative domiciliari o dell’Hospice, valutando la necessità di aiuto nelle mansioni domestiche o nella preparazione dei pasti, di supporto da parte dello psicologo o dell’assistente spirituale, valutando l’inserimento in gruppi di sostegno presenti nella comunità o indicando risorse online di provata utilità
- **Educare rispetto agli aspetti pratici dell’assistenza**, verificando il grado di consapevolezza del caregiver sulle effettive condizioni dell’assistito, verificando il grado di capacità di valutazione e aiuto nel trattamento del dolore, insegnando alcuni aspetti più infermieristici dell’assistenza, come la medicazione delle ferite, l’igiene delle stomie o la sostituzione delle fleboclisi.
- **Supportare il caregiver nella fase di separazione dal proprio congiunto**, non solo dal punto di vista psicologico, ma anche negli aspetti pratici (chi chiamare e quando, gestione della comunicazione con i famigliari).

Tenere presente queste raccomandazioni mira a garantire che il caregiver si senta completa-

mente parte integrante del gruppo di cura, ne percepisca il sostegno e l’attenzione per ridurre al minimo la sensazione di solitudine, il senso di inappropriatelyzza e lo sviluppo di disturbi fisici o psicologici durante la delicata fase dell’assistenza al proprio caro malato.

Purtroppo però la figura del caregiver non è ancora riconosciuta dal punto di vista culturale, sociale e giuridico, almeno in Italia.

Per sensibilizzare le istituzioni, alcune associazioni di malati cronici hanno sottoscritto il MANIFESTO DEL CAREGIVER, con l’obiettivo di promuovere il riconoscimento sul piano culturale e sociale della figura del caregiver nonché la definizione dei compiti e doveri dei caregiver; vengono inoltre definiti i diritti del caregiver fra i quali sono irrinunciabili:

- il diritto di scelta nell’assumere il ruolo di caregiver e nel mantenerlo
- il diritto a risposte da parte dei servizi territoriali volte a sostenere il ruolo del familiare caregiver anche attraverso la possibilità di ricoveri temporanei e/o di sollievo;
- il diritto all’informazione e alla formazione;
- il diritto ad un riconoscimento giuridico che permetta di conciliare i tempi di lavoro e di assistenza e che consenta benefici e facilitazioni sul piano assicurativo e pensionistico;
- il diritto ad essere riconosciuto come soggetto attivo nella cura del familiare nell’interlocuzione con i servizi e quindi co-attore del piano assistenziale individualizzato.

Nell’attesa che la figura del caregiver ottenga il giusto riconoscimento, al fine di ridurre il più possibile il senso di solitudine, l’ansia e il disagio connesso all’importante carico assistenziale.

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE III - Supportare il caregiver

#### BIBLIOGRAFIA

1. Candy B, Jone sL, Drak eR, et al: Interventions for supporting informal caregivers of patients in the terminal phase of a disease. *Cochrane Database Syst Rev* 6:CD007617,2011.
2. Washington KT, Pike KC, Demiris G, et al: Unique characteristics of informal hospice cancer caregiving. *Support Care Cancer* 23:2121-2128, 2015.
3. Stenberg U, Ruland CM, Miaskowski C: Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. *Psychooncology* 19:1013-1025, 2010.
4. Wadhwa D, Burman D, Swami N, e tal: Quality of mental health in caregivers of outpatients with advanced cancer. *Psychooncology* 22:403-410, 2013.
5. Giorgi Rossi P, Beccaro M, Miccinesi G, Borgia P, Costantini M, Chini F, Baiocchi D, De Giacomi G, Grimaldi M, Montella M; ISDOC Working Group. Dying of cancer in Italy: impact on family and caregiver. The Italian Survey of Dying of Cancer. *J Epidemiol Community Health*. 2007 Jun;61(6):547-54.
6. Chentsova-Dutton Y, Shuchter S, Hutchin S, Strause L, Burns K, Zisook S. The psychological and physical health of hospice caregivers. *Ann Clin Psychiatry*. 2000 Mar;12(1):19-27.
7. Jansma FF1, Schure LM, de Jong BM. Support requirements for caregivers of patients with palliative cancer. *Patient Educ Couns*. 2005 Aug;58(2):182-6.
8. Zabalegui A, Bover A, Rodriquez E, Cabrera E, Diaz M, Gallart A, González A, Gual P, Izquierdo MD, López L, Pulpón AM, Ramírez A. Informal caregiving: perceived needs. *Nurs Sci Q*. 2008 Apr;21(2):166-72. doi: 10.1177/0894318408314978.
9. Alam S, Hannon B, Zimmermann C. Palliative Care for Family Caregivers. *J Clin Oncol*. 2020 Feb 5;JCO1900018. doi: 10.1200/JCO.19.00018. [Epub ahead of print].

## 14. IL CAREGIVER E L'ELABORAZIONE DEL LUTTO

**Monica Agnesone<sup>1,2</sup>**

<sup>1</sup> SS Psicooncologia ASL città di Torino Ospedale San Giovanni Bosco e Maria Vittoria

<sup>2</sup> Gruppo Italiano Tumori Rari

Negli ultimi decenni, la cultura delle *Palliative Care* ha compiuto grandi progressi, grazie anche all'attività pionieristica di E. Kübler Ross, che ha sviluppato un'analisi delle fasi attraversate dal malato, da quando viene a conoscenza della diagnosi nefasta, fino alla sua morte contribuendo a porre l'attenzione verso la qualità di vita del malato terminale e, accanto a questo, a porre un'analogia attenzione verso le persone che restano. In tutte le epoche e in tutte le culture l'evento morte è oggetto di particolare attenzione; la psicologia si rivolge all'umana condizione del cordoglio e del lutto, cercando di studiarne e sondarne il più possibile tutti gli aspetti.

### LUTTO E CORDOGLIO

Nel linguaggio corrente i termini lutto e cordoglio spesso sono utilizzati come equivalenti e, quindi, usati senza alcuna distinzione, ma in realtà cordoglio ha una particolare sfumatura di significato. Con questa parola si intende infatti il “dolore del cuore” (dal latino *cor-cordis*, cuore e dolore, sentire dolore).

Questo termine, che appare come una metafora, ha un significato prettamente emozionale in quanto esprime specificamente il dolore profondo per una perdita ed indica sia la sofferenza sul piano fisico, lo “spasmo del cuore”,



## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE III - Supportare il caregiver

che quella psicologica, lo spasimo, il desiderio affettivo della persona deceduta.

Il dolore della perdita, il cordoglio, lo si prova non solo per la morte di una persona cara, ma ogni volta che perdiamo o dobbiamo lasciare andare oggetti significativi, sia esterni (come una relazione affettiva, un progetto, un ruolo sociale, un luogo, una parte di noi, una condizione come la salute), che interni (una parte di sé, un’immagine dell’altro interiorizzata, un’immagine idealizzata di sé e dell’altro).

Sicuramente il cordoglio del lutto si distingue per la definitività e irrecuperabilità della perdita. Con la parola lutto (dal latino *luctus*, pianto, verbo lugere piangere ed essere in lutto) si intendono sia l’insieme delle reazioni psicologiche e dei comportamenti individuali che si sperimentano a causa della morte di una persona, sia i rituali collettivi e le pratiche, sociali e pubbliche, che vengono svolte nelle diverse culture. Antropologi, sociologi e psicologi sostengono che il lutto sia uno dei pochi riti di passaggio trasversali a tutte le culture e a tutti i periodi storici.

Sotto questo aspetto il lutto assume una connotazione culturale specifica della comunità di appartenenza; ma, nello stesso tempo, è innegabile che esista un’universalità del processo dell’elaborazione della perdita, come gli studi antropologici dimostrano. Ad esempio, in tutte le società conosciute sono presenti regole che disciplinano il trattamento dei cadaveri e il comportamento dei parenti del defunto.

Per Firth (1961) il rito funebre ha come oggetto manifesto il morto, ma in realtà il rituale viene celebrato per chi resta, per consentirgli di assumere pubblicamente il nuovo ruolo (es. il marito diventa ufficialmente vedovo) e per permettere alla comunità di prendere pubblicamente atto della perdita subita, di esprimere le forti emozioni di paura e di rabbia che la morte suscita, di rinsaldare i legami tra i parenti e la comunità, attraverso lo scambio di

risorse materiali e di supporto emotivo. Anche i tempi che scandiscono il lutto svolgono un ruolo fondamentale, in quanto stabiliscono il periodo in cui il lutto è appropriato, ma anche il suo termine.

P. Ariès (1992) descrive come, solo un secolo fa, la nostra società regolamentava il lutto; egli riferisce come in tutto l’Occidente di cultura latina, cattolica o protestante la morte di un uomo modificava solennemente lo spazio e il tempo di un gruppo sociale che poteva estendersi all’intera comunità. Nell’antichità la morte di ognuno era un avvenimento pubblico che commuoveva, nei due significati della parola, etimologico e derivato, la società tutta intera. Oggi la situazione è molto diversa, ad eccezione dei funerali di persone pubbliche che risultano essere momenti in cui riemerge tutta la ritualità del lutto condivisa dalla comunità intera.

Il lutto è da considerarsi una risposta psico-bio-sociale alle perdite che a volte può innescare vere e proprie reazioni psicopatologiche nei soggetti che ne fanno esperienza.

### DAI PRIMI PSICOANALISTI AD OGGI: STUDI E TEORIZZAZIONI IN TEMA DI LUTTO

L’emergere del lutto come argomento degno di attenzione dal punto di vista psicologico risale all’inizio del XX secolo, con l’autorevole saggio di Freud intitolato “*Lutto e melanconia*”, pubblicato nel 1915 sulla rivista *Internationale Zeitschrift für ärztliche Psychoanalyse*.

S. Freud fu uno dei primi autori ad affrontare, in psicologia, il tema del lutto. Più precisamente egli utilizzò tale tematica per elaborare una teoria interpretativa dei fenomeni depressivi, legati non solo alla perdita di una persona amata, ma anche a quella di un oggetto interno significativo.

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE III - Supportare il caregiver

La reazione soggettiva alla perdita di una persona amata, o di un’astrazione mentale che la sostituisce, è da Freud descritta come un doloroso stato d’animo caratterizzato dal venir meno dell’interesse per il mondo esterno, dall’impossibilità soggettiva di accedere ad un nuovo oggetto d’amore e dall’avversione per ogni attività che non si ponga in connessione con la memoria del defunto. In quest’ottica, il lavoro del lutto si configura come un processo (lento, faticoso e doloroso) di ritiro della libido dall’oggetto perduto per poter rendere successivamente disponibile l’energia psichica per nuovi investimenti oggettuali.

Evitando di addentrarci più approfonditamente nella teoria freudiana e nella sua distinzione tra lutto e melanconia, possiamo però dire che i suoi scritti influenzeranno tutta la letteratura psicologica clinica e teorica riguardante il lutto, innanzitutto nella terminologia: infatti, nonostante la sua connotazione sociale descritta più oltre, la parola “lutto” sarà utilizzata dagli psicologi per descrivere i processi psicologici che intervengono in seguito alla morte di una persona cara. Dopo Freud, la psicologia clinica continuerà ad occuparsi di questo tema, ma essenzialmente mettendola in connessione con i fenomeni depressivi costruendo modelli che oggi risultano riduttivi sul lutto in quanto quest’ultimo e la depressione sono sovrapponibili solo in parte. I più recenti studi clinici dimostrano che non è sufficiente sondare la dimensione intrapsichica della persona, con una focalizzazione sulle varianti patologiche, poiché come vedremo, intervengono molti altri fattori.

Una sistematica formulazione dei processi psicologici che intervengono nell’elaborazione del lutto si deve a John Bowlby e alla sua teoria dell’attaccamento. Di formazione psicoanalitica, ma aperto ai contributi dell’etologia e delle teorie cognitive, negli anni ‘60 del secolo scorso, presso la *Tavistock Clinic* di Londra, Bowlby compie delle ricerche sulle

condizioni psichiche dei bambini lontani dalla famiglia arrivando alla formulazione della “teoria dell’attaccamento”.

Le esperienze di relazione vissute nell’infanzia con le figure di attaccamento sono ritenute da Bowlby presenti e attive per tutto il corso della vita e fondamentali nel determinare lo stile di personalità e di relazione nell’età adulta. La modalità di affrontare la separazione e la perdita di una persona amata secondo l’autore sarebbe correlata ai pattern interiorizzati di relazione di Sé-con-l’altro. L’analisi del modello di attaccamento che una persona colpita da lutto ha sviluppato, in base alle esperienze vissute dalla prima infanzia in poi, è un utile predittore di efficacia, o meno, rispetto all’elaborazione del lutto. Bowlby descrive, inoltre, la lunga durata del lavoro elaborativo del lutto e la complessità dei processi intrapsichici e interpersonali attraverso cui si dipana il percorso. Nel panorama teorico è fondamentale citare Parkes, annoverato con Bowlby tra gli esponenti dell’indirizzo etologico-evolutivo dell’approccio al lutto. Egli asserisce come i legami affettivi siano del tutto funzionali e indispensabili alla sopravvivenza e all’adattamento umano ed implicito, per forza di cose, anche la prospettiva della loro fine, altrettanto funzionale ed inevitabile. Per Parkes il dolore del lutto è un “costo” da pagare per i legami stretti, un “costo dell’amore” e dell’investimento affettivo.

Negli anni ‘70 dello scorso secolo, Kubler-Ross, considerata la fondatrice della psicotanatologia nel suo libro *“Sulla morte e il morire”* esplicita le cinque fasi psicologiche che attraversa una persona morente che utilizza, in seguito, per spiegare le fasi del dolore sperimentate in relazione alla perdita e al lutto. Secondo Kubler-Ross il lavoro del lutto è rivolto a confrontare la persona con la realtà della morte, a facilitare l’analisi del legame con la persona perduta e, infine, ad accettare il mutamento di vita a cui la perdita conduce, consentendo

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE III - Supportare il caregiver

un adattamento “vitale” alla nuova realtà: è un processo fisiologico e naturale il cui percorso è strettamente individuale. Il personale bagaglio di risorse individuali e sociali di chi lo affronta determina la possibilità di portare ad un compimento proficuo tale percorso, di reggere l’impatto del dolore e la trasformazione interiore che inevitabilmente ne deriva.

Perché questo avvenga è di importanza fondamentale la capacità di riconoscere il dolore, affrontarlo e attraversarlo. Se per qualche motivo ciò non succede, la persona si troverà a dover fronteggiare complicazioni nel suo processo. Nel panorama teorico è importante il contributo di F. Campione per comprendere i processi di elaborazione del lutto. Secondo il suo pensiero, per capire in che modo una persona elaborerà il lutto per la perdita e quali sono i rischi più significativi che il processo incontrerà, è fondamentale comprendere a quale filosofia di vita la persona fa riferimento, in quale “dimensione esistenziale” prevalentemente si colloca:

*Modalità biologica:* tipica di quei soggetti che vivono la morte come un processo naturale, per cui nel processo elaborativo sarebbe fondamentale la ricerca di un sostituto della persona morta capace di rispondere in maniera adeguata ai bisogni insoddisfatti e a riempire il vuoto che il defunto lascia.

*Modalità personale:* di chi struttura il legame intorno al “riconoscersi”, al reciproco rispecchiamento e all’interiorizzazione dell’altro per cui il lutto è un processo di incorporamento che permette di continuare a far vivere l’altro in un’altra dimensione, interiore ed intima, “dentro di sé”.

*Modalità umana:* propria di quelle persone per cui è importante essere “con” e “per” gli altri (ama il prossimo in quanto sé stesso: amore non condizionato e disinteressato). Il

lutto diventa quindi assenza dell’altro, il dolore esperito è “per l’altro che non c’è più”. È quindi fondamentale per tale soggetto cercare e trovare, nel suo percorso di elaborazione del lutto, relazioni di comunione e condivisione profonda. Campione identifica quest’ultima modalità come quella più evoluta e più matura.

Nel corso del tempo, si è passati dal centrare l’attenzione sull’individuo e il suo intrapsichico a teorie multifattoriali, che tengono conto dell’individuo e delle risorse della sua personalità, ma anche delle sue connessioni e inter-relazioni con la rete sociale che lo circonda (modello integrativo e multifattoriale); orientamenti che offrono maggior spazio e specificità agli obiettivi delle relazioni di aiuto.

### LUTTO NORMALE E LUTTO COMPLICATO

Il dolore fa parte dell’esperienza umana ed è una normale reazione alla morte di una persona amata. Anche se il dolore della perdita non può mai placarsi completamente, molti degli individui si adattano alla vita senza il defunto sviluppando un nuovo senso di normalità nel tempo. Per altri, invece, il dolore della perdita si prolunga; per alcuni individui che hanno difficoltà ad accettare la morte e ad adattarsi alla vita senza il defunto si definisce ciò che è noto come lutto complicato. “*Complicated grief*” (CG) è un termine usato per descrivere intenso e prolungato dolore dopo la perdita di una persona cara che interferisce con le normali attività quotidiane, accompagnato da pensieri e comportamenti distruttivi. Circa il 7% delle persone che sperimentano la morte di una persona cara sviluppa un disturbo da lutto complicato. Nel DSM5, Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali, questa condizione è indicata come “*Disturbo da lutto persistente complicato*”. I criteri per la classi-

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE II - Ciò che il caregiver deve conoscere

ficazione sono: la morte di una persona cara avvenuta sei mesi prima, con uno dei seguenti aspetti: desiderio intenso e persistente per il defunto, preoccupazione frequente riguardante il defunto, intensi sentimenti di vuoto o di solitudine; pensieri ricorrenti che la vita è insignificante o ingiusta senza il defunto; un frequente bisogno di unirsi al defunto. Inoltre, si osservano almeno due dei seguenti aspetti per almeno 1 mese: sensazione di *shock*, stordimento o insensibilità alla morte della persona amata; sentimenti di incredulità o incapacità di accettare la perdita; riflessione sulle circostanze o conseguenze della morte; rabbia o amarezza per la morte; difficoltà a fidarsi o preoccuparsi degli altri; intense reazioni ai ricordi del defunto; evitamento dei ricordi del defunto, o il suo contrario, ricerca continua di ricordi per sentirsi più vicini al defunto.

Come fattori di rischio osserviamo: scarso sostegno sociale percepito, elevato carico per il *caregiver* prima della perdita e numero di eventi di vita stressanti; elevato conflitto familiare, forte relazione di interdipendenza con il coniuge. Il rischio risulta maggiore se il malato era un bambino poiché i genitori non si aspettano che i loro bambini li precedano nella morte, in questo caso sensi di colpa ed esistenziali sono molto comuni. Altri elementi che alimentano il rischio di sviluppare un lutto complicato sono relativi alla elevata paura della morte nel deceduto e il luogo in cui i pazienti muoiono. Riguardo questo ultimo aspetto diversi studi hanno riscontrato che la morte in *hospice* o a casa rispetto a quella in ospedale, influenza in maniera positiva non solo la qualità della morte del paziente, ma anche la salute mentale delle famiglie in lutto.

La personalità svolge un ruolo chiave nel modo in cui un individuo si addolora, interiorizza il dolore e integra comprensione e significato sulla perdita di una persona cara.

Il processo di adattamento psicologico di un

individuo, combinato con lo stile di attaccamento e la capacità di *coping* può aiutare a determinare se vi è un rischio maggiore o minore di sperimentare sintomi di lutto complicato. Sebbene ci si aspetterebbe che individui meglio adattati affrontino meglio il dolore e la perdita, non sempre questo si verifica. I tratti della personalità correlati a strategie di *coping* meno adattive e a un maggiore disagio emotivo sono frequentemente connessi ad ansia elevata, insicurezza e bassi livelli di autostima. La letteratura presenta un argomento che trova riscontro in diverse ricerche, ovvero il livello di preoccupazione e ansia di un individuo, insieme al suo stile di attaccamento, gioca un ruolo fondamentale nella capacità di adattarsi efficacemente dopo una perdita (Schenck, Eberle e Rings, 2015). Ad esempio, gli individui con un attaccamento sicuro tendono ad adattarsi e risolvono il loro dolore in modo più efficace rispetto a quelli con uno stile di attaccamento ansioso. Gli individui con stili di attaccamento ansiosi sono anche inclini a prolungato stress emotivo e tendono a mostrare comportamenti evitanti disadattivi, sopprimendo le emozioni che potrebbero provocare sintomi psicosomatici (Mancini et al., 2015).

Le cognizioni negative, associate agli stili di attaccamento precedentemente menzionati, creano convinzioni di non poter vivere senza l'individuo defunto, facendo sentire inutile la persona in assenza della persona deceduta, come se la vita non avesse più un significato (Boelen et al., 2006).

Queste cognizioni negative inducono le persone in lutto a soffermarsi sulla loro perdita piuttosto che a concentrarsi su soluzioni specifiche per i loro problemi emotivi (Mancini et al., 2015). Questo determina un maggior grado di solitudine e una percezione negativa del supporto ricevuto. Gli individui che dimostrano maggiori livelli di resilienza durante il lutto hanno una visione più favorevole del supporto

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE III - Supportare il caregiver

che possono aspettarsi dagli altri, sono in grado di affidarsi maggiormente al loro supporto e condividono apertamente i loro sentimenti e la loro esperienza interna.

Ulteriori fattori protettivi che portano a un lutto più adattivo includono pratiche o riti spirituali e religiosi, precedente benessere psicologico adattativo, buone condizioni finanziarie e nessuna perdita concomitante.

Le conseguenze del lutto complicato sono lo sviluppo o il peggioramento di comorbidità o deficit psicosociali e fisici.

Stroebe et al., in una revisione della letteratura, hanno evidenziato che il lutto è associato ad un aumentato rischio di mortalità, incluso il suicidio. Il lutto complicato è associato ad un aumentato consumo di alcol, un più alto tasso di disabilità, uso di farmaci e ricoveri rispetto agli individui non in lutto.

Possiamo quindi asserire che l'esperienza luttuosa ha un evidente impatto sulla qualità di vita e sulla salute mentale degli individui.

La morte di una persona cara è tra i più stressanti eventi di vita associati a numerose conseguenze fisiche e psicologiche. Gli individui in lutto incorrono in un maggior rischio di contrarre gravi malattie fisiche (ad es. cancro, infarto miocardico) rispetto alle persone non in lutto e ricorrono maggiormente all'assistenza sanitaria effettuando un maggior numero di visite presso gli studi dei medici di medicina generale e riscontrando tassi di ricovero più elevati. Le persone in lutto riferiscono anche una peggiore qualità di vita, un netto decremento nella salute mentale e una maggiore angoscia rispetto alle persone non in lutto.

Gli individui in lutto hanno maggiori probabilità di riferire ideazione suicidaria rispetto a soggetti non in lutto. Le persone in lutto tendono maggiormente ad usare farmaci psicotropi rispetto a soggetti non in lutto. Un'elevata percentuale delle persone in lutto corre il rischio di sviluppare un disturbo emotivo anche solo temporaneo.

Un fattore di ulteriore criticità riguarda il lutto anticipatorio. Quando la famiglia vive un'esperienza estremamente pesante nel fine vita del paziente, questa può facilitare, in alcuni casi, lo sviluppo di quello che viene chiamato lutto anticipatorio. Il lutto anticipatorio si riferisce a un processo stressogeno familiare che anticipa la separazione per la morte del paziente caratterizzato dalla presenza di due dimensioni: da un lato, il riconoscimento della prossimità della morte dovuta a una malattia avanzata o irreversibile; dall'altro, la necessità di rifugio nella speranza (sostegno della speranza) per protezione reciproca dalla realtà dolorosa del fine vita continuando comunque a funzionare e prendersi cura della persona malata.

I soggetti che sperimentano un lutto anticipatorio sono sottoposti ad un alto *distress* emotivo che determina un cambiamento della relazione con il paziente, dell'organizzazione familiare e una percezione del mondo catastrofica. Lo stato di paura persistente, indicata più precisamente come ansia ruminativa, è connesso all'incertezza sull'evoluzione della malattia, sulle capacità di soddisfare le richieste che emergeranno in situazioni imprevedibili. Il timore di come gli appartenenti al nucleo familiare reagiranno alla morte o più in generale nei momenti più critici. Secondo Gunnarsson e Ohlen, quando la paura è dominante non c'è spazio per il processo del lutto. Altri aspetti rilevati nel fine vita sono la *compassion fatigue*, i sentimenti di impotenza, l'apatia, la tristezza fino a volta ad arrivare alla depressione. I *caregivers* manifestano anche sentimenti di rabbia rivolti direttamente alla malattia o alla persona ammalata a causa del senso di abbandono. I sentimenti di ostilità possono essere proiettati anche agli operatori sanitari o altri familiari. La rabbia può inoltre essere diretta contro sé stessi, attraverso la frustrazione per le loro cure ritenute inadeguate o per un senso di colpa più inconscio, connesso alla possibilità di essere

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE III - Supportare il caregiver

responsabili della malattia a causa delle scelte sbagliate fatte nel corso della propria vita.

Molte famiglie si proteggono da questa dolorosa realtà attraverso diversi meccanismi intrapsichici come la soppressione dei sentimenti che permette di anticipare e pianificare le questioni pratiche senza essere sopraffatti dal carico emotivo. Si rileva una forte tendenza alla razionalizzazione e alla distrazione attraverso la routine imposta dalle responsabilità della cura. Sebbene le motivazioni alla cura permettano ai *caregivers* di cogliere propri punti di forza di cui non erano a conoscenza, è inevitabile che la famiglia sia influenzata dal crescente carico di assistenza, in particolare dal sovraccarico di lavoro e dalla privazione del sonno dovuta a un’ipervigilanza permanente. Tuttavia, la percezione dell’onere è una risposta soggettiva all’atto della cura, quindi non è direttamente correlata alla quantità di compiti previsti per la cura del paziente. In effetti, la quantità di attività è inversamente correlata con il livello di depressione, il che significa che la famiglia beneficia di una sorta di routine della cura.

Restrizioni all’autonomia della famiglia sono un’altra conseguenza dell’attenzione esclusiva sul paziente. I *caregivers* devono adattare la loro vita alle esigenze di presenza e cura, questo si traduce in un limitato senso di libertà e soppressione dei bisogni personali. Pertanto, a volte, i *caregiver* si riferiscono a questo periodo come un tempo di attesa, durante il quale sopravvivono solamente, senza spazio o interesse per le loro attività precedenti o contatti sociali, con la sensazione che il mondo è diventato monotono e limitato, e il futuro è stato rinviato a un tempo indeterminato. Altri sviluppano una concezione religiosa in cui si affidano a Dio, altri ancora evitano comunicazioni riguardanti il concetto di morte continuando a parlare dei progetti futuri.

Il parlare della morte, molte volte, viene percepito dai *caregivers* come un atto di slealtà

nei confronti della persona malata. Pensare alla morte della persona mentre questa è ancora viva dunque solleva diversi dilemmi che causano un’intensa ambivalenza: i *caregiver* dovrebbero mantenere la loro capacità di funzionare in modo combattivo contro la malattia e contemporaneamente gestire i compiti di fine vita; cercare di preservare la dignità dell’ammalato e allo stesso tempo soffrire per la perdita delle sue funzionalità e i cambiamenti della personalità; rispettare l’autonomia del paziente mentre si mette in discussione la sua capacità di decidere cosa sia migliore per lui; scegliere tra il senso di lealtà verso il paziente, mantenendo una devozione esclusiva per lui, o al contrario, cercare un supporto per alleviare l’onere, nonostante la colpa che esso comporta. Tutte queste situazioni di conflitto causano stress al *caregiver*, anche perché possono generare sensi di colpa per non essere capaci di prendere la decisione giusta.

L’immagine del declino psicofisico del paziente in contrasto con la precedente rappresentazione genera *shock* e disorientamento, è quindi uno degli aspetti più delicati che minano il benessere psicologico del familiare. Di conseguenza uno dei compiti principali è riuscire ad aiutare il *caregiver* a rivedere l’immagine della persona amata integrando le sue fragilità attuali, preservando così una sua rappresentazione interna.

In diversi studi empirici, Nielsen, Neergaard, Jensen, Bro e Guldin (2016) hanno rilevato che il lutto anticipatorio è uno dei fattori di rischio complesso per disturbi di lutto complicato.

Un altro aspetto cruciale riguarda il lutto in età infantile ed adolescenziale. Da una revisione sistematica di letteratura, sviluppata da Hoffmann, Kaiser e Kersting nel 2018 e pubblicata su *Psycho-oncology*, emergono molti dati interessanti in merito. Per quanto riguarda la malattia oncologica, nonostante i progressi nella diagnosi precoce e nel trattamento, il cancro risulta

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE III - Supportare il caregiver

ancora essere una delle maggiori cause di morte nei paesi occidentali. A livello globale, circa 2,5 milioni di individui in età fertile e 80.000 bambini nel 2012 sono morti a causa di un cancro, lasciando dietro di sé un vasto numero di bambini e adolescenti in lutto per la morte di un genitore o un fratello. Il dolore è di solito un normale processo emotivo di adattamento all'esperienza di perdita e la maggior parte dei bambini in lutto non sviluppa un disturbo psichiatrico. Tuttavia, il lutto per il cancro è stato dimostrato essere associato a sintomi di depressione e ansia, pensieri suicidi, compromissione della qualità della vita, e un rischio più elevato di lutto complicato, cioè intensi sintomi di dolore che persistono per più di 6 mesi, negli adulti. Come già descritto in precedenza, gli esiti psicosociali del lutto dipendono dalla precedente esperienza di malattia che, quando molto stressante, può esaurire le risorse di *coping*. Il carico psicosociale dei bambini che hanno un genitore o un fratello con il cancro destina ad una peggiore qualità della vita, a possibili sintomi post traumatici da stress (PTS), a minori gradi di autostima e a volte a livelli più elevati di depressione, ansia e problemi emotivi rispetto ai gruppi di controllo. Importanti fattori associati al buon adattamento dei bambini che vivano con un membro della famiglia con il cancro includono la qualità della comunicazione tra genitori e figli o il funzionamento familiare. La reazione al dolore di bambini e adolescenti (CaA) differisce dal dolore degli adulti. Essi sperimentano fasi periodiche più brevi di emozioni e comportamenti legati al dolore. Intensi sentimenti di tristezza, rabbia e desiderio possono alternarsi con un ritorno alle normali attività. Il lutto infantile è fortemente condizionato allo stadio di sviluppo del bambino e allo sviluppo del concetto di morte. Dai 3 ai 5 anni i bambini non capiscono la permanenza della morte e le loro abilità linguistiche limitate complicano le spiegazioni e la comprensione di ciò che sta avvenendo. Con l'aumentare

dell'età, i bambini sviluppano un concetto più maturo di morte e maggiori strategie di *coping*. Mentre gli adolescenti hanno una migliore comprensione dell'implicazione della morte rispetto ai bambini più piccoli, ma sono in una fase di transizione che implica sfide per lo sviluppo e una particolare vulnerabilità allo stress.

La morte di un genitore è considerata uno degli eventi di vita più traumatici per un bambino poiché la perdita della figura di attaccamento può generare uno stato di privazione nella sicurezza emotiva. Dopo la perdita dei genitori, i bambini possono sviluppare sintomi di depressione, ansia, problemi comportamentali, PTSD, abuso di sostanze e maggiori tassi di suicidio. I bambini in lutto dopo un periodo prolungato di malattia presentano un disagio maggiore rispetto ad una perdita improvvisa. Bambini e adolescenti in stato di lutto complicato lamentano spesso affaticamento, stanchezza, disturbi del sonno, difficoltà di concentrazione a scuola e irrequietezza. Anche i fratelli in lutto sono particolarmente sofferenti in quanto questa relazione significativa è un elemento chiave nella socializzazione e nello sviluppo. I fratelli spesso affrontano una “doppia perdita”: del fratello e dell'attenzione dei genitori a causa del dolore dei genitori stessi. I fratelli di bambini con una malattia oncologica potrebbero sperimentare questa mancanza di attenzione già durante la malattia del fratello, provando sentimenti di solitudine, gelosia, rabbia e senso di colpa. I fratelli in lutto hanno mostrato dolore prolungato, tassi più elevati di disturbo mentale, come depressione, ansia e disturbo da uso di sostanze e tassi più elevati di tentativi di suicidio rispetto ai fratelli non in lutto. Il lutto infantile può influire sulla salute mentale oltre che nell'infanzia anche nell'età adulta.

Per prevenire eventuali insorgenze di problematiche psicologiche conseguenti la perdita di un genitore o fratello, a causa delle malattie oncologiche, è necessario accogliere tramite spe-

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE III - Supportare il caregiver

cifici interventi psicologici i bisogni psicosociali dei minori in lutto. I fattori che influenzano un maggiore o minore adattamento psicosociale dopo il lutto infantile dovuto al cancro sono: comunicazione efficace con operatori sanitari, familiari e altre persone significative e il supporto sociale percepito. I fattori che non hanno un’influenza diretta sugli esiti psicosociali del lutto sui minori sono: età, genere, tempo trascorso dalla perdita. Molto spesso nel sistema sanitario vi è una mancanza di attenzione nei confronti dei bambini con familiari che ricevono una diagnosi di cancro. I bambini dai 3 ai 5 anni hanno bisogno di descrizioni dettagliate riguardo il processo di morte e le sue implicazioni, mentre gli adolescenti traggono beneficio da discussioni aperte in merito la loro esperienza emotiva. Secondo i risultati della review, gli operatori sanitari dovrebbero essere formati nell’interazione con bambini di pazienti affetti da cancro, inclusa la spiegazione delle circostanze della morte (ad es. cambiamenti corporei), incoraggiando una comunicazione aperta all’interno della famiglia e con altre persone, e offrendo l’opportunità di dare l’ultimo saluto al parente morente; questi rappresentano fattori protettivi molto importanti. La possibilità di porre domande e condividere pensieri e sentimenti garantisce conforto e sicurezza.

### INTERVENTI PSICOLOGICI DI SOSTEGNO AL LUTTO

Come già detto in precedenza il lutto è la risposta naturale alla perdita di una persona cara. Quando il dolore è acuto si manifestano intense emozioni correlate a pensieri e ricordi della persona deceduta. Eppure, nel tempo, la maggior parte delle persone si adatta alla perdita accettandone le conseguenze, sviluppando un rapporto diverso, ma integro con la persona che è morta, potendo pensare ad un

futuro con possibilità di sperimentare di nuovo sentimenti come felicità, gioia, connessione e significato, anche se in un mondo senza il deceduto. Questo è chiamato lutto elaborato, ovvero un adattamento funzionale alla perdita, che integra il dolore per la stessa.

Tuttavia, si stima che il 7-10% delle persone che vivono il lutto per un coniuge o a causa della morte di un familiare molto stretto non si adatti alla perdita e sviluppi quello che in precedenza abbiamo visto essere un lutto complicato. Dagli studi sappiamo che, tra i fattori protettivi, è importante una buona assistenza (globale, per il malato e la famiglia) nell’ultimo periodo di malattia e una “buona” morte, nel senso di una morte senza sofferenza.

I clinici dunque si trovano a lavorare con diversi tipi di dolore connessi al lutto. Il dolore acuto che si verifica nei giorni o mesi dopo la perdita di una persona cara. Componenti comuni del dolore acuto sono sentimenti di *shock* e incredulità, desiderio di riavere del defunto amato, ondate di tristezza e altre emozioni dolorose che si mescolano con le emozioni positive, sentimenti di disconnessione dalle altre persone e dalla vita in corso, e desiderio di un periodo di tregua da ruoli e responsabilità abituali.

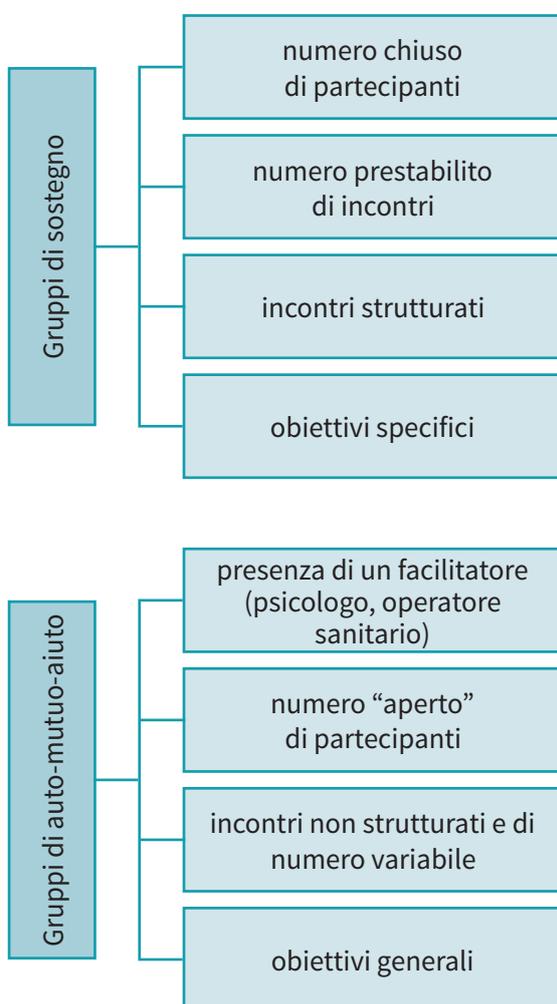
Tutte le persone in lutto dovrebbero beneficiare di un sostegno compassionevole. Gli operatori sanitari e i medici stessi dovrebbero fornire una presenza compassionevole accogliendo e normalizzando l’esperienza dolorosa. Un motto utilizzato nell’educazione medica “*quando non sai cosa fare, sii solo umano*” può aiutare a fornire un supporto adeguato. È dunque fondamentale riconoscere il significato e il valore del momento. Molto importante è prestare attenzione agli aspetti del comportamento non verbale come il tono della voce, l’uso delle pause e i movimenti del corpo. Idealmente al tempo stesso i medici dovrebbero usare un tono di voce gentile e premuroso: sottolineando il nome proprio della persona mancata e utilizzando

**FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”**

PARTE III - Supportare il caregiver

un linguaggio del corpo, nonché i comportamenti in modo tale da non apparire frettolosi o distratti ed essere pronti ad essere pienamente presenti e interessati ad ascoltare la storia del paziente. Evitare frasi banali che potrebbero far sentire il *caregiver* più triste o arrabbiato. Senza addentrarsi in percorsi psicoterapeutici sia individuali che di gruppo, indicati per le persone che presentano un’elaborazione del lutto più complessa, pare utile fare accenno ai gruppi di sostegno e ai gruppi di auto-mutuo-aiuto al lutto, come possibili “facilitatori” e “sostenitori” del processo fisiologico legato alla perdita.

I due gruppi si differenziano sostanzialmente per:



Nel panorama italiano esistono numerosi gruppi di auto-mutuo-aiuto al lutto.

Esplorando le attività proposte dagli *hospices* presenti in Italia, si può notare come la quasi totalità offra ai familiari in lutto una qualche forma di accompagnamento e di sostegno, individuale e/o di gruppo. Le finalità sono, in linea di massima, le seguenti: creare nuovi legami; esprimere liberamente sentimenti ed emozioni in un clima di ascolto e di solidarietà, senza essere giudicati; incontrare altre persone con esperienze simili per condividere il dolore, i sentimenti e le difficoltà dopo la perdita; favorire la nascita di solidarietà, sostegno reciproco e speranza; individuare modalità per gestire la sofferenza e la solitudine anche prendendo spunto dagli altri; affrontare il futuro mettendo a disposizione di altri la propria sensibilità ed esperienza. Il lavoro di tali gruppi potrebbe essere considerato un moderno rito di passaggio, che accompagna il transito da una condizione all’altra della vita.

È da rilevare che la maggior parte delle persone che subisce un lutto non si rivolge a specialisti o a gruppi di auto aiuto per affrontare il proprio percorso di perdita, pur ritenendo però che l’aspetto psicologico sia quello che causa maggiore sofferenza. Molte persone sottolineano l’importanza dell’accompagnamento ricevuto durante le ultime fasi di malattia; possiamo far rientrare queste persone tra quelle a minor rischio di complicazione nel percorso del lutto. Dobbiamo inoltre tener conto che, nella nostra cultura, il lutto ha una dimensione molto personale e privata ed è presente negli individui una certa riluttanza, un pudore nel chiedere aiuto, specialmente psicologico, che “mina” in qualche modo il modello sociale diffuso, e dato per scontato, che richiede alle persone la dote dell’invulnerabilità e della “forza” emotiva (“sono forte”, “ce la faccio da solo”). Inoltre, pare importante tener conto del “tempo del lutto”; molto dipende dal momento in

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE III - Supportare il caregiver

cui si trasferisce informazione della possibilità di accedere ad un aiuto per l’elaborazione del lutto, se viene data troppo precocemente, non permane e non è assimilabile dalle persone, in quanto tutto l’“essere” è occupato e focalizzato (a livello cognitivo, emotivo ed affettivo) a realizzare e comprendere la realtà della perdita in atto (fase dello “stordimento”, presente nel primo stadio descritto da J. Bowlby).

Un suggerimento, a distanza di qualche mese, permette una migliore assimilazione ed elaborazione di informazioni ed una maggiore libertà di aderire ad un’offerta di aiuto.

Un ulteriore spunto per accompagnare un individuo nella elaborazione del lutto lo si può trarre dagli studi di T. Rando (1993), che sintetizzò il processo dell’elaborazione del lutto parlando delle sei “R”, tra loro strettamente interconnesse.

Esse sono:

1. **Rendersi** conto della perdita: prendere atto del decesso, comprendere il decesso;
2. **Reagire** alla separazione: esperire il dolore; sentire, identificare, accettare ed esprimere in qualche modo tutte le reazioni psicologiche alla perdita; identificare e addolorarsi per le perdite secondarie;
3. **Ricordare** e sperimentare il defunto e il rapporto con esso: riesaminare e ricordare in modo realistico; rivivere e riesperire le sensazioni;
4. **Rinunciare** ai vecchi attaccamenti, al de-

funto e alle proprie convinzioni sul mondo (se si rivelano inadeguate dopo l’esperienza della perdita);

5. **Risolversi** a progredire in modo adattivo nel nuovo mondo senza dimenticare il vecchio: rivedere le proprie convinzioni sul mondo; sviluppare un nuovo rapporto con il defunto; adottare nuovi modi di stare al mondo; modificare la propria identità sulla base dell’esperienza della perdita.

6. **Reinvestire.**

## CONCLUSIONI

Per molti *caregiver*, nonostante percorsi lunghi e dolorosi di malattia del proprio caro, il lutto si dipana in maniera naturale seguendo tappe definite che permettono, seppur addolorati per la perdita, di tornare alla vita potendo ancora gioire.

Per alcuni individui è necessario prestare attenzione sin dall’esordio della malattia in quanto fattori predisponenti possono divenire rischi per il presentarsi di un lutto complicato. Per queste persone un sostegno psicologico durante la malattia del congiunto che prosegua dopo la perdita può risultare efficace.

È compito degli operatori sanitari delle équipe multidisciplinari considerare gli aspetti psicologici predisponenti al lutto complicato dei caregiver come elementi importanti da rilevare e segnalare in maniera tale da mettere in atto interventi psicologici preventivi e di sostegno.

## BIBLIOGRAFIA

1. Aries P., (1992) L'uomo e la morte dal Medioevo a oggi. Cles (TN): Arnoldo Mondadori Editore.
2. Aries P., (1975) Storia della morte in occidente, tr. it. Rizzoli, Milano, 1978.
3. Bersaïd N., (1981) Le illusioni della medicina, tr. it., Marsilio, Venezia, 1988.
4. Brennan M. (2015). Loss, bereavement and creativity: Meanings and uses. *Illness, Crisis & Loss*, 23(4), 291-309.
5. Bowlby J. (1982). Costruzione e rottura dei legami affettivi. Milano: Raffaello Cortina Editore.
6. Bowlby J. (2000). Attaccamento e perdita, vol. III: la perdita della madre. Torino: Bollati Boringhieri.
7. Campione F. (2003). Contro la morte. Bologna: CLUEB.
8. Campione F. (1990). Il deserto e la speranza. Roma: Armando Editore.
9. Carotenuto A., L'eclissi dello sguardo, Bompiani, Milano, 1997.
10. Carotenuto A., Le lacrime del male, Bompiani, Milano, 1996.
11. Coelho A., & Barbosa A. (2017). Family anticipatory grief: an integrative literature review. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*®, 34.8, 774-785.
12. Coelho A., De Brito M., Teixeira P., Frade P., Barros L., & Barbosa A. (2020). Family Caregivers' Anticipatory Grief: A Conceptual Framework for Understanding Its Multiple Challenges. *Qualitative health research*, 30.5, 693-703.
13. Cormio C., Romito F., Viscanti G., Turaccio M., Lorusso V., & Mattioli V. (2014). Psychological well-being and posttraumatic growth in caregivers of cancer patients. *Frontiers in psychology*, 5, 1342.
14. De Hannezel M., (1995) La morte amica, tr. it. Rizzoli, Milano, 1996.
15. De Santi A., Gallucci M., Rigliano P., (A cura di), La relazione di aiuto al morente nelle cure palliative, Carocci, Roma 1999.
16. Di Mola G., (A cura di), Cure palliative. Approccio multidisciplinare alle malattie inguaribili, Masson, Milano, 1988.
17. Elias N., (1982) La solitudine del morente, tr. it. Il Mulino, Bologna, 1985.
18. Endler N., Parker J. (1990). Multidimensional assessment of coping: a critical evaluation. *Journal of Personality and Social Psychology*; 58:844-54.

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE III - Supportare il caregiver

19. Field N. P., Gao, B., & Paderna, L. (2005). Continuing bonds in bereavement: An attachment theory based perspective. *Death studies*, 29(4), 277-299.)
20. Freud S. (1915). Lutto e melanconia (trad. it. in Opere vol. 8. Boringhieri: Torino 1976).
21. Furman E., R. (1974). *A Child's Parent Dies: Studies in Childhood Bereavement*. New Haven – London: Yale University Press.
22. Glaser B.G., Strauss A.L., *Time for dying*, Aldine, Chicago, 1968.
23. Gorer G. (1973). Death, Grief and Mourning in Britain. in ANTHONY e KOUPERNIK (1973). *The Child in His Family: the Impact of Disease and Death*. NewYork-London: Wiley.
24. Gorer G., *Death, grief and mourning in Contemporary Britain*, Doubleday, New York, 1963.
25. Granek, L. (2010). Grief as pathology: The evolution of grief theory in psychology from Freud to the present. *History of Psychology*, 13(1), 46.
26. Grotberg E.H. (1995). *A guide to promoting resilience in children: strengthening the human spirit*. The Bernard van Leer Foundation: The Hague.
27. Hoffmann,
28. R., Kaiser, J., & Kersting A. (2018). Psychosocial outcomes in cancer-bereaved children and adolescents: A systematic review. *Psycho-oncology*, 27(10), 2327-2338.
29. Iglewicz A., Shear M. K., Reynolds III C. F., Simon N., Lebowitz B., & ZISOOK S. (2020). Complicated grief therapy for clinicians: An evidence-based protocol for mental health practice. *Depression and Anxiety*, 37(1), 90-98).
30. Kübler-Ross E. (1989). *Domande e risposte sulla morte e il morire*. Como: Red Edizioni.
31. Kübler-Ross E. (1976). *La morte e il morire*. Assisi: Cittadella.
32. Lazarus R.S. (1991). *Emotion and adaption*. London: Oxford University Press.
33. Marzano M. (2012). *Cosa fare delle nostre ferite?* Trento: Edizioni Erickson.
34. Mason T. M., & Tofthagen C. S. (2019). Complicated grief of immediate family caregivers: a concept analysis. *Advances in Nursing Science*, 42(3), 255-265).
35. Morelli G., Il dilemma della comunicazione di diagnosi e prognosi al paziente oncologico: malattia e morte si possono “dire”? *Informazione in psicologia, psicoterapia, psichiatria*, 10, 1999, pp. 26-45.

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

---

### PARTE III - Supportare il caregiver

36. Parkes C.M. (1986). Bereavement: studies of Grief in Adult Life. Penguin Books: Harmondsworth.
37. Rando T.A. (1993). Treatment of complicated mourning. Champaign,IL: Research Press.
38. Raphael, B. (1982). The anatomy of bereavement. New York: Basic Books.
39. Sgarro, M. (a cura di). (2008). Il lutto in psicologia clinica e psicoterapia. Torino: Centro Scientifico Editore.
40. Shear M. K., Ghesquiere A., & Glickman K. (2013). Bereavement and complicated grief. Current psychiatry reports, 15(11), 406.
41. Smith C., (1982) Vicino alla morte, tr. it. Edizioni Centro studi “M.H. Erickson”, Trento, 1990.
42. Stroebe M.S., Folkman S., Hansson R.O., Schut H. (2006). The prediction of bereavement outcome: development on an integrative risk factor framework. Soc.Sci.Med: 63(9),2440-5.
43. Toftagen C. S., Kip K., Witt A., & Mcmillan S. C. (2017). Complicated grief: risk factors, interventions, and resources for oncology nurses. Clinical journal of oncology nursing, 21(3), 331-337.
44. Trevino K.M., Litz B., Papa A., Maciejewski P. K., Lichtenthal W., Healy C., & Prigerson H. G. (2018). Bereavement challenges and their relationship to physical and psychological adjustment to loss. Journal of palliative medicine, 21(4), 479-488.
45. Urbain J. D., Morte, in Enciclopedia Einaudi, Torino, 1980.
46. Ziegler J., (1975) I vivi e la morte, tr. it. Mondadori, Milano, 1978.

## 15. IL SUPPORTO PSICOLOGICO AL CAREGIVER. REALTÀ O UTOPIA? QUALI BISOGNI?

**Marco Gonella<sup>1,2</sup>**

<sup>1</sup> SS Psicooncologia ASL città di Torino Ospedale San Giovanni Bosco

<sup>2</sup> Gruppo Italiano Tumori Rari

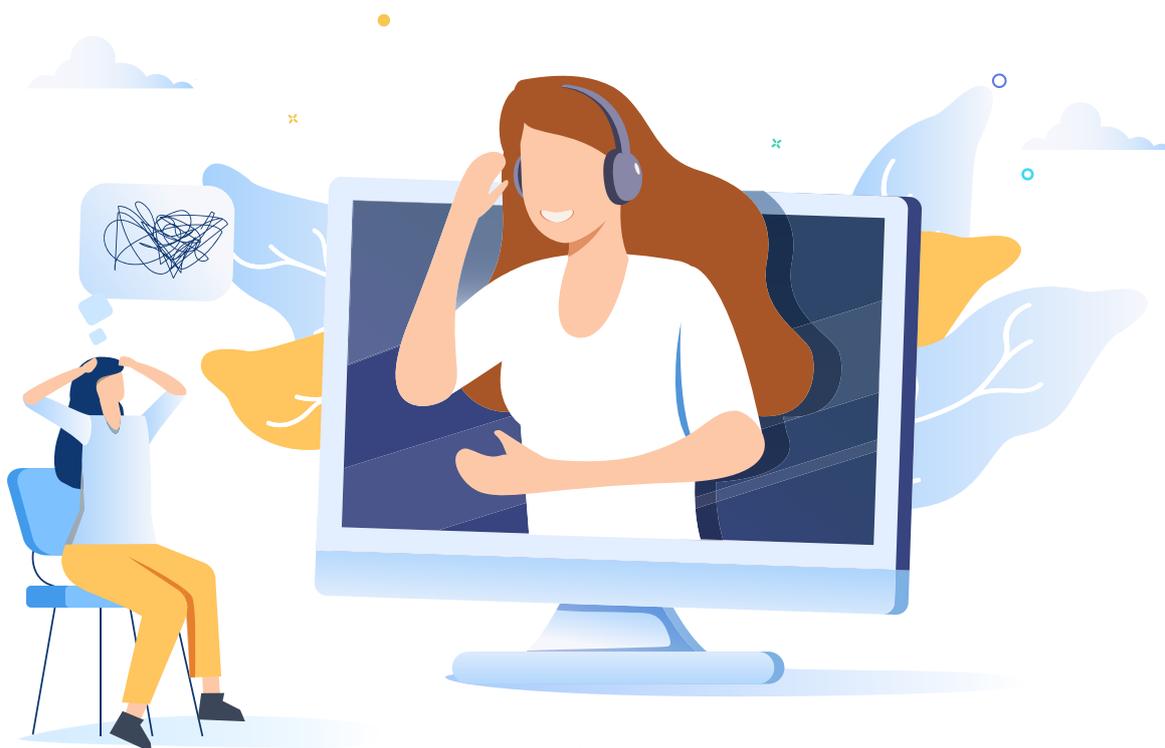
### INTRODUZIONE

Caregiver è il nome con cui, in Oncologia, si definisce chi si prende cura di chi affronta il cancro: genitore, figlio, partner, amico o collaboratore del paziente. Che si sia auto-candidato, che sia stato designato o assunto dalla famiglia di quest'ultimo, che sia solo o supportato da altre persone nello svolgere le sue funzioni di aiuto, è considerato figura cardine nei percorsi di cura e di assistenza. Impegnato a soddisfare più o meno direttamente i bisogni psicologici, sociali e assistenziali del paziente, spesso è prezioso alleato degli operatori sanitari.

Tuttavia, al di là del ruolo sociale, sanitario e assistenziale che gli viene attribuito, il caregiver è una persona in carne ed ossa, esposta a emozio-

ni intense, di difficile regolazione, per un tempo prolungato. Si tratta di un essere umano che, spesso gravato dalla responsabilità di “pensare anche per il paziente”, può perdere di vista i suoi bisogni. Da recenti studi emerge che, nel corso dell'assistenza, i caregivers possono dichiarare uno stato di bisogno di aiuto generale, ma raramente riescono a definire le loro specifiche necessità [1]. Seppure noto che la loro salute psicofisica sia a rischio, il fatto che non sempre siano consapevoli dei loro bisogni o che, assorbiti dal loro impegno assistenziale, non si concedano di occuparsene, rende complesso prestare loro aiuto dal punto di vista sociosanitario.

«Il cancro sollecita profondamente il senso di identità: confronta con l'impotenza, la vulnerabilità, la separazione, la morte» [2]. Dal punto



## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE III - Supportare il caregiver

di vista psicologico, è spesso vissuto come una catastrofe, non solo da chi lo ha in corpo, ma anche per chi di quest'ultimo si prende cura. “È cambiato tutto, non sono più io” dicono frequentemente pazienti e familiari (ibid.). La vita di chi diventa caregiver cambia, così come cambia quella del paziente. In un quotidiano costellato da sofferenza, responsabilità, tempo ed energie dedicate all'assistenza, nella mente del caregiver possono affacciarsi emozioni violente, difficili da esprimere, non sempre consapevoli, che alimentano vissuti di vergogna e colpa. Sfiare il desiderio di recuperare tempo per sé, di allontanarsi dal proprio caro o, addirittura, di sentirsi in qualche modo “liberati” dalla morte di quest'ultimo può configurarsi come un'esperienza emotiva intollerabile. Se contattare dentro di sé emozioni e pensieri destabilizzanti non significa metterli in atto, un pensiero negativo nei confronti del proprio caro, può essere processato dalla “mente affaticata” del caregiver come un'intenzione violenta, deprecabile. Poter esprimere emozioni e pensieri in un contesto “professionalmente attrezzato”, può offrire al caregiver preziose possibilità di riconoscimento, tanto degli sforzi che sta compiendo nel prendersi cura del proprio caro, quanto dei suoi bisogni personali. Se adeguatamente supportata da un punto di vista psicologico, quella del caregiving è un'esperienza che può aprire a possibilità di apprendimento: il caregiver può avvertire rinforzato il proprio senso di autoefficacia e scoprire risorse inedite per far fronte alla crisi, fino a quel momento poco note e scarsamente utilizzate.

### IL RUOLO DEL CAREGIVER A SOSTEGNO DEL PAZIENTE NELL'ESPERIENZA DEL CANCRO

Per quanto psicologicamente provato, il caregiver, si trova a sostenere, e talora a vicariare, un sistema cervello-mente-corpo, quello del

paziente, che risulta particolarmente affaticato. Quest'ultimo, infatti, attivato da emozioni forti e condizionato dagli effetti collaterali delle terapie anticancro, può mostrare limitazioni considerevoli. La capacità di regolazione, concentrazione e apprendimento può essere ridotta e ostacolare la comprensione di informazioni sanitarie; il senso di benessere, la vitalità e l'autostima, possono precipitare nell'identificazione univoca del paziente con il ruolo di malato, demoralizzare, far perdere motivazione rispetto alle cure; l'esperienza, l'espressione e la comunicazione degli affetti può coartarsi, incrementando solitudine e isolamento; la possibilità di riconoscere i propri stati mentali e differenziarli da quelli altrui può alimentare conflitti e incomprensioni nelle relazioni affettive; la flessibilità dei propri standard e ideali interni può calare, aprendo la strada alla colpa per aver contratto la malattia, ad esempio, per l'onere che è dato ai propri cari. Nell'esperienza di malattia, la mente del paziente necessita con particolare impellenza dell'aiuto di altri menti, per integrare le proprie capacità di far fronte alle sfide proposte dal cancro, come la necessità di prendere decisioni, di regolare emozioni intense e destabilizzanti, di aderire a trattamenti impegnativi e modificare il proprio stile di vita.

Fin dalla diagnosi, il paziente è chiamato a prendere decisioni che possono avere ricadute anche sulla sua famiglia. Ad esempio, trattamenti che possono incidere su fertilità, autonomia o sul luogo in cui ricevere le cure palliative e terminare la vita in caso di prognosi infausta, chiamano in causa inevitabilmente anche il caregiver. Basti pensare che avere un caregiver è condizione indispensabile per poter dar seguito al desiderio di morire a casa propria [3]. Laidsaar-Powell e colleghi [4] evidenziano come la maggior parte dei malati di cancro sembra preferire che il caregiver sia coinvolto nella presa di decisioni circa i trat-

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE III - Supportare il caregiver

tamenti sanitari da intraprendere. In sintesi, che abbia un approccio cosiddetto dominante, collaborativo o passivo nell'affiancare il paziente nei momenti di snodo del suo percorso diagnostico-terapeutico, il caregiver influisce sulla presa di decisioni del paziente.

Circa il supporto emotivo, è bene considerare che un'elevata tendenza alla repressione delle emozioni e la scarsa possibilità di ricevere sostegno a livello interpersonale intimo (per difficoltà familiari, problemi coniugali, etc.) e allargato (con gli amici, nella propria comunità, all'interno di associazioni, presso i servizi, al lavoro) costituiscono importanti fattori di rischio di sviluppo di una psicopatologia reattiva alla patologia oncologica, [5]. Quando disponibili a parlare apertamente della malattia, i caregivers familiari contrastano l'isolamento del paziente, preservandone la salute mentale [6] e ne riducono il rischio suicidario [47].

Una review condotta da Shockney [7], evidenzia come i caregivers familiari svolgano un ruolo determinante nel trattamento e nella cura dei pazienti con cancro, soprattutto per quanto attiene all'aderenza terapeutica. È noto inoltre che, terminato il trattamento oncologico, il supporto del caregiver predispone il paziente a partecipare ai programmi di prevenzione delle recidive, come quelli consistenti nell'effettuare attività fisica [8].

Appare dunque evidente come i caregivers possano influenzare la capacità dei pazienti di adattarsi alla malattia [9]. Infatti, i malati di cancro che ricevono maggior supporto psicologico e relazionale segnalano meno morbilità e mortalità, maggiori cambiamenti nello stile di vita ed esiti più positivi per la loro salute [10]. Per offrire il sostegno necessario al paziente oncologico è però necessario che il caregiver conservi una salute mentale sufficientemente buona. Lasciato “psicologicamente solo”, senza sostegno, può mostrare difficoltà significative nell'aiutare il paziente a regolare le

emozioni. Iper-protezione, ansia eccessiva e protratta o, al contrario, sottovalutazione della sofferenza psicologica del paziente e congelamento emotivo del caregiver, possono alimentare conflitti familiari e far prendere decisioni controproducenti a tutti gli attori coinvolti, con ricadute negative anche per il sistema sanitario: basti pensare a come una delle principali cause di ricoveri non pianificati e impropri dei pazienti oncologici sia la preoccupazione dei loro caregivers [3].

### IMPATTO PSICOSOCIALE DEL CAREGIVING ONCOLOGICO NEI DIVERSI RUOLI FAMILIARI

L'impegno costante del caregiver nel supporto al paziente oncologico, al di là del ruolo familiare ricoperto, presenta costi psicosociali elevati e conseguenti rischi per la sua salute. Tuttavia, l'essere partner, figlio o genitore del paziente, presenta specifiche sfumature nell'esperienza del prestare cura.

Quando il caregiver è il coniuge, può essere gravato dall'accresciuto senso di dipendenza nella coppia, occupandosi simultaneamente delle esigenze corporee del paziente, come quelle igieniche, delle faccende domestiche, come fare le pulizie e preparare i pasti, delle incombenze sanitarie, come effettuare medicazioni, monitorare l'assunzione dei farmaci e accompagnare alle visite, e dei bisogni emotivi del partner. Tale carico è reso ancora più grave nelle coppie ultrasessantenni, dove è maggiore la probabilità che il caregiver abbia a sua volta problemi di salute. A questo proposito Jeong e colleghi [11] evidenziano che nelle coppie si tende a prendersi cura del partner malato, anche se il caregiver non è in buone condizioni e raccomandano interventi strategici per il supporto di entrambi i soggetti. “L'effetto del cancro sulla qualità della

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE III - Supportare il caregiver

relazione e della vita coniugale è, tuttavia, di difficile determinazione [12]. Alcuni ricercatori sostengono che non vi sia modificazione della qualità relazionale nella coppia, altri che il cancro conduce ad un maggior avvicinamento tra i coniugi, altri ancora, di converso, che la malattia impatti negativamente sulla relazione coniugale. È stato suggerito che un peggioramento della qualità della vita coniugale può essere spiegato da una molteplicità di variabili, come le implicazioni della malattia sul piano economico, il comportamento imprevedibile della persona malata, una modificazione dei ruoli della coppia, tra cui la perdita di attività condivise, e isolamento e vita sociale limitata [13]. Modificazioni significative possono avvenire specie in occasione di malattie che alterano la funzionalità sessuale e l'immagine corporea del paziente. Si è osservato, ad esempio, che i mariti delle donne che hanno subito una mastectomia possono mostrarsi riluttanti a vedere le cicatrici delle loro mogli [14]; la perdita del seno e l'alopecia rischiano di ridurre il loro desiderio sessuale [15]. Alcuni di loro dichiarano di evitare di pensare al sesso, perché credono che sia immorale avere rapporti con le loro mogli sofferenti. Allo stesso modo, in un campione di compagne e caregiver di pazienti con tumore della prostata si è riscontrata sofferenza per la perdita di relazioni sessuali e intimità all'interno della loro relazione sentimentale. Alcune hanno spiegato come la disfunzione erettile abbia lasciato i loro partner con la sensazione di sentirsi “meno uomini” perché non potevano avere rapporti sessuali. Ciò ha portato molti pazienti a ritirarsi dalla relazione, provocando nelle loro caregivers una sorta di lutto per una perdita di intimità, sia fisica che emotiva. Altre donne hanno descritto un atteggiamento attivo nella coppia, orientato all'esplorazione di nuove forme di intimità. Indipendentemente dalle diverse soluzioni

trovate, tutte hanno convenuto sul fatto che l'intimità era per loro un elemento importante e che avrebbero beneficiato di un supporto psicologico per affrontare i cambiamenti portati dal cancro alla relazione di coppia [16]. Quando il caregiver è un figlio adulto, si assiste ad un'inversione dei ruoli e ad un cambiamento della visione del proprio genitore: non più figura unicamente supportiva ma, a sua volta, bisognoso di aiuto. Occuparsi della propria famiglia di origine spinge per diventare una priorità rispetto a lavoro, partner, figli e altre relazioni sociali. Il desiderio di essere a casa ad occuparsi del genitore, talora in conflitto con l'utilizzare studio e lavoro come distrazione, può generare difficoltà di concentrazione su queste stesse attività [17].

Quando il caregiver è un genitore, prendersi cura di un figlio con il cancro, specie se in età evolutiva, è un'esperienza altamente destabilizzante, che può portare a sintomi depressivi. A questi sono connessi importanti vissuti di perdita: la perdita dell'idea del proprio figlio sano, della fiducia nella propria capacità di proteggere il bambino dai pericoli, della libertà a causa delle restrizioni legate alla malattia e alle cure mediche, del divertimento a causa della riduzione del tempo trascorso con gli amici o nei propri hobby [18]. Anche la sensazione di perdere il controllo è un significativo fattore di rischio per sintomi e disturbi depressivi ([19, 20]). Inoltre, le elevate esigenze di assistenza possono provocare stress cronico ed esaurimento psicofisico, conducendo i genitori verso alla depressione. Klassen et al. [21] hanno riscontrato che questi caregivers possono mostrare punteggi più bassi nella qualità della vita connessa allo stato di salute, aumento dello stress e deterioramento della salute mentale. Quando poco sostenuti dal punto di vista psico-sociale, peggiorano i loro comportamenti sanitari, il funzionamento della famiglia, lo stile di vita, in termini di die-

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE III - Supportare il caregiver

ta, attività fisica e rapporti sociali. L’impatto della malattia del figlio può essere sperimentato come stress post-traumatico, depressione clinica e coniugale o discordia col partner [22].

### EMOZIONI E RISCHI DI SALUTE PER IL CAREGIVER ONCOLOGICO

I partecipanti ad un recente studio qualitativo [23] hanno parlato di come prendersi cura di un proprio caro, malato di cancro, significhi rinunciare alla propria vita precedente, a favore di una “nuova vita”, caratterizzata dal fare sacrifici, essere costantemente disponibili e sintonizzati sui ritmi psicobiologici di quest’ultimo. Tutti hanno riportato, come causa di stress, la difficoltà nel modulare e comunicare le proprie emozioni.

In un’indagine esplorativa sui bisogni delle famiglie di malati oncologici [24] ha descritto alcune emozioni intense che possono presentarsi nel caregiving. Prima tra tutte, la rabbia. Le cause che la scatenano, sono la sensazione di aver subito un danno e di constatare impedito il soddisfacimento dei propri desideri, come ad esempio, nel caso di malattia a prognosi infausta, quello di veder guarire il proprio caro. Insieme alla rabbia può esserci la paura: ad esempio, la paura del futuro. Questa pare aumentare in coloro che per anni hanno vissuto e vivono a fianco del proprio assistito e temono il cambiamento della loro quotidianità. Il futuro spaventa; il caregiver vive un presente rispetto al quale il passato rimane l’unico termine di confronto possibile. Pare inevitabile pensare al passato, sia nella dimensione del senso di colpa, che in quella del rimpianto: si fanno pensieri rispetto a quello che si sarebbe potuto fare insieme al proprio caro o a ciò che invece non si è fatto, o ancora, a ciò che si sarebbe potuto evitare. Nel presente, il caregiver può avvertire che il rapporto con il proprio assistito non sia lo stesso di prima. Questo cambiamento può

assumere una connotazione positiva, quando nella relazione crescono vicinanza e calore; diversamente possono emergere conflittualità e desideri di evitamento [24].

Sovente i caregivers esprimono più solitudine rispetto ai pazienti. Alcuni si sentono in colpa quando si divertono, consapevoli del fatto che la malattia oncologica non riguarda loro stessi, ma un membro della famiglia. Altri sentono che non è concesso loro stare male. La paura di ammalarsi di cancro a loro volta, lasciando il loro caro privo di aiuto, se pur presente, resta frequentemente inespressa e mina il senso di sicurezza [1]. È molto probabile che si immedesimino con il paziente, specie quando coniuge e coetaneo: paralizzati dal coinvolgimento emotivo, possono perdere di obiettività e vedere penalizzata l’efficacia della loro assistenza. Quando ciò accade, l’immedesimazione fa crescere il livello di stress, provocando una perdita di equilibrio nel caregiver: può sentirsi svuotato, inquieto, frustrato, furibondo, ansioso e, in qualche momento particolarmente critico, anziché essere di aiuto al malato, può crollare emotivamente o allontanarsi [23].

Prendersi cura di un malato oncologico espone a costanti preoccupazioni circa il fatto che il paziente possa morire. Lo stato di allerta che ne consegue e che tende a permanere, anche quando i test diagnostici mostrano progressi soddisfacenti, può accrescere la sensazione soggettiva di affaticamento [25]. In caso di prognosi infausta, accompagnare il proprio caro, durante la fase terminale della malattia, genera molto dolore: i caregivers si sentono impotenti di fronte all’evolversi degli eventi e trovano difficile continuare a mantenere viva la speranza anche se ritengono necessario non abbandonarla, per il timore di demoralizzare il malato [23]. I familiari possono sentirsi soli prima del tempo, rifiutati nel loro ruolo di caregiver. Possono diventare iperprotettivi o trascuranti, ostaggi della violenza delle emo-

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE III - Supportare il caregiver

zioni. Pensieri caratteristici del lutto anticipatorio quali: “non ce la faccio più, non potrebbe essere già morto”, oppure “quando non ci sarà più farò quel viaggio che avrei sempre voluto fare” prendono la forma di litigi continui, frutto del tentativo inconscio di controllare una separazione imminente, che rende impotenti. La difficoltà ad esprimere questi pensieri, li sottopone all’unico e insindacabile giudizio del loro stesso senso morale. La “condanna” può consistere nella colpa patologica, che farà ammalare il processo di elaborazione del lutto e in un auto-esilio rabbioso dai legami d’amore, dalla propria famiglia e dalla comunità.

In sintesi, prendersi cura di una persona con il cancro immergere il caregiver in una condizione di stress, che rischia di diventare cronico: oltre che per le molteplici incombenze concrete che lo attendono, per lo strenuo tentativo di controllare le emozioni e i pensieri angosciosi che possono assalirlo.

Lo stress cronico «è un potente fattore di disregolazione della dinamica immunitaria, e può essere «all’origine di importanti patologie in cui il sistema immunitario svolge un ruolo centrale» [26]. A questo proposito, Roy Baumeister e colleghi [27] hanno dimostrato che «i tentativi di controllo dell’esperienza emotiva di un individuo conducono a un abbassamento dei livelli di glucosio nel sangue e una performance peggiore durante compiti cognitivi ardui. [...] Cercare di controllare ciò che non è sottoponibile a controllo, come i pensieri e le emozioni, impegna le risorse disponibili in una lotta inutile, sottraendo energia necessaria ad altre mansioni» [28].

Sono ormai noti i rischi di salute a cui vanno incontro i caregivers di pazienti oncologici. Conflitti, cambiamenti di ruolo all’interno della famiglia ed effetti cumulativi di più fattori di stress rendono li più vulnerabili [29]. Sia durante che dopo i trattamenti oncologici, possono avvertire dolore, affaticamento, interruzione del sonno e

dell’appetito, difficoltà finanziarie, mancanza di supporto, problemi sul lavoro, isolamento, ansia, depressione, paura, irritabilità, evitamento. Molti presentano disturbi del sonno e lamentano assenza di tempo per svago e riposo oltre a un’elevata tendenza alla ruminazione psichica [24]. Alcuni caregivers anziani riferiscono stanchezza o tendenza a ignorare le proprie condizioni fisiche a seguito delle loro attività di cura [25], mettendo a rischio la loro stessa salute.

Quando la prognosi del suo assistito è infau-  
sta, il caregiver è chiamato ad affrontare l’elaborazione del lutto. Anche se il dolore della perdita non può mai placarsi completamente, molti caregivers, nel tempo, si adattano alla vita senza il defunto e sviluppano un nuovo senso di normalità. Per qualcuno, tuttavia, il dolore si prolunga, esitando in ciò che è noto come lutto complicato, un vero e proprio disturbo psichiatrico secondo il Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali [30], che prevede un intenso e prolungato dolore dopo la perdita di una persona cara e che interferisce con le normali attività quotidiane, accompagnato da pensieri e comportamenti distruttivi. Circa il 7% delle persone che sperimentano la morte di una persona cara sviluppano questo disturbo. Tra i caregivers sono più a rischio di ammalarsi quelli che presentano uno scarso sostegno sociale percepito, un elevato carico nel processo di assistenza prima della morte del paziente, un certo numero di eventi di vita stressanti da moderati a gravi concomitanti alla perdita, un elevato grado di conflittualità familiare e una forte relazione di interdipendenza con il defunto.

### I BISOGNI NON SODDISFATTI DEL CAREGIVER ONCOLOGICO

Un crescente numero di studi indaga i bisogni dei caregiver oncologici che questi ultimi dichiarano non soddisfatti. Tra questi si

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE III - Supportare il caregiver

ravvisano bisogni di informazione e di assistenza, oltre a quelli di carattere psicologico e sociale. Molti caregiver lamentano di ricevere informazioni esclusivamente dal loro caro [31]. Maggiormente desiderate sono le informazioni riguardanti la malattia, la prognosi e i trattamenti, oltre alle indicazioni e alle rassicurazioni circa il controllo del dolore. Bisogni di carattere sociale, riguardanti casa e lavoro, possono minare significativamente il senso di sicurezza. Il caregiver ha inoltre bisogno di esprimere le emozioni, elaborare l'esperienza di malattia e assistenza e ricevere sostegno interpersonale. Talvolta il supporto di familiari e amici è ritenuto sufficiente [17], talaltra è richiesto l'intervento di uno psicologo, talaltra ancora i bisogni psicologici non vengono riconosciuti dal caregiver stesso, che non chiede aiuto per soddisfarli.

Baudry e colleghi [9] hanno messo in luce come i caregivers con ansia e depressione subcliniche o cliniche riportano un numero maggiore di bisogni insoddisfatti. Chi presenta disagio psicologico può avere maggiori difficoltà nell'utilizzare strategie funzionali durante il caregiving e nella ricerca di aiuto. Può mostrare altresì percezioni più negative rispetto ai servizi di assistenza e non trarre benefici dalle cure né essere soddisfatto dal supporto ricevuto. Per riconoscere i bisogni dei caregiver è dunque importante tenere conto della loro condizione psicologica, prestando un'attenzione particolare alla loro capacità di riconoscere ed esprimere le loro necessità. Gli autori riscontrano inoltre differenze rispetto a variabili sociodemografiche: i caregivers di sesso femminile sembrano riferire più bisogni insoddisfatti in termini di assistenza rispetto a quelli di sesso maschile, forse a causa della loro tendenza a svolgere più compiti di cura e ad assumere più responsabilità (Li et al., 2013). I caregivers più giovani (<50 anni) riportano con maggior intensità bisogni

insoddisfatti di carattere psicologico e relativi al lavoro e alla sicurezza sociale; tendono poi a riferire una qualità di vita più scarsa rispetto agli anziani [32, 33]. A causa della loro giovane età, potrebbero avere più responsabilità, legate alla gestione dei bambini e del lavoro nella vita quotidiana, con uno status professionale e finanziario meno stabile rispetto agli anziani.

### IL SOSTEGNO PSICOLOGICO AL CAREGIVER

In oncologia è ormai raccomandato che i pazienti siano sottoposti a screening per il disagio psicologico nei momenti in cui il rischio di sviluppare distress è più alto (diagnosi, transizione a un altro trattamento, conclusione del trattamento, modifica dello stato di malattia) [34]. L'esperienza clinica suggerisce l'importanza di estendere tale raccomandazione anche al caregiver. Fornire sostegno psicologico al caregiver è importante, affinché egli possa esprimere le emozioni connesse all'esercizio del suo ruolo di curante e agli eventuali cambiamenti intercorsi in lui e nella sua relazione con il paziente, in seguito alla malattia [24]. Il caregiver può cominciare un percorso psicologico, se riconosce consapevolmente emozioni, pensieri e comportamenti disturbanti, reattivi alla diagnosi oncologica del proprio caro o slatentizzati dalla stessa, come significativamente alteranti il suo senso di normalità e il suo funzionamento psicologico, relazionale e sociale. Eppure, non è semplice, né scontato che egli effettui in autonomia questo passaggio di autoconsapevolezza. Risulta a tale scopo determinante l'attenzione del resto della sua famiglia e soprattutto degli operatori sanitari, nel cogliere in lui segnali di disagio e proporgli di consultare uno psicologo, meglio se operante all'interno dell'équipe

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE III - Supportare il caregiver

multidisciplinare oncologica. Perché questo accada è necessaria una continua e costante interazione tra lo psicologo e il resto dell'équipe oncologica: uno sguardo condiviso su paziente e caregivers, una possibilità sempre attiva di osservazione [2] dei loro bisogni e di ascolto.

Sono diversi i livelli di intervento psicologico a disposizione del caregiver oncologico: dalla psicoeducazione, rispondente ai bisogni di informazione, fino alla consultazione psicologica, con finalità diagnostica e di sostegno e alla psicoterapia, utile allo scopo di elaborare l'esperienza di malattia e di assistenza.

#### *Interventi Psicoeducazionali*

Gli interventi di sostegno psicoeducazionale, generalmente proposti a gruppi di caregivers o a gruppi di coppie paziente-caregiver, hanno l'obiettivo di fornire ai malati e alle loro famiglie conoscenze riguardanti il cancro, il modo di affrontarlo da un punto di vista psicologico e relazionale, i trattamenti oncologici, i loro effetti collaterali, la dieta e condividere indicazioni per la risoluzione pratica dei problemi. Spesso questi interventi sono condotti da uno psicologo e da un altro operatore sanitario, a seconda delle finalità informative da perseguire: un medico, un infermiere, un nutrizionista, ecc.

All'interno del gruppo è possibile esprimere interrogativi, condividere sentimenti, esplicitare le proprie preoccupazioni e confrontarle con quelle degli altri partecipanti. Lo psicologo si occupa dell'elaborazione affettiva e cognitiva delle esperienze legate alla malattia, dei processi di adattamento al cancro, promuovendo nei partecipanti autoconsapevolezza, strumenti per la regolazione dello stress e per il problem solving [35, 36]. Nel frattempo, l'altro operatore sanitario trasmette informazioni e risponde a domande inerenti alla sua disciplina.

In questo modo, i partecipanti possono svi-

luppate un atteggiamento più partecipe nei confronti della malattia e, allo stesso tempo, sentirsi supportati durante il processo di guarigione [37]. Numerosi studi hanno dimostrato l'efficacia dell'intervento di supporto psicoeducazionale attraverso un aumento delle strategie di coping, un miglioramento della qualità della vita, una riduzione del dolore e dei sintomi psicopatologici (principalmente sintomi depressivi e legati all'ansia), un miglioramento della compliance terapeutica e dei rapporti familiari, un incremento delle capacità in termini di convivenza e di affrontare la malattia e l'autoefficacia, sia nei pazienti oncologici (in particolare nelle donne con carcinoma mammario) [38, 39, 40] sia nei loro caregiver [41, 42, 43].

#### *Consultazione psicologica*

Nelle diverse fasi di malattia oncologica, un ciclo breve di colloqui psicologici di consultazione può offrire al caregiver un'occasione per fermarsi a pensare a come sta svolgendo il proprio ruolo di assistenza, mettendo a fuoco risorse, difficoltà e bisogni propri, del paziente e del resto della famiglia. Al centro di questi primi colloqui è il modo in cui la sua mente sta processando l'esperienza di malattia, i cambiamenti che tale evento ha determinato in sé, nel paziente, nella relazione tra loro, nel resto della famiglia, le sue reazioni psicofisiche allo stress, le preoccupazioni più frequenti, gli eventuali sintomi psicologici incorsi, l'assistenza ricevuta dal punto di vista sociosanitario. In questa fase di ambientamento al setting psicologico il caregiver può raccontare la sua storia di vita. Ha l'opportunità di esprimersi e sentirsi riconosciuto, come persona, al di là del suo ruolo di caregiver. È condotto a mettere a fuoco i modi attraverso i quali, in passato, lui, il suo assistito e il resto dei suoi familiari hanno reagito nei momenti di crisi, confrontandoli con quelli attuali e constatarne il poten-

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE III - Supportare il caregiver

ziale adattivo. Può altresì prendere atto delle fragilità psicologiche incorse nel percorso di assistenza o già presenti, slatentizzate e amplificate dall'evento malattia, in sé stesso e in tutti gli altri attori coinvolti. Nel corso dei primi colloqui, una buona formulazione psicodiagnostica permette allo psicologo di valutare risorse, fragilità, bisogni inespressi fino a quel momento e rischi di salute del caregiver: si tratta della base clinica a partire dalla quale progettare un trattamento psicologico di carattere supportivo o psicoterapeutico, ma anche proporre interventi di carattere psicosociale, di volontariato o di riabilitazione e fornire a medici e infermieri elementi utili al processo decisionale in ambito terapeutico e assistenziale. È auspicabile che, al termine di una consultazione psicologica, il caregiver sia messo nelle condizioni di osservare una fotografia del suo funzionamento mentale e disporre degli elementi necessari per scegliere se accettare o meno di cominciare una psicoterapia.

#### *Psicoterapia individuale*

La psicoterapia è una pratica terapeutica della psicologia clinica e della psichiatria, effettuata da uno psicoterapeuta (psicologo o medico, specialista in psicoterapia), che si occupa della cura di disturbi psicopatologici di natura ed entità diversa, che vanno dal modesto disadattamento o disagio personale fino alla sintomatologia più grave. Nei confronti del caregiver oncologico la psicoterapia ha l'obiettivo di attenuare i sintomi che interferiscono negativamente sulla qualità della vita, prevenire l'insorgere di psicopatologie reattive all'esperienza di malattia o ricadute, in caso di psicopatologie preesistenti al momento della diagnosi oncologica del proprio caro, facilitare il processo di adattamento alle nuove condizioni di carattere psico-biologico e relazionale caratteristiche dell'esperienza del caregiving, prepararsi al

lutto ed elaborarlo [5].

Una review di Applebaum e colleghi [44] ha messo in luce come la psicoterapia rappresenti una base solida su cui affrontare i principali bisogni dei caregivers oncologici. Nello specifico hanno evidenziato come, erogare tempestivamente questo tipo di intervento, possa non solo mitigare il carico emotivo di chi si prende cura del proprio caro, ma anche attenuare gli effetti del lutto, specialmente nei casi di disturbo da lutto persistente e prolungato.

Una volta attestati i cambiamenti individuali e familiari connessi all'esperienza di assistenza e le reazioni soggettive ad essi collegate nel corso della consultazione, la psicoterapia permette al caregiver di ampliare la sua consapevolezza su emozioni e pensieri del momento. Infatti, anche i vissuti di cui è meno consapevole, possono essere osservati con l'aiuto del clinico: oltre alla paura di perdere il proprio caro, quella di ammalarsi e morire a sua volta, oltre al senso di colpa e all'ira verso il destino, la rabbia verso il proprio caro, che può essere cambiato o che sembra non comprendere gli sforzi effettuati per aiutarlo o, ancora, che potrebbe lasciarlo e il senso di impotenza. Attraverso il riconoscimento, spesso doloroso, della propria esperienza emotiva, le reazioni soggettive del momento, talvolta percepite come incomprensibili, possono trovare senso, nell'essere ricondotte alla propria storia personale e alla storia della relazione con il proprio caro. Il caregiver può recuperare uno sguardo più autentico su sé stesso, sul paziente e sulle persone che gli sono intorno, rispetto a quello soffocato dai processi di identificazione con il suo assistito o con il ruolo di curante. Energie nuove possono allora generarsi nel processo di assistenza, nella cura di sé, nelle relazioni interpersonali e in quelle con gli operatori sanitari.

### *Psicoterapia di gruppo*

All'interno della psicoterapia di gruppo per caregivers oncologici, si pone l'accento sulla condivisione delle esperienze e sulle strategie di problem solving atte a risolvere, non soltanto difficoltà di natura pratica e organizzativa, ma anche quelle di carattere emotivo e relazionale. I partecipanti imparano ad osservare con maggiore profondità i propri comportamenti, a riconoscere e a esprimere i propri sentimenti. Possono accettare i propri problemi, constatando di non essere i soli a soffrirne, limitando il senso di vergogna. La loro autostima può crescere, nel sentirsi aiutati dagli altri e nello scoprirsi, a loro volta, capaci di aiutare. Possono diventare più consapevoli rispetto al proprio modo di stare in relazione, dal momento che i propri modi di essere risultano visibili al gruppo e «apprendere qualcosa di importante su di sé attraverso feedback provenienti dagli altri» [45].

Studi condotti sulla psicoterapia di gruppo rivolta a pazienti oncologici e ai loro caregivers dimostrano che, sebbene l'intervento riguardi principalmente l'esperienza del cancro e le sue conseguenze, nel gruppo si amplia l'orizzonte degli argomenti discussi: la vita al di là della malattia diventa materia condivisa, alla luce di quanto scoperto su di sé e sulle persone intorno a sé, proprio nel corso dell'esperienza del caregiving e della stessa psicoterapia [46]. La psicoterapia di gruppo offre una più ampia opportunità di pensare alla malattia, al dolore, alla morte, per recuperare modi più realistici di esprimere vitalità.

### CONCLUSIONI

Il sostegno psicologico ai caregivers in oncologia risulta utopia, quando li si pensa naturalmente in grado di identificare i loro bisogni psicologici, di chiedere aiuto autonomamente e in tempi consoni; diventa realtà laddove gli operatori sanitari, oltre a valutare le loro capacità di cura, sostenerle e rinforzarle a vantaggio del processo di assistenza, vigilano sui loro bisogni e sulle loro fragilità.

Se adeguatamente supportata da un punto di vista psicologico, quella del caregiving è un'esperienza che può aprire a possibilità di apprendimento e di ripensamento sul proprio modo di percepire sé stessi e gli altri. Molti caregivers sostengono di aver fatto la cosa giusta nell'assumere le responsabilità della cura del loro caro, sentendo rinvigorita la propria autostima e il proprio senso di autoefficacia. Ad esempio, in uno studio su giovani adulti, figli di pazienti oncologici, i partecipanti hanno dichiarato di dare meno per scontata la presenza dei loro genitori e di aver sentito la famiglia più unita nell'esperienza di malattia. Hanno inoltre avvertito una sensazione di accresciuta maturità, una migliore capacità di relazione con gli altri e una visione più positiva e amichevole della vita [17].

Aumentare le competenze psicologiche e relazionali del caregiver, a partire dalla sua attività di cura e dalla gestione degli aspetti emotivi che ne derivano, presenta vantaggi non soltanto per il suo assistito: gli offre, infatti, maggiori possibilità di occuparsi della sua salute, prevenendo disturbi correlati allo stress.

## BIBLIOGRAFIA

1. Sandén, U., Nilsson, F., Thulesius, H., Hägglund, M., & Harrysson, L. (2019). Cancer, a relational disease: Exploring the needs of relatives to cancer patients. *International journal of qualitative studies on health and well-being*, 14(1), 1622354.
2. Gallina A., Gonella M. (a cura di) (2017), *Proteggere la salute nell’esperienza della malattia oncologica*, Franco Angeli, Milano.
3. McLean, S., Gomes, B., & Higginson, I. J. (2016). The intensity of caregiving is a more important predictor of adverse bereavement outcomes for adult-child than spousal caregivers of patients who die of cancer. *Psycho-Oncology*, 26 (3), 316–322.
4. Laidsaar-Powell, R., Butow, P., Charles, C., Gafni, A., Entwistle, V., Epstein, R., & Juraskova, I. (2017). The TRIO Framework: Conceptual insights into family caregiver involvement and influence throughout cancer treatment decision-making. *Patient education and counseling*, 100 (11), 2035-2046.
5. Grassi, L., Biondi, M., & Costantini, A. (2003). *Manuale pratico di psico-oncologia*. Il pensiero scientifico.
6. Swartzman, S., Sani, F., & Munro, A. J. (2017). The role of social support, family identification, and family constraints in predicting posttraumatic stress after cancer. *Psycho-oncology*, 26(9), 1330-1335.
7. Shockney (2016). *The Role of Caregivers in Ensuring Patient Adherence to Oral Oncolytic Therapy*. Conquer the patient voice, 2.
8. Ormel, H. L., van der Schoot, G. G. F., Sluiter, W. J., Jalving, M., Gietema, J. A., & Walenkamp, A. M. E. (2018). Predictors of adherence to exercise interventions during and after cancer treatment: a systematic review. *Psycho-oncology*, 27(3), 713-724.
9. Baudry, A. S., Anota, A., Bonnetain, F., Mariette, C., & Christophe, V. (2019). Psychometric validation of the French version of the Supportive Care Needs Survey for Partners and Caregivers of cancer patients. *Eur J Cancer Care*, 28(1), e12896.
10. Henshall, C. L., Greenfield, S. M., & Gale, N. K. (2018). Typologies for restructuring relationships in cancer survivorship: temporal changes in social support and engagement with self-management practices. *Cancer nursing*, 41(6), E32-E40.
11. Jeong, A., Shin, D., Park, J. H., & Park, K. (2019). What we talk about when we talk about caregiving: the distribution of roles in cancer patient caregiving in a family-oriented culture. *Cancer research and treatment: official journal of Korean Cancer Association*, 51(1), 141.
12. Northouse, L., Templin, T., & Mood, D. (2001). Couples’ adjustment to breast disease during the first year following diagnosis. *Journal of behavioral medicine*, 24(2), 115-136.

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE III - Supportare il caregiver

13. Boehmer U & Clark J.A. (2001). Communication about prostate cancer between men and their wives. *J Fam Pract*;50(3):226-31.
14. Fergus, K. D., & Gray, R. E. (2009). Relationship vulnerabilities during breast cancer: patient and partner perspectives. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 18(12), 1311-1322.
15. Holmberg, S. K., Scott, L. L., Alexy, W., & Fife, B. L. (2001). Relationship issues of women with breast cancer. *Cancer nursing*, 24(1), 53-60.
16. Pinks, D., Davis, C., & Pinks, C. (2017). Experiences of partners of prostate cancer survivors: A qualitative study. *Journal of Psychosocial Oncology*, 36(1), 49–63. doi:10.1080/07347332.2017.1329769.
17. McPhail, C., Dwyer, J. J. M., Hanemaayer, R., & Preyde, M. (2016). The experience of parental cancer among emerging adult university students. *Journal of Psychosocial Oncology*, 35(2), 202–219.
18. Lowes, L., & Lyne, P. (2000). Chronic sorrow in parents of children with newly diagnosed diabetes: a review of the literature and discussion of the implications for nursing practice. *Journal of Advanced Nursing*, 32(1), 41-48.
19. Abramson, L. Y., Metalsky, G. I., & Alloy, L. B. (1989). Hopelessness depression: A theory-based subtype of depression. *Psychological review*, 96(2), 358.
20. Carpentier, M. Y., Mullins, L. L., Chaney, J. M., & Wagner, J. L. (2006). The relationship of illness uncertainty and attributional style to long-term psychological distress in parents of children with type 1 diabetes mellitus. *Children’s Health Care*, 35(2), 141-154.
21. Klassen AF, Klaassen R, Dix D, Pritchard S, Yanofsky R, O’Donnell M, Sung L. (2008). Impact of caring for a child with cancer on parents’ health related quality of life. *J Cancer Clin Oncol*; 26: 5884–9.
22. Al-Gamal, E., Long, T., & Shehadeh, J. (2019). Health satisfaction and family impact of parents of children with cancer: a descriptive cross-sectional study. *Scand J Caring Sci*, 33(4), 815-823.
23. Quiñoa-Salanova, Carmen; Porta-Sales, Josep; Monforte-Royo, Cristina; Edo-Gual, Montserrat (2019). The experiences and needs of primary family caregivers of patients with multiple myeloma: A qualitative analysis. *Palliative Medicine*, 33(5), 500–509.
24. Serio, M. R. (2016). Indagine esplorativa sui problemi ei bisogni delle famiglie di malati oncologici per migliorare l’assistenza, sia domiciliare sia in hospice. *Psychofenia: Ricerca ed Analisi Psicologica*, (33), 113-130.
25. Kristanti, M. S., Effendy, C., Utarini, A., Vernooij-Dassen, M., & Engels, Y. (2019). The experience of family caregivers of patients with cancer in an Asian country: A grounded theory approach. *Palliative medicine*, 33(6), 676-684.

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE III - Supportare il caregiver

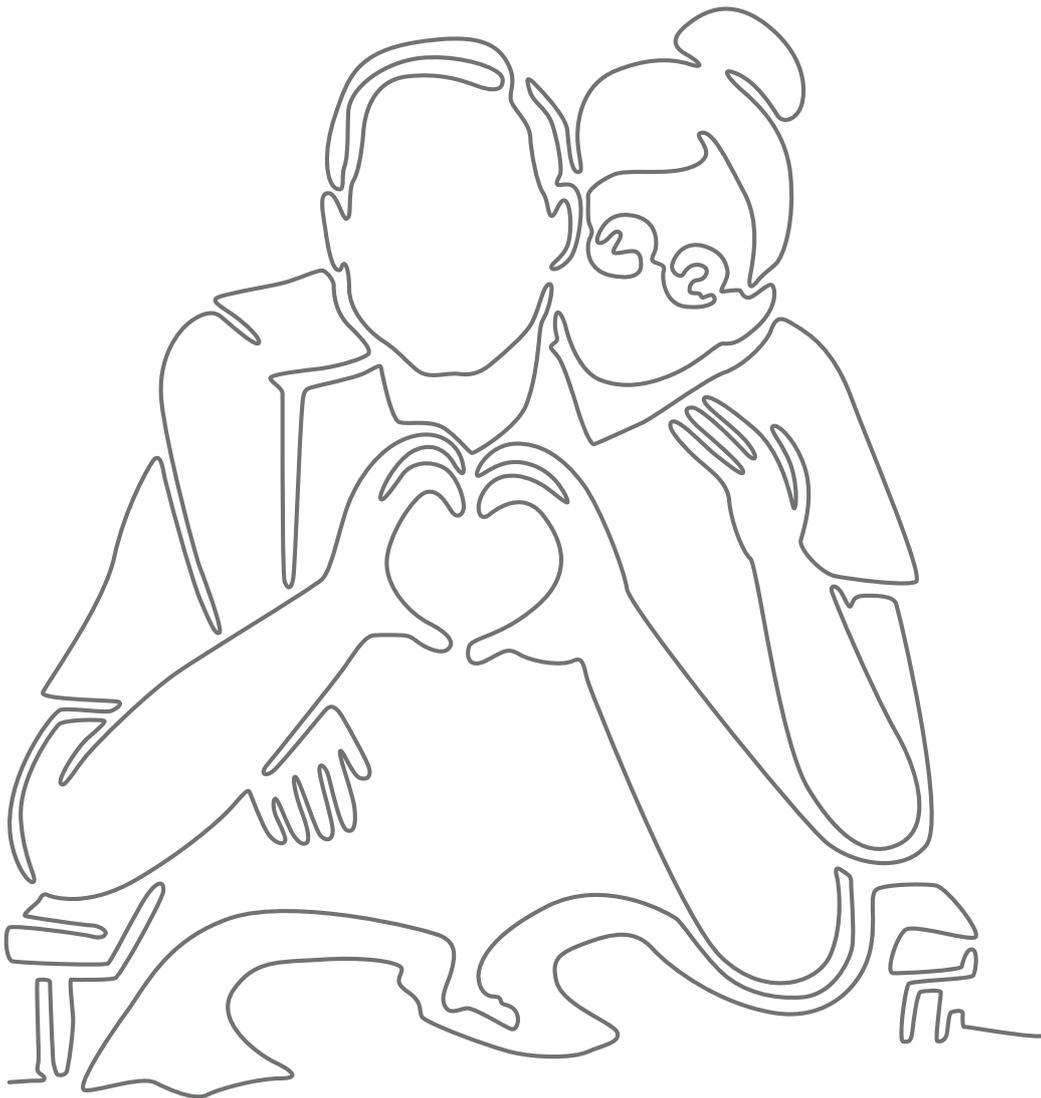
26. Bottaccioli, F. (2014), Epigenetica e psiconeuroendocrinoimmunologia, Edra Masson.
27. Baumeister, R. F., Bratslavsky, E., Muraven, M., & Tice, D. M. (1998). Ego depletion: Is the active self a limited resource?. *J Pers Soc Psychol*, 74(5), 1252.
28. Khazan, I. Z. (2018). Manuale clinico del biofeedback: Una guida per il training e la pratica con la mindfulness. FrancoAngeli.
29. Reblin, M., Stanley, N. B., Galligan, A., Reed, D., & Quinn, G. P. (2019). Family dynamics in young adult cancer caregiving: “It should be teamwork”. *Journal of psychosocial oncology*, 37(4), 526-540.
30. American Psychiatric Association, Biondi, M., & Maj, M. (2014). DSM-V: manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali: text revisiion. Raffaello Cortina.
31. Beaver K, Witham G. (2007). Information needs of the informal carers of women treated for breast cancer. *Eur J Oncol Nurs*. 11(1),16-25.
32. Lund, L., Ross, L., Petersen, M., & Groenvold, M. (2015). The interaction between informal cancer caregivers and health care professionals: A survey of caregivers’ experiences of problems and unmet needs. *Supportive Care in Cancer*, 23(6), 1719–1733. <https://doi.org/10.1007/s00520-014-2529-0>.
33. Shin, D. W., Park, J.-H., Shim, E.-J., Park, J.-H., Choi, J.-Y., Kim, S. G., & Park, E.-C. (2011). The development of a comprehensive needs assessment tool for cancer-caregivers in patient-caregiver dyads. *Psycho-Oncology*, 20(12), 1342–1352.
34. AIOM Associazione Italiana di Oncologia Medica (2009). Manuale operativo Linee Guida AIOM 2019.
35. Guo, Z., Tang, H.Y., Li, H., Tan, S.K., Feng, K.H., Huang, Y.C., et al. (2013). The benefits of psychosocial interventions for cancer patients undergoing radiotherapy. *Health Qual. Life Outcomes* 11:121.
36. Schou Bredal, I., Kåresen, R., Smeby, N. A., Espe, R., Sørensen, E. M., Amundsen, M., et al. (2014). Effects of a psychoeducational versus a support group intervention in patients with early-stage breast cancer: results of a randomized controlled trial. *Cancer Nurs*. 37, 198–207.
37. Grande, G., Arnott, J., Brundle, C., and Pilling, M. (2014). Predicting cancer patients’ participation in support groups: a longitudinal study. *Patient Educ. Couns*. 96, 229–236.
38. Galway, K., Black, A., Cantwell, M., Cardwell, C. R., Mills, M., and Donnelly, M. (2012). Psychosocial interventions to improve quality of life and emotional wellbeing for recently diagnosed cancer patients. *Cochrane Database Syst. Rev*. 11:CD007064.
39. Semple, C., Parahoo, K., Norman, A., McCaughan, E., Humphris, G., and Mils, M. (2013). Psychosocial interventions for patients with head and neck cancer. *Cochrane Database Syst. Rev*. 7:CD009441.

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE III - Supportare il caregiver

40. Matsuda, A., Yamaoka, K., Tango, T., Matsuda, T., and Nishimoto, H. (2014). Effectiveness of psychoeducational support on quality of life in early-stage breast cancer patients: a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Qual. Life Res.* 23, 21–30. doi: 10.1007/s11136-013-0460-3.
41. Cipolletta, S., Simonato, C., & Faccio, E. (2019). The effectiveness of psychoeducational support groups for women with breast cancer and their caregivers: a mixed methods study. *Frontiers in psychology*, 10.
42. Leow, M., Chan, S., and Chan, M. (2015). A pilot randomized, controlled trial of the effectiveness of a psychoeducational intervention on family caregivers of patients with advanced cancer. *Oncol. Nurs. Forum* 42, 63–72. doi: 10.1188/15.ONF.E63-E72.
43. Manne, S., Babb, J., Pinover, W., Horwitz, E., and Ebbert, J. (2004). Psychoeducational group intervention for wives of men with prostate cancer. *Psychooncology* 13, 37–46. doi: 10.1002/pon.724.
44. Applebaum, A. J., Kulikowski, J. R., & Breitbart, W. (2015). Meaning-Centered Psychotherapy for Cancer Caregivers (MCP-C): Rationale and Overview. *Palliat Support Care*, 13(6), 1631-1641.
45. Di Maria, F., & Lo Verso, G. (1995), *La psicodinamica dei gruppi. Teoria e tecniche*, Cortina, Milano.
46. Granieri A., Borgogno F.V., Franzoi I.G, Gonella M., Guglielmucci F. (2018). Development of a Brief Psychoanalytic Group therapy (BPG) and its application in an asbestos national priority contaminated site. *Ann Ist Super Sanità*.54(2), 160-6.
47. Biondi M., Costantini A., Wise T.N. (2014), *Psiconcologia*, Raffaello Cortina, Milano.
48. Elhoseiny, A., Elleithy, W., Tantawy, A., & Mohamed, K. A. E. (2016). Assessment of Suicidal Risk Factors in Cancer Patients Attending an Oncology Unit at Suez Canal University Hospital= *لمواع ميريقت* لسلسلا قانق قعماج ي فشت س م باروألأ ق دح وى لع ني ددرت مل ا ناطر س لا ي ضر م دن ع قيراجت نال ا قروط خ لا س. *The Arab Journal of Psychiatry*, 44(2998), 1-14.

# PARTE IV ESPERIENZE DI CAREGIVER



## 16. LE PAROLE DEL CAREGIVER. IL PORTATORE DI CAREZZE

**Loredana Masseria<sup>1</sup>**

<sup>1</sup> Responsabile per la comunicazione della Rete Oncologica ASL città di Torino

*Caregiver.* L'inglese non è mai stata la mia lingua preferita. Ricordo, un giorno scuro a scuola, quando il professore mi chiese di tradurre la parola *Care* e io titubante, andai ad intuito e dissi: “**CAREZZA**”, cercando di salvare la mia dignità di studentessa poliglotta. Risero tutti. Eppure, a distanza di circa quarant'anni, ripenso a quella parola: *Carezza*. Ho davvero sbagliato a tradurre? *Carezza*, dal latino *carus*, che l'enciclopedia Treccani indica come “*Qualsiasi dimostrazione di affetto o di benevolenza fatta ad altri con atti o con parole e, più specificatamente, l'atto di passare leggermente le dita o la palma della mano sul volto o su altra parte del corpo di una persona*”, è una parola bellissima, e cos'è il prendersi cura se non un ‘portare carezze’? *La carezza come cura.*

È la prima parola che risuona nella mia mente quando penso al *portatore di carezze*.

Già, le parole. Nel mio lavoro di storyteller

ho raccolto tante storie di *Portatori di carezze* (d'ora in avanti *caregiver*), familiari, amici o professionisti a cui la vita ha consegnato una missione non voluta, non cercata, non preparata, ma unica: prendersi cura di un malato. Ognuno di essi mi ha lasciato una “parola” che misura il peso del *caregiver* e che elenco di seguito. Ne ho scelte dieci, nella certezza di non essere esaustiva perché ogni *caregiver*, in fondo, ha la “sua” parola.

E alla *carezza*, quel “gesto di benevolenza fatta con atti o con parole” si accompagna ad un'altra parola che è come la carezza, ma nasconde una **BUGIA**.

Siamo stati educati a dire “sempre” la verità. Qualunque genitore severo o meno insegna ai propri figli, sin dalla tenera età, che le bugie “hanno le gambe corte” e, da grandi, che la verità è un obbligo morale, essenziale allo sviluppo di qualsiasi società, elemento impre-



ipsum

sum

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE IV - Esperienze di caregiver

scindibile e insito nel concetto di rettitudine inteso come rispetto imparziale verso gli altri e verso il loro benessere.

Questo principio trova una deroga quando si applica alla relazione paziente-caregiver. Il *caregiver* diventa col tempo un attore consumato. Racconta Patrizia, che per anni ha accudito la mamma malata, di quando un giorno, in un momento di tregua in cui era sola, si sfogava con un'amica al telefono. Piangeva, vedeva la mamma spegnersi giorno dopo giorno.... Ad un certo punto le squilla l'altro telefono ed era proprio la mamma; non poteva non rispondere, disse all'amica di rimanere in linea sull'altro telefono, fece un bel respiro e rispose con voce squillante e gioviale: “Buongiorno mammina!”. Parlò con la mamma utilizzando sempre quel tono rassicurante e fiducioso mentre l'amica ascoltava e, quando chiuse, ripiombò nel suo sconforto. L'amica le disse: “Sei stata bravissima, hai recitato a meraviglia!”.

Il *caregiver* è un bugiardo seriale. Da un lato, il malato e il suo diritto a ricevere da parte del medico informazioni esaustive sul proprio stato di salute, dall'altro il *caregiver* “traduttore” delle informazioni ricevute: potranno essere, quando va bene piccole omissioni, mezze verità, per arrivare, nei casi estremi, alla disintegrazione, pezzo per pezzo, della diagnosi più infausta coniando nuovi vocaboli miracolosi e strategie difensive incoraggianti all'avanguardia.

Ma la bugia farà parte anche della persona assistita che per evitare preoccupazioni ai familiari ometterà o ridimensionerà alcuni sintomi, eviterà di raccontare come si “sente”, e dirà di stare bene anche quando dentro è lacerata.

La bugia sarà presente non solo nel linguaggio di tutti i giorni, ma anche nei gesti, trattenuti, come quando, racconta Renata: “Vedevo il suo viso più stanco, il corpo più mortificato, avrei voluto darle un abbraccio più forte, coccolarla, ma stringendo i denti e con il magone in gola dissi solamente: -Oggi ti vedo meglio, hai un bel colorito. - Sai,

*bisogna stare attenti: anche un abbraccio più forte può tradire quello che provi”.*

L'impossibilità di non poter esprimere liberamente ciò che si prova, i pensieri della notte che si susseguono senza punteggiatura come nel monologo di Molly Bloom di James Joyce, quelli che non ti fanno riposare, sono parte di un altro termine che il *caregiver* conosce bene: la **SOLITUDINE**.

La solitudine ha mille sfaccettature, indica un isolamento spontaneo e fisico dalle cose ma è soprattutto uno stato psicologico. Si potrebbe parlare di *caregiveritudine*: quello stato di allontanamento da tutto, un distacco dalla vita reale, che di normale non ha più niente e che si proietta in un mondo parallelo dove cambiano i paradigmi di riferimento e tutto è avvolto da una nube sospesa.

La *caregiveritudine* trova modalità di espressione che possono sfociare nell'utilizzo dei social media. Ognuno sceglie il proprio luogo per esprimere ciò che prova e a volte i canali di comunicazione in cui ritrovarsi e stare con se stessi sono i social network. Non bisogna avere pregiudizi. Mi colpì su Twitter la frase di tal Comandante Nebbia, durante la veglia notturna alla moglie, “*I suoi occhi grigi mi fissano senza guardarmi. Ogni giorno ci consuma, a lei nel corpo a me nel cuore. Ogni tanto mi stringe la mano, ma la sua mente è già altrove. Più del dolore a fare strazio di noi è la solitudine*”. Le ore della veglia sono piene di solitudini.

Ma c'è dell'altro, quando ad essere travolti sono gli aspetti relazionali-organizzativi. Qui la solitudine si presenta a piccoli passi. Ricorda M. di quando accudiva il marito, “*Piano piano amici e parenti hanno diradato le loro visite. Credo sia stata una forma di rispetto per la sofferenza di una persona e nella convinzione che, in una società che presenta modelli di massima efficienza, quando ci si ammala occorra rimanere in disparte in quanto non presentabili. Solo una cara amica ha capito la situazione e mi ha aiuta-*

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE IV - Esperienze di caregiver

*to con i bambini da prendere a scuola, i compiti da fargli fare...”. Il rischio è la segregazione. Tornano alla mente, le parole di Gigi Ghirotti quando agli inizi degli anni '70, rispondendo alla domanda sul perché avesse ritenuto necessario raccontare la sua storia di malato a milioni di italiani, rompendo una tradizione di riservatezza, rispose: “Era necessario, sì, perché proprio intorno alla malattia la società ha eretto i più feroci e misteriosi fortificati della riservatezza. Sembra quasi che la malattia sia una colpa, una vergogna da tenere nascosta. Risultato di questo atteggiamento è che abbiamo fatto degli ospedali un luogo di segregazione della nostra comunità...”.*

Fortunatamente in mio aiuto arriva un altro vocabolo, la **SOLIDARIETÀ**.

La solidarietà nella malattia oncologica è fondamentale ed è uno dei pilastri della Rete Oncologica. Ricomprende la necessità di aiutare il caregiver, la famiglia che non sempre riesce ad esprimere un bisogno o non conosce la possibilità che possa esserci un aiuto.

Maria, caregiver del marito, prima diabetico poi paziente oncologico, descrive di quando venne chiamata dalla dottoressa che aveva conosciuto nel colloquio congiunto pensando si trattasse di un errore: “Con sorpresa dopo un paio di giorni ricevo una telefonata dall’Ospedale Giovanni Bosco, la dottoressa che ci seguiva chiedeva un appuntamento per un colloquio tra noi due. Mi sono recata in Ospedale, ho spiegato alla dottoressa che il paziente dopo il suo consenso alla Chemioterapia era fuori da quell’ambulatorio, era nel suo mondo a pensare come affrontare quel nuovo nemico.

*La dottoressa impassibile mi pose una domanda a cui ero impreparata: Signora cosa ne ha fatto della sua vita?”*

*Ho risposto: Dottoressa avrà letto le cartelle cliniche che sono a sue mani.*

*Lei ha continuato: Signora forse lei non si rende conto che lei ha bisogno di aiuto!!*

*Ho risposto: Sono seguita da venti anni da uno psichiatra che all’occorrenza ha fatto e mi fa sedute di psicoterapia.*

*E qui lei mi spiega perché aveva cercato quell’appuntamento: Signora io volevo farle conoscere l’aiuto che l’Ospedale può fornire alla sua famiglia. All’interno dell’Ospedale abbiamo creato uno Staff di Psicologi Specializzati che possono essere di sostegno alle famiglie dei malati oncologici. Sarei lieta se lei e la sua famiglia prendete in considerazione questa opportunità”.*

Maria ha accettato. All’interno delle Oncologie della Regione Piemonte, nei Centri Assistenza e Servizi (CAS) sono presenti psicologici e assistenti sociali. I primi valutano le necessità del supporto psicologico dei pazienti e familiari su come affrontare una situazione nuova, i secondi valutano i bisogni e l’impatto socio-economico.

In una delle nostre conversazioni, la dott.ssa Agnesone, psicologa dell’ASL Città di Torino, mi disse: “Sull’oncologia non tutti i pazienti riescono a far ‘sentire’ il loro bisogno. Noi lavoriamo con i medici e gli infermieri perché siano loro stessi a captare e riconoscere il reale bisogno di aiuto. Il lavoro di équipe è fondamentale. Importantissime, in tal senso, sono le riunioni di équipe durante le quali ci scambiamo informazioni sui pazienti. Il nostro è un modello complesso, diffondiamo cultura, puntiamo sulla consapevolezza e sul ruolo dei professionisti nell’attenzione alla persona intera, non solo alla malattia”. Il Progetto Protezione Famiglie Fragili punta proprio a supportare la famiglia non solo nell’affrontare la malattia ma anche per le necessità materiali o per elaborare il lutto. Sono fondamentali a tal proposito le reti di Associazioni di volontario che si affiancano a alle istituzioni.

Fabio, paziente oncologico, mi fece un appunto sulle distorsioni che avvengono sui social network quando “la gente” esprime la “pseudo solidarietà”, mettendoci in guardia: “Sempre

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE IV - Esperienze di caregiver

*più spesso leggo richieste di condivisione di post scritti solo per “vedere chi legge” e far sentire in colpa chi invece non legge (...). Ad un malato di cancro non servono condivisioni, serve supporto! Il supporto di persone che gli vogliono bene e ogni tanto gli chiedono “come stai” e non che vogliano solo - sapere come stai - per poter essere aggiornati sul gossip... ad un malato di cancro serve accettare una diagnosi e rifiutare la prognosi, con il supporto delle persone giuste, dai familiari, agli amici, ai medici”.*

Darsi da fare. E **FARE** è un'altra parola che ho potuto registrare nelle mie conversazioni.

L'ipercinesia del *caregiver* è un aspetto che occorre tenere presente. Ad un dolore non tutti reagiscono nella stessa maniera. N. mi raccontò che per curare la moglie scelse i centri d'eccellenza all'estero, i medici migliori, spese un mucchio di soldi quando le cure in Italia sarebbero state le stesse, se non migliori e gratuite. Quando il familiare vive la malattia dell'altro con un senso di colpa, reagisce cercando di Fare il meglio, Fare e ancora Fare per non pensare o perché non trova le parole. Così è proprio il malato a dover pronunciare le parole che l'altro non sa dire.

N. dopo tutto quello che aveva fatto per la moglie, ricorda: *“Mia moglie ha fatto il suo percorso, abbiamo dovuto reagire... Ricordo, una sera, rientrando a casa, aveva cominciato a fare il secondo ciclo di chemio, e la trovo seduta nel letto con le ciocche dei capelli che venivano giù. Fa effetto raccontarlo...io zitto, e lei mi disse - Mi hanno detto che ricrescono -...poi è andata oltre e mi dice che siccome andavano di moda i capelli rasi a zero, li avrebbe tagliati anche lei, come faccio io, a zero.”*

Fare è una parola che comprende la necessità di essere informati e di sviluppare competenze inimmaginabili per chi non sa che in futuro sarà un *caregiver*.

Tra le cose che il *caregiver* fa, vi sono tutti gli espletamenti burocratici da compiere. Diventa

esperto nelle procedure del mondo sanitario: prenotazioni, esenzioni, presidi, sussidi, normative, agevolazioni, e così via. Si riconosce perché è colui o colei che garantisce l'aderenza alla terapia del familiare, il percorso diagnostico-terapeutico, parla con i medici, gli infermieri e porta sempre con sé una cartella sotto il braccio dove, oltre a tutta la documentazione, annota le cose dette verbalmente.

Attenzione però. Dall'analisi sulle interviste fatte dall'Associazione CittadinanzAttiva ai pazienti cronici, emerge che nell'85% dei casi, i pazienti non si sentono ascoltati dagli operatori sanitari. Questo comporta che pazienti e *caregiver* cerchino le risposte nel modo più semplice: navigando sui social media e i social network. Se aggiungiamo a queste considerazioni i dati della ricerca fatta dall'AIOM, secondo la quale su Internet nel solo anno 2017 sono state riportate circa 400 *fake news* su temi di salute, e di questi, 200 riguardavano notizie sui tumori, capiamo quale sia il pericolo a cui incorrono molte persone. Nella disperazione si può intraprendere la strada della ricerca della cura miracolosa o decidere di inseguire il “santone”.

A volte il paziente è *caregiver* di sé stesso. E nei racconti, con mia sorpresa, qualcuno mi ha parlato di **OCCASIONE**.

Nessuno di noi vorrebbe mai ammalarsi, sia ben chiaro, e quando questo accade dopo la disperazione iniziale, sei costretto a rivedere il tuo modo di vivere. Alcune persone mi hanno raccontato come di una “occasione” per ripensare a sé stessi e ricominciare. C. mi disse: *“L'altro aspetto che ho conosciuto è stata la modifica del mio rapporto con il lavoro. Non potevo lavorare e, paradossalmente, la malattia mi ha costretto per sei mesi a pensare a me; mi ha restituito il tempo che non mi sono mai concessa per fare le cose che desideravo: leggere, guardare un film, scrivere un progetto (la parte che io amo di più del mio lavoro alla quale*

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE IV - Esperienze di caregiver

*solitamente ho poco tempo da dedicare), ma anche conoscere la comprensione e la disponibilità dei colleghi. Facevo la terapia ma comunque mi tenevo in contatto con loro tramite telefono, Internet, pc, tenendo la mente occupata, progettando e costruendo per il futuro. Quando lavori non giustifichi mai il tempo che dedichi a te stessa, invece dovremmo tutti seguire il motto “Take your time!”*

Anche Fabio mi disse: *“I momenti difficili sono stati diversi. Non ero in condizioni di lavorare e paradossalmente questo mi ha fatto “assaporare” molti momenti da dedicare a me e alla mia famiglia (che mi è sempre stata accanto), troppo spesso trascurata a causa del lavoro”.*

L’Occasione è anche la capacità di abitare consapevolmente il proprio corpo nel tempo e nello spazio. Significa comprendere e riflettere su quello che davvero stiamo vivendo.

È un concetto affine alla **PRESENZA- STARE**

La presenza è un’occasione per il caregiver. Esserci. Il caregiver, può perdersi nel dolore, in quel senso di inutilità per non saper dare di più, per il timore di non avere le energie necessarie per far fronte alla malattia di un familiare e la paura di non riuscire a mantenersi lucido, “presente”. Presenza significa essere consapevoli con la mente e con il corpo di cosa accade intorno.

Natalia mi disse: *“Ad ogni modo sono orgogliosa di aver aiutato mia madre. Essere stata presente nel viaggio, nell’accompagnare.”* È una parola che rimanda al rimpianto, che può sopraggiungere per non aver fatto o detto le cose che andavano fatte o dette.

Il caregiver è anche un punto di riferimento e spesso è il paziente stesso a richiedere la sua presenza e a chiedere di ricoprire quel ruolo. Maria, della malattia del marito, ricorda un momento preciso: *“Al nuovo appuntamento è stato spiegato nuovamente il decorso e l’uso della chemioterapia e della radioterapia. In quell’occasione avvenne un episodio che fece*

*capire l’organizzazione della nostra famiglia. Mio figlio pose una domanda alla dottoressa, ma fu interrotto dal marito-paziente che disse: - Andrea non preoccuparti a queste cose ci pensa Maria - (Maria sono io). Quelle due battute avevano chiarito il ruolo che ognuno di noi avrebbe avuto nell’affrontare la malattia. Il paziente doveva combattere contro il nuovo nemico, il resto era compito della moglie. Abbiamo ascoltato quello che già sapevamo e che veniva ripetuto a beneficio del paziente, al termine del colloquio ci siamo salutati dandoci appuntamento per fare gli esami necessari e iniziare la Chemioterapia”.*

Maria c’era, era presente.

### PAURA/ANSIA

La paura del caregiver è la paura di chi “sente” la possibilità che accada l’ineluttabile, cioè la possibilità della morte. La morte è un evento che per ognuno di noi è inevitabile e la malattia ci consegna la consapevolezza della nostra caducità.

La *“malattia ti fa perdere l’innocenza”* commentò il presidente del Tribunale dei Minori, Stefano Scovazzo, in un’intervista.

La paura è sullo sfondo della scena in cui paziente e caregiver scoprono la malattia, e, questa sensazione, la racconta proprio Stefano, quando ha saputo della sua: *“...Ho perso l’innocenza. Il giovane è convinto che non morirà mai: io avevo 30 anni e una giovane moglie (...) avevo quella certezza, ero pieno di energia, forte e quella bastonata mi ha tolto quella certezza, ho percepito il degrado, la possibilità della morte. In quel momento ho perso l’innocenza”.*

Dalla paura alla speranza. Una giornata di primavera che illumina il viso, un dolore che si spegne, una notte tranquilla, e la **SPERANZA**, riemerge. L’ottava parola.

La speranza come la fiducia, fa parte dell’educazione e della spiritualità di una persona. La fiducia alimenta la speranza che andrà tutto bene. La spiritualità è una risorsa e, anche se vissuta

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE IV - Esperienze di caregiver

in modi diversi, fornisce al *caregiver* lo strumento per comprendere il malato per trovare la strada per alimentare la fiducia verso la guarigione. Alla base dell'infondere la speranza vi è la relazione. Non si può semplicisticamente pensare che il *paradigma* sia malattia-cura senza inserire nel concetto della cura anche la parte relazionale dell'ascolto e della comprensione. Lo strumento sta proprio nell'ascolto.

La nona e penultima parola è **BELLEZZA**

Clelia scrive sulla bellezza: *“Il caregiver è un angelo che veglia ventiquattro ore su ventiquattro il suo malato. E' lo psicologo, l'infermiere, la guida spirituale, pur non avendo conseguito alcuna laurea. Trovo sia la rappresentazione della bellezza, la scena di un familiare quando asciuga le lacrime del malato mentre lui trattiene strette le sue...l'unica scuola che ha frequentato è quella dove si insegna che l'Amore. La Bellezza è la cura per ogni male”*.

La bellezza è anche in un luogo, un quadro, un silenzio, un abbraccio, un lamento.

È importante soffermarsi sulla bellezza dei luoghi di cura perché è un aspetto da considerare. Molte strutture sanitarie cercano di rendere i luoghi accoglienti e belli, anche attraverso la presenza di quadri, di colori, di profumi. La pittura favorisce il benessere dei pazienti oncologici e dei loro *caregiver*. Sensibilizza le persone al rispetto alla malattia oncologica nell'ottica di “non stigmatizzare” la malattia e legittima la richiesta d'aiuto nelle situazioni di sofferenza psicologica.

La letteratura sull'*Evidence-based design* misura gli effetti fisici e psicologici che l'ambiente di cura ha sulle persone che ne usufruiscono; si conoscono, infatti, gli effetti positivi che “elementi di distrazione”, come natura, arte e musica hanno sulla salute dei pazienti e di come questi modifichino il comportamento delle persone. Come ben descritto dal dott. Gonella, psicologo, *“Ci sono studi su come la presenza di quadri modifichi il modo in cui le*

*persone si posizionano nello spazio e possono essere l'occasione per instaurare un dialogo tra pazienti, familiari e operatori. L'arte dona un senso di calma, sicurezza e di protezione”*.

L'arte ha il compito di modulare e convogliare le emozioni forti che si vivono nel contesto ospedaliero ed è importante un momento per distogliere dal pensiero costante della malattia e far pensare ad altro.

Distrarsi dalla malattia non necessariamente in senso ricreativo ma per ritrovare la sensazione della bellezza in un momento doloroso. E questa sensazione è la possibilità di contatto con le emozioni tra le persone.

**LEGGEREZZA**, l'ultima parola che ho scelto tra le tante che restano taciute.

Si, quella in senso calviniano. Ho scelto questa parola per ricordare il monito di Calvino: *“Voglio dire che devo cambiare il mio approccio, devo guardare il mondo con un'altra ottica, un'altra logica, altri metodi di conoscenza e di verifica”*.

La leggerezza come virtù che permette di contemplare il proprio dramma dall'esterno e “dissolverlo in malinconia e ironia”.

La leggerezza è la necessità di imparare a vivere giorno per giorno, respirando ogni momento di vita e ricordando la lezione di Gigi Ghirotti quando di ironia impregnava i suoi scritti di acuto giornalista e descriveva quel “lungo viaggio nel tunnel della malattia”.

E proprio a lui, a Gigi Ghirotti affido la conclusione sulle parole dei *portatori di cure*. Con le parole contenute in una lettera di risposta ad un amico, Giulio Macchi, che gli chiedeva dove avesse trovato tanto forza e serenità.

Ghirotti rispose che era consapevole di *“...non essere il solo a combattere in questo modo i mali della vita”*, in ospedale aveva conosciuto tanti malati, tra cui Vincenzino, come lui *“smilzato”*, e di cui ricordava che *“Ci univa la speranza; avevamo l'impressione che ad aver fiducia nella vita ci sarebbe stato da guadagnare; perché*

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

---

### PARTE IV - Esperienze di caregiver

*non c'è da guadagnare nulla disperazione, e così tutte e due facevamo credito al futuro...” e ancora, nel suo combattere agonistico, in un “terreno fangoso”, ricordava i suoi caregiver a sostenerlo “familiari, amici colleghi, lettori...”.* La partita calcistica presupponeva un solo vincitore e Ghirotti era consapevole che l'esito potesse essere infausto per lui. Oggi si tende a non sollecitare competizioni in campo medico per non scoraggiare il paziente quando non ottiene i risultati sperati.

Ma non importa, scrisse Ghirotti al suo amico. *“...finchè dura l'incontro, ogni possibilità è sospesa; non ho vinto io, ma neppure lui, siamo pari. È vero, il signor Hodgkin deve tirare il suo terribile calcio di rigore. È pauroso a pensarci. Ma in fin dei conti anche i più famosi campioni sbagliano un rigore. E in ogni caso è giusto che quel pallone mi trovi sulla porta e in guardia, quando arriverà. Ecco tutto”.* I portatori di carezze lo sanno, e non si tratta di vincere ad ogni costo, ma di esserci.

## 17. CHE COSA HA RAPPRESENTATO PER ME DIVENTARE CAREGIVER

**Luigi Giovannini<sup>1</sup>**

<sup>1</sup> *Membro del Gruppo Italiano Tumori Rari*

Analizzare e descrivere l’impatto che la diagnosi di una malattia oncologica produce in un contesto familiare è impresa ardua: chiunque abbia dovuto affrontare l’esperienza di vivere a fianco di una persona cara malata di tumore ne conosce perfettamente la complessità ed il peso a tutti i livelli: fisico, psicologico, sentimentale, relazionale, ecc... Il tutto reso ancor più difficile dalla consapevolezza che la persona malata che ci sta a fianco è in condizioni di maggiore difficoltà e fragilità di noi e quindi più bisognosa del nostro aiuto e supporto, della nostra serenità e fiducia. Ancora più difficile (meglio forse dire, inopportuno) cercare di trarre indirizzi, suggerimenti o addirittura “manuali di istru-

zione” dall’esperienza fatta. Sicuramente più opportuno parlare semplicemente di testimonianza, dalla quale ciascuno può trarre spunti di riflessione se e nella misura in cui il contesto di riferimento lo consente.

Debbo ammettere in tutta franchezza che fin dall’inizio, quando mi sono imbattuto per la prima volta in questa parola, caregiver, e ho riflettuto sul suo significato ho fatto fatica ad accettare che con questo termine si potesse definire ed identificare l’attività di assistenza di un familiare verso un congiunto malato, in particolare se malato oncologico.

Con la sua proverbiale potenzialità di sintesi la lingua inglese concentra in una parola concetti



## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE IV - Esperienze di caregiver

che in altre lingue sono definibili solo attraverso perifrasi e spesso a discapito della immediatezza e chiarezza della percezione del significato. Forse soltanto il latino, di buona memoria, aveva le stesse caratteristiche di sinteticità nel “fotografare” un concetto, un significato.

Cio’ detto la dedizione totale di un coniuge, un genitore, un figlio alle cure e all’assistenza di un familiare ammalata generalmente va ben oltre il “prendersi cura”.

Ho potuto e dovuto constatarlo direttamente negli ultimi tredici anni al fianco prima di mia moglie, scomparsa nel 2015 a causa di un tumore peritoneale raro e successivamente della mia compagna deceduta nell’ottobre scorso per un tumore ovarico.

Ho accettato di scrivere di questa mia dolorosa esperienza da una parte per un legame di affetto, stima e riconoscenza nei confronti del dottor Alessandro Comandone, che ha curato entrambe con le grandi doti di medico e di uomo che gli sono giustamente riconosciute e, dall’altra, perché le due compagne della mia vita mi hanno, loro stesse, insegnato ad affrontare con coraggio e serenità anche i momenti più difficili.

E quello del caregiver è un compito difficile, pesante dal punto di vista fisico e mentale; un compito che nella grande maggioranza dei casi ci si trova a dover svolgere per far fronte a situazioni di necessità e di emergenza in conseguenza di un incidente o di una malattia, senza avere alcuna preparazione in materia, senza avere il tempo materiale per acquisirla, e senza avere consapevolezza delle competenze e attitudini necessarie, nonché dell’impatto sulla vita quotidiana e familiare.

Una specie di “learning by doing”, per tornare all’inglese, con una precisazione importante: qui si tratta di imparare a con-dividere e a con-vivere una nuova vita e non solo delle nozioni pratiche.

Personalmente ricordo molto bene che il timore

di non farcela, di non essere all’altezza del compito che mi attendeva mi angosciava molto e si accompagnava al vortice di domande senza risposta che occupavano la mia mente: cosa mi aspetta e che cosa ci si aspetta da me? quali compiti mi devo preparare a svolgere? come potrò conciliare questo con il mio lavoro? potrò farmi aiutare? Superai molto gradualmente questi momenti di smarrimento con la convinzione che era opportuno affrontare i problemi ad uno ad uno quando si fossero presentati e che avrei sempre condiviso ogni cosa con chi a fianco a me aveva bisogno di aiuto più di me.

Il racconto della mia esperienza inizia nel novembre 2007, quando Franca, mia moglie, decide in accordo con il suo ginecologo, di sottoporsi ad un intervento chirurgico di asportazione dell’utero affetto da fibromatosi da tempo.

Un intervento di assoluta normalità, peraltro già inserito nell’agenda di famiglia tra le “cose da fare”, non appena le condizioni al contorno (lavoro, figli, ...ecc...) ne avessero consentito una gestione il più possibile tranquilla.

Ma purtroppo così non è stato.

Come succede assai frequentemente in campo medico, una diagnosi ne trascina dietro un’altra in modo del tutto imprevedibile e in assenza di sintomi premonitori.

In sintesi l’intervento di isterectomia si è concluso con una diagnosi giunta dopo qualche giorno di leiomiomasarcoma con metastasi peritoneali.

Franca era una donna che nascondeva dietro un carattere aperto e solare una forza d’animo straordinaria. Una donna di grande cuore, di grande spessore e di grande coraggio. Ed era un medico. Un’igienista molto stimata, nota ed apprezzata per la disponibilità e la gentilezza dei modi, ma anche per l’estremo rigore nell’affrontare i problemi.

L’essere medico, come è facile presumere, è stato un fattore di grande rilevanza nel vissuto della malattia da parte sua, ma anche per le persone che più direttamente avevano rapporti

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE IV - Esperienze di caregiver

con lei, come naturalmente i medici curanti ed i famigliari più vicini.

Ci siamo comunque trovati ad affrontare improvvisamente questo “intruso” invadente, invasivo, sconvolgente, ignoto, che irrompeva nella nostra vita incutendoci ansia e paura; costringendoci a rivoluzionare le nostre vite, i nostri programmi, costringendoci a guardare il futuro con un’ottica diversa, dolorosa, difficile. Per tutti; ma per lei in particolare.

Ricordo perfettamente la successione convulsa di interrogativi senza risposta, lo stato di ansia pressante sul da farsi, l’accavallarsi di speranze e preoccupazioni, la percezione del desiderio istintivo e forte di aiutare e la paura di non farcela, di non saper dare risposte e supporto adeguati. Un tumulto di sensazioni che si susseguivano lasciando dietro uno strascico di tristezza e angosce. Tra queste, naturalmente, quella dei figli con i quali dovevamo condividere e gestire la difficile realtà della malattia di mamma.

Lo choc alla comunicazione della diagnosi fu, come per tutti i pazienti che vivono questa esperienza, terribile.

Incredulità, rabbia, paura, lacrime, abbracci disperati, interminabili e pieni di angoscia, occhi sbarrati alla ricerca di una risposta che non c’è: perché?

Trovammo comunque parziale sollievo quando dagli oncologi curanti specializzati in tumori rari fu comunicata la necessità di dover effettuare una revisione dei preparati istologici con ulteriori indagini di natura molecolare, al fine di verificare la diagnosi possibile. L’attesa durata alcune settimane fu spasmodica, ma alla fine giunse la diagnosi di GIST (Gastro intestinal stromal tumor), che come è noto presenta in genere profili di minore aggressività.

Ma intanto vista la prima diagnosi e l’urgenza intervenire si era già programmata la chemioterapia indirizzata sulla diagnosi di leiomiomasarcoma metastatico.

Alla nuova diagnosi la terapia venne immediata-

mente cambiata: dalla dolorosa chemioterapia si passò all’IMATINIB per via orale. Una diversa speranza e una diversa qualità di vita.

Entrammo dunque nel “tunnel della malattia” con la consapevolezza di affrontare un cammino doloroso e difficile, ma con prospettive decisamente migliori.

Ci promettemmo che lo avremmo percorso tutto insieme, passo dopo passo.

E qui sta la ragione per cui, come accennavo all’inizio di questa testimonianza, ritengo un pò riduttivo il termine “caregiver”, perché in molti casi il prendersi cura significa aiutare chi ti sta vicino a gioire di ogni momento che scorre, per tenere lontano gli interrogativi sul futuro più lontano e minaccioso, perché significa “condividere” in tutto la vita quotidiana, significa esaltare insieme i momenti di serenità, significa trovare insieme spunti e occasioni di evasione; significa veramente cogliere l’attimo, donare vita ad ogni momento che passa.

Fin da quei primi giorni realizzai che nella mia mente si stava facendo strada un convincimento: dare, diffondere serenità in famiglia avrebbe aiutato tutti ad affrontare le difficoltà; non nascondere la gravità del problema, ma inserirlo tra le altre cose importanti di cui occuparsi, dare più importanza ai rimedi, alle terapie per combattere la malattia, piuttosto che tormentarsi sull’incertezza dell’esito, impegnarsi e concentrarsi per gestire e controllare il problema, focalizzarsi più sulle cose da fare nel quotidiano invece che interrogarsi sul futuro più o meno prossimo e incerto e, soprattutto, avere fiducia che il buon Dio non ci avrebbe messo alla prova al di sopra delle nostre forze.

Giorno dopo giorno abbiamo condiviso e adottato questo approccio con buoni risultati, che ci donavano conforto e motivazione ad andare avanti: mostrare serenità permetteva a sua volta di ricevere serenità e fiducia. Avere delle cose, tante cose belle ma anche semplicemente utili, necessarie, presenti o imminenti, in cui

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE IV - Esperienze di caregiver

immergersi e a cui pensare aiutava moltissimo a tenere lontane nel pensiero quelle più incerte e più tristi. Abbiamo potuto constatare che questo approccio aiutava Franca e contestualmente noi famigliari ad aiutare lei.

Naturalmente la prima cosa in ordine di importanza di cui occuparci fu la ricerca di un centro di eccellenza e, conseguentemente di uno specialista che avesse competenze ed esperienza in questo genere di patologia oncologica rara. Ricordo che fu di notevole conforto scoprire che tutte le indicazioni e i suggerimenti convergevano in larga misura.

Infatti per chi è in queste situazioni di grave difficoltà non vi è secondo me ansia e sconforto peggiore nel trovare intorno a sé incertezza, dubbi e disorientamento. La certezza di poter disporre dell'aiuto di chi è concordemente ritenuto all'altezza è più di un sollievo, è una speranza. E così è stato. L'incontro con l'oncologo curante ed il suo team è stato il primo, fondamentale tassello per orientare la mente sul “cosa dobbiamo fare” e distoglierla dal “cosa dobbiamo aspettarci”. In generale, al di là di questa mia personale esperienza, questo è un punto fondamentale da sottolineare e da tenere in considerazione per chiunque, persona e/o famiglia, sia costretto ad affrontare un cammino di questo genere, Può sembrare superfluo e forse anche banale metterlo in evidenza, tuttavia spesso succede che la scelta del medico curante avvenga senza la necessaria attenzione, senza considerare le alternative possibili e che venga semplicemente effettuata in base a circostanze congiunturali e/o casuali (l'ospedale nel quale avviene la diagnosi, l'ospedale vicino a casa, il consiglio di un familiare, ecc..), senza ulteriori verifiche ed approfondimenti.

Dedicare qualche giorno in più a questa importante decisione può essere determinante.

E non mi fermerei alla ricerca di un nome, ma estenderei la valutazione anche al primo incontro con il medico, poiché è di grande rilevanza la

costruzione di un rapporto di totale fiducia, direi quasi di confidenza, per il quale non bastano in genere le referenze ricevute, ma occorre che queste ultime siano confermate e rafforzate da quanto normalmente può emergere soltanto da un rapporto diretto. Personalmente ricordo tra i punti qualificanti di questo primo incontro la nostra richiesta di poter essere informati ed eventualmente inseriti in programmi di terapia che fossero stati predisposti in altri centri ospedalieri di eccellenza in Italia e all'estero. Avevamo naturalmente una certa titubanza a presentare questa richiesta nel timore di essere scortesi, inopportuni e di lasciar trasparire in qualche modo una mancanza di fiducia.

Ci fu immediatamente sgombrato il campo da ogni dubbio: il network dei maggiori centri di eccellenza specializzati era operativo e sarebbe stato quindi disponibile in caso di necessità. Ed effettivamente fu così. Per gli ultimi due anni circa di terapia (in totale furono otto) fummo indirizzati ad un altro centro ospedaliero, che aveva nel frattempo messo a punto una terapia sperimentale.

Il risultato di questa collaborazione fu rilevante per due aspetti in particolare: il primo poiché ha permesso comunque l'apertura di una prospettiva di grande valenza da un punto di vista psicologico. Poter rimuovere dagli occhi del malato lo spettro del “ non c'è più nulla da fare” e dare fiducia nella disponibilità di diverse “freccie dell'arco ” è evidentemente di enorme importanza. Nel caso di Franca la possibilità di beneficiare (e di sopportare) diversi cicli di terapia ha permesso il mantenimento di una buona qualità di vita anche nell'ultimo periodo; diversamente il decadimento fisico e psicologico sarebbe stato, con tutta probabilità, molto più lungo e doloroso.

A proposito di qualità di vita ricordo perfettamente un episodio che mi è rimasto impresso. A metà settembre del 2015 (Franca è mancata a fine ottobre 2015) con un gruppo di amici vi-

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE IV - Esperienze di caregiver

sitammo l’Expo a Milano. Fui combattuto fino all’ultimo tra il desiderio di poter passare con lei e gli amici (parleremo fra poco di questa parte della mia esperienza di caregiver) una giornata serena e il timore che la fatica di camminare per ore potesse provocare qualche conseguenza pesante, di cui in qualche modo mi sarei anche ritenuto responsabile.

Nulla di tutto ciò: fu una giornata serena e spensierata, di cui porto un ricordo bellissimo e indelebile e con me gli amici di una vita che ci avevano accompagnato.

Nella mia totale ignoranza ed inesperienza sulla materia avevo fissa in mente la preoccupazione e anche la paura che Franca dovesse affrontare lunghi periodi di sofferenza. Fortunatamente non fu così.

L’intero arco temporale della malattia, durata otto anni, è stato fortemente cadenzato da cicli terapeutici, interventi chirurgici e frequentissimi esami di controllo: l’aggressività del male imponeva un presidio asfissiante sulla sua evoluzione. Occorreva non dargli tregua a tutti i livelli. Si iniziò quando la diagnosi era ancora di leiomiomasarcoma con il primo ciclo di chemioterapia, per il quale, visti gli effetti collaterali, era necessario affrontare il problema, delicatissimo per tutti, ma in particolare per una donna: la caduta dei capelli. Il consiglio ricevuto, come da prassi in questi casi, fu quello di provvedere ad una preventiva totale rasatura, sicuramente pesante da affrontare da un punto di vista emotivo e psicologico, ma meno dolorosa e disagiata di una progressiva e purtroppo ineluttabile perdita dei capelli nel tempo. Ricordo la discussione con Franca che mi aveva espresso il desiderio di voler affrontare la cosa da sola, quasi come se volesse evitarmi una pena.

Fu un confronto importante soprattutto perché propedeutico per affrontare le successive tappe del cammino che ci attendevano.

Accettò che l’accompagnassi quando le dissi che diversamente avrei sofferto di più e aggiunsi

scherzosamente:...” e poi nella scelta del tuo nuovo “look” (la parrucca, nella fattispecie) è importante la tua valutazione e quella dell’estetista, ma voglio dirti io cosa piace a me. E tu sarai d’accordo con me, come sempre succede. Sorrisse e mi abbracciò.

A distanza di settimane giunse dal Centro di Riferimento di Anatomia patologica la nuova diagnosi: GIST e la prospettiva cambiava in positivo.

Fu importante perché si guadagnava tempo, molto tempo in più rispetto ad un leiomiomasarcoma metastatico e ci si pose il problema per gli anni che sarebbero seguiti. Divenne naturale e spontaneo affrontare sempre insieme tutte le tappe che si presentarono davanti a noi: visite, controlli radiologici, interventi chirurgici, ecc.. Nonostante gli impegni di lavoro di entrambi, grazie all’eccellente capacità organizzativa e disponibilità delle strutture sanitarie via via coinvolte, ho potuto ‘condividere’ in larga parte le varie situazioni e fare in modo che lei non fosse mai da sola.

E questo atteggiamento di condivisione è stato anche di grande aiuto nel gestire il problema della malattia nella vita di relazione e nei rapporti con gli amici.

Normalmente in queste situazioni la prima reazione della persona malata è quella di chiudersi in sé stessa, di ridurre o annullare contatti con gli amici e in generale con il mondo esterno. La condivisione, la sintonia, l’essere coppia hanno dato un aiuto grande per reagire alla tentazione della “chiusura”, per evitare la paura di far vedere che si è malati e quindi rompere il cerchio della solitudine e della tentazione dell’isolamento.

Compatibilmente con i vincoli e le tempistiche delle procedure terapeutiche abbiamo continuato a frequentare parenti e amici, a condividere con loro viaggi, vacanze e incontri di spiritualità, ricevendo da loro supporto, affetto e partecipazione nella misura in cui vedevano

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE IV - Esperienze di caregiver

in noi la serenità ed il piacere di stare insieme, di condividere la loro vicinanza e amicizia, pur nelle difficoltà della malattia.

Riconosco e ricordo che lo sforzo di volontà iniziale e la forza d'animo per vincere la resistenza psicologica furono notevoli.

Il fattore vincente fu la consapevolezza che insieme sarebbe stato più facile e, soprattutto, la convinzione che, vinta e superata la ritrosia iniziale, il dopo sarebbe stato più facile e soprattutto di grande aiuto da molti punti di vista. Ricordo un episodio che può essere utile a comprendere lo spirito di solidarietà e condivisione che si era creata con gli amici più cari.

Agosto 2008. Una domenica mattina. Eravamo di ritorno a casa in bicicletta dopo aver partecipato insieme alla messa domenicale: un attimo di distrazione, un movimento brusco, incontrollabile ed ho visto Franca cadere davanti a me. Nulla di grave in apparenza, salvo un forte dolore al polso sinistro, che a Franca fece insorgere immediatamente qualche sospetto.

Il pronto soccorso dell'ospedale dopo qualche ora lo confermò: frattura e conseguente immediata ingessatura di avambraccio e gomito.

Eravamo a pochissimi giorni dalla partenza per le vacanze, destinazione Bodrum.

Naturalmente ci assalirono molti dubbi sull'opportunità di affrontare le difficoltà del viaggio, con la prospettiva inoltre di non poter godere appieno del mare, della spiaggia, della vacanza. Ci siamo chiesti se non fosse più opportuno rinunciare e rinviare. Franca era una brava nuotatrice e le dispiaceva molto l'idea di non poterne approfittare.

Gli amici, fra i quali alcuni medici, ci convinsero a non rinunciare e uno di loro si presentò all'aeroporto con un pacchetto-regalo per Franca, confezionato con eleganza. Aveva tutte le sembianze di un regalo prezioso. All'interno della scatola vi erano alcuni sacchetti di plastica azzurri, solitamente usati per la pattumiera di casa, e un rotolo di nastro adesivo per imbal-

laggi. “Con questo - disse - ti preparerò un'imbalsamatura a prova di ermeticità, con la quale volendo potrai attraversare a nuoto l'intero Mediterraneo”. Di quando in quando genialità e semplicità si incontrano...

A conferma di questo, dopo qualche giorno di felice sperimentazione del “homemade device”, si avvicinò in spiaggia una giovane signora francese, che teneva per mano il figlioletto dall'apparente età di 7-8 anni, anche lui, poverino con un braccio ingessato: la risultante di una brutta caduta dalla bicicletta di qualche giorno addietro, ci disse la mamma, che, avendo visto Franca nuotare, era naturalmente interessata a scoprire come avesse risolto il problema di evitare che l'ingessatura si inzuppasse di acqua.

“Madame, c'est très simple! Regarde ici!” disse Franca e, animata da naturale slancio materno, estrasse dal suo borsone da spiaggia il “kit del perfetto nuotatore ingessato”, come lo definiva lei, e imbalsamò a dovere il braccino del bimbo, che naturalmente si buttò in acqua in un batter d'occhio.

Tornò dopo un pò con la mamma a ringraziare Franca: l'intensità di quello sguardo di gioia tra lei ed il bambino resta per me e per gli amici che erano con noi tra i ricordi più belli, non solo di quella vacanza.

Come nella vita di relazione, così nell'ambito lavorativo è stato molto utile questo approccio mirato a concentrare la mente sul “quotidiano”, sulle cose importanti con cui riempire la giornata, limitando così, quasi per default, le occasioni per pensare al domani più incerto.

Un filosofico “carpe diem”, che nella vita lavorativa, piena ogni giorno di fatti, episodi, incontri, sorprese a volte anche spiacevoli, rendono comunque concentrata la mente sul vissuto e la distolgono, anche solo temporaneamente dal pensiero a volte ossessivo, del dopo.

È evidente la necessità che le condizioni psico-fisiche della persona interessata permettano di

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE IV - Esperienze di caregiver

affrontare i ritmi di lavoro e lo stress che li accompagnano in buon equilibrio complessivo. Condizioni fisiche, forza d'animo e capacità di reazione di cui Franca disponeva, per fortuna sua e di chi le viveva a fianco, in misura straordinaria, come ebbero modo di sottolineare più volte i medici che la curavano.

È per questo che la mia personale esperienza di caregiver, ma anche più in generale la vita della mia famiglia, hanno potuto beneficiare di condizioni e premesse enormemente favorevoli allo svolgimento del loro compito di aiuto e supporto.

Durante gli otto anni di malattia (pressoché il massimo indicato dalle statistiche del tempo a questo genere di patologia) Franca ha dato a me e ai nostri figli molto di più di quanto noi abbiamo dato a lei.

Certamente non avrei mai immaginato che questa esperienza purtroppo non sarebbe stata l'unica. Con Enrica avevamo iniziato la nostra relazione da poco più di un anno, quando, nel gennaio del 2018, cadde sui nostri progetti di vita ancora una volta lo spettro della malattia. Pochi ma fastidiosi disturbi; poi il solito iter fatto di visite mediche, esami radiologici e diagnosi. Quest'ultima, ancora una volta, terribile: tumore ovarico con metastasi epatiche.

Piangendo Enrica mi chiese di lasciarla, di chiudere la nostra relazione, perché trovava ingiusto costringermi a ripetere la dolorosa esperienza già vissuta. Le risposi, deciso, che in ogni caso il cuore sarebbe rimasto lì dov'era e che invece dovevamo agire immediatamente alla ricerca delle migliori soluzioni.

Per superare i dolorosi momenti di sconforto iniziali, l'urgenza di fare, di intervenire, di contattare, di cercare divenne un fattore rilevante per alleviare, almeno un pò, l'angoscia; soprattutto perché consentì di spostare l'attenzione, l'argomento di conversazione con familiari e amici dalla malattia alla terapia prevista, dal “che cos'hai” al “che cosa dobbiamo fare”. En-

rica era una dirigente di azienda; anche a lei non facevano difetto forza d'animo e coraggio. Il gruppo di oncologi coordinato dal dr Comandone fu anche questa volta il nostro punto di riferimento.

Terapia immediata e propedeutica ad un successivo intervento chirurgico da programmare nell'arco di pochi mesi: queste le sue decisioni. Prese anche contatto con lo IEO (Istituto Europeo di Oncologia) di Milano, all'interno del quale operava ed opera un centro di eccellenza specializzato nella diagnosi e terapia dei tumori ovarici. Di comune accordo decisero di effettuare la terapia, anche per ragioni logistiche, a Torino mentre l'intervento chirurgico si sarebbe effettuato a Milano presso lo IEO.

Come ho già accennato in precedenza nella mia esperienza di caregiver questo è un aspetto che reputo importante sottolineare: la possibilità di disporre di un “network” di competenze e specializzazioni che possa dare significativo valore aggiunto nell'affrontare queste malattie.

Importanza che va valutata non soltanto sotto il profilo clinico-terapeutico, ma anche dal punto di vista psicologico per il paziente che si sente in questo modo assistito e supportato a 360 gradi. Questo aspetto è stato particolarmente importante per Enrica, considerando la gravità della diagnosi e le prospettive non facili legate alla complessità delle terapie e alle difficoltà degli interventi chirurgici previsti.

Un quadro che ci fu presentato immediatamente con tatto e delicatezza, ma con altrettanta chiarezza. Le norme sul cosiddetto “consenso informato” non consentono deroghe, ma un professionista serio e responsabile sa trovare margini di discrezionalità sufficienti a donare al paziente la fiducia ed il coraggio necessari ad affrontare il tunnel della malattia.

Poiché Enrica abitava e lavorava ad Alba, decidemmo di comune accordo che durante la terapia avremmo utilizzato la mia casa di Torino come base logistica, per consentire a

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE IV - Esperienze di caregiver

lei adeguate condizioni di sicurezza e a me la possibilità di aiutarla in caso di bisogno.

Fu subito necessario praticare a distanza di qualche giorno due interventi di paracentesi in sede ambulatoriale, per l'eliminazione di una ascite; poi iniziammo il percorso terapeutico, per il quale insieme seguimmo lo stesso cammino di preparazione già percorso con Franca, compresa la rasatura dei capelli, la scelta della parrucca, l'acquisto dei copricapi. Ricordo che per Enrica l'opportunità (parola quanto mai impropria, stridente) di poterla affrontare con me, che avevo già i riferimenti necessari fu di grande sollievo, perchè permise di evitare il penoso rito della ricerca di adeguate soluzioni tra parenti, amici e conoscenti, reiterando ogni volta la sofferenza del racconto.

Il passo più importante e difficile fu senza alcun dubbio l'intervento chirurgico, che risultava determinante ai fini terapeutici, ma che ci era stato presentato dai chirurghi in tutta la sua complessità e rischiosità.

La realtà dei fatti purtroppo si rivelò ancora più complicata e difficile; solo in parte attenuata dalla opportunità, di affrontare l'intervento e la relativa degenza in un reparto moderno e confortevole, in una camera singola con lettino disponibile per un familiare, che aveva quindi la possibilità di restare al fianco del paziente ricoverato anche durante la notte. Mi trasferii quindi allo IEO.

La decisione si rivelò di grandissima utilità, poiché il ricovero durò complessivamente più di due mesi: infatti al primo importante e complesso intervento chirurgico subentrò dopo un paio di settimane un'infezione intestinale diffusa, per curare quale, ci dissero i medici, non vi era altro rimedio che predisporre temporaneamente una stomia.

Per Enrica questa eventualità, correttamente prospettata dai medici come un'ipotesi malaugurata ma purtroppo possibile, era stata fonte di angoscia, fin da quando fu programmato

l'intervento. La conferma di questa necessità da parte dei chirurghi la sconvolse al punto da comunicare loro che non avrebbe dato il suo consenso a sottoporsi all'operazione, nonostante fosse perfettamente informata e quindi consapevole delle tragiche conseguenze di questa decisione.

Furono ore difficili; trascorse in parte nella speranza che il trauma psicologico iniziale avrebbe a poco a poco lasciato emergere la componente razionale, in parte nel tentativo di dare rilevanza alla temporaneità del problema, pur senza sminuirne l'impatto pesante. La pregai inoltre di pensare alle difficoltà che aveva superato finora per affrontare la malattia e alla necessità di non vanificare il tutto con una reazione emotiva seppur giustificata.

Fummo d'accordo infine che erano i sacrifici fatti da entrambi a spingerci ad affrontare anche questa prova, che portava con sé conseguenze rilevanti dal punto di vista assistenziale, dopo l'esecuzione dell'intervento e per tutto il periodo in cui la stomia era ritenuta necessaria.

Su sua richiesta specifica promisi ad Enrica che non me ne sarei occupato e che avremmo lasciato a lei personalmente ed eventualmente a personale infermieristico specializzato tutti gli interventi assistenziali necessari di pulizia, manutenzione, sostituzione.

Sapevo dai medici che la quotidianità ed imprevedibilità con cui queste operazioni si rendevano necessarie difficilmente avrebbero consentito di fare a meno di un'assistenza “famigliare”; tuttavia, data la delicatezza del momento, lasciai correre. Nei giorni successivi all'intervento tuttavia ebbi cura di assistere gli infermieri mentre le svolgevano e questo, come previsto, fu molto utile nei mesi successivi.

È stata una fase particolarmente delicata della mia attività di assistenza: ho constatato direttamente e crudelmente quanto sia grande l'umiliazione che un paziente è costretto a sopportare in certe condizioni e quanto doloroso

## FOCUS “CAREGIVER IN ONCOLOGIA”

### PARTE IV - Esperienze di caregiver

sia il senso di impotenza che prova chi, al suo fianco, cerca di dargli aiuto e sollievo.

Ricordo a questo riguardo un consiglio che mi diedero in ospedale e che mi fu di notevole aiuto a superare questi momenti: trovare un argomento sul quale aprire una discussione, iniziare una chiacchierata mentre eseguo le mie operazioni: una notizia di cronaca, un impegno in sospeso, il commento su una telefonata serviva a distrarre l'attenzione e a far passare la cosa come di assoluta normalità, di routine, di "ordinaria amministrazione". Piccoli accorgimenti suggeriti dalla lunga esperienza, ma di grande valore aggiunto.

In questo modo, seppur con fatica e con la necessaria gradualità potemmo superare il blocco psicologico generato dall'applicazione della stomia e le inevitabili complicità pratiche che essa comporta e che rendono assolutamente indispensabile all'occorrenza l'intervento di un caregiver "famigliare" e quindi la sua presenza continuativa per tutto il tempo necessario.

Finalmente, dopo qualche mese, con un nuovo intervento chirurgico fu ripristinata la normale funzionalità intestinale, anche se purtroppo le condizioni generali nel frattempo cominciarono a peggiorare e l'auspicata ripresa della terapia veniva rinviata di settimana in settimana, nella speranza di un miglioramento che potesse consentire di praticarla in condizioni di ragionevole sicurezza.

Non fu così, purtroppo: su consiglio del team di oncologi attivammo l'assistenza domiciliare e le cure palliative a domicilio.

Non avevo avuto in precedenza alcuna esperienza diretta di questo settore della sanità pubblica e ho avuto modo di constatarne la grande

importanza e utilità non soltanto in termini di supporto terapeutico per il paziente, ma anche come riferimento per chi come me ci viveva a fianco e doveva, quasi quotidianamente, affrontare situazioni nuove ed impreviste legate all'evolversi della malattia nella sua fase terminale e più delicata.

Questo è il mio cammino come caregiver e la mia esperienza vissuta nel periodo della malattia accanto alle compagne della mia vita.

Ho cercato di dare testimonianza, senza ovviamente avere la pretesa di fornire un manuale di istruzioni; non ne avrei la competenza e l'autorevolezza.

Ho cercato, forse con fatica, di far tacere i sentimenti, gli affetti, le emozioni. Fanno parte esclusiva di ciascuno di noi, del nostro modo di voler bene e di esserne ricambiati. Di certo in questa mia esperienza da essi ho ricavato la forza di andare avanti, di esprimere fiducia, di diffondere serenità nei momenti più difficili. Come dicevo all'inizio di questo mio lavoro, il caregiver in questi casi è chiamato a condividere più che a dare assistenza.

Ed un pensiero lo rivolgo al buon Dio che ci ha accompagnati in questi anni di sofferenza. Lui ha chiamato beati quelli che piangono, e ci ha fatto il dono di credere che questa non è l'affermazione di un visionario, ma di chi aveva il potere di prepararci qualcosa di infinitamente più grande. Questo dono lo abbiamo tenuto prezioso ed è stata la nostra fonte di conforto e speranza lungo tutto il cammino; ci ha dato la serenità di accettare ciò che non si può cambiare, il coraggio di cambiare ciò che si può cambiare e la saggezza di capire sempre la differenza.



Via Enrico Nöe, 23 - 20133 Milano, I piano - Tel. +39 02 26 68 33 35  
fondazioneaiom@fondazioneaiom.it  
www.fondazioneaiom.it - www.tumoremaeveroche.it



Via del Gesù, 17 - 20121 Milano - Tel. +39 3385779971  
info@reteoncologicaropi.it - www.reteoncologicaropi.it