

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Dipartimento di Filosofia, Sociologia, Pedagogia e Psicologia Applicata e Dipartimento
di Psicologia Generale

Corso di Laurea Magistrale in

PSICOLOGIA CLINICO-DINAMICA

**IL RUOLO DEL SUPPORTO SOCIALE NELL'ESPERIENZA DEI
CAREGIVERS INFORMALI DI PAZIENTI ONCOLOGICI:
UNA META-REVIEW**

*The role of social support in the experience of informal caregivers of cancer patients:
a meta-review*

Relatrice:

Prof.ssa Cipolletta Sabrina

Laureanda: **Orsolini Martina**

Matricola: 2048497

Anno Accademico 2023/2024

INDICE

INTRODUZIONE	1
CAPITOLO 1 Il Supporto Sociale.....	3
1.1. Il Supporto Sociale	3
1.1.1. Il supporto emotivo.....	5
1.1.2. Il supporto strumentale	6
1.1.3. Il supporto informativo	7
1.1.4. Il supporto valutativo.....	8
1.1.5. Il supporto sociale ricevuto e percepito	8
1.1.6. Il <i>network</i> sociale e altri costrutti vicini al supporto sociale	10
1.2. Il supporto sociale e alcune correlazioni con la salute	13
1.2.1. Alcune ipotesi sulla relazione tra supporto sociale e salute.....	15
CAPITOLO 2 L'esperienza del <i>caregiver</i> informale.....	19
2.1. I <i>caregivers</i> informali	19
2.1.1. Le attività del <i>caregiver</i> informale	21
2.2. L'esperienza del <i>caregiver</i> informale	22
2.2.1. Le percezioni e le dimensioni psicologiche del <i>caregiver</i>	23
2.2.2. Il ruolo, le responsabilità del <i>caregiver</i> e il carico assistenziale	25
2.2.3. La relazione tra <i>caregiver</i> e il destinatario delle cure.....	28
2.2.4. Stress, <i>burden</i> e compromissioni della salute del <i>caregiver</i>	29
2.3. Alcuni modelli teorici per lo studio del supporto sociale nell'esperienza del <i>caregiver</i> informale	32
CAPITOLO 3 La malattia neoplastica e l'importanza del supporto sociale nel <i>caregiving</i> oncologico informale.....	39
3.1. La malattia neoplastica	39
3.2. L'esperienza dei <i>caregivers</i> informali di pazienti oncologici.....	41
3.2.1. L'importanza del supporto sociale.....	45

CAPITOLO 4 Obiettivi e aspetti metodologici della <i>meta-review</i>	48
4.1. Obiettivi della ricerca	48
4.2. Descrizione degli aspetti metodologici.....	49
4.2.1. Criteri di eleggibilità.....	50
4.2.2. Strategia di ricerca	50
4.2.3. Valutazione della qualità.....	51
CAPITOLO 5 RISULTATI.....	54
5.1. Caratteristiche degli studi inclusi	54
5.2. Il ruolo del supporto sociale nell'esperienza del <i>caregiving</i>	70
5.2.1. Il supporto sociale promuove l'adattamento al ruolo del <i>caregiver</i>	72
5.2.2. Difficoltà nell'accettare gli aiuti esterni e nella ricerca di supporto.....	73
5.3. Cambiamenti nelle relazioni interpersonali.....	75
5.3.1. La relazione con il paziente	76
5.4. I bisogni di supporto e l'efficacia degli interventi psicosociali.....	78
5.4.1. Gli interventi di psico-educazione: competenze di cura, abilità sociali, strategie di <i>coping</i> e <i>problem solving</i>	78
5.4.2. Gli interventi sulla diade: la comunicazione come strategia di <i>coping</i>	81
5.4.3. Gli interventi di gruppo e di <i>peer support</i>	85
5.4.4. Gli interventi di natura supportiva e di psicoterapia.....	85
CAPITOLO 6 DISCUSSIONE	89
Limiti	95
Conclusioni e implicazioni cliniche	95
BIBLIOGRAFIA	97
SITOGRAFIA	130
APPENDICE	132

ABSTRACT

OBIETTIVO: Realizzare una sintesi delle revisioni sistematiche e metanalisi riguardanti i *caregivers* informali di pazienti oncologici che hanno considerato aspetti del supporto sociale (*network* sociale, legami familiari, romantici, amicali o di comunità, interventi psicosociali, etc.).

METODO: Sono state consultate le banche dati: Pubmed, EMBASE, PsycINFO, CINAHL, Web of Science e Scopus. La ricerca ha prodotto 1377 titoli. I criteri di eleggibilità sono: lingua inglese; *caregivers* informali e pazienti appartenenti alla popolazione adulta; essere revisioni sistematiche e/o metanalisi con data di pubblicazione dall'anno 2013. È stato utilizzato lo strumento *JBICritical Appraisal Checklist for Systematic Reviews and Research Syntheses* per valutare la qualità delle revisioni sistematiche. Gli articoli che hanno soddisfatto i criteri di inclusione e sono stati analizzati sono 32.

RISULTATI: I risultati sono stati organizzati su tre principali aree tematiche. Una prima area racchiude gli elementi che rispondono alla domanda “quale ruolo ha il supporto sociale nell'esperienza dei *caregivers* informali di pazienti oncologici?”. Fanno parte di questa area anche le modalità con cui il *caregiver* gestisce il supporto ricevuto e le sue strategie di ricerca di supporto sociale. La seconda area tematica descrive il cambiamento delle relazioni interpersonali e della relazione con il paziente. La terza area tematica raccoglie i bisogni di supporto non soddisfatti dei *caregivers* e l'efficacia degli interventi psicosociali (psico-educazione; dedicati alla diade; di gruppo; di natura supportiva o di psicoterapia).

CONCLUSIONI: Il supporto sociale ha un ruolo importante nell'adattamento al ruolo di *caregiver*. Il *caregiver* affronta cambiamenti nelle relazioni interpersonali e nella vita quotidiana. È importante curare la relazione con il paziente sia per migliorare l'esperienza dei *caregivers* che per proteggerli da eventuali difficoltà nell'elaborazione del lutto. Gli interventi di psico-educazione uniti a quelli di natura supportiva hanno mostrato una buona efficacia. I risultati dello studio suggeriscono un approccio integrato, che consideri la diade paziente-*caregiver* ed interventi psicosociali personalizzati sulla base delle esigenze specifiche della diade e del momento specifico della traiettoria del cancro.

ABSTRACT (English)

OBJECTIVE: To produce a synthesis of systematic reviews and meta-analyses concerning informal caregivers of cancer patients that have considered aspects of social support (social network, family, romantic, friendship or community ties, psychosocial interventions, etc.).

METHOD: Databases were consulted: Pubmed, EMBASE, PsycINFO, CINAHL, Web of Science and Scopus. The search yielded 1377 titles. Eligibility criteria were: English language; informal caregivers and patients belonging to the adult population; being systematic reviews or meta-analyses with publication date from the year 2013. The JBI Critical Appraisal Checklist for Systematic Reviews and Research Syntheses tool was used to assess the quality of systematic reviews. There were 32 articles that met the inclusion criteria and were analyzed.

RESULTS: The results were organized into three main thematic areas. A first area contains the elements answering the question "what role does social support play in the experience of informal carers of cancer patients?". The ways in which the caregiver manages the support received and his/her strategies for seeking social support are also part of this area. The second thematic area describes the change in interpersonal relationships and the relationship with the patient. The third thematic area collects the unmet support needs of caregivers and the effectiveness of psychosocial interventions (psychoeducation; dyad; group; supportive nature or psychotherapy).

CONCLUSIONS: Social support plays an important role in adapting to the caregiver role. The caregiver faces changes in interpersonal relationships and daily life. It is important to nurture the relationship with the patient both to improve the caregivers' experience and to protect them from possible difficulties in grieving. Psycho-educational interventions combined with supportive interventions have shown good effectiveness. The results of the study suggest an integrated approach that considers the patient-caregiver dyad and psychosocial interventions tailored to the specific needs of the dyad and the specific time in the cancer trajectory.

INTRODUZIONE

L'aumento delle diagnosi di malattie neoplastiche nel mondo porta a sfide sempre maggiori, non solo per i pazienti ma anche per i *caregivers* informali che li assistono. Sono sempre di più i familiari, parenti o amici che offrono assistenza informale ad un loro caro per motivi connessi al cancro (Csaba, 2023; Liu et al., 2021). I *caregivers* oncologici informali sono principalmente *partner* o parenti e gestiscono le attività quotidiane, assumendosi diverse responsabilità (Borsky et al., 2021; Girgis & Lambert, 2009; Karabekiroğlu et al., 2018). Il carico assistenziale dei *caregivers* informali di pazienti oncologici include anche aspetti sociali, fisici, economici e psicologici. L'esperienza di assistenza oncologica ha caratteristiche uniche rispetto ad altre malattie croniche e la ricerca evidenzia l'importanza del supporto sociale per ridurre il carico assistenziale, specialmente attraverso il supporto informativo ed emotivo. Diverse ricerche sottolineano quanto il supporto sociale sia in grado di influire anche sui vissuti emotivi di sofferenza come ansia o depressione (Chen et al., 2009; Pitceathly & Maguire, 2003; Wang et al., 2018)

Ad oggi esistono molti studi che riguardano, sotto vari punti di vista, l'esperienza dei *caregivers* informali che si prendono cura di un paziente con tumore e ogni anno la mole di letteratura scientifica cresce sempre di più. La crescita esponenziale riguarda anche le revisioni sistematiche che sono pubblicate sempre più frequentemente. Ognuna affronta aspetti diversi del supporto sociale e mette in luce come le relazioni del *caregiver* siano in grado di influire su caratteristiche come il carico assistenziale, vissuti emotivi di sofferenza come ansia o depressione, lo stress, la salute, l'identità o l'adattamento al ruolo di cura.

Il presente elaborato propone una *meta-review* con l'obiettivo di offrire una panoramica delle revisioni sistematiche esistenti in merito al ruolo del supporto sociale nell'esperienza dei *caregivers* informali di pazienti oncologici. In particolare, gli obiettivi di questo studio sono: realizzare una sintesi delle revisioni sistematiche e metanalisi riguardanti i *caregivers* informali di pazienti oncologici che hanno considerato aspetti del supporto sociale (*network* sociale, legami familiari, romantici, amicali o di comunità, interventi psicosociali, etc.); proporre alcune ipotesi di lettura sul ruolo che il supporto

sociale ha nell'esperienza dei *caregivers* informali di pazienti oncologici a partire dai dati raccolti.

Nel primo capitolo saranno presentate alcune concettualizzazioni del supporto sociale a cui si fa frequentemente riferimento in letteratura. Nel secondo capitolo sarà offerta una breve panoramica del *caregiver* informale: le attività principali; il ruolo; la salute; il carico assistenziale, etc. Nel terzo capitolo verrà presentata la popolazione d'interesse per questo studio: i *caregivers* informali di pazienti oncologici. In particolare, sarà brevemente descritta la malattia oncologica e l'esperienza dei *caregivers*, offrendo spunti di riflessione in merito al ruolo del supporto sociale.

Il capitolo quattro è dedicato alla metodologia utilizzata per la realizzazione della presente *meta-review*. Il capitolo cinque espone i risultati ottenuti, sintetizzandoli in una categorizzazione di tre aree tematiche. Infine, il capitolo sei offre elementi che permettono di realizzare un confronto dei risultati con alcune delle teorie esposte nei primi tre capitoli e con modelli utilizzati in letteratura per lo studio dell'esperienza dei *caregivers* informali.

CAPITOLO 1

Il Supporto Sociale

Al fine di analizzare che ruolo possa avere il supporto sociale nell'esperienza dei *caregivers* informali, si propone di iniziare offrendo in questo capitolo un breve riassunto di alcune concettualizzazioni e definizioni di supporto sociale presenti nella letteratura scientifica. Verranno discussi alcuni dati che testimoniano l'esistenza di una relazione positiva tra supporto sociale e salute. L'obiettivo del presente capitolo è quello di fornire alcuni elementi utili per la lettura e l'analisi di ciò che la ricerca del presente elaborato ha prodotto.

1.1. Il Supporto Sociale

In letteratura esistono molteplici definizioni di supporto sociale ed è difficile trovare una visione condivisa (Barrera, 1986). Sono varie le interpretazioni che nel tempo sono state utilizzate dalla comunità scientifica e ciò ha influenzato la varietà dei disegni di ricerca per studiarlo, così come gli strumenti per misurarlo.

Il supporto sociale è da molti considerato uno "scambio duplice" o un processo interattivo di dare e ricevere e si associa alla percezione stessa di reciprocità e di altruismo (Cobb, 1976; Uehara, 1990). Shumaker e Brownell, (1984) ritengono che il supporto sociale non sia un bene che passa da chi lo offre a chi lo riceve, ma un'espressione della reciprocità e dell'affetto che caratterizza la relazione tra due parti. Ad esempio, uno dei più importanti fattori che aiutano a predire se la persona offrirà supporto sociale è proprio l'aver ricevuto sostegno da parte di altri in passato (Gleason et al., 2003; Liang, Krause, & Bennett, 2001). Spesso, infatti, il supporto è una restituzione del sostegno ricevuto e, tra l'altro, in tal caso sembra che i *providers* (coloro che forniscono supporto) percepiscano come meno pesante il supporto offerto (Gleason et al. 2003; Gottlieb & Bergen, 2010).

Nel 1981 House fornisce una definizione di supporto sociale: "una transazione interpersonale che coinvolge uno o più dei seguenti aspetti: preoccupazione emotiva (es. amore, empatia); aiuto strumentale (es. denaro, servizi, assistenza); informazioni (es. notizie sull'ambiente circostante) e valutazione (es. modo di vedere un certo evento)" (p.39). Inoltre, per l'Autore sono centrali i seguenti elementi: la percezione di essere considerati, talvolta descritta come supporto sociale percepito, che si distingue dal

supporto sociale ricevuto e il far parte di un *network* sociale. La tabella 1.1. fornisce una sintesi schematica di tutte le declinazioni del supporto sociale discusse in questo capitolo.

Tabella 1.1. Alcune tipologie e declinazioni di supporto sociale

Tipologia di Supporto	Significato
Emotivo (<i>Emotional</i>) Oppure <i>Affective assistance/ Intimate interaction / Esteem Support</i>	Essere amati, accettati, stimati, considerati e protetti. Il supporto emotivo trasmette empatia, rispetto, approvazione, sentimenti di appartenenza, di protezione e di sicurezza.
Strumentale (<i>Instrumental</i>) Oppure: Supporto tangibile <i>/Enacted support/ Effective Support</i>	Offerta di denaro, tempo, servizi, attività. Si tratta di un aiuto concreto, realizzato e tangibile.
Informativo (<i>Informative</i>) Oppure: <i>Guidance/Advice/ Cognitive Support / Appraisal Support</i>	Informazioni, elementi, indicazioni e consigli utili
Valutativo (<i>Appraisal</i>) Oppure: <i>Affirmational support/ Esteem support</i>	Comunicazione di informazioni rilevanti per la valutazione del sé, espressioni altrui sull'appropriatezza delle proprie azioni
Ricevuto (<i>Received</i>)	È possibile dire chi ha fornito cosa e fare esempi specifici di comportamenti e di aiuti ricevuti
Percepito (<i>Perceived</i>)	Riguarda la percezione del supporto, della sua adeguatezza e della sua disponibilità. Valutazione soggettiva che risponde a categorie e fattori personali

È ampiamente accettato che il supporto sociale sia un concetto che racchiude più dimensioni (Cobb, 1979; Dean & Lin, 1977; Henderson, 1977; House, 1981; Kaplan et al., 1977; Weiss, 1974) e si è soliti analizzarlo soffermandosi sui tipi di sostegno e/o sulle fonti da cui proviene, come ad esempio, sulla struttura della rete sociale (Thoits, 1982). Weiss (1983) individua sei dimensioni del supporto sociale: (a) l'attaccamento, inteso come senso di vicinanza emotiva e di sicurezza; (b) l'integrazione sociale, ovvero un senso di appartenenza a un gruppo di persone che condividono interessi e attività ricreative comuni; (c) la rassicurazione del proprio valore o il riconoscimento della propria competenza e abilità; (d) la fiducia e l'alleanza, intesa come certezza di poter contare sull'assistenza in qualsiasi circostanza; (e) una guida, ovvero consigli e informazioni e (f) un senso di responsabilità per il benessere dell'altro. Anche il modello di Tardy (1985) fornisce una visione del supporto sociale considerando diverse

dimensioni, quali: direzione, disposizione, descrizione/valutazione, rete e contenuto. Questi cinque elementi fondamentali si riferiscono rispettivamente a: se si sta fornendo o ricevendo supporto sociale; se il supporto è semplicemente disponibile o effettivamente utilizzato; se si sta descrivendo o valutando il supporto sociale; la rete costituita da genitori, familiari, insegnanti, amici; la tipologia di supporto fornito.

1.1.1. Il supporto emotivo

Si consideri la definizione di House (1981) riportata sopra. Il supporto emotivo è inteso come tale quando la relazione offre comprensione empatica e amore. Il supporto emotivo è anche chiamato assistenza affettiva (*affective assistance*) dagli Autori Khan & Antonucci (1980) che lo descrivono come una trans-azione che trasmette empatia, ammirazione, rispetto e amore. Per Leatham & Duck (1990) si tratta di una qualsiasi attività sociale che trasmetta affetto, aumenti il senso di inclusione, promuova le strategie di coping e contribuisca al senso globale di disponibilità di supporto.

Cutrona & Russell (1990) sostengono che il supporto emotivo è costituito dall'offerta di conforto e sicurezza in grado di trasmettere alla persona la sensazione di essere curata. Kaplan e colleghi (1977), facendo implicitamente riferimento all'esistenza di bisogni di natura sociale, ritengono che il supporto sia il grado in cui tali bisogni, come stima, approvazione, appartenenza, sicurezza e identità, sono garantiti tramite la relazione con un altro significativo. In quest'ottica, agli aiuti di natura non principalmente emotiva, come un'assistenza materiale, si affianca sempre una valenza socio-emozionale poiché tale aiuto in fondo comunica all'individuo che ci si prende cura di lui.

La visione di Thoits (1986) si avvicina a quest'ultima concettualizzazione. Thoits (1986) sottolinea che la natura del supporto sociale è essenzialmente emotiva e sostiene che la connotazione emotiva del supporto è intrinsecamente presente nell'esperienza dello scambio sociale. In altre parole, per l'Autrice il supporto non è il frutto diretto di intenzionali e consapevoli azioni emotive da parte di chi lo offre. Definire così il supporto emotivo, ovvero come "i benefici emotivi conseguenti l'offerta di aiuti emotivi", sarebbe tautologico. Piuttosto è tramite processi involontari e inconsapevoli, interni alla relazione interpersonale, che si può estrarre l'aiuto nelle forme "socio-emozionali": l'individuo, guardandosi attraverso gli occhi degli altri, ricava valutazioni della sua importanza e del proprio valore, qualità che dipendono, almeno in parte, dalle valutazioni percepite degli

altri con cui interagisce regolarmente. Thoits (1986) sostiene che il soggetto estrae dall'interazione con l'altro una visione significativa di sé stesso e dei propri motivi esistenziali, in grado di guidare il suo comportamento e i suoi pensieri, anche proteggendolo da vissuti psicopatologici. Questa interazione “è” supporto emotivo.

Per Goldsmith e MacGeorge (2000) si può considerare supporto emotivo anche lo “sforzo” fatto da qualcuno per aiutare un altro a risolvere un problema emotivamente sconvolgente attraverso la fornitura di informazioni e consigli. Burleson (2003) ad esempio, sostiene che la caratteristica principale del sostegno emotivo è l'intenzione stessa, da parte di chi lo offre, di aiutare l'altro ad affrontare un disagio affettivo. In particolare, per l'Autore si tratta di un elemento vitale del processo di supporto, a partire dalla percezione che il destinatario del supporto ha di questa intenzione e che può essere di per sé benefica (Burleson, 2003). Inoltre, considerano che spesso la sofferenza emotiva deriva dall'invalidazione di sé, sia in modo diretto (ad esempio, dopo il rifiuto da parte di un altro significativo) sia in modo indiretto, come in seguito al vedersi fallire in qualcosa connesso alla propria immagine di sé, l'essere apprezzati, assicurati o ricevere incoraggiamenti, manifestazioni di rispetto e di fiducia da parte dell'altro, può essere inteso come supporto emotivo (Rook & Underwood, 2000).

Barrera (1983) utilizza l'etichetta “interazione intima” piuttosto che “supporto emotivo” poiché, secondo l'Autore, quest'ultimo si riferisce a comportamenti interpersonali troppo variegati. Essere un buon ascoltatore, fornire assicurazioni, riflettere con comprensione e avere rispetto e fiducia nell'altro sono tutte caratteristiche chiave dell'interazione intima (*intimate interaction*).

Tutte queste definizioni sottolineano degli elementi centrali del supporto emotivo, che vanno: dall'ascolto dei turbamenti dell'altro alla legittimazione dei suoi sentimenti; dalla dimostrazione di affetto tramite comportamenti verbali e non verbali all'esplorazione attiva delle emozioni; dalle dichiarazioni di incoraggiamento agli sforzi per analizzare il problema e fornire informazioni o consigli (Burleson, 1984b).

1.1.2. Il supporto strumentale

Riprendendo la definizione di House (1981), il supporto offerto come denaro, come tempo speso oppure come servizi e attività utili, viene definito dall'Autore supporto strumentale. Alcuni esempi sono: svolgere mansioni quotidiane come cucinare e fare la

spesa; offrire la propria disponibilità per organizzare e gestire impegni; farsi carico economicamente di alcune spese; aiutare nell'assistenza medica o negli spostamenti offrendo il trasporto.

Il supporto strumentale è a volte indicato come “*enacted*”, ovvero attuato, messo in atto, per distinguerlo dal sostegno che invece è semplicemente disponibile. Le misure del supporto sociale “*enacted*” valutano ciò che gli individui effettivamente fanno quando forniscono sostegno. Per Barrera (1986) tale supporto sociale può essere concettualizzato come una serie di azioni e comprende anche il supporto cosiddetto informativo, di cui si tratterà nel prossimo paragrafo.

Altri termini usati in modo intercambiabile con quello di supporto strumentale sono: supporto tangibile, funzionale, pratico. L'aggettivo "tangibile" indica un aiuto oggettivabile e concreto, in grado di rispondere a esigenze specifiche. Ad esempio, in persone impossibilitate a guidare o a utilizzare i mezzi pubblici a causa di una malattia o di una limitazione fisica, esiste l'esigenza di un aiuto tangibile per poter partecipare agli appuntamenti, fare la spesa, preparare un pasto adeguato dal punto di vista nutrizionale, etc. (Schultz et al., 2022). L'analisi della letteratura condotta da Schultz e colleghi (2022) ha rilevato che spesso, nelle definizioni di supporto strumentale, un tema ricorrente è l'idea di produrre un cambiamento o un processo di trasformazione.

1.1.3. Il supporto informativo

Il supporto informativo è definito da House (1981) e da Krause (1986) come le informazioni che sono fornite a qualcuno durante un periodo di stress, con l'obiettivo di aiutare l'altro a risolvere un problema (Cronenwett, 1985).

Il supporto informativo si riferisce anche a ciò che arricchisce le conoscenze della persona supportata in termini di nozioni ed elementi che le consentono di affrontare meglio la situazione, potendo scegliere più coscientemente cosa fare o come agire. Ad esempio, nel caso di una persona malata, il supporto informativo può tradursi nel fornirle informazioni sull'assistenza medica e infermieristica come: saperne di più sugli effetti collaterali di specifici trattamenti; come gestire il dolore o conoscere dei servizi utili nella comunità.

Nella letteratura, al posto di “*informational support*” possono essere utilizzati i termini come “*guidance*” oppure “*advice*” (Vaux, Phillips & Holly, 1986). Cohen e Wills (1985)

chiamano supporto informativo anche “*appraisal support*” o “*cognitive support*”, tipologie di supporto che, secondo gli Autori, sono sovrapponibili poiché promuovono la comprensione e una guida cognitiva per l’adattamento ad un certo evento problematico.

1.1.4. Il supporto valutativo

House (1981) considera il supporto valutativo come particolarmente rilevante per quanto riguarda la valutazione del sé. Questo perché, secondo la definizione dell’Autore, il supporto valutativo o “*appraisal support*” implica la comunicazione di informazioni rilevanti per l’opinione su sé stessi e si differenzia così dal supporto informativo, in cui il fine è la risoluzione di un dato problema (House, 1981).

Kahn e Antonucci (1980) si riferiscono al supporto valutativo come “*affirmational support*”, ovvero un supporto che comprende espressioni sull’appropriatezza delle azioni o delle affermazioni dell’altro (Kahn & Antonucci, 1980). Altri Autori preferiscono utilizzare il termine “*esteem support*” per descrivere le funzioni di supporto come l’accettazione e la stima che si riceve tramite l’altro (Cobb, 1976; Cohen & Wills, 1985). Queste concettualizzazioni sono al limite con quella del supporto emotivo.

Thoits (1986), in merito alla valutazione del sé che l’individuo percepisce tramite gli altri, fa riferimento all’autostima “riflessa” e, in particolare, al riconoscimento identitario che passa tramite il coinvolgimento sociale. Anche in tal caso, la sua concettualizzazione di supporto valutativo avvicina molto a quella di supporto emotivo.

1.1.5. Il supporto sociale ricevuto e percepito

In letteratura si distingue tra supporto ricevuto e supporto percepito (Haber et al., 2007). Thoits (2010) nella sua definizione di sostegno sociale esprime che “l’assistenza emotiva, informativa o pratica da parte di altri significativi, come familiari, amici o colleghi di lavoro [...] può essere effettivamente ricevuta o semplicemente percepita come disponibile quando necessario” (Thoits, 2010, p. 46).

Il supporto ricevuto è caratterizzato dalla possibilità di dire chi o cosa ha fornito un certo tipo di supporto, di cui possono essere forniti esempi specifici di comportamenti. Poiché le misure di supporto ricevute richiedono di ricordare esempi di specifici comportamenti piuttosto che impressioni generali, si ritiene che riflettano più accuratamente il supporto effettivo fornito dall’ambiente, rispetto ad altri tipi di supporto (Barrera, 1986). Inoltre, il

supporto ricevuto sembra essere più connesso alla situazione specifica in cui si trova la persona (Uchino, 2006).

Il supporto percepito si riferisce, appunto, alla percezione soggettiva del supporto ricevuto o, più in generale, alla percezione della disponibilità di supporto (Sarason, Pierce, & Sarason, 1990). Il supporto percepito è strettamente connesso alla soddisfazione dell'individuo riguardo le proprie relazioni sociali ed è possibile che rifletta, almeno in parte, differenze individuali legate alla percezione, al giudizio e alla memoria. Diversi fattori, interni ed esterni, possono influenzare in modo idiosincratico le percezioni del supporto (Lakey & Drew, 1997). Il supporto percepito rimane relativamente più stabile durante l'intero arco della vita (Uchino, 2006). Cohen e colleghi (2005) mostrano che il livello di accordo reciproco tra soggetti (offerenti e riceventi supporto sociale) è molto maggiore nelle misure per il supporto ricevuto piuttosto che in quelle per il supporto percepito (Cohen et al., 2005).

Sarason e colleghi (1990) hanno messo in luce che, alle percezioni del supporto disponibile in generale, si aggiungono le aspettative specifiche riguardo alle proprie relazioni più significative. Ipotizzano che, mentre la percezione del supporto in generale può derivare da caratteristiche di personalità, quindi più stabili e con possibili radici nelle relazioni d'infanzia, la percezione soggettiva della disponibilità di supporto e le aspettative di ricevere supporto dalle proprie relazioni attuali possono essere il risultato di esperienze rilevanti che si sono verificate entro tali relazioni (Sarason, Pierce & Sarason, 1990).

Alcuni modelli teorici di stampo cognitivo enfatizzano come la valutazione personale sia importante per cambiare l'interpretazione soggettiva di certi eventi stressanti (Barrera, 1986). Ad esempio, le teorie socio-cognitive cercano di afferrare questa complessità descrivendo come i comportamenti di supporto, oggettivamente identificabili, possano anche essere interpretati in modi diversi da individui diversi. La variazione di questa interpretazione è influenzata da molti fattori come: le caratteristiche del singolo individuo che percepisce il supporto, le caratteristiche di chi fornisce il supporto o dalle dinamiche specifiche della relazione tra chi fornisce il supporto e chi lo riceve (Lakey et al., 1996). Inoltre, è bene sottolineare che anche i fattori legati al contesto sociale e culturale più ampio possono influenzare le valutazioni del supporto. Vaux (1990), ad esempio,

considera i processi di supporto all'interno di un'ecologia sociale, plasmati dalle caratteristiche sia della persona che del contesto sociale.

1.1.6. Il *network* sociale e altri costrutti vicini al supporto sociale

A volte il ruolo di *provider* e di chi riceve (*recipient*) sostegno si alterna nel tempo e, in tali casi, si parla di supporto bi-direzionale (Schwarzer e Leppin, 1991). Questo scambio genera una rete sociale (*social network*) o un “campo” creato dalle persone che potenzialmente danno e ricevono (Berkman, 2000). Si potrebbe anche dire che tale rete è l'insieme dei legami e delle connessioni che rendono possibile il supporto sociale. Allora, il *network sociale* così definito, costituisce una risorsa di interazioni che, potenzialmente, ma non necessariamente, porta a ricevere o ad offrire supporto sociale.

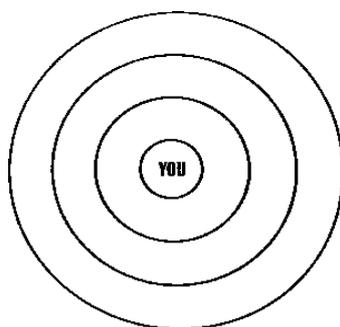
Cobb (1976), nella sua definizione di supporto sociale fa riferimento al *network*, evidenziando due aspetti: la reciprocità degli obblighi di chi appartiene al *network* e la natura comunicativa e di scambio della rete. Esistono alcuni concetti che si avvicinano e, a volte, si sovrappongono con quello di *network* sociale così definito. Ad esempio, si esprime con “*social integration*” l'estensione della partecipazione di una persona al suo *network* sociale (Rodriguez & Cohen, 1998) e con “*social embeddedness*” la connessione che la persona stabilisce con altri significativi all'interno del gruppo (Barrera, 1986). Quest'ultima può essere interpretata come la profondità e la forza dei legami relazionali tra la persona e gli altri membri della propria rete ed essere così considerata un “antecedente” del supporto, in quanto devono esistere alcuni gradi di connessione o di integrazione per poterlo offrire o ricevere (Langford et al., 1997).

Il *network* sociale viene analizzato misurando specifici parametri. Oltre alla qualità delle relazioni, lo studio può concentrarsi su: la dimensione del *network*; la sua densità strutturale; la disponibilità e la quantità delle relazioni; il numero e il tipo di ruoli sociali; la frequenza delle interazioni (Mitchell, 1969; Hammer, 1981; Abbs, 1982). Ad esempio, Wenger e Tucker (2002) hanno sviluppato uno strumento di valutazione per categorizzare le tipologie di reti sociali negli anziani. Gli Autori differenziano tra reti in cui la famiglia è molto presente, i legami sono incentrati sui familiari e poco con il vicinato o amici; reti più sviluppate a livello locale, in cui si hanno legami forti con i vicini; reti con un'elevata presenza di amici e reti ristrette e private, senza parenti, con pochi amici e bassi livelli di coinvolgimento nella comunità.

Le proprietà del *social network*, come la densità, le dimensioni sono state studiate in relazione al supporto sociale (Cutrona, 1986; Hirsch, 1979; Gottlieb, 1985; Gourash, 1978; Wellman & Hiscott, 1985). La presenza di legami quali amicizie, fratelli, relazioni amorose, traccia una rete sociale che sarebbe più corretto considerare come “possibile risorsa di supporto sociale” (Sandler, 1980, p. 43). Infatti, sebbene una rete sia la struttura necessaria affinché possano realizzarsi relazioni di supporto (Kahn, 1979, Gottlieb, 1983), la struttura in sé non coincide la qualità delle relazioni o con la loro presunta proprietà supportiva (Antonucci & Israel, 1986).

Un esempio di *network* sociale può essere quello proposto dal modello di Kahn & Antonucci (1980), in figura 1.1.6., dove la rete è costruita compiendo una mappatura specifica attorno alla persona (*You*), rappresentata al centro dei cerchi. In questo modello la rete sociale è rappresentata con dei cerchi attorno a quello centrale, via via sempre più grandi, tenendo conto della qualità delle relazioni significative.

Figura 1.1.6. Modello di *Social Network* (Kahn & Antonucci, 1980)



Nel cerchio più interno si collocano coloro che il soggetto sente come molto vicini e che fatica a non immaginare nella sua vita. Il cerchio intermedio rappresenta coloro a cui la persona potrebbe non sentirsi così vicina come nel caso precedente, ma che sono comunque importanti. Infine, il cerchio esterno è riservato alle persone non ancora menzionate, ma che sono valutate come abbastanza importanti da essere inserite nella rete personale.

La rete sociale, a seconda delle sue caratteristiche può avere punti di forza o di debolezza per quanto riguarda il benessere di chi la vive. Wenger (1997) osserva che coloro che hanno una rete incentrata sui legami familiari o una rete ristretta e molto privata sono più

a rischio di depressione, isolamento sociale e solitudine, mentre coloro che fanno parte di reti più integrate a livello locale sarebbero meno a rischio. Possono far parte della rete sociale sia relazioni effettivamente di supporto che legami neutrali o dannosi (Gottlieb, 1985). È importante non assumere che qualsiasi legame sociale offra supporto (Wellman & Hiscott, 1985) e considerare che non è sufficiente avere una rete di relazioni o che questa sia particolarmente ampia per vedersi offerto o offrire a propria volta supporto sociale (Kahn e Antonucci, 1980).

Avere poche relazioni e interagire poco frequentemente con gli altri può essere rappresentativo di una rete povera e lo stato oggettivo di avere dei minimi contatti sociali con altre persone viene definito isolamento sociale (de Jong-Gierveld, van Tilburg & Dykstra, 2006). È importante evidenziare che le persone socialmente isolate non sono necessariamente sole (Steptoe et al., 2013) e che il “desiderio di compagnia” varia da persona a persona. Il sentire la mancanza di altri significativi o percepire che le proprie relazioni sociali offrono poco affetto sono vissuti che possono generare sentimenti di solitudine (Cacioppo & Cacioppo, 2014).

Lo studio del supporto sociale percepito si intreccia con quello della solitudine, proprio perché riflette la soddisfazione dell'individuo riguardo le relazioni sociali della propria rete ed è influenzato (come la sensazione di solitudine) da fattori individuali e ambientali. Le persone possono sentirsi sole e far parte di una grande rete sociale, oppure possono vivere in uno stato di isolamento sociale e percepire la solitudine. È possibile comprendere infatti come il sentirsi soli sia un vissuto legato a fattori diversi da quelli che determinano l'isolamento sociale. La solitudine dipende principalmente da caratteristiche individuali, da tratti della personalità che delineano bisogni peculiari di contatto con gli altri, da aspettative circa le proprie relazioni, oltre che dall'ambiente (Freak-Poli et al., 2022).

La solitudine si associa ad una valutazione della qualità delle interazioni sociali che viene percepita come deficitaria (Hawkley & Cacioppo, 2010), a cui si possono affiancare vissuti di vuoto e di disconnessione dagli “altri” (Weiss, 1973). In tal senso, è possibile considerare il supporto sociale come l'altra faccia della medaglia della solitudine.

Persone che affermano di avere relazioni a lungo termine e reti di amicizie ampie, possono riferire al contempo di sentirsi privi di connessione o di appartenenza a una comunità o

alla società. Anche l'isolamento sociale può essere accompagnato dalla sensazione soggettiva di essere come "esclusi dalla società" (Freak-Poli et al., 2022). La connessione sociale riflette il senso soggettivo di un individuo riguardo le relazioni, che siano quelle più strette o con altre persone o gruppi più grandi. Rappresenta un riflesso dell'importanza data agli altri, del sentirsi importanti per gli altri e del sentirsi parte di qualcosa di più grande (O'Rourke & Sidani, 2017). Il concetto di connessione sociale o *social connection* è correlato a quello di supporto sociale, anche se ci sono delle differenze teoriche (Yuen & Wilson, 2021). Secondo Lee e Robbins (1998) la connessione sociale differisce dal supporto sociale perché la prima cattura una visione del mondo persistente e pervasiva di come un individuo si relaziona al proprio ambiente sociale e non la qualità o la quantità di specifiche relazioni.

In generale, interagire con gli altri, condividere svaghi, attività ricreative o discutere di interessi comuni viene chiamato anche *social companionship* (Barrera & Ainley, 1983). Se si assume che l'interazione con l'altro abbia un significato di fondo sempre positivo per l'essere umano, allora anche la semplice compagnia è un elemento di supporto. In tal caso si rende esplicita una prospettiva che vede nell'essere umano un desiderio intrinseco di essere conosciuto e compreso dall'altro (Fromm-Reichmann, 1959), dove il bisogno di compagnia, che emerge per la prima volta nell'infanzia, porta ad un desiderio, che continua per tutta la vita, di essere coinvolto dagli altri in attività reciprocamente interessanti e piacevoli (Sullivan, 1953).

1.2. Il supporto sociale e alcune correlazioni con la salute

Andrews e Withey (1976) hanno osservato che la soddisfazione individuale delle relazioni sociali, che occupa una parte integrante del concetto di supporto sociale, è altrettanto importante per definire lo stato di salute. Questi autori hanno riassunto la posizione di Bateson (1972) sulla centralità delle relazioni sociali per la ricerca sulla qualità della vita affermando: "Ciò di cui le persone si preoccupano di più non sono episodi o cose in sé, ma [...] come stanno in relazione all'amore, all'appartenenza, all'odio, al rispetto, alla responsabilità, alla dipendenza, alla fiducia [...] " (p. 5). La sfera sociale delle persone è considerata un fattore chiave per: comprendere la qualità delle loro vite (Flanagan, 1978); determinare lo stato della loro salute fisica e psicologica (Myers,

Lindenthal, & Pepper, 1975) e analizzare il modo in cui è possibile affrontare i cambiamenti e i problemi contingenti (Gurin, Veroff & Feld, 1960).

La salute è un concetto molto ampio. È definita dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) come "uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non soltanto l'assenza di malattia o infermità". Esistono diversi indicatori di salute utilizzati nella ricerca sul supporto sociale. Alcuni di questi sono: la qualità della vita (QoL)¹, che può essere intesa come il rispetto dei valori, delle proprie prospettive, nonché i livelli di soddisfazione, delle condizioni di vita (Fumincelli et al., 2017; Helgeson et al., 2003); il benessere psicologico, come condizione di esistenza o come stato di consapevolezza in cui i bisogni psicologici sono soddisfatti (Fuller-Iglesias et al., 2015; Nazir et al., 2023).

Negli anni, gli studi hanno evidenziato un collegamento diretto tra la mancanza di legami sociali e il rischio di mortalità per qualsiasi causa (Berkman et al., 2000; House, Landis & Umberson, 1988). I legami emotivamente solidali possono influenzare la sopravvivenza nelle persone affette da malattie cardiovascolari o dopo un infarto miocardico (Berkman et al., 2000). Diverse ricerche mostrano un'associazione positiva tra supporto sociale e miglioramento della salute su pazienti con malattie di diversa natura (Holt-Lunstad, 2021; Lyyra & Heikkinen, 2006; Uchino & Way, 2017). Esistono basi biologiche a supporto del ruolo fondamentale che il supporto sociale ha per la salute umana (Pietromonaco & Collins, 2017; Uchino & Way, 2017). In pazienti con cancro il supporto sociale correla con una maggiore sopravvivenza (BouSamra et al., 2022; Thompson et al., 2017). Inoltre, il supporto sociale si associa a livelli più bassi di ansia e depressione (Leavy, 1983; Weiss Wiesel et al., 2015) e ad una minore probabilità di tentare il suicidio durante la vita (Kleiman & Liu, 2013). In particolare, il supporto sociale emotivo risulta essere il più fortemente correlato alla salute (House et al., 1985); il supporto strumentale è associato negativamente alla depressione e all'ipertensione arteriosa tra partecipanti afroamericani (Schaefer, Coyne & Lazarus, 1981). Essere

¹ La qualità della vita (QoL) è un concetto multidimensionale che varia tra gli individui e dipende direttamente dalla fase della vita della persona e dai fattori positivi e negativi legati ai cambiamenti che si verificano in ogni fase. Ad esempio, le sfaccettature comuni della QoL includono la salute personale (fisica, mentale e spirituale), le relazioni, lo stato educativo, l'ambiente lavorativo, lo status sociale, la ricchezza, il senso di sicurezza e protezione, la libertà, l'autonomia nelle decisioni, l'appartenenza sociale e l'ambiente fisico circostante. (Barofsky, 2012).

socialmente connessi influisce sul benessere, sia psicologico che fisico (Uchino & Way, 2017).

L'influenza delle relazioni interpersonali sulla salute e sul benessere può essere sia positiva che negativa (Cohen, 2004) e disporre di un "capitale" sociale non garantisce il supporto quando necessario. Piuttosto che dal numero di legami che una persona ha in una rete, il supporto sociale sembra derivare dalla forza di questi legami, dalla disponibilità degli altri e dal riconoscimento del supporto come tale, sia da parte di chi fornisce che da parte di chi riceve (Nurullahil, 2012).

Vangelisti (2009) parla di negatività sociale e definisce come supporto insensibile quel supporto sociale offerto da una persona che non è empatica rispetto alle preoccupazioni dell'altro. Altri ricercatori fanno riferimento alla "negatività sociale" per descrivere i comportamenti di supporto indirizzati verso un destinatario e percepiti da quest'ultimo come negativi, avversi o indesiderati (Brooks & Schetter, 2011). Ad esempio, in ambito lavorativo spesso emerge che il supporto strumentale è anche motivo di sentimenti di incompetenza in chi lo riceve (Deelstra et al., 2003). Questo tipo di supporto, a volte chiamato "aiuto mal riuscito", può minare il benessere del ricevente (Grange et al., 2008). Altri ancora fanno riferimento all'"inefficacia sociale" per descrivere tentativi di supporto non riusciti che falliscono a causa dell'insicurezza o dell'incapacità della persona che offre aiuto (Dyregov, 2006). Ad esempio, uno studio su genitori in lutto ha rilevato che i membri della loro rete spesso offrono consigli o assistenza inadeguati e i genitori vivono le interazioni come estremamente stressanti (Dyregov, 2006).

1.2.1. Alcune ipotesi sulla relazione tra supporto sociale e salute

Numerosi autori focalizzano le ricerche sul rapporto tra salute e supporto sociale e nel tempo sono state formulate diverse ipotesi e interpretazioni per spiegare la relazione positiva tra i due costrutti (Cohen & Will, 1985; Henderson, 1992; House, Umberson & Landis, 1988; Schwarzer & Leppin, 1992; Turner, 1999; Taylor; Thoits, 1995; Uchino, Cacioppo, & Kiecolt-Glaser, 1996). Ad esempio, è stato suggerito da Bolger e Amarel (2007) che il supporto funziona quando è "invisibile", cioè quando il destinatario non è consapevole dell'offerta di sostegno al momento in cui riceve supporto. Questo perché un sostegno esplicito potrebbe creare un senso di debito o ridurre l'autostima di chi riceve il sostegno. Un'altra ipotesi, chiamata di corrispondenza, (Cutrona & Russell, 1990)

suggerisce che il supporto è efficace quando risponde ai fattori di stress e ai bisogni specifici degli individui che lo ricevono e così l'offerta "corrisponde" con ciò che può davvero essere utile. La definizione di Nurullahil (2012) è in linea con l'ipotesi di corrispondenza, per cui è importante che "(...) i tipi di supporto ricercati dal ricevente (corrispondano) con quelli con quelli forniti dalle relazioni strette e dagli altri significativi (ad esempio, coniuge, amici, famiglia, parenti, gruppi, ecc.) nel tentativo di migliorare il benessere e di affrontare efficacemente le crisi della via" (p. 174).

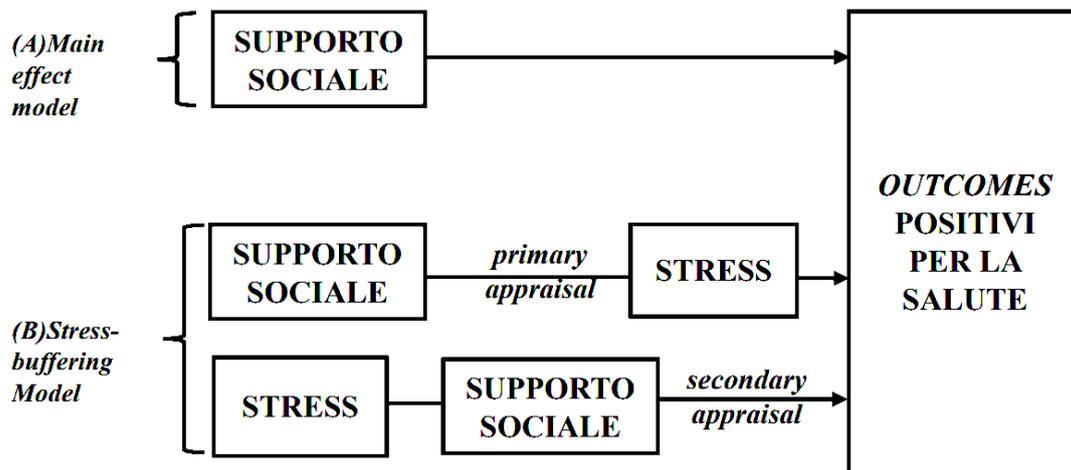
Tra le diverse ipotesi sull'efficacia del supporto sociale sulla salute, è possibile operare una macro-distinzione tra ciò che il supporto sociale comporta direttamente per chi lo riceve e ciò che invece promuove indirettamente, attraverso l'interazione con altri fattori. Questa distinzione è stata suggerita da Cohen e Wills (1985). Gli Autori configurano due modelli rappresentati schematicamente nella figura 1.2.1.

Il "*Main Effect Model*" (A) considera la rete sociale e la sua capacità intrinseca di fornire alla persona esperienze positive e regolari. L'effetto diretto del supporto sociale si può osservare attraverso una serie di acquisizioni importanti per il benessere mentale: l'interiorizzazione di affetto positivo; un senso di prevedibilità e di stabilità della propria situazione di vita, riconoscimento sociale e autostima. Anche secondo Wellman (1981) le relazioni in sé possono essere psicologicamente benefiche in tre grandi modalità: offrendo una serie di identità; costituendo una risorsa di valutazione positiva di sé stessi e, infine, come basi per un senso di controllo e di padronanza rispetto al proprio ambiente. Questa visione del supporto si avvicina sia ad una prospettiva sociologica di "interazione sociale regolarizzata" o "incorporazione" nei ruoli sociali (Cassel, 1976; Hammer, 1981; Thoits, 1983) che ad una prospettiva psicologica di interazione sociale o di ricompensa relazionale, simile anche ad un supporto di *status* (Levinger & Huesmann, 1980; Moos & Mitchell & Billings, 1982; Reis, 1984).

Nel *Main Effect Model* le risorse sociali hanno un effetto benefico indipendentemente dal fatto che la persona sia sotto stress. Al contrario, Cohen e Wills (1985) propongono un

altro modello per cui il supporto è correlato al benessere principalmente quando si è coinvolti in eventi stressanti².

Figura 1.2.1. Rappresentazione sintetica dei modelli *Main Effect* (A) e *Stress-buffering* (B) proposti da Cohen e Wills (1985).



Lo “*Stress-buffering Model*” (B), sostiene che il supporto "ammortizzi" e protegga le persone dall'influenza potenzialmente dannosa degli eventi stressanti in due modi: intervenendo tra l'evento stressante (o l'aspettativa di quell'evento) e la reazione di stress oppure a posteriori, ovvero mitigando l'esperienza dopo che l'evento stressante si è verificato.

Nel primo caso la risposta viene attenuata o prevenuta grazie alla valutazione che la persona fa del fattore stressante: il supporto degli altri permette di attribuire all'evento un minor potenziale stressante. L'azione del supporto sociale è circoscrivibile ai processi di valutazione (*appraisal process/ primary appraisal*). Nel secondo caso il supporto ha la funzione di alleviare l'impatto dell'evento stressante fornendo una soluzione al problema o riducendo l'importanza percepita del problema. In tal caso il supporto sociale permette

² Lo stress si manifesta quando una situazione è valutata come minacciosa o impegnativa e contemporaneamente non si dispone di una soluzione o di una risposta di coping appropriata (Lazarus, 1966). Lo stress ha effetti caratteristici, tra cui l'affetto negativo, modifiche nei comportamenti correlati alla salute (ad esempio, uso eccessivo di alcol, dieta povera o modelli di esercizio) o varie mancanze nella cura di sé, un'elevazione della risposta fisiologica, fino anche a gravi interruzioni del funzionamento neuroendocrino o del sistema immunitario

alla persona di compiere, in secondo luogo, una nuova valutazione (*reappraisal/secondary appraisal*) e migliorare così le sue strategie di *coping*.

Lo *Stress-buffering Model* è in linea con sia con il modello transazionale dello stress (Lazarus & Folkman, 1984) che con la teoria cognitiva di Beck della depressione (Beck, 1967, 1976). Quest'ultima sostiene che le convinzioni negative sul sé, sul mondo e sul futuro sono organizzate in schemi, responsabili di un'elaborazione negativa delle informazioni (Beck, 1967, 1976). Analogamente, la forza del supporto sociale di rimodellare la valutazione dell'evento stressante (*primary appraisal* e *secondary appraisal*) agisce sugli schemi mentali e permette di ridurre l'impatto negativo.

Il percepire supporto sociale porta una visione del mondo attraverso schemi cognitivi in grado di generare nella persona valutazioni più positive degli eventi intorno a lei. Al contrario, non ricevere supporto sociale o percepire di non avere supporto sociale può contribuire al produrre schemi negativi che a loro volta, guidano l'interpretazione degli eventi in direzioni più negative. Alcuni esempi di schemi negativi sono le convinzioni d'inadeguatezza delle proprie relazioni sociali o i ricordi negativi di aiuti ricevuti in passato; etc. Schemi come questi contribuiscono anche a minare la possibilità stessa di accorgersi della eventuale disponibilità di supporto sociale, creando i presupposti per un circolo vizioso.

CAPITOLO 2

L'esperienza del *caregiver* informale

Il presente capitolo propone elementi utili alla comprensione dell'esperienza del *caregiver* informale, indipendentemente dalle condizioni o dalle patologie specifiche della persona di cui si prende cura.

2.1. I *caregivers* informali

Prendersi cura di qualcuno non è un atto sconosciuto, eppure il termine per descrivere il prestare assistenza è relativamente nuovo. Il termine "*carer*" o "*caregiver*" è stato ufficialmente riconosciuto in Inghilterra nei primi anni Ottanta e ancora oggi non ha un equivalente preciso in molte lingue diverse dall'inglese (Andreini, 1994). La parola "*care*", contenuta in *caregiver*, origina nel termine "*wicim*" appartenente all'inglese antico, dove stava ad indicare "sofferenza mentale, lutto, tristezza, problema o preoccupazione". Nel tempo si è evoluta e oggi, nella forma verbale "*to care*" assume il significato di "interessare, essere solidale, preoccuparsi", mentre la forma sostantivata "*care*" significa "cura, attenzione, supporto". "*Giver*" proviene dall'inglese "*give*", anch'esso con origini nell'inglese antico, viene tradotto oggi con "donatore" ma significa anche "persona generosa" (Hermanns & Mastel-Smith, 2012).

In letteratura, con il termine *caregiver*, si fa riferimento a coloro che offrono cure, protezione e attenzione ad un altro (Barnes, 2006). La *Equal Opportunities Commission* (EOC) nel Regno Unito, in una relazione volta a sostenere la necessità di riconoscere il ruolo del *caregiver*, ha proposto una definizione comprensiva e relativamente semplice del *caregiver*: "chiunque si occupi o si prenda cura di una persona disabile sotto tutti i punti di vista a casa propria o altrove" (EOC, 1982). È importante riconoscere che solo negli ultimi vent'anni del secolo scorso è stata definita la funzione di questa assistenza e riconosciuta come tale dalle politiche e dai servizi sociali, considerandola una questione di rilevanza (Barnes, 2006).

Nel mondo contemporaneo esistono diverse professioni, riconosciute e retribuite, che contemplano la cura, come i medici, gli infermieri o altri professionisti del settore sanitario e sociale. Potremmo definire tali *caregivers* come istituzionali e distinguerli dai *caregivers* formali, che prestano assistenza dietro un compenso, come ad esempio un badante. Coloro che invece prestano delle cure al di fuori di un contesto professionale,

come un familiare della persona malata, sono definiti informali. I *caregivers* informali sono persone che forniscono assistenza a qualcuno in modo sistematico, senza un contratto di lavoro, senza percepire una retribuzione e molto spesso senza una preparazione a tale ruolo (Wrubel et al., 2001). L'informalità della cura risiede non solo nel non considerare l'impegno del *caregiver* come un vero e proprio lavoro, ma anche nel fatto che tale impegno si costruisce su una relazione tra *caregiver* e assistito preesistente la cura offerta.

L'*European Commission* (2021) stima che una percentuale tra il 12% e il 18% della popolazione dell'Unione Europea (UE) tra i 18 e i 75 anni fornisca assistenza informale a lungo termine almeno una volta alla settimana e che almeno il 3-8% di tutti i bambini e giovani fornisca assistenza a genitori, fratelli o amici (EC, 2021.). Secondo le percentuali del *report* di *National Alliance for Caregiving* (2020), i *caregivers* informali sono tipicamente genitori del destinatario delle cure (50%) oppure *partner* (12%), nonni (8%), figli adulti (6%), amici o vicini di casa (10%). Nel 61% dei casi si tratta di donne (almeno il 75% dei *caregivers* negli Stati Uniti e circa il 55-60% in Europa). Secondo i dati Istat del 2015, in Italia sono 7,3 milioni i *caregivers* informali e sono soprattutto donne (Istat, 2015). I destinatari di queste cure informali possono essere persone con una malattia cronica, disabilità o con altre esigenze di assistenza a lungo termine, sia di salute fisica che sociale e psicologica. Solitamente, molte delle cure informali sono offerte nelle abitazioni private delle persone con tali esigenze di assistenza (United Nations, 2017).

Barnes (2006) sottolinea come, in alcuni discorsi sul *welfare*, il *caregiving* sia stato definito un obbligo o anche una responsabilità, evidenziando così l'esistenza di un confine sottile tra le politiche destinate a sostenere l'assistenza informale e quelle che invece tentano di comandarla (Barnes, 2006). L'Autrice individua una dimensione sociale, oltre a quella personale, in cui l'assistenza informale è considerata alla stregua di un dovere civico (Harris, 2002) e ipotizza che tale prospettiva rischia di perpetuare l'idea che le persone bisognose di assistenza siano un peso. Una prospettiva più proficua potrebbe essere quella secondo cui la cura corrisponde ad un "bene pubblico" (Barnes, 2006). Una caratteristica dei beni pubblici è che la loro mancanza causerebbe danni a tutti i membri della società e, se si considerano le conseguenze della mancanza di assistenza informale per i singoli individui, la sua natura di bene pubblico diviene ancora più evidente. Questo vale non solo per il destinatario dell'assistenza, ma anche per il *caregiver*

stesso, in quanto la cura è in grado di offrire un senso e un valore personale (Barnes, 2006).

La definizione di *caregiver* non deve ridurre la sua identità a qualcosa di statico o di definitivo, in quanto l'assistenza non combacia con delle pratiche standard applicabili a tutti in modo uniforme (Barnes, 2006). Si propone perciò di fare attenzione alla definizione che viene data di *caregiver* poiché questa è in grado di influenzare notevolmente la comprensione e l'approccio allo studio dell'assistenza informale. È importante mantenere un approccio che cerchi di descrivere, senza pregiudizi, l'esperienza dei *caregivers*, raccontando sia gli aspetti positivi che quelli negativi. A ciascuno di noi può capitare di svolgere il ruolo di assistente, come quello di assistito.

2.1.1. Le attività del *caregiver* informale

Molte delle attività svolte dai *caregivers* informali si sovrappongono a quelle degli operatori professionali. Pickard e Glendinning (2002) hanno esaminato le somiglianze tra le mansioni dei *caregivers* informali di anziani e quelle degli infermieri, notando che le azioni sono spesso le stesse, anche se la natura delle relazioni è diversa. I compiti di un *caregiver* informale variano da quelli più intimi e personali, come dare da mangiare o vestire una persona, a quelli di somministrazione di farmaci e coordinamento delle cure mediche e infermieristiche.

Le ricerche offrono dettagliati resoconti sull'ampiezza e l'intensità delle varie mansioni svolte dai *caregivers* (Lewis & Meredith, 1998). Queste attività includono la pulizia, l'igiene personale, l'alimentazione, l'assistenza per il coricamento e l'alzata dal letto, le medicazioni, la somministrazione di farmaci o iniezioni, l'applicazione di cateteri o il cambio di biancheria a causa dell'incontinenza, la gestione delle pratiche burocratiche e degli affari personali, inclusa la gestione finanziaria, le interazioni e le comunicazioni con i servizi sociali e sanitari e con gli operatori (Barnes, 2006).

Osservando alcune di queste principali attività, vedi figura 2.1.1., risulta evidente quanto il ruolo svolto dal *caregiver* informale sia fondamentale, consentendo alla persona bisognosa di assistenza di ricevere diversi ed essenziali aiuti, anche nel proprio contesto familiare e comunitario, laddove il sistema di assistenza sanitario spesso non arriva.

Figura 2.1.1. Alcune delle principali attività svolte dal caregiver informale



Il prendersi cura di un'altra persona può assumere forme più invisibili, ma che possono emergere anche nella loro semplicità come il prestare un'attenzione particolare, avere premura di certi aspetti a cuore della persona assistita o il semplice trascorrere del tempo con lei. Inoltre, la cura è anche e soprattutto un "lavoro corporeo". Anche la corporeità nel lavoro di cura è estremamente rilevante per comprendere l'esperienza affrontata dai *caregivers* informali e include: il toccare, tenere la mano, accarezzare i capelli, spostare il corpo dell'assistito.

Secondo un'interessante prospettiva sono attività di cura anche le azioni intraprese ben prima che l'aiuto si renda effettivamente necessario (Bowers, 1987). Bowers (1987) fa riferimento alla "care anticipata", costituita da attenzioni o cure che spesso non vengono rilevate dalla persona cui sono destinate. L'Autore riconosce anche l'esistenza di una forma di assistenza denominata "care preventiva", che mira a prevenire il deterioramento delle condizioni della persona assistita. Questo tipo di assistenza può avere un profondo impatto sulla vita del *caregiver*, come, ad esempio, decidere di trasferirsi più vicini ai genitori anziani, al fine di essere facilmente accessibili in caso di necessità (Barnes, 2006).

2.2. L'esperienza del *caregiver* informale

L'atto di prendersi cura è centrale nella vita di ciascuno (Tronto, 1993). Tronto (1993) sostiene che la cura non riguarda solo la relazione tra un individuo e un altro, ma anche il modo in cui interagiamo con noi stessi e con l'ambiente circostante per "mantenere, riprodurre e riaggiustare il nostro "mondo", per viverlo il meglio possibile" (p. 103). È possibile capire quanto questo sia vero ascoltando il punto di vista dei *caregivers* e come

emerge, dalle loro storie, che nel prendersi cura degli altri è importante prendersi cura di sé stessi (Barnes, 2006).

Il significato di prendersi cura dipende dall'interpretazione delle situazioni vissute, dal senso che *caregiver* e assistito traggono dalla relazione di cura. Esistono molti motivi che possono spingere una persona a prendersi cura di qualcuno, ma analizzarli non sarebbe sufficiente a determinare l'esperienza del *caregiver*.

Sörensen e colleghi (2006) fanno riferimento al *caregiving* considerandolo un processo influenzato da differenti elementi che interagiscono, tra cui le valutazioni personali, gli esiti della cura, il contesto e i fattori stressanti. È dall'interazione di tutti questi elementi che dipende l'esperienza del *caregiver*, la quale è, in prima analisi, una relazione. Allo scopo di adottare una prospettiva che tenga conto della complessità del fenomeno, verranno presentati più punti di vista entro cui osservare gli elementi che possono far parte dell'esperienza della cura informale e, quindi, caratterizzarla.

2.2.1. Le percezioni e le dimensioni psicologiche del *caregiver*

La notizia della malattia di un proprio caro o di una compromissione della sua salute che lo trasformi in un individuo bisognoso di maggiori cure e attenzioni, può essere travolgente. Le persone vicine e coinvolte intimamente dalla situazione possono sperimentare sentimenti di sopraffazione e sentirsi confuse su come affrontare questa nuova realtà. Possono insorgere dubbi e incertezze di fronte a decisioni difficili riguardanti la cura e il trattamento o per le scelte da portare avanti. Possono nascere sentimenti di paura, riguardo al non essere in grado di gestire la situazione in modo adeguato e trovarsi a dover affrontare sentimenti di impotenza, di frustrazione, derivanti dalla sensazione di non poter fare molto per migliorare la situazione.

Spesso la persona si ritrova a svolgere attività di cura senza una preparazione o una consapevolezza e gradualmente, scivola, quasi insinuandosi a propria insaputa in questo ruolo (Erlingsson et al., 2012). È molto frequente che un *caregiver* non si consideri neanche tale se, come spesso avviene, non si sofferma a riflettere sulla definizione del suo ruolo, finendo per considerarlo una naturale estensione del suo rapporto con la persona di cui si prende cura (Andréasson et al., 2017). Infatti, un aspetto importante dell'esperienza della cura di un altro significativo risiede proprio nella riflessione sulla propria situazione (Nolan et al., 1996). Barnes (2006) sottolinea che dalle narrazioni dei

caregivers emerge come l'assistenza informale sia parte integrante della propria esperienza, spesso vissuta come se fosse una sorta di dato di fatto. Ad esempio, una *caregiver*, intervistata dall'Autrice, ha accettato il suo ruolo di prendersi cura del marito come parte integrante delle sfide che ha affrontato nella vita: "Ho passato attraverso molte difficoltà, anche quando mia madre è morta all'età di 61 anni. Sai, mm...non credo sia stata una punizione, né che sia stata trattata ingiustamente. La vita è stata dura, estremamente dura, ma è così che va e non mi ha mai spaventata" (Barnes, 2006, p. 135).

Offrire assistenza non dipende solo da scelte personali o da legami affettivi, ma è spesso il risultato di negoziati impliciti ed espliciti all'interno della famiglia e della rete di parentela o amicale più stretta. La scelta di dedicare il proprio tempo all'assistenza di un altro può generare vissuti diversi. Alcuni *caregivers* esprimono apertamente di essersi sentiti obbligati (Al-Janabi et al., 2018) e in questi casi è molto frequente che la persona viva livelli più alti di stress emotivo, di tensione fisica e maggiori effetti negativi per la salute (Schulz et al., 2012). In alcuni casi, l'assistenza rientra in un "principio di fedeltà", cioè un impegno tra le generazioni per garantire protezione e cura reciprocamente in eventi critici del ciclo di vita familiare. "Era mio fratello, non avrei potuto trascurarlo. Non l'avrei mai lasciato da solo a casa" (Morasso et al., 2008).

A volte, il forte senso di responsabilità morale e la dedizione alla cura domiciliare, se accompagnate da un senso generale di inadeguatezza, possono anche portare il *caregiver* a vivere sentimenti di colpa, sensazioni simili all'aver fallito un obbligo e aver commesso un errore (Caputo, 2021). Quando il *caregiver* vive la situazione come troppo esigente, può sentirsi sopraffatto o frustrato dalle sfide quotidiane e provare rabbia (Caputo, 2021; Crespo & Fernández-Lansac, 2014).

È possibile immaginare come molte percezioni soggettive dei *caregivers* coincidano con sentimenti di vuoto, di ansia per il futuro e di paura per la propria capacità di far fronte ai cambiamenti, ma è importante fare attenzione a non descrivere sempre l'assistenza informale come un "peso". Da alcune revisioni della letteratura emerge che il *caregiving* ha effetti positivi sulla salute dei *caregivers* e porta a gratificazione, soddisfazione (Blum & Sherman, 2010; Funk et al. 2010.) e speranza (Duggleby et al. 2012). Anche Nolan e colleghi (1996) riportano che i *caregivers* sperimentano soddisfazione e gratificazione e come questo può tradursi in benefici personali: avere uno scopo e un valore nella vita,

contribuire alla propria identità e ad una sorta di gratificazione simile a quella derivante da un lavoro retribuito (Nolan et al., 1996).

Il *caregiving* può portare alla crescita personale, ad una nuova significazione della vita o un sentimento di maggiore vicinanza al malato e ai membri della famiglia (Cohen et al., 2002; Stamataki et al., 2014). In una revisione sistematica è stato rilevato che aspetti più positivi dell'assistenza (guadagno, soddisfazione, ricompense, sentimenti di padronanza) si associano a livelli più alti di autostima, che a sua volta migliora l'esperienza di certi aspetti più negativi dell'assistenza (Crellin et al., 2014). I *caregivers* possono trovare significati rilevanti nel proprio ruolo: il prendersi cura della persona malata può rafforzare o confermare i legami familiari e, attraverso la cura, è possibile sperimentare emozioni positive e intense come gratitudine e amore (Morasso et al., 2008). Il concentrarsi sull'assistenza esclusivamente come "problema" porta a considerare in maniera riduttiva qualcosa che è parte integrante della vita quotidiana di molte persone, finendo per descrivere il *caregiving* entro i soli due termini dell'esperienza patologica oppure, in via alternativa, eroica (Barnes, 2006).

La valutazione e la percezione soggettiva dei caregiver è molto importante per la loro qualità della vita. Ad esempio, i *caregivers* che percepiscono maggiori benefici nell'assistenza e che valutano i compiti di assistenza come meno stressanti riportano una maggiore soddisfazione di vita e meno depressione (Haley et al., 2003). Al contrario, i caregiver familiari che valutano l'assistenza come un ruolo altamente stressante hanno un rischio più alto di mortalità rispetto ai non *caregivers* e ai *caregivers* che non riportano un carico soggettivo (Schulz & Beach, 1999). La valutazione e la percezione soggettiva sono fattori essenziali che concorrono a delineare il profilo di salute del caregiver (Salter et al., 2010).

2.2.2. Il ruolo, le responsabilità del *caregiver* e il carico assistenziale

Esiste una vasta gamma di responsabilità assegnate al *caregiver* informale, che vanno dall'organizzazione generale, come la gestione degli affari amministrativi e organizzativi, fino ai dettagli: "L'assistito può essere in grado di esprimere le proprie esigenze (anche, ad esempio, lanciando del cibo non gradito contro il *caregiver*), ma la responsabilità della pianificazione del menù, della spesa, dell'organizzazione della cucina, della pulizia e di coordinare il tutto rimane sulle spalle del *caregiver*" (James, 1992, p. 494).

Il ruolo di *caregiver* può essere molto gravoso ed è comune, infatti, che si arrivi a mettere le proprie esigenze e obiettivi di vita in secondo piano o addirittura sospendere tutto per occuparsi della persona a sé vicina. Molti *caregivers* sono in età lavorativa e gestiscono il lavoro combinandolo con l'assistenza a genitori anziani e/o a un figlio con una malattia o disabilità di lunga data. Spesso si tratta di: gestire il coinvolgimento di altri familiari o amici, giostrarsi tra il tempo dedicato all'assistenza e quello dedicato alla cura di altri familiari continuando a mantenere i propri impegni lavorativi.

L'equilibrio tra queste responsabilità può comportare sacrifici personali e professionali, con implicazioni sia sul piano finanziario che su quello emotivo (Yeandle, 2016). Ad esempio, il *caregiver* può essere il coniuge della persona assistita oppure il genitore, il figlio o un amico e contemporaneamente può avere un ruolo lavorativo, definito dalla professione che svolge e/o può avere uno specifico ruolo familiare (essere una madre, un padre, etc.). È probabile che si verifichi tensione nei ruoli, soprattutto se le responsabilità e le attività di uno entrano in conflitto con l'altro.

L'eccessiva pressione derivante dai molteplici ruoli può portare a una serie di conseguenze negative, come un sovraccarico di compiti (l'incapacità di gestire adeguatamente il tempo o le risorse necessarie per soddisfare tutti i ruoli) e conflitti di ruolo (scontri tra le aspettative dei ruoli interne ed esterne), provocando un ulteriore carico e disagio psicologico (Rozario et al., 2004; Iwata & Horiguchi, 2015). Da un altro punto di vista, a volte rivestire più ruoli può invece dar modo di allontanarsi temporaneamente e trovare una via d'uscita. Per esempio, andare al lavoro e mantenere il proprio status professionale può offrire i benefici del sostegno dei colleghi e del tempo trascorso lontano dall'ambiente di cura e dal paziente.

Barnes (2006) sottolinea un dato importante sul ruolo di *caregiver*: coloro che forniscono assistenza definiscono il concetto di cura senza tracciare una distinzione essenziale tra *caregiver* e assistito. Anzi, mettono in evidenza le interdipendenze durature nella vita delle persone e le variazioni nei livelli di bisogno nei diversi momenti. Una *caregiver*, intervistata dall'Autrice, ha dichiarato: " È interessante riflettere su tutto questo. Beh... penso che l'assistenza abbia avuto un impatto fondamentale sulla mia vita, non solo sul piano lavorativo, ma anche per quanto riguarda il mio sviluppo sociale e personale. Beh... mi preoccupa perché a un certo punto dovrò prendermi cura di mia madre, ora ha

sessantacinque anni. Anche se non ha avuto grossi problemi di salute. Ma beh... sono consapevole che mi prenderò cura di lei in modo diverso da come ho fatto con mio padre. Ma dovrò essere la *caregiver* di mia madre a un certo punto. Ma poi mia figlia Amy si prenderà cura di me?" (Barnes, 2006, p. 151). Il ruolo di *caregiver* somiglia ad un abito da indossare che appartiene ad una rete, in questo caso la famiglia. Quando si creano determinate circostanze, l'abito viene passato, scambiato o tramandato all'interno di generazioni e di rapporti. A volte questo "abito" risulta scomodo e il *caregiver* percepisce il proprio ruolo come inadeguato, limitante o lontano dalla propria identità in relazione con l'assistito.

Per alcuni *caregivers* l'assistenza rappresenta un'inversione dei ruoli (come nel caso di minori che si prendono cura dei genitori) o una trasformazione di un rapporto in un altro: "Beh, invece di essere partner o marito e moglie, mi sento come una madre che si prende cura di un bambino" (Pickard e Glendinning, 2002, p.148). Nella relazione con la persona assistita, i *caregivers* cercano in vari modi una continuità con la loro identità e con quella dell'altro (Barnes, 2006). Una ricerca che si è concentrata sull'impatto delle malattie croniche sui matrimoni di lunga durata ha rilevato come entrambi i partner "aggiustino" e ricostruiscano nuovi ruoli e responsabilità all'interno della relazione (Ray, 2000). In particolare: "I racconti di entrambi i partner ci forniscono elementi preziosi per capire come, ad esempio, la storia e l'identità di coppia vengano usate come sfondo per mantenere, o ricostruire, un'identità nel momento in cui i cambiamenti provocati dalla disabilità la minacciano" (Ray, 2000, p. 166).

È importante comprendere che l'assistenza è strettamente intrecciata a tutti gli altri aspetti della vita e le storie dei *caregiver* dimostrano, nel loro complesso, che l'assistenza informale viene integrata nella vita considerata nella sua totalità (Barnes, 2006).

Molte ricerche si concentrano sull'"onere" dell'assistenza informale (Briggs & Oliver, 1985; Levin et al., 1989), esaminando il carico assistenziale: l'intensità dei compiti di cura, il carico fisico che grava sul *caregiver*, l'impatto emotivo dell'assistenza e le sue conseguenze negative sul lavoro retribuito e sulla vita personale del *caregiver*. Il carico assistenziale può variare notevolmente in funzione della natura stessa delle esigenze provenienti dalla condizione in cui verte la persona assistita. È possibile quindi immaginare una grande varietà di scenari e di percezioni circa il carico assistenziale,

ciascuno caratterizzato non solo dalle percezioni soggettive, ma anche dalle specifiche attività che definiscono la tipologia di cura offerta.

Secondo James (1992), prendersi cura di un altro implica una serie di compiti e attività, oltre a una componente affettiva, che possono essere raggruppati in tre principali aree relative al carico di lavoro necessario per fornire assistenza: quello organizzativo, quello fisico e quello emotivo. Il carico organizzativo riguarda le necessità quotidiane dell'assistito, nonché altre responsabilità e bisogni del *caregiver* stesso. Questo comprende la gestione delle attività quotidiane, la pianificazione delle cure e la gestione delle pratiche burocratiche e degli appuntamenti. Il carico fisico consiste nei compiti pratici di assistenza fisica, che spesso sono visivamente evidenti, come alimentarsi, lavarsi, vestirsi/svestirsi, e l'assistenza con le funzioni fisiologiche come la defecazione e la minzione. Il termine "carico emotivo" si riferisce al modo in cui le persone gestiscono le proprie emozioni nel contesto dell'assistenza. Questo elemento è implicito in tutte le attività quotidiane, includendo sia il carico fisico che quello organizzativo. Ad esempio, affrontare situazioni come l'incontinenza può risultare estenuante e imbarazzante per i *caregiver*. Sul piano emotivo, anche i problemi comportamentali e interpersonali legati alla memoria, alla salute mentale, causati dalla demenza o dagli effetti collaterali dei trattamenti specifici, possono generare ansia, stress e scoraggiamento. Anche la gestione richiede un notevole impegno emotivo e può avere un impatto significativo sulla salute mentale e sul benessere dei *caregivers*, come nel prendere decisioni riguardanti la gestione di una malattia grave o valutare l'opportunità di trasferire la persona assistita in una struttura di assistenza a lungo termine (Barnes, 2006).

2.2.3. La relazione tra *caregiver* e il destinatario delle cure

Nelle società occidentali, l'assistenza fornita a familiari e amici spesso deriva da una combinazione di amore, obblighi, doveri e reciprocità, con un forte elemento affettivo (Ungerson, 1987; Finch & Mason, 1993). La distinzione tra la cura formale e quella informale non necessariamente coincide con la differenza tra assistenza retribuita e assistenza fornita all'interno della famiglia, tra amici o in altre relazioni personali (Stone, 2000). Anche i *caregivers* retribuiti, che lavorano in stretta vicinanza con coloro a cui forniscono assistenza ospedaliera o domestica, possono sviluppare un affetto genuino per i loro "utenti", manifestando la disponibilità a svolgere compiti che vanno oltre quelli

specifici per i quali sono pagati, o a farlo con particolare attenzione (Twigg, 2000). È importante però sottolineare che, a differenza dei legami che possono svilupparsi tra *caregivers* formali (ad es. infermieri) e coloro che sono assistiti, la relazione tra *caregiver* informale e assistito è preesistente la cura stessa (Barnes, 2006). La prestazione di assistenza informale è spesso limitata a individui con cui esiste già un legame e proprio in virtù di questo, tale assistenza è personalizzata e specifica per quella persona, a differenza dell'assistenza impersonale, offerta da istituzioni pubbliche o servizi privati, accessibili a tutti secondo standard predeterminati.

Una caratteristica chiave dell'assistenza informale è quella di essere orientata alla persona e “fornita in virtù di relazioni già stabilite in precedenza e perciò non è usufruibile da altri nelle stesse condizioni” (Quereshi & Walker, 1989, p. 146). È importante anche far luce sulle competenze che derivano proprio dalla familiarità e dal rapporto con la persona che riceve le cure. La conoscenza unica e dettagliata della persona assistita, acquisita nel tempo tramite una relazione, regala al *caregiver* informale saperi insostituibili, che non provengono da una formazione professionale o da conoscenze generali sulle condizioni di coloro che necessitano di assistenza. Questo tipo di conoscenza approfondita e personale può a volte essere più efficace nel guidare le azioni e le decisioni dei *caregiver* informali rispetto a conoscenze generali o formali (Barnes, 2006). In particolare, in riferimento ai *caregivers* figli che portano nella loro relazione di cura la conoscenza di come erano i loro genitori prima di necessitare del loro aiuto, Barnes (2006) evidenzia come questa comprensione sia fondamentale per molteplici ragioni: sostiene la qualità della vita e l'identità dei genitori; garantisce il rispetto dei loro principi culturali e delle loro esigenze; permette ai *caregivers* di affrontare i genitori quando il loro comportamento diventa inaccettabile, sia verso sé stessi che verso gli altri; consente di far valere i desideri dei genitori anche quando non sono più in grado di esprimerli.

2.2.4. Stress, *burden* e compromissioni della salute del *caregiver*

Lo stress che si associa al *caregiving* sembra essere un'esperienza universale, come dimostrato da studi che esaminano i *caregivers* informali in tutto il mondo (Lambert et al., 2017; Liu et al., 2017; Vaingankar et al., 2016; Verbakel, 2014; Wagner & Brandt, 2018). I *caregivers* informali svolgono una vasta gamma di compiti, come la gestione dei farmaci, l'assistenza fisica, la gestione finanziaria e il supporto emotivo. Tutti questi oneri

quotidiani possono portare a stress, esaurimento e ansia (Blum & Sherman, 2010; Funk et al., 2010).

I *caregivers* informali sperimentano spesso disturbi del sonno, affaticamento, stanchezza, dolore e aumento di peso (Hanly et al., 2015; Ullrich et al., 2017). In condizioni di comorbilità per specifiche malattie croniche, i *caregivers* riferiscono problemi di salute esacerbati e sperimentano un carico maggiore sulla propria salute fisica rispetto a *caregivers* senza malattie croniche (Yildiz et al., 2017).

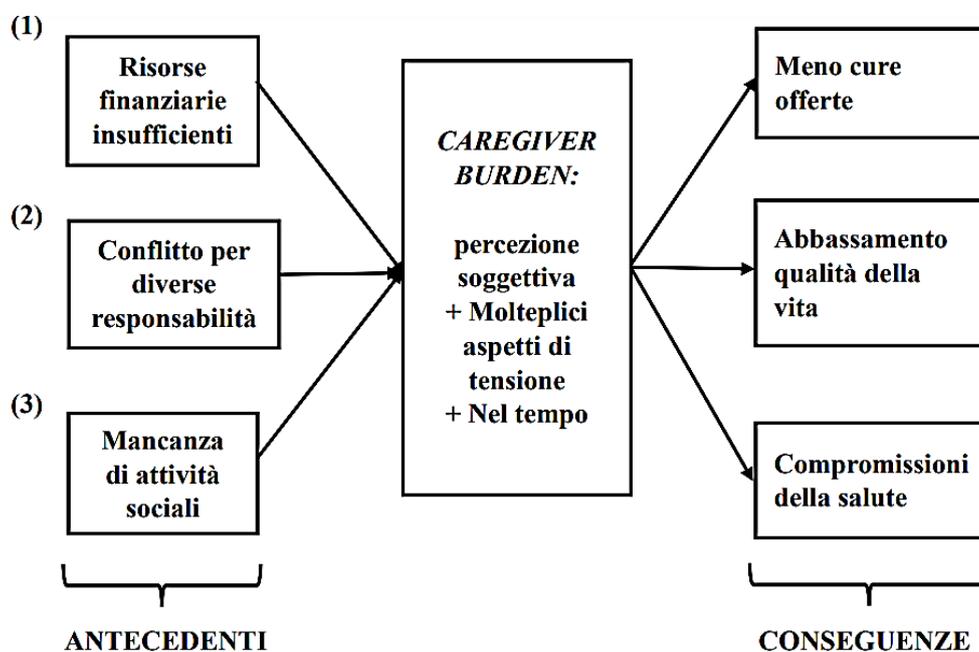
Il *caregiving* ha effetti fisiologici che possono esprimersi in tensione muscolare, lesioni scheletriche, anche a causa dell'elevato numero di ore dedicate all'assistenza e impiegate in attività quotidiane (come bagni, toilette o spostamenti), che possono causare traumi al corpo. Compiti come sollevare la persona dentro e fuori dal letto e svolgere le attività quotidiane come il bucato e le faccende domestiche non solo possono essere fonte di stress, ma possono anche causare problemi di salute fisica ai *caregivers*. È possibile che il *caregiver* vada incontro a cambiamenti in negativo delle attività correlate alla propria salute, come rispettare una dieta o svolgere adeguato esercizio fisico. Anche l'incertezza della situazione ha un impatto negativo sulla salute del *caregiver* che può andare incontro a conseguenze negative, soprattutto nel lungo termine (Duggleby et al., 2012; Greenwood & Mackenzie, 2010).

Trascorrendo la maggior parte del tempo concentrato sulla persona a cui fornisce assistenza spesso il *caregiver* trascura sé stesso e ciò può portare a ricadute sulla salute fisica, come cambiamenti nella reattività del battito cardiaco, rischio di ipertensione e malattie cardiovascolari (Pinquart & Sorensen, 2007). Altri effetti negativi includono un funzionamento alterato del sistema immunitario e l'incremento del rischio di mortalità tra alcuni *caregivers* coniugali anziani (Schulz & Beach, 1999). Secondo Liu e colleghi (2020) il deterioramento della salute fisica e psicologica del *caregiver*, così come l'abbassamento della sua qualità di vita (QoL), sono conseguenze del *caregiver burden*, vedi figura 2.2.4.

Da un'analisi concettuale di tale fenomeno emerge che il *burden* può essere definito come “il livello, nel tempo, dei molteplici aspetti di tensione percepiti dal *caregiver* nel prendersi cura di un membro della famiglia e/o di una persona amata” (Liu et al., 2020, p.442). Il *burden* può ridurre la capacità di fornire aiuto (Bastawrous, 2013) e può anche

far declinare consistentemente la qualità della vita del *caregiver* (Larson et al., 2005; Ribè et al., 2018).

Figura 2.2.4. Modello concettuale del *caregiver burden* (Liu et al., 2020).



Inoltre, Liu e colleghi (2020) hanno rilevato tra gli antecedenti del *burden*: l’aver risorse finanziarie insufficienti (1); il conflitto per le diverse responsabilità da mantenere (2) e la mancanza di attività sociali (3). Il *burden* può anche essere considerato come parte dell'autopercezione ed essere definito attraverso i sentimenti, le percezioni positive o negative del *caregiver* legate alle responsabilità di assistenza (Bhattacharjee et al., 2012).

Due fattori importanti correlano con lo stato di salute del *caregiver*: l’età e il genere. I *caregivers* anziani, proprio per le vulnerabilità connesse fisiologicamente all’età, sono maggiormente esposti a problemi di tipo sociale, finanziario e di salute e sono più inclini alla depressione, a scarsa salute e sono anche a rischio più alto di morte rispetto a gruppi della stessa età, ma che non svolgono attività di cura (Pinquart & Sörensen, 2003; Schulz & Beach, 1999). Gli studi di Jeong et al. (2015) e Kavanaugh et al. (2015) riportano che anche per i *caregivers* più giovani il ruolo di assistenza ha un grande impatto, soprattutto sulla propria vita personale, mettendo a dura prova la capacità di esprimere i propri bisogni.

Per quanto riguarda il genere, le donne sono spesso le principali *caregivers* per qualcuno e tendono a svolgere molto frequentemente attività di cura personale. La salute mentale e fisica si attesta su livelli più bassi rispetto alle donne non-*caregivers* (Verbakel et al., 2014). Ungerson (1997) sottolinea l'importanza del genere come fattore in grado di influire sulla percezione dell'assistenza da parte dei *caregivers*: è più comune che i *caregivers* di sesso maschile considerino l'assistenza ai familiari come un compito o simile ad un lavoro, rispetto alle *caregivers* femmine. Secondo altre ricerche, tra le *caregivers* donne si riscontrano livelli più alti di carico assistenziale, problemi comportamentali, depressione e un livello più basso di benessere soggettivo e salute fisica, rispetto ai *caregiver* uomini (Pinquart & Soresen, 2003).

Questa differenza potrebbe essere correlata, indipendentemente dal genere, alle ulteriori responsabilità familiari e lavorative che a loro volta giocano un ruolo sulla salute fisica. Se da un lato le donne, per motivi culturali e sociali, potrebbero essere più preparate degli uomini ad “accettare” un ruolo di *caregiver* (Barusch & Spaid, 1989), dall'altro, anche proprio per questo motivo, potrebbero però essere meno consapevoli del sovraccarico di responsabilità, rischiando così, ad esempio, di non avere abbastanza tempo per riposare, per appuntamenti medici, e così via. A causa di ciò, le donne potrebbero essere a maggior rischio di morbilità fisica e psichiatrica (Yee & Schulz 2000). Al contrario, è stato evidenziato che, per quanto riguarda gli uomini, quando questi ricoprono un ruolo di assistenza che non ci si aspetta da loro, riferiscono di sentirsi bene con sé stessi (Allen, Goldscheider, & Ciambrone, 1999; Kaye & Applegate, 1990).

Anche la relazione con il destinatario delle cure è in grado di predire la misura in cui il *caregiver* percepisce l'assistenza come onerosa e/o benefica, condizionando la qualità della vita del *caregiver*, in particolare negli aspetti psicologici e fisici (Pearlin et al., 1990).

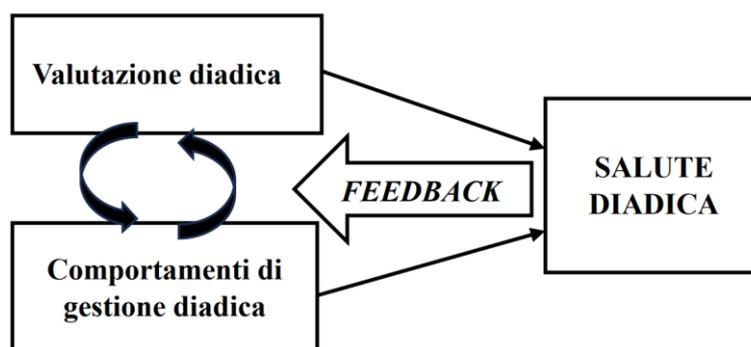
2.3. Alcuni modelli teorici per lo studio del supporto sociale nell'esperienza del *caregiver* informale

Il legame che unisce *caregiver* e paziente è spesso unico, tanto che alcuni *caregivers* sperimentano esiti di salute simili a quelli dei pazienti (Hagedoorn et al., 2008). Alcuni studi fanno riferimento alla “mutualità” per descrivere il grado di condivisione degli stessi significati, atteggiamenti e orientamenti all'interno della diade *caregiver*-paziente e per descrivere la sensibilità e di consapevolezza che uno ha nei confronti dell'altro (Gibbons

et al., 2019). Così, una bassa mutualità si associa un peggioramento nella salute del *caregiver* informale e a maggiore carico assistenziale (Altschuler et al., 2018). Al contrario, un'elevata mutualità offre effetti protettivi nel tempo a entrambi i partner, aumentando la fiducia nell'altro durante periodi caratterizzati da incertezza e sofferenza (Park & Schumacher, 2014). Il concetto di mutualità fa anch'esso parte dello studio del supporto sociale, perché offre elementi riguardo al coinvolgimento del *caregiver* nella relazione con il paziente e nell'impegno di cura. Secondo Park e Schumacher (2014) la mutualità è un fattore che promuove le capacità del *caregiver* di far fronte alla situazione, migliorando l'adattamento al ruolo.

Una prospettiva recente della letteratura evidenzia come la salute sia fisica che psicologica del *caregiver* sia strettamente collegata a quella della persona di cui si prende cura (Kemp et al., 2018). La Teoria della gestione diadica della malattia propone di osservare la malattia come un fenomeno propriamente diadico e di andare oltre l'interesse per la risposta individuale del *caregiver* o del paziente (Lyons & Lee, 2018). Secondo Lyons & Lee (2018) il modo in cui la diade *caregiver*-assistito valuta la malattia influenza i modi in cui ciascuno si impegna in comportamenti per gestire insieme l'intero corso della malattia, come rappresentato in figura 2.3.a.

Figura 2.3.a Elementi centrali della Teoria della gestione diadica della malattia (Lyons & Lee, 2018).



Gli Autori considerano come “valutazione diadica” il grado con cui i membri della diade *caregiver*-assistito sono sulla stessa lunghezza d'onda per quanto riguarda la valutazione della malattia. I comportamenti di gestione della malattia, come prendere decisioni, gestire i sintomi e i comportamenti legati alla salute, pianificare la cura, sono anch'essi considerati diadici nel momento in cui entrambi i membri collaborano per gestire la

malattia. Così, da un lato, la valutazione diadica e i comportamenti di gestione diadica sono in costante interdipendenza, mentre dall'altro sono in grado di influire sulla salute della diade. Inoltre, esiste un feedback intrinseco alla salute diadica che porta a rivalutare la malattia stessa o a modificarne la gestione. Adottare una prospettiva simile, che tiene conto della diade come oggetto di indagine e intervento, può aiutare a scoprire la natura transazionale e interdipendente del fenomeno della cura, in cui la salute di ciascun membro è co-varia e si mantiene entro una specifica dinamica duale.

Alcuni Autori si concentrano sulla coppia paziente-*caregiver*, in quanto coppia romantica di *partners* o di coniugi e ispirano il proprio quadro teorico di riferimento alla teoria dell'attaccamento, in particolare, alla teoria dell'attaccamento adulto (Collins et al., 2010). Si tratta di un riferimento che ha molto in comune con lo studio di alcune dinamiche del supporto sociale, poiché così come il *caregiver* viene definito sulla base dell'esistenza di un altro a cui offre cure, il supporto sociale prevede l'interazione tra almeno due persone, solitamente definite in letteratura come *provider* (chi offre supporto) e *recipient* (chi riceve supporto) (Dunkel-Schetter et al., 1987; Lehman et al., 1986).

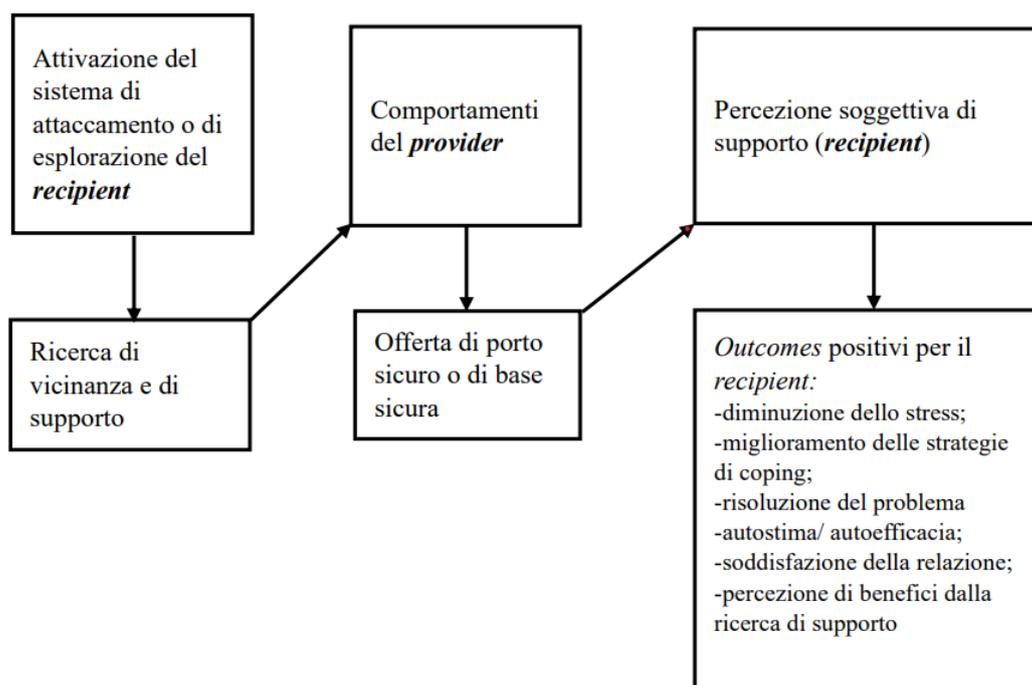
La teoria dell'attaccamento considera che il bambino nasce con un sistema comportamentale innato che funziona per promuovere sicurezza e sopravvivenza attraverso il contatto con le figure di accudimento. Tale sistema, definito sistema di attaccamento, si attiva maggiormente nelle avversità, per cui quando un bambino è spaventato, ansioso, stanco o malato, tenderà a cercare protezione e cure da una figura di attaccamento primaria, in genere un genitore (Bowlby, 1977). Sebbene la teoria dell'attaccamento sia stata originariamente sviluppata per spiegare la natura della relazione tra un bambino e un genitore, la ricerca di vicinanza alle persone significative permane anche in età adulta, soprattutto in condizioni poco favorevoli come malattie, dolori fisici, rifiuto da parte degli altri, problemi o fallimenti.

Assumendo la propensione a formare forti legami emotivi con determinati individui come una componente fondamentale del comportamento umano (Bowlby, 1977), Collins e Feeney hanno concettualizzato il supporto sociale nella coppia (romantica) come un processo interpersonale di attaccamento adulto, che coinvolge gli sforzi di un *partner* (*recipient*) nella ricerca di sostegno e le risposte dell'altro *partner* (*provider*) (Feeney & Collins, 2003).

I comportamenti possono includere: incoraggiare la comunicazione di pensieri e sentimenti; mostrare interesse per i problemi del partner e convalidare le sue preoccupazioni, i suoi timori e le sue paure; trasmettere un senso di fiducia nella capacità del partner di gestire la situazione stressante; affermare il valore del partner e rassicurarlo sul fatto che è amato e apprezzato; fornire vicinanza fisica, affetto e conforto; fornire assistenza strumentale secondo le necessità (ad esempio, informazioni, consigli, risoluzione di problemi, assistenza nei compiti, fornitura di risorse materiali); trasmettere una disponibilità continua, se necessario.

Gli Autori considerano il supporto sociale anche quando la sicurezza del *partner* non è immediatamente minacciata. Infatti, oltre alle risposte sensibili del *partner*, si configura come supporto sociale anche la base sicura che il *partner* stesso incarna e che permette esplorazione, crescita, realizzazione, etc. (Collins & Feeney, 2010). La figura 2.3.b. rappresenta l'interazione prototipica di supporto sociale entro un quadro di attaccamento adulto: un processo continuo che coinvolge sia i comportamenti del *provider* che quelli del *recipient*.

Figura 2.3.b Interazione prototipica del supporto sociale nella coppia romantica secondo l'ottica della teoria dell'attaccamento (schema tradotto e semplificato da: Collins et al., 2010)



La teoria dell'attaccamento adulto fornisce un quadro prezioso per comprendere le differenze individuali riguardo lo stile che le persone adulte adottano nella ricerca di sostegno all'interno delle relazioni più strette (Collins & Feeney, 2010; Shaver, Mikulincer, & Shemesh-Iron, 2009).

Le differenze individuali sono spiegate principalmente attraverso stili di attaccamento ansioso, evitante o di attaccamento sicuro (Bartholomew & Horowitz, 1991; Brennan, Clark, & Shaver, 1998). Secondo la teoria dell'attaccamento, l'ansia riflette il grado di preoccupazione di essere rifiutati, abbandonati o non amati dagli altri significativi, mentre l'evitamento riflette il grado di limitazione dell'intimità e dell'interdipendenza con gli altri. Al contrario, gli individui sicuri hanno un basso livello di ansia e di evitamento, si sentono apprezzati dagli altri e percepiscono le figure di attaccamento come generalmente reattive, premurose e affidabili. Si sentono a proprio agio nello sviluppare relazioni strette e nel dipendere dagli altri in caso di necessità.

Ad esempio, lo stile di attaccamento ansioso nell'adulto si manifesta attraverso un desiderio esagerato di vicinanza, al quale si affianca una scarsa fiducia nella disponibilità e nella reattività degli altri nei momenti di bisogno. Vi è dipendenza dall'approvazione degli altri per il raggiungimento di un senso di benessere personale e una forte preoccupazione di essere rifiutati o abbandonati. Quando, per esempio, oltre al quadro ansioso si affianca quello dell'evitamento, il comportamento della persona viene spiegato attraverso la teorizzazione di uno stile di attaccamento timoroso-evitante, in cui la persona prova un forte senso di sfiducia negli altri e una forte aspettativa di rifiuto, manifestando anche disagio nei confronti dell'intimità ed evitamento delle relazioni strette.

Secondo Kim e Carver (2007) la teoria dell'attaccamento fornisce un robusto quadro per comprendere i comportamenti e le difficoltà del *caregiving*. Ad esempio, lo stile di attaccamento può essere associato al livello di stress e di salute fisica del *caregiver* informale, nonché alla qualità delle cure offerte (Kim, Shaffer & Carver, 2016; Kim, Kashy & Evans, 2010). Inoltre, la teoria dell'attaccamento riporta l'attenzione sull'importanza di studiare il supporto sociale come processo interpersonale. Bowlby (1982) ha sostenuto che una fiducia in sé stessi implica la “capacità di affidarsi con fiducia agli altri quando l'occasione lo richiede e di sapere su chi è opportuno fare affidamento” (p. 359).

Un'altra prospettiva concentra l'attenzione sulla scelta del “fare affidamento sugli altri e su sé stessi” e proviene dalla psicologia dei costrutti personali di Kelly (1955).

La teoria dei costrutti personali di Kelly (1955) considera la conoscenza delle persone e la vita sociale come parte di strutture simboliche bipolari, che prendono il nome di costrutti personali. I costrutti personali sono prodotti dell'esperienza di ognuno e riproducono la realtà di ogni giorno, permettendo la valutazione e l'anticipazione anche delle interazioni sociali. La teoria dei costrutti personali propone una prospettiva di dipendenza in un'ottica di costruzione più che di “etichettamento” di un determinato profilo psicologico: non vi è una connotazione di per sé positiva o negativa (Sosero, 2020).

In particolare, viene analizzata la distribuzione della dipendenza. In una prospettiva che va oltre il senso comune, la dipendenza dagli altri non è qualcosa da cui si esce con la maturità, ma è parte integrante del vivere insieme agli altri. Secondo la psicologia dei costrutti personali, esistiamo dentro una rete di relazioni che prevedono interdipendenze l'uno dall'altro. A differenza dei bambini in cui tutte le dipendenze sono concentrate in poche figure come uno o due genitori, gli adulti necessitano di più risorse disponibili per soddisfare i loro bisogni (Kelly, 1955). Con l'età le dipendenze diventano più disperse e all'interno della propria distribuzione delle dipendenze alcune persone soddisfano certi bisogni e altre ne soddisfano altri. Quindi, ognuno può considerare le persone vicine come risorse in grado di soddisfare bisogni differenti e, al contempo, disporre della possibilità di differenziare la fonte delle proprie risorse (Sosero, 2020). La ricerca quindi si concentra sui legami o sulle cose che rispondono a un bisogno, e sulle scelte personali in merito a quali risorse coinvolgere e a chi affidarsi (Chiari et al, 1994; Sosero, 2020).

Ne è un esempio lo studio di Cipolletta e colleghi (2013) che utilizza lo strumento *Being Helped Grid* (Beail & Beail, 1985) e misura la distribuzione della dipendenza, tramite cui delinea tre profili principali di *caregivers* e ipotizza possibili interventi psicosociali. Cipolletta e colleghi (2013) delineano diversi “profili” di *caregivers*. Un primo profilo è composto da coloro che non fanno affidamento su sé stessi, sebbene rivestano un ruolo di cura, e indicano poche persone come importanti. A questo profilo si associano alti livelli di ansia e depressione. Un secondo profilo, considerato come più equilibrato, che vede *caregivers* con molte risorse su cui fare affidamento, tra cui la propria madre o il paziente

stesso. Questo profilo è considerato anche atipico in quanto ci si aspetterebbe che, in virtù del ruolo di *caregiver*, facciano meno affidamento sul paziente di cui si prendono cura. Un terzo profilo, considerato come più tipico, a cui appartengono i *caregivers* che fanno più affidamento su sé stessi (livelli di dipendenza più bassi) e il cui ruolo di aiuto è supportato dal modo in cui si raccontano autobiograficamente e dalla fiducia in sé stessi.

Lo studio della distribuzione della dipendenza e la caratterizzazione di profili più o meno equilibrati o tipici, permette di ipotizzare alcuni interventi di supporto psicosociale. Ad esempio, gli Autori suggeriscono che, tra i *caregivers* appartenenti ai profili “tipici” e “bilanciati”, ovvero coloro che non sperimentano sensi di colpa e vivono una situazione coerente con il loro abituale ruolo di aiuto, il supporto più adatto potrebbe consistere prevalentemente nel riconoscimento sociale del loro ruolo, oltre che nel supporto informativo per ottenere informazioni su come prendersi meglio cura dei loro cari. Cipolletta e colleghi (2013) sottolineano di prestare particolare attenzione a eventuali cambiamenti della situazione, come il decesso del paziente, poiché in tal caso il *caregiver* potrebbe vivere sensi di colpa e avrebbe allora bisogno di un supporto per ritrovare nelle relazioni un modo alternativo che lo aiuti a mantenere la propria identità personale.

Tenere conto della distribuzione della dipendenza può migliorare la comprensione dell'esperienza del *caregiver*, come ad esempio il suo adattamento al ruolo di cura. Permette infatti di approfondire elementi come la narrazione personale e la propria tendenza a fare affidamento sugli altri o su sé stessi, indagando contemporaneamente qualità della rete sociale, che, come visto in precedenza, è considerabile una risorsa di supporto sociale.

CAPITOLO 3

La malattia neoplastica e l'importanza del supporto sociale nel *caregiving* oncologico informale

In questo capitolo sarà brevemente descritta la malattia neoplastica poiché si tratta della diagnosi delle persone di cui si prendono cura i *caregivers* informali d'interesse della *meta-review*. Saranno quindi messi in luce alcuni aspetti peculiari che riguardano l'esperienza dei *caregivers* informali di pazienti oncologici e le evidenze che confermano l'importanza del supporto sociale per tali *caregivers*.

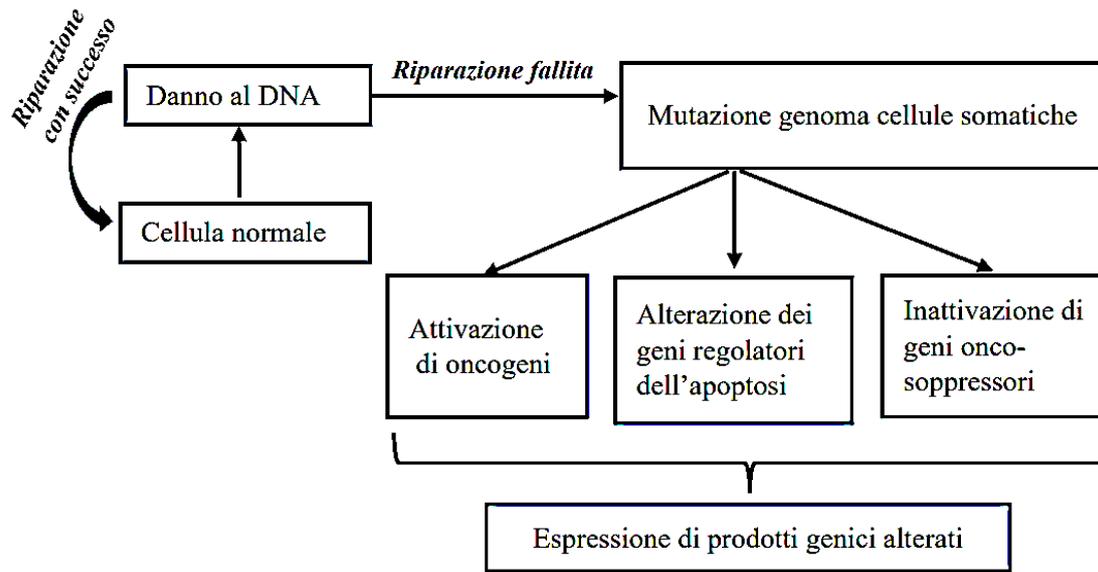
3.1. La malattia neoplastica

Il cancro (o tumore) è una malattia neoplastica. Si tratta di un insieme eterogeneo di circa 200 malattie diverse, ciascuna connotata da una crescita cellulare abnorme, in grado di sfuggire ai normali meccanismi di controllo dell'organismo. Infatti, mentre la proliferazione delle cellule è solitamente un processo che si inserisce entro l'equilibrio fisiologico (alternandosi all'apoptosi o morte cellulare programmata), a capo delle malattie neoplastiche vi sono mutazioni del DNA che distruggono l'ordine dei processi, dando luogo a una divisione incontrollata delle cellule.

Di norma la trasformazione dei processi fisiologici è contrastata dall'attivazione del sistema immunitario o dall'attivazione di meccanismi riparatori. L'organismo non riesce sempre in questo e, quando accade, la cellula sana si trasforma in cellula tumorale passando attraverso diverse tappe che prevedono un accumulo di anomalie genetiche, funzionali e morfologiche.

Solitamente, la formazione del tumore richiede che avvengano più mutazioni di diverse classi di geni e, in particolare, di quei geni che controllano la divisione cellulare, la morte cellulare e i processi di riparazione del DNA. Affinché si sviluppi un tumore, è necessario infatti che, da un lato vi sia un'attivazione abnorme dei geni che normalmente promuovono la crescita (oncogeni), dall'altro vi sia un'inattivazione dei geni che inibiscono la crescita (geni oncosoppressori) (Serraino et al., 2022). La formazione del cancro o cancerogenesi, schematizzata in figura 3.1. è un processo e avviene mediamente in molto tempo.

Figura 3.1. Schema semplificato di cancerogenesi (da Serraino et al., 2022)



È molto raro che una sola alterazione genetica sia sufficiente per la formazione del tumore. Solitamente la cancerogenesi parte con una fase rapida detta di “iniziazione” a cui segue una fase più lenta detta di “promozione”, ma entrambe irreversibili. Inoltre, diversi fattori, tra cui il cosiddetto microambiente (ovvero, tutto ciò che si trova attorno alla cellula), favoriscono poi la “progressione” del tumore, determinando tempistiche più prolungate che richiedono diversi anni. In questi anni il tumore potrebbe infatti restare silente fino a che non si verifica il cosiddetto “*switch* angiogenico”: la costruzione di vasi sanguigni propri del tumore che lo portano a crescere autonomamente e indisturbato (Serraino et al., 2022).

Tra le cause note delle alterazioni del DNA vi sono connessioni con gli stili di vita, le esposizioni ad agenti infettivi o fattori ambientali e le mutazioni genetiche ereditarie e non ereditarie (casuali). Il fumo di tabacco rappresenta il principale fattore di rischio che si associa all’insorgenza di circa un tumore su tre e di diciassette tipologie o sedi di tumore (oltre al tumore del polmone). Anche il consumo di bevande alcoliche e un alto indice di massa corporea (BMI – un indicatore di sovrappeso/obesità) sono tra i più impattanti fattori di rischio. Al contrario, abitudini salutari come un’alimentazione sana, una regolare attività fisica e moderazione nel consumo di bevande alcoliche, sono in grado di ridurre il rischio di contrarre un tumore. La ricerca epidemiologica è molto importante sia per

capire le cause dei tumori, sia per fornire indicazioni indispensabili a mettere in atto campagne di prevenzione primaria del tumore (Serraino et al., 2022).

I tumori possono essere molto diversi tra loro, sebbene abbiano lo stesso “nome” e il loro trattamento può essere molto diverso da caso a caso anche in presenza della stessa configurazione clinica, in virtù di una specifica caratteristica molecolare.

Un altro aspetto cruciale riguarda la resistenza che le cellule tumorali sono in grado di sviluppare nei confronti dei trattamenti. A seguito di ciò insorge la necessità di cambiare i farmaci utilizzati dopo mesi o anni di controllo della malattia poiché nel tempo questi perdono di efficacia e non sono più in grado di contrastare la crescita del tumore (Serraino et al., 2022).

La biopsia permette di avere disponibilità di un pezzo di tessuto tumorale così da poterne analizzare le caratteristiche molecolari. Negli ultimi anni sono stati fatti molti progressi ed è stata dimostrata l'efficacia di una strategia terapeutica basata sull'identificazione di un bersaglio molecolare e l'utilizzo di un farmaco specifico contro tale bersaglio. L'analisi delle variazioni nell'assetto molecolare e lo studio volto all'identificazione di specifici bersagli molecolari rappresentano un campo d'indagine molto importante. Oltre alla biopsia, attualmente la ricerca si sta sviluppando per analizzare le caratteristiche molecolari anche a partire da un semplice prelievo di sangue, poiché è noto che il tumore lascia in circolo sue cellule e pezzi di suo DNA (Serraino et 2022).

Ogni tumore, a seconda della tipologia e della sua stadiazione può portare a prognosi molto diverse. Le terapie utilizzate per curare il tumore, oltre ai sintomi provocati dalla malattia, possono gravare pesantemente sulla salute fisica e psicologica, nonché su tutta la qualità della vita del paziente. Inoltre, alcuni effetti possono protrarsi per il resto della vita oppure iniziare a manifestarsi dopo mesi o addirittura anni dalla conclusione del trattamento (Nayak et al., 2017).

3.2. L'esperienza dei *caregivers* informali di pazienti oncologici

La persona che riceve una diagnosi di tumore viene messa di fronte a grandi temi come quello della malattia e della morte e, in poco tempo, può sperimentare moltissima incertezza e grandi cambiamenti. Molto spesso anche la vita quotidiana di chi sta vicino al paziente può andare incontro a molte modifiche (Gibbons et al., 2019).

Sono sempre di più i familiari, parenti o amici che offrono assistenza informale ad un loro caro per motivi connessi al cancro (Csaba, 2023; Liu et al., 2021). La malattia potrebbe infatti essere considerata come una questione che riguarda l'intera famiglia (Kim et al., 2009). I *caregivers* informali di pazienti oncologici sono più frequentemente *partner* o coniugi del paziente, ma possono essere anche loro figli, amici, fratelli o genitori (Borsky et al., 2021). Questo ruolo si declina nell'assistenza alle attività quotidiane, nella gestione della routine che la malattia neoplastica del paziente comporta e, in alcuni casi, prevede l'assunzione di specifiche responsabilità familiari (Girgis & Lambert, 2009; Karabekiroğlu et al., 2018).

Diverse caratteristiche uniche distinguono l'esperienza di assistenza ai malati di cancro rispetto all'assistenza per altre condizioni di salute croniche (Washington et al., 2015). La natura del cancro, ad esempio, a differenza di altre malattie croniche come la demenza, può portare a un rapido deterioramento della salute in un breve periodo di tempo e causare un maggiore disagio nei *caregivers* familiari (Sherwood et al., 2008). I *caregivers* informali dei malati di cancro offrono cure più intense in un periodo di tempo più breve e tendono a trascorrere molte ore al giorno con il paziente, proprio perché spesso *caregiver* e paziente condividono l'abitazione (Washington et al., 2015).

Lo stress sperimentato dai *caregivers* dei pazienti oncologici è comparabile a quello dei *caregivers* informali di pazienti affetti da demenza (Bevans et al., 2012). È noto che la salute dei *caregivers* di pazienti oncologici si deteriora più velocemente rispetto ai non *caregiver* (della stessa età e genere) a causa delle responsabilità che l'assistenza comporta nel lungo termine e della sintomatologia depressiva (Shaffer et al., 2017). L'impatto negativo del cancro sulla salute del *caregiver* informale costituisce un'importante area di ricerca (Kent et al., 2016; Kim, Carver & Ting, 2019).

Sono state riscontrate alcune differenze di genere per i livelli di salute e di stress. Kim e Carver (2007) riportano che i *caregiver* maschi sono più propensi a percepire la propria esperienza di assistenza oncologica come positiva. Indipendentemente dalla sensazione soggettiva di competenza riguardo al saper fornire assistenza a un parente con cancro o dal ricevere aiuti esterni, i *caregivers* maschi riportano minori livelli di stress associati all'assistenza informale (Kim, Baker & Spillers, 2007). Anche Decadt e colleghi (2021) riportano punteggi più bassi di disagio e difficoltà tra i *caregivers* maschi (*partner* o

mariti) che vivono insieme al paziente (Decadt et al. 2021). Al contrario, le *caregivers* femmine, in particolare le figlie adulte, sono più propense a percepire la propria esperienza di assistenza oncologica come stressante e hanno una peggiore qualità della vita (Kim et al., 2007; Given, Given & Kozachik, 2001).

Uno studio del 2016 condotto dalla *National Alliance for Caregiving*, riporta che, rispetto ai *caregivers* informali di pazienti non oncologici, i *caregivers* di pazienti oncologici sono significativamente più propensi ad assistere in attività come i trasferimenti da letto a sedia (57% vs 42%), il bagno (46% vs 26%), la vestizione (42% vs 31%) e l'alimentazione (39% vs 22%) (Hunt et al., 2016).

Il carico assistenziale dei *caregivers* informali è complesso e include anche aspetti sociali, fisici, economici e psicologici (Treanor, 2020). In alcuni paesi, ad esempio i *caregivers* informali riportano notevoli preoccupazioni finanziarie legate ai costi diretti del trattamento o alla perdita di reddito causata dall'impatto della malattia sulla propria vita lavorativa (Ohno et al., 2020). Il carico assistenziale dei *caregivers* informali può portare a stress e tensioni, aumentando i rischi di morbilità e di mortalità (Geng et al., 2018; Stenberg, Ruland & Miaskowski, 2010). Tranberg e colleghi (2019) stimano che in Europa il carico assistenziale dei *caregivers* informali dovrebbe aumentare del 21% entro il 2040, con un numero annuo di decessi per cancro in aumento del 31%.

Il tipo di cancro condiziona la qualità della vita dei *caregivers*, così come le caratteristiche cliniche dei pazienti (Decadt et al. 2021). Ad esempio, i *caregivers* informali di pazienti con neoplasie maligne del collo, della pelle, dei polmoni o cerebrali sperimentano maggiore disagio e hanno una peggiore qualità della vita (Decadt et al. 2021). L'assistenza informale a pazienti oncologici può avere un impatto specifico sulla salute fisica, misurabile attraverso il funzionamento del sistema immunitario del *caregiver* informale (Gregorio et al., 2012).

Anche per quanto riguarda la salute mentale dei *caregivers* informali numerosi dati attestano come questa può essere negativamente influenzata (Stenberg, Ruland & Miaskowski, 2010) e può a sua volta influenzare negativamente gli esiti di salute del paziente (Litzelman et al., 2016). I livelli di ansia e depressione sperimentati sono più alti, sia rispetto a quelli dei pazienti oncologici stessi che in confronto a *caregivers* informali che non si occupano di pazienti oncologici (Gibbons et al., 2019; Kehoe et al., 2019; Park

et al., 2013; Reblin et al., 2018). I *caregivers* dei pazienti oncologici sono vulnerabili per lo sviluppo della depressione (Gaston-Johansson et al., 2004; Glajchen, 200; Schildmann & Higginson, 2011).

La malattia neoplastica comporta preoccupazioni uniche, come quelle riguardo alle recidive e il decorso clinico è connotato di segni distintivi, tipici della malattia neoplastica, che sono fonte di stress sia per l'individuo che per la sua famiglia (Kim et al., 2012). Questo genera molta variabilità nel livello di carico assistenziale e richiede un adattamento continuo alla malattia (Kim et al., 2008). Le caratteristiche del paziente, come la sua salute fisica e mentale, sono in grado di influenzare il carico assistenziale del caregiver (Thana et al., 2021). Anche la grande diversità di sintomi derivanti dalle diverse terapie, che comporta un monitoraggio più frequente dello stato di salute del paziente, richiede ai *caregivers* delle competenze tecniche e psicosociale molto peculiari (van Ryn et al., 2011).

Tra le percezioni e i vissuti del *caregivers* di pazienti oncologici emerge la paura della morte, associata alla diagnosi e al trattamento del tumore e vissuti di incertezza e di ansia, soprattutto in risposta alle dinamiche mutevoli del trattamento che influiscono sul vissuto della malattia e rappresentano un tipo di stress unico per i familiari e gli amici che forniscono assistenza al paziente (Colgrove et al., 2007). Un altro sentimento importante è la rabbia (Gibbons et al., 2019).

L'aumento delle diagnosi di malattie neoplastiche nel mondo porta a sfide sempre maggiori, non solo per i pazienti ma anche per i *caregivers* informali che li assistono (Geng et al., 2018). Tra i bisogni più comuni (*unmet needs*) dei *caregivers* familiari di pazienti oncologici c'è il saper gestire la paura per la ricorrenza del cancro e affrontare la perdita del proprio caro, poiché anche anni dopo che il lutto è avvenuto, la sintomatologia di alcuni *caregivers* si avvicina a quella del disturbo post-traumatico da stress (Kim, Carver & Ting, 2019) e alcuni studi evidenziano che i *caregivers* informali soddisfano i criteri per un lutto complicato e per lutto persistente (Schildmann & Higginson, 2011; Kim et al., 2008; Kim et al., 2017). Un altro importante bisogno non soddisfatto è quello dell'accompagnamento nella transizione al "nuovo normale", poiché spesso accade che, una volta terminato il trattamento per il cancro, il *caregiver* si senta come "smarrito" nel sistema sanitario (Kim, Carver & Ting, 2019).

3.2.1. L'importanza del supporto sociale

Sono molti gli studi che riguardano, sotto vari punti di vista, l'esperienza dei *caregivers* informali che si prendono cura di un paziente con tumore. Diverse ricerche sottolineano quanto il supporto sociale sia in grado di influire su caratteristiche come: il carico assistenziale, vissuti emotivi di sofferenza come ansia o depressione, lo stress, la salute, l'identità del *caregiver* e il suo adattamento al ruolo di cura, il rapporto con il paziente, etc.

Il supporto sociale, in particolare il supporto informativo è particolarmente importante nella fase iniziale del cancro, dove i *caregivers* informali hanno molto bisogno di informazioni (Wang et al., 2018). Garcia-Torres e colleghi (2020), riportano che il benessere psicologico dei *caregivers* oncologici informali può infatti essere influenzato dalla carenza di informazioni ed evidenziano che nei primi sei mesi dalla diagnosi, la mancanza di supporto informativo è predittiva dell'ansia dei *caregivers*. Secondo Yuen e Wilson (2021) è possibile che la connessione sociale, intesa come un senso di appartenenza e di avere relazioni significative, non riesca ad alleviare l'ansia legata all'incertezza, alle paure e alle preoccupazioni che sono generate dalla diagnosi di cancro. Piuttosto l'aver accesso a informazioni adeguate può essere più utile per controllare meglio l'ansia. Anche le evidenze di altre ricerche supportano l'esistenza di relazioni tra alcuni specifici domini del supporto sociale (principalmente di tipo emotivo ed informativo) e vissuti psicopatologici quali ansia e depressione del *caregivers* oncologico informale entro il primo anno dalla diagnosi (Reblin et al., 2018). Come esposto nel capitolo uno, il supporto sociale è in grado di proteggere dall'impatto negativo degli eventi stressanti (Cohen & Wills, 1985; Lazarus & Folkman, 1984). Balfe e colleghi (2017) sottolineano quanto questo valga anche per l'esperienza dei *caregivers* informali di pazienti oncologici. È noto, infatti, che la mancanza di supporto sociale ha conseguenze negative sulla salute dei *caregivers* informali (van Roij et al., 2019) ed è considerata un fattore di rischio (Given et al., 2012).

Il supporto sociale, insieme alla speranza, viene identificato dalla letteratura di psico-oncologia come un fattore principale che contribuisce alla riduzione dello stress e a risultati psicologici positivi tra i coniugi dei pazienti oncologici (Goldzweig et al., 2016).

Inoltre, lo stress e la mancanza di supporto sociale rendono ancora più difficoltosa per i *caregivers* informali l'elaborazione del lutto (Kim et al., 2013).

Oltre ad avere effetti positivi sullo stress e sulla psicopatologia, il supporto sociale, in particolare quello strumentale, è molto importante per la riduzione del carico assistenziale. È facilmente intuibile che il carico del *caregiver* aumenta se non vi sono “*caregivers* alternativi” che possano offrire un aiuto tangibile per lo svolgimento di tutte quelle attività che fanno parte della cura. La presenza di un supporto pratico, insieme all'offerta di supporto emotivo, si associa ad una diminuzione del carico assistenziale e del rischio di sintomatologia ansiosa e depressiva (Chen et al., 2009; Pitceathly & Maguire, 2003).

Come è stato esposto nel capitolo uno, la rete sociale ha la potenzialità di fornire alla persona esperienze positive (Cohen e Wills, 1985). Il *network* sociale può promuovere importanti acquisizioni per il benessere (Cassel, 1976; Hammer, 1981; Thoits, 1983, 1985; Wellman, 1981). La letteratura evidenzia che, a causa delle attività di cura, i *caregivers* possono avere difficoltà a mantenere le loro reti sociali (van Roij et al., 2019). Alcuni *caregivers* informali dichiarano di avere poco tempo da investire nelle relazioni, altri affermano di non avere abbastanza energia a causa del carico di cura e sentono che le attività sociali non portano più l'energia positiva di un tempo (van Roij et al., 2019). Anche Balfe e colleghi (2017) sottolineano che molte delle difficoltà che i *caregiver* hanno nel mobilitare la propria rete sociale, risiedono nella mancanza di tempo, proprio a causa delle esigenze di cura del paziente. I *caregivers* che hanno diversi compiti di assistenza o coloro che sono *caregiver* da un periodo prolungato di tempo possono esprimere sentimenti di dolore o di rimpianto per il fatto di non avere avuto il tempo e/o l'energia di mantenere le loro relazioni con coloro che considerano importanti (van Roij et al., 2019).

Dalla letteratura emergono differenze di genere nella partecipazione dei *caregivers* informali alle attività sociali. In particolare, tra le *caregivers* donne vi è diminuzione della grandezza della rete sociale e un impoverimento delle relazioni sociali esistenti rispetto ai *caregivers* maschi (Kim, Mitchell & Ting, 2019). Bertogg e Strauss (2018) sostengono che spesso i *caregivers* maschi vedono aumentare la dimensione del proprio network sociale perché sono maggiormente inclini a delegare compiti rispetto alle donne. Per cui,

in linea anche con altri studi, gli uomini tendono a coinvolgere un maggior numero di altri individui, come figlie o sorelle, nell'aiutarli con il *caregiving* (Langner & Furstenberg, 2020). Al contrario, le donne sono meno inclini a chiedere supporto, soprattutto di tipo strumentale, a familiari o amici. A differenza dei *caregivers* uomini, le donne *caregivers* non delegano e non condividono i compiti con la loro rete come fanno gli uomini (Bertogg e Strauss, 2018).

Alcuni *caregivers* informali sperimentano vissuti sociali negativi (Balfe et al., 2017; Litzelman et al., 2016). Spesso hanno difficoltà nel comunicare con le persone a loro vicine loro e parlare della malattia (Ewing et al., 2016; Wittenberg et al., 2017). Allo stesso tempo, van Roji e colleghi (2019) riportano che i *caregivers* informali lamentano di come il cancro sia diventato centrale nella propria identità sociale e di come le conversazioni con le persone siano spesso focalizzate sulla malattia o sui trattamenti (van Roij et al., 2019). Dallo stesso studio emerge che i *caregivers* possono provare vergogna o paura di essere giudicati dagli altri se si allontanano dalla persona a cui offrono cure

CAPITOLO 4

Obiettivi e aspetti metodologici della *meta-review*

Ogni anno vengono pubblicati migliaia di studi e nel tempo la mole di letteratura scientifica cresce sempre di più (Liberati et al., 2009). Una grande quantità di evidenze rende spesso difficile ai professionisti della pratica clinica orientarsi e prendere decisioni.

Organizzazioni come *l'Agency for Healthcare Research and Quality* (AHRQ) negli Stati Uniti, *il National Institute for Healthcare Excellence* (NICE) nel Regno Unito, Cochrane e JBI hanno messo a punto dei criteri per la produzione di revisioni sistematiche, le quali forniscono in un unico documento una sintesi di varie evidenze presenti in letteratura. Il PRISMA (acronimo di *Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses*) Statement fornisce una linea guida per minimizzare i problemi legati alla bassa qualità del reporting di revisioni sistematiche (Liberati et al., 2009).

La crescita esponenziale, così come il resto della letteratura scientifica, riguarda anche queste revisioni sistematiche che sono pubblicate sempre più frequentemente (Aromataris et al., 2015). Nel tempo è emersa la necessità di limitare anche i problemi derivanti dall'eccessiva presenza di revisioni sistematiche tramite la realizzazione di *meta reviews* conosciute anche come *umbrella reviews* (Booth, 2016; Lau et al., 2016). In tal modo, è possibile fornire una panoramica delle revisioni sistematiche esistenti e capire se autori di *reviews* sistematiche differenti hanno raggiunto risultati simili in maniera indipendente (Hasanpoor et al., 2019).

4.1. Obiettivi della ricerca

In letteratura sono presenti numerose revisioni sistematiche e metanalisi che riguardano, sotto vari punti di vista, l'esperienza dei *caregivers* informali di pazienti oncologici. Ognuna affronta aspetti diversi del supporto sociale e mette in luce come le relazioni del *caregiver* siano in grado di influire su caratteristiche come il carico assistenziale, vissuti emotivi di sofferenza come ansia o depressione, lo stress, la salute, l'identità, l'adattamento al ruolo di cura, etc.

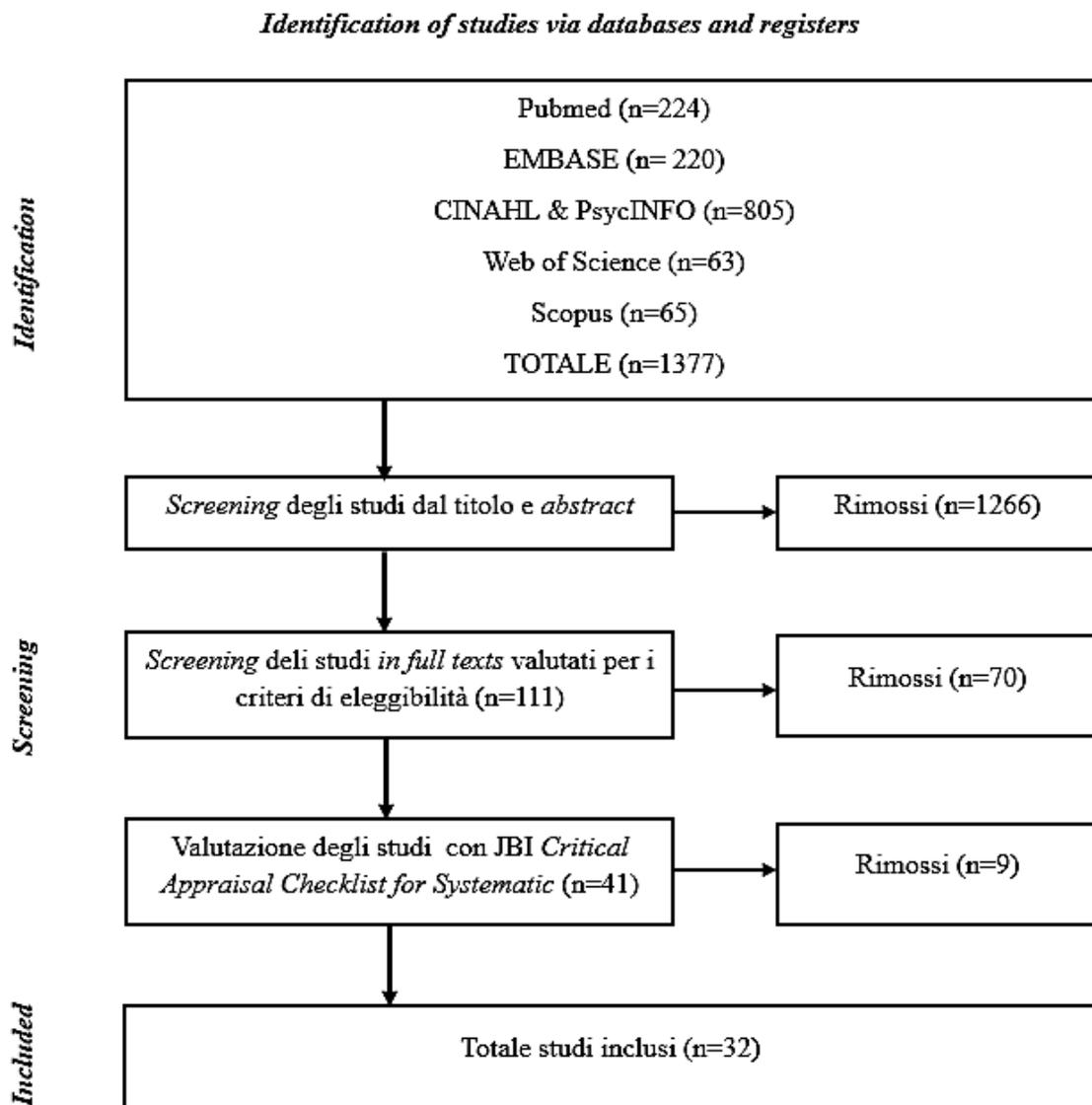
Gli obiettivi di questo studio sono: realizzare una sintesi, quanto più ordinata possibile, delle revisioni sistematiche e metanalisi riguardanti i *caregivers* informali di pazienti oncologici che hanno considerato aspetti del supporto sociale (*network* sociale, legami

familiari, romantici, amicali o di comunità, interventi psicosociali, etc.); proporre alcune ipotesi di lettura sul ruolo che il supporto sociale ha nell'esperienza dei *caregivers* informali a partire dai dati raccolti.

4.2. Descrizione degli aspetti metodologici

Come per la realizzazione di una revisione sistematica, la presente *meta-review* raccoglie in modo sistematico un numero di revisioni già presenti nella letteratura. Per osservare il processo di selezione rimanda al diagramma di flusso in figura 4.2.2. riadattato dal “PRISMA 2020 *flow diagram for new systematic reviews which included searches of databases, registers and other sources*” (Page et al. 2020).

Figura 4.2.2. Diagramma di flusso



In virtù dell'obiettivo sopra esposto e attraverso la strategia di ricerca descritta al paragrafo 4.2.2., sono stati identificati 1377 titoli, che sono stati valutati effettuando uno *screening* del titolo e/o dell'*abstract*. Al termine di questo processo 111 ricerche sono state selezionate per essere valutate in *full text*, di cui 41 hanno soddisfatto tutti i criteri di eleggibilità. Infine, 32 revisioni sistematiche sono risultate idonee alla valutazione con lo strumento *JBI Critical Appraisal Checklist for Systematic Reviews and Research Syntheses*.

4.2.1. Criteri di eleggibilità

Sono incluse ricerche in lingua inglese (i). Sia i caregivers informali che i pazienti devono appartenere alla popolazione adulta (ii). Sono incluse review sistematiche e metanalisi (iii), con data di pubblicazione dall'anno 2013 (iv).

4.2.2. Strategia di ricerca

Sono state consultate le seguenti banche dati: Pubmed, EMBASE, PsycINFO, CINAHL, Web of Science e Scopus. La ricerca è stata condotta tramite utilizzo di parole chiave e di termini MeSH (laddove disponibile un vocabolario controllato) e tramite gli operatori booleani "OR" e "AND".

Per il tema del supporto sociale sono state utilizzate le seguenti parole chiave: *social support OR psychosocial support OR social network OR social integration OR social embeddedness OR social relationship OR interpersonal exchanges OR social companionship OR support OR loneliness OR social isolation OR emotional support OR affective support OR esteem support OR intimate interaction OR marital status OR instrumental support OR tangible support OR enacted support OR informative support OR guidance OR advice OR cognitive support OR appraisal support OR appraisal support OR affirmational support OR esteem support OR received support OR perceived support OR perceived social support OR psychological distance OR psychosocial Support Systems OR psychosocial intervention.*

Per il tema dei caregivers informali sono state utilizzate le seguenti parole chiave: *caregiver* OR informal caregiver OR informal caregiving OR carer* OR family caregiver* OR home help OR home care OR friend* OR family member* OR couple* OR spouse* OR marital OR sibling* OR son OR daughter OR relative OR kin OR parent OR*

caregiver burden or caregiver burnout OR family relation OR sibling relation OR home care OR cancer family OR domestic partner OR husband OR wife OR sibling OR first-degree relative OR nuclear family OR brother OR sister OR relative.

Per circoscrivere la ricerca a pazienti con malattia oncologica sono state utilizzate le seguenti parole chiave: *cancer patients OR neoplasm patients OR tumor patients OR oncology patients OR psycho-oncology.*

Successivamente, i risultati prodotti per ciascun tema sono stati rilanciati insieme, tutti uniti dall'operatore booleano "AND".

Infine, per limitare la ricerca a revisioni sistematiche sono state utilizzate le seguenti parole chiave: *systematic review OR meta-analysis.* A volte, laddove necessario sono stati utilizzati filtri per revisioni sistematiche e/o metanalisi e per limitare i risultati alla popolazione sopra i diciotto anni.

4.2.3. Valutazione della qualità

La Tabella 4.2.3. riporta i punteggi dei 41 studi che sono stati valutati. La valutazione della qualità delle review sistematiche è stata effettuata tramite lo strumento *JBICritical Appraisal Checklist for Systematic Reviews and Research Syntheses*, consultabile alla sezione Appendice. Lo strumento è composto da undici domande, alle quali è possibile rispondere con "SI" / "NO" / "NC (Non chiaro)" / "NA (Non applicabile)". Sono stati considerati sufficientemente validi tutti gli studi per cui il punteggio totale, ovvero n. SI è maggiore o uguale a nove.

Tabella 4.2.3. Punteggi valutazione della qualità

<i>Record Number</i>	<i>JBICritical Appraisal Checklist for Systematic Reviews and Research Syntheses</i>											<i>Overall appraisal</i>	
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11		
1	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	NC	SI	SI	<i>Include</i>
2	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	NO	SI	SI	<i>Include</i>

Tabella 4.2.3. (continua)

3	SI	NO	SI	SI	<i>Include</i>								
4	SI	SI	SI	SI	SI	NC	NA	SI	SI	SI	SI	SI	<i>Include</i>
5	SI	SI	SI	SI	SI	NC	NC	SI	NC	SI	SI	SI	<i>Exclude</i>
6	SI	NO	SI	SI	<i>Include</i>								
7	SI	SI	SI	SI	SI	NC	NA	SI	NC	SI	SI	SI	<i>Exclude</i>
8	SI	NO	SI	SI	<i>Include</i>								
9	SI	NO	SI	SI	<i>Include</i>								
10	SI	NC	SI	SI	<i>Include</i>								
11	SI	SI	SI	SI	SI	SI	NC	NA	NC	SI	SI	SI	<i>Exclude</i>
12	SI	SI	SI	SI	SI	SI	NC	NA	NC	SI	SI	SI	<i>Exclude</i>
13	SI	NO	SI	SI	<i>Include</i>								
14	SI	SI	SI	SI	SI	SI	NC	NC	NO	SI	SI	SI	<i>Exclude</i>
15	SI	<i>Include</i>											
16	SI	NO	SI	SI	<i>Include</i>								
17	SI	SI	SI	SI	SI	SI	NC	NC	NO	SI	SI	SI	<i>Exclude</i>
18	SI	NO	SI	SI	<i>Include</i>								
19	SI	NO	SI	SI	<i>Include</i>								
20	SI	SI	SI	SI	SI	NC	NA	SI	NO	SI	SI	SI	<i>Exclude</i>
21	SI	<i>Include</i>											
22	SI	SI	SI	SI	SI	NC	SI	SI	SI	NC	SI	SI	<i>Include</i>
23	SI	SI	SI	SI	SI	NC	NA	SI	NO	SI	SI	SI	<i>Exclude</i>
24	SI	NO	SI	SI	<i>Include</i>								

Tabella 4.2.3. (continua)

25	SI	SI	SI	SI	SI	SI	NC	NC	NO	SI	SI	<i>Exclude</i>
26	SI	<i>Include</i>										
27	SI	<i>Include</i>										
28	SI	NO	SI	SI	<i>Include</i>							
29	SI	NO	SI	SI	<i>Include</i>							
30	SI	NO	SI	SI	<i>Include</i>							
31	SI	NO	SI	SI	<i>Include</i>							
32	SI	NO	SI	SI	<i>Include</i>							
33	SI	NO	SI	SI	<i>Include</i>							
34	SI	<i>Include</i>										
35	SI	<i>Include</i>										
36	SI	NO	SI	SI	<i>Include</i>							
37	SI	NC	SI	SI	<i>Include</i>							
38	SI	NO	SI	SI	<i>Include</i>							
39	SI	NC	SI	SI	<i>Include</i>							
40	SI	NO	SI	SI	<i>Include</i>							
41	SI	NO	SI	SI	<i>Include</i>							

CAPITOLO 5

RISULTATI

Le caratteristiche degli studi inclusi sono descritte al paragrafo 5.1. e sintetizzate nelle Tabelle 5.1.a e 5.1.b. I risultati sono stati organizzati su tre principali aree tematiche. In primo luogo, nel paragrafo 5.2. sono riportati gli elementi che rispondono alla domanda “quale ruolo ha il supporto sociale nell’esperienza dei *caregivers* informali di pazienti oncologici?”. Fanno parte di questa area anche le modalità con cui il *caregiver* gestisce il supporto ricevuto e le sue strategie di ricerca di supporto sociale. Al paragrafo 5.3. sono riportati i risultati che riguardano un tema ricorrente nelle revisioni incluse: il cambiamento delle relazioni interpersonali e, in particolare, della relazione con il paziente. Infine, il paragrafo 5.4. è dedicato ai dati relativi ai bisogni di supporto non soddisfatti dei *caregivers* e all’efficacia degli interventi psicosociali analizzati dalle revisioni incluse. I tipi di intervento sono stati suddivise in quattro categorie: gli interventi di psicoeducazione; gli interventi dedicati alla diade; gli interventi di gruppo e gli interventi di natura supportiva o di psicoterapia.

5.1. Caratteristiche degli studi inclusi

La presente *meta-review* include 32 revisioni sistematiche: Akter et al. (2023); Alfaro-Díaz et al. (2022) Applebaum et al. (2013); Boele et al. (2019); Brunt et al. (2023); Cai et al.,(2021); ; Chen et al., (2021); Cochrane et al. (2021); Coyne et al. (2020); Frambes et al. (2018); Gray et al., (2019); Hasdenteufel & Quintard (2022); Heckel et al. (2019); Hoeck et al., (2015); Jones et al. (2022); Kim & Lee (2023); Kleine et al. (2019); LeSeure & Chongkham-ang (2015); Li & Loke (2014); Matthews et al. (2023); Ng et al., (2023); Nissen (2016); Ochoa et al. (2019); Petricone-Westwood & Lebel, (2016); Sak-Dankosky et al. (2022); Streck & LoBiondo-Wood (2020); Tragantzoupoulou & Giannouli(2024); Valente et al. (2021); Wang et al., (2021); Zeng et al. (2022); Zhou et al. (2023) e Zhu et al. (2022).

Tutti gli studi sono qualitativi, tranne due che hanno effettuato una metanalisi (Kim & Lee, 2023; Nissen, 2016). La maggior parte delle revisioni sistematiche raccoglie studi sul cancro senza specificare la tipologia di cancro. Alcune revisioni hanno esplicitato il loro approccio di analisi e sintesi dei dati e la cornice teorica di riferimento. Nella Tabella

5.1.a sono contenute queste informazioni insieme all'origine geografica degli studi inclusi in ogni revisione sistematica.

Tabella 5.1.a Caratteristiche degli studi

Paesi	Tipo di cancro	Approccio di analisi e di sintesi dei dati	Cornice teorica della revisione sistematica
Akter et al., (2023) Turchia (n=6); Brasile (n=1); Sud Africa (n=1); USA (n=3); Korea (n=1); Iran (n=1); Italy (n=1)	Non specifico	<i>Interpretative thematic syntheses</i> (Braun & Clark, 2006)	N/D
Alfaro-Díaz et al., (2022) USA (n=8); UK (n=1); Australia (n=1); Iran (n=2); Turchia (n=2); Francia (n=1); China (n=1); India (n=1); Norvegia (n=1); Danimarca (n=1)	Non specifico	Descrizione di: caratteristiche generali; qualità metodologica; partecipanti; gruppi di confronto e interventi	N/D Alcuni degli studi inclusi: <i>Interpersonal Theory, Stress/ Coping Theory/ Cognitive Behavioral Theory</i>
Applebaum et al., (2013) N/D	Non specifico	Accorpamento dei dati entro i seguenti moduli: tipo di intervento; modalità di erogazione; tipo di pazienti assistiti; relazione tra caregiver e paziente e disegno dello studio	N/D
Boele et al., (2019) USA (n=4); Australia (n=1); Paesi Bassi (n=2); Iran (n=1)	Tumore cerebrale o del midollo spinale (Glioma)	Qualitativo	N/D Alcuni degli studi inclusi: <i>Cognitive Behavioral Theory</i>
Brunt et al., (2023) USA (n=5); Svezia (n=1); Danimarca (n=1); Turchia (n=1); Canada (n=1); Francia (n=1)	Leucemia acuta; Mieloma multiplo; Linfoma nonHodgkin; Leucemia mieloide cronica; Leucemia linfoblastica acuta	<i>Integrative review method (IRM)</i> (Whittemore & Knalf, 2005)	N/D
Cai et al., (2021) Australia (n=1); Singapore (n=1); Ghana (n=1); Canada (n=1); USA (n=1) N/d (n=1)	Non specifico	Sintesi tematica	N/D

Tabella 5.1.a (continua)

Paesi	Tipo di cancro	Approccio di analisi e di sintesi dei dati	Cornice teorica della revisione sistematica
Chen et al., (2021) UK (n=2); USA (n=3); Germania (n=3); Svezia (n=2); Australia (n=3); Danimarca (n=1); Belgio (n=1); Turchia (n=1)	Glioma	Meta-sintesi qualitativa basata sulle linee guida dell'Istituto Joanna Briggs (JBI)	<i>Transtheoretical Model (TTM)</i> (Prochaska & Velicer, 1977)
Cochrane et al., (2021) USA (n=21); Taiwan (n=2); Hong Kong (n=1); Corea del Sud (n=1); Brasile (n=1); Paesi Bassi (n=1)	Polmone	Sintesi Narrativa	N/D
Coyne et al., (2020) USA (n=45); Europa (n=20)	Non specifico	Qualitativo	N/D
Frambes et al., (2018) USA (n=5); Australia (n=2); Canada (n=2); UK (n=2); Germania (n=1); Paesi Bassi (n=1); Svezia (n=1)	Non specifico	Astrazione dei dati per categorie del modello concettuale	<i>Caregiver Interventions and Outcomes Model</i> (Van Houtven, et al., 2011)
Gray et al., (2019) USA (n=6); UK (n=3); Australia (n=2); Canada (n=2); Turchia (n=2); Norvegia (n=1); Irlanda (n=1); Israele (n=1)	Non specifico	Sintesi tematica	N/D
Hasdenteufel & Quintard, (2022) Italia (n=3); Germania (n=1); Canada (n=1); Australia (n=1); Giappone (n=2); USA (n=1); Taiwan (n=1)	Non specifico	Sintesi tematica	<i>Transactional-Integrative-Multifactorial model</i>
Heckel et al., (2019) USA (n=19); Australia (n=14); UK (n=7); Paesi Bassi (n=2); Canada (n=1); Nigeria (n=1); Serbia (n=1)	Non specifico	Sintesi narrativa	N/D
Hoeck et al., (2015) Danimarca (n=7); USA (n=3); Svezia (n=2); Norvegia (n=1); Australia (n=1); UK (n=1); Canada (n=1)	Ginecologico; Polmonare	Analisi qualitativa dei contenuti e discussione narrativa dei temi principali	N/D
Jones et al., (2022) USA (n=10); Australia (n=4); Italia (n=2); Belgio (n=2); Canada (n=2); Paesi Bassi (n=1)	Glioma	<i>Narrative synthesis</i> (Popay et al., 2006)	N/D
Kim & Lee (2023) Paesi Bassi (n=7); USA (n=5); Portogallo (n=2); Israele (n=1)	Colon	Metanalisi tramite il software STATA	<i>Actor-Partner Interdependence Model (APIM)</i> (Cook & Kenny, 2005)
Kleine et al., (2019) USA (n=5); Canada (n=3); Norvegia (n=1)	Non specifico	Qualitativo	N/D
LeSeure & Chongkham-ang, (2015)	Non specifico	Meta-sintesi	N/D

N/D

Tabella 5.1.a (continua)

Paesi	Tipo di cancro	Approccio di analisi e di sintesi dei dati	Cornice teorica della revisione sistematica
Li & Loke, (2014) USA (n=25); Australia (n=1); Canada (n=1); Paesi Bassi (n=1); Israele (n=1); Corea del Sud (n=1); Taiwan (n=1)	Non specifico	Sintesi nelle categorie concettuali del modello CCPD	<i>Relationship intimacy model</i> (Manne & Badr, 2006); <i>Caregiver-cancer patient dyads (CCPD)</i> (Fletcher et al., 2012)
Matthews et al., (2023) Australia (n=6); USA (n=4)	Testa; collo	Sintesi narrativa	<i>Cancer Family Caregiving Experience Model</i> (Fletcher et al., 2012)
Ng et al., (2023) USA (n=9); Europa (n=5); Israele (n=3); Australia (n=2); Corea del Sud (n=1)	Non specifico	Qualitativo	<i>Bio-psycho-social model</i> (Engel, 1977)
Nissen, (2016) USA (n=4); Canada (n=4); Italia (n=2); Australia (n=1); Francia (n=1); Turchia (n=1)	Non specifico	Metanalisi	<i>Adult attachment theory</i>
Ochoa et al., (2019) N/D	Non specifico	Qualitativo	N/D
Petricone-Westwood & Lebel, (2016) UK (n=1); Sudan (n=1); Australia (n=2); Canada (n=5); USA (n=6); Italia (n=1)	Ovairico	Qualitativo	N/D
Sak-Dankosky et al., (2022) USA (n=17); Australia (n=3); Danimarca (n=2); Iran (n=1); Canada (n=4); Singapore (n=2); Cina (n=1); UK (n=1); Nigeria (n=1); Taiwan (n=1); Paesi Bassi (n=1)	Non specifico	<i>Narrative synthesis</i> (Higgins, et al., 2011; Popay et al., 2006).	N/D
Streck & LoBiondo-Wood (2020) USA (n=4); Turchia (n=1); Egitto (n=1); Israele (n=1); Paesi Bassi (n=1); Danimarca (n=2)	Seno	Qualitativo	N/D
Tragantzoupoulou & Giannouli, (2024) USA (n=7); UK (n=2); Australia (n=2); Canada (n=1); Germania (n=1); Indonesia (n=1); Paesi Bassi (n=1); Cina (n=1)	Polmone	Meta-sintesi (<i>Sandelowski & Barroso, 2006</i>)	N/D
Valente et al., (2021) USA (n=10); Francia (n=2); Canada (n=1); Australia (n=1); Repubblica di Corea (n=1)	Seno	Sintesi tematica	<i>The interdependence theory</i> (Kelley, 1984); <i>The investment model</i> (Rusbult & Buunk, 1993)
Wang et al., (2021) USA (n=6); Irlanda (n=3); Cina (n=4); Australia (n=1); UK (n=4); Paesi Bassi (n=1)	Testa; collo	Qualitativo	N/D

Tabella 5.1.a (continua)

Paesi	Tipo di cancro	Approccio di analisi e di sintesi dei dati	Cornice teorica della revisione sistematica
Zhou et al., (2023) USA (n=9); Canada (n=3); Australia (n=1); Cina (n=1)	Non specifico	Qualitativo – sintesi e descrizione degli studi	N/D Alcuni studi inclusi: <i>Developmental model of couple adaptation to illness; Theory of healthy relationship functioning; Models of dyadic coping; Systemic constructivist metatheory; Social-cognitive processing theory; Relationship intimacy model (RIM)</i>
Zhu et al., (2022) USA (n=8); Canada (n=3); Germania (n=3); Taiwan (n=2); Hong Kong (n=1); Singapore (n=1); UK (n=1); Italia (n=2); Paesi Bassi (n=1); Gana (n=1); Indonesia (n=1)	Non specifico	Qualitativo – sintesi tramite <i>JBI meta-aggregation</i>	N/D

Cinque revisioni utilizzano l’approccio diadico per lo studio dell’esperienza dei *cancer caregiver* (Kim & Lee, 2023; Li & Loke, 2014; Streck & LoBiondo-Wood, 2020; Valente et al., 2021; Zhou et al., 2023). Otto revisioni considerano gli interventi psicosociali e alcuni forniscono una elementi sulla loro efficacia e fattibilità (Alfaro-Díaz et al., 2022; Applebaum et al., 2013; Boele et al., 2019; Cochrane et al., 2021; Frambes et al., 2018; Heckel et al., 2019; Sak-Dankosky et al., 2022; Zhou et al., 2023).

Sette studi sono anche metanalisi e/o meta-sintesi: Chen et al., (2021); Kim & Lee (2023); Le Seure & Chongkham-ang (2015); Matthews et al. (2023); Nissen (2016); Zeng et al. (2022) e Zhu et al. (2022). Uno studio è una revisione integrative condotte sulla base delle linee guida del PRISMA *Statement*: Akter et al. (2023). Il sistema PRISMA, acronimo di *Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses*, fornisce linee guida specifiche da seguire nella fase di ricerca, così da rendere le revisioni sistematiche e le metanalisi che le seguono, sufficientemente precise e dettagliate, oltre che più facilmente valutabili ed eventualmente replicabili (Page et al., 2021).

Nella Tabella 5.1.b sono raccolte queste informazioni, il numero di studi inclusi in ogni revisione sistematica e sono riassunti i risultati principali di ogni studio.

Tabella 5.1.b Sintesi delle caratteristiche degli studi inclusi

CITATION	Title	Number of studies	Method	MAIN FINDINGS
Akter et al., (2023)	<i>Factors influencing cancer patients' caregivers' burden and quality of life: An integrative review</i>	15	<i>Integrative Review based on PRISMA statement guidelines</i>	Maggiori livelli di supporto sociale percepito si associano a una QoL più alta. La QoL del caregiver è influenzata dal carico assistenziale, dal condividere l'abitazione con il paziente, dalla relazione con il paziente e dai ruoli e le responsabilità familiari.
Alfaro-Diaz et al., (2022)	<i>Effectiveness of Nursing Interventions for Patients With Cancer and their Family Members: A Systematic Review</i>	19	<i>Systematic Review</i>	Quattro degli studi inclusi hanno focalizzato l'intervento sulla diade caregiver-paziente o sulla famiglia. Tipi di interventi: sessioni psicoeducative; gruppi; genogramma familiare. Alcuni obiettivi principali: migliorare le competenze del caregiver; migliorare la fiducia, la comunicazione, la cura di sé stessi; promuovere atteggiamenti positivi e strategie di coping adattive; mantenere significato e autenticità nella vita di coppia, promuovere i punti di forza della famiglia. Gli interventi che concentrano l'attenzione sulla relazione di coppia o con la famiglia hanno dato effetti positivi significativi più duraturi.
Applebaum et al., (2013)	<i>Care for the cancer caregiver: A systematic review</i>	49	<i>Systematic Review</i>	Gli interventi psicoeducativi hanno un impatto positivo per le conoscenze dei caregivers e la loro capacità di fornire assistenza. Tutti gli interventi di coppia hanno riportato esiti positivi e significativi per caregiver e i pazienti: miglioramento nella comunicazione; nella soddisfazione sessuale, nella salute fisica e psicologica. Un intervento terapeutico interpersonale somministrato telefonicamente ai pazienti e ai loro caregiver coniugali separatamente ha portato a significative diminuzioni dei sintomi di depressione e ansia in entrambi.

Tabella 5.1. (continua)

<i>CITATION</i>	<i>Title</i>	<i>Number of studies</i>	<i>Method</i>	<i>MAIN FINDINGS</i>
Boele et al., (2019)	<i>Interventions to help support caregivers of people with a brain or spinal cord tumour</i>	8	<i>Systematic Review</i>	Interventi basati su tecniche di CBT, ristrutturazione cognitiva, analisi comportamentale situazionale, <i>training</i> sulle competenze sociali e rilassamento, sessioni educative, problem-solving, mappatura <i>web-based</i> del <i>Social Network</i> .
Brunt et al., (2023)	<i>An Integrative Review of the Support Needs of Informal Caregivers of Hematological Cancer Patients in the Period Immediately Following Discharge From Inpatient to Outpatient Care</i>	10	<i>Integrative review methodology (IRM)</i>	La vita personale del caregiver viene direttamente influenzata dal <i>caregiving</i> . La diagnosi di cancro ha un impatto sull'intera famiglia. La malattia comporta cambiamenti nelle relazioni familiari e interpersonali: i ruoli stabiliti da tempo devono essere rinegoziati. Questo, insieme alle esigenze del paziente, provoca tensione, soprattutto nelle famiglie con bambini. Il <i>caregiving</i> ha un forte impatto sull'intimità per alcune coppie. I <i>caregivers</i> informali sono prevalentemente coniugi e per la maggior parte sono di sesso femminile.
Cai et al., (2021)	<i>Informal caregivers' quality of life and management strategies following the transformation of their cancer caregiving role: A qualitative systematic review</i>	6	<i>Qualitative systematic review</i>	Una importante sfida per il <i>caregiver</i> è trasformare il proprio ruolo e adattarsi. La comunicazione con il paziente è una modalità per affrontare le difficoltà. Spesso viene data priorità alle esigenze del paziente e viene limitata la conversazione. I <i>caregivers</i> considerano il supporto proveniente dalla rete sociale e dalla famiglia come una risorsa importante, che li protegge da umore depresso e sentimenti di isolamento. Tra i <i>caregivers</i> vi sono aspettative di ricevere un supporto professionale migliore, più supporto informativo ed emotivo.

Tabella 5.1. (continua)

CITATION	Title	Number of studies	Method	MAIN FINDINGS
Chen et al., (2021)	<i>The role of informal caregivers for patients with glioma: a systematic review and meta-synthesis of qualitative studies</i>	16	<i>Systematic review and meta-synthesis</i>	Il bisogno di supporto informativo dei <i>caregiver</i> dei pazienti affetti da glioma è rilevante. Le esigenze di supporto sono uniche e cambiano dinamicamente con il progredire della malattia. La maggior parte degli studi inclusi ha evidenziato l'importanza di fornire supporto ai <i>caregiver</i> dei pazienti affetti da glioma. Le principali risorse di supporto sono tre: familiare, sociale e professionale. Sebbene i <i>caregivers</i> si affidino a familiari e amici nel processo di assistenza, possono scegliere di non confidarsi con loro pensando che nessuno possa aiutarli.
Cochrane et al., (2021)	<i>Variables associated with distress amongst informal caregivers of people with lung cancer: A systematic review of the literature</i>	30	<i>Systematic review</i>	L'approccio diadico all'analisi offre l'opportunità di comprendere i processi reciproci e interdipendenti. È importante curare la relazione <i>caregiver-paziente</i> , l'identità di coppia, la comunicazione e la coesione familiare. Il supporto sociale media parzialmente la relazione tra il carico del <i>caregiving</i> e la depressione. La ridotta partecipazione alle attività sociali è associata a livelli più elevati di depressione e ansia nei <i>caregivers</i> .
Coyne et al., (2020)	<i>Acknowledging cancer as a family disease: A systematic review of family care in the cancer setting</i>	73	<i>Systematic quantitative review</i>	La comunicazione all'interno della famiglia è fondamentale per la salute del paziente e della famiglia. Comunicare, condividere preoccupazioni, parlare dell'intimità e del peso del cancro, sono strategie di adattamento positive. Gli interventi focalizzati sulla comunicazione sono associati a un miglioramento della qualità di vita della famiglia e della sua capacità di affrontare la situazione.

Tabella 5.1. (continua)

<i>CITATION</i>	<i>Title</i>	<i>Number of studies</i>	<i>Method</i>	<i>MAIN FINDINGS</i>
Frambes et al., (2018)	<i>Informal Caregivers of Cancer Patients: Review of Interventions, Care Activities, and Outcomes</i>	14	<i>Systematic review</i>	Il <i>caregiving</i> ha un forte impatto su: lo stile di vita, il lavoro, il funzionamento, la qualità delle relazioni, la soddisfazione coniugale e della vita sociale del <i>caregiver</i> . Gli interventi psicoeducativi e le terapie cognitive comportamentali offrono strategie utili. Tra gli obiettivi: promuovere competenze, migliorare la comunicazione, migliorare le strategie di coping e di risoluzione dei problemi. Molti degli interventi portano ad un aumento della padronanza del proprio ruolo di <i>caregiver</i> .
Gray et al., (2019)	<i>Loneliness among cancer caregivers: A narrative review</i>	18	<i>Narrative Review based on PRISMA statement guidelines</i>	I <i>caregivers</i> possono perdere contatti con amici, vicini, parenti e gruppi sociali. Le restrizioni imposte ai pazienti possono ugualmente influire sui <i>caregivers</i> , limitando il loro accesso ad amici e conoscenti, lasciandoli soli, disimpegnati e potenzialmente privati del supporto sociale. Gli interventi per contrastare la solitudine mirano a: migliorare le competenze sociali; fornire supporto sociale; aumentare le opportunità di interazione sociale e affrontare le cognizioni sociali disadattive. Gli interventi CBT sono i più efficaci nell'affrontare i processi cognitivi disadattivi. Gli interventi di gruppo permettono ai partecipanti di riflettere e rivalutare il proprio comportamento e le proprie situazioni confrontandosi con altri <i>caregiver</i> e ricevendo consigli e supporto dagli altri
Hasdenteufel & Quintard (2022)	<i>Psychosocial factors affecting the bereavement experience of relatives of palliative-stage cancer patients: a systematic review</i>	18	<i>Systematic review</i>	Misure di supporto sociale percepito si associano all'adattamento al lutto. Le discussioni con i professionisti sanitari possono proteggere dalla depressione e dallo sviluppo di complicazioni nell'elaborazione del lutto. L'interazione con il paziente influisce sull'adattamento al lutto. Una relazione ambivalente o dipendente, ricca di tensioni, disaccordi, di problemi di comunicazione e di questioni irrisolte predice un cattivo adattamento al lutto.

Tabella 5.1. (continua)

<i>FIRST AUTHOR (DATE)</i>	<i>Title</i>	<i>Number of studies</i>	<i>Method</i>	<i>MAIN FINDINGS</i>
Heckel et al, (2019)	<i>Are cancer helplines effective in supporting caregivers? A systematic review</i>	45	<i>Systematic review</i>	I caregivers che chiamano maggiormente sono di mezza età o anziani, donne, caucasici, con un'istruzione elevata e sono sposati. Quando chiamano sono in stato di distress. Inizialmente richiedono informazioni e successivamente emerge il bisogno di supporto emotivo. <i>Le helpline oncologiche sono state valutate molto positivamente dai caregivers.</i>
Hoeck et al., (2015)	<i>Involvement of Patients with Lung Cancer and Their Relatives in Psychosocial Cancer</i>	16	<i>Narrative Review based on PRISMA statement guidelines</i>	Le esigenze dei caregivers comprendono la necessità di informazioni, rassicurazione, valutazione, contatto, riconoscimento, supporto emotivo e aiuto nella gestione degli effetti collaterali. Le necessità dei caregivers oncologici e dei loro caregivers sono ampiamente simili in tutti i tipi di cancro. Per i caregivers è importante essere ascoltati e sentire che c'è qualcuno disponibile se necessario.
Jones et al., (2022)	<i>Benefits of supportive strategies for carers of people with high-grade glioma: a systematic review</i>	21	<i>Systematic review</i>	Gli interventi che hanno fornito supporto tra pari e supporto emotivo da parte dei professionisti sanitari sono stati molto apprezzati dai caregivers. Il supporto tra pari è stato percepito come prezioso nel fornire uno "spazio sicuro" per i caregivers per discutere questioni sensibili e condividere esperienze. Il supporto emotivo da parte dei professionisti sanitari ha aiutato a convalidare il ruolo del caregiver e a ridurre l'isolamento.
Kim & Lee (2023)	<i>Dyadic Effects of Psychological Health on Quality of Life in Patients with Colorectal Cancer and Caregivers</i>	27	<i>Systematic review and meta-synthesis</i>	La salute psicologica delle diadi è interdipendente. Il supporto sociale dei caregivers influisce sul loro livello di distress. È importante sviluppare interventi che siano basati sulla diade caregiver-paziente e che siano focalizzati sulla promozione di supporto sociale.

Tabella 5.1. (continua)

CITATION	Title	Number of studies	Method	MAIN FINDINGS
Kleine et al., (2019)	<i>Psychological interventions targeting partners of cancer patients: A systematic review</i>	9	Systematic review	Gli obiettivi degli interventi sono principalmente: potenziare la rete sociale, migliorare la risoluzione dei problemi, migliorare la relazione tra <i>caregiver</i> e paziente, promuovere la comunicazione interpersonale e il benessere emotivo. Gli interventi sono di tipo psico-educativo, psicoterapico, di gruppo. Molti di questi hanno dimostrato efficacia.
Le Seure & Chongkham-ang, (2015)	<i>The Experience of Caregivers Living with Cancer Patients: A Systematic Review and Meta-Synthesis</i>	18	Systematic review and meta-synthesis	Diverse aree della vita del <i>caregiver</i> si modificano. A seguito della diagnosi, la qualità della relazione con il paziente può migliorare. Comunicare sul cancro, accettare l'aiuto di altri, normalizzare l'assistenza e cercare di ristabilire un equilibrio sono alcune delle sfide più importanti per i <i>caregivers</i> . Per alcuni <i>caregivers</i> è importante gestire la situazione da soli e sono riluttanti ad accettare aiuto e supporto. In generale, il supporto della famiglia e degli amici è importante. Quando i <i>caregivers</i> sono sopraffatti da sentimenti negativi, cercano supporto emotivo e fisiologico.
Li & Loke, (2014)	<i>A literature review on the mutual impact of the spousal caregiver cancer patients dyads: 'Communication', 'reciprocal influence', and 'caregiver patient congruence'</i>	23	Systematic review	Esistono molteplici interrelazioni tra i <i>caregivers</i> coniugi e i pazienti oncologici. Una migliore comunicazione tra le coppie e discussioni costruttive tra i coniugi sono correlate a un minore disagio e a un migliore adattamento matrimoniale. I pazienti e i <i>partner</i> che riferiscono di parlare più frequentemente della loro relazione sono meno angosciati. Alcuni comportamenti o certe caratteristiche del <i>partner</i> non permettono una buona comunicazione.

Tabella 5.1. (continua)

CITATION	Title	Number of studies	Method	MAIN FINDINGS
Matthews et al., (2023)	<i>The psychosocial experiences of head and neck cancer caregivers following (chemo)radiotherapy : A systematic qualitative review and narrative synthesis</i>	15	<i>Systematic review and Narrative Synthesis</i>	La maggior parte dei <i>caregivers</i> è coniuge o partner. Tra i temi emersi: i cambiamenti nelle relazioni e i bisogni di supporto. I bisogni non soddisfatti riguardano le informazioni, la comunicazione e il supporto psicologico. Tensioni e conflitti nella diade sono frequenti e l'influenza reciproca negativa riduce la mutualità. Le reti sociali esistenti potrebbero non essere in grado di fornire l'aiuto necessario. Il supporto dai pari permette di confrontare e comprendere le esperienze. Accettare il supporto di altri come la condivisione dei ruoli con <i>caregivers</i> secondari è importante.
Ng et al., (2023)	<i>Gender differences in cancer spousal caregiving: A systematic review</i>	20	<i>Systematic review</i>	Le donne <i>caregivers</i> coniugi sperimentano maggiori restrizioni nelle loro attività personali e sociali. I <i>caregivers</i> coniugi maschi riferiscono di avere più spese personali e un numero maggiore di impatti sociali. Le donne <i>caregivers</i> coniugi sono riluttanti a chiedere supporto ai membri della famiglia, agli amici e ai vicini. Vi è una minore soddisfazione matrimoniale tra le donne <i>caregivers</i> coniugi
Nissen (2016)	<i>Correlates of self-rated attachment in patients with cancer and their caregivers: a systematic review and meta-analysis</i>	13	<i>Systematic review and meta-analysis</i>	Livelli più alti di attaccamento insicuro sono moderatamente associati a livelli più bassi di supporto sociale. La funzione principale del sistema di attaccamento è formare strategie per attirare l'attenzione quando si ha bisogno di supporto e di sollecitare cure. I <i>caregivers</i> con attaccamento insicuro potrebbero sperimentare difficoltà ad attirare l'attenzione dal loro ambiente.

Tabella 5.1. (continua)

<i>CITATION</i>	<i>Title</i>	<i>Number of studies</i>	<i>Method</i>	<i>MAIN FINDINGS</i>
Ochoa et al., (2019)	<i>Impact of informal cancer caregiving across the cancer experience: A systematic literature review of quality of life</i>	60	<i>Systematic literature review</i>	Il supporto sociale percepito è correlato alla qualità della vita. La mancanza di supporto sociale percepito può esacerbare il carico percepito dall'assistenza, compromettere lo stato di salute. I caregivers più giovani sperimentano un adattamento psicosociale peggiore rispetto ai caregivers più anziani. Una migliore salute fisica e mentale del paziente è associata a una migliore salute fisica e mentale del caregiver. I caregivers coniugi riportano una peggiore salute mentale rispetto a coloro che si prendono cura di altri membri della famiglia o amici. Rispetto ai caregivers maschi, le caregivers femmine attribuiscono maggiore importanza all'ottenimento di supporto per affrontare la loro ansia e stress.
Petricone-Westwood & Lebel, (2016)	<i>Being a caregiver to patients with ovarian cancer: A scoping review of the literature</i>	19	<i>A scoping review of the literature based on PRISMA statement</i>	Diversi studi evidenziano l'importanza del supporto sociale. Il supporto sociale è uno tra i bisogni non soddisfatti più importanti riportati dal caregiver. I caregivers trovano conforto nel leggere lettere di altri caregivers poiché si sentono meno soli nelle loro esperienze. Il caregiving porta a riorganizzazione delle dinamiche familiari. Il benessere del caregiver tende ad essere correlato al benessere psicologico del paziente. Vi sono sia cambiamenti positivi che negativi nella relazione coniugale.
Sak-Dankosky et al., (2022)	<i>Interventions improving well-being of adult cancer patients' caregivers: A systematic review</i>	37	<i>Systematic review</i>	Numerosi interventi hanno avuto successo indipendentemente dalla forma in cui sono stati erogati (online, via telefono o faccia a faccia). Tutti gli interventi online sono stati efficaci nel migliorare la salute dei caregivers. Rispondere ai bisogni informativi specifici può migliorare sostanzialmente la qualità della vita dei caregivers. Gli interventi dovrebbero includere una componente di supporto sociale ed essere di natura psicoeducativa per avere successo quando utilizzati in un contesto clinico.

Tabella 5.1. (continua)

<i>CITATION</i>	<i>Title</i>	<i>Number of studies</i>	<i>Method</i>	<i>MAIN FINDINGS</i>
Streck & LoBiondo-Wood, 2020	<i>A systematic review of dyadic studies examining depression in couples facing breast cancer</i>	10	<i>Systematic review</i>	Il supporto da parte di amici, familiari e coniugi è protettivo contro la depressione nei <i>partner</i> dei pazienti con cancro al seno. I <i>partner</i> che percepiscono il supporto sociale come basso o insufficiente sono significativamente più depressi. La depressione tra pazienti e partner ha un'influenza reciproca e bidirezionale.
Tragantzoupoulou & Giannouli, (2024)	<i>Echoes of Support: A Qualitative Meta-Synthesis of Caregiver Narratives in Lung Cancer Care</i>	17	<i>Meta-synthesis of qualitative research</i>	Molti <i>caregivers</i> faticano a trovare risorse per affrontare le loro sfide uniche: gestire più ruoli, assumere varie responsabilità simultaneamente; sfide emotive significative e un pervasivo senso di incertezza. I gruppi di supporto possono involontariamente amplificare i livelli di <i>stress</i> per i <i>caregivers</i> . Sebbene le risorse online offrano una ricchezza di informazioni, non possono sostituire la guida personalizzata e la rassicurazione fornita dai professionisti sanitari.
Valente et al., (2021)	<i>Relationship Dynamics among Couples Dealing with Breast Cancer: A Systematic Review</i>	17	<i>Systematic review</i>	La malattia influisce sul funzionamento della relazione, nelle diverse dimensioni relazionali. La comunicazione costruttiva e le strategie di <i>coping</i> diadico predicono un adattamento positivo al cancro per la diade <i>caregiver</i> -paziente. Anche la rete informale svolge un ruolo cruciale. Ricevere supporto psicosociale dalle reti sociali aumenta l'autostima e riduce lo <i>stress</i> della coppia. Il cancro al seno ha un forte impatto sull'intero sistema di coppia

Tabella 5.1. (continua)

CITATION	Title	Number of studies	Method	MAIN FINDINGS
Wang et al., (2021)	<i>Needs of Informal Caregivers of Patients with Head and Neck Cancer: A Systematic Review</i>	29	<i>Systematic review</i>	Il bisogno di supporto sociale raggiunge il picco nel periodo di sopravvivenza post-trattamento, particolarmente per i pazienti che ricevono trattamenti chirurgici. La disfigia correlata al trattamento o dalla perdita del gusto rende più difficile per i pazienti e i caregivers partecipare ad attività sociali al di fuori dell'ambiente domestico. È importante realizzare più valutazioni e utilizzare un approccio al supporto ai caregivers, che includa non solo l'informazione, ma anche il supporto psicologico e la formazione sulle competenze pratiche.
Zeng et al., (2022)	<i>Family Caregivers' Experiences of Caring for Patients With Head and Neck Cancer</i>	20	<i>A Systematic Review and Metasynthesis of Qualitative Studies</i>	La difficoltà di comunicazione nella diade e la salute psicologica del paziente ha conseguenze sulle interazioni sociali per entrambi. Alcuni caregivers hanno trovato significati positivi nel loro ruolo, come il rafforzamento della relazione con il paziente e un senso di realizzazione. Il confronto con altri caregivers, quando possibile, è utile per parlare ed esprimere sentimenti. Alcuni sentono il bisogno di proteggere gli altri. Reprimono il loro disagio o i loro bisogni quando interagiscono con il pubblico, le reti sociali o i membri della famiglia, in particolare i bambini, per proteggerli dal disagio. Questo modo di fingere di essere ottimisti impedisce che venga loro offerto un supporto.

Tabella 5.1. (continua)

<i>CITATION</i>	<i>Title</i>	<i>Number of studies</i>	<i>Method</i>	<i>MAIN FINDINGS</i>
Zhou et al., (2023)	<i>Couple-Based Communication Interventions for Cancer Patient-Spousal Caregiver Dyads' Psychosocial Adaptation to Cancer: A Systematic Review</i>	14	<i>Systematic Review</i>	È necessario enfatizzare l'importanza dell'affrontare vari temi per l'adattamento psicosociale delle coppie al cancro. Alcuni temi: la gestione dei sintomi, questioni di trattamento, cure quotidiane e prognosi, cambiamento di ruolo, relazione matrimoniale e questioni sociali/familiari. Gli interventi focalizzati sulla comunicazione entro la coppia migliorano l'adattamento psicosociale delle coppie al cancro.
Zhu et al., (2022)	<i>Family Caregivers' Experiences of Caring for Advanced Cancer Patients A Qualitative Systematic Review and Meta-synthesis</i>	26	<i>A Qualitative Systematic Review and Meta-synthesis</i>	I <i>caregivers</i> vivono un declino delle attività sociali, fino all'isolamento e a un profondo senso di solitudine. Spesso c'è un allontanamento dagli amici e un indebolimento dei legami familiari fin dalla diagnosi. Il supporto sociale è una risorsa significativa di <i> coping</i> per il <i>caregiver</i> . I membri della famiglia, gli amici stretti, i parenti e i colleghi sono fonti essenziali di supporto sociale, offrendo supporto spirituale, finanziario e pratico. I <i>caregivers</i> spesso non esprimono le loro emozioni e nascondono i loro sentimenti, soffrono in silenzio e fingono un sorriso davanti agli altri. Il cambiamento positivo più comune per i <i>caregivers</i> è il rafforzamento delle relazioni e del legame emotivo con il paziente.

5.2. Il ruolo del supporto sociale nell'esperienza del *caregiving*

La maggior parte delle revisioni sottolinea l'importanza del supporto sociale per il benessere del *caregiver*. I *caregivers* informali ribadiscono l'importanza del supporto familiare e degli amici (Cai et al., 2021). La maggior parte dei *caregivers* che dichiara di aver ricevuto il sostegno di familiari, amici e vicini, sostiene che questo aiuto ha permesso che la loro vita potesse mantenere il proprio corso (Chen et al., 2021).

Diverse famiglie riportano che il supporto sociale e l'accettare aiuti esterni migliora il loro benessere. In particolare, è molto importante per i *caregivers* condividere il carico dell'assistenza con amici e familiari (Petricone-Westwood & Lebel, 2016). Anche LeSeure & Chongkham-ang (2015) confermano che la famiglia e gli amici sono descritti come un supporto significativo, non solo perché condividono il peso emotivo dei *caregivers*, ma anche perché aiutano concretamente nelle esigenze più strumentali. Così i membri della famiglia possono alternarsi nell'assistere i pazienti e nell'assumersi le responsabilità domestiche e possono riprendere le loro attività normali, come tornare al lavoro e prendersi cura dei bambini. Molti *caregivers* affermano che il supporto della famiglia e degli amici è utile e ritengono che il peso del *caregiving* sarebbe più difficile da sopportare senza questo tipo di supporto (LeSeure & Chongkham-ang, 2015). Anche altre revisioni confermano che il supporto sociale percepito diminuisce il carico assistenziale (Brunt et al., 2023; Wang et al., 2021).

I *caregivers* dichiarano che si sentirebbero tristi e scoraggiati se i loro familiari o amici li trascurassero o non li aiutassero nelle attività pratiche. Senza il supporto dei membri della famiglia e degli amici, i *caregivers* informali tendono a isolarsi e a prendersi cura dei pazienti oncologici da soli. Tutto ciò porta ad un senso di solitudine, depressione e ad un aumento del *caregiver burden* (Cai et al., 2021). I *caregivers* considerano il supporto offerto come un'ancora di salvezza per i momenti di vulnerabilità e di insicurezza (Hoeck et al., 2015).

La revisione di LeSeure & Chongkham-ang (2015) riporta la testimonianza di un marito di una donna con cancro alle ovaie, che afferma: "Ho capito quanto le persone siano premurose... Penso che sia solo la consapevolezza che non stiamo attraversando tutto questo da soli". Analogamente, il coniuge di un altro paziente ha detto: "I parenti... fanno tutto il lavoro pratico... anche qualcosa di semplice come lavare i piatti, pulire casa, fare

il bucato, fare la spesa... tutto questo richiede molta energia". I membri della famiglia, gli amici intimi, i parenti e i colleghi sono fonti essenziali di supporto sociale: "Sento di non essere sola.... Mia figlia mi dà un grande sostegno.... Mi ha detto: "Mamma, non avere paura. Io sono con te". Le sue parole mi confortano, rendendo le mie emozioni molto più stabili... e fa i turni con me per prendersi cura del padre" (Zhu et al., 2022).

I *caregivers* riportano di trovare modi per affrontare lo stress e le emozioni negative attraverso il supporto da amici e familiari o partecipando a gruppi di supporto e tramite il confronto con altri *caregivers* per parlare ed esprimere sentimenti (Zeng et al., 2022). Ciò che maggiormente importa ai *caregivers* è: l'aver qualcuno con cui parlare; l'aver qualcuno che possa ascoltare e il percepire la disponibilità dell'altro (Hoeck et al., 2015).

Alcune revisioni si soffermano sulle dimensioni della QoL e affermano che livelli inferiori di supporto sociale per i *caregivers* sono associati ad aumento della fatica, alla mancanza di sonno e a disagio tra coniugi (Akter et al., 2023; Kim & Lee, 2023; Ochoa et al., 2019; Petricone-Westwood & Lebel, 2016). La mancanza di supporto sociale è correlata allo stress legato all'assistenza e alla depressione (Ochoa et al., 2019) e un minor supporto sociale percepito correla con i livelli di QoL e con il carico assistenziale, compromettendo potenzialmente lo stato di salute del *caregiver* (Ochoa et al., 2019). Streck e LoBiondo-Wood (2020) ribadiscono che i *caregivers* che riportano più problemi relazionali con il paziente percepiscono poco supporto dai loro circoli sociali e sono più depressi. Il supporto sociale percepito è un importante correlato della depressione, sia nei pazienti che nei *partner caregivers*. Il supporto da parte di amici e familiari è un fattore protettivo contro la depressione nei *partner* dei pazienti con cancro al seno (Streck e LoBiondo-Wood, 2020).

Una minore soddisfazione per il supporto sociale percepito durante il periodo pre-lutto può essere associata a un cattivo adattamento durante il lutto e al lutto patologico (Hasdenteufel & Quintard, 2022). Al contrario, la soddisfazione delle persone vicine al malato riguardo il supporto formale e informale durante la fase palliativa della malattia può favorire l'adattamento al lutto (Hasdenteufel & Quintard, 2022).

La ridotta partecipazione alle attività sociali si associa a livelli più elevati di depressione e di ansia. In particolare, sembra che il supporto sociale sia in grado di mediare la relazione tra il carico assistenziale e la depressione: sistemi di supporto efficaci possono

aiutare a ridurre il carico del *caregiving* e, come conseguenza, ridurre la sintomatologia depressiva (Cochrane et al., 2021).

Gray e colleghi (2019) osservano che i *caregivers* informali di pazienti oncologici riportano livelli moderati o elevati di solitudine e dicono spesso di sentirsi socialmente isolati. Specialmente nell'ultimo anno di vita del paziente emerge sia la necessità di supporto sociale che la difficoltà a gestire l'argomento del cancro nei contesti sociali (Gray et al., 2019)

Infine, sembra che, rispetto ai *caregivers* maschi, le *caregivers* femmine attribuiscono maggiore importanza al supporto per affrontare la loro ansia e stress (Ochoa et al., 2019). Allo stesso tempo però, le *caregivers* femmine coniugi percepiscono meno supporto sociale rispetto ai *caregivers* maschi e riportano livelli maggiori di stress (Chen et al., 2021; Ochoa et al., 2019).

5.2.1. Il supporto sociale promuove l'adattamento al ruolo del *caregiver*

Cai e colleghi (2021) sottolineano che, dal momento in cui ai pazienti viene diagnosticato il cancro, i *caregivers* informali, spesso membri della famiglia, si trovano costretti a ristabilire nuovi equilibri che riescano a bilanciare i loro ruoli passati con quello nuovo. Numerose revisioni riportano difficoltà per il *caregiver* nell'adattarsi al ruolo di cura. Il supporto dalla rete informale sembra promuovere tale adattamento (Cai et al., 2020; Chen et al., 2021; LeSeure & Chongkham-ang, 2015 ; Ochoa et al., 2019; Zeng et al., 2022).

Il ruolo del *caregiver* è molto spesso una sfida, che richiede dedizione e sacrificio ed è difficile da accettare (LeSeure e Chongkham-ang, 2015). Le esigenze di cura del paziente possono entrare in conflitto con le esigenze della famiglia (Brunt et al., 2023) e incidere significativamente sui livelli di QoL dei *caregivers* (Akter et al., 2023). L'attenzione del *caregiver* si sposta sul paziente e provoca un'alterazione della quotidianità e una perdita dell'identità del sé: "ha sconvolto la mia vita. Ho dovuto riorganizzare molte cose, come i miei figli, il mio lavoro, e trovare aiuto per le pulizie di casa... fare tutta la spesa" (Zhu et al., 2022). Offrire assistenza, infatti, comporta una modifica delle priorità personali: nel tentativo di adattarsi al ruolo i *caregivers* mettono i loro bisogni in secondo piano e, a volte, dimenticano di prendersi cura di sé stessi (Le Seure & Chongkham-ang, 2015).

Alcuni *caregivers* associano le cure che offrono ad una sensazione di “dovere” che dicono essere difficile da esprimere (Chen et al., (2021).

L’adattamento psicosociale al ruolo di caregiver è tanto più difficoltoso quanto più il caregiver è giovane (Ochoa et al., 2019). Brunt e colleghi (2023) riportano che i *caregivers* fanno riferimento a come la malattia richieda un cambiamento, non solo per il paziente, ma per l’intera famiglia. Oltre alla cura della casa o ai ruoli di assistenza precedentemente esistenti, come prendersi cura dei propri figli o nipoti, i *caregivers* informali riportano di avere molta difficoltà nell’ adattarsi alle responsabilità e ai cambiamenti relazionali che il ruolo di *caregiver* comporta (Cai et al., 2021).

I *caregivers* che percepiscono un maggiore supporto sociale sono più propensi a riportare maggiori benefici connessi con il ruolo di assistenza (ad esempio, crescita personale o cambiamenti positivi) e riportano di avere meno paura e preoccupazione per una recidiva e per la ricomparsa del cancro (Ochoa et al., 2019). La condivisione delle responsabilità o il semplice fatto di essere un buon ascoltatore, genera grande gratitudine nel *caregiver*: “I miei *caregivers* sono i miei figli e mi infondono determinazione e zelo” (Chen et al., 2021). Anche la revisione di Matthews e colleghi (2023) evidenzia che i familiari e gli amici della diade sono essenziali per l’adattamento, permettendo di mantenere la speranza.

Quando disponibile, la presenza di una rete sociale informale e formale è utile per fornire supporto da diversi punti di vista, evitando così esperienze di isolamento. Il supporto sociale, infatti, sia strumentale che emotivo, è considerato fondamentale nel processo di adattamento della coppia al cancro (Valente et al., 2021). Inoltre, sembra essere importante per mantenere una relazione positiva tra i membri della coppia, sia nella fase acuta della terapia che nella fase iniziale di sopravvivenza (Valente et al., 2021).

5.2.2. Difficoltà nell’acceptare gli aiuti esterni e nella ricerca di supporto

Sebbene, come emerge dalla maggior parte delle revisioni, i *caregivers* apprezzino il valore di avere famiglia e amici , accettare il loro aiuto non è scontato. Alcuni *caregivers* sentono che la loro famiglia è una loro responsabilità e che nessuno deve farsene carico: ritengono che sia importante saper gestire la situazione da soli e sono erano riluttanti ad accettare aiuto e supporto (LeSeure & Chongkham-ang, 2015).

I *caregivers* possono sostenere di non avere tempo per parlare con qualcuno o possono ritenere inutili certi servizi di supporto formale offerti, magari perfino controproducenti (Tragantzoupoulou & Giannouli, 2024). Ad esempio, dallo studio degli Autori, è emerso che i gruppi di supporto a volte possono involontariamente amplificare i livelli di stress per i *caregivers* poiché le discussioni con gli altri possono scatenare emozioni intense, da cui il *caregiver* può sentirsi sopraffatto.

In alcuni casi avviene che il *caregiver* reprime il proprio disagio allo scopo di proteggere gli altri (Zeng et al., 2022). Nei momenti di interazione con altri e di partecipazione a eventi sociali alcuni *caregivers* fingono di essere ottimisti per impedire l'offerta di supporto da parte della rete (Zeng et al., 2022).

I *caregivers* possono essere in conflitto riguardo al lasciare il paziente solo a casa per paura che accada qualcosa di disastroso. Spesso, questa paura porta i *caregivers* a ritirarsi dalle attività sociali o lavorative rilevanti per il loro senso di autostima. Così facendo diminuiscono le probabilità di ottenere supporto sociale (Gray et al., 2019). Inoltre, accade che alcuni *caregivers* informali non comunicano con i pazienti per paura di farli preoccupare e anche se stanno vivendo problemi personali, tendono a non dividerli apertamente nella relazione (Cai et al., 2021).

I *caregivers* possono avere paura di condividere i propri problemi con amici o parenti per timore che le loro frasi vengano fraintese come espressioni di risentimento oppure temono di essere considerati traditori (Chen et al., 2021). Accade anche che, sebbene i *caregivers* cerchino di condividere le emozioni difficili legate all'assistenza, non trovano qualcuno che li ascolti (Chen et al., 2021). Lo studio di Ng e colleghi (2023) riporta che le *caregivers* femmine sono riluttanti a chiedere supporto ai membri della famiglia, agli amici e ai vicini.

Un terzo dei *caregivers* che chiama le *Helpline* per cercare supporto è in stato di distress (Heckel et al., 2019). In merito alla ricerca del supporto è interessante il contributo di Nissen (2016). L'Autore condivide l'assunto per cui la funzione principale del sistema di attaccamento è formare strategie utili per attirare l'attenzione quando si ha bisogno di supporto e di sollecitare cure. Nissen (2016) riporta che i *caregivers* con stili di attaccamento insicuro riportano di ricevere minor supporto sociale. Secondo l'Autore gli individui con attaccamento insicuro potrebbero sperimentare difficoltà ad attirare

l'attenzione dal loro ambiente e pertanto, potrebbero non ricevere le cure necessarie per alleviare il loro disagio. Inoltre, il comportamento dei *caregivers* con attaccamento evitante potrebbero non esprimere sufficientemente il loro bisogno di attirare attenzione, mentre quelli con attaccamento ansioso potrebbero esprimerlo eccessivamente. In entrambi i casi risulterebbe difficile attirare o mantenere l'attenzione dall'ambiente sociale e ottenere risposte adeguate, tra cui il supporto (Nissen, 2016). Effettivamente, anche altri studi riportano che coniugi *caregivers* con caratteristiche di attaccamento evitante hanno livelli significativamente più bassi di qualità coniugale e livelli più elevati di depressione, rispetto a *caregivers* con altri stili di attaccamento (Cochrane et al., 2021; Ochoa et al., 2020).

5.3. Cambiamenti nelle relazioni interpersonali

La vita sociale dei *caregivers* è spesso alterata quando iniziano a prendersi cura dei propri cari (Gray et al., 2019). I *caregivers* vanno incontro a cambiamenti nella propria vita sociale e nella soddisfazione delle proprie relazioni, proprio come conseguenza del *caregiving* (Frambes et al., 2018). Molti di loro passano da lavori a tempo pieno a lavori *part-time* per stare con il paziente (Chen et al., 2021) e alcuni si sentono costretti a rinunciare al tempo libero, allo svago, alla carriera e alla vita professionale e sociale (Brunt et al., 2023).

Ng e colleghi (2023) riportano che le restrizioni alle attività personali e sociali colpiscono prevalentemente le donne. Queste sono più propense ad andare in pensione anticipatamente o a cambiare orario e ruolo lavorativo per conciliare il lavoro con l'assistenza. Uno studio sui caregiver di pazienti con cancro ematologico, revisionato dagli Autori, mostra che l'impatto finanziario dell'assistenza viene percepito di più dalle donne, sebbene i caregiver maschi riportino un numero maggiore di spese (Ng et al., 2023).

I *caregivers* dedicano una quantità di tempo significativa alla cura dei pazienti e questo è particolarmente vero nei casi in cui l'assistenza viene offerta in contesti domiciliari e lontano dagli ambienti ospedalieri (Gray et al., 2019). Inoltre, il carico del caregiver aumenta quando il paziente vive con lui nella stessa casa, influenzando direttamente le abitudini sociali e modificandole, poiché un maggiore carico assistenziale porta a minore tempo per poter uscire e frequentare amici o parenti (Akter et al., 2023).

La perdita di contatti con amici, vicini, parenti e gruppi sociali e la rinuncia delle precedenti abitudini sociali o il cambiamento dello stile di vita, sono modifiche reali della propria rete sociale che spesso affiancano la sensazione di solitudine (Gray et al., 2019). Le restrizioni imposte ai pazienti dalle linee guida cliniche, che sono standard di cura, espongono i *caregivers* a privazione di un potenziale supporto sociale (Gray et al., 2019).

Inoltre, in condizioni particolari, come quella dei pazienti con disfagia correlata al trattamento del cancro della testa e del collo, vi è la perdita del gusto e dell'olfatto. Questo rende ancora più complesso il partecipare ad attività sociali al di fuori dell'ambiente domestico (Wang et al., 2021). Ne consegue che i *caregivers* adattano la propria vita ad una nuova routine, diminuendo le occasioni per viaggiare, andare a mangiare fuori o godere di altre attività di svago. Anche nel caso dei pazienti con glioma il loro declino intellettuale e fisico, porta i *caregivers* a subire una significativa limitazione della libertà (Chen et al., 2021).

Infine, è emerso che le relazioni cambiano, ma talvolta questi cambiamenti hanno dei risvolti positivi. Molti *caregivers* riferiscono un rafforzamento del legame emotivo con il coniuge o il partner e, in particolare, la crescita della famiglia che lavora insieme come una squadra: "siamo tutti per uno, uno per tutti" (Zhu et al., 2022).

5.3.1. La relazione con il paziente

In molte revisioni sistematiche emerge che la relazione con il paziente va incontro a cambiamenti e ad una rinegoziazione dei ruoli (Hoeck et al., 2015; Kim & Lee, 2023; LeSeure & Chongkham-ang, 2015; Li & Loke, 2014; Matthews, 2023; Ng et al., 2023; Petricone-Westwood & Lebel, 2016; Valente et al., 2021; Wang et al., 2021; Zeng et al., 2022; Zhu et al. 2022).

Matthews e colleghi (2023) sottolineano che spesso i membri della famiglia non hanno scelto di diventare *caregiver*. Molte delle difficoltà di adattamento al ruolo sembrano dovute all'atipicità della nuova relazione rispetto a prima della diagnosi. Anche i pazienti stessi, che delegano la cura di sé all'altro, iniziano a comportarsi in modo diverso dal solito. I *caregivers* si trasformano in qualcosa di più simile ad "una madre": "Pensavo di avere qualcuno che si prendesse cura di me e all'improvviso 'il mio caro' era come un bambino piccolo. Questo mi ha disturbato perché volevo qualcuno che si prendesse cura di me... ma stavo facendo tutto io...". (Matthews et al., 2023).

La rinegoziazione dei ruoli, spesso stabiliti da tempo, provoca tensioni (Brunt et al., 2023). I *caregivers* di pazienti con glioma percepiscono, ad esempio, di non essere più “alla pari” del paziente e rimangono stupiti del cambiamento che la malattia ha generato (Chen et al., 2021).

Il percorso di cura del cancro può portare a cambiamenti nella diade matrimoniale e, dallo studio di Ng e colleghi (2023), emerge che sia le donne *caregivers* che gli uomini, coniugi del paziente, hanno livelli di soddisfazione matrimoniale più bassi.

Quattro studi sottolineano che i *caregivers* coniugi sono più vulnerabili, rispetto a *caregivers* figli o con altro tipo di relazione (Akter et al., 2023; Cochrane et al., 2021; Petricone-Westwood e Lebel, 2016; Ochoa et al., 2019). I coniugi affermano di vivere vite separate, incluse le attività sociali e di svago; rimpiangono l'intimità perduta dopo il trattamento a causa delle preoccupazioni sull'immagine corporea o delle conseguenze legate a bocca secca, alito cattivo, muco o tubo di alimentazione (Matthews et al., 2023). Inoltre, le probabilità di depressione sono più alte quando il *caregiver* è anche il coniuge del paziente (Cochrane et al., 2021; Petricone-Westwood e Lebel, 2016). Gli Autori ipotizzano che l'esperienza di assistenza per i coniugi è probabilmente diversa rispetto ai figli o agli amici del paziente, poiché il loro ruolo è molto spesso a tempo pieno ed è più intimo, rispetto a quanto avviene nelle altre tipologie di relazioni

Dalla revisione di Zeng e colleghi (2022) emerge però che, nonostante le difficoltà, alcuni *caregivers* hanno percepito il rafforzamento della relazione con il paziente e un senso di realizzazione nel fornire cure amorevoli. Il processo di cura avvicina i *caregivers* nelle proprie relazioni familiari e porta ad una “crescita” della vita matrimoniale, ad un senso di realizzazione, ad una maggiore introspezione e ad un senso di gratificazione (Zeng et al., 2022).

Anche a partire dallo studio di LeSeure e Chongkham-ang (2015) si può affermare che la qualità delle relazioni spesso si modifica positivamente. La diagnosi di cancro conduce a importanti consapevolezze. I *caregivers* realizzano che trascorrere del tempo insieme è utile, non solo per i pazienti, ma anche per loro stessi. Percepiscono più vicinanza ai loro cari malati e a volte scoprono nuove caratteristiche, precedentemente inosservate, sui parenti in grado di alleviare situazioni stressanti. Sviluppare questo tipo di relazione da

significato alla vita dei *caregivers*: "Mi ha fatto capire di più che devo amare ogni minuto che ho con lei".

5.4. I bisogni di supporto e l'efficacia degli interventi psicosociali

All'inizio del percorso di trattamento del cancro, così come appena ricevuta la diagnosi, i *caregivers* hanno un elevato bisogno di informazioni (Heckel et al., 2019) che diminuisce nel periodo post-trattamento (Wang et al., 2021). Heckel e colleghi (2019), nella revisione sull'efficacia delle *Helpline* per i *caregivers* informali di pazienti oncologici osservano che il bisogno di informazioni precede quello di ricevere supporto emotivo, il quale emerge più tardi nelle telefonate.

Il bisogno di supporto informativo emerge anche dallo studio di Applebaum e colleghi (2013). Tra i bisogni principali dei *caregivers*: le informazioni relative al trattamento; le informazioni relative alla diagnosi/prognosi; le informazioni sulla cura di sé/assistenza domiciliare; le informazioni specifiche sul cancro; le informazioni sull'impatto sulla famiglia; le informazioni sul supporto; le informazioni sull'impatto della relazione con i partner; le informazioni su questioni pratiche, sull'assistenza ospedaliera e sul follow-up/riabilitazione. Anche Cai e colleghi (2021) riferiscono che *caregivers* informali desiderano apprendere maggiori conoscenze e competenze per l'assistenza.

Molti *caregivers* lamentano la mancanza di supporto sufficiente e adeguato, soprattutto professionale (pratico, informativo, terapeutico). In particolare, la comunicazione con i professionisti: una comunicazione inefficiente con i professionisti scoraggia i *caregivers* dall'ottenere un supporto informativo. Questo è considerato un importante fattore di stress per i *caregivers* (Zhu et al., 2022).

Complessivamente i *caregivers* apprezzano il supporto emotivo da parte degli operatori sanitari, la possibilità di parlare in modo informale con il personale e il fatto di essere riconosciuti come *caregiver* primario (Jones et al., 2022).

5.4.1. Gli interventi di psico-educazione: competenze di cura, abilità sociali, strategie di coping e problem solving

Gli interventi psicoeducativi offrono informazioni ai *caregivers* modalità per saperne di più sulla malattia, su come gestire i sintomi e su cosa aspettarsi. Questi interventi rendono i *caregivers* più sicuri permettendo loro di saper distinguere quali sintomi siano normali

o attesi e quali no; offrono una formazione su specifiche competenze; aiutano i membri della famiglia e gli amici a prepararsi al ruolo di *caregiver* e forniscono ai *caregivers* gli strumenti utili per migliorare le strategie di *coping* (Boele et al., 2019). Gli interventi di stampo psico-educativo, ovvero che portano i *caregivers* ad avere più conoscenze riguardo la malattia e migliorano le competenze di gestione del paziente, hanno nel complesso un impatto positivo (Frambes et al., 2018; Applebaum et al., 2013).

Interventi come quelli valutati nella revisione di Alfaro-Díaz e colleghi (2022) in cui viene spiegato al paziente come gli eventi di vita stressanti e l'ambiente traumatico possano influenzare negativamente l'umore e il funzionamento sociale, offrono una normalizzazione delle esperienze. Questi interventi di psico-educazione hanno portato a un miglioramento in tutte le dimensioni della QoL e ad aumento dell'autoefficacia dei *caregivers* per la gestione dei sintomi e dei comportamenti sanitari. La maggior parte degli effetti non si è mantenuta però oltre i sei mesi (Alfaro-Díaz et al., 2022). I *caregivers* che hanno ricevuto un intervento di psico-educazione e di terapia cognitivo-comportamentale riportano un aumento della padronanza, definita come la percezione delle proprie capacità di fornire assistenza al paziente e molto vicina concettualmente all'autoefficacia (Frambes et al., 2018).

Gli interventi psico-educativi, volti a migliorare le competenze di cura e di *problem solving* che mirano a sviluppare il repertorio di abilità assistenziali, compresa la capacità di valutare e gestire i sintomi dei pazienti e insegnano come identificare rapidamente le soluzioni ai problemi di assistenza, hanno portato a cambiamenti significativi e positivi del carico assistenziale (Applebaum et al., 2013).

Un esempio di intervento focalizzato sul miglioramento delle abilità sociali è il programma chiamato "*befriending*" (Gray et al., 2020). È un intervento progettato per migliorare le abilità interpersonali, tra cui lo sviluppo della capacità di ascolto, il rafforzamento delle abilità comunicative e la promozione di abilità organizzative, è risultato particolarmente efficace tra i *caregivers* anziani. Ha portato alla riduzione della solitudine e dell'isolamento sociale, ha migliorato il benessere emotivo, ha aiutato a ristabilire legami sociali e ha promosso il reinserimento nella comunità locale (Gray et al., 2020). Anche la revisione di Kim e Lee (2023) sottolinea la necessità di sviluppare interventi incentrati sull'aumento del supporto sociale

I *caregivers* di pazienti con tipi di cancro misti che hanno ricevuto interventi combinati di psicoeducazione, di sviluppo di competenze e di counselling, portano ad un miglioramento della qualità di vita che si è mantenuto nel tempo (Frambes et al., 2018). Nella tabella 5.4.1. sono sintetizzati alcuni esempi di interventi.

Tabella 5.4.1. Alcuni esempi di interventi dalle revisioni sistematica di Alfaro-Díaz et al., (2022); Jones et al., (2022); Kleine et al., (2019).

Singoli studi	Descrizione	Efficacia
Hendrix et al. (2011); Çol e Kılıç (2019); Belgacem et al. (2013)	Offerta di informazioni sul processo di cura del cancro e sui risultati attesi. Offerta di un opuscolo come materiale educativo per rafforzare le conoscenze spiegate negli interventi. Nello studio condotto da Çol e Kılıç (2019), un mese dopo l'intervento, è stata effettuata una telefonata e una visita domiciliare, fornendo così consulenza.	Miglioramento nella qualità della vita (QoL) dei pazienti e dei <i>caregivers</i> ; alleviamento del carico per i <i>caregivers</i> . Miglioramento nel funzionamento familiare e nella qualità della vita. L'intervento fornito da Hendrix et al. (2011) ha portato ad aumento significativo dell'autoefficacia dopo la formazione nel gruppo di trattamento, ma non è stato osservato alcun effetto dell'intervento sul benessere psicologico del <i>caregiver</i> e sui sintomi fisici del paziente.
Boele et al., 2022 <i>Problem-solving intervention (+/-cognitive behavioural therapy (CBT))</i>	Programma "Smart Care". Comprende una valutazione dei bisogni online e una strategia di definizione degli obiettivi con il supporto di un'infermiera.	I <i>caregivers</i> hanno trovato l'intervento utile; il feedback ha anche evidenziato l'importanza dell'autonomia del <i>caregiver</i> nella scelta del momento in cui impegnarsi in una strategia di supporto .
Senneseth et al. (2017)	Programma di rete sociale progettato per ottimizzare il supporto sociale per le famiglie dei pazienti oncologici. Il programma consiste in una sessione condotta da tre psicologi esperti. Nella prima parte, i partner sono informati sulle sfide e le strategie di <i>coping</i> , nonché sui modi per mantenere il supporto sociale. Nella seconda parte, sono incoraggiati a esprimere i loro bisogni ai membri della loro rete sociale.	Un effetto significativo dell'intervento sia sulle scale del supporto sociale ricevuto che percepito, ma non riguardo al disagio psicologico e alla qualità della vita. I destinatari dell'intervento riportano meno disagio e una migliore qualità della vita post-intervento, mentre i controlli riportano piccoli cambiamenti o nessun cambiamento.

Tabella 5.4.1. (continua)

Singoli studi	Descrizione	Efficacia
Duggleby et al. (2017)	Intervento online. L'intervento mira ad aiutare i <i>partner</i> a diventare consapevoli dei cambiamenti rilevanti nella loro situazione causati dalla malattia oncologica e a gestirli. Nel programma online offerto, i <i>partner</i> sono incoraggiati a esprimersi (ad esempio, scrivere la propria storia) e a sviluppare strategie per prendersi cura di sé stessi e dei loro partner (ad esempio, pensiero positivo, identificare i bisogni del partner, ottenere aiuto). Inoltre, sono fornite informazioni rilevanti sui cambiamenti attesi, risorse (ad esempio, liste di contatti) e informazioni sanitarie.	Non sono stati riscontrati effetti significativi rispetto alle variabili di esito rilevanti. Però, la maggior parte dei partecipanti ha dichiarato che l'intervento è conveniente e che lo raccomanderebbe ad altre persone. La metà del campione ha considerato l'intervento efficace.

5.4.2. Gli interventi sulla diade: la comunicazione come strategia di *coping*

Sono state trovate molteplici interrelazioni entro le diadi *caregiver*-paziente, inclusi diversi aspetti del benessere e dell'adattamento diadico (Li & Loke, 2014). In generale, quando il *caregiver* e il paziente sono *partners*, è emerso che la comunicazione è lo strumento più funzionale a diminuire il disagio e a migliorare la qualità della relazione (Boele et al., 2019; Cochrane et al., 2021; Coyne et al., 2020; Li & Loke, 2014; Petricone-Westwood & Lebel, 2016; Valente et al., 2021; Zhou et al., 2023).

Molti studi supportano l'esistenza di interdipendenza tra *caregiver* e paziente (Kim & Lee, 2023; Li & Loke, 2014; Ochoa et al., 2019; Petricone-Westwood & Lebel, 2016; Streck & LoBiondo-Wood, 2020; Valente et al., 2021; Zhou et al., 2023). Ad esempio, la salute del paziente è associata quella del *caregiver*. L'umore depresso tra i pazienti si associa ad una peggiore salute fisica tra i *caregivers* (Ochoa et al., 2019). Questa relazione è stata trovata anche per esiti positivi, ovvero una migliore del paziente si associa a una migliore salute del *caregiver* (Ochoa et al., 2019). Anche Streck e LoBiondo-Wood (2020) e Kim & Lee (2023) confermano l'interdipendenza della salute psicologica delle diadi e riportano che la depressione tra pazienti e *caregivers* partner ha un'influenza reciproca e bidirezionale: quando un membro della coppia mostra segni di depressione, anche l'altro lo fa.

Lo studio di Kim e Lee (2023) sottolinea la necessità di sviluppare interventi basati sulla diade e incentrati sull'aumento del supporto sociale. Parlare frequentemente e avere discussioni aperte e costruttive con il partner diminuisce l'angoscia, promuove l'adattamento di entrambi al cancro (Li e Loke, 2014). Petricone-Westwood e Lebel (2016) riportano che una migliore comunicazione nella coppia paziente-*caregiver* è l'unica variabile correlata al benessere. Dalla revisione di Cochrane e colleghi (2021) emerge che la soddisfazione nell'ambito della comunicazione di coppia si associa a una diminuzione del disagio del *caregiver* e ai livelli di depressione.

Anche per Valente e colleghi (2021), un aspetto che supporta un migliore adattamento alla malattia è la comunicazione. Le coppie che arrivano alla risoluzione dei conflitti attraverso la negoziazione hanno livelli più bassi di disagio. Inoltre, comunicare di più riguardo ai fattori di stress dovuti alla malattia aumenta i livelli di soddisfazione nella relazione. Al contrario, le coppie che riportano di evitare di discutere dei problemi e dei fattori di stress sperimentano livelli più elevati di sofferenza e di compromissione psicologica (Valente et al., 2021). La comunicazione basata sull'affrontare apertamente rivelazioni potenzialmente dannose sembra favorire gli sforzi di adattamento della coppia (Valente et al., 2021). Inoltre, gli Autori riportano che adottare una comunicazione che prevede la condivisione mutuale degli aspetti emotivi della cura, aumenta la possibilità di fornire ed offrire supporto reciprocamente. Affrontare discorsi su potenziali paure e preoccupazioni consente alla diade di vivere il cancro adottando strategie di *coping* migliori (Valente et al., 2021).

Alcuni interventi si focalizzano sul promuovere la comunicazione e la condivisione nella diade delle emozioni legate al cancro sono risultati utili a: riaffermare un senso di controllo sulla propria situazione oncologica; saper attivare meglio le risorse di supporto della rete sociale; favorire il ritorno delle coppie a una vita di routine; migliorare il senso dei membri della coppia di sentirsi compresi, convalidati e accuditi (Zhou et al., 2023).

Lo studio di Alfaro-Diaz e colleghi (2022) raccoglie interventi psico-educativi focalizzati a migliorare la comunicazione, la relazione e la gestione della malattia. Gli interventi psico-educativi mirano a modificare le interazioni di coppia, tramite l'aumento della connessione reciproca e la promozione del *coping* di coppia. Ad esempio, alcuni interventi incoraggiano le coppie a lavorare come un *team*, a comunicare apertamente

sulla malattia e a sostenersi reciprocamente. Altri obiettivi sono: migliorare le capacità e la fiducia del marito nel comunicare e nel sostenere; aiutare le coppie a sviluppare un atteggiamento positivo, a utilizzare strategie di *coping* adattive e a mantenere un senso di significato e autenticità nella loro vita insieme. La tabella 5.4.2. riassume alcuni esempi di questi interventi.

Tabella 5.4.2. Alcuni esempi di interventi dalla revisione sistematica di Alfaro-Díaz et al., (2022).

Singoli studi	Descrizione	Efficacia
Lewis et al., (2019)	Cinque sessioni psico-educative con l'obiettivo di migliorare le abilità e la fiducia del marito nella comunicazione e nel supporto interpersonale alla moglie con cancro al seno	Dopo tre mesi <i>caregivers</i> hanno mostrato un miglioramento significativo per la depressione e l'ansia. Sono stati registrati miglioramenti nella comunicazione coniugale legata al cancro e nel supporto interpersonale. Tutte le differenze, eccetto l'umore depresso e l'ansia, sono state mantenute a nove mesi.
Couper et al., (2015)	Cancro alla prostata. Assistere le coppie nello sviluppo di un atteggiamento positivo, nell'uso di strategie di <i>coping</i> adattive e nel mantenimento di un senso di significato e autenticità nella loro vita insieme.	I risultati hanno mostrato un miglioramento del coping e migliori risultati relazionali sia per i pazienti che per i partner. Inoltre, i risultati sono stati mantenuti nel tempo.
Li et al. (2015)	Sessioni educative semi-strutturate con un <i>mix</i> di istruzione didattica, condivisione di gruppo e interazioni, oltre a una guida per le coppie affette da cancro.	Sono stati osservati miglioramenti significativi nei punteggi delle coppie in termini di autoefficacia generale, problemi di comunicazione legati al cancro, <i>coping</i> diadico, salute fisica e mentale, ansia ed emozioni positive dopo l'intervento.
Faarup et al. (2019)	L'intervento consisteva nell'uso di un genogramma per valutare la struttura della famiglia, invitare la famiglia a raccontare la loro storia di malattia e potenziare le forze della famiglia utilizzando domande circolari e offrendo encomi.	I risultati dello studio non rivelano effetti significativi dell'intervento

Un altro esempio di programma per il miglioramento delle strategie di *coping* nella diade è l'*Helping Her Heal* (HHH) di uno studio incluso nella revisione di Kleine e colleghi (2019). Lo studio è stato sviluppato con l'obiettivo di migliorare la qualità matrimoniale, la comunicazione interpersonale e il supporto reciproco, nonché migliorare il benessere emotivo del *partner* in relazione all'umore depressivo e all'ansia. In cinque sessioni, ai

partners viene insegnato come: diventare ascoltatori migliori per le loro *partner*, abbandonare modelli di ruolo fissi, ottenere una comprensione più profonda del partner e sviluppare strategie per migliorare la qualità della connessione interpersonale.

Gli argomenti di comunicazione possono essere i pensieri, i sentimenti, la gestione dei sintomi o i problemi relazionali legati al cancro. Insegnare alle coppie come comunicare efficacemente tra loro è stato il contenuto centrale degli interventi revisionati da Zhou e colleghi (2023). In generale, è necessario superare l'approccio "*one size fits all*" ed esplorare le sfumature della comunicazione di coppia, poiché una personalizzazione degli interventi li rende più efficaci (Hoeck et al., 2015; Zhou et al., 2023). Inoltre, gli interventi offerti alla coppia, anziché al singolo sono risultati più efficaci nel migliorare il funzionamento della relazione, la comunicazione e il benessere psicologico della diade (Frambes et al., 2018; Applebaum et al., 2013).

Anche Coyne e colleghi (2020) concludono che gli interventi incentrati sulla comunicazione sono associati a un miglioramento della qualità di vita della famiglia e della sua capacità di affrontare la situazione come sistema. Inoltre, saper comunicare predispone i membri della famiglia a chiedere aiuto agli operatori sanitari (Coyne et al., 2020). La comunicazione è risultata fondamentale anche per migliorare il benessere dell'intera famiglia (Coyne et al., 2020). Condividere le preoccupazioni, parlare dell'intimità, affrontare discorsi sul cancro, discutere sui temi del fine vita e preparare la famiglia alla perdita, sono strategie di adattamento positive che permettono di migliorare l'adattamento dell'intera famiglia al cancro. L'analisi degli Autori ha evidenziato che le famiglie che riescono a normalizzare l'esperienza del cancro parlandone, hanno maggiori benefici (Coyne et al., 2020).

Infine, anche la revisione di Hasdenteufel e Quintard (2022) raccoglie numerosi studi che sostengono come i problemi di comunicazione tra il paziente e il *caregiver*, possono essere rischiosi per l'elaborazione del lutto. Le relazioni compromesse sono un fattore di rischio per lo sviluppo di PTSD in seguito alla morte del paziente. Tra le sensazioni più frequenti che precedono un cattivo adattamento al lutto e un eventuale depressione, i *caregivers* sperimentano ansia, depressione, senso di colpa e un senso di incompletezza nei confronti della relazione con il paziente. Al contrario, la presenza di scambi positivi tra la famiglia e la persona amata sembra promuovere l'adattamento al lutto. Gli interventi

che sostengono la comunicazione e la relazione tra la persona cara e il *caregiver* nei casi di impedimento hanno risultati positivi nel ridurre l'angoscia nei *caregiver* e per i pazienti sono uno spazio utile per dire addio (Hasdenteufel & Quintard, 2022).

5.4.3. Gli interventi di gruppo e di *peer support*

Gli interventi di gruppo permettono di riflettere e rivalutare il proprio comportamento e le proprie situazioni facendo confronti con altri *caregiver* e ricevendo consigli e sostegno dagli altri (Gray et al., 2020) . Gli interventi che coinvolgono le attività di gruppo presentano vantaggi unici che migliorano il senso di appartenenza dell'individuo e promuovono il supporto sociale (Gray et al., 2020).

I *caregivers* apprezzano sia il fatto di avere uno "spazio sicuro" per discutere i problemi senza la presenza del paziente che il ricevere sostegno di altri *caregiver* nel condividere esperienze personali di situazioni difficili (Jones et al., 2022).

Il setting di gruppo ha il vantaggio di fornire un supporto sociale, anche quando il supporto non è l'obiettivo dell'intervento (Applebaum et al., 2013). Gli interventi di gruppo possono essere meno efficaci nell'affrontare la solitudine se non modificano il modo in cui gli individui si avvicinano e pensano alle relazioni sociali (Gray et al., 2020).

5.4.4. Gli interventi di natura supportiva e di psicoterapia

I *caregivers* affrontano ansia elevata, stress mentale e paura. Tragantzoupoulou e Giannouli (2024) fanno riferimento a un tumulto emotivo, prevalentemente dato dalla traiettoria imprevedibile della malattia e dall'incertezza che questa comporta e per cui è necessario offrire un supporto specifico (Tragantzoupoulou e Giannouli, 2024). Il supporto emotivo degli operatori sanitari contribuisce a convalidare il ruolo del *caregiver* e a ridurre il suo isolamento. Inoltre, i *caregivers* riferiscono che è utile anche il poter parlare in modo informale con gli operatori e poter "segnalare" i problemi, in assenza di una soluzione pronta (Jones et al., 2022).

I *caregivers* hanno un grande bisogno di sostegno emotivo e la maggior parte degli interventi psicosociali sviluppati per questa popolazione includono solitamente almeno una componente di sostegno (Applebaum et al., 2013). Nella revisione di Applebaum e colleghi (2013) non è stato riscontrato un impatto significativo degli interventi di

supporto. Gli Autori suggeriscono che una potenziale spiegazione per questi risultati potrebbe risiedere nel reclutamento di *caregivers* con livelli di disagio da bassi a moderati, per i quali gli interventi potrebbero aver avuto un impatto minimo.

È emerso inoltre che gli interventi supportivi uniti ad interventi psico-educativi, i quali offrono strumenti su come affrontare lo stress, riportano miglioramenti più significativi nella qualità della vita rispetto agli interventi con la sola componente di supporto. È quindi importante includere una componente informativa (Sak-Dankosky et al., 2022)

Wang e colleghi (2021) ribadiscono l'importanza di un approccio multifattoriale nel supporto ai *caregivers*, che includa non solo l'educazione e l'informazione, ma anche il supporto psicologico e la formazione sulle competenze pratiche. Gli interventi di psicoterapia cognitivo comportamentale (CBT) offrono strategie promettenti sia in contesti individuali che di gruppo. Ad esempio, alcuni programmi di CBT si focalizzano sui processi cognitivi maladattivi legati alla solitudine (Gray et al., 2020). Questi programmi permettono ai *caregivers* di notare e valutare i propri processi cognitivi ricorrenti o i comportamenti che ne derivano e di modificare i propri pensieri negativi utilizzando le tecniche di *coping* adattive apprese. Gli Autori sottolineano che gli interventi CBT hanno la massima efficacia nell'affrontare i processi cognitivi maladattivi legati alla solitudine, sebbene, nel loro potrebbero richiedere modifiche ed essere adattati ai bisogni del *caregivers* oncologico (Gray et al., 2020). Alcuni esempi di interventi sono riportati in tabella 5.4.4.

Anche i servizi di telemedicina sono risultati utili (Jones et al., 2022). In particolare, gli spazi online offrono il vantaggio di un supporto continuo e risultano efficaci in quanto offrono ai *caregivers* la possibilità di esprimersi apertamente, in anonimato e a qualsiasi ora, diminuendo l'ansia e togliendo l'attesa che una consultazione specialistica comporta. Nonostante questo, Tragantzoupoulou e Giannouli (2024) ribadiscono che i professionisti, quali medici e infermieri, sono in grado di offrire informazioni e guide personalizzate ben più accurate e raccomandabili.

Il supporto può essere offerto anche telefonicamente. Lo studio di Heckel e colleghi (2019) ha condotto una revisione sulle le *Helpline* oncologiche. Gli Autori affermano che le *Helpline* hanno la capacità di compensare la mancanza di supporto per i *caregiver* mitigando le barriere comunicative tra i professionisti della salute e le famiglie colpite

dal cancro. I caregivers valutano molto positivamente il servizio di *helpline*. Un esame più approfondito dei tre interventi erogati telefonicamente ha rivelato che sono generalmente accettabili e fattibili e apportano benefici sia ai *caregivers* informali che ai pazienti (Applebaum & Breitbart, 2013). Infine, molti degli interventi supportivi revisionati da Sak-Dankosky e colleghi (2022) hanno avuto successo indipendentemente dalla forma in cui sono stati erogati (online, via telefono o faccia a faccia).

Tabella 5.4.4. Alcuni esempi di interventi dalle revisioni sistematiche di: Applebaum & Breitbart (2013); Frambes et al., (2018); Heckel et al., (2019); Jones et al., (2022).

Singoli studi	Descrizione	Efficacia
Carter (2006) Terapia cognitivo- comportamentale	Intervento sul Sonno dei Caregiver (CAregiver Sleep Intervention - CASI) Controllo degli stimoli; terapie di rilassamento; terapia cognitiva e igiene del sonno. Due sessioni di un'ora erogate principalmente ai coniugi e ai figli <i>caregivers</i> di pazienti con cancro avanzato.	Miglioramenti nella qualità del sonno e nei sintomi depressivi per tutti i caregiver iscritti allo studio (inclusi quelli nel gruppo di controllo con attenzione). I <i>caregivers</i> che hanno ricevuto il CASI hanno dimostrato una qualità del sonno significativamente migliore a 5 settimane e a 4 mesi.
Philip et al. (2019)	Il programma pilota 'Care-IS' includeva una valutazione dei bisogni, una visita domiciliare guidata da un'infermiera, un manuale di risorse personalizzato e supporto telefonico mensile	I <i>caregivers</i> hanno riferito che le informazioni nel manuale erano utili e comprensibili; tuttavia, i feedback hanno anche identificato la necessità di ulteriori informazioni che sono state aggiunte al manuale delle risorse. Sebbene i <i>caregivers</i> siano stati reclutati entro due mesi dalla diagnosi, il 40% avrebbe preferito ricevere le informazioni in una fase precedente del percorso della malattia.
Duggleby et al. (2007) Terapia esistenziale	Living with Hope Program (LVHP). Intervento basato sulla teoria progettato per promuovere la speranza nei <i>caregivers</i> informali di pazienti con cancro avanzato. L'intervento consiste in un'attività focalizzata sulla speranza in cui i caregiver, per due settimane, scrivono per circa cinque minuti alla fine di ogni giorno, riflettendo sulle loro sfide e su ciò che da loro speranza, oltre a guardare un video intitolato "Living with Hope".	La piccola dimensione del campione (n = 10) ha impedito l'analisi statistica della relazione tra speranza e risultati sulla qualità della vita, sebbene gli autori riportino che i punteggi medi su questi risultati sono aumentati. I risultati suggeriscono che l'intervento è accettabile e fattibile tra i <i>caregivers</i> in vari rapporti con i pazienti in cure palliative e potrebbe avere il potenziale per portare a cambiamenti clinicamente significativi nella qualità della vita dei <i>caregivers</i> .

Tabella 5.4.4. (continua)

Singoli studi	Descrizione	Efficacia
Heckel et al., (2018) Assistenza telefonica	Lo studio clinico randomizzato multicentrico PROTECT ha coinvolto 216 diadi paziente/ <i>caregiver</i> oncologico per valutare l'efficacia di un intervento telefonico guidato da un'infermiera rispetto a un gruppo di controllo di attenzione. L'obiettivo principale era ridurre il carico del <i>caregiver</i> , mentre gli obiettivi secondari includevano la riduzione della depressione e dei bisogni insoddisfatti, e l'aumento dell'autoefficacia. Le valutazioni sono state effettuate al basale, a 1 mese e a 6 mesi post-intervento. I <i>caregiver</i> hanno ricevuto tre chiamate telefoniche da un'infermiera oncologica, che includevano la valutazione del disagio e discussioni su vari bisogni insoddisfatti. Il gruppo di controllo ha ricevuto tre chiamate da un ricercatore, con durata media inferiore e senza intervento personalizzato.	L'intervento non ha avuto effetto significativo sul carico del <i>caregiver</i> , ma ha ridotto significativamente il numero di bisogni insoddisfatti a 1 mese rispetto al gruppo di controllo. Solo il 6% dei <i>caregivers</i> nel gruppo di controllo ha contattato il servizio di assistenza telefonica. Un'analisi di sottogruppo ha mostrato che l'intervento ha migliorato significativamente l'alfabetizzazione sanitaria tra i <i>caregivers</i> ad alto rischio di depressione.

Wang e colleghi (2021) suggeriscono che gli interventi di psicoterapia utilizzino un approccio integrato, poiché si è rivelato utile sia nel ridurre il carico di *caregiving* che nel migliorare il benessere complessivo dei *caregivers*. Anche Applebaum e Breitbart (2013) concludono che gli interventi strutturati e integrati, orientati agli obiettivi a tempo limitato sono i più fattibili e offrono i maggiori benefici per i *caregivers* di pazienti oncologici. La revisione di Jones e colleghi (2022) fornisce indicazioni per realizzare strategie di supporto che siano basate su delle valutazioni ripetute nel tempo riguardo ai bisogni del *caregivers*. Questo sia per rispondere alla variabilità tipica dell'assistenza al paziente oncologico e sia perché è risultato che non sempre i bisogni insoddisfatti che emergono dalla ricerca sono gli stessi per cui i *caregivers* desidererebbero ottenere supporto. Il supporto dovrebbe infatti essere un'offerta continua, personalizzata, dove i *caregivers* sono coinvolti nella pianificazione stessa del supporto (Hoeck et al., 2015).

CAPITOLO 6

DISCUSSIONE

Il *caregiver* affronta molti cambiamenti nelle relazioni interpersonali e nella sua vita quotidiana. Questo perché avere cura del paziente comporta sia una trasformazione delle priorità personali che porta il *caregiver* ad avere meno tempo da dedicare alle attività sociali, sia perché il carico assistenziale è a volte molto alto, tanto da togliere le energie e il tempo libero a disposizione. Il *caregiver* a volte sceglie di diminuire le ore di lavoro o attua delle rinunce in merito alla propria carriera lavorativa. I cambiamenti delle proprie relazioni sociali sono principalmente visibili nell'interazione con gli amici o la famiglia, in cui a volte diminuisce la soddisfazione per i rapporti e/o si frequentano meno le persone della propria rete sociale, mentre altre volte accade che il *caregiver* riscopre nuovi significati delle proprie relazioni e si avvicina agli altri con intenzioni nuove.

Il ruolo che può avere la rete sociale è molto importante, soprattutto nell'adattamento del *caregiver* alla nuova situazione che lo vede carico di responsabilità e lo sottopone al cambiamento della relazione che intrattiene con il paziente di cui si prende cura. Un tema emerso in quasi tutte le revisioni è la rinegoziazione dei ruoli incarnati dal *caregiver* e dal paziente: il paziente perde una parte della sua autonomia e molto probabilmente riscopre la propria vulnerabilità e dipendenza dal *caregiver*, il quale invece acquisisce un potere che non necessariamente si adatta alla narrazione che ha sempre fatto della propria identità all'interno di quella relazione. Anche questi cambiamenti, per quanto sfidanti portano la diade a nuove consapevolezze, a volte preziose per la relazione.

Le attività di cura e i cambiamenti nella rete sociale del *caregiver* richiedono un adattamento che il supporto sociale è in grado di promuovere. Il supporto della propria rete sociale (inclusa la famiglia) specialmente quello strumentale e quello emotivo migliora il carico assistenziale e il benessere del *caregiver*. Grande rilevanza ha il supporto sociale percepito che è un fattore protettivo per la depressione e aiuta ad affrontare lo stress e le emozioni negative. I *caregivers* affermano che avere qualcuno che può ascoltare e con cui condividere le responsabilità induce in loro gratitudine, speranza e determinazione.

Il modello di Liu e colleghi (2020) considera il conflitto che deriva dalle diverse responsabilità del *caregiver* come antecedente del *caregiver burden*. È possibile

ipotizzare che il supporto sociale protegga il *caregiver* dal *burden* poiché mitiga il conflitto delle diverse responsabilità implicate nel ruolo. La maggior parte degli studi inclusi sottolinea, infatti, l'importanza del supporto sociale per il benessere del caregiver. In linea con il modello “*Stress-Buffering*” proposto da Cohen e Wills (1985) sembra che il supporto “ammortizzi” le difficoltà del *caregiving* intervenendo sulle valutazioni e sulle percezioni soggettive dell'evento stressante, in questo caso il carico assistenziale. Così, il sapere di non essere soli o il ricevere supporto tangibile porta il *caregiver* a sviluppare consapevolezza che sono in grado di migliorare l'adattamento al ruolo e, perciò, l'esperienza di *caregiving*.

Per quanto riguarda i livelli di supporto percepito, i risultati riportano che le *caregivers* femmine percepiscono meno supporto sociale rispetto ai *caregivers* maschi. Inoltre, le prime attribuiscono più importanza al supporto sociale rispetto ai secondi. Ci sono differenze di genere anche per quanto riguarda i cambiamenti della quotidianità, tra cui le abitudini sociali, compreso il lavoro. Le *caregivers* donne cambiano lavoro, orario lavorativo o vanno in pensione prima del previsto rispetto agli uomini. Inoltre, le *caregivers* tendono a delegare meno i propri compiti ad altri membri della famiglia o a persone esterne. Per interpretare questi dati potrebbe essere utile fare riferimento alle teorie di genere discusse nello studio di Kim, Mitchell e Ting (2018). Secondo queste teorie, ad esempio, l'interiorizzazione delle aspettative di ruolo tradizionali, che prevedono che le donne debbano farsi carico della cura ed essere brave questo ruolo, può portare maggiore *stress* e sintomi depressivi (Brown e Chen, 2008; Gallicchio et al., 2002).

Indipendentemente dal genere, la rete sociale dei *caregivers* cambia. Si potrebbe ipotizzare che, diminuendo il numero di interazioni sociali, diminuisce anche la possibilità di ottenere supporto da queste. In riferimento al modello del *caregiver burden* di Liu e colleghi (2020), la mancanza di attività sociali costituisce un antecedente del *caregiver burden*. Perciò i cambiamenti del *network* sociale del caregiver sono un fattore di rischio da considerare poiché potrebbero aumentare i livelli di *caregiver burden*. Inoltre, la riduzione della rete sociale può essere considerato un fattore di rischio anche per l'isolamento sociale e i sentimenti di solitudine.

Così come un'ampia rete sociale non garantisce supporto, l'averne disponibilità e offerta di aiuti non è sufficiente per accettarli di buon grado. A volte i *caregivers* sono convinti di dover riuscire da soli nelle pratiche dell'assistenza o pensano che confidarsi e parlare sarebbe inutile. Le riflessioni sulla propria relazione con il paziente possono fare insorgere sentimenti di colpa nei suoi confronti. Parlare e cercare supporto celerebbe risentimento verso il ruolo di cura. Separarsi dal paziente per uscire e divagarsi potrebbe portare ad ansia o paura che possa farsi male e scaturirebbe sentimenti di tradimento nei suoi confronti. I dati di una recente indagine qualitativa riportano che il senso di colpa svolge un ruolo significativo nell'insorgenza e nel mantenimento della depressione e dell'ansia (Hussin & Sabri, 2023).

Alcuni studi inclusi sottolineano che a volte i *caregivers* evitano la ricerca di aiuti. Anche in questo caso può accadere che il *caregiver* reprima i propri sentimenti e finga ottimismo. A volte lo scopo è quello di non fare preoccupare gli altri o il paziente, altre volte l'obiettivo è di evitare risposte indesiderate. Una lettura interessante proposta da Guo e colleghi (2021) potrebbe fornire utili spunti di riflessione a riguardo. Gli Autori propongono il concetto di ambivalenza nelle relazioni, ovvero la coesistenza, nelle interazioni con una stessa persona, sia di supporto che di stress. Questa ambivalenza sarebbe tipica delle relazioni strette compresa quella tra paziente e *caregiver* o tra *caregiver* e amici intimi e potrebbe spiegare i comportamenti che portano il *caregiver* a non accettare o ad evitare di ricercare supporto sociale.

L'ambivalenza, per come è definita da Guo e colleghi (2021), ovvero il fatto che una stessa persona possa sia offrire supporto che, allo stesso tempo, essere fonte di stress, descrive in parte anche la relazione tra *caregiver* e paziente. Si pensi al cambiamento nelle dinamiche relazionali come conseguenza dei ruoli di “*caregiver*” e di “paziente”. Se fino a prima della diagnosi di cancro l'uno poteva essere di supporto all'altro, adesso uno (il paziente) perde di autonomia e acquisisce delle vulnerabilità. Tutto questo può contribuire a trasformarlo in una potenziale fonte di stress e, soprattutto, minare le sue capacità di fornire supporto all'altro (il *caregiver*). Secondo il costrutto di distribuzione della dipendenza (Kelly, 1955) e osservando le trasformazioni dal punto di vista del *caregiver*, questo cambiamento nella relazione influenza l'esperienza del *caregiver* tanto più, quanto la persona a cui offre assistenza è centrale nella sua vita. In altre parole, se il *caregiver* fa riferimento al paziente per il soddisfacimento di bisogni importanti, allora i cambiamenti

nella relazione che la malattia comporta giocheranno un ruolo importante nella sua esperienza di cura che sarà connotata da maggiori vissuti ansia e depressione.

Rinegoziare i ruoli può generare tensione e stress nel *caregiver*. Alcuni studi inclusi sottolineano che i *caregivers* coniugi sono più vulnerabili, rispetto a *caregivers* figli o con altro tipo di relazione (Akter et al., 2023; Cochrane et al., 2021; Petricone-Westwood e Lebel, 2016; Ochoa et al., 2019). In generale, i *caregivers* coniugi hanno maggiori ripercussioni sulla propria QoL e sulla salute mentale rispetto a *caregivers* che hanno altri tipi di relazioni con il paziente. Uno studio di Pasek e colleghi (2017) conferma che il tipo di relazione tra caregiver e paziente è in grado di influenzare l'esperienza del *caregiver*.

La qualità del rapporto tra *caregiver* e paziente può cambiare e arrivare a ristrutturare il legame trasformandolo in qualcosa di diverso rispetto a prima. A volte, questo processo porta il *caregiver* a raggiungere anche nuove consapevolezze riguardo la relazione e godere maggiormente del tempo da trascorrere con il paziente. Il legame tra *caregiver* e paziente può rafforzarsi e, se sono coniugi, il *caregiving* può portare ad una “crescita” della vita matrimoniale.

Molti studi fanno riferimento alla coppia *caregiver*-paziente. Emerge che i vissuti dell'uno sono importanti anche per l'altro e le esperienze di ognuno diventano molto spesso reciproche e bidirezionali. L'interdipendenza tra *caregiver* e paziente può essere rivelarsi utile allo studio del supporto sociale, poiché può far ipotizzare che un meccanismo tramite cui il supporto sociale agisce sia diadico. La teoria della gestione diadica della malattia propone di osservare la malattia come un fenomeno propriamente diadico e di andare oltre l'interesse per la risposta individuale del *caregiver* o del paziente (Lyons & Lee, 2018). Adottare una prospettiva simile aiuta nella lettura della cura come fenomeno transazionale e interdipendente, in cui la salute di ciascun membro co-varia e si mantiene entro una dinamica duale. Ad esempio, offrire al *caregiver* supporto sociale valutativo, come appoggiare le sue scelte o convalidarlo nel suo ruolo, potrebbe condurlo a rivalutare in una nuova prospettiva certi aspetti dolorosi e migliorare l'esperienza di entrambi e la relazione che lui ha con il paziente.

La maggior parte delle revisioni sottolinea l'importanza di curare la relazione tra *caregiver* e paziente, sia per migliorare l'esperienza di cura che per proteggere da

eventuali difficoltà nell'elaborazione del lutto. La relazione con il paziente può rivelarsi una risorsa, se, nonostante i cambiamenti indesiderati, è possibile il dialogo e una buona comunicazione. Molte revisioni spingono sull'importanza della comunicazione tra caregiver e paziente, sia per affrontare meglio la cura del cancro, che la morte del paziente.

Soprattutto nelle diadi di coniugi, intervenire per promuovere una comunicazione più aperta e costruttiva porta a miglioramenti nelle strategie di *coping*, nell'umore di entrambi, nella qualità della relazione e riporta il controllo sulla propria situazione. Condividere gli aspetti emotivi e costruire una mutualità nella confessione di paure e preoccupazioni è importante. Si potrebbe pensare che trovare le modalità adeguate a comunicare anche nella situazione difficile del cancro, permetta sia al paziente che al caregiver di continuare a sentirsi sé stessi nella relazione. Ovvero, quando anche i ruoli dovessero essere stravolti rispetto alla relazione antecedente la diagnosi di cancro, il saper comunicare con l'altro garantisce uno spazio dove l'uno può continuare a raccontarsi all'altro, mantenendo le proprie caratteristiche e confermando la propria identità a sé e all'altro, all'interno di una situazione ricca di cambiamenti continui e minacciosi.

Lo studio di Nissen (2016) si concentra sul sistema di attaccamento adulto e riporta che i *caregivers* con attaccamento insicuro sono poco efficaci nell'ottenere supporto e sono maggiormente a rischio di psicopatologia. Il modello di supporto sociale concettualizzato da Collins e Feeney (2003) per la coppia (romantica) sottolinea che l'esito della ricerca di sostegno è il prodotto di una combinazione con le risposte, più o meno sensibili e reattive, del *partner*. La teoria dell'attaccamento adulto fornisce un quadro prezioso per comprendere le differenze individuali riguardo lo stile che le persone adulte adottano nella ricerca di sostegno all'interno delle relazioni più strette ed è in linea con quanto detto sull'importanza della comunicazione. Se anche il paziente continua, almeno in parte, ad essere fonte di supporto per il *caregiver* è importante che l'interazione *caregiver-paziente* sia sensibile e reattiva e che ciascuno interpreti in modo efficace le richieste di aiuto dell'altro.

Infine, un dato interessante riguarda gli interventi di gruppo. I *caregivers* sembrano apprezzare particolarmente: il fatto di avere uno "spazio sicuro" per discutere i problemi; l'assenza del paziente; il poter condividere le esperienze personali; il trovare

comprensione e il vivere sentimenti di appartenenza. Il supporto degli interventi gruppo offre la possibilità al *caregiver* di essere osservato indipendentemente dal paziente, sebbene si trovi nel gruppo in virtù del paziente di cui si prende cura. Si può ipotizzare che, buona parte dei benefici siano il frutto di un riconoscimento sociale, di una normalizzazione delle esperienze e di una validazione dei suoi pensieri. Così, guardandosi attraverso gli occhi degli altri (altri *caregivers* o professionisti con cui dialogare) il *caregiver* ricava valutazioni della sua importanza e del proprio valore ed estrae una visione significativa di sé stesso e di motivi esistenziali. Inoltre, apprezzare l'assenza del paziente durante tali interventi può essere indicativo della necessità del *caregiver* di continuare ad essere "visto" e riconosciuto attraverso una narrazione del sé su cui ha controllo e una normalizzazione delle paure, dei desideri e dei conflitti che il *caregiver* stesso sarebbe pronto a giudicare.

Un modello concettuale dell'esperienza del *caregiver* potrebbe essere utile per comprendere e unire in un unico quadro i diversi elementi che sono emersi da questo studio. Fletcher e colleghi (2012) propongono un modello composto da tre elementi principali: i processi di *stress*, i fattori contestuali e la traiettoria del cancro. Fattori come la prognosi, i sintomi, le attività che il *caregiver* deve svolgere costituiscono degli *stressors* primari.

Il modello comprende anche *stressors* secondari. In questo studio ne sono stati descritti alcuni: la perdita dell'intimità nella relazione con il paziente; i sentimenti di solitudine, di inadeguatezza, di colpa; lo *stress* derivante dal cambiamento della rete sociale; la mancanza di supporto sociale e le difficoltà di adattamento al ruolo. Tra i fattori contestuali emersi in questo studio: la disponibilità di supporto sociale (emotivo, strumentale, informativo, valutativo); la qualità della relazione con il paziente (cambiamenti nella soddisfazione della relazione e nelle dinamiche date dai nuovi ruoli) e la personalità del *caregiver* (stili di attaccamento insicuri).

Inoltre, gli Autori del modello sottolineano l'importanza della valutazione cognitiva che il *caregiver* fa degli *stressors* e dei fattori contestuali, per le risposte sia cognitive che comportamentali. Anche per questo la loro prospettiva si rivela molto utile per l'analisi del supporto sociale, il quale, secondo il modello *Stress-buffering* di Cohen e Wills

(1985), sarebbe in grado di rimodellare la valutazione dell'evento stressante tramite processi di *primary* o *secondary appraisal*.

Limiti

Uno dei limiti principali che appartiene alla metodologia delle *meta-review* risiede nelle variabilità degli studi. Raggruppare studi diversi significa unire popolazioni diverse, ad esempio per contesto geografico o culturale. Se si considera che un buon grado di eterogeneità è già presente nelle revisioni sistematiche incluse, unire i risultati può portare a conclusioni meno affidabili. La lettura dei dati così combinati richiede pertanto di avere cautela nel trarre delle conclusioni ed è necessario, nel processo di interpretazione, essere consapevoli degli errori che si producono nel combinare dati così eterogenei.

L'interpretazione dei risultati deve tenere in considerazione che la maggior parte degli studi proviene da USA ed Europa. Inoltre, le scelte relative alla strategia di ricerca potrebbero aver portato all'esclusione di revisioni sistematiche utili per lo studio. Ad esempio, sono stati selezionati soltanto studi in lingua inglese.

Conclusioni e implicazioni cliniche

Soprattutto all'inizio della traiettoria del cancro i *caregivers* hanno un elevato bisogno di informazioni. Gli interventi di psico-educazione possono offrire ai *caregivers* modalità per: saperne di più sulla malattia; come gestire i sintomi; cosa aspettarsi. Questi interventi sono efficaci per migliorare il senso di padronanza e l'autoefficacia del *caregiver*.

Per la pratica clinica è auspicabile che gli interventi psicosociali per i *caregivers* informali tengano conto dei cambiamenti strutturali della rete sociale e personalizzino l'offerta di supporto. È importante che gli interventi di psicoterapia affrontino le specifiche convinzioni sulla propria rete sociale e sulla qualità dei rapporti. Tra gli obiettivi importanti da perseguire: mettere il *caregiver* nelle condizioni di riflettere su come valuta le proprie relazioni; aumentare la consapevolezza dei comportamenti che derivano da tali valutazioni; offrire gli strumenti per rivalutare come e dove ricercare supporto sociale; promuovere una migliore qualità della comunicazione tra *caregiver* e paziente. Gli interventi di psicoterapia cognitivo comportamentale (CBT) offrono strategie promettenti, sia in contesti individuali che di gruppo.

Gli interventi offerti alla coppia, anziché al singolo sono più efficaci nel migliorare il funzionamento della relazione, la comunicazione e il benessere psicologico della diade. È importante che gli interventi psicosociali proposti offrano continuità e che il supporto sia dinamico e coinvolga il *caregiver* stesso nella pianificazione dell'intervento, così da poterlo rendere più personalizzato e adatto alle esigenze specifiche del momento. Questo perché "essere *caregiver*" richiede aggiustamenti continui lungo la traiettoria del cancro, che non è lineare. Adattarsi a questo ruolo è una delle sfide più significative che costituisce però un equilibrio importante da raggiungere affinché il *caregiver* viva un'esperienza che non si ripercuota sulla sua salute e sul suo benessere.

Infine, altre implicazioni per la pratica clinica suggerite dai risultati di questo studio sono: prediligere interventi con approccio integrato e interventi che considerano la diade e non soltanto il singolo; realizzare una valutazione dello stile di attaccamento adulto; considerare la distribuzione delle dipendenze del *caregiver*. Inoltre, qualsiasi programma dovrebbe comprendere sia una parte psico-educativa che una parte supportiva, tramite cui il *caregiver* raggiunga la consapevolezza di avere qualcuno disponibile ad ascoltarlo.

BIBLIOGRAFIA

- Abbs, P. (1982). *Social support network: a critical review of models and findings*. Monograph No. 1. Institute of Family Studies, Melbourne, Australia.
- Akter, J., Konlan, K. D., Nesa, M., & Ispriantari, A. (2023). Factors influencing cancer patients' caregivers' burden and quality of life: an integrative review. *Heliyon*, 9(11), e21243. <https://doi.org/10.1016/j.heliyon.2023.e21243>
- Al-Janabi, H., Carmichael, F., & Oyeboode, J. (2018). Informal care: choice or constraint? *Scandinavian journal of caring sciences*, 32(1), 157–167. <https://doi.org/10.1111/scs.12441>
- Alfaro-Díaz, C., Svavarsdottir, E. K., Esandi, N., Klinke, M. E., & Canga-Armayor, A. (2022). Effectiveness of nursing interventions for patients with cancer and their family members: A Systematic Review. *Journal of family nursing*, 28(2), 95–114. <https://doi.org/10.1177/10748407211068816>
- Allen, S. M., Goldscheider, F., & Ciambone, D. A. (1999). Gender roles, marital intimacy, and nomination of spouse as primary caregiver. *The Gerontologist*, 39(2), 150–158. <https://doi.org/10.1093/geront/39.2.150>
- Altschuler, A., Liljestrand, P., Grant, M., Hornbrook, M. C., Krouse, R. S., & McMullen, C. K. (2018). Caregiving and mutuality among long-term colorectal cancer survivors with ostomies: qualitative study. *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 26(2), 529–537. <https://doi.org/10.1007/s00520-017-3862-x>
- Andréasson, F., Andreasson, J., & Hanson, E. (2017). Developing a carer identity and negotiating everyday life through social networking sites: an explorative study on identity constructions in an online Swedish carer community. *Ageing Soc*, 38(11), 2304–2324. <https://doi.org/10.1017/S0144686X17000551>
- Andreini, G. (1994). *Dentro la cura: famiglie e anziani non autosufficienti*. Franco Angeli.
- Andrews, F. M., & Withey, S. B. (1976). *Social Indicators of Well-Being*. New York: Plenum Press. <https://doi.org/10.1007/978-1-4684-2253-5>

- Antonucci, T. C., & Israel, B. A. (1986). Veridicality of social support: A comparison of principal and network members' responses. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 54(4), 432–437. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.54.4.432>
- Applebaum, A. J., & Breitbart, W. (2013). Care for the cancer caregiver: a systematic review. *Palliative & supportive care*, 11(3), 231–252. <https://doi.org/10.1017/S1478951512000594>
- Aromataris, E., Fernandez, R., Godfrey, C. M., Holly, C., Khalil, H., & Tungpunkom, P. (2015). Summarizing systematic reviews: methodological development, conduct and reporting of an umbrella review approach. *International journal of evidence-based healthcare*, 13(3), 132–140. <https://doi.org/10.1097/XEB.0000000000000055>
- Balfe, M., Keohane, K., O'Brien, K., & Sharp, L. (2017). Social networks, social support and social negativity: A qualitative study of head and neck cancer caregivers' experiences. *European journal of cancer care*, 26(6). <https://doi.org/10.1111/ecc.12619>
- Barnes, M. (2006). *Storie di caregiver. Il senso della cura*. Erickson.
- Barofsky, I. (2012). Can quality or quality-of-life be defined? *Quality of life research: an international journal of quality-of-life aspects of treatment, care and rehabilitation*, 21(4), 625–631. <https://doi.org/10.1007/s11136-011-9961-0>
- Barrera, M. (1986). Distinctions between social support concepts, measures, and models. *Am J Community Psychology* 14, 413–445. <https://doi.org/10.1007/BF00922627>
- Barrera, M., Jr, & Ainlay, S. L. (1983). The structure of social support: a conceptual and empirical analysis. *Journal of community psychology*, 11(2), 133–143. [https://doi.org/10.1002/1520-6629\(198304\)11:2<133::aid-jcop2290110207>3.0.co;2-1](https://doi.org/10.1002/1520-6629(198304)11:2<133::aid-jcop2290110207>3.0.co;2-1)
- Barusch, A. S., & Spaid, W. M. (1989). Gender differences in caregiving: why do wives report greater burden? *The Gerontologist*, 29(5), 667–676. <https://doi.org/10.1093/geront/29.5.667>

- Bastawrous M. (2013). Caregiver burden--a critical discussion. *International journal of nursing studies*, 50(3), 431–441. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2012.10.005>
- Bateson, G. (1972). *Steps to an ecology of mind: Collected essays in anthropology, psychiatry, evolution, and epistemology*. Jason Aronson.
- Beail, N., & Beail, S. (1985). Evaluating dependency. In N. Beail (Ed.). *Repertory grid technique and personal constructs: applications in clinical and educational settings*. London: Croom Helm, pp. 207-217.
- Beck, A. T. (1967). *Depression: Clinical, experimental and theoretical aspects*. New York: Harper and Row.
- Beck, A. T. (1976). *Cognitive therapy and the emotional disorders*. New York, NY: International Universities Press.
- Berkman, L. F. (2000). Social support, social networks, social cohesion and health. *Social work in health care*, 31(2), 3–14. https://doi.org/10.1300/J010v31n02_02
- Berkman, L. F., Glass, T., Brissette, I., & Seeman, T. E. (2000). From social integration to health: Durkheim in the new millennium. *Social science & medicine* (1982), 51(6), 843–857. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(00\)00065-4](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(00)00065-4)
- Bertogg, A., & Strauss, S. (2020). Spousal care-giving arrangements in Europe. The role of gender, socio-economic status and the welfare state. *Ageing and Society*, 40(4), 735–758. <https://doi.org/10.1017/S0144686X18001320>
- Bevans, M., & Sternberg, E. M. (2012). Caregiving burden, stress, and health effects among family caregivers of adult cancer patients. *JAMA* 307(4), 398-403. <https://doi.org/10.1001/jama.2012.29>
- Bhattacharjee, M., Vairale, J., Gawali, K., & Dalal, P. M. (2012). Factors affecting burden on caregivers of stroke survivors: Population-based study in Mumbai (India). *Annals of Indian Academy of Neurology*, 15(2), 113–119. <https://doi.org/10.4103/0972-2327.94994>

- Blum, K., & Sherman, D. (2010). Understanding the experience of caregivers: A focus on transitions. *Seminars in Oncology Nursing*, 26(4), 243-258. [10.1016/j.soncn.2010.08.005](https://doi.org/10.1016/j.soncn.2010.08.005)
- Boele, F. W., Rooney, A. G., Bulbeck, H., & Sherwood, P. (2019). Interventions to help support caregivers of people with a brain or spinal cord tumour. *The Cochrane database of systematic reviews*, 7(7). CD012582. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD012582.pub2>
- Bolger, N., & Amarel, D. (2007). Effects of social support visibility on adjustment to stress: experimental evidence. *Journal of personality and social psychology*, 92(3), 458–475. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.92.3.458>
- Booth, A. (2016). Searching for Qualitative Research for Inclusion in Systematic Reviews: A Structured Methodological Review. *Systematic Reviews*, 5, Article No.: 74. <https://doi.org/10.1186/s13643-016-0249-x>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Borsky, A. E., Zuvekas, S. H., Kent, E. E., de Moor, J. S., Ngo-Metzger, Q., & Soni, A. (2021). Understanding the characteristics of US cancer survivors with informal caregivers. *Cancer*, 127(15), 2752–2761. <https://doi.org/10.1002/cncr.33535>
- Brown, J., & Chen, S.-I. (2008). Help-seeking patterns of older spousal caregivers of older adults with dementia. *Issues in Mental Health Nursing*, 29(8), 839–852. <https://doi.org/10.1080/01612840802182854>
- Cai, Y., Simons, A., Toland, S., Zhang, J., & Zheng, K. (2021). Informal caregivers' quality of life and management strategies following the transformation of their cancer caregiving role: A qualitative systematic review. *International journal of nursing sciences*, 8(2), 227–236. <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2021.03.006>
- Cacioppo, J. T., & Cacioppo, S. (2014). Social Relationships and Health: The Toxic Effects of Perceived Social Isolation. *Social and personality psychology compass*, 8(2), 58–72. <https://doi.org/10.1111/spc3.12087>

- Caputo A. (2021). The emotional experience of caregiving in dementia: Feelings of guilt and ambivalence underlying narratives of family caregivers. *Dementia (London, England)*, 20(7), 2248–2260. <https://doi.org/10.1177/1471301221989604>
- Cassel J. (1976). The contribution of the social environment to host resistance: the Fourth Wade Hampton Frost Lecture. *American journal of epidemiology*, 104(2), 107–123. <https://doi.org/10.1093/oxfordjournals.aje.a112281>
- Chiari, G., Nuzzo, M. L., Alfano, V., Brogna, P., D'Andrea, T., Di Battista, G., Plata, P., & Stiffan, E. (1994). *Journal of Constructivist Psychology*, 7(1), 17–34. <https://doi.org/10.1080/10720539408405085>
- Chen, D., Zhu, J., Xu, Q., Wang, F., Ji, C., Di, H., Yuan, P., Bai, X., & Chen, L. (2021). The role of informal caregivers for patients with glioma: a systematic review and meta-synthesis of qualitative studies. *Annals of translational medicine*, 9(12), 1020. <https://doi.org/10.21037/atm-21-2761>
- Chen, S. C., Tsai, M. C., Liu, C. L., Yu, W. P., Liao, C. T., & Chang, J. T. (2009). Support needs of patients with oral cancer and burden to their family caregivers. *Cancer nursing*, 32(6), 473–481. <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e3181b14e94>
- Cipolletta, S., Shams, M., Tonello, F., & Pruneddu, A. (2013). Caregivers of patients with cancer: anxiety, depression and distribution of dependency. *Psycho-oncology*, 22(1), 133–139. <https://doi.org/10.1002/pon.2081>
- Cobb, S. (1976). Presidential Address-1976. Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic medicine*, 38(5), 300–314. <https://doi.org/10.1097/00006842-197609000-00003>
- Cobb S. (1976). Presidential Address-1976. Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic medicine*, 38(5), 300–314. <https://doi.org/10.1097/00006842-197609000-00003>
- Cobb, S. (1979). Social support and health through the life course. In M. V. Riley (1979) (Ed.), *Aging from birth to death: Interdisciplinary perspectives* (pp. 93–106). Washington, D.C. Corporate author: American Association for the Advancement of Science.

- Cochrane, A., Reid, O., Woods, S., Gallagher, P., & Dunne, S. (2021). Variables associated with distress amongst informal caregivers of people with lung cancer: A systematic review of the literature. *Psycho-oncology*, *30*(8), 1246–1261. <https://doi.org/10.1002/pon.5694>
- Cohen, C. A., Colantonio, A., & Vernich, L. (2002). Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiver experience. *International journal of geriatric psychiatry*, *17*(2), 184–188. <https://doi.org/10.1002/gps.561>
- Cohen, J. L., Lakey, B., Tiell, K., & Neeley, L. C. (2005). Recipient-provider agreement on enacted support, perceived support, and provider personality. *Psychological Assessment*, *17*(3), 375–378. <https://doi.org/10.1037/1040-3590.17.3.375>
- Cohen, S. (2004). Social relationships and health. *The American psychologist*, *59*(8), 676–684. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.59.8.676>
- Cohen, S., & Wills, T. A. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, *98*(2), 310–357. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.98.2.310>
- Collins, N. L., Ford, M. B., & Feeney, B. C. (2010). An attachment-theory perspective on social support in close relationships. In: L. M. Horowitz, S. Strack, (Eds.), *Handbook of interpersonal psychology: Theory, research, assessment, and therapeutic interactions* (pp. 209-231). Wiley.
- Colgrove, L. A., Kim, Y., & Thompson, N. (2007). The effect of spirituality and gender on the quality of life of spousal caregivers of cancer survivors. *Annals of behavioral medicine: a publication of the Society of Behavioral Medicine*, *33*(1), 90–98. https://doi.org/10.1207/s15324796abm3301_10
- Cook, W. L., & Kenny, D. A. (2005). The Actor-Partner Interdependence Model: A model of bidirectional effects in developmental studies. *International Journal of Behavioral Development*, *29*(2), 101–109. <https://doi.org/10.1080/01650250444000405>
- Crellin, N. E., Orrell, M., McDermott, O., & Charlesworth, G. (2014). Self-efficacy and health-related quality of life in family carers of people with dementia: a systematic

review. *Aging Mental Health*, 18(8), 954-969.
<https://doi.org/10.1080/13607863.2014.915921>

Crespo, M., & Fernández-Lansac, V. (2014). Factors associated with anger and anger expression in caregivers of elderly relatives. *Aging & Mental Health*, 18(4), 454–462. <https://doi.org/10.1080/13607863.2013.856857>

Cronenwett, L. R. (1985). Network structure, social support, and psychological outcomes of pregnancy. *Nursing research*, 34(2), 93–99.

Csaba, D. L. (2023). Caregiving burden and other psychosocial considerations. In A. Charalambous (Ed.), *Informal caregivers: From hidden heroes to integral part of care* (pp. 13–32). Springer Nature Switzerland AG. https://doi.org/10.1007/978-3-031-16745-4_2

Cutrona, C. E. (1986). Objective determinants of perceived social support. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50(2), 349–355. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.50.2.349>

Cutrona, C. E., & Russell, D. W. (1990). Types of social support and specific stress: Toward a theory of optimal matching. In B. R. Sarason, I. G. Sarason, & G. R. Pierce (Eds.), *Social support: An interactional view* (pp. 319–366). New York: Wiley.

Coyne, E., Heynsbergh, N., & Dieperink, K. B. (2020). Acknowledging cancer as a family disease: A systematic review of family care in the cancer setting. *European journal of oncology nursing: the official journal of European Oncology Nursing Society*, 49, 101841. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101841>

Dean, A., & Lin, N. (1977). The stress-buffering role of social support. Problems and prospects for systematic investigation. *The Journal of nervous and mental disease*, 165 6, 403-17.

Decadt, I., Laenen, A., Celus, J., Geyskens, S., Vansteenlandt, H., & Coolbrandt, A. (2021). Caregiver distress and quality of life in primary caregivers of oncology patients in active treatment and follow-up. *European journal of cancer care*, 30(3), e13399. <https://doi.org/10.1111/ecc.13399>

- Deelstra, J. T., Peeters, M. C., Schaufeli, W. B., Stroebe, W., Zijlstra, F. R., & van Doornen, L. P. (2003). Receiving instrumental support at work: when help is not welcome. *Journal of Applied Psychology*, 88(2), 324-31. <https://doi.org/10.1037/0021-9010.88.2.324>
- de Jong-Gierveld, J., van Tilburg, T. G., & Dykstra, P. A. (2006). Loneliness and social isolation. In D. Perlman, & A. Vangelisti (Eds.), *The Cambridge handbook of personal relationships* (pp. 485-500). Cambridge University Press.
- Duggleby, W., Holtzlander, L., Kylma, J., Duncan, V., Hammond, C., & Williams, A. (2010). Metasynthesis of the hope experience of family caregivers of persons with chronic illness. *Qualitative health research*, 20(2), 148–158. <https://doi.org/10.1177/1049732309358329>
- Duggleby, W., Williams, A., Holtzlander, L., Cunningham, S., & Wright, K. (2012). The chaos of caregiving and hope. *Qualitative Social Work*, 11(5), 459-469. <https://doi.org/10.1177/1473325011404622>
- Dunkel-Schetter, C., Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1987). Correlates of social support receipt. *Journal of personality and social psychology*, 53(1), 71-80. <https://doi.org/10.1037//0022-3514.53.1.71>
- Dyregrov, K. (2006). Experiences of Social Networks Supporting Traumatically Bereaved. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 52(4), 339-358. <https://doi.org/10.2190/CLAA-X2LW-JHQJ-T2DM>
- Engel G. L. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science (New York, N.Y.)*, 196(4286), 129–136. <https://doi.org/10.1126/science.847460>
- Equal Opportunities Commission (1982). *Who cares for the carers? Opportunities for those caring for elderly and handicapped*. Manchester, EOC.
- Erlingsson, C. L., Magnusson, L., & Hanson, E. (2012). Family caregivers' health in connection with providing care. *Qualitative health research*, 22(5), 640–655. <https://doi.org/10.1177/1049732311431247>

- European Commission. (2021). *Long-term care report. Trends, challenges and opportunities in an ageing society* vol 1. Joint report prepared by the social protection committee (SPC) and the European Commission (DG EMPL). Publications Office of the European Union, Luxembourg.
- Ewing, G., Ngwenya, N., Benson, J., Gilligan, D., Bailey, S., Seymour, J., & Farquhar, M. (2016). Sharing news of a lung cancer diagnosis with adult family members and friends: a qualitative study to inform a supportive intervention. *Patient education and counseling*, *99*(3), 378–385. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2015.09.013>
- Feeney, B. C., & Collins, N. L. (2003). Motivations for caregiving in adult intimate relationships: influences on caregiving behavior and relationship functioning. *Personality & social psychology bulletin*, *29*(8), 950–968. <https://doi.org/10.1177/0146167203252807>
- Finch, J., & Mason, J. (1993). *Negotiating family responsibilities*. London, Tavistock/Routledge.
- Flanagan, J. C. (1978). A research approach to improving our quality of life. *American Psychologist*, *33*(2), 138–147. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.33.2.138>
- Fletcher, B. S., Miaskowski, C., Given, B., & Schumacher, K. (2012). The cancer family caregiving experience: an updated and expanded conceptual model. *European journal of oncology nursing: the official journal of European Oncology Nursing Society*, *16*(4), 387–398. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2011.09.001>
- Frambes, D., Given, B., Lehto, R., Sikorskii, A., & Wyatt, G. (2018). Informal Caregivers of Cancer Patients: Review of Interventions, Care Activities, and Outcomes. *Western journal of nursing research*, *40*(7), 1069–1097. <https://doi.org/10.1177/0193945917699364>
- Freak-Poli, R., Ryan, J., Tran, T., Owen, A., McHugh Power, J., Berk, M., Stocks, N., Gonzalez-Chica, D., Lowthian, J. A., Fisher, J., & Byles, J. (2022). Social isolation, social support and loneliness as independent concepts, and their relationship with health-related quality of life among older women. *Aging &*

mental health, 26(7), 1335–1344.
<https://doi.org/10.1080/13607863.2021.1940097>

FROMM-REICHMANN F. (1959). Loneliness. *Psychiatry*, 22(1), 1–15.
<https://doi.org/10.1080/00332747.1959.11023153>

Fuller-Iglesias, H. R. (2015). Social ties and psychological well-being in late life: the mediating role of relationship satisfaction. *Aging & mental health*, 19(12), 1103–1112. <https://doi.org/10.1080/13607863.2014.1003285>

Fumincelli, L., Mazzo, A., Martins, J. C. A., & Mendes, I. A. C. (2019). Quality of life and ethics: A concept analysis. *Nursing ethics*, 26(1), 61–70.
<https://doi.org/10.1177/0969733016689815>

Funk, L., Stajduhar, K., Toye, C., Aoun, S., Grande, G., & Todd, C. (2010). Part 2: Home-based family caregiving at the end of life: a comprehensive review of published qualitative research (1998-2008). *Palliative medicine*, 24(6), 594–607.
<https://doi.org/10.1177/0269216310371411>

García-Torres, F., Jacek Jabłoński, M., Gómez Solís, Á., Moriana, J. A., Jaén-Moreno, M. J., Moreno-Díaz, M. J., & Aranda, E. (2020). Social support as predictor of anxiety and depression in cancer caregivers six months after cancer diagnosis: A longitudinal study. *Journal of clinical nursing*, 29(5-6), 996–1002.
<https://doi.org/10.1111/jocn.15123>

Gallicchio, L., Siddiqi, N., Langenberg, P., & Baumgarten, M. (2002). Gender differences in burden and depression among informal caregivers of demented elders in the community. *International journal of geriatric psychiatry*, 17(2), 154–163.
<https://doi.org/10.1002/gps.538>

Gaston-Johansson, F., Lachica, E. M., Fall-Dickson, J. M., & Kennedy, M. J. (2004). Psychological distress, fatigue, burden of care, and quality of life in primary caregivers of patients with breast cancer undergoing autologous bone marrow transplantation. *Oncology nursing forum*, 31(6), 1161–1169.
<https://doi.org/10.1188/04.ONF.1161-1169>

- Geng, H. M., Chuang, D. M., Yang, F., Yang, Y., Liu, W. M., Liu, L. H., & Tian, H. M. (2018). Prevalence and determinants of depression in caregivers of cancer patients: A systematic review and meta-analysis. *Medicine*, *97*(39), e11863. <https://doi.org/10.1097/MD.00000000000011863>
- Gibbons, S. W., Ross, A., Wehrlen, L., Klagholz, S., & Bevans, M. (2019). Enhancing the cancer caregiving experience: Building resilience through role adjustment and mutuality. *European journal of oncology nursing: the official journal of European Oncology Nursing Society*, *43*, 101663. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.09.004>
- Girgis, A., & Lambert, S. (2009). Caregivers of Cancer Survivors: The State of the Field. *CancerForum*, *33*(3), 168-171. <https://search.informit.org/doi/10.3316/informit.716556210043833>
- 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. *Journal of oncology practice*, *9*(4), 197–202. <https://doi.org/10.1200/JOP.2012.000690>
- Glajchen, M. (2004). The emerging role and needs of family caregivers in cancer care. *The journal of supportive oncology*, *2*(2), 145–155.
- Gleason, M. E., Iida, M., Bolger, N., & Shrout, P. E. (2003). Daily supportive equity in close relationships. *Personality & social psychology bulletin*, *29*(8), 1036–1045. <https://doi.org/10.1177/0146167203253473>
- Given, B. A., Given, C. W., & Kozachik, S. (2001). Family support in advanced cancer. *CA: a cancer journal for clinicians*, *51*(4), 213–231. <https://doi.org/10.3322/canjclin.51.4.213>
- Given, B. A., Given, C. W., & Sherwood, P. (2012). The challenge of quality cancer care for family caregivers. *Seminars in oncology nursing*, *28*(4), 205–212. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2012.09.002>

- Goldsmith, D., & MacGeorge, E. (2000). The impact of politeness and relationship on perceived quality of advice about a problem. *Human Communication Research*, 26, 234-263. <https://doi.org/10.1111/j.1468-2958.2000.tb00757>
- Goldzweig, G., Baider, L., Andritsch, E., & Rottenberg, Y. (2016). Hope and social support in elderly patients with cancer and their partners: an actor-partner interdependence model. *Future oncology (London, England)*, 12(24), 2801–2809. <https://doi.org/10.2217/fon-2016-0267>
- Gottlieb, B. H. (1978). The development and application of a classification scheme of informal helping behaviours. *Canadian Journal of Behavioural Science / Revue canadienne des sciences du comportement*, 10(2), 105–115. <https://doi.org/10.1037/h0081539>
- Gottlieb, B. H. (1983). Social support as a focus for integrative research in psychology. *The American psychologist*, 38(3), 278–287. <https://doi.org/10.1037//0003-066x.38.3.278>
- Gottlieb, B. H. (1985). Social networks and social support: an overview of research, practice, and policy implications. *Health education quarterly*, 12(1), 5–22. <https://doi.org/10.1177/109019818501200102>
- Gottlieb, B. H., & Bergen, A. E. (2010). Social support concepts and measures. *Journal of psychosomatic research*, 69(5), 511–520. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2009.10.001>
- Gourash, N. (1978). Help-seeking: A review of the literature. *American Journal of Community Psychology*, 6(5), 413–423. <https://doi.org/10.1007/BF00941418>
- Gray, T. F., Azizoddin, D. R., & Nersesian, P. V. (2020). Loneliness among cancer caregivers: A narrative review. *Palliative & supportive care*, 18(3), 359–367. <https://doi.org/10.1017/S1478951519000804>
- Grange, C. M., Matsuyama, R. K., Ingram, K. M., Lyckholm, L. J., & Smith, T. J. (2008). Identifying supportive and unsupportive responses of others: perspectives of African American and Caucasian cancer patients. *Journal of psychosocial oncology*, 26(1), 81–99. https://doi.org/10.1300/J077v26n01_06

- Green, T., Azizoddin, D. R., & Nersesian, P. V. (2020). Loneliness among cancer caregivers: A narrative review. *Palliative & supportive care*, 18(3), 359–367. <https://doi.org/10.1017/S1478951519000804>
- Greenwood, N., & Mackenzie, A. (2010). Informal caring for stroke survivors: meta-ethnographic review of qualitative literature. *Maturitas*, 66(3), 268–276. <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2010.03.017>
- Gregorio, S. W., Carpenter, K. M., Dorfman, C. S., Yang, H. C., Simonelli, L. E., & Carson, W. E., 3rd (2012). Impact of breast cancer recurrence and cancer-specific stress on spouse health and immune function. *Brain, behavior, and immunity*, 26(2), 228–233. <https://doi.org/10.1016/j.bbi.2011.07.237>
- Guo, J. W., Reblin, M., Tay, D., Ellington, L., Beck, A. C., & Cloyes, K. G. (2021). Patterns of stress and support in social support networks of in-home hospice cancer family caregivers. *Journal of social and personal relationships*, 38(11), 3121–3141. <https://doi.org/10.1177/02654075211024743>
- Gurin, G., Veroff, J., & Feld, S. (1960). *Americans View Their Mental Health: A Nationwide Survey*. New York: Basic Books
- Haber, M. G., Cohen, J. L., Lucas, T., & Baltes, B. B. (2007). The relationship between self-reported received and perceived social support: a meta-analytic review. *American journal of community psychology*, 39(1-2), 133–144. <https://doi.org/10.1007/s10464-007-9100-9>
- Hagedoorn, E. I., Keers, J. C., Jaarsma, T., van der Schans, C. P., Luttik, M. L. A., & Paans, W. (2020). The association of collaboration between family caregivers and nurses in the hospital and their preparedness for caregiving at home. *Geriatric nursing (New York, N.Y.)*, 41(4), 373–380. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2019.02.004>
- Haley, W. E., LaMonde, L. A., Han, B., Burton, A. M., & Schonwetter, R. (2003). Predictors of depression and life satisfaction among spousal caregivers in hospice: application of a stress process model. *Journal of palliative medicine*, 6(2), 215–224. <https://doi.org/10.1089/109662103764978461>

- Hammer, M. (1981). Social supports, social networks, and schizophrenia. *Schizophrenia bulletin*, 7(1), 45–57. <https://doi.org/10.1093/schbul/7.1.45>
- Hanly, P., Maguire, R., Hyland, P., & Sharp, L. (2015). Examining the role of subjective and objective burden in carer health-related quality of life: the case of colorectal cancer. *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 23(7), 1941–1949. <https://doi.org/10.1007/s00520-014-2551-2>
- Harris, M. (2002). Caring for citizenship. *British Journal of Social Work*, 32(3), 267–268.
- Hasanpoor, E., Hallajzadeh, J., Siraneh, Y., Hasanzadeh, E., & Haghgoshayie, E. (2019). Using the Methodology of Systematic Review of Reviews for Evidence-Based Medicine. *Ethiopian journal of health sciences*, 29(6), 775–778. <https://doi.org/10.4314/ejhs.v29i6.15>
- Hasdenteufel, M., & Quintard, B. (2022). Psychosocial factors affecting the bereavement experience of relatives of palliative-stage cancer patients: a systematic review. *BMC palliative care*, 21(1), 212. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-01096-y>
- Heckel, L., Heynsbergh, N. L., & Livingston, P. M. (2019). Are cancer helplines effective in supporting caregivers? A systematic review. *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 27(9), 3219–3231. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-04807-z>
- Helgeson V. S. (2003). Social support and quality of life. *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*, 12 Suppl 1, 25–31. <https://doi.org/10.1023/a:1023509117524>
- Henderson, S. (1977). The social network, support and neurosis: The function of attachment in adult life. *The British Journal of Psychiatry*, 131, 185–191. <https://doi.org/10.1192/bjp.131.2.185>
- Henderson, A. S. (1992). Social support and depression. In H. O. F. Veiel & U. Baumann (Eds.), *The meaning and measurement of social support* (pp. 85–92). Hemisphere Publishing Corp.

- Hermanns, M., & Mastel-Smith, B. (2012). Caregiving: A Qualitative Concept Analysis. *The Qualitative Report*, 17(38), 1-18. <https://doi.org/10.46743/2160-3715/2012.1727>
- Hirsch, B. J. (1979). Psychological dimensions of social networks: A multimethod analysis. *American Journal of Community Psychology*, 7(3), 263–277. <https://doi.org/10.1007/BF00890691>
- Hoeck, B., Ledderer, L., & Hansen, H. P. (2015). Involvement of patients with lung and gynecological cancer and their relatives in psychosocial cancer rehabilitation: a narrative review. *The patient*, 8(2), 127–143. <https://doi.org/10.1007/s40271-014-0076-x>
- Holt-Lunstad, J. (2021). The major health implications of social connection. *Current Directions in Psychological Science*, 30(3), 251–259. <https://doi.org/10.1177/0963721421999630>
- House, J. S. (1981). *Work stress and social support*. Reading, MA: Addison-Wesley.
- House, J. S., Kahn, R. L., McLeod, J. D., & Williams, D. (1985). Measures and concepts of social support. In S. Cohen & S. L. Syme (Eds.), *Social support and health* (pp. 83–108). Academic Press.
- House, J. S., Landis, K. R., & Umberson, D. (1988). Social relationships and health. *Science (New York, N.Y.)*, 241(4865), 540–545. <https://doi.org/10.1126/science.3399889>
- Hawkey, L. C., & Cacioppo, J. T. (2010). Loneliness matters: a theoretical and empirical review of consequences and mechanisms. *Annals of behavioral medicine: a publication of the Society of Behavioral Medicine*, 40(2), 218–227. <https://doi.org/10.1007/s12160-010-9210-8>
- Hussin, M. N. A., & Sabri, M. N. S. (2023). A qualitative exploration of the dynamics of guilt experience in family cancer caregivers. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 31(12), 659. <https://doi.org/10.1007/s00520-023-08060-3>

- Iwata, N., & Horiguchi, K. (2016). Differences in caregivers' psychological distress and associated factors by care recipients' gender and kinship. *Aging & mental health*, 20(12), 1277–1285. <https://doi.org/10.1080/13607863.2015.1074161>
- Jeong, Y. G., Jeong, Y. J., Kim, W. C., & Kim, J. S. (2015). The mediating effect of caregiver burden on the caregivers' quality of life. *Journal of physical therapy science*, 27(5), 1543–1547. <https://doi.org/10.1589/jpts.27.1543>
- Jones, D., Pinkham, M. B., Wallen, M. P., Hart, N. H., Joseph, R., Strodl, E., Ownsworth, T., Beesley, V., Crichton, M., & Chan, R. J. (2022). Benefits of supportive strategies for carers of people with high-grade glioma: a systematic review. *Supportive care in cancer*, 30(12), 10359–10378. <https://doi.org/10.1007/s00520-022-07419-2>
- Kahn, R. L., & Antonucci, T. C. (1980). Convoys over the life course: Attachment, roles, and social support. In P. B. Baltes, & O. Brim (Eds.), *Life-span development and behavior* (Vol. 3, pp. 253-286). New York: Academic Press.
- Kaplan, B. H., Cassel, J. C., & Gore, S. (1977). Social support and health. *Medical care*, 15(5 SUPPL), 47–58. <https://doi.org/10.1097/00005650-197705001-00006>
- Karabekiroğlu, A., Demir, E. Y., Aker, S., Kocamanoglu, B., & Karabulut, G. S. (2018). Predictors of depression and anxiety among caregivers of hospitalised advanced cancer patients. *Singapore medical journal*, 59(11), 572–577. <https://doi.org/10.11622/smedj.2018066>
- Kavanaugh, M. S., Stamatopoulos, V., Cohen, D., et al. (2016). Unacknowledged Caregivers: A Scoping Review of Research on Caregiving Youth in the United States. *Adolescent Res Rev*, 1, 29–49. <https://doi.org/10.1007/s40894-015-0015-7>
- Kaye, L. W., & Applegate, J. S. (1990). Men as elder caregivers: a response to changing families. *The American journal of orthopsychiatry*, 60(1), 86–95. <https://doi.org/10.1037/h0079194>
- Kehoe, L. A., Xu, H., Duberstein, P., Loh, K. P., et al. (2019). Quality of Life of Caregivers of Older Patients with Advanced Cancer. *Journal of the American Geriatrics Society*, 67(5), 969–977. <https://doi.org/10.1111/jgs.15862>

- Kelley, H. H. (1984). Interdependence theory and its future. *Representative Research in Social Psychology*, 14(2), 2–15.
- Kemp, E., Prior, K., Beatty, L., Lambert, S. D., Brown, C., & Koczwara, B. (2018). Relationships between supportive care needs and perceived burden in breast cancer survivor-caregiver dyads. *European journal of cancer care*, 27(5), e12875. <https://doi.org/10.1111/ecc.12875>
- Kenny, D. A., & Ledermann, T. (2010). Detecting, measuring, and testing dyadic patterns in the actor-partner interdependence model. *Journal of family psychology*, 24(3), 359–366. <https://doi.org/10.1037/a0019651>
- Kim, Y., & Carver, C. S. (2007). Frequency and difficulty in caregiving among spouses of individuals with cancer: effects of adult attachment and gender. *Psycho-oncology*, 16(8), 714–723. <https://doi.org/10.1002/pon.1110>
- Kim, Y., & Carver, C. S. (2019). Family Caregivers' Unmet Needs in Long-term Cancer Survivorship. *Seminars in oncology nursing*, 35(4), 380–383. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2019.06.012>.
- Kim, Y., Baker, F., & Spillers, R. L. (2007). Cancer caregivers' quality of life: effects of gender, relationship, and appraisal. *Journal of pain and symptom management*, 34(3), 294–304. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2006.11.012>.
- Kim, Y., Carver, C. S., Schulz, R., Lucette, A., & Cannady, R. S. (2013). Finding benefit in bereavement among family cancer caregivers. *Journal of palliative medicine*, 16(9), 1040–1047. <https://doi.org/10.1089/jpm.2013.0049>.
- Kim, Y., Carver, C. S., Spillers, R. L., Love-Ghaffari, M., & Kaw, C. K. (2012). Dyadic effects of fear of recurrence on the quality of life of cancer survivors and their caregivers. *Quality of life research*, 21(3), 517–525. <https://doi.org/10.1007/s11136-011-9953-0>
- Kim, Y., Carver, C. S., Spiegel, D., Mitchell, H. R., & Cannady, R. S. (2017). Role of family caregivers' self-perceived preparedness for the death of the cancer patient in long-term adjustment to bereavement. *Psycho-oncology*, 26(4), 484–492. <https://doi.org/10.1002/pon.4042>

- Kim, Y., Carver, C. S., Ting, A. (2019). Application of psychological theories on the role of gender in caregiving to psycho-oncology research. *Psycho-oncology*, 28(2), 228–254. <https://doi.org/10.1002/pon.4953>
- Kim, Y., Kashy, D. A., Kaw, C. K., Smith, T., & Spillers, R. L. (2009). Sampling in population-based cancer caregivers research. *Quality of life research*, 18(8), 981–989. <https://doi.org/10.1007/s11136-009-9518-7>
- Kim, Y., Kashy, D. A., Spillers, R. L., & Evans, T. V. (2010). Needs assessment of family caregivers of cancer survivors: three cohorts' comparison. *Psycho-oncology*, 19(6), 573–582. <https://doi.org/10.1002/pon.1597>
- Kim, Y., Kashy, D. A., Wellisch, D. K., Spillers, R. L., Kaw, C. K., & Smith, T. G. (2008). Quality of life of couples dealing with cancer: dyadic and individual adjustment among breast and prostate cancer survivors and their spousal caregivers. *Annals of behavioral medicine : a publication of the Society of Behavioral Medicine*, 35(2), 230–238. <https://doi.org/10.1007/s12160-008-9026-y>
- Kim, Y., Mitchell, H. R., & Ting, A. (2019). Application of psychological theories on the role of gender in caregiving to psycho-oncology research. *Psycho-oncology*, 28(2), 228–254. <https://doi.org/10.1002/pon.4953>
- Kim, Y., Shaffer, K. M., Carver, C. S., & Cannady, R. S. (2016). Quality of life of family caregivers 8 years after a relative's cancer diagnosis: follow-up of the National Quality of Life Survey for Caregivers. *Psycho-oncology*, 25(3), 266–274. <https://doi.org/10.1002/pon.3843>
- Kim, Y. M., & Lee, J. E. (2023). Dyadic Effects of Psychological Health on Quality of Life in Patients with Colorectal Cancer and Caregivers: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Seminars in oncology nursing*, 39(5), 151477. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2023.151477>
- Kleine, A. K., Hallensleben, N., Mehnert, A., Hönig, K., & Ernst, J. (2019). Psychological interventions targeting partners of cancer patients: A systematic review. *Critical reviews in oncology/hematology*, 140, 52–66. <https://doi.org/10.1016/j.critrevonc.2019.05.008>

- Kleiman, E. M., & Liu, R. T. (2013). Social support as a protective factor in suicide: findings from two nationally representative samples. *Journal of affective disorders, 150*(2), 540–545. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2013.01.033>
- Krause, N. (1986). Social support, stress, and well-being among older adults. *Journal of gerontology, 41*(4), 512–519. <https://doi.org/10.1093/geronj/41.4.512>
- Kent, E. E., Rowland, J. H., Northouse, L., Litzelman, K., Chou, W. Y., Shelburne, N., Timura, C., O'Mara, A., & Huss, K. (2016). Caring for caregivers and patients: Research and clinical priorities for informal cancer caregiving. *Cancer, 122*(13), 1987–1995. <https://doi.org/10.1002/cncr.29939>
- Lambert, S. D., Bowe, S. J., Livingston, P. M., Heckel, L., Cook, S., Kowal, P., & Orellana, L. (2017). Impact of informal caregiving on older adults' physical and mental health in low-income and middle-income countries: a cross-sectional, secondary analysis based on the WHO's Study on global AGEing and adult health (SAGE). *BMJ open, 7*(11), e017236. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-017236>
- Langford, C. P., Bowsher, J., Maloney, J. P., & Lillis, P. P. (1997). Social support: a conceptual analysis. *Journal of advanced nursing, 25*(1), 95–100. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.1997.1997025095.x>
- Langner, L. A., & Furstenberg, F. F. (2020). Gender Differences in Spousal Caregivers' Care and Housework: Fact or Fiction? *The journals of gerontology. Series B, Psychological sciences and social sciences, 75*(1), 173–183. <https://doi.org/10.1093/geronb/gby087>
- Larson, J., Franzen-Dahlin, Å., Billing, E., Von Arbin, M., Murray, V., & Wredling, R. (2005). Predictors of quality of life among spouses of stroke patients during the first year after the stroke event. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 19*(4), 439–446. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2005.00369.x>
- Lau, R., Stevenson, F., Ong, B. N., Dziedzic, K., Treweek, S., Eldridge, S., Everitt, H., Kennedy, A., Qureshi, N., Rogers, A., Peacock, R., & Murray, E. (2016). Achieving change in primary care--causes of the evidence to practice gap:

- systematic reviews of reviews. *Implementation science: IS*, *11*, 40. <https://doi.org/10.1186/s13012-016-0396-4>
- Lazarus, R. S. (1966). *Psychological stress and the coping process*. McGraw-Hill.
- Lazarus, R., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. New York: Springer.
- Leatham, G., & Duck, S. (1990). Conversations with friends and the dynamics of social support. In S. Duck (Ed.), *Personal relationships and social support* (pp. 1–29). London: Sage.
- Leavy, R. L. (1983). Social support and psychological disorder: a review. *Journal of community psychology*, *11*(1), 3–21. [https://doi.org/10.1002/1520-6629\(198301\)11:1<3::aid-jcop2290110102>3.0.co;2-e](https://doi.org/10.1002/1520-6629(198301)11:1<3::aid-jcop2290110102>3.0.co;2-e)
- Lehman, D. R., Ellard, J. H., & Wortman, C. B. (1986). Social support for the bereaved: Recipients' and providers' perspectives on what is helpful. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, *54*(4), 438–446. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.54.4.438>
- Lee, R. M., & Robbins, S. B. (1998). The relationship between social connectedness and anxiety, self-esteem, and social identity [Editorial]. *Journal of Counseling Psychology*, *45*(3), 338–345. <https://doi.org/10.1037/0022-0167.45.3.338>
- LeSeure, P., & Chongkham-Ang, S. (2015). The Experience of Caregivers Living with Cancer Patients: A Systematic Review and Meta-Synthesis. *Journal of personalized medicine*, *5*(4), 406–439. <https://doi.org/10.3390/jpm5040406>
- Levin, E., Sinclair, T., & Gorbach, P. (1989). *Families, services and confusion in old age*. Avebury.
- Levinger, G., & Huesmann, L. R. (1980). An 'Incremental Exchange' Perspective on the Pair Relationship. In K. J. Gergen, M. S. Greenberg, & R. H. Willis (Eds.), *Social Exchange*. Springer, Boston, MA. https://doi.org/10.1007/978-1-4613-3087-5_8
- Lewis, K., & Meredith, B. (1988). *Daughters who care: Daughters caring for mothers at home*. London: Routledge and Kegan Paul.

- Liang, J., Krause, N. M., & Bennett, J. M. (2001). Social exchange and well-being: Is giving better than receiving? *Psychology and Aging, 16*(3), 511–523. <https://doi.org/10.1037/0882-7974.16.3.511>
- Li, Q., & Loke, A. Y. (2014). A literature review on the mutual impact of the spousal caregiver-cancer patients dyads: 'communication', 'reciprocal influence', and 'caregiver-patient congruence'. *European journal of oncology nursing, 18*(1), 58–65. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2013.09.003>
- Liu, Z., Heffernan, C., & Tan, J. (2020). Caregiver burden: A concept analysis. *International journal of nursing sciences, 7*(4), 438–445. <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2020.07.012>
- Liu, B., Kent, E. E., Dionne-Odom, J. N., Alpert, N., & Ornstein, K. A. (2022). A national profile of health-focused caregiving activities prior to a new cancer diagnosis. *Journal of geriatric oncology, 13*(4), 454–461. <https://doi.org/10.1016/j.jgo.2021.11.010>
- Liu, H. Y., Yang, C. T., Wang, Y. N., Hsu, W. C., Huang, T. H., Lin, Y. E., Liu, C. Y., & Shyu, Y. L. (2017). Balancing competing needs mediates the association of caregiving demand with caregiver role strain and depressive symptoms of dementia caregivers: A cross-sectional study. *Journal of advanced nursing, 73*(12), 2962–2972. <https://doi.org/10.1111/jan.13379>
- Litzelman, K., Kent, E. E., & Rowland, J. H. (2016). Social factors in informal cancer caregivers: The interrelationships among social stressors, relationship quality, and family functioning in the CanCORS data set. *Cancer, 122*(2), 278–286. <https://doi.org/10.1002/cncr.29741>
- Litzelman, K., Green, P. A., & Yabroff, K. R. (2016). Cancer and quality of life in spousal dyads: spillover in couples with and without cancer-related health problems. *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer, 24*(2), 763–771. <https://doi.org/10.1007/s00520-015-2840-4>
- Lyons, K. S., & Lee, C. S. (2018). The Theory of Dyadic Illness Management. *Journal of family nursing, 24*(1), 8–28. <https://doi.org/10.1177/1074840717745669>

- Lyyra, T. M., & Heikkinen, R. L. (2006). Perceived social support and mortality in older people. *The journals of gerontology. Series B, Psychological sciences and social sciences*, *61*(3), S147–S152. <https://doi.org/10.1093/geronb/61.3.s147>
- Manne, S., & Badr, H. (2008). Intimacy and relationship processes in couples' psychosocial adaptation to cancer. *Cancer*, *112*(11 Suppl), 2541–2555. <https://doi.org/10.1002/cncr.23450>
- Matthews, S., Brett, J., Ramluggun, P., & Watson, E. (2023). The psychosocial experiences of head and neck cancer caregivers following (chemo)radiotherapy: A systematic qualitative review and narrative synthesis. *Psycho-oncology*, *32*(10), 1469–1480. <https://doi.org/10.1002/pon.6202>
- Mitchell, J. C. (1969). *The Concept and Use of Social Networks*. Bobbs-Merrill, Indianapolis.
- Moos, R. H., Mitchell, R. E., & Billings, A. G. (1982). Social support and well-being: Implications for prevention programs. *The journal of primary prevention*, *3*(2), 77–98. <https://doi.org/10.1007/BF01324668>
- Morasso, G., Costantini, M., Di Leo, S., Roma, S., Miccinesi, G., Merlo, D. F., & Beccaro, M. (2008). End-of-life care in Italy: personal experience of family caregivers. A content analysis of open questions from the Italian Survey of the Dying of Cancer (ISDOC). *Psycho-oncology*, *17*(11), 1073–1080. <https://doi.org/10.1002/pon.1332>
- Moss, Gordon E. (1973). *Illness, immunity and social interaction: the dynamics of biosocial resonation*. New York: John Wiley and Sons.
- Myers, J. K., Lindenthal, J. J., & Peper, M. P. (1975). Life events, social integration and psychiatric symptomatology. *Journal of health and social behavior*, *16*(4), 421–427.
- Nayak, M. G., George, A., Vidyasagar, M. S., Mathew, S., Nayak, S., Nayak, B. S., Shashidhara, Y. N., & Kamath, A. (2017). Quality of Life among Cancer Patients. *Indian journal of palliative care*, *23*(4), 445–450. https://doi.org/10.4103/IJPC.IJPC_82_17

- Nazir, N., Zafar, M. S., Akram, M. N., Khokhar, M., & Yousaf, I. (2023). Perceived social support and psychological well-being among patients with epilepsy. *JPMA. The Journal of the Pakistan Medical Association*, 73(3), 635–637. <https://doi.org/10.47391/JPMA.5288>
- Ng, J. H. Y., Luk, B. H. K., & Lee, N. P. M. (2023). Gender differences in cancer spousal caregiving: A systematic review. *Palliative & supportive care*, 21(5), 880–889. <https://doi.org/10.1017/S1478951523000731>
- Nissen, K. G. (2016). Correlates of self-rated attachment in patients with cancer and their caregivers: a systematic review and meta-analysis. *Psycho-oncology*, 25(9), 1017–1027. <https://doi.org/10.1002/pon.4057>
- Nolan, M., Grant, G., & Keady, J. (1996). *Understanding family care: a multidimensional model of caring and coping*. Open University Press, Buckingham.
- Nurullah, A. S. (2012). Received and Provided Social Support: A Review of Current Evidence and Future Directions. *American Journal of Health Studies*, Vol. 27, No. 3, pp. 173–188. <https://ssrn.com/abstract=2158458>
- Ochoa, C. Y., Buchanan Lunsford, N., & Lee Smith, J. (2020). Impact of informal cancer caregiving across the cancer experience: A systematic literature review of quality of life. *Palliative & supportive care*, 18(2), 220–240. <https://doi.org/10.1017/S1478951519000622>
- Ohno, S., Chen, Y., Sakamaki, H., Matsumaru, N., & Tsukamoto, K. (2020). Humanistic and economic burden among caregivers of patients with cancer in Japan. *Journal of medical economics*, 23(1), 17–27. <https://doi.org/10.1080/13696998.2019.1675672>
- O'Rourke, H. M., & Sidani, S. (2017). Definition, Determinants, and Outcomes of Social Connectedness for Older Adults: A Scoping Review. *Journal of gerontological nursing*, 43(7), 43–52. <https://doi.org/10.3928/00989134-20170223-03>
- Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., Shamseer, L., Tetzlaff, J. M., Akl, E. A., Brennan, S. E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J. M., Hróbjartsson, A., Lalu, M. M., Li, T., Loder, E. W., Mayo-

- Wilson, E., McDonald, S., McGuinness, L. A., ... Moher, D. (2021). The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ (Clinical research ed.)*, 372, n71. <https://doi.org/10.1136/bmj.n71>
- Park, C. H., Shin, D. W., Choi, J. Y., Kang, J., Baek, Y. J., Mo, H. N., Lee, M. S., Park, S. J., Park, S. M., & Park, S. (2012). Determinants of the burden and positivity of family caregivers of terminally ill cancer patients in Korea. *Psycho-oncology*, 21(3), 282–290. <https://doi.org/10.1002/pon.1893>
- Park, E. O., & Schumacher, K. L. (2014). The state of the science of family caregiver-care receiver mutuality: a systematic review. *Nursing inquiry*, 21(2), 140–152. <https://doi.org/10.1111/nin.12032>
- Pasek, M., Dębska, G., & Wojtyna, E. (2017). Perceived social support and the sense of coherence in patient-caregiver dyad versus acceptance of illness in cancer patients. *Journal of clinical nursing*, 26(23-24), 4985–4993. <https://doi.org/10.1111/jocn.13997>
- Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30(5), 583–594. <https://doi.org/10.1093/geront/30.5.583>
- Petricone-Westwood, D., & Lebel, S. (2016). Being a caregiver to patients with ovarian cancer: A scoping review of the literature. *Gynecologic oncology*, 143(1), 184–192. <https://doi.org/10.1016/j.ygyno.2016.07.007>
- Pickard, S., & Glendinning, C. (2002). Comparing and contrasting the role of family carers and nurses in the domestic health care of frail older people. *Health & social care in the community*, 10(3), 144–150. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2524.2002.00352.x>
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychology and aging*, 18(2), 250–267. <https://doi.org/10.1037/0882-7974.18.2.250>

- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2007). Correlates of physical health of informal caregivers: a meta-analysis. *The journals of gerontology. Series B, Psychological sciences and social sciences*, 62(2), P126–P137. <https://doi.org/10.1093/geronb/62.2.p126>
- Pitceathly, C., & Maguire, P. (2003). The psychological impact of cancer on patients' partners and other key relatives: a review. *European journal of cancer (Oxford, England: 1990)*, 39(11), 1517–1524. [https://doi.org/10.1016/s0959-8049\(03\)00309-5](https://doi.org/10.1016/s0959-8049(03)00309-5)
- Pietromonaco, P. R., & Collins, N. L. (2017). Interpersonal mechanisms linking close relationships to health. *The American psychologist*, 72(6), 531–542. <https://doi.org/10.1037/amp0000129>
- Popay, J., Roberts, H.M., Sowden, A.J., Petticrew, M., Arai, L., Rodgers, M., & Britten, N. (2006). Guidance on the conduct of narrative synthesis in systematic Reviews. A Product from the ESRC Methods Programme. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 59 (1).
- Prochaska, J. O., & Velicer, W. F. (1997). The transtheoretical model of health behavior change. *American journal of health promotion: AJHP*, 12(1), 38–48. <https://doi.org/10.4278/0890-1171-12.1.38>
- Qureshi H. & Walker A. (1989), *The caring relationship: Elderly people and their families*. Basingstoke, Macmillan Education.
- Ray, M. (2000). Older women, long-term marriage and care. In M. Bernard (a cura di), *Women ageing: Changing identities, challenging myths*, London, Routledge.
- Reblin, M., Small, B., Jim, H., Weimer, J., & Sherwood, P. (2018). Mediating burden and stress over time: Caregivers of patients with primary brain tumor. *Psycho-oncology*, 27(2), 607–612. <https://doi.org/10.1002/pon.4527>
- Reis, H. T. (1984). Social interaction and well-being. In S. Duck (ed), *Personal relationships: Vol 5 Repairing personal relationships*. London: Academic Press.
- Ribe, J. M., Salamero, M., Perez-Testor, C., Mercadal, J., Aguilera, C., & Cleris, M. (2018). Quality of life in family caregivers of schizophrenia patients in Spain: caregiver characteristics, caregiving burden, family functioning, and social and

- professional support. *International Journal of Psychiatry in Clinical Practice*, 22, 25–33. <https://doi.org/10.1080/13651501.2017.1360500>
- Rodriguez, M. S., & Cohen, S. (1998). *Social Support: Encyclopedia of Mental Health*. Academic Press, New York.
- Rook, K. S., & Underwood, L. G. (2000). Social support measurement and interventions: Comments and future directions. In S. Cohen, L. G. Underwood, & B. H. Gottlieb (Eds.), *Social support measurement and intervention* (pp. 311–334). New York: Oxford University Press.
- Rozario, P. A., Morrow-Howell, N., & Hinterlong, J. E. (2004). Role Enhancement or Role Strain: Assessing the Impact of Multiple Productive Roles on Older Caregiver Well-Being. *Research on Aging*, 26(4), 413–428. <https://doi.org/10.1177/0164027504264437>
- Rusbult, C. E., & Buunk, B. P. (1993). Commitment processes in close relationships: An interdependence analysis. *Journal of Social and Personal Relationships*, 10(2), 175–204. <https://doi.org/10.1177/026540759301000202>
- Sak-Dankosky, N., Sherwood, P., Vehviläinen-Julkunen, K., & Kvist, T. (2022). Interventions improving well-being of adult cancer patients' caregivers: A systematic review. *Journal of advanced nursing*, 78(9), 2747–2764. <https://doi.org/10.1111/jan.15320>
- Salter, K., Zettler, L., Foley, N., & Teasell, R. (2010). Impact of caring for individuals with stroke on perceived physical health of informal caregivers. *Disability and rehabilitation*, 32(4), 273–281. <https://doi.org/10.3109/09638280903114394>
- Sandelowski, M., Barroso, J., & Voils, C. I. (2007). Using qualitative metasummary to synthesize qualitative and quantitative descriptive findings. *Research in nursing & health*, 30(1), 99–111. <https://doi.org/10.1002/nur.20176>
- Sandler I. N. (1980). Social support resources, stress, and maladjustment of poor children. *American journal of community psychology*, 8(1), 41–52. <https://doi.org/10.1007/BF00892280>

- Sarason, B. R., Pierce, G. R., & Sarason, I. G. (1990). Social support: The sense of acceptance and the role of relationships. In B. R. Sarason, I. G. Sarason, & G. R. Pierce (Eds.), *Social support: An interactional view* (pp. 97–128). John Wiley & Sons.
- Schaefer, C., Coyne, J. C., & Lazarus, R. S. (1981). The health-related functions of social support. *Journal of behavioral medicine*, 4(4), 381–406. <https://doi.org/10.1007/BF00846149>
- Schildmann, E. K., & Higginson, I. J. (2011). Evaluating psycho-educational interventions for informal carers of patients receiving cancer care or palliative care: Strengths and limitations of different study designs. *Palliative Medicine*, 25(4), 345–356. <https://doi.org/10.1177/0269216310389223>
- Schwarzer, R., & Leppin, A. (1991). Social Support and Health: A Theoretical and Empirical Overview. *Journal of Social and Personal Relationships*, 8(1), 99–127. <https://doi.org/10.1177/0265407591081005>
- Shaffer, K. M., Kim, Y., Carver, C. S., & Cannady, R. S. (2017). Effects of caregiving status and changes in depressive symptoms on development of physical morbidity among long-term cancer caregivers. *Health psychology: official journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association*, 36(8), 770–778. <https://doi.org/10.1037/hea0000528>
- Shaver, P. R., Mikulincer, M., & Shemesh-Iron, M. (2010). A behavioral-systems perspective on prosocial behavior. In M. Mikulincer & P. R. Shaver (Eds.), *Prosocial motives, emotions, and behavior: The better angels of our nature* (pp. 73–91). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/12061-004>
- Sherwood, P. R., Given, B. A., Donovan, H., Baum, A., Given, C. W., Bender, C. M., & Schulz, R. (2008). Guiding research in family care: a new approach to oncology caregiving. *Psycho-oncology*, 17(10), 986–996. <https://doi.org/10.1002/pon.1314>
- Shumaker, S. A., & Brownell, A. (1984). Toward a theory of social support: Closing conceptual gaps. *Journal of Social Issues*, 40(4), 11–36. <https://doi.org/10.1111/j.1540-4560.1984.tb01105.x>

- Sörensen, S., Duberstein, P., Gill, D., & Pinguart, M. (2006). Dementia care: mental health effects, intervention strategies, and clinical implications. *The Lancet Neurology*, 5(11), 961–973. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(06\)70599-3](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(06)70599-3)
- Stamataki, Z., Ellis, J. E., Costello, J., Fielding, J., Burns, M., & Molassiotis, A. (2014). Chronicles of informal caregiving in cancer: using 'The Cancer Family Caregiving Experience' model as an explanatory framework. *Supportive care in cancer*, 22(2), 435–444. <https://doi.org/10.1007/s00520-013-1994-1>
- Stephoe, A., Shankar, A., Demakakos, P., & Wardle, J. (2013). Social isolation, loneliness, and all-cause mortality in older men and women. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 110(15), 5797–5801. <https://doi.org/10.1073/pnas.1219686110>
- Streck, B., & LoBiondo-Wood, G. (2020). A systematic review of dyadic studies examining depression in couples facing breast cancer. *Journal of psychosocial oncology*, 38(4), 463–480. <https://doi.org/10.1080/07347332.2020.1734894>
- Sullivan, H. S. (1953). *The interpersonal theory of psychiatry*. W W Norton & Co.
- Stone, D. (2000). Caring by the book. In M. Harrington Meyer (a cura di), *Care work: Gender, labor and the Welfare State*. New York, Routledge.
- Schulz, R., & Beach, S. R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *JAMA*, 282(23), 2215–2219. <https://doi.org/10.1001/jama.282.23.2215>
- Schulz, R., Beach, S. R., Cook, T. B., Martire, L. M., Tomlinson, J. M., & Monin, J. K. (2012). Predictors and consequences of perceived lack of choice in becoming an informal caregiver. *Aging & mental health*, 16(6), 712–721. <https://doi.org/10.1080/13607863.2011.651439>
- Schultz, B. E., Corbett, C. F., & Hughes, R. G. (2022). Instrumental support: A conceptual analysis. *Nursing Forum*, 57, 665-670. <https://doi.org/10.1111/nuf.12704>
- Tardy, C. H. (1985). Social support measurement. *American Journal of Community Psychology*, 13(2), 187–202. <https://doi.org/10.1007/BF00905728>

- Thana, K., Lehto, R., Sikorskii, A., & Wyatt, G. (2021). Informal caregiver burden for solid tumour cancer patients: a review and future directions. *Psychology & health*, 36(12), 1514–1535. <https://doi.org/10.1080/08870446.2020.1867136>
- Thoits P. A. (1982). Conceptual, methodological, and theoretical problems in studying social support as a buffer against life stress. *Journal of health and social behavior*, 23(2), 145–159.
- Thoits, P. A. (1983). Multiple Identities and Psychological Well-Being: A Reformulation and Test of the Social Isolation Hypothesis. *American Sociological Review*, 48, 174-187. <https://doi.org/10.2307/2095103>
- Thoits, P. A. (1986). Social support as coping assistance. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 54(4), 416–423. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.54.4.416>
- Thoits P. A. (1995). Stress, coping, and social support processes: where are we? What next? *Journal of health and social behavior*, Spec No, 53–79.
- Thoits, P. A. (2010). Stress and health: major findings and policy implications. *Journal of Health and Social Behavior*, 51 Suppl, S41–S53. <https://doi.org/10.1177/0022146510383499>
- Thomas, J., Harden, A. (2008). Methods for the thematic synthesis of qualitative research in systematic reviews. *BMC Med Res Methodol* 8, 45. <https://doi.org/10.1186/1471-2288-8-45>
- Thompson, T., Pérez, M., Kreuter, M., Margenthaler, J., Colditz, G., & Jeffe, D. B. (2017). Perceived social support in African American breast cancer patients: Predictors and effects. *Social Science & Medicine*, 192, 134–142. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2017.09.035>
- Tranberg, M., Andersson, M., Nilbert, M., & Rasmussen, B. H. (2019). Co-afflicted but invisible: a qualitative study of perceptions among informal caregivers in cancer care. *Journal of Health Psychology*, 26(11), 1850-1859. <https://doi.org/10.1177/1359105319876339>

- Tragantzopoulou, P., & Giannouli, V. (2024). Echoes of Support: A Qualitative Meta-Synthesis of Caregiver Narratives in Lung Cancer Care. *Healthcare, 12*(8), 828. <https://doi.org/10.3390/healthcare12080828>
- Treanor C. J. (2020). Psychosocial support interventions for cancer caregivers: reducing caregiver burden. *Current opinion in supportive and palliative care, 14*(3), 247–262. <https://doi.org/10.1097/SPC.0000000000000508>
- Tronto, J. (1993). *Moral Boundaries. A Political Argument for an Ethic of Care*. Routledge.
- Turner, R. J. (1999). Social support and coping. In A. V. Horwitz & T. L. Scheid (Eds.), *A handbook for the study of mental health: Social contexts, theories, and systems* (pp. 198–210). Cambridge University Press.
- Twigg, J. (2000). *Bathing-the body and community care*. London, New York, Routledge
- Uchino, B. N. (2006). Social support and health: A review of physiological processes potentially underlying links to disease outcomes. *Journal of Behavioral Medicine, 29*(4), 377–387. <https://doi.org/10.1007/s10865-006-9056-5>
- Uchino, B. N., Cacioppo, J. T., & Kiecolt-Glaser, J. K. (1996). The relationship between social support and physiological processes: a review with emphasis on underlying mechanisms and implications for health. *Psychological bulletin, 119*(3), 488–531. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.119.3.488>
- Uchino, B. N., & Way, B. M. (2017). Integrative pathways linking close family ties to health: A neurochemical perspective. *The American Psychologist, 72*(6), 590–600. <https://doi.org/10.1037/amp0000049>
- Uehara, E. (1990). Dual exchange theory, social networks, and informal social support. *American Journal of Sociology, 96*(3), 521–557. <https://doi.org/10.1086/229571>
- Ullrich, A., Ascherfeld, L., Marx, G., Bokemeyer, C., Bergelt, C., & Oechsle, K. (2017). Quality of life, psychological burden, needs, and satisfaction during specialized inpatient palliative care in family caregivers of advanced cancer patients. *BMC palliative care, 16*(1), 31. <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0206-z>

- Ungerson, C. (1997). Give them the money: Is cash a route to empowerment? «*Social Policy and Administration*», 31(1), 45-53.
- Vaingankar, J. A., Chong, S. A., Abdin, E., Picco, L., Shafie, S., Seow, E., Pang, S., Sagayadevan, V., Chua, B. Y., Chua, H. C., & Subramaniam, M. (2016). Psychiatric morbidity and its correlates among informal caregivers of older adults. *Comprehensive psychiatry*, 68, 178–185.
<https://doi.org/10.1016/j.comppsy.2016.04.017>
- Valente, M., Chirico, I., Ottoboni, G., & Chattat, R. (2021). Relationship Dynamics among Couples Dealing with Breast Cancer: A Systematic Review. *International journal of environmental research and public health*, 18(14), 7288.
<https://doi.org/10.3390/ijerph18147288>
- Van Houtven, C. H., Voils, C. I., & Weinberger, M. (2011). An organizing framework for informal caregiver interventions: detailing caregiving activities and caregiver and care recipient outcomes to optimize evaluation efforts. *BMC geriatrics*, 11, 77.
<https://doi.org/10.1186/1471-2318-11-77>
- van Roij, J., Brom, L., Youssef-El Soud, M., van de Poll-Franse, L., & Raijmakers, N. J. H. (2019). Social consequences of advanced cancer in patients and their informal caregivers: a qualitative study. *Supportive care in cancer*, 27(4), 1187–1195.
<https://doi.org/10.1007/s00520-018-4437-1>
- van Ryn, M., Sanders, S., Kahn, K., van Houtven, C., Griffin, J. M., Martin, M., Atienza, A. A., Phelan, S., Finstad, D., & Rowland, J. (2011). Objective burden, resources, and other stressors among informal cancer caregivers: a hidden quality issue? *Psycho-oncology*, 20(1), 44–52. <https://doi.org/10.1002/pon.1703>
- Vangelisti, A. L. (2009). Challenges in conceptualizing social support. *Journal of Social and Personal Relationships*, 26(1), 39–51.
<https://doi.org/10.1177/0265407509105520>
- Vaux, A. (1990). An ecological approach to understanding and facilitating social support. *Journal of Social and Personal Relationships*, 7(4), 507–518.
<https://doi.org/10.1177/0265407590074007>

- Vaux, A., Phillips, J., Holly, L. et al. (1986). The social support appraisals (SS-A) scale: Studies of reliability and validity. *American Journal of Community Psychology*, *14*, 195–218. <https://doi.org/10.1007/BF00911821>
- Verbakel, E. (2014). Informal caregiving and well-being in Europe: What can ease the negative consequences for caregivers? *Journal of European Social Policy*, *24*(5), 424-441. <https://doi.org/10.1177/0958928714543902>
- Wagner, M., & Brandt, M. (2018). Long-term Care Provision and the Well-Being of Spousal Caregivers: An Analysis of 138 European Regions. *The journals of gerontology. Series B, Psychological sciences and social sciences*, *73*(4), e24–e34. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbx133>
- Wang, T., Mazanec, S. R., & Voss, J. G. (2021). Needs of Informal Caregivers of Patients with Head and Neck Cancer: A Systematic Review. *Oncology nursing forum*, *48*(1), 11–29. <https://doi.org/10.1188/21.ONF.11-29>
- Wang, T., Molassiotis, A., Chung, B. P. M., & Tan, J. Y. (2018). Unmet care needs of advanced cancer patients and their informal caregivers: a systematic review. *BMC palliative care*, *17*(1), 96. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0346-9>
- Washington, K. T., Pike, K. C., Demiris, G., & Oliver, D. P. (2015). Unique characteristics of informal hospice cancer caregiving. *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, *23*(7), 2121–2128. <https://doi.org/10.1007/s00520-014-2570-z>
- Weiss, M. (1983). Effects of Work Stress and Social Support on Information Systems Managers. *MIS Quarterly*, *7*(1), 29–43. <https://doi.org/10.2307/249075>
- Weiss, R. S. (1973). *Loneliness: The experience of emotional and social isolation*. The MIT Press.
- Weiss, R. S. (1974). The provisions of social relationships. In: Rubin Z, editor. *Doing unto others*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall; p. 17–26.
- Weiss Wiesel, T. R., Nelson, C. J., Tew, W. P., Hardt, M., Mohile, S. G., Owusu, C., Klepin, H. D., Gross, C. P., Gajra, A., Lichtman, S. M., Ramani, R., Katheria, V., Zavala, L., Hurria, A., & Cancer Aging Research Group (CARG) (2015). The

- relationship between age, anxiety, and depression in older adults with cancer. *Psycho-oncology*, 24(6), 712–717. <https://doi.org/10.1002/pon.3638>
- Wellman, B. (1981). Applying network analysis to the study of support in Gottlieb B. *Social networks and social support* (171-200). Beverly Hills, CA: Sage.
- Wellman, B., & Hiscott, R. (1985). From Social Support to Social Network. In: Sarason, I.G., & Sarason, B.R. (eds) *Social Support: Theory, Research and Applications*. NATO ASI Series, vol 24. Springer, Dordrecht. https://doi.org/10.1007/978-94-009-5115-0_12
- Whittemore, R., & Knafl, K. (2005). The integrative review: updated methodology. *Journal of advanced nursing*, 52(5), 546–553. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03621.x>
- Wittenberg, E., Borneman, T., Koczywas, M., Del Ferraro, C., & Ferrell, B. (2017). Cancer Communication and Family Caregiver Quality of Life. *Behavioral sciences (Basel, Switzerland)*, 7(1), 12. <https://doi.org/10.3390/bs7010012>
- Wrubel, J., Richards, T. A., Folkman, S., & Acree, M. C. (2001). Tacit definitions of informal caregiving. *Journal of advanced nursing*, 33(2), 175–181. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2001.01650.x>
- Wenger, G. C. (1997). Social networks and the prediction of elderly people at risk. *Aging & Mental Health*, 1(4), 311–320. <https://doi.org/10.1080/13607869757001>
- Wenger, G. C., & Tucker, I. (2002). Using network variation in practice: identification of support network type. *Health & social care in the community*, 10(1), 28–35. <https://doi.org/10.1046/j.0966-0410.2001.00339.x>
- Yeandle, S. (2016). *Caring for our carers: an international perspective on policy developments in the UK*. The Progressive Policy Think Tank.
- Yee, J. L., & Schulz, R. (2000). Gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers: a review and analysis. *The Gerontologist*, 40(2), 147–164. <https://doi.org/10.1093/geront/40.2.147>

- Yildiz, E., Karakaş, S. A., Güngörmüş, Z., & Cengiz, M. (2017). Levels of Care Burden and Self-efficacy for Informal Caregiver of Patients with Cancer. *Holistic nursing practice*, 31(1), 7–15. <https://doi.org/10.1097/HNP.0000000000000185>
- Yuen, E. Y. N., & Wilson, C. J. (2021). The Relationship between Cancer Caregiver Burden and Psychological Outcomes: The Moderating Role of Social Connectedness. *Current oncology (Toronto, Ont.)*, 29(1), 14–26. <https://doi.org/10.3390/curroncol29010002>
- Zeng, Q., Ling, D., Chen, W., Liao, Y., An, R., & He, L. (2023). Family Caregivers' Experiences of Caring for Patients With Head and Neck Cancer: A Systematic Review and Metasynthesis of Qualitative Studies. *Cancer nursing*, 46(1), E41–E61. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000001096>
- Zhou, J., Chen, X., Wang, Z., & Li, Q. (2023). Couple-Based Communication Interventions for Cancer Patient-Spousal Caregiver Dyads' Psychosocial Adaptation to Cancer: A Systematic Review. *Healthcare (Basel, Switzerland)*, 11(2), 236. <https://doi.org/10.3390/healthcare11020236>
- Zhu, Y., Pei, X., Chen, X., & Li, T. (2023). Family Caregivers' Experiences of Caring for Advanced Cancer Patients: A Qualitative Systematic Review and Meta-synthesis. *Cancer nursing*, 46(4), 270–283. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000001104>

SITOGRAFIA

- ISTAT. (2015). Indagine “Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari in Italia e nell’Unione europea.” <https://www.istat.it/it/archivio/204655>
- National Alliance for Caregiving report (2020). <https://www.aarp.org/content/dam/aarp/ppi/2020/05/full-report-caregiving-in-the-united-states.doi.10.26419-2Fppi.00103.001.pdf>

Sosero, V. (2020). A chi mi affido? La prospettiva cristiano-cattolica. *Rivista Italiana di Costruttivismo*, 8(2).

<https://www.rivistacostruttivismo.it/19/11/2020/articoli/valentinasosero/a-chi-affido/>

Serraino, D., Fratino, L., & Di Maio, M. (2022). Aspetti generali. I numeri del cancro in Italia 2022. In *Si scrive cancro, si legge malattie neoplastiche e Fattori di rischio*.

Intermedia Editore. Capitolo: (pp. 5-12). https://www.aiom.it/wp-content/uploads/2022/12/2022_AIOM_NDC-web.pdf

United Nations (2017). Expert group meeting on care and older persons: links to decent work, migration and gender. United Nations UN Department of Economic and Social Affairs, New York. [(accessed on 27 December 2021)]

https://www.un.org/development/desa/ageing/wp-content/uploads/sites/24/2018/03/17_EGM-Care-Report-7-March-2018.pdf

APPENDICE

Strumento JBI Critical Appraisal Checklist for Systematic Reviews and Research Syntheses



JBI Critical Appraisal Checklist for Systematic Reviews and Research Syntheses

Reviewer _____ Date _____

Author _____ Year _____ Record Number _____

	Yes	No	Unclear	Not applicable
1. Is the review question clearly and explicitly stated?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Were the inclusion criteria appropriate for the review question?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Was the search strategy appropriate?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Were the sources and resources used to search for studies adequate?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Were the criteria for appraising studies appropriate?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Was critical appraisal conducted by two or more reviewers independently?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Were there methods to minimize errors in data extraction?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Were the methods used to combine studies appropriate?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Was the likelihood of publication bias assessed?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Were recommendations for policy and/or practice supported by the reported data?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Were the specific directives for new research appropriate?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Overall appraisal: Include Exclude Seek further info

Comments (Including reason for exclusion)
