



**UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
DI PADOVA**

Università degli Studi di Padova

Scuola di Medicina e Chirurgia

Corso di Laurea in Infermieristica

Sede di Padova

Tesi di Laurea

**L'IMPATTO EMOTIVO CHE HA LA MALATTIA
ONCOLOGICA SUI CAREGIVERS FAMILIARI E COME
LO AFFRONTANO: UNA REVISIONE DELLA
LETTERATURA**

Relatore: Bernardi Matteo

Laureanda: Bejenaru Cristina

Matricola: 2047132

Anno accademico: 2023/2024

ABSTRACT

Background: La malattia oncologica ha un impatto importante sulla vita del paziente ma anche del caregiver familiare che gli sta accanto durante questo percorso e che manifesta emozioni molto forti. La reazione emotiva del caregiver non è da trascurare perché questo potrebbe aumentare lo stato di ansia, stress e impotenza che si può ripercuotere sull'assistenza che deve prestare al proprio caro. Anche il modo in cui affrontano questa fase della vita è un punto chiave per riuscire a rimanere positivi.

Scopo: L'obiettivo di questo elaborato è quello di esaminare in che modo influisce la diagnosi di cancro sull'aspetto emotivo percepito dai caregivers familiari e in che modo questi riescono a superarlo.

Metodologia: Questa ricerca è stata effettuata tramite la banche dati di PubMed, CINAHL e Cancer Nursing da maggio a settembre 2024, da cui sono stati selezionati 40 articoli.

Risultati: I risultati mostrano che la reazione alla diagnosi e alle sue fasi, dipende da alcuni fattori quali sede del tumore, età e genere del caregiver ma che risultano essere generalmente gli stessi, quindi shock, preoccupazione, paura, impotenza, ansia e depressione. Inoltre le strategie di coping maggiormente utilizzate si sono rilevate essere quelle adattive che comprendono il coping orientato al problema, come cercare informazioni, cambiare il proprio comportamento, ma anche quello della religione, che comprendeva la fede in Dio e le preghiere, così come la distrazione e cioè i passatempi preferiti e infine mantenere un atteggiamento positivo e normalizzare la situazione. Il coping disadattivo, che risulta essere il meno utilizzato, comprendeva l'evitamento, come il sonno, ignorare la situazione, ma anche la negazione del problema, nascondere le proprie emozioni e reagire passivamente, quindi rifiutarsi di chiedere supporto sociale, cercare relazioni extraconiugali, rivolgersi ai guaritori tradizionali e pensare di assumere qualche terapia per superare lo stress.

Conclusioni: Tutti i caregivers hanno sperimentato reazioni negative di fronte alla diagnosi di cancro ma con il proseguire della malattia, queste reazioni si sono modulate, prendendo maggiore consapevolezza e cercando di superarle attraverso più strategie orientate al problema. Inoltre, con il continuo incremento di casi di cancro nel mondo, e con un aumento della sopravvivenza dei pazienti, vedremo sempre più caregivers familiari accanto ad essi e quindi risulta doveroso considerarli parte integrante del percorso, coinvolgendoli al massimo e supportarli nella gestione della presa in carico del paziente. Questo, in realtà non risulta essere così in base a vari studi analizzati dove i familiari stessi affermano la loro invisibilità di fronte ai sanitari.

Parole chiave: emozioni, impatto emotivo, assistenti, assistenti familiari, neoplasie, cancro, capacità di adattamento

Keywords: *emotions, emotive impact, caregivers, family caregiver, neoplasms, cancer, coping skills*

INDICE

I. Introduzione.....	Pag. 1
Capitolo 1	Pag. 3
1.1 Cenni sull'epidemiologia dei tumori.....	Pag. 3
1.2 La diagnosi: reazione dei pazienti e dei caregivers.....	Pag. 4
1.3 Come la reazione del caregiver influenza il paziente.....	Pag. 9
1.4 Coping.....	Pag. 10
1.5 Resilienza.....	Pag. 11
1.6 L'importanza di prendersi cura anche del familiare.....	Pag.12
Capitolo 2	Pag. 16
2.1 Obiettivo dello studio.....	Pag. 16
2.2 Materiali e metodi.....	Pag.16
2.3 Presentazione dei risultati.....	Pag. 19
2.4 Discussione.....	Pag. 27
2.5 Conclusioni.....	Pag. 29
II. Bibliografia	
III. Allegati	

INTRODUZIONE

La malattia oncologica, costantemente in aumento, da sempre ha portato a un futuro ignoto e pieno di sfide e frequentemente al pensiero della morte. E' anche vero che gli ammalati di cancro vivono sempre più a lungo e questo implica una figura costante a fianco del paziente che spesso è il caregiver familiare. Questa figura ha un forte legame con il proprio caro malato, tanto che si influenzano a vicenda. Se il paziente presenta un carico di sintomi importante, il caregiver familiare manifesta più ansia e di conseguenza non riesce a gestire in maniera ottimale l'assistenza al paziente e al contrario, se il caregiver desidera avere una comunicazione aperta sul tema "cancro" e il paziente invece lo evita, o viceversa, si ha una chiusura del dialogo e aumenta il disagio.

La notizia di una diagnosi di tumore suscita, quindi, reazioni ed emozioni molto forti, quali paura, shock, preoccupazioni, impotenza, ansia e depressione non solo nei pazienti ma anche nei loro caregivers familiari. Questa sfida, può portare a rottura delle relazioni oppure al loro rafforzamento, a ricerca di supporto, come ricerca di informazioni, cambio di comportamenti, come mangiare più sano, eseguire controlli più spesso, oppure a isolamento ed evitamento.

Queste emozioni possono modificarsi durante le fasi del percorso di trattamento del paziente sia in positivo che in negativo, ma molto dipende da come i caregiver le affrontano. Possono quindi scegliere un coping adattivo o disadattivo, in base alla persona, quindi alla propria personalità e ai propri vissuti. Possono affrontare la situazione in modo costruttivo, chiedendo informazioni e supporto sociale, cercando soluzioni e non facendosi travolgere dallo stress, oppure in modo svantaggioso, negando il problema ed isolarsi. Per questo, nel presente elaborato, si vuole rendere manifesto quali siano le emozioni emerse nei caregivers familiari e quali strategie di coping adottano per poterle superare.

CAPITOLO 1

1.1 Cenni sull'epidemiologia dei tumori

I tumori rappresentano un gruppo molto eterogeneo di malattie che possono colpire qualsiasi parte del corpo e si presentano con numerose varianti anatomiche e molecolari, ciascuna dei quali richiede specifiche strategie diagnostico-terapeutiche. L'impatto delle neoplasie sui sistemi sanitari è enorme, sia in termini epidemiologici ed economici, sia per le modalità con cui la malattia incide sul paziente e i suoi familiari. (Evidence, 2017)

A livello globale, una persona su 5 svilupperà un tumore nel corso della propria vita. Lo dicono gli autori del rapporto dal titolo "Global Cancer Statistics 2020", prodotto in collaborazione dall'American Cancer Society (ACS) e dall'International Agency for Research on Cancer (IARC). Nel rapporto sono analizzati i dati relativi a 36 tumori in 185 diversi Paesi del mondo. (AIRC, 2021)

Il rapporto "Global Cancer Statistics 2024" dell'American Cancer Society offre uno sguardo approfondito sullo stato attuale del cancro a livello mondiale. Prevede un aumento dei casi di cancro a 35 milioni entro il 2050, evidenziando l'impatto dei fattori di rischio modificabili come dieta malsana e tabagismo. Il rapporto sottolinea anche disuguaglianze nell'accesso alle cure e l'importanza della prevenzione nel controllo del cancro.

L'aumento dei casi di cancro previsti entro il 2050 è dovuto esclusivamente all'invecchiamento e alla crescita della popolazione, ipotizzando che gli attuali tassi di incidenza rimangano invariati. In particolare, la prevalenza dei principali fattori di rischio, come il consumo di una dieta malsana, l'inattività fisica, il forte consumo di alcol e il fumo di sigaretta, sta aumentando in molte parti del mondo e probabilmente aggraverà il peso futuro del cancro, a meno di interventi su larga scala. (Esanum, 2024)

Nel 2023, in Italia, sono state stimate 395.000 nuove diagnosi di cancro (nel 2020 erano 376.600), 208.000 negli uomini e 187.000 nelle donne. In tre anni l'incremento è stato di oltre 18mila casi. Il tumore più frequentemente diagnosticato, nel 2023, era il carcinoma della mammella (55.900), seguito dal colon-retto (50.500), polmone (43.800), prostata (41.100) e vescica (29.700). (Istituto Superiore di Sanità, 2024)

In generale, in Italia, la mortalità per tumore è in diminuzione in entrambi i sessi. Infatti, il numero di morti dovute a tumori che si stima siano state evitate nel 2007 era pari a 614, mentre nel 2019 ha superato le 9.000: in 12 anni si è passati da meno dell'1 per cento a circa l'11 per cento delle morti evitate rispetto a quanto ci si aspettava (in base ai tassi di mortalità 2003-2006).

La sopravvivenza dopo una diagnosi di tumore è uno dei principali indicatori che permette di valutare in base a studi epidemiologici sia la gravità della malattia, sia l'efficacia del sistema sanitario e del miglioramento delle cure disponibili. Si misura calcolando quanto sopravvivono in media le persone che sono colpite da un cancro con determinate caratteristiche al momento della diagnosi. (AIRC, 2023)

1.2 La diagnosi: reazione dei pazienti e dei caregiver

Non ci sono modi giusti o sbagliati di reagire a una diagnosi di tumore.

Inutile negarlo: nell'immaginario collettivo, il tema del tumore è sempre strettamente collegato a quello della morte, anche se per molte forme di cancro esistono oggi ottime possibilità di trattamento e cura. Quando arriva la diagnosi, l'idea di una possibile, imminente fine della propria vita è la prima ad affacciarsi nella mente dei pazienti. Con il passare dei giorni, però, possono farsi strada altri pensieri e preoccupazioni, come quella di provare dolore o sofferenza, di non riuscire più a prendersi cura dei propri cari o a mantenere lo status professionale, o addirittura di perdere il lavoro.

Le prime emozioni e le reazioni successive

Shock, incredulità, spaesamento, sensazione di aver perso completamente il controllo: molto spesso sono queste le prime reazioni emotive a una diagnosi di tumore. In una seconda fase subentrano invece rabbia (verso la malattia stessa, con la classica domanda "Perché proprio a me?"), ma anche verso i medici, i familiari, talvolta verso Dio, se si è credenti), ansia, depressione. La reazione può anche essere di chiusura, di isolamento: non avere più voglia di uscire, di andare al lavoro, di vedere gli amici. La terza fase è quando si comincia a elaborare la situazione, con una riflessione più razionale sui cambiamenti intervenuti nella propria vita, e a mettere in atto strategie per affrontare tali mutamenti. Queste strategie non saranno per forza positive e funzionali: in alcuni casi potrebbero di fatto peggiorare la situazione (per esempio estremizzando l'isolamento), ma sono aspetti sui quali si può lavorare con un adeguato sostegno psicologico.

I fattori che contribuiscono a influenzare le reazioni alla diagnosi

La reazione alla diagnosi di tumore è soggettiva, perché dipende dalla combinazione di vari fattori:

- **Personalità dei pazienti.** Ciascuno di noi, per temperamento, reagisce diversamente agli eventi stressanti. Ci sono persone che per natura sono meglio predisposte ad affrontarle e superarle e altre che, al contrario, sono meno pronte a mettere in atto meccanismi adattativi e di difesa.
- **Situazione personale.** Le condizioni di vita al momento della diagnosi che possono influenzare il modo in cui viene vissuta. Tra queste: poter contare o meno su una famiglia solida e accogliente e su amici fidati; avere una

situazione lavorativa accogliente, indifferente o addirittura ostile; avere o meno un'adeguata stabilità psicologica. Conta inoltre il momento della vita in cui si viene colpiti dalla malattia. Particolarmente fragili da questo punto di vista sono i genitori con figli piccoli, che hanno dato per scontato di poter sempre accompagnare il cammino dei propri bambini, ma si trovano improvvisamente di fronte un futuro in cui, invece, potrebbero non esserci o esserci con difficoltà.

- **Storia individuale.** La reazione alla diagnosi può essere diversa per chi non ha mai avuto contatti diretti con un tumore rispetto a chi ha invece avuto casi di malattia in famiglia, e magari ha visto congiunti soffrire per la stessa patologia oncologica.
- **Caratteristiche della malattia.** Il cancro non è un'unica malattia: ne esistono centinaia di forme anche molto differenti, pure quando la sede in cui hanno origine è la stessa. Possono variare la gravità, i sintomi, i tipi di trattamento. Alcuni tumori sono noti per essere più facilmente trattabili, mentre per altri si sa che le opzioni terapeutiche efficaci a disposizione sono ancora limitate. Tutti questi elementi propri della malattia possono naturalmente influenzare il modo in cui viene accolta la diagnosi.
- **Eventuale significato attribuito alla malattia.** È piuttosto frequente cercare un significato recondito nelle esperienze che viviamo e lo stesso può accadere con una diagnosi di tumore. La malattia può essere intesa da alcuni come una sorta di punizione per comportamenti passati vissuti come colpe. Può essere sentita come una perdita di identità (personale, professionale, sociale) o come l'espressione dell'indebolimento del proprio corpo. Può essere presa come una sfida da vincere o un'occasione di crescita personale. Non sempre queste percezioni corrispondono al vero. Per esempio, un tumore non è mai né una punizione né una colpa, e superare o meno un tumore non è né una vincita né una perdita. Tuttavia, la reazione psicologica ed emotiva può essere differente, a seconda del significato che diamo al tumore. (AIRC,2023)

La diagnosi di tumore cambia la vita di chi ne è oggetto e di chi gli sta vicino

Può portare diverse reazioni: dall'incredulità (o negazione) alla rabbia estesa a tutte le aree della propria vita, alle esplosioni emotive o alla chiusura in sé e tendenza alla depressione.

Ma chi soffre non è solo il malato

Lo tsunami della diagnosi e la reazione emotiva del paziente influenzano profondamente anche il caregiver, che può manifestare sentimenti simili a quelli del paziente, e che, se non riconosciuti e condivisi, possono ostacolare la comunicazione e la relazione.

Per questo, anche se deve essere un buon ascoltatore, chi si occupa del paziente deve imparare ad esprimere al malato anche i suoi sentimenti e stati d'animo.

Entrambi devono comprendere e accettare che le reazioni emotive sono normali, e non bisogna soffocarle, ma dando loro spazio è possibile mantenere l'equilibrio necessario per affrontare l'esperienza di malattia e di cura insieme. (DOC, 2022)

- **Impatto emotivo del caregiver**

Il caregiver è la persona che si prende cura del malato dal punto di vista pratico aiutandolo nella gestione della malattia e nello svolgimento delle attività quotidiane, ma anche sostenendolo sul piano emotivo. Il più delle volte il caregiver è un familiare (di solito coniuge o figlio) o un amico, ma il termine si usa anche con riferimento a persona che assiste il malato dietro il pagamento di un compenso (badante). Prendersi cura di una persona malata non è semplice e richiede la capacità di adattarsi continuamente alle sue mutate esigenze in funzione dell'evoluzione della malattia. (AIMAC,2022)

Essere al fianco di una persona malata di cancro determina l'alternanza di momenti di serenità e di sconforto. Stanchezza e disturbi del sonno spesso presenti tra i caregiver.

Il carico fisico, psicologico e sociale derivante dal prendersi cura di una persona con cancro è molto pesante. Il cancro è una malattia che si protrae per lunghi periodi di tempo in cui una persona malata può attraversare fasi diverse, ciascuna con bisogni specifici. A fasi di piena autonomia, si possono alternare momenti che richiedono la presenza di qualcuno sulle 24 ore. A momenti di serenità e speranza possono alternarsi momenti di sconforto.

Tutto ciò ha effetti diretti sulla persona che si prende cura del malato, rendendo in molti casi l'attività di *caregiving* un'esperienza totalizzante in grado di ripercuotersi in modo determinante sulla vita di chi la svolge. Gli effetti sul fisico dei caregiver dipendono molto dai bisogni della persona malata, dalla fase della malattia, dall'intensità dei sintomi, dal livello di autonomia. Ciò che però si riscontra quasi sempre nei caregiver sono disturbi del sonno e l'accumulo di stanchezza.

L'impossibilità di prendersi cura di se stessi, poi, spesso ha effetti diretti sulla salute e sulla qualità della vita di chi assiste e può ripercuotersi sulle relazioni sociali, finendo per indurre una condizione di isolamento sociale. Infine, pesante è l'impatto psicologico della malattia su chi è legato da affetto al malato. Per questo sono stati riscontrati nei caregiver livelli di disagio psicologico analoghi a quelli del malato.

Il *caregiving*, tuttavia, può avere anche effetti positivi. Oltre a rafforzare il legame con la persona malata, prendersi cura di qualcuno può aumentare l'autostima, favorire la crescita personale, determinare un senso di soddisfazione derivante dall'assolvimento di un compito ritenuto positivo. (Fondazione Veronesi, 2020)

I caregivers sono in genere persone presenti nella vita del paziente e rispondono ai suoi bisogni di salute, fisici, emotivi, assistenziali e spirituali, in tutte le fasi della malattia.

Prendersi cura di una persona cara è generalmente associato a un carico significativo del caregiver, definito come un'esperienza soggettiva di stress, che si determina quando esiste uno squilibrio tra le richieste fatte al "portatore di cure" e le sue risorse personali. «L'onere di prendersi cura di una persona malata di cancro è in qualche modo diverso rispetto ad altre malattie, in quanto i sintomi oncologici variano da persona a persona e possono comportare una maggiore complessità assistenziale, specialmente in fase avanzata o terminale. Pertanto i caregivers devono monitorare con frequenza e costanza la salute del paziente e devono impegnarsi in una varietà di abilità di *coping* (capacità di fronteggiare le situazioni) per affrontare gli aspetti emotivi della propria vita e di coloro a cui stanno fornendo assistenza. Per questo motivo, la cura del cancro può avere un impatto significativo sulla salute psicologica e fisica dei membri della famiglia». (I.O.V., 2022)

Molti studi hanno dimostrato che il caregiver è esposto a una serie di fattori stressanti, che possono favorire l'insorgenza di disturbi fisici (insonnia, stanchezza, problemi gastrointestinali, mal di testa e disturbi della pressione arteriosa ecc.) e psicologici (ansia e depressione). Tuttavia, pur essendo tutti esposti al rischio non è detto che tutti sviluppino un vero e proprio disagio.

Le reazioni di ciascun caregiver sono, infatti, in gran parte influenzate dalle strategie che adottano per gestire la situazione, dal senso che danno alla propria esperienza e dall'atteggiamento che assumono di fronte alla malattia, dal supporto sociale disponibile per la famiglia o dai fattori di resilienza psicologica di ciascuno. Di contro, la tensione emotiva, il carico oggettivo e la preoccupazione per il congiunto malato rappresentano gli indicatori principali delle ricadute psico-sociali della malattia sui familiari. (AIMAC, 2022)

Lo studio di Solberg, M., et al (2022), ha individuato tre momenti della diagnosi del paziente in cui i caregiver sperimentano emozioni diverse e sono:

- Il momento della diagnosi: travolgente e incerto

I familiari hanno vissuto il periodo prima dell'inizio del trattamento come opprimente e incerto. Il fatto che i loro cari non sembrassero malati ha reso opprimente e difficile affrontare la diagnosi effettiva di cancro.

Alcuni membri della famiglia avevano avuto esperienze precedenti con il cancro in una relazione stretta e hanno descritto questo come avente vantaggi e svantaggi. Il vantaggio era che sapevano cosa significasse vivere con una malattia grave e che avevano una panoramica di come funzionava il processo e cosa potevano aspettarsi. Uno degli svantaggi di avere queste esperienze è stato espresso da una componente femminile della famiglia come segue: *[nome del paziente] ha dovuto essere ricostruito più e più volte. Sono le montagne russe che temi (...) E tu sei*

emotivamente parte di quelle montagne russe. Alcuni hanno anche espresso questa esperienza come un punto di forza e come un senso di sicurezza.

- Durante e dopo il trattamento: invisibile e non coinvolto

I familiari non avevano esperienze di offerte da parte del personale sanitario di fornire informazioni e istruzione sui sintomi del cancro, il suo trattamento (chemioterapia e radioterapia) e le conseguenze, attraverso il percorso del cancro. Inoltre, non hanno ricevuto informazioni su gruppi di supporto o altre attività che erano state pensate su misura per loro come familiari. La mancanza di informazioni e guida da parte del personale sanitario ha creato sentimenti di frustrazione e preoccupazione per la propria salute.

- Durante tutto il percorso del cancro: un ottovolante emotivo

Diversi membri della famiglia hanno commentato che la parola “cancro” ha scatenato molte emozioni e reazioni diverse. Alcuni hanno detto di essersi sentiti spaventati ed era difficile pronunciare la parola “cancro” ad alta voce, e la paura è stata la prima sensazione che hanno sperimentato.

Inoltre, hanno detto di essere nati ottimista e non pessimisti. Molti hanno commentato che essere ottimisti e non pessimisti era importante per loro per mantenere alto il loro umore, ma allo stesso tempo dovevano essere realisti.

I familiari hanno descritto il fatto di aver attraversato un periodo difficile non solo come duro, ma anche come arricchente. Sono diventati più consapevoli di come impiegavano il loro tempo e hanno visto le cose da una prospettiva leggermente diversa.

I membri della famiglia hanno riferito che trovarsi in questa fase emotiva li ha avvicinati gli uni agli altri e che questo ha fornito loro un'apertura per parlare di argomenti esistenziali. Questo è stato vissuto come positivo, nonostante la fase difficile che stavano attraversando.

I risultati mostrano che i familiari non hanno ricevuto alcuna informazione adattata alle esigenze dei parenti, e ciò si applicava anche alle informazioni sui loro diritti e benefici e sui servizi esistenti.

I caregiver hanno riferito di essere ancora in stato di shock e di non essere pronti ad assorbire e abbracciare informazioni estese al momento della diagnosi.

I risultati di questo studio mostrano che i familiari non hanno un grande bisogno di supporto emotivo e psicologico per se stessi, al momento della diagnosi, ma che questa necessità cambia durante la traiettoria del cancro. Ciò è in linea con uno studio precedente (Girgis et al., 2013) che mostrava che dopo 12 mesi (dalla diagnosi), i caregiver sembravano aver bisogno di meno informazioni relative al cancro e di più supporto per prendersi cura della propria salute.

Questo studio indica anche che il bisogno di informazioni e supporto emotivo dei familiari è maggiore laddove il paziente ha un carico di sintomi più elevato.

1.3 Come la reazione del caregiver influenza il paziente

I risultati dell'articolo condotto da Özönder Ünal, I., e Ordu, C. (2023), pubblicato su PubMed, mostrano che un caregiver emotivamente stressato, alle prese con le sue tempeste interiori, potrebbe inavvertitamente lasciare che questi effetti a catena permeino il panorama sanitario del paziente. Ad esempio, il tumulto emotivo di un caregiver può avere ripercussioni tangibili sull'equilibrio mentale di un paziente. Questa interazione di emozioni può manifestarsi in vari modi: livelli di ansia elevati nel paziente, morale diminuito o persino sprofondare in stati depressivi. Queste tensioni psicologiche non operano nel vuoto. Possono influenzare profondamente la salute fisica del paziente, causando risposte di stress fisiologico ed esacerbando le sfide sanitarie esistenti. Oltre alle implicazioni emotive e fisiche, c'è una preoccupazione ancora più urgente: la potenziale alterazione del percorso di trattamento del paziente. Il disagio emotivo nei caregiver può portare a lacune nell'assistenza al paziente, che si traducono in una ridotta compliance al trattamento. Tali interruzioni possono avere un impatto negativo sulla qualità della vita del paziente e, in scenari gravi, possono persino amplificare i rischi di mortalità. Questa intricata interazione sottolinea una verità fondamentale: l'assistenza è una relazione simbiotica. La salute e il benessere del caregiver e del paziente sono interconnessi, ciascuno influenzando l'altro in modi profondi. Pertanto, affrontare le sfide psicologiche affrontate dai caregiver non è solo una questione di garantire il loro benessere; diventa un imperativo per salvaguardare l'assistenza ottimale al paziente. Migliorando il supporto dei caregiver, non stiamo solo promuovendo il benessere individuale, ma stiamo anche aprendo la strada a migliori risultati del trattamento del paziente e a una migliore qualità della vita.

Avere paura è del tutto normale di fronte a un percorso impegnativo e incerto come quello oncologico. È perfino sano, fino a quando questo sentimento non diventa eccessivo, tanto da impedire di seguire il percorso terapeutico e svolgere le proprie attività quotidiane. Per attenuarla, può essere utile cercare di concentrarsi su ciò che si può controllare, per esempio informandosi sul trattamento e su come gestire gli eventuali effetti collaterali. Può aiutare anche esprimere le proprie emozioni e tenersi occupati in attività il più possibile piacevoli.

Il cancro irrompe nella vita come una tempesta, mandando in frantumi e ostacolando programmi, sforzi e prospettive. È del tutto normale manifestare la propria rabbia in diversi modi: diventando impazienti, adirandosi e reagendo in modo scomposto o piangendo. In genere, come le altre emozioni, anche questa può essere ciclica, seguire l'andamento della malattia ed essere scatenata dal senso di incertezza o dalla paura. (AIRC,2023)

Anche chi vive accanto a una persona malata di cancro subisce il contraccolpo psicologico della malattia e ha emozioni e bisogni di cui tenere conto. Sono i familiari, i partner, gli amici stretti, tutte quelle persone che vivono accanto a una persona malata di tumore e ne condividono l'esperienza.

In generale, chi vive accanto a un malato oncologico è sottoposto a un grosso stress e deve trovare un equilibrio tra l'essere un sostegno per la persona malata e il proteggersi da un carico eccessivo che può finire per schiacciarlo. Alcuni caregivers si annullano per assistere la persona malata, dedicandosi completamente alla sua cura, ma così rischiano di esaurire ogni energia e non essere più capaci di dare quell'aiuto che ritengono così importante. Solo prendendosi cura di sé, ci si può prendere cura dell'altro. (Lucia Montesi, 2022)

1.4 Coping

Il termine "coping", tipicamente associato al concetto di stress, deriva dall'inglese *to cope with* e significa fronteggiare, reagire, resistere, gestire. (GIUNTI, 2020)

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) definisce il coping come l'insieme di strategie cognitive e comportamentali che le persone utilizzano per gestire le situazioni stressanti o difficili. Il coping può essere orientato a risolvere il problema (*problem-focused coping*), ad affrontare le emozioni negative associate allo stress (*emotion-focused coping*), o una combinazione di entrambi. Queste strategie possono variare da persona a persona e possono essere adattive (che aiutano a ridurre lo stress) o maladattive (che possono aumentare il disagio o essere dannose a lungo termine). L'obiettivo del coping è di migliorare il benessere psicologico e adattarsi alle circostanze sfavorevoli.

Ad oggi comunque risultano tre i tipi di coping maggiormente studiati:

- coping orientato al problema;
- coping orientato alle emozioni: in cui l'individuo tenta di regolare l'emotività negativa attraverso attività coscienti come la ricerca di supporto socio-emotivo;
- coping orientato all'evitamento: la persona ricorre ad attività e/o strategie cognitive in un tentativo deliberato di svincolarsi dalle situazioni stressanti, cercando ad esempio delle distrazioni. (State of Mine, 2023)

Molti dei meccanismi di adattamento si dimostrano utili in determinate situazioni. Alcuni studi suggeriscono che un approccio incentrato sul problema può essere il più vantaggioso; altri studi hanno dati coerenti sul fatto che alcuni meccanismi di adattamento sono associati a risultati peggiori. Il coping disadattivo si riferisce ai meccanismi di adattamento che sono associati a scarsi risultati di salute mentale e livelli più elevati di sintomi di psicopatologia. Questi includono disimpegno, evitamento e soppressione emotiva. (NIH, 2023)

Le strategie di coping sono, dunque, le modalità che definiscono il processo di adattamento alla situazione stressante. Tuttavia, esse possono assumere una valenza funzionale o disfunzionale. (GIUNTI, 2020)

1.5 Resilienza

E' la capacità di far fronte in maniera positiva agli eventi traumatici, di riorganizzare positivamente la propria vita dinanzi alle difficoltà. “Un insieme di atteggiamenti e di abilità che migliorano le prestazioni, l'autorevolezza, il morale, la tempra e la salute, nonostante la presenza di circostanze avverse”. (S. Maddi, S. Kobasa) (Prof. Matteo Bernardi).

La Fondazione Veronesi (2020), indica alcune strategie che è possibile mettere in atto per migliorare la propria resilienza secondo l'American Psychological Association, una delle più importanti società scientifiche di psicologia:

- **Coltivare le relazioni** - Buone relazioni con familiari, amici sono importanti: forniscono aiuto e sostegno che rafforzano la capacità di far fronte alle sfide della malattia. È importante tenere viva anche la rete sociale più estesa per impedire al cancro di sottrarre il proprio mondo sociale che si è costruito negli anni;
- **Evitare di vedere le crisi come problemi insormontabili** - Non si può modificare il fatto che gli eventi stressanti accadono, ma si può modificare l'interpretazione e la risposta a questi eventi;
- **Accettare che il cambiamento sia una parte della vita** - Il cancro può rendere irraggiungibili obiettivi che si consideravano importanti prima della malattia. È inutile rimuginare sulla perdita: occorre prenderne atto e concentrarsi su nuove opportunità;
- **Cambiare prospettiva sui problemi** - Non si può cambiare il fatto che accadono eventi negativi, ma si può cambiare il modo in cui questi problemi vengono interpretati e le risposte fornite;
- **Fissare obiettivi realistici** - Il cancro e le terapie sottraggono energia. È dannoso fermarsi, ma lo è altrettanto porsi obiettivi irraggiungibili. Meglio fare piccole cose ogni giorno che conducano verso un obiettivo;
- **Affrontare i problemi** - Nel corso della malattia, molte cose cambieranno, ci saranno tensioni in famiglia, occorrerà prendere decisioni sul lavoro;
- **Avere fiducia in sé** - Ciascuno di noi ha qualità che di fronte alla malattia potremmo essere tentati a svilire. È bene non perderle mai di vista;

- **Prendersi cura di sé** - Mai lasciarsi andare. Continuare a prendersi cura di sé, rimanere impegnato nelle cose che piacciono, prestare attenzione alle proprie esigenze ed emozioni è essenziale per affrontare con resilienza la malattia;
- **Avere fiducia** - Una prospettiva ottimistica consente di aspettarsi che accadano cose belle nella vita. Per una persona colpita da tumore, questo non significa per forza guarigione, ma la consapevolezza che nonostante la malattia, la vita è ricca di cose positive e merita di essere vissuta;
- **Imparare dal passato** - Anche se non avete mai affrontato una sfida come il cancro, avete certamente affrontato altri momenti stressanti. Come li avete superati? Quali strategie sono state vincenti? Potreste cominciare dal mettere in atto ciò che già ha funzionato nel passato;
- **Mantenersi flessibili** - La resilienza è la disciplina della flessibilità. È giusto lasciarsi andare a emozioni anche intense, ma saperle evitare quando ci si sente incapaci di affrontarle; fare un passo indietro quando si è troppo stanchi e un passo avanti quando è tempo di prendere in mano la situazione; appoggiarsi agli altri ma avere fiducia nella propria capacità di farcela da soli.

1.6 L'importanza di prendersi cura anche dei familiari

L'importanza di esaminare la salute cognitiva e mentale dei caregiver deriva dalla consapevolezza che essi devono essere in grado di gestire situazioni complesse, prendere decisioni difficili e affrontare sfide impreviste. Lo stress cronico sperimentato dai caregiver può avere un impatto significativo sulla salute cerebrale a lungo termine. Il cervello sottoposto a livelli elevati e prolungati di stress può subire cambiamenti negativi, come l'atrofia dell'ippocampo, la riduzione della plasticità cerebrale e la compromissione delle funzioni cognitive (Lupien et al., 1998; McEwen, 2007). Questi effetti possono manifestarsi con problemi di memoria, difficoltà di concentrazione e problemi di apprendimento, influenzando la capacità del caregiver di svolgere le proprie funzioni in modo efficace e compromettendo la sua qualità di vita (Vitaliano, Zhang e Scanlan, 2003). È fondamentale implementare strategie di gestione dello stress e fornire un supporto adeguato a preservare la salute cerebrale dei caregivers e garantire la qualità delle cure fornite. (State of Mind, 2024)

Il problema del carico assistenziale a cui vanno incontro i caregivers è oggetto di riflessione e di studio da parte degli operatori sanitari, al fine di garantire che il caregiver si senta completamente parte integrante del gruppo di cura, ne percepisca il sostegno e l'attenzione per ridurre al minimo la sensazione di solitudine, il senso di inappropriatelyzza e lo sviluppo di disturbi fisici o psicologici durante la delicata fase dell'assistenza al proprio caro malato. Un altro studio ha dimostrato come i caregivers sentano la necessità di essere ascoltati sulla propria esperienza per ridurre il senso di inadeguatezza rispetto alle mansioni da svolgere, di solitudine e di isolamento. Ciò che

emerge fortemente è la richiesta ai sanitari di ricevere informazioni complete e con linguaggio semplice ai quesiti sulla malattia, sulla prognosi e sui trattamenti. Pazienti e caregivers inoltre auspicano un ruolo più attivo nel processo di cura, con la possibilità di esprimere i propri bisogni e vissuti e la necessità di chiarimenti. Il racconto, la possibilità di esprimere un vissuto, un'emozione, aiuta il caregiver a dare ordine ai propri pensieri, dargli un senso, evitando di venire travolti da pensieri spesso irrazionali generati da fantasie comuni. (AIOMI, 2021)

Per affrontare le sfide emotive legate al *caregiving*, è fondamentale adottare strategie di coping efficaci. Queste strategie possono includere l'implementazione di pratiche di auto-cura, come l'esercizio fisico regolare, la meditazione e l'adeguata gestione del tempo libero. Il coinvolgimento in attività piacevoli e il mantenimento di una comunicazione aperta con amici e familiari possono aiutare a mitigare i livelli di stress e a preservare la salute mentale dei caregivers (Fredrickson et al., 2008; Benson et al., 2023). I caregivers dovrebbero essere a conoscenza delle risorse disponibili nella propria comunità, come gruppi di supporto, servizi di assistenza domiciliare e programmi di assistenza psicologica. La partecipazione a tali programmi può offrire un sostegno cruciale e una rete di persone con esperienze simili, promuovendo un senso di appartenenza e solidarietà. Questi programmi comprendono servizi di consulenza individuale, gruppi di supporto, corsi di formazione sul *caregiving* e servizi di assistenza domiciliare specializzati. (State of Mind, 2024)

Nello studio di Solberg et al. (2022), i caregivers continuano a riferire di sentirsi invisibili, di essere liquidati come insignificanti negli incontri clinici e di avere bisogni insoddisfatti che vanno dalla gestione del proprio disagio emotivo alle informazioni sulla diagnosi (Litzelman, 2019), inoltre indica che il bisogno di informazioni e supporto emotivo dei familiari è maggiore laddove il paziente ha un carico di sintomi più elevato.

Un altro studio, come quello di Thakur et al. (2019), suggerisce che gli infermieri possono ridurre lo stress dei caregivers attraverso sessioni di consulenza personalizzate, utilizzando strumenti di valutazione accurati e formulando brevi interventi guidati dagli infermieri.

Gli infermieri possono affrontare i problemi di salute dei pazienti e dei caregivers affrontando i loro dubbi e sviluppando iniziative preventive, promozionali e riabilitative (Carey e Courtenay, 2011). Gli infermieri dovrebbero prendere in considerazione la valutazione delle esigenze psicosociali dei caregivers familiari per facilitare servizi appropriati, come consulenze per cure palliative, segnalazioni di assistenza sociale, gruppi di supporto e/o consulenza. (Albrecht et al, 2021)

Non bisogna dimenticare inoltre che una delle fasi psicologiche che si manifestano subito dopo la notizia della diagnosi è la rabbia, sentimento utile e necessario perché testimonia la presa di contatto con la realtà della malattia. Ma questa può sfociare in accuse nei confronti del medico e degli infermieri ritenuti responsabili dell'insorgenza

della malattia, del suo decorso non favorevole o della sua mancata risoluzione. Si ritiene importante quindi, al fine di evitare che questi sentimenti si trasformino in sfiducia nei confronti del personale, descrivere anticipatamente il percorso che segue la diagnosi, tranquillizzando sulle normali tempistiche che l'iter terapeutico richiede. Con le dovute accortezze quindi sia il paziente che il caregiver avranno la sensazione di essere guidati ciò li tranquillizzerà sul fatto che ci si sta prendendo cura dei propri bisogni. In poche parole, potranno sentirsi al centro rispetto del progetto terapeutico e non in posizione marginale.

Nella relazione d'aiuto il caregiver deve essere considerato come parte integrante del percorso terapeutico in quanto può avere una grande influenza sul benessere del paziente. (AIOM, 2021)

CAPITOLO 2

2.1 Obiettivo dello studio

L'obiettivo di questa ricerca è quello di scoprire che impatto ha la malattia oncologica sui familiari a livello emotivo e quale strategie mettono in atto per superare queste emozioni. Essendo le persone più vicine al malato, i propri cari, assumono spesso il ruolo di caregiver e devono quindi affrontare un carico assistenziale importante che porta a delle conseguenze non trascurabili sia a livello psicologico, fisico, che a livello sociale e relazionale.

2.2 Materiali e metodi

La presente ricerca è stata fatta in base alle seguenti domande per la scelta degli articoli per la revisione della letteratura:

1. Che impatto emotivo ha la malattia oncologica sui caregivers familiari?
2. Quali sono le strategie di coping usate dai familiari per affrontare queste emozioni?

Lo schema PEO è presente nella Tabella 1.

P	Caregivers familiari
E	Impatto emotivo della malattia oncologica
O	Strategie di coping

Tabella I. Metodologia PEO

Gli articoli scelti per questo elaborato sono stati ricercati nei database di PubMed, CINAHL e Cancer Nursing nel periodo tra maggio e settembre 2024.

Per quanto riguarda PubMed è stata eseguito la ricerca attraverso MeSH database utilizzando vari termini singolarmente e poi mettendoli insieme con l'operatore booleani AND nella box di ricerca, ma anche utilizzando parole libere tra virgolette nella stringa di ricerca di PubMed con gli operatori booleani AND e NOT.

Lo stesso è stato fatto anche per la ricerca con CINAHL dove sono stati inseriti tre termini alla volta con gli stessi operatori booleani. Per quanto riguarda il database Cancer Nursing sono state usate più parole chiave associate agli operatori booleani nella stessa stringa di ricerca.

I termini utilizzati per la ricerca sono stati: “*emotions*”, “*emotive impact*”, “*caregivers*”, “*family caregiver*”, “*neoplasms*”, “*cancer*”, “*coping skills*”.

I filtro di ricerca selezionati sono stati:

- Articoli dal 2009 al 2024
- Full text
- Free full text

I criteri di inclusione sono:

- Tutti i tipi di tumori
- Caregivers familiari
- Emozioni percepite e il loro impatto sulla persona
- Strategie di coping

Banca dati	Stringa di ricerca	Filtri	Articoli reperiti	Articoli selezionati
PubMed	((("Neoplasms"[Mesh]) AND "Emotions"[Mesh]) AND "Caregivers"[Mesh] AND "coping skills"	2009-2024	10	2
PubMed	emotive impact of oncology caregiver* AND "coping strategies"	2009-2024	39	7
PubMed	"Neoplasms"[Mesh] AND "Family"[Mesh] AND "Emotion*" AND "Coping Skills"	2009-2024	5	1
PubMed	((("Nurse's Role"[Mesh]) AND "Neoplasms"[Mesh]) AND "Caregivers"[Mesh]) AND "Emotions"[Mesh] AND "stress"	2009-2024	3	1
PubMed	"emotive impact of cancer" AND "caregivers" NOT "review" NOT "palliative"	- 2009-2024 - Free full text	223	12
PubMed	emotional impact of oncology caregivers and how they cope	2009-2024	31	4

PubMed	"emotional impact" AND oncology caregivers	2009-2024	25	2
CINAHL	family caregivers AND impact of cancer	- 2009- 2024 - Full text	71	3
CINAHL	emotions and caregivers and cancer	2009-2024	151	5
Cancer Nursing	family caregivers and emotions AND oncology AND coping skills	- 2009- 2024 - Full text	51	3

Tabella II. Metodologia ricerca in database

Diverse stringhe di ricerca davano stessi risultati di articoli, per cui molti di loro sono stati trascurati. Altri ancora sono stati esclusi perché non rispettavano i criteri di inclusione. Alla fine sono stati selezionati 40 articoli per questo elaborato.

I criteri di inclusione erano:

- Articoli che trattassero dell'influenza emotiva/emozionale che hanno avuto i caregivers famigliari oncologici di fronte alla diagnosi di cancro ma anche del cambiamento che hanno avuto in seguito;
- Articoli che rappresentassero le metodologie messe in atto dai familiari per far fronte alle proprie emozioni;
- Articoli che comprendessero i cambiamenti relazionali tra i pazienti oncologici e i loro caregiver familiari dopo la diagnosi e come queste si influenzassero tra loro.

I criteri di esclusione degli articoli sono stati i seguenti:

- Solo impatto emotivo del paziente oncologico;
- Revisioni della letteratura;
- Impatto degli interventi mirati per specifiche neoplasie;
- Impatto economico dei caregivers;
- Caregiver di età inferiore ai 18 anni;
- Emozioni dei familiari con paziente oncologico ricoverato durante il periodo Covid-19;
- Esperienze dei sopravvissuti al cancro;

2.3 Presentazione dei risultati

La reazione alla diagnosi di cancro, in quasi tutti gli studi eseguiti sui caregivers, differisce lievemente per quanto riguarda il tipo di tumore e la sede, l'età e il genere del caregiver familiare. I risultati sono stati divisi in due categorie che sono le emozioni e il coping.

Per quanto riguarda le emozioni, sono stati trovati 3 studi su 40 che descrivono le diverse reazioni rispetto alla sede del tumore. Uno di questi è quello di Aoun, Deas, Howting e Lee (2015) che hanno concluso che i caregivers di pazienti con tumori intracranici hanno mostrato livelli significativamente più elevati di stress, livelli inferiori di benessere mentale e un carico di lavoro più elevato correlato alle attività della vita quotidiana rispetto ai caregivers di pazienti a cui è stata diagnosticata un'altra neoplasia maligna. I caregivers dello studio di Thakur, D., et al. (2019) erano angosciati a causa della presenza di disturbi motori nei pazienti con tumore intracranico.

Si è scoperto, nello studio di Peterson, Rachel K., et al. (2019) che il tipo di diagnosi di cancro era predittivo dei sintomi emotivi del caregiver, una scoperta che non è stata esaminata a fondo dai ricercatori fino ad oggi. I caregivers di bambini con tumori solidi avevano più sintomi dei caregivers di bambini con leucemia/linfoma.

Rispetto al genere, 9 articoli su 40, come quelli condotti da Unsar, S., Erol, e O., e Ozdemir, O. (2021); Peterson, Rachel K., et al. (2019); Basher et al. (2012); Tan, R., et al. (2020); Mbozi, P., et al. (2023); Senden, C., et al. (2015); Bonafede, M., et al. (2020); Johansen, S., et al. (2018), Papastavrou, E., et al (2009), hanno riportato che rispetto ai caregivers maschi, le caregivers femmine avevano un carico di assistenza maggiore, disturbo del sonno maggiore e livelli di ansia, stress, disagio e depressione più elevati. Una possibile spiegazione per le differenze di genere delle caregivers femmine potrebbe essere che gli uomini sono generalmente meno disposti ad ammettere disagio e disfunzione psicologica rispetto alle donne. (Peterson, Rachel K., et al, 2019).

Parlando di età si è visto che i caregivers familiari più giovani hanno sperimentato un carico di assistenza maggiore. Si è pensato che ciò fosse correlato ad altre responsabilità dei caregivers familiari come la vita familiare, sociale e lavorativa, e anche alle prospettive di vita avendo meno esperienze e perdendo le speranze per il futuro. (Unsar, S. et al, 2021)

E' stato scoperto, come riportato nello studio di van Hof, K. S., et al. (2023), che gli assistenti informali possono persino sperimentare più sintomi di ansia rispetto ai pazienti stessi, soprattutto al momento della diagnosi e nei primi 6 mesi dopo il trattamento. Così come è stato riscontrato nello studio di Unsar, S., et al. (2021), Tan et al. (2021) che i caregivers avevano più stress psicosociale dei pazienti. Gli assistenti spesso reprimono i propri bisogni per concentrarsi su quelli del partner malato. Di conseguenza, è stato dimostrato che i partner dei pazienti affetti da cancro

soffrono di compromissione fisica e psicologica a causa di elevati livelli di stress, e hanno un rischio maggiore di depressione e ansia, insonnia e problemi del sonno, abuso di alcol e persino morte precoce. (Genter, P., et al, 2021) Entrambe le parti sentivano il peso di minimizzare l'angoscia dell'altro sopprimendo le proprie emozioni negative. (Tan, J., et al, 2021)

I risultati dello studio condotto da Grynberg, D., et al. (2023) indicano che la percezione da parte dei caregivers delle difficoltà dei pazienti in vari domini ha un impatto negativo sulla qualità della vita e sulla salute mentale dei caregivers.

Lo studio di Solberg, M., et al. (2022) ha individuato tre momenti a partire dalla diagnosi in cui si verificano diverse reazioni ad essa e sono:

- Il momento della diagnosi: travolgente e incerto

I familiari hanno vissuto il periodo prima dell'inizio del trattamento come opprimente e incerto. Il fatto che i loro cari non sembrassero malati ha reso opprimente e difficile affrontare la diagnosi effettiva di cancro.

Una caregiver ha affermato di sentirsi sulle montagne russe e di essere emotivamente parte di esse.

- Durante e dopo il trattamento: invisibile e non coinvolto

Altro tema rilevante, emerso in 3 articoli, è quello dell'invisibilità dei caregiver familiari agli operatori sanitari formali, in quanto questo bisogno da parte dei parenti è emerso in vari studi analizzati come quello di Solberg, M., et al. (2022) in cui i caregivers continuano a riferire di sentirsi invisibili, di essere liquidati come insignificanti negli incontri clinici e di avere bisogni insoddisfatti che vanno dalla gestione del proprio disagio emotivo alle informazioni sulla diagnosi (Litzelman, 2019). I pazienti sottolineano in particolare l'importanza che gli infermieri supportino i parenti tanto quanto se stessi. (Posma et al., 2009; Senden, C., et al, 2015)

I familiari non avevano esperienze di offerte da parte del personale sanitario di fornire informazioni e istruzione sui sintomi del cancro, il suo trattamento (chemioterapia e radioterapia) e le conseguenze, attraverso il percorso del cancro. Inoltre, non hanno ricevuto informazioni su gruppi di supporto o altre attività che erano state pensate su misura per loro come familiari. La mancanza di informazioni e guida da parte del personale sanitario ha creato sentimenti di frustrazione e preoccupazione per la propria salute.

Inoltre, in questa fase dopo il trattamento, i caregivers familiari affrontano ancora una depressione maggiore con maggiori esigenze di gestione del ruolo insoddisfatte, sebbene questa relazione fosse minore rispetto a quando il trattamento è iniziato per la prima volta. (Yang, W. F. Z., et al, 2021)

- Durante tutto il percorso del cancro: un ottovolante emotivo

Diversi membri della famiglia hanno commentato che la parola “cancro” ha scatenato molte emozioni e reazioni diverse. Alcuni hanno detto di essersi sentiti spaventati ed era difficile pronunciare la parola “cancro” ad alta voce, e la paura è stata la prima sensazione che hanno sperimentato.

I membri della famiglia hanno riferito che trovarsi in questa fase emotiva li ha avvicinati gli uni agli altri e che questo ha fornito loro un'apertura per parlare di argomenti esistenziali. Questo è stato vissuto come positivo, nonostante la fase difficile che stavano attraversando.

I caregiver hanno riferito di essere ancora in stato di shock e di non essere pronti ad assorbire e abbracciare informazioni estese al momento della diagnosi.

L'improvvisa diagnosi di cancro è stata descritta come "uno schiaffo" in faccia da alcuni autori come Senden, C., et al. (2015), inoltre, tra i “problemi emotivi” più frequentemente segnalati in generale, erano preoccupazione, tristezza e paure, secondo lo studio condotto da Kirk, D. L. et al (2022).

La pubblicazione di Andriastuti, M., et al. (2024) ha descritto le emozioni dei genitori come sentimenti di solitudine, impotenza e incertezza. Hanno reagito a una situazione spaventosa e incontrollabile con insonnia, difficoltà alimentari, esaurimento, sentimenti di ingiustizia e rabbia incontrollabile. Un altro studio ha anche dimostrato che i genitori di bambini con cancro avevano sintomi di stress post-traumatico, disagio psicologico e una qualità della vita inferiore rispetto alle norme della popolazione.

I partecipanti hanno descritto alti livelli di stress e paura quando al loro bambino è stato diagnosticato il cancro. Hanno anche condiviso di aver sperimentato sintomi di ansia sociale, disturbo da stress post-traumatico e depressione. (Ochoa-Dominguez, C. Y. Et al, 2023) I genitori caregiver mostrano generalmente livelli di ansia più elevati rispetto ai loro figli. (Spaggiari, S., et al, 2024)

Rispetto all'etnia, le madri arabe hanno mostrato livelli più elevati di disagio rispetto a quelle ebrae. I risultati dimostrano che nelle società arabe le persone percepiscono la malattia, e in particolare il cancro, come volontà di Dio, come punizione o maledizione. (Makhoul-Khoury, S., e Ben-Zur, H., 2022)

I partecipanti dello studio di Rimmer, B., et al. (2024), hanno segnalato un impatto emotivo sostanziale. Sono stati generati quattro temi e sottotemi associati: *risposte emotive alla malattia* (ad esempio sentirsi impotenti), *risposte emotive all'ignoto* (ad esempio ansia per l'incertezza futura), *conseguenze emotive dei cambiamenti del paziente* (ad esempio sfide di dinamiche relazionali modificate) e *peso emotivo della*

responsabilità (ad esempio sentirsi esauriti, dove un caregiver familiare ha descritto il desiderio di andarsene e non tornare). L'impatto emotivo in un'area spesso esacerbava l'impatto in un'altra (ad esempio l'incertezza futura influenzava i sentimenti di impotenza che ha fatto affermare a una caregiver di pensare di morire piuttosto di sentirsi impotente come riportato nello studio di Goswami, S., et al (2019). I partecipanti hanno descritto in dettaglio i fattori che li hanno aiutati a gestire l'impatto emotivo (ad esempio essere resilienti). Chen, X., et al. (2023) hanno scoperto che livelli più elevati di ansia e depressione erano associati a un carico maggiore del caregiver e a una minore resilienza e qualità della vita correlata alla salute fisica.

Un altro risultato interessante è la connessione caregiver-paziente riportato nello studio di Nielsen, I. H., et al. (2024) dove c'era una significativa associazione tra la gravità dei sintomi del paziente e l'ansia del caregiver. Si è scoperto che l'ansia del caregiver era significativamente associata al carico di sintomi del paziente.

È interessante notare che sia i pazienti che i familiari sottolineavano l'importanza di contenere l'espressione emotiva e la necessità di "apparire forti" l'uno per l'altro. (Lee, J., e Bell, K., 2011) L'analisi dello studio di Ellis, J., et al. (2013) ha inoltre evidenziato che il disagio veniva vissuto come risultato di cambiamenti nella sintomatologia del paziente.

La ricerca di Senden, C., et al (2015) ha rivelato che le donne con cancro al seno, in stadio iniziale, e i loro partner sperimentano inizialmente maggiore paura e angoscia, il che diminuisce man mano che si allontanano dalla diagnosi iniziale. È possibile che l'evitamento reciproco sia temporaneamente protettivi quando le coppie sono nella fase iniziale di apprendimento della diagnosi. In secondo luogo, se l'evitamento reciproco sia vantaggioso può dipendere dal paziente. Se il paziente vuole nascondersi e astenersi dal parlare dei problemi legati al cancro come strategia protettiva di coping, un simile evitamento da parte del partner potrebbe essere confortante per il paziente. Al contrario, se il paziente vuole parlare ma evita di esprimere pensieri e sentimenti legati al cancro perché il marito li evita, il disagio del paziente potrebbe aumentare.

Gli effetti sociali della malattia si manifestano in tensioni relazionali, limiti nella vita sociale e problemi di comunicazione tra paziente e caregiver. Le tensioni nelle relazioni familiari sono spesso causate dal cambiamento dei ruoli all'interno della famiglia e dal sovraccarico di ruolo dei caregivers. (Northouse L. L., 2012).

Saria, M. G., et al. (2017) hanno rilevato che una bassa autostima del caregiver è stata un predittore statisticamente significativo dell'ansia ma non un predittore statisticamente significativo della depressione. Inoltre la ruminazione è stata identificata come un fattore di mediazione significativo tra stress, depressione e carico di assistenza. La ruminazione, o il persistente soffermarsi su pensieri angoscianti, può amplificare l'impatto dello stress e della depressione sul carico di

assistenza, sottolineando il ruolo vitale dei fattori psicologici e delle strategie di coping nella gestione del carico di assistenza. (Özönder Ünal, I., e Ordu, C., 2023)

Anche per quanto riguarda il coping, la mia ricerca ha prodotto risultati simili con piccole variazioni.

Come si potrebbe spesso pensare che dopo una diagnosi di cancro le persone tendano ad “affondare” nelle emozioni e quindi adottare un coping inefficace, non risulta essere così in base ad alcuni studi che hanno dimostrato che i caregivers del cancro tendono ad usare un coping efficace invece di un coping disfunzionale, e tale uso aiuta a migliorare i risultati di salute fisica e psicologica dei pazienti. Le strategie focalizzate sui problemi riflettono sforzi attivi per cambiare in meglio una situazione problematica, mentre le strategie focalizzate sulle emozioni riflettono sforzi regolativi per ridurre il disagio emotivo. (Yang, Y., Romine, et al, 2022)

Sono emersi diversi stili di coping secondo Krattenmacher, T. et al. (2013):

- *coping incentrato sul problema*: utilizzato per risolvere una relazione stressante tra sé e l'ambiente;
- *coping incentrato sulle emozioni*: utilizzato per attenuare le emozioni negative causate dallo stress, è stato associato a tassi più elevati di depressione e ansia.
- *coping orientato all'approccio*: che implica la gestione di un evento stressante attraverso una varietà di risorse (ad esempio, risoluzione attiva dei problemi e ricerca di supporto sociale);
- *il coping orientato all'evitamento*: utilizzato per minimizzare indirettamente lo stress (ad esempio, distrazione, desideri irrealizzabili e ritiro sociale).

Il coping si divide in coping adattivo e disadattivo. Le strategie adattive includevano vivere un giorno alla volta, spiritualità, dedicarsi a passatempi e utilizzare il supporto emotivo e strumentale della famiglia e della comunità. Il coping disadattivo includeva il pensiero desideroso, abitudini dannose, evitamento e mancanza o incapacità di accettare il supporto della famiglia e della comunità. (Albrecht, T. A., et al, 2022)

Per quando riguarda il coping incentrato sul problema (vale a dire, "l'intenzione di risolvere i problemi", van Hof, K. S., et al, 2023), quindi adattivo, sono stati trovati 7 articoli su 40 che discutono di questa strategia.

Secondo Ochoa-Dominguez, C. Y. Et al. (2023) le strategie di coping incentrate sui problemi includevano autoefficacia, cambiamento comportamentale e supporto sociale, così come afferma anche Osei, E. A., et al. (2024) che alcuni partecipanti del loro studio ricevevano supporto dai social network.

Gli assistenti delle analisi di Ellis, J., et al. (2013), in particolare, tendevano ad affrontare la situazione cercando attivamente informazioni e consigli (ad esempio opzioni terapeutiche, effetti collaterali del trattamento e progressione della malattia),

generalmente al momento della diagnosi e prima del trattamento. Questa forma più attiva di coping sembrava dare ai pazienti e ai caregivers un senso di controllo. Chiedere consiglio al personale medico e seguire il trattamento dei partner sono state le categorie che hanno formato questo tema nello studio condotto da Msengi, E. A., et al. (2024).

Nello studio eseguito da Makhoul-Khoury, S., e Ben-Zur, H. (2022) la strategia di coping orientata al problema è stata superiore alla strategia di coping orientata all'emozione o all'evitamento sia per le madri ebraiche che arabe, il che suggerisce che le madri di bambini con cancro reagiscono alla situazione in modo attivo e risolutivo, cercando di trovare i modi migliori per affrontare la malattia e contribuire alla guarigione del bambino dalla malattia.

Per le madri arabe, livelli più elevati di coping orientato ai compiti erano correlati a livelli di disagio più bassi e a una migliore qualità della vita più che per le madri ebraiche. Inoltre, al contrario, un coping orientato alle emozioni più elevato era correlato a livelli di disagio più elevati tra le madri arabe rispetto alle madri ebraiche.

Altre forme di coping adattivo sono emerse da 9 studi su 40, come ad esempio "essere presenti" il più possibile, "vivere un giorno alla volta", "normalizzare" la situazione, dedicarsi a passatempi, spiritualità e mantenere un atteggiamento positivo. Un esempio è stato riportato da Albrecht, T. A., et al. (2022) e Mishra, S. I., et al. (2018), dove alcuni dei loro partecipanti caregivers familiari hanno affermato: "Prendere un giorno alla volta" e questo è stato segnalato come un metodo importante per i caregivers familiari per aiutarli a gestire lo stress associato alla nuova diagnosi.

Altri atteggiamenti positivi sono stati riportati nello studio di Cormican, O., e Dowling, M. (2023) dove hanno descritto le diverse tecniche utilizzate che includevano il tentativo di essere "presenti" il più possibile, impegnarsi in attività piacevoli considerate parte dell'identità del caregiver, concentrarsi sulla salute e il benessere personali, pianificare qualcosa da attendere con ansia e usare la distrazione.

Nella pubblicazione dell'articolo di Senden, C., et al. (2015) i parenti hanno utilizzato le stesse strategie di coping dei pazienti. Una strategia di coping tipica dei parenti era la "normalizzazione della propria assistenza". Dalla loro percezione, hanno minimizzato lo sforzo aggiuntivo richiesto nell'assistenza o hanno negato che la malattia abbia portato grandi cambiamenti nella loro vita quotidiana. C'erano anche parenti che modificavano le loro aspettative; la speranza non era più focalizzata sulla guarigione ma sulla stabilizzazione.

Le strategie di coping emerse nello studio di Mbozi, P., et al. (2023) condotto in Zambia, includevano supporto spirituale da assistenti spirituali, preghiera e meditazione, musica e narrazione, supporto sociale, ignorare ed evitare situazioni angoscianti e una buona relazione coniugale.

Le donne caregivers hanno riferito di aver sviluppato resilienza e speranza nelle loro situazioni. Per quanto riguarda la resilienza, queste partecipanti hanno affermato di essere diventate più forti di prima e di essere *multitasking*. Per quanto riguarda la speranza, hanno riferito di avere una prospettiva positiva nonostante le circostanze attuali. Così come è stato riportato anche da Andriastuti, M., et al. (2024) che le famiglie tendono a diventare resilienti dopo essere state esposte a un rischio significativo (diagnosi di cancro pediatrico). Ma anche come riportato da Mazzotti, E., et al. (2013,) la reinterpretazione positiva e la crescita sono state le strategie di coping più frequentemente adottate, seguite da coping attivo e accettazione.

Altra strategia positiva è emersa nella studio di Liu, W., Lewis et al. (2024) che hanno scoperto che la congruenza della coppia nel mantenere una comunicazione aperta sul cancro al seno è legata a un minore disagio dei partner.

Rispetto al coping orientato al supporto spirituale, sono stati trovati 7 articoli su 40 che parlano di religione e meditazione come riportato nello studio condotto da Albrecht, T. A., et al. (2022) dove affermano che 36% dei caregiver familiari hanno riferito che la loro spiritualità e la loro comunità di fede hanno avuto un impatto profondo sul loro modo di affrontare le situazioni. Attività spirituali come la preghiera quotidiana, la richiesta di preghiera da parte di altri, la meditazione, la partecipazione alla chiesa, le visite dei leader religiosi e le letture di routine di letteratura religiosa hanno rappresentato un fattore protettivo per i loro.

Anche altri caregivers ponevano la loro fede in Dio come riportato in altri articoli condotti da Mishra, S. I., et al. (2018), Mbozi, P., et al. (2023), Osei, E. A., et al. (2024), Ellis, J., et al. (2013), Msengi, E. A., et al. (2024) e Goswami, S., et al. (2019) che hanno affermato che come molti pazienti oncologici, anche i familiari hanno dichiarato di essere diventati più spirituali dopo che i loro cari è stato diagnosticato un cancro.

Williams, A. L., et al. (2015) hanno scoperto che la preghiera per la propria salute non è stata associata a sintomi depressivi nel loro campione di studio; tuttavia, la frequenza di partecipazione ai servizi religiosi ha mostrato un andamento lineare associato ai sintomi depressivi del caregiver.

Le strategie di coping disadattive includono: l'evitamento (vale a dire, "negare il problema"), la negazione (vale a dire, "l'espressione di frustrazione o rabbia"), e coping incentrato sulle emozioni (vale a dire "attenuare le emozioni negative" causate dallo stress) e reazione passiva (vale a dire, "ritiro totale dalle attività sociali").

Sono stati riportati alcuni di questi atteggiamenti nello studio di Mishra, S. I., et al. (2018) che hanno scoperto che anche se i caregivers provavano "molta ansia e depressione", il senso di responsabilità verso i propri cari esacerbava tali sentimenti, talvolta risultando in un profondo senso di colpa. I partner hanno espresso sentimenti di cinismo, rabbia e dolore, spesso trovando difficile rimanere positivi.

Le strategie di coping evitanti descritte da Ochoa-Dominguez, C. Y. Et al. (2023) includevano la negazione e l'auto-distrazione dai pensieri e dai sentimenti associati al cancro del loro bambino. I partecipanti hanno descritto la necessità di usare queste strategie principalmente di fronte ai loro figli. Ad esempio, i partecipanti hanno condiviso la necessità di "presentarsi come forti", trattenersi dal "piangere" e dallo "sfogarsi" per non dimostrare debolezza. Tra i quattro partecipanti che hanno descritto l'uso di coping evitante, la strategia più comune descritta è stata l'auto-ritiro. Un'altra strategia condivisa da un paio di partecipanti è stata quella di evitare deliberatamente di condividere esperienze con gli altri.

I partecipanti dello studio di Ellis, J., et al. (2013) hanno anche descritto l'utilizzo di strategie di evitamento come dormire, ignorare la condizione e non discuterne.

L'attivazione pervasiva delle strategie di evitamento gioca un ruolo fondamentale nel mantenimento dei sintomi post-traumatici e aumenta la loro gravità nel tempo. L'uso di meccanismi di difesa immaturi, come la somatizzazione per i pazienti e l'*acting out* e la svalutazione per i caregivers, aumentano il rischio di incorrere in condizioni depressive, mentre l'uso di difese più mature come umorismo per i pazienti e come sublimazione per i caregivers, proteggono l'Io dai sentimenti depressivi. La sublimazione potrebbe essere concettualizzata come un meccanismo maturo e adattivo che consente al soggetto di trasformare ansie, aggressività e conflitti interiori, ripristinando così un equilibrio interiore. (Bonafede, M., et al, 2020)

E' sorprendente osservare come in uno solo dei 40 articoli trovati per questo elaborato, sono state scoperte altre due forme di strategia di coping in uno studio condotto in Zambia da Msengi, E. A., et al. (2024) e che sono: le relazioni extraconiugali e rivolgersi ai guaritori tradizionali.

I partner maschi dei pazienti affetti da cancro cervicale utilizzavano questi modi come meccanismi di coping per esprimere e gestire le proprie emozioni. Le relazioni extraconiugali venivano utilizzate come meccanismi di coping per affrontare situazioni stressanti come il disagio psicosessuale. Lo applicavano per soddisfare le loro esigenze sessuali e per mantenere la mente libera da pensieri riguardanti la condizione di sofferenza dei loro partner.

Un'altra strategia non nominata fino ad ora è stata rivolgersi ai guaritori tradizionali che era un altro aspetto della strategia di ricerca di supporto utilizzata dai partecipanti. I partecipanti hanno visitato i guaritori tradizionali con i loro partner per cercare assistenza e guarigione. I guaritori tradizionali davano ai loro partner erbe locali per sbarazzarsi del cancro cervicale. Inoltre, si rivolgevano ad essi per identificare coloro che avevano stregato i loro partner. Ciò è accaduto all'inizio della malattia del loro partner. Tuttavia, hanno smesso di visitare i guaritori locali dopo che i loro partner hanno iniziato le cure mediche.

Rispetto al consumo di alcol i partecipanti hanno riferito che l'assunzione di alcol li ha aiutati a liberarsi di pensieri opprimenti e ad alleviare lo stress, come riportato anche nello studio di Genter, P., et al. (2021).

È interessante notare, inoltre, che sebbene ci si aspettasse che i caregiver familiari potessero riferire di aver cercato un trattamento (ad esempio, una terapia) per problemi di salute mentale correlati alla diagnosi, al trattamento e all'assistenza dei pazienti con cancro, raramente è stato menzionato come meccanismo di coping. Nello specifico, solo un parente ha discusso di aver preso in considerazione la possibilità di cercare una terapia per supportare la propria gestione dello stress e della capacità di coping, e ha riferito che la sua assicurazione non l'avrebbe coperta e quindi non avrebbe potuto sostenere la spesa. (Albrecht, T. A., et al, 2022)

2.4 Discussione

I due temi principali emersi in questo elaborato sono le emozioni suscitate nei caregivers familiari di fronte alla diagnosi di cancro e le loro strategie di coping adottate per far fronte a queste.

Rispetto alle emozioni, si sono avute reazioni diverse rispetto alla sede del tumore, all'età e al genere del caregiver. Nonostante ciò, le emozioni più frequentemente riportate sono state: paura, preoccupazione, shock, stress, ansia, depressione, frustrazione e impotenza.

Alcuni caregivers hanno affermato anche il senso di colpa quando al proprio caro è stato diagnosticato un tumore e questo era dovuto al fatto che magari chi aveva il tumore al polmone dovuto all'esposizione all'amianto aveva incontrato la malattia ma lui no.

Inoltre, come riportato in più articoli, c'è una correlazione tra sintomi del paziente e ansia dei caregiver. Quindi più sono accentuati tali sintomi nel paziente, più ansia sarà percepita dai loro familiari. Per giunta, se il paziente desidera parlare apertamente dei suoi sentimenti rispetto al cancro, e il caregiver invece vuole evitare questi argomenti, allora il disagio può aumentare nel paziente, oppure può succedere il contrario. Si è anche scoperto, in vari articoli, che i caregivers familiari percepiscono più ansia rispetto al paziente e che le caregivers femmine hanno dimostrato sintomi di stress, ansia e scarsa qualità di sonno maggiori rispetto ai caregiver maschi.

Altra caratteristica che accomuna la maggior parte degli articoli è che le caregivers femmine risentono di più del carico assistenziale e dei sintomi emotivi ma questo, oltre al fatto che i maschi nascondono meglio i loro sentimenti, potrebbe essere dovuto al fatto che ci sono molte più caregivers femmine che maschi nella presa in carico del paziente con tumore.

Per alcuni, questa fase della vita gli ha fatti avvicinare al proprio caro malato mentre per altri, è stato difficile superarla. Questo è anche dovuto al fatto che in questo periodo ci sono dei cambi di ruoli all'interno della famiglia e quindi si possono creare tensioni e sovraccarico di lavoro per il caregiver.

Rispetto all'età, i caregivers più giovani hanno percepito un carico di assistenza maggiore, e questo, è forse dovuto alle responsabilità della vita in famiglia, del lavoro e della società ma anche alle scarse esperienze.

La diagnosi di cancro non ha portato soltanto emozioni forti e psicologicamente devastanti ma anche conseguenze fisiche per i caregivers familiari che riguardano l'insonnia, la difficoltà nell'alimentarsi e la stanchezza.

Rispetto ai momenti della diagnosi, quindi fase iniziale, intermedia e dopo il trattamento, la fase iniziale, come si potrebbe intuire, è quella più devastante in cui vengono suscitate emozioni paragonabili alle montagne russe, e ancora più scioccanti per le madri di bambini con tumore. Nella fase intermedia, quindi durante il trattamento, i caregivers familiari di più studi hanno affermato di sentirsi non coinvolti e senza un servizio pensato apposta per loro per poter essere sostenuti psicologicamente. Questo è un punto importante in quanto questa fase è quella in cui i familiari devono aver già compreso in cosa consistono i trattamenti e quali siano gli effetti collaterali ed essere preparati e pronti a riconoscerli senza provare senso di impotenza e frustrazione come già descritto in alcune pubblicazioni di articoli. Infine, nella fase dopo il trattamento, i caregivers tendono ad avere diverse esigenze rispetto alla fase iniziale in cui necessitavano di supporto psicologico, ma giunti in questa fase, hanno bisogno di alleviare il carico assistenziale che gli vengono attribuiti.

In tanti articoli viene fatto notare che elevati livelli di ansia, stress e depressione, come si potrebbe intuire, porta a una bassa qualità della vita e questo potrebbe essere evitato se i caregivers fossero resilienti e quindi sapessero adattarsi all'assistenza, a cercare supporto sociale e a usare di più il coping incentrato sul problema. Questa affermazione si collega alla precedente in quanto molti studi suggeriscono di incentivare interventi pensati per i caregivers familiari per aiutarli a sviluppare un atteggiamento resiliente di fronte alle difficoltà ma anche alleviare il loro carico di lavoro e lo stato psicologico con dei gruppi di supporto per esempio.

Per quanto riguarda il coping, la maggior parte dei partecipanti di tutti gli studi inclusi in questo elaborato hanno adottato più strategie di coping adattive che disadattive. Infatti, il coping più usato era quello orientato al problema che riguardava la ricerca di informazioni e soluzioni ma anche cambiamenti nel comportamento come per esempio cercare di mangiare sano e questo dava un senso di controllo ai caregivers familiari; ma anche quello della religione che includeva preghiere e fede in Dio e questo dava un senso di protezione a loro; la distrazione

come i passatempi preferiti; avere un atteggiamento positivo e normalizzare la situazione, così come facevano anche i pazienti.

L'uso del coping disadattivo invece, è stato utilizzato dalla minoranza dei partecipanti e queste tecniche includevano l'evitamento, che riguardava il sonno per esempio, oppure ignorare la situazione; la negazione, quindi negare il problema come se non ci fosse ma anche di mostrarsi forti di fronte al paziente e nascondere le proprie emozioni, e questo si era visto nei genitori di bambini con cancro; coping incentrato sulle emozioni, come gestire i propri sentimenti; e reazione passiva, quindi rifiutarsi di chiedere supporto sociale o della famiglia ma anche evitare di discutere su questo tema.

Altre strategie meno citate sono state quelle della ricerca di relazioni extraconiugali da parte dei maschi quando le loro mogli avevano un cancro alla cervice; quella dell'affidabilità ai guaritori tradizionali che davano delle erbe locali per far guarire il cancro; dell'uso di alcol e infine soltanto una persona ha riferito di aver pensato di voler assumere qualche terapia per poter superare lo stress. Quest'ultima affermazione suggerisce l'importanza di preparare bene i caregivers familiari di fronte a questa devastante diagnosi e carico di assistenza e coinvolgerli al massimo come se fossero parte del paziente.

2.5 Conclusioni

L'impatto emotivo di fronte a una diagnosi di tumore dipende dalle caratteristiche di ogni individuo, ma le emozioni sperimentate da ognuno di essi sono le stesse, anche se con piccole sfumature. Nonostante le emozioni negative, come shock, paura, preoccupazione e ansia, sorprendentemente la maggioranza dei caregivers familiari non si sono arresi ma hanno affrontato la situazione in modo efficace, adottando strategie di coping adattive.

I caregivers familiari si sono dimostrati più ansiosi rispetto ai pazienti stessi e una comunicazione aperta sul tema "cancro" tra i partner ha fatto sì che la rapporto coniugale si rafforzasse, mentre il rifiuto da parte di uno solo dei due può creare chiusura della comunicazione e disagio. Inoltre, la connessione che si crea tra paziente e familiare viene influenzata da entrambe le parti perché si è visto che se il paziente manifesta più sintomi allora l'ansia del caregiver aumenta e se il caregiver ha un carico di assistenza elevato allora la presa in carico del paziente non sarà gestita in modo ottimale e potrà avere delle conseguenze negative su paziente.

Le strategie di coping adattive si sono rilevate quelle più utilizzate da parte dei caregivers e queste hanno mostrato un miglioramento dei sintomi correlati alla diagnosi e a tutte le sue fasi e anche a una miglior qualità della vita. Questo tipo di strategia adattiva si è mostrata dare un senso di controllo ai caregivers familiari in quanto permette loro di essere più inclini a cercare informazioni e a trovare

soluzioni. Inoltre, altre strategie che hanno alleviato il carico assistenziale sono state quelle della “normalizzazione” della situazione e il “vivere un giorno alla volta”, quindi essere presente il più possibile per il proprio caro.

Infine, altro tema emerso più volte è stato quello della mancanza di supporto per i caregivers familiari in termini di disagio emotivo e informazioni sulla diagnosi da parte degli operatori sanitari. Questo dovrebbe farci riflettere su come migliorare l’organizzazione rivolta a questa categoria di persone dato che i tumori sono sempre più in aumento e dovremmo lavorare con essi di continuo. Quindi più coinvolgiamo e supportiamo i caregivers familiari dal momento della diagnosi alla fine del trattamento, più questi saranno in grado di gestire l’assistenza al proprio caro e più risultati positivi si avranno per il paziente.

BIBLIOGRAFIA

Antonino Cartabellotta, Antonio Simone Laganà, Maurizio Leoni, Giuseppe Quintaliani, Pierfrancesco Zampieri, Alfredo Potena (2017). *La diagnosi precoce di tumore*.9(3) <https://www.evidence.it/articolodettaglio/209/it/514/la-diagnosi-precoce-dei-tumori&elemento=articolo>

Associazione italiana per la ricerca sul cancro (AIRC), 2021. *I numeri del cancro: fotografia dal mondo*. <https://www.airc.it/news/i-numeri-del-cancro-fotografia-dal-mondo>

Bray F, Laversanne M, Sung H, Ferlay J, Siegel RL, Soerjomataram I, Jemal A. Global cancer statistics 2022: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA Cancer J Clin*. 2024 Apr 4. <https://www.esanum.it/today/posts/cancro-in-aumento-2050>

Istituto superiore della sanità, 2024. *I numeri del cancro in Italia nel 2023*. [https://www.epicentro.iss.it/tumori/aggiornamenti#:~:text=25%2F1%2F2024%20%2D%20I,cancro%20in%20Italia%20nel%202023&text=In%20tre%20anni%20l'incremento,%20e%20vescica%20\(29.700\)](https://www.epicentro.iss.it/tumori/aggiornamenti#:~:text=25%2F1%2F2024%20%2D%20I,cancro%20in%20Italia%20nel%202023&text=In%20tre%20anni%20l'incremento,%20e%20vescica%20(29.700).).

Valentina Murelli, 2023. *La fase della diagnosi: le reazioni più comuni*, (AIRC). <https://www.airc.it/cancro/affronta-la-malattia/la-fase-delle-terapie/la-fase-della-diagnosi-le-reazioni-piu-comuni>

(DOC Generici), 2022. *Cancro: le famiglie e gli amici dei pazienti. Il ruolo e le difficoltà di chi assiste*. <https://www.docgenerici.it/cancro-famiglie-amici-dei-pazienti/>

Associazione italiana malati di cancro, parenti e amici (AIMAC), 2022. *Chi è il caregiver - Il suo ruolo a fianco del malato oncologico*. <https://www.aimac.it/libretti-tumore/caregiver-malato-oncologico>

Fondazione Veronesi, 2020, *Quali sono gli effetti del cancro sui caregiver?*. <https://www.fondazioneveronesi.it/magazine/articoli/lesperto-risponde/quali-sono-gli-effetti-del-cancro-sui-caregiver>

Istituto oncologico veneto (I.O.V.), 2022. *Il caregiver in oncologia: l'importanza di condividere il peso della malattia. Ecco il "termometro" che ne valuta l'autoefficacia.* <https://www.ioveneto.it/il-caregiver-in-oncologia-limportanza-di-condividere-il-peso-della-malattia-ecco-il-termometro-che-ne-valuta-lautoefficacia/>

AIMAC, 2022. *Avere cura di sé per prendersi cura dell'altro.* <https://www.aimac.it/libretti-tumore/tumore-anziani-caregiver/avere-cura-di-se-per-prendersi-cura-dell-altro>

AIRC, 2023. *Come affrontare gli aspetti psicologici ed emotivi.* <https://www.airc.it/cancro/affronta-la-malattia/la-fase-delle-terapie/come-affrontare-gli-aspetti-psicologici-ed-emotivi>

Lucia Montesi, 2022. *Le emozioni di chi vive accanto a un malato di tumore.* <https://www.luciamontesipsicologa.it/news/cancro-ed-emozioni-dei-familiari>

Giunti, 2020. *Il coping: significato, strategie e risorse.* <https://www.giuntipsy.it/blog/post/il-coping-significato-strategie-e-risorse>

Marina Morgese, 2023. *Coping, State of Mine.* <https://www.stateofmind.it/coping/>

S. Maddi, S. Kobasa, (Prof. Matteo Bernardi), 2024.

Fondazione Veronesi, 2020. *Resilienza: come potenziarla dopo una diagnosi di cancro?.* <https://www.fondazioneveronesi.it/magazine/articoli/lesperto-risponde/resilienza-come-potenziarla-dopo-una-diagnosi-di-cancro>

Laura Rapisarda, 2024. *State of Mind. Il ruolo essenziale dei caregiver nell'assistenza ai pazienti.* <https://www.stateofmind.it/2024/01/caregiver-cura/>

Alessandro Comandone, Stefania Gori, Fabrizio Nicolis, 2021. Fondazione AIOMI. *FOCUS “cargiver in oncologia”*. https://www.fondazioneaiom.it/wp-content/uploads/2021/05/2021_ROPI-FondazioneAIOM_FOCUS_Caregiver.pdf

Albrecht, T. A., Hoppe, R., & Winter, M. A. (2022). How Caregivers Cope and Adapt When a Family Member Is Diagnosed With a Hematologic Malignancy: Informing Supportive Care Needs. *Cancer nursing*, 45(6), E849–E855. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000001063>

Chen, X., Qiao, C., Arber, A., Shen, Y., Rui, Y., Zhang, R., Pei, Z., Tang, Y., Sha, Z., Bao, J., Zhang, J., Li, J., Wang, D., & Wang, X. (2023). Enhancing resilient coping strategies for quality of life in Chinese adult children caregiving for parents with advanced cancer: a cross-sectional study. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 31(10), 591. <https://doi.org/10.1007/s00520-023-08057-y>

Cormican, O., & Dowling, M. (2023). The hidden psychosocial impact of caregiving with chronic haematological cancers: A qualitative study. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*, 64, 102319. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2023.102319>

Genter, P., Høeg, B. L., Hamre, C. J., Andersen, E. A. W., Dalton, S. O., Ribers, B., & Bidstrup, P. E. (2021). Protocol for 'Resilient Caregivers': a randomised trial of a resilience-based intervention for psychologically distressed partner caregivers of patients with cancer. *BMJ open*, 11(11), e048327. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-048327>

Grynberg, D., Baudry, A. S., Christophe, V., Lamore, K., Dassonneville, C., & Ramirez, C. (2023). Caregivers' perception of patients' interpersonal and psychiatric alterations: What is the impact on their health?. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*, 66, 102356. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2023.102356>

Johansen, S., Cvancarova, M., & Ruland, C. (2018). The Effect of Cancer Patients' and Their Family Caregivers' Physical and Emotional Symptoms on Caregiver Burden. *Cancer nursing*, 41(2), 91–99. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000493>

Krattenmacher, T., Kühne, F., Führer, D., Beierlein, V., Brähler, E., Resch, F., Klitzing, K.v, Flechtner, H. H., Bergelt, C., Romer, G., & Möller, B. (2013). Coping skills and mental health status in adolescents when a parent has cancer: a multicenter and multi-perspective study. *Journal of psychosomatic research*, 74(3), 252–259. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2012.10.003>

Liu, W., Lewis, F. M., Oxford, M., & Kantrowitz-Gordon, I. (2024). Common dyadic coping and its congruence in couples facing breast cancer: The impact on couples' psychological distress. *Psycho-oncology*, 33(3), e6314. <https://doi.org/10.1002/pon.6314>

Makhoul-Khoury, S., & Ben-Zur, H. (2022). The Effects of Coping Strategies on Distress and Quality of Life among Jewish and Arab Mothers with a child diagnosed with cancer. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*, 58, 102140. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2022.102140>

Nielsen, I. H., Tolver, A., Piil, K., Kjeldsen, L., Grønbaek, K., & Jarden, M. (2024). Family caregiver quality of life and symptom burden in patients with hematological cancer: A Danish nationwide cross-sectional study. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*, 69, 102538. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2024.102538>

Northouse L. L. (2012). Helping patients and their family caregivers cope with cancer. *Oncology nursing forum*, 39(5), 500–506. <https://doi.org/10.1188/12.ONF.500-506>

Xia, B. T., Otto, A. K., Allenson, K., Kocab, M., Fan, W., Mo, Q., Denbo, J. W., Malafa, M. P., Permuth, J. B., Kim, D. W., Fleming, J. B., Reblin, M., & Hodul, P. J. (2022). Patient-caregiver dyads in pancreatic cancer: identification of patient and caregiver factors associated with caregiver well-being. *Journal of behavioral medicine*, 45(6), 935–946. <https://doi.org/10.1007/s10865-022-00354-x>

Osei, E. A., Garti, I., Ani-Amponsah, M., Frimpong, E., Toure, H. A., Kappiah, J. B., Menka, M. A., & Kontoh, S. (2024). Adjustment and coping in spousal caregivers of

cervical cancer patients in Ghana: A qualitative phenomenological study. *Medicine*, 103(27), e38807. <https://doi.org/10.1097/MD.00000000000038807>

Özönder Ünal, I., & Ordu, C. (2023). Decoding Caregiver Burden in Cancer: Role of Emotional Health, Rumination, and Coping Mechanisms. *Healthcare (Basel, Switzerland)*, 11(19), 2700. <https://doi.org/10.3390/healthcare11192700>

Senden, C., Vandecasteele, T., Vandenberghe, E., Versluys, K., Piers, R., Grypdonck, M., & Van Den Noortgate, N. (2015). The interaction between lived experiences of older patients and their family caregivers confronted with a cancer diagnosis and treatment: a qualitative study. *International journal of nursing studies*, 52(1), 197–206. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2014.07.012>

Solberg, M., Berg, G. V., & Andreassen, H. K. (2022). An emotional roller coaster - family members' experiences of being a caregiver throughout a cancer trajectory. *International journal of qualitative studies on health and well-being*, 17(1), 2137965. <https://doi.org/10.1080/17482631.2022.2137965>

Thakur, D., Dhandapani, M., Ghai, S., Mohanty, M., & Dhandapani, S. (2019). Intracranial Tumors: A Nurse-Led Intervention for Educating and Supporting Patients and Their Caregivers. *Clinical journal of oncology nursing*, 23(3), 315–323. <https://doi.org/10.1188/19.CJON.315-323>

Unsar, S., Erol, O., & Ozdemir, O. (2021). Caregiving burden, depression, and anxiety in family caregivers of patients with cancer. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*, 50, 101882. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101882>

van Hof, K. S., Hoesseini, A., Verdonck-de Leeuw, I. M., Jansen, F., Leemans, C. R., Takes, R. P., Terhaard, C. H. J., Baatenburg de Jong, R. J., Sewnaik, A., & Offerman, M. P. J. (2023). Self-efficacy and coping style in relation to psychological distress and quality of life in informal caregivers of patients with head and neck cancer: a longitudinal study. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 31(2), 104. <https://doi.org/10.1007/s00520-022-07553-x>

Yang, Y., Romine, W., Oyesanya, T. O., Park, H. K., & Hendrix, C. C. (2022). The Association of Self-esteem With Caregiving Demands, Coping, Burden, and Health Among Caregivers of Breast Cancer Patients: A Structural Equation Modeling Approach. *Cancer nursing*, 45(5), E820–E827.

<https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000001011>

Spaggiari, S., Calignano, G., Montanaro, M., Zaffani, S., Cecinati, V., Maffei, C., & Di Riso, D. (2024). Examining Coping Strategies and Their Relation with Anxiety: Implications for Children Diagnosed with Cancer or Type 1 Diabetes and Their Caregivers. *International journal of environmental research and public health*, 21(1), 77. <https://doi.org/10.3390/ijerph21010077>

Ochoa-Dominguez, C. Y., Miller, K. A., Banegas, M. P., Sabater-Minarim, D., & Chan, R. Y. (2023). Psychological Impact and Coping Strategies of Hispanic Parents of Children with Cancer: A Qualitative Study. *International journal of environmental research and public health*, 20(11), 5928. <https://doi.org/10.3390/ijerph20115928>

Williams, A. L., Dixon, J., Feinn, R., & McCorkle, R. (2015). Cancer family caregiver depression: are religion-related variables important?. *Psycho-oncology*, 24(7), 825–831. <https://doi.org/10.1002/pon.3647>

Yang, W. F. Z., Lee, R. Z. Y., Kuparasundram, S., Tan, T., Chan, Y. H., Griva, K., & Mahendran, R. (2021). Cancer caregivers unmet needs and emotional states across cancer treatment phases. *PloS one*, 16(8), e0255901. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0255901>

Mbozi, P., Mukwato, P. K., Kalusopa, V. M., & Simoonga, C. (2023). Experiences and coping strategies of women caring for their husbands with cancer at the Cancer Diseases Hospital in Lusaka, Zambia: a descriptive phenomenological approach. *Ecancermedicalscience*, 17, 1572. <https://doi.org/10.3332/ecancer.2023.1572>

Mazzotti, E., Sebastiani, C., Antonini Cappellini, G. C., & Marchetti, P. (2013). Predictors of mood disorders in cancer patients' caregivers. *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 21(2), 643–647. <https://doi.org/10.1007/s00520-012-1663-9>

Saria, M. G., Courchesne, N. S., Evangelista, L., Carter, J. L., MacManus, D. A., Gorman, M. K., Nyamathi, A. M., Phillips, L. R., Piccioni, D. E., Kesari, S., & Maliski, S. L. (2017). Anxiety and Depression Associated With Burden in Caregivers of Patients With Brain Metastases. *Oncology nursing forum*, 44(3), 306–315. <https://doi.org/10.1188/17.ONF.306-315>

Tan, J. H., Sharpe, L., & Russell, H. (2021). The impact of ovarian cancer on individuals and their caregivers: A qualitative analysis. *Psycho-oncology*, 30(2), 212–220. <https://doi.org/10.1002/pon.5551>

Tan, R., Koh, S., Wong, M. E., Rui, M., & Shorey, S. (2020). Caregiver Stress, Coping Strategies, and Support Needs of Mothers Caring for their Children Who Are Undergoing Active Cancer Treatments. *Clinical nursing research*, 29(7), 460–468. <https://doi.org/10.1177/1054773819888099>

Rimmer, B., Balla, M., Dutton, L., Lewis, J., Burns, R., Gallagher, P., Williams, S., Araújo-Soares, V., Finch, T., & Sharp, L. (2024). 'A Constant Black Cloud': The Emotional Impact of Informal Caregiving for Someone With a Lower-Grade Glioma. *Qualitative health research*, 34(3), 227–238. <https://doi.org/10.1177/10497323231204740>

Ellis, J., Lloyd Williams, M., Wagland, R., Bailey, C., & Molassiotis, A. (2013). Coping with and factors impacting upon the experience of lung cancer in patients and primary carers. *European journal of cancer care*, 22(1), 97–106. <https://doi.org/10.1111/ecc.12003>

Lee, J., & Bell, K. (2011). The impact of cancer on family relationships among Chinese patients. *Journal of transcultural nursing : official journal of the Transcultural Nursing Society*, 22(3), 225–234. <https://doi.org/10.1177/1043659611405531>

Kirk, D. L., Kabdebo, I., & Whitehead, L. (2022). Prevalence of distress and its associated factors among caregivers of people diagnosed with cancer: A cross-sectional study. *Journal of Clinical Nursing (John Wiley & Sons, Inc.)*, 31(23/24), 3402–3413. <https://doi.org/10.1111/jocn.16167>

Msengi, E. A., Chona, E. Z., Gosse, R. A., & Ambikile, J. S. (2024). Coping mechanisms used by male partners of women diagnosed with cervical cancer: an explorative qualitative study at Ocean Road Cancer Institute in Dar es Salaam, Tanzania. *Health and Social Care in the Community*, 2024(8879829). <https://doi.org/https://www.hindawi.com/journals/hsc/2024/8879829/>

Peterson, R. K., Chung, J., & Barrera, M. (2020). Emotional symptoms and family functioning in caregivers of children with newly diagnosed leukemia/lymphomas and solid tumors: Short-term changes and related demographic factors. *Pediatric blood & cancer*, 67(2), e28059. <https://doi.org/10.1002/pbc.28059>

Andriastuti, M., Fathinasari, A. D., Arafah, N. R., Asa, A. A., Salsabila, K., & Primacakti, F. (2024). Family functioning, parental cancer-related emotions, and quality of life in childhood cancer patients. *Paediatrica Indonesiana*, 64(3), 250–257. <https://doi.org/10.14238/pi64.3.2024.250-7>

Chauhan, V. S., Chatterjee, K., Srivastava, K., Sharma, S., & Saini, R. K. (2023). Impact of cognitive behavioural intervention on caregiver burden in mothers of children diagnosed with cancer. *Medical journal, Armed Forces India*, 79(2), 201–206. <https://doi.org/10.1016/j.mjafi.2021.05.008>

Bonafede, M., Granieri, A., Binazzi, A., Mensi, C., Grosso, F., Santoro, G., Franzoi, I. G., Marinaccio, A., & Guglielmucci, F. (2020). Psychological Distress after a Diagnosis of Malignant Mesothelioma in a Group of Patients and Caregivers at the National Priority Contaminated Site of Casale Monferrato. *International journal of environmental research and public health*, 17(12), 4353. <https://doi.org/10.3390/ijerph17124353>

Goswami, S., Gupta, S., & Raut, A. (2019). Understanding the psychosocial impact of oral cancer on the family caregivers and their coping up mechanism: A qualitative study in Rural Wardha, Central India. *Indian Journal of Palliative Care*, 25(3), 421–427. https://doi.org/10.4103/IJPC.IJPC_9_19

Mishra, S. I., Rishel Brakey, H., Kano, M., Nedjat-Haiem, F. R., & Sussman, A. L. (2018). Health related quality of life during cancer treatment: Perspectives of young adult (23-39 years) cancer survivors and primary informal caregivers. *European*

journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society, 32, 48–54. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2017.11.007>

Papastavrou, E., Charalambous, A., & Tsangari, H. (2009). Exploring the other side of cancer care: the informal caregiver. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*, 13(2), 128–136. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2009.02.003>

ALLEGATI

Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)

Tick the box beside the reply that is closest to how you have been feeling in the past week.
Don't take too long over you replies: your immediate is best.

D	A		D	A	
		I feel tense or 'wound up':			I feel as if I am slowed down:
	3	Most of the time	3		Nearly all the time
	2	A lot of the time	2		Very often
	1	From time to time, occasionally	1		Sometimes
	0	Not at all	0		Not at all
		I still enjoy the things I used to enjoy:			I get a sort of frightened feeling like 'butterflies' in the stomach:
	0	Definitely as much		0	Not at all
	1	Not quite so much		1	Occasionally
	2	Only a little		2	Quite Often
	3	Hardly at all		3	Very Often
		I get a sort of frightened feeling as if something awful is about to happen:			I have lost interest in my appearance:
	3	Very definitely and quite badly	3		Definitely
	2	Yes, but not too badly	2		I don't take as much care as I should
	1	A little, but it doesn't worry me	1		I may not take quite as much care
	0	Not at all	0		I take just as much care as ever
		I can laugh and see the funny side of things:			I feel restless as I have to be on the move:
	0	As much as I always could		3	Very much indeed
	1	Not quite so much now		2	Quite a lot
	2	Definitely not so much now		1	Not very much
	3	Not at all		0	Not at all
		Worrying thoughts go through my mind:			I look forward with enjoyment to things:
	3	A great deal of the time	0		As much as I ever did
	2	A lot of the time	1		Rather less than I used to
	1	From time to time, but not too often	2		Definitely less than I used to
	0	Only occasionally	3		Hardly at all
		I feel cheerful:			I get sudden feelings of panic:
	3	Not at all		3	Very often indeed
	2	Not often		2	Quite often
	1	Sometimes		1	Not very often
	0	Most of the time		0	Not at all
		I can sit at ease and feel relaxed:			I can enjoy a good book or radio or TV program:
	0	Definitely	0		Often
	1	Usually	1		Sometimes
	2	Not Often	2		Not often
	3	Not at all	3		Very seldom

Please check you have answered all the questions

Scoring:

Total score: Depression (D) _____ Anxiety (A) _____

0-7 = Normal

8-10 = Borderline abnormal (borderline case)

11-21 = Abnormal (case)

Allegato 1. Hospital Anxiety and Depression Scale (HANDS)



Brief - Coping Orientation to Problems Experienced Inventory (Brief-COPE)

Instructions:

The following questions ask how you have sought to cope with a hardship in your life. Read the statements and indicate how much you have been using each coping style.

		I haven't been doing this at all	A little bit	A medium amount	I've been doing this a lot
1	I've been turning to work or other activities to take my mind off things.	1	2	3	4
2	I've been concentrating my efforts on doing something about the situation I'm in.	1	2	3	4
3	I've been saying to myself "this isn't real".	1	2	3	4
4	I've been using alcohol or other drugs to make myself feel better	1	2	3	4
5	I've been getting emotional support from others.	1	2	3	4
6	I've been giving up trying to deal with it.	1	2	3	4
7	I've been taking action to try to make the situation better.	1	2	3	4
8	I've been refusing to believe that it has happened.	1	2	3	4
9	I've been saying things to let my unpleasant feelings escape.	1	2	3	4
10	I've been getting help and advice from other people.	1	2	3	4
11	I've been using alcohol or other drugs to help me get through it.	1	2	3	4
12	I've been trying to see it in a different light, to make it seem more positive.	1	2	3	4
13	I've been criticizing myself.	1	2	3	4
14	I've been trying to come up with a strategy about what to do.	1	2	3	4
15	I've been getting comfort and understanding from someone.	1	2	3	4
16	I've been giving up the attempt to cope.	1	2	3	4

		I haven't been doing this at all	A little bit	A medium amount	I've been doing this a lot
17	I've been looking for something good in what is happening.	1	2	3	4
18	I've been making jokes about it.	1	2	3	4
19	I've been doing something to think about it less, such as going to movies, watching TV, reading, daydreaming, sleeping, or shopping.	1	2	3	4
20	I've been accepting the reality of the fact that it has happened.	1	2	3	4
21	I've been expressing my negative feelings.	1	2	3	4
22	I've been trying to find comfort in my religion or spiritual beliefs.	1	2	3	4
23	I've been trying to get advice or help from other people about what to do.	1	2	3	4
24	I've been learning to live with it.	1	2	3	4
25	I've been thinking hard about what steps to take.	1	2	3	4
26	I've been blaming myself for things that happened	1	2	3	4
27	I've been praying or meditating	1	2	3	4
28	I've been making fun of the situation.	1	2	3	4

Allegato 2. Brief – Coping Orientation to Problems Experienced Inventory (Brief-COPE)