

1222·2022
800
ANNI



UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
DI PADOVA

Dipartimento di Psicologia Generale

Corso di Laurea Triennale in Scienze Psicologiche Sociali e del lavoro

Tesi di Laurea Magistrale

Impatto psicosociale del cancro sui caregiver: panoramica sugli interventi
CBT per i caregiver di pazienti con diagnosi oncologica

Psychosocial impact of cancer on caregivers: overview of CBT
interventions for caregivers of patients with cancer diagnosis

Relatore

Prof. Giulio Vidotto

Correlatrice

Dott.ssa Anna Panzeri

Laureanda: Martina Mignucci

Matricola: 1221145

Anno accademico: 2021/2022

Indice

CAPITOLO 1

L'IMPATTO DEL CANCRO

1.1 Introduzione sul cancro	3
1.2 Impatto psicosociale del cancro per i caregiver.....	4
1.2.1 Quality of Life	5
1.2.2 Caregiver burden	6

CAPITOLO 2

INTERVENTI PER LA SALUTE DEI CAREGIVER

2.1 Focus sui caregiver di malati oncologici	7
2.2 Scegliere il giusto tipo di intervento.....	7
2.3 Tipologie di interventi	9
2.3.1 Il modello cognitivo comportamentale.....	13
2.4 Obiettivo elaborato di tesi.....	14

CAPITOLO 3

RASSEGNA BIBLIOGRAFICA DEGLI INTERVENTI CBT PER CAREGIVER ONCOLOGICI

3.1 Metodo.....	15
3.2 Caratteristiche degli articoli revisionati.....	17
3.2.1 Disegno dello studio	20
3.2.2 Caratteristiche dello studio	20
3.2.3 Descrizione dell'intervento.....	22
3.2.4 Tecniche di intervento	26
3.2.4.1 Emotion regulation therapy (ERT).....	26
3.2.4.2 Tecniche di rilassamento e Mindfulness	28
3.2.4.3 Meaning-centered psychotherapy.....	31
3.2.4.4 Acceptance and Commitment Therapy (ACT).....	35
3.3 Esiti degli interventi.....	37

CAPITOLO 4

DISCUSSIONE E CONCLUSIONI

4.1 Considerazioni generali	39
4.2 Punti di forza e limiti dell'elaborato.....	41
4.3 Sviluppi futuri.....	42
4.4 Conclusioni.....	43

BIBLIOGRAFIA

CAPITOLO 1

L'IMPATTO DEL CANCRO

1.1 Introduzione sul cancro

Il cancro rimane una delle principali cause di morbidità e mortalità e un importante ostacolo all'aumento dell'aspettativa di vita in ogni paese del mondo, nonostante i decenni di ricerca di base e clinica, e le numerose sperimentazioni di nuove promettenti terapie.

Nel 2012, circa 14 milioni di nuovi casi di cancro sono stati diagnosticati in tutto il mondo con 8,2 milioni di decessi attribuiti al cancro. L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) prevede che l'incidenza del cancro aumenterà del 70% nei prossimi due decenni (Justin T. McDaniel, Kaamel Nuhu, 2019). Il cancro del polmone rimane il tumore più diffuso al mondo, sia in termini di casi (1,6 milioni di casi, 12,7% del totale) che di decessi (1,4 milioni di morti, 18,2%). Tra i tumori più comunemente diagnosticati vi sono poi quelli alla mammella (1,38 milioni, 10,9%) e al colon-retto (1,23 milioni, 9,7%), mentre le cause più comuni di morte riguardano, dopo il cancro ai polmoni, quello allo stomaco (738.000 morti, 9,7%) e al fegato (696.000 morti, 9,2%) (Ferlay et al., 2010).

La malattia si manifesta principalmente come conseguenza dell'esposizione degli individui ad agenti cancerogeni (che causano il cancro) presenti in ciò che mangiano, bevono o inalano e a cui sono esposti nel lavoro o nell'ambiente. Abitudini personali o alimentari come l'uso del tabacco, l'indulgenza di alcol, l'inattività fisica, la dieta o l'obesità, piuttosto che i fattori genetici ereditari, sembrano quindi giocare il ruolo principale nell'eziologia del cancro, così come l'esposizione professionale ad agenti cancerogeni e fattori biologici quali l'infezione virale da epatite B e l'infezione da papillomavirus umano (Guidelines, 2005).

Nonostante le sostanziali diminuzioni previste per alcuni tipi di cancro comuni, si prevede che i futuri cambiamenti demografici come la continua crescita, l'invecchiamento della popolazione mondiale e l'incapacità di frenare alcuni cambiamenti nello stile di vita delle persone porteranno a più di un raddoppio dell'incidenza globale del cancro nel prossimo mezzo secolo (Soerjomataram & Bray, 2021).

1.2 Impatto psicosociale del cancro per i caregiver

Quella della malattia oncologica rappresenta un'esperienza di vita dolorosa e traumatica, che implica cambiamenti significativi che coinvolgono non solo il singolo malato, ma anche tutto il sistema familiare che si muove attorno a lui.

Vengono definiti "caregiver informali" parenti, partner o amici che si prendono cura del paziente sia sul fronte delle cure di base che sul fronte emotivo, che stringono con lui una relazione significativa e che quindi sono parte integrante dell'assistenza fisica ed emotiva ad essi fornita. I caregiver formali si distinguono da quelli informali per essere persone che prestano assistenza al paziente dietro pagamento di un compenso.

Quando si prendono cura di coloro che convivono con il cancro, i caregiver informali - da qui in poi detti solo 'caregiver' - si impegnano spesso in un'ampia gamma di attività di supporto emotivo, informativo e strumentale. Questo implica l'esposizione ad una serie di fattori stressanti che determinano l'insorgenza di complicazioni di tipo fisico e/o psicologico, soprattutto in quelli meno pronti all'utilizzo di efficaci strategie di coping o che faticano ad affrontare il tema della malattia.

Oltre la metà dei caregiver oncologici riporta sintomi clinicamente significativi di depressione e/o ansia, paura, stress, disperazione e disturbi dell'umore (Dumont et al., 2006; Oldham et al., 2006). Numerosi studi rilevano che tassi di ansia e depressione tra i caregiver familiari sono addirittura paragonabili o superiori a quelli dei pazienti a cui prestano assistenza (Riviera 2009, McLean et al., 2011). Oltre ai problemi di salute mentale, a causa del loro ruolo, i caregiver sperimentano anche tutta una serie di complicazioni di tipo fisico (Burton et al., 1997; Given & Given, 1992; Given et al., 2004). Queste includono: difficoltà di sonno (Hearson & Clement, 2007), affaticamento (Teel & Press, 1999), malattie cardiovascolari (von Kanel et al., 2008), scarso funzionamento immunitario (Rohleder et al., 2009) e aumento della mortalità (Christakis & Allison, 2006).

Gli studi hanno anche riportato un aumento del consumo di alcol e tabacco, mancanza di esercizio fisico e un ridotto utilizzo dei servizi sanitari tra i caregiver familiari (Sherwood et al., 2008). Spesso, poi, le persone affette da cancro e le loro famiglie sperimentano dopo la diagnosi un calo della qualità della vita correlata alla salute (Quality of Life, QoL), che viene definita dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) come "la percezione individuale della propria posizione nella vita nel contesto della cultura e dei

sistemi di valori in cui vivono e in relazione ai propri obiettivi, aspettative, standard e preoccupazioni".

1.2.1 Quality of Life

Nel contesto della cura del cancro, una definizione di tale costrutto è stata proposta da Gotay et al. come segue: "La qualità della vita è uno stato di benessere che è composto da due componenti: la capacità di svolgere attività quotidiane che rispecchiano il benessere fisico, psicologico e sociale e la soddisfazione del paziente per il livello di funzionamento di controllo della malattia e/o dei sintomi correlati al trattamento" (Le et al., 2003).

Il costrutto multidimensionale della QoL comprende quattro domini:

- psicologico: include il benessere emotivo correlato alla memoria e indicatori positivi e negativi dell'umore (es. sintomi di depressione da stress).
- fisico: riguarda la salute e le prestazioni fisiche (es. dolore, affaticamento, incontinenza).
- sociale: si riferisce generalmente agli effetti della malattia o del caregiving sui ruoli sociali e personali e sulle percezioni del supporto sociale.
- spirituale: la spiritualità differisce dalla religiosità, che di solito si riferisce a credenze religiose istituzionalizzate.

Tuttavia, la maggior parte della ricerca si è concentrata prevalentemente sui domini psicologici, fisici e sociali; il benessere spirituale ha ricevuto relativamente poca attenzione nonostante la sua influenza sulla QoL (Tasso et., 2011). Studi futuri si pongono quindi come obiettivo quello di esaminare anche tale aspetto, poichè limitare gli interventi psicosociali ai soli altri tre domini potrebbe fornire informazioni inadeguate sull'applicabilità e sull'effetto di tali interventi.

1.2.2 Caregiver burden

I caregiver informali sono chiamati ad assumersi la responsabilità dell'assistenza e a rispondere ai bisogni del paziente lungo tutte le fasi della malattia, sia dal punto di vista delle cure che dal punto di vista del supporto emotivo. Essi si ritrovano così a sostenere, pur non avendo una formazione specialistica per questo ruolo, carichi di fatica fisica e di stress psicologico cui non sempre sono preparati (Tartaglini et al., 2017).

Given e collaboratori (2001) definiscono il caregiver burden come una "reazione biopsicosociale multidimensionale risultante da uno squilibrio delle richieste di cura rispetto al tempo personale, ai ruoli sociali, agli stati fisici ed emotivi, alle risorse finanziarie e alle risorse di cura formali dei caregiver dati gli altri molteplici ruoli che svolgono". Più specificatamente, per identificare al meglio il livello di burden esperito dal caregiver, se ne possono considerare i diversi aspetti che lo determinano (Zavagli et al., 2012):

- aspetti oggettivi, relativi alla restrizione di tempo per sé.
- aspetti evolutivi, ossia connessi alla sensazione del caregiver di essere escluso dalle opportunità che la maggior parte dei propri coetanei o conoscenti hanno.
- aspetti sociali, relativi al cambiamento di ruolo in ambito intra ed extra familiare.
- aspetti emotivi, associati ai sentimenti di vergogna e rabbia nei confronti del malato, nonché al conseguente senso di colpa in relazione a queste stesse emozioni esperite.

Proprio questi ultimi elementi, di natura emotiva, sono stati messi in luce solo negli ultimi anni, a fronte della crescente consapevolezza degli effetti che la condizione di vita del caregiver determina sui vissuti di ansia e/o depressione che dipendono prettamente dalla responsabilità data dalla necessità di assistenza e dall'incertezza sul futuro del proprio caro, e che conducono, in coloro che dispongono di strategie di coping meno efficaci, ad alti livelli di rimuginio.

CAPITOLO 2

INTERVENTI PER LA SALUTE DEI CAREGIVER

2.1 Focus sui caregiver di malati oncologici

I caregiver oncologici, rispetto a chi si prende cura di pazienti con altri generi di malattie, trascorrono in genere più ore al giorno con il malato, forniscono cure più intense e spesso hanno maggiori probabilità di sostenere spese vive rispetto ai caregiver individuali. Inoltre, poichè i malati oncologici sperimentano una maggiore variabilità nei sintomi e nelle tossicità dovute a diverse terapie multimodali rispetto agli individui con altre malattie croniche, i loro caregiver controllano molto più frequentemente lo stato di salute dei pazienti e utilizzano una varietà di abilità tecniche e psicosociali per promuovere la salute dei pazienti.

L'onere per i caregiver informali dei malati di cancro è poi aumentato negli ultimi anni a causa dello spostamento della maggior parte delle cure oncologiche dalle strutture ospedaliere a quelle ambulatoriali. Ai familiari viene chiesto sempre più di svolgere compiti di assistenza clinica che fino a poco tempo fa sarebbero stati svolti da operatori sanitari qualificati. In aumento sono inoltre i casi di malati che sopravvivono più a lungo dopo la diagnosi, con conseguente prolungamento anche della durata e del carico delle cure da parte della famiglia. I caregiver di pazienti oncologici devono quindi affrontare una serie sempre più complessa di sfide cui spesso non sono preparati.

2.2 Scegliere il giusto tipo di intervento

Caratterizzare le esperienze dei caregiver di pazienti oncologici è difficile perché le caratteristiche dei pazienti variano ampiamente e gli stessi caregiver oncologici sono un gruppo altamente eterogeneo. Mentre alcuni caregiver familiari dispongono di risorse personali, sociali ed economiche a cui poter attingere per far fronte allo stress del caregiving, altri hanno un pool di risorse molto scarso. Molti devono anche far fronte a richieste o fattori di stress contrastanti, tra cui occupazione, assistenza all'infanzia e cattive condizioni di salute. Al di là delle situazioni specifiche, per meglio comprendere come procedere nel lavoro con i malati oncologici e i loro caregiver risulta sempre necessario cogliere in primo luogo una serie di aspetti fondamentali: chi prendere in

carico, considerando di quale paziente o famiglia si tratti; storia ed evoluzione del nucleo familiare; in quale fase di malattia ci si trova (Pizzicani L., 2016).

Il primo aspetto consente di coinvolgere nel lavoro di supporto e/o terapeutico tutti coloro che sono attivamente coinvolti in quel terremoto emotivo costituito dalla malattia oncologica, che modifica progetti e aspettative future di ciascuno. Successivamente, è opportuno identificare in quale fase della sua evoluzione si trovi la famiglia e se vi sia la presenza di disturbi pregressi a livello individuale o comunicativo-relazionale nel gruppo, perché ciò condizionerebbe la decisione di chi prendere in carico e di come procedere nel lavoro. In ultima istanza, è opportuno capire in che fase della malattia ci si trovi per identificare quali possano essere le priorità che richiedono un intervento immediato: se i pazienti sono in fase di diagnosi, momento in cui maggiormente si attivano le reazioni emotive più forti, con sensazioni di smarrimento, perdita di controllo, impotenza, paura e dolore, l'intervento psicologico contribuirà ad aiutare ad abbassare il livello di attivazione emozionale, che essendo molto alto per tutti, può alterare la capacità di recepire e valutare l'emozione in modo adeguato. Qualora, invece, ci si trovasse già in fase di gestione della malattia, l'intervento potrebbe essere più approfondito e focalizzato sull'accettazione ed elaborazione dell'esperienza.

2.3 Tipologie di interventi

Esistono diversi tipi di interventi per supportare i caregiver, non tutti sono psicologici:

– FARMACOLOGICI (farmaci e psicofarmaci)

Consistono nella somministrazione di farmaci o psicofarmaci.

Lo sconvolgimento emozionale causato dalla diagnosi del paziente può sicuramente essere superato dal caregiver con il sostegno della famiglia, degli amici, dei gruppi di auto-aiuto o con il counselling, ma quando l'ansia e la depressione iniziano ad interferire significativamente con la capacità del caregiver di svolgere le normali attività quotidiane, è necessario intervenire con altri strumenti, come gli psicofarmaci (antidepressivi, ansiolitici, sonniferi). L'aiuto da parte di uno psichiatra è, in tali circostanze, indispensabile e utile per migliorare la qualità della vita e non deve essere considerato un segno di debolezza o di incapacità a reagire o di malattia mentale. La terapia farmacologica non si pone come semplice strumento per il contenimento di un sintomo (come bloccare uno stato di agitazione) ma deve porsi come intervento di recupero in un percorso associato ad altre terapie (Comandone A. et al., 2021).

– SKILLS INFERMIERISTICHE E MEDICO-INFERMIERISTICHE

Consistono nell'apprendimento e nella presa di confidenza di abilità e responsabilità legate all'assistenza domestica di una persona non autosufficiente, sia per quanto riguarda la salute che per quanto riguarda la gestione di compiti della normale vita quotidiana. Dal punto di vista sanitario, gli aspetti che i caregiver si trovano generalmente a monitorare sono molti: il mantenimento di un'adeguata ossigenazione, idratazione e nutrizione, la gestione dell'alvo, le medicazioni, la somministrazione dei farmaci, il giusto equilibrio tra riposo e attività/interazioni sociali, la prevenzione dei rischi legati alla vita quotidiana, la promozione e il mantenimento delle autonomie residue, l'apprendimento di manovre per maneggiare il paziente. Ai bisogni di tipo medico-assistenziale si aggiungono poi i compiti legati alla gestione della quotidianità, che vanno dal lavare e vestire la persona malata, al fare la spesa, occuparsi della casa, amministrare le risorse finanziarie, trasportare il paziente da e per l'ospedale per eventuali visite mediche (Pannuti & Varani, 2002).

– SOCIALI

Consistono in aiuti e benefici di carattere previdenziale, assistenziale e lavorativo che possono aiutare i caregiver a conciliare le esigenze di assistenza del malato con i propri impegni lavorativi o familiari. Spesso, per molte famiglie, tali aiuti assumono un significato di carattere economico. Rientrano nei benefici in ambito lavorativo: permessi retribuiti, congedi, lavori part time, esenzione da lavori notturni. Benefici in ambito fiscale e previdenziale possono invece riguardare: pensione anticipata, detrazioni per spese mediche specifiche, per l'acquisto di medicinali, per costi di abbattimento di eventuali barriere architettoniche.

– PSICOLOGICI

Intervengono su aspetti di tipo emotivo e cognitivo. Fanno riferimento alla psicologia oncologica, ovvero quella branca della psicologia che si occupa principalmente dei malati oncologici e dei loro familiari, per i quali è fondamentale un sostegno psicologico non solo nel periodo di malattia del paziente, ma anche nel momento successivo all'eventuale decesso. Il trattamento psicologico permette al paziente e ai suoi familiari di acquisire gli strumenti necessari per la gestione del disagio indotto dalla malattia mediante l'apprendimento di tecniche per la gestione delle emozioni negative, modifica di pensieri disfunzionali, tecniche di rilassamento e di strategie comportamentali efficaci per risolvere le difficoltà pratiche, emotive e interpersonali legate al tumore. Il servizio clinico di psicologia oncologica comprende la terapia individuale, la terapia domiciliare e la terapia di gruppo (Psicologia Oncologica - Sostegno Psicologico Ai Malati Oncologici e Familiari). In generale, gli interventi psicologici condividono i seguenti obiettivi: la diminuzione dei sentimenti di alienazione e di disperazione tramite il confronto con altri pazienti; la riduzione dell'ansia e dello stress relativi alla cura; il superamento della mancanza di informazione e/o della disinformazione; e l'incremento dell'adattamento alla malattia, del controllo personale e delle capacità di problem solving.

Sulla base di tali obiettivi gli interventi psicosociali vengono distinti in interventi più o meno strutturati, individuali o di gruppo (Tartaglini et al., 2017):

- Interventi psico-educazionali (più soft): volti a dare informazioni ed educare su aspetti psicologici ed emotivi (emozioni, stress, strategie di coping, problem solving).
- Gruppi di mutuo-aiuto: sono incontri fra pari (caregiver) che condividono esperienze diverse e riportano i propri vissuti e le proprie difficoltà cercando di aiutarsi a vicenda. I più esperti aiutano i meno esperti. Il gruppo, oltre a trasmettere informazioni utili a livello pratico e emotivo, fornisce supporto sociale e psicologico. C'è solitamente un conduttore del gruppo, che può essere uno psicologo o uno stesso caregiver. I gruppi di mutuo aiuto per i caregiver hanno l'obiettivo di facilitare la capacità di affrontare il dolore e incoraggiare la rivisitazione delle priorità per il futuro attraverso la condivisione di esperienze e vissuti in un ambiente supportivo e non giudicante. Mediante il lavoro in gruppo si intende favorire anche il miglioramento della relazione di cura con il personale medico e prevenire l'evoluzione in senso depressivo delle emozioni negative iniziali.
- Interventi psicoterapeutici (più profondi): volti a indagare più nel profondo i vissuti individuali e a comprenderli. Il trattamento psicoterapeutico rappresenta una parte significativa di ogni efficace programma clinico in oncologia, in quanto si occupa di affrontare le situazioni di stress vissute dal paziente e gli eventi che si susseguono ad ogni fase della malattia.

A loro volta gli interventi psicoterapeutici possono essere erogati secondo diversi approcci:

- Terapia cognitiva-comportamentale (TCC) o Cognitive Behavioral Therapy (CBT): comporta l'uso di guide terapeutiche standardizzate che prescrivono tecniche specifiche da applicare e obiettivi da raggiungere in un numero designato di sessioni terapeutiche, misurando le risposte con scale di valutazione dei sintomi convalidate. E' un intervento a tempo limitato (con sessioni settimanali della durata di 45-60 minuti per circa 8-12 settimane) che enfatizza la capacità del paziente di modificare le proprie emozioni modulando pensieri e comportamenti.

- (Yuppa & Meyer, 2017). Può risultare efficace nel trattamento dei disturbi depressivi e/o ansiosi nei pazienti affetti da un tumore o nei loro parenti più prossimi e per lavorare sulle difficoltà di adattamento, in particolar modo nella fase iniziale del percorso di cura dei malati oncologici (Costantini, Navarra 2011).
- Psicodinamico: incoraggia i pazienti a parlare apertamente e liberamente senza alcun programma o "obiettivo" da parte del terapeuta. La frequenza del trattamento varia da una a tre volte a settimana e dura da poche settimane ad alcuni anni. Il metodo prevede l'analisi e l'interpretazione dei conflitti e di altre forze psichiche al di fuori della consapevolezza del paziente; è la risoluzione di questi conflitti che, secondo tale approccio, porta al miglioramento dei sintomi. Inserita all'interno del contesto oncologico, essa fornisce spesso un metodo per comprendere come eventi stressanti, quali ad esempio ricevere una diagnosi di cancro, possono interferire con le proprie difese abituali e causare panico (Yuppa & Meyer, 2017).
 - Terapia familiare: finalizzata alla promozione e all'ottimizzazione di temi relativi al funzionamento relazionale all'interno del contesto familiare. Ci si focalizza su aspetti quali: apertura alla comunicazione, flessibilità della struttura familiare, maggiore coesione, soluzione adattiva dei conflitti, adattabilità e capacità di riorganizzare i significati connessi alla malattia oncologica, risposta a temi esistenziali e di mortalità. Tali capacità dovrebbero consentire alla famiglia di far fronte nel modo migliore possibile ad alcune delle difficoltà specifiche di ciascuna fase della malattia.

2.3.1 Il modello cognitivo comportamentale

Il modello cognitivo comportamentale pone particolare enfasi sulle strutture di significato e sui processi di elaborazione dell'informazione, e riserva alla componente cognitiva un ruolo predominante nella spiegazione dei fenomeni clinici. Secondo l'approccio cognitivo, il disagio è attribuibile a due variabili fondamentali: i contenuti mentali (pensieri automatici negativi, schemi o assunzioni centrali disfunzionali) e i processi mentali (bias e distorsioni cognitive). Il contenuto mentale, ovvero il pensiero e il dialogo interno che si presentano alla coscienza, riflettono convinzioni personali, credenze o regole apprese nel corso della propria storia di vita; esse possono essere poco funzionali sia per aspetti di contenuto (negativo e non adeguatamente descrittivo della realtà), che per la forma in cui si presentano (assolutistiche, poco differenziate, scarsamente falsificabili): la sofferenza psicopatologica deriva pertanto da valutazioni disfunzionali nel contenuto e nella forma (Tartaglini et al., 2017).

Lo stato di sofferenza può persistere o aggravarsi qualora si attivino dei fattori cosiddetti di mantenimento, che tendono appunto a mantenere vivo e/o a rinforzare progressivamente lo stato di disagio e di sofferenza. Il cambiamento è invece identificato come una modificazione delle valutazioni disfunzionali e dell'interruzione dei meccanismi "di mantenimento". La terapia cognitiva è fortemente orientata alla remissione dei sintomi. Si propone di aiutare il paziente a diventare consapevole dei propri contenuti di pensiero e dei relativi processi di mantenimento per renderli più funzionali all'adattamento (Mancini, Perdighe, 2008). In oncologia questo approccio si è dimostrato essere uno strumento efficace per contenere il distress e prevenire eventuali comportamenti di evitamento dei programmi di controllo o terapeutici previsti (Costantini, Navarra, 2011). Favorisce inoltre, nei pazienti in fase iniziale di malattia, il processo di adattamento, mediante l'uso di diverse procedure: l'esposizione sistematica a situazioni temute per attivare meccanismi di desensibilizzazione; l'intervento centrato sulla ristrutturazione dei pensieri negativi; l'attivazione di strategie di problem solving efficaci. I modelli operativi, o protocolli di intervento, di tipo cognitivo-comportamentale consentono un'agevole misurabilità dei risultati ottenuti, favorendone l'utilizzo nei contesti medici e nelle ricerche cliniche. L'efficacia terapeutica dell'approccio cognitivo in ambito oncologico è ampiamente documentata in letteratura (Matthews et al. 2016): si

evidenzia una riduzione significativa della sintomatologia depressiva e ansiosa, e un miglioramento delle risposte alla malattia e della qualità della vita.

2.4 Obiettivo elaborato di tesi

L'obiettivo dell'elaborato di tesi è quello di fornire una panoramica degli interventi psicosociali di matrice cognitivo-comportamentale esistenti per supportare la salute psicologica dei caregiver informali di pazienti con diagnosi oncologica.

Pertanto, la domanda di ricerca specifica di questa rassegna è stata quella di capire quale tipo di intervento sia più adatto a migliorare la salute psicologica dei caregiver, con quali modalità, figure e tecniche.

CAPITOLO 3

RASSEGNA BIBLIOGRAFICA DEGLI INTERVENTI CBT PER CAREGIVER ONCOLOGICI

Nel cercare di fornire un aiuto ad un numero sempre maggiore di caregiver di persone che convivono con il cancro, si è deciso di fornire una sintesi qualitativa, e non quantitativa, della letteratura attuale sull'argomento. Data l'elevata eterogeneità tra gli studi recuperati, una review sistematica era fuori dagli scopi del seguente elaborato.

3.1 Metodo

La ricerca degli articoli è stata portata avanti tramite database elettronici come Google scholar e Galileo Discovery. Sono stati inclusi solo articoli sottoposti a peer review, scritti in lingua italiana o inglese e pubblicati su riviste nazionali e internazionali tra l'anno 2012 e l'anno 2020. E' stata prestata attenzione al fatto che essi avessero qualità metodologica sufficiente.

Data la varietà di termini impiegati per descrivere gli interventi psicologici per i caregiver dei malati oncologici, sono state scelte una serie di parole chiave nella ricerca per identificare i documenti pertinenti: "cancer", "caregivers", "interventions", "CBT", "psychological".

Criteri di inclusione: i criteri di ammissibilità per gli studi riguardavano diversi aspetti. Gli articoli presi in considerazione in questo lavoro di tesi sono stati selezionati sulla base della rilevanza e pertinenza dei loro contenuti rispetto allo scopo della ricerca: tutti riguardano interventi di tipo psicologico finalizzati a supportare chi si prende cura di malati oncologici. La popolazione comprendeva caregiver di pazienti vivi con una diagnosi di cancro (e in alcuni casi anche la diade paziente-caregiver) con almeno 18 anni di età, in grado di leggere e comprendere la lingua inglese e saper usare un computer con internet nel caso in cui la modalità di erogazione del trattamento era online. I caregiver, indipendentemente di sesso maschile o femminile, erano tutti identificati come persone che intrattenevano con il paziente una relazione significativa, che fornivano ad esso

assistenza fisica e/o emotiva, e che erano stati arruolati o almeno avevano approfittato di un intervento rivolto agli esiti psicologici o di benessere. Quando un gruppo di controllo era presente, i partecipanti erano sottoposti a "cura abituale" o "nessun trattamento". Gli interventi sono stati caratterizzati da vari approcci (tutti di matrice cognitivo-comportamentale) e si sono svolti in vari formati e contesti. I disegni di studio inclusi erano studi clinici originali, review, e uno studio di fattibilità con misurazione pre e post-test. Lo studio di fattibilità è stato mantenuto non tanto per verificare l'efficacia dell'intervento quanto per verificarne la sua adeguatezza, fattibilità o per ricavare informazioni che permettano di determinare la grandezza del campione dello studio definitivo.

Criteri di esclusione: secondo gli obiettivi di questa revisione, diversi articoli sono stati esclusi data la loro non rilevanza, come gli studi relativi solo a patologie diverse dal cancro, o perché comprendenti trattamenti diversi da quelli psicologici, come ad esempio quelli di tipo medico-farmacologici. Non sono stati presi in considerazione studi riguardanti caregiver di pazienti morti o di età inferiore ai 18 anni o pazienti/caregiver con deficit cognitivo o una grave diagnosi psichiatrica. Sono infine stati esclusi caregiver se forti bevitori, fumatori abituali, o se impegnati in turni lavorativi notturni.

Selezione, estrazione e sistematizzazione dei dati

La prima selezione degli articoli si è basata sul titolo e sugli abstract; in un successivo momento di approfondimento, è stato letto l'intero testo dell'articolo.

Da ciascun articolo sono state estratte le seguenti informazioni (Tabella 1): tipo di studio preso in esame (studio originale, studio di fattibilità o meta analisi), anno di pubblicazione dell'articolo, titolo e link di riferimento, tipo di intervento, destinatari di tale intervento, numero e contenuto delle sessioni erogate, modalità di erogazione del trattamento, tempi di misurazione previsti e risultati principali dello studio. In una fase successiva, i risultati sono stati classificati e presentati in varie macro-aree, evidenziandone i punti deboli e i punti di forza.

3.2 Caratteristiche degli articoli revisionati

La Tabella 1 mostra le principali caratteristiche degli articoli revisionati in questo elaborato. Di seguito, tali caratteristiche sono esplicitate nel dettaglio: disegno e caratteristiche dello studio, tipologie e tecniche di intervento ed esiti di tali interventi sono descritti prendendo in esame sia gli studi originali (n=3) che gli articoli di tipo review o metanalisi (=2), con un'attenzione specifica allo studio di fattibilità inserito all'interno di tale lavoro di ricerca.

Tabella 1. Caratteristiche degli studi revisionati

STUDY TYPE	TITOLO	LINK	ANNO	DESTINATARI	TIPO INTERVENTO	CONTENUTO SESSIONI	WEB O PRESENZA O MIXED	N SESSIONI	TEMPI MISURAZIONE	RISULTATI PRINCIPALI	DEPRESSIONE ANSIA	STRESS BURDEN	CAREGIVER EMOTIVA	REGOLAZIONE	CONSAPEVOL. EZZA/
ORIGINAL STUDY	Exploring the cancer caregiver's journey through web-based Meaning-Centered Psychotherapy	https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/pon.4583?casa_tok=en=4DRhxf8iVIAAAA%3Ah4lkmjvKPAkjSCu8Hum7_uy0H_yqY3sg2hdpVngSE8O9qsiE2T6mVSTZun98KX8xCGWbnn00vqxt4Q	2017	84 caregivers	Meaning-Centered-Psychotherapy	Webcast introduttivo: fornisce una panoramica dei moduli MCP (vale a dire eredità, scelta, creatività e connessione) e una discussione sull'identità nel contesto del caregiving. 4 webcast successivi: dedicati ognuno a una delle 4 fonti di significato al centro di MCP e includono: educazione sulla fonte del significato ed esercizi esperienziali.	online	5	T1 (pre-intervento), T2 (alla settimana 15, post-intervento), T3 (alla settimana 23, post-intervento)	Risultati non statisticamente significativi ma comunque coerenti con le tendenze ipotizzate: aumento nel significato del caregiving (p= 0.08), diminuzione dei sintomi depressivi (p= 0.51) e miglioramento nella ricerca dei benefici (processo mediante il quale gli individui riassegnano un valore positivo a eventi stimolanti o traumatici sulla base dei benefici identificati) (p= 0.06).	Non significativo	Non significativo	-	-	-
REVIEW (24 articoli, di cui 23 studi indipendenti)	Acceptance and commitment therapy for family caregivers: A systematic review and meta-analysis	https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1359105320941217	2020	Assistenti di familiari con qualsiasi tipo di condizione cronica.	Acceptance and Commitment Therapy (ACT)	Diverse a seconda degli studi	presenza	Diverse a seconda degli studi	Diverse a seconda degli studi	Effetti moderati su sintomi depressivi (SMD = 0.46, 95% CI = [0.16, 0.75] e QOL (SMD = 0.44, IC 95% = [0.14, 0.73]. Effetti da piccoli a moderati nella dimensione di stress (SMD = 0.30, IC 95% = [0.11, 0.48] e piccoli effetti sui sintomi di ansia (SMD = 0.30, IC 95% = [0.07, 0.53]). Non sono stati osservati cambiamenti significativi nella dimensione di autoefficacia (SMD = 0.37, IC 95% = [-0.09, 0.84]).	Effetti piccoli	Effetti moderati	Effetti da piccoli a moderati	-	-
REVIEW (21 articoli)	Psychosocial interventions for informal caregivers of lung cancer patients: A systematic review	https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/pon.5271?casa_token=cPoVVCanRjkAAAA%3AC1mBOKLZEYo1A_AZ6c8aaEom0xiNjirOTW4g3z5oTuzGYdqgTFaZKSF8vkkMKqzGwEGc6bmTjyY0Q	2019	caregivers (in 4 interventi), diadi paziente-caregiver (in 17 interventi).	Interventi basati sulla comunicazione, interventi di formazione delle capacità di coping, interventi multicomponenti e interventi di riduzione dello stress.	Variano a seconda degli studi	Variano a seconda degli studi	8	T1 (pre-intervento), T2 (post-intervento)	Communication interventions: generalmente hanno avuto successo (significativo è stata la riduzione del distress emotivo, ovvero il mood negativo, p= 0.001). Coping skills training interventions: risultati moderatamente positivi. Multicomponent interventions: risultati misti. Stress reduction interventions: due degli interventi sulla riduzione dello stress hanno avuto risultati positivi — sebbene alcuni non fossero statisticamente significativi.	Non significativo	Non significativo	-	Non significativo	-

STUDY TYPE	TITOLO	LINK	ANNO	DESTINATARI	TIPO INTERVENTO	CONTENUTO SESSIONI	WEB O PRESENZA O MIXED	N SESSIONI	TEMPI MISURAZIONE	RISULTATI PRINCIPALI	ANSIA	DEPRESSIONE	STRESS	CAREGIVER BURDEN	EMOTIVA	CONSAPEVOLEZZA/REGOLAZIONE
ORIGINAL STUDY	Emotion regulation therapy for cancer caregivers—an open trial of a mechanism-targeted approach to addressing caregiver distress	https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30395306/	2018	32 caregivers	Emotion Regulation Therapy (ERT)	Sessione 1: Introduzione alla ERT-C Sessione 2: Regolazione dell'attenzione Sessione 3: Regolazione delle emozioni meta-cognitive Sessione 4: Risposta normativa in loco Sessioni 5-6-7: Essere proattivi Sessione 8: Consolidamento dei guadagni e prevenzione delle ricadute.	in presenza	8	T1 (pre-intervento), T2 (post-intervento)	Riduzioni significative nelle dimensioni di: ansia (p= 0.005), depressione (p=0.046), ruminazione: (p=0.006), preoccupazione: (p= minore di 0.001), deficit di regolazione delle emozioni (p=0.001). Guadagni nelle dimensioni di consapevolezza (p = minore di 0.001) e lieve, non significativo aumento del senso di carico da T1 a T2.	Significativo	Significativo	-			Significativo
ORIGINAL STUDY	A Pilot Study Evaluating the Effect of Mindfulness-Based Stress Reduction on Psychological Status, Physical Status, Salivary Cortisol, and Interleukin-6 Among Advanced-Stage Cancer Patients and Their Caregivers	https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/089801011435949?casa_token=KvlpwzW0D8AAA-AA%3%27nzt17JcP0V7NaUziCDJtogk0dkyQTP40JPQ2LGmyBZp09cojU00BiTITs0WC6Zht5TbyLjq80k&	2012	26 pazienti, 26 caregiver	Mindfulness based on stress reduction (MBSR)	Sessione di orientamento: completamento delle misure di baseline relative allo stato dei sintomi psicologici e fisici e della qualità della vita. Tutte le sessioni: insegnamento di: meditazione seduta e camminata, scansione del corpo, yoga. Consegna di un manuale contenente descrizioni di esercizi, diagrammi visivi delle posizioni di yoga, compiti a casa e una serie di cd delle sessioni di sei settimane. Lezioni tenute da uno psicologo clinico formato in MBRS. Ultima sessione: sessione di pratica e discussione sulla nutrizione simile al programma di Zinn.	In presenza	6	T1 (pre-intervento), T2 (post-intervento)	Caregiver: miglioramenti nello stato psicologico, nella QOL e nella dimensione di consapevolezza emotiva (Mindfulness), sebbene gli effetti fossero piccoli e non statisticamente significativi. Pazienti: miglioramenti significativi (p minore di 0.05) nelle dimensioni di: stress, ansia, sottoscala msas, depressione, benessere emotivo e punteggio totale. Anche se non significativi, l'aumento del tempo di pratica dello yoga è associato a un migliore funzionamento sociale sia nei pazienti (p = .06) che nei caregiver (p = .07).	Significativo per i pazienti, non significativo per i caregiver	Significativo per i pazienti, non significativo per i caregiver	Significativo per i pazienti, non significativo per i caregiver			Non significativo
FEASIBILITY STUDY	Being present: a single-arm feasibility study of audio-based mindfulness meditation for colorectal cancer patients and caregivers	https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30036361/	2018	25 pazienti, 16 caregiver	Audio-based Mindfulness meditation	I partecipanti hanno ricevuto un lettore MP3 con otto tracce di meditazione di consapevolezza e un opuscolo di studio contenente un diario di pratica. Ogni settimana veniva inviata un'e-mail contenente le istruzioni per la pratica, una citazione motivazionale e un collegamento a una discussione sul tema settimanale.	Audio	8	T1 (pre-intervento), T2 (post-intervento)	Aumento del senso di rilassamento/calma/senso di pace (p<0,01). Riduzione significativa nelle dimensioni di disagio (p = 0,01), ansia (p = 0,03), fatica (p = 0,03). Miglioramenti nell'aspetto della consapevolezza, non reattività all'esperienza interiore (p<0,01). Non sono stati osservati cambiamenti statisticamente significativi nella depressione o nella salute mentale globale.	Significativo	Non significativo	Significativo			Significativo

3.2.1 Disegno dello studio

STUDI ORIGINALI: 2 dei 3 studi originali presi in considerazione includono un gruppo di controllo: in uno i partecipanti sono stati randomizzati, e quindi assegnati casualmente al gruppo di controllo o a quello sperimentale (Applebaum et al., 2018), mentre nell'altro il processo di randomizzazione è assente (Applebaum et al., 2020).

METANALISI: gran parte degli studi presi in considerazione dalle review sono studi con un gruppo di controllo randomizzato (randomized controlled trial, RTC), seguiti da alcuni non randomizzati. Sono stati inclusi nella raccolta anche studi di progettazione pretest-posttest a gruppo singolo quasi sperimentali, che quindi non prevedono alcun gruppo di controllo.

I gruppi di controllo, là dove presenti, assumono quasi sempre la forma di “cura abituale” o “nessun trattamento”.

3.2.2 Caratteristiche dello studio

STUDI ORIGINALI

Paese: gran parte degli studi considerati sono di origine occidentale. Essi hanno rappresentato i seguenti paesi: USA (N = 11), Regno Unito (N = 1), Danimarca (N = 1).

Partecipanti: considerando i 3 studi originali analizzati, 2 erano rivolti specificatamente ai caregiver (Applebaum et al., 2020; Applebaum et al., 2018), mentre l'altro (Lengacher et al., 2012) era rivolto alla diade caregiver/paziente. Nei primi due i partecipanti erano caregiver di pazienti con un qualsiasi sito o stadio del cancro, mentre nel terzo i pazienti avevano una diagnosi di cancro specifica e si trovavano ad uno specifico stadio della malattia (diagnosi di cancro al seno, colon, prostata o polmoni in stadio III o IV). Nel caso dello studio in cui ad essere esaminata era la diade caregiver-paziente, inoltre, i pazienti erano donne e uomini con almeno 21 anni di età, che avevano completato un intervento chirurgico, e che erano in trattamento con radiazioni e/o chemioterapia. L'età media dei caregiver in generale ruotava attorno ai 50 anni. La maggior parte di essi erano donne bianche, laureate, sposate, relativamente ben istruite e benestanti, di religione cattolica, solitamente mogli o partner che vivevano in casa con il paziente e di cui si prendevano costantemente cura dal momento della diagnosi.

METANALISI

Paese: gran parte degli studi presi in considerazione sono di origine occidentale: essi hanno rappresentato i seguenti paesi: USA (n = 27), Australia (n = 5), Regno Unito (n = 2), Canada (n = 2), Spagna (n = 2), Italia (n = 1), Svezia (n = 1), Danimarca (n = 1), Olanda (n = 1), Hong Kong (n = 1), Iran (n = 1) e India (n = 1).

Partecipanti: la metanalisi che considera gli effetti dell'ACT (Han et al., 2021) è rivolta specificatamente ai caregiver: i partecipanti dei 23 progetti di ricerca erano assistenti familiari di persone con qualsiasi tipo di condizione cronica e di qualsiasi fascia di età che hanno fornito assistenza a: bambini con disturbi dello spettro autistico (ASD) (n = 7), bambini con dolore cronico (n = 4), familiari con cancro o in cure palliative (n = 4), familiari con demenza (n = 2), bambini con una delle condizioni croniche, come ASD, diabete e disturbo da deficit di attenzione e iperattività (ADHD) (n = 2), bambini con paralisi cerebrale (n = 1), bambini con danno cerebrale acquisito (n = 1), bambini con asma (n = 1) e familiari con sclerosi multipla (n = 1). L'età media dei caregiver era di 46,2 anni, e la media la percentuale di assistenti femminili era dell' 84,7%, con un range dal 52,4% al 100% (DS = 12,8).

Nella seconda metanalisi, 17 interventi hanno coinvolto diadi paziente-caregiver, mentre quattro si sono concentrati esclusivamente sui caregiver. In particolare, 13 degli studi hanno coinvolto i caregiver di pazienti con cancro del polmone, con tre focalizzati solo su avanzati stadi del cancro del polmone e 10 compresi i pazienti di qualsiasi stadio del cancro del polmone. I restanti 8 studi includevano una popolazione eterogenea di pazienti con diagnosi di cancro del polmone e altri tipi di cancro compresi seno, colon-retto, prostata o gastrointestinale. 6 di questi articoli includevano pazienti con stadi avanzati di malattia.

3.2.3 Descrizione dell'intervento

STUDI ORIGINALI

Sulla base degli esiti, degli operatori, delle tecniche, dei contenuti, dei destinatari, dell'ambientazione, dei tempi e delle modalità di erogazione, sono emerse diverse tipologie di interventi.

Obiettivi: gli esiti più frequenti per i caregiver riguardavano l'ansia e la depressione. Due studi hanno affrontato il tema relativo allo sforzo/carico del caregiver (caregiver burden) (Applebaum et al., 2020; Applebaum et al., 2018).

Altri risultati riguardano lo stress, la regolazione emotiva, la frequenza nella formulazione di pensieri negativi e l'incremento nella pratica di mindfulness. Altre misure sono state: il significato del caregiving e significato/scopo della vita, il benessere spirituale e la ricerca/individuazione dei benefici. Nello studio relativo alla diade caregiver-paziente (Lengacher et al., 2012) viene poi rilevata anche la QOL e tutta una serie di sintomi fisici e psicologici provati e riportati dagli stessi pazienti e valutati secondo la scala MSAS.

Operatori: gli operatori che effettuano gli interventi possono avere diverse qualifiche professionali. In generale, essi sono professionisti formati sulla tipologia specifica di trattamento che viene erogato. Ad esempio, terapeuti che sono stati ampiamente formati sulla logica e sui principi dell'ERT-C nonché sull'implementazione nel contesto del caregiving correlato al cancro, hanno erogato la terapia relativa alla regolazione delle emozioni (ERT-C) (Applebaum et al., 2020) in sessioni di 8 ore settimanali. La loro formazione ha comportato anche la revisione di video di pazienti in terapia precedente, nonché giochi di ruolo incentrati su consegna delle competenze di base da impartire e impostazione e consegna di attività di esposizione/attivazione comportamentale durante la sessione. Dopo la formazione, i terapeuti hanno ricevuto una supervisione telefonica settimanale e/o faccia a faccia con la preventiva revisione delle sessioni audio registrate. In un altro studio (Lengacher et al., 2012), lezioni dal vivo per pazienti e operatori sanitari sono state tenute da uno psicologo clinico autorizzato, precedentemente formato in MBSR (Mindfulness-Based on stress reduction). Anche nell'ultimo studio preso in esame (Applebaum et al., 2018), contenuti audiovisivi sono stati erogati da professionisti formati nella tipologia specifica di trattamento considerato (Terapia centrata sul significato).

Tecniche: tutte le tecniche utilizzate negli studi presi in considerazione, nonostante le loro specificità, sono accomunate dal fatto di essere tutte interventi di tipo psicologico di

matrice cognitivo-comportamentale. Come già anticipato, il modello cognitivo riserva alla componente cognitiva (strutture di significato e processi di elaborazione dell'informazione) un ruolo predominante nella spiegazione dei fenomeni clinici. Spesso gli interventi di CBT classica mostrano però risultati deludenti nel ridurre l'ansia e la depressione nei caregiver. Ciò può riflettere il fallimento di questi interventi nel prendere di mira specificamente i meccanismi cruciali alla base del disagio del paziente, in particolare il pensiero negativo perseverante (Applebaum et al., 2020).

Rispetto alle CBT più tradizionali, le tecniche qui esaminate sono più esplicite nella delineazione del ruolo funzionale delle emozioni e delle motivazioni sottostanti: sono tecniche volte a promuovere una maggiore consapevolezza e gestione delle proprie emozioni, sentimenti e comportamenti tenuti in un dato momento. Invece che rispondere in modo reattivo a situazioni emotive stressanti intense con critiche, rimuginazioni o preoccupazioni, attraverso varie modalità di trattamento ai pazienti viene insegnato ad applicare le abilità di consapevolezza quando notano il sorgere di emozioni difficili.

Tempi di misurazione: i tempi di misurazione e le sessioni cui i partecipanti sono stati sottoposti variano a seconda del tipo di studio e del tipo di trattamento subito. Due degli studi presi in esame (Lengacher et al., 2012, Applebaum et al., 2020) prevedono due tempi di misurazione: T1 (pre-intervento) e T2 (post-intervento) 6 o 8 settimane dopo rispetto alla prima rilevazione a seconda della durata dell'intervento. Nell'ultimo studio (Applebaum et al., 2018) i tempi di misurazione sono invece tre: al basale, alla quindicesima settimana e poi alla settimana 23 dopo l'intervento.

Setting: le sessioni di trattamento previste dagli interventi potevano essere erogate online (Applebaum et al., 2018) o in clinica (Applebaum et al., 2020; Lengacher et al., 2012).

Modalità di erogazione: Sono state scelte modalità di erogazione di trattamento diverse: faccia a faccia (Applebaum et al., 2020), via Web (Applebaum et al., 2018), o sessioni faccia a faccia combinate con sessioni audio registrate fornite su cd (Lengacher et al., 2012). Tutti e 3 gli studi prevedono una sessione di orientamento, in cui viene introdotto il tipo di trattamento e vengono date ai partecipanti tutta una serie di indicazioni generali. Le sessioni successive si focalizzano sull'esplicazione di tecniche e abilità che sono diverse a seconda del tipo di trattamento in questione, ma tutte finalizzate a far acquisire ai partecipanti una serie di competenze relative alla capacità di autoregolazione, consapevolezza e gestione delle proprie emozioni. Un intervento in particolare

(Applebaum et al., 2018) ha utilizzato non solo dei Webcast informativi e video educativi, ma anche sessioni di chat online e forum di discussione in cui i soggetti potevano pubblicare le risposte alle domande degli esercizi esperenziali e interagire con gli altri partecipanti. Oltre ad esercizi esperenziali durante le sessioni di orientamento, sono previsti in quasi tutti gli studi presi in esame anche compiti da svolgere a casa al fine di consolidare le abilità apprese.

Tailoring: gli interventi possono essere sia forniti in una forma standard “taglia unica”, che personalizzati in base alle esigenze e ai bisogni dei partecipanti (tailored).

Il programma MBSR-C è stato ad esempio modificato dal programma originale di 8 settimane a un programma di 6 settimane che è stato implementato e testato in un precedente lavoro pilota con pazienti con cancro al seno (Lengacher et al., 2009). La consegna del programma MBSR-C è stata ulteriormente modificata per questo studio per includere tre sessioni di persona e tre sessioni audioregistrate fornite su CD. Per garantire che tutto il contenuto fosse coperto dal programma originale di 8 settimane e dai CD MBSR-C, uno psicologo clinico e ricercatore associato ha calcolato un punteggio dell'indice di validità del contenuto di .944.

METANALISI

Sulla base degli esiti, degli operatori, delle tecniche, dei contenuti, dei destinatari, dell'ambientazione, dei tempi e delle modalità di erogazione, sono emerse diverse tipologie di interventi.

Obiettivi: gli esiti più frequenti per i partecipanti hanno riguardato: sintomi depressivi, ansia, stress, qualità della vita e senso di auto-efficacia.

Altri studi hanno affrontato i risultati riguardanti il caregiver burden, le strategie di coping, il supporto sociale, il benessere spirituale, la preoccupazione e la pratica di mindfulness.

Operatori: avendo nel nostro lavoro preso in considerazione solamente meta-analisi relative ad interventi di tipo psicologico, se è possibile una banale distinzione tra operatori psicologici (come psicologi e/o psicoterapeuti) e non psicologici (come infermieri, terapisti ecc), quelli su cui si è focalizzato il nostro lavoro rientrano sicuramente nella prima categoria.

Tecniche: tutti gli interventi presi in considerazione sono interventi di tipo psicologico. In una metanalisi (Kedia et al., 2020) gli interventi sono stati classificati in 4 categorie: interventi basati sulla comunicazione, interventi di formazione sulle abilità di coping, interventi di riduzione dello stress e interventi multi componenti. I primi si concentrano principalmente sul miglioramento della comunicazione tramite un intervento basato su computer che forniva a pazienti e caregiver informazioni, servizi di supporto e strumenti relativi alla gestione del cancro. I secondi sono quelli hanno coinvolto la formazione sulle abilità di coping, affrontare gli oneri e lo stress, inclusa la gestione dell'ansia e della depressione associate al caregiving. Gli interventi di riduzione dello stress sono quelli che si focalizzano in particolar modo sulla riduzione dello stress tra i caregiver mediante la meditazione, yoga e altri esercizi per alleviare il disagio psichico. L'ultima categoria riguarda poi gli interventi multicomponente, all'interno della quale rientrano tutti quegli interventi che hanno impiegato varie tecniche di consulenza e meditazione per affrontare la QOL complessiva, il coinvolgimento della famiglia, l'atteggiamento, il coping, l'incertezza, i sintomi, autoefficacia e cure palliative. L'altra metanalisi presa in considerazione (Han et al., 2021) ha invece il focus su un tipo di trattamento specifico (di matrice cognitivo-comportamentale) che è l'Acceptance and Commitment therapy, fornita ai caregiver familiari o come intervento singolo (solo ACT) o come intervento multicomponente che coinvolge l'ACT. Rispetto ai 4 tipi di intervento precedentemente menzionati, l'ACT ricade nel tipo multicomponente, dal momento che integra tecniche di accettazione, di consapevolezza emotiva, di riduzione dello stress e di coping.

Tempi di misurazione/setting: data la pluralità degli studi presi in considerazione, tempi di misurazione e setting variano molto a seconda del tipo di studio e di intervento. Si veda la Tabella 1 per maggiori dettagli.

Modalità di consegna: negli studi analizzati, gli interventi sono stati erogati o in formato individuale o di gruppo. Sono state scelte modalità intrinsecamente diverse: faccia a faccia, telefono, internet, o cassette audio/video registrate. Diversi studi hanno utilizzato una combinazione di più metodi.

3.2.4 Tecniche di intervento

3.2.4.1 Emotion regulation therapy (ERT)

L'ERT integra la CBT tradizionale con le terapie focalizzate sulle emozioni.

E' una particolare tecnica di intervento che nasce per migliorare il trattamento delle condizioni in cui i pensieri negativi perseveranti (preoccupazione, depressione, ruminazione e autocritica) sono considerati un fattore cruciale nel mantenimento del disagio del caregiver. Rispetto alle CBT più tradizionali, però, l'ERT è più esplicito nella delineazione del ruolo funzionale delle emozioni e delle motivazioni sottostanti. In particolare, ERT promuove una maggiore consapevolezza emotiva e comportamentale, capacità di regolazione delle emozioni e coinvolgimento di nuovi repertori di apprendimento contestuale (Applebaum et al., 2020).

Inizialmente questo tipo di intervento si concentra sullo sviluppo delle capacità di consapevolezza per incoraggiare una risposta intenzionale e flessibile alle emozioni difficili, come ansia, tristezza e rabbia. Invece che rispondere in modo reattivo a situazioni emotive intense negative con critiche, rimuginazioni o preoccupazioni, attraverso ad esempio lo spostare e mantenere l'attenzione su stimoli emotivi difficili o la capacità di osservare gli elementi che sorgono nella mente con distanza, ai pazienti viene insegnato ad applicare le abilità di consapevolezza quando notano per la prima volta il sorgere di emozioni difficili.

Dopo aver appreso le abilità, i pazienti affrontano stati emotivi/motivazionali conflittuali attraverso l'esposizione immaginaria a possibilità temute e compiti di dialogo per incoraggiare l'attivazione comportamentale degli stati affettivi desiderati.

Nel suo formato originale, ERT viene erogato in 16 sessioni settimanali di persona. In tale studio il trattamento è stato invece consolidato in in otto sessioni programmate in orari convenienti per i caregiver per essere sensibili alle loro richieste ed esigenze.

PROCEDURA: Programma ERT di 8 sessioni settimanali della durata di un'ora.

Gli argomenti della sessione (e le abilità specifiche insegnate) sono i seguenti:

Sessione 1: Introduzione all' ERT-C (rilevamento cue/automonitoraggio)

Sessione 2: Regolamento dell'Attenzione (Orientare e Consentire)

Sessione 3: Regolazione delle emozioni meta-cognitive (distanziamento e riformulazione coraggiosa/compassionevole)

Sessione 4: Risposta normativa in loco (esempio: esercizi in cui i partecipanti vengono attivati per qualcosa; scopo dell'esercitazione consiste nel riuscire a regolare autonomamente i propri sentimenti e stati d'animo)

Sesioni 5/6/7: Essere proattivi (esposizione immaginaria e in vivo ad azioni desiderate e valutate)

Sessione 8: Consolidamento dei guadagni e prevenzione delle ricadute.

Dopo ogni sessione vengono assegnati esercizi a casa per facilitare l'apprendimento e il consolidamento delle abilità ERT-C. Valutazioni quantitative vengono completate al basale (T1) e dopo il completamento di ERT-C (T2). Inoltre, un sottogruppo di completatori del trattamento (n = 10) ha completato interviste semistrutturate che hanno esplorato come ERT-C ha assistito alla loro esperienza unica di preoccupazione e ruminazione e modi in cui ERT-C potrebbe mirare in modo più specifico alle esigenze di regolazione delle emozioni dei circuiti integrati del cancro.

3.2.4.2 Tecniche di rilassamento e Mindfulness

In generale, le tecniche di rilassamento e mindfulness sono utili soprattutto per la gestione di tutte quelle fasi di attesa che difficilmente possono essere modificate, come quella degli esiti di un esame o dei risultati di un intervento o trattamento, eventi che aumentano esponenzialmente i livelli di ansia e stress psicologico. Le tecniche di rilassamento, da praticare inizialmente con una guida esperta, e successivamente anche in autonomia, consentono di ridurre i sintomi fisiologici connessi all'ansia e l'oppressione emozionale, aumentando la qualità della vita dei pazienti. La mindfulness, invece, permette di concentrarsi sul momento presente e di liberarsi da pensieri negativi e ansietà circa il futuro. E' in particolare su quest'ultima tecnica che il nostro elaborato di ricerca ha deciso di focalizzare l'attenzione.

MINDFULNESS BASED ON STRESS REDUCTION (MBSR)

La MBSR è un programma clinico che si pone come principale obiettivo quello di insegnare a pazienti e caregiver a prestare attenzione e diventare consapevoli dei propri pensieri e sentimenti momento per momento attraverso la pratica della meditazione ("mindfulness" = "consapevolezza"). Tale consapevolezza aiuterebbe a ridurre lo stress in situazioni di forte disagio emotivo attraverso l'autoregolazione delle proprie emozioni (Lengacher et al., 2012). Il programma originario di questa tipologia di intervento è quello sviluppato dal biologo Kabat-Zinn che per primo ha iniziato ad occuparsi di Mindfulness, ed è un trattamento che prevede 8 incontri con cadenza settimanale svolti in gruppo. Nello studio qui presentato (Lengacher et al., 2012), il programma MBSR-C è stato modificato dal programma originale di 8 settimane a un programma di 6 settimane, ed anche la consegna di tale programma è stata modificata per includere tre sessioni di persona e tre sessioni audio registrate fornite su CD.

PROCEDURA

Il progetto prevede l'erogazione di 6 sessioni sperimentali: 3 erogate di persona e 3 sessioni audio-registrate fornite su CD.

Sessione di orientamento: alla sessione di orientamento dopo il consenso allo studio, i pazienti e i caregiver hanno completato le misure di baseline dello stato dei sintomi psicologici e fisici e della qualità della vita. Sono stati istruiti ad esercitarsi per un minimo di 15 - 45 minuti formalmente e un minimo di 15 - 45 minuti in modo informale ogni

giorno e sono stati incoraggiati a registrare la loro meditazione, yoga, meditazione camminata e tempo di pratica della scansione del corpo in un diario per 6 giorni alla settimana per 6 settimane dopo l'orientamento.

Tutte le sessioni: si sono concentrate sul contenuto settimanale del programma Kabat-Zinn di 8 settimane e includevano risposte emotive/psicologiche (ad es. ansia e depressione) e sintomi fisici (ad es. dolore e sonno), che sono preoccupazioni comuni ai pazienti in stadio avanzato e caregiver. Ai caregiver e ai pazienti è stata insegnata la meditazione seduta e camminata, la scansione del corpo e lo yoga; queste tecniche sono state utilizzate per aumentare la consapevolezza delle risposte fisiche e delle risposte emotive durante situazioni stressanti.

Hanno ricevuto un manuale contenente descrizioni di esercizi, diagrammi visivi di posizioni yoga, compiti a casa e una serie di CD delle sessioni di 6 settimane. Hanno frequentato lezioni dal vivo tenute da uno psicologo clinico autorizzato che è stato formato in MBSR.

Ultima sessione: hanno partecipato a una sessione di 2 ore che includeva una sessione di pratica e una discussione sulla nutrizione simile al programma di Kabat-Zinn.

Valutazioni quantitative vengono completate al basale (T1), e alla settimana 6 (post-trattamento). Un tipo di trattamento simile basato sulla mindfulness si è avvalso nello specifico di tracce audio (Atreya et al., 2018).

AUDIO- BASED MINDFULNESS MEDITATION

Gli interventi di consapevolezza possono ridurre lo stress e migliorare la qualità della vita nei malati di cancro e nei caregiver. Gli esercizi di meditazione di consapevolezza basati sull'audio sviluppati dagli insegnanti MBSR, sono progettati per rilassare il corpo fisico e migliorare la consapevolezza.

Tuttavia, la formazione standard di consapevolezza si basa sull'istruzione di persona, che spesso non è pratica né per i pazienti che ricevono la chemioterapia né per i loro caregiver.

PROCEDURA

Nello studio pilota a braccio singolo Being Present (Atreya et al., 2018), è stato progettato e testato un programma di meditazione di consapevolezza basato sull'audio di 8 settimane per pazienti con cancro del colon-retto metastatico che ricevono chemioterapia con o senza un caregiver partecipante.

Due focus group, uno per i pazienti e uno per i caregiver, sono stati condotti contemporaneamente. Dopo il consenso, ai partecipanti è stato chiesto di completare un'indagine demografica di base e sull'uso della tecnologia, nonché sondaggi convalidati sui sintomi e sul benessere. Il coordinatore della ricerca ha condotto un'intervista semistrutturata pre-intervento per chiarire le ragioni della partecipazione, le aspettative e l'esperienza precedente. I partecipanti hanno ricevuto un lettore MP3 con otto tracce di meditazione di consapevolezza e un opuscolo di studio contenente un diario di pratica. Ogni settimana veniva inviata un'e-mail contenente le istruzioni per la pratica, una citazione motivazionale e un collegamento a una discussione sul tema settimanale. Ai partecipanti è stato chiesto di esercitarsi 15-20 minuti al giorno, cinque giorni alla settimana durante lo studio di 8 settimane (le sessioni sono state audio-registrate e trascritte testualmente e professionalmente riviste in modo indipendente da 3 ricercatori). Hanno ricevuto un messaggio di testo sul loro cellulare personale ogni giorno alle 16:00. La maggior parte dei messaggi di testo conteneva citazioni motivazionali o suggerimenti pratici. Per misurare l'aderenza, 13 SMS per partecipante contenevano una domanda a cui rispondere con "yes" o "no" o un numero. A metà e alla fine dello studio, sono state inviate e-mail aggiuntive contenenti collegamenti agli stessi sondaggi sui sintomi e sul benessere completati al basale. Sono state condotte dal coordinatore della ricerca interviste semistrutturate post-intervento per la valutazione qualitativa degli effetti della partecipazione allo studio e dell'aderenza. Le interviste prima e dopo l'intervento sono state audio registrate e trascritte professionalmente alla lettera. Dopo il colloquio post-intervento, è stato fornito via e-mail un elenco di risorse per la pratica continua, composto da un elenco di centri di meditazione locali, meditazioni guidate online, CD/MP3, app mobili e libri. È stato inviato un sondaggio di follow-up di 3 mesi per valutare gli impatti durevoli della partecipazione allo studio. Valutazioni quantitative sono state somministrate al basale, alla settimana 4 e alla settimana 8.

3.2.4.3 Meaning-centered psychotherapy

La psicoterapia centrata sul significato è una tecnica di intervento che include nuovi approcci terapeutici progettati per migliorare il significato, il benessere spirituale e la qualità della vita. Una forte perdita di significato potrebbe verificarsi nel caso in cui si diventa caregiver di un malato oncologico: l'esperienza di fornire assistenza ad una persona cara cui è stato diagnosticato un cancro può essere fonte di grande sofferenza. Tale sofferenza può portare i caregiver a disconnettersi dagli elementi della loro identità a cui una volta avevano dato la priorità, disconnettersi da attività e relazioni importanti e sperimentare una diminuzione del loro senso del significato e dello scopo, o in generale o in relazione al caregiving nello specifico. Tuttavia, l'esperienza del caregiving è anche un'opportunità di creazione di significato e di crescita (Folkman et al., 1994). È importante sottolineare che trovare un significato nell'esperienza di essere un caregiver per un paziente oncologico potrebbe aiutare ad ammortizzare il carico del caregiver, diminuire la sofferenza e quindi portare al benessere psicologico in futuro. La creazione di significato è radicata nel concetto esistenziale della propria capacità di trovare un significato o di “dare senso” alla sofferenza. Secondo Viktor Frankl, psichiatra sopravvissuto all'olocausto sulle cui teorie poggiano tutti i principi cardini della psicoterapia centrata sul significato, gli esseri umani creano significato attraverso: la scelta dei propri atteggiamenti anche in situazioni difficili e a forte impatto emotivo (ad esempio, l'atteggiamento che un caregiver assume nei confronti di questo ruolo), la loro capacità di trovare soluzioni creative a problemi (ad esempio, caregiver possono creare nuovi modi per fornire assistenza) e di connettersi in generale alla vita attraverso l'arte, l'umorismo, la natura, l'amore e le relazioni, l'impegnarsi in qualcosa attraverso il lavoro, gli hobby o altre attività, e la comprensione della loro vita passata, presente e futura che porta inevitabilmente ad una rivalutazione delle esperienze e dei rapporti (i caregiver potrebbero ad esempio acquisire un nuovo apprezzamento per il loro rapporto con il paziente). Dare un significato alla sofferenza, quindi, è un possibile meccanismo attraverso il quale i caregiver possono sperimentare la crescita anziché l'angoscia.

La psicoterapia centrata sul significato mira così ad aiutare i caregiver a connettersi - o riconnettersi - a varie fonti di significato nelle loro vite attraverso progetti e attività che si concentrano su ciò che è più significativo per i pazienti.

Le quattro fonti di significato affrontate in MCP-C sono storiche, attitudinali, creative ed esperienziali. Le fonti storiche di significato si riferiscono a elementi critici delle eredità passate, presenti e future dei caregiver, molti dei quali possono essere collegati al ruolo di caregiving. L'eredità passata si riferisce a componenti dell'educazione del caregiver che non hanno scelto ma che hanno avuto un impatto significativo su chi sono, inclusa la famiglia in cui sono nati, e i valori culturali, religiosi e spirituali della loro famiglia di origine. Gli elementi critici dell'eredità passata per i caregiver includono precedenti esperienze di assistenza o osservazione degli altri (ad esempio, genitori, nonni) che forniscono assistenza ad amici e familiari, esperienze passate di malattia o perdita e tradizioni religiose, spirituali o familiari che hanno promosso impegno per la famiglia. L'eredità attuale si riferisce all'eredità che il caregiver sta attualmente vivendo e creando, incluso l'impegno nel ruolo di caregiver. L'eredità futura si riferisce all'impatto che il caregiver ha sugli altri e include il modo in cui gli altri vedono il caregiver in questo ruolo e, soprattutto, i modi in cui questo ruolo costituisce un esempio per le generazioni future, i familiari e gli amici. Le fonti attitudinali di significato si riferiscono ai modi in cui i caregiver scelgono di affrontare limitazioni e sfide. Riflettere su come affrontare le sfide può essere un'esperienza incredibilmente significativa. Fondamentalmente, diventare un caregiver non è generalmente percepito come una scelta. Tuttavia, aiutare i caregiver a riconoscere come sono arrivati a decidere di impegnarsi in questo ruolo - e in particolare come e in che misura si impegnano in questo ruolo - può servire da catalizzatore per una migliore autoefficacia. Inoltre, evidenziare come i caregiver scelgono di affrontare i limiti dovuti al ruolo di caregiving, come l'incapacità di fare piani avanzati, le interruzioni degli obiettivi personali e del lavoro e, spesso, un tempo limitato rimanente con il paziente a cui prestano assistenza, può essere fonte di grande significato e forza e può favorire lo sviluppo di nuove competenze, valori chiariti e resilienza. Le fonti creative di significato si riferiscono ai modi in cui i caregiver creano e si assumono la responsabilità delle loro vite, incluso il modo in cui si impegnano nel ruolo di caregiver. Creare la propria vita richiede coraggio e impegno, e impegnarsi pienamente nel ruolo di caregiving con una persona cara malata terminale è un esempio di atto che richiede coraggio e impegno. Inoltre, un'area critica della creatività è la responsabilità verso se stessi e il modo in cui si può continuare a creare la propria vita pienamente e soddisfare i propri bisogni, fornendo assistenza a un paziente malato di cancro. Le fonti esperienziali riguardano il connettersi

con la vita attraverso l'amore, le relazioni, la natura, l'arte, l'umorismo. Gli esempi includono provare ed esprimere amore per chi riceve l'assistenza tramite un abbraccio o una presa stretta, trovare umorismo nei momenti bui e trarre speranza per il futuro da un senso di appartenenza a qualcosa di più grande di se stessi.

La Psicoterapia di gruppo incentrata sul significato (MCGP) comprende otto sessioni della durata di 1 ora e mezza, mentre la psicoterapia individuale incentrata sul significato (IMCP) prevede sette sessioni della durata di 1 ora. Le tradizionali otto lezioni tendono ad essere così strutturate:

Sessione 1: Concetti e fonti di significato (Presentazioni dei membri del gruppo; "Elenca 1 o 2 esperienze o momenti in cui la vita ti è sembrata particolarmente significativa...")

Sessione 2: Cancro e significato (Identità prima e dopo la diagnosi di cancro; "Scrivi 4 risposte alla domanda, 'Chi sono io?'... e in che modo il cancro ha influenzato le tue risposte...?")

Sessione 3: Fonti storiche di significato (eredità passata). La vita come eredità data (passata); "Quando guardi indietro alla tua vita e alla tua educazione, quali sono i ricordi, le relazioni, le tradizioni e così via più significativi che hanno avuto il maggiore impatto su chi sei oggi...?"

Sessione 4: Fonti storiche di significato (eredità presente e futura), La vita come eredità si vive (presente) e si dona (futuro); "Mentre rifletti su chi sei oggi, quali sono le attività significative, i ruoli o i risultati di cui sei più orgoglioso...?"

Sessione 5: Fonti attitudinali di senso: incontrare i limiti della vita (Affrontare i limiti imposti da cancro, prognosi e morte, introduzione del progetto legacy; "Che cosa considereresti una morte 'buona' o 'significativa'...?")

Sessione 6: Fonti creative di significato: impegnarsi pienamente nella vita (Creatività, coraggio e responsabilità; "Quali sono le tue responsabilità? Di cosa sei responsabile e per...?")

Sessione 7: Fonti esperienziali di significato: connessione con la vita (Amore, natura, arte e umorismo; "Elenca tre modi in cui ti 'connetti con la vita' e ti senti più vivo attraverso le fonti esperienziali di amore, bellezza e umorismo...")

Sessione 8: Transizioni: riflessioni e speranze per il futuro (Revisione delle fonti di significato, riflessioni sulle lezioni apprese nel gruppo; “Ti senti come se avessi una migliore comprensione delle fonti del significato della vita e sei in grado di usarle nella tua vita quotidiana? Se é così, come...?”)

Nonostante la terapia centrata sul significato (MCP) sia un intervento psicoterapeutico originariamente strutturato per indirizzare il disagio esistenziale e il benessere spirituale tra i pazienti con cancro avanzato, il presente studio (Applebaum et al., 2018) propone una Psicoterapia centrata sul significato (MCP) specificatamente adattata alle esigenze dei caregiver di pazienti con cancro avanzato (MCP-C).

PROCEDURA

Dopo il consenso informato, tutti i partecipanti completarono una batteria di misure online (T1) che valutavano: significato e scopo, caregiver burden, supporto sociale, ansia e depressione, ricerca di benefici e benessere spirituale. Al completamento del T1 i soggetti sono stati randomizzati al Workshop Care for the Cancer Caregiver (CCC) o al gruppo di controllo.

Workshop CCC: il seminario includeva 5 webcast (contenuti audiovisivi). Il Webcast introduttivo si basava sulle Sessioni 1 e 2 di MCP-C e forniva una panoramica generale dei moduli MCP (vale a dire, eredità, scelta, creatività e connessione) e una discussione sull'identità nel contesto del caregiving. Ciascuno dei 4 webcast successivi è stato dedicato a una delle 4 fonti di significato che sono al centro della MCP-C e includeva un'educazione sulla fonte del significato ed esercizi esperienziali che chiedevano ai partecipanti di scrivere risposte a domande spunti di riflessione basate sul manuale MCP-C. Dopo aver visto ogni webcast, ai partecipanti è stato chiesto di unirsi al forum di discussione collegato a quel particolare webcast, dove potevano pubblicare le risposte alle domande degli esercizi esperienziali e interagire con gli altri partecipanti.

Gruppo di controllo: ai soggetti è stato dato il numero di assistenza e un indirizzo di un sito Web dove possono trovare risorse locali e nazionali. Al completamento di tutte le valutazioni è stata offerta l'opportunità di completare il seminario CCC senza ulteriori valutazioni.

Ai partecipanti al Workshop è stato chiesto di completare il Workshop entro 14 settimane dal T1; una valutazione corrispondente a quella al basale (tranne le info demografiche) è stata somministrata al completamento dell'ultimo webcast (T2) e da 2 a 3 mesi dopo il completamento del workshop (T3). Queste valutazioni sono state completate online. I soggetti del gruppo di controllo sono stati valutati dopo il consenso (T1), due mesi dopo la valutazione iniziale (T2) e da due a tre mesi dopo la seconda valutazione (T3)

3.2.4.4 Acceptance and Commitment Therapy (ACT)

A dispetto della tradizionale terapia cognitivo-comportamentale, obiettivo dell'Acceptance and Commitment Therapy (ACT) non è tanto quello di ridurre i sintomi e modificare i pensieri disadattivi quanto quello di far sì che pensieri, sentimenti e sintomi difficili interferiscano meno con le attività significative. A tale scopo, vengono utilizzate strategie esperienziali di accettazione e mindfulness, insieme a strategie di impegno nell'azione e modificazione del comportamento (Hayes et al., 2012), al fine di promuovere la cosiddetta "flessibilità psicologica", definibile come la capacità di essere pienamente in contatto con il momento presente, e, sulla base di ciò che la situazione permette, di cambiare o persistere in comportamenti che perseguono i propri valori di vita. In particolare, gli interventi di tipo ACT mirano ad aiutare le persone a: aumentare l'accettazione delle esperienze impegnative così come sono; Identificare i propri valori personali; Impegnarsi in attività coerenti con i propri valori (Hayes et al., 2012).

Secondo il modello ACT, sono 6 le abilità che facilitano la flessibilità psicologica, e che quindi fungono da componenti fondamentali del trattamento (Hayes et., 2012):

- Accettazione (cioè essere aperti a pensieri ed emozioni inutili così come sono)
- Defusione cognitiva (cioè fare un passo indietro o distaccarsi da pensieri ed emozioni inutili per ridurre il loro predominio sui comportamenti)
- Essere presente (cioè mantenere un contatto volontario e flessibile con il momento presente)
- Sé come contesto (cioè osservare pensieri ed emozioni senza giudicare)
- Chiarimento del valore (identificare e collegare i valori ai comportamenti per una vita significativa)
- Azione impegnata (fare sforzi per stabilire schemi di azioni/comportamenti, vivere una vita significativa in linea con i valori).

I primi quattro processi sono spesso concettualizzati come processi di accettazione e consapevolezza e i restanti due processi come impegno e processi di cambiamento comportamentale (Hayes et., 2012).

Metafore, esercizi di consapevolezza, esercizi di defusione cognitiva, chiarimento dei valori e piani d'azione in linea con i valori personali sono quindi utilizzati in ACT per migliorare la flessibilità psicologica e i sei processi (Hayes et., 2012).

Trattandosi di una review, sono molti gli studi relativi a tipi di intervento di tipo ACT che sono stati presi in considerazione. Data l'eterogeneità nella progettazione e nelle metodologie delle ricerche considerate e le differenze nello stadio di malattia del paziente, ambiente di cura e ruolo ricoperto dal caregiver, non è stato possibile riportare in questa sede una procedura specifica e unica di intervento.

3.3 Esiti degli interventi

STUDI ORIGINALI

Le misure di esito per i caregiver hanno affrontato vari esiti psicosociali, come la sintomatologia depressiva o ansiosa, il rimuginio o la preoccupazione, il carico del caregiver, la capacità di regolazione emotiva, lo stress, l'autoconsapevolezza delle proprie emozioni e pensieri e il grado di energia/funzioni fisiche del caregiver. Non tutte queste variabili sono prese in esame in ogni studio considerato nel nostro elaborato di tesi; le dimensioni sicuramente più indagate sono quelle relative ai sintomi di ansia e depressione, caregiver burden, stress percepito e tecniche di consapevolezza per il riconoscimento e la gestione delle proprie emozioni.

Ansia e depressione: livelli di ansia risultano significativamente ridotti ($p = .005$) in caregiver che avevano ricevuto l'ERT (Emotion regulation therapy) come trattamento di base per 8 settimane. Nonostante esercizi di rilassamento e mindfulness sembravano aver apportato risultati positivi in pazienti con una diagnosi di cancro oncologica ($p < 0.05$), gli stessi esiti non sono stati riscontrati per i caregiver di tali pazienti; la terapia sembra avere effetti maggiori ($p = .03$) se somministrata via audio in un programma di 8 settimane che richiede la pratica di esercizi di yoga e meditazione per 5 giorni alla settimana per un totale di 15 - 20 minuti al giorno. Nessun miglioramento significativo dei livelli di ansia è emerso tramite l'erogazione della Meaning-Centered Psychotherapy come tecnica di intervento. L'ERT sembra comportare sostanziali riduzioni anche nel caso dei sintomi depressivi ($p = .046$). Si registrano invece effetti non significativi attraverso la tecnica MCP ($p = .3$, $p = .51$) e risultati moderatamente positivi ($p < .05$), solamente per i pazienti, tramite la tecnica di Mindfulness, che non risulta invece efficace se somministrata via audio.

Stress: una riduzione significativa dello stress risulta dallo studio che ha utilizzato la Mindfulness come tecnica di intervento. Ciò risulta particolarmente vero nel caso in cui il trattamento viene somministrato via audio ($p = .01$); nel momento in cui le sessioni sono erogate di persona, invece, il livello di significatività diminuisce e tale riduzione dello stress risulta evidente solamente nei pazienti ma non nei loro caregiver ($p = .04$).

Caregiver burden: un aumento della sensazione di carico, anche se non significativa ($p = .531$, $p = .15$), è stata riscontrata in pazienti che avevano ricevuto la ERT-C o la

MCP-C come terapia di trattamento. Tale dimensione non viene considerata dagli altri studi presi in esame.

Incremento nelle tecniche di consapevolezza (Mindfulness): Non tutti gli studi prendono in considerazione l'essere consapevoli delle proprie emozioni e pensieri nel momento presente. Tale capacità risulta significativamente migliorata tramite la pratica ERT ($p < .01$). Anche l'intervento con focus specifico sul programma Mindfulness (sia quello erogato di persona che quello somministrato tramite canale audio) riporta risultati discretamente positivi, anche se, in generale, il trattamento via audio risulta essere più efficace ($p = .04$).

METANALISI

Purtroppo, l'eterogeneità nella progettazione e nella metodologia degli studi, il tipo e la dose degli interventi, lo stadio di malattia del paziente, le differenze nel ruolo ricoperto dai caregiver e le differenze relative all'ambiente di cura (ad esempio lo stato socioeconomico), rendono difficile confrontare l'efficacia di questi interventi.

Nel complesso, però, gli interventi sembrano aver avuto effetti tendenzialmente positivi (anche se non sempre statisticamente significativi) su vari esiti relativi agli aspetti emotivi, fisici e sociali del caregiving (Kedia et al., 2020).

L'efficacia nei risultati è stata riscontrata in particolar modo tramite interventi basati sullo sviluppo di capacità di coping o di capacità comunicative. In quest'ultimo caso, in particolare, significativa è stata la riduzione del distress emotivo (mood negativo) nei caregiver ($p = .001$). Interventi con focus sulla riduzione dello stress risultano non particolarmente efficaci, mentre esiti diversi con differenti livelli di significatività statistica emergono dagli interventi di tipo multicomponenti.

Studi che hanno rilevato gli effetti dell'ACT sulla salute psicofisica dei caregiver riportano effetti moderati sui sintomi depressivi e sulla qualità della vita (sintomi depressivi: SMD¹: 0.46, 95%; CI = 0.16/0.75, QOL: SMD = 0.44, 95%; CI = 0,14, 0,73), piccoli effetti sull'ansia (SMD = 0,30, IC 95% = [0,07, 0,53]) ed effetti da piccoli (SMD = 0.30, 95% CI = 0.11,0.48) a moderati (SMD = 0.54, 95% CI = 0.23, 0.84) sullo stress. Nessun effetto è stato riscontrato in termini di autoefficacia.

¹ SMD = *standardized mean difference*, è un indice di grandezza dell'effetto per comparare esiti di RCT che usano strumenti di misura diversi.

CAPITOLO 4

DISCUSSIONE E CONCLUSIONI

4.1 Considerazioni generali

Obiettivo del presente elaborato di tesi era far luce sulle tipologie di interventi psicosociali di matrice cognitivo-comportamentale più adatti al miglioramento della salute psicologica dei caregiver di malati con diagnosi oncologica. Tale scopo è stato perseguito attraverso la ricerca di articoli rilevanti e pertinenti rispetto allo scopo della ricerca, che sono stati analizzati nello specifico e di cui sono stati messi in evidenza gli aspetti più importanti.

Dai risultati degli studi emergono miglioramenti significativamente ampi di ansia e depressione nonché di rimuginio e capacità di regolazione delle emozioni tramite l'utilizzo della Emotion Regulation Therapy come tecnica di intervento.

Anche l'Acceptance Commitment Therapy, nonostante i destinatari di questo tipo di intervento non fossero solamente familiari di persone con diagnosi oncologica ma con qualsiasi tipo di condizione cronica, è comunque risultata efficace nel miglioramento della salute psicologica dei caregiver. Effetti significativamente meno importanti sono invece emersi dagli interventi con focus sulla tecnica della meditazione (Mindfulness) o quelli che utilizzano la Meaning-Centered Psychotherapy come principale pratica di intervento.

Dagli studi presi in esame possono essere tratte delle considerazioni generali: anche là dove le tecniche di intervento non sembrano aver prodotto risultati statisticamente significativi per la salute psicologica dei caregiver, i cambiamenti rilevati vanno comunque nella direzione di un miglioramento. L' aumento del tempo di pratica dello yoga risulta ad esempio associato ad un miglior funzionamento sociale sia nei pazienti ($p = .06$) che nei caregiver ($p = .07$) (Lengacher et al., 2012) e miglioramenti nelle dimensioni di depressione, ricerca del beneficio e significato nel caregiving sono riscontrate dopo l'erogazione della Meaning-Centered Psychotherapy (Applebaum et al., 2018) come tecnica di intervento. Effetti piccoli, ma comunque promettenti, sono emersi in campioni di piccole dimensioni, il che potrebbe condurci a ipotizzare che probabilmente essi raggiungeranno un significato in studi più ampi.

Non va poi trascurato il fatto che dal programma MBSR-C i pazienti oncologici sembrano aver riportato maggiori benefici rispetto ai loro caregiver primari: mentre tra i caregiver i cambiamenti nello stato psicologico e nella QOL dopo MBSR erano relativamente piccoli e non raggiungevano la significatività statistica, nei pazienti risultano miglioramenti significativi ($p < .05$) nelle dimensioni di stress, ansia, depressione, benessere emotivo e punteggio totale (Lengacher et al., 2012). L'esperienza del caregiver non è isolata rispetto a quella del paziente: miglioramenti significativi nel benessere psicologico del paziente comportano inevitabilmente una diminuzione del carico in chi si prende cura di loro; tale evidenza potrebbe dunque condurci a pensare che l'intervento MBSR-C comporti comunque una qualche forma di beneficio anche per i caregiver.

Nessuno studio ha mostrato miglioramenti significativi nelle dimensioni di QOL e burden del caregiver: tali risultati possono essere interpretati alla luce del fatto che variabili quali ad esempio il livello di disagio del caregiver, le capacità di comunicazione tra caregiver e paziente e la forza della relazione tra i due possono in qualche modo moderare gli effetti degli interventi sulla qualità della vita (Kedia et al., 2020). Anche l'impatto attenuato delle terapie sul caregiver burden risulta comprensibile se si considerano la gamma di determinanti di tale concetto, che non sono solamente determinanti di carattere emotivo ma anche, come già anticipato, di tipo oggettivo, evolutivo e sociale (Applebaum et al., 2020).

Al di là del tipo di intervento, l'efficacia del trattamento sembra dipendere anche dal grado di partecipazione e coinvolgimento dei partecipanti allo studio. I trattamenti più efficaci sono stati quelli in cui i programmi originali di intervento sono stati modificati e personalizzati in base alle esigenze e ai bisogni dei partecipanti (Applebaum et al., 2020). Programmare le sessioni in orari convenienti per i caregiver o prestare attenzione al fatto che gli esercizi da svolgere a casa non siano per i caregiver troppo onerosi rappresentano quindi un importante fattore che potrebbe influire sul coinvolgimento dei partecipanti e di conseguenza anche sull'efficacia stessa del trattamento.

Anche la modalità di erogazione online potrebbe in qualche modo rendere più semplice per i caregiver l'accesso al trattamento: non è da non sottovalutare il fatto che l'onere delle cure spesso aumenta con il progredire della malattia, il che potrebbe rendere sempre più difficile per i caregiver partecipare a sessioni in presenza che mal si conciliano con

impegni di tipo assistenziale correlati alla cura del paziente (es., chemioterapie programmate e visite mediche). La modalità di erogazione a distanza (telefonica o via web) rappresenta quindi un metodo economico e promettente per fornire supporto a più caregiver. Auspicabile sarebbe che studi futuri prendessero sempre più in considerazione l'uso della tecnologia della "tele-salute" per massimizzare la partecipazione tra i caregiver di malati con diagnosi oncologica. È però pur vero che tassi di abbandono o non completamento dello studio paragonabili ai trattamenti erogati in presenza si sono verificati anche nel caso in cui gli interventi sono stati seguiti a distanza (Applebaum et al., 2018). La modalità di erogazione online potrebbe in questo caso essere risultata meno interessante o motivante per i caregiver che desideravano un contatto diretto con un professionista. Al fine di migliorare il grado di coinvolgimento dei caregiver, programmi di intervento a distanza dovrebbero essere integrati con almeno un incontro in presenza; in generale, studi futuri si pongono l'obiettivo di comprendere i fattori specifici che portano ad elevati tassi di abbandono negli studi e ad identificare le strategie più adatte per mantenere i caregiver sino al termine del trattamento.

4.2 Punti di forza e limiti dell'elaborato

Il presente elaborato di tesi si basa su studi preesistenti e pubblicati in riviste peer-reviewed che sono stati attentamente selezionati sulla base della rilevanza e pertinenza dei loro contenuti rispetto allo scopo della ricerca.

Si è inteso raccogliere ed integrare informazioni presenti in letteratura, preziose ma che altrimenti potrebbero apparire disgregate, offrendone un quadro complessivo coordinato e coerente. Infine, i risultati sono stati commentati anche alla luce della letteratura attuale sull'argomento.

Il lavoro di ricerca che ne è scaturito, nel complesso, presenta alcuni limiti. Si tratta innanzitutto di uno studio non sperimentale, che quindi, per sua natura, non offre la possibilità di avere pieno controllo sulle variabili. In secondo luogo, nonostante la documentate analogie tra i caregiver di malati oncologici e caregiver di pazienti con altre forme di malattie, la specificità dei soggetti presi in analisi limita la possibilità di generalizzare i risultati a popolazioni diverse.

Data l'elevata eterogeneità delle informazioni, si è poi preferito fornire una panoramica qualitativa, piuttosto che quantitativa, della letteratura presente sull'argomento: sono stati

inclusi all'interno del presente lavoro studi con disegni di ricerca e risultati eterogenei che hanno naturalmente limitato la possibilità di condurre metanalisi solide. Studi futuri potrebbero sicuramente utilizzare un approccio metodologico più esteso in modo da fornire anche una sintesi quantitativa, oltre che qualitativa, dei contenuti.

La ricerca è stata portata avanti tramite database elettronici quali Google Scholar e Galileo discovery; altre fonti di ricerca potrebbero essere utilizzate per avere a disposizione ulteriori informazioni e riferimenti. Si potrebbe ad esempio pensare di estendere il presente elaborato utilizzando anche database quali Scopus o Pubmed.

Tale scelta di metodo consentirebbe, in parte, di superare il limite imposto da riferimenti a campioni di piccole dimensioni, senza un gruppo di confronto o mancanti di un follow up dopo l'intervento. I risultati del presente lavoro dovrebbero pertanto essere considerati con una visione critica in relazione ai limiti appena citati.

4.3 Sviluppi futuri

Studi futuri progettati in modo più rigoroso sono di certo necessari al fine di testare l'efficacia degli interventi anche su popolazioni diverse dai caregiver di malati oncologici e a diversificare il trattamento a seconda dello stadio di malattia del paziente o del ruolo ricoperto dal caregiver.

Analisi più accurate dovrebbero inoltre essere condotte al fine di comprendere quali siano le caratteristiche specifiche dei trattamenti in grado di influenzarne l'efficacia.

Periodi di follow up più lunghi e campioni di dimensioni maggiori permetterebbero di valutare con un più alto grado di precisione i meccanismi psicologici, oltre che biologici e fisiologici, alla base dei cambiamenti risultanti dagli interventi attuati. La vasta gamma e la complessità delle esperienze dei caregiver non possono infatti essere catturate completamente facendo riferimento a campioni troppo piccoli o in assenza di un gruppo di confronto che consenta di attribuire con certezza al solo programma attuato i miglioramenti rilevati. Una volta stabilita l'efficacia di un dato intervento per una popolazione specifica di caregiver, un'importante direzione futura sarà quella di valutare l'erogazione del trattamento tramite modalità di telemedicina per facilitare l'accesso a un campione più ampio e diversificato di caregiver.

4.4 Conclusioni

Troppo spesso il ruolo dei caregiver di malati oncologici e le loro funzioni sono sottovalutate, sono trascurati i sintomi di tipo fisico o psicologico di cui essi possono soffrire a seguito di questa assunzione di responsabilità, sintomi che possono permanere anche per mesi dopo la fine del compito di assistenza. Fortunatamente, l'attenzione ai bisogni psicosociali dei caregiver è sempre più vista come un elemento cruciale, e vi è un crescente riconoscimento del fatto che l'assistenza globale ai caregiver di malati di cancro ha inevitabilmente delle implicazioni anche sulla salute fisica e mentale delle persone di cui si prendono cura. I pazienti e i loro familiari spesso rispondono al cancro come un sistema combinato, una diade: se i pazienti stanno male, è probabile che anche i caregiver vivano l'esperienza allo stesso modo. Ugualmente, il disagio dei caregiver può essere angosciante per i pazienti ed avere effetti negativi e duraturi sulla loro salute, tanto da costringere i caregiver ad ulteriori assunzioni di oneri. Tale consapevolezza non fa che sostanziare la necessità di azioni a supporto dei caregiver. In generale, interventi di tipo multicomponente, cioè quelli che affrontano i vari bisogni del caregiver, tendono a produrre risultati migliori rispetto a quelli con focus unico, cioè quelli che enfatizzano un bisogno particolare, come la riduzione dello stress. Indipendentemente dai vincoli metodologici e dalla natura di tali interventi, tuttavia, sembra esserci comunque un vantaggio nel fornire supporto psicologico ai caregiver di pazienti con diagnosi oncologica.

BIBLIOGRAFIA

Applebaum, A. J., Buda, K. L., Schofield, E., Farberov, M., Teitelbaum, N. D., Evans, K., Cowens-Alvarado, R., & Cannady, R. S. (2018). Exploring the cancer caregiver's journey through web-based Meaning-Centered Psychotherapy. *Psycho-Oncology*, 27(3), 847–856.

Applebaum, A. J., Panjwani, A. A., Buda, K., O'Toole, M. S., Hoyt, M. A., Garcia, A., Fresco, D. M., & Mennin, D. S. (2020). Emotion regulation therapy for cancer caregivers—an open trial of a mechanism-targeted approach to addressing caregiver distress. *Translational Behavioral Medicine*, 10(2), 413–422.

Atreya, C. E., Kubo, A., Borno, H. T., Rosenthal, B., Campanella, M., Rettger, J. P., Joseph, G., Allen, I. E., Venook, A. P., Altschuler, A., & Dhruva, A. (2018). Being present: A single-arm feasibility study of audio-based mindfulness meditation for colorectal cancer patients and caregivers. *PLoS ONE*, 13(7), 19–25.

(*) Burton, L.C., Newsom, J.T., Schulz, R., et al. (1997). Preventive health behaviors among spousal caregivers. *Preventive Medicine*, 26, 162–169.

Costantini A, Navarra CM. Interventi psicoterapeutici in psiconcologia. *Nòos* 2011;3:187-200.

(*) Dumont, S., Turgeon, J., Allard, P., et al. (2006). Caring for a loved one with advanced cancer: Determinants of psychological distress in family caregivers. *Journal of Palliative Medicine*, 9, 912–921.

Ferlay, J., Shin, H. R., Bray, F., Forman, D., Mathers, C., & Parkin, D. M. (2010). Estimates of worldwide burden of cancer in 2008: GLOBOCAN 2008. *International Journal of Cancer*, 127(12), 2893–2917.

(*) Folkman, S., Chesney, M.A. & Christopher-Richards, A. (1994). Stress and coping in caregiving partners of men with AIDS. *The Psychiatric Clinics of North America*, 17, 35–53.

(*) Given, B. & Given, C.W. (1992). Patient and family caregiver reaction to new and recurrent breast cancer. *Journal of the American Medical Women's Association*, 47, 201–206.

(*) Given, B., Wyatt, G., Given, C., et al. (2004). Burden and depression among caregivers of patients with cancer at the end of life. *Oncology Nursing Forum*, 31, 1105–1115.

Given, C.W., Given, B., Azzouz, F., et al. (2001). Predictors of pain and fatigue in the year following diagnosis among elderly cancer patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 21, 456–466.

Guidelines, M. (2005). Executive Summary: Changing structures of SME networks: lessons from the publishing industry in Taiwan. *Long Range Planning*, 38(2), 117.

Han, A., Yuen, H. K., & Jenkins, J. (2021). Acceptance and commitment therapy for family caregivers: A systematic review and meta-analysis. In *Journal of Health Psychology* (Vol. 26, Issue 1, pp. 82–102). SAGE Publications Ltd.

Hayes SC, Pistorello J and Levin ME (2012) Acceptance and commitment therapy as a uni- fied model of behavior change. *The Counseling Psychologist* 40(7): 976–1002.

(*) Hearson, B. & Clement, S. (2007). Sleep disturbance in family caregivers of patients with advanced cancer. *International Journal of Palliative Nursing*, 13, 495–501.

Kedia, S. K., Collins, A., Dillon, P. J., Akkus, C., Ward, K. D., & Jackson, B. M. (2020). Psychosocial interventions for informal caregivers of lung cancer patients: A systematic review. In *Psycho-Oncology* (Vol. 29, Issue 2, pp. 251–262). John Wiley and Sons Ltd.

(*) Kris, A.E., Cherlin, E.J., Prigerson, H., et al. (2006). Length of hospice enrollment and subsequent depression in family caregivers: 13-month follow-up study. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 14, 264–269.

Le, T., Leis, A., Pahwa, P., Wright, K., Ali, K., & Reeder, B. (2003). Quality-of-Life Issues in Patients With Ovarian Cancer and Their Caregivers: A Review. *Obstetrical and Gynecological Survey*, 58(11), 749–758.

Lengacher, C. A., Kip, K. E., Barta, M., Post-White, J., Jacobsen, P. B., Groer, M., Lehman, B., Moscoso, M. S., Kadel, R., Le, N., Loftus, L., Stevens, C. A., Malafa, M. P., & Shelton, M. M. (2012). A Pilot Study Evaluating the Effect of Mindfulness-Based Stress Reduction on Psychological Status, Physical Status, Salivary Cortisol, and Interleukin-6 Among Advanced-Stage Cancer Patients and Their Caregivers. *Journal of Holistic Nursing*, 30(3), 170–185.

Lortet-Tieulent, J., Georges, D., Bray, F., & Vaccarella, S. (2020). C A N C E R E P I D E M I O L O G Y Profiling global cancer incidence and mortality by socioeconomic development. *Int. J. Cancer*, 147, 3029–3036.

Malattia oncologica e impatto sulla famiglia: interventi possibili.

Mancini F, Perdighe C. Elementi di psicoterapia cognitiva. Roma: Giovanni Fioriti Editore 2008.

Matthews H, Grunfeld EA, Turner A. The efficacy of interventions to improve psychosocial outcomes following surgical treatment for breast cancer: a systematic review and meta-analysis. *Psychooncology* 2017;26(5):593-607.

(*) McLean, L.M., Walton, T., Matthew, A., et al. (2011). Examination of couples' attachment security in relation to depression and hopelessness in maritally distressed patients facing end-stage cancer and their spouse caregivers: A buffer or facilitator of psychosocial distress? *Supportive Care in Cancer*, 19, 1539–48.

McDaniel JT, Nuhu K, Ruiz J, Alorbi G. Social determinants of cancer incidence and mortality around the world: an ecological study. *Global Health Promotion*. 2019;26(1):41-49.

(*) Oldham, L., Kristjanson, L.J., White, K., et al. (2006). Female relatives' experiences of testicular cancer. *Australian Journal of Cancer Nursing*, 7, 18–24.

Pannuti, R., & Varani, S. (2002). *la Salute del Cuore*.

Psicologia oncologica - Sostegno psicologico ai malati oncologici e familiari. (n.d.).
Quality_of_Life_Issues_in_Patients_With_Ovarian.23. (n.d.).

(*) Rivera, H.R. (2009). Depression symptoms in cancer caregivers. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 13, 195–202.

(*) Rohleder, N., Marin, T.J., Ma, R., et al. (2009). Biologic cost of caring for a cancer patient: Dysregulation of pro and anti-inflammatory signaling pathways. *Journal of Clinical Oncology*, 27, 2909–2915.

(*) Sherwood, P.R., Given, B.A., Donovan, H., et al. (2008). Guiding research in family care: A new approach to oncology caregiving. *Psycho-Oncology*, 17, 986–996.

Soerjomataram, I., & Bray, F. (2021). Planning for tomorrow: global cancer incidence and the role of prevention 2020–2070. *Nature Reviews Clinical Oncology*, 18(10), 663–672.

Tartaglino, D., Sisto, A., Vicinanza, F., Santo, S. Di, & Pellegrino, P. (2017). ETICA E PEDAGOGIA MEDICA ETHICS AND MEDICAL EDUCATION Le dimensioni psicosociali del cancro e l'approccio terapeutico The psychosocial dimensions of cancer and therapeutic approach. In *MEDIC* (Vol. 25, Issue 1).

(*) Teel, C.S. & Press, A.N. (1999). Fatigue among elders in caregiving and noncaregiving roles. *Western Journal of Nursing Research*, 21, 498–520.

Thomas, L. P. M., Meier, E. A., & Irwin, S. A. (2014). Meaning-Centered Psychotherapy: A Form of Psychotherapy for Patients With Cancer. *Current Psychiatry Reports*, 16(10).

(*) von Kanel, R., Mausbach, B.T., Patterson, T.L., et al. (2008). Increased Framingham coronary heart disease risk score in dementia caregivers relative to non-caregiving controls. *Gerontology*, 54, 131–137.

Yuppa, D. P., & Meyer, F. (2017). When and Why Should Mental Health Professionals Offer Traditional Psychodynamic Therapy to Cancer Patients? In *AMA journal of ethics* (Vol. 19, Issue 5, pp. 467–474).

Zavagli V, et al. Valutazione dello stato di salute psicofisico dei caregiver di pazienti oncologici in assistenza domiciliare. *La Rivista Italiana di Cure Palliative* 2012;14(3):20-7.

(*) = opera non direttamente consultata