

**UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA**

*Scuola di Medicina e Chirurgia*

*Dipartimento di Medicina*

**Corso di Laurea in Infermieristica**



**INTERVENTI E STRATEGIE PER PREVENIRE IL BURDEN OF  
CAREGIVER DEL MALATO TERMINALE IN HOSPICE:  
UNA REVISIONE DELLA LETTERATURA.**

Relatore: Dott.ssa Ragazzi Elisa

Correlatore: Dott. Boscolo Bocca Roberto

Laureanda: Righetto Anna

(Matricola n.: 2048981)

Anno Accademico 2023/2024



## ABSTRACT

**BACKGROUND:** Il numero di pazienti terminali oncologici assistiti annualmente negli *hospice* presenti sul territorio nazionale sta aumentando sempre di più. Le conseguenze della malattia terminale influenzano non solo il benessere dei malati, ma hanno un impatto anche sulla salute psicofisica di chi ricopre il ruolo di *caregiver*. Quest'ultimi, in quanto coinvolti attivamente nel percorso di assistenza del morente all'interno della struttura palliativista, presentano dei bisogni specifici e sono soggetti ad alti livelli di stress il quale, se non adeguatamente contenuto, condiziona negativamente la loro qualità di vita, aumentando il rischio di insorgenza del *burden*, un vissuto di esaurimento che si manifesta attraverso disturbi emotivi ma anche fisici.

**OBIETTIVO:** L'obiettivo di questa tesi è chiarire quali sono i principali bisogni dei *caregiver* che assistono un familiare affetto da cancro in *hospice*, individuando in seguito le strategie e gli interventi più appropriati che l'infermiere può attuare per contenere lo stress del *caregiver* e prevenire l'insorgenza del *burden*.

**METODI:** È stata redatta una revisione della letteratura mediante consultazione delle banche dati scientifiche *Pubmed*, *Google Scholar* e *Scopus*. Per la selezione degli articoli sono stati considerati gli studi pubblicati in lingua inglese ed italiana negli ultimi 10 anni.

**RISULTATI:** Sono stati selezionati 17 articoli che rispondevano ai criteri di inclusione. Dall'analisi dei risultati è emerso che i principali bisogni espressi dai *caregiver* sono: il mantenimento del benessere psicofisico, la necessità di sostegno da parte del *team* multiprofessionale ed essere coinvolti all'interno del processo assistenziale. Gli interventi psicoeducazionali finalizzati al raggiungimento del benessere psicofisico, svolti in gruppo o singolarmente, l'utilizzo delle risorse tecnologiche, il coinvolgimento e la partecipazione dei *caregiver* ad interventi di cure palliative possono essere strategie efficaci per prevenire l'insorgenza del *burden*.

**CONCLUSIONI:** L'infermiere rappresenta per le persone di riferimento del malato terminale una risorsa fondamentale: è sua responsabilità attuare interventi e strategie volti a ridurre lo stress da loro avvertito e prevenire l'insorgenza del *burden*. Per raggiungere tale obiettivo l'infermiere deve saper valorizzare il ruolo del *caregiver*, considerandolo parte

integrante del *team* assistenziale e dando priorità anche al soddisfacimento dei suoi bisogni. Il professionista sanitario, se adeguatamente formato, può occuparsi inoltre di erogare interventi psicoeducazionali o aiutare i *caregiver* ad usufruire delle risorse tecnologiche.

***Key-words: caregivers, terminal cancer patient, hospice palliative care, burden of caregiver, nursing interventions, stress containment, burden prevention.***

# INDICE

<b>INTRODUZIONE.....</b>	<b>pag. 1</b>
<b>CAPITOLO 1: QUADRO TEORICO.....</b>	<b>pag. 3</b>
1.1 Epidemiologia dei tumori in Italia .....	pag. 3
1.2 Le cure palliative in Italia .....	pag. 4
1.2.1 L' <i>hospice</i> : definizione e finalità.....	pag. 5
1.3 Chi è il malato terminale oncologico: definizione e fisiopatologia del cancro terminale.....	pag. 6
1.3.1 I principali segni e sintomi della malattia neoplastica terminale .....	pag. 7
1.4 Chi è il <i>caregiver</i> .....	pag. 8
1.4.1 Il <i>caregiver</i> familiare del malato terminale oncologico in <i>hospice</i> .....	pag. 9
1.5 Il <i>Burden</i> del <i>caregiver</i> .....	pag. 10
1.5.1 Valutazione del <i>Burden</i> .....	pag. 12
1.6. L'elaborazione del lutto.....	pag. 13
<b>CAPITOLO 2: PROBLEMA.....</b>	<b>pag. 16</b>
<b>CAPITOLO 3: MATERIALI E METODI.....</b>	<b>pag. 18</b>
3.1 Obiettivo.....	pag. 18
3.2 Disegno di studio.....	pag. 18
3.3 Quesito di ricerca.....	pag. 18
3.4 Banche dati consultate.....	pag. 18
3.5 Parole chiave e metodo PICO.....	pag. 18
3.6 Stringhe di ricerca.....	pag. 19
3.7 Limiti.....	pag. 20
3.8 Criteri di selezione degli studi.....	pag. 20
<b>CAPITOLO 4: RISULTATI.....</b>	<b>pag. 22</b>
4.1 Selezione degli studi.....	pag. 22
<b>CAPITOLO 5: DISCUSSIONE.....</b>	<b>pag. 24</b>

5.1. I principali bisogni dei <i>caregiver</i> dei malati terminali in <i>hospice</i> .....	pag. 24
5.2 Strategie e interventi di cure palliative per contenere lo stress e prevenire il <i>burden of caregiver</i> .....	pag. 25
5.3 L'importanza degli interventi psicoeducazionali.....	pag. 29
5.4 L'efficacia degli strumenti tecnologici nel contenere lo stress del <i>caregiver</i> .....	pag. 30
<b>CAPITOLO 5: CONCLUSIONI.....</b>	<b>pag. 33</b>
<b>BIBLIOGRAFIA.....</b>	<b>pag. 35</b>
<b>SITOGRAFIA.....</b>	<b>pag. 38</b>
<b>ALLEGATI.....</b>	<b>pag. 42</b>

## INTRODUZIONE

Il *Quotidiano Sanità*, in un articolo pubblicato il 24 gennaio 2014, specificava che gli *hospice* presenti sul territorio Nazionale nello stesso anno erano 203, per un totale di circa 2500 posti letto. Secondo il quotidiano *Avvenire* (2024) attualmente in Italia si contano 306 *hospice*, per un totale di circa 3200 posti letto disponibili. Tale crescita è in linea con la sempre più crescente necessità di assistere i pazienti affetti da patologia oncologica terminale: i tassi di incidenza dei tumori maligni sono in rapida crescita e contemporaneamente si sta espandendo la richiesta di cure palliative. L'indice di vecchiaia della popolazione del nostro paese, inoltre, sta aumentando e aumenterà progressivamente nei prossimi decenni: un numero sempre più elevato di *caregiver* anziani sarà dunque chiamato a prendersi cura dei propri familiari. Oltre che sui malati, le conseguenze della patologia oncologica terminale si abbattono anche su chi si prende cura di loro: ciò evidenzia la necessità di migliorare le pratiche di assistenza dedicate ai *caregiver* informali, anziani e non, in quanto soprattutto gli anziani rappresentano una fascia di età fragile e maggiormente vulnerabile allo stress.

Per *caregiver* informali si intendono i familiari più stretti del paziente o i suoi conoscenti più prossimi, i quali hanno il compito di sostenere il malato dal momento della diagnosi alla fase terminale durante la quale, a causa dell'impossibilità di garantire un'assistenza efficace a domicilio, si può decidere di affidare la cura del malato al personale dell'*hospice*. Tale struttura rappresenta un luogo di cura non solo per i malati, ma anche per i loro congiunti, i quali si occupano di sostenere il paziente da un punto di vista globale e per questo presentano bisogni specifici. La letteratura (Alam et al., 2020; Washington *et al.*, 2018) sostiene infatti che l'attività di *caregiving* costringe i familiari del malato ad utilizzare una grande risorsa di energie, sia fisiche che mentali. I *caregiver* molto spesso non sono pronti ed adeguatamente addestrati a prendersi cura del malato; legati però al paziente da un vincolo affettivo, i familiari possono sentire eticamente obbligatorio l'accompagnamento del malato durante la fase finale della vita. A provocare l'insorgenza del *burden of caregiver*, ovvero della sensazione di esaurimento che si manifesta attraverso disturbi emotivi ma anche fisici (Fondazione VIDAS, 2024), è quindi il carico assistenziale e di responsabilità che pesa sul familiare, il coinvolgimento emotivo che lo lega al paziente e il senso di impotenza derivante dall'impossibilità di aiutare il proprio caro a raggiungere la guarigione.

L'obiettivo di questa revisione di letteratura è chiarire innanzitutto quali sono i principali bisogni dei *caregiver* che assistono i malati oncologici in *hospice*, ed individuare in seguito i possibili interventi o strategie che l'équipe di cure palliative può adottare per contenere lo stress e prevenire l'insorgenza del *burden*, fenomeno che peggiora la qualità di vita dei *caregiver* e il benessere del malato.

Il presente lavoro di tesi è articolato in 5 capitoli: nel primo si chiarisce al lettore il concetto di *burden of caregiver*, spiegando quali sono i fattori contribuenti alla sua insorgenza e chi è il *caregiver*; nel secondo capitolo viene esposto il problema che ha guidato la ricerca; nel terzo capitolo sono illustrati materiali e metodi attraverso i quali è stato condotto lo studio; nel quarto capitolo vengono esposti i risultati della ricerca bibliografica; nel quinto e ultimo capitolo sono riportate infine le riflessioni conclusive.

# 1. QUADRO TEORICO

## 1.1 Epidemiologia dei tumori in Italia

L'*AIOM* (*Associazione Italiana di Oncologia Medica*), nel suo *report* annuale: "I numeri del cancro in Italia edizione 2023" ha riportato dati aggiornati riguardo alle previsioni sull'incidenza dei tumori in Italia nei prossimi anni e sulle stime sui tumori più frequentemente diagnosticati in Italia nello stesso anno. I dati pubblicati sono stati ottenuti grazie alla realizzazione del progetto dal titolo *Globocan* o *Global Cancer Observatory*, svolto dall'*IARC* (*International Agency for Research on Cancer*) in collaborazione con l'*Organizzazione Mondiale della Sanità* (OMS). Per produrre tali previsioni sull'incidenza globale dei tumori nei prossimi anni, i ricercatori hanno raccolto dati sulle stime di incidenza di 36 tipi di tumore per tutte le possibili sedi tumorali, sia in Italia che in tutti i paesi europei, a partire dall'anno 2020. I risultati di tale *report* indicano che nel 2023 in Italia sono state stimate circa 395.000 nuove diagnosi di tumore. La stima di incidenza più alta si è verificata negli uomini, con circa 208.000 nuovi casi, mentre nelle donne i nuovi casi stimati di tumore maligno sono stati circa 187.000. I tumori più frequenti sono stati:

- Negli uomini: tumore alla prostata (stimati 41.000 nuovi casi circa), tumore del polmone (29.800 nuovi casi), tumore al colon retto (26.800 n.c.), tumore della vescica (11.400 n.c.), tumore al fegato (8.200 n.c.)
- Nelle donne: tumore alla mammella (55.900 n.c.), tumore del colon-retto-ano (23.700 n.c.), tumore del polmone (14.000 n.c.), tumore dell'endometrio (10.200 n.c.) e tumore della tiroide (8.700 n.c.).

Attraverso l'elaborazione dei dati iniziali, i ricercatori sono stati in grado di illustrare inoltre le previsioni sull'incidenza dei tumori in Europa fino all'anno 2040. I risultati dello studio indicano che in Italia, nei prossimi 2 decenni, il numero di nuove diagnosi complessive di tumore, compresi tutti i tipi di tumore tranne quello della pelle non melanoma, aumenterà ogni anno:

- di circa l'1,3% negli uomini
- di circa lo 0,6% nelle donne

I dati mostrano quindi come la patologia neoplastica sia in costante e progressivo aumento: ciò implica la necessità di aumentare gli interventi educativi di prevenzione primaria, per

informare ed istruire la popolazione riguardo i principali fattori che espongono al rischio di sviluppare un tumore (es. fumo, inquinamento ambientale, esposizione a sostanze tossiche e/o cancerogene ed agenti chimici, alimentazione scorretta e obesità, abuso di alcol, ereditarietà e familiarità per le neoplasie, sedentarietà, agenti fisici come radiazioni ionizzanti esposizione ai raggi UV, agenti infettivi). Inoltre questa stima di crescita esponenziale indica l'immediata necessità di implementare e migliorare i servizi di cura dedicati ai malati oncologici ma anche alle loro famiglie, le quali si prendono cura del proprio caro durante tutto il decorso della malattia, dal momento della diagnosi fino alla fase terminale.

## **1.2 Le cure palliative in Italia**

Le cure palliative sono descritte come: *“un approccio in grado di migliorare la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di una identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura fisica, psicosociale e spirituale”* (OMS, 2020).

Le cure palliative sono un diritto per ogni cittadino: al contrario delle credenze popolari, l'obiettivo dell'approccio palliativista non è ritardare la morte del paziente o evitarla, ma garantire lui la migliore qualità di vita fino alla fine, provvedendo al sollievo dal dolore e da ogni altro sintomo (*Ministero della Salute, 2021*).

La sofferenza del malato oncologico terminale è considerata totale, ovvero causata da componenti fisiche, sociali ed esistenziali, per questo le cure palliative integrano nell'assistenza tutti questi aspetti e si occupano di fornire sostegno anche alla famiglia del malato, durante la malattia e il lutto. L'obiettivo primario dell'assistenza è quindi il *comfort* del paziente e dei suoi familiari, considerando i loro bisogni in senso globale grazie al lavoro di un'équipe multidisciplinare.

Il decreto ministeriale del 28 settembre 1999 intitolato: *“Programma nazionale per la realizzazione di strutture residenziali per le cure palliative”* rappresenta per l'Italia la prima risposta legislativa per far fronte al problema dell'assistenza dedicata ai malati terminali di cancro. Il decreto prevede che in ogni provincia autonoma e in ogni regione italiana, vengano istituite strutture dedicate all'erogazione di cure palliative e di supporto, ovvero gli *hospice*, dando la priorità ai pazienti affetti da malattia oncologica terminale.

Inoltre l'obiettivo del decreto è creare una rete di cure palliative domiciliari, formata da un gruppo di lavoro multidisciplinare dedicato all'assistenza del malato e della sua famiglia. Nei casi in cui l'assistenza al malato non sia più praticabile a domicilio ai familiari è proposto il ricovero presso l'*hospice*.

La Legge n. 38 del 2010 intitolata "*Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*" all'articolo 2 comma 1 recita: "*le cure palliative sono l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici*". Si può affermare che la suddetta legge si pone dunque a tutela della dignità umana e sancisce il diritto di ogni cittadino ad accedere alle cure palliative (CP) e alla terapia del dolore (TP). Considerando il concetto di salute globale la legge impone al Sistema Sanitario Nazionale (SSN) di occuparsi di tali aspetti in ogni ambito assistenziale e in ogni fase della vita, in caso di ogni patologia per cui non esistono terapie che garantiscano la guarigione del paziente. La legge inoltre semplifica l'accesso ai medicinali impiegati per il trattamento del dolore, rende obbligatoria la rilevazione del dolore (caratteristiche, evoluzione, farmaci impiegati) all'interno della cartella clinica e promuove la formazione continua del personale sanitario nell'ambito delle cure palliative. Attualmente in Italia le cure palliative vengono erogate su 4 livelli: ospedaliero (es. *hospice*, attività ambulatoriale), domiciliare (es. ADI o Assistenza Domiciliare Integrata, UCP o Unità Cure Palliative), territoriale (es. *hospice* extraospedaliero) e ambulatoriale (es. ambulatori sul territorio).

### **1.2.1 L'*hospice*: definizione e finalità.**

L'*hospice* fa parte delle rete locale di cure palliative (RLCP). Esso può essere definito come un "*luogo di ricovero per le persone malate, finalizzato a offrire le migliori cure palliative quando non possono essere attuate le cure a domicilio, è un luogo di accoglienza anche per i familiari dei malati*" (AIRC - Associazione Italiana per la Ricerca sul Cancro 2020). Come spiegato dal Ministero della Salute (2021) le cure palliative presso l'*hospice* rappresentano: "*un complesso integrato di prestazioni sanitarie professionali di tipo medico, infermieristico, riabilitativo e psicologico, oltre che a prestazioni sociali, tutelari e alberghiere, nonché di sostegno spirituale*". Tutte le prestazioni elencate sono erogate dai

professionisti sanitari che fanno parte dell'équipe multiprofessionale dell'*hospice*, composta da medico palliativista, infermiere, operatore socio sanitario (OSS), psicologo, fisioterapista e assistente sociale, i quali garantiscono assistenza continuativa al paziente e ai familiari durante tutta la giornata e a qualsiasi ora del giorno.

Le cure palliative presso l'*hospice* sono previste dai LEA (*Livelli Essenziali di Assistenza*). Il *National Cancer Institute (NCI)* afferma che l'obiettivo delle cure palliative in *hospice* è “*far vivere ogni giorno al massimo il paziente*”, promuovendo il suo *comfort* e rendendolo libero da ogni sintomo. Tutta l'équipe di lavoro è dunque addestrata al supporto sociale, emozionale e spirituale del paziente ma anche dei suoi parenti.

Il ricovero del malato presso la struttura palliativista è considerato un “ricovero di sollievo”, inteso come un aiuto rivolto ai *caregiver* familiari, il cui carico assistenziale, causato dalla presa in carico del paziente a domicilio, si riduce sensibilmente. Il ricovero in *hospice* riduce quindi lo stress psicofisico percepito da chi presta assistenza e previene l'insorgenza del *burden*.

### **1.3 Chi è il malato terminale oncologico: definizione e fisiopatologia del cancro terminale**

Come spiega la *Fondazione Hospice di Abbiategrasso*, il *National Council for Hospice and Palliative Care Service WHO-OMS* ha definito il malato terminale oncologico come segue: “*paziente affetto da malattia inguaribile con aspettativa di vita di circa 90 giorni, non più suscettibile di terapia specifica chemio-radioterapica o chirurgica con un indice di Karnofsky minore o uguale a 50*”.

Il valore di *Karnofsky* si ricava attraverso la compilazione di una scala di valutazione, la *KPS* o “*Karnofsky Performance Scale*”, la quale permette di analizzare e misurare le performance e le condizioni generali del paziente. Inoltre fornisce una previsione sul decorso e sull'esito del quadro clinico, con lo scopo di individuare gli obiettivi e pianificare al meglio l'assistenza. Il valore viene espresso in percentuali, un indice di *Karnofsky* uguale o inferiore al 50% indica che il paziente necessita di supporto per lo svolgimento delle normali attività e richiede frequenti cure mediche, più o meno complesse in base allo stato clinico attuale, inoltre rappresenta uno dei criteri di accesso necessari per il ricovero in *hospice*. Il cancro si definisce inguaribile quando ogni trattamento risulta infruttuoso nel determinare la guarigione dalla malattia, esso si trova inoltre ad uno stadio

avanzato, si è quindi diffuso oltre la sua sede iniziale attraverso un processo di metastatizzazione, ovvero la migrazione di cellule tumorali attraverso il sistema linfatico o circolatorio che hanno dato vita a sedi neoplastiche distanti dalla sede primitiva (*NCI*).

### **1.3.1 Principali segni e sintomi della malattia neoplastica terminale**

La responsabilità del prendersi cura di un paziente oncologico terminale è diversa rispetto ad altre malattie, in quanto i sintomi psicofisici della fase terminale della malattia oncologica possono risultare maggiormente complessi da un punto di vista assistenziale (*IOV - Istituto Oncologico Veneto, 2022*).

I principali sintomi fisici che possono verificarsi nel malato oncologico terminale sono:

- dolore: inteso come globale (causato da componenti organiche fisiche e affettive). Si distingue in acuto (insorgenza improvvisa ed intensità elevata) e cronico (continuamente presente). Può manifestarsi con intensità severa in episodi transitori brevi, a causa di una temporanea riacutizzazione di un dolore di base per cui già si assume una terapia, in questo caso si parla di Dolore Episodico Intenso (D.E.I.) o *breakthrough cancer pain* (BTcP).
- *fatigue*: percezione soggettiva di stanchezza inconsueta e persistente, simile ad un esaurimento fisico.
- cachessia: sindrome multifattoriale che si manifesta con indebolimento progressivo dell'organismo, deperimento organico, alterazioni della psiche, caratterizzata da progressiva perdita di massa muscolare con o senza perdita di massa grassa.
- delirium: a rapida insorgenza e con un andamento fluttuante, si manifesta con alterazioni delle funzioni cognitive quali pensiero disorganizzato e disorientamento spazio-temporale.
- dispnea: intesa come la percezione soggettiva di una respirazione difficoltosa. Si manifesta con tachipnea, utilizzo di muscolatura respiratoria accessoria, senso di costrizione toracica e di fame d'aria, cianosi.
- rantolo respiratorio: causato dalla stasi delle secrezioni, chiamato anche rantolo della morte, si verifica nelle ultime ore di vita, indica che la morte avverrà nel giro di ore o giorni.
- febbre neoplastica: intesa come incremento della temperatura corporea oltre i limiti di normalità, si caratterizza per essere persistente e compresa tra 37-38°C.

- nausea e vomito: causati da alterazioni nel centro del vomito, composto da sistema gastrointestinale, corteccia cerebrale e apparato vestibolare.
- stipsi: difficoltà ad espellere le feci o frequenza di evacuazione inferiore a 3 volte a settimana (Istituto Superiore Sanità). Può causare anche alterazioni della psiche.
- prurito: causato dall'assunzione di farmaci, dall'esecuzione di terapie antitumorali (ad alcuni pazienti causano secchezza della cute, arrossamenti ed irritazioni), dalla presenza del tumore stesso oppure da alterazioni del metabolismo.
- singhiozzo: causato da alterazioni del sistema gastrointestinale quali distensione gastrica o reflusso gastroesofageo, irritazione a carico del diaframma o del nervo frenico, tumori del SNC. Si definisce cronico se >48 ore, intrattabile se >1 mese.

La letteratura sostiene che i familiari che assistono il malato terminale in *hospice* desiderano essere coinvolti nella gestione dei sintomi del paziente, per questo motivo necessitano di un'educazione adeguata da parte del personale sanitario.

Nel fine vita oltre ai sintomi fisici, i quali possono risultare refrattari alle terapie, il paziente terminale può avvertire anche dei sintomi appartenenti alla sfera emotiva, tra cui: angoscia psicologica ed esistenziale, perdita del senso del valore della vita, la sensazione di essere un peso per i *caregiver*, ansia e paura della morte, senso di abbandono e ossessione di controllare il tempo che resta da vivere (*Fondazione Veronesi, 2023*).

I *caregiver* devono saper affrontare le complicità emotive accusate dal paziente, in quanto queste emozioni così intense possono influire sul benessere psicofisico del malato, contribuendo ad aumentare il suo *discomfort*.

I congiunti che assistono il malato in *hospice* sono quindi costretti a confrontarsi con la sofferenza fisica ed emotiva del proprio caro, ciò contribuisce ad aumentare il carico di stress da loro percepito e il rischio di insorgenza del *burden*.

#### **1.4 Chi è il *caregiver***

Il termine *caregiver* è composto da due parole: *care* (cura) e *giver* (donatore). Letteralmente significa quindi "colui che dona cura al malato", lo assiste da un punto di vista globale, aiutandolo nello svolgimento delle *ADL* (*Activities of Daily Living*) e *IADL* (*Instrumental Activities of Daily Living*), si occupa di soddisfare ogni suo bisogno di

salute, fisico, emotivo, sociale, assistenziale, economico e spirituale, durante tutte le fasi della malattia. Si distinguono:

1. *caregiver* informale: persona appartenente alla cerchia familiare del paziente (es. coniuge, figlio, amico/conoscente). I suoi compiti sono farsi carico del malato sia a domicilio (aiuto nello svolgimento delle *ADL*, assunzione della terapia e gestione degli effetti collaterali, igiene personale, faccende domestiche) che in ambiente ospedaliero. Si occupa di favorire la comunicazione tra i professionisti sanitari e il paziente stesso, fornisce sostegno morale e psicologico al malato.
2. *caregiver* formale: professionista che fornisce assistenza al malato in cambio di un compenso economico. Il *caregiver* formale opera sia in ambiente ospedaliero (es. oss, educatori, infermieri, fisioterapisti, psicologi, badanti), occupandosi di progettare ed attuare interventi di natura assistenziale, che a domicilio (es. badante) prendendosi cura del paziente non autosufficiente (svolgimento delle faccende domestiche, igiene personale, preparazione dei pasti, assistenza nell'assunzione della terapia).

In Italia la grande maggioranza di *caregiver* familiari sono donne di età compresa tra 45 e 64 anni, le quali hanno un'occupazione professionale e in molti casi sono costrette ad abbandonarla o limitarla per dedicarsi al familiare malato (Istituto Superiore di Sanità 2021). Una delle principali difficoltà dei familiari che assistono il malato terminale in *hospice* è proprio quella di bilanciare gli impegni personali e lavorativi con quelli derivanti dal prendersi cura del proprio caro. Lo stress derivante da tali difficoltà organizzative contribuisce ad aumentare il rischio di insorgenza del *burden*.

#### **1.4.1 Il *caregiver* familiare del malato oncologico terminale in *hospice***

Secondo una revisione di Bedaso *et al.*, (2022) più del 90% dei malati terminali di cancro sono sostenuti ed accompagnati da *caregiver* familiari, i quali si impegnano a svolgere il loro ruolo al massimo, ma allo stesso tempo lo sforzo derivante da tale assunzione di responsabilità può avere un impatto sulla loro salute. Il prendersi cura di un paziente malato terminale di cancro significa adattarsi alle sue esigenze in funzione dell'evoluzione della malattia (*AIMAC* - *Associazione Italiana Malati di Cancro Parenti e Amici*). L'*AIMAC* afferma che i parenti sono considerati sia come fornitori di cura verso il malato che come destinatari di cure, presentando esigenze di supporto specifiche: essi trascurano

spesso il proprio benessere per dedicarsi esclusivamente al loro ruolo, e uno dei principali fattori di rischio di insorgenza del *burden* è proprio la mancata considerazione da parte del familiare della propria salute psicofisica. Ancor prima di prendersi cura del malato, egli dovrebbe dunque considerare prioritariamente i propri bisogni. L'équipe sanitaria dell'*hospice* deve quindi incoraggiare il *caregiver* a considerare anche i suoi bisogni di salute oltre a quelli del malato, proponendogli di rivolgersi a professionisti sanitari adeguatamente formati, i quali lo aiutino a sviluppare strategie efficaci volte a ridurre o tollerare lo stress.

Il malato terminale ha bisogno di essere ascoltato e compreso, di fronte alla sua condizione può reagire con sentimenti negativi, quali rabbia, chiusura in sé stesso, rassegnazione, sconforto e tristezza, ma anche positivi, ad esempio accettazione ed adattamento. Il parente ha il compito di riconoscere tali sbalzi emotivi ed attuare un ascolto empatico con il malato condividendo con lui ciò che egli prova, mostrandosi comprensivo e non giudicante, non ridimensionando o minimizzando i suoi sentimenti.

Il *caregiver* in *hospice* aiuta il malato a comprendere le informazioni mediche riguardanti la malattia, le terapie e il decorso clinico. In tali circostanze il parente può mostrare un sentimento protettivo nei confronti del paziente, omettendo di comunicare eventuali informazioni infauste per preservare la salute psicofisica del malato. Quest'ultimo ha però diritto ad essere informato, il familiare non è quindi tenuto a sostituirsi al paziente nel rapporto che egli intrattiene con il professionista sanitario, omettendo informazioni riguardanti la sua salute o prendendo decisioni riguardo alle possibili scelte terapeutiche senza informare prima il malato, a meno che egli non sia ritenuto incapace di intendere e di volere.

### **1.5 Il *Burden* del *caregiver***

Il termine *burden* viene tradotto come “peso”, “fardello”, “responsabilità”, significa “*dare a qualcuno qualcosa di difficile per cui preoccuparsi o con cui convivere*” (*Cambridge Dictionary*). È necessario considerare il *burden* un concetto soggettivo, di conseguenza la percezione del carico di stress può variare, alcuni *caregiver* percepiscono infatti il *burden* ma lo considerano un'esperienza positiva e arricchente, altri lo considerano solo in senso negativo.

Perpiñá-Galvañ *et al.*, (2019) definiscono il *burden* come: “una risposta multidimensionale all’insieme dei problemi fisici mentali e socio economici di cui soffrono coloro che prestano assistenza ai malati”, e un fattore predittivo della qualità di vita del *caregiver*. Secondo Bedaso *et al.*, (2022) soprattutto i familiari dei pazienti malati terminali percepiscono livelli di *burden* elevati, e lo stress percepito aumenta parallelamente al peggioramento della condizione generale del proprio caro. A sostegno di ciò Zhang *et al.*, (2023) affermano che i *caregiver* dei malati terminali in *hospice* presentano livelli più elevati di *burden* in quanto esposti a un carico di assistenza maggiore. Ratkowski *et al.*, (2015) affermano che il *burden* del congiunto in *hospice* è strettamente collegato alla salute e al benessere del malato: il disagio psicologico, la depressione e l'ansia del *caregiver* aumentano insieme alla progressione della malattia del paziente e alla corrispondente sintomatologia; al contrario i livelli di stress del parente diminuiscono se la sintomatologia presentata dal paziente viene adeguatamente contenuta e trattata.

La letteratura dimostra quindi quanto essere *caregiver* sia un’esperienza totalizzante: il *burden* è considerato infatti il risultato di tutti gli sforzi fisici e mentali che il congiunto sperimenta nel prendersi cura del familiare, il fardello che è costretto a trasportare fino alla fine della malattia del proprio caro.

Il *burden* si manifesta attraverso sintomi psicofisici, che sono la diretta testimonianza dello stress percepito dal *caregiver* (Fondazione VIDAS, 2024). I più comuni sono:

- ansia
- isolamento sociale e depressione
- disturbi dell’ umore quali irritabilità, nervosismo, tristezza, apatia e frustrazione
- difficoltà di memoria e concentrazione
- disturbi del sonno
- perdita di peso
- inappetenza
- affaticamento e stanchezza prolungata
- disturbi gastrointestinali

È importante che l’équipe multidisciplinare dell’*hospice* sappia riconoscere precocemente tali sintomi, per evitare che essi provochino il *burden*, il quale influisce sull’assistenza rivolta al paziente diminuendone la qualità. Tutti gli operatori sanitari che prestano

assistenza al paziente in *hospice* hanno dunque il compito di analizzare il contesto familiare che circonda il malato, l'impatto che la malattia terminale comporta all'interno della famiglia, valutare le risorse che questa ha a disposizione ed educare i *caregiver* all'utilizzo di tali mezzi.

Le cure palliative erogate dall'équipe multiprofessionale dell'*hospice*, di cui fa parte l'infermiere, devono rivolgersi dunque anche verso i parenti del malato terminale, i quali sono considerati anch'essi destinatari delle cure. L'équipe deve impegnarsi dunque nell'individuazione precoce dei principali bisogni ed esigenze espressi dal *caregiver* familiare e nell'attuazione di conseguenti interventi utili a contenere lo stress e i disturbi da lui avvertiti, al fine di evitare l'insorgenza del *burden*.

### **1.5.1 Valutazione del *Burden***

Il principale questionario *self-report* utilizzato per valutare lo stress del *caregiver* è il "*Caregiver Burden Inventory*" o *CBI* (Novak, Guest 1989; validazione italiana Zanetti *et al.*, 1999) (ALLEGATO 1). Tale questionario, somministrato al *caregiver* principale che assiste il malato, è composto da 24 *item*; per ciascuno *item* al familiare viene richiesto di selezionare il punteggio che più si avvicina alla sua condizione o impressione (0= per nulla, 1= un poco, 2= moderatamente, 3= parecchio, 4= molto). Tale strumento è suddiviso in 5 sezioni, ciascuna delle quali rappresenta una dimensione dello stress:

1. Stress oggettivo: *item* 1-5 identificati con la lettera T, *burden* dipendente dal tempo richiesto dall'assistenza, descrive il carico associato alla restrizione del tempo per il *caregiver*.
2. Stress psicologico: *item* 6-10 identificati con la lettera S, *burden* evolutivo inteso come la percezione che ha il *caregiver* di sentirsi tagliato fuori, rispetto alle aspettative e alle opportunità dei propri coetanei.
3. Stress fisico: *item* 11-14 identificati con la lettera F, *burden* fisico che descrive le sensazioni di fatica cronica e problemi di salute somatica.
4. Stress sociale: *item* 15-19 identificati con la lettera D, *burden* sociale inteso come la percezione che il *caregiver* ha di un conflitto di ruolo.
5. Stress emotivo: *item* 20-24 identificati con la lettera E, *burden* emotivo che descrive i sentimenti del *caregiver* verso il paziente, i quali possono essere indotti da comportamenti imprevedibili e bizzarri.

Il punteggio minimo ottenibile è 0, il massimo 96: 0 indica assenza di *burden*, 96 indica il massimo livello possibile di *burden* presente. Il questionario descrive la natura multidimensionale del *burden*, inteso come stress che interessa più aspetti della vita del *caregiver*. L'obiettivo, tramite la somministrazione del questionario, è quello di identificare i principali bisogni del familiare e pianificare gli obiettivi assistenziali a lui dedicati per migliorare la sua salute psicofisica e la qualità dell'assistenza.

Per valutare le conseguenze che il carico assistenziale derivante dall'occuparsi di un familiare affetto da patologie croniche o degenerative ha sul *caregiver*, secondo un articolo pubblicato nel 2017 dalla FNOPI (Federazione Nazionale degli Ordini delle Professioni Infermieristiche), può essere interessante utilizzare anche lo “*Zarit Burden Inventory*” o *ZBI* (Zarit *et al.*, 1987 - validazione italiana di Chattat, *et al.*, 2011) (ALLEGATO 2). L'intervista è composta da 22 *item*, ciascuno dei quali indaga come la condizione del paziente influenza la qualità della vita, la sofferenza psicologica, il senso di colpa, le difficoltà finanziarie sociali e familiari del *caregiver*. Per ogni *item* il familiare individua un punteggio che va da 0 a 4 (0= quasi mai, 4 =quasi sempre). La somma totale dei punteggi dei singoli *item* è compresa tra 0 (carico assistenziale nullo) e 88 (livello massimo di carico assistenziale), in base al punteggio ottenuto:

- inferiore a 20: carico assistenziale minimo o nullo
- tra 21 e 40: carico da lieve a moderato
- tra 41 e 60: carico da moderato a grave
- tra 61 e 88: grave carico assistenziale
- valore *cut-off*: punteggio superiore a 24/26, identifica i *caregivers* per i quali sarebbe indicato un approfondimento di indagine ed un eventuale intervento di supporto (Schreiner *et al.*, 2006).

## **1.6 L'elaborazione del lutto**

Uno dei principali fattori di rischio per l'insorgenza del *burden of caregiver* del malato terminale in *hospice* è il pensiero della perdita del proprio caro, il sentimento di lutto avvertito talvolta ancor prima dell'effettiva perdita. L'*Enciclopedia Treccani* lo definisce come: ”*un sentimento di profondo dolore che si prova a causa della perdita di una persona*

*cara, soprattutto di un parente, o in genere di persone la cui perdita è vivamente rimpianta, è il complesso di usanze che, in base a tradizioni diverse, vengono osservate dai congiunti per un periodo più o meno prolungato e in genere ogni segno esterno tramite il quale il dolore si manifesta”.*

Nel 1969 Elisabeth Kübler Ross, psichiatra che ha dedicato la sua vita all’assistenza dei malati terminali e delle loro famiglie, sviluppò una teoria secondo la quale l’elaborazione del lutto da parte della famiglia attraversa 5 fasi, ovvero:

- fase di negazione: il familiare reagisce negando l’accaduto, nega la morte del malato.
- fase di rabbia: il familiare avverte un sentimento di rabbia profonda come conseguenza della sofferenza provocata dalla morte del familiare.
- fase di contrattazione: il familiare cerca di contrattare per cambiare il suo stato di sofferenza, accettando di fare qualsiasi cosa pur di avvertire meno dolore e diminuire la sua totale sofferenza.
- fase di depressione: il familiare inizia a prendere coscienza di quanto è accaduto, realizza che la morte del proprio caro è veramente accaduta, questo scatena un senso di tristezza e bisogno di isolarsi, due fattori contribuenti all’ insorgenza del fenomeno depressivo.
- fase di accettazione: il familiare avverte profondo dolore per la perdita del proprio caro, ma accetta la morte del familiare e giunge a una risoluzione interiore.

La maggior parte dei *caregiver* che assistono un malato di cancro terminale, si ritrova a confrontarsi con l’idea della perdita molto prima rispetto alla morte del proprio caro: in quest’ultimo caso si parla di lutto anticipatorio o dolore pre-perdita. Come spiegato dall’*Istituto A.T.Beck* (2023) la mancata elaborazione ed accettazione del lutto da parte dei parenti provoca stress, e se persistente, è considerata una vera e propria patologia. Il DSM-V definisce infatti il sentimento di lutto che dura più di un anno “disturbo da lutto persistente e complicato”. Secondo uno studio di K. Tieleman *et al.*, (2023) un terzo dei *caregiver* che subiscono la perdita del proprio caro sperimentano una condizione di lutto patologico. Il campione dello studio era formato da un gruppo di 1137 adulti che avevano subito una perdita: il 34,3 % di essi è risultato essere portatore di lutto patologico, il 37% di essi ha espresso la tristezza come sintomo prevalente e duraturo in seguito al lutto, mentre il 98,1% degli intervistati ha dichiarato di ritenere normale e comprensibile il

vissuto di sofferenza di fronte ad un evento così sofferto come la morte di un familiare. I ricercatori hanno anche analizzato le percentuali di lutto patologico secondo la relazione intrattenuta con la persona deceduta: i risultati indicano che il più alto livello di lutto, 46% circa, si è registrato in seguito alla perdita di un figlio, 33,7 % per la perdita del coniuge, 29,4% per la morte di un fratello/sorella.

L'équipe che opera all'interno dei contesti di cure palliative ha dunque il compito di aiutare i congiunti a confrontarsi con il pensiero della morte del malato, al fine di evitare che il sentimento di lutto da loro avvertito generi il *burden* o sfoci in un disturbo patologico.

## 2. PROBLEMA

Durante la mia esperienza di tirocinio presso l'*hospice* intraospedaliero del *Policlinico San Marco di Mestre* (Venezia) ho constatato quanto sia imprescindibile, per il malato terminale, la figura del *caregiver* familiare. Esercitare tale ruolo comporta però un cospicuo dispendio di energie psicofisiche e può risultare particolarmente impegnativo per chi lo ricopre. Il carico assistenziale, di responsabilità e la sofferenza che si generano pesano sul *caregiver* e ne diminuiscono la qualità della vita e del benessere psicofisico. Elisabeth Kubler Ross in "La morte e il morire" (1969 - ed. italiana 2022, pag. 78) afferma: "la fase finale di graduale distacco è la fase più difficile per i familiari perché viene vissuta come un rifiuto; è il momento della terapia del silenzio con il malato e della disponibilità verso i parenti". L'impegno che il familiare assume, diventando parte integrante del nucleo assistenziale del paziente, e gli effetti derivanti dall'occupare tale ruolo, generano una condizione di grande stress psicofisico che può sfociare nel *burden*.

Secondo il quotidiano *Avvenire* (2024) attualmente in Italia si contano 306 *hospice*, per un totale di circa 3200 posti letto e 43.000 mila pazienti assistiti all'anno, la Regione Veneto è la seconda regione italiana per numero di *hospice* presenti nel territorio di competenza. La letteratura sottolinea la portata significativa del fenomeno delle cure palliative in *hospice* nel nostro paese: il numero di malati terminali, già cospicuo, aumenterà sempre di più nei prossimi decenni. Secondo uno studio condotto nel 2021 dall'*AIOM* in collaborazione con la *Rete Oncologica Pazienti Italia* (ROPI) il quadro demografico italiano è caratterizzato da una lunga aspettativa di vita e una bassa natalità, nei prossimi anni si assisterà quindi a un cambiamento strutturale della popolazione: la società sarà costituita prevalentemente da abitanti appartenenti alle fasce di età medio-elevata e si assisterà a una progressiva riduzione delle fasce di età più giovani. Se da un lato è importante considerare che l'età avanzata rappresenta un fattore di rischio per l'incidenza dei tumori, soprattutto per gli anziani di età superiore ai 65 anni, dall'altro l'aumento dell'aspettativa di vita accerta l'incidenza sempre più alta di *caregiver* anziani. Nel nostro paese si stanno verificando inoltre cambiamenti importanti all'interno dei nuclei familiari; il numero di componenti medi per famiglia si sta riducendo sempre di più, le famiglie composte da un solo elemento rappresentano circa un terzo del totale: tutti questi cambiamenti demografici e sociali descrivono quindi una società che sarà sempre più in difficoltà ad occuparsi dei propri cari malati terminali di cancro. Attualmente in Italia si stima che i *caregiver* familiari di

pazienti oncologici, i quali sono a rischio di sviluppare il *burden*, siano intorno ai 3 milioni. Il fenomeno, di importanza rilevante per il SSN, evidenzia la necessità di migliorare gli standard assistenziali rivolti ai parenti dei malati, al fine di contenere lo stress derivante dal farsi carico delle esigenze del paziente e prevenire l'insorgenza del *burden*, in quanto esso influenza direttamente l'efficacia dell'assistenza rivolta al malato e il suo stato di benessere.

## **3. MATERIALI E METODI**

### **3.1 Obiettivo**

L'obiettivo di questa revisione è di analizzare, attraverso la ricerca di evidenze scientifiche, i principali bisogni del *caregiver* che assiste un familiare affetto da cancro terminale in *hospice*, ed individuare in seguito i possibili interventi e strategie per contenere il carico di stress del caregiver e prevenire il *burden*.

### **3.2 Disegno di studio**

È stata redatta una revisione della letteratura attraverso la consultazione di banche dati scientifiche.

### **3.3 Quesito di ricerca**

Il quesito di ricerca utilizzato per questa revisione è il seguente: “Quali sono le strategie e gli interventi infermieristici più appropriati per soddisfare i bisogni, contenere lo stress e prevenire il *burden* del *caregiver* che assiste il paziente affetto da cancro terminale in *hospice*?”

### **3.4 Banche dati consultate**

Gli studi raccolti per questa ricerca bibliografica sono stati selezionati attraverso la consultazione delle banche dati elettroniche *Pubmed*, *Scopus* e *Google Scholar*.

### **3.5 Parole chiave e strategie di ricerca**

È stato utilizzato il metodo P.I.O (*P= patient/problem*, *I= intervention*, *O= outcome*) per la formulazione delle parole chiave a partire dal quesito di ricerca e, successivamente, è stata costruita una tabella in cui sono state inserite le *keywords* correlate.

Tabella I: PIO relativo al quesito di ricerca:

<b>PIO</b>	<b>PAROLE CHIAVE</b>	<b>KEYWORDS</b>
<b>P</b>	Caregiver che assistono il paziente affetto da cancro terminale in <i>hospice</i>	<i>caregivers</i> <i>terminal cancer patient</i> <i>hospice palliative care</i>
<b>I</b>	Interventi infermieristici per prevenire il <i>burden</i> del caregiver	<i>nursing interventions</i> <i>burden of caregiver</i>
<b>O</b>	Prevenire il <i>burden</i> del caregiver	<i>stress containment</i> <i>burden prevention</i>

### 3.6 Stringhe di ricerca

Dopo aver individuato le parole chiave relative ai quesiti di ricerca sono state create, come riportato di seguito in Tabella II, le stringhe di ricerca utilizzate rispettivamente per ogni banca dati. Tali parole chiave sono state utilizzate in combinazione con l'operatore booleano "AND" e "OR". La consultazione dei documenti in formato digitale è stata resa disponibile dal servizio di Auth-Proxy fornito dalla *Biblioteca Pinali* dell'Università di Padova.

Tabella II. Stringhe di ricerca su banche dati

	<b>Database</b>	<b>Stringa</b>	<b>Risultati</b>	<b>Articoli Selezionati</b>	<b>Ultima visualizzazione</b>
<b>1</b>	Pubmed	(caregiver burden OR burden) AND (terminal cancer OR advanced cancer OR end-stage cancer) AND (hospice OR palliative care) AND (nurs* intervention* OR care OR support) AND (prevention OR stress management OR coping strategies)	153 + 24 per referenza	11	11/09/2024
<b>2</b>	Pubmed	"burden" AND "caregiver" AND "cancer" AND "nurs*" AND "hospice"	58	1	11/09/2024

3	Google Scholar	burden of caregiver AND terminal cancer AND hospice AND nursing intervention AND prevention	216	3	11/09/2024
4	Scopus	burden AND caregiver AND cancer AND hospice AND nursing AND interventions	26	2	11/09/2024

### 3.7 Limiti inseriti

Sono stati presi in considerazione gli studi pubblicati negli ultimi dieci anni, dal 2014 al 2024, e gli studi pubblicati esclusivamente in lingua inglese o italiana (Tabella III).

Tabella III. Limiti inseriti per la ricerca

Database	Limiti inseriti
<i>Pubmed</i>	-Articoli pubblicati negli ultimi 10 anni -Articoli pubblicati in lingua inglese
<i>Google Scholar</i>	-Articoli pubblicati negli ultimi 10 anni -Articoli pubblicati in lingua inglese o in lingua italiana
<i>Scopus</i>	-Articoli pubblicati negli ultimi 10 anni -Articoli pubblicati in lingua inglese

### 3.8 Criteri di inclusione ed esclusione

Per effettuare la ricerca sono stati innanzitutto chiariti i criteri di inclusione ed esclusione degli studi (Tabella IV). Sono state quindi create le stringhe di ricerca e sono stati individuati, attraverso una prima analisi di titolo ed *abstract*, gli studi potenzialmente rilevanti; sono stati presi in considerazione anche eventuali studi proposti per referenza o correlazione dalle banche dati.

Nella selezione finale degli studi, gli articoli presenti tra i risultati di più stringhe di ricerca sono stati considerati solamente una volta.

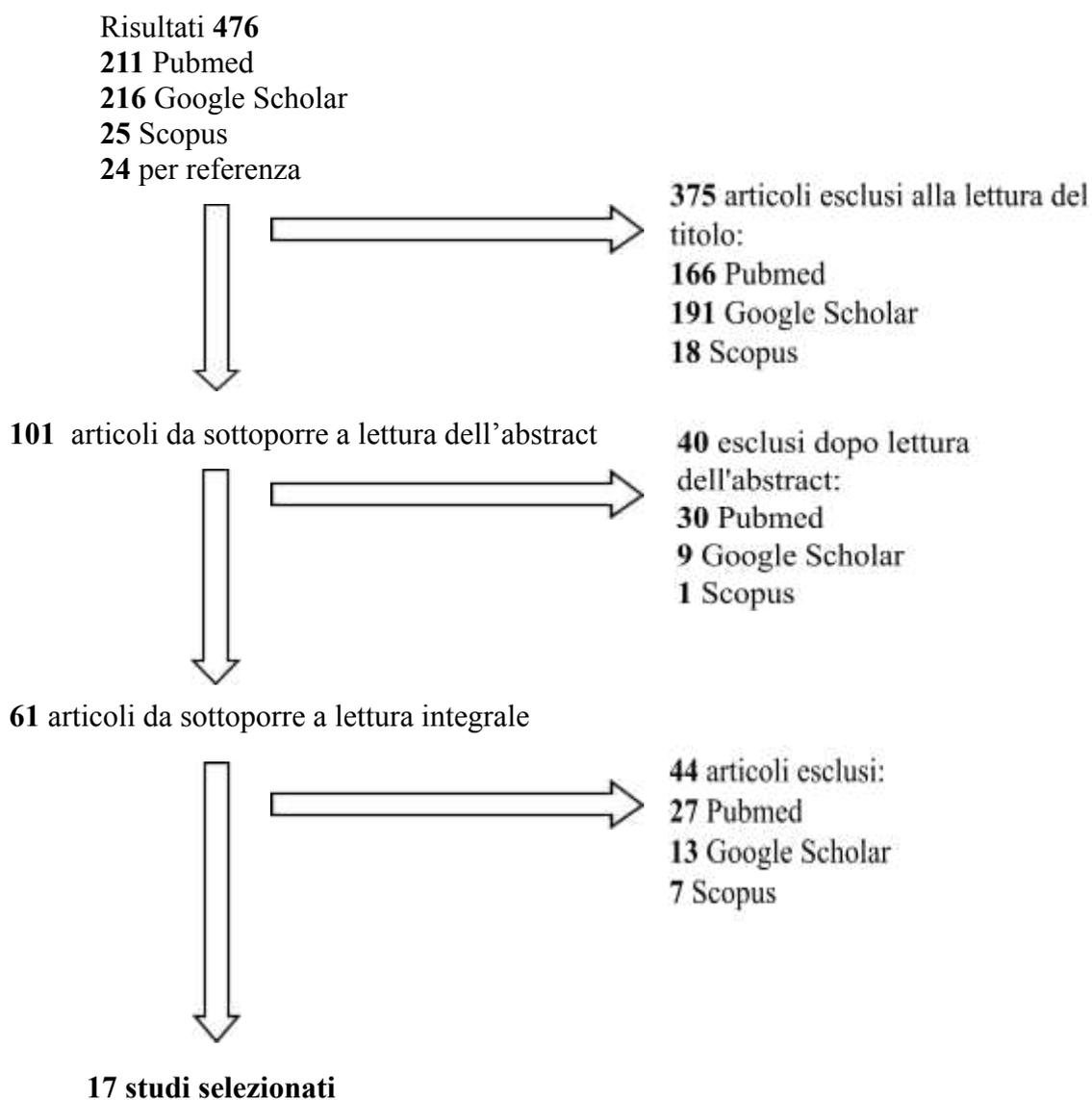
Tabella IV. Criteri di inclusione ed esclusione degli studi.

<b>Database</b>	<b>Criteri di inclusione</b>	<b>Criteri di esclusione</b>
-Google Scholar -Scopus -Pubmed	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Studi relativi a pazienti con malattia terminale</li> <li>- Studi relativi a pazienti adulti</li> <li>- Studi relativi a pazienti e ai loro caregivers assistiti presso una struttura palliativistica</li> <li>- Studi relativi a pazienti oncologici</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Studi relativi a pazienti pediatrici</li> <li>- Studi relativi a pazienti cognitivamente compromessi</li> <li>- Studi relativi a pazienti assistiti a domicilio e ai loro caregivers</li> </ul>

## 4. RISULTATI

### 4.1 Selezione degli studi

La selezione degli articoli è stata eseguita considerando i criteri di inclusione, esclusione e attinenza al quesito di ricerca. La selezione ha portato ad un totale di **17** articoli. Il seguente flow-chart ne rappresenta sinteticamente il processo.



I **17** studi selezionati comprendono **5** revisioni sistematiche, **5** trial clinici randomizzati, **1** studio qualitativi, **3** studi quantitativi, **1** studio pilota, **1** studio a metodo misto, **1** studio osservazionale.

Per ogni articolo sono state sintetizzate le informazioni riguardanti il titolo, l'autore, la data di pubblicazione, la tipologia di studio, la rivista in cui è stato pubblicato, l'obiettivo, il campione, materiali e metodi, i risultati ottenuti, i limiti dello studio e le conclusioni (ALLEGATO 7).

## 5. DISCUSSIONE

### 5.1. I principali bisogni dei *caregiver* dei malati terminali in *hospice*

Secondo uno studio di Cui *et al.*, (2014) i bisogni principali dei *caregiver* che assistono i pazienti terminali in *hospice* sono:

- mantenere un buono stato di salute
- ricevere supporto dai professionisti sanitari
- essere informati ed educati riguardo alla malattia del malato e il suo trattamento.
- ricevere supporto per organizzare il funerale del familiare.
- ricevere chiarimenti in merito allo scopo e l'utilità delle cure palliative in *hospice*
- assicurarsi che il proprio familiare riceva supporto psicologico
- assicurarsi che i sintomi del familiare malato siano adeguatamente trattati e controllati ed essere coinvolti nella loro gestione.

Nonostante gli autori sottolineano l'importanza di soddisfare tali bisogni, in *hospice* essi sembrano rimanere spesso insoddisfatti, e ciò provoca nei *caregiver* ansia e stress. Essi necessitano dunque di essere assistiti e sostenuti allo stesso modo dei malati, in quanto anch'essi sono direttamente condizionati dagli effetti della malattia del congiunto.

Secondo Washington *et al.*, (2018) i principali bisogni espressi dai familiari in *hospice* sono il miglioramento della qualità del sonno e la riduzione dell'ansia, fenomeni strettamente collegati tra loro: i *caregivers* che non presentano tali complicanze riferiscono un miglior stato di benessere, al contrario la loro insorgenza conduce a un declino psicofisico. In particolare, la mancanza di sonno causa stress, stanchezza, peggioramento delle abilità cognitive e di *caregiving*, oltre alla comparsa di malattie cardiovascolari, renali e immunitarie. L'équipe dell'*hospice*, al fine di preservare la salute dei congiunti ed evitare l'insorgenza del *burden*, ha il compito di proporre ai *caregiver* delle strategie utili a contenere l'ansia e i disturbi del sonno, ad esempio suggerire ai familiari di ritagliarsi dei momenti personali di riposo e svago, i quali possono essere efficaci nel ridurre il carico assistenziale percepito e migliorare il loro benessere psicofisico.

Arias-Rojas *et al.*, (2020) sostengono invece che i principali bisogni avvertiti dal *caregiver* in *hospice* sono: confrontarsi con l'idea della morte, affrontare l'ansia, lo stress, la depressione e il bisogno di trovare un senso alla malattia del proprio caro. Lo stress, l'ansia e i bisogni spirituali dei parenti sono talvolta superiori a quelli avvertiti dal malato, tale

fenomeno si acuisce soprattutto nella fase terminale della malattia, causando un deterioramento generale della salute psicofisica del *caregiver* (Wan *et al.*, 2020; Zhang *et al.*, 2023). Secondo Selman *et al.*, (2018) i congiunti che assistono i malati terminali necessitano soprattutto di supporto spirituale, considerandolo un aspetto essenziale da affrontare nelle cure di fine vita. Per bisogni spirituali non si intendono solamente quelli collegati a un credo religioso, essi possono essere anche esistenziali, relazionali, sociali ed emotivi. L'approccio palliativista odierno non si dedica sufficientemente al soddisfacimento dei bisogni spirituali dei parenti, ciò diminuisce la loro qualità di vita, provoca stress, ansia, depressione, ideazione suicidaria e senso di lutto prolungato (Zhang *et al.*, 2023). È dunque fondamentale occuparsi dei bisogni spirituali dei parenti, in quanto il loro mancato soddisfacimento, oltre a determinare dei rischi per la salute del *caregiver*, aumenta la probabilità di insorgenza del *burden*, inoltre le questioni esistenziali come il pensiero della morte e il lutto, rappresentano una grande fonte di stress per i familiari. L'infermiere dovrebbe mostrarsi disponibile verso i congiunti ad affrontare questioni esistenziali come il significato della vita, il bisogno di trovare una motivazione alla malattia del proprio caro, l'idea della perdita o la paura della morte. È quindi importante porsi in un'ottica di comprensione riguardo i bisogni spirituali dei parenti, l'infermiere adeguatamente preparato deve saper rivolgersi ai *caregiver* cercando di soddisfare ogni loro esigenza o preoccupazione, indicando loro ogni possibile risorsa di supporto, presente sia in *hospice* che sul territorio.

Il *NCI* (2014) afferma infine che i *caregiver* in *hospice* desiderano ricevere una stima riguardo l'aspettativa di vita del proprio caro ed essere preparati per ciò che succederà dal momento del ricovero, per tutto il periodo di degenza e fino al decesso. L'infermiere dovrebbe dunque sostenere i parenti impegnandosi a coinvolgerli e informarli costantemente riguardo la situazione clinica del malato, inoltre deve saper consigliare ai parenti il miglior approccio con cui rivolgersi al loro familiare nel fine vita.

## **5.2 Strategie e interventi di cure palliative per contenere lo stress e prevenire il *burden of caregiver***

Çalik *et al.*, (2022) sostengono che sia i malati che i *caregiver* dovrebbero ricevere interventi di cure palliative, a qualsiasi stadio della malattia, ma soprattutto nella fase terminale. L'approccio palliativista permette di fornire un'assistenza di tipo olistico,

ovvero orientata non solo alla cura del corpo inteso come entità biologica, ma anche della mente. Tale tipologia di assistenza dev'essere quindi rivolta anche ai familiari dei malati, ciò permette di aumentare la loro soddisfazione verso i *team* di cura e il loro benessere. Inoltre gli interventi di cure palliative orientati all'apprendimento di abilità pratiche di assistenza e strategie di coping, determinano il miglioramento del benessere fisico sociale ed emotivo del *caregiver*, aumentano il senso di autoefficacia e migliorano significativamente la loro qualità di vita.

Secondo Ezz-Eldin Prince Ali *et al.*, (2021) gli infermieri che operano all'interno dei contesti di cure palliative dovrebbero essere coinvolti nello sviluppo di interventi educativi volti a migliorare soprattutto le abilità di *coping* dei *caregiver*. In particolare, i ricercatori differenziano il *coping* in: fisico e comportamentale. Per *coping* fisico si intendono tutte quelle strategie necessarie ad affrontare i sintomi fisici con cui il *burden* si manifesta, per *coping* comportamentale si intendono gli interventi volti a ridurre i sintomi mentali e psichici del *burden*. Secondo gli autori, l'infermiere deve suggerire:

- per prevenire il *burden* fisico: effettuare attività fisica regolare, mantenere una dieta sana, concedersi dei momenti di assoluto riposo durante la giornata, praticare tecniche di rilassamento e limitare l'uso di sostanze che alterano il tono dell'umore (es. sostanze stupefacenti, alcol).
- per prevenire il *burden* psicologico: cambiare o modificare il loro stile di vita e il loro comportamento verso un'ottica positiva, praticare tecniche di rilassamento mentale ed allenare le loro capacità di *problem solving*.

Arias-Rojas *et al.*, (2020) hanno analizzato l'efficacia di un intervento educativo di cure palliative destinato ai *caregiver* che assistono familiari malati terminali. L'intervento, denominato "*PalliActive Caregivers*", prevede la partecipazione di un infermiere con esperienza nell'ambito delle cure palliative in qualità di mediatore, il quale ha il compito di fornire ai familiari, servendosi di un opuscolo e di un'applicazione web, indicazioni e suggerimenti riguardo molti aspetti del *caregiving*, tra cui strategie per: mantenere il benessere emotivo, fisico, psicologico, sociale e spirituale, affrontare l'idea della morte, gestire le emozioni e affrontare complicanze tra cui i disturbi del sonno. L'intervento prevede anche un incontro educativo individuale tra il *caregiver* e l'infermiere, durante il quale il professionista sanitario si impegna ad instaurare un legame di fiducia con il partecipante, attuando un ascolto empatico e mostrandosi disponibile a chiarire eventuali

dubbi o preoccupazioni. L'intervento ha mostrato la sua efficacia soprattutto nel miglioramento della qualità di vita e del benessere fisico del *caregiver*.

Il *NCI* (2014) afferma che, per contenere lo stress dei parenti, responsabilità dell'equipe dell'*hospice* è indicare ai *caregiver* una stima indicativa riguardo al tempo di sopravvivenza rimasto al paziente, pur sapendo che tale valutazione potrebbe cambiare in base al decorso clinico.

L'infermiere e tutti i professionisti sanitari dell'*hospice* devono impegnarsi nel progettare interventi volti a ridurre l'ansia e migliorare la qualità del sonno dei *caregiver*: in questo senso, la *Problem Solving Therapy* può essere efficace nel ridurre l'ansia, mentre gli interventi educazionali possono essere una valida strategia per eliminare i disturbi del sonno. Compito dell'equipe multidisciplinare è anche consigliare al congiunto di rivolgersi a figure professionali sanitarie non a disposizione all'interno dell'*hospice*, ad esempio uno specialista nel campo psichiatrico, il quale può proporre al parente dei metodi alternativi, tra cui quelli farmacologici, per trattare i disturbi del sonno e l'ansia, ad esempio l'assunzione di ansiolitici o farmaci che inducono la sonnolenza (Washington *et al.*, 2018). Per soddisfare i bisogni spirituali dei *caregiver* e diminuire lo stress e l'ansia da loro percepiti, Zhang *et al.*, (2021) propongono l'attuazione di:

- Interventi psicoeducazionali multidisciplinari: svolti da professionisti impegnati nel sociale o da ministri del culto, attraverso i quali vengono discusse questioni spirituali tra cui il lutto, la perdita e la speranza.
- Musicoterapia: prevede l'ascolto di musiche e melodie particolarmente piacevoli per il *caregiver*, le quali migliorano il benessere emotivo fisico e spirituale.
- *Emotionally Focused Therapy*: intervento dedicato ai *caregiver* coniugi, i quali sono incoraggiati a discutere riguardo la propria vita e a esprimere i loro bisogni esistenziali e spirituali.
- *Existential Behavioral Therapy*: prevede la discussione di temi come la morte e il lutto, i parenti sono incoraggiati a trovare un senso alla loro esistenza e a considerare il loro valore personale.
- *Telephone-based Acceptance and Commitment Therapy*: terapia basata sul principio della *Mindfulness Therapy*, ovvero focalizzata sull'analisi dei momenti presenti in un'ottica positiva e non giudicante.

- *ENABLE III (Educate, Nurture, Advise, Before Life Ends)*: tele-intervento il cui obiettivo è migliorare le capacità di autocura del *caregiver*, ponendo l'attenzione su concetti tra cui l'adozione di uno stile di vita sano (es. attività fisica regolare, alimentazione sana), l'importanza di eseguire tecniche di meditazione e di occuparsi dei propri bisogni spirituali.

In una revisione sistematica *Alam et al.*, (2020) propongono delle strategie utili che l'équipe multiprofessionale di cure palliative dovrebbe adottare al fine di soddisfare i bisogni del *caregiver*, contenere lo stress e prevenire l'insorgenza del *burden*:

- considerare il *caregiver* come entità bisognosa di cura e come parte integrante del *team* assistenziale: riconoscere l'importanza del ruolo esercitato dal familiare in quanto fonte di informazioni riguardanti la salute del malato, rispettare le sue opinioni e considerarle rilevanti, coinvolgerlo all'interno delle decisioni riguardanti il percorso di cura del malato.
- valutare quotidianamente, oltre ai bisogni del malato, anche lo stato di salute e i bisogni dei *caregiver*: preoccuparsi dei loro bisogni sociali, spirituali, lavorativi, emotivi, fisici e comunicativi, valutare le abilità di cura dei parenti, preoccuparsi della loro salute fisica e mentale, valutare le conseguenze del *caregiving* sulla loro condizione sociale e finanziaria.
- educare i familiari all'utilizzo di risorse di supporto disponibili al di fuori dell'*hospice*, ad esempio servizi comunitari o gruppi di sostegno, servizi di consulenza psicologica sociale e spirituale, risorse tecnologiche (es. *social network*, gruppi di supporto online).
- educare i *caregiver* riguardo gli aspetti pratici del *caregiving*: coinvolgerli nella cura del malato, sottolineare l'importanza di preoccuparsi della propria salute e di sviluppare abilità di autocura.
- sostenere i familiari prima durante e dopo il lutto: mostrarsi disponibili a discutere, di persona o tramite i mezzi tecnologici, riguardo alle preoccupazioni espresse dal congiunto, indicare i servizi di supporto al lutto disponibili a livello locale, aiutare il *caregiver* nell'organizzazione del funerale del malato.

### 5.3 L'importanza degli interventi psicoeducazionali

La letteratura sostiene che i *caregiver* non sono preparati, da un punto di vista fisico ed emotivo, a prendersi cura del familiare, ciò influisce sul loro benessere mentale e fisico, provocando l'insorgenza del *burden*, il quale si manifesta più frequentemente attraverso disturbi collegati alla sfera emotiva, tra cui ansia e depressione (Çalık *et al.*, 2022 - Kajiwara *et al.*, 2024 - Imanian *et al.*, 2022 - Lee *et al.*, 2021).

Gli interventi psicoeducazionali, erogati dal professionista sanitario in persona o a distanza tramite l'utilizzo di piattaforme tecnologiche, possono essere efficaci nel determinare il miglioramento della qualità di vita dei *caregiver* e il loro benessere globale. Tali interventi devono essere orientati all'apprendimento di strategie di autocura, *problem solving*, al miglioramento del benessere, delle relazioni sociali e all'insegnamento di abilità assistenziali pratiche. Inoltre gli interventi psicoeducazionali di gruppo rappresentano per i familiari un'opportunità di condivisione delle esperienze, diminuiscono il senso di isolamento e aumentano il benessere emotivo; i *caregiver* considerano infatti il gruppo un luogo sicuro aperto e non giudicante, che contribuisce ad instaurare un senso di connessione e solidarietà reciproche (Lee *et al.*, 2021 - van den Hurk *et al.*, 2015).

Secondo Ho *et al.*, (2017) la mancanza di una comunicazione aperta tra familiari e malato contribuisce ad aumentare il senso di sofferenza e stress da loro percepito, al contrario istruire i *caregiver* a dialogare con il malato sulle esperienze di vita condivise in passato, diminuisce la sofferenza sociale e spirituale, prevenendo l'insorgenza del *burden*. Per contenere la sofferenza e lo stress avvertito dai *caregiver* è necessario dunque che gli interventi psicoeducazionali siano orientati anche al miglioramento delle capacità comunicative dei congiunti.

Secondo Kajwara *et al.*, (2024) gli interventi psicoeducazionali volti a ridurre il rischio di insorgenza del *burden* devono essere sviluppati considerando le evidenze scientifiche, il livello di esperienza dell'infermiere e le caratteristiche soggettive di ogni *caregiver*.

Alcuni degli interventi psicoeducazionali, indicati dalla letteratura come i più efficaci nel contenere lo stress e prevenire l'insorgenza del *burden of caregiver*, sono di seguito elencati:

- *Benson Relaxation Technique* (Imanian *et al.*, 2022): si tratta di un intervento psicoeducativo non farmacologico di rilassamento il quale, attraverso tecniche di concentrazione, permette di migliorare il funzionamento biologico e psichico

dell'organismo. Esso comporta infatti la diminuzione delle catecolamine circolanti, rallenta l'attività del sistema nervoso simpatico e blocca così le principali risposte psicofisiche dell'organismo contro lo stress.

- *Family Dignity Intervention* (Ho *et al.*, 2017): assistiti da un professionista sanitario, i congiunti e i pazienti dialogano e riflettono apertamente riguardo questioni intime familiari che si sono dimostrate rilevanti nel corso della loro vita, cercando di trarre da esse un insegnamento. Le conversazioni vengono poi trascritte in un documento che i *caregiver* conservano anche dopo la morte del familiare. L'intervento si è dimostrato efficace nel miglioramento del benessere psicologico, sociale e spirituale dei *caregiver* partecipanti anche dopo la morte del familiare.
- *Reminiscence Therapy* (Chen *et al.*, 2020): riconosciuta a livello internazionale, può aumentare il benessere fisico sociale e spirituale, la qualità di vita e l'adattamento all'ambiente sociale da parte del *caregiver*. Tale obiettivo è raggiunto attraverso il ricordo e la riflessione riguardo situazioni ed eventi passati particolarmente significativi ed educativi. Il parente mantiene così una visione ottimista e formativa riguardo alle sue esperienze di vita presenti che causano stress e sofferenza, come il prendersi cura di un familiare malato terminale; l'atteggiamento ottimista contribuisce a rendere l'esperienza di *caregiving* meno impegnativa e stressante.
- *Mindfulness-Based Stress Reduction (MBSR)* (van den Hurk *et al.*, 2015): si tratta di un *training* di gruppo, erogato da professionisti della salute esperti in tecniche di meditazione e ragionamento, in cui i *caregiver* partecipanti sono invitati a prendere consapevolezza di ciò che sta accadendo nella loro vita presente, sono incoraggiati ad analizzare ogni accadimento con un atteggiamento di accettazione e di apertura. L'intervento diminuisce lo stress psicologico che colpisce il familiare, lo aiuta ad accettare la malattia e l'idea dell'imminente morte del familiare.

#### **5.4 L'efficacia degli strumenti tecnologici nel contenere lo stress del *caregiver***

Una delle principali necessità espresse dal *caregiver* familiare che assiste un malato terminale in hospice è il bisogno di supporto sociale. Grazie allo sviluppo della tecnologia negli ultimi decenni, in particolare alla diffusione dei *social network*, il supporto sociale può essere fornito non solo di persona, ma anche online, mediante l'utilizzo di piattaforme

e strumenti che hanno il potere di mettere in contatto i *caregiver* con altri prestatori di cura nella stessa situazione, ma anche con professionisti della salute adeguatamente formati (Benson *et al.*, 2020).

Secondo una revisione sistematica di Wan *et al.*, (2020) lo sviluppo dei *social network* ha permesso inoltre di migliorare le strategie comunicative tra la popolazione. Uno dei principali bisogni dei parenti che assistono i malati terminali è proprio quello di interagire con persone che attraversano le loro stesse esperienze e con i professionisti sanitari, al fine di condividere emozioni, informazioni e ricevere consigli pratici su come affrontare le principali sfide che comporta il *caregiving*. Secondo gli autori l'utilizzo dei *social* può essere vantaggioso per la salute psicofisica dei *caregiver* che assistono i malati terminali, in quanto: permette ai familiari di diminuire i loro sentimenti negativi, tra cui stress psicologico, ansia, depressione e mancanza di autostima, soddisfa il bisogno di supporto sociale e rappresenta una fonte di intrattenimento e svago.

Secondo la letteratura, i principali bisogni dei *caregiver* in *hospice* sono ricevere supporto sociale, educativo ed imparare a gestire lo stress. Essi però sperimentano frequentemente delle difficoltà ad accedere ad interventi psicoeducazionali svolti in presenza: in questo senso i mezzi tecnologici, come i gruppi di supporto online e le applicazioni web, permettono di abbattere le barriere presentate dall'assistenza "tradizionale". (Benson *et al.*, 2020 - Pensak *et al.*, 2021).

Benson *et al.*, (2020) hanno analizzato l'efficacia di un gruppo *Facebook* nel fornire supporto ai *caregiver* familiari di pazienti terminali: lo studio ha constatato che i gruppi di sostegno online possono soddisfare la necessità di supporto sociale dei *caregiver*, sono utili nel fornire consigli pratici e sostegno emotivo, risultando quindi efficaci nel contenere lo stress del congiunto.

Pensak *et al.*, (2021) hanno valutato invece l'utilità di un'applicazione, installabile sui telefoni mobili, contenente dei *video training* finalizzati ad insegnare ai familiari tecniche di gestione dello stress e strategie di *coping*: l'utilizzo dell'applicazione si è dimostrato efficace nel miglioramento delle *stress management skills* dei *caregiver* e nella riduzione di ansia e depressione.

La letteratura suggerisce quindi l'importanza di coinvolgere gli infermieri e tutta l'équipe multidisciplinare dell'*hospice* a partecipare attivamente in veste di mediatori o consulenti

ai gruppi di supporto online o a incoraggiare i *caregiver* all'utilizzo della tecnologia in generale, la quale può essere efficace nel ridurre il rischio di insorgenza del *burden*.

## 6. CONCLUSIONI

Il presente lavoro di tesi ha evidenziato come il problema del *burden of caregiver*, al giorno d'oggi, debba essere considerato un aspetto prioritario di cui occuparsi all'interno dei contesti di cure palliative. Considerata la crescita esponenziale dei casi di neoplasia che si è verificata negli ultimi anni e quella che si concretizzerà nei prossimi decenni, è opportuno che il SSN si occupi di migliorare ed attuare nuove misure assistenziali finalizzate alla prevenzione del *burden* dei familiari che assistono i malati terminali di cancro in *hospice*. È opportuno però precisare che la prevenzione del *burden* non solo aumenta la qualità dell'assistenza, ma diminuisce anche la necessità di ospedalizzazione del paziente.

Dalla letteratura è emerso che i bisogni principali dei *caregiver* in *hospice* sono: sostegno da parte dell'équipe, coinvolgimento all'interno del processo di cura rivolto al paziente, mantenimento del benessere psicofisico, essere informati in merito alle condizioni di salute, al decorso della malattia, ai possibili trattamenti e all'aspettativa di vita del proprio familiare. Come conseguenza dell'accompagnare il proprio caro verso la fine della vita, i parenti sono portatori soprattutto di ansia, stress, depressione, disturbi del sonno e bisogni spirituali; essi sono inoltre costretti a pensare all'inevitabile perdita del familiare. Al fine di prevenire l'insorgenza del *burden* è dunque compito dell'infermiere e di tutta l'équipe di cure palliative sostenere i *caregiver* cercando di soddisfare i loro bisogni e promuovere le loro abilità di resilienza. Rendere i *caregiver* capaci di adattarsi a grandi situazioni di stress contribuisce a diminuire il rischio che tale situazione risulti emotivamente e fisicamente eccessiva.

I parenti desiderano essere coinvolti in prima persona nel *team* assistenziale che si occupa del familiare: il loro senso di autostima aumenta infatti se il loro ruolo viene adeguatamente valorizzato e considerato. Per i *caregiver* in *hospice* è fondamentale il mantenimento del benessere psicofisico, infatti i familiari con alti livelli di stress, ansia, depressione e disturbi fisici non sono in grado di sfruttare al massimo le loro abilità di *caregiving*: questo non solo influisce negativamente sul benessere del malato, ma pone i *caregiver* a rischio di sviluppare il *burden*.

Secondo gli studi presi in considerazione in questa revisione, le strategie più efficaci nel prevenire il *burden of caregiver* sono il coinvolgimento e il supporto da parte dell'équipe sanitaria e la partecipazione ad interventi psicoeducazionali. Questi ultimi dovrebbero

essere orientati all'apprendimento di tecniche di autocura, rilassamento e *problem solving*, al miglioramento del benessere globale e delle capacità comunicative, relazionali e sociali e all'insegnamento di abilità assistenziali pratiche. Inoltre, l'utilizzo di nuove tecnologie può essere una risorsa aggiuntiva di sostegno, soddisfacendo il bisogno di supporto sociale dei *caregiver*, i quali hanno bisogno di condividere le loro emozioni e ricevere consigli da chi attraversa le loro stesse difficoltà. Come dimostrato da alcuni studi i gruppi di supporto online, gli interventi psicoeducazionali erogati via Internet e l'utilizzo di applicazioni tecnologiche possono essere strategie efficaci nel contenere lo stress dei congiunti.

Si può quindi affermare che l'infermiere rappresenta una risorsa d'aiuto fondamentale per i *caregiver* all'interno dell'*hospice*: egli deve preoccuparsi di soddisfare i loro bisogni e prepararli ad attutire lo stress derivante dall'aggravamento della situazione clinico sintomatologica. L'infermiere di *hospice*, per prevenire l'insorgenza del *burden of caregiver*, deve impegnarsi a coinvolgere i familiari nella cura del malato e aggiornarli costantemente riguardo le condizioni del loro caro. Se possiede le competenze necessarie, l'infermiere dovrebbe infine partecipare ad interventi psicoeducazionali orientati al raggiungimento del benessere psicofisico ed educare i *caregiver* all'utilizzo delle risorse tecnologiche e gruppi di sostegno.

## **BIBLIOGRAFIA**

Alam, S., Hannon, B., & Zimmermann, C. (2020). Palliative Care for Family Caregivers. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 38(9), 926–936. <https://doi.org/10.1200/JCO.19.00018>

Arias-Rojas, M., Carreño-Moreno, S., & Arias-Quiroz, N. (2020). The "PalliActive Caregivers" Intervention for Caregivers of Patients With Cancer in Palliative Care: A Feasibility Pilot Study. *Journal of hospice and palliative nursing : JHPN : the official journal of the Hospice and Palliative Nurses Association*, 22(6), 495–503.

Bedaso, A., Dejenu, G., & Duko, B. (2022). Depression among caregivers of cancer patients: Updated systematic review and meta-analysis. *Psycho-oncology*, 31(11), 1809–1820. <https://doi.org/10.1002/pon.6045>

Benson, J. J., Oliver, D. P., Washington, K. T., Rolbiecki, A. J., Lombardo, C. B., Garza, J. E., & Demiris, G. (2020). Online social support groups for informal caregivers of hospice patients with cancer. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*, 44, 101698. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.101698>

Çalık, K. Y., Küçük, E., & Halimoğlu, B. (2022). The effect of an educational palliative care intervention on the quality of life of patients with incurable cancer and their caregivers. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 30(3), 2427–2434. <https://doi.org/10.1007/s00520-021-06672-1>

Chen, J., Xiao, H., Chen, Y., Sun, H., Chen, S., & Zheng, J. (2020). Effect of reminiscence therapy based on positive psychology theory (RTBPPT) on the positive feelings of the spousal caregivers of elderly patients with advanced cancer in China. *European journal of cancer care*, 29(6), e13324. <https://doi.org/10.1111/ecc.13324>

Cui, J., Song, L. J., Zhou, L. J., Meng, H., & Zhao, J. J. (2014). Needs of family caregivers of advanced cancer patients: a survey in Shanghai of China. *European journal of cancer care*, 23(4), 562–569. <https://doi.org/10.1111/ecc.12174>

Ezz-Eldin Prince Ali, H., Zaki, A., & Mohammed Ibrahim Morsi, F. (2021). Coping Skills Nursing Program: Its Effect on Anxiety, Caregiving Burden, and Coping Patterns among Family Caregivers of Patients at the End-Stage of Cancer Disease. *Egyptian Journal of Health Care*, 12(3), 1988-2002.

Ho, A. H. Y., Car, J., Ho, M. R., Tan-Ho, G., Choo, P. Y., Patinadan, P. V., Chong, P. H., Ong, W. Y., Fan, G., Tan, Y. P., Neimeyer, R. A., & Chochinov, H. M. (2017). A novel Family Dignity Intervention (FDI) for enhancing and informing holistic palliative care in Asia: study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*, 18(1), 587.

Imanian, M., & Ramezanli, S. (2022). Effect of Benson's relaxation technique on caregiver burden in caregivers of hemodialysis patients. A Randomized Controlled Trial. *Investigacion y educacion en enfermeria*, 40(3), e06. <https://doi.org/10.17533/udea.iee.v40n3e06>

Kajiwara, K., Kobayashi, M., Morikawa, M., Kanno, Y., Nakano, K., Matsuda, Y., Shimizu, Y., Shimazu, T., & Kako, J. (2024). Nursing Support for Caregiver Burden in Family Caregivers of Patients With Cancer: A Scoping Review. *The American journal of hospice & palliative care*, 41(10), 1184–1194. <https://doi.org/10.1177/10499091231215808>

Kehoe, L. A., Xu, H., Duberstein, P., Loh, K. P., Culakova, E., Canin, B., Hurria, A., Dale, W., Wells, M., Gilmore, N., Kleckner, A. S., Lund, J., Kamen, C., Flannery, M., Hoerger, M., Hopkins, J. O., Liu, J. J., Geer, J., Epstein, R., & Mohile, S. G. (2019). Quality of Life of Caregivers of Older Patients with Advanced Cancer. *Journal of the American Geriatrics Society*, 67(5), 969–977. <https://doi.org/10.1111/jgs.15862>

Lee, J. Z. J., Chen, H. C., Lee, J. X., & Klainin-Yobas, P. (2021). Effects of psychosocial interventions on psychological outcomes among caregivers of advanced cancer patients: a systematic review and meta-analysis. *Supportive care in cancer : official journal of the*

Multinational Association of Supportive Care in Cancer, 29(12), 7237–7248.  
<https://doi.org/10.1007/s00520-021-06102-2>

Pensak, N. A., Carr, A. L., Jones, J., Mikulich-Gilbertson, S. K., Kutner, J. S., Kilbourn, K., Sannes, T. S., Brewer, B. B., Kolva, E., Joshi, T., & Laudenslager, M. L. (2021). A pilot study of mobilized intervention to help caregivers of oncology patients manage distress. *Psycho-oncology*, 30(4), 520–528. <https://doi.org/10.1002/pon.5597>

Perpiñá-Galvañ, J., Orts-Beneito, N., Fernández-Alcántara, M., García-Sanjuán, S., García-Caro, M. P., & Cabañero-Martínez, M. J. (2019). Level of Burden and Health-Related Quality of Life in Caregivers of Palliative Care Patients. *International journal of environmental research and public health*, 16(23), 4806. <https://doi.org/10.3390/ijerph16234806>

Ratkowski, K. L., Washington, K. T., Craig, K. W., & Albright, D. L. (2015). The Stress of Sadness: The Most Stressful Symptoms for Hospice Family Caregivers. *The American journal of hospice & palliative care*, 32(7), 745–749. <https://doi.org/10.1177/1049909114540034>

Selman, L. E., Brighton, L. J., Sinclair, S., Karvinen, I., Egan, R., Speck, P., Powell, R. A., Deskur-Smielecka, E., Glajchen, M., Adler, S., Puchalski, C., Hunter, J., Gikaara, N., Hope, J., & InSpirit Collaborative (2018). Patients' and caregivers' needs, experiences, preferences and research priorities in spiritual care: A focus group study across nine countries. *Palliative medicine*, 32(1), 216–230. <https://doi.org/10.1177/0269216317734954>

Thieleman, K., Cacciatore, J., & Frances, A. (2023). Rates of Prolonged Grief Disorder: Considering relationship to the person who died and cause of death. *Journal of affective disorders*, 339, 832–837. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2023.07.094>

Van den Hurk, D. G., Schellekens, M. P., Molema, J., Speckens, A. E., & van der Drift, M. A. (2015). Mindfulness-Based Stress Reduction for lung cancer patients and their partners: Results of a mixed methods pilot study. *Palliative medicine*, 29(7), 652–660. <https://doi.org/10.1177/0269216315572720>

Wan, W., Li, L., Zuo, X., & Fan, Y. (2020). The effectiveness of social media support for caregivers: A systematic review. *Preventive Medicine Research*, 9(1), 5-14.

Washington, K. T., Parker Oliver, D., Smith, J. B., McCrae, C. S., Balchandani, S. M., & Demiris, G. (2018). Sleep Problems, Anxiety, and Global Self-Rated Health Among Hospice Family Caregivers. *The American journal of hospice & palliative care*, 35(2), 244–249. <https://doi.org/10.1177/1049909117703643>

Zhang, Y., Zhang, S., Liu, C., Chen, X., Ding, Y., Guan, C., & Hu, X. (2023). Caregiver burden among family caregivers of patients with advanced cancer in a palliative context: A mixed-method study. *Journal of clinical nursing*, 32(21-22), 7751–7764. <https://doi.org/10.1111/jocn.16872>

Zheng, Y., Cotton, A. C., He, L., & Wuest, L. G. (2021). Spirituality-Integrated Interventions for Caregivers of Patients with Terminal Illness: A Systematic Review of Quantitative Outcomes. *Journal of religion and health*, 60(4), 2939–2959. <https://doi.org/10.1007/s10943-021-01221-w>

## **SITOGRAFIA**

AIMAC: Chi è il caregiver, il suo ruolo a fianco del malato oncologico.  
[file:///C:/Users/user/Downloads/Caregiver%20\(2\).pdf](file:///C:/Users/user/Downloads/Caregiver%20(2).pdf)

AIOM: I numeri del cancro in Italia, edizione 2023  
[https://www.aiom.it/wp-content/uploads/2023/12/2023\\_AIOM\\_NDC-web.pdf](https://www.aiom.it/wp-content/uploads/2023/12/2023_AIOM_NDC-web.pdf)

AIRC: Al centro la cura della persona, facendo ricerca, 23 gennaio 2020.  
<https://www.airc.it/news/al-centro-la-cura-della-persona-facendo-ricerca>

AIRC: Dopo il lutto si cambia, vivere le fasi - Vivere il lutto ciascuno a modo proprio, 17 giugno 2021.  
<https://www.airc.it/news/vivere-il-lutto-ciascuno-a-modo-proprio-0621>

Avvenire: Cure palliative, 500 mila italiani ne hanno bisogno, ma serve il doppio dei medici, 30 Marzo 2024.

<https://www.avvenire.it/vita/pagine/la-ricerca-cure-palliative-mezzo-milione-di-italiani-ne-ha-bisogno-ma-serve-il-doppio-dei-medici>

Enciclopedia Treccani: Lutto - Significato ed etimologia.

<https://www.treccani.it/vocabolario/lutto/>

Federazione Nazionale degli Ordini delle Professioni Infermieristiche (FNOPI): L'uso di Scale nell'accertamento delle Diagnosi Infermieristiche per l'assistenza ai Caregiver, 2017.

<https://www.infermiereonline.org/2017/11/09/luso-di-scale-nellaccertamento-delle-diagnosi-infermieristiche-per-lassistenza-ai-caregiver/>

Fondazione Veronesi: Curare la mente, non solo il corpo.

<https://www.fondazioneveronesi.it/magazine/articoli/neuroscienze/fine-vita-curare-la-mente-non-solo-il-corpo>

Hospice di Abbiategrasso: A chi si rivolgono le cure palliative.

<https://www.hospicediabbiategrasso.it/cure-palliative/a-chi-si-rivolgono-le-cure-palliative#:~:text=Il%20National%20Council%20for%20Hospice,minor%20o%20uguale%20a%2050.>

Hospice di Abbiategrasso: Indice di Karnofsky, che cos'è a cosa serve e come si misura.

<https://www.hospicediabbiategrasso.it/approfondimenti/pillole-di-bioetica/indice-di-karnofsky>

IOV: Il caregiver in oncologia, l'importanza di condividere il peso della malattia.

<https://www.ioveneto.it/il-caregiver-in-oncologia-limportanza-di-condividere-il-peso-della-malattia-ecco-il-termometro-che-ne-valuta-lautoefficacia/>

Istituto A.T. Beck: L'accettazione del lutto, 23 luglio 2023.

<https://www.istitutobeck.com/beck-news/laccettazione-del-lutto#:~:text=Nel%201969%20l%20psichiatra%20Elisabeth,%2C%20contrattazione%2C%20depressione%20e%20accettazione.>

Istituto A.T.Beck: Lutto e pre lutto in chi assiste i malati di cancro, 1 novembre 2021

<https://www.istitutobeck.com/beck-news/lutto-e-pre-lutto>

Istituto Superiore di Sanità: Caregiver familiari, assistenza ed effetti sulla salute, 20 aprile 2021.

<https://www.issalute.it/index.php/la-salute-dalla-a-alla-z-menu/a/assistenza-a-familiari-con-disabilita-caregiver-familiari>

Ministero della Salute: cure palliative in ospedale, UN DIRITTO DI TUTTI. 2021.

[https://www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_opuscoliPoster\\_518\\_allegato.pdf](https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_opuscoliPoster_518_allegato.pdf)

National Cancer Institute: Advanced Cancer.

<https://www.cancer.gov/about-cancer/advanced-cancer>

National Cancer Institute: When someone you love has advanced cancer, Settembre 2014:

file:///C:/Users/user/Downloads/When-Someone-You-Love-Has-Advanced-Cancer.pdf

Quotidiano Sanità: Cure palliative, Ecco la mappa completa degli Hospice italiani, 20 gennaio 2014.

[https://www.quotidianosanita.it/regioni-e-asl/articolo.php?articolo\\_id=19235](https://www.quotidianosanita.it/regioni-e-asl/articolo.php?articolo_id=19235)

ROPI: Il caregiver in oncologia, Maggio 2021.

[https://www.reteoncologiaropi.it/wp-content/uploads/2021/05/FOCUS-su-Caregiver-2021\\_compressed.pdf](https://www.reteoncologiaropi.it/wp-content/uploads/2021/05/FOCUS-su-Caregiver-2021_compressed.pdf)

VIDAS: Caregiver burden, cos'è e come affrontarlo.

<https://www.vidas.it/caregiver-burden-cose-e-come-affrontarlo/>

<https://www.vidas.it/approfondimenti/hospice/>

<https://www.agenas.gov.it/>

VIDAS: Storia e diffusione degli hospice.

<https://www.vidas.it/storie-e-news/cose-da-sapere-hospice/#:~:text=Balfour%20Mount.-,Quante%20sono%20le%20strutture%20residenziali%20per%20le%20cure%20palliative%20in,anno%20e%202.777%20posti%20letto>

# ALLEGATI

## Allegato 1: CAREGIVER BURDEN INVENTORY (CBI)

### CAREGIVER BURDEN INVENTORY (CBI)

(Novak M. e Guest C., *Gerontologist*, 29, 798-803, 1989)

Le domande si riferiscono a Lei che assiste il suo congiunto malato; risponda segnando con una croce la casella che più si avvicina alla sua condizione o alla sua personale impressione.

**0= per nulla    1= un poco    2= moderatamente    3= parecchio    4= molto**

T-D1. Il mio familiare necessita del mio aiuto per svolgere molte delle abituali attività quotidiane	0	1	2	3	4
T-D2. Il mio familiare è dipendente da me	0	1	2	3	4
T-D3. Devo vigilarlo costantemente	0	1	2	3	4
T-D4. Devo assisterlo anche per molte delle più semplici attività quotidiane (vestirlo, lavarlo, uso dei servizi igienici)	0	1	2	3	4
T-D5. Non riesco ad avere un minuto di libertà dai miei compiti di assistenza	0	1	2	3	4
S6. Sento che mi sto perdendo vita	0	1	2	3	4
S7. Desidererei poter fuggire da questa situazione	0	1	2	3	4
S8. La mia vita sociale ne ha risentito	0	1	2	3	4
S9. Mi sento emotivamente svuotato a causa del mio ruolo di assistente	0	1	2	3	4
S10. Mi sarei aspettato qualcosa di diverso a questo punto della mia vita	0	1	2	3	4
F11. Non riesco a dormire a sufficienza	0	1	2	3	4
F12. La mia salute ne ha risentito	0	1	2	3	4
F13. Il compito di assisterlo mi ha resa più fragile di salute	0	1	2	3	4
F14. Sono fisicamente stanca	0	1	2	3	4
D15. Non vado d'accordo con gli altri membri della famiglia come di consueto	0	1	2	3	4
D16. I miei sforzi non sono considerati dagli altri familiari	0	1	2	3	4
D17. Ho avuto problemi con il coniuge	0	1	2	3	4
D18. Sul lavoro non rendo come di consueto	0	1	2	3	4
D19. Provo risentimento verso dei miei familiari che potrebbero darmi una mano ma non lo fanno	0	1	2	3	4
E20. Mi sento in imbarazzo a causa del comportamento del mio familiare	0	1	2	3	4
E21. Mi vergogno di lui/lei	0	1	2	3	4
E22. Provo del risentimento nei suoi confronti	0	1	2	3	4
E23. Non mi sento a mio agio quando ho amici a casa	0	1	2	3	4
E24. Mi arrabbio per le mie reazioni nei suoi riguardi	0	1	2	3	4

## Allegato 2: ZARIT BURDEN INVENTORY

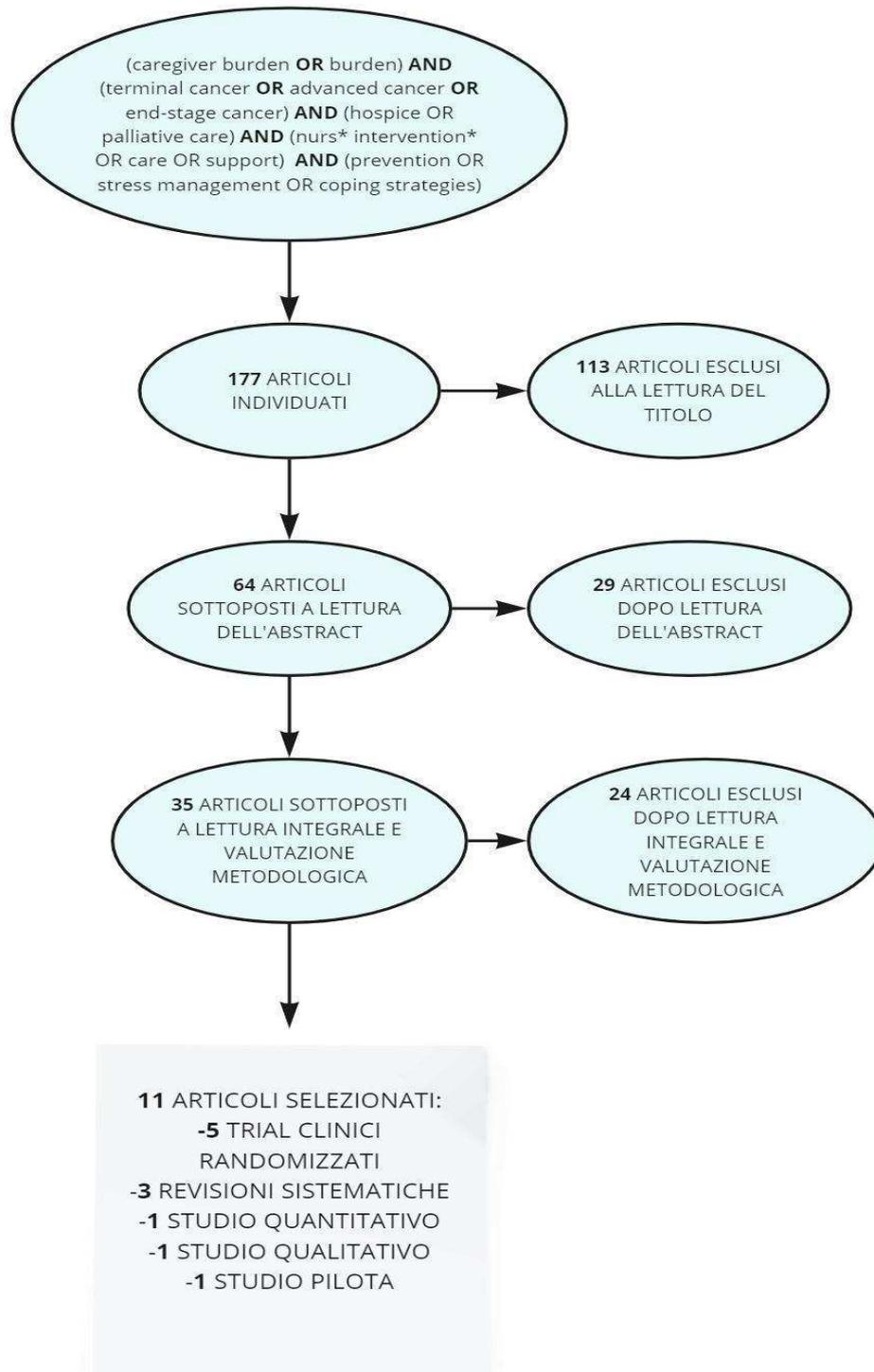
### THE ZARIT BURDEN INTERVIEW

Please circle the response the best describes how you feel.

	Never	Rarely	Sometimes	Quite Frequently	Nearly Always	Score
1. Do you feel that your relative asks for more help than he/she needs?	0	1	2	3	4	
2. Do you feel that because of the time you spend with your relative that you don't have enough time for yourself?	0	1	2	3	4	
3. Do you feel stressed between caring for your relative and trying to meet other responsibilities for your family or work?	0	1	2	3	4	
4. Do you feel embarrassed over your relative's behaviour?	0	1	2	3	4	
5. Do you feel angry when you are around your relative?	0	1	2	3	4	
6. Do you feel that your relative currently affects our relationships with other family members or friends in a negative way?	0	1	2	3	4	
7. Are you afraid what the future holds for your relative?	0	1	2	3	4	
8. Do you feel your relative is dependent on you?	0	1	2	3	4	
9. Do you feel strained when you are around your relative?	0	1	2	3	4	
10. Do you feel your health has suffered because of your involvement with your relative?	0	1	2	3	4	
11. Do you feel that you don't have as much privacy as you would like because of your relative?	0	1	2	3	4	
12. Do you feel that your social life has suffered because you are caring for your relative?	0	1	2	3	4	
13. Do you feel uncomfortable about having friends over because of your relative?	0	1	2	3	4	

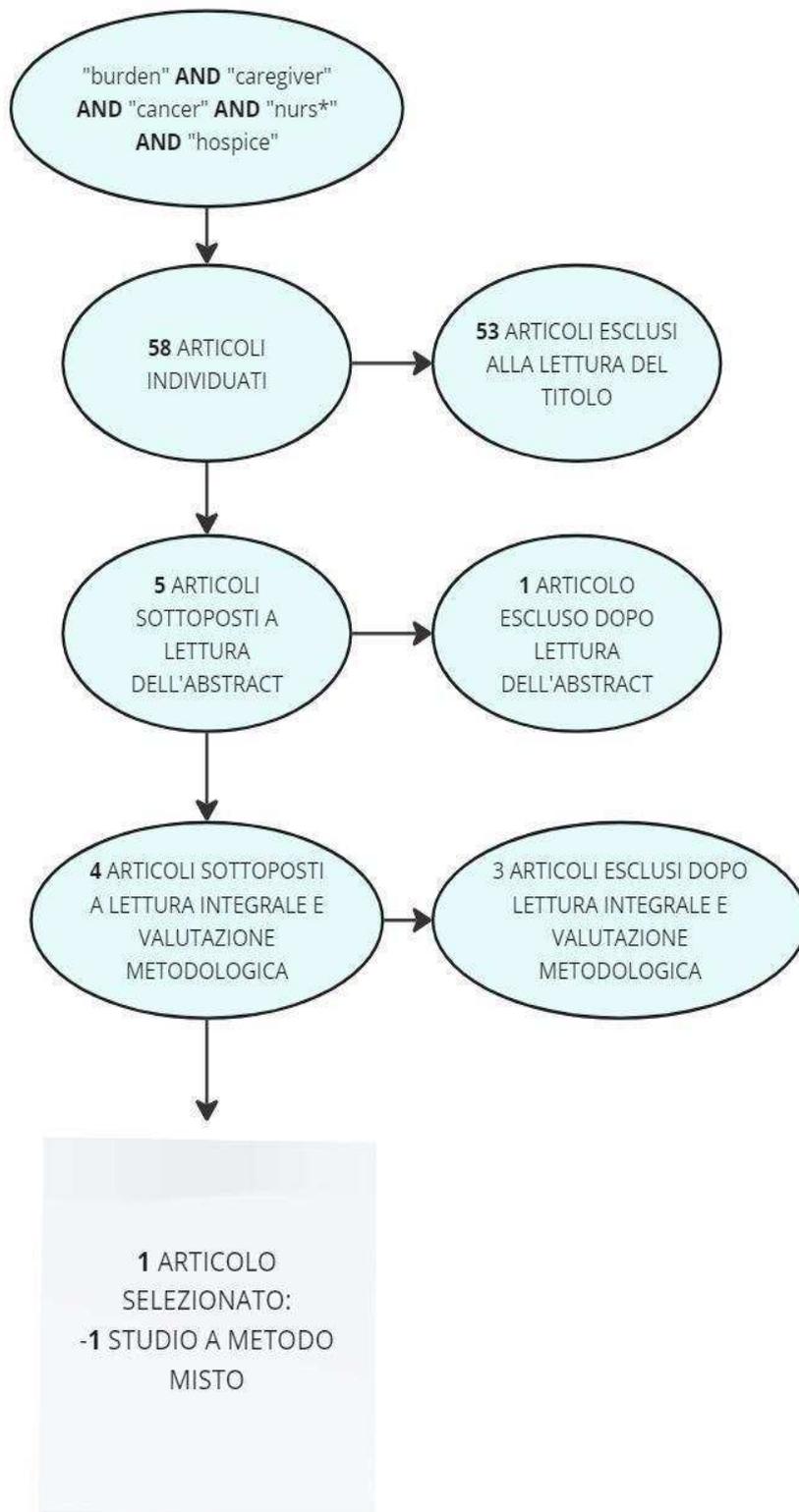
### Allegato 3

Processo di selezione degli studi della prima stringa di ricerca (Pubmed)



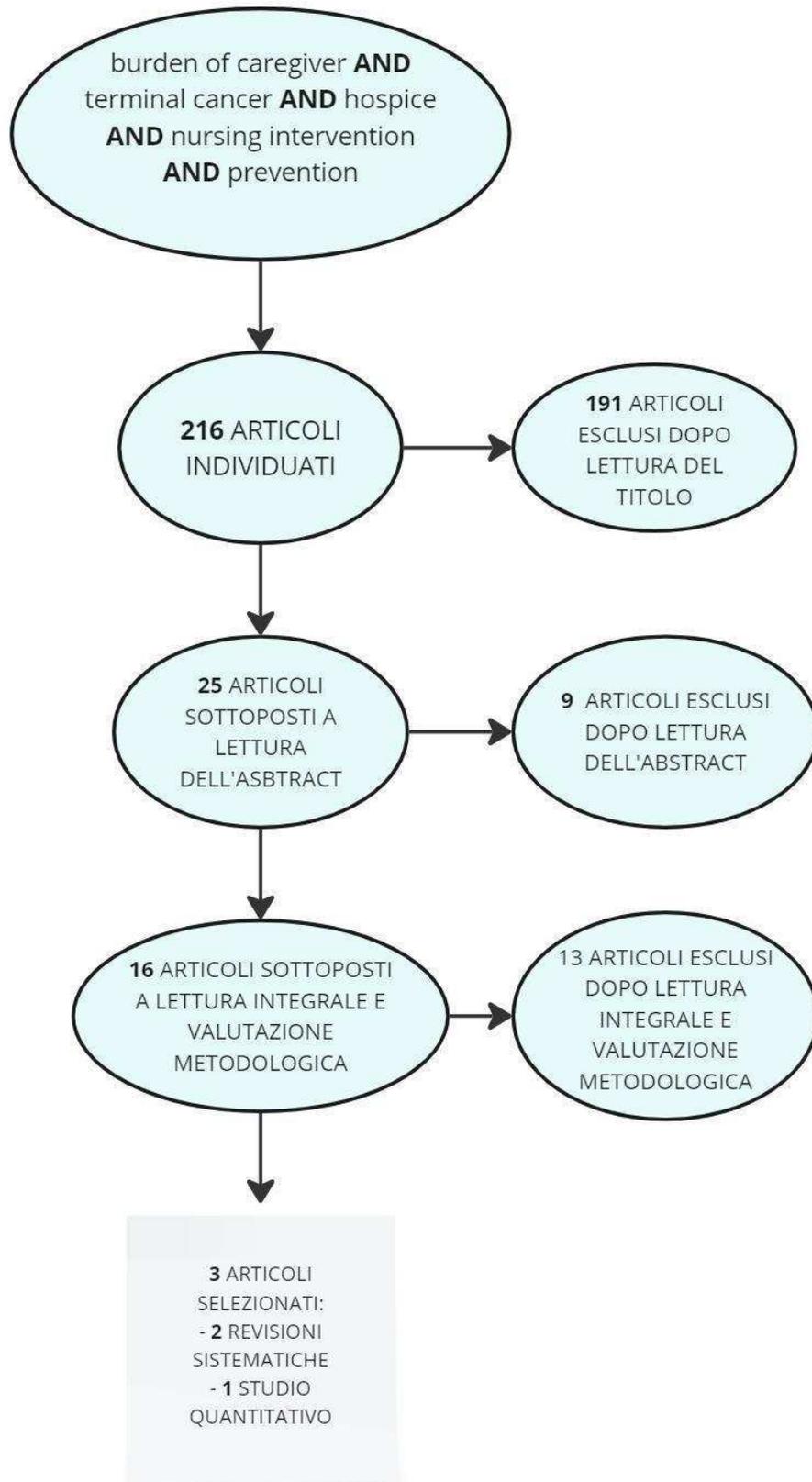
#### Allegato 4

Processo di selezione degli studi della seconda stringa di ricerca (Pubmed)



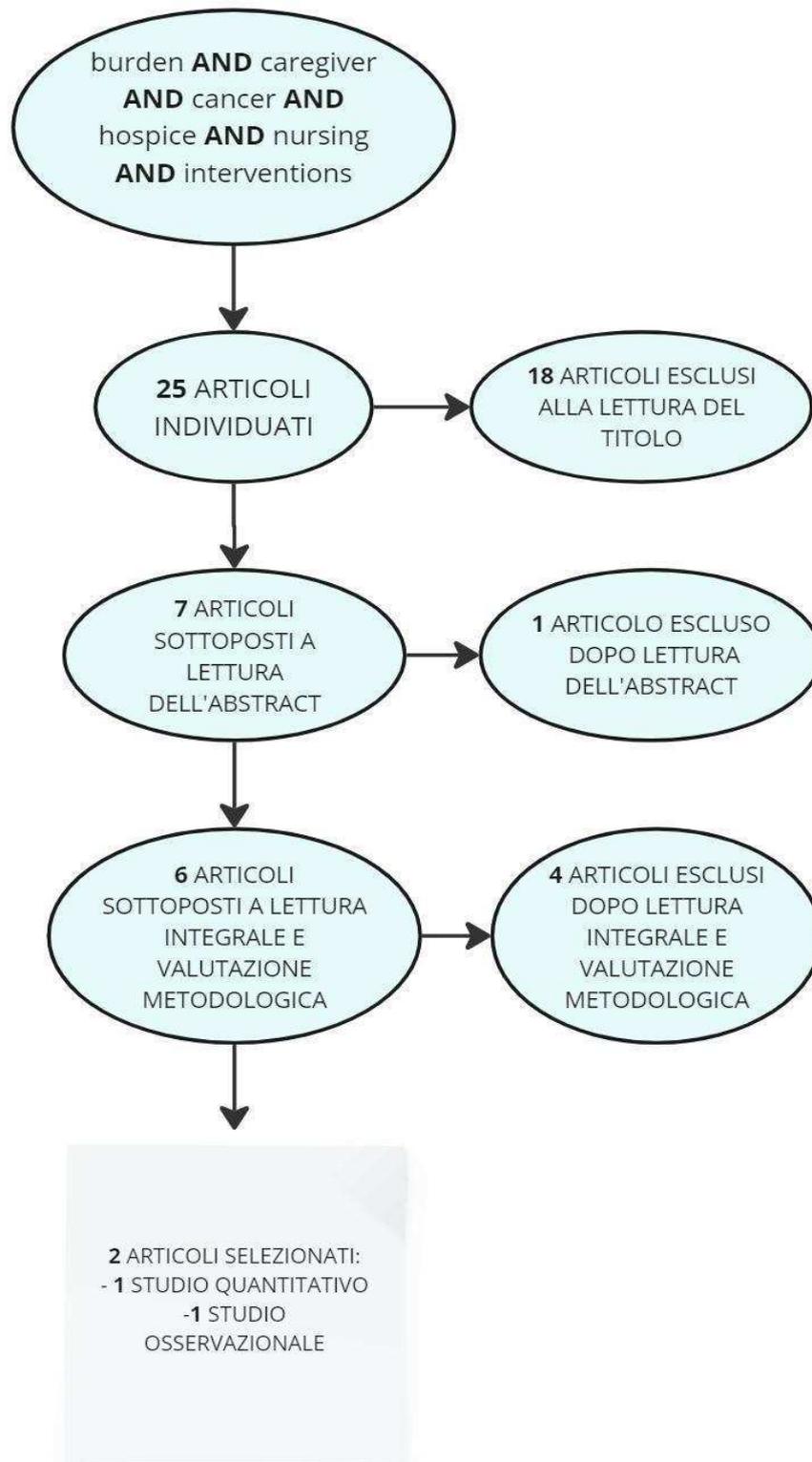
## Allegato 5

Processo di selezione degli studi della terza stringa di ricerca (Google Scholar)



## Allegato 6

Processo di selezione degli studi della quarta stringa di ricerca (Scopus)





**Allegato 7: Riassunto degli articoli relativi al quesito di ricerca**

<b>TITOLO, AUTORE, ANNO, TIPOLOGIA DI STUDIO, RIVISTA</b>	<b>OBIETTIVI, CAMPIONE, MATERIALI E METODI</b>	<b>RISULTATI</b>	<b>CONCLUSIONI, LIMITI DICHIARATI</b>
<p><b>TITOLO:</b> Nursing support for Caregivers Burden in Family Caregivers of patients With Cancer: A Scoping Review</p> <p><b>AUTORI:</b> K. Kajiwara, M. Kobayashi, M. Morikawa, Y. Kanno, K. Nakano, Y. Matsuda, Y. Shimizu, T. Shimazu, J. Kako.</p> <p><b>ANNO DI PUBBLICAZIONE:</b> 2023</p> <p><b>TIPOLOGIA DI STUDIO:</b> revisione sistematica</p> <p><b>RIVISTA:</b> American Journal of Hospice &amp; Palliative Medicine</p>	<p><b>OBIETTIVO:</b> identificare i metodi di supporto infermieristico per ridurre il burden dei caregivers di pazienti affetti da cancro</p> <p><b>MATERIALI E METODI:</b> la revisione è stata eseguita utilizzando lo scoping review framework a 6 fasi di O'Malley e Arksey. Tutti gli articoli disponibili fino al 31 luglio 2023 sono stati selezionati dalle banche dati Pubmed, Cinahl, Central e la banca dati Ichushi Web della Japan Medical Abstract Society. Ogni rivista individuata è stata cercata manualmente.</p>	<p><b>RISULTATI:</b> sono stati esaminati in totale 502 articoli, alla fine del processo di selezione sono stati inclusi nello studio 34 articoli, di cui 23 sono trial clinici randomizzati, i restanti 11 non sono trial clinici.</p> <p>I risultati dello studio indicano che il supporto infermieristico per ridurre lo stress e il burden dei caregivers di pazienti oncologici dev'essere principalmente psicologico ed educativo. Gli interventi psicologici ed educativi possono essere erogati sia faccia a faccia che tramite l'utilizzo di metodi tecnologici.</p>	<p><b>CONCLUSIONI:</b> Nella pratica clinica futura deve essere implementato lo svolgimento di interventi psicologici ed educativi erogati dagli infermieri, in quanto essi risultano efficaci nel ridurre lo stress percepito dal caregiver e prevenire l'insorgenza del burden.</p>

<p><b>TITOLO:</b> A novel Family Dignity Intervention (FDI) for enhancing and informing holistic palliative care in Asia.</p> <p><b>AUTORI:</b> A. Hau Yan Ho, J. Car, M. Ringo Ho, G. Tan-Hop. Ying Choo, P.V. Patinadan, P. Heng Chong, W. Ying Ong, G. Fan, Y. Pin Tan, R. A. Neimeyer, H. M. Chochinov.</p> <p><b>ANNO DI PUBBLICAZIONE:</b> 2017</p> <p><b>TIPOLOGIA DI STUDIO:</b> trial clinico randomizzato</p> <p><b>RIVISTA:</b> BioMed Central</p>	<p><b>OBIETTIVO:</b> valutare la fattibilità, l'accettabilità e la potenziale efficacia della Family Dignity Intervention (FDI) nel ridurre il disagio psicosociale, emotivo, spirituale e psicofisiologico nei pazienti terminali anziani ricoverati o residenti in hospice e nei loro caregivers a Singapore.</p> <p><b>CAMPIONE:</b> 126 coppie paziente-caregivers assistiti in hospice o ricoverati in strutture a Singapore.</p> <p><b>MATERIALI E METODI:</b> ciascuna coppia paziente-caregiver viene assegnata casualmente al gruppo di controllo o al gruppo di intervento. I caregivers che fanno parte del gruppo di intervento ricevono l'intervento in aggiunta all'assistenza psicologica standard. Sia i risultati quantitativi che qualitativi vengono valutati attraverso interviste faccia a faccia all'inizio dell'intervento, dopo 3 giorni, dopo 2 settimane e a 2 mesi dal lutto. Gli esiti valutati dell'intervento sono: la diminuzione del disagio psicologico e il miglioramento dei bisogni spirituali, del benessere psicofisiologico, della qualità di vita e degli esiti del lutto.</p>	<p><b>RISULTATI:</b> lo studio ha accertato l'efficacia della <i>Family Dignity Intervention (FDI)</i> nel migliorare il benessere psico-fisico e socio spirituale. Inoltre l'intervento si è dimostrato utile nell'incoraggiare i caregivers ad esprimere i loro sentimenti durante la perdita e la separazione dal proprio caro malato. L'intervento riduce lo stress dei caregivers in quanto li aiuta a dialogare con il proprio familiare riguardo questioni intime, ciò migliora il benessere sia del caregiver che del malato.</p>	<p><b>CONCLUSIONI:</b> l'utilizzo della Family Dignity intervention (FDI) dovrebbe essere implementato nei contesti di cure palliative, in quanto può essere efficace nel migliorare la salute globale dei caregivers e diminuire il rischio di insorgenza del burden.</p> <p><b>LIMITI:</b> l'intervento è stato erogato da due professionisti sanitari altamente specializzati in cure palliative in hospice e a domicilio, l'efficacia di tale intervento non è testata in altri setting assistenziali. A causa delle scarse abilità linguistiche degli esecutori, all'intervento poteva partecipare solamente chi comprendeva la loro lingua.</p>
---	--	---	---

<p><b>TITOLO:</b> Patients' and caregivers' needs, experiences, preferences and research priorities in spiritual care: A focus group study across nine countries.</p> <p><b>AUTORI:</b>L. Ellen Selman, L.J. Brighton, S. Sinclair, I. Karvinen R. Egan, P. Speck, R. A Powell, E. Deskur-Smielecka, M. Glajchen, S. Adler, C. Puchalski, J. Hunter, N. Gikaara, J. Hope</p> <p><b>ANNO DI PUBBLICAZIONE:</b>2018</p> <p><b>TIPOLOGIA DI STUDIO:</b> studio qualitativo</p> <p><b>RIVISTA:</b> Palliative Medicine</p>	<p><b>OBIETTIVO:</b>esplorare i principali bisogni, esperienze e preferenze spirituali di caregivers e pazienti in cure palliative,</p> <p><b>CAMPIONE:</b>pazienti e caregivers assistiti 11 siti di cure palliative in Sudafrica, Kenya, Corea del Sud, Stati Uniti, Canada, Regno Unito, Belgio, Finlandia e Polonia. Le discussioni sono state trascritte, tradotte in inglese e analizzate tematicamente.</p> <p><b>MATERIALI E METODI:</b>focus group condotti tra il 2013-2014. Sono stati selezionati dai 4 ai 12 partecipanti per ogni gruppo utilizzando un metodo di campionamento mirato, i caregivers e i pazienti hanno preso parte ai gruppi separatamente. Ogni sito di cure palliative da cui sono stati selezionati i partecipanti ha dato la sua approvazione etica</p>	<p><b>RISULTATI:</b>i bisogni spirituali dei caregivers non sono solo religiosi, (es. pregare, ricevere sostegno da un ministro del culto) ma anche esistenziali, relazionali, sociali e psicologici(bisogno di essere ascoltati e consigliati). I caregivers desiderano ricevere supporto spirituale non solo da ministri religiosi ma anche da tutta l'equipe.</p>	<p><b>CONCLUSIONI:</b>i risultati sottolineano l'importanza di soddisfare i bisogni spirituali dei caregivers all'interno dei contesti di cure palliative. Tutto il personale può erogare interventi a favore del benessere spirituale dei caregivers. Il bisogno di connessione con gli altri, la centralità della persona e l'interazione con i professionisti sanitari sono tra i bisogni spirituali principali.</p>
--	--	--	---

<p><b>TITOLO:</b>The Effect of Benson Relaxation Technique on Caregiver Burden in the Informal Caregivers of Cancer Patients: A Randomized Controlled Trial</p> <p><b>AUTORI:</b>H. Barghbani, N. Heshmatifar, N. Mahdaviifar, B. Keykhosravi, M. Ansari.</p> <p><b>ANNO DI PUBBLICAZIONE:</b>2023</p> <p><b>TIPO DI STUDIO:</b>trial clinico randomizzato</p> <p><b>RIVISTA:</b>International Journal of Cancer Management</p>	<p><b>OBIETTIVO:</b>investigare gli effetti della Tecnica di Rilassamento di Benson sulla riduzione del burden dei caregivers informali che si prendono cura di pazienti con cancro avanzato.</p> <p><b>CAMPIONE:</b>113 caregivers di pazienti affetti da cancro in fase avanzata.</p> <p><b>MATERIALI E METODI:</b>i partecipanti sono stati divisi in modo casuale a un gruppo di controllo(57) e a un gruppo di intervento(56). I partecipanti al gruppo di intervento hanno eseguito la Tecnica di Rilassamento di Benson tutti i giorni per 2 volte al giorno per un mese, ogni sessione durava 20 minuti.Dopo 1 mese è stato chiesto ai partecipanti di compilare il questionario di Novak e Guest sul burden del caregiver. L'approvazione etica per lo svolgimento dello studio è stata garantita dalla Etichs Committee of Sabzevar University of medical Sciences.</p>	<p><b>RISULTATI:</b>l'ansia, lo stress, la depressione, la fatica, il dolore sono diminuiti sensibilmente dopo l'intervento. La tecnica di Rilassamento di Benson può essere dunque efficace nel diminuire il burden del caregiver e aumentare la sua qualità di vita.</p>	<p><b>CONCLUSIONI:</b>dato che la Tecnica di Rilassamento di Benson è un metodo economico, non farmacologico e molto semplice da attuare, gli infermieri e tutti il personale sanitario di cure palliative dovrebbero essere educati all'erogazione di tale tecnica ed incoraggiare i caregivers ad utilizzarla.</p> <p><b>LIMITI:</b>riluttanza dei caregivers a partecipare allo studio e ridotto numero di studi referenziali associati.</p>
---	---	--	---

<p><b>TITOLO:</b>Effect of reminiscence therapy based on positive psychology theory (RTBPPT) on the positive feelings of the spousal caregivers of elderly patients with advanced cancer in China.</p> <p><b>AUTORI:</b>J. Chen, H. Xiao, Y. Chen, H. Sun, S .Chen, J. Zheng.</p> <p><b>ANNO DI PUBBLICAZIONE:</b>2020</p> <p><b>TIPO DI STUDIO:</b>trial clinico randomizzato</p> <p><b>RIVISTA:</b>European Journal of Cancer Care</p>	<p><b>OBIETTIVO:</b>esaminare l'efficacia della Terapia della Reminiscenza nel ridurre il burden dei caregivers coniugi di pazienti anziani affetti da cancro avanzato.</p> <p><b>CAMPIONE:</b>56 caregivers coniugi di anziani affetti da tumore in fase avanzata.</p> <p><b>MATERIALI E METODI:</b>i caregivers partecipanti sono stati assegnati casualmente a un gruppo di controllo, il quale ha ricevuto cure standard, e a un gruppo di intervento, i cui partecipanti hanno praticato la Terapia della Reminiscenza. Il burden dei caregivers, i loro sentimenti positivi nei confronti del caregiving e il loro senso di speranza sono stati misurati sia prima che dopo l'intervento.</p>	<p><b>RISULTATI:</b>il gruppo di intervento , in confronto a quello di controllo, ha mostrato una sensibile riduzione del burden, un aumento dei sintomi positivi e della speranza.</p>	<p><b>CONCLUSIONI:</b>la Terapia della Reminiscenza può essere efficace nel ridurre il burden dei caregivers di pazienti con cancro avanzato, in quanto migliora le capacità di caregiving e aumenta il benessere psicofisico.</p> <p><b>LIMITI:</b>La Terapia della Reminiscenza elaborata in questo studio potrebbe non essere applicata ad altre popolazioni poichè alcune sue componenti sono legate al sistema politico cinese e potrebbero essere meno rilevanti per altri Paesi. Inoltre, questo studio non ha misurato l'ansia e la depressione, che sono comuni nei caregivers. Infine in questo studio sono stati valutati solo gli effetti immediati dell'intervento e non è stato esaminato l'effetto a lungo termine.</p>
--	---	---	--

<p><b>TITOLO:</b>A pilot study of mobilized intervention to help caregivers of oncology patients manage distress</p> <p><b>AUTORI:</b>N.A. Pensak, A.L. Carr, J. Jones, S. K. Mikulich-Gilbertson, J. S. Kutner, K. Kilbourn, T. S. Sannes, B. Brewer, E. Kolva, T. Joshi, M. L. Laudenslager</p> <p><b>ANNO DI PUBBLICAZIONE:</b>2020</p> <p><b>TIPO DI STUDIO:</b>trial clinico randomizzato</p> <p><b>RIVISTA:</b>Psycho-Oncology</p>	<p><b>OBIETTIVO:</b>esaminare l'utilità di un intervento psicoeducativo svolto via web e basato su evidenze scientifiche, denominato Pep-Pal, il cui obiettivo è aiutare i caregivers di pazienti oncologici terminali a gestire stress, ansia e depressione.</p> <p><b>CAMPIONE:</b>56 caregivers primari di pazienti oncologici terminali.</p> <p><b>MATERIALI E METODI:</b>i caregivers partecipanti sono stati assegnati casualmente a un gruppo d' intervento, i cui membri hanno partecipato a Pep-Pal, e a uno di controllo. Ai partecipanti di entrambi i gruppi è stata somministrata la scala di valutazione "Hospital Anxiety and Depression Scale-Anxiety screening assessment"</p>	<p><b>RISULTATI:</b>i caregivers che hanno partecipato a Pep-Pal hanno riferito di percepire meno ansia e stress. L'intervento si è dimostrato efficace nel rendere i caregivers più capaci ad utilizzare le loro abilità di gestione dello stress.</p>	<p><b>CONCLUSIONI:</b>dovrebbero essere sviluppati più interventi tecnologici a sostegno dei caregivers di pazienti con cancro avanzato, in quanto essi spesso incontrano delle difficoltà ad accedere ad interventi faccia a faccia. Gli infermieri e tutta l'equipe di cure palliative devono incoraggiare i caregivers a partecipare agli interventi di supporto online, in quanto essi possono essere efficaci nel ridurre il burden.</p> <p><b>LIMITI:</b>i partecipanti dello studio erano pressoché donne, sono necessarie ricerche future per valutare l'efficacia dell'intervento nel sesso maschile. Lo studio ha analizzato gli effetti di Pep-Pal solo sui caregivers, ma non sono stati inclusi i pazienti. Sono necessarie ricerche future che analizzino gli effetti dell'intervento nella coppia paziente-caregiver. I caregiver hanno scelto le sessioni video più rilevanti per loro, omettendo di guardarne altre. I caregivers potrebbero avere difficoltà ad accedere alle risorse tecnologiche.</p>
--	---	---	---

<p><b>TITOLO:</b>Effects of psychosocial interventions on psychological outcomes among caregivers of advanced cancer patients: a systematic review and meta-analysis</p> <p><b>AUTORI:</b>J. Z. J. Lee, H.C. Chen, J. X. Lee, P. Klainin-Yobas.</p> <p><b>ANNO DI PUBBLICAZIONE:</b>2021</p> <p><b>TIPO DI STUDIO:</b>revisione sistematica</p> <p><b>RIVISTA:</b>Supportive Care in Cancer</p>	<p><b>OBIETTIVO:</b>sintetizzare gli effetti degli interventi psicoeducazionali nel diminuire ansia e sintomi depressivi nei caregivers di pazienti affetti da cancro avanzato. Dimostrare l'efficacia di tali interventi nell' aumentare la qualità di vita dei caregivers.</p> <p><b>MATERIALI E METODI:</b>è stata condotta una revisione della letteratura attraverso 9 banche dati, 2 registri di trial clinici e liste di referenza. È stata utilizzata la Cochrane Risk of Bias per valutare la qualità metodologica degli studi, mentre la Cochrane Data Extraction Tool è stata utilizzata per ottenere le informazioni più rilevanti. Per sintetizzare i dati sono state condotte una revisione sistematica, una meta analisi e analisi di sensibilità.</p>	<p><b>RISULTATI:</b>gli interventi psicoeducazionali diminuiscono la depressione, l'ansia e aumentano la qualità di vita dei caregivers. Gli interventi psicoeducazionali devono essere orientati al supporto sociale, e all'educazione e apprendimento di abilità pratiche (cura del paziente, abilità di problem solving, abilità di coping per contrastare le emozioni, abilità di autocura e problem solving). Gli interventi psicoeducazionali sono un' opportunità per i caregivers per esprimere dubbi e preoccupazioni, devono essere orientati. Gli interventi psicoeducazionali enfatizzano l'importanza dell'autocura e soddisfano il bisogno di supporto sociale e finanziario dei caregivers.</p>	<p><b>CONCLUSIONI:</b>gli interventi psicoeducazionali possono essere efficaci nel ridurre il rischio di insorgenza del burden. L'infermiere e tutta l'equipe dell'hospice dovrebbe impegnarsi a sviluppare e a partecipare a tali interventi.</p> <p><b>LIMITI:</b>il rischio di bias di alcuni studi inclusi non è stato chiarito, 3 studi sono stati classificati ad alto rischio di bias, inoltre la qualità degli outcomes è stata valutata bassa dai criteri GRADE.</p>
---	---	--	---

<p><b>TITOLO:</b>The “PalliActive Caregivers” Intervention for Caregivers of Patients With Cancer in Palliative Care - A Feasibility Pilot Study</p> <p><b>AUTORI:</b>M. Arias-Rojas, S.Carreño-Moreno, N. Arias-Quiroz.</p> <p><b>ANNO DI PUBBLICAZIONE:</b>2020</p> <p><b>TIPO DI STUDIO:</b>trial clinico randomizzato</p> <p><b>RIVISTA:</b>Journal of Hospice &amp; Palliative Nursing</p>	<p><b>OBIETTIVO:</b>valutare la flessibilità e i possibili effetti dell’intervento infermieristico “PalliActive Caregivers” , erogato faccia a faccia, sull’incertezza della malattia e sulla qualità di vita dei caregivers dei caregivers familiari di pazienti con cancro che ricevono cure palliative.</p> <p><b>CAMPIONE:</b>circa 80 caregivers familiari di pazienti con cancro avanzato sottoposti a cure palliative</p> <p><b>MATERIALI E METODI:</b>i partecipanti sono stati divisi casualmente in due gruppi, uno d’intervento( i cui partecipanti hanno partecipato all’intervento) e uno di controllo(i membri non hanno partecipato all’intervento). I dati sono stati raccolti utilizzando un modulo socio demografico, la scala dell’incertezza nella malattia, la scala della qualità della vita e un questionario sulla soddisfazione dell’intervento. Lo studio ha ricevuto l’approvazione etica.</p>	<p><b>RISULTATI:</b>i caregivers che hanno ricevuto l’intervento “PalliActive Caregivers” hanno riportato un alto grado di soddisfazione. L’intervento ha mostrato una diminuzione significativa dell’incertezza nei confronti della malattia nel gruppo di intervento e dei livelli di burden. La partecipazione all’intervento ha permesso ai caregivers di sentirsi coinvolti nel processo di cura, essi hanno percepito che l’infermiere dava importanza al ruolo da loro esercitato. Tali aspetti si sono dimostrati quindi efficaci nell’aumentare la fiducia dei caregivers verso il personale sanitario e il benessere psicologico dei caregivers, diminuendo il rischio di incidenza del burden.</p>	<p><b>CONCLUSIONI:</b>la partecipazione infermieristica ad interventi educativi può essere una strategia efficace per diminuire i livelli di stress dei caregivers e diminuire il rischio di incidenza del burden.</p> <p><b>LIMITI:</b>lo studio non ha determinato una dimensione specifica del campione. L’intervento è stato utilizzato per la prima volta su caregivers di pazienti oncologici i quali hanno dichiarato che alcuni aspetti dovrebbero essere migliorati. A causa delle risorse limitate non è stato possibile raccogliere i dati telefonicamente, le risorse limitate hanno influito anche sulle percentuali di abbandono.</p>
---	---	---	---

<p><b>TITOLO:</b>Mindfulness-Based Stress Reduction (MBSR) for lung cancer patients and their partners: Results of a mixed methods pilot study</p> <p><b>AUTORI:</b>D.G.M. van den Hurk, M.P. J. Schellekens, J. Molema, A.E.M. Speckens, M. A. van der Drift.</p> <p><b>ANNO DI PUBBLICAZIONE:</b>2015</p> <p><b>TIPO DI STUDIO:</b>studio pilota.</p> <p><b>RIVISTA:</b>Palliative Medicine</p>	<p><b>OBIETTIVO:</b>esaminare se un training orientato all’insegnamento della tecnica “Mindfulness-Based Stress Reduction” potesse essere efficace e di aiuto per i pazienti affetti da cancro ai polmoni in fase avanzata e i loro caregivers.</p> <p><b>CAMPIONE:</b>19 pazienti affetti da tumore al polmone in fase avanzata e 16 caregivers.</p> <p><b>MATERIALI E METODI:</b>sono stati somministrati ai partecipanti questionari sul disagio psicologico e sulla qualità di vita prima durante e 3 mesi dopo la fine dell’intervento.</p>	<p><b>RISULTATI:</b>pazienti e caregivers hanno valutato positivamente la partecipazione di coppia all’intervento. I caregivers hanno ritenuto l’intervento efficace nel diminuire il carico assistenziale da loro percepito. La MBSR può essere efficace la pressione psicofisica dei caregivers, aiuta i caregivers a diventare più consapevoli e coscienti delle loro sensazioni fisiche e mentali, ciò potrebbe essere utile nell’affrontare situazioni stressanti come l’assistere un familiare malato con cancro avanzato.</p>	<p><b>CONCLUSIONI:</b>la Mindfulness-Based Stress Reduction è efficace nel sostenere i caregivers di pazienti affetti da cancro polmonare avanzato. Può ridurre il carico assistenziale che pesa sui caregiver e diminuire così il rischio di insorgenza del burden. È necessario uno studio randomizzato controllato per esaminare l'efficacia della Mindfulness-Based Stress Reduction nel ridurre il disagio psicologico nei pazienti con cancro al polmone e nei loro partner.</p>
<p><b>TITOLO:</b>Sleep Problems, Anxiety, and Global Self-Rated Health Among Hospice Family Caregivers</p> <p><b>AUTORI:</b>K.T. Washington, D. Parker Oliver, J.B. Smith, C.S. McCrae, S.M. Balchandani, G. Demiris.</p> <p><b>ANNO DI PUBBLICAZIONE:</b>2018</p> <p><b>TIPO DI STUDIO:</b>studio quantitativo</p> <p><b>RIVISTA:</b>American Journal of Hospice and Palliative Medicine</p>	<p><b>OBIETTIVO:</b>esaminare le relazioni tra disturbi del sonno, ansia e salute globale tra i caregivers che assistono i pazienti ricoverati in hospice.</p> <p><b>CAMPIONE:</b>395 caregivers familiari di pazienti ricoverati in hospice negli Stati Uniti.</p> <p><b>MATERIALI E METODI:</b>raccolta di dati quantitativi da 2 studi precedenti:1 trial clinico randomizzato dedicato ai caregivers familiari in hospice e 1 studio osservazionale sullo stress e sulle esperienze di coping dei caregivers in hospice. Per la raccolta sono state utilizzate le seguenti scale:Patient Health Questionnaire(PHQ-9), Generalized</p>	<p><b>RISULTATI:</b>un terzo dei caregivers familiari che prestano assistenza in hospice presenta alti livelli di disturbi di sonno e ansia. I disturbi del sonno e l’ansia possono influenzare il benessere psicofisico dei caregivers:la loro presenza determina un declino della salute psicofisica dei caregivers aumentando il rischio di insorgenza del burden. La Problem Solving Therapy e gli interventi psicoeducazionali possono essere efficaci nel diminuire ansia e disturbi del sonno.</p>	<p><b>CONCLUSIONI:</b> l’equipe multidimensionale dell’hospice, la quale ha il compito di assistere anche i familiari dei pazienti, hanno il compito di valutare regolarmente i problemi del sonno e l’ansia dei caregivers, attuando interventi volti a superare tali disturbi, in quanto essi possono provocare il burden. L’equipe deve incoraggiare i caregivers a mantenere un rapporto con il team di cura.</p> <p><b>LIMITI:</b>i disturbi del sonno e l’ansia sono fenomeni molto difficili da analizzare e misurare. I futuri studi che indagheranno i disturbi del sonno e l’ansia tra i caregivers in hospice dovrebbero includere misure di analisi più complete, come lo studio di</p>

	Anxiety Disorder(GAD-7). Per esaminare le differenze tra le due popolazioni di studio è stato utilizzato il metodo t-test.		<p>biomarcatori o l'actigrafia. I disturbi del sonno possono presentare un'eziologia diversa, perciò ogni disturbo potrebbe necessitare di un trattamento diverso.</p> <p>Il gruppo di caregivers campione dello studio non è rappresentativo di tutti i caregivers presenti negli hospice, infatti il 92% dei caregivers era di razza caucasica, i bisogni dei caregivers possono essere diversi in base a tradizioni e culture.</p> <p>Lo studio non ha analizzato i legami tra i disturbi del sonno l'ansia e depressione, nonostante la relazione tra questi fattori sia considerata importante dalla letteratura.</p>
<p><b>TITOLO:</b>Online Social Support Groups for Informal Caregivers of Hospice Patients with Cancer</p> <p><b>AUTORI:</b>J.J. Benson, D. Parker Oliver, K.T. Washington, A.J. Rolbiecki, C.B. Lombardo, J.E. Garza, G. Demiris.</p> <p><b>ANNO DI PUBBLICAZIONE:</b>2020</p> <p><b>TIPO DI STUDIO:</b>studio a metodo misto</p> <p><b>RIVISTA:</b>European Journal of Oncology Nursing</p>	<p><b>OBIETTIVO:</b>comprendere le dinamiche del supporto sociale online tra i caregivers informali (ad esempio, gli amici) di pazienti oncologici in hospice in un gruppo di supporto sociale online. Identificare le preferenze di supporto sociale online per i caregivers.</p> <p><b>CAMPIONE:</b>alcuni caregivers di pazienti affetti da cancro allo stadio terminale in hospice.</p> <p><b>MATERIALI E METODI:</b>dopo aver fornito il consenso informato, i caregiver informali sono stati iscritti a un gruppo di supporto su Facebook creato appositamente per lo studio. Il facilitatore del gruppo, il quale aveva il compito di fornire contenuti educativi</p>	<p><b>RISULTATI:</b>il gruppo ha permesso ai caregivers di scambiarsi supporto soprattutto emotivo, sociale e informativo. I caregivers hanno interagito attraverso post e commenti.</p>	<p><b>CONCLUSIONI:</b>i gruppi di supporto online possono aiutare i caregivers informali a ricevere sostegno emotivo e sociale. I sistemi sanitari devono incoraggiare gli infermieri e tutti i professionisti sanitari a partecipare in veste di co-facilitatori di gruppi di supporto online.</p> <p><b>LIMITI:</b>il campione dello studio era molto omogeneo, quindi non rappresentativo delle esperienze di caregivers di diversa cultura ed etnia.</p>

	<p>e favorire lo scambio di opinioni tra caregivers, è stato un'assistente sociale il quale anch'egli si occupava di un familiare con cancro in hospice. A metà dell'intervento è stato fornito un questionario attraverso il quale i caregivers potevano dare i loro feedback. Nonostante i dati siano stati generati durante uno studio randomizzato, il presente studio non si è concentrato sull'effetto dell'intervento nel gruppo, ma piuttosto nel comprendere le dinamiche del supporto sociale online tra i partecipanti allo studio.</p>		
<p><b>TITOLO:</b>Coping Skills Nursing Program: Its Effect on Anxiety, Caregiving Burden, and Coping Patterns among Family Caregivers of Patients at the End-Stage of Cancer Disease</p> <p><b>AUTORI:</b>Hanaa Ezz-Eldin Prince Ali, Rania. A. Zaki, Fatma Mohammed Ibrahim Morsi</p> <p><b>ANNO DI PUBBLICAZIONE:</b>2021</p> <p><b>TIPO DI STUDIO:</b>studio quantitativo</p> <p><b>RIVISTA:</b>Egyptian Journal of Health Care</p>	<p><b>OBIETTIVO:</b>verificare l'efficacia di un intervento infermieristico orientato all'apprendimento di abilità di coping nel determinare la riduzione di ansia e burden.</p> <p><b>CAMPIONE:</b>40 caregivers di pazienti affetti da cancro.</p> <p><b>MATERIALI E METODI:</b>Lo studio è stato condotto attraverso:una fase preparatoria, uno studio pilota, l'intervento effettivo sui caregivers diviso in 20 fasi e un'ultima fase di considerazioni etiche. I dati sono stati ricavati mediante la somministrazione di un questionario composto da:una scheda per valutare le caratteristiche demografiche dei partecipanti, la scala COPE Inventory, la scala Zarit Burden Inventory e la Hamilton Anxiety</p>	<p><b>RISULTATI:</b>l'intervento si è dimostrato efficace nel miglioramento delle abilità di coping dei caregivers. L'intervento ha mostrato la sua efficienza nel migliorare le capacità di problem solving e di affrontare le complicanze emotive. L'intervento ha ridotto il burden psicologico e l'ansia percepiti dai caregivers, inoltre ha permesso ai caregivers di acquisire abilità assistenziali per prendersi cura del paziente (es. controllo dei sintomi) e di se stessi.</p>	<p><b>CONCLUSIONI:</b>l'intervento dovrebbe essere svolto in tutti setting di cure palliative, in quanto si è dimostrato efficace nella riduzione del burden.</p>

	Rating Scale.		
<p><b>TITOLO:</b>The Effectiveness of Social Media Support for Caregivers: A Systematic Review</p> <p><b>AUTORI:</b>W. Wan, L. Li, X. Zuo, Y. Fan.</p> <p><b>ANNO DI PUBBLICAZIONE:</b>2020</p> <p><b>TIPO DI STUDIO:</b>revisione sistematica</p> <p><b>RIVISTA:</b>PiscoMed Publishing</p>	<p><b>OBIETTIVO:</b>esplorare l'efficacia dei social media nel fornire supporto ai caregivers.</p> <p><b>MATERIALI E METODI:</b>è stata condotta una revisione sistematica della letteratura dell'ultimo decennio, sono stati considerati gli studi che riguardavano i caregivers di pazienti affetti da malattie croniche e in guaribili. Gli studi sono stati selezionati dalle banche dati scientifiche MEDLINE, CINAHL, Academic Search Complete, APA Psyc Articles, PubMed e Health Source.</p>	<p><b>RISULTATI:</b>i social media possono soddisfare i bisogni di supporto e informazione dei caregivers dei caregivers, possono essere efficaci nel diminuire il burden dei caregivers che assistono i pazienti affetti da una malattia cronica come il cancro. I social permettono ai caregivers di condividere emozioni, esperienze e scambiare consigli. L'utilizzo dei social può aumentare le abilità assistenziali e di autocura dei caregivers, aiuta a gestire ansia, stress e depressione.</p>	<p><b>CONCLUSIONI:</b>i professionisti sanitari, al fine di ridurre il burden, dovrebbero educare i caregivers all'utilizzo dei social media, all'utilizzo di risorse di supporto sociale.</p>

<p><b>TITOLO:</b>EFFECT OF SPIRITUALITY INTEGRATED INTERVENTIONS ON CAREGIVERS OF PEOPLE WITH TERMINAL ILLNESS: A SYSTEMATIC REVIEW OF QUANTITATIVE OUTCOMES</p> <p><b>AUTORI:</b>Y. Zheng</p> <p><b>ANNO DI PUBBLICAZIONE:</b>2015</p> <p><b>TIPO DI STUDIO:</b>revisione sistematica</p> <p><b>SITO:</b>SCHOOL OF SOCIAL WORK, GEORGE FOX UNIVERSITY</p>	<p><b>OBIETTIVO:</b>analizzare l'efficacia degli interventi spirituali sul benessere dei caregivers di pazienti con malattia terminale.</p> <p><b>MATERIALI E METODI:</b>è stata condotta una revisione della letteratura attraverso le banche dati Academic Search Premier, Angeline, Scopus, Cinahl, Medline, Psychology and Behavioral Science Collection, PsycINFO, Sociological Collection e TOPIC Search.</p> <p>Sono stati individuati inizialmente 432 articoli, alla fine nello studio sono stati inclusi 11 articoli. Per valutare la qualità dello studio è stato utilizzato lo strumento Cochrane Collaboration's Tool.</p>	<p><b>RISULTATI:</b>lo studio ha permesso di accertare che se i bisogni spirituali dei caregivers non vengono soddisfatti ciò diminuisce la loro qualità di vita, aumenta l'incidenza di ansia e depressione mettendo a rischio la salute dei caregivers.</p> <p>Interventi psicoeducazionali e di rilassamento, svolti in presenza oppure online, alcuni con il coinvolgimento degli altri membri della famiglia, possono soddisfare i bisogni spirituali dei caregivers.</p>	<p><b>CONCLUSIONI:</b>i professionisti sanitari delle cure palliative dovrebbero preoccuparsi di soddisfare i bisogni spirituali dei caregivers, in quanto il loro mancato soddisfacimento provoca stress e diminuisce la qualità di vita.</p>
--	---	--	--

<p><b>TITOLO:</b>Needs of family caregivers of advanced cancer patients: a survey in Shanghai of China: Needs of family caregivers of advanced cancer patients</p> <p><b>AUTORI:</b>J. Cui, L.J. Song, L.J. Zhou, H. Meng, J.J. Zhao.</p> <p><b>ANNO DI PUBBLICAZIONE:</b>2014</p> <p><b>TIPO DI STUDIO:</b>studio osservazionale</p> <p><b>RIVISTA:</b>European Journal of Cancer Care</p>	<p><b>OBIETTIVO:</b>individuare i bisogni insoddisfatti dei caregivers di pazienti con cancro avanzato, al fine di identificare i possibili interventi volti a soddisfarli.</p> <p><b>CAMPIONE:</b>645 caregivers in 15 ospedali di Shanghai</p> <p><b>MATERIALI E METODI:</b>è stato condotto un sondaggio sulla popolazione campione di studio attraverso un questionario self report. I partecipanti sono stati reclutati attraverso il metodo di campionamento per convenienza.</p>	<p><b>RISULTATI:</b>i risultati indicano che i principali bisogni insoddisfatti dei caregivers sono:mantenimento della salute, supporto da parte del team assistenziale, conoscenza della malattia del proprio caro e del trattamento, supporto per il funerale. Tra i bisogni principali sono emersi la necessità di essere costantemente informati e il bisogno che i sintomi del malato siano adeguatamente tenuti sotto controllo.</p>	<p><b>CONCLUSIONI:</b>il personale sanitario di cure palliative deve valutare attentamente le risorse a disposizione per attuare interventi volti a soddisfare i bisogni dei caregivers, in quanto soddisfare i bisogni dei caregivers diminuisce il rischio di insorgenza del burden.</p>
<p><b>TITOLO:</b>The effect of an educational palliative care intervention on the quality of life of patients with incurable cancer and their caregivers</p> <p><b>AUTORI:</b>K.Y. Çalık, E. Küçük, B. Halimoğlu</p> <p><b>ANNO DI PUBBLICAZIONE:</b>2022</p> <p><b>TIPO DI STUDIO:</b>studio quantitativo</p> <p><b>RIVISTA:</b>Supportive Care in Cancer</p>	<p><b>OBIETTIVO:</b>determinare l'effetto di un intervento educativo, rivolto ai caregivers di pazienti ospedalizzati affetti da cancro terminale, nel migliorare la qualità di vita.</p> <p><b>CAMPIONE:</b>35 pazienti con cancro allo stadio terminale e 35 caregivers assistiti presso un'unità di cure palliative in Turchia.</p> <p><b>MATERIALI E METODI:</b>i caregivers hanno partecipato all'intervento educativo 1 volta alla settimana per tre settimane. I dati sono stati raccolti attraverso interviste in presenza e altri strumenti di raccolta dati. I dati sono stati analizzati attraverso statistiche descrittive, il test di</p>	<p><b>RISULTATI:</b>la partecipazione all'intervento ha dimostrato essere efficace nel miglioramento dell'umore e della salute fisica e mentale. I caregivers dopo l'intervento percepivano meno il carico assistenziale e le difficoltà causate dal caregiving. L'intervento ha aiutato i caregivers a migliorare le abilità assistenziali pratiche e il senso di autoefficacia.</p>	<p><b>CONCLUSIONI:</b>gli infermieri di cure palliative dovrebbero valutare quotidianamente i bisogni dei caregivers, dovrebbero aiutarli nel processo decisionale e nell'esecuzione di pratiche spirituali e culturali. I caregivers hanno bisogno di adattarsi alla condizione di assistere il proprio familiare malato. Gli interventi psicoeducazionali possono soddisfare tutti questi bisogni, inoltre essi permettono di fornire un supporto educativo ai caregivers e sono efficaci nel migliorare il burden.</p> <p><b>LIMITI:</b>gli interventi educativi sono stati valutati solo in ambiente ospedaliero. Lo studio non ha considerato i possibili disturbi</p>

	Kolmogorov-Smirnov e il test di Friedman.		psichiatrici dei caregivers, i quali hanno un'influenza anch'essi sul carico assistenziale e la qualità di vita dei caregivers.
<p><b>TITOLO:</b>Palliative Care for Family Caregivers</p> <p><b>AUTORI:</b>S. Alam, B. Hannon, C. Zimmermann.</p> <p><b>ANNO DI PUBBLICAZIONE:</b>2020</p> <p><b>TIPO DI STUDIO:</b>revisione sistematica</p> <p><b>RIVISTA:</b>Journal of Clinical Oncology - Official Journal of the American Society of Clinical Oncology</p>	<p><b>OBIETTIVO:</b>esaminare i fattori di rischio associati al caregiving nei caregivers di pazienti affetti da cancro avanzato, valutare l'efficacia degli interventi di cure palliative, fornire un quadro pratico per l'assistenza palliativa ai caregivers che assistono i malati terminali di cancro nei setting di cure palliative tra cui l'hospice.</p> <p><b>MATERIALI E METODI:</b>è stata condotta una revisione della letteratura. Sono stati esaminati gli studi che esaminavano i fattori rischio a livello di caregivers, pazienti e pazienti-caregivers. Sono stati analizzati gli effetti di alcuni trial clinici rivolti sia a pazienti che a caregivers.</p>	<p><b>RISULTATI:</b>sono risultati principali fattori di rischio per il declino della salute mentale dei caregivers:il decadimento delle condizioni generali del paziente e una scarsa comprensione della prognosi. I fattori di rischio, se non contenuti, possono provocare l'insorgenza del burden. Dopo l'analisi dei trial clinici, è emerso che interventi precoci di cure palliative possono diminuire la depressione dei caregivers e migliorare la loro qualità di vita.</p>	<p><b>CONCLUSIONI:</b>è necessario che l'equipe di cure palliative sappia analizzare ed individuare i principali fattori di rischio per il peggioramento del benessere dei caregivers. I caregivers devono essere considerati come unità bisognosa di cura, devono essere educati dall'equipe all'utilizzo di risorse di sostegno. I caregivers devono essere educati all'elaborazione del lutto e riguardo agli aspetti pratici del caregiving.</p>