

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

DIPARTIMENTO DI SCIENZE POLITICHE,
GIURIDICHE E STUDI INTERNAZIONALI

Corso di laurea *Magistrale* in innovazione e servizio sociale



SE CURI LA MALATTIA PUOI VINCERE O
PERDERE. SE CURI IL MALATO VINCI SEMPRE

Relatrice: Prof.ssa Ines Testoni
Correlatrice: Dott.ssa Erika Iacona

Laureanda: Giorgia Andolfato
Matricola n.2022463

INDICE

INTRODUZIONE	p.2
CAPITOLO 1: Le cure palliative	
1.1 Definizione cure palliative	p.4
1.2 Il setting assistenziale	p.13
1.3 Il lavoro d'equipe	p.20
1.4 Il dolore e la terapia del dolore	p.23
<i>1.4.1 La sedazione palliativa e la differenza con l'eutanasia</i>	p.30
CAPITOLO 2: Il caregiver informale	
2.1 La figura del caregiver nella cura e nell'assistenza	p.34
2.2 Il ruolo del caregiver informale	p.39
<i>2.2.1 I diritti e le agevolazioni</i>	p.40
2.3 I vissuti del caregiver	p.43
<i>2.3.1 Valutazione dei bisogni e livello di burden del caregiver</i>	p.45
2.4 Il lutto	p.50
CAPITOLO 3: La ricerca	
3.1 Domanda di ricerca e Obiettivi	p.56
3.2 Metodologia	p.56
3.3 Partecipanti	p.57
3.4 Risultati	p.58
3.5 Discussione	p.69
CONCLUSIONI	p.76
BIBLOGRAFIA	

INTRODUZIONE

Nonostante i traguardi raggiunti nel campo delle Cure Palliative, il tema è ancora poco conosciuto. Le cure palliative sono un approccio clinico specializzato che mira a migliorare la qualità della vita dei malati terminali prevenendo e alleviando la sofferenza fisica, mentale ed emotiva. Le cure palliative sono un trattamento attivo e complesso per i pazienti che hanno una malattia che non risponde più a determinati trattamenti e la cui diretta conseguenza è la morte. Il controllo del dolore, di altri sintomi e degli aspetti psicologici, sociali e spirituali è molto importante. Le cure palliative non accelerano né rallentano la morte, ma affermano che la morte è un evento naturale della vita.

I familiari dei malati oncologici possono svolgere un ruolo importante nel sostenere i loro cari. Tuttavia, la malattia può essere un'esperienza molto stressante e difficile sia per il paziente che per i familiari. I caregivers informali partecipano alle decisioni sulle cure palliative e sono informati dai professionisti sanitari sui trattamenti e sui metodi da utilizzare con il familiare. Essi sono quindi coinvolti nella gestione del dolore del paziente in collaborazione con il personale medico e infermieristico. In generale, i parenti dei pazienti palliativi possono partecipare a varie attività di supporto come la gestione del dolore, l'assistenza domiciliare e il supporto psicologico per migliorare la qualità della vita del paziente. I familiari dei malati svolgono quindi un ruolo importante nel sostenere i loro cari sia fisicamente che emotivamente.

In particolare nel primo capitolo verrà data una definizione di cure palliative, il contesto assistenziale in cui si svolgono, l'importanza del lavoro d'equipe e l'approfondimento del dolore e della terapia del dolore. Inoltre, si esplorerà la sedazione palliativa e le differenze tra questa pratica e l'eutanasia. Il secondo capitolo, si concentrerà su una serie di temi importanti legati alla figura del caregiver nella cura e nell'assistenza. Si esplorerà il ruolo del caregiver informale, i diritti e le agevolazioni a lui associati, i vissuti che accompagnano questa responsabilità e la valutazione dei bisogni del caregiver stesso. Infine, si affronterà anche il delicato tema del lutto. Nel terzo capitolo verrà presentata una ricerca volta a valutare l'esperienza di essere un caregiver familiare di un malato oncologico, che ha coinvolto un totale di 11 partecipanti, di cui 8 donne e 3 uomini. Tutti i partecipanti sono adulti e hanno esperienza diretta nel ruolo di caregiver familiare di un malato oncologico. Verrà definita la tipologia di indagine selezionata,

ovvero un'analisi tematica di tipo qualitativo, compiuta attraverso lo strumento dell'intervista semi-strutturata. L'analisi dei dati raccolti, ovvero dei risultati, identificherà i temi salienti emergenti dalle esperienze dei caregiver familiari. Infine vi saranno le conclusioni che metteranno a confronto cioè che è emerso dalla ricerca con la teoria.

CAPITOLO UNO: LE CURE PALLIATIVE

1.1 Definizione cure palliative

Il termine "cure palliative" ha un'insolita etimologia associata al mondo cristiano/romano. La parola "palliativo" deriva dalla parola latina *pallium*. Il pallio era originariamente un mantello di lana, utilizzato nella Chiesa cattolica romana, costituito da un panno di lana bianco avvolto intorno alle spalle. Questa striscia di stoffa rappresenta la pecora che il pastore porta sulle sue spalle, così come Gesù porta sulle sue spalle la pecora smarrita per condurla al gregge (Vernocchi et al.,2018).

Il mantello è stato scelto per esprimere l'attenzione e la protezione data al malato, tenendo conto di tutte le sue esigenze: fisiche, spirituali, psicologiche e sociali. Non a caso l'aggettivo che ne deriva identifica un sistema medico che, come una coperta, copre e protegge il paziente e la sua famiglia (Zanetta, n.d.).

Per molto tempo, le cure palliative sono state erroneamente considerate un fallimento medico ma oggi, grazie ai progressi della medicina, milioni di persone affette da malattie possono vivere in tali condizioni per anni. La rapida crescita della medicina palliativa è stata una risposta potente e importante per alleviare il dolore e altri sintomi gravosi di malattie, in altre parole, per aiutare meglio le persone e le loro famiglie (Spagnolo, 2013).

Un momento importante nella storia delle cure palliative è rappresentato dalla pubblicazione del *Technical Report* preparato per l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) da nove esperti, tra cui Vittorio Ventafridda, riunitisi nel 1990 nel Castello di Erba Pomerania. Il documento emana la prima definizione da parte dell'OMS di cure palliative: la cura attiva globale di malati la cui patologia non risponde più a trattamenti volti alla guarigione o al controllo dell'evoluzione delle malattie (medicina curativa). Il controllo del dolore, di altri sintomi e degli aspetti psicologici, sociali e spirituali è di fondamentale importanza. Lo scopo delle cure palliative è il raggiungimento della miglior qualità di vita possibile per i malati e le loro famiglie (Bellingeri et al.,2022). Il primo elemento che emerge da questa definizione è che le cure palliative sono definite come "cura attiva" piuttosto che come approccio passivo, una sorta di "ripiego" della medicina di fronte alla patologia inguaribile; sollievo nel senso di futilità, inefficacia. Un altro fattore è la classificazione di questo

trattamento come "totale": cioè, c'è un approccio olistico al paziente. La terza parte della definizione introduce il concetto di dolore totale: l'obiettivo del trattamento è il dolore e i sintomi fisici, così come i problemi psicologici, sociali e spirituali del paziente e della famiglia (Turriziani et al.,2020).

La Società Europea di Cure Palliative (EAPC), nel 1998, propone invece la seguente definizione:

...sono la cura attiva e globale prestata al paziente quando la malattia non risponde più alle terapie aventi come scopo la guarigione. Il controllo del dolore e degli altri sintomi, dei problemi psicologici, sociali e spirituali assume importanza primaria. Le Cure Palliative hanno carattere interdisciplinare e coinvolgono il paziente, la sua famiglia e la comunità in generale. Il loro scopo è quello di preservare la migliore qualità della vita possibile fino alla fine.

Questa definizione enfatizza il concetto di un approccio multidisciplinare, che riguarda non solo il paziente e la famiglia, ma la comunità stessa e apre lo scenario della cura a nuovi soggetti come il volontariato e le associazioni orientate alla promozione culturale delle cure palliative. Nel 2002, l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha contemporaneamente dato un'ulteriore definizione ampia e concisa di cure palliative:

Un approccio che migliora 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 un'identificazione precoce, dell'approfondita valutazione e di un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura fisica, psicofisica e spirituale.

Il trattamento palliativo è quindi rivolto a pazienti con malattia cronica progressiva ed avanzata, ossia patologie che non sono più passibili di guarigione (risoluzione della malattia); principalmente malattie oncologiche, ma anche malattie neurologiche, respiratorie, cardiache e di altro tipo. L'obiettivo è quello di dare al paziente la più alta qualità di vita possibile, aiutandolo a vivere pienamente nella fase più avanzata della malattia, per seguirlo verso una morte dignitosa che rispetti i suoi stessi desideri, tenendo conto dei suoi bisogni e quelli della sua famiglia. Dal punto di vista dell'approccio palliativo, il concetto importante è che il centro del processo di cura non è più la malattia, ma la persona la cui sofferenza è correlata non solo dai sintomi clinici

causati dall'aggravamento della malattia, ma anche problemi psicologici, sociali e spirituali. Affrontare e rispondere ai molteplici aspetti della sofferenza del paziente e della famiglia richiede un lavoro in team multidisciplinare adeguatamente formato per comprendere e gestire i bisogni del paziente. Medici, psicologi, infermieri, assistenti sociali, operatori socio-sanitari, volontari e assistenti spirituali lavorano insieme, ciascuno con le proprie diverse conoscenze e competenze, per fornire il miglior supporto possibile nelle diverse situazioni (Canzani, 2019). Le cure palliative sono un approccio che migliora la qualità della vita dei pazienti (adulti e bambini) e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare problemi associati a malattie mortali (Mondejar-Pont et al., 2019).

Da questa definizione ne concerne che:

1. Le cure palliative non sono più un semplice trattamento, ma un vero e proprio "approccio".

2. Altra differenza fondamentale è che mentre la definizione del 1990 si riferiva allo stadio esatto della malattia, quello della non responsività ai trattamenti curativi e ad una precisa patologia, quella oncologica, la nuova definizione si riferisce al campo di applicazione si estende a tutte le "malattie inguaribili". Non più solo il cancro, ma tutte le malattie croniche e degenerative che causano sofferenza.

3. L'ultimo punto chiave è che, oltre al trattamento del dolore finalizzato al miglioramento della qualità della vita, si pone l'accento sulla "prevenzione della sofferenza" attraverso il riconoscimento precoce del dolore.

Il Centro per le cure palliative avanzate (CAPC) ha creato la seguente definizione nel 2015:

Le cure palliative sono cure mediche specializzate per le persone affette da malattie gravi ... focalizzate sul fornire ai pazienti sollievo dai sintomi, dal dolore e dal peso di una grave malattia qualunque sia la diagnosi. Sono erogate da un team di medici, infermieri e altri specialisti che lavorano insieme ad altri medici che seguono il paziente per garantire la migliore qualità dell'assistenza. Sono appropriate per

qualsiasi età ed in qualsiasi fase di malattia grave e possono essere fornite contemporaneamente al trattamento curativo. Da questa definizione emerge che: le cure palliative sono adatte a tutte le età e ad ogni stadio di malattia grave. Esse possono essere erogate precocemente e contemporaneamente alle terapie di base (simultaneous care). Inoltre sono cure mediche specializzate per ogni patologia ed erogabili al trattamento curativo (Turriziani et al., 2020).

Un'altra definizione di cure palliative è stata pubblicata nel 2018 ed è stata sviluppata dopo un importante progetto che ha coinvolto più di 40 membri di 88 paesi dell'International Association of Hospice and Palliative Care (IAHPC), che mantiene stretti legami formali e relazioni con l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS). Le cure palliative sono definite come: *cure olistiche attive, offerte a persone di tutte le età che soffrono di intense sofferenze legate alla loro salute, risultanti da malattie gravi, in particolare a coloro che sono alla fine della vita. L'obiettivo delle cure palliative è, quindi, migliorare la qualità della vita dei pazienti, delle loro famiglie e dei loro caregiver* (VIDAS, 2021).

Quando si lavora con i malati terminali, occorre permettergli di trascorrere il fine vita alleviandone la sintomatologia con la minor invasività, ridurre il potenziale stress, e trattare i sintomi in modo ottimale (Bosa et al., 2020). La malattia grave è una condizione ad alto rischio di mortalità che incide negativamente sulla qualità della vita e sulle attività quotidiane e/o risulta gravosa per i caregiver in termini di sintomi, cure e stress (VIDAS, 2021).

In Italia le cure palliative sono state introdotte con la L.38/2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore". La legge promuove sia la terapia del dolore quanto il modello palliativo. La prima non esclude il trattamento attivo, che ha come obiettivo l'eliminazione e la limitazione della causa della sintomatologia dolorosa e mira a fornire tutti i mezzi diagnostici e terapeutici necessari per individuare, sopprimere/controllare il dolore attraverso metodiche farmacologiche, chirurgiche, strumentali, psicologiche e riabilitative. Le cure palliative si attivano invece indipendentemente dal trattamento della malattia e si rivolgono a pazienti con malattia

progressiva o avanzata a prognosi infausta, soprattutto per i quali non è possibile un'appropriate terapia curativa o di stabilizzazione (Testoni, 2020).

Nel contesto normativo italiano il significato di cure palliative è riportato nell'art. 2 della Legge 38/2010 come:

l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici ed 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 (Turriziani et al., 2020).

La legge 38/2010 ha compiuto progressi concreti nell'aiutare i malati terminali e le persone che soffrono di dolore cronico. Ogni paziente, anche con una disabilità fisica e/o mentale, mantiene la propria dignità umana anche quando la malattia progredisce e la morte si avvicina.

I punti comuni che scaturiscono dalle definizioni di cure palliative, date nella sintesi possono essere così riassunti:

1. Tutela della vita: tutela la qualità della vita e riconosce la morte come un processo naturale che non deve essere affrettato o ritardato.
2. Paziente/Famiglia: Il malato e il suo nucleo familiare sono considerati come un'unità sofferente e sono curati nel rispetto dei valori personali e religiosi, del contesto culturale e della preparazione alla morte.
3. Assistenza di qualità: la gestione del dolore, dei sintomi e di tutte le funzioni cliniche deve corrispondere agli standard della buona pratica clinica.
- 4 Equipe infermieristica: le cure palliative sono attuate da un'équipe multiprofessionale composta da operatori formati per gestire tutti gli aspetti dell' "aiuto".
5. Comunicazione efficace: questo punto è importante per creare un piano di assistenza più efficace, riducendo i conflitti, riducendo lo stress e il burnout, gestendo l'ansia e la preoccupazione del paziente e della famiglia.
6. Etica: tutte le attività del programma di cure palliative, sono guidate da principi etici di base: autonomia (rispetto delle decisioni del paziente), benevolenza, non criminalità e giustizia.
7. Sostegno familiare: sostenere la famiglia nella cura della persona amata e prepararla alla perdita e al dolore (Turriziani et al.,2020).

Le cure palliative, quindi, riguardano l'assistenza e il trattamento di persone affette da malattie inguaribili, letali e/o progressive. Le cure palliative si rivolgono a pazienti di tutte le età che hanno una malattia cronica caratterizzata da progressione inarrestabile o prognosi sfavorevole e:

- che non rispondono più alle cure;
- che potrebbero beneficiare contemporaneamente di trattamenti volti a prolungare la sopravvivenza e a migliorare la qualità della vita. In questo caso, il trattamento palliativo diventa trattamento concomitante (Simultaneous Care) (AUSL Reggio Emilia, 2021).

Le cure palliative sono un modello di cura globale e personale che si occupa della prevenzione di una malattia potenzialmente mortale (alcuni interventi palliativi possono essere applicati anche prima nella progressione della malattia, oltre al trattamento diretto contro la patologia che affligge il paziente) del dolore e altri sintomi correlati; così come l'identificazione precoce e la valutazione degli aspetti psicosociali e spirituali e del trattamento. Infatti, l'Associazione Europea per le Cure Palliative (EAPC) sottolinea nelle sue linee guida che quando la patologia non risponde più al trattamento, la gestione del dolore, altri sintomi e problemi psicologici, sociali e spirituali sono una priorità (ICS Maugeri, n.d.).

L'effetto delle cure palliative diventa più forte quando il paziente non risponde più a un certo trattamento e il trattamento è insufficiente o inefficace per stabilizzare la malattia. Poiché la remissione della malattia non è più possibile, il recupero non è più l'obiettivo primario. L'obiettivo delle cure palliative è quindi quello di ottenere la migliore qualità della vita per il paziente e per i suoi familiari, di controllare i sintomi della malattia senza accelerare o ritardare la morte, rispettando la dignità umana del paziente e i suoi desideri e sostenendo la sua famiglia in modo clinico, terapeutico ed esistenziale (Anselmini, et al., 2021). Presumibilmente, tali trattamenti vengono principalmente introdotti e offerti in un momento in cui curare la malattia non è più possibile e non è più un obiettivo primario.

Le cure palliative si fondano sui seguenti principi

- rispettare la vita e considerare la morte come un processo naturale. Il loro obiettivo non è prolungare o accorciare l'esistenza del paziente, ma cercare di mantenere la migliore qualità di vita possibile fino alla fine;
- alleviare il dolore e altri sintomi;
- integrare nella cura del paziente gli aspetti psicologici, sociali, culturali e spirituali;
- fornire un sistema di supporto che aiuti il paziente a vivere il più attivamente possibile fino alla morte;
- fornire un sistema di sostegno per aiutare la famiglia durante la malattia e dopo la perdita;
- curare una persona con una malattia cronica, non curare la malattia;
- prendersi cura del malato, ovunque si trovi: casa, ospedale, casa di cura, ospizio, ecc. (Canzani,2019);
- possono essere utilizzate e somministrate precocemente nel decorso della malattia, anche in combinazione con altri trattamenti per tutta la vita come la chemioterapia o la radioterapia, e comprendono esami necessari per meglio comprendere e trattare complicanze gravi. Le cure palliative possono essere intraprese in qualsiasi momento durante la terapia (Gindro,2023).

Utilizzando un diagramma piramidale, vengono proposti tre livelli di complessità, corrispondenti ai diversi ruoli e responsabilità delle unità specializzate di cure palliative (UCP) e ai diversi livelli di servizio:

■ **bassa complessità:** mirata ai pazienti con bisogni di cure palliative meno complessi (ad esempio, in uno stadio precoce della malattia e/o a un livello accettabile di stabilità clinica). Per questi pazienti di solito non è necessario l'intervento diretto di un team specializzato. Il personale "non è specializzato " e ha competenze palliative di base;

■ **moderata:** destinata ai pazienti che continuano ad essere seguiti da medici o da équipe di cure palliative non specialistiche e le cui esigenze sono moderatamente complesse. Il team non svolge un controllo globale ed esclusivo, ma collabora con i partecipanti che seguono il paziente attraverso la cura condivisa (SC);

■ alta complessità: rivolto a pazienti con bisogni complessi, è necessaria l'esigenza di un trattamento intensivo e globale da parte di un'équipe di specialisti di cure palliative, nella quale deve essere coinvolto un medico di medicina generale (GP) o specialisti di riferimento in patologia.

Il decorso della malattia può comportare poche necessità fino alla morte del malato, oppure può seguire andamenti mutevoli corrispondenti a fasi di scompenso, di debolezza acuta o temporanea situazione di fragilità o difficoltà familiari e/o sociali. In generale, la complessità della malattia aumenta con la progressione della malattia e richiede periodiche rivalutazioni globali corrispondenti al graduale adeguamento dell'intensità del trattamento, dell'ambiente e degli specialisti dal più basso al più alto livello della piramide (Moroni et al., 2019).

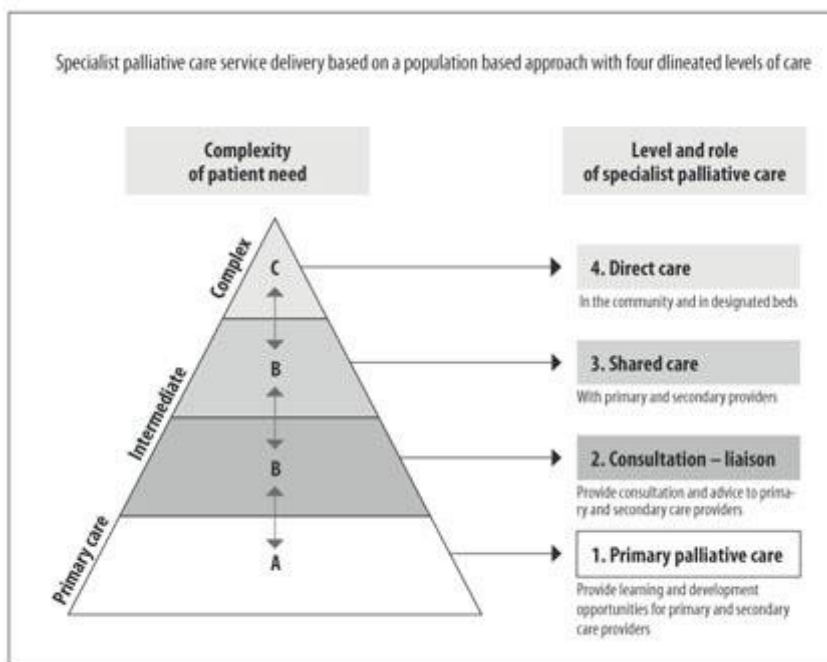


Figura n.1 Il modello organizzativo in cure palliative. p.249

Dai tre livelli di complessità (bassa, moderata ed alta) è possibile determinare i livelli di intensità e le corrispondenti tipologie di trattamento di cure palliative, che vengono classificate in tre macroaree:

1. “approccio palliativo (PA)”

2. “trattamento comune o shared care (CC o SC)”
3. “cure palliative specialistiche (CPS) ”.

La prima macro area è l’approccio palliativo. Il trattamento della PA (approccio palliativo) si basa su alcuni elementi chiave:

- trattamento che mette al centro il paziente e la sua famiglia, non la malattia, con la qualità della vita come obiettivo principale;
- l'importanza di una relazione terapeutica basata su una comunicazione chiara e sincera in relazione all’evoluzione di una prognosi per la pianificazione del trattamento;
- grande attenzione alla valutazione e alla gestione dei sintomi più lievi che causano sofferenza, nonché aiuto e supporto specialistico fino agli ultimi istanti di vita (Sawatzky et al., 2016).

Secondo questo approccio, i pazienti sono assistiti da specialisti con competenze di base in cure palliative: medici di medicina generale, specialisti ospedalieri o servizi socio-sanitari per anziani (RSA) o disabili (RSD), non prevede l'intervento diretto delle équipe specialistiche di cure palliative (salvo i consulti richiesti dai medici curanti). Nell'assistenza domiciliare nell'area dell'AP, il referente clinico è un medico generico che deve avere buone capacità in cure palliative per garantire un controllo ottimale dei sintomi e un'adeguata comunicazione con il paziente e la famiglia; a tal fine il medico di famiglia può talvolta avvalersi della consulenza dell'équipe medica specialistica.

Il target a cui è rivolto questo tipo di approccio palliativo è per pazienti con malattia degenerativa cronica progressiva (oncologica e non oncologica) che, a causa della complessità dei bisogni palliativi, possono essere assistiti da operatori sanitari con competenze basiche in cure palliative. Questa condizione può perdurare durante la malattia fino al decesso o al sopraggiungere di ulteriori complicazioni, se necessario richiedere un trattamento diverso, che coinvolga un team di specialisti.

L’obiettivo dell’approccio palliativo è quello di implementare le cure palliative precoci e in maniera tempestiva.

Gli ambienti corrispondenti all'approccio palliativo sono:

- la casa del paziente;
- l'ospedale (ai sensi dell'art. 38 dei livelli di assistenza di base per ricovero o ambulatoriale);
- gli ambulatori;
- RSA (Residenze Sanitarie Assistenziali) e RSD (Residenza Sanitaria Disabili);
- nelle carceri o in altri contesti istituzionali (Moroni et al.,2019).

La seconda area riguarda le cure condivise o shared care. Esse sono la risposta organizzativa considerata più appropriata per i pazienti con un livello intermedio di complessità dei bisogni del malato e del nucleo caregiver/familiari. Sono caratterizzate dalla condivisione delle cure tra il medico/equipe che segue il paziente (medico di famiglia, subspecialista) e l'équipe di cure palliative. La pianificazione del trattamento e gli obiettivi terapeutici sono condivisi con il paziente e concordati tra più operatori sanitari coinvolti nella terapia, ciascuno con le proprie competenze e aree di pratica specifiche. Nel modello CC o SC, l'assistito può passare a un livello di cure palliative minori (PA) quando i bisogni si riducono, oppure rimanere a questo livello (CC) quando i bisogni rimangono stabili o entrare in un percorso di cure specializzato (CPS) quando i bisogni aumentano di complessità.

Le CC si occupano di pazienti con aspettativa di vita limitata e bisogni di cure palliative di moderata complessità. Esse possono essere erogate in:

- RSA/RSD,
- ospedale: a supporto dell'équipe presente,
- in ambulatorio ospedaliero: dove il trattamento è condiviso tra uno specialista del reparto e un'équipe specialistica di CP;

- in ambulatorio specialistico: fornisce attività di cure palliative per affrontare problemi clinici, psicosociali ed etici. Si configura come SC dove, oltre allo specialista in cure palliative, svolge un ruolo attivo un medico generico o specialista;

- a domicilio

- strutture penitenziarie o altro contesto di supporto del team istituzionale (Moroni et al.,2019).

L'ultima macro area è composta dalle cure palliative specialistiche o CPS che rispondono alla complessità dei bisogni del paziente e del caregiver familiare. Il lavoro del team specializzato in cure palliative è responsabile del trattamento. Il medico di famiglia e lo specialista del reparto possono continuare il loro ruolo, che mira principalmente a favorire la continuità della cura e sostenere gli aspetti relazionali. L'equipe lavora con pazienti con un'aspettativa di vita limitata e complessi bisogni di cure palliative in ambienti come:

- l'hospice

- il domicilio (UCP domiciliare)

- e gli ambulatori specialistici di cure palliative (Moroni et al., 2019).

Il decorso delle malattie croniche scarsamente prevedibili è quasi sempre molto irregolare ed è caratterizzato da esigenze e richieste successivamente diverse e nuove. Per questi motivi l'assistenza deve essere flessibile, attenta e veloce, a differenza di un sistema ospedaliero focalizzato sul paziente con problemi acuti, spesso pronto a risposte standardizzate e automatizzate. L'obiettivo della rete di cure palliative è garantire la continuità delle cure del paziente dalla struttura ospedaliera al domicilio. Si compone di strutture sanitarie, ospedaliere, regionali e di supporto, di specialisti e di interventi diagnostici e terapeutici finalizzati a fornire cure palliative, del dolore in tutte le fasi della malattia, soprattutto nelle fasi avanzate, e di sostegno ai pazienti e ai loro familiari (legge 38/2010). Secondo la legge, la rete di sostegno ai pazienti bisognosi di cure palliative è costituita da una rete funzionale e integrata di servizi territoriali, ospedalieri, sanitari e sociali ed è distribuita in tutti gli ambienti in cui il paziente riceve cure palliative, sia specialistiche che di base.

1.2 Il setting assistenziale

La rete di supporto palliativo deve consistere in un sistema di offerta in cui il paziente e la sua famiglia possano essere guidati nel percorso assistenziale tra il proprio domicilio, sede di intervento privilegiata e in genere preferita dal malato, e le strutture di degenza, specificamente dedicate al ricovero/soggiorno dei malati non assistibili presso la propria abitazione. La scelta del posto migliore per il trattamento non è sempre facile, ed è influenzata da diversi fattori e circostanze. In primo luogo, devono essere considerati i desideri e le preferenze del paziente e della sua famiglia. Anche la famiglia e l'ambiente di vita devono essere attentamente valutati (condizioni sociali della famiglia, condizioni igienico-sanitarie, presenza di minori in casa, problemi familiari, ecc.), analizzando queste variabili si può determinare se la scelta potrebbe essere il domicilio o se il paziente deve essere monitorato in una struttura protetta, come un hospice (Canzani, 2019). L'équipe curante può valutare se sia più opportuno affiancare le cure standard alle cure palliative oppure terminare le cure standard e iniziare il percorso delle cure palliative esclusive. In ogni caso, se i medici decidono che l'ospedale non è più necessario, il paziente può esprimere la volontà di trasferirsi in un hospice o a casa, iniziare e/o proseguire le cure palliative. Non esiste una pratica uniforme, quindi l'équipe medica deve valutare ogni situazione in sinergia con il paziente e la sua famiglia (Associazione Coscioni, n.d.). È importante ricordare che queste due realtà, assistenza domiciliare e assistenza ospedaliera, sono intercambiabili in qualsiasi momento e il piano di cura può cambiare in qualsiasi momento, solitamente in base alle esigenze e ai desideri del paziente e della famiglia (Canzani, 2019).

L'assistenza domiciliare è stata la prima forma di cure palliative offerta in Italia alla fine degli anni '80. Le prime organizzazioni di volontariato sono state fondate da professionisti che hanno richiamato l'attenzione sulle gravi conseguenze umane e cliniche che devono affrontare i pazienti dimessi dagli ospedali. La casa è da sempre il luogo più prezioso per i pazienti, considerato il più adatto a trascorrere le fasi più critiche e delicate della malattia. La qualità della vita di un malato terminale è strettamente correlata alla capacità di mantenere una connessione con il proprio mondo relazionale e contesto sociale. Aiutare un malato a casa significa donargli la vicinanza dei familiari ed evitare l'isolamento insito in ogni cura istituzionale. L'efficacia

dell'assistenza domiciliare si riferisce alla capacità dell'area di creare attorno al paziente una rete capillare, che assicuri continuità e una risposta efficace ai bisogni clinici e sociali. Nell'ultimo decennio anche la politica sanitaria del nostro Paese, si è orientata verso l'attuazione e il sostegno dell'assistenza domiciliare, sostenendo e affermando che, la casa è il luogo migliore per la prevenzione, la cura e la riabilitazione. L'obiettivo principale di questa forma di aiuto, è quello di fornire al paziente, l'aiuto necessario mantenendolo in un ambiente confortevole, come la propria abitazione, e cercando così sinergicamente di migliorare la qualità della sua vita quotidiana. L'assistenza domiciliare, prevede un programma quotidiano di cure palliative con il supporto di un'équipe specializzata, il cui scopo è quello di effettuare trattamenti sintomatici, di supporto e monitorare il quadro clinico. La frequenza delle visite domiciliari dell'équipe è quindi correlata alle esigenze cliniche del paziente e la famiglia (Canzani, 2019).

L'équipe multidisciplinare può essere composta da un medico di famiglia, un infermiere, un medico di cure palliative e qualsiasi altro professionista necessario per coordinarsi e collaborare per soddisfare i bisogni della persona e della sua famiglia attraverso l'attuazione di un piano assistenziale individualizzato (PAI) (Capitani,2019). Il team si impegna a migliorare la qualità di vita residua del paziente gestendo dolore e sintomi, tenendo informata la famiglia sulla disponibilità e l'attenzione, spiegando cosa sta accadendo e cosa potrebbe accadere in futuro, perché i timori sono spesso fondati verso l'ignoto (Canzani, 2019). L'obiettivo dell'assistenza domiciliare palliativa (UCP-Dom) è sostenere la famiglia del paziente e migliorare il più possibile la qualità della vita del malato, fornendogli un'assistenza globale e tenendo conto sia degli aspetti medici, sociali e del benessere ma anche degli aspetti psicologici e spirituali. Un altro obiettivo è quello di fornire sicurezza ai pazienti aiutandoli a comprendere la malattia e le sue conseguenze. Un aspetto fondamentale è tener conto della centralità dei bisogni del paziente e della sua famiglia per orientare tutti gli attori e garantire la continuità dell'assistenza domiciliare (Ospedale maggiore di Lodi distretti e Presidi Lodigiani, n.d.).

L'assistenza domiciliare palliativa si articola nei seguenti livelli:

- livello base: consiste in interventi coordinati da un medico di famiglia, che assicurano un approccio palliativo attraverso il controllo dei sintomi e un'adeguata comunicazione con il paziente e la famiglia; sono erogati da medici e infermieri con una buona conoscenza di base delle cure palliative e si articolano in interventi disegnati in base alla complessità clinica e al progetto assistenziale individuale;
- livello specialistico: è costituito da équipe multiprofessionale e multidisciplinare che lavora con pazienti con bisogni complessi, per i quali le misure di base sono insufficienti; richiede competenze avanzate e metodi di lavoro multidisciplinari. A causa del livello di complessità, correlato anche all'instabilità clinica e ai sintomi difficili da controllare, è garantita la continuità delle cure mediche (Ministero della salute, 2023).

Le cure palliative domiciliari sono erogate a carico del sistema sanitario, quindi non ci sono costi per il paziente e la sua famiglia. Non è però possibile offrire questo servizio domiciliare a tutti i pazienti e in tutte le fasi della malattia: ci sono infatti dei requisiti che devono essere soddisfatti. In primo luogo, perché questo servizio sia disponibile, la casa del paziente deve soddisfare determinati criteri residenziali. Per proseguire su questo percorso è necessaria la presenza di diverse figure, che si caratterizza per una forte sinergia tra:

- la famiglia di riferimento,
- l'équipe sanitaria (medici, infermieri, psicologi, ecc.).

Valutare le possibilità di avviare/continuare l'assistenza domiciliare individuale è sempre compito dell'équipe di cure palliative. Il bisogno di aiuto viene esaminato mediante apposite scale di valutazione multiprofessionali, che consentono di prendersi cura della persona in tutte le sue necessità (Castelli et al., 2019).

Altro setting assistenziale sono le cure palliative residenziali, così definite dalla Legge 38/2010: *l'insieme degli interventi sanitari, socio-sanitari e assistenziali nelle cure palliative erogati ininterrottamente da équipe multidisciplinari presso una struttura, denominata hospice*. Alla rete dei servizi si aggiunge l'hospice: se le cure palliative

domiciliari non soddisfano più i bisogni del malato, se la famiglia ha bisogno di riposo o se il malato ha bisogno di sentirsi più protetto, l'hospice diventa il centro di accoglienza più vicino all'ambiente casa (Canzani, 2019).

I centri di cure palliative o hospice (LEA - art. 31 DPCM 12/01/2017) sono strutture che appartengono alla rete di sostegno per i malati terminali, temporaneamente ricoverati per la cura di malattie progressive e avanzate, a rapida evoluzione e a prognosi infausta, dove non è più possibile o, comunque inopportuna una prognosi in cui non vi sia alcun trattamento volto a curare o/a stabilizzare la patologia. L'hospice è l'ambiente di accoglienza più idoneo qualora il malato necessiti di un aiuto che non può più essere fornito a casa, perché l'impegno di assistenza diventa troppo difficile e gravoso per la famiglia, quando la malattia peggiora, rendendo difficile il trattamento a casa o quando il paziente vive da solo o in condizioni di vita inadeguate.

In particolare, le cure palliative in hospice consistono in servizi completi di tipo medico, infermieristico, riabilitativo e psico-sanitario, nonché in servizi socio-infermieristici, alberghieri e di sostegno affettivo alle persone affette da patologia cronica, con un decorso evolutivo per il quale non esistono trattamenti o, se esistono, sono insufficienti o inefficaci per stabilizzare la malattia o prolungare significativamente la vita (Castelli et al., 2019). In team palliativo multidisciplinare fornisce supporto, sia medico che psico-sociale, indipendentemente dal tempo fino alla fine della vita (Gordon, 2022).

L'hospice non è un luogo dove si "va a morire", come ancora troppo spesso si sente dire; è una struttura medica, quindi il suo scopo è migliorare la qualità della vita. Proprio perché l'hospice nasce come estensione dell'ambiente domestico, si caratterizza per una particolare cura dell'ambiente volta a fornire al paziente il massimo comfort. L'hospice è un luogo dove i pazienti si sentono "qualcuno", dove i medici trovano il tempo per sedersi e per spiegare cure e procedure, ma anche per ascoltare le loro domande, i loro dubbi, la loro disperazione (Canzani, 2019). L'hospice è quindi una struttura protetta che rappresenta una valida alternativa alle cure ospedaliere, il paziente si sente al sicuro come in ospedale e allo stesso tempo i familiari possono essergli sempre vicini. L'hospice, che tratta solo la malattia terminale, fornisce o dovrebbe essere il migliore in termini di cure palliative (Vernocchi, 2019). Inoltre, data la complessità del quadro diagnostico e sintomatologico, il team di cure palliative non eroga più al paziente interventi di base perché inutili, ma l'intervento palliativo è erogato dal lavoro di

squadra che richiede la condivisione delle competenze e dei saperi per garantire l'assistenza al malato (Testoni, 2020).

Atra struttura di cure palliative è l'ambulatorio. Esso è importante per catturare e comprendere le esigenze dei pazienti e dei caregivers, l'obiettivo è identificare e condividere tempestivamente opzioni di trattamento nuove e/o aggiuntive. I bisogni del paziente possono quindi essere valutati in modo multiprofessionale e interdisciplinare e rispondere modificando le attività di cura in modo che diventino più appropriate e proporzionate ai bisogni del momento. L'ambulatorio è dedicato ai pazienti, che possono usufruire del servizio in autonomia, è il luogo giusto per iniziare le cure palliative. I pazienti che usufruiscono dell'ambulatorio, possono naturalmente continuare ad essere seguiti dagli ambulatori specialistici ed ovviamente dal proprio medico di famiglia e continuano ad essere sottoposti a trattamenti attivi quando necessari. In ambulatorio, è possibile monitorare i pazienti per il controllo dei sintomi e le terapie di supporto, prelevare campioni di sangue per esami di laboratorio e/o emopreparazioni (medicinali), effettuare medicazioni semplici e/o complesse, posizionare e gestire dispositivi medici (pompe di infusione) e possono inoltre essere supportati sul piano psicologico nel percorso di elaborazione che segue le diverse fasi della malattia (Fondazione ADO, 2021).

Ulteriori strutture possono essere gli ospedali di cure palliative (l'accordo è stato siglato in occasione della conferenza dei rapporti tra Stato, Regioni e Province autonome di Trento e Bolzano del 25 luglio 2012). La rete di cure palliative ospedaliera comprende:

- consulenza palliativa erogata da équipe infermieristica con competenza ed esperienza medica,
- prestazioni di day hospital o comunque con modalità alternative nell'ambito del sistema di gestione regionale,
- cure ambulatoriali,
- cure ospedaliere in hospice, se prevista.

L'assistenza diurna per il ricovero, assicura l'erogazione di prestazioni terapeutiche particolarmente complesse, che non possono essere erogate in altre strutture della rete delle cure palliative. L'ospedale offre servizi a pazienti indipendenti che richiedono una

valutazione multidimensionale da parte di uno specialista per sintomi ottimali, compreso il dolore e il sostegno familiare (Castelli et al., 2019).

1.3 Il lavoro d'equipe

È un fatto indiscutibile che il lavoro di squadra è uno strumento importante nelle cure palliative. In primo luogo, perché il processo del morire è un fenomeno complesso, dove i bisogni sono diversi e le risposte necessariamente specifiche: è necessario che qualcuno si prenda cura del corpo in termini di aiuto, è necessario che qualcuno prenda le opportune decisioni circa il piano clinico, e c'è bisogno di chi ha le competenze tecnico-sanitarie per renderle operative. Soprattutto, perché così, il morente e chi gli sta intorno può ritrovare la serenità mettendosi nelle mani di persone competenti che sanno cosa fare in quel momento della vita. L'equipe è quindi un vero e proprio strumento. Nella maggior parte dei casi, un efficace lavoro di squadra complesso, richiede una grande maturità umana e professionale delle persone, richiede metodi di gestione facilitanti, richiede una chiarezza di base sul significato e sugli obiettivi del lavoro, e la consapevolezza che esiste una profonda differenza tra un buono e cattivo lavoro di squadra. Nel mondo delle cure palliative questo è ancora più vero perché si tratta di lavorare per persone che soffrono, e perché la natura umana è essenzialmente complessa e ambivalente. Aspettative reciproche troppo alte o richieste inadeguate a soddisfare esigenze umane e personali vanno in conflitto con le attività lavorative, diventando fattori che incidono profondamente sul clima di lavoro e sul benessere degli operatori. Per poter lavorare in team ci sono determinati fattori. Il primo fattore a cui prestare attenzione è la responsabilità individuale in un team. Uno dei dilemmi che ogni professionista vive quando lavora in cure palliative, è la consapevolezza che il proprio lavoro incide sul lavoro di tutti gli altri e che la responsabilità è necessaria per prevenire i danni. Ciascun professionista svolge determinate mansioni e possiede competenze proprie, e ciò richiede un livello di autonomia tecnica che deve essere definito e condiviso, e da tale autonomia deriva la propria responsabilità professionale. Strumenti come i profili professionali, le procedure, i protocolli di lavoro rispondono all'esigenza di chiarire i confini entro i quali ognuno deve muoversi, e questa particolarità deve essere riconosciuta a tutti i livelli. Quando questi livelli sono chiari al team, lo sono

anche per i pazienti e le loro famiglie, facilitando un'assistenza efficace per le persone e rendendo trasparenti e misurabili le responsabilità individuali e collettive. Pertanto, una delle esigenze più sentite è la condivisione delle responsabilità, soprattutto di fronte a scelte difficili. Una decisione presa in gruppo può far sentire meno soli i singoli professionisti. Una squadra è il risultato della responsabilità dei suoi membri. Quindi, ciò che unisce davvero il team in un gruppo di lavoro orientato al compito che mira a prendersi cura delle persone, è un sistema che dovrebbe rimanere aperto e condiviso. Condividere lo scopo e il significato delle cure palliative, le missioni e le regole etiche di questa organizzazione individuale, gli obiettivi della cura e il sentimento del prendersi cura creano una base davvero solida per il gruppo di lavoro (Ambroset, 2017).

Una persona in fin di vita va aiutata e rispettata nella sua sofferenza, nei suoi desideri, nei suoi sentimenti. L'esperienza nell'aiutare questa tipologia di pazienti richiede un approccio multidisciplinare, che si concretizza nella pratica clinica grazie all'interazione di diversi specialisti che lavorano in equipe per soddisfare al meglio le esigenze del paziente. Il percorso di cure palliative si costruisce sulla capacità dell'operatore di riconoscere i singoli problemi e affrontarli uno per uno, al momento giusto e nel modo giusto, senza perdere di vista il quadro generale a cui questi problemi appartengono. Ad ogni paziente può appartenere un team multidisciplinare, che può essere composto da medici (medico di famiglia, medico di cure palliative, specialisti), infermieri, operatori socio-sanitari, psicologi, assistenti sociali, assistenti di salute mentale, volontari e, se possibile, anche terapisti della riabilitazione, che consentono un approccio olistico al paziente e alla famiglia. Nella relazione con i pazienti ognuno applica le proprie competenze e, attraverso il confronto costante, le esperienze individuali di ciascun partecipante approfondiscono e plasmano attitudini e competenze in un patrimonio di conoscenze condivise (Canzani, 2019).

La sfida del team è la capacità di rispondere ai bisogni complessi in ogni fase della malattia. Il team può fornire aiuto per prevenire e gestire i sintomi fisici, psicologici, sociali e spirituali causati dalla malattia. Ad ogni stadio (progressione della malattia, scompenso di patologia inguaribile, perdita di autonomia funzionale e intensificazione dei sintomi, stadio terminale, perdita), vengono poi monitorati gli indicatori transitori, adeguando il trattamento ai cambiamenti dovuti al declino. Il momento più critico è

quando in cui viene abbandonata la terapia attiva per passare alla palliazione (Testoni, 2020). Il team multidisciplinare è composto dell'equipe multiprofessionale costituita da medici e infermieri in possesso di adeguata formazione ed esperienza (Castelli et al., 2019).

La diversità dei professionisti nell'equipe rende inoltre, più facile per il paziente e la sua famiglia identificare un interlocutore principale che possa costruire più facilmente una relazione con il paziente e conoscerlo meglio, portando queste informazioni a se stesso. In primo luogo, il team di trattamento deve essere in grado di sviluppare e condividere con il paziente un piano di cura individualizzato (PAI) che permetta un'adeguata gestione nel tempo delle necessità del nucleo paziente/famiglia nei diversi setting, da rivalutare nel corso dell'assistenza in funzione delle diverse fasi di malattia e condizioni. Il paziente e la famiglia diventano così «un progetto di aiuto condiviso come équipe»; la terapia e il supporto relazionale fanno parte della considerazione del paziente, tenendo conto dei bisogni clinici, inclusi i bisogni emotivi, psicologici e spirituali sia del paziente che dei membri della famiglia. Le cure palliative si pongono così al servizio delle scelte e dei bisogni dei pazienti e delle loro famiglie nei diversi ambienti di cura, ma mantengono il loro valore intrinseco, non tanto nei luoghi e negli spazi offerti, quanto nel gruppo. Gli specialisti che, con le loro speciali competenze, qualifiche e attitudini, assicurano la conservazione della dignità e della qualità della vita del paziente ovunque si trovi (Canzani, 2019).

Piano Assistenziale Individualizzato (PAI)

Per migliorare la prevenzione e il trattamento delle malattie, è opportuno "personalizzare" il trattamento in base al nostro "essere". Il Piano Assistenziale Individualizzato comunemente definito PAI, è sia uno strumento di lavoro all'interno dei contesti di cura, (Avancini et al., 2022) che un documento di sintesi che raccoglie e descrive in un'ottica multidisciplinare le informazioni relative ai soggetti in condizioni di bisogno, ciò con l'intento di formulare e attuare un progetto di cura e assistenza che possa favorire la migliore condizione di salute e benessere raggiungibile per la persona malata.

Il PAI può svilupparsi sia durante il ricovero ospedaliero del paziente, sia nelle fasi successive.

Vi trovano spazio elementi di valutazione clinica, assistenziale, sociale, psicologica e linguistico-comunicativa, tutti integrati e condivisi con il nucleo familiare e/o con i caregiver del paziente, in modo da garantirne quanto più possibile la partecipazione nel processo di cura (empowerment).

Il Piano Assistenziale Individualizzato si sviluppa in quattro fasi:

- osservazione,
- pianificazione,
- erogazione dell'intervento,
- verifica dei risultati (Castelli et al.,2019).

Essendo che i pazienti hanno dei bisogni mutevoli nel tempo, il PAI, deve essere modificabile al cambiare di determinati elementi, come la fase di malattia, che può essere considerata a tal fine l'elemento trigger (punto di dolore). Nel PAI devono essere indicate le figure assistenziali coinvolte in quella determinata fase e l'impegno assistenziale settimanale di ciascuna. È ad esempio essenziale indicare quante volte la settimana è prevista la visita medica, infermieristica, ecc... (Rete Regionale Toscana di Cure Palliative per l'adulto, 2021).

Gli obiettivi presenti nel PAI sono quindi soggetti a verifica e adeguamento periodico, e per questo motivo è di fondamentale importanza la scelta di indicatori misurabili e quantificabili che possano garantire un costante monitoraggio degli interventi attuati (Castelli et al., 2019).

1.4 Il dolore e la terapia del dolore

Per definizione, il dolore è un fenomeno complesso, è quindi opportuno riferirsi a ciò che si sa del dolore.

La IASP (International Association for the Study of Pain – 1986), ovvero la più autorevole associazione internazionale per la gestione del dolore, descrive il dolore come *“un'esperienza sensoriale ed emozionale spiacevole associata a danno tissutale, in atto o potenziale, o descritta in termini di danno”*.

Il dolore è quindi un'esperienza soggettiva e personale. È il risultato di una complessa interazione tra stimoli puramente sensoriali (stimoli dolorosi) e fattori personali (ambientali, culturali, religiosi, emotivi, genetici) che possono alterare profondamente

ciò che viene percepito. Infatti, quando si genera un segnale doloroso, questo viene modulato (diminuito o amplificato) a vari livelli nel sistema nervoso prima di essere percepito. Questo spiega come il dolore nasca come risultato di un complesso sistema di interazioni in cui molti fattori ne definiscono l'intensità e le caratteristiche (Piraccini, 2020).

Il dolore ha due componenti principali:

- La componente associata alla percezione, questa è la componente sensoriale vera e propria. Si verifica quando tramite il trasporto di un segnale nervoso dalla sede in cui vi è un danno tissutale fino al sistema nervoso centrale (encefalo) dove avviene il riconoscimento e la percezione dello stimolo dolorifico.
- La componente emotiva, uno stimolo doloroso che evoca un'esperienza dolorosa correlata all'emozione nel cervello. È una componente puramente psicologica coinvolta nell'esperienza di sensazioni spiacevoli legate al dolore. Di conseguenza, la percezione del dolore varia ampiamente da persona a persona a seconda del background emotivo, delle esperienze precedenti e del contesto sociale (VIDAS,2021). Una “vecchia” definizione di dolore dice: *Il dolore è ciò che il paziente esprime ed esiste ogni volta che il paziente lo esprime*. Pertanto, il dolore è un'esperienza soggettiva e personale. È il risultato di una complessa interazione tra stimoli, ed ascoltare il dolore e misurarlo rappresenta la prima e indispensabile azione per curarlo (Vacondio, 2019). Il dolore ha conseguenze disabilitanti distintive da un punto di vista psicosociale; la sua cura appropriata garantisce dignità e benessere, per stabilire un approccio multidimensionale che mira a stabilire un trattamento che riduca la disabilità e migliori l'autonomia individuale dell'individuo (Vernocchi, 2018). Un attento esame della storia del dolore, della sua natura e delle teorie sviluppate per spiegarlo, richiede un'attenta considerazione, in quanto lo stato delle nostre conoscenze sui meccanismi neurali delle dimensioni sensoriali ed emotive del dolore non è riconducibile a teorie del passato; piuttosto, conferma diversi punti di vista. In particolare, oggi possiamo affermare che avevano ragione sia coloro che in passato sostenevano che il dolore avesse una base sensoriale, sia coloro che lo consideravano uno stato amoroso o emotivo.

Negli anni sono state date molte definizioni di dolore e sono state stilate varie teorie sulla natura del dolore, reciprocamente contraddittorie dall'antichità fino alla fine degli anni Ottanta. I temi principali sono stati:

- il dolore è un'emozione,
- il dolore è il risultato di un'attivazione particolarmente intensa di altri sensi,
- il dolore è il risultato di una particolare configurazione dello stimolo,
- il dolore è una particolare sensazione.

Tra le quattro ipotesi, solo la seconda ipotesi è accettata. Le restanti hanno in qualche modo intercettato aspetti reali dell'esperienza dolorosa (Corbellini et al., 2010).

La gestione del dolore e degli altri sintomi è essenziale per garantire ai pazienti la migliore qualità di vita e accompagnarli verso una morte dignitosa. Per far ciò, vengono impiegati metodi farmacologici e attività di supporto spirituale, sociale e spirituale, il tutto con lo scopo di alleviare le sofferenze del paziente e della sua famiglia (Asim, 2022). La terapia del dolore, dalla legge n. 38/2010, viene definita come: *l'insieme degli interventi diagnostici e terapeutici volti a individuare e applicare alle forme morbose croniche idonee e appropriate terapie farmacologiche, chirurgiche, strumentali, psicologiche e riabilitative, tra loro variamente integrate, allo scopo di elaborare idonei percorsi diagnostico-terapeutici per la soppressione e il controllo del dolore* (Ministero della salute, 2021).

Il controllo del dolore fa parte del percorso delle cure palliative per la gestione di esso e di altri sintomi. Ciò è essenziale per garantire al paziente la migliore qualità di vita per il resto del suo tempo e per accompagnarlo a una morte dignitosa (Faso, 2021). Lo scopo, quindi, è quello di mantenere soppressi gli stimoli dolorosi, cronici e spesso refrattari al fine di migliorare la qualità della vita del paziente. Le cure palliative e la gestione del dolore sono due concetti molto diversi. Al fine di individuare con precisione la differenza tra cure palliative e terapia del dolore, la Legge 38/2010 delinea una netta distinzione tra i due termini e definisce le cure palliative come un insieme di trattamenti finalizzati alla cura attiva e integrale del paziente, definiti terapeutici, interventi diagnostici e di supporto; mentre la terapia del dolore è

intesa come un insieme di interventi diagnostici e terapeutici finalizzati all'arresto e al controllo del dolore.

Nel tempo, il dolore può essere suddiviso in acuto e cronico. Il dolore acuto risponde a un danno tissutale permanente, ha una durata limitata nel tempo e coinvolge risposte neuroendocrine, emotive e comportamentali. Il dolore cronico, che di solito dura più di 3 mesi, può non avere più una connessione con la causa sottostante, quindi il dolore diventa una "malattia". È associato a scarse risposte neuroendocrine ma ha effetti comportamentali significativi. Il dolore acuto, se non opportunamente trattato, diventa dolore persistente e in alcuni casi può diventare dolore cronico. Per evitare che il dolore diventi cronico e le relative conseguenze, è importante iniziare un trattamento analgesico tempestivo ed efficace. La persistenza del dolore può portare all'incapacità parziale o totale del paziente e aumentare il rischio di complicanze cliniche, con conseguente prolungamento del ricovero e aumento delle spese mediche (Fanelli et al., 2012).

In definitiva, il dolore può essere pensato come un segnale di difesa che il corpo ci invia per agire contro ciò che lo ha causato. Tuttavia, una volta identificato quest'ultimo, un trattamento appropriato dovrebbe eliminare i sintomi dolorosi.

Poiché il dolore è difficile da descrivere e quantificare, nel corso degli anni sono state sviluppate diverse scale utili per aiutare gli operatori sanitari a diagnosticare correttamente il dolore. Un aspetto fondamentale della valutazione del dolore è la determinazione dell'intensità del dolore, che può essere misurata utilizzando strumenti scientificamente riconosciuti (scale). Questo può essere unidimensionale, riferito solo ad una grandezza quantitativa (intensità del dolore), oppure può tener conto di più dimensioni, come l'insieme emotivo, affettivo e psicologico del paziente. Anche se si desidera trattare il dolore in modo efficace, è necessario misurare il dolore con mezzi appropriati, efficaci e convalidati dalla letteratura.

Il dolore può essere valutato su scale unidimensionali e multidimensionali come:

- la scala analogica visiva o VAS,
- la scala descrittiva verbale o VDS,
- la scala di valutazione numerica o NRS,
- la scala multidimensionale di Wong Baker Faces (Watson et al.,2022).

La *Visual Analogue Scale* (VAS) o scala analogica visiva del dolore, di solito è realizzata in cartone o plastica e utilizza una linea numerica lunga 10 cm. Il paziente segna il livello del dolore (nessun dolore, massimo dolore) con una penna. L'intensità viene indicata misurando la distanza tra il segno del paziente e l'estremità di sinistra. Essa è una scala unidimensionale che valuta l'intensità del dolore "nel presente" e nelle "ultime 24 ore". Il metodo è facile da usare ed è ampiamente accettato dai pazienti, ad eccezione di quelli con disabilità cognitive e visive. È utile anche per i pazienti con problemi di udito (Verdocchi et al.2018).



Figura n.2 Design of Paper-Based Visual Analogue Scale Items.p.7

La *Verbal Descriptor Scale* o VDS o scala della descrizione verbale del dolore: è simile alla VAS ma usa frasi come "nessun dolore", "dolore lieve", "dolore moderato", "dolore intenso". È utile per descrivere l'intensità del dolore negli adulti cognitivamente "normali", ma anche per i pazienti ipovedenti (Trancy et al.,2013).



Figura n.3 Determining mild, moderate, and severe pain equivalency across pain-intensity tools in nursing home residents. p 312

Scala di valutazione numerica (NRS) o scala di valutazione del dolore (PRS) o scala numerica del dolore: è una scala numerica unidimensionale da 0 a 10, dove 0 rappresenta "nessun dolore" e 10 rappresenta "il peggior dolore possibile". Valuta l'intensità del dolore negli adulti cognitivamente "normali", inclusi gli adulti con dolore cronico. È preferito dai pazienti più anziani perché è più facile da capire e completare rispetto alla VAS (Vernocchi et al.,2018).

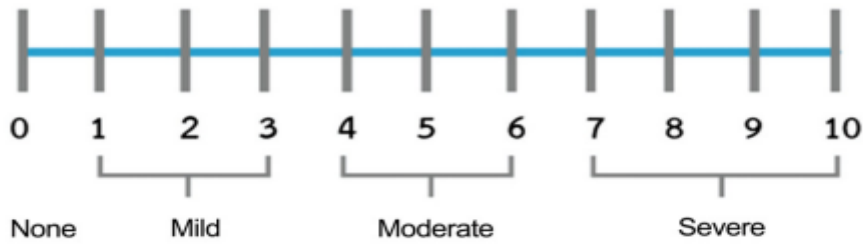


Figura n.4 Pain measurement in oral and maxillofacial surgery. p.5

La Wong-Baker FACES o Pain Rating Scale è una scala progettata per aiutare i bambini a valutare il dolore. Essa è composta da sei volti di diverse afflizioni. La scala FACES inizia da 0 con l'affermazione "Nessun dolore" sotto una faccia ampiamente sorridente e sale a 10 con l'affermazione "Fa più male" e una faccia accigliata e piena di lacrime. (Dale et al.,2011).

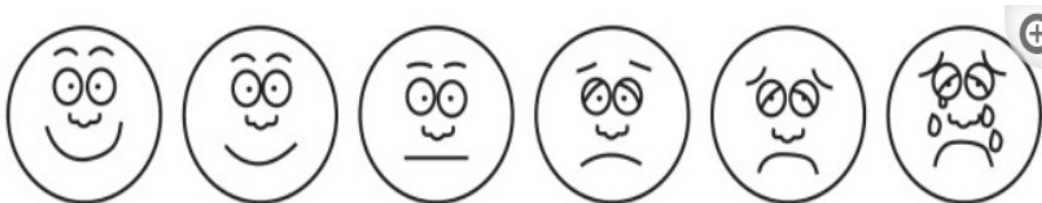


Figura n.5 A verbal descriptor incremental pain scale developed by South African Tswana-speaking patients with low back pain. p.6

L'importanza di una corretta valutazione e gestione del dolore in una prospettiva molto più ampia, ha un significato molto importante in termini di un'adeguata pianificazione degli interventi (a breve e lungo termine) e di un risultato soddisfacente. È noto da tempo, che il dolore non trattato o trattato in modo inadeguato ha conseguenze significative e tutt'altro che scontate: oltre all'evidente disagio psicofisico causato dal dolore costante, ha anche conseguenze fisiologiche come disturbi del sonno, ridotta mobilità, perdita di forza, aumento del dolore, suscettibilità alle infezioni e ai

cambiamenti neurologici che portano allo sviluppo di sindromi dolorose croniche. A livello psicosociale, invece, si osservano stati depressivi, ansia, difficoltà di concentrazione, aumento dell'aggressività e deterioramento delle relazioni sociali; nei malati terminali, la sottovalutazione del dolore può portare a una diminuzione della voglia di vivere. L'impatto di queste conseguenze sulla salute, che riduce sensibilmente la qualità della vita in tutti i suoi aspetti, comporta nuovi ricoveri, degenze ospedaliere più lunghe, utilizzo di nuovi mezzi per la diagnosi o la cura e, più in generale, maggiori costi sanitari. Appare evidente che la corretta valutazione del dolore ha una forte correlazione con le sfere etiche dei singoli operatori sanitari, nonché con gli aspetti economici del sistema sanitario stesso, e quindi con la politica che lo governa. Poiché il sistema sanitario deve tagliare sempre più i costi massimizzando le risorse ad esso destinate, l'ottimizzazione dei processi di valutazione e gestione del dolore sembra perfettamente compatibile con l'obiettivo e mostra opportunità di miglioramento in termini di efficienza e condizioni di efficienza. Un'accurata valutazione del dolore è utile non solo per motivi economici, ma anche perché è l'inizio di un percorso che porta alla progettazione di futuri interventi terapeutici. Il primo passo nel processo di "valutazione del dolore" è identificare i pazienti che provano dolore in qualche modo, passando da una semplice domanda al malato, (ad es. "Come stai?") a una domanda più diretta (ad es. "sente dolore in questo momento?") è spesso sufficiente per condurre uno screening efficace. Tuttavia, va sottolineato che la relazione con il paziente gioca un ruolo importante nella scelta della domanda più appropriata ed efficace. È stato osservato che la relazione di aiuto consente una migliore comprensione degli aspetti emotivi e dei bisogni della persona attraverso il clima di ascolto, che favorisce la creazione di una vera "alleanza" tra la persona operatore e paziente, basato su empatia e rapporto di fiducia. Se il paziente riferisce la presenza di dolore, si passa alla fase valutativa vera e propria, che deve essere formulata come una valutazione multidimensionale, il cui scopo è quello di studiare non solo il sintomo in atto, ma anche i suoi fenomeni emotivi e comportamentali e la sua eziopatologia (Vernocchi et al.,2018).

1.4.1 La sedazione palliativa e la differenza con l'eutanasia

La sedazione nelle cure palliative si considera come: *la riduzione intenzionale della vigilanza con mezzi farmacologici, fino alla perdita di coscienza, allo scopo di ridurre o abolire la percezione di un sintomo, altrimenti intollerabile, per il paziente, nonostante siano stati messi in opera i mezzi più adeguati per il controllo del sintomo, che risulta, quindi, refrattari* (Spini et al., 2018 p.81).

La SICP (Società Italiana Cure Palliative) propone la seguente definizione di sedazione palliativa:

È un atto terapeutico che utilizza la riduzione intenzionale della vigilanza con mezzi farmacologici, fino alla perdita di coscienza, allo scopo di ridurre o abolire la percezione di un sintomo, altrimenti intollerabile per il paziente nonostante siano stati messi in opera i mezzi più adeguati per il controllo del sintomo stesso, che risulta, quindi, refrattario.

Dalla definizione emerge:

- Intenzione: allevia ad una sofferenza insopportabile e atroce.
- Metodo: uso di farmaci sedativi, procedura che si svolge nel tempo, aggiustamenti di dose
- Risultato: riduzione ed eliminazione dei sintomi intrattabili, riduzione del dolore, sollievo.

Gestire una sedazione significa essere in grado di governare interventi terapeutici farmacologici ad alta complessità capaci di modificare la coscienza della persona malata. Occorre dunque che a proporla siano dei professionisti medici (medico palliativista) appositamente formati (Hospice di Abbiategrasso, n.d.).

Ci sono molte definizioni di sedazioni palliativa, ma gli elementi chiave trasversali in queste definizioni sono:

- l'essere una procedura terapeutica,

- la volontà intenzionale di induzione farmacologica di riduzione o inversione della vigilanza,
- l'essere attuata per eliminare la percezione soggettiva della sofferenza causata dai sintomi,
- i sintomi non rispondono ai trattamenti disponibili,
- la sofferenza che il paziente considerata, è insopportabile (Ambroset et al., 2017).

La sedazione palliativa può essere gestita in diversi modi:

- moderata/superficiale: quando la persona rimane cosciente, essa non viene tolta completamente,
- profonda, quando arriva all'annullamento della coscienza;
- temporanea, se avviene per un periodo limitato;
- intermittente, se somministrata in alternanza, in base al modificarsi delle circostanze;
- continua, se protratta fino alla morte del paziente.

In questo contesto, vengono somministrati deliberatamente sedativi-ipnotici con le dosi necessarie per ridurre il livello di coscienza, al fine di ridurre e/o annullare la percezione di sintomi intrattabili. In questa fase di pre-morte la sedazione palliativa è continua e profonda, altrimenti, il dolore sarebbe insopportabile per i malati terminali e morenti (VIDAS, 2022).

Per poter effettuare la sedazione palliativa ci sono delle condizioni necessarie che sono:

- la presenza di una malattia inguaribile allo stato avanzato, in cui la morte sarà imminente, attesa entro poche ore o pochi giorni,
- la presenza di "sintomi refrattari" alla terapia stabilita: grave mancanza di respiro, eventuale agitazione, dolore incontrollabile, delirio, incapacità di riposare,
- l'adesione del paziente al programma di cure palliative, e consenso informato,
- la presenza di un team in grado di prendersi cura dei malati terminali (specialisti e medici di fiducia, infermieri esperti, personale supporto) per i pazienti e le loro famiglie,

- la capacità da parte del personale sanitario di monitorare i livelli di sedazione e di apportare rapidamente eventuali modifiche al programma terapeutico,
- l'informare le condizioni e le scelte del paziente ai familiari se il paziente ha espresso il desiderio di condividere questa decisione con i parenti (Vernocchi et al., 2018).

La decisione di ridurre o eliminare la vigilanza è un'importante decisione clinica ed etica, e non a caso viene definita come *last resort therapy* o *treatment last resort* (trattamento di ultima istanza). La sedazione, sebbene delicata, può essere considerata normale nelle cure palliative di fine vita. Considerando i due aspetti di procedura critica/sensibile ma normale, essi rappresentano due aspetti complementari della procedura e non sono quindi contraddittori. Diffondere la consapevolezza della sedazione palliativa, in tutto il team incoraggia i singoli professionisti medici direttamente coinvolti nella sedazione di un particolare paziente ad agire con calma, evitare di vivere dentro se stessi e trasmettere ai pazienti, e alle famiglie un inutile disagio emotivo. Proprio perché, la sedazione palliativa, al di fuori delle cure palliative è poco conosciuta, può facilmente sollevare questioni etiche sull'accelerazione del processo di morte, la possibile confusione con l'eutanasia e la sua accettabilità all'interno di diverse visioni della dottrina etica o teologica (Ambroset et al., 2017).

Nel gennaio 2016 il Comitato nazionale per la Bioetica, attraverso la pubblicazione del documento “Sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte”, ha definito l'eutanasia come:

Azione od omissione che, per sua natura e nelle intenzioni di chi agisce, procura anticipatamente la morte di un malato allo scopo di alleviarne le sofferenze. In particolare, l'eutanasia va definita come l'uccisione di un soggetto consenziente in grado di esprimere la volontà di morire. Essa può essere praticata nella forma del suicidio assistito (con l'aiuto del medico al quale la persona si rivolge per la prescrizione di farmaci letali per l'auto-somministrazione) o nella forma dell'eutanasia volontaria in senso stretto, con la richiesta al medico di essere soppresso nel presente o nel futuro.

L'inutile omissione o interruzione del trattamento e la sedazione palliativa profonda non rientrano nel concetto di eutanasia. Il trattamento aggressivo, la rinuncia a interventi sproporzionati, stressanti e futili per prolungare la vita a tutti i costi non devono essere confusi con l'eutanasia.

In sintesi, per distinguere più direttamente tra eutanasia e sedazione palliativa, possiamo dire che queste pratiche cliniche differiscono nei seguenti modi:

- obiettivi: l'eutanasia è progettata per indurre la morte, mentre la sedazione è progettata per controllare e trattare i sintomi refrattari;
- farmaci: la sedazione comporta la somministrazione lenta di farmaci e l'aggiustamento della dose per trovare il miglior compromesso tra il mantenimento della coscienza e il controllo dei sintomi intrattabili. La perdita di coscienza nel paziente si verifica solo quando è necessario alleviare la percezione dei sintomi considerati intollerabili. Nell'eutanasia, invece, i farmaci sono usati in dosi o combinazioni tossiche con l'intenzione di provocare una morte rapida;
- tipologia di reato: la sedazione è inquadrata come un trattamento sanitario efficace alla fine della vita. È reato non ricevere la sedazione quando un paziente accetta, in quanto contrario ai principi della Legge n. 219 del 2017. La pratica dell'eutanasia in Italia, è considerata un reato (Hospice di Abbiategrasso, n.d.).

CAPITOLO SECONDO: IL CAREGIVER INFORMALE

2.1 La figura del caregiver nella cura e nell'assistenza

Le cure palliative sono un approccio olistico che mira a migliorare la qualità di vita dei malati che non possono guarire. Questo ambito complicato e delicato riguarda non solo il malato, ma un altro membro importante: il caregiver.

Il termine "caregiver" indica la persona che si occupa di assistere un individuo malato, anziano o disabile, aiutandolo nelle attività quotidiane e nella gestione della malattia (come esami medici, visite e terapie), fornendo anche un supporto emotivo significativo (D'acuti et al., 2021). Il termine "caregiver" è utilizzato non solo per indicare chi si prende cura di una persona "in ambito domestico", ma anche per indicare un professionista che fornisce assistenza a domicilio o in una struttura. È importante distinguere tra "caregiver informale o familiare" e "caregiver formale o professionale". Il caregiver familiare, noto anche come "caregiver primario", è un familiare o conoscente che assiste gratuitamente una persona con perdita di autonomia a domicilio. I caregiver formali sono professionisti sanitari, quali medici, infermieri, operatori socio-sanitari e altre persone che forniscono assistenza ad una persona anziana o disabile in cambio di un compenso. Questi professionisti possono essere impiegati per fornire assistenza a domicilio o in una struttura specializzata (Cerutti, 2020).

La comunicazione della malattia, al caregiver e/o al familiare rappresenta una vera e propria rottura nel tessuto della continuità familiare perché crea una "crisi" alla quale l'intero sistema deve rispondere adattandosi necessariamente, non solo ai repentini mutamenti definiti dalle fasi diagnostiche, ma anche alle dinamiche temporali determinate dallo sviluppo del percorso terapeutico. Durante il tempo "della salute", l'equilibrio della famiglia è controllato da leggi che regolano il peso e definiscono i ruoli di ciascun membro nella gestione della vita quotidiana. La diagnosi interrompe questo scenario illusorio, evidenziando l'impermanenza delle cose e dando luogo a un "tempo di malattia" che sancisce la rottura dell'equilibrio precedente e lo costringe a ridefinirsi, imponendo una redistribuzione dei ruoli tra i membri del sistema (Occhini et al., 2019). Inoltre la comunicazione della malattia nel tempo può variare, è necessario prendere ed esaminare in che modo la struttura mutevole della famiglia influisce sulla comunicazione, sulle diagnosi e sulle opzioni di trattamento, nonché sui ruoli che i

diversi membri della famiglia possono svolgere. Le persone si sposano più tardi e scelgono di avere figli molto più tardi nella vita. Ciò probabilmente significherà che più persone dovranno affrontare una diagnosi di malattia mentre si prendono ancora cura di adolescenti e bambini adolescenti. Inoltre, anche il cambiamento della demografia familiare sta cambiando nell'ultimo periodo (cioè, meno bambini, più famiglie monoparentali e così via) e data la crescente prevalenza di famiglie monoparentali, è probabile che i bambini, soprattutto gli adolescenti, siano sempre più chiamati ad assistere i genitori malati (Harris et al., 2009).

Di fatto, comunque sia composta da famiglia, può rappresentare un punto fermo nella vita del malato e, i caregivers sono presenti durante tutto il decorso della malattia della persona. Il personale sanitario in collaborazione con la famiglia mette in atto delle strategie per poter gestire al meglio la persona malata. L'assistenza si sviluppa attraverso il riconoscimento specifico degli aspetti culturali etnici spirituali economici del nucleo familiare. La famiglia viene valorizzata e supportata nella pianificazione assistenziale e il supporto da parte dei professionisti con le famiglie viene incoraggiato in modo particolare nelle fasi di difficoltà (Prandi et al., 2018). In questa situazione, la figura del caregiver informale ha un ruolo centrale (Sisto et al., 2017). Il caregiver informale è una persona che "si prende cura" di una persona, solitamente un coniuge, un familiare o un amico, e lo sostiene durante tutto il percorso della malattia. È considerato una persona chiave nel processo di cura e supporto, ed è un prezioso alleato degli operatori sanitari. Egli è impegnato più o meno direttamente nei bisogni psicologici, sociali e di supporto del malato (Gonarella, 2021).

Attualmente in Italia non esiste una legge nazionale organica che riconosca ufficialmente il ruolo del caregiver informale: oggi i servizi, le attività, l'assistenza finanziaria e i sistemi di welfare sono tutti incentrati sulla persona assistita. Il primo passo, in Italia, è stato compiuto formulando la bozza a livello regionale in Emilia-Romagna nel 2014 con una legge che riconosce il ruolo dei caregiver informali. Da allora, nella regione sono state svolte diverse attività d'informazione e sensibilizzazione, nonché allocazione di risorse mirate e organizzazione di contatti per i caregiver. Oggi sul territorio italiano, è presente una rete di centri di sostegno per i caregiver familiari, i quali prevedono interventi di tipo: informazione, formazione, partecipazione a gruppi di auto-aiuto, e azioni di sollievo per consentire al familiare di

prendersi delle pause in modo continuo. Queste attività consentono di migliorare la qualità della vita e il benessere psicofisico del caregiver informale (Caporali, 2022).

In Italia, la figura del caregiver informale è riconosciuta ma non adeguatamente disciplinata. Infatti, ancora oggi non esiste una legge a tutela di questa professione. La legge 205/2017 (nota anche come Legge di Bilancio 2018) comma 1 (255) ha riconosciuto ufficialmente il profilo di caregiver informale come colui che aiuta e si prende cura delle persone. Più nel dettaglio, chi assiste e chi si prende cura “del coniuge, dell’altra parte dell’unione civile tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto ai sensi della legge 20 maggio 2016, n. 76, di un familiare o di un affine entro il secondo grado, ovvero, nei soli casi indicati dall’articolo 33, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, di un familiare entro il terzo grado che, a causa di malattia, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, non sia autosufficiente e in grado di prendersi cura di sé, sia riconosciuto invalido in quanto bisognoso di assistenza globale e continua di lunga durata ai sensi dell’articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, o sia titolare di indennità di accompagnamento ai sensi della legge 11 febbraio 1980, n. 18”.

Tuttavia, questo è un riconoscimento più formale che funzionale. Si crea quindi un vuoto legislativo, soprattutto nella definizione dei diritti fondamentali di una persona che si trova a svolgere un ruolo di cura. La legge di bilancio 2018, inoltre, disciplina anche l’istituzione di un fondo per i caregiver. In particolare, all’articolo 1, comma 254 della stessa legge (n. 205, 2017), “è istituito presso il Ministero del lavoro e delle politiche sociali il Fondo per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del caregiver familiare, con una dotazione iniziale di 20 milioni di euro per gli anni 2018, 2019 e 2020”. La Legge di Bilancio 2021, (L. n. 178/2020 art. 334, comma 1) ha istituito un ulteriore fondo per gli interventi legislativi volti a migliorare l’attività di cura non professionale del caregiver. Dal punto di vista finanziario, per il triennio 2021-2023, si è parlato di un budget di 30 milioni di euro ogni anno. La Legge sui caregiver informali è necessaria per tutelare ulteriormente una categoria che, secondo alcune stime, interessa circa 7 milioni di persone in Italia (Vegliante, 2021).

Il testo della Legge n. 205 del 2017 (riconoscimento del caregiver informale) si compone di 11 articoli.

L'articolo 1 di questa legge riconosce il valore sociale ed economico dell'attività di cura svolta dal caregiver familiare.

L'articolo 2 modifica la definizione del caregiver familiare per precisare che l'attività sia svolta a titolo gratuito, senza alcuna forma di compensazione economica.

L'articolo 3 stabilisce che solo un familiare può ottenere il riconoscimento di caregiver informale per ciascuna persona che assiste, come definito dalla legge.

L'articolo 4 specifica i requisiti necessari per accedere ai servizi previsti dalla legge.

L'articolo 5 prevede che i familiari che si prendono cura possano essere riconosciuti dallo Stato per i contributi figurativi versati per il lavoro di cura e sostegno effettivamente svolto, ma con un limite massimo di tre anni.

L'articolo 6 riguarda l'adeguamento dei livelli essenziali delle prestazioni (LEP) e dei livelli essenziali di assistenza (LEA) a favore dei caregiver familiari, probabilmente per garantire un accesso adeguato ai servizi sanitari e sociali.

L'articolo 7 introduce misure di sostegno per conciliare il lavoro e le responsabilità di assistenza, riconoscendo il diritto dei caregiver che lavorano di adattare il proprio orario di lavoro.

L'articolo 8 concerne il riconoscimento delle competenze acquisite dai caregiver familiari nell'ambito dell'attività di cura e assistenza, al fine di favorire il loro accesso o reinserimento nella professione.

L'articolo 9 prevede specifici crediti d'imposta a favore dei caregiver familiari per le spese sostenute nell'assistenza ai familiari, offrendo un sostegno finanziario per queste necessità.

L'articolo 10 richiede al Ministro del lavoro e delle politiche sociali di presentare annualmente una relazione sull'attuazione della legge, sulla base della quale il governo deve valutarne gli effetti.

Infine, l'articolo 11 indica che la copertura finanziaria per supportare la cura e l'assistenza del caregiver è fornita da un fondo specifico (Nocerino et al., 2019). La medicina moderna pone sempre più l'accento sugli interessi del paziente e sottolinea la necessità di autonomia e riservatezza. I progressi della scienza hanno permesso di curare la maggior parte dei disturbi a casa, riducendo notevolmente i ricoveri. Inoltre, molti pazienti sono "cronici" e vivono più a lungo, richiedendo cure a lungo termine. Da un lato i pazienti beneficiano di questo approccio, ma dall'altro aumenta sicuramente lo

sforzo organizzativo ed emotivo dei caregiver. Soprattutto con il progredire della malattia, le loro responsabilità diventano più complesse e includono l'assistenza nelle attività quotidiane come l'igiene personale, la preparazione dei pasti, l'organizzazione e la partecipazione ai controlli ospedalieri (controlli di routine), la gestione delle cure e il coinvolgimento nel processo decisionale.

In Italia non ci sono dati ufficiali su quanti caregiver informali ci siano, perché si tratta di persone che spesso si prendono cura dei propri cari al buio, gratuitamente e volontariamente, senza specifici diritti previsti dalla legge (Ricci, 2021). I dati salienti sul numero dei caregiver in Italia nel 2015 sono che in media il 16,4% della popolazione - circa 8,5 milioni di persone, a fronte di una media UE del 15,6% - si occupa di assistere un soggetto che ne ha bisogno, prevalentemente a livello familiare. Del totale medio, le donne presentano un maggiore peso percentuale (18,4%) dell'assistenza fornita rispetto a quella degli uomini. I principali caregiver hanno un'età compresa tra i 45 e i 64 anni, e sono soprattutto le donne. Quasi il 30% delle donne di età compresa tra 45 e 54 anni offre aiuto, mentre per gli uomini il valore massimo è del 23,4%, in corrispondenza all'età di 55-64 anni. I principali destinatari di cure e assistenza per problemi di salute o di invecchiamento sono principalmente i familiari (10,7%) e solo in misura minore i non famigliari (2,5%).

Nel novembre 2019, l'ISTAT, l'Istituto nazionale di statistica, ha condotto uno studio che ha rivelato che ci sono 12,746 milioni di individui compresi tra i 18 e i 64 anni che si occupano dei figli di età inferiore ai 15 anni o di parenti malati, disabili o anziani. Questo rappresenta il 34,6% della popolazione appartenente a tale fascia di età. È interessante notare che il 40% di queste persone è già impiegato a livello lavorativo/professionale, e prevalentemente sono donne (Camera dei deputati, 2021).

Nell'ambito delle cure palliative, assumersi la responsabilità di un familiare malato non riguarda solo la gestione degli aspetti della salute del paziente, ma è controbilanciato dagli oneri pratici ed emotivi associati a questo ruolo. Il caregiver assume tutte le sfumature della malattia: dalla comprensione dei fattori altamente soggettivi della malattia (*illness*) alla risposta sociale della/e malattia/i (*sickness*) e all'apprendimento di nuove competenze imposte dalla malattia (*disease*) (Occhini et al., 2019). È fondamentale che gli operatori sanitari lo identifichino immediatamente, perché è una persona con cui dovranno comunicare durante il percorso di assistenza e che potrà

descrivere loro cosa sta accadendo a domicilio. I caregiver sono quindi chiaramente un supporto necessario per i malati, non solo per gestire la loro vita quotidiana, ma anche per aiutare a identificare con i professionisti un piano di supporto individualizzato che soddisfi le loro esigenze e i loro desideri.

2.2 Il ruolo del caregiver informale

È difficile definire chiaramente quali siano i compiti dei caregiver informali, perché dipendono da diversi fattori. Tuttavia, possono essere fissate “linee guida generali” alle quali devono attenersi tutti coloro che svolgono questo delicato compito. Al caregiver informale non è richiesta competenza specifica in ambito medico, ma deve essere vicino al paziente per soddisfarne i bisogni quotidiani, sia fisici che psicologici. Potrebbe essere necessario apprendere piccole manovre di assistenza, somministrare farmaci specifici o utilizzare attrezzature specifiche (VIDAS, 2022).

L’impegno di cura ed assistenza da parte del caregiver, in maniera più dettagliata, comprende:

- supporto diretto, ossia lo svolgimento di tutte le attività quotidiane e di base che il malato non è in grado di completare da solo, come lavarsi, vestirsi, preparare i pasti, sbrigare faccende domestiche di pulizia, fare la spesa;
- supporto indiretto, svolgere le mansioni di natura burocratica e amministrativa, sempre legate alla vita quotidiana;
- monitoraggio attivo e passivo, compresa la verifica dello stato di salute del malato e la regolarità nell'assunzione dei farmaci e nella somministrazione delle terapie (Hospice San Luca, 2022).

Un’atra attività che i caregiver informali dovrebbero essere in grado di svolgere per garantire un adeguato supporto al paziente sono:

collaborare con gli operatori sociosanitari per segnalare le risposte alle cure palliative domiciliari, la progressione della malattia e i problemi che possono verificarsi a casa. I caregivers informali durante tutto il percorso di assistenza e di cura del familiare saranno supportati da medici ed altri operatori sociosanitari (Lombardi, 2022).

2.2.1 I diritti e le agevolazioni

Quando si discute di un individuo ammalato che necessita di assistenza a causa di una condizione di malattia, di solito si fa riferimento alle cure necessarie, ai metodi di trattamento, all'assistenza fornita, ai modi e alla frequenza con cui essa viene offerta, nonché a tutte le esigenze che emergono. Raramente si parla dei caregivers che aiutano e supportano i malati durante le fasi della malattia. Il ruolo di caregiver è un ruolo fondamentale e molto delicato, carico di sfide e responsabilità. Può essere molto faticoso, estenuante e richiedere un'attenzione costante, quindi alle volte, i caregivers informali sono "sopraffatti" da troppe responsabilità, che sottraggono tempo sul lavoro e nella loro vita personale. La cura e il supporto del paziente sono importanti quanto la salute e il benessere dei caregivers che la forniscono.

Un'equipe congiunta di psicologi ed oncologi, tutti appartenenti al Policlinico Universitario Campus Bio-Medico ha creato la Carta dei diritti dei caregivers (la Carta dei Diritti del Caregiver Familiare è stata introdotta con la Legge 28 marzo 2019, n. 8, conosciuta come la "Legge sul Dopo di Noi") un documento in 10 punti non solo sui doveri, i privilegi e l'importanza, ma anche sulle sfide, i bisogni e gli sconvolgimenti dell'esistenza della famiglia come "caregiver"(Bellagamba, 2021).

Per arrivare al decalogo dei caregivers, i professionisti, sono partiti, come spesso accade, dai numeri: in particolare, dai dati di uno studio del 2014 secondo cui in Europa che stimava che, l'80% delle cure erogate a persone non autosufficienti in Europa è erogata coniugi, figli e altri membri della famiglia. In questo senso prendersi cura di loro significa un impegno costante e di lunga durata, che può diventare estenuante e causare grande stress e disagio psicofisico. Antonella Sisto, specialista del servizio di psicologia clinica del Policlinico Universitario Campus Bio-Medico sottolinea che spesso che i caregivers sono esposti a fattori stressanti di lunga durata, definiti come "oneri". Questo termine copre in realtà un concetto multidimensionale ed esprime l'effetto e le conseguenze del caregiving sul benessere psicofisico e sulla qualità della vita. La carta dei diritti del caregiver informale, secondo Daniele Santini, direttore del Day Hospital di oncologia e principale ricercatore della pubblicazione, nasce dall'esigenza di pensare ad opzioni di cura e supporto professionale che consentano alle famiglie che svolgono i compiti di cura alla persona malata, di ricevere a sua volta supporto, per affrontare nel migliore dei modi il percorso dalla malattia. Tra gli obiettivi

principali del documento, infatti, c'è quello di mettere al centro del percorso di cura non più soltanto il paziente, ma anche i suoi familiari caregivers, conferendo un valore nuovo e del tutto speciale al ruolo della famiglia nel potenziare e sostenere l'impegno della persona nella gestione della propria salute.

Gli effetti sulla vita del caregiver informale sembrano molteplici e possono contribuire a disturbi del sonno, depressione, ansia, disturbi gastrointestinali. Inoltre, secondo i professionisti, in particolare Daniela Tartaglini, se il caregiver si ammala, invece di rappresentare una risorsa potrebbe costituire un'aggravante in un contesto di per sé già molto difficile. Dunque, che il personale sanitario riconosca l'importanza della funzione di assistenza e intervenga tempestivamente per prevenire o ridurre l'insorgenza del 'caregiver burden'. Quando la malattia di un familiare progredisce, di solito peggiorano i problemi psicofisici associati al carico di cura, che hanno conseguenze dirette sulla qualità della vita del familiare che lo assiste (Guarrieri, 2018).

Pertanto, il caregiver ha il diritto di:

- Ottenere informazioni sufficienti sulla malattia e sui trattamenti disponibili in modo da poter prendere decisioni sulla salute del tuo familiare. I bisogni dei caregivers familiari sono legati alla comunicazione medica in termini di miglioramento della qualità e della quantità delle informazioni. I caregivers devono essere ascoltati, ad essi devono essere fornite informazioni sanitarie chiare e istruzioni aggiuntive per organizzare l'assistenza di base a casa, nonché informazioni sui servizi, dove poter trovare risorse e supporto.
- Legittimare i sentimenti: è normale che i caregivers possano sentirsi stanchi, tristi, nervosi o ansiosi mentre aiutano la persona cara.
- Prendersi cura di sé stessi: i caregivers devono ricordarsi che tutto ciò che di bello e piacevole può fare, avrà un effetto positivo anche sul familiare.
- Consapevolizzare i propri limiti e le proprie capacità: i caregivers dovrebbero capire che non si può gestire tutto o di riuscire in tutto, devono essere in grado di accettare i propri limiti.
- Chiedere e ottenere aiuto: quando si impara a delegare, è importante riconoscere i propri bisogni e quelli dei propri cari.

- Tutelare la propria salute: una sana alimentazione, un congruo numero di ore di riposo, regolari controlli sanitari, sono di dovere se si vuole offrire una sana assistenza.
- Accesso a servizi sanitari di qualità basati sulla definizione e sul rispetto di precisi standard (Fondazione Policlinico Universitario Campus Bio-Medico, 2021).

Per sostenere e agevolare il delicato lavoro dei caregivers informali, che assistono il familiare affetto da una malattia cronico degenerativa, lo Stato italiano prevede una serie di contributi e benefici specificamente rivolti ai caregivers. La legge quadro del 5 febbraio 1992, n. 104, è una legge che tutela e disciplina “l’assistenza, l’integrazione sociale e i diritti delle persone disabili” (Federazione Cure Palliative, n.d.). Si tratta di una legge che ha creato una serie di misure per i caregivers, ovvero coloro che aiutano familiari disabili e parenti stretti. E mentre alcune di queste misure sono attive da anni, ci sono anche agevolazioni che vengono implementate, modificate o aggiornate ogni anno (Zappalà, 2023). Questa legge è la prima a introdurre agevolazioni speciali a sostegno degli accompagnatori. I benefici sono di natura lavorativa e fiscale e comprendono:

- 1) 3 giorni di permesso retribuito al mese per assistere un familiare disabile. Ne hanno diritto:
 - genitori biologici, adottivi e affidatari di figli gravemente disabili,
 - coniuge del dipendente,
 - i parenti di secondo grado o i suoceri della persona disabile,
 - i parenti o affini di terzo grado se i genitori o il coniuge hanno più di 65 anni, deceduti o disabili (Federazione Cure Palliative, n.d.);
- 2) due anni di congedo aggiuntivo, anche in modo frazionato nel tempo, per i dipendenti che si prendono cura del proprio caro malato. Questa normativa riconosce la possibilità di ottenere tale congedo solo nei casi più importanti e gravi (Ricci, 2023);
- 3) assegno di pensione (APE sociale), assegno erogato dall'INPS destinato agli accompagnatori di un familiare gravemente disabile (Di Lemma et al., 2023). Il

programma APE, Sociale in Italia prevede un'indennità a carico dello Stato, entro dei limiti di spesa, a soggetti in determinate condizioni previste dalla legge che abbiano compiuto almeno 63 anni di età e che non siano già titolari di pensione diretta in Italia o all'estero. L'indennità APE Sociale spetta ai lavoratori che assistono, al momento della richiesta e da almeno sei mesi, una persona con un determinato grado di parentela con difficoltà e bisogno di aiuto (INPS, 2023);

4) Legge 162: "La legge 162, che è semplicemente un'aggiunta alla legge 104 e può essere utilizzata da coloro che sono già conformi alla legge 104, è destinata a finanziare in tutto o in parte i Piani di assistenza alla disabilità. La legge prevede un assegno mensile di 800 euro, che serve per pagare una badante che abbia sottoscritto un regolare contratto di lavoro o per retribuire un'impresa (o cooperativa) che presta aiuto domestico;

5) altre agevolazioni:

- detrazione di spese: tra gli altri benefici economici dell'assistenza domiciliare ad una persona disabile, vi è anche la possibilità di detrarre dalla dichiarazione dei redditi parte delle spese mediche e di assistenza,
- assegno di accompagnamento: un assegno di 12 mesi che viene segnalato indipendentemente dal reddito o dall'età del malato. Il relativo beneficio spetta alle persone disabili che sono completamente inabili al lavoro e necessitano di un aiuto costante: non possono camminare o svolgere attività della vita quotidiana senza l'aiuto costante di un accompagnatore (VIDAS, n.d.).

2.3 I vissuti del caregiver

Le varie situazioni e attività di cura che il caregiver informale affronterà saranno particolarmente faticose, sia fisicamente che mentalmente. Sostenere, infatti, i familiari malati e morenti ha spesso conseguenze psicologiche significative. La progressione della malattia ha un grande impatto non solo sul paziente, ma anche sui caregivers e sulle famiglie nel loro complesso. La preoccupazione e la tristezza sono naturali in queste situazioni, ma le persone che offrono aiuto spesso affrontano una varietà di emozioni, come stress, ansia e depressione, derivati dal peso

della responsabilità che grava sull'assistenza. Tutti questi fattori possono portare anche a ipersensibilità, pessimismo, stanchezza fisica e mentale, perdita di motivazione e insonnia. Questi sintomi sono spesso associati a un aumento del senso di colpa che i caregivers provano per averli vissuti. Questi sono segni di stress che possono essere definiti come carico *burden of illness* o semplicemente *burden*. Questo concetto si riferisce alla condizione che deriva dal carico di supporto di assistenza (mentale, fisico o sociale) che un caregiver fornisce per un periodo di tempo e su base continuativa. L'onere del caregiver non dovrebbe essere troppo elevato in modo che la salute e la qualità della vita del caregiver non siano compromesse (Federazione Cure Palliative, n.d.).

Il carico di cura può essere declinato da cinque dimensioni:

- *burden* oggettivo: relativo al tempo dedicato a prestare assistenza e cura alla persona;
- *burden* evolutivo: legato alla percezione di sentirsi separati dalle aspettative e dalle possibilità di vita dei propri coetanei;
- *burden* sociale: legato alla percezione dei conflitti di ruolo in ambito familiare o lavorativo;
- *burden* emotivo: relativo ai sentimenti di vergogna e imbarazzo di fronte al comportamento imprevedibile e bizzarro del malato e al senso di colpa derivante dalle sue stesse reazioni;
- *burden* fisico: la fatica di cercare di aiutare qualcuno che non è indipendente (Russo et al.,2016).

In particolare, gli studi come quello di Rossi et al. (2007) intitolato “Dying of cancer in Italy: impact on family and caregiver. The Italian Survey of Dying of Cancer”, e quello di Bolis et al.(2008), dal titolo “Il caregiver in oncologia :tra ruolo e bisogni” hanno evidenziato che con l'avanzare della malattia di un familiare tendono ad aggravarsi i problemi psicofisici causati dal carico di cura, che si ripercuotono direttamente sulla qualità di vita del caregiver.

I caregivers sono una popolazione ad alto rischio, anche se non tutti sono necessariamente “condannati” ad ammalarsi. Le loro reazioni, infatti, sono fortemente influenzate dalle strategie di coping che utilizzano, dalla valutazione e dal significato

che danno alla loro esperienza e dalla posizione che assumono di fronte alla malattia (Zavagli et al., 2012).

2.3.1 Valutazione di bisogni e livello di burden del caregiver

Per fornire un supporto psicologico più strutturato e mirato al caregiver informale, è possibile effettuare un'adeguata valutazione della sua condizione e dei suoi bisogni. È realizzabile grazie all'utilizzo sia di strumenti di valutazione unidimensionali, che mirano a esaminare costrutti specifici come l'ansia o la depressione e i relativi livelli, sia di strumenti multidimensionali, che analizzano le reazioni psicofisiche di un familiare a diversi livelli e con maggiore complessità. Strumenti unidimensionali disponibili: (Lucchiari et al., 2015)

- 1) mappatura dell'ansia di stato STAI-Y (State-Trait Anxiety Inventory, ideato da Spielberger nel 1964), che può essere utilizzata per valutare il livello di intensità dell'ansia (Legacci, 2015);
- 2) il PSWQ Penn State Worry Questionnaire, che esamina la preoccupazione e la tendenza a rimuginare e può essere utilizzato con il caregiver per verificare se questo fenomeno è presente e quanto influisce sulle sue capacità di coping (Pizzacani, 2016);
- 3) BDI-II Beck Depression Inventory, creato da Dr. Aaron T. Beck, è uno strumento di autovalutazione per valutare la gravità della depressione negli adulti e negli adolescenti dai 13 anni in su. Il BDI-II è stato sviluppato come indicatore della presenza e dell'intensità dei sintomi depressivi secondo i criteri del DSM-IV. Il test, composto da 21 item, fornisce un punteggio totale e due punteggi relativi alle parti:
 - Somatico-affettiva: si riferisce alle manifestazioni somatico-affettive della depressione, come perdita di interesse, perdita di energia, alterazioni del sonno e dell'appetito, irrequietezza e pianto, ecc.
 - Cognitivo: si riferisce a manifestazioni cognitive come pessimismo, senso di colpa, autocritica, ecc. (Beck et al., 2006).

Sono disponibili strumenti anche multidimensionali:

- 1) CRA Caregiver Reaction Assessment Scale, valuta le gravi conseguenze che minacciano la salute del caregiver, utilizzando 24 item raggruppati in 5 categorie o

sotto-scale che analizzano: attività della vita quotidiana, situazione finanziaria, relazioni familiari, percezione della salute, autostima. Ogni scala è composta da un numero diverso di elementi misurati su una scala a 5 punti (1-5) dove l'1 rappresenta l'impatto minore e il 5 l'impatto peggiore in dimensioni negative. Nella dimensione "autostima", è il contrario (Lucchiari et al., 2015);

- 2) CNA Caregiver Need Assessment, è un questionario costruito per indagare i bisogni (relativi all'assistenza) percepiti dai caregiver di pazienti (Moroni et al., 2008). Nel dettaglio, è finalizzato ad esaminare i bisogni dei caregiver durante il loro ruolo, analizzando aspetti emotivi, fisici e funzionali, cognitivi/comportamentali, interpersonali, socio-organizzativi, bisogni spirituali (Pizzicani, 2016). Si compone di 17 voci che si riferiscono a bisogni che possono essere raggruppati in due fattori: Fattore 1: Necessità di supporto emotivo e sociale come ad esempio: la necessità di supporto psicologico, l'essere pronti ad affrontare tutti i cambiamenti della famiglia, confrontarsi con altri parenti di pazienti con la stessa malattia, essere capiti e sostenuti dai propri cari e l'aver accanto una persona che ti aiuti con il familiare malato. Fattore 2: bisogni di informazione e comunicazione come ad esempio: il modo semplice di comunicare con i membri del team, comunicare in modo soddisfacente con l'equipe, ricevere informazioni da medici e operatori sanitari su cosa fare per curare un familiare malato, sapere quali problemi possono insorgere durante la malattia, collaborare ed essere coinvolti nelle decisioni e nelle scelte riguardanti il familiare. Ogni item va valutato con un punto da 0 a 3 (per nulla, poco, abbastanza, molto): più alto è il punteggio più forte è il bisogno percepito (Passoni et al., 2014). Il CNA è un questionario di breve e semplice struttura, mira a valutare i bisogni dei caregivers, misurare i risultati e confrontare diversi bisogni in diverse condizioni mediche al fine di individualizzare i programmi di supporto psicologico (Moroni et al., 2008);
- 3) CBI Caregiver Burden Inventory, è stato sviluppato alla fine degli anni '80 per tentare di quantificare il carico sia psicologico che fisico. È uno strumento di autovalutazione che è stato originariamente sviluppato per misurare il carico del caregiver negli anziani con demenza o malattia di Alzheimer, ma è stato recentemente applicato ad altri studi pediatrici, pazienti oncologici o studi sui problemi di salute mentale (Milena, 2018). Il Caregiver Burden Inventory è un

questionario self-report utile per valutare lo stress primario specifico del caregiver (Cansalvo, 2021). Si tratta in sostanza di un questionario a risposte multipla che deve essere compilato dal caregiver principale, ossia il familiare che maggiormente sostiene il carico dell'assistenza della persona con disabilità, al quale è richiesto di rispondere barrando la casella che più si avvicina alla sua condizione o impressione personale (Leoni, 2018). Il CBI è uno strumento multidimensionale che misura l'impatto del carico dei caregiver (Novak et al., n.d.). Il CBI valuta cinque dimensioni dello stress:

- carico o burden oggettivo,
- carico o burden psicologico,
- carico o burden fisico,
- carico o burden sociale,
- carico o burden emotivo.

Il CBI si compone di 24 affermazioni suddivise in altrettante 5 sezioni:

- 1) il burden dipendente dal tempo richiesto dall'assistenza (oggettivo), che descrive il carico associato alla restrizione di tempo per il caregiver. Gli item sono i seguenti: *Il mio familiare necessita del mio aiuto per svolgere molte delle abituali attività quotidiane; Il mio familiare è dipendente da me; Devo vigilarlo costantemente; Devo assisterlo anche per molte delle più semplici attività quotidiane (vestirlo, lavarlo, uso dei servizi igienici); Non riesco ad avere un minuto di libertà dai miei compiti di assistenza.*
- 2) il burden evolutivo (psicologico), inteso come la percezione del caregiver di sentirsi tagliato fuori, rispetto alle aspettative e alle opportunità dei propri coetanei. Gli item sono i seguenti: *Sento che mi sto perdendo vita; Desidererei poter fuggire da questa situazione; La mia vita sociale ne ha risentito; Mi sento emotivamente svuotato a causa del mio ruolo di assistente; Mi sarei aspettato qualcosa di diverso a questo punto della mia vita.*
- 3) il burden fisico, che descrive le sensazioni di fatica cronica e problemi di salute somatica. Gli item sono i seguenti: *Non riesco a dormire a sufficienza; La mia salute ne ha risentito; Il compito di assisterlo mi ha resa più fragile di salute; Sono fisicamente stanca.*

- 4) il burden sociale, che descrive la percezione di un conflitto di ruolo. Gli item sono i seguenti: *Non vado d'accordo con gli altri membri della famiglia come di consueto; I miei sforzi non sono considerati dagli altri familiari; Ho avuto problemi con il coniuge; Sul lavoro non rendo come di consueto; Provo risentimento verso dei miei familiari che potrebbero darmi una mano ma non lo fanno.*
- 5) il burden emotivo, che descrive i sentimenti verso il paziente, che possono essere indotti da comportamenti imprevedibili e bizzarri. Gli item sono i seguenti: *Mi vergogno di lui/lei; Provo del risentimento nei suoi confronti; Non mi sento a mio agio quando ho amici a casa; Mi arrabbio per le mie reazioni nei suoi riguardi.*

Il CBI è di rapida compilazione e facile da capire, e quindi si adatta ai molti livelli socioculturali dei caregiver. In fase di compilazione viene chiesto di segnare una casella da 0 a 4 (0= per niente 1= poco 2= abbastanza 3= parecchio 4= molto) che meglio descrive il proprio stato attuale o impressione personale. Il CBI è utilizzato per ottenere un profilo grafico del carico assistenziale nelle diverse aree di stress e per prestare attenzione ai diversi bisogni sociali (rete dei servizi sociosanitari formali e informali) e psicologici (maggiore rischio di ansia e depressione) per definire diversi obiettivi di interventi in base ai punti deboli derivanti dalle risposte del questionario (Cansalvo, 2021).

Va da sé che il lavoro di caregiver informale è particolarmente complesso e delicato. È infatti normale che la cura quotidiana di un familiare gravemente malato richieda un grande stress fisico e forti conseguenze psicologiche (Lombardi, 2022). Tuttavia, il tempo dedicato alla cura del paziente può variare notevolmente a seconda dello stadio della malattia e del tipo di patologia, da poche ore settimanali a circa 17 ore giornaliere. Quasi la metà dei caregiver informali continua a lavorare, mentre molti devono ridurre il proprio lavoro o smettere di lavorare, il che può portare a conseguenze a lungo termine come difficoltà a tornare al lavoro e perdite finanziarie (Pennisi, 2020).

Alle volte si diventa caregiver senza scegliere di esserlo e lo si rimane per molti anni, spesso per tutta la vita. In questo periodo molti non riescono a mantenere un lavoro, quindi diventano più “poveri” e perdono l'accesso a tutte le tutele offerte dal lavoro (Genzone, 2023). Sebbene ci siano alcuni aspetti positivi nell'essere un caregiver, come un senso di forza personale o il rafforzamento del legame con la persona assistita, ha

certamente conseguenze negative a livello fisico e psicologico (Alabiso et al., 2021). Sostenere un familiare malato o morente richiede una grande quantità di energia. Tuttavia, a parte i loro ruoli sociali, sanitari e di cura, i caregivers sono esseri umani in carne e ossa, esposti a emozioni intense e difficili da regolare per lunghi periodi di tempo (Gonarella, 2021). Inoltre, alle volte, l'equilibrio familiare viene messo a repentaglio perché il carico di cura tra i familiari non è distribuito uniformemente. Spesso accade che venga designato un solo membro specifico come caregiver informale chiamato a dedicare la propria vita al malato, mentre gli altri componenti cercano di ridurre il proprio coinvolgimento attraverso la delega a livello emotivo e pratico. Poiché le condizioni psicologiche e fisiche del caregiver dipendono anche da quelle del malato, è necessario promuovere una distribuzione equa del carico del lavoro e della responsabilità di assistenza.

Disturbi del sonno, perdita di peso e stanchezza sono i sintomi più comunemente descritti così come elevati livelli d'ansia, rabbia, depressione e carico percepito. Questi sintomi spesso sono associati anche ad una difficoltà nelle relazioni sociali e professionali, con ricadute anche sulla sfera economica. Inoltre, il caregiver sostiene attività di cura che richiedono abilità di tipo infermieristico e psicologico per le quali di solito non presenta un'adeguata preparazione ed è inoltre posto in una condizione coinvolgimento emotivo, il che può aumentare il livello di conflittualità con il malato e con la famiglia. Tutti gli aspetti appena descritti sono proprio di tutte le fasi dell'assistenza ai malati cronici, quali quelli oncologici, e la fase più avanzata di malattia li rende particolarmente. I caregivers familiari, condividono l'esperienza di malattia del paziente, svolgono compiti assistenziali importanti, sono coinvolti nei sentimenti del paziente e partecipano attivamente al processo di cura senza alcun beneficio economico. Quando si confrontano con i bisogni dei pazienti in cure palliative, essi ne risentono a più livelli (fisico, psicologico e socioeconomico) e quindi si espongono ad un carico di assistenza da moderato a grave (Pop,2022). Il costrutto di *family burden*, che riguarda l'insieme delle conseguenze oggettive (riduzione del tempo libero e delle relazioni sociali, effetti sull'attività lavorativa, problemi finanziari, cambiamenti della routine e delle relazioni familiari) e soggettive (problemi di salute psico-fisica), è collegato a quello di *strain*, che mostra il cambiamento esistenziale subito dal caregiver durante il percorso della malattia

(Testoni, 2020). Come si può trarre d'articolo di Cuppuleri (2015) "Caregiver: valutazione del dolore nel paziente oncologico.", l'esperienza di prendersi cura di un familiare ha un impatto significativo sul benessere del caregiver. A causa della loro stessa inesperienza, i caregivers spesso non sono in grado di adottare misure specifiche per assistere la persona malata. Inoltre, il pesante carico emotivo che esercita la stessa attività di cura e assistenza, può portare ad un peggioramento delle condizioni del malato, ma, a sua volta, anche cattive condizioni di salute per il caregiver. Inoltre, un'indagine italiana condotta su un campione di più di 1200 caregiver che hanno affrontato la fase terminale del proprio assistito, ha messo in luce l'impatto che la malattia oncologica negli ultimi 3 mesi di vita può avere sulla famiglia in termini sociali, lavorativi ed economici: nel 24% delle famiglie esaminate, almeno un familiare ha dovuto chiedere un'astensione dal lavoro, nel 44% dei casi sono state incontrate serie difficoltà nel gestire l'attività lavorativa; il 68% dei caregiver ha definito molto difficile la gestione delle attività sociali e del tempo libero. Quasi 70% dei caregiver informali intervistati ha bisogno di sostegno finanziario per alcuni aspetti della loro malattia. In particolare: farmaci, visite mediche, assistenza domiciliare, attrezzature mediche e ambulanza. In 26,1 % dei casi le famiglie hanno utilizzato tutti i propri risparmi per coprire tali spese. Dallo studio emerge che i caregivers hanno molte esigenze quando si prendono cura di un parente malato. La cosa più importante è la necessità di informazioni chiare e specifiche e di una comunicazione efficace. L'acquisizione di tecniche per, come ad esempio, affrontare l'ansia, il sostegno e il dolore nelle fasi finali, l'attenzione alla salute fisica e mentale, la cura dello spazio personale e delle reti sociali sono delle esigenze personali del caregiver (Alabiso et al., 2021).

I caregiver, quindi, si sentono sopraffatti da un carico di responsabilità che va oltre le loro capacità. Ciò include preoccupazioni per la salute dei propri cari, ma anche sentimenti di frustrazione e impotenza (VIDAS, 2022).

2.4 Il lutto

La perdita di una persona cara a causa della morte o della separazione provoca sempre dolore. Per gli esseri umani, il dolore è una reazione naturale alla perdita, anche se i suoi

sintomi variano da persona a persona. Alcune persone mostrano risposte flessibili alla perdita con poco stress psicologico, mentre altri mostrano reazioni dolorose con sintomi clinici come depressione, ansia, disturbo da stress post-traumatico. L'esperienza della perdita varia anche a seconda delle condizioni della morte. Le morti innaturali violente e improvvise arrecano un rischio più elevato di sintomi psicopatologici (Testoni et al., 2020). Il lutto, non importa quanto doloroso sia, ma è considerato una risposta fisiologica, istintiva e che altera l'equilibrio emotivo della persona colpita. Le reazioni al dolore, soprattutto nella fase acuta, producono infatti sentimenti di profonda tristezza e nostalgia, perdita irreversibile, l'emergere automatico e irrefrenabile di ricordi e immagini della persona scomparsa, ed un ritiro nella propria interiorità e dolore. Il periodo del lutto, di solito mettono in secondo piano le attività della vita quotidiana e cambiano la sincronicità con esse (Carmassi et al., 2016). Quando si discute l'argomento del dolore, è importante notare alcune differenze terminologiche. I termini "lutto" e "cordoglio o dolore" (dal latino *lugere*) sono generalmente considerati sinonimi in italiano, ma in realtà non sono intercambiabili, con la parola "perdita o lutto" (in inglese, *bereavement*) consegue il termine *grief*, che include dolore emotivo, comportamento e sentimenti soggettivi alla perdita. Diversamente il "cordoglio" (*mourning*) indica un processo psicologico di guarigione delle ferite causate dalla perdita, il cui scopo è accettare pienamente la realtà dell'evento e dei suoi effetti, metabolizzarlo, e facendo in modo, che la vita continui anche se la persona amata non c'è più. Questi tre termini riassumono le tre componenti che compaiono nell'esperienza del lutto: il verificarsi di un "evento", lo stato di tristezza dovuto all'evento della perdita, la risposta socioculturale costituita da pratiche e rituali attraverso i quali la comunità aiuta il dolente alla perdita di una persona cara (Zisook et al., 2009).

L'esperienza del lutto non è una condizione di uno "stato" ma si sviluppa attraverso un "processo" che prevede una tendenza di "alti e bassi" " quando l'attenzione del soggetto oscilla tra momenti di accresciuta consapevolezza e negazione o sopprimendo la dolorosa realtà della perdita. In questo contesto, la gamma di disturbi emotivi, cognitivi, sociali e comportamentali è piuttosto ampia e va da sottili cambiamenti a profondi stati di ansia e disfunzione. Tuttavia però, l'esperienza del dolore si mescola e alterna a sentimenti positivi (Bonanno et al., 2004).

Pertanto, è possibile identificare due fasi del lutto normale. La prima forma, detta “lutto acuto” (*acute grief*), si manifesta nell'immediato post morte e può essere caratterizzata da un'intensa sofferenza accompagnata da comportamenti ed emozioni che lo stesso soggetto in lutto considera inusuali, ad esempio: profondo dolore con pianto, intensa preoccupazione per la memoria del defunto, disturbi neurovegetativi, difficoltà di concentrazione, indifferenza alle relazioni sociali e alle normali attività quotidiane. La fase successiva, detta "dolore integrato" o "permanente" (*integrated o abiding grief*), è caratterizzata dal fatto che il defunto viene ricordato più facilmente, nonostante la tristezza dell'assenza. Il passaggio dal lutto acuto a quello integrato avviene nei primi mesi dalla morte. Le ferite morali della perdita cominciano a rimarginarsi e la persona in lutto ritorna gradualmente a un rapporto pieno con le sue normali attività, anche se il defunto, non è affatto dimenticato. Tuttavia, nel processo fisiologico di affrontare il lutto, possono esserci momenti di peggioramento dei sintomi in occasione di eventi importanti come anniversari, festività, altre perdite o periodi particolarmente stressanti (Shear et al., 2005).

Quello che raramente viene menzionato è il cosiddetto lutto anticipatorio o precoce, cioè quello che si verifica prima della perdita effettiva, qualunque essa sia. È definito "anticipatorio" perché la sofferenza si riferisce a una serie di atteggiamenti e reazioni che preannunciano gli stati d'animo comunemente vissuti dopo la perdita: insonnia, ansia, diminuzione di energia, confusione, difficoltà di concentrazione, tristezza, rabbia, paura, disperazione, ritiro sociale e isolamento. Tuttavia, le caratteristiche del lutto anticipato possono assumere un numero infinito di sfumature e possono essere vissute in modo del tutto soggettivo. Anticipare il dolore può effettivamente creare sentimenti di dolore e paura che derivano dall'ignoranza e dall'incapacità di controllare completamente gli eventi (Di Giovanni, 2021). L'attesa vissuta tra il momento in cui si riceve la notizia della perdita futura e il triste evento porta a vivere in uno stato di sospensione molto difficile da controllare e talvolta incompreso dagli estranei. Tali esperienze spesso portano ad un distacco dalla persona che si perderà, con accompagnati sensi di colpa o giudizi negativi del mondo esterno, o un atteggiamento simbiotico per cogliere ogni momento che è ancora disponibile. Entrambe le reazioni possono essere definite come meccanismi di difesa psicologica, che però creano uno stato di stagnazione e non favoriscono il benessere psicofisico (Mazzei, 2022).

La sensazione di solitudine che spesso nasce da questa situazione può essere parzialmente alleviata parlandone con persone care o professionisti che possono aiutare con un supporto psicologico e misure mirate per gli effetti che di solito compaiono: ansia, sensi di colpa per non aver detto nulla o fatto qualcosa, preoccupazioni e paura di ulteriori perdite (Di Giovanni, 2021). Oltre a condividere i vissuti e sentimenti negativi con persone importanti, i caregivers dovrebbero concedersi l'opportunità di prendersi del tempo per sé stessi può affrontare in maniera migliore il lutto anticipato. La capacità di distaccarsi dalla futura perdita, anche per breve tempo, non è sinonimo di indifferenza, ma sembra necessario gestire e contenere i sintomi vissuti. Si può affermare che il lutto anticipatorio, è un fenomeno doloroso che talvolta si associa ad eventi quotidiani e che anticipa psicologicamente la situazione di perdita e si ripercuote su più livelli: cognitivo, emotivo e comportamentale (Mazzei, 2022).

Un altro tipo di lutto, tra vari, può essere quello ambiguo. Attualmente è possibile definire due tipi di perdita ambigua: la prima è "lasciarsi senza dirsi addio", la seconda è "addio senza lasciarsi", che copre perfettamente l'esperienza di tristezza caratterizzata dalla perdita di una relazione con una persona importante. Più precisamente, nel primo caso la persona non è più fisicamente presente, ma è ancora percepita come mentalmente presente: alcuni esempi sono casi di persone scomparse di cui si sono perse le tracce. Nel secondo caso di lutto ambiguo, la persona è percepita come fisicamente presente ma psicologicamente assente, non più emotivamente e cognitivamente disponibile. Il caregiver informale assiste alla graduale perdita della persona amata così come la conosceva (Rosini, 2019). L'esperienza della perdita ambigua differisce dall'esperienza della morte perché la persona amata è ancora viva. Vi è la mancanza di un senso della fine, dove anche il caregiver sperimenta gradualmente la perdita. In generale, la nostra società non dà lo stesso peso alla perdita ambigua e alla morte perché la persona continua a vivere. Una perdita ambigua è comunque significativa e dolorosa (Aricò, 2018).

Nelle nostre società il tema della morte è spesso un tabù e questo ci mette tutti a rischio di non accettare la morte come evento naturale e inevitabile. Essere in grado di condividere le paure può aiutare a superare l'isolamento e l'ansia associati al non accettare la morte. Un modo per imparare questo è attraverso la *Death Education*, (DeEd) (Boccalone, 2022). La *Death Education* lavora per far sì che si accetti la morte

come naturale conseguenza della vita, senza la quale il normale svolgimento della nostra giornata, non avrebbe senso. L'educazione alla morte è un approccio educativo che mira a stimolare la riflessione sulla morte, intesa come evento naturale (VIDAS, 2021). Per *Dead Education* si intende quindi, un approccio educativo che vuole incoraggiare a pensare alla morte, comprendere i vari processi della morte e parlare degli argomenti e dei significati più importanti legati ad essa. Uno degli obiettivi della DeEd è quello di aiutare le persone a gestire l'ansia e la paura legato all'idea di morte. Il percorso dovrebbe iniziare quando la morte non è un evento immediato. La morte è molto più facile da comprendere quando non è strettamente correlata alla perdita di una persona cara e può essere affrontata gradualmente e se possibile anticipata in relazione all'evento funebre. Questo approccio è adatto agli adulti, ma ancor di più ai bambini (Ghiglia, 2022). Un esempio di *Dead Education* è lo studio *Psychology Students' Perceptions of COVID-19 in a Death Education Course* di Testoni et al., effettuato durante la crisi del COVID-19, periodo in cui la popolazione ha rischiato di non essere in grado di affrontare adeguatamente la paura della mortalità. A tale scopo è stato istituito un corso di educazione al fine vita con gli studenti della Facoltà di Psicologia. L'obiettivo primario dello studio è capire come gli studenti che hanno seguito un corso di *Death Education* percepiscono la loro esperienza. Lo studio è stato condotto nel primo anno della pandemia, presso un'università del nord Italia in una delle regioni più colpite da COVID-19. Il gruppo di partecipanti era composto da 38 studenti. L'analisi tematica dei testi ha permesso di identificare le aree tematiche più rilevanti per gli studenti, come l'esclusione della morte nella cultura contemporanea, l'importanza della comunità, dei rituali e dei funerali e l'importanza dell'insegnamento della morte per i futuri professionisti. Da questa ricerca emerge che l'educazione sulla morte può aiutare le persone a gestire la paura della morte fornendo strategie efficaci per far fronte alla perdita e alla paura (Testoni et al., 2021).

Ulteriore studio rispetto al tema della *Death Education* è quello intitolato *The effect of death education on fear of death amongst Italian adolescent: A nonrandomized controlled study* di Testoni et al., (2018). Questo studio descrive gli effetti psicologici dell'educazione alla morte nel ridurre la paura della morte con un ampio gruppo di giovani italiani. I risultati hanno confermato che il corso ha ridotto la paura della morte e la rappresentazione della morte come distruzione e ha rafforzato la spiritualità.

In conclusione, quando perdiamo una persona cara, spesso siamo impreparati all'evento e alle varie fasi del dolore che bisogna attraversare per riconoscere il proprio dolore.

CAPITOLO TRE: LA RICERCA

3.1 Domanda di ricerca e obiettivi

L'obiettivo generale della ricerca sarà quello di approfondire il ruolo del caregiver familiare che offre assistenza e cura al malato oncologico. Il progetto di ricerca si concentrerà su una serie di questioni, tra cui:

- la tipologia di rapporto che c'è tra persona che offre aiuto e il malato;
- la presenza o meno di un supporto esterno per lo svolgimento dell'attività di caregiving nella cura e nel sostegno della persona malata;
- le abilità e le soddisfazioni che ne derivano dall'esperienza di essere un caregiver informale,
- l'influenza nella vita quotidiana che questo tipo di attività e impegno genera;

Infine poiché il carico emotivo nello svolgere questo tipo di attività è elevato, il progetto indaga anche i sentimenti e le emozioni che porta questo tipo di onere.

3.2 Metodologia

Dopo aver tenuto conto del ruolo del caregiver informale e della sua efficacia nell'area delle cure palliative la ricerca, è stata elaborata tramite una ricerca di tipo qualitativo attraverso un'intervista semi-strutturata con un metodo di analisi dei dati di tipo tematico (Testoni et al., 2020). Il progetto ha indagato diversi elementi con l'utilizzo dello strumento più idoneo. E' stata utilizzata un'intervista, che ha analizzato i dati socio-demografici dei partecipanti e in un secondo momento l'esperienza di essere un caregiver informale (Testoni et al., 2021). La ricerca qualitativa ha utilizzato metodi e tecniche volti a spiegare il fenomeno in un particolare contesto. La ricerca ha mirato a raccogliere dati sulle motivazioni, gli atteggiamenti e i pensieri di coloro che sono stati coinvolti nel fenomeno oggetto di studio e si è concentrata sul dare un senso alle persone coinvolte nel fenomeno studiato (Saulle, 2020). La ricerca qualitativa si è basata sulla raccolta di dati non numerici (Scavarda et al., 2020). L'intervista semi-strutturata è stata composta attraverso un elenco più o meno strutturato di domande poste ad una persona alla volta. L'intervista è stata di tipo "semi-strutturata" in modo che, l'intervistatore abbia seguito una traiettoria predefinita, ma essa è stata anche non essere seguita rigorosamente (Saulle, 2020). L'intervista ha dato

quindi, la flessibilità di porre domande di approfondimento in base alle risposte del partecipante (Poce, 2007). Essa ha offerto quindi l'opportunità di approfondire punti specifici che sono emersi nella conversazione con l'intervistato (Pierre, 2020). Sono stati inclusi implicitamente aspetti del ruolo del caregiver, la relazione tra caregiver e persona malata, le abilità che il caregiver ha acquisito dall'esperienza di caregiving, se egli ha chiesto o ricevuto sostegno da parte di altre figure, le cose che hanno dato maggiore soddisfazione nello svolgere questo tipo di ruolo, gli aspetti positivi, quali sono i cambiamenti avvenuti nella vita del caregiver dopo aver intrapreso questo percorso, che tipo di emozioni ha provato il caregiver ecc.

Durante la ricerca, è importante rispettare la privacy e la riservatezza dei partecipanti. I dati che raccolti sono stati trattati in modo confidenziale e utilizzati solo per gli scopi della ricerca. Inoltre, i partecipanti sono stati informati sui loro diritti e hanno avuto la possibilità di ritirarsi dalla ricerca in qualsiasi momento senza conseguenze negative. Alcune interviste sono state condotte tramite piattaforma Zoom o in modalità telefonica e registrate, previo consenso degli intervistati, altre sono state svolte in presenza. La durata delle interviste è stata di circa mezz'ora per ognuna: una volta raccolti i dati, essi sono stati trascritti manualmente, al fine di riuscire ad interpretarli in maniera più chiara ed ordinata.

Per interpretare le risposte qualitative è stata utilizzata l'analisi tematica, per riconoscere i significati e i concetti prevalenti (Testoni et al., 2021). Lo scopo principale dell'analisi tematica è stato quello di identificare concetti simili all'interno dei dati raccolti ed esplorare le loro relazioni semantiche, esaminare attentamente i dati per identificare temi comuni – argomenti, idee e modelli di significato che sono emersi dalle risposte alle interviste (Caulfield, 2023).

3.3 Partecipanti

La ricerca ha coinvolto caregiver informali che si prendono cura di una persona non autosufficiente, affetta da una malattia degenerativa ed a prognosi infausta. Il gruppo di partecipanti è stato reclutato inviando una mail alle strutture che lavorano con i caregiver familiari: la ricerca e gli obiettivi sono stati illustrati nel relativo progetto di tesi e di ricerca. Tutti i partecipanti allo studio sono stati informati in anticipo sullo

scopo delle interviste. Le informazioni sono state raccolte in forma confidenziale per proteggere la privacy, quindi non sono stati forniti nomi veri, ma nomi fittizi, oltre a una breve biografia.

In totale i partecipanti sono stati n.11 tra cui n.8 donne e n.3 uomini, con una percentuale di 72.7% donne e di 27.2% di uomini.

Per quanto concerne l'età dei partecipanti, l'età media è di 64,5 anni con una deviazione standard di 14,1. Il *range* di età sarà compreso dai 39 anni agli 89 anni.

Per quanto concerne il territorio in cui i partecipanti vivono, è possibile attestare che la regione in cui abitano è in Veneto e che la cittadinanza di un solo intervistato è di origine straniera, nel dettaglio croata, il resto è italiana. Il gruppo di partecipanti, nello specifico, è così composto:

- Bruno, 64 anni pensionato con 2 figli, assiste la moglie.
- Gianni, 62 anni lavoratore in ambito amministrativo con 2 figli, assiste un familiare di secondo grado.
- Bruna, 65 anni lavora con colf ed ha 3 figli, assiste il fratello.
- Antonella, 72 anni pensionata con 1 figlia, assiste il marito.
- Katarina, 50 anni lavora come badante, di origine croata ed non ha figli
- Barbara, 58 anni casalinga con 3 figli, assiste il marito.
- Laura, 39 anni lavora come dipendente con 1 figlio, assiste il marito.
- Piero, 65 anni pensionato con 1 figlio, assiste la moglie.
- Teresa, 89 anni pensionata con 2 figli, assiste la sorella.
- Giulia, 55 anni lavora come operatrice socio-sanitaria e non ha figli, assiste il padre.
- Ottavia, 83 anni pensionata con 3 figli, assiste il marito.

3.4 Risultati

L'elaborato ha sottolineato l'importanza di individuare i temi più salienti emersi dalle interviste. Ciò significa che, durante la fase di analisi dei risultati delle interviste, è stato fondamentale identificare i temi che sono maggiormente emersi dalle interviste, al fine di comprendere meglio le opinioni e i loro punti di vista dei caregiver. Questo processo di individuazione dei temi salienti è stato effettuato attraverso una metodologia in

particolare ossia, l'intervista qualitativa, che ha previsto l'utilizzo di domande aperte per permettere all'intervistato di esprimersi liberamente sul tema proposto dall'intervistatore. Inoltre, l'individuazione dei temi salienti è stata utile per garantire un'analisi più accurata dei dati raccolti. In conclusione, sono stati individuati i temi chiave emersi nelle interviste per comprendere le opinioni e le posizioni degli intervistati e garantire un'analisi puntuale dei dati raccolti.

Nelle interviste effettuate ai caregiver informali i temi centrali sono stati:

- supporto ricevuto,
- gli aspetti positivi del caregiving,
- i vissuti del caregiver.

3.4.1 Prima area tematica: supporto ricevuto

Un elemento che si è potuto ricavare dalle risposte degli intervistati quando gli è stato chiesto se hanno chiesto o ricevuto sostegno e assistenza da parte di altre persone, il più degli intervistati ha risposto che l'aiuto è stato richiesto. Proprio perché il carico di caregiving è elevato, una questione molto importante per i caregiver familiari è il supporto dato sia da operatori sanitari che da altri non professionisti. I caregiver, spesso devono dedicare gran parte del loro tempo e delle loro energie alla cura di un familiare a carico e potrebbero aver bisogno di sostegno e risorse per affrontare le sfide dell'assistenza.

Alcune evidenze si possono riscontrare ad esempio in queste risposte:

“ho i miei due figli che quando possono vanno a trovarla (sorella in hospice), ma uno è molto molto occupato. L'altro va almeno una volta alla settimana, qualche volta anche due. Anche i nipoti vanno a trovarla, perché ho quattro nipoti, ma due vivono all'estero...” Teresa

“Prima che il papà entrasse in hospice avevamo una badante 24h, solo che la mamma (la moglie) non la accettava, perché era gelosa della figura femminile e del rapporto che c'era con il marito, cioè mio padre. Non la sopportava, poi c'erano anche delle difficoltà linguistiche, e quindi mia mamma non sempre la capiva e alle volte la scambiava per una persona estranea... aveva anche con degli stereotipi (ad es. mia madre pensava che era lì per rubare). Mia mamma alle volte la insultava, soprattutto durante le pratiche igieniche e quindi ad es. anche il bagno lo facevo io, nell'ultimo periodo la badante faceva solo le notti. Adesso la badante non ce l'abbiamo più.” Giulia

“Ci sono altre figure oltre a me che assistono la persona malata, e sono i familiari e dei professionisti, in particolare, i suoi figli e l’infermiera. Mi aiutano ad assistere il malato soprattutto nella somministrazione della terapia e alle volte della gestione e nel controllo delle emozioni...” Katarina (badante)

Altri caregivers hanno riferito:

“Ogni tanto mi faccio dare una mano dal medico, dall’infermiera e dai miei figli...”

Bruno

“...l’aiuto e il supporto mi viene dato da marito e della mie figlie.” Bruna

“...sì, qualcuno che collabora è presente, ma non in maniera costante.” Laura

La cura e l’aiuto dei malati ad altri membri della famiglia è una questione importante per i caregivers, che spesso devono affrontare le complesse sfide della cura di un familiare non autosufficiente. In molti casi, il caregiver può aver bisogno di supporto e risorse per affrontare le sfide del caregiving, e anche altri membri della famiglia possono fornire questo supporto. In particolare, altri componenti della famiglia possono fornire supporto nelle attività quotidiane, oltre a fornire supporto emotivo e pratico. Inoltre, essi possono fornire supporto nella gestione delle relazioni familiari e aiutare ad alleviare eventuali tensioni o conflitti che possono sorgere nelle dinamiche familiari. Invece, i professionisti, che possono fornire supporto nella cura del paziente sono operatori sanitari come medici, infermieri...Il personale sanitario può fornire un aiuto importante nel trattamento e nella gestione dei sintomi fornendo informazioni e consigli sulla cura del paziente. Inoltre, gli operatori sanitari possono fornire un sostegno nella gestione delle attività quotidiane, nonché supporto emotivo.

3.4.2 Gli aspetti positivi del caregiving

Prendersi cura di un malato terminale può essere mentalmente e fisicamente impegnativo, ma anche molto gratificante. Aiutare una persona cara, creare un legame più forte con un familiare, sentirsi utili e riconosciuti sono solo alcuni dei motivi per cui essere un caregiver per un malato terminale può essere vantaggioso. Ci sono quindi, anche molti aspetti positivi nel prendersi cura di una persona malata, soprattutto se si tratta di un familiare.

In merito a ciò, è stato riscontrato che l'essere diventati caregiver di un familiare ha permesso di instaurare una relazione più profonda con il proprio caro. Ad esempio Teresa dice:

“Io ho ritrovato un po' mia sorella... c'eravamo un po' perse, cioè questo può essere un aspetto positivo, perché vedendola tutti i giorni parliamo, e questo stare assieme ci ha fatto ritrovare. Viviamo anche un po' di ricordi del passato e quindi questo è piacevole. Poi io ho diciamo un certo ritorno per me di soddisfazione, di toglierla dalla solitudine, che porta sempre un senso di tristezza, di abbandono. Lei mi aspetta sempre con piacere questa mia visita pomeridiana, e assieme gestiamo il tempo, facciamo qualche volta dei giochi a carte, le parole crociate, cioè facciamo qualche piccolo intrattenimento.” Teresa

Al contempo Ottavia afferma:

“Anche i piccoli gesti di comprensione con il marito mi hanno fatto star bene. Ad esempio anche se nell'ultimo periodo lui sta male ed la sua salute è molto compromessa quando io gli chiedo di stringermi la mano lui lo fa, in qualche modo riesce ancora ad ascoltarmi e così facevamo “qualcosa assieme”. Ottavia

Un altro aspetto considerato positivo dai partecipanti è la tenacia nel riuscire a svolgere questo tipo di attività, tanto che un'intervistata afferma che:

“Tante volte mi faccio i complimenti da sola, perché riesco a reggere tutta questa situazione, posso dire che il lavoro che ho scelto è il mio lavoro. Mi dà la soddisfazione di dire nonostante sia durissima riesco a reggere ed avere pazienza oltre che avere delle competenze. Mi sono resa conto che le mie sorelle non riescono ad ottenere i risultati che ottengo io con i miei familiari.” Giulia

Un ulteriore beneficio dato dalla propria attività di caregiver è il fatto di sentirsi utile per qualcuno, tema affermato da Gianni:

“sono stata utile alla persona malata...la cura di un malato mi ha dato beneficio e soddisfazione personale contribuendo alla cura della persona cara in un momento di grande bisogno. Essere un caregiver è impegnativo, ma può anche essere molto gratificante. Aiutare una persona nei momenti difficili può essere un modo per mostrare

amore e apprezzamento per la persona a cui tieni. Partecipare alla cura di una persona cara può portare ad un senso di utilità e realizzazione personale, sapendo di aver aiutato e influenzato la vita di qualcuno. Inoltre, prendersi cura di un malato può rafforzare il legame con lui, condividendo esperienze e creando ricordi preziosi...So, che se avessi lasciato assistere il mio familiare a qualcun altro, non gli sarebbe stato vicino come volevo io e lei.” Gianni

Da altre risposte emerge che:

“..aiutare la persona e vederla che è felice e non “dolorosa” è un'esperienza molto gratificante e positiva. Partecipare alla cura di essa , avendo acquisito anche delle competenze tecniche tipo fare delle medicazioni e delle iniezioni può essere un modo per mostrare la proprio utilità alla persona assistita, ma anche un aspetto positivo per me.” Katarina (badante)

"la più grande soddisfazione che ho provato come caregiver per mio marito è stata quella di fare e aver fatto il più possibile per poter tenerlo a casa invece che inserirlo in una struttura. È stata una scelta difficile, ma ho deciso di fare del mio meglio perchè così il mio familiare ricevesse le migliori cure. Ho cercato di acquisire nuove competenze e conoscenze con l'aiuto dei professionisti come l'infermiera. Ho anche cercato di creare una rete di supporto coinvolgendo altri familiari (figli e sorelle) per l'assistenza a mio marito. È un percorso difficile, ma alla fine sono riuscita a tenere il mio familiare a casa dove si sentiva più al sicuro. Questa scelta mi ha reso molto felice perché sapevo di aver fatto la scelta giusta." Barbara

Anche per altri n.2 caregiver compare dalle risposte la soddisfazione di poter assistere il familiare a domicilio:
familiare a domicilio:
“...vedere mio marito stare meglio, e poterlo seguire a casa nostra”. Laura

“permettere alla persona che assisto di essere curata nel proprio domicilio”. Piero

Assumersi la responsabilità di prendersi cura di un familiare può portare una grande soddisfazione emotiva. La possibilità di migliorare la qualità della vita di una persona cara e fornire supporto diretto può essere gratificante

3.4.3 I vissuti dei caregivers

L'attività di cura e assistenza può influenzare le emozioni dei caregiver familiari in molti modi diversi. Sentimenti di ambivalenza, disagio emotivo, sentimenti di responsabilità e soddisfazione sono solo alcune emozioni derivanti dalle azioni di cura e aiuto possono influenzare i caregiver.

Ad esempio, assumersi la responsabilità di prendersi cura di un membro della famiglia può comportare molta pressione e preoccupazione costante. La gestione di complesse procedure di assistenza, l'assistenza nelle attività quotidiane possono causare stress e ansia. I caregivers inoltre, possono sentirsi in colpa quando sentono di non essere in grado di fornire le cure di cui hanno bisogno i malati o non dedicano abbastanza tempo alla cura di una persona cara. Questo senso di colpa può derivare da aspettative personali e pressioni sociali. In più, lo stress dell'assistenza a lungo termine è mentalmente estenuante e può portare a sentimenti di tristezza e depressione. Anche l'osservazione dell'angoscia o della malattia in un membro della famiglia può contribuire a tali sentimenti negativi. Ma, sebbene difficile, la gratificazione può anche portare soddisfazione personale. Vedere il familiare o la persona malata ricevere le cure di cui ha bisogno e migliorare è fonte di gioia e soddisfazione. L'assistenza però, può portare anche all'isolamento sociale: essa, può consumare una grande quantità di tempo ed energia e limitare le opportunità dei caregiver di partecipare ad altre attività e socializzare con amici e familiari. Questo può portare a sentimenti di isolamento sociale e solitudine.

A tal proposito, riportano gli intervistati:

“...alle volte mi sento amareggiato, troppo impotente...vedo la moglie che sta soffrendo e mi fa star male.” Bruno

“Tristezza, sto con lei il più possibile perché so che la perderò. Sto male fisicamente, sto buttando fuori il dolore attraverso il corpo.” Gianni

“Tristezza, io non rido mai. L’altro giorno sono riuscita a farlo a causa di un mio amico, ma erano anni che non sorridevo più...” Antonella

E ancora:

“ Sono preoccupata perché non riesce a guarire dalla malattia e questo mi risulta difficile accettarlo.” Katarina (badante)

“Tanta sofferenza, talvolta rabbia, emozioni che cerco di controllare perché ho anche un figlio...” Laura

“Preoccupazione, rabbia e questo fa sì che il mio livello di stress sia elevato” Piero

La sopra riportata citazione descrive come il caregiver abbia anche un enorme carico emotivo da dover gestire. Il caregiver può implementare una varietà di strategie per alleggerire l'onere dell'assistenza e dell'aiuto, come chiedere aiuto a delle altre persone, partecipare a gruppi di supporto, fare esercizio fisico, godersi le attività e prendersi cura di se stessi, spesso però questo risulta difficile, ma non impossibile. A tal proposito due interviste riportano:

“Vado a camminare in montagna, prima non lo facevo, sto bene.” Bruna

“Mi occupo dei nipoti appena posso.” Teresa

3.4.4 Il peso della cura

L'attività di caregiving, che riguarda la cura e l'assistenza ad una persona bisognosa, può avere un impatto significativo sulla vita del caregiver. Questa responsabilità richiede tempo, energie e dedizione costanti, influenzando diversi aspetti dell'esistenza di chi si prende cura degli altri.

In primo luogo, ad esempio, l'impegno nell'attività di caregiving può avere conseguenze sulla salute fisica e mentale del caregiver. La preoccupazione costante per il benessere dell'altro, le lunghe ore dedicate alla cura e l'onere fisico possono portare a stanchezza cronica, stress e burnout. Il caregiver potrebbe trascurare il proprio benessere, non trovando il tempo per prendersi cura di sé stesso e delle proprie esigenze.

L'impegno di caregiver può avere conseguenze significative per la salute fisica e mentale del caregiver. Essere un caregiver può comportare un carico di lavoro estremamente impegnativo e stressante che può essere dannoso per la salute a molti livelli. Una possibile conseguenza per la salute del caregiver è l'isolamento sociale: un caregiver impegnato può ridurre le opportunità di interazione sociale, portando all'isolamento e alla mancanza di supporto sociale. A proposito di ciò:

“rimango sempre a casa accanto alla moglie, non ho più una vita sociale.” Bruno

Oppure:

“Ho dovuto un po' ridimensionare il mio tempo. Io vivo sola e quindi, alla mattina mi dedico alla casa, alle spese, faccio quello che riguarda la mia vita; il pomeriggio lo dedico alla sorella. Purtroppo ho dovuto rinunciare ad intrattenimenti culturali (conferenze, eventi culturali, gite).” Teresa

“Sono anni che non riesco a mettere fuori la testa, faccio fatica anche ad andare a fare una passeggiata” Giulia

Spesso i caregiver sono totalmente impegnati a prendersi cura dei propri cari, sacrificando il loro tempo personale per garantire che la persona assistita riceva tutto il supporto di cui ha bisogno. Il tempo necessario per il trattamento può variare notevolmente a seconda delle circostanze individuali. Alcuni caregiver possono essere coinvolti nell'assistenza a tempo pieno e fornire assistenza continua sia di giorno che di notte. Altri possono offrire un supporto, impiegando meno tempo all'attività, occupandosi solo della persona assistita in determinati orari o giorni. Il tempo necessario per il trattamento può dipendere dal livello di autonomia di una persona, dalla gravità della sua condizione e dalle risorse disponibili. Alcuni caregiver spesso, ricevono aiuto da familiari, amici o servizi di assistenza professionale per ridurre il carico di lavoro. Ne è l'esempio:

“Adesso che il papà è in hospice respiro un po’ di più, prima ero completamente dedita a lui, dalla mattina alla sera. Tante volte tornavo a casa e facevo i lavori (per la casa) e per il marito...non riuscivo a fare altro” Giulia

“...mi dedico a mia moglie/a mio marito 24h su 24.” Bruno, Antonella e Barbara

Atri

esempi:

“...20h al giorno” Bruna

“...ora quasi 24h al giorno.” Laura

Inoltre, l'attività di caregiving può influenzare la vita professionale del caregiver. La necessità di essere disponibili in qualsiasi momento per la persona assistita può rendere difficile mantenere un lavoro a tempo pieno o dedicarsi a una carriera avanzata. Il caregiver potrebbe dover affrontare compromessi professionali, ridurre l'orario di lavoro o addirittura rinunciare ad un'occupazione per dedicarsi completamente alla cura dell'altro. In merito a ciò si riporta:

“...non sono più andato a lavoro, rimango sempre a casa.” Barbara

“...mi sono dovuta astenere dal lavoro...” Laura

...è da un paio d'anni che non riesco più ad andare a lavorare, mi sono presa il congedo parentale” Giulia

Infine, la rinuncia al lavoro anche solo in maniera parziale, impatta sull'aspetto finanziario del caregiving, che può essere significativo. Le spese mediche, l'acquisto di farmaci e attrezzature speciali possono comportare un carico finanziario considerevole. In alcuni casi, il caregiver per dedicarsi al proprio caro e acquistare il necessario, diminuirà il proprio reddito creando difficoltà finanziarie.

Essere un caregiver può portare, inoltre, allo sviluppo di nuove capacità e competenze. Il ruolo di caregiver richiede competenze diverse che vengono acquisite e rafforzate durante l'esperienza di caregiving. Ecco alcuni esempi.

Le competenze sanitarie sono una parte importante delle abilità del caregiver. Queste competenze consentono ai caregiver di fornire un'assistenza pratica e significativa ai propri malati. Nel corso del tempo il caregiver può sviluppare alcune competenze come:

- i farmaci: i caregiver possono imparare a somministrare correttamente farmaci orali, iniettabili o topici. Include l'informazione su dosi, tempi di somministrazione e precauzioni necessarie. Rispetto a questo tema viene riportato:

“...ho imparato la gestione della somministrazione della terapia.” Gianni

“...ho imparato tante cose...preparare le medicine.” Antonella

- Monitoraggio dei segni vitali: alcuni caregiver possono imparare a monitorare i segni vitali come la pressione sanguigna, la frequenza cardiaca, la temperatura o la saturazione di ossigeno. Questo può aiutare a rilevare eventuali cambiamenti nella salute della persona da assistere. Un esempio:

“ho acquisto delle abilità tecniche come misurare la pressione, la frequenza cardiaca, la frequenza respiratoria e la temperatura.” Bruno

- Cambio della medicazione e cura delle ferite: i caregiver possono imparare a cambiare correttamente le medicazioni e prendersi cura delle ferite. Ciò può includere la pulizia delle ferite, l'applicazione di medicazioni appropriate e il monitoraggio dei segni di infezione. Tipo, alcuni intervistati riportano:

“ho imparato tante cose dell'assistenza che prima non conoscevo, come ad esempio cambiare una sacca, preparare le medicine e tante altre cose personali dell'ammalato.” Antonella

“tra le tante cose che ho imparato, una di quelle è fare le medicazioni.” Katarina

- Assistenza per la cura personale: i caregiver informali possono aiutare i propri cari nelle attività quotidiane come fare il bagno e l'igiene persona, vestirsi, preparare i pasti ed accompagnarli ad eventuali visite e controlli.

“ho imparato a fare la barba al marito, ho imparato a fargli la doccia e gestire la sua igiene personale.” Ottavia

Essere un caregiver può essere impegnativo ma anche molto gratificante e appagante. Molti caregiver trovano un senso di realizzazione nell'aiutare gli altri e nel prendersi cura dei propri cari o dei bisognosi.

Per cui, in generale, dalle risposte alle domande degli intervistati, l'attività del caregiver può essere utile:

- nell'aiutare gli altri: l'assistenza e la cura offrono l'opportunità di fare la differenza sulla vita di coloro che sono malati. Essere in grado di fornire supporto, cura e conforto a qualcuno che ne ha bisogno può essere molto gratificante,
- creare relazioni significative: il caregiving porta spesso alla formazione di legami profondi e significativi con la persona assistita. Queste relazioni possono creare un legame e amore reciproco, contribuendo a creare un senso di comunità e appartenenza,
- apprendimento e crescita personale: l'assistenza comporta lo sviluppo di nuove competenze, l'acquisizione di conoscenze mediche e l'apprendimento di situazioni complesse. Questo apprendimento può portare a una crescita personale significativa e a una maggiore consapevolezza di sé,
- riconoscimento e gratitudine: essere un caregiver può essere un atto di generosità e sacrificio che spesso viene riconosciuto e apprezzato da coloro che ne beneficiano. L'espressione di gratitudine e apprezzamento da parte di un caregiver o di una famiglia può essere profondamente gratificante e rafforzare un senso di valore personale. Ne sono l'esempio:

“Il consiglio che do per chi assiste una persona ricoverata o ammalata è starle vicino, perché non c'è niente di peggio del senso di abbandono e di solitudine che da un senso di inutilità alla persona; bisogna dare un po' di sostegno alla persona ricoverata, questo farà stare bene anche te (caregiver).” Teresa

“Io personalmente direi di seguire molto la persona malata, di starle molto accanto, questo poi dà anche una soddisfazione.” Ottavia

- Sviluppo di abilità e capacità: il caregiving può fornire l'opportunità di sviluppare un'ampia gamma di abilità e competenze pratiche. Ciò può includere capacità di "cura fisica", gestione delle risorse, comunicazione efficace, capacità di problem solving e capacità di advocacy, o altre abilità di tipo psicologico-affettivo-emotivo. Queste abilità possono essere preziose non solo nel contesto del trattamento, ma anche nella vita quotidiana e nella carriera. Ecco il caso di Bruna:

“Bisogna crescere per aiutare gli altri, o lo fai con il cuore o non lo fai...il rapporto con la persona malata mi ha modificato, il tempo di cura, dopotutto, è stato terapeutico anche per me...dipende da ognuno di noi.” Bruna

- Senso di realizzazione personale: vedere anche dei piccoli "progressi", il benessere del proprio caro può creare un profondo senso di realizzazione personale. Sapere di aver avuto un impatto positivo sulla vita di qualcuno e di aver reso il suo viaggio più confortevole può essere incredibilmente gratificante.

3.5 Discussione

Un caregiver informale è una persona che fornisce un aiuto gratuito e funzionale ad una persona con una malattia cronica, sia in casa che fuori domicilio. Il caregiving è un'attività "pesante" e multidimensionale in cui egli fornisce assistenza a più livelli, che possono includere difficoltà fisiche, finanziarie e psicosociali (Gianella, 2017).

In generale, in Italia, come nel resto del mondo, il 65% dei caregiver familiari sono donne, dato che emerge anche dagli intervistati della ricerca che mostrano che la maggior parte di caregiver sono state di sesso femminile (Petrini et al., 2020). Tuttavia, è importante considerare che la partecipazione dei caregiver può variare a seconda del contesto culturale, sociale ed economico. In molti paesi, le donne hanno tradizionalmente ricoperto una posizione dominante come caregiver. Ciò è spesso dovuto ai tradizionali ruoli di genere e alle aspettative sociali che attribuiscono alle donne la responsabilità di prendersi cura della famiglia. Pertanto, è statisticamente più probabile che le donne assumano il ruolo di caregiver, dato che è consolidato anche durante la ricerca, dove di n. 11 partecipanti, ben n.8 è di sesso femminile. Tuttavia, è

importante notare che la partecipazione degli uomini come caregiver sta aumentando. L'evoluzione dei ruoli di genere e i cambiamenti sociali stanno portando sempre più uomini a prendersi cura dei loro familiari.

Un importante riconoscimento del ruolo dei caregiver maschi è quello di abbattere gradualmente gli stereotipi di genere e promuovere una maggiore uguaglianza di genere nel caregiving.

Ulteriore dato che le risposte delle interviste confermano è che i membri della famiglia sono spesso i principali destinatari di cure e supporto per problemi di salute. Il malato spesso e fortunatamente non è solo, e la sua assistenza in Italia e a livello internazionale è in gran parte a carico degli “informal caregiver” - “colui che si prende cura”, per lo più rappresentati dai familiari più stretti (Zavagli et al.,2012). Dato approvato dalla ricerca, dove, solo uno dei partecipanti intervistati è un caregiver informale ma non familiare della persona malata. I membri della famiglia, come coniugi, figli, genitori o fratelli, sono spesso responsabili di fornire aiuto e cure immediate ai loro familiari bisognosi. I familiari sono spesso i più vicini e disponibili a fornire un supporto costante ed un aiuto quotidiano. Ciò può includere la gestione delle attività quotidiane, la somministrazione di farmaci, l'assistenza alla mobilità, il coordinamento delle cure mediche e altro ancora. Spesso i membri della famiglia agiscono come caregiver senza compenso economico, dedicando tempo e risorse personali alla cura dei propri cari (Dato et al., 2021). Tuttavia, è importante sottolineare che anche i membri al di fuori della famiglia possono svolgere un ruolo importante nella cura e nel trattamento dei malati. Ci sono operatori sanitari come infermieri, assistenti domiciliari, terapisti che forniscono un aiuto professionale ma ci sono anche le badanti. In generale, il coinvolgimento dei membri della famiglia come caregiver primario è comune e diffuso. Altro tema che compare è che, i caregiver informali possono chiedere ad altri di aiutare a prendersi cura di un familiare malato. È importante creare una rete di supporto che possa aiutare con le attività di assistenza e fornire supporto emotivo. Alcuni aiuti possono derivare dalla famiglia e dagli amici: i famigliari e i gli amici più stretti, possono offrire aiuto con le attività di assistenza o possono trascorrere del tempo con il familiare malato per dare una pausa al caregiver. Altro supporto può giungere dai vicini di casa o anche da gruppi di volontariato o anche da altri enti: ci sono organizzazioni e gruppi di volontariato che possono offrire sostegno ai caregiver.

Costruire una solida rete può alleggerire il peso delle responsabilità e migliorare la qualità dell'assistenza per un familiare malato. I caregiver e il personale professionale possono lavorare insieme in modo efficace per fornire cure adeguate a un familiare malato. È importante creare una comunicazione aperta e collaborativa tra le due parti. L'aiuto da parte dei professionisti può essere fornito in maniera differente, ma ci sono alcuni punti che sono salienti. Mantenere un contatto regolare con il personale professionale coinvolto nella cura del tuo familiare è importante, per condividere le informazioni sulla salute, le esigenze speciali, le preferenze del familiare; anche chiedere informazioni su trattamenti o procedure e fare domande se si ha bisogno di maggiori informazioni è utile. Inoltre, essere un caregiver può essere emotivamente impegnativo. Creare uno spazio di supporto con il personale professionale è proficuo per condividere preoccupazioni, frustrazioni e sentimenti riguardo al caregiving. L'équipe terapeutica non deve perciò dimenticare di “sostenere chi sostiene” per tutto il corso lungo e accidentato della malattia (Tognetti, 2004). Questo elemento di richiesta di aiuto e sostegno da parte di altre figure emerge anche durante le interviste. Quasi tutti i partecipanti espongono la necessità di aver richiesto aiuto nella gestione del familiare.

Il caregiving può essere impegnativo e alle volte riscontrare degli ostacoli, ma può anche fornire esperienze gratificanti e soddisfazione personale. Questo tipo di attività può offrire l'opportunità di sviluppare relazioni strette e significative con il familiare malato, può fornire un supporto prezioso e un senso di sicurezza che contribuisce al suo benessere generale. Inoltre, la cura e l'assistenza offrono l'opportunità di acquisire conoscenze e abilità e altro ancora. Queste abilità possono arricchire la vita personale e professionale. Lo stare affianco alla persona malata, può incoraggiare a crescere e sviluppare qualità aggiuntive come pazienza, empatia, flessibilità e adattabilità, ma anche competenze più tecniche. Inoltre anche se non è sempre ovvio, il ruolo di caregiver familiare è molto prezioso per il malato. La dedizione e il l'impegno sono spesso riconosciuti e apprezzati dai familiari e dalla rete di supporto. È importante ricordare che sebbene ci siano aspetti positivi nell'essere un caregiver, è essenziale prendersi cura di se stessi e trovare un equilibrio tra il dovere di prendersi cura e il proprio benessere, dato che è stato confermato dalla ricerca in questione.

L'attività di cura e aiuto può evocare una varietà di emozioni, sentimenti e reazioni. Molte persone provano un profondo amore e affetto per un membro della famiglia a cui tengono. Questa sensazione può aumentare la motivazione e l'impegno a fornire le cure necessarie. Prendersi cura di un familiare malato può portare ad una costante preoccupazione per il suo benessere, i suoi bisogni e il suo futuro, i caregiver si trovano spesso di fronte a molteplici eventi stressanti simultanei, i quali possono accusare sintomi fisici e psichici (Bevans et al., 2012). L'ansia può derivare dalla responsabilità di prendersi cura di qualcosa e dalle sfide che possono sorgere lungo il percorso. Affrontare le sfide quotidiane come i cambiamenti nelle condizioni di salute, i trattamenti o i cambiamenti nelle cure mediche può essere frustrante. L'esperienza di prendersi cura di un membro della famiglia colpisce profondamente il benessere del caregiver (Cuppuleri, 2015). I cambiamenti imposti dalla progressione della malattia del malato, pongono problemi diversi nelle varie fasi, sia da un punto di vista pratico e organizzativo, sia su di un piano emozionale (Tognetti, 2004). Il caregiver può anche sentirsi impotente se non è in grado di affrontare completamente i problemi di salute del familiare. Inoltre, la cura e l'assistenza può richiedere molto tempo, energia e impegno continuo. L'esaurimento fisico e mentale può aumentare, portando a sentimenti di esaurimento e spossatezza. La figura del caregiver è sottoposta ad un notevole stress emotivo, psicologico e sociale (Quaggiato, 2015). Ma, d'altro capo, vedere il proprio familiare migliorare, raggiungere piccoli traguardi o godersi un momento di gioia può essere fonte di soddisfazione. Piccole vittorie e successi possono dare un senso di realizzazione e soddisfazione. Altri sentimenti che emergono dai caregiver è che a volte essi possono provare sensi di colpa, specialmente quando si sentono inadeguati o incapaci di fare abbastanza per il proprio familiare. Oltre a ciò, prendersi cura di un familiare malato può portare a tristezza e dolore, soprattutto quando si verifica una perdita o un deterioramento della salute; contenuto che emerge dalle risposte dell'intervista alla domanda quando viene chiesto ai caregiver se durante questo tipo di attività sono scaturite emozioni, sentimento e reazioni.

In aggiunta, anche il tempo dedicato alla cura di un familiare malato può variare notevolmente a seconda della gravità della malattia, delle esigenze del familiare e delle risorse disponibili. La maggior parte dei caregivers sono donne, mogli, figlie, madri con un impegno nell'assistenza che può raggiungere anche le 11 ore giornaliere di cura

diretta e 9 di pura compagnia e per periodi anche lunghi (Carpiniello, 2022). Ma, non esiste un tempo di trattamento standard o generale perché ogni situazione è unica. La gestione della malattia oncologica richiede solitamente un impegno significativo, sia in termini di tempo che di energia emotiva. Anche durante le interviste i partecipanti espongono il fattore tempo, dichiarando che l'attività di caregiver impiega un notevole onere in termini di durata, anche giornaliera. Ciò che emerge è che i caregiver dedicano molte ore del loro tempo per l'attività di assistenza e cura.

Essere un caregiver può lasciare poco tempo per il riposo, il relax e le attività personali che promuovono il benessere. La mancanza di tempo può portare alla frustrazione e alla perdita dei bisogni. Prendersi cura di un familiare malato può essere un lavoro estenuante e stressante che può influire sul benessere generale del caregiver. È importante che i caregiver si prendano cura di se stessi e ricerchino il supporto di cui hanno bisogno per mantenere la loro salute fisica e mentale. I caregiver hanno bisogno di libertà e di svincolarsi dal pensiero fisso del caro malato, anche se poi nei fatti non hanno il "coraggio" di avere del tempo libero o di evadere dalla routine dell'assistenza (Daga et al., 2014). Il caregiver che si prende cura di se stesso non è egoista, ma ha la necessità per sostenere efficacemente il proprio ruolo (VIDAS, 2023). Purtroppo, il fatto di ricavare poco tempo per se stessi è riscontrato anche nelle interviste.

Ulteriore aspetto che appare dalle interviste ma che è presente anche nella teoria, è che l'attività di caregiving può influenzare in modo significativo la vita professionale di chi si prende cura del familiare malato. Prendersi cura di qualcuno che ha bisogno di cure può richiedere tempo, energia e flessibilità, che possono interferire con gli impegni lavorativi e le opportunità di carriera. Uno dei principali effetti che l'assistenza familiare può avere sulla vita lavorativa è la riduzione dell'orario di lavoro: il caregiver potrebbe dover ridurre l'orario di lavoro o richiedere un lavoro part-time, se no astenersi per un periodo dal lavoro per dedicare più tempo alla cura della persona assistita. Ciò può portare a guadagni ridotti e opportunità di carriera limitate; questione che compare anche dall'intervista ai caregiver. Tutto ciò ha effetti negativi sulla capacità, soprattutto delle donne di partecipare al mercato del lavoro, determinando disparità di genere nei risultati occupazionali, retribuzioni e pensioni (Meneghini, 2022). Inoltre, ulteriori fattori che possono influenzare la vita lavorativa del caregiver sono: la difficoltà a conciliare lavoro e assistenza: combinare il lavoro e le responsabilità i caregiving

possono essere molto difficili. I caregivers spesso devono bilanciare orari di lavoro flessibili, permessi e richieste di assistenza impreviste, il che può mettere a dura prova la loro capacità di impegnarsi completamente nel proprio lavoro. In aggiunta, a causa dei limiti di tempo e delle esigenze del caregiver, essi possono rinunciare a opportunità di sviluppo e formazione professionale. Ciò può ostacolare l'avanzamento di carriera e la capacità di acquisire nuove competenze. Anche l'impatto emotivo, stress, ansia e preoccupazione possono influenzare la concentrazione, la motivazione e la capacità di completare le attività lavorative.

Uno degli ultimi temi che emerge dalle risposte delle interviste e che si può mettere a confronto con la teoria sono le abilità e le competenze che un caregiver ha o acquisisce con l'esperienza. Alcune di queste possono essere:

- competenze di assistenza diretta: in qualità di caregiver, esso partecipa alla cura diretta delle persone assistite. Ciò può includere, ad esempio, il bagno, l'igiene personale, la somministrazione di farmaci e l'assistenza nelle attività della vita quotidiana. Queste esperienze possono aumentare la conoscenza delle pratiche e migliorare la capacità di fornire cure primarie; tema che risulta emergere da più di qualche caregiver familiare durante l'intervista;
- capacità di monitoraggio e valutazione: in qualità di caregiver, si è spesso responsabili del monitoraggio della salute del caregiver, del monitoraggio dei sintomi, della registrazione dei segni vitali e della segnalazione delle modifiche agli operatori sanitari. Questo processo di monitoraggio e valutazione può migliorare la capacità di riconoscere i segni di deterioramento o miglioramento della salute. Anche questo concetto si nota dalle risposte degli intervistati;
- competenze di comunicazione: in qualità di caregiver, si ha spesso l'opportunità di interagire con operatori sanitari come infermieri, medici, terapisti o altre figure. Attraverso questa interazione regolare, il caregiver può sviluppare abilità comunicative efficaci e porre domande pertinenti;
- competenze nell'organizzazione delle cure: il caregiving richiede una pianificazione e una gestione delle cure. Il caregiver deve coordinare appuntamenti medici, gestire la somministrazione di farmaci e organizzare le

attività quotidiane della persona assistita; ulteriore tema che viene confermato dalla ricerca;

- abilità di cura emotiva: il caregiver, è spesso coinvolto nel fornire supporto emotivo alla persona assistita e ai membri della famiglia. Questa capacità di fornire supporto emotivo può essere inestimabile nell'assistenza e nella cura poiché i famigliari hanno bisogno di un supporto empatico durante il loro percorso di cura.

In conclusione, prendersi cura di un familiare malato può essere un compito difficile e impegnativo. Il caregiver costituisce spesso una colonna portante della rete di cura, svolgendo un ruolo importante nell'assistenza quotidiana del proprio familiare, fornendo supporto emotivo, fisico e pratico (Pegreffì et al., 2021). I doveri di un caregiver possono includere la gestione delle cure mediche, l'assistenza nelle attività quotidiane, l'assistenza nella somministrazione dei farmaci, la fissazione di appuntamenti dal medico, il coordinamento dei servizi di assistenza e altro ancora. Un caregiver può dedicare una quantità significativa del proprio tempo ed energia ad aiutare il proprio familiare. Questo ruolo può essere molto gratificante, ma può anche essere stressante e esigente. È importante che il caregiver mantenga il proprio equilibrio, pertanto è necessario incrementare la consapevolezza sulla situazione di cura e sulla necessità di mantenere degli spazi "di libertà" (tempo, spazio per prendersi cura di sé, mantenere le relazioni sociali, prendersi cura del benessere e chiedere aiuto se necessario). Il rischio è che il caregiver resti schiacciato dalla sofferenza del malato e quindi di non essere più d'aiuto (Pegreffì et al., 2021).

CONCLUSIONI

Questo studio ha approfondito il tema delle cure palliative, soffermandosi su alcuni aspetti fondamentali. In particolare, è stata fornita una definizione di cure palliative ed è stato esaminato il ruolo del setting assistenziale nel trattamento dei pazienti con prognosi infausta. Questa ricerca ha permesso di comprendere l'importanza delle cure palliative come approccio globale e interdisciplinare alla cura dei pazienti e famigliari con stadi avanzati di malattia, prestando particolare attenzione alla loro qualità di vita e al loro benessere. Inoltre, è stato sottolineato che l'accesso precoce alle cure palliative può avere un impatto positivo sulla gestione del dolore e sulla qualità della vita del paziente. È stato delineato in aggiunta, che la continuità delle cure tra le diverse strutture assistenziali è un aspetto fondamentale per garantire un'assistenza adeguata e individualizzata. L'elaborato ha sottolineato l'importanza delle cure palliative come approccio umano alla cura dei pazienti in stadi avanzati della malattia. Le cure palliative richiedono un'attenzione particolare alla qualità della vita e al benessere dei pazienti e delle loro famiglie, nonché una gestione integrata e coordinata tra le diverse professionalità mediche. In seguito è stato analizzato in modo approfondito il tema delle cure palliative, concentrandosi su altri due aspetti fondamentali: il lavoro d'equipe e il dolore associato alla terapia (del dolore). È stato possibile comprendere l'importanza del lavoro d'equipe nella gestione dei pazienti terminali, che richiede un approccio globale e multidisciplinare alla cura dei pazienti in ogni fase della malattia. Inoltre, è stato dato spazio all'analisi del dolore e della terapia del dolore. È stato evidenziato come la gestione del dolore rappresenti un aspetto centrale delle cure palliative, che richiede un approccio personalizzato e integrato tra i diversi professionisti sanitari. Un'ulteriore analisi si è sviluppata sul tema della sedazione palliativa e della sua differenza con l'eutanasia. Si è cercato di far comprendere come la sedazione palliativa rappresenti una valida opzione terapeutica per alleviare la sofferenza dei pazienti in fase avanzata di malattia, senza tuttavia avere una forma di eutanasia. È stato evidenziato come la sedazione palliativa rappresenta una pratica medica legale e accettata, che prevede l'uso di farmaci per indurre uno stato di sonno profondo nei pazienti in fase avanzata di malattia, al fine di alleviare la sofferenza e migliorare la qualità della vita. Inoltre, la sedazione palliativa differisce dall'eutanasia, che pone fine alla vita di un paziente su richiesta o consenso del paziente. Ciò sottolinea l'importanza della sedazione palliativa

come opzione terapeutica per alleviare il disagio nei pazienti con malattia avanzata senza ricorrere ad alcuna forma di eutanasia, e viene sottolineata la necessità di un'adeguata informazione e formazione degli operatori sanitari e della "comunità". Nella seconda parte della tesi è stato analizzato in modo approfondito il tema del caregiver familiare, concentrandosi su diversi aspetti fondamentali. In particolare, è stata fornita una definizione di caregiver familiare, evidenziando le caratteristiche e i dati statistici relativi a questa figura. È stato anche esplorato il ruolo del caregiver nella cura del paziente/famigliare e sono state presentate le opportunità e il supporto disponibili per tale ruolo. È stata compresa l'importanza di esso, come persona principale nella gestione della cura del paziente, per garantire al malato il miglior benessere. L'importanza del caregiver informale come protagonista nella gestione della cura del paziente ha evidenziato e sottolineato la necessità che la società e le istituzioni mostrino maggiore attenzione e riconoscimento a questa figura. Inoltre, è stata indagata la relazione tra il familiare e il paziente, sottolineando l'importanza di un'adeguata assistenza da parte del caregiver. È stato anche affrontato il tema della comunicazione con un familiare malato, sottolineando l'importanza di una comunicazione efficace e rispettosa. Da lì è stato possibile comprendere l'importanza dei diritti e delle agevolazioni del caregiver familiare, che sono un supporto fondamentale per garantire il benessere del caregiver e del paziente, sottolineando la necessità di una maggiore attenzione e riconoscimento da parte della società e delle istituzioni, nonché di una maggiore sensibilizzazione sulla comunicazione e sulla presa in carico del caregiver familiare. Successivamente sono state esplorate le esperienze, i vissuti, le difficoltà che questa persona (caregiver informale) deve affrontare nella gestione e nell'aiuto del proprio caro. È stato anche preso in considerazione il tema del carico assistenziale ed è stata evidenziata l'importanza di fornire supporto e strutture adeguati per garantire il benessere dei caregiver ma anche dei malati. In più, è emerso che i bisogni del caregiver richiedono un'attenzione particolare alla qualità della vita e al benessere psico-fisico del caregiver. L'ultima parte teorica della tesi ha affrontato il tema del lutto, soffermandosi su diversi aspetti come il lutto anticipato e il lutto ambiguo. Grazie a questa tematica è stato possibile comprendere l'impatto della perdita di una persona cara sulla vita dei familiari e sul processo di elaborazione del lutto. In particolare, è stato sottolineato che il lutto anticipatorio può essere una fase particolarmente difficile per i familiari dei

pazienti malati, che spesso vedono i propri cari perdere gradualmente le capacità cognitive e fisiche. È stata anche considerata la questione del lutto ambiguo, quando la perdita di una persona cara non è chiaramente definita o socialmente riconosciuta. Grazie a questo tema è stato possibile comprendere quanto sia importante fornire ai familiari in lutto supporto e risorse adeguate per alleviare il loro dolore e migliorare la loro qualità di vita.

Lo studio, condotto con metodo qualitativo, ha dato la possibilità di evidenziare quegli aspetti intimi e personali del vissuto dell'esperienza di caregiver di un familiare o conoscente con una patologia oncologica.

Lo studio attraverso il metodo qualitativo può diventare uno strumento adatto per la costruzione e proposta di modelli che ci aiutino a raffigurare e comprendere il fenomeno, in modo che possa essere utile per migliorare ed incidere sulla qualità della vita del caregiver. Promuovere le cure palliative come valore e diritto universale implica un atteggiamento di apertura, comprensione e solidarietà nei confronti delle persone che si trovano in una fase di fragilità. Questo approccio ci invita a considerare la fine della vita non come un traguardo negativo da evitare, ma come un periodo in cui si può ancora sperimentare una qualità di vita significativa.

La promozione delle cure palliative come valore universale richiede un cambio di prospettiva. E' necessario superare l'idea che la fine della vita sia semplicemente un "ultimo e forzato passo". Invece, si deve considerarla come un momento prezioso da valorizzare, in cui le persone possono ancora vivere al massimo delle loro potenzialità e avere un'esperienza significativa.

I limiti dello studio possono essere rappresentati dal fatto che il numero degli intervistati fosse ristretto, che la durata delle interviste sia stata limitata e che la ricerca sia stata effettuata in un'area della regione Veneto. Anche se questo dato può essere rappresentativo per come il fenomeno è sviluppato tra i caregiver sarebbe comunque interessante poter estendere lo studio con un maggior numero di partecipanti e in zone diverse del territorio. Sarebbe inoltre utile focalizzare separatamente i caregiver uomini (mariti e figli) e i caregiver donne (mogli e figlie) in modo che si possano mettere a confronto i loro vissuti e le loro esperienze di caregiving. Inoltre le badanti nel territorio sono presenti, anche questo tema meriterebbe un maggiore approfondimento.

BIBLIOGRAFIA

- A.I.M.A. Ass. Italiana Malattia Di Alzheimer (2014). Aima Firenze.
- Alabiso I., Naretto G., Rivolta M. M. (2021). *Focus “caregiver in oncologia”. Parte III- Supportare il caregivers, 108-110.* Fondazione AIOM. https://www.fondazioneaiom.it/wp-content/uploads/2021/05/2021_ROPI-FondazioneAIOM_FOCUS_Caregiver.pdf.
- Ambroset S., Orsi L. (2017). *Quando tutto è dolore. Cure palliative e sofferenza esistenziale alla fine della vita.* Armando Editore.
- Aricò M. (Ottobre 2018). *Perdita ambigua, perdere un caro pur avendolo vicino: il dolore dei familiari di persone con demenza.* <https://www.stateofmind.it/2018/10/perdita-ambigua-demenza/>.
- Arteaga Gabriel. (23 ottobre 2020). *Interviste semi-strutturate nella ricerca qualitativa.* <https://www.testsiteforme.com/it/intervista-semi-strutturata/>
- Asim F. (8 aprile 2022). *In cosa consistono le cure palliative e la terapia del dolore* Associazione qualità palliative (n.d.). *Cosa sono le cure palliative?: Le cure palliative.* palliative.ch. <https://www.palliative.ch/it/was-ist-palliative-care/das-ist-palliative-care>.
- AUSL Reggio Emilia. (Marzo 2021). *Cure Palliative.* https://www.ausl.re.it/Sezione.jsp;jsessionid=6DF9C23E8457929362084F9CCA8E1813.tomcat_1?idSezione=28429.
- Avancini G., Bertoglio C. (2022). *Il Piano Assistenziale Individualizzato. Un manuale operativo per realizzarlo.*
- Beck A. T., Steer A. R. e Brown K. G. (2006). *Beck Depression Inventory – II (Giunti Psychometrics)*
- Bellagamba V. (2021). *Carta dei Diritti del Caregiver: per la tutela degli assistenti familiari.*
- Bellingeri M., Bellinger P. (2022). *La relazione eutanasia – cure palliative: un binomio (inattuato) per la tutela del malato.*
- Bevans M, Sternberg E. (2012). *Caregiving burden, stress, and health effects among family caregivers of adult cancer patients.* *JAMA* 307(4): 398–403.
- Boccalone L. (2022). *Educarci al morire: la death education.*

- Bonanno G. A., Wortman C.B., Nesse R.M. (2004). *Prospective patterns of resilience and maladjustment during widowhood. Psychol Aging*
- Bosa M., Benetton M., Franzoi A. (2020). *The utilization of subcutaneous medication in the end of life. A summary review.*
- Bottari C., Pazzaglia C., Pegreffi F. (2021). *La salute del caregiver.* p.120-124 oa-1-789-pegreffi-pazzaglia-caregiver.pdf
- Botturi A., Lucchiari C., Pravettoni G. (2015). *Caregiver Reaction Scale scoring .*
- Canonico P., Delle Fave G., Fanelli G., Gensini G., Lora A. P., Mandelli A., Nicolosi G. (2012). *Dolore in Italia. Analisi della situazione. Proposte operative.*
- Cansalvo M. (luglio 2021). *Il caregiver inventory (CBI): strumento di valutazione del carico assistenziale.*
[https://www.neuropsicologiaweb.it/index.php/neuropsicologia/test/126-il-caregiver-burden-inventory-cbi-strumento-di-valutazione-del-carico-assistenziale.](https://www.neuropsicologiaweb.it/index.php/neuropsicologia/test/126-il-caregiver-burden-inventory-cbi-strumento-di-valutazione-del-carico-assistenziale)
- Canzani F. (2019). *Dizionario delle ultime parole (Italian Edition). Edizioni Messaggero Padova. (p.33).*
- Canzani F. (2019). *Dizionario delle ultime parole (Italian Edition). Edizioni Messaggero Padova. (pp 34-35).*
- Canzani F. (2019). *Dizionario delle ultime parole (Italian Edition). Edizioni Messaggero Padova. (p.36).*
- Canzani F. (2019). *Dizionario delle ultime parole. Manuale sulle cure palliative per volontari e familiari. EMP (pp 13-17).*
- Canzani F. (2019). *Dizionario delle ultime parole. Manuale sulle cure palliative per volontari e familiari. (pp. 37-38).*
- Canzani F. (2019). *Dizionario delle ultime parole. Manuale sulle cure palliative per volontari e familiari. EMP. (pp.38-39).*
- Canzani F. (2019). *Dizionario delle ultime parole. Manuale sulle cure palliative per volontari e familiari. EMP.*
- Capitani S. (Luglio 2019). *Rete locale delle Cure palliative della provincia di Parma.*
<https://www.ao.pr.it/curarsi/reparti-e-servizi-sanitari/rete-locale-delle-cure-palliative-della-provincia-di-parma/>. Azienda Ospedaliero-Universitaria Di Parma
- Caporali S. (agosto 2022). *Riconoscimento del ruolo di caregiver, a che punto siamo?*

Carmassi C., Conversano C., Pinori M., Bertelloni C. A., Dalle Luche R., Gesi C., Dell'osso L. (2016). *Complicated Grief in DSM-5 era*

Carpiniello B. (2002). *Il ruolo della famiglia. Carico familiare e cancro. Psiconcologia. Ed. Masson S.p.A.*

Castelli E., De Angelis M, Piccione T.(2019). *Glossario di cure palliative*

Castelli E., De Angelis M., Piccione T.(novembre 2019). *Glossario delle cure palliative*
<https://www.fedcp.org/images/file/1012/numero-12.pdf>. Fedcp

Caulfield J. (2023). *How to Do Thematic Analysis | Step-by-Step Guide & Examples*

Cerutti C.(2020). *Supporto ai Caregiver*
<https://www.claudiaceruttipsicologa.it/supporto-caregiver>.

Channel. <https://www.abilitychannel.tv/caregiver-legge/amp/>.

Corbellini G., Sirgiovanni E. (gennaio 2010). *Il dolore, Una storia di idee, di osservazioni e di esperimenti.*(p.84).

https://www.researchgate.net/publication/301215043_Il_dolore_Una_storia_di_idee_di_osservazioni_e_di_esperimenti_Pain_A_history_of_ideas_observations_and_experiments#fullTextFileContent

Cuppuleri M.(2015). *Caregiver: valutazione del dolore nel paziente oncologico*

D'acuti A.,De Lorenzo F., Del Campo L., Ianelli E., Masiello G., Pero D., Loatelli C., Muscaritoli M., Armento G., Tonini G. (dicembre 2021). *Chi è il caregiver formale? - Aimac - Associazione Italiana Malati di Cancro.* <https://www.aimac.it/libretti-tumore/tumore-anziani-caregiver/chi-e-il-caregiver-formale>.

Daga, E., Corvo, E., Marucci, A. and Sansoni, J. (2014). *Alzheimer's disease and caregivers experience in home care.*

Dale A. Halfaker, PhD, Steven T. Akeson, PsyD, Danielle R. Hathcock, MS, Curtis Mattson, MS, and Ted L. Wunderlich, BA. (2011). *Psychological Aspects of Pain.*

Di Giovanni D.(16 luglio 2021). *Il lutto anticipatorio.*

Faso F. (30 marzo 2020). *Terpia del Dolore e Cure palliative.*

Federazione Cure Palliative (n.d) *Cure palliative domiciliari: la figura del caregiver*
<https://www.fedcp.org/cure-palliative/domiciliari/caregiver>.

Fondazione ADO. (2021). *Ambulatorio di cure palliative, tutto quello che c'è da sapere. Assistenza Domiciliare Oncologica.*

Genzone A. (17 febbraio 2023). *Siamo soli, lavoriamo senza tregua: i bisogni inascoltati dei caregiver italiani*. Le Nius. <https://www.lenius.it/bisogni-dei-caregiver/amp/>.

Ghiglia G.(2022). *Death education: il percorso educativo per imparare ad accettare il lutto*.

Gianella G.(2017). *Burden: assistenza al caregiver informale che sostiene la persona anziana affetta da Malattia di Parkinson*

Given A., Sherwood P, Given C. W.(ottobre 2021). *Support for Caregivers of Cancer Patients: Transition After Active Treatment Barbara*

Gonarella M.(maggio 2021).*Focus “caregiver in oncologia”. Parte III-Supportare il caregivers.p.127.* https://www.fondazioneaiom.it/wp-content/uploads/2021/05/2021_ROPI-FondazioneAIOM_FOCUS_Caregiver.pdf.

Gonarella M.(maggio 2021).*Focus “caregiver in oncologia”. Parte III-Supportare il caregivers.p.127.* https://www.fondazioneaiom.it/wp-content/uploads/2021/05/2021_ROPI-FondazioneAIOM_FOCUS_Caregiver.pdf.

Guerrieri A. (01 marzo 2018). *Salute. Caregiver, al Campus biomedico arriva la carta dei diritti*.

Harris J., Bowen D. J., Badr H., Hannon P., Hay J.,Regan Sterba K. (2009) *Comunicazione familiare durante l'esperienza del cancro*.

Hospice di Abbiategrasso (n.d.).*Sedazione Palliativa*. <https://www.hospicediabbiategrasso.it/cure-palliative/sedazione-palliativa>

Hospice San Luca. (7 novembre 2022). *Caregiver familiare, chi è e cosa fa | Hospice San Luca*. <https://hospicesanluca.com/caregiver-familiare-una-figura-di-riferimento-per-il-malato-non-autosufficiente/>.

HuffPost.(2017).*Il silenzio cura l'anima (e fa bene anche al cervello)*.

ICS Maugeri.(n.d.). *Cure palliative*. <https://www.icsmaugeri.it/cure-palliative>.

INPS.(2023) *APE Sociale - Anticipo pensionistico – Domanda*. [Portale Inps - INPS-APE Sociale - Anticipo pensionistico - Domanda](#)

Watson J. C. , MD, Mayo Clinic College of Medicine and Science.(marzo 2022). *Valutazione del dolore*

- Lemma A., Caffagni M., Ospizi F., Ghisendi C., Masoni E., Lillo M., Narducci F. (25 gennaio 2023). *I requisiti per essere riconosciuti come caregiver familiari*. <https://www.privatassistance.it/blog/i-requisiti-per-essere-riconosciuti-come-caregiver-famigliari/>.
- Leoni M. (agosto 2018). *La solitudine del caregiver e il caregiver burden inventory*. <https://www.linkabili.it/la-solitudine-del-caregiver/>.
- Lombardi A. (20 aprile 2022). *Caregiver: definizione, missione e compiti*. <https://www.geriatriko.com/curiosita-anziani/caregiver-definizione-missione-e-compiti>.
- Losego S. (2017). *Lutto anticipatorio, assistenti familiari e demenza: lo stato dell'arte capitolo 3 il lutto* <http://vivereilmorire.eu/wp-content/uploads/2021/07/LOSEGO-Articolo.pdf>.
- Marvin J.G. (dicembre 2022). *Palliative Care*
- Mazzei C. (30 dicembre 2022). *Lutto anticipatorio: sintomi cause e cura*.
- Meneghini V. (Luglio 2022). *Le politiche di sostegno ai caregivers informali: uno sguardo internazionale dall'ultimo Rapporto OECD*
- Ministero della salute. (2023). *Decreto del presidente del consiglio dei ministri 12 gennaio 2017. Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502*.
- Ministero della salute. (15 marzo 2021). *I principi della legge 15 marzo 2010, n. 38*
- Mirabella G. (17 giugno 2011). *La circolarità della comunicazione, dal silenzio*.
- Mondejar-Pont M., Ramon-Aribau A., Gómez-Batiste X. (13 febbraio 2019). *Integrated palliative care definition and constitutive elements: scoping review*
- Moroni L., Sguazzin C., Filipponi L., Bruletti G., Callegari S., Galante E., Giorgi I., Majani G., Bertolotti G. (settembre 2008). *Caregiver Need Assessment: a questionnaire for caregiver demand*. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19288782/>.
- Moroni, L., Peruselli, C., Fortini, G., Orsi, L., Bastianello, S., Di Silvestre, G., Rizzi, B., Bonesi, M. G. (2019). *Il modello organizzativo in cure palliative*. *Rivista Italiana Di Cure Palliative*, 21(4), (pp.248-252).

Nocerino, Pizzol, Parente, Toffanin, Bertacco, Unterberger, Laforgi, Guidolin, Nannicini. (7 agosto 2019). *Disposizioni per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare*. <https://www.senato.it/service/PDF/PDFServer/DF/346887.pdf>.

Novak M., Guest C. (n.d.). *Application of a Multidimensional Caregiver Burden Inventory*

Occhini L., Rossi G. (22 novembre 2019). *La fatica del prendersi cura (pp.125-129)*.

Orsi L, Ambroset S. (2017). *Quando tutto è dolore. Cure palliative e sofferenza esistenziale alla fine della vita. (pp.150-151)*.

Ounalli H., Mamo D., Testoni I., Belvederi Murri M. (2020). *Neither God nor others: a qualitative study of strategies for avoiding suicide among homeless people*

Passoni S., Sedda A., Magnani F., Spadin P., Bottini G. (2014). *Bisogni e burden dei caregiver di pazienti con demenza: indagine nel territorio milanese*.

Pegreffo F., Pazzaglia C. (2021). *La salute del caregiver*

Pennisi M. (30 settembre 2020). *La figura del caregiver*. AIL Milano. <https://ailmilano.it/la-figura-del-caregiver/>.

Petrini M., D'amore A. (2020). *Differenze di genere: i Caregiver familiari*

Pierre N. (26 ottobre 2020). *Ricerca qualitativa: 3 tipi di intervista* <https://www.intotheminds.com/blog/it/ricerca-qualitativa-3-tipi-intervista/>

Piraccini E. (14 aprile 2020). Azienda USL di Bologna *Cos'è il dolore?* <https://www.ausl.bologna.it/cit/dolore/dolore>.

Pizzacani L. (13 dicembre 2016). *La malattia oncologica e l'impatto sulla famiglia: effetti ed interventi*

Pizzicani L. (13 dicembre 2016). *Malattia oncologica e impatto sulla famiglia: interventi possibili*. <https://www.stateofmind.it/2016/12/malattia-oncologica-impatto-famiglia/>.

Poce A. (2007). *Le interviste nella ricerca qualitativa*.

Pop R.S., Payne S., Tint D., Pop C.P., Mosoiu D. (febbraio 2021) *Instruments to assess the burden of care for family caregivers of adult palliative care patients*

Prandi C., Mastroianni C., D'Angelo D., Marson R., Malinverni E., Guarda M..(2018). *Il core competence italiano dell'infermiere in cure palliative*. SICP_CCIICP_2018.pdf

Presti M.(21 febbraio 2009):*Comunicazione*,Federazione Alzheimer Italia <https://www.alzheimer.it/scheda2x.html>.

Quaggiato E.(2015). *Il carico del caregiver e la sintomatologia del paziente oncologico in un setting di assistenza domiciliare: uno studio correlazionale*.

Rete Regionale Toscana di Cure Palliative per l'adulto (9 gennaio 2021).*Dall'individuazione precoce dei bisogni di cure palliative nel paziente adulto, al piano di cura personalizzato*.(p.40).

Ricci N.(16 Gennaio 2023).*Caregiver e Legge 104: requisiti e agevolazioni*

Rosini P.(2019). “*Goodbye without leaving*”. *Il lutto ambiguo nei caregiver di pazienti con demenza senile: modelli esplicativi e interventi di CBT*.

Russo A. M., Baruzzi F., Di Fatta E., Grossi E., Mondin T., Marzana Persiani O., A. M. Russo.(2016). *L'apporto dell'Assistente Sociale nella valutazione multidisciplinare in cure palliative*

Saulle L.(03 dicembre 2020).*La ricerca qualitativa: che cos'è e a cosa serve*. <https://it.linkedin.com/pulse/la-ricerca-qualitativa-che-cos%3%A8-e-cosa-serve-leonardo-saulle>

Sawatzky R., Porterfield P. , Lee J.,Duncan D., Lounsbury K. , Pesut B., Roberts D. , Tayler Carolyn , Voth J., Stajduhar K.(2016). *Conceptual foundations of a palliative approach: a knowledge synthesis*

Scavarda A., Cascio M., Quaglia V. (Settembre 2020). *Fare ricerca qualitativa con persone disabili: possibili sfide e benefici*. <https://www.semanticscholar.org>

Shear K., Shair H. (2005). *Attachment, loss, and complicated grief*. *Dev Psychobiol*

Sisto A., Vicinanza F., Tartaglioni D., Tonini G., Santini D. (2017). *The 'Charter of Rights for Family Caregivers'. The role and importance of the caregiver: an Italian proposal*.

Spagnolo A. G. (2013). *Cure palliative: una medicina basata sull'etica prima ancora che sull'evidenza* (p.11).

Testoni I. (2020). *Psicologia palliativa, Intorno all'ultimo compito evolutivo*.

- Testoni I., Belvedere M. M., Caruso R., Grassi L. (2020). *Migliorare la dignità dell'assistenza nei pazienti anziani residenti in comunità con declino cognitivo e nei loro caregiver. Il ruolo della terapia della dignità.*
- Testoni I., Iacona E., Corso C., Pompele S., Dal Corso L., Hod O., Wieser M. A. (2021). *Psychology Students' Perceptions of COVID-19 in a Death Education Course.*
- Testoni I., Palazzo L, Ronconi L., Donna S., Cottone P. F., Wieser M. A. (2021). *The hospice as a learning space: a death education intervention with a group of adolescents*
- Testoni, I., Ronconi, L., Cupit, I, Nodari, E., Bormolini, G., Ghinassi, A., Zamperini, A. (2018). *The effect of death education on fear of death amongst Italian adolescent: A nonrandomized controlled study.*
- Tognetti A.(2204). *Caregiver: problems in the care*
- Tracy B., Sean R.M. (2013). *Pain management in older adults.*
- Turriziani, A., Zaninetta, G. (2020). *Il mondo delle cure palliative: Manuale per giovani medici (Italian Edition). Società Editrice Esculapio.*
- Università campus bio-medico Roma (1 marzo 2018). *Salute: ecco la Carta dei Diritti del "Caregiver Familiare."* UniCampus. [https://www.unicampus.it/it/info/news-press-and-media-archivio-comunicati/salute-ecco-la-carta-dei-diritti-del-caregiver-familiare.](https://www.unicampus.it/it/info/news-press-and-media-archivio-comunicati/salute-ecco-la-carta-dei-diritti-del-caregiver-familiare)
- Università campus bio-medico Roma. *Carta dei diritti del caregiver familiare. Per tutelare e rafforzare il ruolo di assistenza delle famiglie.* <https://www.policlinicocampusbiomedico.it>
- Vacondio, P. (2019). *Sediamoci qui. Introduzione alle cure palliative. Incontri Editrice.*
- Vegliante A. A. (27 settembre 2021). *Esiste una legge che riconosce il caregiver in Italia?*
- Vernocchi, S. (2019). *Le Cure Palliative. La gestione del fine vita e del lutto (Italian Edition). Primiceri Editore.*
- Vernocchi, S., Spini, E., Cini, D., & Tamburello, M. (2018). *Compendio di cure palliative: la gestione del fine vita e del lutto (Italian Edition). Independently published.*
- VIDAS (Luglio 2023). *Caregiver familiare: come sopravvivere a questo compito così importante*

VIDAS (n.d.). *Contributi, benefici e bonus a sostegno di chi assiste un familiare disabile, bambini e adulti.* (<https://www.vidas.it/storie-e-news/cose-da-sapere/bonus-caregiver>).

VIDAS. (Marzo 2022). *Il caregiver: chi è e che ruolo ha in famiglia e con l'équipe.* <https://www.vidas.it/storie-e-news/cose-da-sapere-caregiver/>.

VIDAS. (Marzo 2022). *La sedazione palliativa: cos'è e in quali condizioni si attua.* <https://www.vidas.it/storie-e-news/cose-da-sapere-sedazione-palliativa/>.

VIDAS. (Settembre 2021). *Cure palliative e terapia del dolore: cosa sono e uso.* <https://www.vidas.it/servizi-assistenza/cure-palliative/>.

VIDAS.(ottobre 2021). <https://www.vidas.it/death-education-percorso-educativo-alla-morte/> .

Zanetta M. *Cure palliative domiciliari: la figura del Caregiver.* <https://www.fedcp.org/cure-palliative/domiciliari/caregiver>.

Zanetta M. (n.d.). *Cure Palliative.* <https://www.fedcp.org/cure-palliative>.

Zappalà V. (2023). *Legge 104, agevolazioni e bonus 2023 per caregiver: le misure per chi assiste un familiare.*

Zavagli V., Varani S., Samolsky-Dekel A. R. , Brighetti G., Pannuti F. (2012). *Valutazione dello stato psico-fisico di caregiver di pazienti oncologici in assistenza domiciliare.*

Zavagli V., Varani S., Samolsky-Dekel A.R., Brighetti G. Pannuti F.(2012).: *“Valutazione dello stato di salute psicofisico dei caregiver di pazienti oncologici in assistenza domiciliare”.* *La Rivista italiana di Cure Palliative*, vol. 14, no. 3, pp. 20-26. 2012.

Zisook S., Shear K. (2009). *Grief and bereavement: what psychiatrists need to know.*