

“ A tutti coloro che combattono una silenziosa battaglia:

a Beje che continua a lottare e

a mia mamma che non ce l'ha fatta”.

INDICE

ABSTRACT	pag.4
Capitolo 1 INTRODUZIONE	pag.6
1.1 Obiettivo	pag.18
Capitolo 2 MATERIALI E METODI	
2.1 Quesito di ricerca	pag.19
2.2 Fasi di sviluppo dell'elaborato	pag.20
2.3 Revisione narrativa della letteratura	pag.21
Capitolo 3 RISULTATI	pag.23
Capitolo 4 DISCUSSIONE	pag.28
Capitolo 5 CONCLUSIONI	pag.34
BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA	pag.35

ABSTRACT

BACKGROUND- In Italia, secondo le stime, i casi di tumore nel 2023 sono aumentati di 18.000 casi rispetto al 2020. L'assistenza del malato oncologico a domicilio è spesso affidata alla famiglia che si deve far carico dei bisogni del paziente. Per gli infermieri prendersi cura del malato oncologico prevede anche la presa in carico e l'educazione di quelle persone che accudiscono questi malati, il caregiver familiare.

OBIETTIVO- Lo scopo è individuare, tra le evidenze scientifiche, gli interventi più appropriati che l'infermiere può mettere in atto per educare e rispondere ai bisogni del caregiver impegnato nell'assistenza di un familiare oncologico a domicilio.

METODI- Il problema clinico è stato rivisitato con due precise domande: "Quali sono le competenze che l'infermiere deve avere per apportare un intervento educativo al caregiver?" e "Quali sono le metodiche più efficaci per diminuire i comportamenti e stati emotivi disfunzionali o favorenti condizioni di burn-out nel caregiver?"

Per realizzare la ricerca è stata usata la metodologia P.I.O e sono stati consultati alcuni siti scientifici: PubMed, Cochrane Library. Per realizzare la ricerca sono stati impostati come criteri di indagine alcuni articoli, a partire dal 2000, redatti in lingua italiana e/o inglese e reperibili in Full-text.

RISULTATI- Sono stati inclusi, nella revisione della letteratura, 27 studi dai quali emerge: le competenze infermieristiche nell'educazione del caregiver, l'importanza del coinvolgimento del caregiver nel processo di cura già al momento dell'ospedalizzazione, supporto alla programmazione-gestione dell'attività giornaliera, gli interventi psico-educazionali, l'aiuto a ricercare modalità di supporto e l'educazione del caregiver utilizzando piattaforme digitali.

CONCLUSIONI- Nel setting oncologico gli operatori sanitari devono possedere competenze avanzate ponendo particolarmente attenzione allo sviluppo delle abilità comunicative, fondamentali per sviluppare la relazione terapeutica con paziente e caregiver e per educarli.

Un caregiver preparato e consapevole ha più possibilità di rendere efficace l'assistenza prestata, infatti, funge da facilitatore nel processo di cura.

PAROLE CHIAVE- Nursing skills, cancer patient, education of caregiver, home care, educational intervention.

Capitolo primo

1.INTRODUZIONE

Il cancro è il nome dato ad un insieme di malattie con alcune caratteristiche comuni. (AIRC,(2023,22 marzo) .Come nasce un tumore)

Non esiste un'unica malattia di nome cancro, ma tante patologie diverse che rientrano sotto questo nome collettivo anche se ognuna può avere cause diverse, colpire tessuti e organi differenti e richiedere specifici esami diagnostici e soluzioni terapeutiche.(AIRC,(2023,22 marzo).Come nasce un tumore)

Normalmente le cellule si moltiplicano seguendo regole abbastanza precise ma le proteine che favoriscono la moltiplicazione cellulare possono anche stimolare la crescita di cellule tumorali. In una cellula tumorale una parte dei geni, compresi quelli che servono a riparare il DNA, è spesso alterata; infatti, la cellula inizia a moltiplicarsi in modo abnorme.

(AIRC,(2023,22 marzo).Come nasce un tumore)

I tumori possono essere benigni o maligni. Il tumore benigno porta a un aumento della proliferazione cellulare di uno specifico tessuto e rimane limitato all'organo in cui è originato. Invece, in un tumore maligno le cellule si trasformano e acquisiscono diverse capacità, tra cui quella di formare metastasi. Per il processo di metastatizzazione, alcune cellule tendono a staccarsi e migrare nelle zone circostanti andando a colonizzare altri organi. (AIRC,(2023,22 marzo).Come nasce un tumore)

Secondo le stime, rispetto al 2020, i casi di tumore nel 2023 sono aumentati di oltre 18.000 casi: da 376.000 nuove diagnosi a circa 395.000 (208.000 fra gli uomini e 187.000 fra le donne). Questi numeri erano attesi per due motivi: il primo è che la popolazione nelle fasce d'età in cui le diagnosi di tumore sono più frequenti è oggi molto ampia e il secondo motivo è che la pandemia di Covid-19 ha rallentato o addirittura sospeso quelli che sono gli screening.(AIRC,(2021,16 marzo).Le statistiche del cancro)

Secondo queste stime, nel 2023 in Italia, escludendo i carcinomi della cute non melanomi, i tumori in assoluto più frequenti sarebbero quelli della mammella (55.900 casi), colon retto (50.000 casi), del polmone (44.000casi), della prostata (41.000 casi) e della vescica (29.700 casi). Il tumore maschile più frequente sembra essere quello della prostata seguito dal tumore al polmone, dal tumore al colon retto e quella alla vescica. Nelle donne , invece, continua a prevalere il tumore alla mammella, segue il tumore del colon-retto-ano, il tumore del polmone e il cancro dell'endometrio. (AIRC,(2021,16 marzo).Le statistiche del cancro)

Non esiste quasi mai , tranne in alcune forme ereditarie , un'unica causa che possa spiegare l'insorgenza di un tumore. Al suo sviluppo concorrono diversi fattori, alcuni dei quali non sono modificabili, come i geni ereditati dai propri genitori o l'età, mentre su altri si può intervenire per ridurre il rischio di andare incontro alla malattia. (AIRC,(2018,10 maggio).Le cause del cancro)

ETA'

L'invecchiamento è il più importante fattore di rischio per il cancro: la maggior parte dei tumori infatti si sviluppa in tarda età. E' anche per l'aumento dell'età media della popolazione , quindi, che nell'ultimo secolo il numero di persone che hanno sviluppato un tumore è andato aumentando. In ogni modo, diverse forme di cancro si possono presentare, con frequenza variabile, a qualunque età.

FATTORI EREDITARI

Nella maggior parte dei casi, quando si tratta di tumori, non si parla di ereditarietà ma di familiarità: ciò significa che con i geni non si trasmette la malattia, ma solo una maggior predisposizione a svilupparla. Se quindi ci sono stati diversi casi di cancro in famiglia, non significa che tutti i membri prima o poi si ammaleranno , ma solo che occorre prestare attenzione a seguire stili di vita sani e sottoporsi con regolarità a controlli suggeriti dal proprio medico.

E' possibile infatti ereditare un gene mutato che rende la cellula più suscettibile alla malattia; ma perché il tumore possa cominciare a svilupparsi e crescere è necessario che si sommino altri errori.

STILI DI VITA

Così come la familiarità, anche le abitudini della vita quotidiana non causano direttamente il cancro, ma possono aumentare le probabilità di svilupparlo. Gli stili di vita che più influiscono sul rischio di sviluppare un tumore sono: il fumo di tabacco , a cui si possono attribuire , secondo l'Istituto Superiore di Sanità, un terzo delle morti per cancro e il 15 per cento di tutti i decessi che avvengono nel nostro Paese. In particolare il fumo è responsabile del circa 90 per cento dei casi di tumore al polmone. L'International Agency for Research on Cancer, ha stimato una monografia che anche il 60-70 per cento dei tumori alla laringe, della cavità orale , dell'esofago , della vescica , dei reni sono attribuibili alla sigaretta. I fumatori possono inoltre presentare un rischio più elevato della leucemia mieloide acuta. E' determinante non solo quante sigarette si fumano , ma soprattutto per quanto tempo si protrae l'abitudine.

Il fumo contribuisce allo sviluppo del cancro con due possibili meccanismi: da un lato può causare mutazioni genetiche che innescano la formazione del tumore; dall'altro può favorire lo sviluppo del tumore, una volta che queste si sono verificate. Inoltre il fumo tende a deprimere le risposte del sistema immunitario.

Il secondo fattore sono il sole e i raggi ultravioletti: i raggi del sole hanno un effetto benefico sull'organismo, che ne ha bisogno tra l'altro per produrre la vitamina D, una sostanza ad azione ormonale indispensabile non solo per la salute delle ossa, ma per il benessere di tutto l'organismo. L'esposizione eccessiva nelle ore centrali della giornata, in relazione alle proprie caratteristiche personali, tuttavia danneggia la pelle e la espone al rischio di diversi tumori della pelle. Per questo gli esperti mettono in guardia anche dall'uso di lampade e lettini solari.

Il terzo fattore è rappresentato dall'alcool: anche le bevande alcoliche, se consumate in eccesso, possono provocare il cancro. E' lungo l'elenco dei tumori il cui rischio può aumentare se si eccede con il consumo di alcolici: tumore alla bocca, all'esofago, alla laringe e faringe, al fegato, al colon e al seno. In Europa è stato stimato che un tumore su 10 negli uomini e più di uno su 30 nelle donne, sono da attribuire proprio al consumo dell'alcol. L'alcool svolge la sua azione cancerogena in diversi modi: può danneggiare alcuni tessuti o organi e se, durante il tentativo di riparazione, si verificano "errori", alcune cellule possono diventare cancerose. L'alcool, inoltre, può essere trasformato in sostanze dal potenziale effetto cancerogeno mentre viene smaltito dall'organismo. Infine l'alcool può indurre un aumento della produzione di ormoni come gli estrogeni, anch'essi responsabili di un aumento del rischio di ammalarsi di alcune forme di cancro. Il fattore determinante non è il tipo di bevanda, ma la quantità di alcool in essa contenuto.

Il quarto fattore di rischio è il tipo di alimentazione: alcune abitudini alimentari non salutari possono favorire la comparsa della malattia in due modi. Il primo apportando sostanze potenzialmente cancerogene, come quelle prodotte dalla carne rossa; il secondo privando l'organismo di fattori protettivi come le fibre contenute nella frutta e nella verdura o la miscela di vitamine e Sali minerali di cui i prodotti della terra sono ricchi e che nessun integratore ha saputo riprodurre con eguale efficacia. In generale si può dire che una dieta ricca di proteine, grassi animali e sale e povera di fibre, verdura e frutta, è quella che più espone al rischio di ammalarsi di cancro. Molto importante è la quantità, in quanto l'apporto per un lungo periodo di tempo di una quantità di calorie superiore a quella di cui l'organismo ha bisogno, porta inizialmente a sovrappeso e in seguito a obesità. In particolare le calorie in eccesso vengono immagazzinate nell'organismo sotto forma di tessuto adiposo.

Alcuni studi hanno dimostrato che il sovrappeso e l'obesità sono strettamente connessi al cancro al colon, al seno, all'endometrio e alla cistifellea. Per esempio, i dati del Nurses' Health Study, un ampio studio americano, hanno dimostrato che un incremento di più di 10 chili rispetto al peso che si aveva a 18 anni raddoppia il rischio di ammalarsi di cancro al seno dopo la menopausa. Ciò è probabilmente dovuto al fatto che il tessuto

adiposo periferico è la fonte primaria di estrogeni, un fattore di rischio riconosciuto per questa forma di tumore. All'obesità, oltre agli eccessi alimentari, contribuisce anche la sedentarietà, che tuttavia può favorire lo sviluppo di alcuni tumori anche nelle persone normopeso. Per combatterla è sufficiente un'attività fisica moderata, per almeno mezz'ora, cinque giorni a settimana.

Alimentazione e attività fisica agiscono sul rischio di sviluppare un tumore con diversi meccanismi favorendo sia la motilità intestinale e evitando che sostanze dannose rimangano a lungo a contatto con la parete dell'intestino.

Allo sviluppo del cancro può contribuire anche l'azione di ormoni come l'insulina, prodotta in quantità superiore alla norma proprio in risposta ad eccessi alimentari.

Ci sono diversi elementi che possono favorire la comparsa della malattia anche nell'ambiente che ci circonda. Alcuni sono presenti in natura, come certi minerali o agenti infettivi, altri sono prodotti chimici a cui possono essere maggiormente esposte alcune categorie di lavoratori, altri ancora sono agenti fisici come le radiazioni ionizzanti. I più importanti sono: inquinamento atmosferico; gli agenti chimici come il benzene che aumenta il rischio di leucemia, le diossine, i pesticidi, il cloruro di vinile, gli idrocarburi aromatici policiclici e l'amianto; gli agenti fisici come i raggi x e gli agenti infettivi come l'epatite B e C, HPV, virus di Epstein Barr, HIV e *Helicobacter Pylori*.

La prevenzione è la miglior arma per ridurre questi fattori di rischio. Una prevenzione efficace parte dalla conoscenza: sapere se e come è possibile ridurre le probabilità di sviluppare un tumore è il primo passo per mantenersi in salute.

Sono tre i tipi di prevenzione: la primaria il cui scopo è ridurre l'incidenza del cancro tenendo sotto controllo i fattori di rischio modificabili e aumentando la resistenza individuale a tali fattori; la secondaria il cui scopo è individuare lesioni precancerose in modo da trattarle e ottenere un maggior numero di guarigioni, utilizzando quelli che sono gli screening preventivi e la prevenzione terziaria con la quale si intende la diminuzione del rischio di recidive e delle metastasi. Gli strumenti della prevenzione

terziaria sono le terapie adiuvanti e la diagnosi precoci delle recidive. (AIRC,(2023,28 aprile).La prevenzione)

Le terapie adiuvanti possono includere la chemioterapia, la radioterapia e i trattamenti ormonali.

La chemioterapia tende a distruggere la quantità maggiore possibile di cellule tumorali con un effetto minimo su quelle normali. I chemioterapici antitumorali sono farmaci che interagiscono con il DNA cellulare attraverso differenti modalità che tendono al blocco della proliferazione e alla morte cellulare. Sono classificabili all'interno di sei categorie a seconda delle diverse modalità di azione: alchilanti, complessi del platino, antimetaboliti, alcaloidi di origine vegetale, antibiotici antitumorali e miscelanei.

La chemioterapia ha tre obiettivi: curativo, controllo per prolungare la vita del paziente qualora la guarigione non è più possibile e palliativo per ridurre le masse tumorali, migliorare i sintomi e quindi migliorare la qualità di vita del paziente.

La radioterapia, invece, consiste nell'uso delle radiazioni ionizzanti ad alta energia per interrompere la crescita cellulare, attraverso il danno molecolare ed alterazioni biochimiche, fino ad arrivare alla morte cellulare per interruzione del ciclo riproduttivo.

Per quanto riguarda la diagnosi precoce delle recidive avviene attraverso il prelievo di sangue per il rilevamento dei marcatori tumorali e altri esami specifici come la tomografia computerizzata, la radiografia, la colonscopia o l'ecografia.

Un gravissimo problema di cura sanitaria a carattere mondiale è rappresentato dal dolore da cancro. Il dolore è una spiacevole esperienza sensoriale ed emozionale associata ad un danno attuale o potenziale dei tessuti. La valutazione viene effettuata attraverso lo schema PQRST:

P palliative/provocative- cosa provoca o calma il dolore,

Q quality - la qualità

R irradiation - dove si irradia

S severity - quanto è intenso

T timing - quando insorge.

E' dimostrato però che il semplice giudizio medico e infermieristico, non individua in maniera corretta il dolore percepito dal paziente. Le scale di valutazione sono la principale e più affidabile fonte di informazione per la misurazione del dolore. Si suddividono in unidimensionali: visual analogic scale, numeric rating scale, verbal descriptor scale, faces scale e multidimensionali come la PAINAD che prende in considerazione la respirazione, la vocalizzazione, l'espressione del volto, il linguaggio del corpo e la consolazione. (Vannini,C.,(2024).PAINAID)

Il ruolo dell'infermiere viene specificato nel codice deontologico all'art 18: l'infermiere previene, rileva e documenta il dolore dell'assistito durante il percorso di cura . Si adopera applicando le buone pratiche per la gestione del dolore e dei sintomi ad esso correlati, nel rispetto della volontà della persona. (FNOPI, Codice Deontologico 2019)

La legge 38/2010 tutela il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore. Con una Delibera della Giunta Regionale 892/2011 è stato costruito un gruppo di coordinamento regionale per la terapia del dolore.

Le cure palliative sono l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al 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. Lo scopo delle cure palliative è di preservare la migliore qualità di vita possibile fino alla fine.

Sono state definite dall'Organizzazione Mondiale della Sanità come “un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di un'identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e di altre problematiche di natura fisica , psicologia, sociale e spirituale”.

La legge 15 marzo 2010, n.38 identifica le Reti Regionali e le Reti locali di cure palliative quali strumenti fondamentali per garantire l'accesso a cure palliative di qualità attraverso meccanismi di governance e forme di integrazione tra i soggetti coinvolti nel percorso di cura.

La Rete Regionale di cure palliative promuove lo sviluppo delle reti locali di cure palliative e ne assicura il coordinamento e il monitoraggio; definisce gli indirizzi per lo sviluppo omogeneo di percorsi di presa in carico e assistenza e gli indicatori quali-quantitativi; promuove programmi di formazione, attività di ricerca e programmi di informazione per i cittadini a livello regionale.

La Rete Locale di Cure Palliative è una aggregazione funzionale e integrata delle attività di cure palliative erogate in un ambito territoriale definito a livello regionale , che coincide normalmente con il territorio dell'azienda sanitaria o agenzia per la tutela della salute, attraverso tre setting assistenziali:

- Le Cure Palliative in Ospedale, con attività di consulenza nei reparti e negli ambulatori
- Le Cure Palliative Domiciliari di base e specialistiche, che garantiscono anche l'assistenza nelle residenze per anziani
- Le Cure Palliative in Hospice

(Paolillo,C.(2021,23 aprile).La Rete di cure palliative. Ministero della Salute)

Hospice e assistenza domiciliare oncologia favoriscono il concetto di “simultaneous care” che prevede: approccio olistico al paziente oncologico, precoce coinvolgimento del medico palliativista nella gestione del paziente, possibilità di migliorare la programmazione del percorso terapeutico della persona malata , presa in carico progressiva del paziente per evitare quanto più possibile una sensazione di abbandono e rinuncia alle cure causali.

L'hospice è una struttura complementare ed integrata all'ospedale e al domicilio e costituisce uno dei nodi della Rete Locale di cure palliative ; garantisce assistenza socio sanitaria residenziale a bassa tecnologia , ma ad altissimo livello di prestazioni assistenziali . Nello specifico le cure

palliative in hospice sono costituite da un complesso integrato di prestazioni sanitarie professionali di tipo medico , infermieristico, riabilitativo e psicologico , oltre che da prestazioni sociali, tutelari ed alberghiere nonché di sostegno spirituale, a favore di persone affette da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esistono, sono inadeguate o inefficaci ai fini di stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita . Tali cure sono erogate da equipe multidisciplinari e multiprofessionali in via continuativa sulle ventiquattro ore, sette giorni su sette. Le cure in hospice sono garantite in modo omogeneo: gli hospice sono inseriti nei Livelli Essenziali di Assistenza distrettuali e le funzioni del day-hospice sono equiparabili alle prestazioni in regime di ospedalizzazione a ciclo diurno.

L'hospice costituisce l'ambiente di accoglienza più adatto quando la persona malata ha bisogno di cure che non possono più essere erogate a domicilio, quando l'impegno assistenziale diventa troppo difficile e gravoso per le famiglie , quando la sintomatologia correlata alla malattia si acuisce rendendone difficile la gestione a casa, oppure quando il malato vive solo o in condizioni abitative inadeguate. L'hospice prevede anche ricoveri temporanei per il sollievo alle famiglie impegnate nell'assistenza.

(Federazione cure palliative.(s.d.).Hospice. Ultimo accesso 17 ottobre 2024)

Dal punto di vista strutturale ed organizzativo presenta alcune caratteristiche precise: l'accesso libero dei familiari , la possibilità di condividere alcuni spazi , il soddisfacimento di profondi bisogni passivi di relazione sociale , come la possibilità di accogliere il proprio animale di affezione.

L'ambito familiare , però, rappresenta spesso per la persona malata, il luogo migliore dove poter vivere la malattia. La malattia di un membro va ad influenzare quella dell'intero nucleo familiare.

Questa esigenza del paziente può essere soddisfatta attraverso l'assistenza domiciliare oncologica.

L'assistenza domiciliare è definita come l'insieme degli interventi sanitari, socio-sanitari e assistenziali che garantiscono l'erogazione di cure al

domicilio della persona malata , per ciò che riguarda sia gli interventi di base, coordinati dal medico di medicina generale , sia quelli delle èquipe specialistiche , di cui il medico di medicina generale è in ogni caso parte integrante , garantendo una continuità assistenziale ininterrotta.

L'equipe multidisciplinare è costituita da: medico di medicina generale, oncologi, palliativista, coordinatore infermieristico, infermieri, psicologi e oss. Le cure sono erogate ventiquattro ore su ventiquattro, sette giorni su sette.

L'assistenza a domicilio prevede il consenso da parte della persona malata la presenza di una figura presente e disponibile a prendersi cura del paziente.

Il professionista , entrando in relazione con il “sistema famiglia” ha la possibilità di comprenderne le caratteristiche e di stabilire un rapporto di fiducia, la cosiddetta “l'alleanza terapeutica “ che permette una maggior riuscita degli interventi.

La figura sanitaria formata sul campo deve essere in grado di individuare, all'interno del gruppo famiglia, la persona con maggiore risorse disponibili: il soggetto in grado di sostenere il carico assistenziale-familiare e lo stress evocato dall'esperienza del congiunto; il cosiddetto caregiver.

Il termine inglese è costituito dalle parole care, “cura” e giver “chi dà/ha” e identifica colui che in modo sia pragmatico che emozionale , si occupa di un altro da sé e che svolge un ruolo fondamentale per l'altro, nella riorganizzazione della vita e rispetto alla compliance nella terapia di cura o riabilitativa. Il caregiver è la persona che si prende cura del malato dal punto di vista pratico, operativo, aiutandolo non solo nella gestione della malattia, ma soprattutto nel mantenimento della qualità di vita . Si tratta di un'importante figura, troppo spesso dimenticata e sottovalutata, che garantisce una assistenza continuativa nello svolgimento delle attività quotidiane e un sostegno sul piano emotivo a pazienti fragili non autosufficienti. Nella maggior parte dei casi il caregiver è un soggetto informale, un familiare o un amico, ma può essere anche formale come ad esempio badante o assistente domiciliare privato. Prendersi cura di una persona malata è un compito molto difficile: richiede capacità operative e

continuo adattamento da parte di chi assiste all'evoluzione della malattia e al contesto familiare dell'assistito.

Chiunque debba svolgere un ruolo di caregiver vive una condizione emotiva molto forte. Le emozioni che scaturiscono quando ci si prende cura della persona assistita, hanno un'intensità tale da generare un forte stress emotivo. Oltre allo stress psichico, l'attività del caregiver richiede un grande sforzo fisico. Questa percezione di logoramento psicofisico prende il nome di burden e può condizionare molto negativamente la qualità di vita del caregiver.

Per valutare lo stress del caregiver viene utilizzato uno strumento di semplice applicazione – Il Caregiver Burden Inventory che consente l'autovalutazione attraverso 5 sezioni:

- carico oggettivo- descrive il carico associato all'investimento personale e alla “restrizione del tempo”
- carico relazionale- inteso come la percezione del caregiver di sentirsi “tagliato fuori”, rispetto alle aspettative, alle opportunità progettuali, alle relazioni con gli altri componenti della famiglia
- carico fisico- descrive le sensazioni legate alla fatica cronica e ai disagi somatici
- carico sociale- descrive il conflitto vissuto dalla persona tra il ruolo sperimentato come caregiver all'interno della famiglia e quello rivestito, quotidianamente, nella vita personale, lavorativa, sociale
- carico emotivo- descrive i sentimenti e le emozioni verso il paziente.

(Novak,M.& Guest.C. (1989) .Caregiver Burden Inventory. Università degli studi di Modena e Reggio Emilia.)

Il legislatore ha riconosciuto questo ruolo di assistenza ed è intervenuto con la legge n.205 del 27 dicembre 2017.

L'articolo 255 della legge definisce il “caregiver familiare” come «la persona che assiste e che si prende cura del coniuge, dell'altra parte dell'unione civile tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto, 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».

(Camera dei Deputati.(2021,25 febbraio).La figura del caregiver nell'ordinamento italiano)

Per definire la materia il 7 agosto 2019 è stato presentato in Senato il disegno di legge n. 1461 “Disposizioni per il riconoscimento e il sostegno del caregiver familiare” composto da 11 articoli.

Il caregiver accompagnato dalle figure sanitarie, viene gradualmente educato a prendersi cura della persona malata in modo consapevole e responsabile , pur non avendo una formazione specialistica di base.

Il termine educazione ricorre spesso sia nel profilo professionale dell'infermiere , sia nel codice deontologico.(FNOPI,Codice Deontologico 2019)

Art 1 comma 2 del profilo professionale dell'infermiere: “ l'assistenza infermieristica preventiva, curativa, palliativa e riabilitativa è di natura tecnica, relazionale, educativa. Le principali funzioni sono la prevenzione delle malattie, l'assistenza dei malati e dei disabili di tutte le età e l'educazione sanitaria”.

ART 2 Codice Deontologico: “l'infermiere orienta il suo agire al bene della persona , della famiglia e della collettività. Le sue azioni si realizzano e si sviluppano nell'ambito della pratica clinica, dell'organizzazione, dell'educazione e della ricerca”.

ART 8 Codice Deontologico:”...si impegna attivamente nell'educazione e formazione professionale...”

1.1 OBIETTIVO

La ricerca bibliografica presentata ha lo scopo di individuare , tra le evidenze scientifiche, gli interventi più appropriati che l'infermiere può mettere in atto per educare e rispondere ai bisogni del caregiver impegnato nell'assistenza di un familiare oncologico a domicilio.

Capitolo Secondo

2.MATERIALI E METODI

2.1 QUESITO DI RICERCA

La gestione a domicilio di un malato oncologico richiede grande risorse sia alla famiglia che al caregiver. Il caregiver si trova ad affrontare molto spesso delle grandi sfide, trova difficoltà a bilanciare i propri bisogni con quelli del familiare e si sente incompetente nella gestione del familiare stesso. Proprio per questo necessita di aiuto in termini di comunicazione , educazione e sostegno.(Cai et al.,2021)

Per realizzare la ricerca è stato usato la metodologia P.I.C.O; nello specifico:

- P: il caregiver del malato oncologico a domicilio
- I: comunicazione, informazione, educazione, formazione, sostegno
- O: aiutare il caregiver a utilizzare positivamente le proprie risorse e a sentirsi una persona competente nell'assistenza al malato oncologico a domicilio, favorendo raggiungimento degli obiettivi del piano di assistenza

Per orientare la ricerca è stato suddiviso l'obiettivo in quesiti specifici:

- Quali sono le competenze che l'infermiere deve avere per apportare un intervento educativo al caregiver?
- Quali sono le metodiche più efficaci per diminuire comportamenti e stati emotivi disfunzionali o favorenti condizioni di burn-out nel caregiver?

2.2 FASI DI SVILUPPO DELL'ELABORATO

	INIZIO	FINE	DURATA GIOR/SETT	mag					giu				lug					ago				set				ott				
				1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	5	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	5	
Ideazione e iniziazione della tesi																														
Contatto relatore	28-mag	29-mag	1 gg																											
Definizione argomento /quesito	04-giu	05-giu	1 gg																											
Rassegna letteratura	06-giu	15-lug	40 gg																											
Selezione articoli	16-lug	04-ago	20 gg																											
Definizione e pianificazione della tesi																														
Revisione della letteratura	30-ago	20-ott	52 gg																											

2.3 REVISIONE DELLA LETTERATURA

E' stata eseguita una revisione narrativa della letteratura, utilizzando i seguenti motori di ricerca:

- PubMed
- Cochrane Library
- Google Scholar
- Fondazione AIRC per la Ricerca sul Cancro

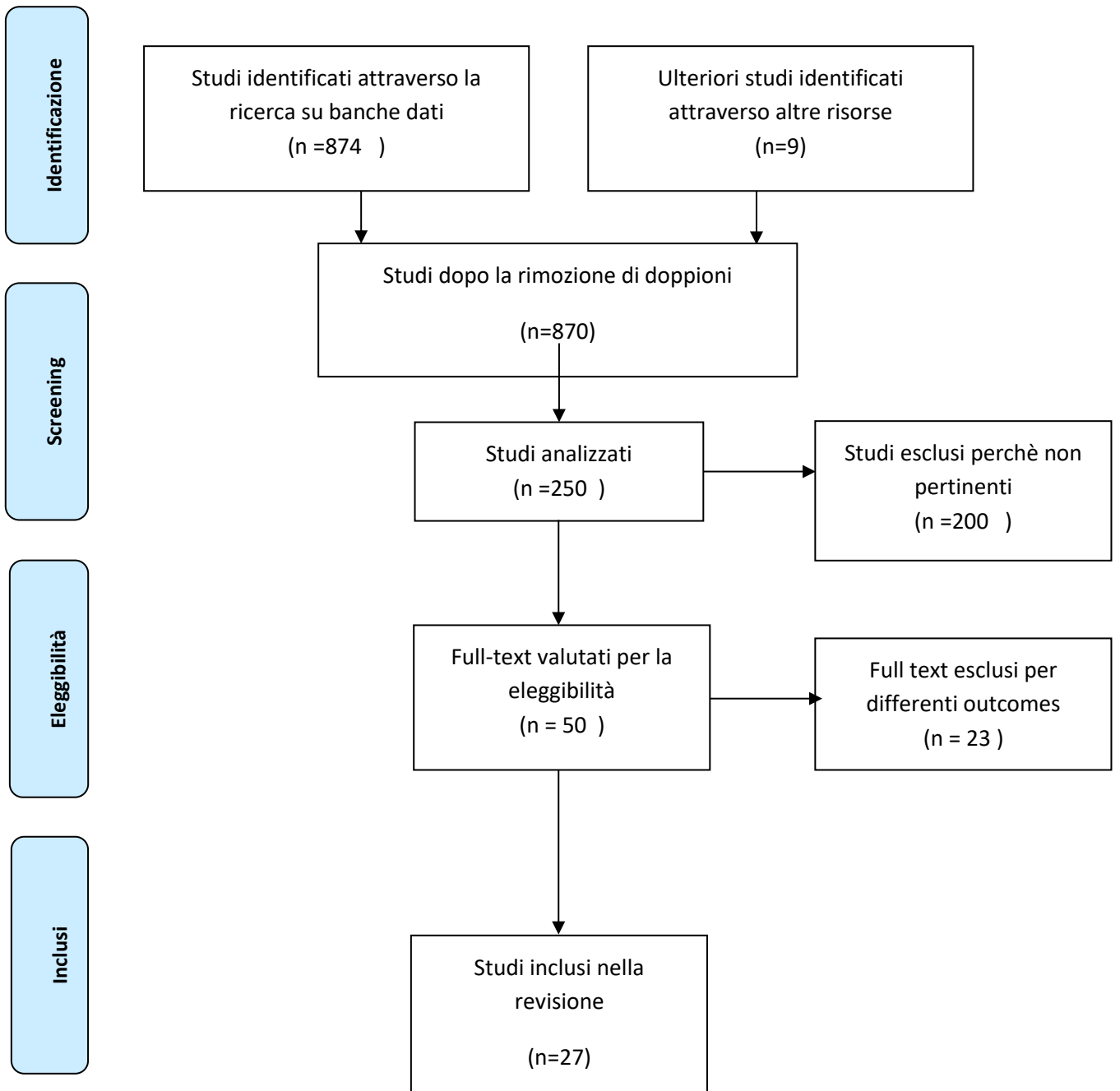
Per ottimizzare la ricerca sono stati impostati i seguenti criteri:

- Pubblicazioni redatte in lingua italiana e/o inglese
- Abstract e Full-text
- Qualsiasi tipo di studio, prevalentemente revisioni narrative
- Pubblicazioni di studi recenti, a partire dal 2000

I risultati degli articoli sono riassunti nella tabella seguente, con i limiti definiti e gli operatori booleani utilizzati.

Keywords	MOTORE DI RICERCA	LIMITS	RISULTATI
Education of caregiver AND cancer patient	Cochrane	Full text-review-10aa	2
Nursing skills AND cancer patient	Cochrane	Full text-review-10aa	1
Nursing skills AND education of caregiver	Cochrane	Full text-review-10aa	6
Nursing skills AND cancer patient	Pubmed	Full text-10aa-19+years	704
Education caregiver AND cancer patient	Pubmed	Full text-review-10aa-19+years	161

Successivamente gli articoli sono stati selezionati secondo il metodo PRISMA.



Capitolo Terzo

3.RISULTATI

Le principali raccomandazioni reperite dalla letteratura sono sintetizzate nella seguente tabella:

ARTICOLO	RISORSA	AUTORI/ANNO	RACCOMANDAZIONE
Exploring learning processes associated with a cancer pain self-management intervention in patients and family caregiver methods study	Pubmed	Valenta,Miaskowski,Spirig,Zaugg, Spichiger- 2021	-casa setting primario di cura -infermieri forniscono interventi personalizzati per supportare paziente e caregiver
Valutazione dello stato di salute psicofisico dei caregiver di pazienti oncologici in assistenza domiciliare	Articolo rivista cure palliative	Zavagli, Varani,Samolksy, Brighetti, Pannuti-2012	-assistenza pazienti oncologici ha ripercussioni sulla salute psicofisica dei caregiver,burden
Role and skills of the oncology nurse: an observational study	Pubmed	Iacorossi,Gambalunga,Di Muzio, Terrenato, El Sayed, Ricci, Pulimeno, Notarnicola-2020	-analizza competenze infermieristiche che lavorano nel setting oncologico
Use of multimedial in patient and caregiver education for cancer pain management: a literature review	Pubmed	Lam et al-2016	-contenuti multimediali possono essere una fonte facilitatrice di informazione e educazione

Impact of home education on levels of perceived social support for caregivers of cancer patients	Pubmed	Birsel Canan Demirbarg-2012	-emozioni depressive impattano sulla capacità di fornire assistenza da parte del caregiver
Web-based interventions for caregivers of cancer patients: a review of literatures	Pubmed	Tang,Chan,So,Leung-2014	-risultati positivi nell'utilizzo di piattaforma per educazione caregiver
Cancer patient-centered home care: a new model for health care in oncology	Pubmed	Tralongo et al-2011	-trattamento a domicilio migliora qualità di vita del paziente
Responsibilities and difficulties of caregivers of cancer patients in home care	Pubmed	Ugur,Elcigil,Arslan,Sonmez-2014	-studio delle difficoltà del caregiver
Touch, Caring and Cancer: randomized control trial of a multimedia caregiver education program	Pubmed	Collinge, Khan,Walton,Kozak,Bauer-Wu, Fletcher,Yarnold,Soltysik-2012	-utilizzo di multimedia per l'educazione del caregiver
Informal caregivers' quality of life and management strategies following the transformation of their cancer caregiving role:a qualitative systematic review	Pubmed	Cai,Simons,Toland,Zhang,Zheng-2021	-difficoltà dei caregivers e strategie per il loro ruolo
The patient-healthcare professional relationship and communication in the oncology outpatient setting	Pubmed	Prip,Moller,Nielsen, Jarden,Olsen,Danielsen-2018	-bisogni dei pazienti riguardante relazione e comunicazione con i professionisti

Communicating with patients and their families about palliative and end of life: comfort and educational needs of Staff RNs	Pubmed	Moir, Roberts,Martz,Perry, Tivis-2015	-correlazione tra inesperienza dei professionisti e comunicazione non confortevole
Responding to challenging interactions with families: a training module for inpatient oncology nurses	Pubmed	Zaider et al -2016	-formazione degli infermieri e strategie per comunicazione con paziente e caregiver
Pilot study of a communication coaching telephone intervention for lung cancer caregivers	Pubmed	Wittenberg et al -2018	-4 aree chiave per lo sviluppo di capacità comunicative del caregiver -formazione caregiver
The role of medical/nursing skills training in caregiver confidence and burden: A CanCORS study	Pubmed	Mollica,Litzelman,Rowland,Lent-2017	-formazione adeguata può ridurre il carico assistenziale del caregiver
A parallel-group,randomised controlled trial of a multimedia, self-directed,coping skills training intervention for patients with cancer and their partners: design and rationale	Pubmed	Lambert et al-2013	-coping together:self direct coping skills training intervention per pazienti con cancro e i loro partners
Family support in advanced cancer	Pubmed	Barbara A.Given, Charles W.Given, Kozachik-2001	-capacità del caregiver di fornire assistenza è una risorsa vitale per assistenza sanitaria -operatori devono essere di supporto per caregiver
Educational Needs in oncology nursing: a scoping review	Pubmed	Gomez et al-2022	-comunicazione con paziente e famiglia è una componente essenziale che influenza la qualità di vita della famiglia

Understanding and supporting informal cancer caregivers	Pubmed	Molassiotis,Wang-2022	-caregiver facilitatori della comunicazione tra pazienti oncologici e professionisti sanitari
Promoting improved family caregiver health literacy: evaluation of caregiver communication resources	Pubmed	Wittenberg,Goldsmith,Ferrell,Ragan-2017	-caregiver collegamento tra paziente e medici -linee guida COMFORT
Interventions to help support caregivers of people with a brain or spinal cord tumor	Cochrane	Boele,Rooney,Bulbeck,Sherwood-2019	-informazione,educazione e sostegno psicosociale del caregiver
The impact of pain education interventions for cancer survivors and caregivers: a systematic review with meta-analysis	Pubmed	Hernández et al- 2024	-programmi educati i per pazienti e caregiver sono efficaci per aiutare e alleviare dolore associato al cancro
The effects of a patient-caregiver education and follow up program on the breast cancer caregiver strain index	Pubmed	Nejad,Aghdam,Hassankhani,Sanaat-2016	-confronto del livello di stress del caregiver prima e dopo l'intervento educativo
Communication skills training for healthcare professionals working with people who have cancer: review	Cochrane	Moore,Rivera,Bravo-Soto, Olivares, Lawrie-2018	-formazione sulle capacità comunicative per operatori sanitari che lavorano nel setting oncologico
Oncology nurse' communication challenges with patients and families: a qualitative study	Pubmed	Banerjee et al-2016	-necessità programma di formazione

Outcomes of an electronic social network intervention with neuro-oncology patient family caregivers	Pubmed	Reblin et al-2019	-studio sulla possibilità di utilizzo di “Esnap” per supporto caregivers
Communicating with patients and families around difficult topics in cancer care using the COMFORT Communication Curriculum	Pubmed	Wittenberg, Reb,Kanter-2019	-linee guida COMFORT

Capitolo quarto

4. DISCUSSIONE

L'assistenza in setting oncologico richiede sia competenze tecniche che psicosociali da parte del personale infermieristico quindi è necessario un apprendimento continuo (Gomez et al.,2022).

Vi sono skills che devono già essere proprie dell'infermiere come essere un buon ascoltatore , avere un atteggiamento compassionevole , utilizzare un approccio premuroso e utilizzare un linguaggio chiaro e comprensibile (Prip et al.,2018) e altre più avanzate che devono essere acquisite.

Per un infermiere che lavora in un reparto oncologico è molto importante essere preparato dal punto di vista tecnico : somministrazione dei farmaci , monitoraggio dei sintomi, ma alle difficoltà tecniche si aggiungono anche tutte quelle emozioni legate alla malattia e ai cambiamenti che questa porta nella vita della persona assistita e dei familiari. Da questo deriva l'importanza di sviluppare competenze in ambito relazionale ed educativo.(Ariu, Pink positive)

L'educazione terapeutica è considerata un passo essenziale per rendere i pazienti consapevoli del proprio ruolo nel mantenimento della propria salute e in questo processo l'infermiere rappresenta una delle figure di riferimento.(Ariu,Pink positive)

Come ci suggerisce la deontologia professionale , l'infermiere è il professionista che stabilisce una relazione di cura , utilizzando anche l'ascolto e il dialogo coinvolgendo le figure di riferimento.

Iacorossi et al. nel 2017 conducendo uno studio con l'obiettivo proprio di analizzare le competenze di infermieri che lavorano in setting oncologico, hanno dimostrato che in Italia non essendoci ancora un corso specializzante per skills avanzate , gli infermieri possono raggiungere livello ottimale di conoscenze solo se incoraggiati ad aumentare le competenze e se il SSN mostra disponibilità a fornire loro strumenti e opportunità e allo stesso tempo che gli infermieri con maggiore esperienza hanno un livello di competenza più alto.

In associazione a questo, un ulteriore studio condotto da Moir et al. nel 2015 ha dimostrato che una carenza di esperienza degli infermieri si esprime in una comunicazione non confortevole con pazienti e familiari.

In particolare gli infermieri di oncologia si trovano ad affrontare sfide comunicative quali peso di portare cattive notizie , mancanza di competenze per fornire istruzioni, barriere istituzionali quindi si necessita di un programma di formazione.(Banerjee et al.,2016).

Date le frequenti interazioni tra famiglia/paziente/operatore sanitario ,è necessario che gli infermieri possiedono grandi capacità di comunicazione e questo lo possiamo osservare tramite le linee guida “COMFORT”.(Wittenber et al., 2019)

COMFORT curriculum è finanziato dal National Cancer Institute ed è un acronimo che rappresenta le 7 comunicazioni.

Modulo	Processi di comunicazione
Communicating	Comprendere la storia del paziente Riconoscere i compiti e pratiche relazionali
Orientation and options	Misurare i livelli di alfabetizzazione sanitaria Comprendere l’umiltà culturale
Mindful communication	Impegnarsi nell’ascolto attivo Comprendere la comunicazione non verbale Essere consapevoli dei bisogni di cura di sè
Family	Osservare i modelli di comunicazione familiare Riconoscere i modelli di comunicazione del caregiver Rispondere alle diverse esigenze dei caregiver familiari
Openings	Identificare i punti cardine nella cura del paziente/familiare Trovare un terreno comune con i pazienti /famiglie
Relating	Realizzare i molteplici obiettivi pe pazienti/famiglie Collegare l’assistenza ai domini di qualità di vita
Team	Sviluppare processi di gruppo Coltivare strutture di gruppo Distinguere una collaborazione di successo dalla coesione di gruppo

Source: The COMFORT Communication Project developed by Elaine Wittenberg, PhD and Joy Goldsmith, PhD (www.CommunicateComfort.com), revised 2016.

Infatti, è stato dimostrato che per gli operatori sanitari che lavorano con persone affette da cancro, possedere una formazione sulle capacità comunicative abbia impatto positivo sulla comunicazione con il paziente (Moore et al., 2018).

Con l'evoluzione scientifica il setting primario di cura è stato modificato dall'ospedale a casa in quanto si è dimostrata una sopravvivenza più a lungo e il desiderio di curare le persone a casa con tutte le comodità (Tralongo et al., 2011).

Uno dei principali ostacoli, però, è la scarsità di formazione degli infermieri a domicilio e la tendenza a interpretare le risposte familiari alla malattia in modo tale che enfatizza i deficit piuttosto che i punti di forza. (Zaider et al., 2016)

Mc Lead et al nel 2010 hanno sottolineato due componenti fondamentali per l'infermiere: la conoscenza della famiglia ovvero la capacità dell'infermiere di valutare e riconoscere i comportamenti non verbali e prendersi cura delle preoccupazioni della famiglia.

Proprio per questo Ferrell, McCabe e Levit nel 2013 hanno sottolineato l'importanza della formazione sulle abilità comunicative per consentire agli infermieri di assumere un ruolo di leadership e di stabilire una collaborazione efficace con le famiglie.

Lo studio (Zaider et al., 2016) ha proposto un modulo di formazione per gli infermieri sviluppato per aiutare quest'ultimi a rispondere alle situazioni stressanti utilizzando un approccio collaborativo basato sulla forza e centrato sulla struttura della famiglia.

L'obiettivo del modulo è di fornire agli infermieri 5 strategie:

- Controllare la postura emotiva
- Diventare alleato della famiglia
- Trasparenza con la famiglia
- Rispondere empaticamente
- Bloccare l'escalation di angoscia

Gli operatori sanitari dovrebbero definire i bisogni fisiologici, sociali ed emotivi e preparare i caregiver per l'assistenza domiciliare prima della dimissione.(Ugur et al.,2014)

Proprio per questo il “care act” sottolinea come una formazione adeguata può ridurre il carico del caregiver.

Il care act richiede agli ospedali di accertare e registrare l'identità di un caregiver familiare nella cartella clinica nonché coinvolgere i caregiver nella pianificazione delle dimissioni (Mollica et al.,2017) in quanto poi si troveranno ad affrontare parecchi problemi come ruoli conflittuali ,stress,ansia e presenza di emozioni depressive-relazionali (Birsel Canan Demirbarg,2012) , la difficoltà a bilanciare i propri bisogni con quelli del paziente ,riduzione del sonno associato a mal di testa, dolore, aumento della pressione (Cai et al.,2021),aumento della sintomatologia connessa all'emicrania, patologie cardiovascolari e gastroenteriche (Iacorossi et al.,2020).

I caregiver sono coordinatori essenziali nel facilitare la comunicazione tra pazienti oncologici e professionisti sanitari (Molassiotis and Wang,2022).

La capacità dei caregiver di fornire un'assistenza di qualità è risorsa vitale per l'assistenza sanitaria. Il benessere del caregiver deve essere una nostra preoccupazione.(Given et al.,2001)

Per questo è necessario da parte dell'operatore sanitario la promozione di competenze di alfabetizzazione sanitaria dei caregiver per facilitare il coinvolgimento di quest'ultimi (Wittenberg et al.,2017) , includendo particolare attenzione alle abilità comunicative (Wittenberg et al.,2018)

Wittenberg et al. nel 2018 hanno evidenziato 4 aree per lo sviluppo della capacità di comunicazione del caregiver:

1. Caregiver devono imparare modi efficaci per chiedere aiuto agli altri in modo tale che si sentano a proprio agio
2. Caregiver hanno bisogno di strumenti per la condivisione delle informazioni sul cancro con altre persone

3. Operatori sanitari devono essere presenti per il paziente, riconoscendo specifici comportamenti non verbali che possono indicare scadente benessere psicologico
4. Caregiver hanno bisogno di incoraggiamento

E' stato dimostrato però da Chamber nel 2001 che i caregiver non ricevono educazione per tutto quello che riguarda la gestione del paziente ma cercano di fare il meglio di loro stessi; anzi il 56,93% dei caregiver non ricevono nessuna assistenza per cui molto importante è l'educazione.

(Ugur et al.,2014)

Oltre all'educazione face to face da parte dell'operatore sanitario, possiamo favorire dello sviluppo della tecnologia per educare caregiver e pazienti.

E' stato dimostrato come interventi di educazione basati su contenuti multimediali possono fornire una fonte facilmente accessibile di informazioni per pazienti affetti da cancro e caregiver e potrebbero essere anche più coinvolgenti e interattivi rispetto agli interventi tradizionali in quanto vi è il vantaggio dell'associazione testo-immagine-video.

(Lam et al.,2016)

Per esempio nello studio condotto da Collinge et al. nel 2012 si evidenzia come l'utilizzo di un dvd di 78 minuti associato a un manuale di 66 pagine che include la check list delle precauzioni in lingua inglese, spagnolo, cantonese e mandarino sia stato efficace nell'educazione e istruzione dei caregiver con una percentuale di riduzione dei sintomi depressivi dal 29 al 44%. Questo programma è usato ancora nei centri oncologici e unità di cure palliative in USA, Canada, UK, Ireland, Australia e Vietnam.

Rebling e colleghi nel 2019 hanno studiato come l'utilizzo di un social network possa avere un effetto placebo sulla riduzione della depressione dei caregiver.

Anche Tang et al. nel 2014 hanno dimostrato come la combinazione di uno sito web e supporto online potrebbe essere più vantaggioso per il caregiver. In particolare fanno riferimento alla web based format , una potenziale piattaforma per la distribuzione di interventi ai caregiver dei pazienti oncologici per il vantaggio unico di facile accessibilità ,assenza di barriera linguistica, geografica e temporale e la capacità di migliorare la capacità di coping contro i fattori di stress del caregiver.(Tang et al.,2014)

Capitolo quinto

5. CONCLUSIONI

Nel setting oncologico gli operatori sanitari devono possedere competenze avanzate ponendo particolarmente attenzione allo sviluppo delle abilità comunicative a sottolineare quanto la relazione tra paziente e professionista sanitario sia una strategia di coping per il cancro.

Gli operatori sanitari si trovano ad affrontare tante sfide per cui necessitano di una formazione continua e devono essere incoraggiati dal Sistema Sanitario Nazionale a sviluppare competenze e conoscenze per fornire un'assistenza adeguata alle necessità del paziente.

Risulta di fondamentale importanza il stabilire una relazione di aiuto e l'educazione del caregiver per far sì che quest'ultimo sia un facilitatore del processo di cura.

Il caregiver deve essere educato e coinvolto nel processo di assistenza fin dal ricovero dell'assistito in modo tale da ridurre poi quello che è il burden assistenziale.

La capacità dell'operatore sanitario di supportare e educare i caregiver è essenziale per un'assistenza oncologica di qualità a dimostrazione della diminuzione dei sintomi legati al burden assistenziale del caregiver dopo un intervento educativo e di follow up.

Anche l'avanzare della tecnologia può giocare un ruolo a nostro favore per l'educazione dei caregiver grazie all'associazione di video e immagini.

Vorrei concludere questo elaborato riportando una citazione di un paziente: "è indiscusso che il comportamento, incontri di cura e incoraggiamento dei medici e infermieri possono influenzare il trattamento. Io sono certo che questi atteggiamenti premurosi contano di più e penso che il trattamento medico viene dopo" a sottolineare che il tempo di relazione è tempo di cura. (Prip et al.,2018)

BIBLIOGRAFIA

Ariu, V. (s.d). Pink Positive.

Banerjee, S. C., Ruth, M., Shen, M. J., & Pehrson, C. (2016). Oncology nurses' communication challenges with patients and families: a qualitative study.

Boele, Rooney, Bulbeck, & Sherwood. (2019). Interventions to help support caregivers of people with a brain or spinal cord tumor.

Cai, Y., Simons, A., Toland, S., Zhang, J., & Zheng, K. (2021). Informal caregivers' quality of life and management strategies following the transformation of their cancer caregiving role: a qualitative systematic review.

Collinge, W., Kahn, J., Walton, T., & Kozak, L. (2012). Touch, caring and cancer : randomized controlled trial of a multimedia caregiver education program.

Comandone, A., Gori, S., & Nicolis, F. (2021). Focus "Caregiver in oncologia".

Demirbarg, B. C. (2012). Impact of home education on levels of perceived social support for caregivers of cancer patients.

Given, B., Given, C., & Kozachik, S. (2001). Family support in advanced cancer.

Gòmez, S. S., Monleòn, A. B., & Linares-Insa, L. I. (2022). Educational needs in oncology nursing: a scoping review.

Hernández-Hernandèz, S., Heredia-Ciurò, A., & Martin-Nunez, J. (2024). The impacts of pain education interventions for cancer survivors and caregivers: a systematic review with meta-analysis.

Iacorossi, L., Gambalunga, F., Di Muzio, M., Terrenato, I., El Sayes, S., Ricci, F., et al. (2020). Role and skills of the oncology nurse: an observational study.

- Lam, M., Choi, M., Lam, H. R., & Agarwal, A. (2016). Use of multimedia in patient and caregiver education for cancer pain management: a literature review.
- Lambert, S., Girgis, A., MCElduff, P., Turner, J., & Levesque, J. (2013). A parallel-group, randomised controlled trial of a multimedia, self-directed, coping skills training intervention for patients with cancer and their partners: design and rationale.
- Moir, C., Roberts, R., Martz, K., Perry, J., & Tivis, L. J. (2015). Communicating with patients and their families about palliative and end of life: comfort and educational needs of Staff RNs.
- Molassiotis, A., & Wang, M. (2022). Understanding and supporting informal cancer caregivers.
- Mollica, M., Litzelman, K., Rowland, J., & Kent, E. (2017). The role of medical/nursing skill training in caregiver confidence and burden: a canCORS study.
- Moore, Rivera, Bravo-Soto, Olivares, & Lawrie. (2018). Communication skills training for healthcare professionals working with people who have cancer.
- Nejad, Z. K., Aghdam, A. M., Hassankhani, H., & Sanaat, Z. (2016). The effects of a patient-caregiver education and follow-up program on the breast cancer caregiver strain index.
- Pegreff, F., & Pazzaglia, C. (2021). La salute del caregiver.
- Prip, A., Moller, K. A., Nielsen, D. L., Jarden, M., Olsen, M.-H., & Danielsen, A. K. (2018). The patient-healthcare professional relationship and communication in the oncology outpatient setting.
- Reblin, M., Ketcher, D., Forsyth, P., & Mendivil, E. (2019). Outcomes of an electronic social network intervention with neuro-oncology patient family caregivers.
- Tang, W., Chan, C., So, W., & Leung, D. (2014). Web-based interventions for caregivers of cancer patients: a review of literatures.

- Tralongo, P., Ferrà, F., Borsellino, N., Verderame, F., Caruso, M., Giuffrida, D., et al. (2011). Cancer patient-centered home care: a new model for health care in oncology.
- Ugur, O., Elcigil, A., Arslan, D., & Sonmez, A. (2014). Responsibilities and difficulties of caregivers of cancer patients in home care.
- Valenta, S., Miaskowski, C., Spirig, R., Rettke, H., & Spichiger, E. (2021). Exploring learning process associated with a cancer pain self-management intervention in patients and family caregivers: a mixed methods study.
- Wittenberg, E., Ferrell, B., Koczywas, M., & Del Ferraro, C. (2018). Pilot study of a communicating coaching telephone intervention for lung cancer caregivers.
- Wittenberg, E., Goldsmith, J., Ferrell, B., & Ragan, S. L. (2017). Promoting improved family caregiver health literacy: evaluation of caregiver communication resources.
- Wittenberg, E., Reb, A., & Kanter, E. (2019). Communicating with patients and families around difficult topics in cancer care using the COMFORT Communication Curriculum.
- Zaider, T. I., Banerjee, S. C., Manna, R., & Coyle, N. (2016). Responding to challenging interactions with families: a training module for inpatient oncology nurses.
- 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.

SITOGRAFIA

AIOM/Associazione Italiana di Oncologia Medica.(s.d.).Ultimo accesso:17 ottobre 2024.

<https://www.aiom.it/>

Camera dei Deputati .(2021,25 febbraio).La figura del caregiver nell'ordinamento italiano.

<https://www.camera.it/temiap/2021/03/09/OCD177-4856.pdf>

Federazione cure palliative.(s.d) Hospice. Ultimo accesso:17 ottobre 2024

<https://www.fedcp.org/cure-palliative/glossario/hospice>

FNOPI/Federazione Nazionale Ordini Professioni Infermieristiche. Codice Deontologico (2019)

https://www.fnopi.it/archivio_news/attualita/2688/codice%20deontologico_2019.pdf

Fondazione AIRC per la Ricerca sul Cancro.(2018,10 maggio) Le cause del cancro.

<https://www.airc.it/cancro/informazioni-tumori/cose-il-cancro/cause-del-cancro>

Fondazione AIRC per la Ricerca sul Cancro.(2023,22 marzo) Come nasce un tumore.

<https://www.airc.it/cancro/informazioni-tumori/cose-il-cancro/cause-del-cancro>

Fondazione AIRC per la Ricerca sul Cancro.(2021,16 marzo) Le statistiche del cancro.

<https://www.airc.it/cancro/informazioni-tumori/cose-il-cancro/numeri-del-cancro>

Fondazione AIRC per la Ricerca sul Cancro.(2023,28 aprile) Cancro: la prevenzione.

<https://www.airc.it/cancro/prevenzione-tumore/prevenzione-per-tutti/cancro-la-prevenzione>

Novak ,M. & Guest,C. (1989).Caregiver Burden Inventory.Università degli studi di Modena e Reggio Emilia.

<https://www.geriatria.unimore.it/wp-content/uploads/2016/01/CAREGIVER-BURDEN-INVENTORY.pdf>

Paolillo,Carmela.(2021,23 aprile). La Rete di Cure Palliative.

Ministero della Salute.

https://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?id=3766&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=cure

Vannini,C.,(2024).PAINAID

<https://www.nurse24.it/studenti/scale-di-valutazione/painad-pain-assessment-in-advanced-dementia.html>

RINGRAZIAMENTI

Un sentito grazie alla mia relatrice dott.ssa Gallone Franscesca e alla mia correlatrice dott.ssa Giambartolomei Alessia per la vostra disponibilità , professionalità e costanza con la quale mi avete sostenuto e supportato nella realizzazione di questo elaborato.

Un ringraziamento va anche ai tutor universitari e di tirocinio che ho incontrato durante questo percorso.

A me stessa, per aver trovato sempre la forza di continuare nonostante le mille sfide che la vita mi pone sempre davanti.

A mia mamma, la mia figura di riferimento, alla quale dedico questo lavoro; per avermi insegnato a proseguire e non mollare mai. Anche se non sei più qui tra noi, sono sicura che sei felicissima di questo traguardo.

A mio padre che nonostante il suo carattere un po' chiuso , mi ha sempre saputo supportare e non mi ha mai fatto sentire in difetto.

Alla mia piccola sister che non supporta mai le mie scelte ma che ha un cuore così grande ed è sempre pronta ad ascoltarmi e a confidarsi.

A mia nonna, la mia seconda mamma, colei che mi ha cresciuta fin da piccolina.

A tutti i miei familiari, vi ringrazio per essere stati sempre presenti e per non avermi fatto mancare mai niente.

Ai miei amici della Croce Rossa, la mia seconda famiglia che mi hanno vista crescere e mi hanno cresciuto, al vostro costante supporto e sostegno nella vita.

Un ringraziamento va anche all'altra mia seconda famiglia, il Twirling, che ha caratterizzato gran parte della mia vita prima come atleta e ora come tecnico. Grazie per essere state sempre presenti e avermi fatto sentire parte di voi, siete un pezzo del mio cuore.

Agli amici della banda, grazie per le esperienze e trasferte vissute insieme e per essere riusciti a strapparmi un sorriso anche quando tutto volgeva nei peggiori dei modi.

Ai miei amici della Croce Verde, se così vi posso definire, per avermi fatto spesso arrabbiare ma allo stesso tempo divertire, siete spesso i protagonisti dei miei racconti. Anche voi nel vostro piccolo siete stati sempre presenti e avete contribuito al raggiungimento di questo traguardo.

A Bea, l'amica ritrovata in questo ultimo anno, per il costante sostegno e supporto, per avermi spronata attraverso le nostre scommesse, per avermi aiutato a tirare fuori sempre il meglio di me. Ti voglio bene.

Alla mia psicologa Lucia e alla mia nutrizionista Sofia che sono entrate a far parte di questo percorso nell'ultimo periodo, ma sono state di vitale importanza.

E infine, ma non per importanza, un grande ringraziamento va a tutti voi che siete qui con me a condividere questo traguardo.