



UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE  
FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA

---

Corso di Laurea in Infermieristica

**IL DISTRESS NEL CAREGIVER ONCOLOGICO: STUDIO  
OSSERVAZIONALE MONOCENTRICO DI TIPO CONOSCITIVO**

Relatore:  
Dott. Giampietro Beltrami

Tesi di Laurea di:  
Federica Manca

A.A. 2024/2025

**A mia madre Lorella,  
la caregiver più forte che io conosca**

**A mio padre Sergio,  
prima o poi ci rincontreremo**

# INDICE

<b>ABSTRACT</b> .....	<b>3</b>
<b>INTRODUZIONE</b> .....	<b>3</b>
<b>OBIETTIVO</b> .....	<b>3</b>
<b>MATERIALI E METODI</b> .....	<b>3</b>
<b>RISULTATI</b> .....	<b>3</b>
<b>CONCLUSIONI</b> .....	<b>4</b>
<b>INTRODUZIONE</b> .....	<b>5</b>
<b>1. IL CAREGIVER E IL SUO RUOLO</b> .....	<b>7</b>
<b>1.1 DEFINIZIONE DEL CAREGIVER</b> .....	<b>7</b>
<b>1.2 COMPITI E RESPONSABILITÀ</b> .....	<b>10</b>
<b>1.3 IL CAREGIVER NELLA GESTIONE DEL PAZIENTE ONCOLOGICO</b> .....	<b>11</b>
<b>2. L'IMPORTANZA DEL CAREGIVER IN ONCOLOGIA</b> .....	<b>14</b>
<b>2.1 LA GESTIONE DEL PAZIENTE ONCOLOGICO</b> .....	<b>14</b>
<b>2.2 FATTORI DI COINVOLGIMENTO EMOTIVO PER IL CAREGIVER</b> .....	<b>15</b>
<b>2.3 LA GESTIONE DELL'EMOTIVITÀ PER EVITARE IL DISTRESS</b> .....	<b>16</b>
<b>3. FATTORI DI DISTRESS NEL CAREGIVER</b> .....	<b>19</b>
<b>3.1 TIPI DI DISTRESS ED IL BURNOUT</b> .....	<b>19</b>
<b>3.2 FATTORI PRATICI-EMOTIVI</b> .....	<b>21</b>
<b>3.3 FATTORI SOCIALI E CULTURALI</b> .....	<b>23</b>
<b>4. IL CAREGIVER DEI PAZIENTI IN CARICO ALLA UOC ONCOLOGIA DI FERMO (INDAGINE QUALI/QUANTITATIVA)</b> .....	<b>26</b>
<b>4.1 ANALISI DEL CONTESTO</b> .....	<b>26</b>
<b>4.2 MATERIALI E METODI</b> .....	<b>27</b>
<b>4.3 METODO E DESCRIZIONE DELLO STRUMENTO D'INDAGINE</b> .....	<b>28</b>
<b>4.4 ANALISI E VALUTAZIONE DEI DATI RACCOLTI</b> .....	<b>29</b>

<b>4.5 CONSIDERAZIONI DEI PUNTI DI FORZA E DI DEBOLEZZA EVIDENZIATI .....</b>	<b>34</b>
<b>CONCLUSIONI.....</b>	<b>37</b>
<b>ALLEGATI.....</b>	<b>41</b>
<b>RINGRAZIAMENTI.....</b>	<b>48</b>

## **ABSTRACT**

## **INTRODUZIONE**

Prendersi cura di qualcuno rappresenta un gesto profondamente umano: nasce dall'amore, dal senso di responsabilità o dal desiderio di essere di sostegno nei momenti più delicati della vita. Eppure, proprio questa dedizione così genuina può trasformarsi, nel tempo, in una fatica silenziosa che logora senza farsi notare.

I Caregiver raramente parlano delle loro difficoltà, si convincono che lamentarsi sia fuori luogo o che dovrebbero essere più forti, più pazienti, più disponibili.

## **OBIETTIVO**

Il presente lavoro di tesi si pone l'obiettivo di indagare i livelli di distress nel Caregiver oncologico, analizzandone le correlazioni sintomatologiche e individuando possibili strategie di intervento volte all'ottimizzazione della qualità della vita del soggetto.

## **MATERIALI E METODI**

Nel periodo Marzo 2026 è stato condotto uno studio osservazionale monocentrico di tipo conoscitivo nella U.O.C Oncologia AST FERMO, rivolto ai Caregiver primari di pazienti con diverse diagnosi di cancro. Gli esiti riferiti dai Caregiver sono stati misurati tramite il "Caregiver Burden Inventory- CBI" un questionario con supporto cartaceo costituito da 24 domande a risposta chiusa

## **RISULTATI**

Dall'analisi del Caregiver Burden Inventory condotta su un campione di 70 soggetti, emerge un profilo di Carico prevalentemente logistico-funzionale: le criticità maggiori si riscontrano nella Dipendenza dal Tempo (30,47%), e nel Carico Sociale (29,81%). Di contro, si registra una significativa tenuta della sfera affettiva, con valori minimi di Carico Emotivo (6,34%), suggerendo che la sofferenza del caregiver derivi più dalla limitazione della libertà personale e sociale, che dal conflitto relazionale con l'assistito.

## CONCLUSIONI

Alla luce di questi risultati, il miglioramento della qualità della vita del Caregiver non deve passare per un supporto di tipo psicologico-riabilitativo (già naturalmente solido), ma attraverso interventi di supporto strutturale e logistico.

Per abbassare il valore critico del 30,47% (TD), è fondamentale implementare servizi di sostituzione temporanea. Ore di assistenza domiciliare o centri diurni permetterebbero al Caregiver di recuperare “tempo per sé”, riducendo il senso di intrappolamento nella routine. Dato l’alto Carico Sociale (29,81%), è necessario promuovere politiche di Welfare Aziendale (smart working, permessi flessibili) e la creazione di reti di vicinato. L’obiettivo è reintegrare il Caregiver nel tessuto sociale, impedendo che l’assistenza diventi una barriera invalicabile tra l’individuo e il mondo esterno.

Sebbene il Carico Fisico (21,65%) sia inferiore a quello temporale, esso rappresenta comunque una minaccia a lungo termine. Programmi di educazione posturale e addestramento all’uso di ausili potrebbe prevenire la somatizzazione dello sforzo.

In sintesi, il miglioramento dell’area del caregiving per questo specifico campione risiede nella restituzione della libertà individuale. Preservare l’ottima tenuta emotiva riscontrata è possibile solo se le istituzioni e i servizi territoriali si faranno carico degli aspetti pratici e sociali, trasformando l’assistenza da un isolamento forzato a una scelta sostenibile.

## **INTRODUZIONE**

I Caregiver familiari svolgono un ruolo essenziale nell'assistenza ai pazienti affetti da patologie oncologiche, rappresentando un elemento cruciale per garantire continuità e qualità delle cure. Tuttavia, l'impegno assistenziale comporta spesso un significativo distress psicofisico, con possibili ripercussioni negative sulla salute mentale e fisica del Caregiver. Diversi fattori predicono il disagio del Caregiver tra cui la presenza di problemi comportamentali del paziente, la disponibilità di supporto sociale e le strategie di coping adottate dai familiari.

Sono disponibili diversi strumenti per valutare il livello di stress del Caregiver: i risultati ottenuti da tali strumenti sono utili sia in ambito clinico, per individuare difficoltà e necessità specifiche dei Caregiver e dei pazienti, sia in ambito di ricerca, per sviluppare interventi mirati e basati sulle evidenze.

In generale, i Caregiver apprezzano gruppi di supporto e servizi di sollievo; tuttavia, l'impatto di questi interventi risulta inferiore rispetto a programmi psicosociali più intensivi e strutturati.

La crescente attenzione al benessere del Caregiver ha portato all'affermazione del modello di cura "famiglia- centrico" che rappresenta un cambiamento di paradigma rispetto al tradizionale approccio "paziente- centrico". In questo modello, il paziente non viene considerato come un individuo isolato, ma come parte di un sistema relazionale più ampio. La famiglia diventa un partner attivo nel percorso di cura e un destinatario di interventi specifici, con il riconoscimento che la malattia di un membro influisce sul benessere dell'intero nucleo familiare.

L'approccio "famiglia- centrico" richiede che gli operatori sanitari, inclusi infermieri e medici, integrino le competenze cliniche con quelle relazionali, promuovendo una comunicazione completa, chiara e continua con i familiari.

Piuttosto che concentrarsi esclusivamente sulla patologia dell'individuo, i professionisti sanitari adottano una prospettiva che considera l'intero nucleo familiare, riconoscendo come la malattia di un membro possa influenzare il benessere di tutti gli altri. In questo approccio, l'intervento non si limita al controllo dei sintomi del paziente, ma si estende anche al sostegno

emotivo del partner e alla gestione del senso di colpa o dell'ansia dei figli.

Il medico non è l'unico detentore del sapere: le decisioni cliniche tengono conto delle credenze, della cultura della priorità della famiglia. La famiglia viene informata affinché possa partecipare attivamente alle scelte terapeutiche, aumentando la loro fiducia e competenza.

La comunicazione deve essere completa, onesta e continua. Si consiglia di evitare il “filtro” protettivo che spesso i medici o i familiari usano tra loro, favorendo una comprensione realistica della prognosi. Le informazioni devono essere spiegate in modo comprensibile, senza gerghi tecnici che creano barriere.

L'adozione di questo modello porta a risultati misurabili: i pazienti seguiti da Caregiver supportati mostrano una maggiore aderenza alle terapie mentre i familiari percepiscono un maggiore senso di competenza e una riduzione del rischio di burnout. Va inoltre sottolineato che la famiglia “addestrata” contribuisce alla prevenzione di riammissioni ospedaliere, migliorando la gestione domiciliare delle criticità.

L'implementazione di questo modello richiede tempo e un profondo cambiamento culturale da parte di tutto il personale sanitario, il quale deve sviluppare competenze non solo nella gestione clinica della cura, ma anche nella capacità di ascolto e supporto relazionale.

## **1. IL CAREGIVER E IL SUO RUOLO**

### **1.1 Definizione del Caregiver**

Il termine inglese “Caregiver” si traduce in italiano come “assistente familiare” o “prestatore di cura”. Indica la persona che si prende cura di un familiare non autosufficiente, spesso a causa di una malattia o disabilità. Esso si occupa di fornire assistenza e supporto nelle attività quotidiane, contribuendo al benessere della persona assistita.

Questa figura spesso è ricoperta da un figlio, un partner, un genitore, un amico ed è considerata una figura cardine nei percorsi di cura ed un prezioso alleato per tutti gli operatori sanitari.

È il soggetto che si occupa in prima persona del malato e si preoccupa di dare risposta alle richieste dei bisogni primari e non, espressi dallo stesso.

Il Caregiver accompagnato da figure sanitarie, viene “gradualmente” educato a prendersi cura della persona malata, in modo consapevole e responsabile, pur non avendo una formazione specialistica di base. Esiste tuttavia la figura del Caregiver formale, un professionista del settore socio-sanitario che opera all’interno di un rapporto di lavoro contrattualizzato. È spesso rappresentato da un assistente che, attraverso il pagamento di un compenso, offre supporto e cura a persone non autosufficienti, sia a domicilio che in strutture residenziali. Questa figura, esterna al nucleo familiare lavora spesso sotto la supervisione diretta o indiretta di un familiare dell’assistito o di un responsabile dei servizi, collaborando con altri operatori sanitari per fornire un’assistenza completa. Rientrano in questa categoria gli operatori socio sanitari Oss e le badanti, ovvero figure dotate di qualifiche professionali specifiche e competenze tecniche necessarie per gestire una vasta gamma di condizioni mediche. Chi svolge tale ruolo deve possedere una formazione mirata, che consente di intervenire in modo competente nella gestione di presidi e dispositivi medici, oltre a fornire un adeguato supporto psicologico tramite il counseling.

Quest’ultimo rappresenta una modalità di supporto che richiede al professionista una buona padronanza delle tecniche di colloquio, la quale permetterà al paziente di affrontare la propria malattia in modo consapevole, promuovendo la sua indipendenza e la capacità nel prendere decisioni in maniera autonoma. È una risorsa essenziale, nel dialogo che si crea tra infermiere,

paziente e famiglia del paziente soprattutto nelle fasi di accoglienza, permanenza e rilascio. Sebbene a livello legislativo, l'Italia sia ancora priva di una normativa nazionale organica e univoca, la legge di Bilancio 2018<sup>1</sup> ha segnato un primo passo avanti, introducendo una definizione ufficiale della figura del Caregiver familiare.

Secondo la normativa, il Caregiver è colui che assiste un coniuge, un convivente, un familiare sino al secondo grado, o un parente fino al terzo grado in caso di handicap grave, qualora l'assistito non sia autosufficiente e necessiti di cure continue.

Sebbene si tratti di un riconoscimento importante, questa definizione non è stata accompagnata da interventi concreti sufficienti a un supporto adeguato, con differenze regionali consistenti.

Al momento tutti i Caregiver familiari possono avvalersi di alcune misure legislative che, pur non essendo specificamente dedicate a questa figura, offrono un certo grado di sostegno. Tra le principali abbiamo:

**Legge 104/1992**<sup>2</sup>: permette ai familiari di lavoratori disabili gravi di beneficiare di permessi retribuiti e altre agevolazioni lavorative.

**Congedo straordinario retribuito**: consente sino a due anni di assenza dal lavoro per assistere un familiare con grave disabilità, garantendo la conservazione del posto di lavoro e una retribuzione parziale.

**Ape sociale**: uno strumento di prepensionamento per i Caregiver che assistono da almeno sei mesi un parente disabile grave.

**Bonus caregiver**: un contributo economico annuale, gestito a livello regionale, che mira ad alleviare il carico economico e psicologico.

---

<sup>1</sup> La Legge di Bilancio 2018 ha istituito per la prima volta in Italia il "Fondo per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del caregiver familiare". Serve a riconoscere il valore sociale ed economico di chi assiste un familiare non autosufficiente gratuitamente, finanziando interventi di sollievo e supporto

<sup>2</sup> La Legge 104/1992 è la norma quadro italiana per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone con disabilità (fisica, psichica o sensoriale).

La regione Emilia-Romagna è stata tra le prime in Italia a riconoscere il ruolo del Caregiver familiare, approvando la legge **n. 93 del 28 Marzo 2014**. Questa normativa ha l'obbiettivo di definire e valorizzare la figura del Caregiver, proteggendone i bisogni favorendone l'integrazione nei servizi sociali e sanitari regionali. A livello Nazionale, la legge di bilancio del **2017 (n.205, art. 1, comma 255)** ha fornito una prima definizione ufficiale del Caregiver familiare: si tratta della persona che, senza compenso, si prende cura di un familiare non autosufficiente per ragioni di salute o disabilità, che necessita di assistenza continua.

Nel Codice Deontologico<sup>3</sup> degli infermieri deliberato dal comitato centrale e approvato dal consiglio nazionale degli ordini delle professioni infermieristiche, con entrata in vigore dal 22 Marzo 2025 si afferma che 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.

Questa figura agisce nel rispetto della loro dignità, libertà ed uguaglianza, delle loro scelte di vita e concezioni di salute e benessere, senza alcuna distinzione di età, etnia, religione, condizione sociale, identità di genere, orientamento sessuale e culturale, in coerenza con i valori etici e le norme deontologiche delle professioni infermieristiche, garantendo una relazione basata sulla fiducia reciproca, creando quindi con le persone una relazione, in cui l'empatia è una componente fondamentale.

L'infermiere si fa garante delle persone assistite, le quali non devono mai essere lasciate in abbandono, coinvolgendo, con il consenso degli interessati, le persone di riferimento nonché le altre figure professionali e istituzionali. Infatti “Il tempo di relazione è tempo di cura”.

Inoltre in accordo con l'equipe di cura, si assicura che la persona assistita, o la persona indicata come riferimento, cioè il caregiver riceva in tempi e modalità appropriate, informazioni precise e complete sullo stato di salute del paziente, nel rispetto delle sue esigenze e dei suoi valori. Nel percorso di cura l'infermiere accoglie e valorizza in contributo alla persona assistita, il suo punto di vista e le sue emozioni, facilitando l'esternazione e

---

<sup>3</sup> Il codice deontologico è l'insieme delle regole di condotta etica e professionale che i membri di una specifica categoria devono obbligatoriamente seguire. Venne istituito dagli ordini professionali e guida il comportamento, tutela l'utenza, garantisce la qualità delle prestazioni e prevede sanzioni disciplinari in caso di inosservanza.

l'espressione della sofferenza.

Informa, coinvolge, educa e supporta la persona assistita e il Caregiver con il libero consenso di quest'ultimo al fine di favorire l'adesione al percorso di cura e di valutare e attivare le risorse disponibili.

L'infermiere usa, come indicato dall'articolo 30 del codice deontologico<sup>4</sup>, la comunicazione, compresa quella digitale, in modo etico chiaro e responsabile ricercando il dialogo e il confronto al fine di contribuire ad un dibattito costruttivo. Si comporta con correttezza, rispetto, trasparenza e veridicità, tutelando la riservatezza della persona assistita e si astiene da qualsiasi modalità espressiva che possa ledere le persone, le istituzioni, il decoro e l'immagine della professione.

Perciò si riconosce la responsabilità dell'infermiere non solo verso la persona assistita, ma anche nei confronti del Caregiver, che va informato, educato e supportato nel percorso di cura.

Infine con la legge di bilancio **del 2021 (n. 178)**, sono stati istituiti due fondi:

- Uno per sostenere le famiglie con persone con disabilità grave assistite da un solo Caregiver.
- L'altro, il fondo per i Caregiver familiari, per promuovere il riconoscimento economico e sociale del loro ruolo, con una donazione di 90 milioni di euro tra il 2021 e il 2023.

## **1.2 Compiti e responsabilità**

L'attività di Caregiver include: assistenza fisica, mobilitazione, trasporto, comunicazione con il paziente e con gli altri operatori sanitari, gestione quotidiana della casa e della finanza, organizzazione e gestione dell'assistenza medica, somministrazione della terapia e supporto emotivo.

Perciò è fondamentale essere in grado di valutare lo stile di assistenza del Caregiver e come questo influisce sulla loro vita, non solo sulla loro salute mentale e fisica. Infatti, se l'appoggio del Caregiver viene a mancare, l'intero obiettivo dell'assistenza perde i requisiti per poter essere realizzato.

---

<sup>4</sup> L'articolo 30 del Codice Deontologico degli Infermieri (2019) stabilisce il dovere di garantire la continuità assistenziale, contrastare l'abbandono e attivarsi per prevenire il dolore

Una delle attività fondamentali del Caregiver sopra elencate, è proprio la comunicazione soprattutto con il paziente/utente il quale diventa il primo tramite di una relazione d'aiuto significativa. La sua presenza non si limita al supporto pratico, ma si traduce in ascolto, vicinanza emotiva e partecipazione, fungendo da ponte tra paziente e l'ambiente di cura.

Attraverso la comunicazione empatica, il Caregiver aiuta il malato ad esprimere la propria esperienza, trasformando il dolore in una dimensione condivisa e meno isolante. La relazione d'aiuto tra Caregiver e paziente quindi, si fonda sulla capacità di creare uno spazio comunicativo dove la sofferenza può essere interpretata, accolta e trasformata in risorsa umana.

In questa prospettiva anche i gesti di cura più semplici assumono un valore terapeutico, poiché restituiscono al paziente senso di dignità, appartenenza e speranza, integrandosi con l'azione degli operatori sanitari.

Spesso infatti assorbiti dal loro carico assistenziale e dall'aiuto dato al paziente, essi possono dichiarare uno stato di bisogno generale che non riescono sempre a definire in modo chiaro. “È cambiato tutto, non sono più io” dicono frequentemente i pazienti e i familiari, che ricoprono questo ruolo, infatti, la vita di chi diventa Caregiver cambia, così come cambia quella del paziente.

### **1.3 Il Caregiver nella gestione del paziente oncologico**

Gestire un paziente oncologico è un percorso che non coinvolge solo chi riceve la diagnosi, ma trasforma radicalmente la vita di chi gli sta accanto in quanto diventa il pilastro invisibile su cui poggia l'intero sistema di cura.

Il Caregiver oncologico non è un semplice “accompagnatore”, ma ricopre un ruolo ibrido che spazia dall'assistenza pratica al supporto psicologico.

Si occupa della somministrazione dei farmaci, monitoraggio degli effetti collaterali e gestione della nutrizione.

Esso funge da ponte tra il paziente e l'equipe medica, riportando sintomi e facilitando la comprensione dei protocolli.

Oltre a gestire ansia, depressione, la paura del fine vita, fungendo da “ammortizzatore”

psicologico, si occupa della gestione delle pratiche per l'invalidità, prenotazioni esami e coordinamento negli spostamenti.

Spesso ci si dimentica che il Caregiver diventa, a sua volta, un “paziente nascosto”.

L'esposizione prolungata allo stress può determinare conseguenze fisiche, quali stanchezza cronica, disturbi del sonno e alterazioni dell'appetito (inappetenza o iperfagia), oltre a ripercussioni psicologiche, tra cui ansia, senso di colpa e irritabilità, e manifestazioni di tipo sociale, come isolamento, abbandono delle attività ricreative e riduzione della partecipazione lavorativa, configurando in alcuni casi una vera e propria sindrome da burnout. Una teoria delle cure applicata presso il Montefiore Hospital di New York<sup>5</sup> propone di considerare la situazione dei pazienti sotto tre dimensioni strettamente interconnesse tra loro (Care - core – cure)<sup>6</sup>.

Due parole inglesi, brevi e vicine per ortografia che simboleggiano ciascuno degli aspetti: “CURE” e “CARE”.

- THE CURE: è il trattamento, il rimedio, la guarigione, la cura. Esso identifica l'aspetto della malattia e fa riferimento alla scienza medica.

- THE CARE: è la cura, l'attenzione, la sollecitudine, nel senso di prendersi cura di sé, di qualcuno, o di qualcosa.

Questo concetto è centrale nella disciplina infermieristica ed è stato ripreso in numerose teorie assistenziali.

Florence Nightingale<sup>7</sup> è tra le prime ad aver concepito il “the care” come un insieme di attenzioni ambientali, morali e fisiche volte a sostenere il processo di guarigione del paziente.

Il suo pensiero, reinterpretato in chiave moderna, sottolinea come la qualità dell'ambiente e la presenza dell'infermiere siano parte integrante del processo di cura.

---

<sup>5</sup> Il Montefiore Medical Center, spesso citato come Montefiore Hospital o all'interno del Montefiore Health System, è un rinomato centro medico accademico e ospedale universitario situato nel Bronx, New York. Conosciuto anche come il polo ospedaliero dell'Albert Einstein College of Medicine.

<sup>6</sup> La teoria delle cure di **Lydia Hall**, nota come il modello **Core, Care, Cure** (Anima, Cura, Trattamento), è un framework infermieristico che vede l'assistenza come un'interazione tra tre cerchi sovrapposti e interdipendenti. Sviluppata negli anni '60, ha trovato la sua applicazione pratica più celebre presso il **Loeb Center for Nursing and Rehabilitation del Montefiore Hospital** nel Bronx, New York, di cui la Hall fu direttrice dal 1963 al 1969.

<sup>7</sup> Florence Nightingale è stata un'infermiera britannica nota come “la signora con la lanterna”. È considerata la fondatrice dell'assistenza infermieristica moderna, in quanto fu la prima ad applicare il metodo scientifico attraverso l'utilizzo della statistica.

Simone Roach ha invece definito la teoria delle sei C del Caring: (compassion, competence, confidence, conscience, commitment, comportment), evidenziando che la competenza tecnica deve sempre essere accompagnata da valori etici e relazionali, fondamento dell'agire infermieristico.

Boykin<sup>8</sup> e Schoenhofer, nella loro teoria “Nursing as Caring”, descrivono ogni persona come un essere naturalmente portato a prendersi cura. L'infermiere quindi non “fa qualcosa per” ma “è con” l'altro, instaurando una relazione autentica basata sul rispetto, presenza e reciprocità.

Secondo Kristen Swanson, il Caring è un processo umano e relazionale che si manifesta attraverso cinque dimensioni: conoscere (knowing), essere con (being with), fare per (doing for), favorire(enabling) e mantenere la fiducia (main-taining belief).

Queste dimensioni rappresentano il cuore della relazione infermiere-paziente e promuovono una pratica centrata sulla persona nella sua globalità.

Infine, Jean Watson con la teoria dello “Human Caring”, ha formalizzato un approccio umanistico basato sulla presenza autentica, sull'empatia e sull'amore verso la vita e la persona assistita. L'atto infermieristico, secondo Watson, sostiene corpo, mente e spirito e può estendersi anche al Caregiver, riconoscendone bisogni emotivi e relazionali, così da ridurre il rischio di Caregiver burden e promuovere il benessere familiare.

In sintesi, tutte queste visioni convergono nell'idea che “prendersi cura” non è solo un insieme di azioni tecniche, ma un atto profondamente umano e relazionale, che valorizza la dignità, la fiducia e la crescita reciproca tra chi assiste e chi è assistito.

---

<sup>8</sup> Anne Boykin e Savina O'Bryan Schoenhofer sono le autrici della teoria "**Nursing as Caring: A Model for Transforming Practice**" (1993), un modello che pone il "prendersi cura" (*caring*) non solo come uno strumento del lavoro infermieristico, ma come l'essenza stessa della disciplina e della professione.

## 2. L'IMPORTANZA DEL CAREGIVER IN ONCOLOGIA

### 2.1 La gestione del paziente oncologico

“Il ruolo del Caregiver va oltre la semplice assistenza: rappresenta un impegno costante e quotidiano che, spesso, può essere considerato un vero e proprio atto di cura e dedizione nei confronti del paziente. Che si tratti di assistere un genitore anziano, un figlio con difficoltà o un partner malato, il ruolo di chi si prende cura di un familiare fragile è fondamentale. Ma dietro questa dedizione si nasconde spesso una realtà poco visibile: il Burnout Emotivo.

Il percorso assistenziale del paziente oncologico, definito PDTA<sup>9</sup> (Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale), è un iter multidisciplinare e personalizzato che accompagna il malato dalla sospetta diagnosi alla cura e al follow-up. Gestito da team specialistici, coinvolge case manager, infermieri e medici per garantire continuità ospedale-territorio, umanizzazione delle cure e supporto al paziente e Caregiver.

Fasi del Percorso Assistenziale Oncologico:

- **Sospetto e Diagnosi:** Il percorso inizia con la visita oncologica o l'invio da parte del medico di medicina generale (MMG) in caso di sospetta neoplasia, spesso gestito tramite i centri di accoglienza (CORD o simili). Viene garantita la priorità nelle prestazioni diagnostiche.
- **Valutazione Multidisciplinare (GOM):** Il paziente viene valutato dal Gruppo Oncologico Multidisciplinare (GOM), che stabilisce il piano terapeutico definitivo (chirurgia, chemioterapia, radioterapia) basandosi sulla tipologia di tumore.
- **Presa in carico (Case Manager):** Una figura chiave, spesso l'infermiere case manager, coordina l'intero iter, personalizzando l'assistenza e fornendo supporto continuo al paziente e alla famiglia.
- **Trattamento e Terapia:** Somministrazione delle cure (es. Day Hospital per

---

<sup>9</sup> I PDTA (Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali) sono strumenti di governo clinico che definiscono il miglior percorso di cura, standardizzato e basato su evidenze scientifiche, per pazienti con specifiche patologie. Servono a garantire uniformità, continuità e appropriatezza delle cure, coinvolgendo team multidisciplinari

chemioterapia) con gestione degli effetti collaterali, monitoraggio degli accessi venosi e supporto psicologico.

- **Follow-up e Continuità:** Dopo la fase acuta, il paziente entra in un percorso di monitoraggio a lungo termine (follow-up), spesso per almeno 5 anni, per verificare la stabilità della malattia.

Elementi Chiave del Percorso:

- **Approccio Multidisciplinare:** Collaborazione tra oncologi, chirurghi, radioterapisti, infermieri, OSS e psicologi.
- **Umanizzazione:** Focus sulle esigenze della persona, non solo sulla malattia, inclusi supporto nutrizionale e psicologico.
- **Integrazione Territoriale:** Rete tra centri oncologici e territorio per garantire cure domiciliari e continuità.
- **Esigenze del Caregiver:** Il percorso include anche il supporto ai familiari che si prendono cura del paziente.

## 2.2 Fattori di coinvolgimento emotivo per il Caregiver

Il Caregiving non è mai un'esperienza isolata: ha un impatto profondo sulle relazioni, sulla vita di coppia, sulle amicizie e sulla vita sociale. La fatica accumulata tende a invadere tutto, trasformando ogni momento libero in un'occasione per recuperare energie più che per nutrire le relazioni.

Le emozioni che emergono in questa fase sono spesso ambivalenti: amore e frustrazione, gratitudine e rabbia, dedizione e desiderio di fuga.

Sono emozioni del tutto normali, ma molti Caregiver le vivono con vergogna, temendo di essere “cattivi” per il solo fatto di provare qualcosa di diverso dalla gratitudine; eppure sono proprio queste emozioni a indicare quanto sia intensa la pressione e quanto sia necessario non affondare da soli.

Proteggersi dal burnout significa prima di tutto, riconoscere ciò che si sta provando: dare un

nome alla fatica è il modo per iniziare a trasformarla e per ridurre la sensazione di essere intrappolati.

Il secondo passo riguarda la disponibilità a chiedere e accettare aiuto, in quanto delegare, anche solo per qualche ora a settimana, può aprire uno spazio di respiro che cambia radicalmente la qualità della vita e della cura stessa.

Stabilire limiti realistici costituisce un altro passaggio fondamentale, in quanto definire confini chiari non è mancanza di amore, ma una scelta responsabile che protegge entrambi.

Ricostruire spazi personali, anche brevi momenti quotidiani, consente di ricaricarsi e di mantenere viva la propria identità. Infine il supporto psicologico può diventare un'ancora importante: parlare con un professionista permette di esplorare il senso di colpa, la paura di deludere, la fatica costante e i conflitti emotivi. La psicoterapia aiuta a normalizzare vissuti complessi, a trovare strategie di coping sostenibili e a riconoscere che la cura, per essere sostenibile, deve avere radici profonde anche nella propria autocompassione.

Il burnout del Caregiver non è un fallimento personale: è un segnale chiaro che il carico è diventato troppo pesante perché una sola persona possa sostenerlo.

La cura, per essere davvero efficace, deve essere nutrita di equilibrio, sostegno e condivisione. La cura migliore è quella che sostiene, non quella che consuma, e questo vale sia per chi riceve aiuto, sia per chi lo offre.

### **2.3 La gestione dell'emotività per evitare il distress**

La regolazione emotiva è un aspetto cruciale per il benessere psicologico e la salute mentale di un individuo. Si riferisce alla capacità di gestire, controllare ed esprimere in modo appropriato le emozioni.

La regolazione emotiva non implica la soppressione delle emozioni, ma piuttosto la capacità di comprendere, accettare e gestire i propri sentimenti in modo sano ed equilibrato.

Le emozioni sono infatti parte integrante della nostra vita quotidiana e possono variare da gioia ed eccitazione a tristezza, rabbia e paura. La regolazione emotiva ci consente di affrontare in modo costruttivo, evitando di lasciarci sopraffare da esse o di reagire in modi dannosi per noi stessi o per gli altri.

Quando la capacità di una persona di gestire le proprie emozioni è compromessa o disfunzionale, può aumentare il rischio di sviluppare disturbi emotivi.

La regolazione emotiva, ovvero la regolazione dello stato emotivo, è un concetto chiave che comprende un insieme di abilità e strategie volte a influenzare e gestire le nostre emozioni. Attraverso processi cognitivi e comportamentali, siamo in grado di modulare l'ampiezza, l'intensità e la durata della nostra risposta emotiva agli stimoli provenienti dall'esterno o dall'interno di noi stessi. Questa padronanza emotiva ci permette di non essere travolti o sopraffatti dagli eventi, ma di rispondere in maniera equilibrata e consapevole.

La prima tappa per la regolazione delle emozioni è la consapevolezza emotiva. Questo significa essere in grado di riconoscere, accettare e comprendere le nostre emozioni senza giudizio. Attraverso strategie, possiamo sviluppare una connessione più profonda con le nostre emozioni, imparando a identificarle e a dar loro il giusto spazio.

Una volta acquisita la consapevolezza delle nostre emozioni, possiamo imparare a gestire l'intensità. Questo ci consente di regolare l'entità delle emozioni che proviamo, rendendole più o meno intense a seconda delle circostanze.

La regolazione delle emozioni coinvolge anche i comportamenti che seguono le nostre reazioni emotive. Imparare a gestire le azioni che intraprendiamo in risposta alle emozioni ci permette di adottare comportamenti più adeguati e funzionali. Attraverso l'analisi delle conseguenze dei nostri comportamenti e l'identificazione di alternative più costruttive, possiamo modulare la nostra risposta comportamentale in modo consapevole.

La capacità di adattare le nostre emozioni alle diverse circostanze ha una rilevanza evolutiva, consentendoci di affrontare le sfide e le complessità dell'esistenza in modo più efficace. Ma la regolazione emotiva non è solo un fenomeno individuale, ha anche implicazioni relazionali e sociali significative. Le nostre emozioni svolgono un ruolo fondamentale nel comunicare, connetterci e interagire con gli altri. La capacità di regolare le emozioni ci consente di rispondere in maniera adeguata e costruttiva agli stimoli esterni, interpretare le informazioni che ci arrivano e dare un significato al nostro vissuto quotidiano.

Inoltre, la regolazione emotiva riveste un'importanza cruciale nella presa di decisioni. Quando siamo in grado di regolare le nostre emozioni, siamo più propensi a prendere decisioni ponderate, basate sulla valutazione razionale delle opzioni disponibili. Ciò ci

consente di evitare che le emozioni incontrollate o eccessive influenzino negativamente le nostre scelte.

### 3. FATTORI DI DISTRESS NEL CAREGIVER

#### 3.1 Tipi di Distress ed il Burnout

Il Burnout, come fenomeno, è stato descritto per la prima volta nel 1974 dallo psicologo Herbert Freudenberger.<sup>10</sup>

Viene definito come una condizione di esaurimento fisico e mentale legata alle attività di assistenza conseguente all' esposizione cronica a fattori di stress di natura interpersonale.

L' Organizzazione Mondiale della Sanità, nella decima revisione della sua classificazione internazionale delle malattie (ICD-10), lo definisce come “uno stato di esaurimento vitale”.

Il burnout è una sindrome psicologica che può verificarsi tra individui che lavorano con altre persone. Un aspetto chiave della sindrome di burnout è l'aumento dei sentimenti di esaurimento emotivo; man mano che le risorse emozionali si esauriscono, i lavoratori sentono di non essere più in grado di donarsi a livello psicologico. Un altro aspetto è lo sviluppo della de-personalizzazione, cioè sentimenti, atteggiamenti negativi e cinici nei confronti dei propri clienti. Lo sviluppo della de-personalizzazione sembra essere correlato all'esperienza dell'esaurimento emotivo, quindi questi due aspetti del burnout dovrebbero essere correlati. Il terzo aspetto del burnout, la ridotta realizzazione personale, si riferisce alla tendenza a valutarsi negativamente, in particolare per quanto riguarda il proprio lavoro con i clienti.

Gianni Del Rio<sup>11</sup> afferma: “Se il danno diretto del Burnout sull'operatore risulta immediatamente evidente, è altrettanto chiaro che gravi sono le ripercussioni a livello della qualità delle prestazioni e dell'efficienza dei servizi”.

Un'affermazione piuttosto forte quella di Del Rio, che spinge a riflettere sulle enormi implicazioni sociali che la sindrome di burnout causa, in quanto, provoca conseguenze non solo sull'operatore ma anche sugli utenti con cui egli entra in contatto.

I familiari che assumono il ruolo di caregiver per assistere i propri cari affrontano uno stress di natura fisica, psicologica, emotiva, sociale ed economico-finanziaria, che può essere

---

<sup>10</sup> **Herbert J. Freudenberger** (1926–1999) psicologo statunitense di origine tedesca, ha coniato e definito il termine **burnout** nel 1974

<sup>11</sup> Del Rio autore del saggio "**Stress e lavoro nei servizi: sintomi, cause e rimedi del burnout**", pubblicato per la prima volta nel 1990 dalla Nuova Italia Scientifica e successivamente riedito da [Carocci Editore](#)

riassunto con il termine “**Burden**”, il quale precede l’insorgenza del burnout.

Questo termine viene usato per descrivere gli effetti negativi legati all’esperienza e alla fatica di prendersi cura di un familiare malato.

Vari studi che valutano il carico e lo stress percepito dai Caregiver, hanno esaminato le differenze di genere, oltre che considerare se chi presta la cura sia il coniuge o i figli. Uno studio tra diverse etnie ha dimostrato che il genere femminile è il fattore di rischio maggiore per la depressione nei Caregiver.

Il burnout del Caregiver non nasce da un singolo evento stressante, bensì da un accumulo costante di micro-stress quotidiani: la responsabilità continua, la necessità di essere sempre vigili, il carico emotivo legato alle sofferenze del proprio caro, la solitudine nel ruolo e la mancanza di riconoscimento sono tutti fattori che contribuiscono al logoramento.

Inoltre, molti Caregiver interiorizzano un mito molto presente nella nostra cultura: quello della forza a tutti i costi. L’idea che, se ami davvero qualcuno, **devi “resistere”**, devi **“esserci sempre”**, devi **“non mollare mai”**.

Il mito della ‘forza del Caregiver’ può risultare pericoloso, poiché ostacola il riconoscimento dei segnali di affaticamento e induce a ignorare i propri limiti, come se rappresentassero una debolezza. In assenza di una rete di supporto, di momenti di pausa e di sostegno costante, anche il Caregiver più energico e motivato è esposto al rischio di esaurimento.

Il Burnout si manifesta attraverso una combinazione di sintomi emotivi, fisici e cognitivi che, nel tempo diventano sempre più evidenti. A livello psicologico emergono: stanchezza profonda, irritabilità crescente, sensazione di non avere più risorse, perdita di pazienza, difficoltà a provare empatia e un distacco emotivo.

Molti Caregiver raccontano di sentirsi “vuoti”, come se le emozioni fossero diventate troppo pesanti da sostenere.

A livello fisico compaiono:

- tensioni muscolari;
- cefalee;
- disturbi gastrointestinali;
- insonnia;

- generale indebolimento del sistema immunitario.

Quando la fatica si accumula al punto da rendere difficile perfino riconoscere ciò che un tempo dava piacere o sollievo, significa che il corpo e la mente stanno chiedendo di essere ascoltati con urgenza.

Il senso di colpa è una componente ricorrente nell'esperienza del Caregiver; molti vivono con la sensazione costante di non fare mai abbastanza, di non essere abbastanza pazienti, di non avere abbastanza tempo. Ogni pausa viene vissuta come una mancanza, ogni momento dedicato a sé stessi come un lusso ingiustificato, e questo senso di colpa non solo prosciuga energie, ma riduce drasticamente la possibilità di prendersi cura di sé in modo concreto.

Il senso di colpa diventa quindi un compagno costante, che distorce la percezione dei propri bisogni e impedisce di proteggersi dal burnout.

Il distress nel Caregiver, alimentato dalla costante preoccupazione per il paziente, si manifesta come una forma di stress cronico (burden) che altera profondamente il benessere fisico, emotivo e sociale del familiare curante, portando spesso a burnout, esaurimento, ansia, depressione e indebolimento delle difese immunitarie.

### **3.2 Fattori pratici-emotivi**

Il distress nel Caregiver non è un evento improvviso, ma un logorio lento e costante causato da un incastro complesso di doveri pratici e risonanze emotive.

Quando la preoccupazione per il paziente diventa il centro del proprio mondo, l'equilibrio tra vita personale e lavorativa tende a sgretolarsi.

Le mansioni pratiche sono spesso quelle che “rubano” più tempo, ma è la loro frammentazione a essere letale per il benessere.

- L'iper vigilanza: non si tratta di dare solo medicine, ma di monitorare costantemente i sintomi, il respiro, o l'umore del paziente. Questo stato di “allerta perenne” impedisce al sistema nervoso di rilassarsi.

- La frammentazione del tempo: il Caregiver non ha più blocchi di tempo per sé. Ogni attività (una doccia, una telefonata, il lavoro) è soggetta a interruzioni, portando a una perdita del senso di controllo sulla propria giornata.

Il benessere del Caregiver è spesso peculiare a quello del paziente. Se il caro soffre, il Caregiver prova un dolore empatico che può diventare paralizzante.

Il Caregiver vive nel futuro (cosa succederà se peggiora? come farò se domani non riesco ad alzarmi?). Questa ansia consuma energie mentali prima ancora che i problemi si presentino. Molti Caregiver provano colpa nel provare rabbia o stanchezza, o peggio, nel desiderar un momento di svago. Questo crea un corto circuito emotivo: la preoccupazione per il paziente diventa l'unico sentimento "accettabile", soffocando i propri bisogni.

Il Caregiver vive in un costante stato di "doppia presenza": è a lavoro ma pensa a casa; è a casa ma è travolto dalle scadenze lavorative mancate.

Si va al lavoro ma non si è lucidi (presentismo), oppure si è costretti a chiedere continui permessi. Spesso si rinuncia a promozioni o trasferimenti per restare vicini all'assistito, portando a un senso di frustrazione professionale e alla riduzione delle entrate economiche proprio quando i costi medici aumentano.

Gli amici che non capiscono vengono allontanati; i rapporti con il partner o i figli possono tendersi perché il caregiver è emotivamente svuotato e non ha più nulla da dare" agli altri membri della famiglia.

Il Caregiver smette di essere "Marco" o "Giulia"<sup>12</sup> per diventare esclusivamente "il figlio/a la moglie di chi sta male".

La soluzione non è "resistere di più", ma distribuire il carico. Molti Caregiver traggono beneficio dai cosiddetti "interventi di sollievo" o da gruppi di aiuto-mutuo aiuto dove possono condividere il peso emotivo senza sentirsi giudicati.

Ecco i principali impatti sul benessere del Caregiver:

---

<sup>12</sup> Il fenomeno per cui il caregiver familiare perde la propria identità personale ("Marco", "Giulia") per essere identificato esclusivamente attraverso il proprio ruolo di cura ("il figlio di", "la moglie di") è descritto in psicologia e sociologia come **perdita del Sé**, **role engulfment** (inglobamento del ruolo) o **annullamento dell'identità**

- **Salute Emotiva e Mentale:** Preoccupazione costante, senso di colpa, irritabilità, tristezza, ansia, insonnia e senso di impotenza sono comuni, con il rischio di sviluppare sindromi depressive.
- **Salute Fisica:** Lo stress cronico influisce sul corpo, provocando affaticamento persistente, dolori muscolo-scheletrici, cefalee, disturbi gastrointestinali e una maggiore vulnerabilità alle malattie (calo delle difese immunitarie).
- **Burnout e Esaurimento:** La sensazione di non poter più gestire la situazione (sia fisica che emotiva) porta alla "sindrome del Caregiver", caratterizzata da apatia, distacco emotivo dal paziente e perdita di interesse per la propria vita.
- **Isolamento Sociale:** Il tempo dedicato all'assistenza riduce le interazioni sociali, portando a solitudine, riduzione dell'intimità relazionale e difficoltà nel gestire la vita lavorativa o economica.
- **Cura di sé trascurata:** L'ansia per la salute del paziente spinge il Caregiver a trascurare i propri bisogni, saltare i pasti, dormire male e non fare visite mediche di controllo, peggiorando la propria salute.

Il circolo vizioso spesso creato comporta che il peggioramento del benessere del Caregiver riduca la qualità dell'assistenza fornita, aumentando ulteriormente ansia e sensi di colpa.

### 3.3 Fattori sociali e culturali

Il supporto sociale agisce come un “cuscinetto” (buffer) che protegge il Caregiver dal crollo. Possiamo dividerlo in tre categorie:

- **Supporto emotivo:** avere qualcuno con cui parlare senza essere giudicati riduce il senso di isolamento. Sapere che la propria fatica è vista dagli altri è terapeutico.

- Supporto strumentale: l'aiuto concreto (fare la spesa, sostituire il Caregiver per qualche ora, sbrigare pratiche burocratiche), questo riduce il carico oggettivo.
- Supporto informativo: consigli medici o legali riducono l'incertezza, una delle maggiori fonti di ansia.

Aspetto importante da non dimenticare è: un Caregiver supportato non è solo un Caregiver più sano, ma garantisce anche una qualità di cura migliore per l'assistito.

Non tutti i Caregiver partono dalla stessa linea di partenza. Il contesto socio-economico crea profonde divergenze:

- Il divario economico: chi dispone di risorse finanziarie può esternalizzare parte della cura (assumere professionisti, ricorrere a strutture diurne di qualità). Chi vive in condizioni di povertà o precarietà deve spesso scegliere tra il lavoro e l'assistenza, rischiando l'impoverimento estremo.
- Differenze di genere: statisticamente, il carico cade ancora sproporzionatamente sulle donne. Questo comporta una doppia discriminazione: professionale (carriere interrotte o part-time forzati) e psicologica (la società si aspetta che la donna sia naturalmente incline al sacrificio).
- Capitale culturale e Reti Locali: Navigare nel Sistema Sanitario richiede competenze burocratiche. Chi ha meno strumenti culturali fatica ad accedere ai bonus o ai servizi previsti per legge.
- Geografia: Vivere in una grande città con servizi integrati è diverso dal vivere in aree rurali isolate dove il Caregiver è l'unica risorsa disponibile.

Il benessere del Caregiver non è un lusso, ma una necessità di salute pubblica. Senza un supporto sociale strutturato (Stato) e informale (amici e famiglia), il “costo” della cura finisce per ricadere interamente sulle spalle del singolo, creando nuove fragilità sociali.

## **4. IL CAREGIVER DEI PAZIENTI IN CARICO ALLA UOC ONCOLOGIA DI FERMO (INDAGINE QUALI/QUANTITATIVA)**

### **4.1 Analisi del contesto**

L'Unità Operativa Complessa (UOC) di Oncologia di Fermo, presso l'Ospedale "Augusto Murri", inserita nel contesto dell'AST di Fermo, riconosce da anni il ruolo cruciale del Caregiver, non soltanto come figura di supporto assistenziale, ma come parte integrante del percorso di cura del paziente oncologico. Il Caregiver, infatti, rappresenta una risorsa fondamentale nel garantire la continuità assistenziale tra l'ambiente ospedaliero e quello domiciliare.

Tuttavia, il carico assistenziale (Caregiver burden) associato all'assistenza di un paziente oncologico nel territorio fermano presenta specifiche criticità, legate sia alla complessità della patologia sia alle caratteristiche organizzative e territoriali dei servizi sanitari locali. Nella realtà del Fermano, il Caregiver è frequentemente rappresentato da un familiare stretto, generalmente il coniuge o un figlio/a, spesso di genere femminile, che si trova a dover conciliare l'attività di cura con gli impegni lavorativi e la gestione del nucleo familiare.

Le principali difficoltà che il Caregiver si trova ad affrontare riguardano diversi ambiti:

- Gestione della tossicità e della terapia domiciliare: il Caregiver è spesso coinvolto nel monitoraggio degli eventuali effetti collaterali legati ai trattamenti antitumorali, quali chemioterapia o immunoterapia, e nel supporto al paziente nella corretta gestione delle terapie domiciliari, in particolare nei casi di somministrazione di farmaci antitumorali per via orale.
- Aspetti logistici e organizzativi: il territorio servito dall'ospedale di Fermo si estende dalla fascia costiera fino alle aree dell'entroterra montano. I frequenti spostamenti verso il presidio ospedaliero "Augusto Murri" per l'esecuzione delle infusioni terapeutiche o per gli accessi programmati in Day Hospital possono determinare un significativo carico organizzativo e

temporale per il Caregiver.

•Impatto psicologico ed emotivo: la diagnosi di patologia oncologica rappresenta un evento altamente stressante che coinvolge non solo il paziente, ma l'intero nucleo familiare. In questo contesto, il Caregiver può sperimentare livelli elevati di stress emotivo e di sovraccarico assistenziale, spesso rilevabili attraverso strumenti di valutazione specifici come il Caregiver Burden Inventory (CBI).

L'UOC di Oncologia di Fermo collabora con diverse realtà per alleggerire il peso sui Caregiver:

- 1) Supporto Psicologico Interno: È spesso presente una figura dedicata (psicologo) per aiutare le famiglie a elaborare la diagnosi e gestire lo stress cronico.
- 2) Di particolare rilevanza risulta il ruolo svolto dalle associazioni di volontariato, presenti nel territorio fermano, che rappresentano un importante punto di riferimento per i pazienti e per le loro famiglie. Tali organizzazioni contribuiscono ad integrare l'assistenza sanitaria attraverso l'offerta di diversi servizi di supporto, tra cui il trasporto per l'accesso alle terapie, l'assistenza domiciliare gratuita e il sostegno psicologico e pratico durante la permanenza in Day Hospital (DH). Inoltre, le associazioni promuovono iniziative informative e formative rivolte ai Caregiver, con l'obiettivo di favorire una migliore gestione del paziente e di supportare il nucleo familiare nel percorso di cura.
- 3) Continuità Ospedale- Territorio: Per i casi più complessi o in fase avanzata, il Caregiver viene supportato dall'Equipe di Cure Palliative (Hospice di Montegranaro) e dall' Assistenza Domiciliare Integrata (ADI).

## **4.2 Materiali e metodi**

Lo studio è stato condotto presso l'Unità Operativa di Oncologia del presidio Ospedaliero di Fermo, dove è stata effettuata la somministrazione di 70 interviste a un campione di Caregiver di pazienti oncologici.

Lo strumento di indagine è il Caregiver Burden Inventory (CBI), volto a quantificare in modo

multidimensionale il carico assistenziale e il livello di distress psicofisico del soggetto curante. I criteri di inclusione hanno previsto soggetti di ambo i sessi attivamente impegnati nell'assistenza continuativa del malato oncologico.

### **4.3 Metodo e descrizione dello strumento d'indagine**

Per valutare il livello di stress percepito dai Caregiver è stato scelto il Caregiver Burden Inventory (CBI), somministrato in formato cartaceo. Il questionario viene consegnato dagli infermieri al Caregiver al momento dell'accesso del paziente in Day Hospital e accompagnato da una breve spiegazione verbale sulle modalità di compilazione in forma anonima. Una volta completato, lo strumento viene riconsegnato in una busta chiusa al personale sanitario. La somministrazione è prevista nel periodo Marzo 2026, al termine del quale i dati saranno analizzati.

La scelta del CBI è stata determinata dalla sua elevata compatibilità con i flussi operativi della UOC di Oncologia di Fermo, risultando lo strumento più idoneo a rappresentare la complessità gestionale. Il CBI è uno strumento multidimensionale che consente di analizzare in modo approfondito il burden percepito dai Caregiver informali, valutando l'impatto dell'assistenza sulle dimensioni temporale, fisica, emotiva, sociale e dello sviluppo personale. Lo strumento è stato sviluppato da Mark Novak e Charles Guest e pubblicato per la prima volta nel 1989 sulla rivista *The Gerontologist*. Alla base della sua creazione vi era la necessità di superare la visione unidimensionale del burden: Novak e Guest, attraverso interviste a Caregiver reali, identificarono le diverse componenti del carico assistenziale (fisico, emotivo, sociale), introducendo un approccio più articolato e clinicamente utile rispetto alle scale precedenti, come la Zarit Burden Interview.

Il CBI è composto da 24 item suddivisi in cinque sotto scale, ciascuna finalizzata a esplorare specifiche dimensioni del burden:

1. **Carico temporale** (Time-dependence burden), relativo al tempo dedicato all'assistenza;
2. **Carico evolutivo o di sviluppo personale** (Developmental burden), relativo alla percezione di limitazione della propria crescita e autonomia personale;
3. **Carico fisico** (Physical burden), associato alla fatica e allo stress fisico

derivanti dall'assistenza;

4. **Carico sociale** (Social burden), legato alle difficoltà nelle relazioni sociali e familiari;

5. **Carico emotivo** (Emotional burden), relativo allo stress psicologico e ai sentimenti negativi legati all'assistenza del paziente.

In Italia, il CBI è stato tradotto e validato per l'adattamento al contesto culturale e assistenziale nazionale, divenendo uno strumento di riferimento per centri clinici e di ricerca che si occupano di pazienti fragili, cronici o con malattie neurodegenerative. Studi recenti, come quello condotto da Valizadeh, Joonbakhsh e Pashae (2022), hanno confermato l'elevata affidabilità dello strumento ( $\alpha = 0,90$ ) e la solidità della struttura a cinque fattori, sottolineando la sua sensibilità nell'individuare le aree di maggiore vulnerabilità del Caregiver. Ciò lo rende particolarmente utile sia per la pratica clinica infermieristica sia per la progettazione di interventi di supporto mirati sul piano psicologico e relazionale.

Ogni item viene valutato su una scala Likert da **0 (mai)** a **4 (quasi sempre)**, con un punteggio totale che varia da 0 a 96: punteggi più alti indicano un maggiore livello di stress e affaticamento.

#### **4.4 Analisi e valutazione dei dati raccolti**

##### **Le 5 Macro Aree Caregiver burden inventory:**

**1) Carico dipendenza del tempo (Time Dependence Burden)**

TD1, TD2, TD3, TD4, TD5

Misura il peso derivante dalla restrizione del tempo libero del Caregiver.

È la sensazione di dover essere "sempre a disposizione".

Il focus: interruzioni costanti, impossibilità di pianificare la propria giornata e l'enorme quantità di tempo dedicata alla vigilanza di base.

**2) Carico evolutivo (Developmental Burden)**

D15, D16, D17, D18, D19

Esplora il senso di fallimento rispetto alle aspettative di vita.

Il Caregiver sente di avere perso opportunità rispetto ai propri coetanei (carriera, viaggi e relazioni).

Il focus: sensazione di essere “rimasti indietro” o bloccati in un ruolo mentre la vita degli altri prosegue.

**3) Carico Fisico (Physical Burden)**

F11, F12, F13, F14

Quantifica l’impatto somatico dell’assistenza.

Prendersi cura di qualcuno a lungo termine è faticoso e può causare problemi di salute cronici.

Il focus: stanchezza cronica, dolori articolari o alla schiena, privazione del sonno e calo delle difese immunitarie.

**4) Carico Sociale (Social Burden)**

S6, S7, S8, S9, S10

Analizza l’erosione delle relazioni e delle reti sociali al di fuori del ruolo del Caregiver.

Il focus: conflitti con altri familiari, mancanza di tempo per gli amici e isolamento sociale causato dai troppi impegni di cura.

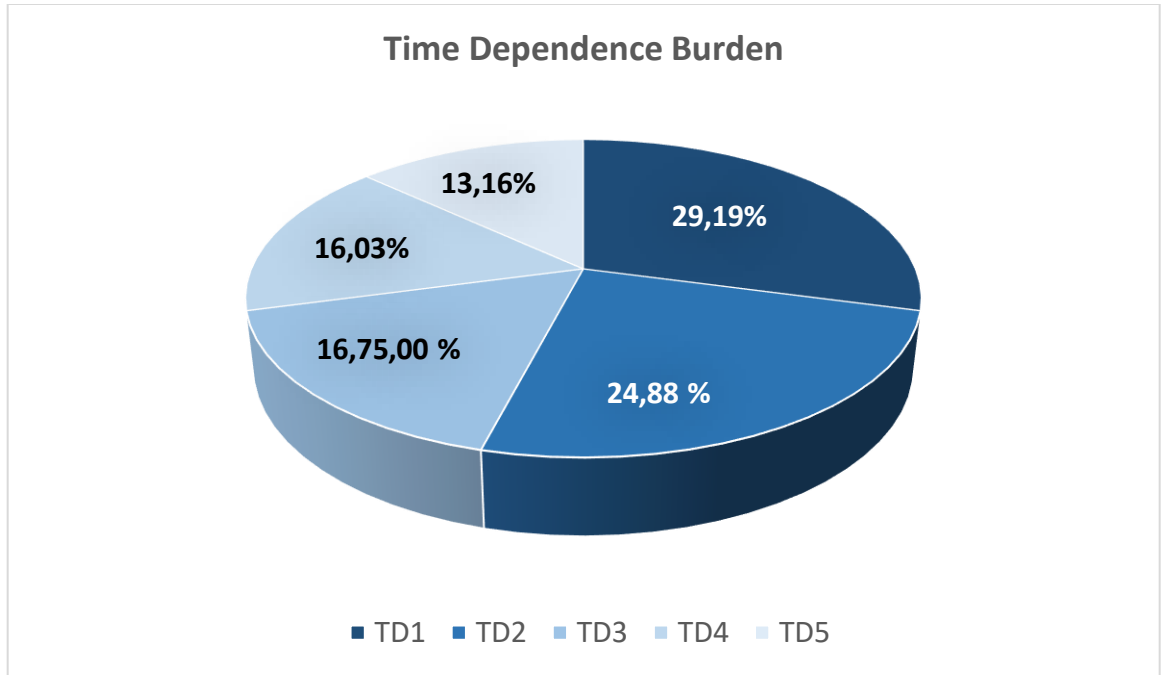
**5) Carico Emotivo (Emotional Burden)**

E20, E21, E22, E23, E24

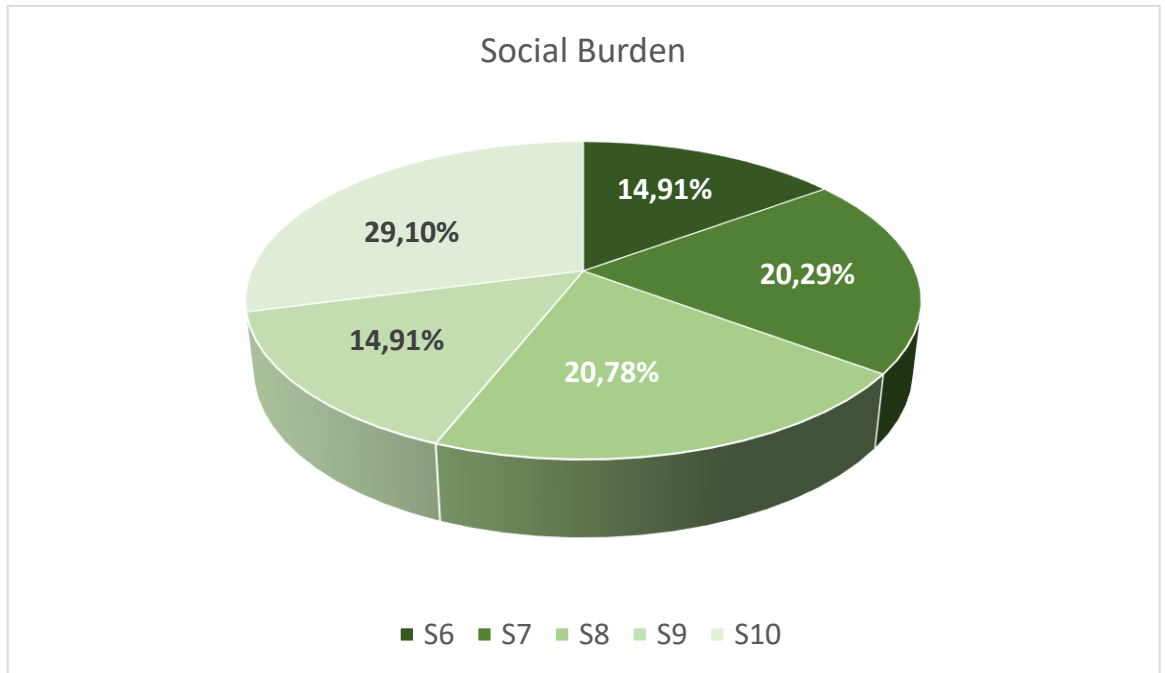
Misura il conflitto psicologico e interiore nei confronti della persona assistita.

Il focus: sensi di colpa, risentimento o imbarazzo per i comportamenti della persona cara.

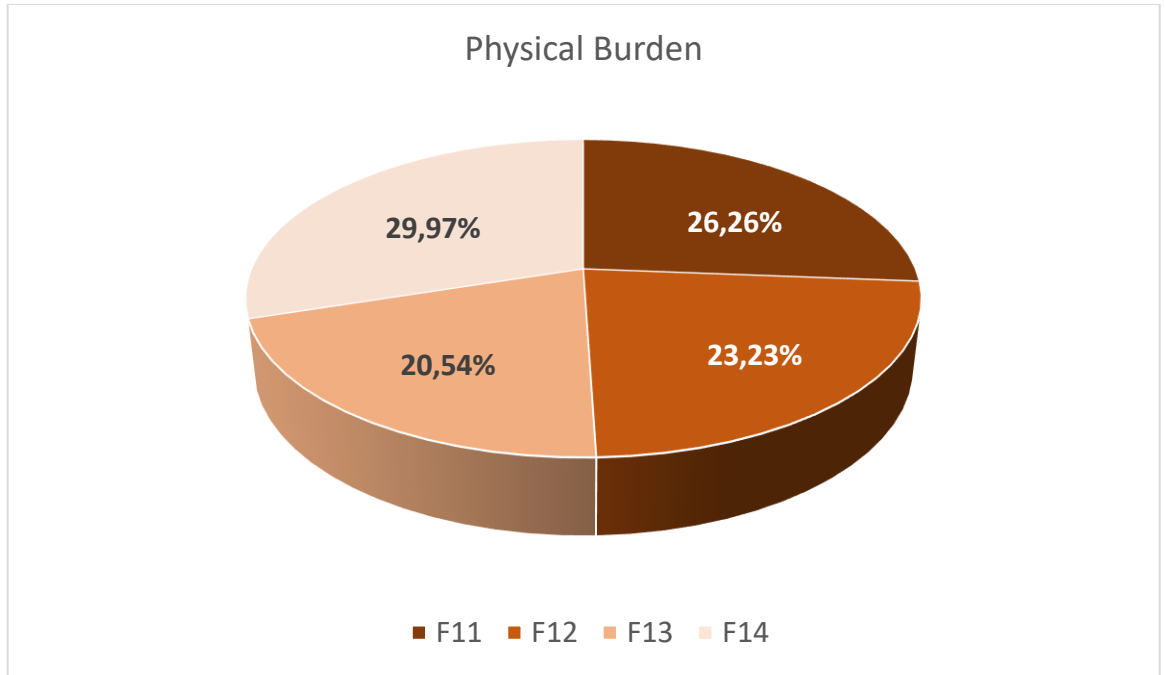
**MACRO AREA TD:**



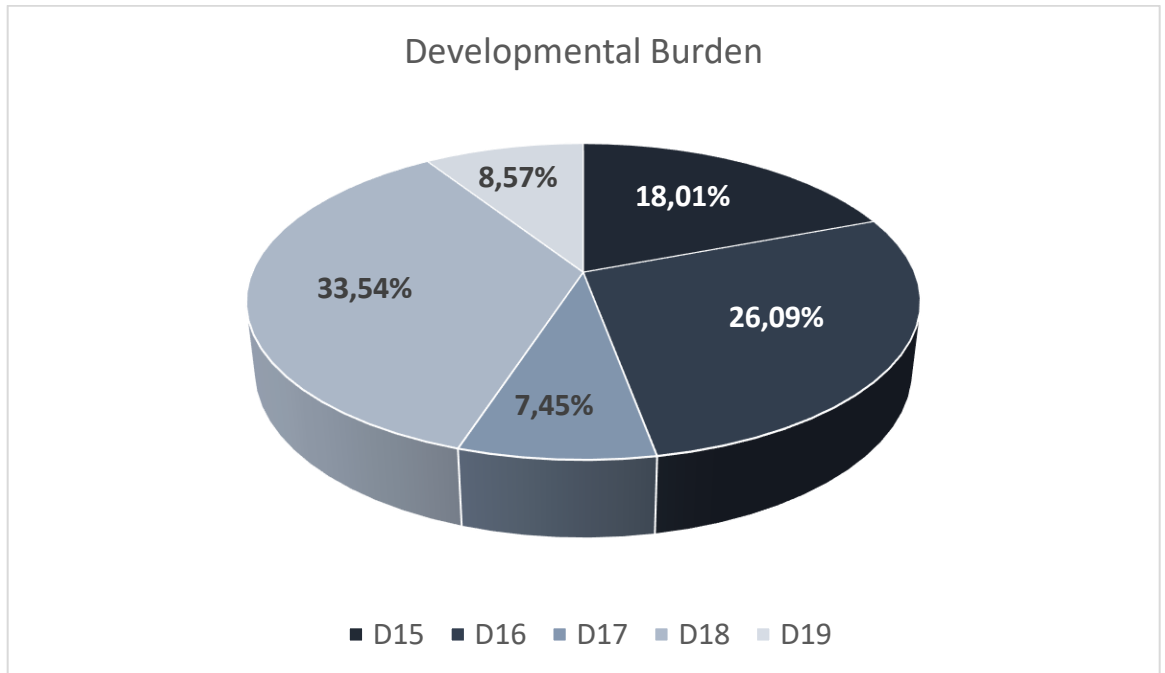
**MACRO AREA S:**



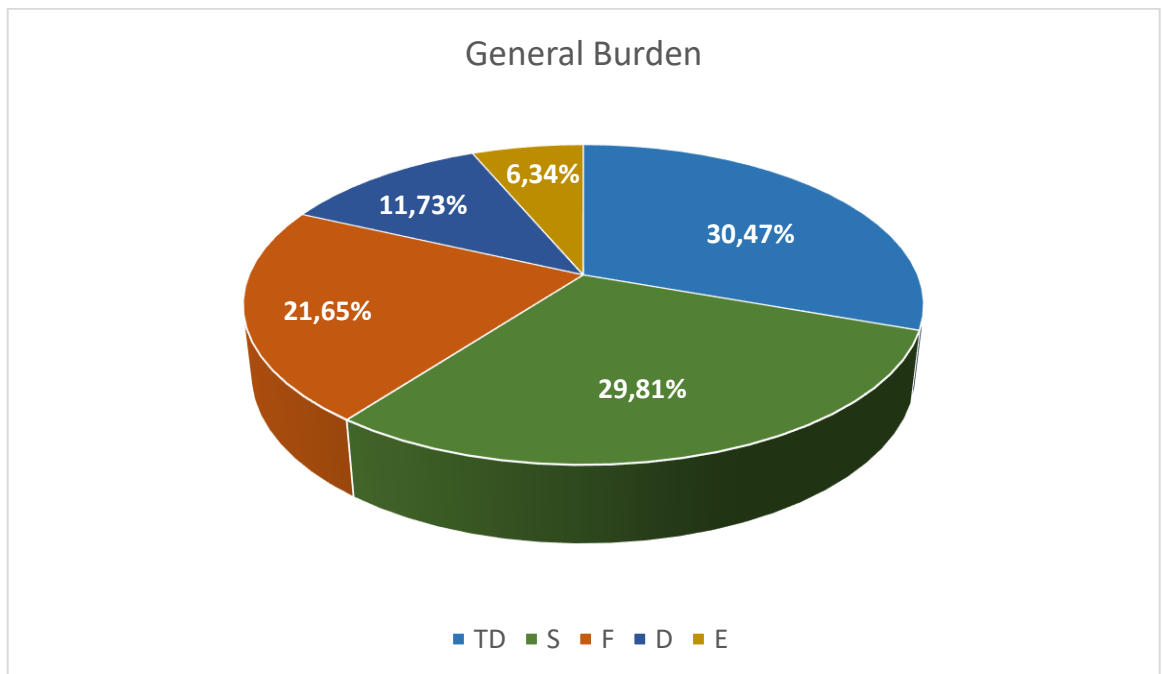
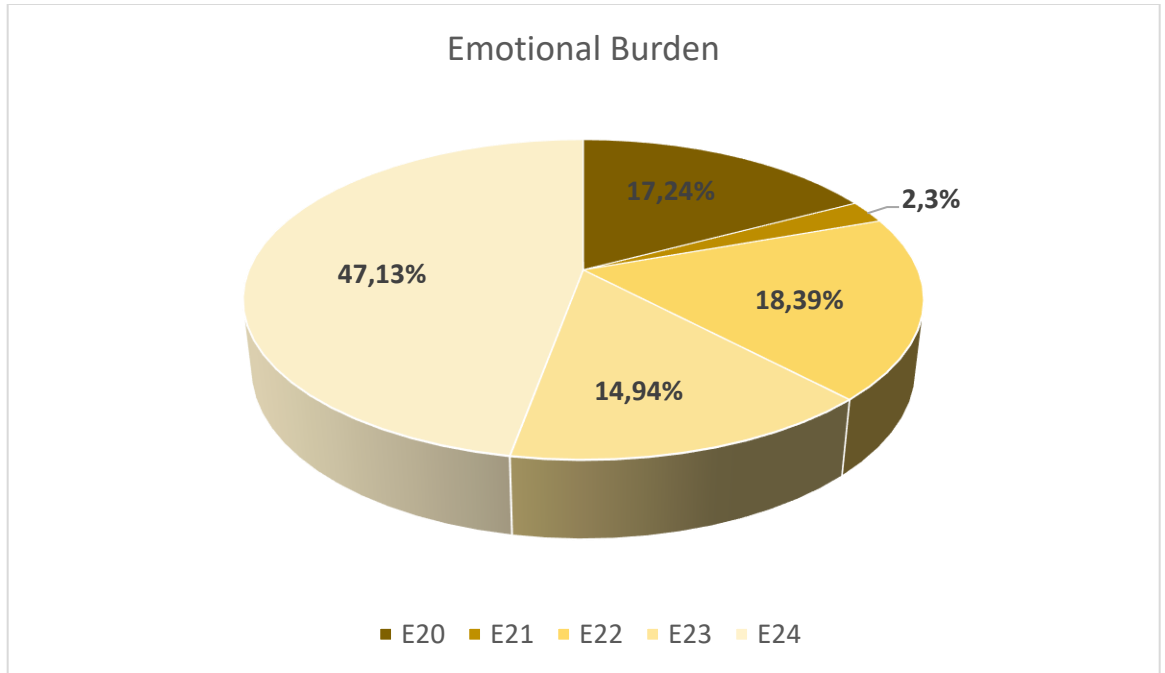
**MACRO AREA F:**



**MACRO AREA D:**



**MACRO AREA E:**



## 4.5 Considerazioni dei punti di forza e di debolezza evidenziati

La valutazione del **Carico dipendenza del Tempo TD** valuta la restrizione del tempo personale del Caregiver e il senso di “essere in trappola” nelle routine assistenziali.

Il punteggio medio ottenuto del campione (N=70) per la dimensione TD è risultato pari al 29,19% del valore massimo teorico della scala.

Questo dato indica che, mediamente, i Caregiver percepiscono una pressione temporale moderata.

Sebbene il dato non indichi un esaurimento totale delle risorse di tempo, evidenzia come quasi un terzo della giornata del Caregiver sia percepito come interamente assorbito dalle necessità dell’assistito, limitando le possibilità di svago o riposo personale.

La valutazione del **Carico Sociale S**, misura la percezione del Caregiver riguardo ai danni subiti nelle proprie relazioni interpersonali, nel ruolo lavorativo e nella partecipazione alla vita sociale.

Il punteggio relativo al Carico Sociale è risultato pari al 20,78%.

Un valore intorno al 20% è considerato lieve-moderato. Indica che i Caregiver avvertono una parziale erosione della vita sociale (minor tempo per gli amici, stanchezza che impedisce uscite, piccole tensioni in famiglia), ma non riportano ancora una rottura drastica dei legami o un isolamento sociale. Tuttavia la presenza di un carico vicino al 21% segnala che un quinto del campione inizia a mostrare i primi segni di ritiro sociale o difficoltà di conciliazione, fattori che potrebbero aggravarsi nel lungo periodo senza adeguati supporti esterni.

La valutazione del **Carico Fisico F**, ha rilevato un valore medio del 29,97%, posizionandosi come la dimensione di maggior impatto insieme alla Dipendenza dal tempo. Questo dato evidenzia una chiara compromissione della salute fisica dei Caregiver intervistati. È possibile ipotizzare che l’intensità delle cure richieste e la durata dell’assistenza stiano producendo sintomi di affaticamento cronico.

Analizzando i dati in modo comparativo, emerge un profilo di carico “biologico e temporale”: i Caregiver soffrono maggiormente per la stanchezza fisica e la saturazione del tempo

(entrambi vicini al 30%), mentre l'area sociale appare meno compromessa (20,78%), indicando che l'erosione del benessere parte dal corpo per poi estendersi solo in un secondo momento alla sfera relazionale.

La dimensione del **Carico Evolutivo D**, ha registrato il valore più critico dell'intera indagine, attestandosi al 33,54%. Tale risultato evidenzia come il peso maggiore percepito dai 70 Caregiver non derivi esclusivamente dalla fatica fisica o dalla gestione del tempo, ma da un profondo disagio psicologico legato alla percezione di una crescita personale interrotta.

I Caregiver sentono di non poter vivere appieno le tappe tipiche del proprio ciclo di vita (carriera, relazioni, svago), rispetto ai propri pari. La discrepanza tra questo dato (33,54%) e il Carico Sociale (20,78%) suggerisce che, pur mantenendo contatti esterni, i soggetti vivono un isolamento interiore e un senso di inadeguatezza rispetto alle proprie aspettative di vita.

L'analisi complessiva del CBI evidenzia un profilo di carico sbilanciato verso la sfera affettiva. Il **Carico Emotivo E**, pari al 47,13% rappresenta il principale fattore di stress per i 70 Caregiver esaminati. Questo dato, significativamente superiore a tutte le altre sotto scale, suggerisce che il rapporto diretto con l'assistito e le relazioni emotive alla malattia siano vissuti con estrema difficoltà.

È interessante notare come il Carico Sociale (20,78%) rimanga l'area meno colpita: i Caregiver sembrano "tenere" sul piano delle relazioni esterne, ma crollano nel privato della relazione di cura. Questo fenomeno di "tenuta sociale" a fronte di un "disastro emotivo" interno, è un tipico indicatore di rischio per lo sviluppo di depressione o burnout grave.

Dall'analisi dei dati del **General Burden**, emerge che le criticità principali per i 70 Caregiver risiedono nel Carico dal Tempo (30,47%), e nel Carico Sociale (29,81%). Questi valori indicano che la sfida primaria non è la gestione emotiva della malattia, bensì la difficoltà oggettiva di conciliare l'assistenza con la vita esterna. Il Caregiver si sente limitato nella propria libertà di movimento e vede i propri spazi sociali erosi dall'impegno quotidiano.

Un dato estremamente significativo è il valore molto contenuto del Carico Emotivo (6,34%) e del Carico Evolutivo (11,73%). Tali punteggi suggeriscono una forte tenuta del legame

affettivo tra Caregiver e assistito. Nonostante la fatica e l'isolamento sociale, i soggetti non manifestano sentimenti di rifiuto, vergogna o percezione di perdita delle proprie tappe esistenziali. Si delinea un profilo di Caregiver "dedito", che accetta il proprio ruolo pur soffrendo per le limitazioni pratiche che esso comporta.

## CONCLUSIONI

Il presente studio ha analizzato in modo sistematico la complessità del distress nel Caregiver oncologico, evidenziando come tale figura, pur non essendo il bersaglio primario della patologia, ne subisca profondamente le ripercussioni psicologiche, fisiche e sociali. La letteratura scientifica internazionale conferma che il benessere del Caregiver è un fattore predittivo fondamentale per l'aderenza terapeutica e la qualità della vita del paziente stesso, rendendo la diade assistenziale un'unica entità di cura.

Dall'analisi condotta emerge con chiarezza che l'infermiere ricopre un ruolo strategico nella mitigazione del Caregiver burden. Non più inteso solo come esecutore di prestazioni tecniche, il professionista infermieristico si configura come pivot della relazione terapeutica, capace di intercettare precocemente i segnali di burnout attraverso:

- L'accertamento mirato: L'utilizzo di strumenti validati (come la Caregiver Burden Inventory) permette di oggettivare il disagio, trasformando un'intuizione clinica in un dato su cui pianificare l'assistenza.
- L'empowerment e l'educazione terapeutica: Fornire al Caregiver competenze tecniche e conoscitive riduce l'ansia legata all'incertezza e al senso di inadeguatezza, potenziando la resilienza del nucleo familiare.
- Il supporto emotivo-relazionale: La capacità di ascolto attivo e la validazione dei sentimenti di impotenza del Caregiver rappresentano interventi assistenziali autonomi di fondamentale valore terapeutico.

Prospettive e implicazioni per la pratica clinica

In conclusione, la gestione del distress del Caregiver non può essere considerata un'attività accessoria, ma deve essere integrata nei Percorsi Assistenziali Diagnostici Terapeutici (PDTA).

È auspicabile un'evoluzione dei modelli organizzativi verso un approccio di family-centered care, che preveda:

1. Formazione specifica per il personale infermieristico sulle dinamiche psicologiche del fine vita e sulla comunicazione delle cattive notizie.
2. L'implementazione di protocolli di screening routinari per il distress del Caregiver in

tutti i setting oncologici (DH, degenza, cure domiciliari).

3. L'integrazione multidisciplinare, dove l'infermiere funge da collante tra il Caregiver, l'oncologo, lo psicologo e i servizi sociali.

Solo attraverso il riconoscimento formale del Caregiver come "utente bisognoso di cure" sarà possibile garantire una presa in carico realmente olistica, in grado di preservare l'integrità del sistema famiglia di fronte alla sfida della malattia oncologica.

L'intervento multidimensionale volto alla mitigazione del Caregiver burden (carico assistenziale) richiede l'adozione di strategie mirate, articolate in base alle diverse tipologie di stress rilevate in letteratura. Di seguito si analizzano le principali direttrici operative per la gestione del carico assistenziale:

### **1. Strategie di gestione della dipendenza temporale**

L'obiettivo primario risiede nel recupero di spazi di autonomia temporale per il Caregiver attraverso una razionalizzazione delle attività:

- Pianificazione per blocchi operativi: Si raccomanda la segmentazione della giornata in unità temporali definite, evitando la sovrapposizione dei compiti. Risulta fondamentale il ricorso alla delega vicinale o familiare per l'espletamento di commissioni ordinarie (approvvigionamento farmaceutico o alimentare).
- Servizi di sollievo (Respite Care): L'integrazione di servizi semiresidenziali (centri diurni) o l'attivazione di programmi di assistenza domiciliare professionale consentono periodi di distacco necessari alla prevenzione del burnout.
- Supporti tecnologici: L'impiego di sistemi di monitoraggio domotico (sensori di movimento o dispositivi di sorveglianza remota) permette di ridurre l'iper-vigilanza costante, garantendo la sicurezza del paziente anche in assenza di contatto visivo diretto.

### **2. Strategie per il carico evolutivo**

Tali interventi mirano alla ridefinizione degli obiettivi esistenziali del Caregiver, spesso compromessi dal ruolo assistenziale:

- Identificazione di micro-obiettivi: In presenza di restrizioni alla progettualità a lungo termine, è opportuno focalizzarsi su traguardi settimanali di natura gratificante, atti a preservare il benessere psicologico.
- Preservazione dell'identità multidimensionale: È essenziale che il Caregiver non esaurisca la propria identità nel ruolo di assistenza, mantenendo attivi, ove possibile, i legami con la dimensione professionale e relazionale preesistente.

### **3. Strategie per il carico fisico**

L'approccio è orientato alla prevenzione dei disturbi muscolo-scheletrici e all'ottimizzazione del recupero energetico:

- Formazione ergonomica: L'apprendimento di tecniche corrette per la movimentazione dei carichi umani (uso dei distretti muscolari inferiori e mantenimento delle curvature fisiologiche della colonna) è indispensabile per prevenire patologie croniche.
- Igiene del sonno e gestione del riposo: Si rende necessaria una turnazione formale tra i membri del nucleo familiare o, in alternativa, una consulenza medica specialistica per la gestione farmacologica dell'agitazione notturna del paziente.
- Implementazione di ausili tecnici: L'utilizzo di letti articolati, sollevatori e dispositivi per l'igiene personale riduce significativamente l'impatto biomeccanico sul Caregiver.

### **4. Strategie per il carico sociale**

Al fine di contrastare l'isolamento e la contrazione della rete relazionale, si suggeriscono le seguenti azioni:

- Comunicazione assertiva e specifica: È necessario che il Caregiver espliciti i propri bisogni alla rete sociale di riferimento in modo puntuale e operativo, facilitando l'intervento di terzi.
- Gruppi di Auto-Mutuo Aiuto (AMA): La partecipazione a reti di supporto tra pari favorisce la condivisione di esperienze comuni, riducendo il senso di alienazione sociale e normalizzando il vissuto assistenziale.

### **5. Strategie per il carico emotivo e psicologico**

Il supporto alla dimensione affettiva è volto alla validazione dei sentimenti e alla gestione del conflitto interiore:

- Riconoscimento e accettazione dei vissuti negativi: La letteratura sottolinea l'importanza di normalizzare sentimenti di rabbia o frustrazione, interpretandoli come risposte psicofisiologiche allo stress cronico piuttosto che come deficit etici.
- Supporto psicoterapeutico: L'attivazione di percorsi clinici risulta fondamentale per l'elaborazione del lutto anticipatorio e per la gestione dei sensi di colpa legati alla cronicità della patologia.
- Distanziamento terapeutico: È cruciale favorire la distinzione cognitiva tra la personalità del congiunto e le manifestazioni sintomatologiche della patologia (aggressività, deliri), riducendo così l'impatto emotivo delle risposte comportamentali del paziente.

## ALLEGATI



# Università Politecnica delle Marche

## *Corso di Laurea in Infermieristica*

### **Modulo informativo e di consenso**

#### **“Il distress nel caregiver oncologico – Studio Osservazionale”**

#### **Gentile signora/e**

Chiediamo la sua disponibilità a partecipare ad un progetto di ricerca per la realizzazione di una tesi di laurea in Infermieristica, accettando di compilare il questionario qui di seguito al fine di valutare il livello di distress nel caregiver oncologico. La partecipazione personale è del tutto volontaria e la compilazione del questionario è anonima.

**BACKGROUND:** Il caregiver “informale” è la persona - solitamente un familiare (coniuge, figlio, genitore) o amico - che fornisce in modo volontario, gratuito e continuativo assistenza e supporto ad un malato aiutandolo nella gestione della patologia, nello svolgimento delle attività quotidiane e sostenendolo sul piano emotivo. Lo stress del caregiver (o burden) è una condizione di esaurimento fisico emotivo e mentale che colpisce chi assiste un malato, in questo caso oncologico. È fondamentale pertanto indagare e valutare l’esperienza ed il vissuto del caregiver affinché possano essere messi in atto interventi di supporto psicologico,

informativo o pratico non solo per la tutela della salute del caregiver stesso ma anche per garantire una migliore qualità assistenziale al paziente.

**OBIETTIVO:** Lo studio osservazionale a cui le proponiamo di prendere parte ha lo scopo di valutare il livello di distress nei caregiver “informali” dei pazienti che accedono presso la U.O.C. Oncologia AST Fermo.

**METODI E STRUMENTI:** Le chiediamo di compilare in autonomia ed in forma anonima un questionario validato in letteratura: Il Caregiver Burden Inventory – CBI sulla base di quello che rappresenta il proprio vissuto e la propria esperienza.

### **Caregiver Burden Inventory – CBI**

Questionario con supporto cartaceo costituito da 24 domande a risposta chiusa. Il tempo a sua disposizione per la compilazione è di 15 minuti.

### **Grazie per la gentile collaborazione**

#### **Tutela della privacy**

- **Regolamento 2016/679 UE:** “tutela delle persone fisiche con riguardo al trattamento dei dati personali e la libera circolazione di tali dati”;
- **Direttiva 2016/680/UE:** “protezione delle persone fisiche con riguardo al trattamento dei dati personali da parte delle autorità competenti a fini di prevenzione, indagine, accertamento e perseguimento di reati o esecuzione di sanzioni penali, nonché alla libera circolazione di tali dati”

**CAREGIVER BURDEN INVENTORY (CBI)**

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

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

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

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

## **BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA**

(1) Stiefel F., Bourquin C., Salmon 2024 “Communication and support of patients and caregivers in chronic cancer care: ESMO Clinical Practice Guideline”. Vol.35 pp: s115-s129.

(2) De Mei Barbara. (2011) Come si ascolta. Unità CNESPS, Istituto Superiore di Sanità Epicentro. Data ultima consultazione: 18 Gennaio 2026  
<https://hdl.handle.net/20.500.12608/57205>.

(3) Assistere in famiglia. (n.d.) “Chi è il Caregiver”. [Assistereinfamiglia.org](http://Assistereinfamiglia.org)  
Recuperato il 20 Dicembre 2025. Data ultima consultazione: 3 Gennaio 2026  
[https://assistereinfamiglia.org/?page\\_id=1549](https://assistereinfamiglia.org/?page_id=1549).

(4) Charles Figley, Figley, C.R. (1995). Compassion Fatigue: Coping with Secondary Traumatic Stress Disorder in Those Who Treat the Traumatized.  
[https://www.researchgate.net/profile/Charles-Figley/publication/326273881\\_COMPASSION\\_FATIGUE\\_Coping\\_with\\_Secondary\\_Traumatic\\_Stress\\_Disorder\\_in\\_Those\\_Who\\_Treat\\_the\\_Traumatized](https://www.researchgate.net/profile/Charles-Figley/publication/326273881_COMPASSION_FATIGUE_Coping_with_Secondary_Traumatic_Stress_Disorder_in_Those_Who_Treat_the_Traumatized).

(5) Rando, T.A. (2000). Clinical dimensions of anticipatory mourning: Theory and practice in working with the dying, their loved ones, and their caregivers.  
<https://psycnet.apa.org/record/2000-07052-000>.

(6) Balbo, L. (1978). La doppia presenza.  
<https://prod-cdn.atria.nl/wp-content/uploads/sites/2/2019/01/22104147>.

(7) L.I .Pearlin, J. T. Mullan, S.J. Semple, M M Skaff. Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures.  
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/2276631/>.

(8) Salus Di Real. (30 July 2025). “Caregiver Familiare: Cosa Fa E Cosa Dice La Legge Real Salus”. Data ultima consultazione: 26 Febbraio 2026.

<https://realsalus.it/news/caregiver-familiare-cosa-prevede-la-legge>.

(9) “Caregiver Familiare: Chi è, Cosa Fa E Cosa Prevede La Legge”.

Randstad.it, 2024, Data ultima consultazione: 10 Febbraio 2026.

[www.randstad.it/blog-e-news/news-lavoro/caregiver-familiare/](http://www.randstad.it/blog-e-news/news-lavoro/caregiver-familiare/).

(10) Lund, L., Ross, L., Petersen, M.A., Groenvold, M. (2014) “Cancer caregiving tasks and consequences and their associations with caregiver status and the caregiver's relationship to the patient: a survey” vol.14 pp:541

<https://bmccancer.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2407-14-541>.

(11) Ardizzone F. (2022). “Misurare lo stress psico-fisico del caregiver di pazienti cronici: risultati di uno studio”. Dissertation Nursing. Vol.1 pp:49-63

<https://riviste.unimi.it/index.php/dissertationnursing/article/view/17647>.

(12) Thornton, M., & Travis,S.S.(2003). “Analysis of the Reliability of the Modified Caregiver Strain Index”. Journal of Gerontological Nursing, vol.29(9) pp:4-9.

<https://www.researchgate.net/publication/10846996>.

(13) Valizadeh, L., Joonbakhsh, F., & Pashae, S. (2022). “Adaptation and validation of the Caregiver Burden Inventory in caregivers of individuals with Eating Disorders. Eating Disorders”. Vol.30(8) pp:941-954.

<https://jeatdisord.biomedcentral.com/articles/10.1186/s40337-022-00560-7>.

(14) National Comprehensive Cancer Network (NCCN). (2024). “NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology (NCCN Guidelines): Distress Management, Version 1.2025” (aggiornato il 18 Novembre 2024). Plymouth Meeting, PA: NCCN.

Data ultima consultazione: 29 Gennaio 2026.

[https://www.nccn.org/guidelines/category\\_1](https://www.nccn.org/guidelines/category_1).

(15) NCCN” Distress During Cancer Care” (linee guida per i pazienti, versione pubblicata 2024) data ultima consultazione 14 Febbraio 2026.

<https://www.nccn.org/patients/guidelines/content/PDF/distress-patient.pdf>.

(16) Zhang, L., Sun, W., & Chen, Y. (2024). “Supportive care needs of colorectal cancer caregiving: A cross-sectional study”. *European Journal of Oncology Nursing*, vol.66, 102354. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38411723/>.

(17) Terry Badger, Chris Segrin, Tracy Crane, Kristin Morrill, Alla Sikorskii (2024). “Social determinants of health, psychological distress, and caregiver burden among informal cancer caregivers of cancer survivors during treatment”.

Vol.32(3), pp:1521-1534.

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37609806/>.

(18) Sijia Zhou, Qianqian Zhao, Huimin Weng, Ning Wang, Xia Wu, Xinxin Li, Lili Zhang (2021). “Translation, cultural adaptation and validation of the Chinese version of the Carer Support Needs Assessment Tool for family caregivers of cancer patients receiving home-based hospice care”. Vol.20(1) pp:182.

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34011333/>.

(19) Del Rio, G., (1990). *Stress e logoramento professionale: il burnout nelle professioni di aiuto*. Edizione del cerro.

<https://www.google.com/searchq=del+rio+g+stress+e+logoramento+professionale&newwindow>.

(20) Novak, M., & Guest, C. (1989). Application of a multidimensional caregiver burden inventory. *The Gerontologist*, 29(6), pp:798-803.

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/2516000/>

(21) Caserta, M. G., et al. (1996). The Caregiver Burden Inventory in an Italian sample. (In questo studio si conferma che la struttura a 5 fattori di Novak e Guest funziona perfettamente anche in Italia).

<https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.2190/2dkf-292p-a53w-w0a8>.

(22) Holland, J.C. & Bultz, B.D. (2007). The NCCN guideline for distress management: a case for making distress the sixth vital sign.

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17323529/>.

(23) Grassi, L., et al. (2013). Luigi Grassi, Christoffer Johansen, Maria Antonietta Annunziata, Eleonora Capovilla, Anna Costantini, Paolo Gritti, Riccardo Torta, Marco Bellani; Italian Society of Psycho-Oncology Distress Thermometer Study Group The Distress Thermometer as a emotional distress screening instrument in Italian Patients with cancer.

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23423789/>.

## **RINGRAZIAMENTI**

**“L’infermieristica è un’arte; e se deve essere realizzata come un’arte, richiede una devozione esclusiva e una preparazione durissima, proprio come l’opera di un pittore o di uno scultore”**  
**Florence Nightingale**

Non è facile ringraziare in poche righe, tutti coloro che hanno contribuito alla nascita e allo sviluppo di questa tesi di Laurea: chi con una presenza costante, chi con un supporto morale, chi con consigli e suggerimenti, con poche parole ma sempre incoraggianti. Tante sono le persone che hanno vissuto insieme a me questi tre anni di studio, e che hanno condiviso le gioie e i dolori di questo percorso, non sempre facile, ma ricco di emozioni e soddisfazioni.

Desidero esprimere la mia profonda gratitudine al Relatore, Dottore Giampietro Beltrami per la guida autorevole e per avermi trasmesso la passione per la ricerca clinica.

Il mio primo ringraziamento va ai pazienti incontrati lungo il cammino del tirocinio: nei loro sguardi e nelle loro storie ho trovato la vera motivazione per intraprendere questa professione.

Un ringraziamento sincero va a tutto il personale dell'Unità Operativa Complessa (UOC) di Oncologia di Fermo (Ospedale “Augusto Murri”) per avermi accolta durante il tirocinio e per avermi permesso la realizzazione di questa Tesi di Laurea.

Un ringraziamento speciale va alla Dottoressa Sara Leoperdi per il prezioso aiuto nella somministrazione dei questionari in reparto e per il supporto durante tutta la stesura della Tesi.

Dedico questo traguardo a chi soffre, e a chi combatte ogni giorno: siete stati i miei maestri

più severi e preziosi, insegnandomi che curare il corpo non può prescindere dal prendersi cura dell'anima.

Alla mia Famiglia per aver sempre creduto in me, anche quando pensavo di non farcela.

Alle mie colleghe di lavoro Angela, Agnese e Barbara per avermi permesso in questo lungo anno di conciliare lavoro, tirocinio, lezioni, esami e tanto altro ancora.

Alle mie amiche Giorgia, Elisa e Angela per essermi state sempre vicine in questi tre anni, per tutte le risate assieme e per la condivisione di tutto.

**Ad Angela**, la spalla sulla quale contare sempre. Tu per me sei stata ossigeno puro. Conoscerti è stata la scoperta migliore chi mi potesse succedere. Studio, risate, tirocini, lavoro, esami, abbiamo condiviso tutto, comprese le disperazioni. Quando pensavo di non farcela, quando stavo cadendo, tu eri sempre pronta a raccogliermi e a starmi vicino. Forse se non ci fossi stata tu, io oggi non sarei qua a scrivere.

**A Massimo**, il mio compagno di vita e di studio delle volte. Quanto hai dovuto subire, soprattutto in questo ultimo anno da parte mia. Malumori, litigi, isterie, pazzie da parte mia, dovute allo stress e all'esaurimento di questo ultimo anno così folle. Non è stato facile per me riuscire a conciliare le mille cose che avevo da fare nelle mie 24 ore. Come dico sempre io: mi servirebbe un giorno da 48 ore.

Tu sei stato il mio più grande sostenitore, quando pensavo di non farcela tu eri sempre la a spronarmi e a dirmi: amore ce la farai perché sei forte. Quando la notte mi addormentavo piangendo nel letto, eri la pronto ad asciugare ogni mia lacrima.

Quando avevo bisogno di qualcuno con cui ripetere tu eri sempre la ad ascoltarmi anche se non ci capivi granché, d'altronde ti ho insegnato tutti i muscoli del corpo umano mentre stavo studiando Anatomia.

Questo mio traguardo lo dedico a te, a noi. Spero che sarai fiero di me.

**A mia madre Lorella**, a cui ho dedicato questa tesi di Laurea.

Non basterebbero queste poche righe per descrivere cosa tutto sei stata per me in questi lunghi anni. Sei stata la mia confidente, la mia amica alla quale chiamavo tutti i giorni e più volte al giorno. Assieme abbiamo condiviso promozioni e bocciature.

Sei stata la mia più grande sostenitrice, quando pensavo di non farcela tu eri sempre la a incoraggiarmi e a dirmi che ce l'avrei fatta come sempre. Quando non riuscivo a passare un esame, chiamavo subito te e mi dicevi: stai tranquilla lo darai la prossima volta e sarai più preparata ne sono sicura. Non hai mai smesso di credere che ce l'avrei fatta nonostante tutto. Sono eternamente grata per averti con me.

Infine il grazie più sentito che potessi fare, lo faccio a me stessa.

**A Federica**, un'eterna guerriera che non si è mai arresa.

Ti sei voluta rimettere in gioco dopo tantissimi anni che non studiavi più. Sentivi che volevi di più, volevi fare di più nella tua vita, potevi fare di più.

Ti sei iscritta all'università a trenta anni pensando che non ce l'avresti fatta, che avresti dovuto tornare fra i banchi di scuola a studiare e a “competere” con le tue compagne appena vent'Enni.

Non è stato facile, soprattutto il primo periodo. Chi si sarebbe aspettato tutte queste ore di lezione, tirocini, laboratori, esami.

Ho voluto crederci ogni giorno, ogni mese, ogni anno che passava che ce l'avrei fatta. Non so spiegare bene a parole cosa tutto provo a fine di questo lungo percorso, ma di una cosa sono certa: non farei nella vita nient'altro che non fosse l'infermiera.

Scelgo consapevolmente il lavoro che mi accompagnerà da adesso in poi.

Scelgo di prendermi cura del prossimo in modo rispettoso e dignitoso.

Scelgo di esserci per qualcun'altro al di fuori di me.

Ringrazio me stessa, per non mollare mai.

Ringrazio me stessa, per cadere e rialzarsi sempre.

Ti volevano principessa, ma sei nata guerriera.