

Il familiare che assiste il proprio caro nella fase avanzata di malattia in hospice. Studio esplorativo

ESTER POMAROLLI¹, LIA OSSANNA¹, LAURA PAGANELLA¹, LUISA CAVADA², FABIO VITTADELLO³, LUISA SAIANI⁴, MASSIMO BERNARDO¹

¹UOC Hospice, Cure Palliative, Bolzano; ²Claudiana, Scuola Provinciale Superiore di Sanità, Bolzano; ³Explora – Ricerca e analisi statistica, Padova; ⁴Università degli Studi di Verona.

Pervenuto il 23 dicembre 2021. Accettato il 1 agosto 2022.

Riassunto. Introduzione. La malattia in fase avanzata comporta uno stato di allerta e incertezza che coinvolge i pazienti e i loro familiari. Nel prendersi cura del proprio caro, i familiari sono esposti a una serie di fattori stressanti, che favoriscono l'insorgenza di disturbi fisici ed emotivi e una diminuzione della qualità di vita. **Obiettivi.** Descrivere il profilo dei familiari dell'Hospice di Bolzano, individuare quali disturbi fisici ed emotivi si manifestano durante il periodo di assistenza e definire la percezione del sostegno ricevuto da parte dell'équipe. **Materiali e metodi.** Da gennaio 2015 a dicembre 2019, ai familiari di riferimento dei pazienti assistiti per almeno 24 ore e deceduti presso l'Hospice di Bolzano è stato inviato per posta un questionario un mese dopo il decesso. I dati sono stati analizzati tramite l'uso di statistiche descrittive e inferenziali. **Risultati.** I familiari sono prevalentemente donne, hanno un'età media di 58,9 ±12,63 anni. I coniugi anziani forniscono assistenza per un tempo più protratto. Le donne riportano livelli più elevati di ansia ($p=0,003$), tristezza ($p<0,001$) e impotenza ($p=0,024$). I coniugi riportano maggiori livelli di preoccupazione ($p<0,001$), mentre i figli lamentano più frequentemente la mancanza di tempo libero. I caregiver con età ≤ 40 anni dimostrano una maggiore fragilità emotiva, quelli ≥ 70 anni una maggiore fragilità fisica. Si evidenzia un alto grado di soddisfazione in merito all'assistenza e all'informazione fornite dall'équipe. **Conclusioni.** Lo studio delinea i profili di rischio dei familiari. Risulta necessario lo sviluppo di competenze comunicative avanzate e l'utilizzo di strumenti di assessment adeguati a prevenire l'insorgenza di lutto patologico.

The family caregiver who provides care to a patient with advanced illness in a hospice setting. An exploratory study.

Abstract. Introduction. Advanced illness leads to a state of uncertainty, which impacts patients as well as their families. While caring for their loved one, family members are exposed to several emotional stresses, which can promote the onset of physical and emotional disorders. Some caregiver characteristics, such as gender, age and spousal relationship, seem to influence the severity of the caregiver burden. At the same time, some intrinsic and extrinsic risk factors seem to negatively affect caregivers' health status and quality of life. **Objectives.** To describe the profile of the family caregiver in the Palliative Care Unit within the Hospice of Bolzano, to identify the physical disorders and psychological and emotional reactions that occur while caring for their loved one and to define how they feel supported by the palliative care team. **Materials and methods.** From January 2015 to December 2019, the family caregivers of patients, who were admitted at least 24 hours and died in the Bolzano Hospice, received a questionnaire by mail one month after death. Consent was obtained during the hospice stay. Data was analysed using descriptive and inferential statistics. **Results.** The family members predominantly involved in care are women, wives or daughters, and have an average age of 58.9 ±12.63 years. Elderly spouses care for their loved one for a longer time. The female gender reported higher levels of emotional disorders, such as anxiety ($p=0.003$), sadness ($p<0.001$) and helplessness ($p=0.024$). Patients' spouses reported higher levels of worry ($p<0.001$), while children complained more frequently about lack of free time. Caregivers aged ≤ 40 years show greater emotional fragility, while caregivers aged ≥ 70 years show greater physical fragility. There is a high degree of satisfaction with the end-of-life care and information provided by the palliative care team. **Conclusions.** Support should be provided to meet the caregivers' physical and psychological health before death of a loved one to avoid pathological bereavement. The palliative care team plays a vital role in fostering coping strategies in family caregivers. Therefore, it is necessary that the palliative care team develop advanced communication skills in managing bereavement and use family assessment tools which will help to identify early problems, in order to identify and meet caregivers' needs.

Parole chiave: familiare caregiver, bisogni, carico assistenziale, hospice.

Key words: family caregiver, needs, burden of care, hospice.

Introduzione

La malattia in fase avanzata comporta uno stato di allerta e incertezza che coinvolge tutta la persona, la sua identità, il suo ruolo sociale, il mondo affettivo e la progettualità. Non colpisce solamente il singolo individuo, ma interessa tutte le persone vicine al paziente¹, sia da un punto di vista fisico, affettivo, psicologico che economico^{2,3}. Essa può comportare, quindi, stravolgimenti nelle dinamiche familiari. La perdita di autonomia, la sensazione di precarietà per il futuro, il cambio dei ruoli familiari, le difficoltà economiche e le fragilità relazionali all'interno del nucleo familiare sono i principali cambiamenti provocati dalla malattia grave¹. Il paziente e i familiari sono accomunati da una repentina perdita di progettualità e da un riadattamento costante alle circostanze cliniche². Il familiare rappresenta l'altro protagonista della malattia e, come tale, deve essere necessariamente coinvolto nell'unità di cura.

In Italia, gran parte dell'assistenza viene fornita da uno o più membri del nucleo familiare⁴. I familiari, nel ruolo di caregiver, sono chiamati a rispondere a diversi bisogni del paziente e costituiscono una risorsa importante sia per la persona malata che per l'équipe di cure palliative. Parallelamente, sono essi stessi soggetti a rischio, poiché sono esposti ad un peggioramento della qualità di vita e dello stato di salute⁵.

In cure palliative si evidenzia un aumento dell'intensità del burden dei caregiver, contestualmente ad un peggioramento dello stato clinico del paziente, un aumento delle complessità della gestione dei sintomi e delle decisioni in merito alle cure del fine vita, di fronte ai quali i familiari non sempre sono preparati^{5,6}. L'intenso stress fisico ed emozionale può comportare delle ripercussioni fisiche, psicologiche e sociali^{6,7}. I familiari riportano in modo frequente molteplici disturbi fisici, tra cui *fatigue*, calo ponderale, mal di schiena, cefalea, ridotto appetito e insonnia. Inoltre, il *distress* psicologico si manifesta nel 40% dei casi con sindromi depressive⁶. Il genere femminile, l'età e l'essere il coniuge della persona malata rappresentano alcuni dei fattori predisponenti lo sviluppo di maggiori disturbi per il caregiver⁷. Inoltre, le esperienze vissute nel periodo precedente la morte influenzano le reazioni al lutto in diversi modi⁸. La gravità dei sintomi del paziente, il luogo del decesso, il tipo e l'intensità delle emozioni sono correlati ad una peggiore elaborazione del lutto. Nonostante la crescente letteratura che analizza le associazioni del carico percepito con le caratteristiche sociodemografiche del familiare^{3,9}, pochi studi indagano *post mortem* il percepito dei familiari rispetto alla fase di fine vita del proprio congiunto. L'obiettivo di questo studio è quello di descrivere il profilo dei familiari, di individuare quali disturbi emotivi e fisici si verificano durante il periodo di assistenza e

di definire la percezione del familiare rispetto all'assistenza erogata dall'équipe. Tutto ciò per focalizzare interventi volti ad accompagnare il processo di adattamento e le strategie di resilienza dei familiari per la prevenzione del lutto patologico.

Materiali e metodi

CAMPIONE

Da gennaio 2015 a dicembre 2019 è stato condotto uno studio esplorativo, che ha coinvolto i familiari dei pazienti assistiti e deceduti presso l'Hospice di Bolzano. Sono stati inclusi tutti i familiari di riferimento dei pazienti ricoverati per almeno 24h e deceduti in Hospice.

STRUMENTO DI RACCOLTA DATI

Il questionario è stato strutturato sulla base di un'accurata revisione della letteratura. È costituito da 28 item a risposta singola o multipla, tra cui cinque item con scala *Likert* a quattro punti da "per nulla" a "molto". Il questionario è composto da tre sezioni distinte. Nella prima parte si chiedono alcuni dati del percorso di malattia del paziente, dati demografici dei familiari e relativi all'assistenza da loro fornita. Nella seconda parte si raccolgono le problematiche del familiare determinate dal carico assistenziale e la percezione del sostegno ricevuto da parte dell'équipe. Nell'ultima parte viene raccolto il grado di soddisfazione del familiare rispetto al sostegno ricevuto nel momento del decesso e si rileva il bisogno di affrontare un percorso di elaborazione del lutto.

PROCEDURA

Il consenso del familiare alla partecipazione allo studio è stato ottenuto durante il ricovero in Hospice. Il questionario, in lingua italiana e tedesca, è stato inviato per posta al familiare di riferimento un mese dopo il decesso del paziente unitamente ad una busta affrancata per la restituzione dello stesso, al fine di garantire l'anonimato.

ANALISI DEI DATI

Il presente articolo riporta i risultati relativi alle prime due sezioni del questionario. Con riferimento a ciascuna variabile analizzata nell'ambito dello studio sono state calcolate le distribuzioni assolute e percentuali, nel totale e secondo variabili d'interesse (età e genere del rispondente, relazione con la persona malata, impegno dedicato all'assistenza). L'associazione

tra le caratteristiche dei rispondenti e le altre variabili categoriali è stata analizzata attraverso il test χ^2 di Pearson. Nel caso di variabili quantitative, l'analisi delle differenze nei punteggi degli item e delle loro aggregazioni tra due o più gruppi di rispondenti definiti secondo specifiche caratteristiche è stata eseguita mediante l'applicazione di test non parametrici (test U di Mann-Whitney e test di Kruskal-Wallis), previa verifica della normalità delle distribuzioni delle variabili in esame. La correlazione tra variabili è stata esaminata con il coefficiente di correlazione Rho di Spearman. È stato considerato statisticamente significativo un valore di p inferiore a 0,05 (test a due code). Tutte le analisi sono state effettuate utilizzando il software statistico IBM SPSS (Vers. 18.0).

Risultati

LE CARATTERISTICHE DEI FAMILIARI

Nel periodo d'indagine sono stati somministrati 806 questionari e ne sono stati compilati 536 (66,5%) con tassi di risposta differenti tra gli item.

Dai dati raccolti è stato possibile tracciare una panoramica delle caratteristiche dei caregiver e di quelle dei pazienti. Il profilo del familiare emerso dall'indagine mostra una prevalenza del genere femminile (69,3%), della parentela di primo grado (88,1%) e con un'età media di $58,9 \pm 12,63$ anni (tabella 1).

L'85,4% dei figli ha un'età <60 anni, mentre il 75,3% dei mariti e mogli ha un'età ≥ 60 anni ($p < 0,001$).

Tabella 1. Caratteristiche dei familiari.		
	N	%
Genere		
Maschio	163	30,7
Femmina	368	69,3
Grado di parentela		
Marito/moglie	231	43,3
Figlio/a	239	44,8
Altro*	64	11,9
Età in classi		
≤ 40 anni	37	7,0
41-50 anni	94	17,8
51-59 anni	155	29,3
60-69 anni	123	23,2
≥ 70 anni	120	22,7

*Altro: genitore, fratello o sorella, cugino/a, nipote, cognato/a.

La differenziazione coniuge/figlio è collegata all'età della persona malata: il 69,1% dei coniugi assiste il proprio caro con un'età inferiore a 75 anni, mentre il 75,3% dei figli assiste chi ha un'età ≥ 75 anni ($p < 0,001$).

LE CARATTERISTICHE DEI PAZIENTI

I pazienti si suddividono in modo uniforme per genere e presentano un'età media di $72,7 \pm 12,61$ anni (tabella 2). Si è registrata una degenza media di $12,1 \pm 10,85$ giorni. I ricoveri con durata inferiore a 7 giorni sono il 37,8% e quelli oltre i 30 giorni sono il 5,6%.

L'ASSISTENZA FORNITA DAI FAMILIARI

I dati raccolti in merito all'assistenza fornita dal familiare in hospice sono sintetizzati nella tabella 3.

A questo proposito, si sono registrate modalità di assistenza significativamente diverse differenziando i

Tabella 2. Caratteristiche dei pazienti.

	N	%
Genere		
Maschio	267	50,2
Femmina	265	49,8
Età in classi		
<50 anni	26	4,9
50-64 anni	88	16,8
65-74 anni	144	27,4
75-84 anni	189	36,0
≥ 85 anni	78	14,9

Tabella 3. Familiari e tempo dedicato all'assistenza.

	N	%
Durata dell'assistenza		
Meno di un mese	103	19,6
1-6 mesi	152	28,9
7-12 mesi	62	11,8
Più di un anno	209	39,7
Tempo di assistenza nelle 2 settimane precedenti il decesso		
<12h al giorno	325	62,2
>12h al giorno	197	37,8

familiari per età e grado di parentela. Si evidenzia un incremento del tempo di assistenza fornita dai coniugi rispetto ai figli e dai caregiver più anziani rispetto ai giovani, soprattutto per coloro che offrono assistenza per oltre un anno ($p=0,016$). Inoltre, il 55,7% dei coniugi offre assistenza per oltre 12 ore al giorno, in misura maggiore rispetto ai figli (23,1%, $p<0,001$).

Nelle due settimane precedenti il decesso l'81% dei familiari riferisce di essere stato aiutato nell'assistenza dagli altri componenti della famiglia o conoscenti, il 6,9% è ricorso al sostegno di una badante, mentre il 12,2% dei rispondenti riferisce di essere l'unica persona di riferimento per il paziente. Il familiare ha ridotto in maniera significativa il tempo da dedicare a sé (65%), alla famiglia (52,6%), alle relazioni sociali (49,3%) e al lavoro (39,9%). È emersa inoltre la tendenza dei figli rispetto ai coniugi a manifestare più frequentemente la riduzione del tempo per la famiglia (78,0% vs 46,6%, $p<0,001$), per il lavoro (61,5% vs 41,8%, $p=0,001$), per le relazioni sociali (75,8% vs 53%, $p<0,001$), e per sé (75,0% vs 55,0%, $p<0,001$).

DISTURBI PERCEPITI DAI FAMILIARI

Il 55,4% dei rispondenti ha riferito sia disturbi fisici che emotivi, mentre il 31,1% unicamente sintomi emotivi e il 7,7% solamente disturbi fisici. Rispetto alla frequenza dei sintomi fisici quelli maggiormente riportati sono disturbi del sonno (38,9%), debolezza e stanchezza (34,4%), seguiti da perdita di peso (24,8%) e dolori fisici (12,6%). Considerando invece i disturbi emotivi, i familiari riportano preoccupazione (60,7%), tristezza (55,3%), ansia (34,6%), impotenza (34,4%), disperazione (16,4%), rabbia (14,9%) e irritabilità (12,2%).

Dall'analisi per genere emerge che le donne manifestano più frequentemente tutti i sintomi riportati (tabella 4). Nello specifico tristezza e voglia di piangere ($p<0,001$), ansia ($p=0,003$) impotenza ($p=0,024$), debolezza e stanchezza ($p=0,020$). Rispetto al grado di parentela, i coniugi manifestano maggiore preoccupazione rispetto ai figli ($p<0,001$) e si rileva inoltre, una tendenza superiore a perdere peso (tabella 5). Al contrario, i figli percepiscono il senso d'impotenza in modo più frequente rispetto ai coniugi. È emersa inoltre, la tendenza dei caregiver più giovani (≤ 40 anni) a manifestare con maggiore frequenza alcuni sintomi emotivi come l'irritabilità ($p=0,045$) e l'impotenza ($p=0,034$), mentre nei familiari più anziani (≥ 70 anni) si manifestano maggiormente dolori fisici (tabella 6).

LE PREOCCUPAZIONI DEI FAMILIARI

Il presente studio ha evidenziato, in un numero consistente di caregiver, il manifestarsi di una serie di preoccupazioni o paure di fronte a situazioni reali o poten-

Tabella 4. Disturbi dei familiari e genere.

	Genere (N, %)		
	Maschio	Femmina	p
Disturbi fisici			
Dolore	19 (11,7)	46 (12,5)	0,784
Debolezza e stanchezza	43 (26,4)	135 (36,7)	0,020
Disturbo del sonno	52 (31,9)	149 (40,5)	0,060
Perdita di peso	31 (19)	97 (26,4)	0,068
Disturbi emotivi			
Ansia	39 (23,9)	137 (37,2)	0,003
Preoccupazione	94 (57,7)	215 (58,4)	0,871
Tristezza, voglia di piangere	62 (38)	222 (60,3)	<0,001
Irritabilità	17 (10,4)	45 (12,2)	0,552
Impotenza	43 (26,4)	134 (36,4)	0,024
Rabbia	21 (12,9)	55 (14,9)	0,531
Disperazione	20 (12,3)	64 (17,4)	0,136

ziali. In particolare, la preoccupazione più frequentemente riportata è di non riuscire ad assistere alle sofferenze fisiche della persona malata (50,7%), seguita dall'affrontare una comunicazione diretta riguardo a diagnosi, prognosi o morte (39,7%). Non vi sono differenze statisticamente significative in merito alla tipologia e alla frequenza delle preoccupazioni espresse dai coniugi o dai figli/e, ma esse si differenziano in base all'età del caregiver. Il disagio legato al dialogo viene percepito maggiormente dai familiari con età ≤ 40 anni rispetto alle altre classi d'età ($p=0,013$). I timori relativi all'incapacità di assistere risultano invece ugualmente distribuiti in tutte le fasce d'età.

IL SOVRACCARICO DEI FAMILIARI

Il 31,7% dei caregiver dichiara di sentirsi a rischio di esaurire le proprie energie, che si manifesta con un aumento significativo della debolezza e stanchezza ($p<0,001$), del disturbo del sonno ($p<0,001$), della perdita di appetito e/o di peso ($p=0,003$), dell'ansia ($p<0,001$), della preoccupazione ($p=0,018$), dell'irritabilità ($p<0,001$), dell'impotenza ($p=0,004$), della disperazione ($p<0,001$). Si dichiarano, inoltre, maggiormente preoccupati per l'assistenza ($p<0,001$), per la comunicazione diretta con il paziente ($p=0,002$) e impauriti per la morte del proprio caro ($p=0,006$). Vi è, infine, una correlazione tra l'esaurimento delle energie e il prolungarsi della durata dell'assistenza fornita ($p<0,001$).

Tabella 5. Disturbi dei familiari e grado di parentela.

Grado di parentela (N, %)				
	Marito Moglie	Figlio/a	Altro	p
Disturbi fisici				
Dolore	35 (15,2)	25 (10,5)	5 (7,8)	0,156
Debolezza e stanchezza	73 (31,6)	86 (36)	19 (29,7)	0,484
Disturbo del sonno	90 (39)	93 (38,9)	18 (28,1)	0,246
Perdita di peso	66 (28,6)	52 (21,8)	10 (15,6)	0,056
Disturbi emotivi				
Ansia	87 (37,7)	73 (30,5)	17 (26,6)	0,128
Preoccupazione	157 (68)	130 (54,4)	25 (39,1)	<0,001
Tristezza, voglia di piangere	125 (54,1)	131 (54,8)	29 (45,3)	0,383
Irritabilità	21 (9,1)	36 (15,1)	6 (9,4)	0,109
Impotenza	67 (29)	91 (38,1)	20 (31,3)	0,106
Rabbia	36 (15,6)	35 (14,6)	6 (9,4)	0,453
Disperazione	39 (16,9)	36 (15,1)	10 (15,6)	0,863

Tabella 6. Disturbi dei familiari e classi d'età.

Classi d'età (N, %)						
	≤40 anni	41-50 anni	51-59 anni	60-69 anni	≥70 anni	p
Disturbi fisici						
Dolore	2 (5,4)	16 (17)	16 (10,3)	9 (7,3)	22 (18,3)	0,026
Debolezza e stanchezza	13 (35,1)	36 (38,3)	49 (31,6)	38 (30,9)	41 (34,2)	0,797
Disturbo del sonno	11 (29,7)	33 (35,1)	61 (39,4)	46 (37,4)	49 (40,8)	0,745
Perdita di peso	11 (29,7)	29 (30,9)	29 (18,7)	21 (17,1)	36 (30)	0,025
Disturbi emotivi						
Ansia	14 (37,8)	33 (35,1)	43 (27,7)	44 (35,8)	43 (35,8)	0,508
Preoccupazione	21 (56,8)	49 (52,1)	88 (56,8)	74 (60,2)	76 (63,3)	0,544
Tristezza, voglia di piangere	20 (54,1)	60 (63,8)	85 (54,8)	65 (52,8)	54 (45)	0,105
Irritabilità	8 (21,6)	16 (17)	20 (12,9)	9 (7,3)	10 (8,3)	0,045
Impotenza	16 (43,2)	38 (40,4)	55 (35,5)	41 (33,3)	27 (22,5)	0,034
Rabbia	6 (16,2)	19 (20,2)	24 (15,5)	13 (10,6)	15 (12,5)	0,332
Disperazione	10 (27)	14 (14,9)	21 (13,5)	21 (17,1)	18 (15)	0,362

SUPPORTO DA PARTE DELL'ÉQUIPE

L'80,8% dei familiari si dichiara molto soddisfatto delle cure e dell'assistenza dell'équipe interprofessionale (medici, infermieri, operatori sociosanitari e psicologa).

I colloqui d'aiuto e/o di sostegno sono stati molto utili per il 63,8% dei caregiver e abbastanza utili per il 25,4%. I figli si sentono più informati rispetto ai coniugi ($p=0,04$) e si registra un maggior grado d'informazione tra i caregiver giovani (≤ 40 anni) rispetto a quelli più anziani.

Rispetto al luogo del decesso del paziente, l'89,36% dei familiari afferma che era il luogo desiderato dal familiare stesso e il 42,47% afferma che si trattava di una scelta condivisa con il paziente e la famiglia.

Discussione

I risultati di questo studio hanno delineato il profilo dei familiari caregiver dei pazienti in fase avanzata di malattia presso l'Hospice di Bolzano. Tale profilo è conforme a quanto affermato da precedenti studi. Le donne rappresentano le principali risorse nell'assistenza del proprio caro, hanno un'età media di 60 anni, sono mogli o figlie del paziente assistito^{3,4,9-14}. Anche il profilo del paziente risulta analogo a quanto emerge dalle indagini precedentemente svolte^{3,4,9,10}. L'impegno in termini di tempo da parte del caregiver nell'assistere la persona malata è uno degli aspetti più critici. Il carico assistenziale aumenta in relazione alla durata dell'assistenza¹¹. La maggior parte dei rispondenti del nostro campione dedica alla cura della persona malata fino a 12 ore al giorno, come riportato anche nello studio di Capovilla et al.¹², al contrario di quanto risulta da altre indagini italiane, che evidenziano una prevalenza di assistenza continuativa del familiare^{3,10,11}. Inoltre, la maggior parte dei rispondenti afferma di essere coadiuvato da conoscenti e familiari nell'assistenza al proprio caro. Differentemente da quanto riportato da una recente revisione della letteratura di Morgan et al.¹⁵, si è riscontrato che non vi è una diversità di genere nella durata dell'assistenza fornita. Si conferma invece una maggiore tendenza ad occuparsi del malato da parte dei caregiver più anziani³. Emerge la difficoltà dei familiari, soprattutto per i caregiver giovani, di riuscire ad avere tempo adeguato al proprio lavoro, per la propria famiglia, per gli amici e per la cura di sé^{3,11}. Differenziando per genere, le donne riportano con maggiore frequenza la riduzione del tempo per la famiglia, per la frequentazione di amici e per sé. Si suppone che ciò sia correlato a una maggiore frequenza di donne lavoratrici e madri, che devono quindi suddividere il proprio tempo tra molteplici attività.

La fase avanzata di malattia del congiunto rappresenta per il caregiver un momento di stress fisico ed emozionale così intenso da avere ripercussioni sulla sua salute e qualità di vita^{6,7}. I risultati di questo studio confermano questa condizione di difficoltà ed evidenziano i profili di caregiver a rischio verso cui indirizzare tempestivamente interventi di sostegno, che si differenziano a seconda del genere, dell'età e del grado di parentela dei familiari. Un numero rilevante dei caregiver riporta sintomi sia fisici sia emotivi. Questo rispecchia la natura dell'assistenza al proprio caro, composta sia da attività pratiche che da sostegno emotivo alla persona malata. I sintomi fisici più frequenti sono disturbi del sonno, debolezza e

stanchezza, perdita di peso o inappetenza e dolori fisici^{3,6,11}. L'esperienza multidimensionale del carico di cura può differire tra genere maschile e femminile^{3,14}. I risultati del presente studio confermano un aumento del carico psicologico e maggiori preoccupazioni per le donne rispetto agli uomini. Sia in letteratura che dai risultati emersi dallo studio condotto, si evidenzia un'aumentata fragilità fisica nei caregiver anziani e una più evidente criticità emotiva nei familiari giovani (≤ 40 anni)^{3,5}.

La fase avanzata della malattia è un periodo molto stressante in cui ansia, paura e angoscia compongono una triade presente in quasi tutti i caregiver, che può favorire l'insorgenza della sindrome di burnout. Dall'analisi del nostro campione si evince che l'insonnia colpisce in maniera rilevante tutti i familiari. L'insonnia è sicuramente una diretta conseguenza dello stress. Inoltre, essa può comportare l'instaurarsi di una sindrome depressiva⁷.

Questa situazione conferma quindi l'importanza di coinvolgere i familiari nell'unità di cura da parte dell'équipe multiprofessionale di cure palliative. Studiando la vita quotidiana dei caregiver, Adelman et al.¹⁶ hanno espresso preoccupazione per gli atteggiamenti passivi dei caregiver verso la gestione della cura di sé e la loro disponibilità a trascurare i loro sintomi fisici, suggerendo che ciò influisce sulla loro qualità di vita. Pertanto, gli operatori sanitari dovrebbero valutare periodicamente il disagio fisico dei caregiver e i comportamenti relativi alla salute per contribuire a garantire la loro qualità di vita.

Complessivamente, la maggioranza dei familiari si definisce molto soddisfatto dell'assistenza ricevuta in Hospice^{3,12}. Inoltre, il livello informativo percepito dai familiari, che spesso rimane un bisogno insoddisfatto nelle cure palliative¹⁷, è risultato elevato. Va sottolineata una ridotta comprensione delle informazioni tra i caregiver anziani, che evidenzia la necessità di attuare i colloqui adattando il linguaggio all'interlocutore e di accertare il livello di comprensione raggiunto tramite il metodo *teach back*.

Questo studio presenta alcuni limiti. L'invio del questionario *post mortem* potrebbe favorire il verificarsi di *recall bias*, in quanto si determina un cambiamento del vissuto del caregiver rispetto al momento di compilazione del questionario e una difficoltà del familiare nel ripercorrere il percorso di fine vita del proprio caro. Quanto riportato dai rispondenti del nostro campione risulta in linea con quanto emerge da studi attuati prima del decesso del paziente e durante l'assistenza di fine vita. Si osserva solamente una ridotta frequenza dell'ansia a posteriori rispetto alla rilevazione durante le cure di fine vita. Tuttavia, il familiare non avendo più un legame con il contesto assistenziale, si può essere sentito più libero di esprimere il proprio percepito e il proprio giudizio in merito alle prestazioni assistenziali ricevute. Alcuni

dati non sono stati intenzionalmente raccolti, come ad esempio il livello d'istruzione, i valori culturali e spirituali e i sistemi familiari, per non compromettere l'adesione al questionario qualora venisse percepito troppo intrusivo nella sfera personale. Da un recente studio emerge, ad esempio, come la spiritualità incida positivamente sul familiare, comportando una diminuzione dei disturbi emotivi¹⁸.

L'analisi dei dati svolta è precedente alla pandemia da Covid-19, che con sé ha portato profondi mutamenti nell'organizzazione assistenziale in hospice determinando una limitazione delle visite dei familiari¹⁹. Per tale ragione è di rilevante importanza effettuare ulteriori studi che approfondiscano le ripercussioni di questi cambiamenti sulla presa in carico del caregiver e sul suo vissuto.

Infine, vi è la necessità di approfondire con ulteriori studi l'attuazione di interventi assistenziali evidence based e i loro effetti sul carico fisico ed emotivo dei familiari.

Conclusioni

La letteratura evidenzia come l'onere del caregiver possa determinare molteplici bisogni e fragilità fisiche ed emotive, soprattutto nell'accompagnamento di fine vita di un proprio familiare. I risultati di questo studio evidenziano i profili dei caregiver maggiormente a rischio di sviluppo di sovraccarico e di lutto patologico.

Nel percorso di malattia, il paziente e il familiare vivono un proprio processo di adattamento influenzato da molteplici elementi, quali la traiettoria di malattia, la severità dei sintomi, la storia di sviluppo familiare e il carico dell'assistenza.

L'équipe di cure palliative propone, quindi, un percorso per favorire la resilienza del caregiver, attuando interventi volti a evitare il lutto patologico²⁰.

La resilienza è un processo multidimensionale di adattamento positivo a fronte di un'avversità, di un trauma, o altre fonti di stress massivo (American Psychological Association, 2013). L'obiettivo con i familiari è quello di aiutarli a trasformare un'esperienza dolorosa in apprendimento, inteso come la capacità di acquisire delle competenze utili al miglioramento della loro qualità di vita dopo la perdita del proprio caro, così che la sofferenza incontrata possa generare una maturazione all'interno della propria persona¹⁹.

Per raggiungere questo è fondamentale il lavoro d'équipe. Affinché ciascun professionista possa dare il proprio contributo, è necessaria l'acquisizione di competenze relazionali avanzate. Gli strumenti a disposizione per favorire lo sviluppo della resilienza nei familiari sono: l'assessment mirato della famiglia, l'intervista narrativa, l'utilizzo di un'agenda del paziente e la valutazione cognitiva tramite la tecnica ABCDE (*Adversity, Beliefs, Consequences, Discussion,*

Effects)²¹. In questo modo si può dare una direzione ai familiari e favorire in loro le abilità necessarie per cambiare prospettiva, agendo sui punti di forza.

Conflitto di interessi: gli autori dichiarano l'assenza di conflitto di interessi.

Bibliografia

1. Valera L, Mauri C. Il contesto familiare del malato terminale è una risorsa da conoscere e supportare: alcune riflessioni. *Giornale italiano di medicina del lavoro ed ergonomia* 2008; 30 (3 Suppl B): B37-9.
2. Azzetta F, Sempreboni A. Review n. 3. Tempo penultimo: il tempo della cura e dell'assistenza. Gli aspetti psicologici nelle cure palliative. *Ricp* 2014; 16: 1-13.
3. Corli O, Pizzuto M, Marini M, et al. La famiglia e il malato terminale: analisi di problemi, difficoltà e soluzioni relativi alle famiglie che accudiscono un malato in fase avanzata di malattia inguaribile. *Centro Studi e Ricerche Osservatorio Italiano di Cure Palliative*. Grunenthal Formenti 2005.
4. Giorgi Rossi P, Beccaro M, Miccinesi G, et al. Dying of cancer in Italy: impact on family and caregiver. The Italian Survey of Dying of Cancer. *J Epidemiol Comm Health* 2007; 61: 547-54.
5. Williams AL, McCorkle R. Cancer family caregivers during the palliative, hospice, and bereavement phases: a review of the descriptive psychosocial literature. *Palliat Support Care* 2011; 9: 315-25.
6. Choi S, Seo J. Analysis of caregiver burden in palliative care: an integrated review. *Nursing Forum (Hillsdale)* 2019; 54: 280-90.
7. Alam S, Hannon B, Zimmermann C. Palliative care for family caregivers. *J Clin Oncol* 2020; 38: 926-36.
8. Nielsen MK, Neergaard MA, Jensen AB, Bro F, Guldin MB. Do we need to change our understanding of anticipatory grief in caregivers? A systematic review of caregiver studies during end-of-life caregiving and bereavement. *Clin Psychol Rev* 2016; 44: 75-93.
9. Spatuzzi R, Giulietti MV, Ricciuti M, et al. Does family caregiver burden differ between elderly and younger caregivers in supporting dying patients with cancer? An Italian Study. *Am J Hosp Palliat Care* 2020; 37: 576-81.
10. Federazione cure palliative onlus. I bisogni dei caregiver e delle famiglie. Milano: Collana Punto e virgola, 2012.
11. Bargellini A, Pedroni C, Marzi A, et al. Carico assistenziale e bisogni del caregiver della persona. *Ricp* 2017; 19: 58-68.
12. Capovilla ED, Stablum A, Serpentine S, et al. Il vissuto del caregiver nella terminalità neoplastica: uno studio preliminare multicentrico su strain e coping. *Ricp* 2012; 14: 11-8.
13. Corà A, Partinico M, Munafò M, et al. Health risk factors in caregivers of terminal cancer patients: a pilot study. *Cancer Nurs* 2012; 35: 38-47.
14. Spatuzzi R, Giulietti MV, Romito F, et al. Becoming an older caregiver: a study of gender differences in family caregiving at the end of life. *Palliat Support Care* 2021; 19: 1-7.
15. Morgan T, Ann Williams L, Trussardi G, Gott M. Gender and family caregiving at the end-of-life in the context of old age: a systematic review. *Palliat Med* 201; 30: 616-24.

16. Adelman RD, Tmanova LL, Delgado D, Dion S, Lachs MS. Caregiver burden: a clinical review. *JAMA* 2014; 311: 1052-60.
17. Ullrich A, Marx G, Bergelt C, et al. Supportive care needs and service use during palliative care in family caregivers of patients with advanced cancer: a prospective longitudinal study. *Support Care Cancer* 2021; 29: 1303-15.
18. Lai C, Luciani M, Di Mario C, et al. Psychological impairments burden and spirituality in caregivers of terminally ill cancer patients. *Eur J Cancer Care* 2018; 27.
19. Moroni M, Bruera E. Caregiver exclusion in fighting cancer during COVID-19: splitting the risk, doubling the team. *J Clin Oncol* 2021; 39: 3413-4.
20. Chi NC, Demiris G, Lewis FM, Walker, AJ, Langer, SL. Behavioral and educational interventions to support family caregivers in end-of-life care: a systematic review. *Am J Hosp Palliat Care* 2016; 33: 894-908.
21. Astori S. Resilienza. Andare oltre: trovare nuove rotte senza farsi spezzare dalle prove della vita. Milano: Edizione San Paolo 2017.