

52°
CONGRESSO NAZIONALE SIE
Società Italiana di Ematologia

MILANO, 19 Ottobre 2025

Il caregiver nel percorso clinico assistenziale del paziente affetto da Linfoma

Dott. Gabriele Sperti

Sessione Infermieristica

Disclosures of SPERTI GABRIELE

Company name

Research support

Employee

Consultant

Stockholder

Speakers bureau

Advisory board

Other

Non ho alcun conflitto di interesse

IL CAREGIVER



- assiste e si prende cura della persona e del suo ambiente domestico
 - la sostiene nella vita di relazione
 - concorre al suo benessere psicofisico
- la aiuta nella mobilità e nel disbrigo delle pratiche amministrative, rapportandosi e integrandosi con gli operatori del sistema dei servizi sociali e dei servizi sanitari responsabili delle cure

OBIETTIVI

Il riconoscimento normativo

Formazione e supporto

**DARE AGLI INFERMIERI 'ELEMENTI' PER INDIVIDUARE E RISPONDERE AI
FABBISOGNI FORMATIVI DEL CAREGIVER**

CHECK LIST

LA CHECK LIST

1. Comprensione della malattia

- Il caregiver ha ricevuto una spiegazione completa sulla patologia del paziente (linfoma)
SI NO
- Ha compreso le caratteristiche della malattia, inclusi sintomi, stadi e possibili complicazioni
SI NO
- Sa distinguere tra le diverse fasi della malattia (fase acuta, cronica, remissione, recidiva) e cosa aspettarsi in ciascuna fase
SI NO

2. Trattamenti e Gestione degli effetti collaterali

- Il caregiver è stato informato sui trattamenti che il paziente sta ricevendo
SI NO
- Ha compreso i potenziali effetti collaterali di questi trattamenti
SI NO
- Sa come gestire tali effetti collaterali a casa?
SI NO
- È in grado per contattare il medico dell'ospedale o il MMG?
SI NO
- Ha ricevuto informazioni su possibili complicanze gravi e sa riconoscerle?
SI NO
- È in grado di essere di supporto alla corretta assunzione di eventuali farmaci e terapie domiciliari? Ha compreso anche la corretta conservazione dei farmaci?
SI NO

3. Gestione dei Sintomi e Monitoraggio

- Il caregiver è in grado di monitorare regolarmente i parametri vitali del paziente (temperatura, pressione, frequenza cardiaca, saturazione)
SI NO NECESSITA DI SUPPORTO
- Ha compreso come riconoscere segni di peggioramento della malattia
SI NO

4. Prevenzione delle Infezioni

- Il caregiver è stato istruito sulle misure di prevenzione delle infezioni?
SI NO
- Ha ricevuto indicazioni su pratiche di igiene personale e domestica?
SI NO
- È stato informato sulle precauzioni in caso di neutropenia e sulle misure per evitare contatti con persone malate?
SI NO

5. Supporto Nutrizionale

- Il caregiver ha ricevuto istruzioni sulla dieta adeguata da osservare?
SI NO
- Conosce le raccomandazioni alimentari per ridurre il rischio di infezioni alimentari, inclusi cibi sicuri e da evitare?
SI NO
- Ha compreso l'importanza dell'idratazione e del mantenimento del peso corporeo
SI NO

6. Sicurezza e Mobilità

- Il caregiver è stato istruito sulle eventuali modifiche necessarie nell'ambiente domestico per garantire la sicurezza del paziente?
SI NO
- Sa come assistere il paziente con la mobilità, soprattutto se presenta astenia o rischio di cadute?
SI NO

8. Gestione delle Emergenze

- Il caregiver ha ricevuto istruzioni su come riconoscere le emergenze mediche?
SI NO
- Sa chi contattare in caso di emergenza e ha a disposizione numeri telefonici e contatti di riferimento del team medico?
SI NO

9. Comunicazione con il Team Sanitario e Follow up

- Il caregiver è informato sui tempi e le modalità di comunicazione con il team sanitario, incluse le visite di controllo? Ha ricevuto la lettera di dimissione?
SI NO
- Ha ricevuto un diario su cui annotare i parametri vitali, sintomi ed effetti collaterali da riportare ai controlli successivi?
SI NO
- Il caregiver ha dimostrato di aver compreso le informazioni ricevute e si sente sicuro nella gestione quotidiana del paziente?
SI NO

Data _____ Firma _____

ATTITUDINI DEL CAREGIVER

Qualità della
comunicazione

Condizioni di salute
fisica e mentale

Tempo e spazio
da dedicare alla
propria persona

Buon livello di
alfabetizzazione sanitaria

MOTIVAZIONE



LA RELAZIONE DI CURA



indentificazione dei bisogni

LA CAPACITÀ ASSISTENZIALE DEL CAREGIVER

- Età - Cultura
- Stato di salute - Intelligenza emotiva
- Autosufficienza nelle attività quotidiane e nella mobilità
 - Consapevolezza del ruolo
- Consapevolezza della malattia del paziente e preparazione ad affrontarla
- Capacità di dialogo con i medici e gli infermieri
- Situazione economica - Situazione lavorativa
- Distanza dal centro di cura; area di residenza (urbana, zona rurale, montana)
- Relazione di parentela e/o affettiva con il paziente
 - Presenza di altre persone a sostegno.

FABBISOGNO ASSISTENZIALE DEL PAZIENTE

- Età - Presenza di comorbidità
- Autonomia decisionale e consapevolezza della malattia
 - Situazione economica - Situazione lavorativa
- Autosufficienza nelle attività quotidiane e nella mobilità
 - Cultura - Intelligenza emotiva
- Terapie somministrate ed effetti collaterali,
- Intensità/frequenza delle cure e degli accertamenti
 - Distanza dal centro di cura;
- Area di residenza (urbana, zona rurale, montana).

il peso di queste attività può diventare molto gravoso



Questo può avere un impatto negativo sulla qualità di vita del caregiver, portando a problemi di salute fisica e mentale e di conseguenza condizionare l'assistenza al paziente.

TUTELA DEL CAREGIVER



sono esposti a una serie di fattori stressanti, che possono indurre l'insorgenza di sintomi e malessere psicofisico come per esempio: disturbi del sonno, affaticamento, crisi di panico...

**NELL'AMBITO DELL'ASSISTENZA EMERGE UNA DISTINZIONE IMPORTANTE
TRA "BURDEN" E "BURNOUT"**

... esistono strumenti mirati per misurare il livello di stress e carico assistenziale del caregiver:

- Caregiver Burden Inventory (CBI)**
- Zarit Burden Interview (ZBI)**

RUOLO DEI PROFESSIONISTI

Per un'ottimale acquisizione di competenze, prima di intraprendere qualsiasi trattamento sarà importante:

Promuovere incontri
formativi multidisciplinari

Prevedere momenti di
formazione

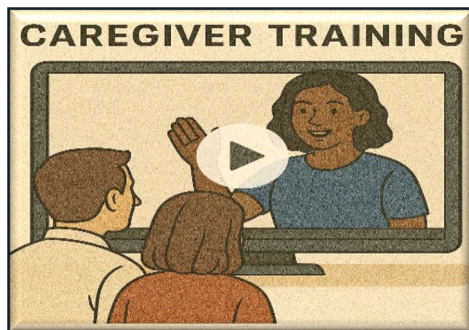


Organizzare briefing
quotidiani
(programmare e condividere)

**Sessioni didattiche
interattive**



**Materiali scritti
(opuscoli e guide)**

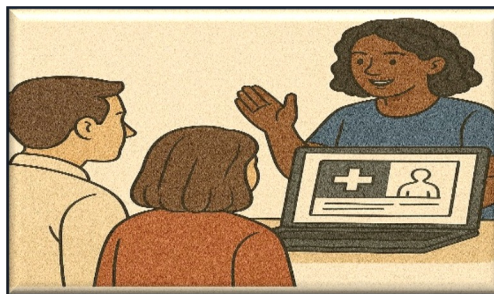


Video educativi

**PROCESSO EDUCATIVO DEL
CAREGIVER**

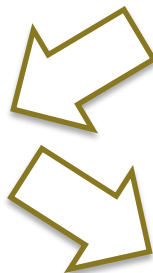


**Piattaforme
digitali**



Il primo elemento è la comprensione della malattia

è cruciale che il caregiver sia informato circa la specifica diagnosi del paziente, la prognosi, il suo stadio di avanzamento e il piano terapeutico previsto.



L'INFORMAZIONE SUI PROTOCOLLI DI TRATTAMENTO

- Il caregiver deve essere informato su come devono essere assunti eventuali farmaci, in particolare spiegare l'importanza della loro assunzione e soprattutto nel mantenimento dell'orario in cui ciò dovrà avvenire
- il riconoscimento di alcuni sintomi (es. nausea, vomito, perdita di appetito, stanchezza e vulnerabilità alle infezioni) e sapere quando è necessario contattare il medico



INFORMAZIONI PRATICHE



- sulla dieta del paziente
- sull'igiene personale
- sull'importanza dell'attività fisica
- sulla prevenzione delle infezioni

Attenzione alle emozioni

Lo stato di malattia può avere un forte impatto emotivo sia sul paziente sia sul caregiver: la presenza di un **SUPPORTO PSICOLOGICO** adeguato è fondamentale per affrontare ansie, paure e depressione che possono insorgere durante e dopo il trattamento.



VALUTAZIONE DELL'APPRENDIMENTO

Valutare l'apprendimento di un caregiver richiede un approccio multifasico che include la valutazione delle conoscenze teoriche, delle competenze pratiche e delle abilità interpersonali.

VALUTAZIONE DELLE CONOSCENZE TEORICHE

Test di conoscenza

Interviste strutturate

VALUTAZIONE DELLE COMPETENZE PRATICHE

Simulazioni

Osservazione diretta

Peer review

STRUMENTI DI AUTOVALUTAZIONE



Diario di apprendimento

Strumenti di autovalutazione standardizzati (check-list, questionari dettagliati)

IL RICONOSCIMENTO NORMATIVO

Il quadro normativo in Italia, **ISPIRATO** dalla Legge Regionale n.2/2014 dell'Emilia Romagna, riconosce diritti distinti al caregiver, tra cui supporto psicologico e formativo, informazione, orientamento, formazione e attività di sollievo.



Necessaria una legislazione nazionale uniforme per garantire inclusività e equità nel riconoscimento e sostegno.

CONCLUSIONI

le carenze normative...



In Italia, il riconoscimento del caregiver è frammentario. Sebbene alcune Regioni abbiano adottato normative all'avanguardia, manca una legge nazionale uniforme che valorizzi pienamente il loro ruolo. È indispensabile adottare una normativa inclusiva, che riconosca anche i caregiver non conviventi e garantisca supporto economico, formativo e psicologico.

CONCLUSIONI

I caregiver rappresentano un pilastro essenziale

INFERMIERE:

- Educare i caregiver
- Monitorare il benessere del caregiver
 - Coordinare il piano di assistenza
 - Promuovere la continuità delle cure



EMATONurse

**IL CAREGIVER NEL PERCORSO
CLINICO ASSISTENZIALE
DEL PAZIENTE AFFETTO DA LINFOMA**

Ruolo e responsabilità infermieristica



**LEGGI
IL TERZO VOLUME
EMATONurse**



... GRAZIE !!!