

**GIFIL**

# INNOVAZIONE E PROSPETTIVE INFERMIERISTICHE

**Pavia, Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo**

24 maggio 2025

**“L’esperienza del caregiver nel percorso della malattia”**



Mario Tarricone

Gruppo Pazienti Linfomi AIL – FIL  
Presidente AIL LECCE ODV

## Disclosures of Mario Tarricone

## Sono un Caregiver - *Sono un Papà*

Figlio di **23 anni all'esordio** della malattia, in quel periodo lavorava a Roma, famiglia in provincia di Lecce.

### **Linfoma Anaplastico a grandi cellule T, Alk+, CD30+**

**Esordio nel 2013** con tumefazione nella regione sovraclaveare dx, linfonodi ingrossati

- **2013** Prima Linea CHOP + GIFOX > Remissione (pochi mesi) > recidiva
- 2014 Brentuximab – Remissione
- 2014 Trapianto Autologo – Remissione (9 mesi) > Recidiva
- 2015 Brentuximab + Bendamustina > Remissione
- 2015 Trapianto Allogeneico da registro
- **2016** Remissione
- **2017 Remissione - Torna al Lavoro**
- **2018 Remissione - Va via da casa**
- 2025 Remissione in *Follow Up (annuale)*

**Remissione = *PET Negativa***

- ❑ Tempo alla diagnosi: Circa **4 mesi**
- ❑ Distanza dal centro di Cura: **120 Km A/R** (no mezzi pubblici idonei)
- ❑ Preservazione Fertilità
- ❑ Impianto CVC Sitinplant (**2013-2018**)
- ❑ Tempo medio totale per Terapie (infusione): **5 ore** [compreso viaggio]
- ❑ Tempo medio totale per ambulatori (medicazione PORT /Controlli) : **3 ore** [compreso viaggio]
- ❑ **Permanenza Camera Sterile Autologo: 22 gg (1 ora gg visita)**
- ❑ **Permanenza Camera Sterile Allogeneico: 23 gg (1 ora gg visita)**
- ❑ Vaccinazioni post trapianto
- ❑ Controllo periodici
- ❑ Ancora in FU (Annuale)



## Un papà fortunato!

### SIMeN – Società Italiana di Medicina Narrativa

Home La SIMeN Associarsi Eventi Blog Formazione Progetti Mappa Staff Search...

Le **STORIE** è una sezione dedicata alle storie e alle esperienze di malattia e di cura, per dare voce alla dimensione soggettiva del paziente e di coloro che ne hanno cura. Questo spazio accoglie i vissuti personali legati alla malattia, offrendo ai lettori una comprensione più profonda delle esperienze uniche, della fragilità e della vulnerabilità che accomunano chi ha cura e chi è curato.

Massimiliano Marinelli Centro Studi SIMeN 16 maggio 2025

- Indice di navigazione**
- L'insegnamento di Vincenzo
  - Premessa
  - La storia
  - L'insegnamento di Vincenzo
  - Parole e semantiche
  - La comunicazione.
  - Il "sentirsi malato"
  - Il ritmo della malattia
  - una provvisoria conclusione
- Per approfondire

**Highlights audio**



### L'insegnamento di Vincenzo

dall'opuscolo "Mi racconto a voi" prodotto da AIL Lecce ODV



Premessa



«Curare è prendersi cura» (F. Mandelli)

Familiare assistente  
Badante  
Caregiver  
Informal Caregiver  
Care Partner

«Al posto di **Caregiver** si potrebbe dire **Accudente**.  
Con il doppio vantaggio ...di mantenere un  
parallelismo con **Badante**, distinguendo nettamente  
i Ruoli»

Giuseppe Antonelli

Professore ordinario di Linguistica italiana presso l'Università degli Studi di Pavia

# INNOVAZIONE E PROSPETTIVE INFERMIERISTICHE



## Length of time to diagnosis from first seeking medical attention



- 37% (n=134) Less than 1 month
- 35% (n=128) 1 month to less than 3 months
- 15% (n=53) 3 months to less than 6 months
- 6% (n=21) 6 months to less than 12 months
- 7% (n=24) 12 months or more
- 1% (n=4) Don't know / can't remember

8 Quanto tempo è passato dai primi sintomi alla diagnosi definitiva della neoplasia ematologica?

Scelta singola, Risposte 1191 x, Non risposto 0 x

Risposta	Risposte	Rapporto
Meno di un mese	371	31,2%
Entro tre mesi	370	31,1%
Fra tre mesi e sei mesi	257	21,6%
Più di sei mesi specifica	193	16,2%

## Ruolo



Sintomi

- Ascolto
- Sostegno psicologico
- Conforto

Esami  
diagnostici

- Interazione con i medici
- Supporto amministrativo (Ambulatori, Distretti SS, MMG,.....)
- Sostegno e conforto
- Ricerca di informazioni
- Accompagnamento
- Assistenza al ricovero
- Assistenza alle dimissioni
- Richiesta cartella clinica
- .....

Diagnosi

- Sostegno nel dialogo con i medici
- Comprensione della malattia e delle possibili cure
- Condivisione percorso terapeutico
- Sostegno psicologico
- Si riorganizza la vita quotidiana

#### Assistenza nella cura

- comprensione delle **modalità di somministrazione delle terapie** e dei piani di controllo e follow Up
- **Sostegno nel dialogo con i medici e gli infermieri, in particolare «dopo la somministrazione delle terapie»**
- comprensione **degli effetti collaterali delle terapie di breve, medio, lungo termine**
- definizione di un **protocollo di comunicazione e scambio di informazioni** sullo stato di salute del paziente in particolare sulle modalità di osservazione e di riporto di **situazioni anomale o eventi sentinella**
- **sostegno e conforto psicologico**
- **vigilanza aderenza alle terapie, rapporti con il MMG**
- cura della **Persona e igiene degli ambienti, riorganizzazione degli ambienti**
- cura **dell'alimentazione e igiene degli alimenti**
- **accompagnamento**

#### Assistenza Amministrativa

- ritiro Farmaci e piani terapeutici, prenotazione esami e visite di controllo, ritiro referti
- pratiche per il riconoscimento **dell'esenzione ticket**
- pratiche per il riconoscimento della **situazione invalidità** e dei relativi livelli di severità (compresi benefici L. 104/92)
- pratiche per l'accesso ai **servizi di sostegno e alla fornitura di supporti ausiliari o dispositivi medici**
- pratiche relative alle attività economiche e alla gestione ordinaria

#### Assistenza in Reparto nei momenti di degenza ospedaliera

## Ruolo



Remissione  
Completa

Si rimane Caregiver, ma con un animo diverso. Le paure restano, assieme ad altro....

Cure  
Palliative

Preparazione del Caregiver

Mario Tarricone 2025



## Neoplasie Ematologiche 2024

15 Per raggiungere l'ospedale dove sei in cura per la tua malattia ematologica usi:

16 Quando ti rechi in ospedale quanto tempo rimani nella struttura, nel rispondere considera dall'ingresso in ospedale

21 Nella tua quotidianità, gestisci gli aspetti pratici della malattia (es. somministrazione della terapia, spostamenti da e

22 Per motivi legati alla malattia, il/la caregiver si è trovato/a nella condizione di dover...

*Scelta singola , Risposte 257 x, Non risposto 934 x*

Risposta	Risposte	Rapporto
● Abbandonare l'attività lavorativa	31	12,1%
● Cambiare lavoro	4	1,6%
● Subire un cambio di mansione	9	3,5%
● Ridurre le ore di lavoro	88	34,2%
● Nessun cambiamento	125	48,6%



# Risorse del Caregiver, una risorsa critica

## Tempo

Il Tempo è la nostra risorsa più preziosa

- **Tempo per la cura dell'assistito**
- Tempo per la **cura di sé**
- Tempo per gli affetti e le **relazioni sociali**
- Tempo per la **cura della famiglia ( e gli altri .....?)**
- **Tempo per il lavoro (sostegno economico, realizzazione di sé)**
- Tempo per le attività **rigenerative** (sport, cultura, ozio)
- Tempo per .....

## Le Emozioni del Caregiver



*Quando si spengono le lampadine*

*Quando ti senti in colpa se ascolti la musica*

- Senso di **inadeguatezza**
- **Incertezza** del futuro
- **Preoccupazione** per la perdita di opportunità (studio, lavoro)
- **Paura dell'esito** della malattia
- **Paura delle recidive**
- **Paura degli impatti sull'economia della famiglia**
- **Frustrazione**
- **Rassegnazione**
- **Rabbia**
- **Speranza**
- **Solitudine ed isolamento**
- **Senso di colpa**
- **Angoscia**
- **Vergogna**
- **Gioia**

## Nel nostro caso

### Facilitatori

### Aree di miglioramento

### Situazioni particolari affrontate

### Impatto personale

- Situazione di stress temporaneo
- Disturbi del ritmo del sonno
- Riduzione lavoro e astensione temporanea
- Rinuncia opportunità di carriera
- «out of pocket» +/- 10.000,00 Euro

Il **Caregiver** deve essere **formato** ad **agire il ruolo**, a partire dal momento della **diagnosi**:

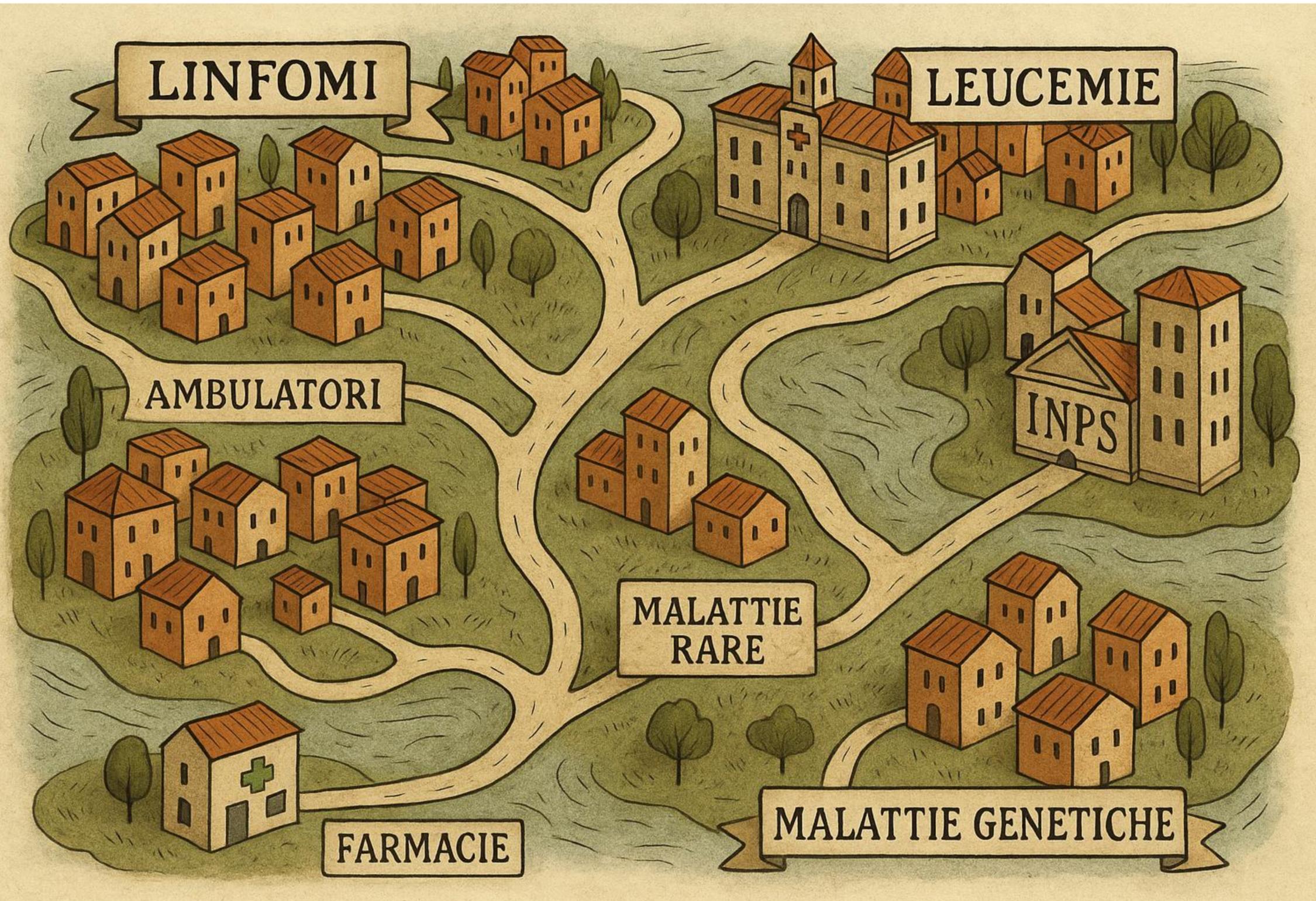
- ✓ **Spiegare ai caregiver la malattia (non solo la patologia)** e le sue fasi evolutive per stabilire un **dizionario comune** ed una comunicazione efficace con i medici e gli infermieri;
- ✓ **Illustrare le possibilità terapeutiche, la possibilità/opportunità** di partecipare alle **sperimentazioni cliniche**;
- ✓ **Definire e illustrare il Percorso diagnostico terapeutico** e i possibili **effetti collaterali delle terapie**, come **affrontarli nella solitudine delle mura domestiche**;
- ✓ **Illustrare l'importanza di un piano di assistenza psicologica per il paziente e il caregiver**;
- ✓ **Definire il piano nutrizionale del paziente** nel percorso di cura ed eventuali percorsi **di attività fisica adattata**;
- ✓ **Illustrare come agire per la ricerca e l'utilizzo di informazioni sanitarie** utili ad una interazione efficace con il team sanitario;
- ✓ **Insegnare a orientarsi nelle organizzazioni sanitarie** e socio sanitarie per gestire le esigenze di cura del paziente;
- ✓ **Insegnare a prendersi cura di sé stessi e degli altri membri della famiglia**, oltre al paziente;
- ✓ **aiutare i caregiver a trovare un equilibrio tra il loro ruolo di cura e gli altri compiti della vita.**
- ✓ **preparare il caregiver ad affrontare le cure palliative e la fase del fine vita**
- ✓ **rilevare i dati di salute (benessere) del caregiver (dai PROM; ai CROM ?)**



**I fabbisogni assistenziali sono diversi!**

**I carichi assistenziali per i caregiver sono diversi!**

la risposta ai bisogni del caregiver deve essere **Proporzionata** per essere **Sostenibile**.



*«camminando per le strade di Cargivia ho incontrato persone meravigliose con cui abbiamo costruito una diversa visione della nostra esistenza»*

*Grazie per avermi ascoltato*