
I BISOGNI DI CHI VIVE A FIANCO DEL MALATO CON TUMORE CEREBRALE (GLIOBLASTOMA)

 **THE NEEDS OF THOSE WHO LIVE NEAR THE PATIENT WITH BRAIN TUMOR (GLIOBLASTOMA)**

 **LAS NECESIDADES DE QUIEN VIVE A LADO DEL ENFERMO CON TUMOR CEREBRAL (GLIOBLASTOMA)**

Iacorossi L¹, Paterniani A¹, Martucci S¹, Bartolini Salimbeni S¹, Pace A²

¹ Corso di Laurea in Infermieristica sede IFO, "Sapienza" Università di Roma

² Responsabile assistenza domiciliare neurooncologica IRE Roma

 ¹ Degree Course in Nursing IFO, "Sapienza" University of Rome, Italy

² Responsible for neurooncologic homecare IRE Rome

 ¹ Licenciatura en Enfermería Curso de IFO, "Sapienza" de Roma, Italia

² Responsable de atención domiciliaria neurooncologica IRE Roma

Citation: Iacorossi L, Paterniani A, Martucci S, et al. I bisogni di chi vive a fianco del malato con tumore cerebrale (glioblastoma). Prevent Res, published on line 10. Sep. 2012, P&R Public. 29

Parole chiave: caregiver, glioblastoma, infermiere

 **Key words:** caregiver, glioblastoma, nurse

 **Parole chiave:** caregiver, glioblastoma, enfermero/a

Riassunto

Con il termine *caregiver* si intende la figura che si occupa della cura di persone non autosufficienti; di solito si tratta di un familiare, di un collaboratore e più raramente di un amico.

Il presente lavoro analizza i bisogni del *caregiver* che assiste i pazienti malati di un particolare tumore cerebrale maligno: il glioblastoma. La sopravvivenza mediana dei pazienti con glioblastoma, sottoposti al solo trattamento chirurgico è di 5 mesi; valore che aumenta con il trattamento adiuvante chemio-radioterapico di circa 11 mesi.

Lo scopo di questo studio è illustrare i bisogni emersi dal *caregiver* per supportarlo meglio in tutte le fasi della malattia del proprio caro.

È stata effettuata al domicilio del paziente un'intervista nella quale sono state poste due domande aperte dirette ai *caregiver*.

I risultati hanno evidenziato che i bisogni emersi dai *caregiver* (di sicurezza, di essere ascoltato, di essere informato sulla gestione della malattia, di autorealizzazione), sono espressi secondo modalità e tempi individuali, legati alla specificità della relazione con tutte le persone che entrano in gioco, al disagio e alla sofferenza vissuta da ognuno e richiedono una risposta concreta e una vicinanza relazionale e professionale.

Un'efficace relazione d'aiuto attivata dall'infermiere aumenta le competenze del *caregiver* rispetto all'attività di cura ed alla gestione degli aspetti emotivi che ne derivano, lo facilitano nel fornire e nel richiedere aiuto e assume una valenza non solo di supporto per il percorso di assistenza, ma anche preventiva rispetto allo sviluppo dello stress da *caregiving* (prendersi cura).

Abstract

By the term *caregiver* is meant the person, usually a member of the family, who assists persons unable to care for themselves, who is called upon to meet the patient's needs at various levels, not only that of health, but also the emotional, financial and spiritual levels, during all phases of the illness, despite the fact that this person is often not trained.

This paper analyzes the needs of the *caregiver* who assists patients suffering from glioblastoma in its various phases, from the time the patient is taken on by home assistance to the end of life. What emerges from the interviews, besides the needs involved and the assistance that the nurse can give during the various phases of the pathology, are also the emotions, the feelings and the tasks that the *caregiver* is called on to handle, and the consequences that caring for a person suffering from cancer can have on the *caregiver's* health and on the quality of his life.

The needs are expressed depending on individual and phase, tied to the specific features of the relationship with all the persons involved, and to the discomfort and suffering experienced by each person, which require a concrete response and felt nearness, not only professional.

Analyzed then are the *caregiver's* needs and the help that the nurse can give him to support him during the development of his loved one's illness, light being thrown on the problems that come up and must be taken on to improve the assistance given by "*caregivers*".

Resúmen

Con la palabra "*caregiver*" se entiende la persona, normalmente un familiar, que se ocupa de la curación de las personas no autosuficientes y que debe satisfacer las necesidades del enfermo en sus diferentes niveles sanitario, emocional, financiero y espiritual a través de todos los estadios de la enfermedad, a pesar que muchas veces dicha persona no está preparada. Este trabajo analiza las necesidades del *caregiver* que asiste a los pacientes afectados de glioblastoma., en diferentes fases: desde el comienzo de la asistencia al domicilio hasta el término de la vida. En estas entrevistas aparecen, además de las necesidades y del trabajo del *caregiver*, las emociones, los sentimientos, las tareas y las consecuencias que la asistencia a un enfermo de cáncer lleva a la salud y a la calidad de vida de la persona que cuida al paciente. Las necesidades están expresadas según tiempos y modalidades individuales, ligadas a las relaciones

con todas las personas involucradas, al sufrimiento que cada persona vive. Esto requiere una respuesta concreta y una cercanía relacional y profesional. Por eso se analizan las necesidades del caregiver y la ayuda que el enfermero puede proporcionarle para sostenerlo durante toda la evolución de la enfermedad de su familiar y para enfocar los problemas con los cuales se debe enfrentar, para mejorar la asistencia de los caregivers.

Introduzione

Il glioblastoma (noto anche come glioblastoma multiforme o con la sigla *GBM*) è il tumore più comune e più maligno tra le neoplasie cerebrali. Presenta una sintomatologia determinata dall'effetto massa in espansione all'interno del cranio e dalla crescente pressione endocranica, accompagnata dalla presenza di sintomi neurologici con epilessia, deficit motori e cognitivi.

I pazienti con glioblastoma di alto grado possono essere classificati in due sottogruppi: quelli con prognosi favorevole (più giovani o con un buon performance status) e quelli con prognosi sfavorevole (di età superiore o con scarso performance status), con una sopravvivenza mediana di 12-24 mesi e 6-9 mesi, rispettivamente.

L'insorgenza di una patologia neuroncologica non rappresenta solo un problema individuale, ma investe l'intero nucleo familiare, sconvolgendone le relazioni, le abitudini quotidiane ed i rapporti sociali.

Il termine caregiver è stato introdotto da Pearlin nel 1990 ed è usato per indicare chi si prende cura di un soggetto con limitazioni all'autonomia personale dovute ad una particolare forma patologica cronica o di lunga remissione sintomatica, in virtù di un legame affettivo e/o familiare con lo stesso. (1, 2)

Nella comunicazione della diagnosi il caregiver presenta una reazione analoga a quella vissuta dal paziente basata su: incredulità, disorientamento, forte angoscia.

L'essere caregiver, espone a stress fisico ed emotivo il familiare che sperimenta infatti, intensi e poliedrici stati emozionali connessi alla gestione complessa che tale situazione richiede.

Solo in seguito il caregiver sperimenta una fase di accettazione e il raggiungimento di un nuovo equilibrio capace di tener conto delle esigenze e dei cambiamenti che la malattia apporta (2). La responsabilità attiva del caregiver aumenta nella fase del trattamento (3), quando, oltre al cambiamento delle normali attività di vita quotidiana sia del paziente che del caregiver (4), si associa per quest'ultimo il compito di sostenere il proprio caro nella gestione dei sintomi quali la fatica e il dolore determinati dai trattamenti (5).

La progressione della malattia sembra corrispondere ad un deterioramento della qualità di vita del caregiver, con compromissione della salute fisica, presenza di gravi disturbi del sonno verosimilmente riferibili alla sintomatologia depressiva e all'aumento della paura. (6).

L'avanzare della malattia fa registrare un decremento della salute fisica del caregiver in risposta allo stress protratto derivante dalle attività di assistenza e di cura (6).

La fase palliativa/terminale rappresenta un momento di stress fisico ed emozionale particolarmente intenso per il caregiver che presenta elevati livelli di depressione, ansia e carico percepito. (7).

Il bisogno di supporto psicologico per i pazienti e per i loro familiari, così come una maggiore attenzione alla relazione di cura, vengono evidenziati come rilevanti in tutte le fasi della malattia. (8)

Tra le problematiche che maggiormente minano la salute psico-fisica del care-giver vanno citate le crisi epilettiche del paziente, le quali prostrano letteralmente il familiare che assiste il proprio caro mentre si irrigidisce, ruota gli occhi, trema. Il care-giver in questo caso è obbligato a restare lì con la sola possibilità di contenere il malato con coperte e cuscini affinché non si faccia male, in attesa del medico o dell'infermiere.

Obiettivi

Lo scopo di questo studio è determinare i bisogni del caregiver durante le fasi di malattia del paziente affetto da glioblastoma ed individuare il tipo di supporto infermieristico necessario.

Materiali e Metodi

Il campione è costituito da caregiver di pazienti con glioblastoma del servizio di assistenza domiciliare di neurooncologia dell'Istituto Regina Elena di Roma, che comprende un team di professionisti multidisciplinare.

Per analizzare i bisogni del caregiver è stata effettuata un'intervista a domicilio del paziente

Sono state poste due domande aperte :

"Quali sono i suoi bisogni in questa fase della malattia del paziente?"

"Cosa può fare l'infermiere per aiutarla a sostenere tale carico assistenziale?".

L'intervista doveva essere effettuata seguendo l'evoluzione della patologia suddivisa nelle seguenti fasi:

I FASE: diagnosi (presa in carico da parte del servizio di assistenza domiciliare)

II FASE: trattamento terapeutico (chemioterapia e/o radioterapia)

III FASE: terminale

al fine di evincere i bisogni del caregiver nei diversi momenti della patologia neurooncologica. Purtroppo non è stato possibile intervistare il caregiver nelle fasi in successione, in quanto la presa in carico del paziente non è sempre coincisa con la prima fase della malattia. Inoltre il campione è stato esiguo a causa della rapida evolutività della neoplasia.

Sono stati intervistati quindi solo 5 caregiver:

- Caregiver del primo paziente: figlio maschio, intervistato nella prima fase della malattia.
- Caregiver del secondo paziente : moglie, intervistata nella prima e nella seconda fase
- Caregiver del terzo paziente: marito, intervistato nella seconda fase
- Caregiver del quarto paziente : figlia, femmina intervista nel momento della seconda fase della malattia
- Caregiver del quinto paziente: marito, l'intervista è stata fatta nella fase terminale.

L' intervista è stata registrata, trascritta e analizzata con lo scopo di ottenere una percezione maggiore del livello più intimo dei sentimenti narrati e delle dinamiche familiari.

Risultati dei bisogni/aiuto

Nella prima fase della malattia emerge il bisogno di sicurezza e di ascolto descritta da frasi come:

.....Vorrei scappare via , è difficile , non ti puoi sfogare.....ti rendi conto che non gli puoi far niente, lui non accetta di essere malato, vorrei staccare un po', ma non posso..... fisicamente non ce la faccio..... io non ce la faccio a vedere una persona che sta male che soffrenon riesco a toccarlo....., preferirei lavorare 10 ore al giorno che stare qui".....

Nella prima fase il caregiver riferisce che l'infermiere può aiutarlo attraverso un attento ascolto ed un supporto emotivo.....*"La cosa che apprezzo di più dell'infermiere è il coinvolgimento.....*

Nella seconda fase della malattia emerge il bisogno di informazione sull'evoluzione della patologia e sulla gestione del trattamento terapeutico.

..... " "pensandoci bene una cosa vorrei sapere, è come andrà a finire , cosa mi aspetta , perché un giorno peggiorerà ... " "

.....io ho interiorizzato tutto..non posso parlare , mi sento scoppiare, la sera quando vado a letto cerco di dormire , mi sveglio più volte durante la notte, .."Vederla che sta così bene e che ha poco tempo da vivere è veramente una cosa che mi prende allo stomaco."

Nella seconda fase il caregiver riferisce che l'infermiere può aiutarlo attraverso una comunicazione chiara ed efficace sulla gestione del trattamento terapeutico e dell'evoluzione della patologia. *...quando li guardo fare delle manovre tecniche su mia moglie, c'è la voglia di farla star bene, con la loro competenza.... c'è anche l'aiuto per te , senti di poterti fidare di loro,...*

Nella terza fase della malattia emergono i bisogni fisiologici (dormire e mangiare) il bisogno di autorealizzazione e il bisogno di appartenenza

".....ho bisogno che questo momento sia dignitoso per lei"....

...“i miei bisogni non esistono ora , gli spazi liberi non ci sono più, ma non li voglio neanche avere, voglio stare molto con mia moglie , in questo momento mi sembra giusto stare con lei Non mangiare.... E non dormire..... Non riesco a lavorare... c'è solo Lei...”....

Nella terza fase il caregiver riferisce che l'infermiere può aiutarlo condividendo il carico psico-fisico che la patologia neuroncologica richiede e una costante disponibilità. *... ti senti tranquillo....., è un amico, in questo momento hai bisogno di vicinanza.....di aiuto....., lui ti calma, non trovi spento il telefono”...*

Conclusioni

Alla luce dei risultati emersi si evince quanto sia importante prendere in considerazione non solo i bisogni del malato affetto da una patologia oncologica così grave, qual è il glioblastoma, ma anche quelli della persona che si assume l'incarico-carico di assistere il pz: il caregiver.

Ci si auspica che queste considerazioni possano essere di ausilio al personale sanitario che presta assistenza domiciliare, con il fine di migliorare la relazione basata sull'aiuto al caregiver durante tutto il percorso diagnostico e terapeutico del paziente neuroncologico.

E' difficile pensare di aiutare il paziente senza aiutare chi si prende cura di lui.....

Bibliografia

1. Jim HS, Richardson SA, Golden-Kreutz DM, Andersen BL. Strategies Used in Coping With a Cancer Diagnosis Predict Meaning in Life for Survivors. *Health Psychol* 2006; 25(6): 753-761.
2. Siri I, Badino E, Torta R. La famiglia del paziente, Centro Scientifico Editore, Torino, 2007.
3. Miaskowski C, Kragness L, Dibble S, Wallhagen M. Differences in mood states, health status, and caregiver strain between family caregivers of oncology outpatients with and without cancer-related pain. *J Pain Symptom Manage* 1997; 13(3): 138-147.
4. Fortner BV, Tauer K, Zhu L, et al. Medical visits for chemotherapy and chemotherapy-induced neutropenia: a survey of the impact on patient time and activities. *BMC Cancer* 2004; 4: 22.
5. Sherwood P, Given BA, Given CW, et al. A Cognitive Behavioral Intervention for Symptom Management in Patients With Advanced Cancer. *Oncol Nurs Forum* 2005; 32(6): 1190-1198.
6. Kim Y, Given BA. Quality of life of family caregivers of cancer survivors: across the trajectory of the illness. *Cancer* 2008; 112 (11 Suppl): 2556-2568.
7. Grunfeld E, Coyle D, Whelan T, et al. Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers Canadian Medical Association or its licensors. *CMAJ* 2004; 170 (12): 1795–1801.
8. Jansma FFI, Schure LM, de Jong BM. Support requirements for caregivers of patients with palliative cancer. *Patient Educ Couns* 2005; 58(2): 182-186.

Autore di riferimento: Serena Bartolini Salimbeni

Corso di Laurea in Infermieristica sede IFO, "Sapienza" Università di Roma

e-mail: info@preventionandresearch.com



Corresponding Author: Serena Bartolini Salimbeni

Degree Course in Nursing IFO, "Sapienza" University of Rome, Italy

e-mail: info@preventionandresearch.com



Autor de Referencia: Serena Bartolini Salimbeni

Licenciatura en Enfermería Curso de IFO, "Sapienza" de Roma, Italia

e-mail: info@preventionandresearch.com