

# INFORMAZIONE del caregiver oncologico

Progetto dal titolo **“InFormazione del caregiver oncologico”**, realizzato da ISHEO in collaborazione con FAVO e con AIMaC con il patrocinio di AIOM, FNOPI, SICP, SINPE.

L’obiettivo è quello di fornire le informazioni e la formazione, ad oggi mancanti, ai **caregivers oncologici**, in particolare a quelli informali, ovvero a **coloro che si prendono cura del malato, come familiari e amici**.

È stato realizzato un corso di **formazione a distanza (FAD)**, grazie alla Piattaforma di formazione a distanza di FAVO e in collaborazione con AIMaC, composto da **18 moduli in formato video** che affrontano i temi di maggior interesse per i caregiver informali.

Si riporta qui di seguito i moduli formativi della FAD con i principali contenuti e i relativi relatori.

## Modulo 1

### *I bisogni formativi dei caregiver informali*

Davide Integlia

Direttore ISHEO

## Modulo 2

### *Il ruolo e le funzioni del caregiver informale*

#### Principali contenuti:

- Interpretazione del termine Caregiver
- Definizione del Caregiver informale
- Definizione dei termini Ruolo e Funzione
- Funzioni e responsabilità del Caregiver informale
- Un Caregiver competente (Formazione e Informazione)
- Integrazione con l’equipe curante
- Il concetto di Unità sofferente
- Il burnout nel Caregiver informale
- Conclusioni
- Messaggi chiave
- Bibliografia

Silvana Zambrini

Vice Presidente FAVO,  
Presidente Antea  
Associazione ONLUS

## Modulo 3

### *Ascoltare e ascoltarsi per prendersi cura dell'altro*

#### Principali contenuti:

- Comunicazione come cura: effetti della comunicazione consapevole
- Comunicazione e malattia oncologica: penetrare nella "bolla del dolore"
- Gli strumenti per ascoltare il paziente: empatia, ascolto attivo, comunicazione non verbale
- Ascoltare se stessi: ambivalenza dell'aiuto e stress del caregiver: la Compassion fatigue
- L'igiene psicologica per prendersi cura di sé: strumenti e verifiche
- Conclusioni
- Messaggi chiave
- Bibliografia e sitografia

#### Jean Luc Giorda

Psicologo-psicoterapeuta  
Formatore in  
psiconcologia e cure  
palliative

## Modulo 4

### *Le componenti della realtà dei pazienti e dei caregiver in oncoematologia*

#### Principali contenuti:

- I tumori del sangue
- I bisogni e gli ostacoli del malato di tumore del sangue
- I caregiver: i loro compiti, problemi e bisogni nella relazione di aiuto ai pazienti
- Conclusioni
- Messaggi chiave
- Bibliografia

#### Davide Petruzzelli

Presidente La Lampada di  
Aladino onlus -  
Coordinatore F.A.V.O.  
gruppo neoplasie  
ematologiche

## Modulo 5

### *L'importanza della nutrizione nel malato oncologico*

#### Principali contenuti:

- La perdita di peso e cachessia neoplastica
- Malnutrizione - Lo studio Premio
- La perdita di massa muscolare
- Il percorso parallelo metabolico nutrizionale
- Conclusioni
- Messaggi chiave
- Bibliografia

#### Maurizio Muscaritoli

Direttore UOC Medicina  
interna e nutrizione  
clinica Dipartimento di  
medicina traslazionale e  
di precisione. Università  
di Roma "La Sapienza",  
Presidente SINuC

## Modulo 6

### *La nutrizione clinica in chirurgia oncologica*

#### Principali contenuti:

- Lo stress chirurgico
- Le linee guida ERAS
- La pre-riabilitazione
- Il supporto nutrizionale Intra-ospedaliero
- IL protocollo Nutricatt
- Conclusioni
- Messaggi chiave
- Bibliografia

### Michele Grieco

Medico chirurgo UOC  
Chirurgia Generale  
Ospedale S. Eugenio -  
Roma

## Modulo 7

### *La gestione della nutrizione artificiale nel paziente oncologico*

#### Principali contenuti:

- Cos'è la nutrizione artificiale
- Quando è indicata in Oncologia
- Le evidenze di efficacia
- Le principali complicanze e come si affrontano
- Conclusioni
- Messaggi chiave
- Bibliografia

### Riccardo Caccialanza

Membro SINPE, Direttore  
UOC Dietetica e  
Nutrizione Clinica presso  
Fondazione IRCCS  
Policlinico San Matteo,  
Pavia

## Modulo 8

### *Caregiver formale: ruoli e funzioni*

#### Principali contenuti:

- Chi è il caregiver
- Il caregiver formale
- Figure professionali di caregiver formale
- Formazione e inquadramento professionale del caregiver formale
- Reperimento del caregiver formale nel sistema pubblico e nel sistema privato
- Detrazione fiscale
- Neuroncologia dell'Istituto Regina Elena / Irene Onlus
- Conclusioni
- Messaggi chiave
- Bibliografia

### Maria Andreina Rotondi

Assistente Sociale -  
Reperto di neuroncologia  
dell'Istituto Regina Elena,  
Roma

## Modulo 9

### *Le Cure Palliative ed il dolore*

#### Principali contenuti:

- Definizione di cure palliative
- Definizione di dolore
- Le diverse tipologie di dolore
- IL dolore oncologico
- IL dolore in Italia
- Legge 38 e cure palliative
- Conclusioni
- Messaggi chiave
- Bibliografia

Giuseppe Casale

Medico, Coordinatore  
Sanitario Fondazione  
Antea

## Modulo 10

### *Conoscere le cure palliative*

#### Principali contenuti:

- Significato delle Cure palliative
- Complessità del malato inguaribile
- Consapevolezza dell'inguaribilità
- Informazione, conoscenza e diritti
- Conclusioni
- Messaggi chiave
- Bibliografia

Italo Penco

Past President della  
Società Italiana di Cure  
Palliative (SICP) e  
Direttore sanitario del  
Centro Cure Palliative  
Fondazione Sanità e  
Ricerca

## Modulo 11

### *La riabilitazione oncologica*

#### Principali contenuti:

- Definizione di Salute, prevenzione e riabilitazione
- Concetto di qualità della vita
- Bisogno riabilitativo
- La fatigue
- Come contrastare la fatigue
- L'incontinenza urinaria
- Le tossicità cutanee da farmaci oncologici
- Conclusioni
- Messaggi chiave
- Bibliografia

Paola Varese

Oncologa volontaria  
FAVO e Direttore SOC  
Medicina a indirizzo  
oncologico Ovada presso  
ASLAL Piemonte

## Modulo 12

### *Il riconoscimento della figura del caregiver*

#### Principali contenuti:

- Considerazioni introduttive
- Il caregiver in UE
- Il caregiver in Italia
- Esperienze regionali
- Conclusioni
- Messaggi chiave
- Bibliografia

#### Maurizio Campagna

Avvocato Studio Legale  
associato Ferrari  
Pedeferra Boni e Dottore  
di ricerca in Istituzioni di  
Diritto pubblico

## Modulo 13

### *I diritti del caregiver familiare (Lavoro, Fisco, Previdenza, Assistenza)*

#### Principali contenuti:

- I diritti del lavoratore che assiste un familiare malato di tumore
- Presupposti e requisiti per ottenere benefici giuridici ed economici per il caregiver
- Certificato introduttivo oncologico INPS
- I diritti del lavoratore che assiste un familiare malato di tumore
- Agevolazioni fiscali
- Contrassegno di libera circolazione e di sosta
- Conclusioni
- Messaggi chiave
- Bibliografia

#### Elisabetta Iannelli

Avvocato esperto in  
tutela dei diritti di malati  
di cancro, Vicepresidente  
Aimac

## Modulo 14

### *Le prospettive di cura in oncologia. I progressi a beneficio di pazienti e caregiver*

#### Principali contenuti:

- I numeri del cancro in Italia
- Opzioni terapeutiche
- Percorsi integrati di cura
- Dall'oncologia istologica all'oncologia mutazionale
- I farmaci della nuova era
- Conclusioni
- Messaggi chiave
- Bibliografia

#### Giordano Beretta

Presidente AIOM,  
Responsabile Oncologia  
Medica Humanitas  
Gavazzeni Bergamo

## Modulo 15

### *Il territorio e le sue risorse: come orientarsi tra i nodi della rete dei servizi sociali, sanitari ed assistenziali.*

#### Principali contenuti:

- La rete dei servizi socio-sanitari, normativa nazionale
- I servizi sociali del Comune e i servizi sanitari: come orientarsi e a chi rivolgersi
- Agevolazioni, sussidi e servizi: come orientarsi tra i benefici riconosciuti grazie a bandi nazionali, regionali e comunali
- Segretariato sociale e orientamento per il care giver
- Patronati e servizi di prossimità territoriale
- Quando il care giver è anche ADS: ruolo del servizio sociale nell'informazione e supporto nella stesura del ricorso e nello svolgimento dei compiti propri dell'ADS
- Conclusioni
- Messaggi chiave
- Bibliografia

#### Chiara Pilotti

Assistente Sociale  
Responsabile uff.  
accoglienza Fondazione  
Antea

## Modulo 16

### *Assistenza domiciliare e caregiving: aspetti pratici e gestione organizzativa*

#### Principali contenuti:

- L'assistenza domiciliare
- IL rientro a casa
- I compiti del caregiver
- La documentazione sanitaria
- La conservazione dei farmaci
- Conclusioni
- Messaggi chiave
- Bibliografia

#### Alessandra Bonazzi

U.O. Formazione e  
Ricerca Scientifica,  
Fondazione ANT Italia  
ONLUS

## Modulo 17

### *Cura e Igiene personale del paziente*

#### Principali contenuti:

- Il comfort
- Le cure personali
- I capelli
- Gli occhi
- Le orecchie
- Il naso
- Il cavo orale
- L'igiene intima
- Lavare a letto
- Conclusioni
- Messaggi chiave
- Bibliografia

#### Marina Vanzetta

Membro FNOPI e  
Infermiere coordinatore  
presso l'unità operativa di  
ORL dell'ospedale Sacro  
Cuore di Negrar

## Modulo 18

### *Terapie: addestramento alla somministrazione*

#### Principali contenuti:

- Obiettivi della omministrazione delle terapie
- Principali regole per la somministrazione dei farmaci
- La redola delle 8 G
- Le vie di somministrazione
- Conclusioni
- Messaggi chiave
- Bibliografia

Chiara Mastroianni

Infermiera, Responsabile  
Formazione e Ricerca  
Scientifica Fondazione  
Antea