

XX Congresso della Società GITMO

RIUNIONE NAZIONALE GITMO

ROMA, ERGIFE PALACE HOTEL, 7-8 MAGGIO 2026

Strumenti per la valutazione del caregiver: review a
supporto dello sviluppo della Caregiver Suitability
Scale (CSS)

Valentina Zoboli

Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo, Pavia

Disclosures of Valentina Zoboli

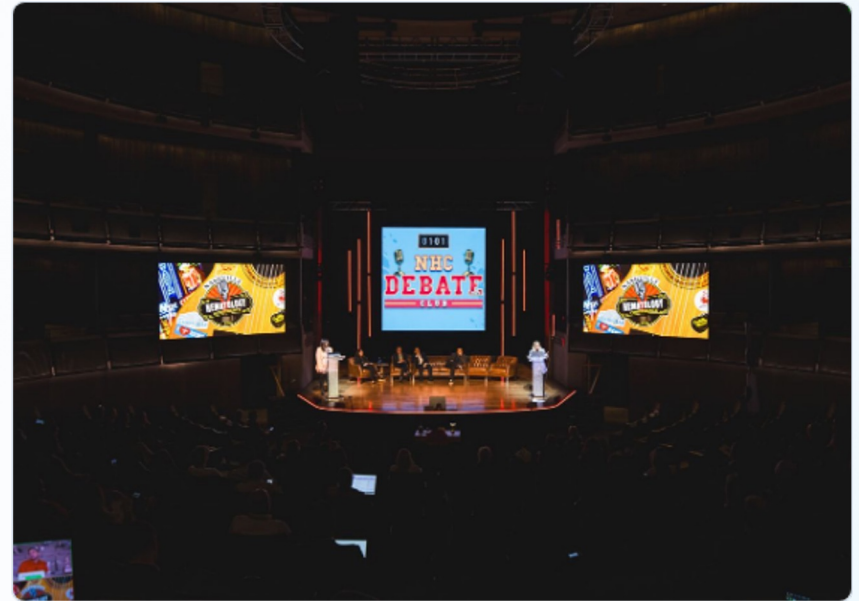
Company name	Research support	Employee	Consultant	Stockholder	Speakers bureau	Advisory board	Other

Evoluzione dello Scenario Ematologico

L'ultimo ventennio ha visto una trasformazione profonda:

- Miglioramento della stratificazione del rischio biologico.
- Introduzione di terapie mirate e cellulari ad alta efficacia.
- Aumento significativo della sopravvivenza globale.

La complessità gestionale è cresciuta proporzionalmente ai risultati clinici.



Complessità e Patient Engagement



Cronicità

Terapie prolungate che richiedono un monitoraggio costante dei sintomi e della tossicità.



Aderenza

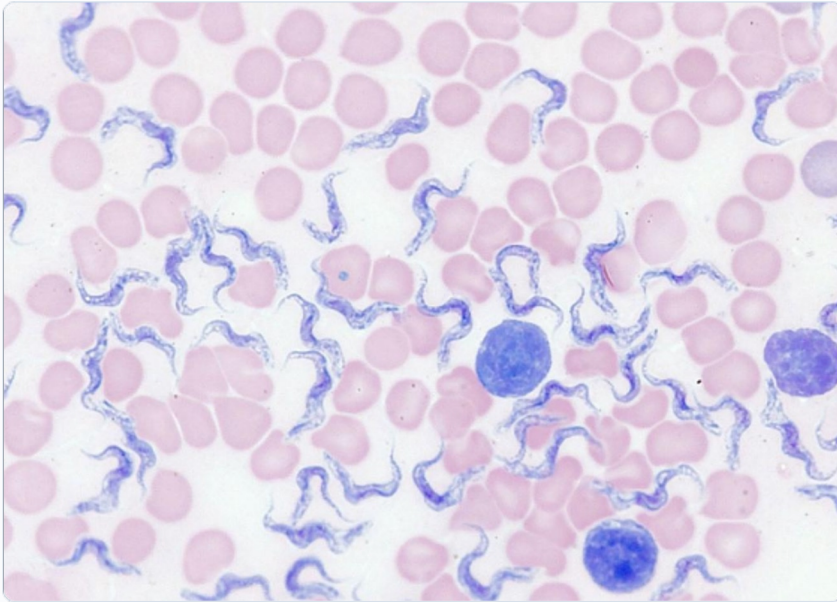
Regimi farmacologici orali e domiciliari complessi con ridotti margini di errore terapeutico.



Intensità

Setting come TMO e CAR-T richiedono un supporto costante per la continuità assistenziale.

Il Limite del Concetto di "Fitness"



La selezione del trattamento si basa ancora oggi quasi esclusivamente su parametri clinici:

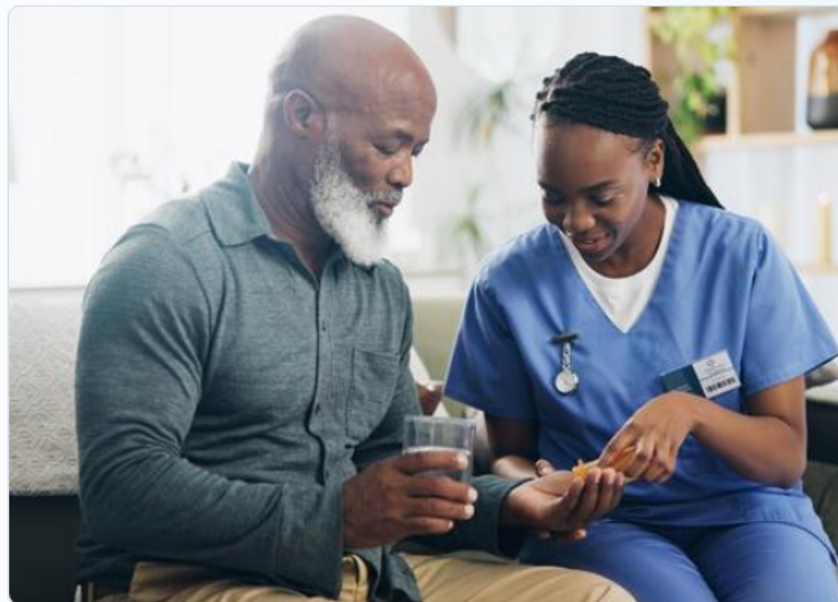
- Età anagrafica e comorbidità.
- Performance Status (ECOG/Karnofsky).
- Funzionalità d'organo.

Approccio insufficiente a catturare la reale capacità del paziente di tollerare il percorso terapeutico nel mondo reale.

Il Caregiver: Pilastro del Percorso

In ematologia, il caregiver non è un semplice "visitatore", ma un attore clinico:

- Coordinatore informale delle cure.
- Sentinella per il monitoraggio precoce delle tossicità.
- Garante dell'aderenza ai farmaci orali.
- Supporto logistico per i frequenti accessi ospedalieri.



Influenza Diretta sugli Esiti Clinici

Dominio di Influenza	Impatto Clinico Misurabile
Aderenza Terapeutica	Riduzione del rischio di progressione per mancata assunzione farmaci.
Gestione Tossicità	Identificazione precoce e riduzione di ospedalizzazioni non programmate.
Accessi PS	Filtro efficace tra domicilio e ospedale, riducendo sovraffollamento.

Vulnerabilità e Rischio di Burnout



Burnout

Le fragilità non riconosciute del caregiver portano a:

- **Stress Emotivo:** Ridotta capacità di supporto al paziente.
- **Health Literacy Limitata:** Errori nella somministrazione di terapie critiche.
- **Ritardi Diagnostici:** Complicanze trattate in fase avanzata.

Il burnout del caregiver è un predittore di interruzione del trattamento per il paziente.

Stato dell'Arte della Valutazione



Informale

Basata su un colloquio soggettivo, spesso condotto sotto pressione temporale.



Operatore-Dipendente

Priva di criteri oggettivi, varia a seconda della sensibilità del medico o infermiere.



Non Documentata

Raramente tracciata in cartella clinica per rivalutazioni longitudinali.

Il Paradosso del Caregiver

"Attribuiamo al caregiver una **responsabilità clinica critica**, ma non possediamo
alcuno **strumento standardizzato** per valutarne l'idoneità al ruolo."

ALTA

Responsabilità

à

NULLA

Misurabilità

Il Nuovo Paradigma: Resilienza

A differenza della "fitness", la **Resilienza** è:

- **Dinamica:** Cambia durante il percorso.
- **Sistemica:** Risultato dell'interazione tra paziente, caregiver e sistema.
- **Adattiva:** Capacità di mantenere stabilità funzionale sotto stress.

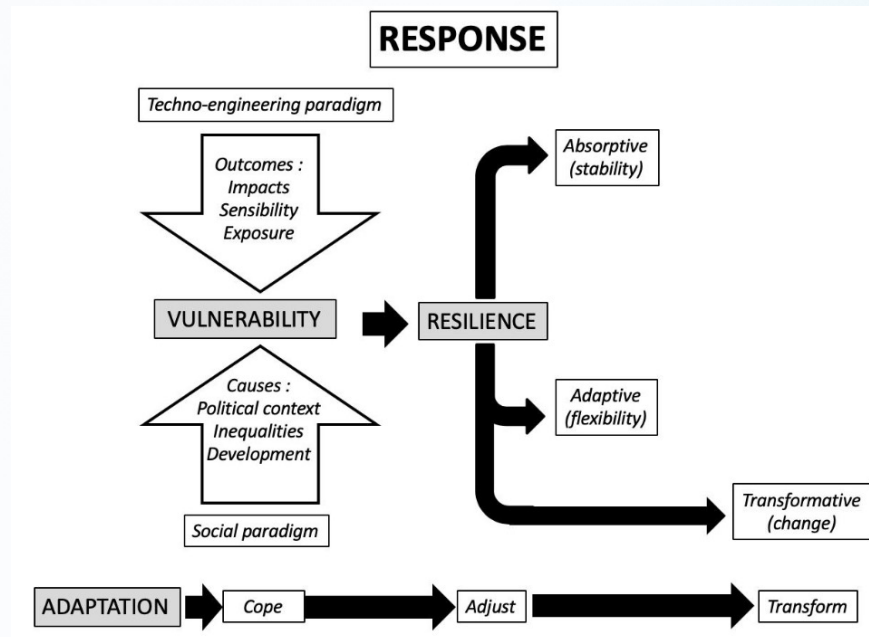


Dalla Fitness alla Resilienza

Transizione da un modello **paziente-centrico statico** a un modello **contesto-centrico dinamico**.

Fitness Vulnerabilità biologica

Resilienza Readiness multidimensionale



Obiettivo della Revisione Narrativa

Perché una revisione narrativa strutturata?

- Letteratura frammentata e definizioni eterogenee.
- Identificare i determinanti (domini) di resilienza in ematologia.
- Creare un framework per lo sviluppo di uno strumento pragmatico (CSS).



Metodologia di Ricerca



Basi Dati

PubMed, Scopus, Web of Science.
Articoli in lingua inglese, ultimi 15 anni.



Keywords

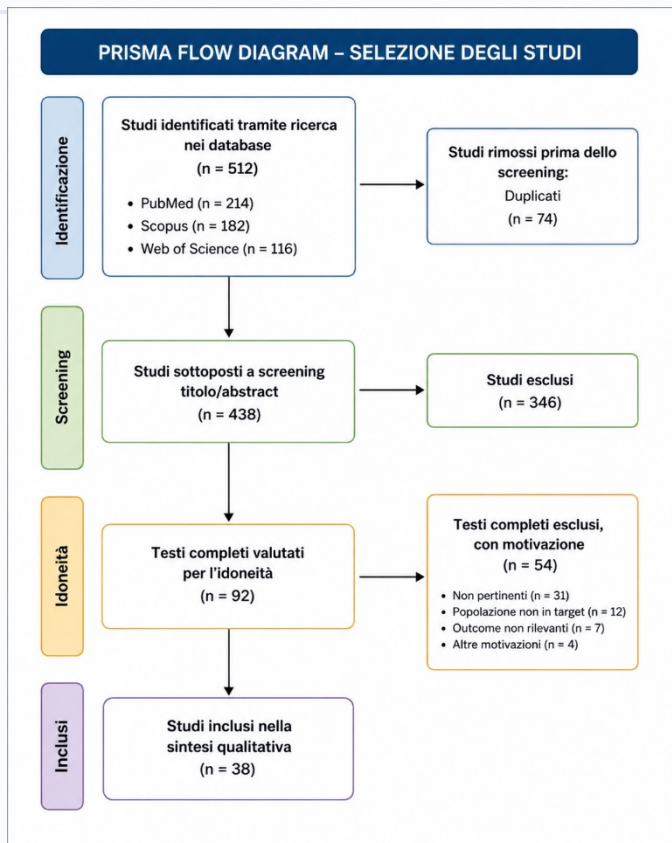
Hematologic malignancies, resilience,
caregiver, telemedicine, treatment
tolerance.



Selezione

Focus su determinanti clinici,
psicosociali, organizzativi e
tecnologici.

Processo Iterativo di Selezione



Approccio strutturato:

- Screening iniziale su titolo e abstract.
- Raffinement progressivo dei domini identificati.
- Interruzione alla **sufficienza tematica** (nessun nuovo dominio emerge).

Garantisce la rilevanza clinica sopra la mera aggregazione quantitativa.

Risultati PRISMA Flow



Dominio 1: Clinico-Funzionale

Determinanti tradizionali ma reinterpretati:

- Performance Status e comorbidità.
- Il "**Borderline Fitness**": pazienti clinicamente fit ma socialmente fragili.
- Interazione tra declino funzionale e fattori non clinici.

La fragilità biologica è amplificata dall'assenza di supporto contestuale.



Dominio 2: Psico-Emotivo



Il "carico cognitivo" del percorso:

- Regolazione emotiva e stabilità psichica.
- Autoefficacia percepita.
- L'ansia e la depressione come barriere all'aderenza.

L'overload cognitivo del caregiver riduce la resilienza dell'intero sistema.

Dominio 3: Competenze del Caregiver

Valutazione delle capacità operative:

- **Health Literacy:** Comprensione delle istruzioni mediche.
- Capacità di monitoraggio dei sintomi "Red Flag".
- Abilità nella gestione logistica e farmacologica.

Un caregiver informato è un'estensione informale del team sanitario.



Dominio 4: Contesto Sociale



L'ecosistema del paziente:

- Stabilità del nucleo familiare e della rete di supporto.
- **Tossicità Finanziaria:** impatto economico delle cure.
- Condizioni abitative e isolamento geografico.

La stabilità economica è un determinante critico di resilienza terapeutica.

Dominio 5 & 6: Sistema e Digitale



Organizzazione

Continuità delle cure e percorsi integrati tra in-patient e out-patient.



Digital Health

Telemonitoraggio e sistemi PRO-based per la rilevazione precoce tossicità.



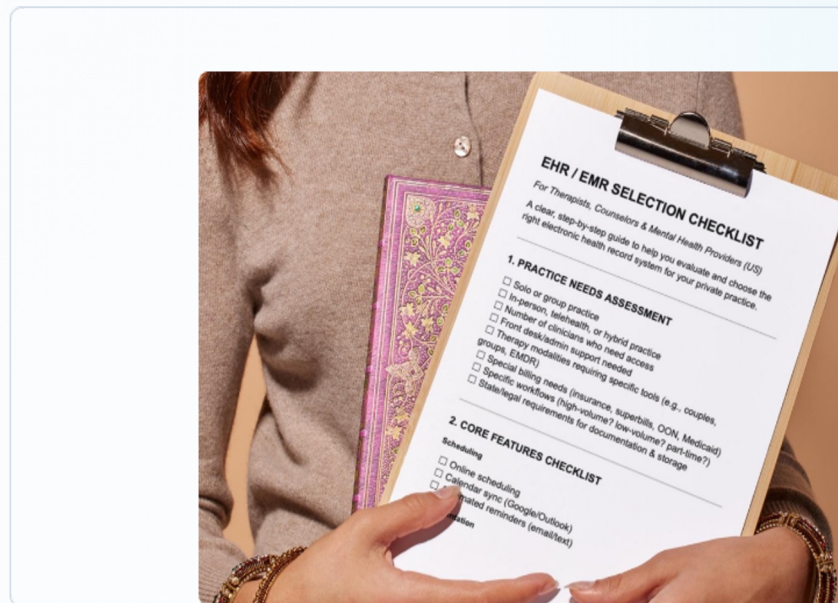
Case Management

Il ruolo dell'infermiere Case Manager come hub della resilienza sistemica.

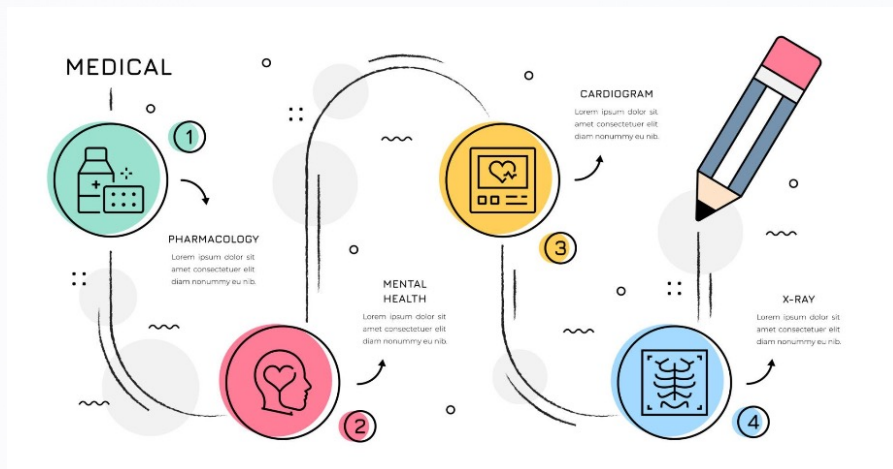
Proposta: Caregiver Suitability Scale (CSS)

Uno strumento integrato per la pratica clinica:

- **Multidimensionale:** copre tutti i 6 domini identificati.
- **Pragmatico:** compilabile in tempi rapidi durante il triage.
- **Standardizzato:** riduce la variabilità tra operatori.



Clinical Decision Making con la CSS



Lo score CSS aiuta a decidere:

- Intensità del trattamento (es. TMO vs de-escalation).
- Pianificazione di interventi educativi mirati.
- Attivazione preventiva del supporto sociale o psicologico.

Supporta la selezione terapeutica basata sulla "real-world readiness".

Impatto sulla Sicurezza e Sostenibilità



Riduzione Eventi

Meno complicanze evitabili grazie a un caregiver "validato" e supportato.



Sostenibilità

Riduzione di costi per accessi impropri in PS e ospedalizzazioni non pianificate.



Qualità

Migliore esperienza di cura per il binomio paziente-caregiver.

Roadmap di Sviluppo e Validazione

- **Studio Delphi:** Consensus tra esperti GITMO sui pesi dei domini.
- **Studio Pilota:** Valutazione di fattibilità in centri selezionati.
- **Validazione Prospettica:** Correlazione tra score CSS ed esiti clinici.





Take Home Message

"Il caregiver è una **variabile clinica** determinante.
Sviluppare strumenti per **misurarla** è una necessità etica,
clinica e organizzativa per l'ematologia moderna."

Grazie per l'attenzione.