

## ALLEGATO A

### **Bando 2023 - Programma 5 per mille anno 2021 BORSE DI STUDIO IN PSICOLOGIA ONCOLOGICA**

#### *Tematiche e Endpoints primari:*

Sostenere le fondamentali attività di prevenzione oncologica della Lega italiana per la lotta contro i tumori (LILT) nonché delle connesse attività di natura socio-sanitaria e riabilitativa attraverso:

- progetti nel settore epidemiologico e di gestione ed elaborazione dati;
- progetti finanziati alla erogazione di Borse di Studio nell'ambito della Psico Oncologia;
- progetti riguardanti due ambiti:
  - a) quello della prevenzione oncologica terziaria, contribuendo in particolare allo studio della popolazione dei cosiddetti "cancer survivors".
  - b) quello della prevenzione oncologica primaria, riguardante in particolare lo studio della cancerogenesi ambientale.

#### **Associazioni provinciali LILT operative, afferenti alla Rete:**

1. *LILT Piacenza*

*Piacenza, via Taverna 49*

*Responsabile referente: Dott. Franco Pugliese*

*Telefono: +39 0523 384706*

*Email: [info@legatumoripiacenza.it](mailto:info@legatumoripiacenza.it)*

2. *LILT Reggio Emilia; Luoghi di Prevenzione*

*Reggio Emilia, via Alfieri 1-2*

*Responsabile referente: Dott. Ermanno Rondini*

*Telefono +39 0522 283844*

*Email: [info@legatumorireggio.it](mailto:info@legatumorireggio.it)*

3. *LILT Bologna*

*Bologna, via Filippo Turati 67*

*Responsabile referente: Prof. Domenico Francesco Rivelli*

*Telefono +39 051 4399148*

*Email: [segreteria@legatumoribologna.it](mailto:segreteria@legatumoribologna.it)*

#### **Chi presenta il PRR**

Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori – Sezione di Piacenza

**Esperto Coordinatore e responsabile di tutte le attività del PRR:  
(Principal investigator responsabile del PRR)**

**Dott. Franco Pugliese**

*Presidente LILT Piacenza*

*Medico Specialista in Medicina del Lavoro, Cardiologia, Igiene e Medicina Preventiva*

*Recapito telefonico: +39 335 561 1019*

Firma e data

*Franco Pugliese*

Piacenza, lì 6 novembre 2023

<b>Data di inizio progetto:</b> 01 / 01 / 2024	<b>Data di fine progetto:</b> 30 / 06 / 2025
<b>Fondi 5 per mille richiesti per il progetto:</b> € 20.000	<b>Costo complessivo del progetto (se co-finanziato):</b> € 20.000

Elenco nominativi, contatto telefonico ed e-mail di tutti i responsabili scientifici delle Associazioni provinciali coinvolte nel progetto di rete e dei rappresentanti legali degli stessi (è previsto un singolo responsabile scientifico di progetto per ogni Associazione LILT. Il Responsabile scientifico di ogni Associazione Provinciale dovrà interfacciarsi con l'esperto coordinatore del PRR per la trasmissione e analisi dei dati. L'esperto coordinatore del PRR assume la piena responsabilità del PRR e riferisce direttamente al CSN della LILT

1) Referente Scientifico Dott. Franco Pugliese

Associazione Provinciale LILT Piacenza

Mail [frnc.pugliese@gmail.com](mailto:frnc.pugliese@gmail.com)

Recapito +39 335 561 1019

legale rappresentante Dott. Franco Pugliese

2) Referente Scientifico Dott. Ermanno Rondini

Associazione Provinciale LILT Reggio Emilia

Mail [info@legatumorireggio.it](mailto:info@legatumorireggio.it)

Recapito +39 347 333 9750

legale rappresentante Dott. Ermanno Rondini

3) Referente Scientifico Prof. Domenico Francesco Rivelli  
Associazione Provinciale LILT Bologna  
Mail [segreteria@legatumoribologna.it](mailto:segreteria@legatumoribologna.it)  
Recapito +39 051 4399148  
legale rappresentante Prof. Domenico Francesco Rivelli

Data 6 novembre 2023

Il Responsabile Coordinatore del progetto

*Franco Pugliese*  
.....

Si autorizza al trattamento dei dati ai sensi del Regolamento (UE) 2016/679

Il Legale Rappresentante  
Presidente della Associazione Provinciale

*Franco Pugliese*

**Piano di lavoro progettuale  
Bando di ricerca scientifico-sanitaria 2023  
Borse di Studio e Assegni di Ricerca  
“programma 5 per mille anno 2021”**

**DOCUMENTO SINTETICO**

Al CSN Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori  
Via Alessandro Torlonia, 15  
00161 – Roma

**Piano di lavoro progettuale per PRR (progetto ricerca di rete)**

Il sottoscritto Dott. Franco Pugliese (+39 335 561 1019, email [frnc.pugliese@gmail.com](mailto:frnc.pugliese@gmail.com)) in qualità di Coordinatore Responsabile del Progetto di Rete, afferente alla Associazione Provinciale LILT Piacenza Che funge da Centro Coordinatore del PRR (*Sede legale Piacenza via Taverna 49, C.F. 91008640335*),

intende richiedere alla Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori – Sede Centrale – un finanziamento nell’ambito del “programma 5 per mille anno 2021” tramite il predisposto “piano di lavoro progettuale”.

<p>Titolo del Progetto</p> <p align="center"><b><i>Counseling psicologico ai caregivers dei lungosopravvivenenti al cancro che rientrano al lavoro</i></b></p>
--

<p>Area tematica di ricerca (come individuate nel bando)</p> <p><i>Progetto riguardante l’ambito della <b>psicologia oncologica</b> inerente allo sviluppo di azioni ed interventi a livello locale capaci di influenzare positivamente la qualità di vita dei pazienti, dei loro familiari e “caregiver”, preferibilmente utilizzando un approccio ed un metodo scientifico sia nell’attuazione degli interventi, sia nella raccolta dei dati, sia nella presentazione dei risultati.</i></p>
--

Durata:	Annuale	Biennale	<b>18 mesi</b>
---------	---------	----------	----------------

Costo finanziato con fondi oggetto del bando di ricerca 2023 LILT: € 20.000	Costo complessivo del progetto (se co-finanziato): € 20.000
--	--

- Responsabile Coordinatore del Progetto, altresì Legale Rappresentante dell'Associazione Provinciale LILT di afferenza (Centro Coordinatore):  
Dott. Franco Pugliese (email [fnc.pugliese@gmail.com](mailto:fnc.pugliese@gmail.com); telefono +39 335 561 1019)

### **Sinossi del Progetto / Premesse e rationale (massimo 2 pagine)**

Nel momento in cui uno specialista comunica la diagnosi di cancro, sentimenti di dolorosa rabbia, sopraffazione e vuoto prendono il sopravvento. Questa complessità di emozioni non rappresenta un problema individuale, ma investe l'intero nucleo familiare che, come non mai, si sente impotente davanti ad un futuro incerto e angosciante. La figura del caregiver è fondamentale per affrontare e rendere più sopportabili i momenti in cui sul paziente lo sconforto prenderà il sopravvento. Comune denominatore tra i pazienti oncologici è l'estremo bisogno di vicinanza emotiva. L'obiettivo principale deve essere: prendersi cura del paziente senza fargli perdere la considerazione di sé stesso e mantenendo intatta la sua dignità di individuo, perché solo così si potrà migliorare la sua qualità di vita. Il ruolo del caregiver rappresenta perciò un carico oneroso con importanti conseguenze fisiche e psichiche, dato che egli dovrebbe rispondere ai bisogni del paziente sul fronte infermieristico oltre che sul sostegno emotivo.

Quando un membro della famiglia si ammala spesso si riscontrano disagi a carico di tutto il sistema (insieme di soggetti che hanno un rapporto affettivo con il paziente). In particolare, le principali difficoltà che insorgono sono: l'aumento dei livelli di stress dell'intera famiglia dovuto alle preoccupazioni per la malattia del paziente e all'ansia per gli esiti di salute del proprio caro; vissuti di ansia, depressione e solitudine; riduzione delle attività sociali a fronte del carico assistenziale; perdita della normale possibilità di comunicazione ed interazione tra i membri della famiglia; minaccia alla stabilità dell'equilibrio familiare; minaccia della perdita della *routine*.

Tutti questi possibili cambiamenti determinano una difficoltà di gestione pratica ed emotiva e rendono i familiari fortemente vulnerabili: è dunque fondamentale prendere in considerazione non solo il paziente, ma anche le persone per lui di riferimento.

Una diagnosi di tumore infatti ha un enorme impatto fisico, emotivo e pratico sulla vita dei pazienti e della loro famiglia. Nella maggior parte dei casi i caregiver sono la prima fondamentale risorsa dei pazienti malati di tumore, per cui la qualità delle cure ricevute ed il raggiungimento di risultati terapeutici positivi dipende moltissimo dalla capacità dei caregiver di fornire un supporto adeguato; nei Paesi di lingua inglese vengono chiamati *informal caregivers* (curanti informali) per distinguerli dai *formal caregivers* (curanti formali) che sono i medici, gli infermieri e tutto il personale specificamente formato per prestare assistenza sanitaria. Si tratta di familiari o amici che, senza avere particolari conoscenze mediche o infermieristiche, si prendono cura di un paziente per tutta la durata della malattia (Lutgendorf & Laudenslager, 2009). Nel nostro paese il caregiver è prevalentemente donna, così come si evidenzia da una ricerca condotta dal Censis, con una percentuale che supera l'80% nella fase severa di malattia, confermando l'eterno ruolo femminile di dispensatrice di cure.

Si diventa caregiver per scelta, per necessità o per designazione familiare, quando la storia personale o relazionale non lascia spazio ad altre possibilità. Le condizioni del paziente e quelle personali, di salute o socio-ambientali influenzano necessariamente lo stile e la qualità del caregiving

Le esigenze e le problematiche dei singoli caregiver sono molteplici, spaziando in aree diverse come quella organizzativa, sociale, psicofisica, pratica e spirituale, tutti aspetti in grado di incidere molto sulla qualità di vita della persona, della famiglia e anche sul livello delle cure fornite al paziente. Il prendersi cura di una persona cara è stato messo in relazione a molti effetti negativi per la salute, come patologie cardiovascolari, una peggiore funzionalità immunitaria, una scarsa qualità del sonno ed una maggiore mortalità. I caregiver spesso soffrono di problematiche psicologiche quali declino cognitivo, maggiori livelli di ansia (Schulz et al., 1995; Clavarino et al., 2002), maggiore prevalenza di depressione e di altri disturbi psichiatrici (Vanderwerker et al., 2005; Rhee et al., 2008; Sjøvall et al., 2009). Devono anche gestire difficoltà in ambito lavorativo (Scharlach et al., 1989) e maggiori spese

a livello finanziario, con il rischio di un ulteriore impoverimento della loro qualità di vita (Clavarino et al., 2002; Yun et al., 2005).

Nella maggior parte dei casi i pazienti sono affetti da un tumore in fase avanzata, per cui il dolore ed il decadimento psico-fisico legato alla progressione della malattia oncologica rende particolarmente impegnativo per i caregiver offrire assistenza fisica, psicologica, logistica e relazionale ai propri cari malati, per di più per tutto l'arco della giornata. Al tempo stesso gli operatori sanitari, siano essi medici, psicologi o infermieri, solitamente concentrano i propri sforzi sui pazienti piuttosto che sui caregiver, i quali vengono tradizionalmente considerati come una fondamentale risorsa piuttosto che come persone di cui occuparsi a loro volta. E' pertanto importante che il ruolo dei caregiver, essendo sottoposto a considerevoli carichi di stress, impegni e responsabilità organizzative, psicologiche e relazionali, sia sostenuto e monitorato in modo continuo ed adeguato, in quanto il benessere dei familiari è inscindibilmente legato al benessere dei pazienti. L'identificazione degli specifici bisogni dei caregiver, sulla base delle loro esigenze e risorse, è utile per individuare quali individui hanno maggiore bisogno di aiuto e soprattutto per capire in quali aree specifiche è necessario un intervento (Feinberg et al., 2008). L'analisi dei bisogni è utile anche perché costituisce un importante fonte di informazione per chi eroga le cure e per i caregiver stessi, specialmente in setting clinici in cui è fondamentale ottimizzare il tempo e le risorse erogate a ciascuna diade paziente-caregiver (Deeken et al., 2003), in modo che sia possibile fornire un supporto più adeguato e su misura, favorendone il benessere, la soddisfazione ed aumentando specificità, qualità ed efficacia del supporto fornito. Un vantaggio di questo approccio è l'empowerment dei caregiver, che trovandosi nella posizione di identificare e quantificare i propri bisogni in rapporto alla propria situazione attuale, hanno l'opportunità di fermarsi a riflettere prendendo in esame i propri punti di forza e di debolezza, migliorando il proprio livello di consapevolezza e di conseguenza la capacità di comunicare le proprie necessità agli operatori, ai professionisti della salute ed in generale ai membri della propria rete relazionale e sociale. Purtroppo sembra ancora raro che in un contesto clinico sia praticato un monitoraggio dei bisogni dei caregiver (Family Caregiver Alliance, 2006), perché i caregiver di solito vengono visti come "risorse", per cui è difficile che vengano considerati come dei "clienti" dai professionisti che operano in ambito sanitario. La qualità di vita dei caregiver è fondamentale perché influenza la qualità dell'assistenza che il familiare è in grado di dare al paziente, come anche la probabilità di trattamenti o cure ospedaliere aggiuntive (Ferrell et al., 1995).

***Il presente progetto, in cui LILT Piacenza è capofila, si propone di valutare i bisogni dei caregiver e la loro qualità di vita, di analizzare la correlazione tra le variabili sociodemografiche, i bisogni e la qualità di vita, per individuare quali fattori sono predittori di maggiore o minore benessere fisico, psicologico e sociale.***

Piano di lavoro progettuale - articolazione del progetto con dettaglio relativo a:

- Associazione LILT che funge da Centro di coordinamento (descrizione sintetica delle motivazioni)
- Ruolo delle Associazioni LILT coinvolte nel PRR ed attività previste (documentazione e descrizione sintetica relativa al contributo previsto / stimato di ciascuna Associazione Provinciale)
- Tempi previsti/stimati per l'ottenimento degli end-points primari

Il presente Progetto di Ricerca di Rete è stato concepito dalla sensibilità delle sezioni LILT della Regione Emilia Romagna sulla tematica del caregiver considerato come parte integrante del processo di cura.

Il prendersi cura include il supporto garantito a un caregiver, figura fondamentale per l'erogazione dell'assistenza domiciliare. È quindi molto importante prendersi cura non solo del paziente, bensì anche del caregiver, investendo in maniera significativa nell'educazione.

Oggi si può pensare di utilizzare le innegabili "criticità" per ripensare la relazione con le famiglie ed i caregiver, il cui ruolo deve essere valorizzato, riconosciuto e concretamente sostenuto con azioni concertate e condivise.

L'approccio che si è scelto di adottare nel presente Progetto di Ricerca di Rete (PRR) ha assunto una modalità multidistrettuale includendo nel target caregiver afferenti dalle sedi di Piacenza, Reggio Emilia e Bologna e prevedendo di utilizzare la modalità on line per i colloqui di counseling, laddove la distanza geografica cosratituisce una barriera all'accesso al percorso.

Il PRR si rivolge ad una coorte di caregiver che risponda ai criteri qui elencati:

da colui/ei che si prende cura del paziente a domicilio e rappresenta per il paziente un sostegno, di qualsiasi età, posto che il paziente sia rientrato al lavoro da non più di 12 mesi dal momento dell'arruolamento del caregiver nel presente PRR.

**Il ruolo della psicologa sarà quello di evidenziare i bisogni dei caregiver, offrire supporto emozionale ed accogliere domande, infine aiutare loro nell'identificazione di modalità comunicative più efficaci in relazione ai curanti e ai pazienti.**

La numerosità del campione dei pazienti sarà compresa tra le 30 e le 50 unità, con identica rappresentazione dei due generi di appartenenza, per quanto possibile ed in considerazione di quanto sopra citato ossia della netta prevalenza del sesso femminile.

Si stima che gli endpoint primari vengano raggiunti al termine dei 18 mesi di durata del progetto; a 6 mesi dall'avvio del progetto è prevista la stesura di un report.

Per quanto attiene ai dati raccolti si prevede di utilizzare metodiche di statistica descrittiva multivariata. È prevista la somministrazione di un questionario validato al tempo 0 (arruolamento) e successivamente al tempo 1 (in occasione del terzo colloquio di counseling) e la compilazione di una scheda dei dati socio anagrafici, in particolare (vedi allegati):

- Caregiver Burden Inventory (Novak M. e Guest C., Gerontologist, 29, 798-803, 1989)
- Scheda dati socio anagrafici

Risultati attesi dalla ricerca, con specifica evidenza agli approcci con elevato livello di trasferibilità sociale, in particolare all'interno del SSN

(max 2 pagine)

Il presente PRR riconosce, quali risultati attesi dalla ricerca, i seguenti:

- **un miglioramento del dialogo fra caregiver e curanti**, fornendo approcci comunicativi più funzionali
- **una maggior conoscenza dei bisogni dei caregiver e la capacità di fornire adeguate risposte in termini psicologici ed assistenziali** (es, organizzazione di formazioni ad hoc che rispondano alle esigenze di accudimento ed assistenza dei caregiver, la pianificazione di incontri multidisciplinari in cui includere caregiver, paziente, familiari, ed altri sanitari coinvolti nella cura del paziente per agevolare una valida relazione tra tutti gli attori della cura

Risultati attesi dalla ricerca, con specifica evidenza riguardo lo sviluppo di reti collaborative fra le Associazioni LILT e qualificate strutture operanti in ambito sanitario e di ricerca

**Gli endpoints affrontati nel precedente capitolo in riferimento all'intervento psico-oncologico si configurano quale esito del lavoro complessivo di tutti gli Enti coinvolti nel presente PRR.**

Indicazione delle modalità di coinvolgimento dei borsisti, del loro numero e della loro retribuzione.  
Tempi di ricerca mesi/uomo

Si richiede finanziamento di **€ 18.000** per **nr. 1 Borsa di Studio** in favore della Psico-Oncologa Dott.ssa Michela Monfredo, coinvolta nel PRR per periodo pari a mesi 18 nelle attività proprie della psicologia oncologica, quali l'evidenziazione dei bisogni del caregiver, il supporto emozionale, l'aiuto nell'individuazione di modalità comunicative maggiormente efficaci in relazione ai sanitari curanti e ai pazienti.

In allegato il Curriculum Vitae della Dott.ssa Michela Monfredo comprensivo delle attestazioni relative a: <sup>1)</sup> possesso di Laurea in Psicologia; <sup>2)</sup> iscrizione all'Albo dell'Ordine degli Psicologi; <sup>3)</sup> possesso di attestazione di formazione specifica in Psico-Oncologia; <sup>4)</sup> certificazione da parte del Legale Rappresentante dell'Associazione provinciale LILT di attività professionale in ambito psico-oncologico presso la sede provinciale LILT.

Estremi per ricevere il finanziamento

Lega Italiana Lotta Tumori sez. Piacenza  
Codice IBAN: IT20R0515612600CC0000039380  
Banca di Piacenza – Sede Centrale via Mazzini Piacenza

### Costo complessivo del Progetto articolato per voci di spesa

<b>VOCI DI SPESA</b>	<b>COSTO COMPLESSIVO</b>	<b>QUOTA FINANZIATA CON FONDI 5 PER MILLE</b>
Personale di ricerca (borsista)	<b>18.000</b>	<b>18.000</b>
Apparecchiature (ammortamento, canone di locazione/leasing)	*****	*****
Materiale d'uso destinato alla ricerca (per laboratori di ricerca, acquisto farmaci ecc.)	*****	*****
Spese di organizzazione (manifestazioni e convegni, viaggi e missioni ecc.)	*****	*****
Elaborazione dati	2.000	2.000
Spese amministrative MAX 5%		
Altro (indicare quali)		
<b>TOTALE</b>	<b>20.000</b>	<b>20.000</b>

Alla presente proposta viene allegato:

- il Curriculum Vitae del Responsabile Coordinatore del progetto di Rete e dei Referenti scientifici delle varie Associazioni Provinciali afferenti;
- la documentazione di progetto, comprensiva del Caregiver Burden Inventory (CBI) e della scheda dati socio anagrafici;
- il Curriculum Vitae della Psico-Oncologa Dott.ssa Michela Monfredo;
- certificazione redatta dal Legale Rappresentante della Sede Provinciale LILT Piacenza circa l'attività psiconcologica svolta dalla Dott.ssa Monfredo Michela.

In fede,

Il Responsabile Coordinatore del PRR

*Franco Pugliese*  
.....

Il legale rappresentante dell'Associazione  
LILT di afferenza (centro coordinatore)

*Franco Pugliese*  
.....

Luogo e Data: Piacenza, lì 6 novembre 2023

Associazione Provinciale di Piacenza A.P.S.

**Bando 2023 - Programma 5 per mille anno 2021**

Associazione Provinciale LILT: Piacenza

**Titolo del progetto:**

***Counseling psicologico ai caregivers dei lungosopravvivenenti al cancro che rientrano al lavoro***

<b>Data di inizio progetto:</b> 01/01/2024	<b>Data di fine progetto:</b> 30/06/2025
<b>Fondi 5 per mille richiesti per il progetto:</b> € 20.000	<b>Costo complessivo del progetto (se co-finanziato):</b> € 20.000

<b>VOCI DI SPESA</b>	<b>COSTO COMPLESSIVO</b>	<b>QUOTA FINANZIATA CON FONDI 5 PER MILLE</b>
Personale di ricerca (borsista)	<b>18.000</b>	<b>18.000</b>
Apparecchiature (ammortamento, canone di locazione/leasing)	*****	*****
Materiale d'uso destinato alla ricerca (per laboratori di ricerca, acquisto farmaci ecc.)	*****	*****
Spese di organizzazione (manifestazioni e convegni, viaggi e missioni ecc.)	*****	*****
Elaborazione dati	2.000	2.000

Spese amministrative MAX 5%		
Altro (indicare quali)		
<b>TOTALE</b>	20.000	20.000

Data 6 novembre 2023

Il Responsabile del Progetto  
*Franco Pugliese*

Il Legale Rappresentante  
*Franco Pugliese*

Si autorizza al trattamento dei dati ai sensi dell'articolo 5 del Regolamento (UE) 2016/679

Il Legale Rappresentante  
*Franco Pugliese*