

**Università degli Studi di Padova**

Scuola di Medicina e Chirurgia

**Corso di Laurea in Infermieristica**

Sede di Mestre

**Tesi di Laurea**

**Il carico del caregiver e la sintomatologia del paziente oncologico in un setting di assistenza domiciliare: uno studio correlazionale.**

Relatore: Dott. Marino Bonaventura

Correlatori: Dott. Giovanni Poles e Dott.ssa Martina Tiberini

Laureanda: Maria Elena Quaggiato

Matricola: 1051428

**Anno Accademico 2014-2015**

## INDICE

ABSTRACT.....	4
INTRODUZIONE.....	5
CAPITOLO I: QUADRO TEORICO .....	7
1.1 Le Cure Palliative e il dolore nel paziente oncologico.....	7
1.2 La rete di Cure Palliative oncologiche: analisi del contesto.....	8
1.3 L’informal caregiver e il carico assistenziale .....	10
1.4 Le scale di valutazione del carico assistenziale ( <i>caregiver burden</i> ) .....	11
1.5 Le scale di valutazione nel dolore oncologico.....	12
CAPITOLO II: MATERIALI E METODI .....	14
2.1 Scopo della ricerca.....	14
2.2 Obiettivi e quesito di ricerca.....	14
2.3 Disegno di studio .....	14
2.4 Campione.....	15
2.5 Strumenti .....	15
2.6 Analisi dei dati.....	17
CAPITOLO III: RISULTATI .....	19
3.1 Analisi del campione .....	19
3.2 Analisi dei dati delle scale di valutazione .....	21
3.3 Risultati della correlazione tra scala ESAS e sottoscale CRA .....	29

CAPITOLO IV: DISCUSSIONE.....	32
CAPITOLO V: CONCLUSIONI.....	36
5.1. Conclusioni.....	36
5.2 Implicazioni per la pratica .....	36
BIBLIOGRAFIA.....	38
SITOGRAFIA .....	41
Allegati.....	42

## **TABELLE**

Tabella I: Caratteristiche sociodemografiche del campione .....	20
Tabella II: Moda, media e mediana delle cinque sottoscale del CRA.....	22

## **GRAFICI**

Grafico 1 Media totale valori delle cinque sottoscale del Caregiver Reaction Assessment.....	23
Grafico 2 Domanda n. 17 <i>Prendermi cura di...mi fa sentire meglio</i> distinta per genere.....	23
Grafico 3 Relazione tra Mancanza di Supporto e differenze di genere.....	24
Grafico 4 Relazione tra età del caregiver e valori medi per la sottoscala Mancanza di Supporto ...	24
Grafico 5 Valori medi totali della sottoscala Agenda .....	24
Grafico 6 Media delle risposte per la domanda n. 11 <i>Da quando assisto...ho meno tempo per....</i>	25
Grafico 7 Correlazione tra età del caregiver e valori medi Agenda.....	25
Grafico 8 Percentuali di risposte per la sottoscala Salute .....	26
Grafico 9 Relazione tra sottoscala Salute ed età del caregiver.....	26
Grafico 10 Relazione tra item 21 del CRA ed età del caregiver .....	27

Grafico 11 Relazione tra Problemi Finanziari ed età del caregiver.....	27
Grafico 12 Valori medi totali della scala Edmonton Symptom Assessment Scale.....	28
Grafico 13 Correlazione valori medi totali sottoscala Mancanza di Supporto – scala ESAS .....	29
Grafico 14 Correlazione valori medi totali sottoscala Agenda e scala ESAS.....	30
Grafico 15 Correlazione valori medi totali sottoscala Salute - C.R.A. e scala ESAS.....	30
Grafico 16 Correlazione valori medi totali sottoscala Problemi Finanziari e scala ESAS.....	31

## ABSTRACT

**Introduzione:** il familiare (*family caregiver*) che assiste il proprio caro a domicilio è un riferimento chiave sia per l'assistenza di base che per la relazione con il paziente e con l'equipe di cura. La figura è sottoposta ad un notevole stress emotivo, psicologico, sociale ed economico per cui se ne raccomanda la presa in carico proprio per garantire un percorso di cura di qualità.

**Obiettivo dell'indagine:** valutare il carico assistenziale (*caregiver burden*) e correlare questo alla sintomatologia del paziente.

**Materiali e metodi:** è un'indagine di tipo esplorativo; lo studio ha coinvolto 44 coppie di pazienti e caregivers. Per la raccolta dati sono stati somministrati: una scheda socio-demografica, la scala di valutazione ESAS per la sintomatologia del paziente e il Caregiver Reaction Assessment (CRA) per il carico assistenziale (la scala è suddivisa in 5 sottoscale). Le interviste sono state realizzate durante le visite domiciliari del Nucleo Cure Palliative (NCPD) di AVAPO, servizio gestito con l'Azienda ULSS 12 Veneziana.

**Risultati:** il campione di caregiver è risultato essere in maggioranza di genere femminile (86.4% donne). Dal questionario CRA è emerso che la sottoscala Autostima ha valori medi sopra 4.5 (alto impatto positivo). La sottoscala Agenda ha valori medi pari a 3.9 e quella Salute di 3.5 corrispondenti ad un significativo impatto negativo sulla salute e sulla quotidianità del caregiver. Le sottoscale rimanenti hanno valori medi inferiori a 2.2 (lieve impatto negativo). Si è notata una debole correlazione negativa tra le sottoscale Agenda e Problemi Finanziari ed età del caregiver. I giovani caregiver quindi sono maggiormente in difficoltà. Nella scala ESAS i sintomi *stanchezza*, *sonnolenza*, *mancanza d'appetito* e *malessere* presentano valori medi tra 4.5 e 7.6, mentre il sintomo *dolore* ha valori medi pari a 3.4 (dolore lieve). Non emergono correlazioni significative tra *caregiver burden* e sintomatologia del paziente, tuttavia si nota una debole associazione positiva con la sottoscala Agenda.

**Discussione e conclusione:** dallo studio emerge la figura di un caregiver fortemente motivato all'assistenza al proprio caro (sottoscala Autostima), anche quando viene negativamente influenzato dal peggioramento del quadro clinico del familiare (sottoscala Agenda). I caregiver hanno alle spalle una rete familiare forte (sottoscala Mancanza di Supporto) soprattutto quelli di età superiore ai 65 anni. Le difficoltà, sia economiche che di gestione della quotidianità emerse in caregiver più giovani (40-55 anni), si giustificano con la necessità di dover ricorrere a un supporto assistenziale esterno o di essere costretti a lasciare temporaneamente il lavoro. In generale si può concludere che la presenza di AVAPO e in particolare del NCPD alleggerisce in modo significativo il carico assistenziale del caregiver. Il questionario CRA si è dimostrato adeguato alla valutazione del carico assistenziale seppure con delle criticità riguardo alla sottoscala Salute che è risultata essere poco strutturata.

**Parole chiave:** cancer informal caregiver, home palliative care, burden, cancer symptoms, scale/assessment tool.

## INTRODUZIONE

Nella sede formativa del corso di laurea infermieristica di Mestre, lo studente del terzo anno può svolgere un'esperienza di tirocinio nel settore delle Cure Palliative domiciliari, che sono gestite dall'Azienda ULSS 12 Veneziana con l'Associazione AVAPO.

L'ambito dell'assistenza infermieristica territoriale si caratterizza per l'autonomia e la professionalità richiesta all'infermiere, che è tenuto ad adottare un approccio personale verso il paziente, e a sviluppare capacità di relazione d'aiuto sia nei confronti del paziente che della sua famiglia, promuovendone la massima collaborazione possibile. Inoltre nelle Cure Palliative domiciliari emerge la necessità di una presenza pressoché costante del familiare (*caregiver*) che si prenda cura del paziente oncologico, e ciò può diventare fortemente coinvolgente sul piano pratico, psicologico ed emotivo.

In una revisione sistematica del 2014 (Stenberg et al. 2014) il caregiver viene descritto come la prima fonte di supporto per il paziente e la prima a dover rispondere ai bisogni e ai cambiamenti del suo quadro clinico in tutto il percorso di malattia. Allo stesso tempo è stato dimostrato che il paziente beneficia notevolmente di un caregiver adeguatamente supportato dal team di operatori sanitari. Nella sua revisione sistematica T. van Durme e altri (Van Durme et al. 2012) mostrano come il *family caregiving* comporti un bilancio positivo non solo sulla qualità della vita del paziente, ma anche sulla spesa sanitaria nazionale. Tuttavia, si nota ancora una certa carenza di revisioni sistematiche sui bisogni della figura del caregiver in generale e sulle sue capacità di coping (Stenberg et al. 2014).

Il presente lavoro intende esplorare, attraverso l'utilizzo di scale di valutazione, la realtà del caregiver di paziente oncologico a domicilio e il suo carico assistenziale (*caregiver burden*). In seguito, si cercherà di costruire delle correlazioni tra carico assistenziale e sintomatologia del paziente per vedere le variazioni di questa prima variabile in relazione all'intensità dei sintomi del paziente.

Il quadro teorico della tesi comprende una ricerca bibliografica di studi, presenti in letteratura nazionale e internazionale, sul tema delle Cure Palliative e il dolore oncologico,

una descrizione del contesto in cui si è svolta l'indagine, una presentazione della figura del caregiver e degli strumenti di valutazione utilizzati nel corso dell'indagine.

Nella seconda parte del lavoro, saranno presentati i risultati di questa indagine e le rispettive analisi statistiche. Nella parte finale, verranno discussi i dati raccolti, cercando di formulare ipotesi esplicative sui risultati e sulle correlazioni sia alla luce della letteratura reperita, sia sulla base dell'esperienza svolta. Infine saranno valutate le ricadute in ambito assistenziale e suggeriti alcuni possibili sviluppi di ricerca sul medesimo argomento.

# CAPITOLO I

## QUADRO TEORICO

### 1.1 Le Cure Palliative e il dolore nel paziente oncologico

Il dolore da cancro è un sintomo diffuso e ad elevato impatto sia sulle attività della vita quotidiana sia a livello emozionale. Questo dolore, è il risultato di una serie di interazioni complesse che riguardano il sistema nervoso, le risposte metaboliche, il sistema immunitario ed è modulato da molti fattori (ambientali, culturali, fisici, affettivi, ecc.) manifestandosi con caratteristiche diverse per ogni individuo. Il dolore si riscontra in molte situazioni cliniche e rappresenta una delle manifestazioni più importanti della malattia. Tra i sintomi è quello che mina maggiormente la qualità di vita del paziente, sia da un punto di vista fisico che psicologico. Secondo l'associazione internazionale per lo studio del dolore (IASP), il dolore è definito come *“un'esperienza spiacevole, sensoriale ed emotiva, associata a un danno tessutale reale o potenziale”*. L'intensità del dolore nel cancro dipende dallo stadio della malattia, dai differenti metodi di valutazione, dal tipo di tumore e dai diversi trattamenti effettuati (Mercadante, Ripamonti 2001). Le principali cause del dolore sono: metastasi ossee, infiltrazione-compressione di visceri addominali, infiltrazione-compressione di strutture nervose. Si manifesta come indesiderato compagno di viaggio ed è aggravato dallo stato di fragilità psicologica, perché coinvolge tutte le dimensioni della persona, non soltanto quella somatica (Fanelli, Ventriglia 2013). Il dolore in queste condizioni è definito "dolore totale". Da qui la necessità di un trattamento specifico e di una valutazione del dolore attraverso un approccio multidimensionale che tenga conto anche dei bisogni psicologici, spirituali e sociali, che devono essere considerati con attenzione e affrontati contemporaneamente alla cura del dolore fisico.

E' questo l'ambito di intervento delle Cure Palliative che, con un approccio olistico al paziente, mirano non solo al controllo del dolore fisico, ma anche degli altri sintomi e dei problemi psicologici, sociali e spirituali che caratterizzano questa ultima fase della vita. Esse si propongono di migliorare il più possibile la qualità di vita sia per i pazienti che per le loro famiglie.



Secondo l'ESMO (European Society for Medical Oncology), la gestione del dolore nelle Cure Palliative è parte integrante della terapia nel paziente oncologico e l'approccio, in particolare nel fine vita, deve essere di tipo multidimensionale (Ripamonti et al. 2012).

In Italia da alcuni anni è stata emanata la **Legge 15 marzo 2010, n. 38** concernente le "Disposizioni per garantire l'accesso alle Cure Palliative e alla terapia del dolore" (Gazzetta Ufficiale n. 65 del 19 marzo 2010). Si tratta di una legge innovativa, che per la prima volta garantisce l'accesso alle Cure Palliative e alla terapia del dolore da parte del malato nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza. Nel testo di legge le Cure Palliative sono definite come *"...l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici;..."* (art. 2). La fase terminale della malattia è quella condizione non più reversibile con le cure, caratterizzata da una progressiva perdita di autonomia e dal manifestarsi di sintomi fisici e psichici che coinvolgono anche il nucleo familiare e le relazioni sociali del paziente (Zaninetta 2010). L'obiettivo della Legge è quello di assicurare il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona, il bisogno di salute, l'equità nell'accesso all'assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze. Le Cure Palliative si rivolgono a pazienti in fase terminale di ogni malattia cronica ed evolutiva ed hanno lo scopo di dare alla persona malata la massima qualità di vita possibile, nel rispetto della sua volontà, aiutandola a vivere al meglio la fase terminale della malattia ed accompagnandola verso una morte dignitosa (Zaninetta 2010).

## **1.2 La rete di Cure Palliative Oncologiche: analisi del contesto**

La realtà assistenziale in cui è stata realizzata l'indagine è l'associazione AVAPO Mestre, Associazione Volontari Assistenza Pazienti Oncologici, che opera dal 1991 nel territorio della Provincia di Venezia. Essa ha un proprio statuto, una struttura organizzativa e una sede in terraferma per il territorio di Mestre, Marghera, Marcon e Quarto d'Altino. Dal 2005 l'AVAPO Mestre è iscritta alla Federazione Italiana di Cure Palliative, mentre dal 2002 opera in convenzione con l'Azienda ULSS 12 Veneziana e rientra quindi nella Rete di Cure Palliative del territorio veneziano. Lo scopo di questo servizio è quello di offrire

assistenza sanitaria gratuita a domicilio a pazienti con neoplasia in fase terminale da parte di un'equipe dedicata.

L'associazione si pone come obiettivo primario di provvedere all'assistenza diretta e all'aiuto, sotto qualsiasi forma, degli ammalati di cancro e dei loro famigliari, sia a domicilio sia nel corso di ricoveri ospedalieri e di cure ambulatoriali. In particolare, l'AVAPO Mestre si prefigge di diffondere la consapevolezza che, anche quando le cure attive non sono più efficaci, è ancora tuttavia possibile migliorare la qualità di vita della famiglia e del paziente al fine di permettere a quest'ultimo di realizzare scelte autonome anche in questa fase così delicata della vita e di rimanere attorniato dall'affetto e dal sostegno dei propri cari nel rispetto dei ritmi quotidiani. Sostiene inoltre i pazienti e le loro famiglie attraverso interventi sanitari medico-infermieristici e di sostegno psicologico sia nella fase di accompagnamento alla morte sia nella fase di elaborazione del lutto. Infine garantisce interventi a carattere socio-sanitario e di sostegno burocratico e logistico alle famiglie di pazienti oncologici.

Il Nucleo di Cure Palliative di AVAPO Mestre è formato da una equipe composta principalmente da: n. 4 medici palliativisti, n. 4 infermieri e n. 1 coordinatore infermieristico, n. 6 operatori socio sanitari, n. 2 psicologi e i volontari dell'associazione AVAPO. Per avviare l'assistenza domiciliare, l'associazione esamina le condizioni e la fattibilità attraverso un colloquio con i famigliari, valuta quindi l'aspetto sociale e familiare del richiedente e verifica la disponibilità della famiglia a collaborare nell'assistenza di base. In seguito valuta l'ambiente abitativo, in particolare in relazione al livello di complessità ed intensività delle cure. In un secondo momento, il Nucleo di Cure Palliative Domiciliari, a seguito di un secondo incontro, definisce un progetto di assistenza individualizzata. Attraverso questo progetto l'NCPD è in grado di offrire interventi medico-infermieristici personalizzati quotidiani, garantire la continuità assistenziale e gestire l'aspetto relazionale con il paziente e la famiglia. Il nucleo di Cure Palliative si occupa anche della fornitura dei presidi sanitari necessari alla gestione del paziente a domicilio e dei farmaci previsti nel progetto assistenziale (AVAPO Mestre Onlus, 2014).

### 1.3 L'informal caregiver e il carico assistenziale

Nell'assistenza al paziente oncologico in Cure Palliative domiciliari diviene centrale la figura del *caregiver*, ossia il familiare che assiste il malato. Il setting, molto diverso dall'assistenza residenziale, richiede una presa in carico da parte dell'equipe non solo del paziente ma necessariamente anche di tutto il nucleo familiare, come del resto viene indicato nella legge italiana sul diritto alle Cure Palliative e alla terapia del dolore (Zaninetta 2010). La letteratura anglosassone indica con il termine *caregiver* “*colui che presta le cure*”, cioè il membro della famiglia o altrimenti la persona vicina al paziente che si occupa più attivamente di offrire assistenza al congiunto malato e che costituisce il punto di riferimento principale sia per il paziente sia per l'equipe di cura (Van Durme et al. 2012), (Zavagli et al. 2012).

La famiglia e il caregiver in particolare sono alleati importanti per la riuscita del percorso di assistenza a domicilio; il ruolo del caregiver diviene centrale per tutta l'assistenza di base e per l'aspetto relazionale con il paziente e con l'equipe sanitaria. E' quindi una figura sottoposta ad un notevole stress emotivo, psicologico, sociale ed economico (Whalen, Buchholz 2009) (Van Durme et al. 2012). Studi sul caregiving in ambito oncologico rilevano un maggiore stress, soprattutto psicologico, in questa classe di popolazione rispetto a caregiver di pazienti con altre patologie croniche (O'Hara et al. 2010). Le attività di caregiving sono numerose e includono assistenza fisica, mobilitazione, trasporto del paziente, comunicazione con il paziente e con gli operatori sanitari, gestione della casa e degli aspetti economici quotidiani, gestione e organizzazione dell'assistenza sanitaria per il paziente, somministrazione di terapia, supporto emotivo (Girgis et al. 2013). Diviene quindi importante poter valutare il carico assistenziale del caregiver e quanto questo abbia un impatto sulla sua vita, nonché sul suo stato di salute fisico e psicologico. Se infatti viene a mancare l'appoggio del caregiver, tutto il progetto di assistenza domiciliare perde i requisiti per poter essere realizzato. Valutare il disagio, lo *strain* dell'informal caregiver, permette di offrire un adeguato sostegno a questa figura, un sostegno, non solo sanitario per la cura del proprio familiare, ma anche psicologico, emotivo, economico-burocratico e organizzativo per il caregiver stesso.

#### **1.4 Le scale di valutazione del carico assistenziale (*caregiver burden*)**

Per la valutazione del carico assistenziale dell'*informal caregiver*, in letteratura sono presenti e sono state validate numerose scale specifiche per patologia e alcune di queste sono state ampiamente verificate nella pratica. Nella scelta di una scala di valutazione si sottolinea l'importanza di cogliere i vari aspetti che caratterizzano questo ruolo e quindi la necessità di una valutazione multidimensionale: fisica, psicologica, sociale, relazionale ed economica. Ciò è dovuto al fatto che sono a disposizione numerosi strumenti non standardizzati, pertanto è necessario prima definire le dimensioni che si intendono indagare e in seguito analizzare attentamente le sotto scale, le domande che effettivamente vengono proposte e la tipologia di risposta (Whalen, Buchholz 2009).

Nella nostra indagine è stato ricercato in letteratura uno strumento che potesse rispondere a queste esigenze e che potesse inoltre essere di aiuto e supporto all'assistenza infermieristica soprattutto riguardo all'aspetto del sostegno al caregiver nelle cure domiciliari. La valutazione del carico assistenziale quindi è stata realizzata con la Caregiver Reaction Assessment Scale (CRA), uno strumento identificato a seguito di una ricerca in letteratura di studi primari e secondari effettuata sulle principali banche dati quali: Pubmed, Cochrane, Scopus. Le revisioni sistematiche, reperite nel corso della ricerca bibliografica, presentavano delle tavole descrittive relative alle diverse scale di valutazione classificate sulla base di più parametri quali: la popolazione di riferimento, il numero di items, le modalità di risposta, l'alpha di Cronbach, le lingue di traduzione, il numero di campione su cui erano state testate e altro. All'interno delle griglie nelle tre revisioni sistematiche, il C.R.A. era indicato come strumento per informal caregiver di pazienti con patologie croniche quali demenza e Alzheimer (Whalen, Buchholz 2009), (Van Durme et al. 2012). Tuttavia, nel corso della ricerca bibliografica, sono stati reperiti alcuni studi relativi ad indagini svolte in ambito nord europeo (Grover et al. 2006b, Grover et al. 2006a) dove il CRA è stato utilizzato anche nelle Cure Palliative oncologiche con risultati soddisfacenti. La versione originale della Caregiver Reaction Assessment è stata realizzata e validata nel 1992 (Given et al. 1992), mentre la versione italiana è stata validata in uno studio del 2010 (Lucchiari, Botturi & Pravettoni 2010). Le qualità psicometriche del CRA (Caregiver Reaction Assessment Scale) nel contesto italiano erano state testate su un campione di familiari di pazienti affetti da tumore cerebrale primario.

## 1.5 Le scale di valutazione nel dolore oncologico

Il dolore nel paziente oncologico varia nel tempo e, talvolta, rapidamente, in relazione all'evoluzione della malattia. Come già affermato in precedenza, esso include più dimensioni: fisica, sociale, psichica e spirituale. La valutazione del dolore è pertanto importante per poter stabilire l'approccio terapeutico, definire la strategia, monitorare l'andamento e verificare l'esito. Necessita, di conseguenza, di rivalutazioni frequenti come indicato dalle linee guida europee (Ripamonti et al. 2012) e dalla Legge 38/2010.

La valutazione del dolore oncologico richiede all'operatore sanitario la capacità di passare dal concetto di dolore come sola dimensione fisica ad un concetto più ampio che includa tutti i sintomi del paziente. Risulta difficile avere a disposizione una metodologia valida in assoluto; i diversi metodi vengono attualmente declinati in rapporto al tipo di dolore, alle condizioni cliniche del paziente, all'età e alle possibilità di collaborazione. In una revisione della letteratura del 2014 (Burton, Chai & Smith 2014) è emerso che uno degli aspetti critici della gestione del dolore da cancro è la mancanza di una valutazione adeguata, valida e soprattutto standardizzata e ciò comporta un difficile controllo del dolore nel percorso di malattia, che si accentua soprattutto negli stadi più avanzati. Come valutare quindi il dolore da cancro? Nelle linee guida italiane dell'AIOM (Maltoni, Tamburini 2013) e in una revisione della letteratura del 2011 (Hjermstad et al. 2011) vengono definiti come punti chiave per la valutazione: il dolore come sintomo di presentazione e sua stadiazione, la classificazione delle sindromi dolorose, la classificazione fisiopatologica, il breakthrough pain<sup>1</sup> e le caratteristiche temporali. Per la valutazione si possono utilizzare scale unidimensionali o multidimensionali che a loro volta possono essere di tipo analogico-visivo, verbale o numerico. Oltre all'utilizzo delle scale, si esaminano i problemi specifici da affrontare nella valutazione, il dolore clinicamente significativo, i cambiamenti di intensità e la quantificazione dell'efficacia del trattamento antalgico. In relazione alle scale unidimensionali, ci sono tre tipi principali di scale per la misurazione del dolore:

---

<sup>1</sup>Non è disponibile una definizione assoluta del termine Breakthroughpain (BKP), tuttavia la EACP (European Association for Palliative Care) nelle sue raccomandazioni sull'uso degli oppioidi nel dolore da cancro ha fatto propria la seguente definizione "esacerbazioni transitorie del dolore che si verificano su un dolore di base che è altrimenti controllato da una terapia con oppioidi somministrata regolarmente" (Caraceni et al. 2012).

scale visive analogiche (VAS), scale verbali (VRS) e scale numeriche (NRS). Tali scale possono essere utilizzate per la valutazione dell'intensità del dolore e sollievo da questo. Nella revisione del 2011 (Hjermstad et al. 2011) le scale numeriche, in particolare le NRS, sono state indicate come lo strumento più efficace per la valutazione dell'intensità del dolore.

Per quanto riguarda le scale multidimensionali sono stati elaborati diversi strumenti con l'obiettivo appunto di cogliere e misurare i diversi aspetti del dolore. Come già espresso in precedenza, un'adeguata valutazione del dolore da cancro può essere realizzata utilizzando strumenti validi e affidabili e possibilmente standardizzati. Ad oggi gli strumenti più diffusi e utilizzati nella pratica in ambito oncologico sono: il Brief Pain Inventory, il McGill Pain Questionnaire, il MD Anderson Symptom Inventory e la Edmonton Symptom Assessment System. Nel nostro studio è stata utilizzata la Edmonton Symptom Assessment System (Bruera et al. 1991) già testata in passato nel contesto di AVAPO Mestre. Lo strumento, attraverso scale numeriche, permette la valutazione quotidiana della presenza e severità del dolore e degli altri sintomi legati alla malattia e comprende un approccio multidimensionale che contempla anche i bisogni psicologici della persona.

In letteratura inoltre, nell'ottica della standardizzazione della valutazione, si sta affermando sempre più la tendenza a tradurre e trasporre gli strumenti sopraelencati e altri strumenti di valutazione in applicazioni elettroniche con l'obiettivo di creare uno standard universale per il sistema di classificazione prognostica del dolore oncologico (Burton, Chai & Smith 2014), (Hjermstad et al. 2009).

## **CAPITOLO II**

### **MATERIALI E METODI**

#### **2.1 Scopo della ricerca**

Il lavoro di ricerca ha lo scopo di rilevare il carico assistenziale (*burden*) del caregiver e comparare questo aspetto con la sintomatologia del paziente oncologico in carico al Nucleo Cure Palliative di Mestre. Si intende inoltre valutare la validità del Caregiver Reaction Assessment in questo contesto.

#### **2.2 Obiettivi e Quesito di Ricerca**

##### *2.2.1 Obiettivo primario*

Analizzare il carico assistenziale del caregiver nelle Cure Palliative oncologiche domiciliari attraverso l'utilizzo della scala Caregiver Reaction Assessment (versione 2010) strutturata su cinque dimensioni. In seguito, si intende verificare una eventuale correlazione del *burden* con la sintomatologia del paziente, rilevata con l'utilizzo della scala ESAS, versione 2006. Infine si valuta la validità e l'efficacia del Caregiver Reaction Assessment nel contesto delle Cure Palliative oncologiche domiciliari.

##### *2.2.2 Quesito di ricerca*

Nelle Cure Palliative domiciliari qual è il livello di carico assistenziale dell'informal caregiver in relazione alla sintomatologia del paziente oncologico? Il Caregiver Reaction Assessment è lo strumento più idoneo per la valutazione del carico assistenziale nelle Cure Palliative oncologiche domiciliari?

#### **2.3 Disegno di studio**

Studio osservazionale descrittivo e di correlazione.

##### *2.3.1 Setting di indagine*

Il domicilio dei pazienti oncologici in carico all'AVAPO (Associazione Volontari Assistenza Pazienti Oncologici) e assistiti dal NCPD (Nucleo Cure Palliative Domiciliari).

### *2.3.2 Periodo di osservazione*

L'indagine è stata condotta nel periodo dal 19.05.15 al 08.09.15.

## **2.4 Campione**

Per lo studio è stato selezionato un campione totale di n. 57 coppie di pazienti oncologici affetti da neoplasia in fase terminale e loro caregiver.

### *2.4.1 Criteri di inclusione*

I pazienti del campione selezionato non erano più suscettibili di cure attive, erano in carico al NCPD da almeno 7 giorni con indice di Karnofsky  $\leq 40^2$ .

L'*informal caregiver* invece era la persona indicata dal paziente stesso, non professionista sanitario, che assisteva il paziente a domicilio in modo continuativo dal punto di vista fisico e psicologico, emotivo e burocratico nel contesto della malattia. Ai pazienti e famigliari intervistati è stato richiesto il consenso alla partecipazione al progetto.

## **2.5 Strumenti**

Per la raccolta è stata utilizzata una scheda anagrafica per il caregiver, costruita ad hoc, e due strumenti di valutazione validati in lingua italiana che sono la Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) per la valutazione della sintomatologia nel paziente oncologico e il Caregiver Reaction Assessment (CRA) per la valutazione del carico assistenziale. La scala ESAS è stata scelta in quanto già utilizzata positivamente in un altro studio del NCPD, mentre la scelta del Caregiver Reaction Assessment è caduta su questo strumento in quanto era già disponibile nella versione validata in lingua italiana, era stato testato in

---

<sup>2</sup> La scala di Karnofsky (nome originale Karnofsky performance status scale) è una scala di valutazione sanitaria dei pazienti con tumori maligni che tiene conto della qualità di vita del paziente attraverso la valutazione di tre parametri: limitazione dell'attività; cura di se stessi; autodeterminazione. La scala ha come scopo quello di stimare la prognosi, definire lo scopo delle terapie e determinarne la pianificazione.



altri studi su caregiver di pazienti oncologici in ambito domiciliare, indaga le principali dimensioni del caregiving e, come raccomandato in letteratura (Whalen, Buchholz 2009), le domande risultano essere congrue al contesto oncologico. Tutte le interviste sono state realizzate durante le visite domiciliari dell'infermiere del NCPD.

### *2.5.1 Dati anagrafici*

Per quanto riguarda la scheda anagrafica del caregiver, i dati richiesti sono stati: sesso, età, parentela con il paziente, domicilio (coabitazione con il pz o meno), stato lavorativo, patologie a carico del caregiver, presenza di altro supporto familiare, eventuale altra persona da assistere oltre al paziente in carico al NCPD. Per i dati relativi al paziente (diagnosi principale, età, sesso e domicilio) sono state consultate le cartelle infermieristiche del NCPD.

### *2.5.2 Scala ESAS- Edmonton Symptom Assessment Scale*

La Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS), già utilizzata in precedenza dal NCPD di Mestre, è una scala studiata e validata nel 1991 da Bruera e Mac Donald (Bruera et al. 1991) e strutturata specificatamente per il paziente oncologico. Ha una facile applicabilità, ed è stata tradotta e validata in lingua italiana in uno studio italiano del 2006 (Moro et al. 2006) nel corso del quale la scala era stata somministrata a due popolazioni di pazienti oncologici avanzati, rispettivamente in hospice e a domicilio.

La scala ESAS è composta di nove scale numeriche visive per la valutazione dei seguenti sintomi: *dolore, stanchezza, nausea, depressione, ansia, sonnolenza, inappetenza, malessere, difficoltà a respirare*. A ciascun sintomo è possibile assegnare un punteggio numerico che varia da 0, quando vi è assenza del sintomo, ad un valore massimo di 10 per la più alta intensità di esso. C'è inoltre un decimo sintomo opzionale che può essere aggiunto dal paziente indicato con 'altro'.

Durante l'indagine presso il Nucleo Cure Palliative Domiciliari, la scala è stata somministrata dal ricercatore stesso in quanto sia in un recente studio italiano pubblicato sulla *Rivista Italiana di Cure Palliative* (Moro, Ripamonti 2013), sia in uno studio pubblicato su *Support Cancer Care* (Buttenschoen et al. 2014) è stata evidenziata la

difficoltà per alcuni pazienti di comprendere la terminologia e l'uso corretto della scala, nonché la preferenza da parte del paziente di completare la scala con il supporto di un operatore sanitario, in grado di fornire spiegazioni e chiarimenti in relazione ad alcune voci. In particolare, le voci che presentavano maggiori difficoltà sono state: concetto di *ansia*, che è stato poi descritto come “sentirsi nervosi” e il concetto di *depressione*, descritto poi come “sentirsi tristi”.

### 2.5.3 CRA-Caregiver Reaction Assessment

La versione italiana della scala CRA, Caregiver Reaction Assessment, si compone di 24 items suddivisi in cinque sotto scale, ognuna relativa ad una dimensione positiva o negativa dell'attività di caregiving: *Autostima, Problemi Finanziari, Mancanza di Supporto Familiare, Problemi di Salute, Agenda*. Il termine caregiving è inteso come una forma di assistenza non professionale (informal) che implica supporto fisico e/o psicologico da parte di una persona (solitamente un parente stretto). La modalità di risposta è strutturata su una scala Likert a 5 punti. All'incremento del punteggio risulta un maggiore impatto (negativo o positivo a seconda della scala) sulla vita del caregiver. L'intervista, secondo le indicazioni date in letteratura, ha una durata media di circa 10-15 minuti e la compilazione del questionario è stata realizzata dal ricercatore stesso al fine di evitare errori di comprensione in quanto alcuni item quali la sottoscala Salute e la sottoscala Agenda presentano delle criticità.

## 2.6 Analisi dei dati

L'analisi dei dati è stata realizzata con il programma Microsoft Excel 2010. Tutti i dati sono stati inseriti in un foglio Excel ed in seguito elaborati utilizzando metodi e strumenti di statistica descrittiva. Per quanto riguarda l'analisi dei dati della scala ESAS, questa è stata realizzata attraverso la somma generale dei punteggi per sintomo di tutto il campione e in seguito è stato elaborato il punteggio medio. Invece i valori totali dei dieci sintomi per paziente sono stati correlati con i valori medi di ogni caregiver per le quattro sottoscale del Caregiver Reaction Assessment (*Salute, Agenda, Mancanza di Supporto, Problemi Finanziari*).

Per quanto riguarda l'analisi dei dati del questionario Caregiver Reaction Assessment, ogni scala si compone di un numero variabile di item misurati su una scala Likert a 5 punti (1-5) di cui è possibile calcolare il singolo valore, calcolando la media dei valori degli item relativi, facendo attenzione ad effettuare preliminarmente il reverse dei punteggi qualora necessario (gli autori dello studio di validazione hanno fornito le indicazioni sullo scoring e la tabella con gli item che necessitano di reverse). Le risposte della scala Likert sono: 1= *fortemente in disaccordo*; 2= *in disaccordo*; 3= *né d'accordo né in disaccordo*; 4= *d'accordo*; 5= *del tutto d'accordo*.

Per ogni scala si ottiene così un valore medio compreso fra 1 e 5, in cui 1 rappresenta il minore impatto e 5 il peggiore impatto nelle dimensioni negative. Nella dimensione Autostima invece si verifica il contrario, cioè 1 minore impatto e 5 maggiore impatto nella dimensione positiva.

Autostima: 7 items (range 7-35). Questa scala misura l'impatto che l'attività di caregiving ha avuto sull'autostima percepita del caregiver stesso. Trattandosi di un impatto positivo, valori alti su questa scala indicano un impatto favorevole.

Problemi finanziari: 3 items (range 3-15). Misura l'impatto negativo sulla situazione finanziaria del caregiver. Al crescere del valore aumenta l'impatto negativo.

Mancanza di supporto familiare: 5 items (range 5-25). Misura la percezione di mancanza di supporto del caregiver rispetto a familiari che potrebbe contribuire a migliorare la situazione. Al crescere del valore aumenta l'impatto negativo sul caregiver.

Problemi di salute: 4 items (range 4-20). Misura l'impatto negativo dell'attività di caregiving sulla salute (auto-percepita) del caregiver. Al crescere del valore aumenta l'impatto negativo.

Agenda: 5 items (range 5-25). Misura il cambiamento nell'agenda del caregiver in relazione alla propria attività di cura del paziente. L'aumento di impegni rappresenta una dimensione negativa dell'attività di caregiving con potenziali ricadute sullo stato psico-fisico del caregiver. Di conseguenza aumentando il valore di questa aumenta l'impatto negativo.

## **CAPITOLO III**

### **RISULTATI**

#### **3.1 Analisi del campione**

Rispetto al campione selezionato di 57 coppie di pazienti e caregiver sono state raccolte n. 44 (77.1%) interviste. Delle 13 coppie (22.8%) mancanti, 7 sono state escluse perché non famigliari (normalmente erano assistenti famigliari di lingua straniera) e 6 per mancanza di consenso o perché il paziente è deceduto prima di riuscire a realizzare l'intervista.

I caregivers sono in massima parte donne (38 su 44, pari all'86.4% del totale), gli uomini sono 6 e rappresentano il 13.6% del campione. All'opposto sono uomini la maggioranza dei pazienti (31 su 44, cioè il 70.5%) con le donne a rappresentare meno di un terzo del campione (13, pari al 29.5%). Due terzi dei caregivers (28 su 44, 63.6%) vedono la propria assistenza supportata da altri famigliari (figli, sorelle, cognati), un quarto di essi (11 su 44) non ha alcun supporto, l'11.4% (5) è aiutato da un'assistente famigliare.

Nel campione intervistato, i caregiver uomini e donne hanno la stessa età media, 69 anni. Le donne hanno un'età tra i 43 e gli 83 anni, per gli uomini tra i 47 e gli 83.

Bassa la differenza tra l'età media dei pazienti uomini (77.2 anni con un range 45-85) e quella delle donne (76.2 anni, range 62-88). Il caregiver è il coniuge del paziente in tre quarti dei casi (34 su 44, 77.2%), mentre è il figlio o la figlia in un caso su cinque (9 su 44, 20.5%).

Guardando alla patologia oncologica, le diagnosi che occorrono più di frequente nel nostro campione sono cancro: al polmone nel 26% dei casi (11 su 44), al colon nel 14% (6 su 44) e all'apparato gastrointestinale 12% dei casi (5 su 44). In generale il campione presenta una forte variabilità di diagnosi (sez. allegati Figura 3, pag. 50).

Nel 39% dei casi (ossia 27 su 44) il caregiver stesso è portatore di una patologia quale: cardiopatia, cancro, ipertensione, diabete, ansia/depressione e altro (sez. allegati Figura 1, pag 49). Nell'86.4% dei casi (38 caregivers su 44) vive con il paziente e nel 81.8% (36 caregivers su 44) non lavora perché in pensione, casalinga o disoccupato/a, mentre nel

23% dei casi lavora come libero professionista, part-time, dipendente in aspettativa o dipendente e usufruisce della legge 104/1992 (sez. allegati Figura 2, pag. 49).

**Tabella I Caratteristiche sociodemografiche del campione**

<b>CARATTERISTICHE CAREGIVER</b>		<b>Valore assoluto</b>	<b>Valore percentuale</b>
		<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Sesso</b>	Femmina	38	86.4
	Maschio	6	13.6
	<b>Totale</b>	<b>44</b>	<b>100</b>
<b>Età</b>	Da 19 a 44	1	2.2
	Da 45 a 64	16	36.3
	Over 65	27	61.3
	<b>Totale</b>	<b>44</b>	<b>100</b>
<b>Grado di parentela con il paziente</b>	Coniuge	34	77.2
	Figlio/figlia	9	20.3
	Genitore	1	2.2
	<b>Totale</b>	<b>44</b>	<b>100</b>
<b>Domicilio</b>	Con il paziente	38	86.4
	Altrove	6	13.6
	<b>Totale</b>	<b>44</b>	<b>100</b>
<b>Stato lavorativo</b>	Pensionato/a	12	27.3
	Casalinga	22	50
	Libero professionista	2	4.5
	Part-time	1	2.3
	Dipendente che usufruisce della legge 104/92	4	9.1
	Disoccupato/a	2	4.5
	Dipendente in aspettativa	1	2.3
	<b>Totale</b>	<b>44</b>	<b>100</b>
<b>Supporto al caregiving</b>	Famigliari	28	63.6
	Assistente familiare	5	11.4
	Nessuno	11	25
	<b>Totale</b>	<b>44</b>	<b>100</b>

<b>CARATTERISTICHE PAZIENTE</b>		<b>Valore assoluto n</b>	<b>Valore percentuale %</b>
<b>Sesso</b>	Femmina	13	29.5
	Maschio	31	70.5
	<b>Totale</b>	<b>44</b>	<b>100</b>
<b>Età</b>	Da 19 a 44	1	2.2
	Da 45 a 64	4	9
	Over 65	38	86.3
	<b>Totale</b>	<b>44</b>	<b>100</b>

### **3.2 Analisi dei dati delle scale di valutazione**

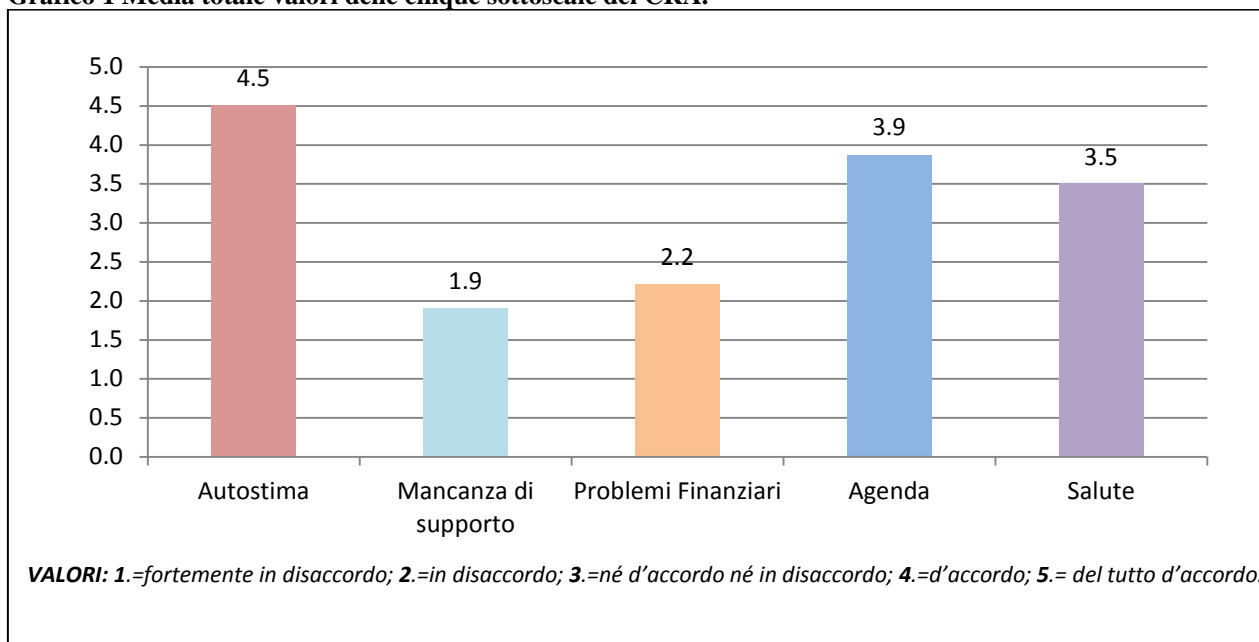
#### *3.2.1 Questionario CRA*

Nel corso dell'indagine, lo strumento si è rivelato adeguato al contesto oncologico domiciliare, seppur con accorgimenti mirati, come indicato anche nello studio di validazione. La somministrazione del questionario è stata effettuata dal ricercatore stesso consentendo di poter chiarire o specificare le domande che presentavano delle criticità di comprensione. Secondo le indicazioni fornite in letteratura, l'intervista aveva una durata media di circa 10-15 minuti; tuttavia, nel corso dell'indagine presso l'NCPD, in più occasioni (circa una decina di casi), l'intervista ha avuto tempistiche superiori (fino a 40-55 minuti) perché il caregiver mostrava necessità di poter esprimere liberamente le proprie difficoltà e angosce determinate dalla situazione contingente. L'intervista di norma veniva realizzata in un ambiente diverso da quello in cui soggiornava il paziente consentendo al caregiver di esprimere liberamente i propri sentimenti e il suo vissuto riguardo all'esperienza di assistenza. In alcuni casi l'intervista è stata meno strutturata perché assumeva caratteristiche di colloquio di sostegno al caregiver.

**Tabella II Moda, media e mediana delle cinque sottoscale del CRA**

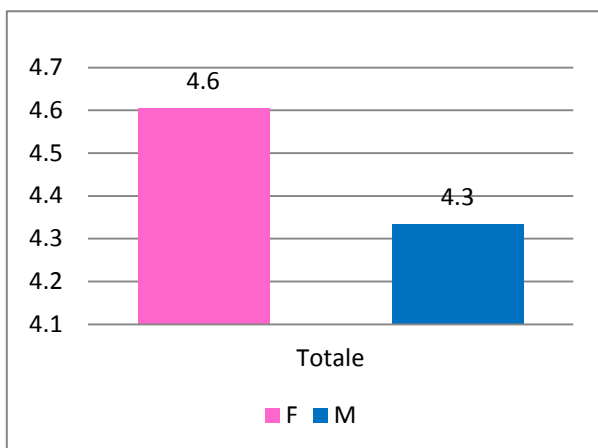
<b>SOTTOSCALA: MANCANZA DI SUPPORTO</b>	<b>MODA</b>	<b>MEDIA</b>	<b>MEDIANA</b>
2. Gli altri hanno scaricato su di me l'assistenza 6. Difficilmente riesco a farmi aiutare dalla mia famiglia 13. Tutta la famiglia si adopera per prestare assistenza a .... 16. Da quando presto assistenza a .. mi sento abbandonato dalla mia famiglia 22. La mia famiglia (fratelli, sorelle, ..) mi ha lasciato solo /a nell'assistere	1.0	1.9	1.8
<b>SOTTOSCALA: PROBLEMI FINANZIARI</b>	<b>MODA</b>	<b>MEDIA</b>	<b>MEDIANA</b>
3. Le mie possibilità economiche mi permettono di sostenere le spese necessarie per assistere 21. Occuparmi di... ha comportato difficoltà economiche per la mia famiglia 24. E' difficile sostenere le spese per le cure mediche e i servizi necessari all'assistenza di	2.0	2.2	2.0
<b>SOTTOSCALA: AUTOSTIMA</b>	<b>MODA</b>	<b>MEDIA</b>	<b>MEDIANA</b>
1. Prendermi cura di .....è per me un onore 7. Non sono affatto contento/a di dover prestare assistenza a ... 9. Sono io che desidero prendermi cura di... 12. Quello che faccio non sarà mai sufficiente per dimostrare la mia riconoscenza 17. Prendermi cura di .. mi fa sentire meglio 20. Per me è importante prendermi cura di ... 23. Sono contento di poter aiutare ...	4.4	4.5	4.4
<b>SOTTOSCALA: PROBLEMI DI SALUTE</b>	<b>MODA</b>	<b>MEDIA</b>	<b>MEDIANA</b>
5. Da quando mi occupo di ... ho la sensazione di sentirmi sempre stanco 10. Da quando presto assistenza a ..il mio stato di salute è peggiorato 15. Ho forza fisica sufficiente per prendermi cura di... 19. Il mio stato di salute mi permette di assistere...	3.5	3.6	3.5
<b>SOTTOSCALA: AGENDA</b>	<b>MODA</b>	<b>MEDIA</b>	<b>MEDIANA</b>
4. Tutte le mie attività ruotano attorno all'assistenza di... 8. Mi trovo spesso costretto ad interrompere il lavoro che sto svolgendo 11. Da quando assisto....ho meno tempo per far visita a parenti e amici 14. Da quando mi prendo cura di...ho dovuto eliminare alcune attività dai miei programmi abituali 18. A causa delle continue interruzioni, difficilmente trovo il tempo per rilassarmi	4.2	3.9	4.2

**Grafico 1 Media totale valori delle cinque sottoscale del CRA.**



Dall'analisi dei dati emerge che l'impatto negativo maggiore si riscontra nella sottoscala Agenda (valore medio 3.9), viceversa nella sottoscala dell'Autostima il punteggio medio 4.5 ci indica un alto impatto positivo.

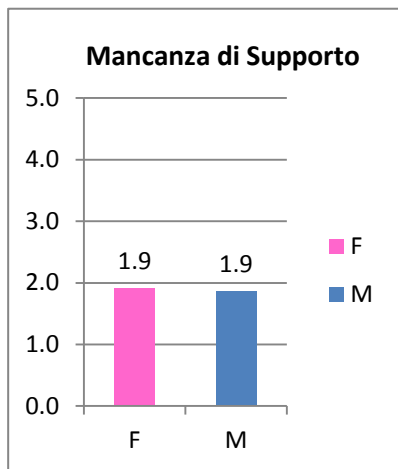
**Grafico 2 Domanda n. 17 Prendermi cura di..mi fa sentire meglio distinta per genere.**



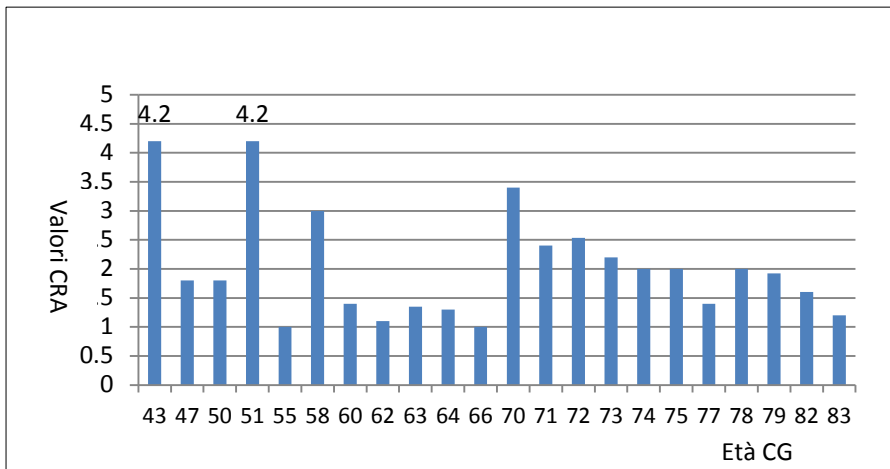
I punteggi nella sottoscala **Autostima** (Grafico 1), risultano tra 4 e 5 (quindi "accordo" e "forte accordo"). Si può concludere che per il caregiver l'assistenza del proprio familiare è un'attività importante, che lo fa sentire meglio. Questo dato è più forte se il caregiver è donna. Nel grafico 2 si nota che le donne presentano un valore più alto nell'item n.17.



**Grafico 3**  
**Relazione tra Mancanza di Supporto e genere**

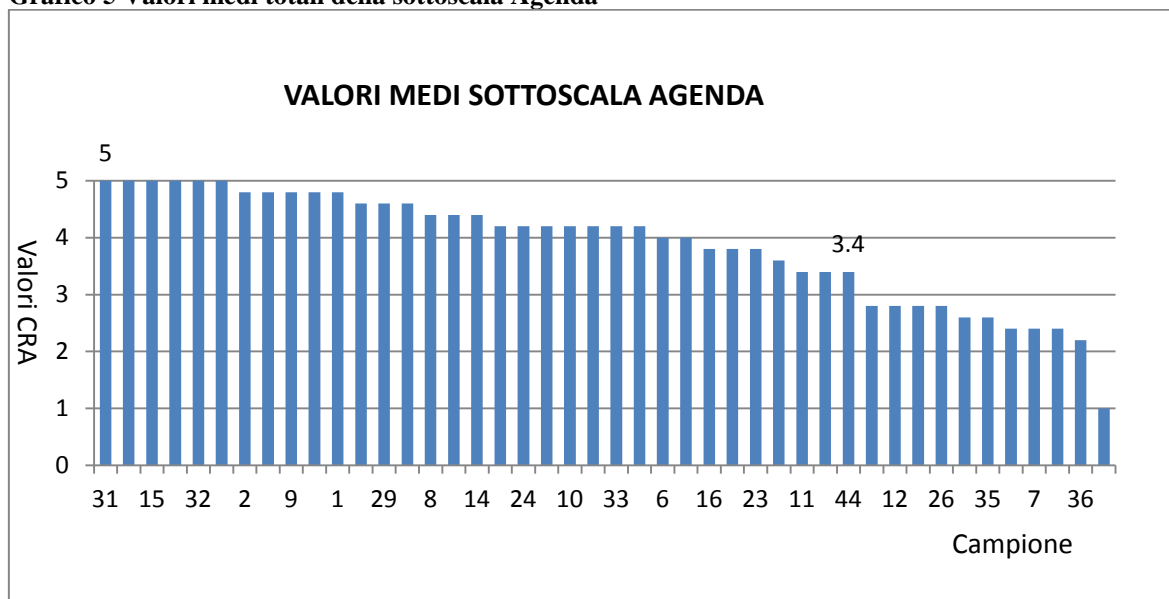


**Grafico 4:**  
**Valori medi per la sottoscala Mancanza di Supporto rispetto all'età del caregiver**

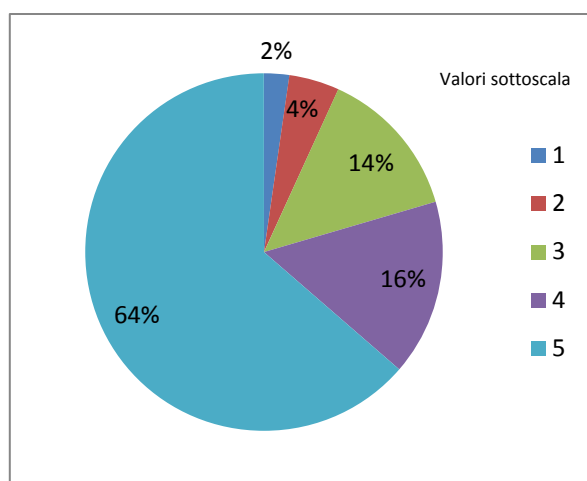


Abbiamo visto come nel Grafico 1 il valore medio generale nella sottoscala **Mancanza di Supporto** fosse di 1.9 indicando che il supporto dato al caregiver da altre figure familiari sia presente in media in tutto il campione. La famiglia, nonostante le difficoltà, riesce quasi sempre a trovare le risorse per assicurare un'assistenza continua al proprio caro. Non si notano differenze di genere per tale valore (Grafico 3) mentre nella fascia d'età 40-55 anni sono due (Grafico 4, valore 4.2) i caregiver che non si sentono supportati. Tra quelli più anziani (70-85 anni) non si sono riscontrate invece criticità.

**Grafico 5 Valori medi totali della sottoscala Agenda**



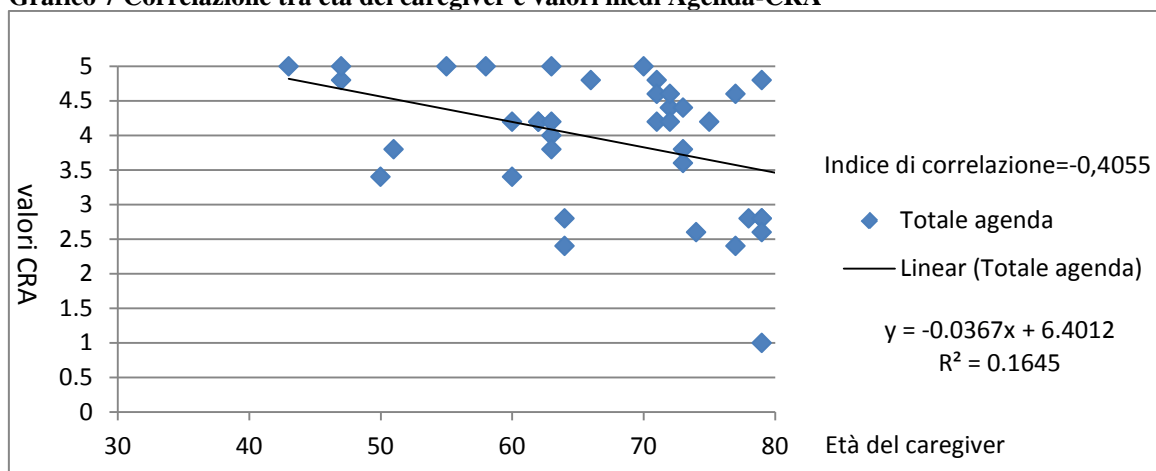
**Grafico 6** Media delle risposte per la domanda n. 11 *Da quando assisto....ho meno tempo per .....*



La sottoscala **Agenda** presenta un punteggio medio di 3.9 (Grafico 1). Da un'analisi del campione complessivo, si nota inoltre che in relazione a questa dimensione (Grafico 5) il 75% del campione ha dato risposte con valori superiori a 3.4. Questo significa che le attività domestiche quotidiane, gli impegni extrafamigliari e gli eventuali hobby e attività del tempo libero, risultano spesso compromessi dall'attività di caregiving. In particolare riguardo all'item n. 11 (Grafico 6, *Da quando assisto ..... ho meno tempo*

*per far visita a parenti e amici*), nell'80% dei casi (35 caregivers su 44) emerge un forte impatto negativo con punteggi tra 4 e 5.

**Grafico 7** Correlazione tra età del caregiver e valori medi Agenda-CRA

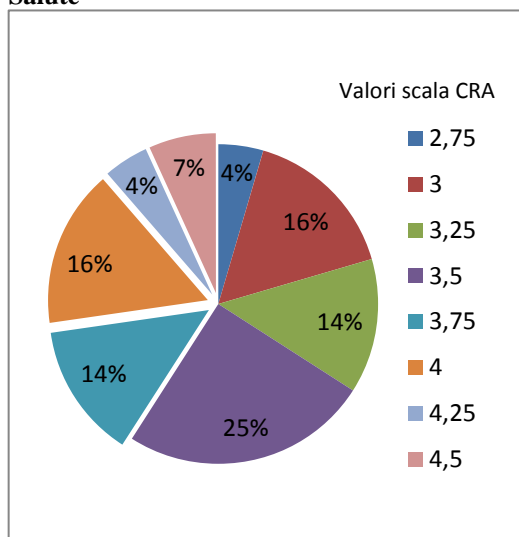


E' stata inoltre ipotizzata l'esistenza di una correlazione (Grafico 7) tra l'età del caregiver e la sottoscala Agenda: emerge, tra i due gruppi di valori, una lieve correlazione negativa. Infatti, l'indice di correlazione  $r^3$  è pari a  $-0.4055$ ,  $r < 0$ , e l' $R^2$  (R-quadrato, coefficiente di

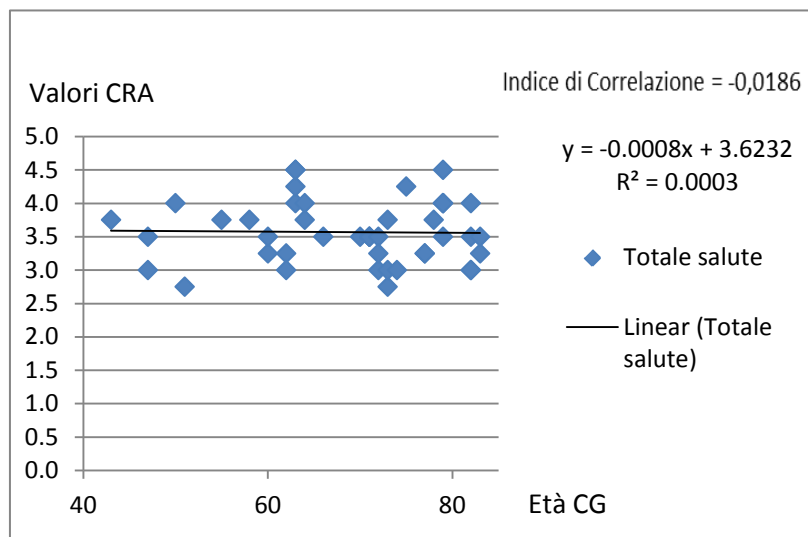
<sup>3</sup> Coefficiente di Correlazione  $r$ : è la misura della forza e della direzione di una relazione lineare tra due variabili quantitative. Il coefficiente di correlazione  $r$  può assumere valori compresi fra -1 e 1. I valori positivi indicano l'esistenza di una correlazione lineare positiva; i valori negativi indicano una correlazione negativa; il valore 0 indica assenza di correlazione (Bottarelli 2015).

determinazione)<sup>4</sup> è pari a 0.164. Questo indica che per i caregivers più giovani è maggiore l'impatto negativo sulle loro attività quotidiane. Si tenga presente comunque che il gruppo di caregivers in fascia d'età over 65 costituisce più della metà del campione totale (n. 27 caregivers su 44), e caregivers in fascia d'età 40-55 sono la minoranza (5 su 44).

**Grafico 8 Percentuali risposte per sottoscala Salute**



**Grafico 9 Correlazione tra sottoscala Salute ed età del caregiver**



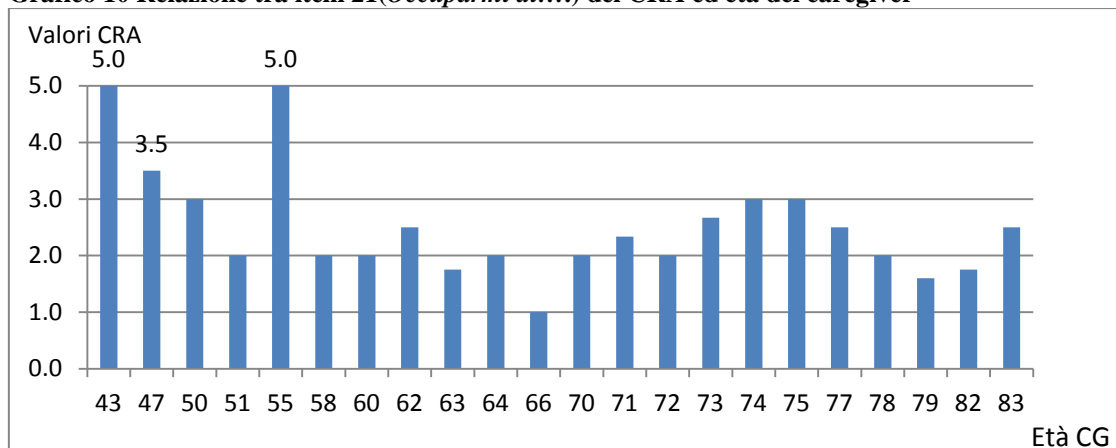
La sottoscala **Salute** nel nostro campione in media ha un punteggio totale di 3.5 (Grafico 1) e nel 41% dei casi (Grafico 8) punteggi medi tra 3.75 e 4.5. Questo dato ci fa pensare che, per oltre la metà del campione di caregivers, la salute subisce un impatto negativo a causa dell'attività di caregiving, sia per la mancanza di tempo per gestire efficacemente il proprio stato di salute, sia per un aumento della stanchezza, sia per l'insorgenza di nuove patologie. Da quanto è emerso nel corso delle interviste, infatti, per una parte del campione l'attività di assistenza ha avuto un impatto negativo sulla salute, o, comunque, ha peggiorato uno stato di salute compromesso già prima della malattia del proprio familiare. Tuttavia, come vedremo in seguito (Grafico 15), non si rileva una forte correlazione tra condizione clinica del paziente e stato di salute del caregiver e non si può dire che ad un peggioramento del quadro clinico del paziente corrisponda un peggioramento dello stato di salute del caregiver. C'è comunque da considerare che la malattia del paziente nella

<sup>4</sup> Il coefficiente di determinazione  $R^2$  nella regressione lineare semplice misura la percentuale della variabilità di  $y$  spiegata dalla variabilità di  $x$ . Questo valore varia tra 0 ed 1: quando è 0 il modello utilizzato non spiega per nulla i dati; quando è 1 il modello spiega perfettamente i dati (Bottarelli 2015).

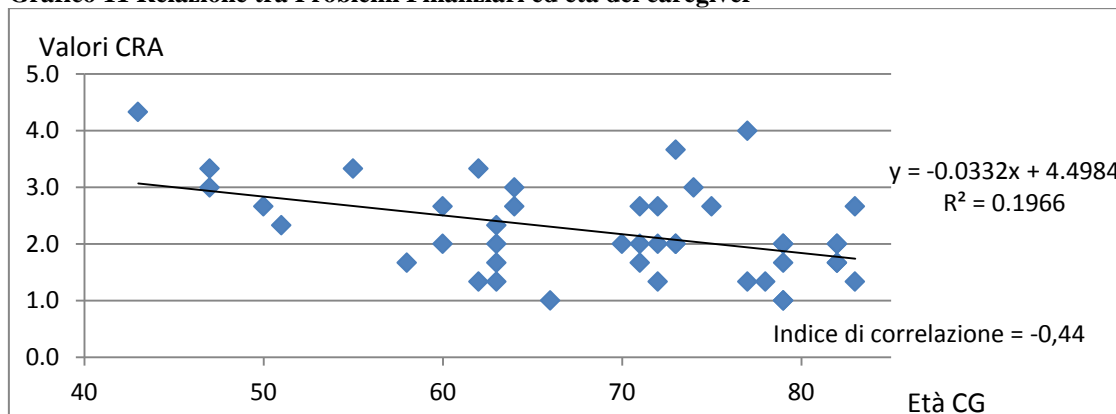
maggioranza dei casi ha avuto un percorso lungo iniziato ben prima della presa in carico da parte del NCPD e quindi prima dell'inizio dell'indagine.

Nel Grafico 9 si è ipotizzato inoltre un rapporto tra età del caregiver e sottoscala Salute. Si nota che, anche qui, il legame lineare tra le due variabili è estremamente debole: il coefficiente di correlazione  $r$  è molto vicino allo 0, e la linea di tendenza è piatta. Contrariamente a quanto ci si potrebbe aspettare, inoltre, l'impatto negativo maggiore sullo stato di salute del caregiver si presenta sulle persone giovani più che su quelle anziane. C'è infine da considerare che questa sottoscala, come già detto in precedenza, presenta delle criticità di comprensione, in quanto è poco strutturata (si veda il capitolo VI Discussioni).

**Grafico 10 Relazione tra item 21(Occuparmi di...) del CRA ed età del caregiver**



**Grafico 11 Relazione tra Problemi Finanziari ed età del caregiver**



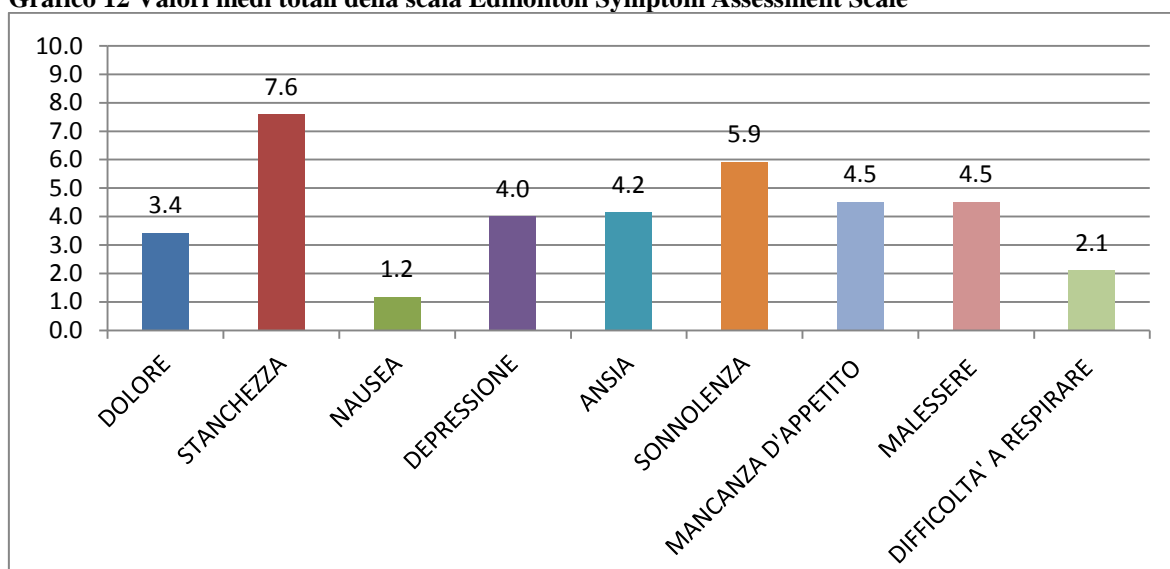
Infine per quanto riguarda la sottoscala **Problemi Finanziari** il valore medio totale è di 2.2 (Grafico 1), quindi in generale si può dedurre che il nostro campione non presenti

particolari difficoltà finanziarie legate all’assistenza, come invece ci si potrebbe aspettare, in base anche a quanto delineato in letteratura (Girgis et al. 2013). Se analizziamo inoltre l’item 21, Grafico 10, (*Occuparmi di...ha comportato difficoltà economiche per la mia famiglia...*) vediamo che solo tre risposte del campione rientrano nel range di valori medi tra 3.5 e 5 e riguardano caregiver in fascia d’età 40-55 anni, mentre per il resto del campione le risposte sono inferiori al valore 3.5. Ciò fa pensare che la scelta di assistere il proprio caro a domicilio, in generale, non comporti un’importante compromissione dell’aspetto finanziario, anche se ci sono casi in cui persone, probabilmente in età lavorativa, esprimono alcune difficoltà.

Guardando al rapporto tra Problemi Finanziari ed età del caregiver (Grafico 11), si nota una debole associazione negativa ( $r = -0.44$  e  $R^2 = 0.19$ ), ossia più il caregiver è giovane e maggiori sono le difficoltà economiche a conferma di quanto visto nel grafico precedente (Grafico 10). Si consideri comunque quanto detto anche riguardo alla scala Agenda: circa la metà del campione di caregivers ha un’età superiore ai 65 anni.

### 3.2.2 I risultati della SCALA ESAS

**Grafico 12 Valori medi totali della scala Edmonton Symptom Assessment Scale**



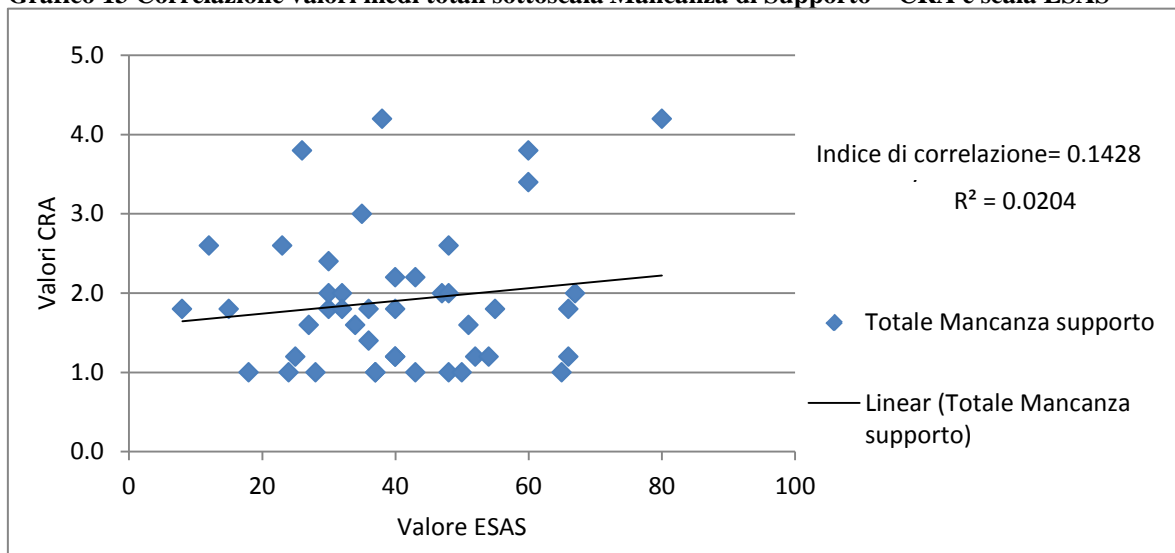
Lo strumento è risultato applicabile per l’intero campione raccolto. La somministrazione della scala ESAS ha richiesto circa 10 minuti a paziente ed è stata somministrata dal ricercatore stesso secondo le indicazioni date in letteratura (Buttenschoen et al. 2014),

(Moro, Ripamonti 2013). L'utilizzo della scala numerica per ogni sintomo, come raccomandato in letteratura (Hjermstad et al. 2011), si è rivelato efficace per la rilevazione dell'intensità. Dall'analisi dei dati (Grafico 12) emerge che i sintomi *stanchezza, sonnolenza, mancanza d'appetito e malessere* hanno in media valori sopra il 4.5 nel campione totale di pazienti, con un picco medio di 7.6 per quanto riguarda la *stanchezza*. Il sintomo *dolore*, invece, presenta un valore medio inferiore a 3.4 (dolore lieve). Per quanto riguarda la categoria *altro*, gli ulteriori sintomi sono stati espressi da 26 pazienti su 44 ed erano: *stipsi, diarrea, oliguria, prurito, disfagia*.

### 3.3 Risultati della correlazione tra scala ESAS e sottoscale CRA

I punteggi totali medi delle singole sottoscale del Caregiver Reaction Assessment sono stati correlati con il punteggio medio totale dei sintomi della scala ESAS. L'ipotesi di partenza era che tale confronto avrebbe evidenziato meglio l'eventuale legame tra intensificazione della sintomatologia del paziente e il maggiore impatto negativo sulla qualità di vita del caregiver.

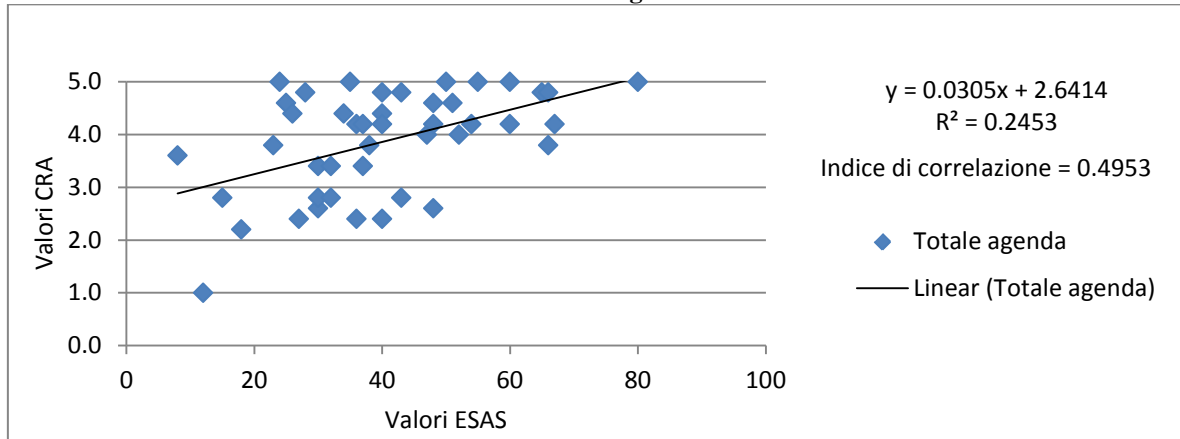
**Grafico 13 Correlazione valori medi totali sottoscala Mancanza di Supporto – CRA e scala ESAS**



Nel Grafico 13 non si nota una correlazione tra i dati, se non in forma molto debole e ciò è dato probabilmente anche da situazioni assistenziali molto diverse tra loro. La linea di tendenza viene tracciata all'interno di valori CRA sotto il 3. Non è possibile pertanto affermare che un peggioramento delle condizioni cliniche del paziente implichi un cambiamento nel tipo di supporto offerto della famiglia al caregiver. Ricordiamo

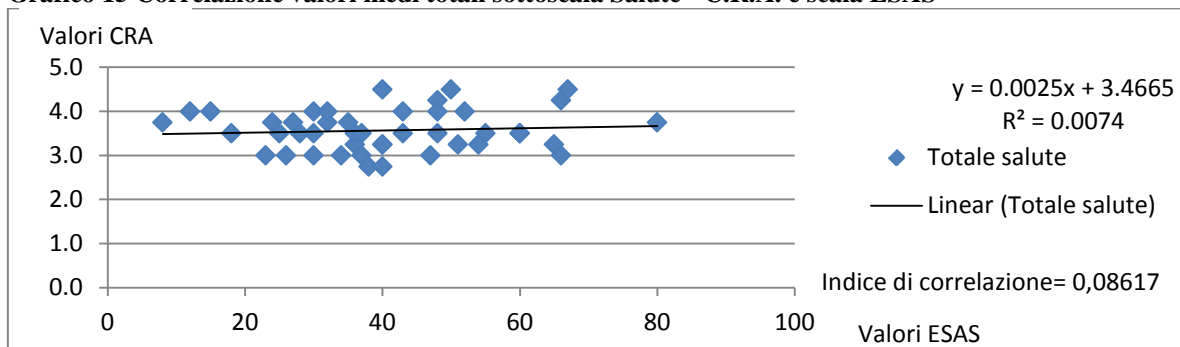
comunque che per la maggioranza del campione il supporto familiare era ben presente indipendentemente dal punteggio ESAS.

**Grafico 14** Correlazione valori medi totali sottoscala Agenda – CRA e scala ESAS



Riguardo alla relazione tra sottoscala **Agenda** e scala **ESAS** (Grafico 14) si nota una debole tendenza alla correlazione positiva tra l'aumento della sintomatologia e il maggiore impatto sulla vita del caregiver. Si nota che l'indice di correlazione  $r$  è pari a 0.49, quindi  $r > 0$ , associazione lineare positiva. Tuttavia  $R^2$  è uguale a 0.2453, ossia solo circa il 24% della variazione di  $y$  (scala CRA Agenda) può essere spiegato dalla relazione con la sintomatologia del paziente. In generale si può dire pertanto che il valore basso di  $R^2$  significa che la variabile ESAS (variabile esplicativa) da sola non riesce a spiegare bene la variabilità osservata in Agenda-CRA (variabile risposta). In questi casi si può pensare a un modello che, oltre a ESAS, includa altre variabili che potrebbero avere una relazione con Agenda.

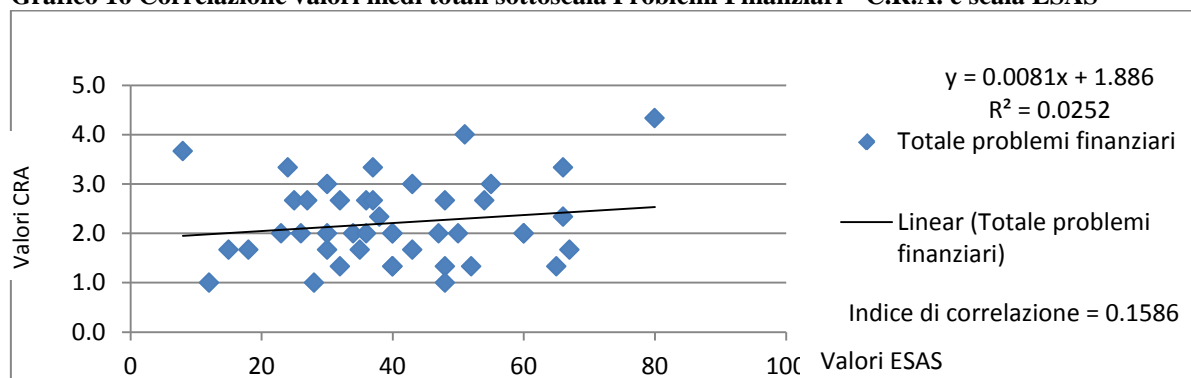
**Grafico 15** Correlazione valori medi totali sottoscala Salute - C.R.A. e scala ESAS



Per quanto riguarda il grafico relativo alla dimensione **Salute** (Grafico 15), come affermato in precedenza, non si notano correlazioni ( $r = 0.08$ ) e i valori medi del CRA (da 3 a 4.5)

sembrano essere costanti indipendentemente dall'aumento dei valori della scala ESAS, pertanto si ha la tendenza ad avere condizioni di salute alterate, indipendentemente dal quadro clinico del paziente. Effettivamente, dalle interviste raccolte, era emerso che solo parte del nostro campione aveva avuto un peggioramento delle condizioni di salute legato all'attività di assistenza, quali l'insorgenza di ipertensione importante, obesità, peggioramento nella gestione del diabete, stanchezza, insonnia. Nella maggior parte dei casi i caregivers soffrivano di una patologia specifica quale cancro, cardiopatia, patologie autoimmuni, o altro, già prima di questa fase di malattia del proprio familiare. C'è da sottolineare inoltre che, come suggerito anche nello studio di validazione del CRA, questa dimensione è poco strutturata, pertanto si presta a diverse interpretazioni che non è sempre possibile, durante l'intervista, indagare e definire in modo univoco.

**Grafico 16 Correlazione valori medi totali sottoscala Problemi Finanziari - C.R.A. e scala ESAS**



La sottoscala **Problemi Finanziari** (Grafico 16), come per le precedenti, non presenta correlazione ( $r = 0.1586$ ), se non molto molto debole con la variabile ESAS, anche perché come già visto (sez. allegati Figura 4, pag. 50) il campione indagato non ha dichiarato particolari difficoltà finanziarie, eccetto alcuni casi (vedi Grafico 11). Nel capitolo discussioni si cercherà di delineare alcune ipotesi riguardo a questo risultato.



## **CAPITOLO IV**

### **DISCUSSIONE**

Nella presente indagine si delinea il profilo di una popolazione di caregivers principalmente di genere femminile, come confermano anche altri studi realizzati sia in Europa, sia negli USA (Higginson, Gao 2008), (Hsu et al. 2014). Inoltre, dal quadro descritto relativo al campione indagato, emerge la capacità della famiglia del paziente terminale di essere molto flessibile, in grado di ridefinire le proprie priorità e quindi fortemente motivata a realizzare il percorso di accompagnamento alla morte del proprio caro a domicilio. Ciò lo si nota soprattutto nei valori medi inferiori a 2.2 espressi nelle sottoscale Mancanza di Supporto e Problemi Finanziari del Caregiver Reaction Assessment e nel valore superiore a 4.5 per la sottoscala Autostima (vedi Grafico 1). Tale tendenza può essere spiegata con il fatto che il caregiver che si rivolge all'AVAPO sceglie consapevolmente di assistere il proprio caro a domicilio, in una dimensione quindi più intima per poter condividere con il paziente questo particolare momento del percorso di vita. Pertanto, molto probabilmente, i valori di Autostima e Mancanza di Supporto emersi dall'analisi dei dati sono in linea con questa scelta. Inoltre, nel nostro campione, la famiglia, nonostante le difficoltà, riesce a trovare le risorse per assicurare un'assistenza di base continua al familiare proprio perché è oramai nella fase finale della malattia (infatti la presa in carico da parte del NCPD è in genere per massimo 6 mesi) e la prospettiva di vita, e quindi di assistenza continua, è in genere per periodi relativamente brevi.

In particolare, per quanto riguarda la sottoscala Problemi Finanziari, si consideri che il sistema sanitario italiano copre parte delle spese mediche necessarie per il paziente. A questo, si aggiunge il supporto dato da AVAPO attraverso la fornitura domiciliare di farmaci e di presidi sanitari (letto ospedaliero, sedia comoda, carrozzina, deambulatore, palo flebo, pannoloni ...), l'assistenza medico-infermieristica dedicata del NCPD e la presenza di volontari che supportano la famiglia nei momenti di sovraccarico assistenziale; tutto questo permette al caregiver di sopportare le spese collaterali senza incidere eccessivamente sulle finanze familiari. Probabilmente, l'indagine svolta in altre realtà sia italiane sia straniere potrebbe dare risultati molto diversi.

Si è visto inoltre che vi è una correlazione negativa molto debole tra età del caregiver e sottoscala Mancanza di Supporto ed Agenda (vedi grafici Grafico 4 e Grafico 7), ossia all'aumentare dell'età del caregiver diminuisce l'impatto negativo. Una delle spiegazioni possibili è che probabilmente attorno al caregiver principale (nel nostro campione generalmente in età over 65) ci sono comunque altri familiari che lo supportano, in particolare i figli e i nipoti i quali, pur non potendo assicurare una presenza costante nelle ventiquattro ore per motivi di lavoro o perché hanno loro stessi minori da accudire, ruotano comunque attorno al paziente e al suo caregiver. Diversamente, un caregiver più giovane, che lavora e ha figli, ha maggiori difficoltà economiche e di tempo e potrebbe essere costretto a cercare un supporto assistenziale esterno oppure dover temporaneamente rinunciare al lavoro per prestare assistenza al proprio caro. Questo potrebbe anche spiegare la correlazione negativa tra sottoscala Problemi Finanziari ed età del caregiver (vedi Grafico 11) e la sottoscala Salute ed età del caregiver (vedi Grafico 9), dove ad una fascia d'età più bassa si riscontra un maggiore impatto negativo nella sottoscala CRA. Inoltre, in relazione alla sottoscala Salute, come visto nel capitolo Risultati (3.2 Analisi dei dati delle scale di valutazione), si nota che questa è poco strutturata soprattutto sotto l'aspetto psicologico e di benessere della persona e mancano effettivamente domande specifiche a riguardo, come suggerisce anche lo studio di validazione (Lucchiari, Botturi & Pravettoni 2010). Dall'analisi degli item si nota che la salute è indagata soltanto sotto l'aspetto generale (vedi "la stanchezza" e "lo stato di salute" negli item 5 e 10) senza chiarire cosa si intende per salute. Durante le interviste, tuttavia, per alcuni degli elementi del campione sono state inserite delle note a margine sugli item n. 5 e n. 10 riguardanti affermazioni espresse dai caregiver in relazione sia allo stato di salute, sia all'aspetto psicologico. Alcuni caregivers si sono espressi in questo modo: "Finché i nervi mi tengono!", "Mi aspetto il crollo...", "Non ho più tempo per fare i miei controlli...", "Per il momento il mio stato di salute mi permette di assistere mio marito, ma non so per quanto...", "Mi sento sempre stanca perché mio marito adesso è infermo!", "Non riesco a dormire, e adesso devo prendere le gocce per addormentarmi"... tutte affermazioni in cui emerge che gli aspetti dell'ansia, della tensione e della stanchezza sono molto presenti. Il caregiving di paziente oncologico infatti impegna il familiare totalmente sia dal punto di vista fisico sia psicologico e questo, in generale, influisce negativamente sullo stato di salute del caregiver e sulla gestione di questo. Inoltre, dalla letteratura si è visto che l'ansia e la depressione

sono due aspetti del caregiving spesso indagati anche in altri studi attraverso l'utilizzo di strumenti di valutazione come per esempio la scala Anxiety and Depression Scale (HADS) in cui emerge che la depressione è associata significativamente al *burden* del caregiver (Grover et al. 2006a).

Per quanto riguarda la correlazione debole delle sottoscale Problemi Finanziari e Salute con l'età del caregiver, questo risultato potrebbe essere spiegata dal fatto che, come accennato nel capitolo Risultati (3.2 Analisi dei dati delle scale di valutazione), la presenza di caregiver in fascia d'età 40-55 anni è ridotta rispetto al campione generale e di conseguenza il campione è risultato essere poco omogeneo.

Le associazioni tra le sottoscale del CRA e la scala ESAS (vedi Grafico 13, Grafico 14, Grafico 15, Grafico 16), ossia aumento dell'intensità della sintomatologia del paziente e corrispondente aumento del *caregiver burden*, come detto nel capitolo Risultati, non hanno fatto emergere forti correlazioni e, in generale, nei grafici si notano delle nuvole di dati. È stato possibile tuttavia delineare una debole tendenza positiva tra dimensione Agenda e scala ESAS e ciò sembra essere plausibile per il fatto che aumentando l'intensità della sintomatologia del paziente, l'impegno per il caregiver è chiaramente maggiore. Si consideri inoltre che talvolta, tra caregiver e paziente, soprattutto nella fase terminale, si instaura una dinamica particolare per cui da una parte il caregiver dichiara stanchezza e bisogno di una "pausa", soprattutto psicologica, da una situazione ad alta tensione emotiva e dall'altra il caregiver non riesce di fatto ad allontanarsi dal proprio caro per il timore che quest'ultimo venga a mancare proprio in sua assenza.

Infine, per quanto riguarda la scala ESAS, si nota che il sintomo *stanchezza* ha valori superiori a 7, come ci si aspettava. Infatti, la cachessia è un quadro clinico tipico nel paziente oncologico a cui si associano facilmente *mancaanza d'appetito*, *sonnolenza* e *malessere*, come confermato anche dalle diagnosi. Il sintomo *dolore* invece si colloca con valori medi sotto il 3.4 (dolore lieve) e ciò permette di dedurre che vi sia una buona gestione di esso grazie ad una adeguata terapia antidolorifica. Molti pazienti (circa la metà del campione) infatti, durante l'intervista, hanno dichiarato valori pari a 0 o al massimo 3 riguardo al *dolore*. Si consideri comunque che l'indagine qui presentata ha scattato la fotografia di un singolo momento e non essendo possibile somministrare la scala ESAS più

volte allo stesso paziente per questioni logistiche e di tempistica, come raccomandato dalla legge 38/10, non è stato possibile rilevare la variabilità nel tempo di questo sintomo.

## **CAPITOLO V**

### **CONCLUSIONI**

#### **5.1. Conclusioni**

In conclusione il lavoro ha permesso di indagare le dinamiche assistenziali della realtà oncologica domiciliare della terraferma veneziana. In particolare, attraverso il Caregiver Reaction Assessment per la valutazione del *caregiver burden*, è stato possibile far emergere i punti di forza del caregiver nonostante la difficoltà contingente, si vedano in particolare i valori emersi nelle correlazioni. Questa “fotografia” del caregiver ci suggerisce che in questa realtà esso è una figura in grado di riorganizzare la propria scala di valori in base alla situazione e di collaborare attivamente all’assistenza del proprio caro grazie anche alla qualità dell’assistenza data dal NCPD. Il Caregiver Reaction Assessment inoltre si è dimostrato uno strumento adeguato alla valutazione del *caregiver burden*, seppure con alcuni limiti dati da domande poco strutturate in alcune dimensioni e dalla struttura rigida del questionario stesso che, talvolta, difficilmente riesce a cogliere e delineare pienamente la situazione assistenziale. Si consideri inoltre che le situazioni assistenziali incontrate durante l’indagine sono state estremamente variabili.

I limiti di questo studio sono stati il campione piccolo e poco omogeneo che non ha permesso di far emergere dati statisticamente significativi sulle correlazioni e su alcune variabili come per esempio quelle di genere o di età. Probabilmente sarebbe interessante affrontare questa ricerca anche in altre realtà con le medesime caratteristiche assistenziali aumentando quindi la consistenza e la qualità del campione. Anche il periodo di raccolta dati è stato limitato, forse una raccolta dati per periodi più lunghi, almeno di un anno, avrebbe permesso di rilevare correlazioni più forti tra variabili.

#### **5.2 Implicazioni per la pratica**

Come già affermato il Caregiver Reaction Assessment si è rivelato uno strumento adeguato alla pratica infermieristica nella realtà oncologica. Permette di rilevare le criticità vissute dal caregiver allo scopo di migliorare l’assistenza, come raccomanda la legge 38/10. Sarebbe interessante poter estendere l’indagine ad una finestra temporale più lunga,

eventualmente con doppia rilevazione del *caregiver burden*: all'inizio della presa in carico e dopo un periodo definito. Questo permetterebbe di cogliere le variazioni del caregiving, anche se potrebbe non essere possibile effettuare una doppia rilevazione distanziata nel tempo, dato che il periodo di effettiva presa in carico da parte del NCPD talvolta è molto breve, attestandosi, in alcuni casi, al di sotto della settimana.

In questo lavoro inoltre è stato poco indagato l'aspetto psicologico, che normalmente è quello che incide maggiormente sull'attività di caregiving in ambito oncologico sia durante la fase di accompagnamento alla morte sia nella fase successiva. Si consideri inoltre che la malattia, nella maggioranza dei casi, ha un percorso lungo, iniziato ben prima della presa in carico da parte del NCPD. L'approfondimento di questo aspetto attraverso l'utilizzo di strumenti specifici potrebbe essere pertanto di aiuto per migliorare la qualità dell'assistenza.

## BIBLIOGRAFIA

Bruera, E., Kuehn, N., Miller, M.J., Selmsler, P. & Macmillan, K. 1991, "The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients", *Journal of palliative care*, , pp. 6-9.

Burton, A.W., Chai, T. & Smith, L.S. 2014, "Cancer pain assessment", *Current opinion in supportive and palliative care*, vol. 8, no. 2, pp. 112-116.

Buttenschoen, D.C., Stephan, J., Watanabe, S. & Nekolaichuk, C. 2014, "Health care providers' use and knowledge of the Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): is there a need to improve information and training?", *Supportive care in cancer*, vol. 22, no. 1, pp. 201-208.

Caraceni, A., Hanks, G., Kaasa, S., Bennett, M.I., Brunelli, C., Cherny, N., Dale, O., De Conno, F., Fallon, M. & Hanna, M. 2012, "Use of opioid analgesics in the treatment of cancer pain: evidence-based recommendations from the EAPC", *The lancet oncology*, vol. 13, no. 2, pp. e58-e68.

Fanelli, C. & Ventriglia, G. 2013, *Il dolore cronico in medicina generale*, Rodorigo editore srl.

Girgis, A., Lambert, S., Johnson, C., Waller, A. & Currow, D. 2013, "Physical, psychosocial, relationship, and economic burden of caring for people with cancer: a review", *Journal of oncology practice / American Society of Clinical Oncology*, vol. 9, no. 4, pp. 197-202.

Given, C.W., Stommel, M., Collins, C., King, S. & Franklin, S. 1992, "The caregiver reaction assessment (CRA) for caregivers to persons with chronic physical and mental impairments.", *Research in nursing & health*, vol. 15, no. 4, pp. 271-83.

Grov, E.K., Fossa, S.D., Sorebo, O. & Dahl, A.A. 2006a, "Primary caregivers of cancer patients in the palliative phase: a path analysis of variables influencing their burden", *Social science & medicine (1982)*, vol. 63, no. 9, pp. 2429-2439.

Grov, E.K., Fossa, S.D., Tonnessen, A. & Dahl, A.A. 2006b, "The caregiver reaction assessment: psychometrics, and temporal stability in primary caregivers of Norwegian cancer patients in late palliative phase", *Psycho-oncology*, vol. 15, no. 6, pp. 517-527.

Higginson, I.J. & Gao, W. 2008, "Caregiver assessment of patients with advanced cancer: concordance with patients, effect of burden and positivity", *Health and quality of life outcomes*, vol. 6, pp. 42-7525-6-42.

Hjermstad, M.J., Fayers, P.M., Haugen, D.F., Caraceni, A., Hanks, G.W., Loge, J.H., Fainsinger, R., Aass, N., Kaasa, S. & European Palliative Care Research Collaborative (EPCRC) 2011, "Studies comparing Numerical Rating Scales, Verbal Rating Scales, and Visual Analogue Scales for assessment of pain intensity in adults: a systematic literature review", *Journal of pain and symptom management*, vol. 41, no. 6, pp. 1073-1093.

Hjermstad, M.J., Fainsinger, R., Kaasa, S. & European Palliative Care Research Collaborative (EPCRC) 2009, "Assessment and classification of cancer pain", *Current opinion in supportive and palliative care*, vol. 3, no. 1, pp. 24-30.

Hsu, T., Loscalzo, M., Ramani, R., Forman, S., Popplewell, L., Clark, K., Katheria, V., Feng, T., Strowbridge, R., Rinehart, R., Smith, D., Matthews, K., Dillehunt, J. & Hurria, A. 2014, "Factors associated with high burden in caregivers of older adults with cancer", *Cancer*, vol. 120, no. 18, pp. 2927-2935.

Lucchiari, C., Botturi, A. & Pravettoni, G. 2010, "Caratteristiche psicometriche della versione italiana della caregiver reaction assessment scale", *Giornale di Psicologia*, vol. 4, no. 1, pp. 39-48.

Maltoni, M. & Tamburini, E. 2013, *Linee guida AIOM-terapia del dolore in oncologia*.

Mercadante, S. & Ripamonti, C. 2001, *Valutazione, diagnosi e trattamento del dolore da cancro*, Ed Masson.

Ministero della Salute 38/2010, *Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*.



Moro, C., Brunelli, C., Miccinesi, G., Fallai, M., Morino, P., Piazza, M., Labianca, R. & Ripamonti, C. 2006, "Edmonton symptom assessment scale: Italian validation in two palliative care settings", *Supportive care in cancer*, vol. 14, no. 1, pp. 30-37.

Moro, C. & Ripamonti, C.I. 2013, "Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): indicazioni cliniche e modalità di utilizzo", *La Rivista Italiana Cure Palliative*, vol. 15, no. 4, pp. 35-39.

O'Hara, R.E., Hull, J.G., Lyons, K.D., Bakitas, M., Hegel, M.T., Li, Z. & Ahles, T.A. 2010, "Impact on caregiver burden of a patient-focused palliative care intervention for patients with advanced cancer", *Palliative & supportive care*, vol. 8, no. 4, pp. 395-404.

Ripamonti, C.I., Santini, D., Maranzano, E., Berti, M., Roila, F. & ESMO Guidelines Working Group 2012, "Management of cancer pain: ESMO Clinical Practice Guidelines", *Annals of Oncology: Official Journal of the European Society for Medical Oncology / ESMO*, vol. 23 Suppl 7, pp. vii139-54.

Stenberg, U., Ekstedt, M., Olsson, M. & Ruland, C.M. 2014, "Living Close to a Person With Cancer: A Review of the International Literature and Implications for Social Work Practice", *Journal of Gerontological Social Work*, vol. 57, no. 6-7, pp. 531-555.

Van Durme, T., Macq, J., Jeanmart, C. & Gobert, M. 2012, "Tools for measuring the impact of informal caregiving of the elderly: A literature review", *International journal of nursing studies*, vol. 49, no. 4, pp. 490-504.

Whalen, K.J. & Buchholz, S.W. 2009, "The reliability, validity and feasibility of tools used to screen for caregiver burden: a systematic review", *The JBI Database of Systematic Reviews and Implementation Reports*, 7(32), pp. 1373-1430.

Zaninetta, G. 2010, "La Legge 38/2010 e le cure palliative italiane", *La voce della SIC*, vol. 1, pp. 8-16.

Zavagli, V., Varani, S., Samolsky-Dekel, A.R., Brighetti, G. & Pannuti, F. 2012, "Valutazione dello stato di salute psicofisico dei caregiver di pazienti oncologici in assistenza domiciliare", *La Rivista italiana di Cure Palliative*, vol. 14, no. 3, pp. 20-26.

## SITOGRAFIA

AVAPO Mestre Onlus, 2014, Available: <http://www.avapomestre.it/index1.htm>

Bottarelli, E. 2015, *Quaderno di epidemiologia. Cap 6*, Available: [http://www.quadernodiepidemiologia.it/epi/cause/coef\\_cor.htm\\_](http://www.quadernodiepidemiologia.it/epi/cause/coef_cor.htm_)

## **ALLEGATI**

## Strumenti di valutazione

### *Caregiver Reaction Assessment*

La preghiamo di leggere ognuna delle seguenti affermazioni e rispondere indicando la propria risposta scegliendo fra le 5 possibilità indicate.

1.= *fortemente in disaccordo*      2.= *in disaccordo*      3.= *né d'accordo né in disaccordo*      4.= *d'accordo*      5.= *del tutto d'accordo*

1. Prendermi cura di .... è per me un onore

<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
----------	----------	----------	----------	----------

2. Gli altri hanno scaricato su di me l'assistenza di.....

<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
----------	----------	----------	----------	----------

3. Le mie possibilità economiche mi permettono di sostenere le spese necessarie per assistere ....

<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
----------	----------	----------	----------	----------

4. Tutte le mie attività ruotano attorno all'assistenza di...

<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
----------	----------	----------	----------	----------

5. Da quando mi occupo di....., ho la sensazione di sentirmi sempre stanco/a.

<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
----------	----------	----------	----------	----------

6. Difficilmente riesco a farmi aiutare dalla mia famiglia nell'assistenza a...

<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
----------	----------	----------	----------	----------

7. Non sono affatto contento/a di dover prestare assistenza a....

<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
----------	----------	----------	----------	----------

8. Mi trovo spesso costretto/a ad interrompere il lavoro che sto svolgendo.

<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
----------	----------	----------	----------	----------

9. Sono io che desidero prendermi cura di .....

<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
----------	----------	----------	----------	----------

10. Da quando presto assistenza a ..... il mio stato di salute è peggiorato.

<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
----------	----------	----------	----------	----------

11. Da quando assisto .... ho meno tempo per far visita a parenti ed amici.

<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
----------	----------	----------	----------	----------

12 Quello che faccio non sarà mai sufficiente per dimostrare la mia riconoscenza a....

<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
----------	----------	----------	----------	----------

13 Tutta la famiglia si adopera per prestare assistenza a ....

<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
----------	----------	----------	----------	----------

14. Da quando mi prendo cura di ... ho dovuto eliminare alcune attività dai miei programmi abituali

<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
----------	----------	----------	----------	----------

15 Ho forza fisica sufficiente per prendermi cura di .....

<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
----------	----------	----------	----------	----------

16 Da quando presto assistenza a ..., mi sento abbandonato dalla mia famiglia

<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
----------	----------	----------	----------	----------

17 Prendermi cura di ... mi fa sentire meglio.

<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
----------	----------	----------	----------	----------

18 A causa delle continue interruzioni, difficilmente trovo il tempo per rilassarmi.

<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
----------	----------	----------	----------	----------

19 Il mio stato di salute mi permette di assistere ....

<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
----------	----------	----------	----------	----------

20 Per me è importante prendermi cura di ....

<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
----------	----------	----------	----------	----------

21 Occuparmi di ..... ha comportato difficoltà economiche per la mia famiglia.

<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
----------	----------	----------	----------	----------

22 La mia famiglia (fratelli, sorelle, figli) mi ha lasciato solo/a nell'assistere ....

<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
----------	----------	----------	----------	----------

23 Sono contento di poter aiutare .....

<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
----------	----------	----------	----------	----------

24 E' difficile sostenere le spese per le cure mediche e i servizi necessari all'assistenza di

<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
----------	----------	----------	----------	----------

## Caregiver Reaction Assessment (CRA) – Scoring

La versione italiana della scala CRA (Lucchiari et al., 2010) mostra la stessa struttura della versione originale statunitense (Givet et al., 1992). La CRA si compone di 5 sottoscale, ognuna relativa a una dimensione positiva o negativa dell'attività di *caregiving*.

E' da sottolineare che il termine *caregiving* è qui inteso come una forma di assistenza non professionale (*informal*) che implica supporto fisico e/o psicologico da parte di una persona (solitamente un parente stretto) verso un paziente. La scala è dunque utile anche in quelle condizioni in cui il paziente conserva ampia autonomia funzionale, situazione in cui il termine assistenza (utilizzato spesso nella scala) non è da intendersi in senso strettamente o esclusivamente fisico.

Ogni scala si compone di un numero variabile di item misurati su una scala Likert a 5 punti (1-5) di cui è possibile calcolare il singolo valore, calcolando la media dei valori degli item relativi, facendo attenzione ad effettuare preliminarmente il reverse dei punteggi qualora necessario (si veda tabella 1, dove r indica gli item in cui necessario invertire il valore attraverso la formula  $y = 6 - x$ , dove indica il valore riportato dal rispondente).

Per ogni scala si ottiene così un valore compreso fra 1 e 5, in cui 1 rappresenta il minore impatto e 5 il peggiore impatto nelle dimensioni negative. Nella dimensione "autostima" si ha l'opposto.

E' possibile anche calcolare un punteggio complessivo invertendo i valori della scala "autostima" prima di effettuare la media generale.

**Autostima:** 7 items (range 7-35). Questa scala misura l'impatto che l'attività di caregiving ha avuto sull'autostima percepita del caregiver stesso. Trattandosi di un impatto positivo, valori alti su questa scala indicano un impatto favorevole.

**Problemi finanziari:** 3 items (range 3-15). Misura l'impatto negativo sulla situazione finanziaria del caregiver. Al crescere del valore aumenta l'impatto negativo.

**Mancanza di supporto familiare:** 5 items (range 5-25). Misura la percezione di mancanza di supporto del caregiver rispetto a familiari che potrebbe contribuire a migliorare la situazione. Al crescere del valore aumenta l'impatto negativo sul caregiver.

**Problemi di salute:** 4 items (range 4-20). Misura l'impatto negativo dell'attività di caregiving sulla salute (auto-percepita) del caregiver. Al crescere del valore aumenta l'impatto negativo.

**Agenda:** 5 items (range 5-25). Misura il cambiamento nell'agenda del caregiver in relazione alla propria attività di cura del paziente. L'aumento di impegni rappresenta una dimensione negativa dell'attività di caregiving con potenziali ricadute sullo stato psico-fisico del caregiver. Di conseguenza aumentando il valore di questa aumenta l'impatto negativo.

**Tabella 1. Classificazione degli item della CRA per singola scala (r = punteggio da invertire)**

***Autostima***

item1  
item7 r  
item9  
item12 r  
item17  
item20  
item23

***Agenda***

item4  
item8  
item11  
item14  
item18

***Mancanza di Supporto***

item2  
item6  
item13 r  
item16  
item22

***Problemi Finanziari***

item3 r  
item21  
item24

***Salute***

item5  
item10 r  
item15  
item19

## *La scala multidimensionale ESAS*

La Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) è stata sviluppata per la valutazione quotidiana dei sintomi dei pazienti oncologici sottoposti a cure palliative. A differenza delle scale unidimensionali, la scala ESAS permette una valutazione complessiva della qualità della vita del paziente oncologico: valuta infatti non solo il dolore, ma anche altre dimensioni (sensoriale-discriminativa, motivazionale-affettiva, cognitivo-valutativa). E' composta di nove scale numeriche visive (da 0 a 10) per la valutazione dei seguenti sintomi: dolore, stanchezza, nausea, depressione, ansia, sonnolenza, inappetenza, malessere, difficoltà a respirare. C'è inoltre un decimo sintomo opzionale che può essere aggiunto dal paziente indicato con 'altro'.

*(Moro C et al. Edmonton symptom assessment scale: Italian validation in two palliative care settings. Support Care Cancer. 2006. 14:30-37)*

<b>Dolore</b>	Per niente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Il peggiore dolore possibile
<b>Stanchezza</b>	Per niente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La peggiore stanchezza possibile
<b>Nausea</b>	Per niente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La peggiore nausea possibile
<b>Depressione</b>	Per niente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La peggiore depressione possibile
<b>Ansia</b>	Per niente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La peggiore ansia possibile
<b>Sonnolenza</b>	Per niente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La peggiore sonnolenza possibile
<b>Mancanza di appetito</b>	Per niente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La peggiore inappetenza possibile
<b>Malessere</b>	Per niente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Il peggiore malessere possibile
<b>Difficoltà a respirare</b>	Per niente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La peggiore difficoltà a respirare possibile
<b>Altro</b>	Per niente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Il peggiore possibile

Cognome e nome del paziente \_\_\_\_\_

Data di compilazione \_\_\_\_\_

- Compilato da me stesso o da me dettato a qualcuno
- Compilato da un medico o un infermiere
- Compilato da un familiare

Motivo della compilazione da parte del medico, o dell'infermiere o del familiare:

- rifiuto del paziente
- problemi fisici/cognitivi gravi del paziente
- problemi organizzativi
- altro motivo (specificare) \_\_\_\_\_

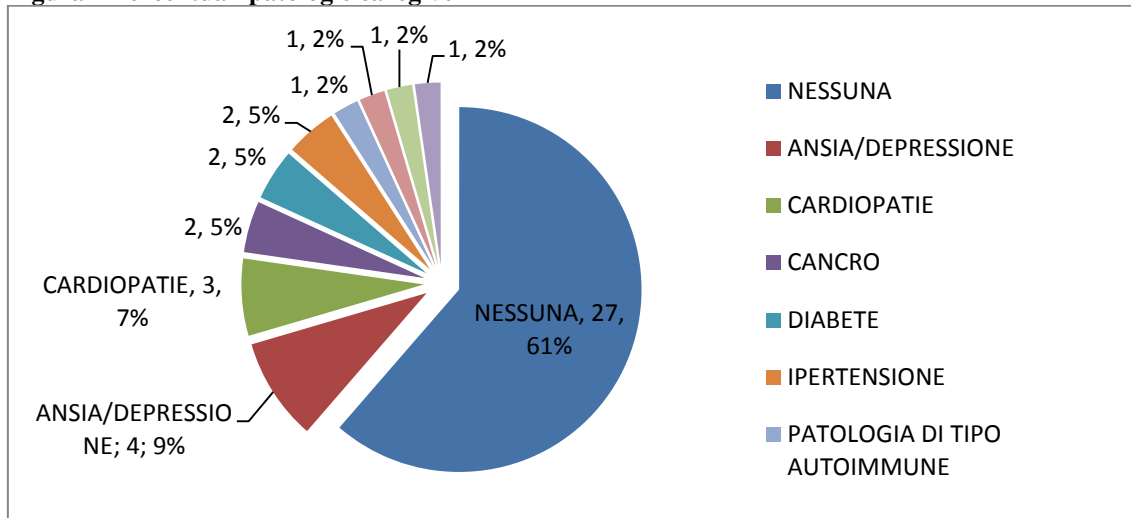


### SCHEDA CAREGIVER

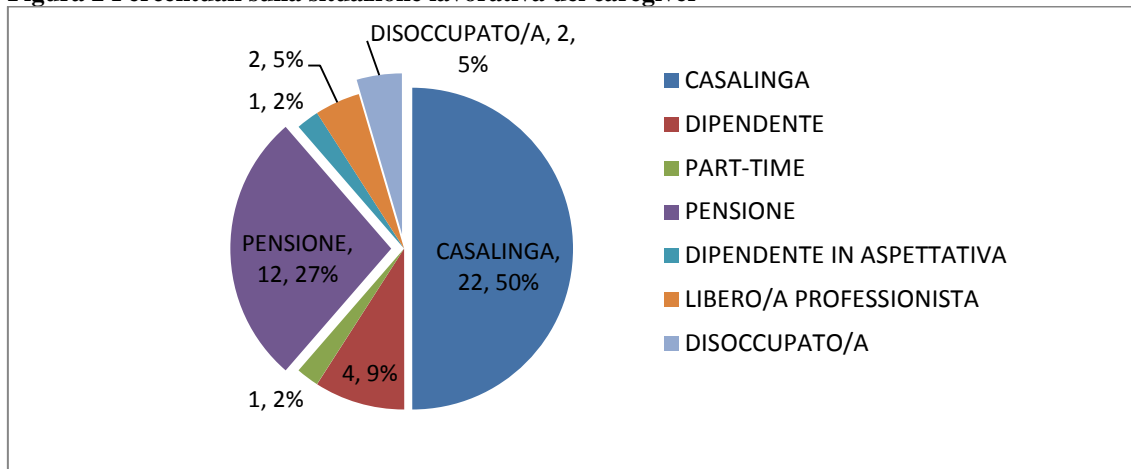
<b>SESSO:</b>	MASCHIO	<input type="checkbox"/>	FEMMINA	<input type="checkbox"/>																
<b>CONIUGE</b>		<input type="checkbox"/>	<b>FIGLIO/A</b>	<input type="checkbox"/>	<b>ALTRO FAMILIARE</b>	<input type="checkbox"/>														
<b>LAVORO</b>	SI	<input type="checkbox"/>	NO	<input type="checkbox"/>	<b>TIPOLOGIA DI LAVORO</b>															
<b>ETA':</b>	GIOVANE ADULTO (19-44 AA)	<input type="checkbox"/>																		
	ADULTO (45-64 AA)	<input type="checkbox"/>																		
	OVER 65 AA	<input type="checkbox"/>																		
<b>ABITAZIONE:</b>	MESTRE	<input type="checkbox"/>			<b>ALTRO</b>															
<b>COABITAZIONE CON IL PZ</b>		<input type="checkbox"/>	SI	<input type="checkbox"/>	NO	<b>NOTE</b>														
<b>ALTRA ASSISTENZA A CARICO PER IL CG</b>		SI	<input type="checkbox"/>	NO	<input type="checkbox"/>															
<b>PATOLOGIE CG</b>																				
<b>SUPPORTO AL CG</b>																				
<b>CONSENSO</b>				<input type="checkbox"/>																

## GRAFICI

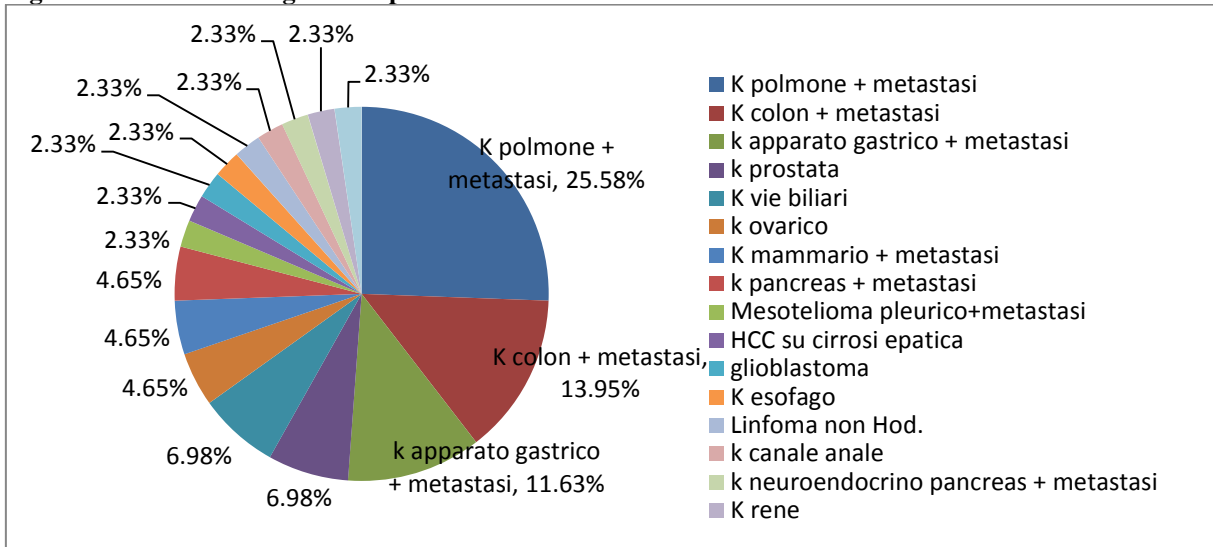
**Figura 1 Percentuali patologie caregiver**



**Figura 2 Percentuali sulla situazione lavorativa del caregiver**



**Figura 3 Percentuali diagnosi del paziente**



**Figura 4 Valori medi totali della sottoscala Problemi Finanziari**

