



**UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI PADOVA**

**DIPARTIMENTO DI MEDICINA E CHIRURGIA**

**Corso di Laurea in Scienze Infermieristiche**

**TESI DI LAUREA**

**La gestione del dolore nel paziente oncologico a domicilio:  
ruolo dell'Infermiere nel progetto educativo rivolto al  
caregiver**

**Relatrice:**

**Dott.ssa Munaretto Gabriella**

**Laureando: Masiero Enrico**

**Matricola: 1046733**

**ANNO ACCADEMICO 2014/2015**



## **Indice:**

### **I. Abastact**

<b>Introduzione.....</b>	<b>1</b>
<b>Capitolo 1.....</b>	<b>3</b>
1.1 Il paziente oncologico terminale.....	3
1.2 Il dolore del paziente oncologico.....	5
1.3 La misurazione del dolore.....	5
1.4 Il trattamento del dolore.....	6
1.5 Categorie farmaceutiche per la gestione del dolore oncologico.....	7
<b>Capitolo 2 Il Caregiver familiare e l'Infermiere.....</b>	<b>9</b>
<b>Capitolo 3 Materiali e metodi.....</b>	<b>13</b>
3.1 Scopo della tesi.....	13
3.2 Quesito di ricerca.....	13
3.3 Fonti dei dati.....	13
3.4 Criteri di selezione.....	14
<b>Capitolo 4 Risultati.....</b>	<b>15</b>
4.1 Ostacoli alla gestione del dolore da parte del caregiver.....	15
4.2 Progetti educativi rivolti al caregiver.....	18
<b>Capitolo 5 Discussione.....</b>	<b>25</b>
5.1 Implicazioni per la pratica.....	28

### **II. BIBLIOGRAFIA**

### **III. ALLEGATI**



## ABSTRACT

**Problema e background:** La figura del caregiver occupa un ruolo fondamentale nella gestione del dolore di un paziente oncologico terminale a domicilio o in hospice. In questi setting infatti il familiare deve somministrare correttamente la terapia farmacologica ad orario, valutare il dolore acuto ed improvviso e somministrare la terapia al bisogno prescritta. I caregivers, nella maggior parte dei casi, sono persone inesperte di assistenza e si trovano impreparati a gestire il dolore sia dal punto di vista psicologico che pratico.

**Scopo:** Questa revisione della letteratura indaga quali siano gli ostacoli alla corretta gestione del dolore da parte del caregiver nel malato neoplastico in fase avanzata e quali siano i percorsi educativi formulati dagli infermieri per superare tali difficoltà.

**Materiali e metodi:** La ricerca è stata effettuata attraverso le banche dati PubMed, CINAHL di EBSCO e il motore di ricerca Google Scholar. Le parole chiave utilizzate sono state: Caregiver, Caregiver/education, Pain, Pain management, Palliative care, Neoplasm.

Sono stati inclusi articoli degli ultimi 15 anni inerenti a pazienti neoplastici palliativi con dolore a domicilio o in hospice.

**Risultati:** Gli studi selezionati sono 27. Le difficoltà emerse sono di tipo psicologico, come ad esempio la paura alla dipendenza farmacologica, e di tipo pratico come la valutazione del dolore. I percorsi educativi analizzati hanno migliorato l'aderenza alle prescrizioni, la conoscenza riguardo ai farmaci utilizzati, il controllo del dolore e ottenendo la soddisfazione di paziente e caregiver.

**Conclusioni:** La ricerca ha evidenziato l'importanza di una corretta e approfondita educazione al caregiver da parte dell'Infermiere. Per esser efficaci, i percorsi educativi devono essere individuali e personalizzati; per fare ciò è essenziale, prima dell'inizio del programma, effettuare un accertamento mirato per definire quali siano gli ostacoli che presenta il singolo caso.



## INTRODUZIONE

Il cancro al giorno d'oggi è un grave problema di salute: in Italia ogni anno muoiono oltre 172000 pazienti a causa di malattie neoplastiche, tra i quali, circa 156000 (90%) attraversano la fase terminale della malattia ed hanno necessità di ricevere un piano di cura personalizzato (1).

Questi assistiti ricevono cure presso il proprio domicilio, negli ambulatori o negli hospice; In questi setting la famiglia diventa una vera e propria risorsa, indispensabile per il processo di cura del malato e per poter soddisfare i suoi bisogni. La persona che più di ogni altra si prende cura e carico dell'assistito è definita caregiver.

Uno dei doveri di questa figura verso il paziente oncologico terminale è la gestione del dolore. Questo sintomo per il malato di cancro è uno dei più deficitari e che causa maggiore sofferenza; si stima che sia presente nel 30-40% dei casi al momento della diagnosi di cancro, nel 75% dei pazienti con tumore allo stadio avanzato e nel 90% di quelli terminali; si calcola che più di un terzo dei malati oncologici soffra di dolore compreso nella fascia tra moderato e grave e questo va ad interferire nello svolgimento delle attività quotidiane e nella qualità di vita (2).

Il dolore oncologico è un'esperienza multidimensionale sensoriale, cognitiva e affettiva che colpisce la sfera psicologia, quella fisica e le dimensioni spirituali e sociali sia nei pazienti che nei caregiver (3).

Anche quando i farmaci appropriati sono prescritti da operatori sanitari competenti e qualificati, il controllo del dolore di un malato oncologico dipende dalla conoscenza e dagli atteggiamenti dei familiari, dalle loro competenze nella valutazione, nella somministrazione e nella supervisione, dalla loro capacità di risolvere problemi complessi e in continua evoluzione (4).

Un ruolo importante per poter superare tali difficoltà è svolto dagli Infermieri che, grazie ad interventi educativi e di supporto al familiare, possono incrementare la loro capacità di gestire il dolore.

Questa revisione della letteratura si pone l'obiettivo di individuare gli ostacoli dei caregiver nella gestione del dolore nel paziente oncologico terminale e di analizzare i processi educativi atti a migliorare la loro autocura.





## CAPITOLO 1

### 1.1 Il paziente oncologico terminale

Secondo una definizione di Calman KC un paziente oncologico terminale è:

- affetto da malattia inguaribile, con aspettativa di vita di 90 giorni circa
- non più suscettibile a radio-chemio terapia o terapia chirurgica
- indice di Karnofsky minore o uguale a 50 (5).

Questi pazienti vengono affidati alle cure palliative, che non si pongono l'obiettivo di curare la malattia ma quello di cercare di dare dignità alla vita del malato . Secondo L'Organizzazione Mondiale della Sanità: *"Le cure palliative sono un approccio atto a migliorare la qualità di vita dei pazienti, confrontati con una malattia inguaribile ed evolutiva, e dei loro familiari, attraverso la prevenzione e l'alleviamento della sofferenza ottenuti grazie alla precoce identificazione, alla valutazione accurata e al trattamento del dolore e dell'insieme dei problemi fisici, psicosociali e spirituali."*

In Italia il diritto di accesso alle cure palliative è regolato dalla Legge del 15 marzo 2010 n. 38: "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore", pubblicata nella Gazzetta Ufficiale n. 65 del 19 marzo 2010.

La legge n. 38/2010 definisce le Cure Palliative 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."

Gli obiettivi delle cure palliative si possono così riassumere:

- affermare il valore della vita considerando la morte un evento naturale
- non prolungare né abbreviare la durata della vita
- provvedere al sollievo del dolore e degli altri sintomi
- considerare gli aspetti psicologici e spirituali
- offrire un sistema di supporto per permettere alla persona di vivere il più attivamente possibile sino al decesso
- aiutare e sostenere la famiglia del paziente a convivere con la malattia e prepararla al lutto (6)

L'attuazione delle cure palliative può avvenire principalmente in due luoghi:

- Il domicilio del paziente: è il luogo privilegiato per effettuare le cure palliative; la casa è infatti il contenitore naturale della vita della persona offrendo comodità, affettività, vicinanza dei famigliari e maggior possibilità di distrazione. A domicilio è comunque essenziale una persona vicina, detta caregiver, che si prenda cura totalmente della persona. A seconda del caso, il paziente riceve nella propria abitazione le visite dell'equipe domiciliare di cure palliative di cui possono far parte il medico palliativista, l'infermiere del territorio, l'operatore socio-sanitario, lo psicologo e il fisioterapista a seconda delle necessità della persona e della sua famiglia (6).
- L'Hospice: struttura residenziale dedicata alla degenza dei malati che necessitano di cure palliative. Quando il paziente esige cure che non possono essere effettuate a domicilio, quando l'assistenza domiciliare risulta troppo gravosa per la famiglia, quando il paziente vive in condizioni abitative inadeguate e con scarsa assistenza familiare, può essere indirizzato a questa struttura per un ricovero temporaneo o definitivo.

Il ricovero in hospice garantisce la disponibilità di un'assistenza specializzata 24 ore su 24 in un ambiente il più simile a quello domestico, infatti grande attenzione è posta all'organizzazione degli spazi, che prevede l'accoglienza dei familiari e la loro collaborazione alle cure del malato. L' équipe multidisciplinare è in contatto continuo con quella di cure palliative domiciliari, integrandone così l'attività e assicurando la continuità dell'assistenza ai malati e ai loro familiari, anche nell'eventualità di successive dimissioni (6).

## **1.2 Il dolore del paziente oncologico**

Il dolore, secondo una definizione dell'International Association for the Study of Pain del 1979, si può definire come *“Una sgradevole esperienza sensoriale ed emotiva, associata ad un effetto o potenziale danno tissutale o comunque descritta come tale”*.

Il dolore è sempre un'esperienza soggettiva. Ogni individuo apprende il significato di tale parola attraverso le esperienze correlate ad una lesione durante i primi anni di vita.

La sua intensità non è proporzionale al tipo o all'estensione del danno tissutale ma dipende da una interazione tra fattori fisici, psicologici, culturali e spirituali.

La valutazione del dolore è fondamentale per ottenere un trattamento efficace ed ha lo scopo di identificarne la causa, il tipo, la sede, l'intensità e la durata. La corretta gestione del dolore permette al soggetto di non compromettere l'attività di vita, il lavoro, la vita sociale, le emozioni, il sonno, l'appetito, il tono dell'umore e l'attività sessuale.

Il dolore rappresenta uno dei sintomi più invalidanti delle neoplasie, sia per l'elevata frequenza di casi sia per l'impatto sulla qualità di vita del paziente.

Il dolore oncologico è, nella maggior parte dei casi, cronico e può essere dovuto a diverse cause, come l'azione diretta del tumore per infiltrazione tissutale, interessamento viscerale, ulcerazione, infezione o essere una diretta conseguenza dei trattamenti (chirurgia, radioterapia, chemioterapia) (7).

Esiste anche un dolore acuto, definito episodico intenso (breakthrough pain), transitorio che si manifesta in pazienti con dolore cronico di base ben controllato con terapia analgesica ad orari; gli episodi hanno una frequenza variabile (tra 1 e 6 al giorno), durano tra i 20 e i 30 minuti ed è presente nel 63-90% dei pazienti oncologici (2).

## **1.3 La misurazione del dolore**

La misurazione dell'intensità del dolore è fondamentale perché su di essa si basa la scelta della terapia farmacologica più appropriata ed è possibile avere una valutazione più obiettiva dei risultati della terapia analgesica instaurata.

Le scale di valutazione sono essenzialmente di due tipologie:

- unidimensionali che misurano esclusivamente l'intensità del dolore; tra queste troviamo le scale visive (VAS), numeriche (NRS), verbali (VRS).

- multidimensionali che valutano anche altre dimensioni del dolore come la sensoriale-discriminativa, la motivazionale-affettiva e la cognitivo-valutativa.

Nella pratica clinica, a causa della praticità delle scale unidimensionali e della complessità di utilizzo delle multidimensionali, le prime vengono solitamente preferite alle seconde.

Non esistono prove di superiorità di efficacia, ma l'importante è utilizzarle ed esser comprensibili per il paziente (8).

#### **1.4 Il trattamento del dolore**

Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità la scelta del trattamento antidolorifico appropriato è basata su un'essenziale scala a tre gradini che fornisce indicazioni per la scelta terapeutica da somministrare, non a bisogno ma ad orario stabilito.

La scala distingue il dolore in:

- lieve
- lieve-moderato
- moderato-grave

La scelta del gradino dipende essenzialmente dall'intensità del dolore e dalla tollerabilità del farmaco nel singolo paziente.

Per il primo gradino viene consigliato un trattamento con farmaci non oppioidi (es. FANS), per il secondo gradino un trattamento con oppioidi minori (es. codeina) +/- farmaci non oppioidi, per il terzo stadio invece oppioidi maggiori (es. morfina) +/- farmaci non oppioidi.

I cardini fondamentali per la terapia del dolore oncologico sono:

- inizio precoce della terapia
- somministrazione orale come prima scelta
- dosi prestabilite di farmaco ad orari regolari
- eventuali dosi di terapia a bisogno in caso di dolore acuto
- tempestiva modifica dello schema terapeutico in caso di diminuzione analgesia
- personalizzazione della terapia (9).

In Italia la normativa sul trattamento del dolore è contenuta, assieme alle cure palliative, nella legge 38 del 2010: "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore".

I punti cardine della legge sono:

- Rilevazione del dolore all'interno della cartella clinica
- Reti nazionali per le cure palliative, per la terapia del dolore, per l'età pediatrica
- Semplificazione delle procedure di accesso ai medici impiegati nella terapia del dolore
- Formazione del personale medico e sanitario (6).

Questa legge assicura appropriatezza e qualità alle cure palliative e alla terapia del dolore ricoprendo tutti i livelli assistenziali e coinvolgendo diversi professionisti della salute.

L'importanza e l'innovazione di questa legge si può cogliere attraverso una nota sul sito del Ministero della Salute: *“Per la prima volta tutela e garantisce l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore da parte del cittadino, nell’ambito dei livelli essenziali di assistenza, al fine di assicurare il rispetto della dignità e dell’autonomia della persona umana, il bisogno di salute, l’equità nell’accesso all’assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze. Le strutture sanitarie che erogano cure palliative e terapia del dolore devono assicurare un programma di cura individuale per il malato e per la sua famiglia, nel rispetto dei principi fondamentali della tutela della dignità e dell’autonomia del malato, senza alcuna discriminazione; della tutela e promozione della qualità della vita in ogni fase della malattia, in particolare in quella terminale, e di un adeguato sostegno sanitario e socio-assistenziale della persona malata e della famiglia”.*

### **1.5 Categorie farmaceutiche per la gestione del dolore oncologico**

FANS

Acronimo di farmaci antinfiammatori non steroidei: è una classe farmaceutica dalle potenzialità antinfiammatorie, analgesiche e antipiretiche; essi agiscono bloccando il sito del legame di un'enzima, la ciclossigenasi.

I FANS sono prescritti per il trattamento del dolore lieve o, in combinazione con gli oppiacei, per dolore di intensità maggiore. Come maggiori effetti collaterali si possono avere danno gastrico con rischio emorragico, nefropatia e insufficienza renale acuta o cronica e alcuni, come l'aspirina, bloccano l'aggregazione piastrinica compromettendo l'emostasi.

## OPPIOIDI

Sono farmaci antidolorifici che derivano direttamente dall'oppio (es. morfina, codeina) o di derivazione semisintetica (tramadolo, ossicodone, metadone).

Questi farmaci agiscono a livello del sistema nervoso centrale innalzando la tolleranza del dolore e a livello emotivo diminuendo la componente ansiosa e aiutando la persona a distaccarsi dalla sindrome dolorosa e dal mondo esterno.

Esistono oppioidi forti se il potere analgesico è uguale o maggiore alla morfina (es. ossicodone) o deboli se l'effetto è minore della morfina (codeina).

Gli effetti collaterali più comuni degli oppioidi sono la stipsi (40-70%), la nausea e il vomito (15-30%) e la sedazione (20-60%); più rari sono i casi di stati confusionali o allucinazioni.

L'uso di oppioidi a lungo termine può dare segni e sintomi di astinenza se interrotti bruscamente (10).

## **CAPITOLO 2. II CAREGIVER FAMILIARE E L'INFERMIERE**

Per caregiver familiare intendiamo la persona più vicina al malato, colui che si prende carico dei bisogni fisici, psichici e sociali di una persona che non è più in grado di soddisfarli da sé (11).

Questo ruolo può essere assunto da un parente della persona malata, che può convivere o meno con essa, da un conoscente, da un amico, da un vicino di casa, da una colf o anche da un volontario appartenente a qualche specifica associazione o gruppo religioso.

Per un paziente oncologico in fase terminale, la figura del caregiver diviene un supporto fondamentale per l'erogazione dell'assistenza, soprattutto a domicilio e negli Hospice, in cui il caregiver diventa parte integrante del processo di assistenza.

Dalla letteratura emerge che l'assistenza ai malati di cancro è in gran parte a carico dei caregiver familiari. Uno studio condotto sulla popolazione italiana rileva che, su un campione di 2000 casi di persone decedute per cancro, il 92% è stato assistito da un caregiver familiare negli ultimi mesi di malattia. Nello specifico tra i 1.271 caregiver che hanno partecipato all'indagine, il 46% è un figlio, il 31% il coniuge, il 20% un altro parente o un amico e solo nel 3% dei casi una figura sanitaria (12).

Il caregiver informale è una persona inesperta di assistenza che, da un lato deve riuscire improvvisamente a occuparsi di un proprio congiunto malato, garantendo una cura continua e costante e, dall'altro, deve fare i conti con le proprie paure, il proprio dolore e deve affrontare tutte le difficoltà legate all'attività di caregiving, quali: cambiamenti di ruolo, perdite economiche, riduzione del tempo libero, aumento dello stress quotidiano.

Per un paziente terminale, il familiare rappresenta una componente importante nella corretta gestione del dolore.

Nonostante la prescrizione, il monitoraggio del dolore e dell'efficacia della terapia siano compito di professionisti della salute, il caregiver, in setting quali il domicilio o l'hospice, è la persona maggiormente a contatto con il paziente e ad esso spettano compiti non semplici come la corretta somministrazione farmacologica ad orario, la valutazione del dolore acuto improvviso e la somministrazione della terapia al bisogno prescritta (11).

I caregiver, non essendo professionisti della salute, sono impreparati ed hanno bisogno di esser educati e accompagnati da personale adeguatamente formato per poter gestire al meglio la persona malata e diventare una vera e propria risorsa.

L'infermiere in questo occupa un ruolo molto importante: esso è storicamente la figura sanitaria più vicina al paziente e al suo nucleo familiare e, per questo, si pone in prima linea per formare e sostenere il caregiver.

Il ruolo educativo e formativo dell'infermiere si può apprezzare analizzando i primi 3 punti dell'articolo 1 presente nel Profilo Professionale dell'Infermiere D.M. 14.09.1994 n.739.

1. E' individuata la figura professionale dell'infermiere con il seguente profilo: l'infermiere e' l'operatore sanitario che, in possesso del diploma universitario abilitante e dell'iscrizione all'albo professionale e' responsabile dell'assistenza generale infermieristica.

2. L'assistenza infermieristica preventiva, curativa, palliativa e riabilitativa e' di natura tecnica, relazionale, educativa. Le principali funzioni sono la prevenzione delle malattie, l'assistenza dei malati e dei disabili di tutte le eta' e l'educazione sanitaria.

3. L'infermiere:

- a) partecipa all'identificazione dei bisogni di salute della persona e della collettività;
- b) identifica i bisogni di assistenza infermieristica della persona e della collettività e formula i relativi obiettivi;
- c) pianifica, gestisce e valuta l'intervento assistenziale infermieristico;
- d) garantisce la corretta applicazione delle prescrizioni diagnostico-terapeutiche;
- e) agisce sia individualmente sia in collaborazione con gli altri operatori sanitari e sociali;
- f) per l'espletamento delle funzioni si avvale, ove necessario, dell'opera del personale di supporto;
- g) svolge la sua attività professionale in strutture sanitarie pubbliche o private, nel territorio e nell'assistenza domiciliare, in regime di dipendenza o libero-professionale (13).

Analizzando invece i seguenti articoli del Codice Deontologico del 2009 si può intuire la vicinanza e il ruolo di supporto dell'infermiere al paziente, al caregiver e alla sua famiglia:



-Articolo 2: L'assistenza infermieristica è servizio alla persona, alla famiglia e alla collettività. Si realizza attraverso interventi specifici, autonomi e complementari di natura intellettuale, tecnico-scientifica, gestionale, relazionale ed educativa.

-Articolo 21: L'infermiere, rispettando le indicazioni espresse dall'assistito, ne favorisce i rapporti con la comunità e le persone per lui significative, coinvolgendole nel piano di assistenza. Tiene conto della dimensione interculturale e dei bisogni assistenziali ad essa correlati.

-Articolo 39: L'infermiere sostiene i familiari e le persone di riferimento dell'assistito, in particolare nella evoluzione terminale della malattia e nel momento della perdita e della elaborazione del lutto (14).



## CAPITOLO 3. MATERIALI E METODI

### 3.1 Scopo della Tesi

La tesi si propone di:

- Esplorare il vissuto del caregiver nella gestione del dolore del paziente oncologico terminale a domicilio o in hospice: determinare quali sono difficoltà e ostacoli alla corretta gestione del dolore nel paziente oncologico terminale da parte del caregiver .
- Descrivere e analizzare percorsi educativi infermieristici rivolti al caregiver con lo scopo di migliorare la gestione del dolore nel paziente oncologico terminale.

### 3.2 Quesito di ricerca

I percorsi educativi rivolti ai caregiver dei pazienti terminali oncologici migliorano la gestione del dolore?

P: paziente	Paziente oncologico terminale a domicilio o in hospice
I: intervento	Processi educativi rivolti al caregiver per migliorare la gestione del paziente
O: risultati	<ul style="list-style-type: none"><li>• migliore aderenza al programma terapeutico</li><li>• minori ostacoli alla gestione del dolore</li><li>• dolore maggiormente controllato</li></ul>

### 3.3 Fonti dei dati

La ricerca della letteratura è stata effettuata nella banca dati PubMed, sia con termini liberi che con termini MeSH.

La ricerca è stata inoltre integrata con ricerche attraverso la banca dati CINHALL di EBSCO e il motore di ricerca Google Scholar.

Parole chiave:

Caregiver, Caregiver/education, Pain, Pain management, Palliative care, Neoplasm

Operatori Booleani:

*AND*

### **3.4 Criteri di selezione per gli articoli**

- Pertinenza all'obiettivo di tesi: pazienti neoplastici palliativi con dolore a domicilio o ricoverati in Hospice
- Lingua: Inglese
- Arco temporale: ultimi 15 anni
- Tipologia di studio: Studi Descrittivi/qualitativi, Trial clinici, Studi pilota.

Gli articoli selezionati pertinenti ai criteri di selezione sono stati in totale 27.

## **CAPITOLO 4. RISULTATI**

Per descrivere il vissuto del caregiver nella gestione del dolore del paziente oncologico terminale a domicilio o in hospice sono stati selezionati ventisette articoli dove vengono descritti sia gli ostacoli rilevati dal familiare per una corretta gestione del dolore, sia i percorsi educativi formulati dagli infermieri che prendono in carico i pazienti.

### **4.1 Ostacoli alla gestione del dolore da parte del caregiver**

Saifan A. et al (2015) hanno esplorato le barriere per la gestione del dolore relative sia al paziente che al caregiver servendosi di strumenti quali il Barriers Questionnaire II (somministrato sia al familiare che al paziente), Arabic Brief Pain Inventory e scala NRS.

Gli autori hanno analizzato le difficoltà di 300 pazienti affetti da cancro ricoverati in quattro hospice della Giordania. Dallo studio è emerso che il 70% degli utenti affetti dalla patologia iniziale e il 90% di quelli in stadio avanzato hanno sperimentato dolore sostanziale (episodi giornalieri di dolore con punteggio NRS >5).

Le barriere evidenziate per il controllo del dolore erano relative ai timori legati alla dipendenza, agli effetti collaterali dei farmaci, alle difficoltà di comunicazione e alle credenze fatalistiche (15).

Mayahara M. et al. hanno valutato come i familiari gestivano il dolore di 46 pazienti con cancro ricoverati in un hospice di Chicago. Lo studio ha utilizzato il Barriers Questionnaire somministrato ai caregiver, la scala NRS per la valutazione quotidiana del dolore del malato, l'Hospital Anxiety and Depression Scale per la valutazione della depressione dell'utente e The Brief Hospital Inventory per la qualità di vita. Lo studio ha evidenziato che l'aderenza alle prescrizioni è stata del 51,2% e il punteggio medio del dolore da moderato a grave (media scala NRS 6,8); il 37% dei pazienti ha evidenziato depressione maggiore e qualità di vita bassa. Una minore aderenza alle prescrizione è equivalsa a una diminuzione del controllo del dolore e a un abbassamento della qualità di vita (16).

Mc Pherson C.J. et al., servendosi di interviste semi-strutturate e scale quali The Performance Scale Palliative e The Edmonton Symptom Assessment, hanno individuato gli ostacoli nella gestione del dolore per 18 coppie paziente-caregiver che ricevono cure palliative a domicilio in Canada.

Le difficoltà erano dovute alla non corretta comunicazione e valutazione del dolore, alle credenze personali e alle esperienze con gli effetti collaterali dei farmaci analgesici (17).

Schumacher K. L. et al. hanno analizzato dialoghi liberi tra pazienti, infermieri e caregiver per valutare come l'ambiente domiciliare influenzi dolore di 46 pazienti oncologici del North Carolina. Lo studio ha descritto che la sofferenza del malato era condizionata dagli ambienti domestici, dalla routine, dal lavoro, dagli hobbies, dall'organizzazione, dagli usi e costumi, dalle credenze e dall'educazione della famiglia (18).

Lo studio di Metha A. et al (2014), con l'utilizzo di interviste semi-strutturate, ha individuato che le aree di maggiore disagio per 24 caregiver di pazienti oncologici con dolore a domicilio o ricoverati in un ospedale del Quebec erano l'elevata responsabilità, l'impreparazione, la mancanza di supporto, le crisi di dolore e i pensieri di morte del paziente (19).

Lo studio di Garcia-Toyos N. et al. con interviste semi-strutturate a 12 coppie paziente-caregiver, 10 malati e 8 familiari non accoppiati in 7 ambulatori oncologici e un hospice dell'Andalusia, ha analizzato grado di conoscenza e preferenze riguardo gli oppioidi. Dallo studio è risultato che meno di 1/3 ha riconosciuto il termine 'oppioide', sono inoltre state individuate paure relative alla dipendenza, alla tolleranza, all'abuso e alle credenze riguardo le associazioni tra farmaci e morte prematura. La maggior parte del campione ha dichiarato di aver ricevuto solo poche informazioni a riguardo (20).

Kelley M. et al. con sessioni multiple di interviste a 29 accompagnatori di pazienti morti in hospice dell'America Occidentale, hanno individuato che i maggiori ostacoli per la gestione del dolore dell'utente erano le malattie del familiare, la responsabilità della somministrazione, i problemi di comunicazione con il paziente e gli altri familiari e i timori dovuti a dipendenza, tolleranza e morte (21).

Oliver D. P. et al hanno descritto, attraverso interviste semi-strutturate, l'esperienza con la gestione del dolore di 146 caregiver di pazienti defunti, precedentemente ricoverati in due hospice del Midwest. Gli ostacoli individuati riguardavano la somministrazione antidolorifica, le preoccupazioni per gli effetti collaterali, l'insicurezza nella valutazione del dolore, le frustrazioni nella comunicazione col team sanitario e l'inefficacia della terapia (22).

Lo studio di Metha A. et al., servendosi di interviste semi-strutturate, ha indagato la capacità di valutare il dolore di 24 familiari di pazienti che hanno ricevuto cure palliative a domicilio a Montreal. La maggior parte di essi non era in grado di misurare correttamente il dolore e a questo è corrisposto il suo mancato controllo nel malato (23).

Lo studio di Wittenberg-Lyles N. et al. ha registrato discussioni tra operatori sanitari e 125 caregivers di pazienti oncologici ricoverati in hospice del Texas evidenziando che le loro difficoltà erano psicologiche (49%), fisiche (28%), sociali (22%), spirituali(2%). Lo studio ha inoltre evidenziato il bisogno del familiare di ricevere una corretta e approfondita educazione (24).

Metha A. et al. con l'ausilio di interviste semi-strutturate, hanno descritto le difficoltà di 24 caregiver nella gestione di pazienti oncologici palliativi a domicilio. Secondo questo studio le maggiori difficoltà erano l'accettazione del carico di responsabilità, la dipendenza del paziente, i rapporti col team sanitario e la gestione della terapia antalgica a causa di credenze, dipendenza dal farmaco, effetti collaterali, mancanza di adeguate informazioni (25).

Lo studio di Oliver, D. P. et al. ha esplorato le barriere nel controllo del dolore da parte di 30 caregiver di pazienti ricoverati in hospice nel Midwest. Attraverso il Caregiver Pain Medicine Questionnaire è emerso che il 94% dei partecipanti ha espresso disinformazione, manifestando preoccupazione riguardo la corretta gestione del dolore e somministrazione di farmaci. Lo studio ha inoltre sottolineato il bisogno degli accompagnatori di ricevere una profonda educazione per quanto riguarda la gestione del dolore e la terapia antalgica (26).

Lo studio di Vallerand A.H. et al con l'ausilio di The Barriers Questionnaire e The Family Pain Questionnaire, ha rilevato ostacoli alla gestione del dolore di 46 caregiver di pazienti oncologici a domicilio seguiti ambulatorialmente e sottoposti a terapia antalgica. Lo studio ha dimostrato che il 94% dei familiari ha riscontrato difficoltà e che le barriere più rilevanti erano reltive ai possibili effetti collaterali dei farmaci, alla paura della dipendenza, alla convinzione che il dolore sia causato dalla malattia e quindi poco controllabile (27).

Lo studio di Aranda S. et al. ha valutato le difficoltà di 75 caregiver di pazienti oncologici a domicilio australiani; attraverso la scala barriera di Ward e Gatwood è stato rivelato che le barriere per la corretta gestione del dolore da parte del caregiver erano la paura della

dipendenza, il rapporto esistente tra dolore e malattia e gli effetti collaterali dei farmaci oppioidi (28).

Letizia M. et al. hanno analizzato le preoccupazioni di 100 accompagnatori di utenti oncologici in hospice di Chicago. Lo studio, con l'utilizzo del Caregiver Pain Medicine Questionnaire, ha descritto che più del 25% dei caregiver aveva paura di fare qualcosa di sbagliato. Le maggiori problematiche erano inerenti alla paura della dipendenza, della tolleranza e degli effetti collaterali dei farmaci usati; è stato inoltre dimostrato che le difficoltà erano maggiori per assistenti con bassa istruzione e che ai familiari con maggiore preoccupazione corrispondevano pazienti con dolore meno controllato (29).

Lo studio di Oldham L. et al. con interviste semi-strutturate, ha descritto le difficoltà di 19 familiari di pazienti con dolore che ricevono cure palliative a domicilio in Australia. Gli ostacoli individuati sono stati la scarsa conoscenza riguardo il dolore e la sua valutazione, la paura di sbagliare e la poca padronanza con i farmaci usati (30).

Lo studio di Lin C.C. et al. ha esplorato le preoccupazioni di 80 caregiver di utenti neoplastici che provavano dolore ricoverati in Hospice di Taiwan. Tramite il Barriers Questionnaire Taiwan Version somministrato al familiare, è stato descritto che le preoccupazioni più rilevanti erano le segnalazioni del dolore, la progressione della malattia e gli effetti collaterali degli analgesici; lo studio ha inoltre dimostrato che le preoccupazioni erano maggiori per gli accompagnatori più anziani (31).

#### **4.2 Progetti educativi rivolti al caregiver**

Gli articoli che descrivono processi educativi rivolti al caregiver per migliorare la gestione del dolore nel paziente oncologico terminale sono in tutto dieci.

Tre articoli hanno utilizzato come strumento per il processo educativo il Pain Education Booklet: un libricino illustrato, semplice e conciso che tratta temi inerenti alla gestione del dolore e alla terapia antalgica come fatalismo, paure, rapporto col medico, effetti collaterali, dipendenza e tolleranza ai farmaci (32).

Lo studio di Chou, P.L. et al. ha esaminato l'efficacia di colloqui privati educativi di almeno sessanta minuti con caregiver e pazienti ricoverati presso il reparto di oncologia di un ospedale del Taiwan. I malati erano in attesa di dimissione a domicilio e non più idonei a radio-chemio e terapia chirurgica.



Lo studio è stato realizzato con l'ausilio di 'Pain Education Booklet' e ha confrontato 18 coppie paziente-caregiver (gruppo sperimentale) che hanno preso parte al progetto educativo con 19 coppie che hanno ricevuto informazione solo tramite opuscoli informativi.

I risultati, secondo il Morisky Medication Adherence, indicano un miglioramento dell'aderenza alla terapia antalgica nel gruppo sperimentale (da 22% a 72%) e nessun miglioramento nel gruppo di controllo (16%) (32).

Lin C. C. et al. hanno utilizzato il Pain Educational Booklet per percorsi educativi formati da tre incontri ambulatoriali individuali paziente-caregiver-infermiere con spiegazione e discussione del libricino per utenti presi in carico da un ambulatorio oncologico.

Lo studio ha confrontato 31 coppie che hanno seguito il progetto con altre 30 che hanno ricevuto solo informazioni qualora fossero richieste dagli utenti. Al termine dello studio, il gruppo sperimentale ha dimostrato, attraverso il Morisky Medication Adherence, maggiore aderenza al programma nella II e IV settimana, maggiore conoscenza e miglior utilizzo dei farmaci analgesici rispetto al gruppo di controllo dopo la IV settimana. I pazienti del gruppo sperimentale hanno avuto un miglior controllo del dolore rispetto al gruppo controllo dopo la II e IV settimana (33).

Lo studio di Chou P.L. et al. si è servito di colloqui di formazione infermiere-paziente-caregiver di 40-50 minuti in ambulatorio con l'ausilio di 'Pain Education Booklet' e successivi contatti telefonici infermiere-caregiver per malati a domicilio presi in carico da due cliniche ambulatoriali oncologiche di Tapei (Taiwan).

31 coppie paziente-accompagnatore sono state affidate al gruppo sperimentale e hanno fatto parte del processo educativo, 30 coppie sono state affidate al gruppo controllo e non hanno ricevuto alcuna educazione. Il gruppo sperimentale, valutato attraverso scale quali Morisky Medication Adherence e The American Pain Society Outcome Questionnaire, ha dimostrato una maggior soddisfazione verso medici e infermieri riguardo il percorso terapeutico scelto, una maggiore aderenza al programma analgesico e un dolore maggiormente controllato rispetto al gruppo controllo (34).

Gli studi di Hendrix C. C. et al sono tre e hanno analizzato l'efficacia di processi educativi rivolti al caregiver, personalizzati e focalizzati sui bisogni del singolo paziente e sul bisogno di formazione del familiare.

Nel primo studio è stata fornita informazione a 7 caregiver di pazienti con cancro anziani, ricoverati presso un reparto di Oncologia del North Carolina in attesa di dimissione a domicilio. Si sono tenuti degli incontri individuali con un infermiere specializzato in cure palliative e il focus riguardava i sintomi del paziente.

I primi colloqui erano informativi e servivano a spiegare il Manual for Informal Caregivers on Cancer Symptom (libricino che contiene interventi di supporto farmacologici e non, destinato al caregiver 36), negli incontri successivi venivano messe in atto prove pratiche da parte del caregiver con supervisione infermieristica. I partecipanti hanno dimostrato interesse e soddisfazione durante il percorso e dopo, tutti i caregiver hanno verificato l'importanza del programma individualizzato e sono stati in grado di gestire autonomamente segni e sintomi specifici del paziente a domicilio (35).

Il secondo studio, ha analizzato l'efficacia di incontri ambulatoriali formativi e personalizzati caregiver-paziente-infermiere a domicilio: ogni sintomo (incluso dolore) del paziente è stato analizzato e discusso durante gli incontri. Il caregiver è stato poi educato con prove pratiche ad attuare interventi sia farmacologici che non per la gestione dei sintomi. Allo studio hanno partecipato 20 caregiver e i risultati sono stati valutati con The Cancer Caregiver Self-Efficacy Questionnaire in Symptom Management. Dopo il percorso educativo è migliorata l'autoefficacia e l'adesione al programma terapeutico stabilito per la gestione domiciliare dei sintomi del paziente (36).

Il terzo ha confrontato un gruppo sperimentale di 60 caregiver di pazienti neoplastici seguiti a domicilio nel North Carolina (USA) che seguito un percorso educativo individualizzato con un gruppo controllo di 60 caregiver affidati a risorse comunitarie. Il gruppo sperimentale è stato formato attraverso incontri multipli in cui prima veniva discusso e analizzato il caso del singolo paziente con l'aiuto del Manual for Informal Caregivers on Cancer Symptom e, successivamente, il familiare eseguiva prove pratiche con supervisione infermieristica. Sulla base di interviste semi-strutturate è stato dimostrato che i caregivers hanno avuto un'incremento maggiore dell'autoefficacia e dell'adesione al trattamento rispetto al gruppo controllo (37).

Lo studio di Cagle J. G. et al (2015) ha analizzato il metodo di educazione EMPOWER basato su 3 fasi: 1) formazione del personale infermieristico; 2) completamento dell'EMPOWER Screen da parte del caregiver (questionario per esplorare difficoltà nella

gestione del dolore) 3) percorso personalizzato educativo al familiare basato sulle difficoltà emerse attraverso l'EMPOWER Screen. Allo studio hanno partecipato 126 accompagnatori di pazienti con cancro ricoverati in 4 hospice del North Carolina (USA): 55 affidati al gruppo sperimentale (formazione EMPOWER) e 71 affidati al gruppo controllo a cui è stata fornita formazione di comunità. In accordo con The Caregiver Pain Medicine Questionnaire e The Caregiver Self-Efficacy in Pain Management a due settimane e a tre mesi dall'intervento il gruppo sperimentale ha dimostrato una maggior conoscenza riguardo la gestione del dolore, una minor preoccupazione, una minor presenza di ostacoli alla somministrazione analgesica ed un dolore più controllato rispetto al gruppo controllo (38). Valeberg B.T. et al. hanno utilizzato un programma del controllo del dolore chiamato PRO-SELF© Pain Control Program che consiste in una visita domiciliare dell'infermiere alla I, III, VI settimana e contatti telefonici alla II, IV, V settimana. Durante la prima visita è stata eseguita un'intervista per analizzare il grado di conoscenza e le difficoltà riguardo gestione del dolore; nei successivi incontri si è tenuto un approccio didattico e personalizzato basato sui dati emersi alla prima visita. Nei contatti telefonici si richiedeva l'intensità del dolore e l'utilizzo dei farmaci. Allo studio hanno preso parte 179 pazienti a domicilio presi in carico da un centro oncologico universitario di Oslo: 87 affidati al gruppo sperimentale PRO-SELF© e 92 al gruppo controllo a cui è stata fornita informazione tramite opuscolo. Dopo il programma educativo il gruppo PRO-SELF©, in accordo con il Family Pain Questionnaire, ha dimostrato maggior conoscenza riguardo dolore e terapia antalgica e miglior aderenza alla terapia rispetto al gruppo di controllo (39).

Lo studio di Porter L. S. et al. ha analizzato l'efficacia del protocollo CST (coping skills training): incontri educativi individuali con supporto audio e cartaceo per familiari di pazienti affetti da cancro al polmone a domicilio nel North Carolina. Nelle sessioni si discuteva del ruolo del caregiver nella gestione dei sintomi del paziente e si eseguivano prove pratiche con supervisione. 167 caregivers hanno seguito il protocollo CST mentre altri 166 hanno ricevuto supporto informativo basato su sessioni telefoniche. Dopo 4 mesi entrambi i gruppi hanno dimostrato miglioramento nella gestione del dolore, nell'autoefficacia e nella qualità di vita. Il gruppo CST ha dimostrato una migliore adesione al programma terapeutico e una migliore gestione dei sintomi rispetto al gruppo controllo

per cancro allo stadio II e III (40).

Parker Oliver D. et al. hanno utilizzato un telefonino e altri supporti multimediali che permettevano a 75 caregiver di 68 pazienti ricoverati presso 2 hospice del Midwest di poter ascoltare, partecipare e discutere a 2-9 riunioni del team multidisciplinare.

La presenza dei familiari agli incontri multidisciplinari ha dato loro la possibilità di esprimere le preoccupazioni, le paure e le difficoltà al team e di individuare con i professionisti possibili cause e rimedi alle barriere emerse. In accordo con il Caregiver Pain Medicine Questionnaire la partecipazione alle riunioni multidisciplinari ha permesso di migliorare la propria percezione dei farmaci analgesici (41).

Nelle Tabelle V.I e V.II sono sintetizzati i risultati degli studi analizzati.

**Tabella V.I Ostacoli alla gestione del dolore del caregiver**

<b>Preoccupazioni</b>	<b>Difficoltà pratiche</b>	<b>Cause</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• dipendenza dalla terapia</li> <li>• tolleranza ai farmaci</li> <li>• utilizzo di stupefacenti</li> <li>• possibili effetti collaterali degli analgesici</li> <li>• timori legati alla morte e alla sedazione</li> <li>• credenze fatalistiche e spirituali</li> <li>• dipendenza del paziente dal caregiver</li> <li>• elevato grado di responsabilità</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• valutazione del dolore</li> <li>• espressione e comunicazione del dolore</li> <li>• scarsa conoscenza dei farmaci prescritti</li> <li>• somministrazione antalgica</li> <li>• valutazione dell'efficacia del farmaco</li> <li>• gestione degli effetti collaterali</li> <li>• comunicazione col team sanitario</li> <li>• inefficacia della terapia</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• scarsa informazione a riguardo</li> <li>• età elevata del caregiver</li> <li>• bassa scolarità del familiare</li> </ul>

**Tabella V.II Progetti educativi rivolti al caregiver**

<b>Strumenti valutazione caregiver</b>	<b>Strumenti di educazione</b>	<b>Outcomes progetti educativi</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>┌ Barriers Questionnaire</li> <li>┌ The Cancer Caregiver Self-Efficacy Questionnaire in Symptom Management</li> <li>┌ The Caregiver Pain Medicine Questionnaire</li> <li>┌ interviste semi-strutturate</li> <li>┌ EMPOWER Screen</li> <li>┌ Morisky Medication Adherence</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>┌ Pain Education Booklet</li> <li>┌ Manual for Informal Caregivers on Cancer Symptom)</li> <li>┌ protocollo EMPOWER</li> <li>┌ protocollo CST</li> <li>┌ protocollo PRO-SELF</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>┌ migliore aderenza alle prescrizioni</li> <li>┌ aumento della soddisfazione riguardo il programma terapeutico e il processo educativo seguito</li> <li>┌ migliore conoscenza riguardo i farmaci utilizzati</li> <li>┌ minore presenza di ostacoli alla gestione del dolore</li> <li>┌ miglior controllo del dolore nel paziente</li> </ul>



## **CAPITOLO 5. DISCUSSIONE**

Gli studi analizzati hanno evidenziato come l'informazione fornita al familiare non fosse stata sufficiente, dimostrando il bisogno di attuare un programma valido di educazione e di supporto per poter gestire al meglio il dolore dell'assistito. Le difficoltà emerse dalla letteratura sono state sia di tipo psicologico, come ad esempio la paura che il paziente manifestasse dipendenza e tolleranza farmacologica, sia di tipo tecnico pratico come la corretta valutazione del dolore e la scarsa conoscenza dei farmaci utilizzati.

La revisione comprende studi provenienti da Paesi e culture diversi ed è stato evidenziato come la gestione farmacologica del dolore da parte del familiare sia un problema attuale e che coinvolge in egual modo pazienti curati a domicilio e ricoverati in hospice. Appare tuttavia evidente la mancanza di studi nel territorio europeo, l'unica ricerca presente è di Garcia-Toys N. et al (2014) che ha individuato significative carenze riguardanti la conoscenza dei farmaci oppioidi e preoccupazioni riguardanti la tolleranza e la dipendenza. Nella seconda parte della tesi vengono presi in esame gli studi che valutano diversi metodi educativi rivolti ai caregivers con lo scopo di migliorare la loro gestione del dolore nel paziente oncologico a domicilio o in hospice.

Paragonando tra di loro gli studi si nota come i diversi metodi educativi siano tutti percorsi personalizzati ed individuali.

In nove progetti educativi analizzati, l'Infermiere svolge il ruolo educativo in autonomia ed è il punto di riferimento per tutto il percorso. Confrontando i progetti, si può notare come l'educazione si basi su step comuni riconducibili al processo di nursing: valutazione iniziale delle problematiche del caso, formulazione di obiettivi educativi in base alle difficoltà emerse, istruzione educazione e supporto del caregiver attraverso incontri individuali e valutazione degli outcomes.

L'accertamento iniziale svolge un ruolo di fondamentale importanza, esso infatti permette di identificare le caratteristiche del singolo caso, di individuare quali siano le particolari barriere e di condurre l'intero processo con lo scopo di superare gli ostacoli individuati. L'approccio deve essere olistico e prendere in considerazione quali siano le capacità di apprendimento del caregiver e le sue caratteristiche fisiche e psicologiche.

Per fare ciò, gli studi si sono serviti di strumenti validati o di interviste semi-strutturate, i questionari maggiormente utilizzati per esplorare le barriere sono stati The Barriers Questionnaire e The Caregiver Pain Medicine Questionnaire; il secondo rispetto al primo, è maggiormente focalizzato sulla figura dell'accompagnatore familiare.

In cinque studi trattati, l'Infermiere si serve di strumenti di supporto per educare il caregiver: in tre studi viene utilizzato il Pain Education Booklet, un libricino illustrato, semplice e conciso che tratta temi inerenti alla gestione del dolore; due studi di Hendrix C.C. utilizzano invece il Manual for Informal Caregivers on Cancer Symptom, un'opuscolo che contiene interventi di supporto, farmacologici e non destinato al caregiver; questo strumento tuttavia, a differenza del Pain Educational Booklet non è focalizzato soltanto sul dolore ma tratta di tutti i sintomi possibili in un paziente oncologico.

Per comprendere l'importanza e l'efficacia dei progetti ci si può soffermare sui sette studi RCT: essi hanno confrontato gruppi che hanno seguito un progetto educativo personalizzato ed individuale con gruppi che hanno ricevuto solo informazioni di comunità, tramite opuscoli o semplice supporto telefonico. Sei studi su sette hanno verificato nei gruppi sperimentali maggiore aderenza alla terapia prescritta, compliance e conoscenza riguardo il dolore e i farmaci utilizzati rispetto ai gruppi sperimentali.

Lo studio di Porter L.S. Et al (2011) è l'unico in cui non ci sono evidenti discrepanze tra i due campioni, tuttavia si può notare come il gruppo controllo abbia ricevuto comunque un'educazione costante e personalizzata seppur solamente tramite contatti telefonici.

Gli altri tre articoli analizzati riportano studi pilota ed essi, nonostante la mancanza di un gruppo di confronto, rafforzano i risultati ottenuti dagli studi RCT evidenziando anch'essi un miglioramento per quanto riguarda l'aderenza alla terapia e l'auto efficacia del caregiver dopo il percorso educativo. Tra questi, uno non si focalizza unicamente sulla figura dell'Infermiere, ma coinvolge l'intero team multidisciplinare; in questo caso i caregiver partecipavano alle riunioni del team esprimendo le proprie difficoltà e preoccupazioni ed ottenendo informazioni, educazione e rassicurazioni. L'approccio in questo caso è stato utile per migliorare la conoscenza riguardo il dolore e la percezione dei farmaci antidolorifici.

Non è stato possibile determinare se i progetti educativi rivolti al caregiver abbiano portato ad un miglioramento effettivo della sintomatologia del paziente perché soltanto tre articoli



hanno preso in considerazione il dolore del malato come outcome e con risultati discordanti: le ricerche di Hendrix C.C. et al (2013) e Porter L.S. et al (2011) non hanno rilevato differenze sostanziali tra i gruppi sperimentali e di controllo, mentre lo studio di Cagle J.G. ha evidenziato un miglior controllo del dolore nel gruppo che ha seguito il progetto educativo rispetto al gruppo a cui è stata fornita solo l'informazione di comunità.

**Tabella V.III Discussione**

<b>OSTACOLI DEI CAREGIVER</b>	<b>CARATTERISTICHE PROGETTI EDUCATIVI</b>	<b>STRUMENTI VALUTAZIONE</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• ostacoli sia di tipo psicologico che di tipo tecnico pratico</li> <li>• stessi ostacoli per Paesi e culture diverse</li> <li>• stessi ostacoli per hospice e domicilio</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• gli studi sono tutti percorsi individualizzati e personalizzati</li> <li>• in 9 studi erogazione educazione da parte dell'infermiere in autonomia</li> <li>• 1 studio coinvolge l'intero team multidisciplinare</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Barriers Questionnaire e il The Caregiver Pain Medicine Questionnaire i più utilizzati</li> <li>• The Caregiver Pain Medicine Questionnaire è maggiormente focalizzato sulla figura del caregiver rispetto al Barriers Questionnaire.</li> </ul>
<b>CONFRONTO STRUMENTI EDUCATIVI</b>	<b>CONFRONTO STUDI RCT</b>	<b>LIMITI DELLA RICERCA</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• 2 opuscoli utilizzati: Pain Education Booklet Manual for Informal Caregivers on Cancer Symptom</li> <li>• Pain Education Booklet Manual (più specifico per il dolore)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• confronto tra gruppi che hanno preso parte a progetti educativi e gruppi a cui sono state fornite informazioni di comunità, tramite opuscoli o semplice supporto telefonico</li> <li>• 6 studi su 7 hanno rilevato migliori outcomes degli studi sperimentali riguardo aderenza alla terapia prescritta, compliance e conoscenza riguardo a dolore</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• solo 3 studi hanno valutato il controllo del dolore, con risultati tra loro contrastanti</li> <li>• mancanza di studi europei</li> </ul>

## **5.1 Implicazioni per la pratica**

Questa revisione della letteratura ha evidenziato sia la presenza di ostacoli all'efficace controllo del dolore nelle conoscenze, credenze e atteggiamenti dei familiari, sia l'importanza di una corretta ed intensa educazione sanitaria come metodo per superare tali difficoltà.

Negli studi analizzati è stato dimostrato che la semplice e superficiale informazione di comunità non è sufficiente e che, per superare gli ostacoli è necessario attuare progetti educativi articolati. Questi processi, per essere efficaci devono essere individuali e mirati alla risoluzione dei problemi.

Per fare ciò è fondamentale esplorare profondamente quali siano le barriere per il singolo caso in modo tale da poter agire in maniera personalizzata in base alle caratteristiche del caregiver e al suo contesto familiare ed ambientale; uno strumento utilizzato nella letteratura e focalizzato sugli ostacoli del caregiver alla gestione del dolore è The Caregiver Pain Medicine Questionnaire.

Gli articoli dimostrano che l'educazione deve esser fornita attraverso incontri individuali che prevedano lezioni sia teoriche che pratiche ed un supporto valido e mirato per fornire l'informazione è rappresentato dal Pain Education Booklet.

Per valutare gli outcomes, oltre a focalizzarsi sul caregiver, bisognerebbe anche determinare se il progetto abbia portato ad un miglioramento del controllo del dolore nel paziente e in questo caso l'Infermiere può servirsi di scale validate ed oggettive, quali la NRS o la Pain Brief Inventory.

L'infermiere, infine, per poter esser la figura di riferimento per il caregiver nel percorso di assistenza al malato terminale oncologico, ha bisogno a sua volta di esser sostenuto e supportato dal sistema per poter adempiere al meglio al suo ruolo educativo.

## BIBLIOGRAFIA

- 1 Epidemiologia tumori in Italia disponibile al sito: <http://www.airc.it/>
- 2 Van den Beuken-van Everdingen M. H. J. et al. “Prevalence of pain in patient with cancer, a systematic review” *Annals of Oncology* 2007; 18(9):1437-1449.
- 3 Fink, R. M., Gates, R. A. “Pain assessment”. *Oxford textbook of palliative nursing* In B. R. Ferrell & N. Coyle (Eds.):137-160.
- 4 Schumacher, K. L. et al. “The usefulness of a daily pain management diary for out-patients with cancer-related pain” *Oncology Nursing Forum* 2002; 29(9): 1304-1313.
- 5 Calman KC. “Quality of life in cancer patients--an hypothesis” *J Med Ethics* 1984;10(3):124–127.
- 6 Fanello M. “La malattia dolore secondo la legge 38/2010: riconoscerla, curarla e gestirla in rete” 2015.
- 7 David Le Berton, *Antropologia del dolore*, 2007, Meltelmi editore srl, Roma.
- 8 Robb M. C., Monanari V. “Sistemi di valutazione del dolore” Centro studi EBN disponibile al sito <http://www.evidencebasednursing.it/>
- 9 Ripamonti C.I. et al. “Management of cancer pain: ESMO Clinical Practice Guidelines” *Annals of oncology/ ESMO* 2012, 23 Suppl 7, vii139-54.
- 10 American Society of Anesthesiologists Task Force on Pain Management Chronic Pain Section (1997). Practice guidelines for chronic pain management. *Anesthesiology*, 86(4), 995-1004.
- 11 Corli O, Pizzuto M, Marini MG et al. *La famiglia e il malato terminale*, Centro studi e ricerca Osservatorio Italiano di Cure Palliative Progetto 2004. Milano: Grunenthal Formenti, 2005.
- 12 Giorgi Rossi P. “Dying of cancer in Italy: impact on family and caregiver. The Italian Survey of Dying of Cancer” *J Epidemiol Community Health*. 2007; 61(6):547-54.
- 13 Profilo Professionale dell’infermiere (D.M. 14 settembre 1994, n° 739).
- 14 Codice deontologico dell'Infermiere Approvato dal Comitato centrale della Federazione con deliberazione n.1/09 del 10 gennaio 2009 e dal Consiglio nazionale dei Collegi Ipasvi riunito a Roma nella seduta del 17 gennaio 2009. Disponibile al sito: <http://www.ipasvi.it>.
- 15 Saifan A. et al. “Patient- and family caregiver-related barriers to effective cancer pain” *Pain Manag.Nurs.*, 2015; 16(3): 400-410.
- 16 Mayahara, M. et al. “Effect of hospice nonprofessional caregiver barriers to pain

management on adherence to analgesic administration recommendations and patient outcomes” *Pain Manag.Nurs.*, 2015; 16(3) 249-256.

17 McPherson C.J. et al. “A qualitative investigation of the roles and perspectives of older patients with advanced cancer and their family caregivers in managing pain in the home” *BMC Palliat Care*. 2014; 13: 39.

18 Schumacher,K.L. et al.“Pain medication management processes used by oncology outpatients and family caregivers part II: home and lifestyle contexts” *J.Pain Symptom Manage*, 2014; 48 (5): 784-796.

19 Metha, A. et al.“Flying blind: sources of distress for family caregivers of palliative cancer patients managing pain at home” *J.Psychosoc.Oncol.*, 2014; 32(1): 94-111.

20 Garcia-Toyos, N. et al. “Preferences of caregivers and patients regarding opioid analgesic use in terminal care” *Pain Med.*, 2014; 15 (4): 577-587.

21 Kelley, M. et al.“Informal hospice caregiver pain management concerns: a qualitative study” *Palliat.Med.* 2013; 27 (7):673-682.

22 Oliver, D.P. et al.“Hospice caregivers' experiences with pain management: "I'm not a doctor, and I don't know if I helped her go faster or slower” *J.Pain Symptom Manage*. 2013; 46 (6): 846-858.

23 Metha, A. et al. “Striving to respond to palliative care patients' pain at home: a puzzle for family caregivers” *Oncol.Nurs.Forum* 2011; 38 (1): 37-45.

24 Wittenberg-Lyles, N et al.“Reciprocal suffering: caregiver concerns during hospice care” *J Pain Symptom Manage* 201; 41 (2): 383-93.

25 Metha, A. et al. “Strategizing a game plan: Family caregivers of palliative patients engaged in the pro- cess of pain management” *Cancer Nursing*, 2010; 33(6) 461-469.

26 Oliver,D.P. et al.“Barriers to pain management: caregiver perceptions and pain talk by hospice interdisciplinary teams” *J.Pain Symptom Manage*. 2008; 36(4): 374-382.

27 Vallerand,A.H. et al.“Knowledge of and barriers to pain management in caregivers of cancer patients receiving homecare” *Cancer Nurs.* 2007;30(1): 31-37.

28 Aranda S. et al. “Barriers to effective cancer pain management: a survey of Australian family caregivers” *Journal of Cancer Care* 2004; 13(4): 336-343.

29 Letizia,M. et al. “Barriers to caregiver administration of pain medication in hospice care” *J.Pain Symptom Manage.*, 2004; 27(2): 114-124.

30 Oldham, L. et al. “Development of a pain management programme for family carers of advanced cancer patients” *International Journal of Palliative Nursing* 2004; 10 (2): 91-9.

- 31 Lin, C.C. et al. "Identifying attitudinal barriers to family management of cancer pain in palliative care in Taiwan" *Palliat.Med* 2000; 14(6): 463-470.
- 32 Chou, P.L. et al. "Overcoming patient-related barriers to cancer pain management for home care patients. A pilot study" *Cancer Nurs.* 2002; 25(6): 470-476.
- 33 Lin, C.C. et al. "Long-term effectiveness of a patient and family pain education program on overcoming barriers to management of cancer pain" *Pain*, 2006 122(3): 271-281.
- 34 Chou, P.L. et al. "A pain education programme to improve patient satisfaction with cancer pain management: a randomised control trial" *J.Clin.Nurs* 2011; 20(13-14):1858-1869.
- 35 Hendrix, C. C. et al. "Informal caregiver training on home care and cancer symptom management prior to hospital discharge: a feasibility study" *Oncol.Nurs.Forum* 2006; 33(4): 793-798.
- 36 Hendrix, C.C. et al. "A pilot study on the influence of an individualized and experiential training on cancer caregiver's self-efficacy in home care and symptom management" *Home Healthc.Nurse*, 2009; 27(5):271-278.
- 37 Hendrix, C.C. et al. "Effects of an individualized caregiver training intervention on self-efficacy of cancer caregiver" *West.J.Nurs.Res.* 2013 35(5): 590-610.
- 38 Cagle, J.G. et al. "EMPOWER: an intervention to address barriers to pain management in hospice" *J.Pain Symptom Manage* 2015 49(1): 1-12.
- 39 Valeberg, B.T. et al. "The PRO-SELF pain control program improves family caregivers' knowledge of cancer pain management" *Cancer Nurs* 2013 36(6): 429-435.
- 40 Porter, L.S. et al. "Caregiver-assisted coping skills training for lung cancer: results of a randomized clinical trial" *U.S. Cancer Pain Relief Committee. Published by Elsevier Inc* 2011;41(1): 1-13.
- 41 Parker Oliver, D. et al. "Caregiver participation in hospice interdisciplinary team meetings via videophone technology: A pilot study to improve pain management" *Am.J.Hosp.Palliat.Care* 2010; 27(7): 465-473.



# ALLEGATI





Titolo Autori Pubblicazione	Disegno di ricerca, metodo raccolta dati	Strumenti	Soggetti, campione/ setting	Risultato
<p>Saifan,A. et al.</p> <p><b><i>Patient- and family caregiver-related barriers to effective cancer pain control.</i></b></p> <p>Pain Manag.Nurs., 2015, 16, 3, 400-410, American Society for Pain Management Nursing.</p>	<p>Studio descrittivo/osservazionale.</p>	<p>I pazienti hanno completato:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Barriers Questionnaire II (ABQ-II)</li> <li>• Arabic Brief Pain Inventory (A-BPI)</li> <li>• demographic questionnaire.</li> </ul> <p>I caregiver:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Barriers Questionnaire II (ABQ-II).</li> </ul>	<p>300 pazienti affetti da cancro e i loro caregiver ricoverati in 4 ospedali della Giordania</p>	<p>Oltre il 70% dei pazienti affetti da cancro in stadio localizzato e più del 90% dei pazienti con cancro avanzato hanno sperimentato dolore sostanziale. Barriere evidenziate per il controllo del dolore:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• timori legati alla dipendenza</li> <li>• gli effetti collaterali</li> <li>• le preoccupazioni di comunicazione</li> <li>• le credenze fataliste.</li> </ul>
<p>Mayahara,M. et al.</p> <p><b><i>Effect of hospice nonprofessional caregiver barriers to pain management on adherence to analgesic administration recommendations and patient outcomes.</i></b></p> <p>Pain Manag.Nurs., 2015, 16, 3, 249-256, United States.</p>	<p>Studio longitudinale.</p>	<p>Valutazione ostacoli somm. analgesici: 27-item Barriers Questionnaire II.</p> <p>Valutazione quotidiana del dolore: NRS.</p> <p>Valutazione depressione pz: Hospital Anxiety and Depression Scale</p> <p>Valutazione qualità di vita: The nine-item QoL subscale of the Brief Hospice Inventory.</p>	<p>46 caregiver di pazienti sottoposti a terapia antalgica in un hospice di Chicago</p>	<p>L'aderenza alle prescrizioni è stata del 51,2%; punteggio medio del dolore da moderato a grave (media scala NRS 6,8); il 37% ha evidenziato depressione maggiore; qualità di vita bassa. Una minore aderenza alle prescrizione = diminuzione del controllo del dolore e un abbassamento della qualità di vita del paziente.</p>

Titolo Autori Pubblicazione	Disegno di ricerca, metodo raccolta dati	Strumenti	Soggetti, campione/ setting	Risultato
<p>McPherson C.J. et al.</p> <p><i>A qualitative investigation of the roles and perspectives of older patients with advanced cancer and their family caregivers in managing pain in the home.</i></p> <p>BMC Palliat Care. 2014; 13: 39, United States.</p>	<p>Studio descrittivo/osservazionale.</p>	<p>Interviste semi-strutturate a pazienti e caregiver.</p> <p>Scale utilizzate:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Performance Scale Palliative</li> <li>• Edmonton Symptom Assessment.</li> </ul>	<p>18 coppie paziente-caregiver che ricevono cure palliative a domicilio a Ottawa (Canada).</p>	<p>Difficoltà individuate:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• valutazione e gestione del dolore</li> <li>• l'espressione di dolore</li> <li>• comunicazione del dolore</li> <li>• credenze sul controllo del dolore</li> <li>• esperienze con effetti collaterali analgesici.</li> </ul>
<p>Schumacher, K.L. et al.</p> <p><i>Pain medication management processes used by oncology outpatients and family caregivers part II: home and lifestyle contexts.</i></p> <p>J. Pain Symptom Manage., 2014, 48, 5, 784-796, United States.</p>	<p>Studio qualitativo/ parte di studio RCT.</p>	<p>Dialogo audio registrato tra: pazienti, caregiver e infermieri.</p>	<p>46 pazienti, 20 dei quali con il proprio caregiver, presi in carico in 8 ambulatori oncologici del North California.</p>	<p>La gestione della terapia antalgica è influenzata da:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• ambienti domestici</li> <li>• routine della famiglia</li> <li>• lavoro e hobbies di pazienti e della loro famiglia</li> <li>• organizzazione della famiglia</li> <li>• caratteristiche della famiglia: usi e costumi, credenze, educazione.</li> </ul>

Titolo Autori Pubblicazione	Disegno di ricerca, metodo raccolta dati	Strumenti	Soggetti, campione/ setting	Risultato
<p>Metha, A. et al.</p> <p><i>Flying blind: sources of distress for family caregivers of palliative cancer patients managing pain at home.</i></p> <p>J.Psychosoc.Oncol., 2014, 32, 1, 94-111, United States.</p>	<p>Studio descrittivo/osservazionale.</p>	<p>Interviste semi-strutturate audioregistrate a caregiver di pazienti oncologici.</p>	<p>24 caregiver di pazienti oncologici a domicilio o ricoverati in ospedale universitario a Quebec (Canada)</p>	<p>Aree di &gt; disagio per i caregiver:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Elevata Responsabilità</li> <li>• Impreparazione</li> <li>• Mancanza di supporto</li> <li>• Crisi di dolore e pensieri di morte da parte del paziente.</li> </ul>
<p>Garcia-Toyos, N. et al.</p> <p><i>Preferences of caregivers and patients regarding opioid analgesic use in terminal care.</i></p> <p>Pain Med., 2014, 15, 4, 577-587, United States.</p>	<p>Studio qualitativo.</p>	<p>Interviste semi-strutturate a pazienti e ai loro caregiver.</p>	<p>12 coppie pazienti-caregiver, 10 pazienti e 8 caregiver non accoppiati. Studio svolto in 7 centri di assistenza, 1 hospice e diverse abitazioni dell'Andalusia.</p>	<p>Meno di 1/3 hanno riconosciuto il termine oppioide. Tra questi sono emerse paure quali la dipendenza, la tolleranza, abuso e associazioni con morte prematura. La maggior parte del campione ha dichiarato di aver ricevuto solo poche informazioni a riguardo.</p>

<b>Titolo Autori Pubblicazione</b>	<b>Disegno di ricerca, metodo raccolta dati</b>	<b>Strumenti</b>	<b>Soggetti, campione/ setting</b>	<b>Risultato</b>
<p>Kelley, M. et al.</p> <p><b><i>Informal hospice caregiver pain management concerns: a qualitative study.</i></b></p> <p>Palliat.Med., 2013, 27, 7, 673-682, England</p>	<p>Studio qualitativo.</p>	<p>Sessioni multiple di interviste a caregiver di pazienti morti in hospice.</p>	<p>29 caregiver di pazienti hanno affrontato la morte in hospice dell'America nordoccidentale.</p>	<p>4 ostacoli &gt; individuati:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Malattie del caregiver</li> <li>• responsabilità nella somministrazione analgesica</li> <li>• problemi di comunicazione con il paziente e gli altri componenti della famiglia</li> <li>• timori caregiver legati a dipendenza tolleranza morte.</li> </ul>

Titolo Autori Pubblicazione	Disegno di ricerca, metodo raccolta dati	Strumenti	Soggetti, campione/ setting	Risultato
<p>Oliver, D.P. et al.</p> <p><i>Hospice caregivers' experiences with pain management: "I'm not a doctor, and I don't know if I helped her go faster or slower"</i>.</p> <p>J.Pain Symptom Manage., 2013, 46, 6, 846-858, U.S.</p>	<p>Studio descrittivo/osservazionale.</p>	<p>Interviste semi strutturate ai caregiver (la loro esperienza di gestione del dolore in fine vita).</p>	<p>146 caregiver di pazienti ricoverati in 2 hospice del Midwest U.S intervistati 15/30 giorni dopo la morte del loro caro.</p>	<p>Difficoltà individuate:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• la difficoltà con la somministrazione di antidolorifici</li> <li>• preoccupazioni circa gli effetti collaterali dei farmaci</li> <li>• l'insicurezza con la valutazione del dolore</li> <li>• frustrazioni con la comunicazione tra i membri del team di assistenza sanitaria</li> <li>• inefficacia terapia.</li> </ul>
<p>Metha, A. et al.</p> <p><i>Striving to respond to palliative care patients' pain at home: a puzzle for family caregivers.</i></p> <p>Oncol.Nurs.Forum, 2011, 38, 1, E37-45, United States.</p>	<p>Studio qualitativo.</p>	<p>Interviste semi-strutturate ai caregiver (conoscenza del dolore e sua gestione).</p>	<p>24 caregiver di pazienti che ricevono cure palliative a domicilio a Montreal, Canada.</p>	<p>Molti caregiver non sono stati in grado di esaminare e valutare correttamente il dolore del paziente = dolore non completamente controllato.</p>

Titolo Autori Pubblicazione	Disegno di ricerca, metodo raccolta dati	Strumenti	Soggetti, campione/ setting	Risultato
<p>Wittenberg-Lyles, N et al.</p> <p><b><i>Reciprocal suffering: caregiver concerns during hospice care.</i></b></p> <p>J Pain Symptom Manage 2011 Feb; 41 (2): 383-93, United States.</p>	<p>Studio descrittivo/osservazionale.</p>	<p>Registrazioni di discussioni tra caregiver e operatori sanitari.</p>	<p>125 caregiver di pazienti ricoverati in hospice nel Texas</p>	<p>Sono state descritte difficoltà:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• psicologiche ( 49%)</li> <li>• fisiche (28%)</li> <li>• sociali (22%)</li> <li>• spirituale (2%)</li> </ul> <p>Lo studio ha evidenziato il bisogno di ricevere educazione per quanto riguarda la corretta gestione del dolore da parte dei caregiver.</p>
<p>Metha, A. et al.</p> <p><b><i>Strategizing a game plan: Family caregivers of palliative patients engaged in the process of pain management .</i></b></p> <p>Cancer Nursing, 2010, 33, 6, 461-469, United States.</p>	<p>Studio descrittivo/osservazionale.</p>	<p>Interviste semi-strutturate.</p>	<p>24 caregiver di pazienti che ricevono cure palliative a domicilio nel Quebec, Canada.</p>	<p>Difficoltà emerse:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• accettare le responsabilità</li> <li>• Dipendenza paziente-caregiver</li> <li>• Rapporti con il team sanitario</li> <li>• Gestione della terapia: credenze, dipendenza, effetti collaterali, mancanza di informazioni.</li> </ul>

Titolo Autori Pubblicazione	Disegno di ricerca, metodo raccolta dati	Strumenti	Soggetti, campione/ setting	Risultato
<p>Oliver,D.P. et al.</p> <p><b><i>Barriers to pain management: caregiver perceptions and pain talk by hospice interdisciplinary teams.</i></b></p> <p>J.Pain Symptom Manage., 2008, 36, 4, 374-382, United States.</p>	<p>Studio descrittivo/osservazionale.</p>	<p>Questionario: Caregiver Pain Medicine Questionnaire (CPMQ).</p>	<p>30 caregiver di pazienti ricoverati in un hospice del Midwest U.S.</p>	<p>Il 94% dei partecipanti hanno espresso disinformazione manifestando preoccupazioni riguardo la gestione del dolore e la somministrazione di analgesici. = I caregiver hanno bisogno di ricevere un'educazione completa su dolore e somministrazione analgesici.</p>
<p>Vallerand,A.H. et al.</p> <p><b><i>Knowledge of and barriers to pain management in caregivers of cancer patients receiving homecare.</i></b></p> <p>Cancer Nurs., 2007, 30, 1, 31-37, United States.</p>	<p>Studio descrittivo/osservazionale.</p>	<p>Questionari al caregiver:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• The Barriers Questionnaire.</li> <li>• Family Pain Questionnaire.</li> </ul>	<p>46 caregiver di pazienti con cancro presi in carico ambulatorialmente e sottoposti a terapia antidolorifica.</p>	<p>Il 94% dei caregiver hanno riscontrato ostacoli alla gestione del dolore e alla somm.ne di analgesici. Aree di &gt; preoccupazione:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• gli effetti collaterali.</li> <li>• dipendenza</li> <li>• la convinzione che il dolore sia determinato dalla progressione della malattia.</li> </ul>

Titolo Autori Pubblicazione	Disegno di ricerca, metodo raccolta dati	Strumenti	Soggetti, campione/ setting	Risultato
Aranda S. et al,  <i>Barriers to effective cancer pain management: a survey of Australian family caregivers.</i>  Journal of Cancer Care, 2004, 13, 4, 336-343, England.	Studio descrittivo/osservazionale.	Questionario (self report completato dai caregiver.)  Strumento: - Scala barriera di Ward e Gatwood (1994) (valutazione convinzioni e atteggiamenti nei confronti del dolore).	75 caregiver di paz. affetti cancro presi in carico da un ambulatorio di oncologia (ospedale australiano).	Le barriere per la corretta gestione del dolore sono: <ul style="list-style-type: none"> <li>• preoccupazioni relative alla dipendenza,</li> <li>• il rapporto tra dolore e malattia</li> <li>• gli effetti collaterali degli oppioidi.</li> </ul>
Letizia, M. et al,  <i>Barriers to caregiver administration of pain medication in hospice care.</i>  J. Pain Symptom Manage., 2004, 27, 2, 114-124, United States.	Studio descrittivo/osservazionale.	Questionario: Caregiver Pain Medicine Questionnaire (CPMQ)	100 caregiver di pazienti ricoverati in 3 hospice di Chicago	¼ dei caregiver aveva paura di fare qualcosa di sbagliato, + di ¼ erano preoccupati per: <ul style="list-style-type: none"> <li>• dipendenza,</li> <li>• tolleranza</li> <li>• effetti collaterali dei farmaci somministrati,</li> </ul> - preoccupazioni > evidenti per caregiver con bassa istruzione. Caregiver con maggiore preoccupazione = pazienti con dolore meno controllato.



Titolo Autori Pubblicazione	Disegno di ricerca, metodo raccolta dati	Strumenti	Soggetti, campione/ setting	Risultato
<p>Oldham, L. et al.</p> <p><i>Development of a pain management programme for family carers of advanced cancer patients.</i></p> <p>International Journal of Palliative Nursing, 2004, 10 (2), 91-9.</p>	<p>Studio descrittivo/osservazionale.</p>	<p>Interviste semi-strutturate.</p>	<p>19 caregiver di pazienti che ricevono terapia palliativa a domicilio nella zona di Perth (Australia occidentale).</p>	<p>Difficoltà emerse:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• scarsa conoscenza su tipologia e valutazione dolore</li> <li>• paura di sbagliare</li> <li>• affrontare sofferenza paziente</li> <li>• scarsa conoscenza farmaci.</li> </ul> <p>I caregiver necessitano di educazione.</p>
<p>Lin, C.C. et al.</p> <p><i>Identifying attitudinal barriers to family management of cancer pain in palliative care in Taiwan.</i></p> <p>Palliat.Med., 2000, 14, 6, 463-470, England.</p>	<p>Studio descrittivo/osservazionale.</p>	<p>Questionari:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Barriers Questionnaire-Taiwan (BQT) (caregiver)</li> <li>• Brief Pain Inventory-Chinese (paziente)</li> </ul>	<p>80 coppie paziente caregiver ricoverati in hospice in Taiwan.</p>	<p>Preoccupazioni dei caregiver:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• segnalazione del dolore</li> <li>• progressione malattia</li> <li>• effetti collaterali analgesici.</li> </ul> <p>Caregiver più anziani e meno istruiti = più preoccupazioni.</p>

Titolo Autori Pubblicazione	Disegno di ricerca, metodo raccolta dati	Strumenti	Soggetti, campione/ setting	Risultato
<p>Chou, P.L. et al.</p> <p><b><i>Overcoming patient-related barriers to cancer pain management for home care patients. A pilot study.</i></b></p> <p>Cancer Nurs., 2002, 25, 6, 470-476, United States.</p>	<p>Trial clinico randomizzato</p>	<p>Colloqui educativi e informativi durante la degenza ospedaliera infermiere-caregiver-paziente in vista di dimissione a domicilio con ausilio di 'Pain Education Booklet' :libricino illustrato, semplice e coinciso che tratta temi inerenti alla gestione del dolore come fatalismo, paure, rapporto col medico, effetti collaterali, dipendenza e tolleranza ai farmaci.</p> <p>Barriers Questionnaire</p> <p>Brief Pain Inventory</p> <p>Morisky Medication Adherence</p>	<p>18 coppie paziente caregiver (gruppo sperimentale-progetto educativo)</p> <p>VS</p> <p>19 coppie paziente caregiver (gruppo controllo-informazione tramite opuscoli)</p> <p>ricoverati in oncologia in un ospedale del Taiwan, in attesa di dimissione a domicilio con dolore e non più idonei a tp chemio-radio-chirurgica.</p>	<p>Prima dell'intervento Aderenza terapia antalgica:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• gruppo sperimentale 22%</li> <li>• gruppo controllo 16%</li> </ul> <p>Dopo intervento educativo Aderenza terapia antalgica :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• gruppo sperimentale 72%</li> <li>• gruppo controllo 16%</li> </ul> <p>=Metodo efficace per migliorare la gestione del dolore a domicilio per pazienti del Taiwan.</p>

Titolo Autori Pubblicazione	Disegno di ricerca, metodo raccolta dati	Strumenti	Soggetti, campione/ setting	Risultato
<p>Lin,C.C. et al.</p> <p><i>Long-term effectiveness of a patient and family pain education program on overcoming barriers to management of cancer pain.</i></p> <p>Pain, 2006, 122, 3, 271-281, Netherlands</p>	<p>Trial clinico randomizzato.</p> <p>I confronti tra i due gruppi sono state effettuati con il metodo generalized estimating equation (GEE).</p>	<p>Formazione basata su 3 incontri ambulatoriali paziente-caregiver-infermiere con spiegazione e discussione di Pain Educational Booklet:</p> <p>Barriers Questionnaire-Taiwan</p> <p>Karnofsky Performance Status</p> <p>Morisky Medication Adherence</p> <p>Scala dolore NRS</p>	<p>31 pazienti e caregiver,(gruppo sperimentale-progetto educativo)</p> <p><b>VS</b></p> <p>30 pazienti e caregiver (gruppo controllo-informazioni qualora fossero richieste dagli utenti)</p> <p>presi in carico da un ambulatorio oncologico.</p>	<p>Gruppo sperimentale ha dimostrato &gt; aderenza al programma rispetto al gruppo di controllo nella II e IV settimana.</p> <p>Gruppo sperimentale ha dimostrato &gt; conoscenza e miglior utilizzo dei farmaci analgesici rispetto al gruppo di controllo dopo IV settimana.</p> <p>Pazienti del gruppo sperimentale &gt; controllo del dolore rispetto al gruppo sperimentale dopo II e IV</p>

Titolo Autori Pubblicazione	Disegno di ricerca, metodo raccolta dati	Strumenti	Soggetti, campione/ setting	Risultato
<p>Chou, P.L. et al.</p> <p><i>A pain education programme to improve patient satisfaction with cancer pain management: a randomised control trial.</i></p> <p>J.Clin.Nurs., 2011, 20, 13-14, 1858-1869, Blackwell Publishing Ltd, England</p>	<p>Trial clinico randomizzato</p>	<p>Colloqui di formazione infermiere-paziente-caregiver in ambulatorio di 40-50min con ausilio di 'Pain Education Booklet' e successivi contatti telefonici infermiere-caregiver.</p> <p>The American Pain Society (APS) outcome questionnaire.</p> <p>The Barriers Questionnaire.</p> <p>Morisky Medication Adherence</p> <p>Karnofksy Performance Status.</p>	<p>31 coppie paziente-caregiver assegnati a gruppo sperimentale-progetto educativo</p> <p><b>VS</b></p> <p>30 coppie assegnati a gruppo controllo-non hanno ricevuto educazione.</p> <p>Presi in carico da due cliniche ambulatoriali oncologici di Tapei (Taiwan).</p>	<p>Gruppo sperimentale ha espresso &gt; soddisfazione e verso medici e infermieri riguardo il percorso terapeutico seguito rispetto al gruppo controllo</p> <p>Gruppo sperimentale &gt; aderenza programma analgesico scelto rispetto al gruppo controllo.</p>

<b>Titolo Autori Pubblicazione</b>	<b>Disegno di ricerca, metodo raccolta dati</b>	<b>Strumenti</b>	<b>Soggetti, campione/ setting</b>	<b>Risultato</b>
<p>Hendrix, C. C. et al.</p> <p><i>Informal caregiver training on home care and cancer symptom management prior to hospital discharge: a feasibility study.</i></p> <p>Oncol.Nurs.Forum, 2006, 33, 4, 793-798, United States\</p>	<p>Studio pilota.</p>	<p>Interviste semi-strutturate prima e dopo il percorso educativo.</p> <p>Incontri personalizzati caregiver-infermiere specializzato in cure palliative basato su sintomi del paziente: primi incontri colloqui basati su Manual for Informal Caregivers on Cancer Symptom (libricino che contiene interventi di supporto, farmacologici e non destinato al caregiver) negli incontri successivi prove pratiche da parte del caregiver con supervisione infermieristica.</p>	<p>7 caregiver di pazienti con cancro anziani ricoverati presso un reparto di Oncologia del North Carolina in attesa di dimissione a domicilio.</p>	<p>I caregiver hanno dimostrato interesse e soddisfazione durante il percorso. Dopo il percorso tutti i 7 caregiver hanno verificato l'importanza del percorso individualizzato e sono stati in grado di gestire segni e sintomi specifici per paziente a domicilio.</p>

<b>Titolo Autori Pubblicazione</b>	<b>Disegno di ricerca, metodo raccolta dati</b>	<b>Strumenti</b>	<b>Soggetti, campione/ setting</b>	<b>Risultato</b>
<p>Hendrix, C.C. et al.</p> <p><i>A pilot study on the influence of an individualized and experiential training on cancer caregiver's self-efficacy in home care and symptom management.</i></p> <p>Home Healthc.Nurse, 2009, 27, 5, 271-278, United States.</p>	<p>Studio pilota.</p>	<p>Incontri ambulatoriali formativi e personalizzati caregiver-paziente-infermiere a domicilio: ogni sintomo (incluso dolore) del paziente è stato analizzato e discusso durante gli incontri. Il caregiver è stato poi educato con prove pratiche a interventi sia farmacologici che non per la gestione dei sintomi a domicilio.</p> <p>The Cancer Caregiver Self-Efficacy (Confidence) Questionnaire in Symptom Management (CCSE).</p>	<p>20 caregiver di pazienti oncologici seguiti a domicilio nel North Carolina (USA).</p>	<p>In accordo con CCSE, dopo percorso educativo, è migliorata l'autoefficacia e la compliance del caregiver per la gestione domiciliare dei sintomi del paziente.</p> <p>Sia caregivers che pazienti hanno espresso soddisfazione per il percorso educativo effettuato.</p>

<b>Titolo Autori Pubblicazione</b>	<b>Disegno di ricerca, metodo raccolta dati</b>	<b>Strumenti</b>	<b>Soggetti, campione/ setting</b>	<b>Risultato</b>
<p>Hendrix, C.C. et al.</p> <p><i>Effects of an individualized caregiver training intervention on self-efficacy of cancer caregiver.</i></p> <p>West.J.Nurs.Res., 2013, 35, 5, 590-610, United States.</p>	<p>Trial clinico randomizzato.</p>	<p>Interviste semi-strutturate prima e dopo il percorso educativo.</p> <p>Percorso educativo rivolto caregiver individualizzato basato su sintomi del paziente: formazione con utilizzo Manual for Informal Caregivers on Cancer Symptom, e successive prove pratiche.</p>	<p>60 caregiver gruppo sperimentale che hanno ricevuto programma individualizzato</p> <p><b>VS</b></p> <p>60 caregiver gruppo controllo indirizzati a risorse comunitarie</p> <p>Di pazienti oncologici seguiti a domicilio nel North Carolina (USA).</p>	<p>Dopo intervento educativo i caregiver del gruppo sperimentale hanno avuto &gt; incremento auto efficacia rispetto al gruppo controllo.</p> <p>Non dimostrato miglioramento dei segni e sintomi del paziente.</p>

Titolo Autori Pubblicazione	Disegno di ricerca, metodo raccolta dati	Strumenti	Soggetti, campione/ setting	Risultato
<p>Cagle, J.G. et al.</p> <p><b><i>EMPOWER: an intervention to address barriers to pain management in hospice.</i></b></p> <p>J.Pain Symptom Manage., 2015, 49, 1, 1-12, American Academy of Hospice and Palliative Medicine. Published by Elsevier Inc, United States</p>	<p>Trial clinico randomizzato</p>	<p>Programma di educazione EMPOWER:fase 1 formazione del personale, fase 2 completamento EMPOWER Screen da parte del caregiver, fase 3 percorso educativo al caregiver basato su difficoltà emerse attraverso EMPOWER Screen.</p> <p>The Caregiver Pain Medicine Questionnaire</p> <p>Scala del dolore NRS</p> <p>The Caregiver Self-Efficacy in Pain Management</p>	<p>55 caregiver assegnati al gruppo sperimentale-metodo EMPOWER</p> <p><b>VS</b></p> <p>71 caregiver assegnati al gruppo controllo-informazione di comunità</p> <p>di pazienti con cancro ricoverati in 4 hospice del North Carolina (USA)</p>	<p>A 2 settimane dall'intervento si evidenzia nel gruppo sperimentale:</p> <p>&gt; conoscenza gestione dolore &lt; dolore dei pazienti &lt; presenza di ostacoli alla somm.ne analgesica.</p> <p>Nel gruppo sperimentale, a 3 mesi dal ricovero:</p> <p>&gt; conoscenza del dolore e sua gestione &lt; ostacoli &lt; dolore dei pazienti.</p>



Titolo Autori Pubblicazione	Disegno di ricerca, metodo raccolta dati	Strumenti	Soggetti, campione/ setting	Risultato
<p>Valeberg, B.T. et al.</p> <p><i>The PRO-SELF pain control program improves family caregivers' knowledge of cancer pain management.</i></p> <p>Cancer Nurs., 2013, 36, 6, 429-435, United States</p>	<p>Studio caso controllo.</p>	<p>Programma del controllo del dolore PRO-SELF© Pain Control Program: visita domiciliare dell'infermiere alla I, III, VI settimana, contatti telefonici alla II, IV, V settimana. Prima visita intervista per conoscere grado di conoscenza e difficoltà riguardo gestione del dolore; nei successivi incontri approccio didattico e personalizzato basato su dati emersi alla prima visita. Nei contatti telefonici si richiede l'intensità del dolore e l'utilizzo dei farmaci.</p> <p>Family Pain Questionnaire (FPQ).</p>	<p>87 pazienti e i loro caregiver affidati al gruppo PRO-SELF©</p> <p><b>VS</b></p> <p>92 pazienti e i loro caregiver affidati al gruppo controllo-informazione tramite opuscolo.</p> <p>Presi in carico da un centro oncologico universitario di Oslo.</p>	<p>Gruppo PRO-SELF© punteggi significativamente più alti in tutti i punti affrontati nel FPQ rispetto al gruppo controllo.</p> <p>Programma educativo PRO-SELF© = maggior conoscenza riguardo dolore e terapia antalgica.</p>

Titolo Autori Pubblicazione	Disegno di ricerca, metodo raccolta dati	Strumenti	Soggetti, campione/ setting	Risultato
<p>Porter, L.S. et al.</p> <p><b><i>Caregiver-assisted coping skills training for lung cancer: results of a randomized clinical trial.</i></b></p> <p>2011, 41, 1, 1-13, U.S. Cancer Pain Relief Committee. Published by Elsevier Inc, United States</p>	<p>Trial clinico randomizzato.</p>	<p>Protocollo CST (coping skills training): incontri educativi caregiver-infermiere con supporto audio e cartaceo. Nelle sessioni si discuteva del ruolo del caregiver nella gestione sintomi, sintomi del paziente con cancro al polmone, prove pratiche con supervisione.</p> <p>Sessioni educative telefoniche.</p> <p>Valutazione dolore NRS</p> <p>Quality of Life Questionnaire</p>	<p>167 caregiver gruppo sperimentale che ha seguito il protocollo CST</p> <p><b>VS</b></p> <p>166 caregiver gruppo controllo supporto educativo basato su sessioni educative telefoniche</p> <p>di pazienti affetti da cancro al polmone a domicilio nel North Carolina.</p>	<p>Entrambi i gruppi dopo 4 mesi hanno dimostrato miglioramento nella gestione del dolore, nell'autoefficacia e nella qualità di vita.</p> <p>I risultati hanno dimostrato che il protocollo CST risulta essere più efficace per cancro allo stadio II e III rispetto al I stadio.</p>

Titolo Autori Pubblicazione	Disegno di ricerca, metodo raccolta dati	Strumenti	Soggetti, campione/ setting	Risultato
<p>Parker Oliver, D. et al.</p> <p><i>Caregiver participation in hospice interdisciplinary team meetings via videophone technology: A pilot study to improve pain management.</i></p> <p>Am.J.Hosp.Palliat.Care, 2010, 27, 7, 465-473, United States.</p>	<p>Studio sperimentale.</p>	<p>Supporti multimediali che permettevano ai caregiver ed ad alcuni pazienti poter ascoltare, partecipare e discutere a 2-9 riunioni del team multidisciplinare.</p> <p>Caregiver Pain Medicine Questionnaire (CPMQ)</p> <p>The Caregiver Quality of Life-Revised</p> <p>Hospice Quality of Life Index (HQLI)</p>	<p>75 caregiver di 68 pazienti ricoverati presso 2 hospice del Midwest.</p>	<p>La presenza dei caregiver agli incontri multidisciplinari ha permesso loro di esprimere le loro preoccupazioni, paure e difficoltà al team multidisciplinare e di affrontare con il team possibili cause e rimedi alle difficoltà emerse</p> <p>Miglioramento punteggio di accordo con CPMQ</p> <p>La partecipazione alle riunioni multidisciplinari ha permesso ai caregiver di migliorare la propria percezione dei farmaci analgesici.</p>