

Gestione del Dolore e cure palliative domiciliari: le sfide del caregiver

**Pain management and home palliative care in adult cancer patients:
the challenges of the caregiver.**

Tommasino Alessandra, U.O. Ortopedia e Traumatologia, Istituto Clinico Beato Matteo Vigevano (PV)

Cenzi Maria, U.O. Medicina Interna, Ospedale di Varzi, ASST Pavia

Rampi Annamaria, Direttore delle Attività Didattiche Corso di Laurea in Infermieristica sede Vigevano, ASST Pavia

Autore di corrispondenza:

Tommasino Alessandra: alessandra.tommasino2002@gmail.com

ABSTRACT IN ITALIANO

Introduzione

Il dolore oncologico è uno dei sintomi più debilitanti per i pazienti con tumore, e la sua gestione nelle fasi avanzate risulta complessa, richiedendo un approccio multidisciplinare che comprende farmaci, terapia fisica e supporto psicologico e sociale. Quando la gestione del dolore è affidata al caregiver a domicilio, le difficoltà aumentano, intaccando il suo benessere psico-fisico e compromettendo la qualità della vita del paziente, che rappresenta l'obiettivo principale delle cure palliative. Pertanto, è fondamentale coinvolgere l'*informal caregiver* nel processo di cura, offrendo supporto emotivo e formazione sanitaria adeguata. L'obiettivo di questo studio è comprendere l'esperienza e la percezione dei caregiver nella gestione del dolore oncologico in contesti di cure palliative domiciliari.

Metodi

È stata condotta una revisione narrativa di studi qualitativi tra il 2005 e il 2024 interrogando le Banche Dati PubMed e Scopus, avvalendosi del supporto del format PS. Sono stati trovati n° 138 articoli, di cui ne sono stati selezionati n° 8 rispondenti al quesito di ricerca.

Risultati

Dall'analisi è emerso che le principali problematiche dei caregiver sono: fardello fisico e mentale, paura, credenze errate, mancanza di conoscenza, responsabilità, difficoltà comunicative, isolamento, cambiamento dei ruoli, difficoltà economiche, sofferenza del paziente e problemi organizzativi.

Conclusioni

I risultati emersi hanno sottolineato che ci sono tutt'ora diverse problematiche con cui il caregiver deve interfac-

ciarsi quando si ricorre alla palliazione domiciliare. Visto l'aumento delle malattie cronico-degenerative e della loro gestione territoriale è auspicabile avviare nuovi studi per evidenziare le difficoltà dei caregiver e fornire strumenti utili per migliorare l'assistenza infermieristica.

Parole chiave:

Cancro, dolore oncologico, caregiver informale, assistenza domiciliare.

ABSTRACT IN INGLESE

Introduction:

Cancer pain is one of the most debilitating symptoms for cancer patients, and its management in advanced stages is complex, requiring a multidisciplinary approach that includes medications, physical therapy, and psychological and social support. When pain management is entrusted to the caregiver at home, the difficulties increase, affecting their psycho-physical well-being and compromising the quality of life of the patient, which is the primary goal of palliative care. Therefore, it is essential to involve the informal caregiver in the care process, providing emotional support and adequate healthcare training. The aim of this study is to understand the experience and perception of caregivers in managing cancer pain in home-based palliative care settings.

Methods

A narrative review of qualitative studies was conducted between 2005 and 2024, by interrogating the PubMed and Scopus databases, using the support of the PS format. No 138 articles were found, of which 8 articles were selected from the search string.

Results

The analysis revealed that the main issues faced by caregivers include: physical and mental burden, fear, miscon-

ceptions, lack of knowledge, responsibility, communication difficulties, isolation, role changes, financial difficulties, patient suffering, and organizational problems.

Conclusions

The results highlighted that there are still several challenges that caregivers face when providing home-based palliative care. Given the increase in chronic-degenerative diseases and their territorial management, it is advisable to initiate new studies to highlight the difficulties faced by caregivers and provide useful tools to improve nursing care.

Keywords:

Neoplasm; breakthrough pain, family caregiver; Home setting.

Background

Le cure palliative, secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità del 2002 [1], migliorano la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie affrontando sofferenze legate a malattie inguaribili. L'obiettivo è gestire il dolore e supportare pazienti e caregiver a livello fisico, psicologico, sociale e spirituale, anche a domicilio, a condizione che ci siano le giuste condizioni e la collaborazione della rete familiare. Le cure palliative sono riconosciute come parte dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) e la legge 38/2010 [2] sottolinea che la sofferenza non è inevitabile e deve essere trattata in ogni setting d'assistenza. Di tutte le patologie che richiedono cure palliative, il 40% dei pazienti è affetto da patologia neoplastica. [3], e uno tra i problemi più rilevanti appare essere il dolore oncologico che è presente nel 70-90% dei pazienti oncologici in fase avanzata o con metastasi [4]. È un dolore totale poiché colpisce vari aspetti della vita [5]. I caregiver, fondamentali nell'assistenza domiciliare, affrontano un carico emotivo e fisico significativo, con possibili ripercussioni sulla loro salute come: disturbi del sonno, affaticamento, problemi gastrointestinali, cefalee e disturbi cardiovascolari [6]. A questo si legano una serie di disturbi psicologici, tra cui ansia e depressione. Questo "burden" riduce significativamente l'assistenza sanitaria fornita al caregiver, ne viene meno anche l'obiettivo ultimo delle cure palliative: Il mantenimento della miglior qualità di vita fino alla fine [7].

Obiettivo dello studio

Obiettivo dello studio è quello di esplorare il vissuto e le sfide che deve affrontare un *informal caregiver* di un paziente oncologico adulto in merito alla gestione del dolore in palliazione domiciliare.

Materiali e metodi

È stata effettuata una revisione di studi qualitativi sulle banche dati PubMed e Scopus in un arco temporale che va dal 2005 al 2024. È stato usato il format PS, dove P sta per Population, in questo caso, i caregiver di pazienti

oncologici in regime di palliazione domiciliare, mentre S sta per Situation ovvero le esperienze e i vissuti dei caregiver in questione. Sono state utilizzate le seguenti parole chiave: Neoplasm; breakthrough pain, family caregiver; Home setting. Questi termini e i rispettivi sinonimi sono stati combinati tra loro con gli operatori Booleani AND e OR al fine di generare le stringhe di ricerca da inserire all'interno dei database. Al fine di selezionare gli articoli pertinenti per la ricerca sono stati tenuti in considerazione alcuni criteri di inclusione: gli studi inclusi sono tutti qualitativi primari, scritti in inglese o italiano, i pazienti adulti in questione sono affetti da patologia neoplastica. Per analizzare e selezionare gli studi da includere in questa revisione di letteratura è stata preso in riferimento la guida PRISMA (Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta Analyses). Esso permette di rappresentare e documentare con precisione tutti gli articoli scientifici identificati, esaminati, valutati per eleggibilità e inclusi nella revisione e i motivi di esclusione ad ogni step (Figura 1) [8].

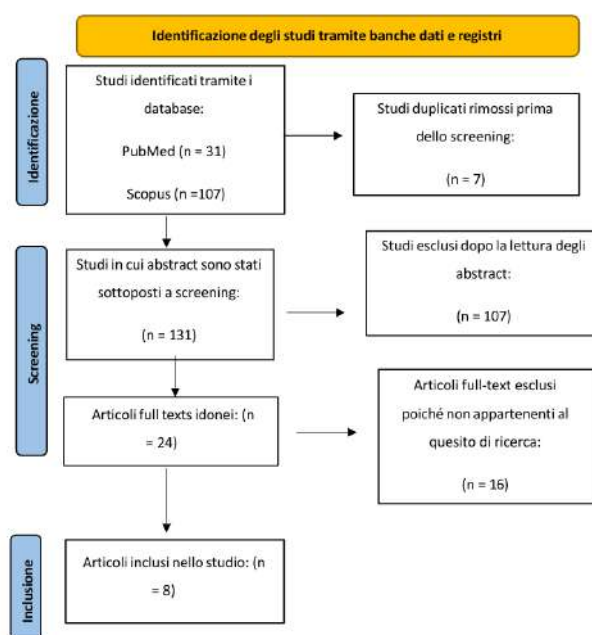


Figura 1 PRISMA 2020 flow diagram

Di seguito la Tab. 1 mostra gli articoli inclusi trovati sulla Banca dati di Pubmed alla seguente stringa di ricerca: (oncologic OR cancer OR neoplasm) AND (palliative care) AND (breakthrough cancer pain[Title/Abstract] OR BTcP[Title/Abstract] OR cancer pain[Title/Abstract] OR pain[Title/Abstract]) AND (family[Title/Abstract] OR caregiver[Title/Abstract] OR family caregiver[Title/Abstract]) AND (domicile[Title/Abstract] OR home[Title/Abstract] OR Home Hospice Setting[Title/Abstract]) AND (experience OR care-

giver' experiences) AND ("semi structured"[TIA B] OR semistructured[TIAB] OR unstructured[TI AB] OR informal[TIAB] OR "in depth"[TIAB] OR indept[TIAB] OR "face-to face"[TIAB] OR structured[TIAB] OR interview*[TIA B] OR discussion*[TIA B] OR questionnaire*[TIAB] OR "focus group"[TIAB] OR "focus groups"[TIAB] OR qualitative[TIA B] OR ethnograph*[TIA B] OR fieldwork[TIAB] OR "field work"[TIAB] OR "key informant"[TIA B] OR "interviews topic" as [Mesh] OR "focus groups"[Mesh] OR narration[Mesh] OR qualitative research [Mesh] OR "personal narratives as topic"[Mesh])) NOT (pediatric OR paediatric).

Articoli e autori	Metodi di raccolta dati e postura del ricercatore	Temi e concetti emersi
"A qualitative investigation of the roles and perspectives of older patients with advanced cancer and their family caregivers in managing pain in the home" McPherson CJ, (2014)	Sono state eseguite interviste semi-strutturate, con colloqui individuali, prima audio-registrate e poi trascritte. Al termine di ogni intervista sono stati presi appunti.	Dallo studio sono emersi due temi principali: <i>comunicare il dolore</i> e <i>trovare una soluzione al dolore</i> . Il primo tema include quattro sottotemi: i ruoli nella gestione del dolore, l'identificazione ed espressione del dolore, e la comunicazione tra pazienti e caregiver riguardo al dolore. Il secondo tema comprende anche quattro sottotemi: i ruoli dei partecipanti nell'approccio al controllo del dolore, le loro credenze sul controllo del dolore, le esperienze con gli effetti collaterali e le percezioni nel trattamento del dolore.
"Flying Blind Sources of Distress for Family Caregivers of Palliative Cancer Patients Managing Pain at Home" McPherson CJ, (2014)	Sono state condotte interviste semistrutturate con promemorie. Nello studio originale ai caregiver era stato chiesto di descrivere le sensazioni e le cause di stress nella gestione del dolore al domicilio	Dallo studio sono emersi due temi principali: <i>comunicare il dolore</i> e <i>trovare una soluzione al dolore</i> . Il primo tema include quattro sottotemi: i ruoli nella gestione del dolore, l'identificazione ed espressione del dolore, e la comunicazione tra pazienti e caregiver. Il secondo tema riguarda la ricerca di soluzioni al dolore, con sottotemi che esplorano i ruoli nell'approccio al controllo del dolore, le credenze sul suo controllo, le esperienze con gli effetti collaterali e le percezioni sul trattamento.
"Informal hospice caregiver pain management concerns: A qualitative study", Kelley M., (2013)	Sono state eseguite interviste semi-strutturate, prima registrate e poi trascritte.	Dallo studio sono emersi sei temi con dei temi subordinate come i problemi incentrati sul caregiver, le competenze e conoscenze sui farmaci per il caregiver, i problemi di conoscenza dei sintomi di fine vita, la comunicazione e problema di lavoro di squadra, il problema di abilità organizzative e i problemi incentrati sul paziente.
"Barriers to Effective Cancer Pain Management in Home Setting: A Qualitative Study", Rafii F., (2021)	Sono state eseguite interviste approfondite non strutturate con ogni partecipante e sono state analizzate interviste audio-registrate per poi essere trascritte utilizzando l'analisi tematica. Ogni intervista è stata fatta separatamente.	Dallo studio sono emersi dieci temi principali e diversi sottotemi: come la tolleranza e la dipendenza da farmaci, gli atteggiamenti negativi nei confronti dell'analgesia da oppioidi, l'occultamento del dolore, le comorbidità dolorose, il conflitto nelle prospettive e idee dei caregiver, l'inaccessibilità alle strutture di sollievo dal dolore, la scarsa abilità e conoscenza, sentimenti di depressione e disperazione dei pazienti e il fardello dei caregiver.
"Pain Management Concerns From the Hospice Family Caregivers' Perspective", Chi NC, (2018)	Lo studio si basa su interviste della durata di circa 40 minuti l'una, esse sono state trascritte poi da professionisti del settore.	Dall'analisi dei dati sono emersi 5/6 temi principali come i problemi riguardanti il caregiver, i problemi riguardanti le abilità e conoscenze del caregiver nei riguardi dei medicinali, i problemi di comunicazione e di squadra, problemi organizzativi e quelli riguardanti il paziente.
"Family Caregivers' Challenges in Cancer Pain Management for Patients Receiving Palliative Care, Chi NC, (2023)	Tutte le interviste sono state audio-registrate e trascritte testualmente	Dall'analisi dei dati sono emersi 3 problemi principali come problemi di comunicazione e lavoro di squadra, i problemi relativi al caregiver e quelli relativi al paziente.
"Hospice Caregivers' Experiences With Pain Management: 'I'm Not a Doctor, and I Don't Know if I Helped Her Go Faster or Slower'", Oliver DP, (2013)	Sono state condotte interviste semistrutturate. Tutte le interviste sono state registrate e trascritte testualmente per l'analisi.	Dall'analisi dei dati sono emersi 5 problemi principali come le difficoltà di somministrazione di antidolorifici, le preoccupazioni per effetti collaterali dei farmaci, le insicurezze nella valutazione del dolore, la frustrazione nella comunicazione con il team di sanitari e i ricordi di dolore non alleviato.

"Cancer related pain in older adults receiving palliative care: patient and family caregiver perspectives on the experience of pain", McPherson CJ, (2013)	Le Interviste sono semi-strutturate con note sul campo.	Dall'analisi dei dati sono emersi 3 problemi principali come vivere il dolore da cancro, reagire al dolore e il sentire il dolore.
--	---	--

Risultati

Dopo aver selezionato gli articoli, è stata condotta un'analisi tematica raggruppando i contenuti raccolti dalle interviste presenti negli articoli in base alle loro affinità e similitudini.

Fardello fisico e mentale dei caregiver... "A Burden":

Il "fardello" riguarda il peso psicologico, emotivo e fisico che grava su chi si prende cura di una persona malata. Questo ruolo richiede un impegno continuo che può portare a delle limitazioni fisiche e mentali. In molti studi si evidenzia come questo possa interferire con l'efficace gestione del dolore e risulti essere, dunque, motivo di diminuzione della qualità della vita del paziente. In molti casi i caregiver sperimentano ansia, depressione e fatica. Come testimoniato da questo caregiver:

«I get kind of sad because I feel depressed all the time. [...] I just want to cry all the time cause my mom is sick. When I feel depressed, I just want to cry and I don't want to live. I want to die [...]» [9]

Il "Burden" fisico si manifesta in seguito ai compiti impegnativi e gravosi che riguardano l'assistenza al paziente.

«Just physical and mental exhaustion on all of [the family members were overwhelming] ... I over-medicated [my husband]. I didn't care at that point [...] I was getting so little sleep. I'm not sure if I could make a rational decision.» [10].

Paura e credenze... "A real moral dilemma"

Le paure e le credenze nel caregiver sono strettamente legate alla poca conoscenza delle terapie e dei presidi e al peso emotivo di dover gestire un sintomo così invalidante. Le paure riguardano soprattutto il sovradosaggio o il sottodosaggio dei farmaci, tale preoccupazione è alimentata sugli oppioidi. Molti hanno timori riguardo la possibilità che questi farmaci possano accelerare la morte dei pazienti, o che se non gestiti correttamente possano essere potenzialmente fatali. Ecco alcune testimonianze:

«It is overwhelming ... And the moment I needed the morphine [for the patient] was the moment I realized we ran out. [...] And the level in the eyedropper kept going up and down and I didn't want to give her too much or too little. That was part of the call to hospice to determine how I was supposed to read the dropper.» [9].

«I'm not a doctor, and I do not know if I helped her go faster or slower or what, hell I do not know.» [11]

«I'm going to feel like I'm assisting him in dying.» [10]

Molti caregiver si trovano a dover affrontare le convinzioni dei pazienti che, non riconoscendo la gravità della loro

condizione, rifiutano gli oppioidi per timore di sviluppare una dipendenza in futuro.

«I asked the doctor not to tell him either. He thinks that he is going to be OK. Because of this, he refuses to take opioid painkillers no matter how hard I insist. ... he says that he is going to survive and he does not want to be a drug addict afterwards» [12].

Manca di conoscenza... "I needed to be trained"

In molti casi i caregiver non si sono sentiti in grado di gestire un simile dolore, incapaci di valutarlo adeguatamente o di affrontarlo con trattamenti farmacologici o con interventi non farmacologici. Questo timore può derivare dalla complessità delle cure mediche, della gestione delle emergenze o dalla paura di commettere degli errori.

«... A sense of inadequacy ... I really felt that I had responsibilities [...] And I needed to be trained and I was totally untrained. And that caused certainly a great deal of inner anxiety for me.» [13]

«I guess that is a question we need to ask. Is that too much? It would be nice to have some endpoint parameters.» [9]

Responsabilità... "Like being in a prison":

I caregiver si sentono personalmente responsabili di alleviare il dolore nel paziente, a maggior ragione nel contesto domiciliare. Questa pressione contribuisce ad aumentare lo stress e l'ansia, portando spesso a un progressivo isolamento sociale. Lo testimonia questa caregiver:

"Stuck in the house ... and it's like being in prison ... I don't want leave her alone ... in case she has a pain crisis when I'm not there.» [13]

Essi hanno la responsabilità di scegliere il trattamento appropriato in base al tipo di dolore provato dal paziente, modificandone le dosi e seguendo regimi terapeutici complessi.

«I tried to take him down to 1515 but it [analgesia] was much too low. He started having withdrawal; he's having a withdrawal breakthrough now. His pain is starting to breakthrough a bit now even with the 1815. I have to go back up. I manage the going up and down. I manage the constipation as much as I can.» [14]

Difficoltà di comunicazione, Gestirsi tra le varie opinioni e sentirsi soli... "Lambs to the slaughter"

Le difficoltà di comunicazione si manifestano tra caregiver-paziente, poiché quest'ultimo molto spesso tende a negare o celare il proprio dolore.

«[...] She will not speak clearly. Then when she has really bad pain the tone of her voice drops much more» [14]

Durante una crisi di dolore molti caregiver lamentano di non riuscire a mettersi in contatto con l'equipe sanitaria in maniera repentina.

*« [Health-care providers] were taking forever to call me back. And I thought, '[the patient] is in pain.' I think I was pestering them. **A half an hour is a long time to wait when you are in pain and it hurts you.** » [10]*

La comunicazione appare difficoltosa in quanto gli operatori forniscono informazioni discordanti ai caregiver, senza seguire delle linee di intervento comuni.

*«**The palliative care team should have sufficient time to talk to the oncology team...** [when they don't] then **you have two different game plans.** I think they probably need to communicate before the next team comes in and develops a different game plan.» [10]*

Altri caregiver devono affrontare anche discussioni con altri familiari e amici sulla gestione del dolore e sull'assistenza all'ammalato.

«She admitted, I hate my father with a passion [...] It could be such a better experience than what she will go through. At least I could give her the pain pills without sneaking them to her [...] But the bigger picture is why would he let her suffer like this. Why keep her in this kind of agony » [9]

Cambio dei ruoli e Difficoltà economiche ... *"I cannot take him in hand anyway";*

Con il progredire della malattia si nota un cambiamento dei ruoli nel contesto familiare, chi era responsabile del sostentamento finanziario della famiglia si ritrova a non esserlo più e in questo contesto il caregiver oltre ad essere responsabile dell'assistenza all'ammalato è responsabile anche del quadro finanziario della famiglia.

«I just can't do it, I just can't. I was up all night with [the patient] then worked all day and then was up all night the again. I just can't » [9]

Veder soffrire i propri cari... *"It hurts to watch somebody you love suffer"*

Il caregiver si ritrova a vivere emozioni contrastanti come impotenza, frustrazione, senso di colpa e tristezza. Il caregiver, infatti, può sentirsi totalmente disarmato, soprattutto nei riguardi di una malattia terminale.

«It hurts to watch somebody you love suffer. It's horrible» [13]

«I feel terrible because I cannot help him. You know. It's a very bad feeling to see somebody suffering. You're standing there like a fool and there's nothing you can do.» [13]

Problemi organizzativi... *"Everything got cockeyed".*

L'incapacità organizzativa dei caregiver può causare un problema nella gestione del dolore, i problemi riguardano soprattutto gli intervalli di somministrazione del farmaco, quanto ne è stato somministrato e se questi siano stati conservati correttamente.

«We name everything in the bottles by what it does; instead of trying to remember a 42 letter medical name. We have a label maker so we put the label on the bottle. And then we put all the bottles in a box and if we move to another part of the house, we just take the whole box with us.» [9]

Discussione

Alla luce dei risultati della ricerca analizzati, la gestione del dolore al domicilio rappresenta un problema rilevante e di enorme interesse al giorno d'oggi, visto il crescente orientamento delle cure verso il domicilio. Per rendere l'assistenza di qualità è necessario che l'equipe sanitaria valuti se sussistano le condizioni per intraprendere la palliazione domiciliare; valutazione che coinvolge infermiere, medico e assistente sociale. Oltre a questo, è importante considerare le capacità psicologiche, sociali e finanziarie del caregiver, tutti aspetti che condizionano l'assistenza, il caregiver poi deve essere integrato nel team come alleato in grado di fornire informazioni di vitale importanza. [15] Il supporto alla gestione del dolore deve poi includere una formazione specifica al caregiver [16]. L'infermiere deve coinvolgere l'*informal caregiver* sul come riconoscere i diversi tipi di dolore, come e quali scale di valutazione utilizzare per intercettare e monitorare il dolore. Importante poi è fornire informazioni sull'uso dei farmaci, inclusi gli oppioidi, affrontando le possibili preoccupazioni riguardanti il loro abuso o misuse. Per farlo possono essere utilizzate risorse informative, come brochure e foglietti illustrativi, stabilendo poi un piano di azione in caso di reazioni avverse o di sovradosaggio. [17] L'aspetto psicologico del caregiver è altrettanto cruciale. La formazione dovrebbe includere tecniche non farmacologiche, come il "tocco", che può alleviare il dolore e ridurre l'ansia nel paziente e nel caregiver stesso. Quest'ultimo deve essere supportato nel riconoscere i segnali di burnout, per queste ragioni il supporto psicologico da parte dell'equipe e in particolar modo dello psicologo è fondamentale. [18] Altro aspetto rilevante è la comunicazione che deve essere chiara e coerente da parte di tutta l'equipe sanitaria, questo per evitare confusioni. In questo senso, la telemedicina può essere una risorsa utile per supportare il caregiver, riducendo il carico psico-fisico senza aumentarne le responsabilità. [19] Per fare in modo che la comunicazione sia coerente è importante che la formazione del personale sia univoca e mirata alle specifiche necessità dei caregiver. [20] In sintesi, l'infermiere svolge un ruolo centrale nel prevenire l'isolamento del caregiver, offrendo supporto emotivo, informazioni per garantire una gestione efficace del dolore e migliorare la qualità della vita del paziente, scopo ultimo delle cure palliative.

Limiti dello studio

I campioni usati seppur omogenei nelle varie aree geografiche potrebbero limitare la generalizzazione dei risultati degli studi. Inoltre, il campione usato è quello degli adulti,

eliminando tutte le altre fasce di età. Dunque, a causa del background dei partecipanti, dei criteri di inclusione nella ricerca, delle dimensioni ridotte dei campioni e delle mancanze di prospettiva dei pazienti sarebbe giusto, nelle ricerche future, includere un campione più ampio e diversificato.

Conclusioni

Gli studi epidemiologici mostrano un aumento delle malattie cronico-degenerative, tra cui quelle oncologiche, anche a causa dell'invecchiamento progressivo della popolazione [21]. Ciò comporta un maggiore ricorso alle strutture sanitarie, rendendo fondamentale l'adattamento del sistema sanitario e sociale. In questo contesto, i caregiver sono cruciali, affrontando sfide quotidiane nella gestione domiciliare del dolore oncologico, supportando emotivamente il paziente, monitorando i sintomi e coordinando le cure con l'équipe medica. Inoltre, devono affrontare difficoltà finanziarie legate alla malattia. Gli *informal caregiver* rappresentano, in questo contesto, una risorsa importante e il loro coinvolgimento, formazione ed educazione devono essere adeguatamente supportati dal personale sanitario. Si auspica che vengano condotti ulteriori studi per migliorare l'assistenza infermieristica a domicilio [22].

Bibliografia

- [1] World Health Organization, "Palliative Care", aggiornamento 5 agosto 2020, disponibile da: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>, [Consultato il 17/08/2024].
- [2] Gazzetta Ufficiale n.65 del 19 marzo 2010; Legge 15 marzo 2010, n.38. "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore"; in vigore dal 3 aprile 2010.
- [3] WPCA-WHO Global Atlas of Palliative care at the end of life. 2014; Consultabile: www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf
- [4] Associazione Italiana Oncologica Medica (AIOM), Linee Guida Terapia del dolore in oncologia, Linee Guida AIOM 2018 TERAPIA DEL DOLORE IN ONCOLOGIA; 2019.
- [5] Evenepoel M, Haenen V, De Baerdemaeker T, Meeus M, Devoogdt N, Dams L, Van Dijck S, Van der Gucht E, De Groef A., Pain Prevalence During Cancer Treatment: A Systematic Review and Meta-Analysis. *J Pain Symptom Manage*, 2022; 63(3):e317-e335.
- [6] Given BA, A, Given CW, Kozachik S. Family support in advanced cancer. *CA Cancer J Clin*; 2001; 51(4):213-31. doi: 10.3322/canjclin.51.4.213.
- [7] Pannuti R., et al. Dolore episodico intenso: uno studio su pazienti con cancro nella fase avanzata e avanzatissima di malattia seguiti a domicilio dalla Fondazione ANT Italia, 2009. Disponibile da: [13_dolore episodico-intenso_RICP-2009.pdf \(ant.it\)](#).
- [8] Di Censo A, Evidence-based nursing. A guide to Clinical Practice. Ed. Elsevier, S. Louis; 2005.
- [9] Page, M.J., McKenzie, J.E., Bossuyt, P.M., Boutron, I., Hoffmann, T.C., Mulrow, C.D., & Moher, D. La dichiarazione PRISMA 2020: una linea guida aggiornata per la segnalazione di revisioni sistematiche. *Giornale internazionale di chirurgia*, 88, 105906, 2021.
- [10] McPherson C; Cancer-related pain in older adults receiving palliative care: patient and family caregiver perspectives on the experience of pain. *Pain Res Manag*; 2013; 18(6):293-300. doi: 10.1155/2013/439594
- [11] Kelley M, Demiris G, Nguyen H, Oliver DP, Wittenberg-Lyles E; Informal hospice caregiver pain management concerns: a qualitative study. *Palliat Med*; 2013; 27(7):673-82. doi: 10.1177/0269216313483660.
- [12] Chi NC, Demiris G, Pike KC, Washington K, Oliver DP; DP-Pain Management Concerns From the Hospice Family Caregivers' Perspective. *Am J Hosp Palliat Care*; 2018; 35(4):601-611. doi: 10.1177/1049909117729477.
- [13] Oliver DP, Wittenberg-Lyles E, Washington K, Kruse RL, Albright DL, Baldwin PK, Boxer A, Demiris G; 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):846-58. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2013.02.011.
- [14] Rafii F, Taleghani F, Khatooni M; Barriers to Effective Cancer Pain Management in Home Setting: A Qualitative Study. *Pain Manag Nurs*; 2021; 22(4):531-538. doi: 10.1016/j.pmn.2020.11.003.
- [15] Mehta, Chan LS, Cohen SR. A; Flying blind: sources of distress for family caregivers of palliative cancer patients managing pain at home. *J Psychosoc Oncol*; 2014; 32(1):94-111. doi: 10.1080/07347332.2013.856057.
- [16] McPherson CJ; Hadjistavropoulos T, Devereaux A, Lobchuk MM. 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. doi: 10.1186/1472-684X-13-39.
- [17] Alam S, Hannon B, Zimmermann C., Palliative Care for Family Caregivers. *J Clin Oncol*. 2020, 20;38(9):926-936. doi: 10.1200/JCO.19.00018.
- [18] Sörensen S, Pinquart M, Duberstein P. (2002) How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *Gerontologist*; 2002, 42(3):356-72. doi: 10.1093/geront/42.3.356
- [19] Davies AN, Elsner F, Filbet MJ, Porta-Sales J, Ripamonti C, Santini D, Webber K. Breakthrough cancer pain (BTcP) management: a review of international and national guidelines. 2018, *BMJ* 10.1136/bmjspcare-2017-001467.
- [20] Collinge W, Kahn J, Walton T, Kozak L, Bauer-Wu S, Fletcher K, Yarnold P, Soltysik R. Touch, Caring, and Cancer: randomized controlled trial of a multimedia caregiver education program. *Support Care Cancer*; 2013; 21(5):1405-14. doi: 10.1007/s00520-012-1682-6
- [21] Li Y, Li J, Zhang Y, Ding Y, Hu X. The effectiveness of e-Health interventions on caregiver burden, depression, and quality of life in informal caregivers of patients with cancer: A systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. 2022, 10.1016/j.ijnurstu.2022.104179.
- [22] Istituto Superiore di Sanità, L'invecchiamento della popolazione: opportunità o sfida? 2012; Accessibile al sito: <https://www.epicentro.iss.it/ben/2012/aprile/2>, [Consultato l'11/09/2024].