



UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE  
FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA

---

Corso di Laurea in Infermieristica

L'EMPOWERMENT PER IL  
MIGLIORAMENTO DELLA QUALITÀ  
DI VITA DEL PAZIENTE ONCOLOGICO

Relatore: Chiar.ma  
Bacaloni Simona

Tesi di Laurea di:  
Helshani Neda

A.A. 2022/2023

## **INDICE**

ABSTRACT.....	1
INTRODUZIONE.....	2
OBIETTIVI.....	12
MATERIALI E METODI.....	12
RISULTATI.....	13
CONCLUSIONI.....	29
BIBLIOGRAFIA.....	31

## **ABSTRACT**

**Introduzione:** Il Ministero della Salute, con il Piano Oncologico Nazionale 2023-2027, riporta che i tumori rappresentano la seconda causa di morte globale dopo le malattie cardiovascolari, con una mortalità in calo nei maschi, ad eccezione del tumore al pancreas, e in aumento nelle femmine, soprattutto per tumore al polmone e pancreas. Riguardo alla sopravvivenza a 5 anni, si osserva un incremento rispetto alle rilevazioni precedenti, con una maggiore percentuale di sopravvivenza nei maschi e nelle femmine. Il cancro, percepito come una malattia grave, genera complesse risposte psicosociali tra cui ansia, negazione e paura. Tuttavia, affrontare la malattia potrebbe essere possibile con un processo di empowerment, coinvolgendo i pazienti nel processo decisionale e migliorando la comunicazione tra operatori sanitari e pazienti. Gli infermieri, in particolare, giocano un ruolo cruciale nell'assistenza ai pazienti oncologici, fornendo supporto e promuovendo l'empowerment. Altri temi importanti includono l'importanza dell'attività fisica, della nutrizione e della gestione dei sintomi come l'affaticamento, il dolore e i disturbi del sonno durante il percorso oncologico. Inoltre, l'umorismo e l'empatia sono visti come strumenti cruciali nella gestione della malattia da parte degli operatori sanitari.

**Obiettivo:** l'obiettivo dell'elaborato di tesi è di ricercare le migliori evidenze scientifiche che l'infermiere può utilizzare per aumentare l'empowerment del paziente oncologico al fine di migliorare la sua qualità di vita.

**Materiali e metodi:** è stato formulato un quesito di ricerca attraverso la metodologia PICO, utilizzando le seguenti banche dati: Medline, Google Scholar, le riviste afferenti alla casa editrice Elsevier Scienze Direct e dati e tabelle del Ministero della Salute. Il quesito proposto indaga dove l'infermiere dovrebbe concentrare l'attenzione per favorire il miglioramento della qualità di vita del paziente oncologico.

**Risultati:** viene descritta la qualità della vita (QoL) secondo l'OMS, sottolineando i sintomi comuni correlati al cancro che influenzano la QoL, come l'affaticamento, l'ansia, la depressione, il dolore, la malnutrizione e i disturbi del sonno. Si evidenzia il ruolo cruciale degli infermieri nel gestire questi sintomi attraverso l'educazione del paziente e l'implementazione di interventi mirati. Si discute anche del concetto di autodifesa del paziente nel contesto del cancro, che implica il riconoscimento dei propri bisogni e la

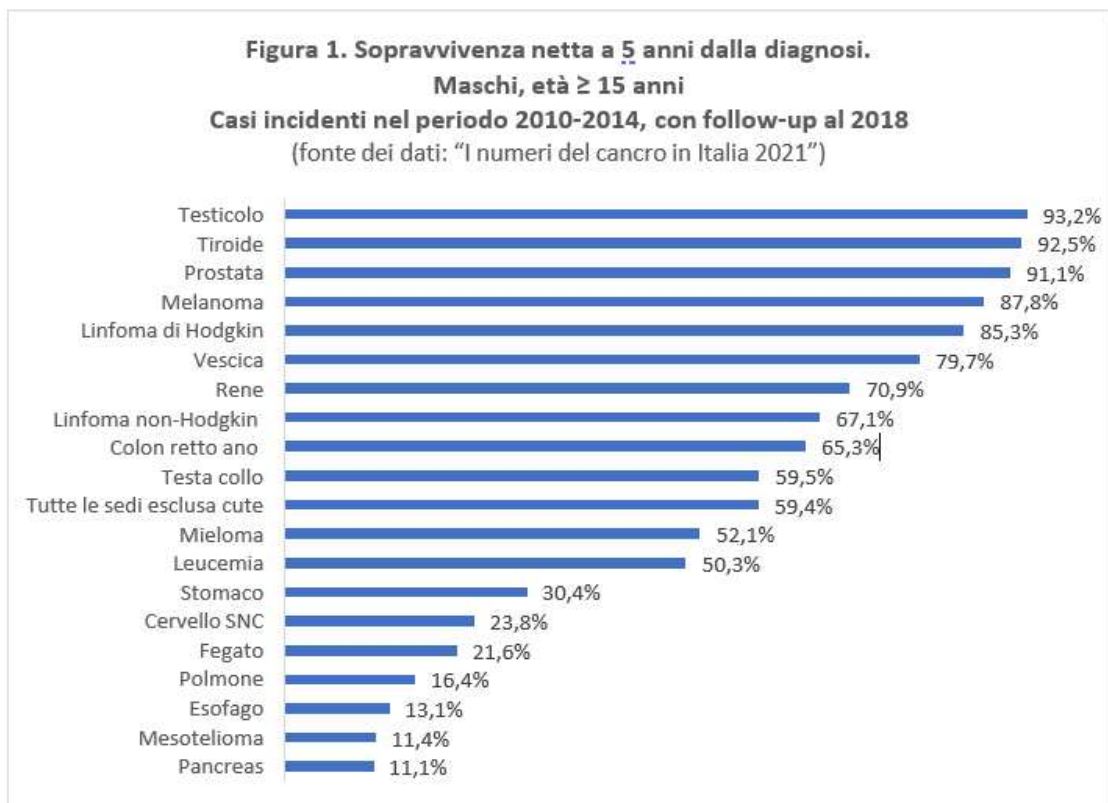
gestione delle decisioni di cura. Si menzionano varie strategie terapeutiche per affrontare l'affaticamento correlato al cancro, comprese attività fisiche, interventi psicosociali e farmacologici. Inoltre, si trattano approcci terapeutici per l'ansia e la depressione, compresi farmaci e terapie non farmacologiche. Si sottolinea anche l'importanza della gestione del dolore nel contesto oncologico, con un focus sull'uso appropriato degli oppioidi e sulle linee guida per il trattamento del dolore cronico da cancro. Si esamina l'impatto della malnutrizione sui pazienti oncologici e le raccomandazioni per la valutazione e il trattamento della malnutrizione. Si dà importanza all'affrontare i disturbi del sonno nei pazienti affetti da cancro, evidenziando come la mancanza di riposo notturno possa avere ripercussioni negative sulla salute psicofisica. Curare tali disturbi può migliorare la risposta alle terapie oncologiche e ridurre gli effetti collaterali del trattamento, influenzando positivamente anche l'umore, l'energia e la probabilità di sopravvivenza. Diversi fattori, tra cui il tumore stesso, gli effetti collaterali dei farmaci e il ricovero in ospedale, possono contribuire ai disturbi del sonno. Inoltre, viene sottolineato il complesso rapporto che la malattia oncologica crea con la vita quotidiana del paziente e della sua famiglia, influenzando vari aspetti come il rapporto con il corpo, la sessualità e le relazioni sociali.

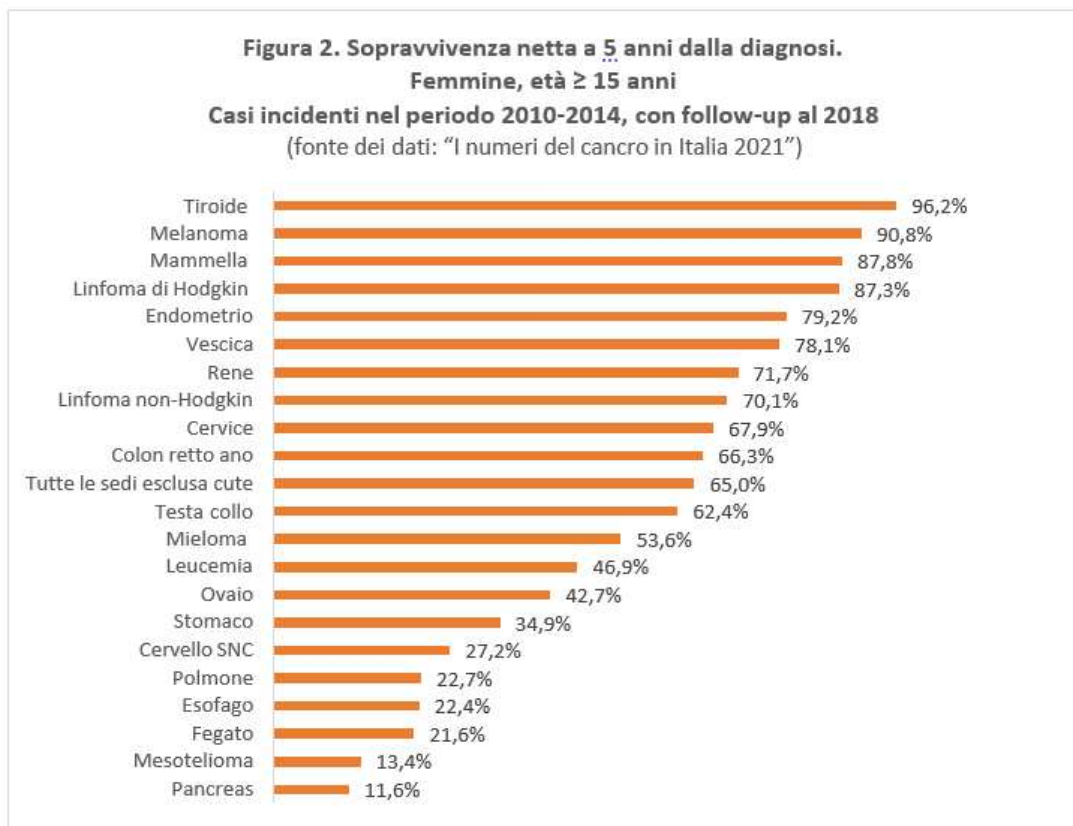
**Conclusioni:** Si sottolinea l'importanza di un trattamento basato sull'evidenza e su misura per gestire gli effetti collaterali, insieme alla necessità di un'adeguata comunicazione e coinvolgimento del paziente nel processo decisionale terapeutico. Gli infermieri oncologici sono identificati come cruciali nell'aiutare i pazienti ad accettare il sostegno e nell'ottimizzare i risultati del trattamento.

**Parole chiave:** empowerment, quality, life, cancer, fatigue, alopecia, depression, pain, malnutrition, sleep disorders, communication, empathy, relation, nurse; unite dagli operatori booleani and, or, not

## Introduzione

Il ministero della salute con il piano oncologico nazionale 2023-2027 afferma che a livello globale è stato stimato che nel 2019 i tumori abbiano provocato complessivamente 10 milioni di decessi (124,7 decessi per 100.000), di cui 5,69 milioni maschi (156,1 per 100.000) e 4,34 milioni femmine (99,9 per 100.000), risultando la seconda causa di morte dopo le malattie cardiovascolari. Nei maschi la mortalità è in riduzione per tutti i tumori, ad eccezione del tumore del pancreas che rimane stabile, mentre nelle femmine sono in aumento i tassi di mortalità per il tumore del polmone (+5%) e per il tumore del pancreas (+3.9%). Per quanto attiene alla sopravvivenza a 5 anni, che definisce la quantità di tempo necessaria per poter dichiarare guarito il paziente consentendo di valutare gli esiti delle azioni di prevenzione secondaria, della tempestività ed efficacia delle terapie, dell'impatto dell'assistenza e delle cure terminali, i dati analizzati fino al 2018 e riguardanti una popolazione complessiva di 18.608.830 abitanti (31% della popolazione italiana, con una maggiore rappresentatività delle aree settentrionali del Paese) mostrano percentuali in incremento rispetto alla rilevazione precedente per tutti i tumori, raggiungendo il 59,4% nei maschi (vs 54%) e il 65% nelle femmine (vs 63%).





Il cancro è globalmente percepito come "una malattia grave che richiede opzioni terapeutiche difficili e che ha risultati incerti, che potrebbero anche essere fatali" (Ando et al., 2008; Farooqui et al., 2011; Molina et al., 2014; Stanton et al., 2015). Oltre alla natura della malattia, gli effetti collaterali causati dalle opzioni terapeutiche, insieme alle limitazioni funzionali, sollevano numerose sfide e interrompono la qualità della vita (Stanton et al., 2015). Queste caratteristiche del cancro evocano una serie di risposte psicosociali complesse nelle persone che soffrono della malattia che includono ansia, incertezza, angoscia, negazione, senso di colpa, impotenza, incertezza e paura (Cafaro et al., 2016; Cordova et al., 2017). A lungo andare, il processo del cancro può esaurire le risorse emotive e psicologiche delle persone, rendendole più vulnerabili a esperienze altamente angoscianti. Tuttavia, negli ultimi anni, si sostiene che affrontare il cancro potrebbe essere possibile quando i malati possono crescere psicosocialmente durante il periodo della malattia adattandosi alla situazione modificata. (Calhoun e Tedeschi, 2014; Uzar-Ozcetin e Hicdurmaz, 2019).

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS, 1998) definisce l'empowerment all'interno del contesto sanitario come "un processo attraverso il quale le persone acquisiscono un maggiore controllo sulle decisioni e sulle azioni che riguardano la loro salute e dovrebbe essere visto sia come un processo individuale che comunitario". Pertanto, la partecipazione dei pazienti e il processo decisionale condiviso hanno un ruolo chiave in questo processo: se le persone sono informate e coinvolte in tutte le fasi successive a una diagnosi di cancro, diventeranno più conformi alle terapie e avranno maggiori opportunità di sopportare l'incertezza (Cutica et al., 2014). In questo quadro, le persone sono incoraggiate ad assumere un ruolo attivo nel processo di cura, ad essere consapevoli e responsabili, a raccogliere informazioni rilevanti e ad adottare una strategia per la gestione delle condizioni croniche. Questo è ciò che significa diventare un paziente responsabilizzato.

L'empowerment psicologico delle persone affette da cancro è definito come una sensazione di controllo o padronanza nei confronti del cancro e della cura del cancro (Eskildsen et al., 2017) e si riferisce alle abilità psicologiche e alle capacità di crescita post-traumatica. Una comprensione più profonda del processo di empowerment psicologico durante il cancro può fornire migliori strategie pratiche agli operatori sanitari per aiutare le persone con cancro a mantenere la speranza e superare le difficoltà (Cao et al., 2018; Uzar-Ozçetin e Hicdurmaz, 2017). Gli operatori sanitari svolgono un ruolo cruciale nel soddisfare le esigenze delle persone affette da cancro fornendo servizi sanitari oncologici attraverso una comunicazione efficace, che è un fattore importante per fornire cure qualificate (Constand et al., 2014). Tra gli operatori sanitari, gli infermieri fungono da fornitori di assistenza illimitata 24 ore su 24 e, quindi, possiedono un maggiore potere nel notare e soddisfare in modo efficiente le esigenze delle persone affette da cancro grazie alla vicinanza del contatto (Fukumori et al., 2017). Il coinvolgimento dei pazienti ha guadagnato una crescente attenzione nella cura del cancro in quanto è ampiamente riconosciuto come un elemento essenziale di un'assistenza di alta qualità (Weil A.R, 2016). Si riferisce generalmente alla fornitura di informazioni da parte dei sistemi sanitari e al riconoscimento delle preferenze individuali per consentire ai pazienti di agire e fare scelte che massimizzeranno i loro benefici dalle cure ricevute (Higgins T et al, 2017). Studi precedenti hanno dimostrato che gli infermieri hanno un ruolo fondamentale nell'educare, incoraggiare, motivare e sostenere i pazienti a impegnarsi nella propria cura

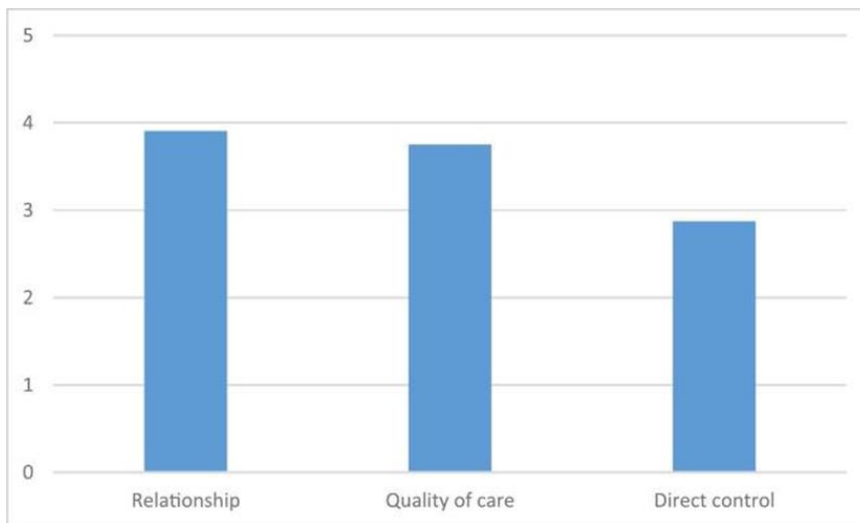
e a raggiungere i propri obiettivi di assistenza sanitaria. Per migliorare i risultati sanitari, i pazienti devono essere coinvolti nel raggiungimento di questi obiettivi e gli infermieri hanno un ruolo fondamentale nel raggiungimento di questo obiettivo (Barello S et al, 2017).

L'empowerment del paziente non deve essere considerato come un processo individuale, ma riguarda anche gli operatori sanitari e coloro che fanno parte della cerchia ristretta del paziente. Qualsiasi parente, partner, amico o vicino di casa che abbia una relazione personale significativa con un adulto con una condizione cronica o invalidante e fornisca un'ampia gamma di assistenza può essere definito come "caregiver" e spesso diventa un'ancora di salvezza durante il processo di cura (Glajchen, 2004). Il caregiver è parte attiva del processo di cura ed è in grado di fornire una prospettiva diversa sulla condizione del paziente e di sostenere la partecipazione e l'autogestione del paziente. Possono osservare e valutare le condizioni del paziente in diversi momenti e contesti. Inoltre, avere una prospettiva diversa consente ai caregiver di raccogliere informazioni che i pazienti stessi non possono osservare dal loro punto di vista soggettivo (Ahmad et al., 2016).

Nello studio di Balio L et al del 2019 sono stati condotti tre focus group separati con 34 pazienti oncologici, seguiti da clinici dell'Istituto Europeo di Oncologia (IEO). Sia i pazienti in day hospital che quelli ospedalizzati sono stati considerati idonei a partecipare. I partecipanti sono stati introdotti al concetto di empowerment così come definito dalla letteratura e sono stati informati sui temi principali della sessione (qualità delle cure, controllo diretto sul loro trattamento e relazione con gli operatori sanitari) come elementi di supporto nell'affrontare la condizione di malattia. Al fine di chiarire e favorire una discussione aperta, è stato chiesto loro di valutare questi elementi da 1 a 5. Durante i focus group, i partecipanti sono stati invitati ad esprimere la loro opinione su queste aree e a fornire nuove componenti che hanno valutato come fondamentali nella gestione della loro condizione attuale. I risultati hanno permesso di osservare che la percezione di un controllo diretto sul loro trattamento era, di gran lunga, l'elemento a cui si dava meno credito (2,87, DS 0,566) rispetto alla qualità dell'assistenza (3,75, DS 0,649) e al supporto dato dalle relazioni all'interno del contesto assistenziale (3,91, DS 0,274).



Figura n.3



Dall'analisi dei contenuti risultati durante le sessioni di focus group, si è osservato che per ogni tema principale sono emersi diversi aspetti che lo descrivono. I pazienti hanno riferito come questi aspetti abbiano un'influenza diretta sull'efficacia della loro gestione dell'esperienza oncologica.

Tabella n.1

Tema	Codici
1. Qualità dell'assistenza	Conoscenza
	Competenza e progresso nella ricerca
	Comunicazione tra diversi professionisti sanitari
2. La relazione nel contesto assistenziale	Empatia terapeutica
	Sostegno ai membri della famiglia
	Supporto psicologico professionale
3. Percezione del controllo diretto	Controllo sulle decisioni terapeutiche
	Gestione del programma di trattamento
	Scelta dell'équipe assistenziale

I pazienti hanno riferito che una delle cose più importanti all'interno del processo di cura è la sensazione di sapere e capire cosa sta succedendo loro. Per affrontare questo problema, è fondamentale che i medici si prendano del tempo per spiegare le loro decisioni e le conseguenze di tali decisioni al fine di presentare una scelta informata. Un'altra caratteristica fondamentale di un processo di assistenza di qualità è la competenza e l'avanzamento della ricerca del team di assistenza. Al fine di ritenere che

un processo di cura sia affidabile, i pazienti hanno segnalato l'importanza della fiducia sia nel singolo clinico che nel protocollo di trattamento stesso. Infine, un ulteriore elemento apprezzato dai pazienti nella valutazione della qualità dell'assistenza è il livello di comunicazione tra i diversi specialisti che si occupano del processo di cura di ciascun paziente. La comunicazione tra i diversi operatori sanitari è apprezzata per sentire che l'intero team di operatori sanitari sta lavorando per aiutare il paziente. L'elemento più apprezzato, quando si ha a che fare con il trattamento del cancro, è stata la presenza di una relazione empatica. In particolare, i pazienti hanno segnalato l'importanza di una relazione con il clinico che non si limita solo alla comunicazione di informazioni mediche, ma comprende anche una quantità di "empatia terapeutica" che fornisce un'interfaccia "umana" con cui il paziente può interagire. Un altro importante elemento di supporto durante il processo di cura è la stretta presenza dei familiari. Infine, l'importanza del supporto psicologico, da parte di contesti individuali, di coppia e di gruppo è spesso riportata come necessaria, soprattutto durante le fasi più difficili del processo di diagnosi e cura. I partecipanti hanno anche espresso opinioni in merito alla capacità di esercitare un controllo diretto su due elementi del loro processo di cura: il processo decisionale clinico e la gestione del trattamento. Nell'esprimere le loro opinioni sulla scelta diretta del loro trattamento, i pazienti hanno presentato punti di vista contrastanti. Pur apprezzando la possibilità di scegliere tra le opzioni di trattamento, i pazienti hanno anche riconosciuto l'incapacità di prendere una decisione completamente informata a causa della loro mancanza di competenza clinica. Quindi, la loro scelta è necessariamente influenzata dalla selezione delle opzioni fornite dal clinico. Un altro elemento emerso sull'importanza di avere un controllo diretto sul proprio trattamento è la capacità di gestire la vita di tutti i giorni. I pazienti hanno apprezzato la possibilità di scegliere e organizzare il programma di trattamento in base al loro ritmo di vita. Diversi partecipanti hanno espresso che la dimensione che ha permesso loro di percepire di avere il controllo su ciò che stava accadendo loro era la consapevolezza di avere il potere di scegliere o cambiare il medico, l'équipe di cura o l'organizzazione sanitaria che si stava prendendo cura di loro. La decisione dei pazienti di cambiare il personale sanitario potrebbe essere dovuta a problemi legati al rapporto con i clinici o, in generale, alla mancanza di empatia con il resto del personale. Altri motivi per cambiare fornitore di cure

potrebbero essere legati alla qualità dell'assistenza percepita dai pazienti in termini di comunicazione di informazioni o avanzamento del trattamento.

Condurre uno stile di vita fisicamente attivo riduce il rischio di sviluppare alcuni tipi di cancro. È meno noto che essere fisicamente attivi ha molteplici benefici per i pazienti oncologici, tra cui il rallentamento della progressione della malattia, il miglioramento della sopravvivenza e la riduzione delle recidive (N.J. Davies et al, 2010). L'attività fisica aiuta i malati di cancro a mantenere la condizione fisica, migliorare la loro qualità di vita e ridurre le conseguenze dei trattamenti antitumorali, come l'affaticamento e il disagio psicologico (RJ Thomas et al, 2014). Una diagnosi di cancro può offrire un "momento di insegnamento" in cui i pazienti sono più ricettivi al cambiamento dei comportamenti dello stile di vita (C.Rabin, 2009). Il "momento insegnabile" segue invece un evento sanitario che produce una preoccupazione significativa per la salute. Per motivare un cambiamento nel comportamento, questo evento deve aumentare la vulnerabilità percepita a un trattamento per la salute che il cambiamento del comportamento può affrontare; essere associati a emozioni positive o negative che aumentano la significatività dell'evento e mettono alla prova il concetto di sé e il ruolo sociale. (C.M. McBride et al, 2003).

La comunicazione tra infermiere, paziente e familiari comporta molto di più della semplice fornitura di informazioni. Include la discussione di una serie di argomenti, incoraggiando la condivisione di sentimenti e paure sulla malattia, il trattamento e la prognosi e aiutando i pazienti e i familiari a trovare un senso di controllo e una ricerca di significato e scopo nella vita (Ragan S et al, 2018). È stato dimostrato che gli infermieri con forti capacità comunicative influenzano positivamente la soddisfazione dei pazienti oncologici, migliorano il benessere generale e influenzano le esperienze dei pazienti. (Eid A et al, 2009).

L'affaticamento è ormai riconosciuto come uno degli effetti collaterali più comuni e angoscianti del cancro e del suo trattamento (Lawrence DP et al, 2004). L'affaticamento può essere elevato prima dell'inizio del trattamento e in genere aumenta durante il trattamento del cancro, compreso il trattamento con radiazioni (Hickok JT et al, 2005) chemioterapia (Jacobsen PB et al, 1999), terapie ormonali e/o biologiche (Phillips K et al, 2013). Le stime di prevalenza dell'affaticamento durante il trattamento variano dal 25% al 99% a seconda della popolazione di pazienti, del tipo di trattamento ricevuto e del

metodo di valutazione (Servaes P et al, 2002). Nella maggior parte degli studi, dal 30% al 60% dei pazienti riferisce affaticamento da moderato a grave durante il trattamento, che in alcuni casi può portare all'interruzione del trattamento. L'affaticamento in genere migliora nell'anno successivo al completamento del trattamento, anche se una minoranza significativa di pazienti continua a soffrire di affaticamento per mesi o anni dopo il successo del trattamento (Bower JE et al, 2000). Gli studi sui sopravvissuti al cancro a lungo termine suggeriscono che circa un quarto o un terzo sperimenta affaticamento persistente fino a 10 anni dopo la diagnosi di cancro (Servaes P et al. 2006). L'affaticamento ha un impatto negativo sul lavoro, sulle relazioni sociali, sull'umore e sulle attività quotidiane e provoca una significativa compromissione della qualità generale della vita durante e dopo il trattamento (Curt GA et al. 2000). L'affaticamento può anche essere un predittore di una sopravvivenza più breve (Quinten C et al, 2011). L'affaticamento correlato al cancro è multidimensionale e può avere manifestazioni fisiche, mentali ed emotive tra cui debolezza generalizzata, diminuzione della concentrazione o dell'attenzione, diminuzione della motivazione o dell'interesse a impegnarsi in attività abituali e labilità emotiva. (Cella D et al, 2001).

La depressione è di particolare interesse come fattore di rischio per l'affaticamento correlato al cancro, poiché l'affaticamento e la depressione sono fortemente correlati nelle popolazioni tumorali (Jacobsen PB et al, 2003). L'associazione tra questi due costrutti è complessa; L'affaticamento è un sintomo di depressione, ma può anche far precipitare l'umore depresso a causa dell'interferenza con le attività sociali, occupazionali e ricreative. Piuttosto che cercare di districare la causalità, può essere più informativo esaminare se il disturbo dell'umore predice l'insorgenza e la persistenza dell'affaticamento e può quindi essere utilizzato per identificare i pazienti vulnerabili. In effetti, ci sono prove da diversi studi longitudinali che la depressione e l'ansia pre-trattamento predicono l'affaticamento correlato al cancro prima, durante e dopo il trattamento (Goldstein D et al, 2012). Da notare che la maggior parte di questi studi non ha controllato l'affaticamento pre-trattamento, e quindi il contributo indipendente della depressione oltre all'affaticamento preesistente non è del tutto chiaro. Una storia di disturbo depressivo maggiore (e il trattamento per problemi mentali prima della diagnosi di cancro) ha anche predetto l'affaticamento post-trattamento in diversi rapporti (Reinertsen Ket al, 2010), con effetti osservati fino a 42 mesi dopo il completamento del trattamento (Andrykowski MA

et al, 2010). Pertanto, i pazienti con una storia di malattia mentale e quelli con disagio elevato nella fase acuta della diagnosi di cancro e dell'insorgenza del trattamento sembrano essere a rischio di affaticamento post-trattamento persistente.

I disturbi del sonno e diversi disturbi del sonno (ad esempio, insonnia e disturbo respiratorio correlato al sonno (SRBD)/sindrome delle apnee ostruttive del sonno (OSAS)) sono disturbi comuni e considerevoli dei pazienti oncologici. La narcolessia, la sindrome delle gambe senza riposo (RLS) e il disturbo comportamentale del sonno REM (REM-SBD) sono stati riscontrati raramente. Fino al 95% dei pazienti oncologici lamenta disturbi del sonno durante la diagnosi, il trattamento e dopo 10 anni di sopravvivenza. È stato riportato che i disturbi del sonno e l'eccessiva sonnolenza diurna (EDS) influenzano l'affaticamento (Roscoe J.A et al, 2007).

L'insonnia è una comorbilità molto comune e frequente nei pazienti oncologici. Il tasso di insonnia correlato al cancro è quasi tre volte superiore a quello della popolazione generale. L'insonnia correlata al cancro è caratterizzata da un ritardo nell'insorgenza del sonno, disturbi del mantenimento del sonno, riduzione del tempo totale di sonno e/o risvegli mattutini ed è associata a eccessiva sonnolenza diurna, affaticamento, compromissione delle prestazioni e benessere diurno. Inoltre, abbiamo stabilito una connessione tra insonnia e dolore, depressione, ansia e/o una ridotta qualità della vita. Come l'umore depresso, i disturbi del sonno sono strettamente correlati all'affaticamento nelle popolazioni tumorali e i ricercatori hanno ipotizzato che i problemi di sonno possano contribuire ai sintomi diurni di affaticamento (Ancoli-Israele S et al,2001).

Il dolore è un sintomo comune della diagnosi del cancro e aumenta la prevalenza durante e oltre il trattamento del cancro (Bennett M.I et al, 2019). In una recente revisione sistematica, compresi gli studi dal 2014 al 2021, la prevalenza complessiva del dolore nei pazienti oncologici è stata del 44% (Snijders R.A.H et al, 2023). Il dolore da moderato a grave è stato manifestato dal 31% dei pazienti ( vs. 38% dei pazienti in una revisione del 2016 ). Sembra che sia la prevalenza del dolore che l'intensità del dolore siano diminuite negli ultimi dieci anni. Tuttavia, la presenza di dolore scarsamente controllato rimane ancora un problema per molti malati di cancro (Roberto A et al, 2022). Un trattamento analgesico inadeguato all'intensità del dolore è stato identificato in circa il 40% dei pazienti oncologici. Pazienti anziani che di solito presentano diverse comorbilità e in

pazienti di paesi con un livello economico medio basso – in cui l'accesso ai farmaci analgesici può essere limitato ( a causa di costi elevati o politica sanitaria) destano particolare preoccupazione. Inoltre, vale la pena notare che la gestione del dolore rimane spesso secondaria ad altri trattamenti contro il cancro che contribuiscono al trattamento del dolore (Nijs J et al, 2021). Il dolore cronico rimane uno dei sintomi più frequenti e invalidanti del cancro. Il dolore cronico è sempre associato a una qualità della vita inferiore a causa di disagio psicologico ( affaticamento, depressione ) e funzionamento ridotto (Bennett M.I et al, 2019).

La malnutrizione è una caratteristica comune nei pazienti oncologici ed è la conseguenza sia della presenza del tumore che dei trattamenti antitumorali medici e chirurgici. La malnutrizione ha un impatto negativo sulla qualità della vita e sulle tossicità del trattamento ed è stato stimato che fino al 10 – 20% dei malati di cancro muoiono a causa delle conseguenze della malnutrizione piuttosto che del tumore stesso. Pertanto, l'alimentazione svolge un ruolo cruciale nella cura del cancro multimodale. Prove solide indicano che i problemi nutrizionali dovrebbero essere presi in considerazione dal momento della diagnosi del cancro, all'interno di un percorso diagnostico e terapeutico, e dovrebbero essere eseguiti parallelamente ai trattamenti antineoplastici. Tuttavia, in tutto il mondo, la malnutrizione correlata al cancro è ancora ampiamente non riconosciuta, sottovalutata e sottotratta nella pratica clinica.

Tra i pazienti sottoposti a chemioterapia, si stima che il 65% svilupperà alopecia indotta da chemioterapia (CIA) e possibili cambiamenti nella pigmentazione, nella consistenza, nella quantità e nella crescita dei capelli (Amarillo D et al, 2022). Il rischio di CIA e il grado di perdita dei capelli differiscono sostanzialmente in base al farmaco, alla dose, alla frequenza, alla durata e alla via di somministrazione. L'incidenza della CIA è superiore all'80% per gli agenti antimicrotubulari (ad es. Paclitaxel), 60 – 100% per gli inibitori della topoisomerasi (ad es. Doxorubicina), oltre il 60% per gli alchilatori (e., ciclofosfamide) e 10 – 50% per antimetaboliti (ad es. 5-fluorouracile e leucovorina) (Santos T.S et al, 2021). Mentre l'alopecia è generalmente reversibile 3 – 6 mesi dopo l'interruzione della chemioterapia (i nuovi capelli possono mostrare consistenza e colore diversi), alcuni pazienti non sperimentano ricrescita dei capelli o solo ricrescita parziale dei capelli. La CIA permanente (pCIA) viene diagnosticata quando non vi è ricrescita dei capelli o ricrescita dei capelli incompleta 6 mesi dopo l'interruzione della chemioterapia.

Dato che il cuoio capelluto e i peli del viso sono elementi chiave di buona salute, bellezza e giovinezza nella comunicazione sociale (Hadshiew I.M et al, 2004), la CIA ha un impatto negativo significativo sui pazienti ' autostima, immagine corporea, sessualità e qualità generale della vita (Freites-Martinez et al, 2019).

L'attività fisica, la nutrizione rientrano tra le pratiche dell'oncowellness. L'oncowellness è una nuova dimensione messa a punto e validata in collaborazione con il gruppo di esperti che riunisce le competenze di specialisti dell'Oncologia, dell'Oncoematologia, della Psiconcologia, della Riabilitazione Oncologica e dell'Educazione motoria. Vi è anche l'impegno di Pfizer che, in area oncologica, ha l'obiettivo di ridefinire la vita delle persone con il cancro e riportare il paziente al centro del percorso di cura. Tra le pratiche di oncowellness rientrano anche le terapie non farmacologiche complementari che non curano la malattia ma si prendono cura della persona malata, intesa come un unicum corpo-mente, mentre affronta l'esperienza e i trattamenti del cancro, facilitando l'aderenza al percorso terapeutico e migliorando la qualità della sua vita. La scelta delle terapie è influenzata dallo stato nutrizionale, che può variare notevolmente da un paziente all'altro. Inoltre, le terapie devono adattarsi ai problemi specifici causati dalla malattia stessa, e agli effetti collaterali dei trattamenti necessari per affrontarla. Le terapie integrate sono utilizzate soprattutto contro lo stress, i disturbi dell'umore e del sonno, il senso di affaticamento, la nausea provocata dai chemioterapici.

I pazienti affetti da cancro riferiscono sentimenti negativi come tensione, imbarazzo, isolamento, paura e incertezza (Corner J et al, 2008). Gli infermieri possono svolgere un ruolo chiave nell'aiutare a mitigare tali effetti negativi. L'umorismo può incoraggiare i pazienti a partecipare maggiormente alle loro cure e a diventare più aperti riguardo a come si sentono riguardo alla loro malattia, dato che l'umorismo li fa sentire più vicini al team sanitario. Allo stesso modo, gli infermieri hanno riferito che l'uso dell'umorismo può aiutare a stabilire la fiducia del paziente (Snowden A,2003; Mc Creaddie M,2010).

L'empatia è una delle abilità comunicative più importanti nella pratica clinica, in particolare nel campo dell'oncologia. Le competenze empatiche hanno un significato importante per le relazioni assistenziali e terapeutiche nelle responsabilità dell'infermiere. L'empatia clinica porta prestazioni positive, quindi le emozioni dei pazienti vengono percepite ed espresse più facilmente. I malati di cancro si trovano in una situazione

vulnerabile a causa dei cambiamenti nella loro qualità di vita e del deterioramento della loro salute, a seguito di molteplici effetti collaterali dei trattamenti. È più difficile comunicare con questi pazienti. (Banerjee SC et al, 2016). Lo sviluppo della comunicazione empatica tra infermiere-paziente nel reparto di oncologia è essenziale per i pazienti per alleviare il loro disagio psicologico. (Taleghani F et al, 2017). La relazione empatica provoca la sensazione di essere ascoltati, valorizzati come individui, compresi e accettati, portando indirettamente al miglioramento dei risultati dei pazienti (Derksen F et al, 2013).

## **OBIETTIVO**

L'obiettivo dell'elaborato di tesi è di ricercare le migliori evidenze scientifiche che l'infermiere può utilizzare per aumentare l'empowerment del paziente oncologico al fine di migliorare la sua qualità di vita.

## **MATERIALI E METODI**

Per ricercare le migliori evidenze scientifiche è stato utilizzato il seguente quesito di ricerca: quali sono i migliori interventi per migliorare la qualità di vita del paziente oncologico?

Per centrare l'obiettivo della ricerca è stata utilizzata la metodologia PICO.

P	Pazienti oncologici
I	Interventi per il miglioramento della qualità di vita
C	Nessuno
O	Gestione dei segni e sintomi che riducono la qualità di vita del paziente

Sono state consultate le seguenti banche dati: Medline, Google Scholar, le riviste afferenti alla casa editrice Elsevier Scienze Direct. Attraverso la ricerca libera sono stati reperiti articoli e tabelle dal sito del Ministero della Salute.

Le parole chiave utilizzate sono state: empowerment, quality, life, cancer, fatigue, alopecia, depression, pain, malnutrition, sleep disorders, communication, empathy, relation, nurse; unite dagli operatori booleani and, or, not



Sono stati inclusi articoli in lingua italiana ed inglese degli ultimi 20 anni. I criteri di esclusione riguardano gli articoli non inerenti alla figura dell'infermiere e gli articoli riguardanti specifiche patologie tumorali.

## **RISULTATI**

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) definisce la qualità della vita (QoL) come "la percezione di un individuo della propria posizione nella vita, nel contesto della cultura in cui vive e in relazione ai suoi obiettivi, aspettative, standard e preoccupazioni" (Il gruppo QOL dell'OMS, 1995). I sintomi cronici correlati alla malattia come affaticamento (Berger AM et al, 2015), ansia, depressione (Rao A et al, 2004), dolore, malnutrizione e disturbi del sonno, sono comuni tra i pazienti oncologici e sfidano ulteriormente la gestione delle cure.

L'affaticamento è il sintomo più frequentemente riportato del cancro e del trattamento del cancro, che può compromettere significativamente la qualità della vita del paziente. Può anche interferire con la compliance alla terapia antitumorale e persino limitare la quantità di trattamento che un paziente riceve. La gestione dell'affaticamento, quindi, rappresenta una grande sfida infermieristica. Il ruolo dell'infermiere nella lotta contro l'affaticamento correlato al cancro abbraccia il continuum del trattamento, dalla prevenzione alla ricerca. Comprende: valutazione del paziente per identificare quelli ad alto rischio e valutare le potenziali cause di affaticamento; e l'attuazione di interventi per la gestione della fatica, come l'educazione del paziente e della famiglia, le attività di auto-cura e il trattamento di problemi specifici. Gli infermieri oncologici possono svolgere un ruolo importante nel sostenere l'autodifesa dei pazienti. Un set di competenze di autogestione - l'autodifesa del paziente - consente ai pazienti con cancro di garantire che i loro valori e le loro priorità siano riconosciuti quando incontrano situazioni difficili durante la loro traiettoria di malattia (Thomas et al., 2020). L'autodifesa si concentra sul fornire ai pazienti le competenze necessarie per superare le sfide che incontrano lungo il loro percorso personale contro il cancro, con l'obiettivo di ottimizzare la loro cura del cancro in modo che risponda fondamentalmente ai loro bisogni, valori e priorità (Hagan et al., 2018). L'autodifesa implica l'identificazione e la definizione delle preferenze personali e la coltivazione di una relazione con il team di cura del cancro per garantire che il loro piano di cura sia in linea con le loro preferenze (Hagan & Donovan, 2013). Ciò include la

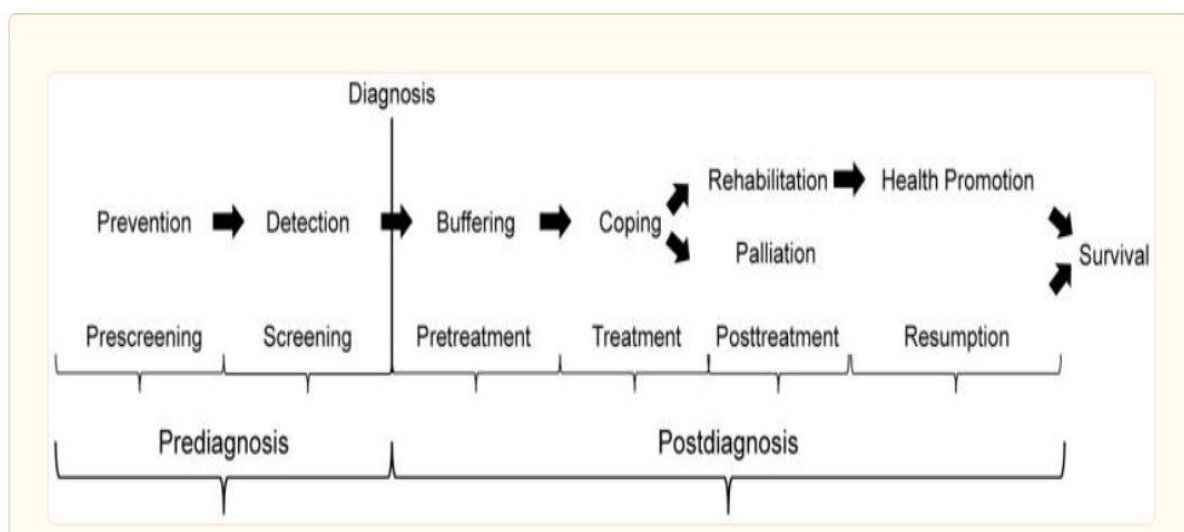
capacità di discernere tra i rischi e i benefici di varie decisioni basate sulle priorità personali. Se i pazienti non sono attrezzati per gestire efficacemente situazioni difficili, in un modo che rifletta i loro bisogni, priorità e valori, allora non solo sono a rischio di non superare queste sfide, ma anche di ricevere cure che non sono incentrate sul paziente (Street et al., 2016). D'altra parte, i pazienti che sono in grado di difendersi da soli assicurano che le loro esigenze individuali siano riconosciute e integrate nelle cure che ricevono. Ciò rispetta la loro autonomia e facilita le partnership collaborative con il loro team di assistenza per rispondere prontamente ai problemi di salute in corso. In risposta a situazioni difficili, i pazienti mettono in atto tre abilità di autodifesa complementari ma distinte. La prima abilità, il processo decisionale informato, consiste nel raccogliere informazioni affidabili e utilizzarle per guidare le decisioni sanitarie. La seconda abilità, la comunicazione efficace, consiste nel richiedere ai fornitori di spiegare le raccomandazioni e porre domande secondo necessità. La terza abilità di autodifesa, la forza connessa, è incarnata nel cercare supporto e fornire supporto ad altri sopravvissuti al cancro (Hagan et al., 2018).

Una vasta gamma di approcci terapeutici è stata utilizzata per affrontare la fatica correlata al cancro durante e dopo il trattamento del cancro. Questi includono attività fisica, interventi psicosociali, mente-corpo e farmacologici. Durante il trattamento, l'esercizio fisico può tamponare aumenti della fatica correlati al trattamento, mentre l'esercizio fisico può ridurre la fatica nei pazienti dopo il completamento del trattamento (Puetz TW et al, 2012). C'è una grande letteratura sugli interventi psicosociali per malati di cancro e sopravvissuti (Moyer A et al, 2009), e molti di questi studi hanno incluso misure di affaticamento. Nel complesso, questi studi suggeriscono che educare i pazienti alla fatica correlata al cancro e fornire loro strategie cognitive e comportamentali per gestire i sintomi della fatica (inclusa l'attività fisica) può avere effetti benefici sulla fatica, sia durante che dopo il trattamento. La letteratura sugli interventi mente-corpo per la fatica correlata al cancro è ancora piuttosto piccola, ma i risultati preliminari suggeriscono che alcuni approcci possono essere utili per i sopravvissuti con affaticamento persistente, tra cui consapevolezza, yoga, e agopuntura.

Nella medicina contemporanea più attenzione è dedicata alla cura del cancro in fasi avanzate piuttosto che alla prevenzione primaria del cancro (Sporn MB, 1999). Nonostante l'importanza dell'attività fisica nella prevenzione primaria del cancro, l'attività

fisica è capace di fornire benefici per la salute dopo la diagnosi di cancro. Esiste un modello organizzativo per delineare il ruolo dell'attività fisica attraverso il continuum del controllo del cancro, compresi i principali sottoinsiemi prima e dopo la diagnosi del cancro. All'interno dei due principali sottoinsiemi di diagnosi, esistono sei periodi distinti, inclusi otto risultati totali applicabili all'attività fisica e al cancro (Courneya KS et al, 2001).

Figura n.4



Il framework proposto, intitolato “Esercizio fisico attraverso l'esperienza del cancro” (PACE), divide l'esperienza del cancro in 6 periodi di tempo: 2 prediagnosi (cioè, prescreening e screening / diagnosi) e 4 postdiagnosi (i.e., pretrattamento, trattamento, post-trattamento e ripresa). Sulla base di questi periodi di tempo, vengono evidenziati 8 risultati generali di controllo del cancro. Due esiti del controllo del cancro si verificano prediagnosi (cioè, prevenzione e rilevazione) e 6 si verificano postdiagnosi (cioè, buffering, coping, riabilitazione, promozione della salute, palliazione e sopravvivenza). La maggior parte delle linee guida per l'attività fisica e l'esercizio fisico per i sopravvissuti al cancro suggeriscono che l'attività fisica dovrebbe essere parte integrante e continua delle cure per tutti i sopravvissuti al cancro (L.M. Buffart et al, 2014). La chiave per una prescrizione di esercizio sicura ed efficace è strutturata in base alle esigenze dei pazienti (L.W. Jones et al, 2010). Questo può essere impegnativo data la variazione in fisiopatologia, gestione e prognosi tra diversi tipi di tumore e pazienti. È più probabile che il pieno potenziale di esercizio fisico nei pazienti oncologici sia realizzato con

un'attenta e considerata prescrizione individuale. I principi della formazione possono aiutare a guidare l'applicazione di un esercizio più efficace (J.P. Sasso et al,2015).

Tabella n.2

<b>Principio di formazione</b>	<b>Descrizione</b>
Individualizzazione	L'applicazione personalizzata dell'allenamento verso lo stato fisiologico del paziente
specificità	Lo stress di esercizio selezionato deve essere specifico per il sistema primario ( s ) e il risultato ( s ) di interesse
Sovraccarico progressivo	La domanda di formazione deve essere maggiore di quella che il paziente sta già facendo e aumentare nel tempo per conferire un adattamento continuo
Recupero	La necessità di nutrienti e riposo ( o carico di addestramento ridotto ) per sostituire i componenti richiesti del sistema interessato ( s ).

La maggior parte degli studi di esercizio fisico su pazienti oncologici ha seguito le linee guida di attività fisica per la popolazione generale e si concentra sul completamento dell'allenamento aerobico ad intensità moderata in almeno tre occasioni ogni settimana. L'uso aggiuntivo dell'esercizio di resistenza individualizzato, mirato alla forza muscolare e alla massa, può essere particolarmente rilevante in pazienti con cachessia, dove la disfunzione muscolare contribuisce direttamente alla compromissione funzionale. Per l'esercizio fisico, l'American College of Medicina dello sport (ACSM), ad esempio, raccomanda ai pazienti con cancro di partecipare ad almeno 150 minuti di esercizio fisico moderato (ad es. camminata veloce, nuoto leggero) o 75 minuti di esercizio vigoroso (ad es. jogging, corsa ogni settimana (K.H. Schmitz et al, 2010). Complessivamente, l'esercizio nei pazienti oncologici durante e dopo il trattamento è associato al mantenimento o al miglioramento degli esiti fisici e psicosociali, incluso aumentato fitness cardiorespiratorio, affaticamento ridotto, ansia e depressione e una migliore salute qualità della vita (S.I. Mishra et al, 2012).

Gli infermieri possono usare gli stessi approcci di gestione dei sintomi non farmacologici degli psicoterapeuti nell'aiutare i pazienti con cancro a far fronte all'ansia e alla depressione. Si concentrano principalmente su qui e ora; e possono riferirsi a professionisti psichiatrici per un trattamento più intenso, specialmente per malattia

psichiatrica che esisteva prima della diagnosi del cancro. Gli interventi non farmacologici per i pazienti possono includere l'educazione dei pazienti, sostegno sociale, psicoterapia / consulenza, gruppi di supporto, musicoterapia, programmi di esercizio fisico per i sopravvissuti al cancro e altro ancora. I farmaci più spesso prescritti per la depressione includono antidepressivi triciclici, inibitori della monoamino ossidasi (usato raramente), inibitori selettivi della ricaptazione della serotonina (SSRI) e serotonina noradrenalina inibitori (SNRI). Ci sono molti possibili effetti collaterali legati all'utilizzo di antidepressivi come diminuzione della libido, ritardo di orgasmo o eiaculazione, aumento di peso, nausea, insonnia o affaticamento (M Li et al,2016). Pertanto, la collaborazione tra professionisti oncologici e prescrittori psichiatrici prima di iniziare o cambiare i farmaci per i pazienti con cancro sono fondamentali. Quando un paziente presenta sintomi di depressione o ansia, ogni giorno per 2 settimane o più, è opportuno prendere in considerazione farmaci psicotropi (A Garakani et al,2020). I farmaci dovrebbero essere avviati a bassa dose che può essere aumentata ogni 2 settimane fino a quando i sintomi non vengono alleviati. Questi sono spesso prescritti per almeno 6 mesi o fino a quando i sintomi non vengono alleviati. Spesso quando i pazienti con depressione riducono i loro farmaci o cercano di interrompere il trattamento, a volte riferiscono di avere una migliore qualità della vita con gli antidepressivi; quindi, è talvolta necessario un trattamento a vita. Benzodiazepine o i farmaci anti-ansia sono farmaci controllati e destinati all'uso a breve termine; tuttavia, possono essere usati in combinazione con antidepressivi per ansia cronica grave e depressione (J Gamberi et al,2018). La depressione e l'ansia possono diventare resistenti al trattamento, il che significa che i pazienti non migliorano con farmaci, combinazioni di farmaci o psicoterapia. La terapia elettroconvulsiva (ECT) è stata usata per decenni per aiutare a trattare la depressione resistente (CH Kellner et al,2012). Più recentemente, la stimolazione trans magnetica (TMS), un'opzione meno invasiva per la depressione resistente al trattamento ha mostrato risultati positivi (Alleanza nazionale sulla malattia mentale, NAMI . Terapie ECT, TMS e altre stimolazioni cerebrali). Un altro farmaco per il trattamento resistente alla depressione e all'ansia è la ketamina. La ketamina viene somministrata come infusione o come spray nasale (Meisner RC. Ketamina per la depressione maggiore: nuovo strumento, nuove domande). Non è chiaro come la ketamina lavori; tuttavia, è stato ipotizzato che si lega ai recettori N-metil-D-aspartato (NMDA) nel rilascio del cervello glutammato, una

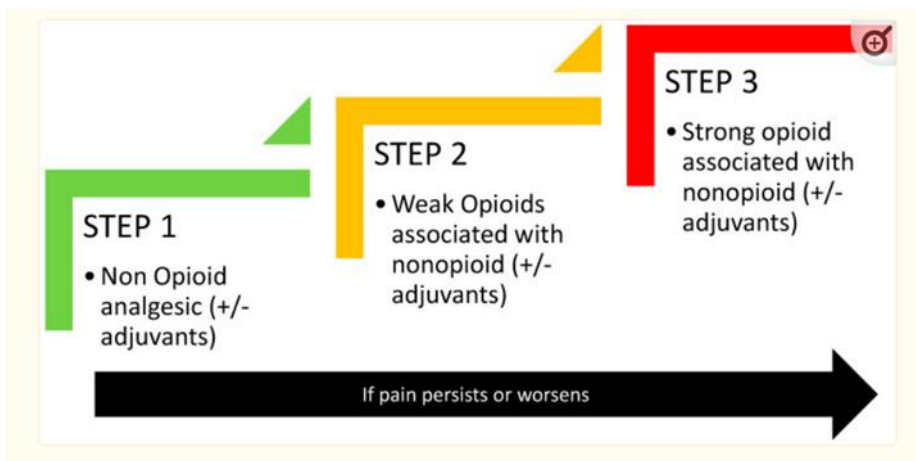
sostanza chimica eccitatoria (M Li et al,2016). Gli effetti collaterali del trattamento con ketamina includono nausea e vomito, ipertensione, disturbi percettivi e dissociazione. Alcuni dei più recenti trattamenti emergenti per la depressione e l'ansia sono l'uso di farmaci psichedelici (J Kryst et al,2019). Esempi di psichedelici sono psilocibina per disturbi dell'umore e dell'ansia e 3,4-metilendioxi-metanfetamina (MDMA) per disturbo post traumatico da stress. La psilocibina è l'ingrediente in ' funghi magici ' e l'MDMA è comunemente indicato come droga di strada ' estasi ' (Zagorski N). Questi farmaci sono un approccio radicale nel trattamento della depressione e dell'ansia ma rimangono ancora in sperimentazione clinica.

Gli ultimi anni hanno mostrato una sostanziale evoluzione e miglioramenti rilevanti nella gestione del dolore cronico da cancro. Un grande progresso nel campo è il recente sviluppo di una tassonomia del dolore cronico da cancro e la sua inclusione nella classificazione internazionale delle malattie (ICD-11), grazie a una collaborazione tra l'OMS (Organizzazione mondiale della sanità) e lo IASP (Associazione internazionale per lo studio del dolore) (Bennett M.I et al,2019). Era chiaramente necessaria una classificazione standardizzata del dolore correlato al cancro, che consentisse una maggiore visibilità del problema e ne facilitasse il riconoscimento nelle decisioni di politica pubblica, in particolare nei paesi a basso e medio reddito in cui il dolore cronico è prevalente come nei paesi ad alto reddito, ma la gestione del dolore è spesso inadeguata a causa sia delle risorse limitate sia della bassa definizione delle priorità del problema. La corretta identificazione della natura e della causa del dolore è obbligatoria per ottenere un controllo ottimale del dolore in qualsiasi paziente con dolore cronico, compresi i malati di cancro e i sopravvissuti al cancro. Una diagnosi e una classificazione accurate possono portare a importanti benefici per i pazienti: trattamento su misura, migliori terapie di supporto e riferimenti più specializzati. Gli oppioidi rimangono ancora il pilastro del trattamento del dolore da cancro da moderato a grave. Di conseguenza, l'uso qualificato di analgesici oppioidi è fondamentale per un adeguato sollievo dal dolore, tenendo conto del loro potenziale danno. Gli oppioidi deboli (codeina, idrocodone, tramadolo) sono raccomandati per iniziare il sollievo dal dolore nei pazienti naïve agli oppioidi quando il dolore è riportato da lieve a moderato (Aman M.M et al,2021). Gli oppioidi deboli sono generalmente combinati con analgesici non oppioidi come paracetamolo / acetaminofene e / o farmaci antinfiammatori non steroidei (FANS). Gli oppioidi forti (morfina,

ossicodone, idromorfone) sono raccomandati quando l'intensità del dolore è da moderata a grave. È obbligatorio iniziare con una dose bassa e titolare per ottenere un equilibrio ottimale tra analgesia soddisfacente ed effetti collaterali tollerati. Fino al 26% dei pazienti non risponde o risponde in modo inadeguato agli oppioidi (Corli O et al,2017). Diverse cause spiegano il fenomeno, tra cui la progressione della malattia, le condizioni psicologiche negative e la presenza di un componente neuropatico (Corli O et al, 2018). La rotazione o la commutazione degli oppioidi è una pratica comune per ottimizzare la gestione del dolore. La rotazione degli oppioidi è definita come il passaggio da un farmaco oppioide ad un altro o la modifica della via di somministrazione di un oppioide, utile quando lo stato clinico di un paziente compromette le proprietà farmacocinetiche o il metabolismo dei farmaci oppioidi (Treillet E et al,2018). La scala analgesica dell'OMS è stata utilizzata in tutto il mondo dalla sua presentazione nel 1986, ma questo approccio non fornisce un adeguato sollievo dal dolore fino al 30% dei pazienti. Sono state quindi proposte versioni aggiornate della scala dell'OMS (Vargas-Schaffer G,2010). Con la nuova versione, viene proposto un quarto passaggio, che include trattamenti interventistici nella scala dell'OMS. Infine, un approccio “step up, step down” consente di adattare i trattamenti al tipo di dolore. Il tradizionale percorso verso l'alto lento viene utilizzato per il dolore cronico da cancro, mentre un percorso verso il basso più veloce inizia direttamente con i passi più alti nella fase acuta del dolore. Quando il dolore è controllato, il medico può “abbassare” la scala per analgesici meno potenti. Però, l'applicazione del quarto gradino nella scala dell'OMS dovrebbe essere presa in considerazione prima che appaia il dolore refrattario e anche prima dell'applicazione del passaggio 3 in alcuni pazienti che potrebbero beneficiare di un trattamento terapeutico più personalizzato (Allano G et al,2019). La Società europea di oncologia medica (ESMO) raccomanda di adottare un approccio integrativo che includa trattamenti antitumorali primari, terapia analgesica interventistica e una varietà di tecniche non invasive (Fallon M et al,2018)

Figura n.5

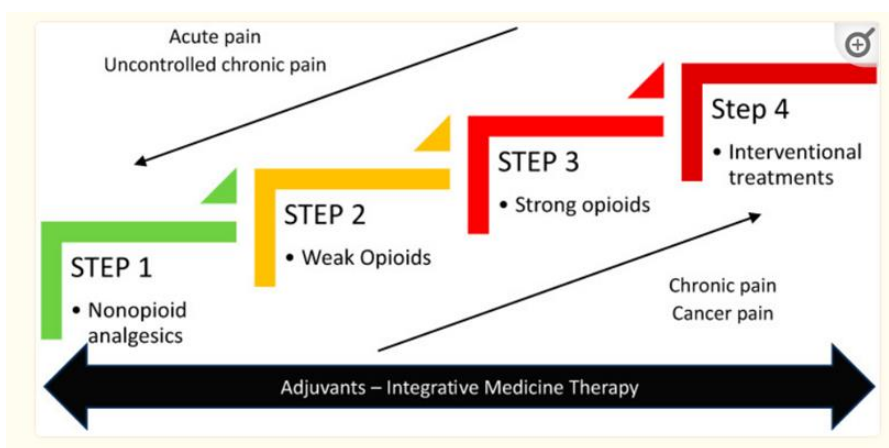
La scala analgesica dell'OMS per il trattamento del dolore da cancro. Adattato dall'Organizzazione mondiale della sanità.



Se il dolore non fosse adeguatamente controllato, si dovrebbe quindi introdurre un oppioide debole. Se l'uso di questo farmaco non è sufficiente per trattare il dolore, si può iniziare un oppioide più potente. La scala analgesica include anche la possibilità di aggiungere trattamenti adiuvanti per il dolore neuropatico o per i sintomi associati al cancro.

Figura n.6

Nuovo adattamento della scala analgesica. Questa versione adattata della scala include trattamenti interventistici e fornisce un approccio bidirezionale, a seconda del dolore e della sua risposta ai trattamenti.



Per il dolore acuto, l'analgesico più forte (per quell'intensità del dolore) è la terapia iniziale e successivamente attenuata, mentre, per il dolore cronico, può essere impiegato un approccio graduale dal basso verso l'alto. Tuttavia, i medici devono anche fornire una riduzione del trattamento in caso di risoluzione cronica del dolore.



La vera limitazione della scala originale era l'impossibilità di integrare i trattamenti non farmacologici nel percorso terapeutico. Questo quarto passaggio include anche numerose procedure non farmacologiche che sono forti raccomandazioni per il trattamento del dolore persistente, anche in combinazione con forti oppioidi o altri farmaci.

La medicina integrativa comporta anche terapie non farmacologiche, che possono rafforzare le altre strategie terapeutiche e sono principalmente dedicate a migliorare il comfort e la qualità della vita del paziente. Le pratiche mente-corpo si concentrano sulle interazioni tra cervello, mente, corpo e comportamento, con l'intento di usare la mente per migliorare la funzione fisica e promuovere la salute. Alcune di queste terapie, come la meditazione, le tecniche di rilassamento, l'ipnosi, lo yoga, il tai chi e il qigong hanno radici antiche, mentre altre sono state sviluppate più recentemente, come le immagini guidate, biofeedback e musicoterapia. Il loro obiettivo comune è ridurre l'impatto di problemi angoscianti come ansia, paura, fobia, rabbia, risentimento, depressione e dolore, promuovendo allo stesso tempo un senso emotivo, benessere fisico e spirituale. Studi pubblicati sulle pratiche mente-corpo in generale mostrano benefici in ansia, depressione, affaticamento e altro benessere emotivo, ma non nel dolore in sé, ad eccezione dell'ipnosi. L'ipnosi è una pratica attraverso la quale un terapeuta induce o istruisce il paziente su come autoindurre, uno stato mentale di attenzione focalizzata o coscienza alterata tra veglia e sonno. In questo stato, le distrazioni vengono bloccate, consentendo al paziente di concentrarsi intensamente su un particolare soggetto, memoria, sensazione o problema. I pazienti possono ricevere suggerimenti o auto-suggerire cambiamenti nelle percezioni verso sensazioni, pensieri e comportamenti (Deng G, 2019).

La malnutrizione è una comorbidità di frequente riscontro nel paziente oncologico già dalla diagnosi. Le cause di tale condizione sono molteplici, riconducibili sia a fattori locali, correlati alla localizzazione della neoplasia, sia sistemici, ossia fattori bioumorali o localizzazioni metastatiche. Gli stessi trattamenti terapeutici (radioterapia, chemioterapia e chirurgia) possono essere inoltre responsabili di un deterioramento dello stato di nutrizione attraverso un incremento dei fabbisogni energetici e/o di un'alterazione dell'apporto e dell'assorbimento dei nutrienti a causa di frequenti e importanti effetti collaterali, quali mucosite orale o gastrointestinale.

La malnutrizione incide negativamente sulla praticabilità e l'efficacia delle terapie oncologiche, sulla lunghezza della degenza ospedaliera, sui tassi di riospedalizzazione, sulla sopravvivenza e sulla qualità di vita dei pazienti. Esistono, inoltre, disomogeneità nell'erogazione e nel monitoraggio della Nutrizione Artificiale Domiciliare (NAD); solo tre regioni, Piemonte, Veneto e Molise, dispongono di leggi regionali che normano l'erogazione e la gestione della NAD, mentre nelle restanti sono presenti delibere poco specifiche, che non codificano il percorso assistenziale in modo adeguato. Questa situazione comporta l'impossibilità di garantire a tutti i pazienti oncologici italiani prescrizioni appropriate, seguite da un monitoraggio adeguato. In tale contesto si inserisce il problema della disomogeneità nell'erogazione degli Integratori Orali (ONS), i quali sono forniti gratuitamente ai pazienti oncologici in modo saltuario e secondo criteri prescrittivi non precisamente codificati, che variano non solo a seconda delle regioni, ma anche delle diverse aziende sanitarie all'interno dello stesso territorio.

La malnutrizione colpisce fino all'85% di pazienti con determinati tumori (ad es. pancreas). Le linee guida pratiche ESPEN basate sull'evidenza sono state sviluppate per tradurre le migliori prove attuali e l'opinione degli esperti in raccomandazioni per i team multidisciplinari responsabili dell'identificazione, della prevenzione, e trattamento di elementi reversibili di malnutrizione nei pazienti adulti con cancro. Le presenti linee guida pratiche sono costituite da 43 raccomandazioni e si basano sulle linee guida della Società europea per l'alimentazione clinica e il metabolismo (ESPEN) sull'alimentazione nei pazienti oncologici (Arends J et al, 2017).

- 1) Per rilevare i disturbi nutrizionali in una fase precoce, si consiglia di valutare regolarmente l'assunzione nutrizionale, la variazione di peso e l'indice di massa corporea (BMI), a partire dalla diagnosi del cancro e ripetuto a seconda della stabilità della situazione clinica.
- 2) Nei pazienti con screening anormale, raccomandiamo una valutazione obiettiva e quantitativa dell'assunzione nutrizionale, dei sintomi di impatto nutrizionale, della massa muscolare, delle prestazioni fisiche e del grado di infiammazione sistemica.
- 3) Raccomandiamo che il dispendio energetico totale (TEE) dei pazienti oncologici, se non misurato individualmente, sia considerato simile a soggetti sani e generalmente compreso tra 25 e 30 kcal / kg / giorno.

4) Raccomandiamo che l'assunzione di proteine sia superiore a 1 g / kg / giorno e, se possibile, fino a 1,5 g / kg / giorno.

5) Raccomandiamo di fornire vitamine e minerali in quantità approssimativamente uguali all'indennità giornaliera raccomandata e di scoraggiare l'uso di micronutrienti ad alte dosi in assenza di carenze specifiche.

6) Nei pazienti con cancro che perdono peso con insulino-resistenza, raccomandiamo di aumentare il rapporto tra energia dai grassi e energia dai carboidrati. Questo ha lo scopo di aumentare la densità energetica della dieta e ridurre il carico glicemico.

7) Raccomandiamo un intervento nutrizionale per aumentare l'assunzione orale nei malati di cancro che sono in grado di mangiare ma sono malnutriti o a rischio di malnutrizione. Ciò include consigli dietetici, il trattamento dei sintomi e dei disturbi che compromettono l'assunzione di cibo (sintomi di impatto nutrizionale) e che offrono integratori alimentari orali (ONS).

La terapia nutrizionale deve preferibilmente essere iniziata quando i pazienti non sono ancora gravemente malnutriti. La prima forma di supporto nutrizionale dovrebbe essere la consulenza nutrizionale per aiutare a gestire i sintomi e incoraggiare l'assunzione di alimenti e fluidi ricchi di proteine ed energia che sono ben tollerati; una dieta arricchita di energia e proteine è il modo preferito per mantenere o migliorare lo stato nutrizionale. L'uso aggiuntivo di ONS è consigliato quando una dieta arricchita non è efficace nel raggiungere obiettivi nutrizionali.

8) Raccomandiamo di non utilizzare disposizioni dietetiche che limitano l'assunzione di energia nei pazienti con o a rischio di malnutrizione.

9) Se è stata presa la decisione di nutrire un paziente, raccomandiamo EN se la nutrizione orale rimane inadeguata nonostante gli interventi nutrizionali (consulenza, ONS) e PN se EN non è sufficiente o fattibile.

14) Raccomandiamo il mantenimento o un aumento del livello di attività fisica nei pazienti oncologici per supportare la massa muscolare, la funzione fisica e il modello metabolico.

L'associazione italiana per la ricerca sul cancro (AIRC) afferma che più della metà dei malati di cancro dorme male, ma pochi provano davvero a trovare un rimedio. Da un lato perché si dà comprensibilmente priorità alle terapie oncologiche, e quindi il problema del sonno passa in secondo piano; dall'altro perché non si è consapevoli di quanto la mancanza di riposo notturno abbia ripercussioni negative sulla salute psicofisica. Curare un disturbo del sonno in un paziente oncologico può migliorare la risposta alle terapie e ridurre gli effetti collaterali del trattamento. Diminuisce infatti il rischio di comorbidità e di complicanze, migliora l'umore e l'energia e, in definitiva, sembra aumentare la probabilità di sopravvivenza. Diversi elementi possono contribuire allo sviluppo di un disturbo del sonno. Può essere lo stesso tumore a causare problemi, ma anche gli effetti collaterali di alcuni farmaci e trattamenti, i cambiamenti fisici causati dalla chirurgia, il dolore, altri problemi di salute non correlati al cancro e una predisposizione a sviluppare l'insonnia. Anche il ricovero in ospedale può rendere più difficile dormire bene, a volte banalmente per un letto scomodo, e infine, ma non per questo meno importanti, ci sono la paura, l'ansia e lo stress legati alla malattia e al timore di non guarire. Altre conseguenze di un'insonnia non curata possono essere la negatività di pensiero (in primis per quanto concerne la patologia) e di emozioni, che si traducono in ansia, avvilitamento e senso di impotenza. "Curando l'insonnia si 'curano' anche le emozioni, perché alla base ci sono circuiti neurali in comune. Ripristinando il riposo notturno, quindi, si influisce positivamente sulla regolazione del sistema dello stress e delle emozioni." Quando ci si rende conto di non dormire bene, bisogna riferirlo al proprio medico e rivolgersi a uno specialista del sonno. Questi potrà prescrivere eventuali farmaci o della melatonina, che può essere utile nel ristabilire il ciclo sonno-veglia ma che non deve mai essere autoprescritta.

Il rapporto con la malattia cancro è complesso e rappresenta un processo in continua evoluzione. Il cancro, sin dalla sua diagnosi, coinvolge la totalità dell'esistenza della persona e della famiglia. I cambiamenti concernono molteplici aspetti: il rapporto con il proprio corpo, la sessualità, le relazioni familiari ed i ruoli dei suoi componenti, i rapporti sociali e il proprio ruolo nella società.

La perdita dei capelli (alopecia) è un effetto collaterale molto comune della chemioterapia che non ha ripercussioni mediche, ma ha un forte impatto psicologico, specialmente per

le donne. Vedersi senza capelli è un promemoria della propria condizione di malati e può minare l'autostima, oltre a essere un segnale evidente di malattia per le altre persone.

Il raffreddamento del cuoio capelluto è diventato il metodo più utilizzato per la prevenzione della CIA (Shah VV et al,2017). È stato utilizzato dalla fine degli anni '70 per prevenire la CIA e il sistema di raffreddamento del cuoio capelluto DigniCap è stato il primo dispositivo autorizzato dagli Stati Uniti. Il raffreddamento del cuoio capelluto previene o riduce la CIA attraverso due meccanismi principali: in primo luogo, riducendo la temperatura del cuoio capelluto usando aria fredda, confezioni di gel o tappi raffreddati elettronicamente, la vasocostrizione locale riduce l'afflusso di droghe sul cuoio capelluto, limitando di conseguenza la concentrazione locale di agenti chemioterapici negli HF; in secondo luogo, la bassa temperatura aiuta anche a ridurre il metabolismo cellulare negli HF, rendendoli meno vulnerabili agli effetti dei farmaci chemioterapici (Delgado Rodriguez J et al,2022). Il raffreddamento del cuoio capelluto inizia circa 30 minuti prima dell'inizio della chemioterapia, continua durante l'infusione e deve continuare per un determinato periodo dopo la conclusione del trattamento. Il tempo di raffreddamento post-infusione dipende dalla farmacocinetica degli agenti chemioterapici e dalle dosi utilizzate, in genere 60 – 180 min. È importante notare che l'efficacia per la conservazione dei capelli dipende dal tipo di chemioterapia, ad esempio, una maggiore efficacia è associata a un regime taxano-solo, e un'efficacia molto più bassa è associata a un regime basato su antraciclina (Marks D.H et al,2019). Esistono anche diversi approcci sperimentali: al momento, due modificatori del ciclo di crescita dei capelli, minoxidil e ammonio tri-cloro ( diossietilene-O, O' - ) tellurato ( AS101 ) e un modificatore del ciclo cellulare, vitamina D3, sono stati testati su esseri umani.

Gli effetti negativi dell'alopecia sull'immagine corporea, l'autostima e il funzionamento psicologico possono essere mediati dalla coping. Un intervento di imaging del computer descritto da McGarvey et al (E.L. McGarvey et al, 2001) aiuta a ridurre lo stress psicologico dell'alopecia desensibilizzando le donne alla caduta dei capelli prima che vengano sperimentate. Il software consente alla donna di vedersi senza capelli e quindi sperimentare di vedere la sua immagine con diversi colori di capelli, stili e accessori. La sessione è guidata da uno psicologo, che aiuta nella simulazione e incoraggia lo sviluppo di meccanismi di coping anticipatori.

La perdita di capelli può occasionalmente essere un'esperienza positiva. Alcuni pazienti percepiscono la perdita di capelli come un segno che il trattamento sta funzionando. Maggiore è la caduta dei capelli, più efficace appare la terapia e più sicuro diventa il paziente nelle sue cure mediche (S. Rosman,2004).

Infine, una strategia sempre più comune per gli altri al fine di fornire supporto sociale a un paziente con cancro è quella di radersi la testa. I familiari, gli amici e i compagni di squadra a volte “diventeranno calvi” per sensibilizzare l'individuo interessato e condividere una parte della difficile esperienza. La risposta aneddotica a questo gesto è stata straordinariamente positiva.

Al fine di rafforzare la consapevolezza del malato (empowerment) e il suo coinvolgimento attivo (engagement) nelle scelte di cura e la sua aderenza ai trattamenti è necessaria una comunicazione efficace.

I pazienti e i familiari si aspettano che gli infermieri siano onesti quando condividono informazioni e rispondono alle domande, chiedono i valori e gli obiettivi del paziente, impiegano del tempo per ascoltare, e collaborare con i membri del team sanitario (Wittenberg-Lyles E et al,2010). COMFORT è un acronimo che sta per le sette comunicazioni (C-Communication, O-Orientation and options, M-Mindful communication, F-Family, O-Openings, R-Relating, T-Team). COMFORT Communication Project sviluppato da Elaine Wittenberg e Joy Goldsmith, rivisto nel 2016.

Tabella n.3

MODULO	PROCESSI DI COMUNICAZIONE
Comunicazione	Comprendere la storia del paziente Riconoscere le pratiche di compito e di relazione
Orientamento ed opzioni	Misurare i livelli di alfabetizzazione sanitaria Comprendere l'umiltà culturale
Mindful	Impegnarsi nell'ascolto attivo Comprendere la comunicazione non verbale Essere consapevoli dei bisogni di cura di sé

Family	Osservare i modelli di comunicazione familiare Riconoscere i modelli di comunicazione del caregiver Rispondere alle diverse esigenze dei caregiver familiari
Opene	Identificare i punti cardine nell'assistenza al paziente/famiglia Trovare un terreno comune con i pazienti/famiglie
Relating	Realizzare i molteplici obiettivi per i pazienti/famiglie Collegare l'assistenza ai domini della qualità della vita
Team	Sviluppare i processi del team Coltivare le strutture del team Distinguere la collaborazione di successo dalla coesione del gruppo

La comunicazione dell'infermiere dovrebbe coinvolgere la pratica della narrazione clinica per catturare una consapevolezza del paziente/esperienza di vita familiare e incorporare tale esperienza nella comunicazione sul cancro. La pratica narrativa riguarda la storia di vita dei pazienti. Mentre gli infermieri oncologici ascoltano la storia del paziente, dovrebbero impegnarsi nella comunicazione relazionale praticando strategie di ascolto attivo. Ogni paziente / famiglia ha una storia di vita unica e una storia di malattia unica (Orafo J et al,2013). È importante incoraggiare la riflessione sulla perdita e i cambiamenti che il cancro ha portato alla vita di tutti i giorni (Ragan SL et al, 2017).

Figura n.7

#### Domande per promuovere la riflessione sulla vita

- “ In che modo la tua malattia ( o la sua malattia ) hanno influenzato la tua vita e le tue relazioni? ”
- “ Come pensi che ignorare questo influenzerà la tua vita? ”
- “ In che modo la tua malattia ( o la sua malattia ) riflettono su di te come persona? ”
- “ Come vedi il futuro? ”
- “ Come sono interessati da altre opinioni? ”
- “ Cosa pensi influenzi questa esperienza? ”

Imparando la storia del paziente, gli infermieri possono aiutare le famiglie a considerare tutte le dimensioni della qualità della vita, creare nuove soluzioni e piani ed esplorare speranze alternative per il futuro. Gli infermieri possono aiutare il paziente / famiglia a dare un significato a ciò che sta accadendo, promuovere la comprensione e l'accettazione e incoraggiare la riflessione su come la malattia ha avuto un impatto sulla vita quotidiana. Quando si comunica sul cancro, è importante che gli infermieri forniscano orientamento allo stadio del cancro descrivendo il quadro generale di una diagnosi (orientamento) e riassumendo il percorso della malattia (opzioni). Le conversazioni devono corrispondere all'alfabetizzazione sanitaria della famiglia di pazienti. La famiglia e il paziente devono essere in grado di ricevere, acquisire, comprendere, e usare informazioni per essere alfabetizzati per la salute. Gli infermieri oncologici dovrebbero usare un linguaggio semplice come strategia per ridurre il divario tra i livelli di alfabetizzazione sanitaria del fornitore e del paziente / famiglia. L'uso del linguaggio semplice include l'uso di una voce attiva ( es, “ Usa l'inalatore ” ) piuttosto che una voce passiva ( es, “ Dopo aver usato l'inalatore ” ). Il linguaggio semplice implica anche parlare in seconda persona e limitare il gergo, la maggior parte delle frasi dovrebbe avere 15 parole o meno, limitando le informazioni fornite contemporaneamente. In relazione al paziente e alla famiglia, gli infermieri dovrebbero riconoscere che potrebbe essere necessario ripetere numerose volte informazioni mediche come la prognosi e l'opzione di trattamento per aiutare il paziente e la famiglia a raggiungere consapevolezza e comprensione. L'attività e la comunicazione relazionale incidono sul modo in cui le nostre parole vengono ricevute e interpretate: la comunicazione delle attività impartisce il contenuto del messaggio, mentre la comunicazione relazionale include le componenti non verbali dell'interazione. Questo approccio di comunicazione si basa sull'assioma secondo cui ogni messaggio (verbale o non verbale) trasmette sia il contenuto (messaggio verbale) sia la relazione (comunicazione non verbale). Possono esistere più obiettivi attraverso le azioni dirette (verbale) e indirette (non verbale) delle parole. Ad esempio, il modo in cui un paziente o un familiare dice “Sono preoccupato che ” può rivelare molteplici preoccupazioni a seconda di come si dice accanto a segnali non verbali. La comunicazione non verbale può comunicare perché sono preoccupati, di cosa sono preoccupati, di come le relazioni influenzano la preoccupazione e se si sentono a proprio agio nell'esprimere preoccupazione per il fornitore. È essenziale che gli infermieri oncologici apprendano



come sono presenti più obiettivi per il paziente e la famiglia. La relazione con il paziente / famiglia comporta anche l'esplorazione di sentimenti di incertezza che causano preoccupazione. Gli infermieri possono aiutare i pazienti a gestire l'incertezza inquadrando le informazioni in termini di ciò che è noto e sconosciuto e riconoscendo che una certa incertezza è inevitabile (Epstein RM et al,2007).

Esiste un modello in tre fasi per aiutare i pazienti a navigare in difficoltà emotiva e sentimenti difficili: riconoscimento, esplorazione, azione terapeutica. Le relazioni sulla costruzione, l'ascolto, la domanda sulle preoccupazioni dei pazienti ed evitare interruzioni sono strategie per aiutare gli infermieri a riconoscere le preoccupazioni emotive. Nella fase di esplorazione, gli infermieri possono convalidare e normalizzare le emozioni usando domande aperte e frasi empatiche. Anche se l'infermiere non è sicuro di come rispondere, anche solo ascoltare e dimostrare comportamenti premurosi può essere terapeutico. Nella fase di azione terapeutica, gli infermieri possono fornire informazioni chiare sui sintomi e le cure di follow-up e segnalazioni per aiutare i sopravvissuti a gestire l'incertezza (Dean M et al,2014).

## **CONCLUSIONI**

L'affaticamento è uno degli effetti collaterali più comuni e dolorosi del trattamento del cancro e può persistere per mesi o anni dopo il completamento del trattamento. L'affaticamento correlato al cancro può essere influenzato da molteplici fattori, inclusi fattori demografici, medici, cognitivi/emotivi, comportamentali e biologici. Sono stati utilizzati diversi approcci di intervento per trattare l'affaticamento correlato al cancro. L'attività fisica è tra gli approcci più promettenti e studi randomizzati e controllati hanno documentato gli effetti benefici dell'esercizio durante e dopo il trattamento. Durante e dopo il trattamento del cancro, l'attività fisica migliora una serie di sistemi fisiologici, con conseguenti risultati fisiologici e psicosociali migliori. Gli studi dovrebbero anche esaminare la concomitanza dell'affaticamento e dei sintomi correlati per chiarire le complesse interazioni tra loro, tra cui depressione e disturbi del sonno. Gli infermieri oncologici non devono essere esperti in psichiatria per essere in grado di aiutare i pazienti affetti da cancro ad affrontare la depressione e l'ansia. Capacità di ascolto, empatia e pazienza sono importanti per aiutare i pazienti ad affrontare le conseguenze emotive di una diagnosi di cancro e del suo trattamento. I malati di cancro possono soffrire di diversi

disturbi del sonno e disturbi del sonno e queste difficoltà possono essere associate a diversi problemi mentali e/o fisici. Questo può causare effetti collaterali del trattamento del cancro e disfunzioni psicologiche correlate al cancro. Soprattutto l'insonnia è molto comune nel cancro. Per questo motivo è necessario un trattamento basato sull'evidenza e su misura. Il paziente con tumore evidenzia spesso una perdita di peso conseguente a un'alimentazione insufficiente o inadeguata per mancanza di appetito e per fattori legati alla malattia e alle terapie cui viene sottoposto. Questa condizione, definita malnutrizione, va sempre prevenuta e contrastata efficacemente, poiché il mantenimento del peso e soprattutto della massa muscolare consente al malato di essere trattato più efficacemente, di sviluppare un minor numero di complicanze legate alle terapie e di preservare più a lungo una buona autonomia funzionale e una soddisfacente qualità di vita. Il dolore è frequentemente segnalato durante la malattia oncologica e rimane ancora scarsamente controllato in circa il 40% dei pazienti. I recenti sviluppi in oncologia hanno contribuito a controllare meglio il dolore. Nell'ultimo decennio sono stati compiuti importanti progressi, tra cui il recente sviluppo di una tassonomia del dolore cronico da cancro ora parte della Classificazione Internazionale delle Malattie (ICD-11), nonché l'aggiornamento della scala analgesica dell'OMS. L'obiettivo dovrebbe essere quello di migliorare la qualità della vita del paziente, non di aumentare la durata della vita a scapito della sua qualità. La CIA è un effetto collaterale comune e doloroso della terapia antineoplastica. Sebbene continuano a essere sviluppate nuove chemioterapie, la morbilità della CIA continua a essere una questione centrale per i pazienti e gli operatori sanitari. Nonostante la sua natura temporanea, la CIA può causare grave disagio e alterazioni nella compliance del paziente, nella stabilità psicosociale, nella produttività personale e nel risultato complessivo della soddisfazione del paziente. Come infermieri oncologici, è possibile conferire ai pazienti e a sé stessi le competenze necessarie per auto-difendersi e garantire che le priorità di ciascun paziente siano poste in primo piano in tutti gli aspetti della cura, inclusa la cura di sé. Promuovere una relazione collaborativa tra il paziente e il team di assistenza oncologica riduce l'ambiguità nei processi decisionali e nella comunicazione tra i membri del team. Incoraggiare il paziente a comunicare in modo efficace i bisogni e le aspettative garantisce che la voce del paziente sia ascoltata in tutte le decisioni terapeutiche e che il paziente si assuma la responsabilità del piano di trattamento individualizzato. Gli infermieri oncologici possono svolgere un ruolo

fondamentale nell'assistere i pazienti nel trovare e accettare il sostegno degli altri che fornisca loro forza connessa, che ottimizzi i risultati dei pazienti e l'efficacia delle cure che ricevono.

## **BIBLIOGRAFIA**

- A.L. Stanton, J.H. Rowland, P.A. Ganz; Life after diagnosis and treatment of cancer in adulthood: contributions from psychosocial oncology research; *Am. Psychol.*, 70 (2015), pp. 159-174

- Ahmad FS, Barg FK, Bowles KH, et al. ( 2016 ) Confronto delle prospettive di pazienti, operatori sanitari e medici sulla gestione dell'insufficienza cardiaca. *Diario di fallimento cardiaco* 22(3): 210 – 217.

- Amarillo D., de Boni D., Cuello M. Chemioterapia, Alopecia e Sistemi di raffreddamento del cuoio capelluto. *Actas Dermosifiliogr.* 2022;113:278 – 283.

- Ancoli-Israel S., Moore P.J., Jones V. La relazione tra affaticamento e sonno nei pazienti oncologici: una revisione. *Euro. J. Cura del cancro.* 2001;10:245 – 255. doi: 10.1046 / j.1365-2354.2001.00263.x.

- Andrykowski MA, Donovan KA, Laronga C, Jacobsen PB. Prevalenza, predittori e caratteristiche dell'affaticamento fuori trattamento nei sopravvissuti al cancro al seno. *Cancro.* 2010

- Banerjee SC, Manna R, Coyle N, et al. Infermieri oncologici ' sfide comunicative con pazienti e famiglie: uno studio qualitativo. *Nurse Educac Practice.* 2016;16( 1 ): 193 – 201.

- Barello S., Graffigna G., Pitacco G., Mislej M., Cortale M., Provenzi L. Un intervento educativo per la formazione di infermieri professionisti nella promozione dell'impegno dei pazienti: uno studio pilota di fattibilità. *Davanti. Psicolo.* 2017;7:2020. doi: 10.3389 / fpsyg.2016.02020.

- Bennett M.I., Kaasa S., Barke A., Korwisi B., Rief W., Treede R.D., The IASP Taskforce for the Classification of Chronic Pain The IASP classification of chronic pain for ICD-11: Chronic cancer-related pain. *Pain.* 2019;160:38–44.

- Berger AM, Mooney K, Alvarez-Perez A, Breitbart WS, Carpenter KM, Cella D, et al. Affaticamento correlato al cancro, versione 2.2015. *J Natl Compr Canc Netw.* 2015; 13(8):1012–39.
- Bower JE, et al. Affaticamento nei sopravvissuti al cancro al seno: occorrenza, correlazioni e impatto sulla qualità della vita. *J Clin Oncol.* 2000;18:743 – 753.
- C. Rabin; Promuovere il cambiamento dello stile di vita tra i sopravvissuti al cancro: quando è il momento insegnabile?; *Am J Lifestyle Med,* 3 (5) (2009), pp. 369-378
- C.M. McBride, K.M. Emmons; Comprendere il potenziale dei momenti insegnabili: il caso della cessazione del fumo; *Ris. Educatore della salute,* 18 (2) (2003), pp. 156-170
- Cella D, Davis K, Breitbart W, Curt G. Affaticamento correlato al cancro: prevalenza dei criteri diagnostici proposti in un campione statunitense di sopravvissuti al cancro. *J Clin Oncol.* 2001;19:3385 – 3391.
- Corner J, Bailey C ( 2008 ) *Infermieristica per il cancro: assistenza nel contesto,* 2a ed. Blackwell, Oxford
- Curt GA, et al. Impatto della fatica correlata al cancro sulla vita dei pazienti: nuovi risultati della coalizione di fatica. *Oncologo.* 2000;5:353 – 360.
- Dean M, Street RL Jr. Un modello in 3 fasi di comunicazione centrata sul paziente per affrontare i malati di cancro ' disagio emotivo. *Consigli per l'educazione dei pazienti* 2014;94:143 – 148.
- Deng G. Integrative Medicine Therapies for Pain Management in Cancer Patients. *Cancer J.* 2019;25:343–348. doi: 10.1097/PPO.0000000000000399.
- Derksen F, Bensing J, Lagro-Janssen A. Efficacia dell'empatia nella pratica generale: una revisione sistematica. *Brit J Gen Pract.* 2013;63( 606 ): e76 – e84.
- Eid A, Petty M, Hutchins L, Thompson R. Ultime cattive notizie: l'intervento standardizzato del paziente migliora le capacità comunicative per i borsisti di ematologia-oncologia e gli infermieri di pratica avanzata. *J Cancer Education* 2009;24:154 – 159.

- Freitas-Martinez A., Shapiro J., van den Hurk C., Goldfarb S., Jimenez J.J., Rossi A.M., Paus R., Lacouture M.E. Disturbi dei capelli nei sopravvissuti al cancro. *J. Am. Acad. Dermatol.* 2019;80:1199 – 1213.
- Glajchen M. ( 2004 ) Il ruolo emergente e le esigenze dei caregiver familiari nella cura del cancro. *Il diario di oncologia di supporto* 2(2): 145 – 155
- Goldstein D, et al. Affaticamento correlato al cancro nelle donne con carcinoma mammario: esiti di uno studio prospettico di coorte di 5 anni. *J Clin Oncol.* 2012;30:1805 – 1812.
- Hadshiew I.M., Foitzik K., Arck P.C., Paus R. Onere della caduta dei capelli: stress e impatto psicosociale sottovalutato dell'effluvio telogeno e dell'alopecia androgenetica. *J. Investigare. Dermatol.* 2004;123:455 – 457.
- Hickok JT, et al. Frequenza, gravità, decorso clinico e correlati di affaticamento in 372 pazienti durante 5 settimane di radioterapia per il cancro. *Cancro.* 2005;104:1772 – 1778.
- Higgins T., Larson E., Schnall R. Svelare il significato dell'impegno del paziente: un'analisi concettuale. *Educ paziente. Couns.* 2017;100:30 – 36. doi: 10.1016 / j.pec.2016.09.002.
- Il gruppo QOL dell'OMS La valutazione della qualità della vita dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (WHOQOL): documento di posizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità. *Soc Sci Med.* 1995; 41(10):1403–1409.
- Jacobsen PB, Donovan KA, Weitzner MA. Distinzione della fatica e della depressione nei pazienti con cancro. *Neuropsichiatria della Semin Clin.* 2003;8:229 – 240.
- Jacobsen PB, et al. Affaticamento nelle donne che ricevono chemioterapia adiuvante per carcinoma mammario: caratteristiche, decorso e correlati. *J Pain Symptom Manage.* 1999;18:233 – 242.
- L.G. Calhoun, R.G. Tedeschi (Eds.), *Handbook of Posttraumatic Growth: Research and Practice*, Routledge (2014)

- Lawrence DP, Kupelnick B, Miller K, Devine D, Lau J. Rapporto di prova sull'occorrenza, la valutazione e il trattamento della fatica nei pazienti oncologici. *J Natl Cancer Inst Monogr.* 2004: 40 – 50.
- M.J. Cordova, M.B. Riba, D. Spiegel; Post-traumatic stress disorder and cancer; *Lancet Psychiat.*, 4 (4) (2017), pp. 330-338
- M.K. Constand, J.C. MacDermid, V. Dal Bello-Haas, M. Law; Scoping review of patient-centered care approaches in healthcare; *BMC Health Serv. Res.*, 14 (1) (2014), pp. 2-9
- Mc Creaddie M ( 2010 ) Coinvolto dalla positività: una prospettiva costruttivista su ‘ essere positivo ’ nella cura del cancro. *Eur J Oncol Nurs* 14: 283 – 290
- N.B. Eskildsen, C.R. Joergensen, T.G. Thomsen, L. Ross, S.M. Dietz, M. Groenvold, A.T. Johnsen; Patient empowerment: a systematic review of questionnaires measuring empowerment in cancer patients; *Acta Oncol.*, 56 (2) (2017), pp. 156-165
- N.J. Davies, R. Tommaso, L. Batehup; Consulenza ai sopravvissuti al cancro sullo stile di vita. Una revisione selettiva delle prove; *Iniziativa nazionale per la sopravvivenza del cancro, Londra* (2010)
- Nijs J., Roose E., Lahousse A., Mostaqim K., Reynebeau I., De Couck M., Beckwee D., Huysmans E., Bults R., van Wilgen P., et al. Pain and Opioid Use in Cancer Survivors: A Practical Guide to Account for Perceived Injustice. *Pain Physician.* 2021;24:309–317.
- Phillips K, et al. Risultati della qualità della vita in pazienti con leucemia mieloide cronica trattati con inibitori della tirosina chinasi: un confronto controllato. 2013;21:1097 – 1103.
- Quinten C, et al. Auto-rapporti dei pazienti sui sintomi e le valutazioni dei medici come predittori della sopravvivenza globale del cancro. *J Natl Cancer Inst.* 2011;103:1851 – 1858.
- R.J. Tommaso, M. Holm, UN. Al-Adhami; Attività fisica dopo il cancro: una revisione internazionale della letteratura; *BJMP*, 7 (708) (2014), pp. 1-7

- Ragan S, Wittenberg-Lyles EM, Goldsmith J, Sanchez-Reilly S. Comunicazione come comfort: più voci nelle cure palliative. New York, NY: Routledge; Del 2008.
- Rao A, Cohen HJ. Gestione dei sintomi nel paziente oncologico anziano: affaticamento, dolore e depressione. *J Natl Cancer Inst Monogr.* 2004; 32:150–157.
- Reinertsen K, et al. Predittori e decorso dell'affaticamento cronico nei sopravvissuti al carcinoma mammario a lungo termine. *Journal of Cancer Survivorship.* 2010;4:405 – 414.
- Santos T.S., Hernandez Galvis K., Vano Galvan S., Saceda-Corralo D. Alopecia post-chemioterapia: ciò che il dermatologo deve sapere. *Int. J. Dermatol.* 2021;60:1313 – 1317.
- Servaes P, Gielissen MF, Verhagen S, Bleijenberg G. Il corso della grave affaticamento nei pazienti con carcinoma mammario senza malattie: uno studio longitudinale. *Psicooncologia.* 2006;16:787 – 795.
- Servaes P, Verhagen C, Bleijenberg G. Affaticamento nei pazienti oncologici durante e dopo il trattamento: prevalenza, correlati e interventi. *Cancro Eur J.* 2002;38:27 – 43.
- Snowden A ( 2003 ) Promozione dell'umorismo e della salute. *Health Educ J* 62 ( 2 ): 143 – 152
- T. Fukumori, A. Miyazaki, C. Takaba, S. Taniguchi, M. Asai; Cognitive reactions of nurses exposed to cancer patients' traumatic experiences: a qualitative study to identify triggers of the onset of compassion fatigue; *Psycho Oncol.*, 27 (2) (2017), pp. 620-625
- Taleghani F, Ashouri E, Saburi M. Empatia, esaurimento, variabili demografiche e le loro relazioni con gli infermieri oncologici. *Iran J Nurs Midwifery Res.* 2017;22( 1 ): 41 – 45.
- V. Cafaro, L. Lani, M. Costantini, S. Di Leo; Promoting post-traumatic growth in cancer patients: a study protocol for a randomized controlled trial of guided written disclosure; *J. Health Psychol.*, 24 (2) (2016), pp. 240-253
- W. Cao, X. Qi, D.A. Cai, X. Han; Modeling posttraumatic growth among cancer patients: the roles of social support, appraisals, and adaptive coping; *Psycho Oncol.*, 27 (2018), pp. 208-21

- Weil A.R. Imperativo di coinvolgimento del paziente. *Health Aff.* 2016;35:563. doi: 10.1377 / hlthaff.2016.0337
- Y. Molina, C.Y. Jean, J. Martinez-Gutierrez, K.W. Reding, P. Joyce, A.R. ; Rosenberg Resilience among patients across the cancer continuum: diverse perspectives; *Clin. J. Oncol. Nurs.*, 18 (1) (2014), p. 93
- Y.S. Üzar-Özçetin, D. Hiçdurmaz; Effects of an empowerment program on resilience and posttraumatic growth levels of cancer survivors: A randomized controlled feasibility trial; *Canc. Nurs.*, 42 (6) (2019), pp. E1-E13
- Y.S. Üzar-Özçetin, D. Hiçdurmaz; Posttraumatic growth and resilience in cancer experience; *Curr. Approach. Psyc.*, 9 (4) (2017), pp. 388-398
- A Garakani, JW Murrough, RC Freire, et al.; Farmacoterapia dei disturbi d'ansia: opzioni di trattamento attuali ed emergenti; *Psichiatria frontale*, 11 (2020), Articolo 595584
- Allano G., George B., Minello C., Burnod A., Maindet C., Lemaire A. Strategie per le terapie interventistiche nel dolore correlato al cancro, un crocevia nella gestione del dolore da cancro. *Supporto. Cura il cancro.* 2019;27:3133 – 3145. doi: 10.1007 / s00520-019-04827-9.
- Alleanza nazionale sulla malattia mentale ( NAMI ). Terapie ECT, TMS e altre stimolazioni cerebrali. Disponibile a: <https://www.nami.org/About-Mental-Illness/Treatments/ECT,-TMS-and-Other-Brain-Stimulation-Therapies>. Accesso al 6 dicembre 2021.
- Aman M.M., Mahmoud A., Deer T., Sayed D., Hagedorn J.M., Brogan S.E., Singh V., Gulati A., Strand N., Weisbein J., et al. The American Society of Pain and Neuroscience ( ASPN ) Best practice e linee guida per la gestione interventistica del dolore associato al cancro. *J. Pain Res.* 2021;14:2139 – 2164. doi: 10.2147 / JPR.S315585.
- Arends J, Bachmann P, Baracos V, Barthelemy N, Bertz H, Bozzetti F, et al; Linee guida ESPEN sulla nutrizione nei pazienti oncologici; *Clin Nutr.* 2017; 36: 11-48
- Bennett M.I., Kaasa S., Barke A., Korwisi B., Rief W., Treede R.D., Task force IASP per la classificazione del dolore cronico La classificazione IASP del dolore cronico per ICD-



11: dolore cronico correlato al cancro. *Dolore*. 2019;160:38 – 44. doi: 10.1097 / j.pain.0000000000001363.

-Canc Treat Rev, 40 (2) (2014), pp. 327-340

-CH Kellner, RM Greenberg, JW Murrough, et al.; ECT nella depressione resistente al trattamento; *Am J Psychiatry*, 169 (2012), pp. 1238-1244

-Corli O., Floriani I., Roberto A., Montanari M., Galli F., Greco M.T., Caraceni A., Kaasa S., Dragani T.A., Azzarello G., et al. Gli oppioidi forti sono ugualmente efficaci e sicuri nel trattamento del dolore cronico da cancro? Uno studio multicentrico randomizzato di fase IV ‘ vita reale ’ sulla variabilità della risposta agli oppioidi. *Ann. Oncol.* 2016;27:1107 – 1115. doi: 10.1093 / annonc / mdw097.

-Corli O., Roberto A., Bennett M.I., Galli F., Corsi N., Rulli E., Antonione R. Non reattività e suscettibilità degli effetti collaterali degli oppioidi correlati ai pazienti oncologici ’ Caratteristiche cliniche: un'analisi post-hoc. *Pain Prac.* 2018;18:748 – 757. doi: 10.1111 / papr.12669.

-Courneya KS, Friedenreich CM. Framework PEACE: un modello organizzativo per esaminare l'esercizio fisico attraverso l'esperienza del cancro. *Ann Behav Med.* 2001;23(4): 263 – 272.

-Cutica I, Vie GM, Pravettoni G. ( 2014 ) *Medicina personalizzata: il lato cognitivo dei pazienti.* *Gazzetta europea di medicina interna*

-Delgado Rodriguez J., Ramos-Garcia V., Infante-Ventura D., Suarez-Herrera J.C., Rueda-Dominguez A., Serrano-Aguilar P., Del Mar Trujillo-Martin M. Questioni etiche, legali, organizzative e sociali legate all'uso del raffreddamento del cuoio capelluto per la prevenzione dell'alopecia indotta dalla chemioterapia: una revisione sistematica. *Aspetto della salute.* 2022;26:567 – 578. doi: 10.1111 / hex.13679.

-Deng G. Terapie di medicina integrativa per la gestione del dolore nei pazienti oncologici. *Cancer J.* 2019;25:343 – 348. doi: 10.1097 / PPO.0000000000000399.

-E.L. McGarvey, L.D. Baum, R.C. Pinkerton, L.M. Rogers; Sequele psicologiche e alopecia tra le donne con cancro; *Pratica del cancro*, 9 (2001), pp. 283-289

- Epstein RM, Street RL Jr. Comunicazione centrata sul paziente nella cura del cancro: promuovere la guarigione e ridurre la sofferenza. Bethesda, MD: National Cancer Institute, pubblicazione NIH n. 07-6225, 2007.
- Fallon M., Giusti R., Aielli F., Hoskin P., Rolke R., Sharma M., Ripamonti C.I., Comitato E.G. Gestione del dolore da cancro nei pazienti adulti: Linee guida per la pratica clinica ESMO. Ann. Oncol. 2018;29:iv166 – iv191. doi: 10.1093 / annonc / mdy152.
- Hagan TL e Donovan HS ( 2013a ). Sopravvissuti al cancro ovarico ' esperienze di auto-difesa: uno studio di focus group. Forum infermieristico oncologico, 40(2), 140 – 147. 10.1188 / 13.ONF.A12-A19
- Hagan TL, Gilbertson-White S, Cohen SM, Temel JS, Greer JA e Donovan HS ( 2018 ). Onere sintomatico e auto-difesa: esplorare la relazione tra le sopravvissute al cancro femminile. Diario clinico di infermieristica oncologica, 22(1), E23 – e30. 10.1188 / 18.Cjon.E23-e30
- Hagan TL, Gilbertson-White S, Cohen SM, Temel JS, Greer JA e Donovan HS ( 2018 ). Onere sintomatico e auto-difesa: esplorare la relazione tra le sopravvissute al cancro femminile. Diario clinico di infermieristica oncologica, 22(1), E23 – e30. 10.1188 / 18.Cjon.E23-e30
- J Gamberi, L Geraciotti, N Rajdev, et al.; Farmacoterapia per disturbo d'ansia generalizzato in pazienti adulti e pediatrici: una revisione del trattamento basata sull'evidenza; Opinioni degli esperti Pharmacother, 19 (2018), pp. 1057-1070
- J Kryst, P Kawalec, UN. Pilc; Efficacia e sicurezza dell'esketamina intranasale per il trattamento della depressione maggiore; Opinioni degli esperti Pharmacother, 21 (1) (2019), pp. 9-20
- J.P. Sasso, N.D. Eves, J.F. Christensen, G.J. Koelwyn, J. Scott, L.W. Jones; Un quadro per la prescrizione nella ricerca oncologica per l'esercizio; J Cachexia, Sarcopenia Muscle, 6 (2) (2015), pp. 115-124
- K.H. Schmitz, K.S. Courneya, C. Matthews, W. Demark-Wahnefried, D.A. Galvao, B.M. Pinto, et al.; Tavola rotonda dell'American College of Sports Medicine sulle linee guida

per l'esercizio per i sopravvissuti al cancro; *Med Sci Sports Exerc*, 42 (7) (2010), pp. 1409-1426

-L.M. Buffart, D.A. Galvao, J. Brug, M.J. Chinapaw, R.U. Newton; Linee guida per l'attività fisica basate sull'evidenza per i sopravvissuti al cancro: linee guida attuali, lacune di conoscenza e direzioni di ricerca future

-L.W. Jones, N.D. Eves, J. pepe di pepe; Screening pre-esercizio e linee guida per la prescrizione di pazienti oncologici; *Lancet Oncol*, 11 (10) (2010), pp. 914-916

-Lorig KR, Holman HR. Educazione all'autogestione: storia, definizione, risultati e meccanismi. [11/05/2018]; *Ann Behav Med*. 2003 26(1):1–7. DOI: 10.1207/S15324796ABM2601\_01. [<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12867348>]

-M Li, EB Kennedy, N Byrne, et al.; Gestione della depressione nei pazienti con cancro: una linea guida per la pratica clinica; *J Oncol Practice*, 12 (2016), pp. 747-756

-M. Ando, T. Morita, V. Lee, T. Okamoto A pilot study of transformation, attributed meanings to the illness, and spiritual well-being for terminally ill cancer patients; *Palliat. Supp. Care*, 6 (4) (2008), p. 335

-M. Farooqui, M.A. Hassali, A.K. Shatar, A.A. Shafie, T.B. Seang, M.A. Farooqui A qualitative exploration of Malaysian cancer patients' perspectives on cancer and its treatment *BMC Publ. Health*, 11 (1) (2011), p. 525

-Marks D.H., Okhovat J.P., Hagigeorges D., Manatis-Lornell A.J., Isakoff S.J., Lacouture M.E., Senna M.M. L'effetto del raffreddamento del cuoio capelluto sulla qualità della vita correlata alla CIA nei pazienti con carcinoma mammario: una revisione sistematica. *Ris. Cancro al seno. Trattare*. 2019;175:267 – 276. doi: 10.1007 / s10549-019-05169-0.

-Meisner RC. Ketamina per la depressione maggiore: nuovo strumento, nuove domande. Disponibile a: <https://www.health.harvard.edu/blog/ketamine-for-major-depression-new-tool-new-questions-2019052216673>. Accesso al 6 dicembre 2021.

-Moyer A, Sohl SJ, Knapp-Oliver SK, Schneider S. Caratteristiche e qualità metodologica di 25 anni di ricerca che studiano interventi psicosociali per i malati di cancro. *Recensioni sul trattamento del cancro*. 2009;35:475 – 484

- Orafo J, Ferrell B, Wittenberg-Lyles E, Ragan S. Comunicazione di cure palliative in infermieristica oncologica. *Clin J Oncol Nurs* 2013;17:163 – 167.
- Puetz TW, Herring MP. Effetti differenziali dell'esercizio sull'affaticamento correlato al cancro durante e dopo il trattamento: una meta-analisi. *Am J Prev Med.* 2012;43:e1 – e24.
- Ragan SL, Kanter E. Imparare la storia del paziente. *Nurs di Semin Oncol* 2017;33:467 – 474.
- Roberto A., Greco M.T., Uggeri S., Cavuto S., Deandrea S., Corli O., Apolone G. Living systematic review to assess the analgesic undertreatment in cancer patients. *Pain Pract.* 2022;22:487–496.
- Roscoe J.A., Kaufman M.E., Matteson-Rusby S.E., Palesh O.G., Ryan J.L., Kohli S., Perlis M.L., Morrow G.R. Disturbi della fatica e del sonno correlati al cancro. *Oncol.* 2007;12:35 – 42. doi: 10.1634 / theoncologist.12-S1-35.
- S. Rosman; Cancro e stigma: esperienza di pazienti con alopecia indotta da chemioterapia; Consigli per l'educazione dei pazienti, 52 (2004), pp. 333-339
- S.I. Mishra, R.W. Scherer, P.M. Geigle, D.R. Berlanstein, O. Topaloglu, C.C. Gotay, et al.; Interventi di esercizio sulla qualità della vita correlata alla salute per i sopravvissuti al cancro; Database Cochrane Syst Rev (8) (2012), Articolo Cd007566
- Shah VV, Wikramanayake TC, DelCanto GM, van den Hurk C, Wu S, Lacouture ME, et al. Ipotermia del cuoio capelluto come misura preventiva per l'alopecia indotta dalla chemioterapia: una revisione di studi clinici controllati. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology: JEADV.* 2017
- Snijders R.A.H., Brom L., Theunissen M., van den Beuken-van Everdingen M.H.J. Update on Prevalence of Pain in Patients with Cancer 2022: A Systematic Literature Review and Meta-Analysis. *Cancers.* 2023;15:591.
- Sporn MB. La guerra al cancro. *Lancet.* 1996;347( 9012 ): 1377 – 1381.
- Street RL Jr., Mazor KM e Arora NK ( 2016 ). Valutazione della comunicazione centrata sul paziente nella cura del cancro: misure per la sorveglianza dei risultati della

comunicazione. *Journal of Oncology Practice*, 12(12), 1198 – 1202. 10.1200 / JOP.2016.013334

-Thomas TH, Donovan HS, Rosenzweig MQ, Bender CM e Schenker Y ( 2020 ). Un quadro concettuale di auto-difesa nelle donne con cancro. *Progressi nella scienza infermieristica*, 44(1), E1 – E13. 10.1097 / ans.0000000000000342

-Treillet E., Laurent S., Hadjiat Y. Gestione pratica della rotazione degli oppioidi e dell'equianalgesia. *J. Pain Res.* 2018;11:2587 – 2601. doi: 10.2147 / JPR.S170269.

-Vargas-Schaffer G. La scala analgesica dell'OMS è ancora valida? Ventiquattro anni di esperienza. *Può. Fam. Medico.* 2010;56:514 – 517.

-Wittenberg-Lyles E, Goldsmith J, Ragan S, Sanchez-Reilly S. *Morire con conforto: narrazioni di malattie familiari e cure palliative precoci.* Cresskill, NJ: Hampton Press; Del 2010.

-Zagorski N. La medicina psichedelica è all'orizzonte? Disponibile a: <https://psychnews.psychiatryonline.org/doi/10.1176/appi.pn.2019.1b1>. Accesso 13 dicembre 2021.