



UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE
FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA
Corso di Laurea in Infermieristica

**L'INFORMAZIONE IN ONCOLOGIA.
PROGETTAZIONE, REALIZZAZIONE E
INTRODUZIONE DI MATERIALE INFO-EDUCATIVO
PRESSO IL DAY-HOSPITAL ONCOLOGICO
PRESIDIO OSPEDALIERO MACERATA AV3.**

Relatore: Chiar.ma
STEFANIA LIBERATI

Tesi di Laurea di:
MATILDE MIGLIORELLI

A.A 2021/2022

*Dedicato a tutti coloro
che ogni giorno
mi hanno inseganto quali sono
le battaglie da combattere.*

*Dedicato a chi
trova sempre la forza per non mollare.*

*Per tutto il dolore
che inevitabilmente mi ha attraversato,
a voi dedico il mio progetto.*

INDICE

ABSTRACT	1
INTRODUZIONE	3
Motivazione scelta ed introduzione al tema	
1. PRIMO CAPITOLO	5
1.1 La comunicazione in oncologia	5
1.2 L'informazione in oncologia ed i cambiamenti che ha avuto negli anni	6
1.3 Servizio nazionale di accoglienza ed informazione in oncologia	8
1.4 Modello proposto dal servizio nazionale di accoglienza e informazione in oncologia	9
1.5 Materiale informativo per i pazienti e famigliari	9
1.6 Valutazione dello stile comunicativo dei documenti informativi	11
1.7 Valutazione della qualità dell'informazione tramite siti web	12
2. SECONDO CAPITOLO	18
2.1 Introduzione allo studio	18
2.2 Obiettivi	19
2.3 Materiali e metodi	20
2.3.1 Disegno di ricerca	20
2.3.2 Periodo in analisi	20
2.3.3 Popolazione campione	20
2.3.4 Setting	20
2.3.5 Strumenti	20
2.3.6 Fasi svolgimento progetto	20
2.3.7 Variabili	22
2.3.8 Esiti	22

3. TERZO CAPITOLO	24
3.1 Risultati dello studio	24
3.2 Discussione	28
3.3 Limiti studio	29
4. QUARTO CAPITOLO	30
4.1 Conclusioni	30
BIBLIOGRAFIA	31
ALLEGATI	32
• Allegato 1: dépliant “La nutrizione del paziente oncologico”.	33
• Allegato 2: dépliant “La caduta dei capelli nei pazienti oncologici”.	42
• Allegato 3: dépliant “Il caregiver in oncologia”.	49
• Allegato 4: dépliant “La fatigue nel paziente oncologico”.	54
• Allegato 5: dépliant “Genitori dopo il tumore”.	59
• Allegato 6: Questionario valutativo “il parere dei pazienti circa la qualità del materiale informativo di carattere divulgativo, indagine in campo oncologico”	64
RINGRAZIAMENTI	66

ABSTRACT

Introduzione e obiettivi

Per i malati di cancro l'informazione è la prima medicina, conoscere la propria patologia e le problematiche che possono insorgere durante i trattamenti è un aspetto fondamentale nella vita del paziente oncologico. Permettergli di aver padronanza della situazione che sta vivendo, rendendolo protagonista attivo della sua condizione e dandogli gli strumenti per poter scegliere in maniera consapevole.

Oggi l'accesso più diffuso all'informazione è attraverso il web e i social media, ma non sempre le notizie pubblicate sono attendibili e le fonti autorevoli. Studi legati alla qualità dell'informazione nei Day-Hospital Italiani sostenuti da Cittadinanza Attiva¹ in collaborazione con AIL (associazione Italiana Contro Leucemie Linfomi e Mielomi), dimostrano che il 23% dei pazienti durante la prima visita riceve informazioni di bassa qualità e di sufficiente esaustività, il 4% le ritiene scarse. Ho quindi proposto dei materiali cartacei che saranno diffusi all'interno del reparto, distribuiti dal personale infermieristico e con contenuti tratti da letteratura scientifica. Il tramite del personale diventa fondamentale e allo stesso tempo il materiale informativo diventa pretesto per instaurare un dialogo con il paziente.

Il malato avrà a questo punto anche l'occasione di chiedere ulteriori delucidazioni, perché è in un luogo preposto alla sua cura, dove sicuramente potrà avere le risposte di cui ha bisogno dagli infermieri o dal medico curante.

Materiali e metodi

Il progetto svolto si avvale di dépliant informativi di nuova realizzazione, il contenuto del materiale è stato reperito da fonti bibliografiche, sono stati poi creati graficamente tramite l'uso di Adobe Indesign.

La realizzazione dei dépliant è avvenuta dal 11 marzo 2022 al 3 ottobre 2022, la consegna dei dépliant nel reparto e l'inizio della divulgazione è avvenuta il 13 ottobre 2022.

L'esposizione dei dépliant informativi e la consegna del questionario valutativo nel servizio di DH oncologico del presidio ospedaliero di Macerata AV3 è avvenuta dopo il consenso fornito dalla caposala Venanzetti Beatrice, il Medico primario Battelli Nicola e la Direttore Medico Presidio Ospedaliero unico AV3.

L'indagine si avvale di un questionario consegnato ai pazienti il 13 ottobre 2022 contemporaneamente ai dépliant informativi. Successivamente è stato chiesto ai pazienti di compilare il questionario una volta consultato il materiale informativo.

Risultati e conclusioni

Dopo aver raccolto i dati grazie ai questionari e successivamente la loro analisi, è emerso dallo studio che la maggior parte dei pazienti e caregiver giudica il materiale informativo loro consegnato comprensibile chiaro ed adatto a soddisfare il bisogno d'informazione. Inoltre, quasi la totalità dei soggetti si informa relazionandosi con un esperto del settore e, anche se in minoranza, gli altri tramite dispositivi internet o cartacei.

Mi ritengo molto soddisfatta dei risultati ottenuti dal mio progetto di tesi, che ha raggiunto l'obiettivo di creare dei materiali informativi, mettendo a disposizione del servizio di DH oncologico del presidio ospedaliero di Macerata AV3 uno strumento da poter continuare ad usare nel tempo per soddisfare il bisogno d'informazione dei pazienti che affrontano il percorso di cura del cancro.

INTRODUZIONE

Motivazione della scelta ed introduzione tema

Ho scelto di realizzare il mio progetto di tesi in ambito oncologico perché durante il tirocinio clinico ho vissuto tantissime esperienze ed emozioni che mi hanno fatto crescere sotto molti punti di vista, sia a livello professionale, sia a livello personale.

Il tema oggetto di approfondimento di questo elaborato di tesi riguarda il ruolo chiave che l'informazione assume in ambito oncologico. Grazie ad essa possiamo aumentare la conoscenza e la consapevolezza dei soggetti in merito alla propria patologia e favorire la compliance ai trattamenti.

La decisione di affrontare questo argomento è nata dalla sensazione di impotenza che provavo davanti a determinate situazioni e alla voglia di fare qualche cosa per poter aiutare. Nel mentre ho maturato la consapevolezza che fornendo informazioni complete ed esauritive, la persona può riuscire ad affrontare più agevolmente ciò che in un primo momento può apparire molto complesso.

L'elaborato si compone di due capitoli principali:

Nel primo capitolo, dopo un'attenta analisi della letteratura si affronta il tema della comunicazione in ambito oncologico e l'importanza dell'informazione, indispensabile per fornire istruzioni al paziente così da assicurare un ottimale autogestione a domicilio.

Nel secondo capitolo viene presentato il progetto di ricerca che si compone di una prima fase che ha visto la realizzazione di dépliant info-educativi contenenti informazioni per i pazienti e i caregiver sottoposti a trattamenti chemioterapici frequentanti il servizio di DH oncologico del presidio ospedaliero di Macerata AV3, con l'obiettivo di supportare gli infermieri che svolgono interventi educativi nel pre-trattamento chemioterapico e lungo tutto il percorso di cura della malattia.

I dépliant hanno la funzione di informare il paziente sugli eventi avversi che possono avvenire durante il ciclo di terapia, fornire loro istruzioni operative per poterli gestire in autonomia, dando inoltre informazioni sulle figure di riferimento da consultare in caso di necessità.

I 5 dépliant realizzati affrontano i seguenti temi: La nutrizione del paziente oncologico, Il caregiver in oncologia, la caduta dei capelli nei pazienti oncologici, genitori dopo il tumore e la fatigue nei pazienti oncologici.

Ho scelto di approfondire queste precise problematiche poiché durante il mio percorso di studi, il mio tirocinio clinico e tramite confronto sul tema con l'infermiera coordinatrice dr.ssa.Venanzetti Beatrice del Day-Hospital oncologico ho appreso che queste sono le complicanze che recano maggiori disagi e difficoltà sia di accettazione che di gestione nei pazienti e in chi gli sta accanto.

Successivamente alla consegna del materiale info-educativo è stato somministrato ai pazienti un questionario con l'obiettivo di conoscere il loro punto di vista sulla qualità del materiale, l'impatto emotivo che esso suscita, le fonti utilizzate dagli assistiti per trarre informazioni relative alla propria salute e la tipologia di supporto da cui solitamente traggono informazioni.

PRIMO CAPITOLO

1.1 LA COMUNICAZIONE IN ONCOLOGIA

Viviamo in un'era in cui la medicina è sempre più moderna e tecnologica, ma c'è sempre meno tempo da dedicare ai pazienti. È importante ricordare che la cura non può fare a meno del dialogo e della comunicazione tra curante e curato.

Questo aspetto è ancora più marcato nel caso delle patologie oncologiche, il malato necessita di un'assistenza multidisciplinare, e l'oncologo collabora con molti altri professionisti.²

Avere delle buone abilità comunicative fa parte dei requisiti che l'infermiere, come tutte le figure curanti, devono avere tra le proprie competenze, in ogni contesto di cura.³

In ambito oncologico queste capacità diventano ancora più importanti in quanto possono influenzare la soddisfazione dei pazienti, l'aderenza ai piani di cura e gli esiti clinici generali.⁴

Nei reparti, le strutture o gli ambulatori di oncologia, tutti i giorni si devono comunicare cattive notizie; come la prima diagnosi oncologica, le recidive, la comparsa di nuove metastasi e il fallimento delle terapie. Dare cattive notizie è uno degli incarichi più gravosi che un professionista deve compiere, ma è un compito dal quale non si può sottrarre.⁵

Quando la brutta notizia viene data, sorgono di conseguenza una serie di implicazioni: i pazienti hanno bisogno di maggiori informazioni, necessitano di avere riposte e hanno il bisogno di parlare di quello che gli sta accadendo. Da qui nasce l'esigenza da parte dei professionisti di migliorare le tecniche comunicative, con lo scopo di avere a disposizione strategie per soddisfare la richiesta del paziente.⁶

La comunicazione in oncologia ha diversi scopi e obiettivi:

- Creare un rapporto basato sulla fiducia.
- Far emergere preoccupazioni e vissuti del paziente per poterne comprenderne i bisogni.
- Educare il paziente e i suoi familiari ai bisogni clinici.
- Riuscire a comunicare correttamente anche le cattive notizie.
- Aumentare le proprie competenze di operatore nel gestire situazioni emotivamente complesse.

Con i pazienti oncologici la comunicazione ha particolari obiettivi, poiché si tratta di un campo specifico con una casistica di pazienti che ha dei bisogni particolari.⁷

Uno degli obiettivi più importanti da raggiungere è creare un rapporto basato sulla fiducia, è molto importante che ci sia, poiché i pazienti devono spesso aderire a piani terapeutici che prevedono terapie faticose e lunghe e si devono sentire supportati dal personale che li somministra.⁸

La comunicazione in oncologia non può essere vista come un “atto unico” ma si tratta di un processo che si svolge progressivamente nel tempo ed il cui contenuto deve essere modificato di volta in volta a seconda delle situazioni e dei contesti.⁷

Per i malati di cancro l’informazione è la prima medicina, possiamo affermare ciò grazie a diversi studi condotti a livello europeo ed in particolare da uno studio⁸ portato avanti dalla collaborazione tra l’Associazione Italiana Malati di Cancro, parenti e amici (AI-MaC) e l’Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM), dal quale si evince che gli strumenti informativi come, libretti, internet, dépliant ed altre forme di informazione hanno migliorato il rapporto tra medico-paziente nel 90% dei malati coinvolti nello studio. L’informazione è un diritto del paziente, ed è anche un suo dovere. È fondamentale che gli operatori sanitari diano la possibilità al paziente di informarsi anche attraverso la consegna di materiali scritti. Le informazioni che vengono date devono essere sufficientemente complete, espresse con un linguaggio chiaro, strutturate in modo da favorire eventuali approfondimenti successivi, quando richiesti.

1.2 L’INFORMAZIONE IN ONCOLOGIA ED I CAMBIAMENTI CHE HA AVUTO NEGLI ANNI.⁷

Negli anni il rapporto medico-paziente evolve continuamente; il paziente malato ha maggior consapevolezza dei suoi diritti e doveri, e intende continuare ad esercitarli anche nel periodo di malattia e sofferenza.

L’elaborazione del diritto del paziente all’informazione ha svolto un ruolo centrale:⁹

“Ogni individuo ha il diritto di accedere a tutti i tipi d’informazione che riguardano il suo stato di salute e i servizi sanitari e come utilizzarli, nonché a tutti quelli che la ricerca scientifica e l’innovazione tecnologica rendono disponibili.

I servizi sanitari, così come i fornitori e i professionisti devono assicurare un’informazione ritagliata sul paziente, tenendo in particolare conto le sue specificità religiose, etniche o linguistiche.

I servizi sanitari hanno il dovere di rendere tutte le informazioni facilmente accessibili, rimuovendo gli ostacoli burocratici, educando i fornitori di assistenza sanitaria, preparando e distribuendo materiale informativo.”⁷

La Carta di Parigi stilata nel 2000 ha costituito un importante passo verso l’affermazione dei diritti dei pazienti con tumore.

La successiva Dichiarazione congiunta avvenuta ad Oslo nel 2002, sui diritti dei malati di cancro, che ribadisce l'importanza del diritto all'informazione appropriata e comprensibile, ha sicuramente segnato una svolta.

Negli anni Ottanta, l'informazione divulgativa in campo oncologico veniva fatta solo tramite programmi televisivi, giornali e conferenze. In contemporanea, nelle riviste scientifiche si sosteneva che le uniche figure a poter fare informazione fossero i medici e gli infermieri, ciò è assolutamente corretto quando si parla della comunicazione al singolo paziente relativa a diagnosi e informazioni specifiche per il percorso terapeutico del singolo.

Mancava, però, nelle istituzioni preposte alla salute dei cittadini, la preoccupazione di soddisfare pazienti, familiari e non specialisti, desiderosi di acquisire una personale consapevolezza sulle questioni relative alla propria salute o malattia, ricercare autonomamente informazioni al fine di approfondire aspetti secondari solitamente trascurati quali i problemi legati a nutrizione, diritti, lavoro, sfera sessuale, relazioni affettive, effetti avversi, sperimentazioni cliniche, possibilità di riabilitazione, terapie complementari e molti altri.

Tutti argomenti sui quali spesso pazienti e familiari desiderano approfondire in modo autonomo per parlarne con maggiore cognizione con il proprio medico o decidere se e quando consultare specialisti del settore.

Ancora alla fine anni Novanta parlare di strumenti informativi per i pazienti era molto prematuro: la presenza di libretti, guide e altro materiale comprensibile in italiano era molto ridotta. Solo con la diffusione del web il numero di risorse informative è esploso sia per quantità sia per tipologia.

Oggi, a disposizione del paziente vi è una grande quantità di libretti, dépliant, brochure, video, articoli, pagine web dedicate, blog, chat, forum, testimonianze “di chi vi è già passato”, e ancora help line, organizzazioni di supporto, guide redatte dalle numerose associazioni di volontariato, da siti medici e no, da editori sia divulgativi sia specialistici, e quant'altro.

Allo stesso tempo è ormai diffusa fra i pazienti una spiccata propensione a ricercare autonomamente, attraverso strumenti diversi e sempre più integrati a loro diretta disposizione, informazioni specifiche sul loro stato di salute e approfondimenti relativi alle conoscenze sulla loro malattia, per potersi sentire protagonisti della propria vita.

La letteratura scientifica evidenzia come una buona comunicazione influisce in maniera molto marcata sui livelli di compliance ai trattamenti, al controllo del dolore, al miglioramento della salute psicofisica del paziente.

Di conseguenza il piano Oncologico Nazionale del 2010-2012 pubblicato dal ministro della salute afferma:

“Negli ultimi anni, oltre all’aumento della richiesta di benessere, si è assistito a una crescita sostanziale della domanda d’informazione su salute e malattia.

Per promuovere comportamenti e stili di vita salutari e capaci di prevenire il cancro, ma anche per modificare atteggiamenti e convinzioni deleteri per la cura, i sistemi sanitari devono coinvolgere attivamente i cittadini nella tutela della propria salute. Il pubblico non ha un ruolo passivo nella gestione della salute: la comunicazione si afferma quindi sempre di più come strumento di lavoro per il sistema salute. Inoltre, l’informazione sulle cure oncologiche deve essere sempre ancorata a parametri di elevata scientificità, rifuggendo dalla divulgazione di messaggi che promettono risultati terapeutici non avallati dalla comunità scientifica, anche al fine di evitare il ricorso ai così detti viaggi della speranza.

È necessario quindi garantire una comunicazione equilibrata in grado, tra l’altro, di evidenziare benefici e rischi delle nuove tecnologie”.¹⁰

L’aumento della disponibilità di materiale informativo per i cittadini oltre ad avere dei benefici ha creato anche delle problematiche come, la diffusione di materiale incompleto e frammentato in vari siti. Uno dei problemi maggiori è data proprio dalla qualità dei messaggi divulgati.

1.3 SERVIZIO NAZIONALE DI ACCOGLIENZA E INFORMAZIONE IN ONCOLOGIA.⁷

Nell’era di internet i pazienti hanno sempre più propensione nel cercare in maniera autonoma informazioni relative al proprio stato di salute, informazioni relative alle complicanze e spiegazioni di diagnosi date dagli specialisti della salute.

Questo atteggiamento risalta il bisogno che le persone hanno di accrescere i propri saperi prima di affidarsi ad uno specialista.

Tuttavia, anche se negli anni la popolazione gode di una buona cultura generale molte volte nella sovrabbondante quantità di materiali informativi non riescono a discernere la qualità dei documenti.

In risposta a questa problematica è stato creato un servizio sul territorio nazionale che prende il nome di “servizio nazionale di accoglienza e informazione in Oncologia” con l’acronimo SION. Questo tipo di servizio è nato dopo molti anni di esperienza dell’associazione AiMaC che sono stati i primi in Italia a creare un sistema multidimensionale informativo formato da un help line telefonica, e-mail e fax. AiMac riceve un numero di oltre 5.000 visite giornaliere e dispone di materiale cartaceo e di libretti informativi.

Il servizio nazionale d'accoglienza ed informazione in oncologia (SION) propone un modello di lavoro basato sulla sinergia tra accoglienza ed informazione.

L'accoglienza è data dalla formazione di un rapporto empatico con il paziente.

Questa tipologia di rapporto permette al paziente di sentirsi libero di poter esprimere le sue preoccupazioni e permette all'operatore di comprendere i reali bisogni del paziente.

L'informazione è data dal trasferimento di nozioni e saperi sia a livello pratico che teorico all'assistito.

Sono inevitabilmente due azioni in continuo collegamento perché l'informazione non può esistere in maniera attiva in assenza di una relazione di fiducia tra operatore e assistito.

Il terzo punto fondamentale riconosciuto da SION è l'educazione alla ricerca di materiale di qualità da parte del cittadino, punto fondamentale nell'attuale periodo di sovrabbondanza d'informazioni, dove la qualità non è sempre facile da verificare.

1.4 MODELLO PROPOSTO DAL SERVIZIO NAZIONALE DI ACCOGLIENZA E INFORMAZIONE IN ONCOLOGIA (SION).⁷

SION propone un modello di lavoro basato sulla sinergia tra accoglienza ed informazione.

L'accoglienza è data dalla formazione di un rapporto empatico con il paziente. Questa tipologia di rapporto permette al paziente di sentirsi libero di poter esprimere le sue preoccupazioni e permette all'operatore di comprendere i reali bisogni del paziente.

L'informazione è data dal trasferimento di nozioni e saperi sia a livello pratico che teorico all'assistito.

Sono inevitabilmente due azioni in continuo collegamento perché l'informazione non può esistere in maniera attiva in assenza di una relazione di fiducia tra operatore e assistito.

Il terzo punto fondamentale riconosciuto da SION è l'educazione alla ricerca di materiale di qualità da parte del cittadino, punto fondamentale nell'attuale periodo di sovrabbondanza d'informazioni, dove la qualità non è sempre facile da verificare.

1.5 MATERIALE INFORMATIVO PER I PAZIENTI E FAMILIARI.⁷

Il cancro non è una sola patologia ma ne esistono più di 200 tipi. Per ogni tipologia di tumore ci sono delle caratteristiche diverse che uniscono le persone che ne soffrono: età, sesso, esperienza di vita, abitudini e stili di vita. Molti di questi dati provengono dalla ricerca statistica DAISY.

Per questo anche l'informazione non può essere uguale per tutti i tumori ma deve essere differenziata in base alla tipologia di pazienti che colpisce. C'è sempre da considerare che una corretta informazione scientifica, supportata da un'esauritiva letteratura non può comunque rispondere alle molteplici e differenti esigenze del destinatario.

Opuscoli informativi infatti possono avere delle caratteristiche comunicative adeguate, come un'esposizione semplice e chiara comprensibile anche a persone non esperte, ma per avere un'informazione personalizzata per il paziente specifico occorre che avvenga una mediazione tra chi produce informazioni e chi le riceve.

Oggi in Italia molte associazioni di volontariato tra cui la FAVO e numerose società scientifiche si sono impegnate nella pubblicazione di materiale informativo come opuscoli, libretti, dépliant, brochure e alla formazione di siti web per incentivare la cultura del diritto del paziente all'informazione.

L'obbiettivo è quello di fornire un'informazione corretta ed esaustiva per poter affrontare e comprendere tutti gli aspetti associati al cancro.

Il materiale informativo divulgato sotto forma di libretti può essere diversificato in due tipologie:

- I libretti di primo livello contengono informazioni legate ai trattamenti, alle complicanze, consigli per affrontare la quotidianità e per convivere al meglio con la patologia, informazioni legate alla nutrizione, alla sessualità, alle mucositi, diritti dei pazienti e caregiver, caduta dei capelli ecc...
- I libretti di secondo livello contengono informazioni specifiche e per questo motivo vengono consegnati nell'ambito di una relazione personalizzata. Questo materiale informativo riguarda particolari tumori, farmaci antitumorali, riabilitazione psicofisica, nutrizione specifica per la particolare patologia, sperimentazioni cliniche ecc..

La cosa che va sempre considerata e valutata sono i criteri di validità dell'informazione, è fondamentale che vengano sempre controllate le validità delle fonti, la data di pubblicazione, se le informazioni sono chiare e se le immagini sono pertinenti e i riferimenti appropriati.

L'informazione divulgata sotto forma cartacea o siti internet con il tempo sta diventando sempre di più il mezzo maggiormente usato per informarsi, è quindi fondamentale che il materiale sia valutato in base ai contenuti, in base alla forma allo stile comunicativo con cui le informazioni sono espresse.

Gli specialisti della salute, che devono valutare la qualità del materiale informativo valutano tre aspetti fondamentali: la forma, lo stile comunicativo ed il contenuto.

La valutazione del materiale informativo ha due obiettivi, il primo è quello di fornire al paziente del materiale affidabile e di aiutarli ad orientarsi tra l'innumerabile mole di informazione che si trovano. Il secondo è quello di fornire agli autori delle valutazioni da parte di chi usufruisce del materiale, questo così da poter permettere il miglioramento della qualità del materiale informativo.

L'informazione è considerata parte integrante del processo assistenziale, ed è per questo che la sua valutazione deve essere fatta con molta attenzione da parte di chi la divulga.

1.6 VALUTAZIONE DELLO STILE COMUNICATIVO DEI DOCUMENTI INFORMATIVI.⁷

La valutazione dello stile comunicativo avviene considerando sia le parole utilizzate per esprimere i contenuti, ed anche il modo in cui i contenuti sono organizzati all'interno del testo.

Lo stesso contenuto può essere trasmesso in diversi modi in base agli obiettivi che uno deve raggiungere, in base al tipo di patologia, in base al contesto ed alla preparazione personale verso il tema trattato.

Soprattutto quando il materiale informativo ha come tema problematiche oncologiche lo stile comunicativo è fondamentale poiché le informazioni trasmesse (diagnosi, prognosi, effetti collaterali dei trattamenti) sono dei temi che comportano nel lettore una ripercussione anche a livello emotivo scatenando emozioni come la paura, l'ansia ecc... Una buona comunicazione permette il raggiungimento degli obiettivi producendo: diminuzione dell'ansia, maggior controllo della patologia da parte del paziente, conoscenza delle condizioni della patologia ed il consolidamento dei rapporti di fiducia.

Lo stile comunicativo dei documenti che sono rivolti ai pazienti ed ai familiari è maggiormente importante poiché la loro consultazione può avvenire anche in assenza di personale formato.

La valutazione dello stile comunicativo usato nel materiale divulgativo avviene seguendo una griglia che contiene i parametri valutativi. La griglia è uno strumento messo a disposizione dal servizio di psicologia del centro di riferimento oncologico di Aviano.

Questo strumento prende in considerazione tre criteri di valutazione, che sono gli elementi considerati fondamentali nello stile comunicativo delle informazioni scritte.

- **Comprensibilità delle informazioni:** un'informazione si può descrivere come comprensiva quando il significato del materiale divulgato viene compreso senza difficoltà. Per poter essere comprensibile un testo deve poter essere chiaro e scritto con un linguaggio semplice.
- **Relatività dell'informazione:** un'informazione si può descrivere relativa quando è presentata in forma generale, quindi non riconducibile unicamente al singolo caso.
- **Impatto emotivo:** ogni informazione indipendentemente dalla tipologia ha sempre un impatto emotivo sul lettore. Questo è ovviamente amplificato quando le letture sono riferite alla propria condizione di salute o quella di un nostro caro.

Si è osservato che l'impatto emotivo negativo in riferimento a informazioni a livello sanitario può essere limitato evitando di aggiungere al materiale informazioni relative prognosi o delle descrizioni dettagliate che possono essere non coerenti con il titolo del documento, aiuta a limitarlo anche la diminuzione di parole come "gravità, metastasi, morte, terminale, inguaribile ecc..".

Lo stile comunicativo assume il peso più rilevante nel determinare il significato che si attribuisce al messaggio che si sta comunicando, per questo motivo risorse informative adeguate dal punto di vista del contenuto e tecnico/formale dovrebbero essere adeguatamente controllate prima di essere condivise con pazienti e famigliari.

1.7 VALUTAZIONE DELLA QUALITÀ DELL'INFORMAZIONE TRAMITE SITI WEB.⁷

Negli ultimi 30-40 anni il tema della valutazione delle informazioni assume sempre più importanza, questo per l'aumento della quantità di informazioni disponibili.

L'informazione è quello che maggiormente caratterizza la società del post-industriale e in maggior modo quella del post-post-industriale che si avvale anche del web, la rete che avvolge il mondo.

Le informazioni che vengono diffuse tramite internet hanno impatto anche sulla valutazione di qualità dell'informazione, poiché ogni cittadino può esprimere la propria opinione e in parte quindi alla valutazione di ciò che la rete rende disponibile.

Il soggetto che legge quindi non ha più un ruolo passivo ma assume un ruolo attivo nel processo che coinvolge produzione, distribuzione e consumo di informazioni. Per questo negli anni si è coniato il termine inglese prosumer, generato dall'unione delle parole producer e consumer.

Tuttavia, un paziente in condizione di fragilità, condizione creata dalla presenza di patologia, molte volte non è in grado di distinguere informazioni di qualità da quelle di poca qualità. Per questo subentra la figura delle organizzazioni sanitarie che ha il compito di aumentare la capacità dei pazienti di non farsi manipolare dalle informazioni di poca validità.

È quindi fondamentale che gli operatori dei punti informativi che si occupano dell'accoglienza del paziente li conducano anche a compiere delle scelte verso delle fonti informative appropriate.

Negli ultimi 10-15 anni con l'esplosione del web il tema della valutazione della qualità dell'informazione è uno dei più trattati.

Dalla letteratura scientifica si evincono alcune raccomandazioni comuni a chi si occupa di informazione al pubblico su temi di carattere sanitario:

- Promuovere l'informazione alla salute
- Garantire a tutti i cittadini l'accesso all'informazione
- Rendere disponibile a tutti i pazienti informazioni di alta qualità.

Nascono così raccomandazioni, formazioni di griglie, per la valutazione dell'informazione in rete, esse hanno la funzione di aumentare la responsabilità sia di chi produce informazione sia di chi ne usufruisce nel processo di valutazione del materiale.

Questi strumenti di valutazione possono essere applicati a tutto il mondo dell'informazione; quindi, è molto importante che vengano diffuse per poterli far conoscere e usare.

In sintesi, gli approcci alla valutazione della qualità dell'informazione in internet sono:

- Codici etici, che i gestori dei siti di divulgazione di informazione possono impegnarsi a rispettare, tra cui:
 1. HONcode: codici di condotta per siti di divulgazione sanitaria prodotto da HON, garantisce il rispetto dello standard di qualità tramite il rilascio di un sigillo qualità.
 2. E-health code foto ethics: codici di condotta per la divulgazione informativa tramite internet, creata dalla Internet Health Coalition.
- Griglie finali per i riceventi informazioni, come: DISCERN, QUICK (quality information checklist). In italiano la più diffusa è misurasiti di Partecipasalute.
- Raccomandazioni di associazioni: la categoria di enti pubblici e privati per gli standard di comportamento e diffusione di informazioni mediche propone:
 1. Le raccomandazioni dell'UE: "criteri di qualità per i siti web contenenti informazioni di carattere medico".¹¹
 2. Il Consensus Statement della European School of Oncology (ESO), cioè raccomandazioni che illustrano come utilizzare le tecnologie di informazione e comunicazione per aumentare il controllo del cancro. L'elaborazione di quest'ultimo è avvenuta nella "seconda International conference on cancer on the internet" svolta a New York nel 2004 e aggiornate nel 2006 nella terza edizione svolta a Washington (DC) nell'ambito dell'UICC World Cancer Congress.

GLI OTTO PRINCIPI DELL'HONCODE

1. Ogni informazione medica fornita e ospitata dal sito sarà scritta unicamente da esperti dell'area medica e da professionisti qualificati, a meno che un'esplicita dichiarazione non precisi che qualche informazione provenga da persone o organizzazioni non mediche.
2. Le informazioni diffuse dal sito sono destinate a incoraggiare, e non a sostituire, le relazioni esistenti tra paziente e medico.
3. Le informazioni personali riguardanti i pazienti e i visitatori di un sito medico, compresa l'identità, sono confidenziali. Il responsabile del sito s'impegna sull'onore a rispettare le condizioni legali di confidenzialità delle informazioni mediche in rispetto delle leggi del Paese dove il server e i mirror-site sono situati.
4. La provenienza delle informazioni diffuse deve essere accompagnata da referenze esplicite e, se possibile, da link verso questi dati. La data dell'ultimo aggiornamento deve apparire chiaramente sulla pagina (ad esempio, in basso a ogni pagina).
5. Ogni affermazione relativa al beneficio o ai miglioramenti indotti da un trattamento, da un prodotto o da un servizio commerciale, sarà supportata da prove adeguate e ponderate secondo il precedente principio.
6. Gli ideatori del sito si sforzeranno di fornire informazioni nella maniera più chiara possibile e forniranno un indirizzo al quale gli utilizzatori possono chiedere ulteriori dettagli o supporto. Questo indirizzo e-mail deve essere chiaramente visibile sulle pagine del sito.
7. Il patrocinio del sito deve essere chiaramente identificato compresa l'identità delle organizzazioni commerciali e non-commerciali che contribuiscono al finanziamento, ai servizi o al materiale del sito.
8. Se la pubblicità è una fonte di sovvenzione del sito deve essere chiaramente indicato. I responsabili del sito forniranno una breve descrizione dell'accordo pubblicitario adottato. Ogni apporto promozionale ed eventuale materiale pubblicitario saranno presentati all'utente in modo chiaro da differenziarlo dal materiale originale prodotto dall'istituzione che gestisce il sito.

Nel paragrafo qui sopra possiamo vedere elencati gli 8 principi dell'HONcode che permettono di guadagnare il bollino qualità HONcode che è la certificazione di qualità dell'informazione più diffusa per i siti web.

I principi che accomunano i diversi metodi di valutazione sono:

- Trasparenza sia nelle informazioni che si danno sia riferita agli sponsor e fonti che si usano.
- Chiarezza del linguaggio e dei contenuti.
- Facilità di accesso e di navigazione.

I metodi di valutazione della qualità sono fondamentali e sempre più usati poiché la quantità e la facilità di informazione al di fuori del rapporto medico-paziente è sempre maggiore; quindi, è necessario che il paziente e i creatori di informazioni abbino delle linee guida da utilizzare per creare contenuti di qualità.

L'utente che usufruisce del materiale informativo, come già spiegato, è un paziente fragile con una sensibilità accentuata dal periodo che sta vivendo. L'informazione che riceve molte volte si distacca dal rapporto medico-paziente per questo si è ritenuto necessario definire dei criteri che potessero tradurre in pratico ciò che, in base alla letteratura e ai codici e i principi precedentemente esposti, s'intende per qualità dell'informazione.

Questa necessità si è tradotta con la formazione di strumenti utili per aiutare chi consulta il documento.

GRIGLIA DI VALUTAZIONE DELLO STILE COMUNICATIVO

Documento sito web da valutare

Nome del compilatore

Data della valutazione

Criteri	Voci	Punteggio	Scala di punteggio
Comprensibilità dell'informazione	Chiarezza <ul style="list-style-type: none"> • Testo completo (informazioni essenziali e displicite rispetto al titolo del documento) • Gerarchizzazione delle informazioni: <ul style="list-style-type: none"> - informazioni dalla generale alla particolare - informazioni dalla principale alla secondaria • Presenza di paragrafi (se il testo è lungo) • Frasi con una sola informazione principale • Assenza di incisi • Assenza di riferimento a conoscenze presupposte o date per scontate • Affermazione anziché doppia negazione • Presenza di raffigurazioni grafiche utili alla comprensione 	1 = 0 voci presenti
		2 = 1/2 voci presenti
	Parziale	3 = 3/4 voci presenti
		4 = 5/6 voci presenti
		5 = 7/8 voci presenti
	Semplicità <ul style="list-style-type: none"> • Frasi brevi (20-25 parole) • Chiarezza del soggetto • Parole di uso comune • Termini tecnici spiegati (glossario) • Parole intere anziché sigle o abbreviazioni • Verbi informa attiva anziché passiva • Tempi dei verbi: <ul style="list-style-type: none"> - presente, passato prossimo, futuro - assenza del gerundio • Uso corretto della punteggiatura • Brevità del testo 	1 = 1 voce presente
		2 = 2/3 voci presenti
	Parziale	3 = 4/5 voci presenti
		4 = 6/7 voci presenti
		5 = 8/9 voci presenti
Relatività dell'informazione	<ul style="list-style-type: none"> • Il testo fa capire che l'informazione è generale e, quindi, non sempre riconducibile ai casi particolari* • Il testo riporta la numerosità del campione di riferimento, qualora siano presenti risultati numerici non generalizzabili 	1 = 0 voci presenti
		3 = 1 voce presente
	Parziale	5 = 2 voci presenti
Impatto emotivo dell'informazione**	<ul style="list-style-type: none"> • Assenza di informazioni prognostiche • Assenza di dettagli e descrizioni non richieste • Non induce preoccupazioni o vissuti negativi • Termini tecnici spiegati • Periodi brevi • Numero di parole ansiogene (aggressività, rischio di ricaduta, avanzato, gravità, metastasi, progressione, terminale, prognosi, in guaribile, morte) 	1 = 0 voci presenti
		2 = 1 voce presente
	Parziale	3 = 2/3 voci presenti
		4 = 4/5 voci presenti
		5 = 6 voci presenti
	Parziale		
	Punteggio totale		

() Se il testo non riporta dati numerici questa voce = 5;

(*) punteggio elevato = il testo non induce reazioni emotive negative

Sintesi conclusiva:

Scala tipo Likert di punteggio complessivo sulla qualità:

3 = pessima; 4-6 = insufficiente; 7-9 = sufficiente; 10-12 = buono; 13-15 = ottimo

Punteggio complessivo:

Il risultato di gruppi di lavoro ha stabilito quali sono i principi base per la valutazione del materiale informativo tratti dalla letteratura scientifica, uno per tutti il SAM (Suitability Assessment of Materials) che è uno strumento elaborato dall'Harvard School of Public Health per valutare la qualità del materiale destinato ad un pubblico non esperto. Questo ha portato alla creazione di una griglia a uso degli operatori dei punti informativi per una prima valutazione del materiale informativo da offrire ai pazienti, sia a livello cartaceo che nelle altre modalità.

La valutazione della qualità del materiale destinato ai pazienti ha diversi obiettivi in base al contesto dove vengono applicati.

Per esempio, nella valutazione del materiale contenuto in internet la valutazione rimane più complicata poiché il materiale nel web è in continuo cambiamento, la valutazione di questo materiale può però fornire degli strumenti per aumentare il proprio senso critico di lettura delle informazioni. I punti informativi sono fondamentali in questo processo poiché hanno il compito di valutare, orientare e coinvolgere i pazienti che ricevono il materiale in un processo circolare che coinvolge la valutazione di ciò che leggono.

Riassumendo i punti informativi hanno lo scopo di:

- Fornire materiale informativo valido dal punto di vista scientifico, con le caratteristiche di comprensione e appropriatezza del linguaggio.
- Educare il lettore ad un approccio critico nei confronti delle informazioni.

SECONDO CAPITOLO

2.1 INTRODUZIONE ALLO STUDIO

In ambito medico-sanitario, l'informazione ha il ruolo di fornire al paziente del materiale per potersi sentire padrone di quanto gli sta accadendo, rendendolo protagonista attivo della sua malattia e mettendolo nella condizione di poter prendere delle decisioni consapevoli.

L'informazione scritta, dai documenti cartacei ai siti Internet, viene considerata sempre più uno strumento per orientare le scelte e prendere decisioni sul percorso diagnostico-terapeutico, oltre che una modalità per comprendere meglio la gestione degli effetti collaterali, paure, ansie e preoccupazioni che accompagnano la persona malata.

Nell'era di internet i pazienti hanno sempre più propensione nel cercare in maniera autonoma informazioni relative al proprio stato di salute, informazioni relative alle complicanze e spiegazioni di diagnosi date dagli specialisti della salute.

È importante tenere presente che i pazienti molte volte si informano in autonomia senza il confronto con il professionista; ne consegue che qualsiasi comprensione realizzata, corretta o errata, assume un carattere "definitivo".

Questo atteggiamento risalta il bisogno che le persone hanno di accrescere i propri saperi prima di affidarsi ad uno specialista. Tuttavia, anche se negli anni la popolazione gode di una buona cultura generale molte volte nella sovrabbondante quantità di materiali informativi non riescono a discernere la qualità dei documenti.

Il cancro determina un cambiamento importante nella vita del paziente ed è solitamente associato a disagio psicosociale. Più della metà delle persone colpite non si sente sufficientemente informata sui benefici legali a cui ha diritto. Oltre a questo onere psicosociale, i pazienti hanno bisogno di informazioni sanitarie di alta qualità, basate sull'evidenza e utili. La soddisfazione per le rispettive informazioni è correlata alla qualità della vita dei pazienti. D'altra parte, le informazioni sanitarie regolarmente disponibili non sono adatte ai profani, soprattutto in termini di leggibilità e comprensibilità. Ciò diventa ancora più importante poiché i pazienti desiderano partecipare attivamente al processo decisionale relativo alla loro terapia, il che è possibile solo se tutte le informazioni rilevanti sulla situazione medica individuale sono facilmente accessibili e comprensibili. Gestire informazioni mediche complesse e prendere decisioni su di esse richiede competenza sanitaria e consulenza professionale. Si sono verificati degli ostacoli nella comunicazione delle informazioni tra medico e paziente dettata dall'asimmetria delle informazioni. Meno del 50% dei pazienti è completamente soddisfatto del trattamento, della comunicazione, dell'informazione, della partecipazione, della collaborazione tra specialisti o degli aspetti psicosociali.

Ciò richiede un'adeguata fonte di informazioni per i pazienti.¹²

Queste considerazioni inducono i professionisti dell'informazione ad attribuire enorme importanza sia ai contenuti, che devono essere scientificamente corretti e aggiornati, sia alla forma e allo stile comunicativo con cui i contenuti sono espressi (termini utilizzati, chiarezza, comprensibilità, ecc). Inoltre, sulla base di tali considerazioni si evince la necessità di fornire a pazienti e familiari e, in generale, alla comunità non scientifica, documenti di qualità che consentano loro un approccio critico alla marea di informazioni con cui vengono in contatto.¹³

Un'informazione appropriata è una dimensione fondamentale del processo di comunicazione.

Studi legati alla qualità dell'informazione nei Day-Hospital Italiani sostenuti da Cittadinanza Attiva¹ in collaborazione con AIL (associazione Italiana Contro Leucemie Linfomi e Mielomi), dimostrano che il 23% dei pazienti durante la prima visita riceve informazioni di bassa qualità e di sufficiente esaustività, il 4% le ritiene scarse. La valutazione riguarda l'informazione sulle complicanze delle terapie e i cambiamenti che il cancro crea nella vita quotidiana.

La letteratura scientifica ha ampiamente evidenziato come una buona comunicazione influisca positivamente su una serie di indicatori inerenti alla salute quali la compliance ai trattamenti, il controllo del dolore e il miglioramento del benessere fisico e psicologico del paziente.¹⁴⁻¹⁵

2.2 OBIETTIVI

Gli obiettivi del progetto sono:

- Fornire del materiale informativo di supporto agli infermieri che svolgono interventi educativi nella fase pre-trattamento chemioterapico e lungo tutto il percorso di cura dei pazienti in carico presso il DH oncologico del Presidio Ospedaliero di Macerata AV3.
- Valutare la percezione da parte dei pazienti oncologici circa la qualità delle informazioni di carattere divulgativo contenute nelle brochure info-educative di nuova realizzazione.

2.3 MATERIALI E METODI

2.3.1 Disegno di ricerca:

Studio osservazionale trasversale.

2.3.2 Periodo in analisi:

La realizzazione dei dépliant è avvenuta nel periodo 11 marzo 2022 - 3 ottobre 2022, la loro consegna presso il Day Hospital oncologico è avvenuta il 13 ottobre 2022, da tale giorno sono entrati in uso.

La somministrazione del questionario valutativo è avvenuta il 13 ottobre 2022 previa consegna a tutti i pazienti che hanno avuto accesso al servizio (prima visita, trattamento chemioterapico, follow-up, ecc) il materiale informativo per la lettura.

2.3.3 Popolazione e campione:

Soggetti che affrontano trattamenti chemioterapici in Day-Hospital presso il servizio di oncologia del presidio ospedaliero di Macerata AV3.

Non sono stati previsti criteri di esclusione.

2.3.4 Setting:

Lo studio è stato condotto presso il servizio oncologico Day-Hospital del Presidio Ospedaliero di Macerata AV3.

2.3.5 Strumenti:

Per la realizzazione del progetto sono stati realizzati due strumenti:

Dépliant info-educativi di nuova realizzazione da consegnare ai soggetti del reparto di oncologia DH di Macerata AV3.

Questionario valutativo, utilizzato per una valutazione quali-quantitativa del materiale informativo, da far compilare al paziente.

2.3.6 Fasi svolgimento progetto:

1. Fase progettuale: avendo maturato e condiviso con il relatore l'idea di realizzare il progetto di tesi in ambito oncologico sul tema: ruolo chiave dell'informazione in oncologia, si è provveduto a realizzare una ricerca bibliografica in merito all'argomento scelto. Successivamente sono stati presi contatti con l'infermiera coordinatrice dr.ssa Beatrice Venanzetti per presentare l'ipotesi di progetto e valutarne la fattibilità.

Dopo aver considerato tutti i risvolti pratici si è dato seguito al progetto. In quel contesto si è anche valutato la tipologia di strumenti informativi da realizzare più adeguati alle esigenze del centro, che potessero essere di supporto agli infermieri nelle sessioni di counseling e d'aiuto ai pazienti stessi. La scelta è ricaduta sulla realizzazione di dépliant info-educativi. Successivamente alla loro realizzazione si è provveduto ad elaborare un questionario da somministrare ai pazienti frequentanti il centro per una valutazione quali-quantitativa degli stessi. Il questionario è stato tratto dallo studio "il parere dei pazienti circa la qualità del materiale informativo di carattere divulgativo: un'indagine in campo oncologico" condotto dall' AIDA¹⁶ e adattato al contesto. La valutazione della qualità del materiale informativo è utile agli autori per comprendere come i messaggi vengono percepiti dal lettore e se necessario porre rimedio modificando i dati negativamente percepiti. I dépliant realizzati sono 5, il contenuto del materiale è stato reperito da fonti bibliografiche.

Essi sono stati creati graficamente tramite l'uso di Adobe Indesign programma per l'impaginazione. Gli argomenti affrontati nei dépliant vertono sui seguenti temi: la nutrizione del paziente oncologico, il caregiver in oncologia, la caduta dei capelli nei pazienti oncologici, genitori dopo il tumore e la fatigue nei pazienti oncologici. La scelta di approfondire queste problematiche è scaturita dal confronto con l'Infermiera Coordinatrice del Servizio che ha valutato queste come complicanze capaci di recare maggiori disagi e difficoltà sia di accettazione che di gestione nei pazienti e in coloro che gli stanno accanto.

La scelta delle immagini è avvenuta considerando l'impatto emotivo che avrebbero creato nei pazienti, per questo sono state inserite delle immagini attinenti al tema ma non troppo esplicite, trattate con colore sfumato in maniera da rendere il tutto piacevole, con l'intento di lasciare una sensazione positiva al lettore. Le immagini sono libere da copyright perché scaricate gratuitamente dal sito Pexels. Il testo invece è pulito, semplice poiché vuole essere autorevole nei contenuti e facile da leggere. Il formato è riproducibile anche con una stampante non professionale così da permettere, sia la stampa in tipografia che all'interno dello stesso reparto, a seconda delle esigenze.

Per distinguere i 5 temi dei dépliant sono stati usati 5 diverse colorazioni, per renderli immediatamente distinguibili, il formato è rimasto inalterato con l'intento di creare un filo conduttore comune.

2. Fase di esecuzione: La consegna dei dépliant nel reparto e l'inizio della divulgazione è avvenuta il 13 ottobre 2022. Si è svolto tutto in un'unica giornata poiché l'affluenza dei pazienti nell'unità operativa ha consentito il raggiungimento della grandezza campionaria prevista per lo studio.

I dépliant sono stati fotocopiati in reparto poi ritagliati e assemblati prima della consegna ai pazienti. Sono state stampate 50 copie di ogni dépliant.

La consegna del materiale al singolo paziente è avvenuta insieme all'infermiera responsabile, poiché conoscendo la storia del paziente ha potuto valutare il tipo di materiale più consono sulla base delle caratteristiche del paziente, della patologia e dei rischi legati alla terapia in atto. Mi sono presentata all'assistito ho illustrato il progetto, ho chiesto il consenso alla partecipazione, ho fornito i dépliant per la lettura e il questionario valutativo.

Il campione è costituito da 41 soggetti di cui 5 caregiver e 36 pazienti.

3. Fase di valutazione e chiusura: i risultati dei questionari sono stati analizzati mediante l'uso dell'applicazione Google Moduli, da cui sono stati ricavati dei grafici dei dati inseriti.

2.3.7 Variabili:

Le variabili raccolte nel questionario in forma anonima sono: età del paziente, luogo di nascita, genere, compilatore (assistito o caregiver), materiale divulgativo oggetto di valutazione.

2.3.8 Esiti:

Sono state prese in considerazione quattro variabili di esito legate ai seguenti parametri:

- Valutazione del materiale informativo, sulla base dei parametri chiarezza\semplicità, comprensibilità, completezza e utilità.
- Natura impatto emotivo conseguente alla lettura del materiale informativo, emozioni e stati d'animo positivi, negativi o entrambi.
- Fonti consultate per ricavare informazione, come: internet, dépliant informativi, numeri verdi telefonici ed altro.
- Tipologia di supporti da cui traggono informazione come: materiale cartaceo, internet, attraverso la relazione con un esperto del settore, più modalità insieme o altro.

Ogni quesito è stato valutato con scala likert per fornire al paziente diversi parametri di valutazione in base alla tematica.

Per la valutazione quali-quantitativa del materiale informativo la scala likert prevedeva le seguenti opzioni di scelta: molto, abbastanza, sufficientemente, poco e per niente.

Per la valutazione dell'impatto emotivo che il materiale informativo ha avuto sul soggetto la scala likert prevedeva le seguenti opzioni di scelta: moltissimo, molto, abbastanza, poco e per nulla.

Per la valutazione delle fonti e della tipologia di supporti che i soggetti utilizzano per ricevere informazione la scala likert prevedeva le seguenti opzioni di scelta: mai, raramente, occasionalmente, spesso e sempre.

TERZO CAPITOLO

3.1 RISULTATI DELLO STUDIO

I dépliant info-educativi e i questionari sono stati consegnati a tutti gli assistiti che hanno avuto accesso al centro il 13 ottobre 2022 senza prevedere criteri di esclusione.

Dai risultati raccolti sui 41 questionari di cui 5 compilati dai caregiver, che si sono limitati a riportare il punto di vista dell'assistito e 36 compilati dai pazienti del servizio di Oncologia DH di Macerata AV3, si evince:

Le caratteristiche del campione:

L'età media dei partecipanti è di 64 anni, di cui le donne hanno un'età mediana pari a 62 anni e gli uomini pari a 67. Le donne sono la maggioranza, ossia il 58,5% del campione. La compilazione del questionario per l'87,8% è stato effettuato direttamente dal paziente ed i restanti dai caregiver.

Il 43,9% ha scelto di consultare e valutare il materiale info-educativo "Nutrizione del paziente oncologico", il 9,8% "La caduta dei capelli e la DIGNICAP", il 31,7% "La fatigue nel paziente oncologico", 4,9% "Genitori dopo il tumore" ed in fine il 9,8% ha valutato il dépliant "Il caregiver in oncologia".

Caratteristiche	Modalità	Numero (%)
Genere	Donna	24 (58,5 %)
	Uomo	17 (41,5 %)
Età paziente	30/40	2 (4,9 %)
	40/50	2 (4,9 %)
	50/60	10 (24,4 %)
	60/70	12 (29,3 %)
	70/80	11 (26,8 %)
	80/90	4 (9,8 %)
Compilatore	Paziente	36 (87,8 %)
	Caregiver	5 (12,2 %)
Materiale valutato	Depliant la nutrizione del paziente	18 (43,9 %)
	Depliant la caduta dei capelli e la DIGNICAP	4 (9,8 %)
	Depliant la fatigue nel paziente oncologico	13 (31,7 %)
	Depliant genitori dopo il tumore	2 (4,9 %)
	Depliant il caregiver in oncologia	4 (9,8 %)

Valutazione materiale informativo

La valutazione del materiale informativo è avvenuta valutando lo stile, il contenuto, i parametri come: chiarezza, semplicità, comprensibilità, ed utilità.

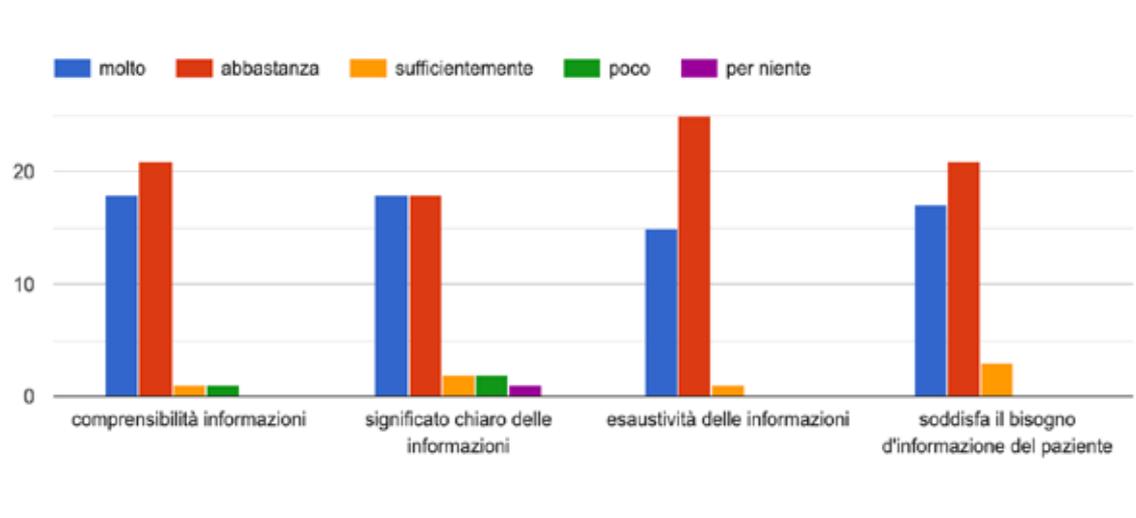
Dai dati raccolti si evince che:

Riguardo la comprensibilità delle informazioni i dati ci illustrano che 18 persone hanno giudicato i contenuti dei dépliant come molto comprensibili, 21 persone abbastanza comprensibili, 1 sufficientemente comprensibili e 1 poco comprensibili.

Riguardo la chiarezza i dati ci illustrano che 18 persone li giudicano come molto chiari, 18 persone abbastanza chiari, 2 persone sufficientemente chiari e 2 persone poco chiari.

Riguardo l'esautività dei dépliant dai dati possiamo osservare che 15 persone li reputano molto completi, 25 persone abbastanza completi ed 1 persona sufficientemente completi.

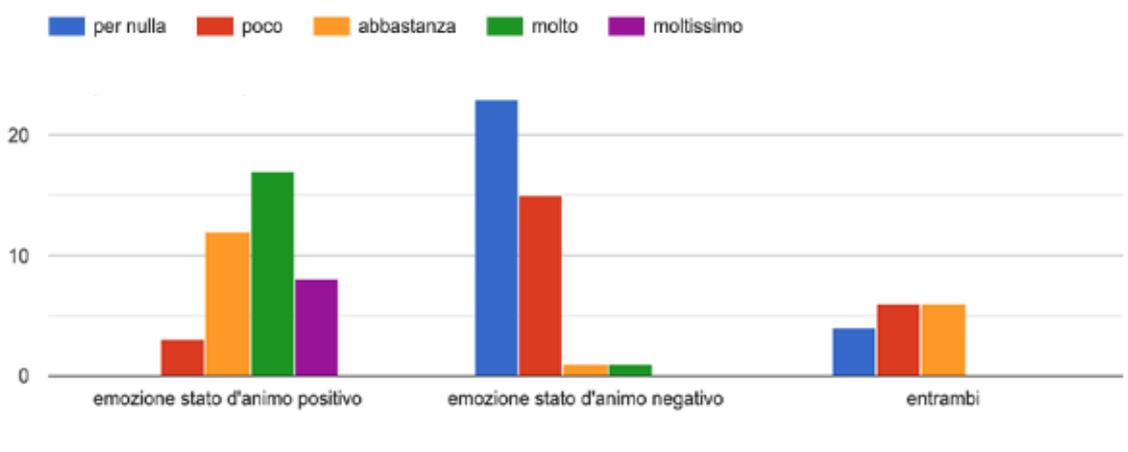
Riguardo la soddisfazione del bisogno di informazione del lettore i dati ci illustrano che il bisogno di informazione di 17 persone è stato molto soddisfatto, in 21 persone abbastanza soddisfatto ed in 3 persone sufficientemente soddisfatto.



I risultati relativi alla valutazione riguardante l'impatto emotivo percepito dai pazienti durante la lettura del materiale informativo ha riportato i seguenti dati:

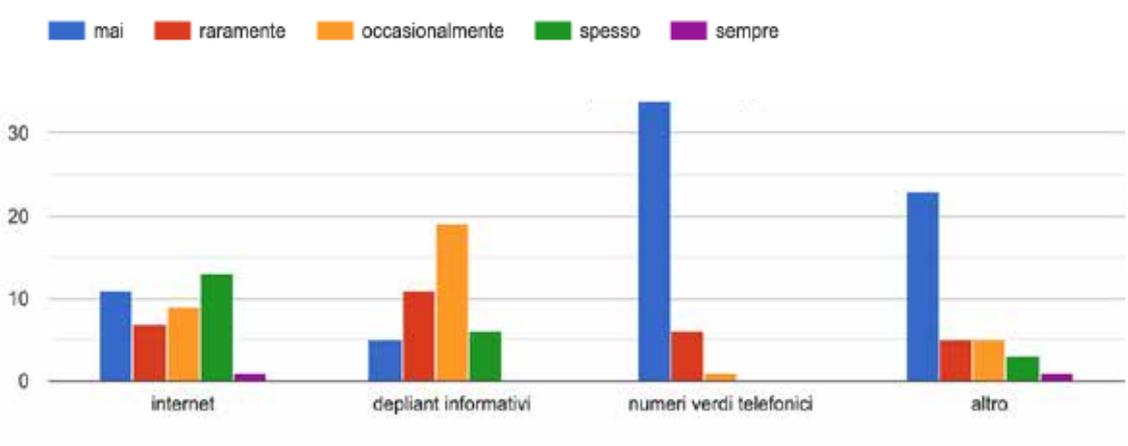
I pazienti che hanno provato emozioni e stati d'animo positivi sono: 8 che lo hanno percepito moltissimo, 17 molto, 3 abbastanza e 3 poco.

I pazienti che invece hanno percepito uno stato d'animo negativo sono: 23 che non lo hanno percepito in nessun modo negativo, 15 lo hanno percepito poco negativo, 1 persona abbastanza negativo e 1 molto negativo.



Dai risultati relativi ai dati che valutano la natura delle fonti consultate dai pazienti per trarre informazione, si evince che:

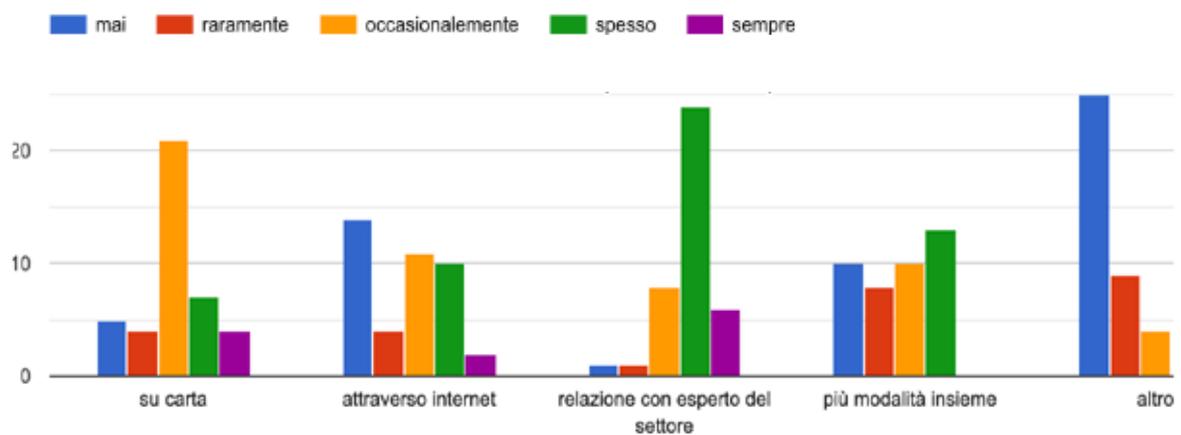
13 persone usano come fonte di informazione internet spesso, 11 mai, 9 occasionalmente, 7 raramente e 1 persona sempre. Nel caso dei dépliant informativi 19 persone li usano occasionalmente per trarre informazioni, 11 raramente, 6 spesso e 5 mai. I numeri verdi telefonici invece 34 persone non li usano mai, 6 persone raramente ed 1 occasionalmente. Nel caso delle altre fonti utilizzate 23 persone non consulta mai altre fonti, 5 raramente, 5 occasionalmente, 3 spesso e 1 sempre.



I dati che mostrano le tipologie di supporti che usufruiscono i pazienti ci illustrano che: Nel caso della carta 21 persone la usa occasionalmente, 7 spesso, 5 mai, 4 sempre e 4 raramente.

Nel caso di internet invece 14 persone non lo usano mai come supporto informativo, 11 occasionalmente, 10 spesso, 4 raramente e 2 sempre.

24 pazienti hanno invece dimostrato di usare spesso come supporto informativo la relazione con un esperto in settore, 8 persone occasionalmente, 6 sempre, 1 raramente e 1 mai. Dai dati possiamo vedere che 25 pazienti usufruiscono di ulteriori supporti informativi, 9 raramente e 4 occasionalmente.



3.2 DISCUSSIONE

Dai dati raccolti possiamo osservare che più del 40% delle persone ha effettuato la valutazione del dépliant riguardante la nutrizione del paziente oncologico, questo è riconducibile al fatto che le problematiche legate all'alimentazione come la perdita e l'aumento di peso e le complicanze post trattamento chemioterapici più comuni sono quelle che interferiscono con l'alimentazione come, per esempio, l'insorgenza di nausea e vomito, comparsa di mucositi, perdita o modifica dei sapori.

I dati ci illustrano che 39 persone giudicano il materiale molto\abbastanza comprensibile, 36 persone pensano sia molto\abbastanza chiaro, 40 persone dichiarano sia molto\abbastanza completo ed in fine riguardo la soddisfazione del bisogno d'informazione 38 persone si ritiene molto\abbastanza soddisfatto, anche se in piccola parte, è stato chiesto alla minoranza delle persone che hanno giudicato il materiale in maniera negativa (5 soggetti) perché lo avessero ritenuto poco chiaro.

Una delle motivazioni più rilevanti è stata l'età dei sottoscritti compresa tra i 70 ed i 90 anni, e le difficoltà che l'anzianità può recare. Presa coscienza di questa problematica è stata trovata una soluzione spiegando verbalmente il contenuto dei dépliant e rispondendo ai dubbi suscitati.

I risultati relativi alla valutazione che riguarda l'impatto emotivo percepito dai pazienti durante la lettura del materiale informativo ha riportato che 25 pazienti hanno percepito emozioni positive e 38 persone non hanno in nessun modo percepito emozioni negative; quindi, la maggior parte ha avuto un impatto positivo dopo la lettura mentre solo 2 pazienti hanno provato successivamente delle emozioni negative. Confrontandoci con l'infermiera referente relativamente a questo dato siamo arrivate ad un'ipotetica conclusione, collegando il sentimento negativo suscitato al malessere provocato dalla propria malattia amplificato da un'accettazione complicata delle modifiche che avverranno nella quotidianità durante i trattamenti.

Dal questionario è emerso che 13 dei pazienti usa spesso come fonte d'informazione internet mentre 11 persone non lo usano mai, 19 persone usa i dépliant informativi occasionalmente e invece 5 persone non usano mai questa fonte. Questi dati sono influenzati dall'età dei compilatori poiché la fascia principale di pazienti coinvolte nello studio comprende persone tra i 70 ai 90 anni dove l'uso di internet è uno strumento non conosciuto. Infatti, analizzando i questionari i soggetti compresi nella fascia d'età tra i 30 ed i 60 anni usa internet quasi sempre per informarsi.

I dati che evincono dalle tipologie di supporto che usufruiscono maggiormente i pazienti dimostrano che 24 usano spesso come supporto informativo la relazione con un esperto del settore, principalmente il proprio oncologo ed infermieri del reparto.

3.3 LIMITI STUDIO

Le limitazioni del progetto sono dovute alle tempistiche; i materiali e i questionari sono stati consegnati in un'unica giornata; quindi, il numero dei pazienti interpellati non è alto; prendendo un campione maggiore forse sarebbero variate le tipologie di risposte e anche la media di età degli utenti.

Altra limitazione dovuta al tempo è non aver avuto la possibilità di stampare i materiali e rilegarli in maniera professionale; questo avrebbe probabilmente reso la leggibilità più confortevole e le immagini e i colori più nitidi, suscitando quindi anche sensazioni diverse nella fruizione.

La somministrazione del questionario in unica giornata non ha consentito di selezionare i pazienti in base alla durata della terapia; questo probabilmente ha condizionato la consapevolezza e il bisogno di informazione. Intendo dire che solitamente nel primo periodo il paziente si crea una barriera difensiva che non permette la condivisione degli stati d'animo con l'esterno, in questa fase lo strumento d'informazione potrebbe essere visto come un'interferenza rispetto al bisogno di elaborare la nuova condizione.

QUARTO CAPITOLO

4.1 CONCLUSIONI

Partendo dal presupposto, come già affrontato in precedenza, che “i servizi sanitari hanno il dovere di rendere tutte le informazioni facilmente accessibili, rimuovendo gli ostacoli burocratici, educando i fornitori di assistenza sanitaria, preparando e distribuendo materiale informativo”⁶, il progetto ha raggiunto l’obiettivo prefissato di creare del materiale che possa sostenere la conoscenza relativa alle complicanze che possono subentrare durante i trattamenti chemioterapici.

Pertanto, si evince dai questionari raccolti che 38 pazienti ritengono i dépliant una fonte d’informazione che soddisfa a pieno il loro bisogno di conoscenza.

Per i malati di cancro l’informazione è la prima medicina, possiamo affermare ciò grazie a diversi studi condotti a livello europeo ed in particolare da uno studio⁷ portato avanti dalla collaborazione tra l’Associazione Italiana Malati di Cancro, parenti e amici (AI-MaC) e l’Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM), dal quale si evince che gli strumenti informativi come, libretti, internet, dépliant ed altre forme di informazione hanno migliorato il rapporto tra medico-paziente nel 90% dei malati coinvolti nello studio.

In conclusione, mi ritengo molto soddisfatta dei risultati ottenuti dal mio progetto di tesi, che ha raggiunto l’obiettivo di creare dei materiali informativi, mettendo a disposizione del servizio di Oncologia DH di Macerata uno strumento da poter continuare ad usare nel tempo per soddisfare il bisogno d’informazione dei pazienti che affrontano il percorso di terapie chemioterapiche.

BIBLIOGRAFIA

1. Quotidianosanita.it \ Monitoraggio civico dei Day Hospital onco-ematologici.
2. D'Antona et al., 2018
3. Zamanzadeh, Rassouli, Abbaszadeh, Nikanfar, Alavi-Majd, & Ghahramanian, 2014 \ <https://jpalliativecare.com/factors-influencing-communication-between-the-patients-with-cancer-and-their-nurses-in-oncology-wards>.
4. Baer & Weinstein, 2013
5. Biondi, Costantini, & Grassi, 1995.
6. Biondi et al., 1995 \ Biondi, M., Costantini, A., & Grassi, L. (1995). *La mente e il cancro*. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore.
7. Manuale per la comunicazione in oncologia aimac.it
8. Quotidianosanita.it \ Monitoraggio civico dei Day Hospital onco-ematologici
9. MedlinePlus\Physician Data Query
10. Salute.gov.it
11. Bruxelles, 29.11.2002
12. Schneider, N., Bäcker, A., Brenk-Franz, K., Keinki, C., Hübner, J., Brandt, F., von der Winkel, G., Hager, L., Strauss, B., & Altmann, U. (2020). Patient information, communication and competence empowerment in oncology (PIKKO) - evaluation of a supportive 15 care intervention for overall oncological patients. Study protocol of a non-randomized controlled trial. *BMC medical research methodology*, 20(1), 120. <https://doi-org.ezproxy.cad.univpm.it/10.1186/s12874-020-01002-1>
13. Aimac.it
14. Street RL, Jr. Mediated consumer-provider communication in cancer care: the empowering potential of new technologies. *Patient Educ Couns* 2003.
15. McPherson CJ, et al. Effective methods of giving information in cancer: a systematic literature review of randomized controlled trials. *J Public Health Med* 2001.
16. AIDA INFORMAZIONI ANNO 23 LUGLIO\SETTEMBRE NUMERO 3\2005
Autori: Bianchet – Salador -Michelin – Ciolfi – Giacomello – De Paoli – Truccolo

ALLEGATI

- Allegato 1: dépliant “La nutrizione del paziente oncologico”.
- Allegato 2: dépliant “La caduta dei capelli nei pazienti oncologici”.
- Allegato 3: dépliant “Il caregiver in oncologia”.
- Allegato 4: dépliant “La fatigue nel paziente oncologico”.
- Allegato 5: dépliant “Genitori dopo il tumore”.
- Allegato 6: Questionario valutativo “Il parere dei pazienti circa la qualità del materiale informativo di carattere divulgativo, indagine in campo oncologico”.

Allegato 1



Allegato 1

LA NUTRIZIONE DEL PAZIENTE ONCOLOGICO

La malnutrizione determina un'insufficienza delle riserve energetiche, proteiche e di altri nutrienti dell'organismo tale da compromettere lo stato di salute.

Tramite un supporto nutrizionale questa condizione può essere prevenuta e gestita per riportare il paziente ad uno stato nutrizionale adeguato.

NUTRIZIONE ED ALIMENTAZIONE NON SONO SINONIMI, SI TRATTA DI DUE CONCETTI PROFONDAMENTE DIVERSI.

La nutrizione è quanto serve a nutrire con riguardo alla qualità o alla quantità. In senso più specifico, indica il complesso dei processi biologici che consentono o condizionano la crescita, lo sviluppo e l'integrità dell'organismo vivente (animale o vegetale) in relazione alle disponibilità di energia, nutrienti e altre sostanze d'interesse nutrizionale.¹

Per alimentazione s'intende: "l'atto mediante il quale l'individuo apporta energia e nutrienti all'organismo attraverso l'assunzione di alimenti naturali. Trattasi di un processo complesso che presuppone l'integrità di diverse funzioni quali introduzione di cibo nella cavità orale, masticazione, deglutizione, digestione, transito intestinale, assorbimento e metabolismo dei nutrienti."¹

L'alimentazione oltre ad essere un bisogno fisico ha un ruolo molto importante per garantire la qualità di vita della persona.

Nello specifico nei pazienti oncologici si possono verificare due condizioni contrapposte: malnutrizione per eccesso, malnutrizione per difetto.

Non sempre la perdita di peso è associata all'anoressia e non può essere spiegata dalla sola diminuzione dell'apporto di cibo.

L'incidenza di perdita di peso, al momento della diagnosi, varia significativamente, secondo la sede del tumore. Nei pazienti affetti da forme poco aggressive di linfoma non-Hodgkin, leucemia acuta non linfocitica e tumore della mammella la frequenza di perdita di peso è del 30-40%.

Le forme più aggressive di linfoma non-Hodgkin, il carcinoma del colon ed altre neoplasie, in particolare neoplasie dell'esofago e del distretto cervico-facciale, sono associate ad un'incidenza di perdita di peso del 50-60%.

Pazienti con tumore del pancreas o dello stomaco hanno la più alta incidenza di calo ponderale alla diagnosi (più dell'80%)⁷



PERCHÉ È IMPORTANTE MANTENERE IL PROPRIO PESO?

La perdita di peso è associata ad una diminuzione della risposta ai trattamenti antitumorali sia medici che chirurgici.

PERCHÉ PUÒ SUCCEDERE CHE SI PERDA PESO? :

La crescita del tumore induce alterazioni che non riguardano soltanto l'organo o il tessuto colpito, ma tutto l'organismo; infatti, il tumore è percepito dal nostro organismo come un corpo estraneo contro il quale scatenare la risposta del sistema immunitario, con la conseguente produzione di sostanze che determinano importanti cambiamenti nel metabolismo.

Questo complesso di reazioni può causare anche una condizione di anoressia, con conseguente marcata perdita di peso.

Se non si adottano misure adeguate, subentra la cachessia, caratterizzata dalla perdita di massa muscolare con o senza associata perdita di grasso. I problemi metabolico-nutrizionali costituiscono una vera e propria 'malattia nella malattia'.²

Ci sono vari fattori che inducono queste condizioni:

- Gli effetti collaterali delle terapie come la nausea e il vomito

- Lo stress o l'insorgenza di stati depressivi possono causare una diminuzione dell'appetito

- Modifiche del metabolismo indotte dal tumore stesso e dai farmaci

- Difficoltà nella deglutizione e nella masticazione per la presenza di ostruzioni o per la presenza di ulcere

- Perdita del senso del gusto

Allegato 1

PERCHÉ BISOGNA CONTINUARE A MONITORARE IL PESO ANCHE DOPO IL TERMINE DELLE TERAPIE?

Il controllo del peso e il suo mantenimento devono essere degli obiettivi da mantenere sempre. È importante che questa abitudine venga mantenuta anche dopo la fine dei trattamenti, nel caso si presentino degli aumenti o diminuzioni di peso, poiché queste variazioni si possono verificare anche una volta finite le terapie in conseguenza ai trattamenti fatti. È fondamentale comunicare al medico curante e al tuo oncologo qualsiasi cambiamento.

COME POSSO INTERVENIRE PER OSTACOLARE LA PERDITA DI PESO?

Per contrastare la perdita di peso è opportuno seguire dei semplici consigli alimentari che potrebbero aiutarti a mantenere un peso ideale. Piccoli accorgimenti come mangiare quando è il momento e non quando si ha fame, potrebbe aiutarti a non saltare pasti poiché con le terapie l'appetito potrebbe variare. Suddividere i pasti in più spuntini di minor quantità potrebbe aiutarti, se il consumo di pasti solidi inizia a diventare pesante potrebbe esserti di aiuto fare dei frullati, delle passate di verdure, bere succhi di frutta. Si consiglia sempre di iniziare un regime alimentare fornito da un nutrizionista. Se l'alimentazione naturale non è sufficiente va integrata con prodotti specifici chiamati supplementi nutrizionali orali, importante che il loro uso venga concordato con il medico oncologo. Se anche l'utilizzo di integratori non dovesse essere sufficiente a soddisfare il fabbisogno, si può iniziare a considerare, sempre su indicazione del tuo oncologo, la possibilità di iniziare ad alimentarsi con nutrizione artificiale, entrale o parenterale.

TIPOLOGIA DI ALIMENTI CONSIGLIATI E ALIMENTI DA EVITARE

CI SONO DEGLI ALIMENTI CONSIGLIATI O DA EVITARE DURANTE LE TERAPIE?:³

Per evitare effetti collaterali come la nausea, vomito e mucositi è consigliato masticare bene e lentamente. Ci sono degli alimenti che durante le terapie devono essere consumati ed altri il cui consumo andrebbe limitato.

ALIMENTI DA PREDILIGERE

- Cereali in chicco integrali ben cotti o pasta di semola di grano duro, meglio se integrale.
- Nel caso in cui i farmaci provochino un'intolleranza al glutine, è bene sostituire il grano, l'orzo, la segale, il farro con il riso integrale ben cotto e il miglio.
- Creme di legumi o legumi ben cotti, scegliendo quelli decorticati o utilizzando il passaverdure.
- Pesce, meglio se azzurro, per l'elevato contenuto di grassi omega-3 ad azione anti-infiammatoria.
- Verdure di stagione.
- Pane di semola di grano duro.

ALIMENTI DA EVITARE

- Carni rosse e carni lavorate (salumi, insaccati).
 - Formaggi a elevato contenuto di grassi.
 - Latte vaccino (in particolare nelle enteriti da radio e chemioterapia). Per gli altri casi da valutare con il proprio oncologo.
 - Zuccheri e cibi a base di farine raffinate o altri amidi ad alto indice glicemico, quali patate e mais. Gli zuccheri semplici fanno alzare la glicemia e stimolano la produzione di insulina e di altri fattori di crescita che, a loro volta, costituiscono un fattore di rischio che «istruisce» le cellule tumorali a riprodursi.
 - Fibre di cereali, specie se indurite dalla cottura al forno (pane integrale e pizza, alimenti grezzi), perché possono produrre irritazioni meccaniche.³
- Si consiglia di far sempre riferimento al proprio oncologo.

Allegato 1

COMPLICANZE POST TRATTAMENTO CHE INTERFERISCONO CON L'ALIMENTAZIONE

COME MI DEVO COMPORTARE SE HO BRUCIORE IN BOCCA?

È da segnalare immediatamente al medico oncologo al momento dell'accesso in DH, che ti prescriverà delle soluzioni lenitive e antisettiche, più adeguate al tuo caso.

Nel caso di mucosite (provocata da chemioterapie\ radioterapie) uno dei rimedi è dato dall'assunzione di miele, oltre ad un effetto curativo ha anche un effetto preventivo per la formazione dell'infezione.⁴

Potrebbe darti sollievo bere dei liquidi nutrienti (succhi di frutta fresca, sciroppo di ribes nero o di rosa canina, succo di mela, o nettare di pesca\ ananas, che sono meno acidi)

Cibi e bevande fresche possono dare sollievo.

Anche l'uso della cannuccia può dare sollievo.

Evitare cibi molto salati e speziati, evitare anche cibi "ruvidi" come crostini\ toast o verdure crude che potrebbero sfregare sulla mucosa già infiammata.



COME MI DEVO COMPORTARE SE HO LA BOCCA SECCA?

La bocca secca o xerostomia è una problematica che potrebbe insorgere come conseguenza delle chemioterapie, poiché la chemioterapia potrebbe alterare la formazione di saliva da parte delle ghiandole salivari. È fondamentale bere anche piccoli sorsi alla volta ma spesso, per un senso di maggior freschezza le bevande gassate possono aiutare.

Un altro rimedio utile potrebbe essere fare dei cubetti di ghiaccio con dei succhi di frutta. Masticare gomme o caramelle aumenta la salivazione.

Può aiutare anche bere bevande molto dolci o acide che ti aiuteranno a produrre più saliva. È sconsigliato bere alcolici inclusa birra e vino poiché la bocca potrebbe seccarsi ancora di più.

COME MI DEVO COMPORTARE SE HO LA LINGUA BIANCA?

Questi tipi di fastidi possono subentrare dopo l'inizio delle chemioterapie poiché non essendo altamente selettive vanno a colpire soprattutto organi le cui cellule si riproducono molto velocemente come quelle della bocca, delle labbra e della gola.

Il sapore sgradevole che crea questa condizione può diminuire ulteriormente l'appetito. È importante che la lingua e la cavità orale venga pulita dopo ogni pasto, è importante che si usino degli spazzolini molto morbidi (per ammorbidire le setole si possono mettere sotto l'acqua calda prima di lavare i denti). Un rimedio efficace potrebbe essere quello di disciogliere in 50 ml di acqua un cucchiaino di bicarbonato di sodio e con un batuffolo di cotone idrofilo imbevuto della soluzione stoffare la lingua fino a rimuovere la patina bianca.

COME MI DEVO COMPORTARE SE HO DIFFICOLTÀ NELLA DEGLUTIZIONE?

Importante che venga subito riferito questa condizione al proprio oncologo al momento dell'accesso in DH. La disfagia, termine che definisce qualsiasi difficoltà nella deglutizione, potrebbe essere dovuta oltre che al tumore stesso anche alle terapie effettuate (chemioterapica\ radioterapia, o chirurgica) o potrebbe essere data anche da infezioni.⁵

Allegato 1

Un'adeguata gestione della disfagia risulta dunque necessaria per ridurre il rischio di complicanze, migliorare la qualità della vita e ridurre i costi ad essa associati. I logopedisti possono insegnare cambiamenti posturali e manovre deglutitorie controllate, con lo scopo di proteggere le vie aeree durante la deglutizione. Un esempio per tutti è rappresentato dal deglutire con il capo flesso in avanti per meglio gestire il bolo nella fase di preparazione orale.

Per valutare la presenza di disfagia e il livello di gravità, il primo step è una valutazione clinica e/o strumentale, necessarie per stabilire l'integrità delle strutture coinvolte nella deglutizione e il fisiologico funzionamento di faringe, laringe, esofago, stomaco e duodeno durante il passaggio del bolo.⁸

CONSIGLI ALIMENTARI PER PARTICOLARI CONDIZIONI

TIPOLOGIA DI ALIMENTI DA USARE IN CASO DI DISFAGIA:

Disfagia legata a cibi liquidi: è importante che si usi acqua gelificata e polveri addensanti che si aggiungono a tutte le bevande liquide sia calde che fredde. Hanno la funzione di creare una consistenza simile al budino che permette la deglutizione in maniera corretta.

Disfagia legata ai cibi solidi: è importante che si assumano dei cibi semisolidi, con consistenza cremosa (passati e frullati densi, vellutate, omogeneizzati di carne e pesce, purè, uova alla coque, budini, panna cotta, creme, mousse, polenta formaggi morbidi e cremosi, ricotta, formaggio spalmabile, robiola...).

TIPOLOGIA DI ALIMENTI DA ELIMINARE

IN CASO DI DISFAGIA:

Sono assolutamente da evitare i cibi pastosi che possono aderire al palato (gnocchi), cibi che si frantumano in bocca (cereali, biscotti, crostini) e polveri.

NAUSEA E VOMITO DOPO LA CHEMIOTERAPIA, COME MI DEVO COMPORTARE?

La nausea e il vomito sono due effetti collaterali che possono essere descritti come: acuti (se compaiono nelle 24 h dal trattamento), ritardati (quando compaiono oltre le 24 h e fino a 2-3 giorni dopo il trattamento) anticipatori (quando questi sintomi soprattutto la nausea insorgono anche solo entrando nella stanza delle infusioni)⁶. Se hai questi sintomi è importante che ti rivolga subito al tuo medico curante e all'accesso in DH al proprio oncologo così che ti possano prescriverti dei farmaci antiemetici che hanno proprio la funzione di ridurre questi effetti collaterali dovuti alle chemioterapie.

Per evitare la nausea tardiva dopo le chemio, è consigliabile mangiare poco e spesso, bere molto, è importante per mantenersi idratati ma meglio farlo lontano dai pasti poiché potrebbe accentuare la nausea.

SE DOPO I PASTI MI SENTO SUBITO PIENO, COME MI DEVO COMPORTARE?

Potrebbe aiutarti fare dei pasti piccoli e frequenti. Fai attenzione a non assumere troppi cibi grassi poiché potrebbero peggiorare ulteriormente questa sensazione.

MI CAPITA CHE DURANTE I PASTI IL CIBO NON HA PIÙ SAPORE, COME MI DEVO COMPORTARE?

Nella maggior parte dei casi si tratta di un fenomeno temporaneo che scompare con la fine della chemioterapia o che perdura fino a 30-60 giorni dopo la fine. Questa condizione può subentrare in conseguenza ad alterazioni che avvengono all'interno della bocca, alla riduzione della salivazione, all'alterazione delle papille gustative, alla riduzione di oligo elementi (come lo zinco). Si consiglia di evitare cibi che all'atto dell'assunzione lasciano sapori metallici in bocca preferendo quelli maggiormente graditi. Ritentare l'assunzione dopo qualche settimana per verificare se il loro sapore è tornato normale. Si consiglia inoltre di insaporire il cibo con limone o spezie (in quantità non esagerate).

Allegato 1

Acidificare la bocca prima dei pasti, mangiare una fettina di limone o dei sottaceti può esaltare il sapore di quello che mangerai dopo; le carni fredde con sottaceti sembrano avere sapori più gradevoli. Un rimedio per sentire meno i sapori metallici può essere quello di mangiare con posate in plastica invece che di metallo.

MI CAPITA DI AVERE L'INTESTINO PIGRO, COME MI DEVO COMPORTARE?

È bene che il medico venga informato se questa situazione non migliora. Aumentare il consumo di fibre aiuta a migliorare l'attività intestinale, quindi il consumo di cibi come: brodo di carne, avena e cereali integrali.

Preferire prodotti integrali, mangiare frutta e verdura fresca con la buccia.

Aiuta anche bere molto e preferire bevande calde.

Nel caso si debbano assumere dei supplementi nutrizionali orali, scegliere quelli che hanno formulazione arricchita in fibre. Nel caso non ci siano miglioramenti è consigliato consultare il proprio medico curante ed al momento dell'accesso in DH il tuo oncologo.

MI CAPITA DI AVERE DIARREA, COME MI DEVO COMPORTARE?

È importante che il tuo medico sia informato se questo evento si ripete nel tempo. Ridurre il consumo di fibre come frutta e verdura. Importante reintegrare le perdite di liquidi, quindi bere molto (soprattutto in base alle temperature ambientali), evitare di bere latte. È preferibile che vengano fatti pasti piccoli e frequenti, mangiando cibi leggeri (pesce, pollo, uova ben cotte, pane bianco, pasta o riso).

Importante che venga consultato il medico curante e all'accesso in DH il tuo oncologo, in caso questa condizione duri nel tempo, sarà lui a consigliarti dei farmaci come i probiotici.

MI CAPITA DI AVERE LA PANCIA GONFIA, COME MI DEVO COMPORTARE?

Mangiare piano facendo dei bocconi piccoli potrebbe aiutare a diminuire eventi di flatulenza.

Inoltre evitare di mangiare cibi come: fagioli, cavoli, carciofi, uova, sottaceti e bevande gassate, in quanto questi alimenti favoriscono la produzione di aria.

Un rimedio naturale è quello di bere due cucchiaini di sciroppo di menta sciolto in una tazzina di acqua calda. Consulta sempre il tuo medico curante per identificare la causa e per valutare se il sintomo è dovuto alla terapia.

PER COLORO CHE DEVONO SOTTO PORSI AD INTERVENTO CHIRURGICO

DEVO SOTTOPORMI AD UN TRATTAMENTO CHIRURGICO, COME MI DEVO PREPARARE?:

Per sottoporsi ad un intervento chirurgico è molto importante mantenere il suo stato nutrizionale ottimale, la malnutrizione infatti è uno dei fattori di rischio per l'insorgenza di complicanze nel periodo post operatorio. Ci sono dei protocolli di preparazione all'intervento, forniti nel reparto dove farà l'intervento, che prevedono valutazione nutrizionale, dieta personalizzata e integratori specifici. Questi sono dei punti chiave per la riduzione del rischio post-operatorio.

NEL POST- INTERVENTO CHIRURGICO, COME MI DEVO ALIMENTARE? :

nel periodo post operatorio l'alimentazione potrebbe essere compromessa, in particolare se il sito dell'operazione coinvolge il tratto gastrointestinale. È importante che, tramite l'oncologo e il chirurgo venga consultato il nutrizionista clinico-dietista per valutazione e trattamento della nutrizione. Verrà fornita una dieta specifica in base alla tipologia di intervento effettuato.

Allegato 1

MESSAGGI CHIAVE ²

- Il calo ponderale e la malnutrizione spesso si associano al tumore, interferendo con la qualità di vita, la possibilità di effettuare le terapie specifiche antitumorali e la risposta alle stesse.
- La terapia nutrizionale aiuta nel controllo dei sintomi della neoplasia, riduce le complicanze postoperatorie, le infezioni, migliora la tolleranza ai trattamenti, la risposta immuno-metabolica, ma soprattutto migliora la qualità di vita del paziente.
- La valutazione nutrizionale del paziente oncologico dovrebbe essere fatta al momento della diagnosi e ripetuta a ogni visita di controllo per iniziare un intervento nutrizionale precoce in caso di ridotti apporti nutrizionali (non solo proteico-calorici ma anche vitaminici-idrosalini).
- Semplici consigli dietetici possono aiutare a incrementare la quantità di cibo assunta (arricchire la dieta con condimenti, spuntini salati e dolci, frazionare i pasti, modificare la consistenza dei cibi).
- La nutrizione artificiale si rende necessaria in alcuni casi di tumore di capo-collo, di esofago-stomaco-duodeno- pancreas per periodi anche molto protratti, per sequele chirurgiche o in corso di radio/chemioterapia.
- Nei pazienti non più in fase terapeutica la finalità prevalente dell'intervento nutrizionale è di influire sulla qualità di vita e di evitare la malnutrizione.

Cheesecake alle fragole⁹

Ingredienti per due persone

Farro soffiato 60 gr
Bevanda al farro 200 ml
Ricotta di pecora 100 gr
6 fragole

Procedimento

Versare in una ciotola il farro, la bevanda al gusto di farro, due cucchiaini di ricotta e far amalgamare bene.

Versare tutto il contenuto in una tazza od un bicchiere.

Compattare bene il fondo e mettere in freezer per 10 minuti

Terminati i 10 minuti aggiungere la ricotta rimanente

Guarnire la superficie del bicchiere con le fragole e qualche fiocco di farro

Per ulteriori ricette sfiziose visita il sito:
www.Artoi.it



Allegato 1

BIBLIOGRAFIA

- ¹ (Glossario-FeSIN-Alimentazione-e-nutrizione-in-parole.pdf (sinu.it))
- ² SIMG (società italiana di medicina generale e delle cure primarie) articolo che tratta della nutrizione nel paziente oncologico. Autori : Elena Agnello, Maria Luisa Amerio* * Direttore SC di Dietetica e Nutrizione Clinica, Ospedale Cardinal Massaia Asti, ASL AT
- ³ I consigli per mangiare bene durante le cure oncologiche <https://www.fondazioneveronesi.it/magazine/articoli/alimentazione/i-consigli-per-mangiare-bene-durante-le-cure-oncologiche#section-0>
- ⁴ Mucosite da chemio e radioterapia: il miele può aiutare (fondazione veronesi magazine)
- ⁵ Come trattare la disfagia in paziente oncologico (nutricia.it)
- ⁶ (Istitutotumori.mi.it) nausea, vomito e fatigue nei pazienti in trattamento oncologico
- ⁷ Linee guida TRATTAMENTO E PREVENZIONE DELLA CACHESSIA NEOPLASTICA Edizione 2021
- ⁸ <https://oncofarma.it/trattamento-nutrizionale-della-disfagia-radio-indotta/>
- ⁹ A tavola con ARTOI (<https://www.artoi.it/cheesecake-alle-fragole/>)

Allegato 2



Allegato 2

LA CADUTA DEI CAPELLI NEI PAZIENTI ONCOLOGICI

Il cancro e le relative terapie comportano un importante carico fisico ed emotivo e possono anche modificare l'aspetto fisico. Questo dépliant, unicamente di carattere informativo, ha l'obiettivo di aiutare ad affrontare al meglio questi cambiamenti.

CAMBIAMENTI ASSOCIATI ALLA CADUTA DEI CAPELLI

La caduta dei capelli è legata alla tipologia di farmaco usato, i capelli possono disidratarsi o diventare secchi e fragili, e di conseguenza, tendono a diradarsi molto facilmente. I tempi di caduta possono variare, da imminente caduta a caduta che avviene in diverse settimane. La caduta dei capelli è generalmente reversibile e i capelli possono ricominciare a crescere anche prima della fine del trattamento chemioterapico. In casi rari soprattutto dopo la somministrazione di alte dosi di chemioterapia i capelli potrebbero anche non ricrescere più.

Per evitare questo effetto collaterale della chemioterapia DigniCap offre ai pazienti la possibilità di ridurre la caduta dei capelli. Il raffreddamento del cuoio capelluto è un approccio collaudato per ridurre l'alopecia indotta dalla chemioterapia. Tale metodica è stata utilizzata con successo da migliaia di pazienti in tutto il mondo per decenni. La temperatura ridotta si traduce in una diminuzione del flusso sanguigno nell'area del cuoio capelluto in modo da impedire al chemioterapico di raggiungere le cellule ciliate. Pertanto, le cellule ciliate non sono esposte all'intera dose di chemioterapico e potrebbero essere in grado di sopravvivere al trattamento. Di conseguenza, è meno probabile che i capelli cadano.¹

È POSSIBILE PREVENIRE LA CADUTA DEI CAPELLI DURANTE LA CHEMIOTERAPIA?¹

DIGNICAP DELTA è un caschetto di ghiaccio. Andiamo a vedere come funziona. Il sistema di raffreddamento è costituito da un'unità di raffreddamento computerizzata gestita tramite un display touch screen e un cappuccio di raffreddamento collegato. Il liquido di raffreddamento a temperatura controllata circola continuamente attraverso canali appositamente progettati nel cappuccio di raffreddamento, indossato dalla paziente.

QUALI SONO I MECCANISMI CHE CONTRASTANO LA CADUTA DEI CAPELLI¹

- 1. Flusso di sangue ridotto:** la vasocostrizione, che si manifesta con l'abbassamento della temperatura, nell'area del cuoio capelluto limita la quantità di agente chemioterapico che arriva ai follicoli piliferi.
- 2. Metabolismo ridotto:** una temperatura più bassa del cuoio capelluto diminuisce il tasso di reazione, provocando un rallentamento importante della normale attività cellulare nell'area del cuoio capelluto. Grazie a questi meccanismi di azione i follicoli assorbono meno agenti chemioterapici e la perdita dei capelli si riduce.



COME FUNZIONA IL SINGOLO CICLO DI TRATTAMENTO DIGNICAP?¹

Come mostrato nella tabella, vi è un periodo di raffreddamento pre-infusione di 30 minuti (dove il caschetto dovrà raggiungere la temperatura di 3 gradi). Finita l'infusione del farmaco l'agente chemioterapico è ancora attivo nel sangue; quindi, il trattamento di raffreddamento continuerà per un ciclo post-infusione che in genere ha la durata di 60-150 minuti, a seconda del farmaco chemioterapico e della dose. Il trattamento dovrà essere effettuato ad ogni ciclo di chemioterapia.

Allegato 2

PASSO PER PASSO VEDIAMO COME DEVI PREPARARTI AL TRATTAMENTO.¹

COSA DEVO FARE IL GIORNO DEL TRATTAMENTO?

La mattina presentati con i capelli puliti e ancora leggermente umidi. Pettinati bene i capelli con un pettine a denti larghi, eliminando i nodini. In ospedale i capelli verranno nuovamente umidificati con acqua.

COME MI DEVO LAVARE I CAPELLI DURANTE I CICLI DI CHEMIOTERAPIA?

Non lavare i capelli più di due volte alla settimana. Lavare i capelli a casa prima della sessione di chemioterapia, poiché i capelli unti possono incidere sul trattamento termico. La mattina del trattamento, dopo aver lavato i capelli, non usare il balsamo. Usare acqua tiepida, evitare soffioni di doccia ad alta pressione sui capelli. Usare shampoo neutro e delicato che non aggredisce il cuoio capelluto. Utilizzare delicatamente una spazzola o un pettine districante prima del lavaggio per rimuovere eventuali capelli caduti e per evitare grovigli o nodi.

POSSO FARE DELLE ACCONCIATURE?

Non è obbligatorio tagliare i capelli corti prima del trattamento. Se lo si vuol fare sarebbe opportuno spuntare i capelli prima di iniziare. Lasciare asciugare i capelli all'aria il più spesso possibile. Evitare dispositivi che emettono calore, come asciugacapelli, arricciacapelli, piastre liscia capelli e i cilindri caldi. Pettinare i capelli con pettine a denti larghi o con spazzola districante due volte al giorno e ogni volta prima del lavaggio. Evitare accessori che tirano i capelli. Code di cavallo, chignon sono da evitare mentre trecce morbide, fasce per capelli possono essere utilizzate.

Le estensioni per capelli, trecce strette e rasta possono impedire alla cuffia di raggiungere una perfetta aderenza con il cuoio capelluto. Ciò può influire sui risultati.

La chemioterapia può irritare il cuoio capelluto, rendere il capello secco, fragile e più difficile da gestire. Si consiglia di usare olio neutrale per capelli per mantenerli più morbidi. Anche l'olio di cocco e quello d'oliva sono prodotti efficaci. Non applicare l'olio direttamente nel cuoio capelluto.

Evitare la luce diretta del sole sul cuoio capelluto. Indossare un cappello non stretto quando si è al sole per lunghi periodi.

COSA DEVO ASSICURARMI CHE NON SIA NELLA COMPOSIZIONE DEI PRODOTTI CHE USO SUI MIEI CAPELLI?

Prodotti chimici possono seccare i capelli, spezzarli, assottigliarli e farli cadere. Non usare perossido per colorare i capelli o la permanete per arricciarli o lisciarli. Non usare prodotti che contengono parabeni. Non usare laurilsolfato di sodio, una schiuma che rimuove gli oli naturali dei capelli. Non usare siliconi che si trovano in prodotti per evitare i capelli crespi. Evitare gli ftalati che si trovano in molti prodotti per i capelli.

COME AVVIENE LA CADUTA DEI CAPELLI?

La caduta avviene di solito dopo la prima e la seconda infusione, ma dipende dal paziente. La maggior parte dei pazienti ha una forte perdita dei capelli 14-21 giorni dopo il primo trattamento di chemioterapia. Non lavare i capelli in caso di caduta consistente. Aspetta che la caduta rallenti, spazzola bene per poi lavarli. I pazienti con capelli ricci e \ o molto folti, possono inizialmente perdere più capelli poiché agiscono come isolatori, rendendo più difficile il raffreddamento del cuoio capelluto.

Allegato 2

SE MI SI AGGROVIGLIANO I CAPELLI, COSA FACCIO?

I grovigli che si possono creare sono dati dai capelli caduti che si aggrovigliano con il resto dei capelli. È importante che i capelli vengano pettinati per eliminare quelli caduti ed evitare che si aggrovigliano con gli altri.

Inumidire leggermente i capelli aggrovigliati usando uno spruzzino e applicare oli neutri per capelli e balsamo delicato per aiutare a rimuovere il groviglio.

FINITO IL TRATTAMENTO COME DEVO TRATTARE I MIEI CAPELLI? POSSONO RIPRENDERE DA SUBITO LE ABITUDINI DI SEMPRE?

Importante che si continuino a rispettare le raccomandazioni date per la cura dei capelli per 2-3 mesi dopo aver terminato la chemioterapia.

Una volta che la caduta dei capelli è diminuita come nel periodo pre-chemio si può iniziare passo passo a riprendere la routine di cura dei capelli normale.

Non colorare i capelli nei 2-3 mesi successivi al termine della chemioterapia.



USO DI COPRICAPI E PARRUCCHE

Per preservare l'immagine di sé, copricapi come turbanti, foulard e cappelli, possono aiutare a superare il periodo della caduta dei capelli. Naturalmente è anche possibile indossare una parrucca.²

CI SONO AGEVOLAZIONI A LIVELLO ECONOMICO PER L'ACQUISTO DI PARRUCCHE?³

I costi di una parrucca sono coperti dall'assicurazione invalidità nel caso in cui :

La caduta dei capelli è dovuta dalla patologia o dalla terapia.

L'aspetto fisico è compromesso dalla caduta dei capelli.

La caduta dei capelli è associata ad uno stress psicofisico.

La Regione Marche riconosce un rimborso di 200 euro per le spese sostenute per l'acquisto di protesi tricologica in soggetti affetti da alopecia secondaria a neoplasia maligna.

Il rimborso, che andrà esclusivamente agli aventi diritto, si ottiene previa:

presentazione di una domanda in carta semplice, reperibile all'indirizzo: http://www.regione.marche.it/Regione-Utile/Salute/Contributi-indennizzi-providenze#13017_Protesi-tricologica e da inviare al Servizio Sanità.

Allegare fotocopia della carta di identità e del codice fiscale.

Allegare documentazione medica.

Allegare ricevuta di acquisto della protesi tricologica. Si precisa che l'utente può beneficiare del contributo una tantum presentando una sola istanza per le spese sostenute. Le istanze di rimborso inviate potranno essere evase solo previa verifica delle effettive disponibilità nel bilancio regionale, che ne determinerà anche i tempi di liquidazione.

Allegato 2

SBIZZARRIRSI CON FOULAR E CAPPELLI²

Per le persone che preferiscono non usufruire di una parrucca o che non intendono indossarla sempre, ci si può sbizzarrire con l'uso di foulard, bandane, cappellini e turbanti.

I materiali ideali dei foulard sono la seta pura, il cotone, il lino e la viscosa. Questi materiali sono ben tollerati dalla pelle. Escludere l'uso di fibre sintetiche poiché tendono a scivolare dalla testa e si allentano facilmente.

Le dimensioni ideali per un foulard sono 90X90 cm oppure 50X160 cm.

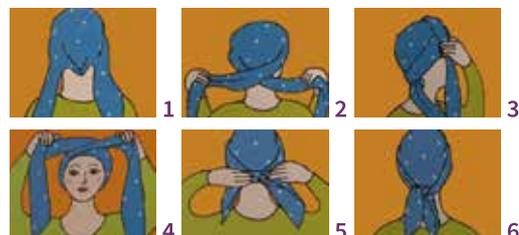
Scelga con cura il colore, il design, e la struttura del tessuto così da poter aggiungere un tocco di originalità al suo look. Per abbellire il capo è possibile aggiungere nastri e gioielli come ad esempio orecchini.

TECNICHE DI ANNODATURA DEI FOULARD⁴

Modello 1. Foulard con nodo dietro la nuca.

Prendete un foulard di circa 2 mt di lunghezza e 60/65 cm di larghezza.

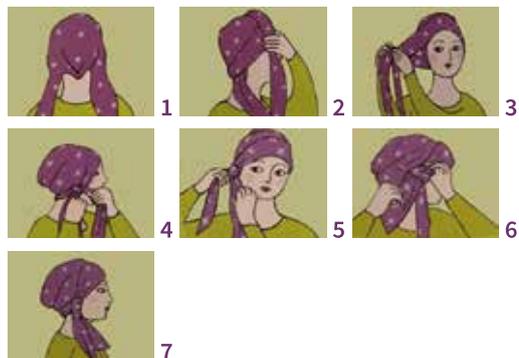
1. Posizionare il foulard sulla testa e lasciare che le estremità pendano sulla schiena.
2. Prendere le due estremità e incrociarle dietro alla nuca tenendole ben strette in modo che il foulard aderisca perfettamente alla fronte.
3. Portare le due estremità verso la fronte.
4. Incrociare le bande sulla fronte e poi riportatele dietro la nuca, lungo ciascun lato della testa.
5. Raccogliere le estremità sulla nuca e incrociarle con un paio di nodi.
6. Et voilà, l'acconciatura con il foulard è pronta.



Modello 2. Foulard con nodo su un lato.

Prendere un foulard di circa 2 mt di lunghezza e 60/65 cm di larghezza.

1. Posizionare il foulard sulla testa e lasciare che le estremità pendano sulla schiena.
2. Prendere le due estremità e incrociarle dietro alla nuca tenendole ben strette in modo che il foulard aderisca perfettamente alla fronte.
3. Portare una delle due estremità lungo un lato a scelta della testa e farle passare sulla fronte, assicurandovi di farle aderire bene. Fermatevi dietro l'orecchio.
4. Fare un nodo dietro l'orecchio.
5. Lasciare la parte più lunga tesa e farla girare intorno al nodo 3/4 volte finché le due estremità diventino della stessa lunghezza.
6. Infilare le bande che avete fatto girare intorno al nodo, all'interno del nodo stesso.
7. Et voilà, l'acconciatura con il foulard è pronta.

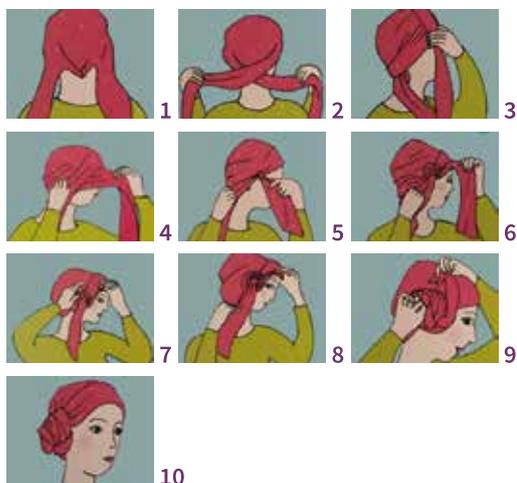


Allegato 2

Modello 3. Foulard con rosa su un lato.

Prendere un foulard di circa 2 mt di lunghezza e 60/65 cm di larghezza.

1. Posizionare il foulard sulla testa e lasciare che le estremità pendano sulla schiena.
2. Prendere le due estremità e incrociarle dietro alla nuca tenendole ben strette in modo che il foulard aderisca perfettamente alla fronte.
3. Portare una delle due estremità lungo un lato a scelta della testa e farle passare sulla fronte. Posizionare il foulard sulla testa e lasciare che le estremità pendano sulla schiena.
4. Fare un nodo dietro l'orecchio.
5. Stringere il nodo.
6. Arrotolare il lato più lungo intorno al nodo in senso circolare creando una rosa, finchè rimangono circa 5 cm di banda.
7. Prendere l'estremità che avete fatto passare intorno alla testa e fissatela all'interno della rosa che avete creato, facendola uscire dal centro.
8. Ora tiratela fuori completamente e stringete.
9. Prendere la parte più corta e girarla creando una rosa come nel passaggio precedente.
10. Fissare i lembi rimasti et voilà la rosa è pronta.



Modello 4. Foulard con treccia.

Prendere un foulard di circa 2 mt di lunghezza e 60/65 cm di larghezza.

1. Posizionare il foulard sulla testa e lasciare che le estremità pendano sulla schiena.
2. Prendere le due estremità e incrociarle dietro alla nuca tenendole ben strette in modo che il foulard aderisca perfettamente alla fronte.
3. Prendere la banda più lunga e arrotolarla su se stessa.
4. Fate passare la banda arrotolata sopra la fronte e annodatela all'altra banda. Et voilà Il foulard è pronto.



Allegato 2

BIBLIOGRAFIA

¹ www.dignitana.com

² <https://www.legacancro.ch/>

³ www.aimac.it

⁴ <http://www.associazioneilraso.it/>

Allegato 3



Allegato 3

IL CAREGIVER IN ONCOLOGIA

L'obiettivo di questo dépliant è quello di informare le persone che affrontano il cancro in età avanzata e tutti coloro che li assistono, sulle principali problematiche connesse con questa esperienza di vita.

Prendersi cura di una persona cara è generalmente associato a un carico significativo per il caregiver. L'esperienza soggettiva di stress, si determina quando esiste uno squilibrio tra le richieste fatte al "portatore di cure" e le sue risorse personali.

«L'onere di prendersi cura di una persona malata di cancro è in qualche modo diverso rispetto ad altre malattie, in quanto i sintomi oncologici variano da persona a persona e possono comportare una maggiore complessità assistenziale, specialmente in fase avanzata o terminale. Pertanto i caregiver devono monitorare con frequenza e costanza la salute del paziente e devono impegnarsi in una varietà di abilità di coping (capacità di fronteggiare le situazioni) per affrontare gli aspetti emotivi della propria vita e di coloro a cui stanno fornendo assistenza. Per questo motivo, la cura del cancro può avere un impatto significativo sulla salute psicologica e fisica dei membri della famiglia».¹

CHI È IL CAREGIVER ?

Questo termine definisce la figura che si prende cura di una persona malata, anziana o disabile, aiutandola nello svolgimento delle attività quotidiane e nella gestione della malattia, offrendo anche un importante sostegno emotivo.

Il ruolo del caregiver non è semplice. Assistere una persona che sta male, assorbe molte energie a livello fisico e mentale, esponendo il soggetto al rischio di sviluppare problematiche. Molte volte infatti il caregiver ha necessità e bisogni che davanti al malato passano in secondo piano, soprattutto se il malato è un componente della famiglia.

Nel caso di gestione in qualità caregiver informale (persona che si prende cura di un proprio familiare⁵) è consigliato, per alleggerire lo stress psicofisico, che i familiari si alternino, soprattutto nelle fasi della malattia che richiedono un maggior impegno. Nel caso non ci sia un'adeguata rotazione dei caregiver informali, c'è il rischio che il singolo possa trascurare i propri bisogni¹.

Allegato 3

BENEFICI IN AMBITO LAVORATIVO

permesso retribuito di tre giorni al mese
congedo biennale retribuito
congedo per gravi motivi familiari non retribuito
permesso retribuito di tre giorni lavorativi all'anno
prolungamento del congedo parentale
part-time
lavoro notturno
scelta della sede del lavoro⁶

BENEFICI IN AMBITO FISCALE

La Legge 104/92 stabilisce che se il familiare ha in carico fiscalmente un disabile grave può accedere ad una serie di agevolazioni fiscali tra cui:

deduzione dal reddito di spese mediche generiche quali ad esempio acquisto di medicinali;
deduzioni per spese mediche specifiche quali ad es. assistenza infermieristica riabilitativa, acquisto ausili per la deambulazione;
detrazioni IRPEF per costi di abbattimento barriere architettoniche;
detrazioni del 19% per spese relative a costi di assistenza con un tetto massimo annuale;
detrazione IRPEF del 19% per l'acquisto di auto;
riduzione dell'IVA al 4%;
esenzione del bollo auto se in presenza di ridotte capacità motorie;
esenzione trascrizione passaggi di proprietà.⁶

ASSOCIAZIONI E VOLONTARIATO

A sostegno dell'assistenza offerta dai caregiver familiari, in quasi tutte le Regioni italiane sono presenti da anni associazioni di volontariato che, con programmi specifici, si prendono cura delle famiglie con attività di supporto volte a soddisfare bisogni e necessità sempre più crescenti.⁶

ASSISTENZA DOMICILIARE INTEGRATA (ADI)

È un servizio che si può attivare tramite il sistema di ASL, che operano nel territorio nazionale. Questo servizio permette alla persona malata che non può lasciare il domicilio, è autosufficiente e presenta problematiche cliniche complesse di poter comunque essere gestite nel migliore dei modi.

Offre la possibilità di predisporre un piano assistenziale personalizzato che gestisce il paziente e risponde alle sue specifiche necessità. Non assicura un supporto continuativo ma in giorni e orari stabiliti.

L'attivazione di questo servizio avviene tramite il tuo medico di base.

COME GESTIRE L'ACCOMPAGNAMENTO NEL FINE VITA?

La fase terminale della vita ha profonde ripercussioni sull'equilibrio personale e familiare. Importante è considerare che ognuno affronta l'ultima parte della vita in maniera diversa, c'è chi preferisce allontanare gli altri, anche con chi si è dedicato a loro con affetto e dedizione, altri invece richiedono continue premure e compagnie.

Spesso si sottovaluta come in questi momenti lo stare insieme possa fare la differenza per chi ci sta lasciando e per chi rimane. Riuscire a superare il timore e l'imbarazzo del silenzio, del non sapere cosa dire, rappresenta per il malato e familiare, l'opportunità per sintonizzarsi su paure e stati d'animo che molte volte sono simili e che diventano così condivisibili². Assistere all'avvicinarsi della morte di un familiare può farvi provare dei sentimenti molto intensi. Le vostre forze saranno messe a dura prova. L'equilibrio all'interno della famiglia diventa precario e c'è inevitabilmente una redistribuzione dei ruoli. Vi consigliamo di richiedere un'assistenza professionale in una fase precoce. Delegando le attività quotidiane e di assistenza, avrete più tempo per le questioni essenziali: tempo prezioso che potrete ancora trascorrere con il vostro familiare o amico in fin di vita o in cui avrete l'opportunità di chiarire e organizzare cose importanti. Riconoscere i propri limiti e accettare un aiuto, da amici o da professionisti, non deve essere vissuto come un fallimento, ma come un creare.⁴

Allegato 3

AVER CURA DI SE PER AVER CURA DELL'ALTRO

Importante che il caregiver dosi le proprie energie e abbia la giusta cura di se per cogliere l'eventuale comparsa di segni di depressione.

Riconoscere i propri limiti, trovare un po' di tempo per se stessi e preservare un po' di tempo per le proprie passioni ed il proprio benessere psicofisico è indispensabile per mantenere al meglio le forze sia fisiche che mentali.²

11 consigli per la salute psicofisica del caregiver:

Cerca il supporto di altri caregiver. Non sei solo!
Prenditi cura della tua salute in modo da poter essere abbastanza forte da prenderti cura della persona amata.

Accetta offerte di aiuto e suggerisci cose specifiche che le persone possono fare per aiutarti.

Impara a comunicare in modo efficace con i medici.

Il caregiving è un lavoro duro, quindi prenditi spesso delle pause di tregua.

Fai attenzione ai segni di depressione e non tardare a ricevere un aiuto professionale quando ne hai bisogno.

Sii aperto alle nuove tecnologie che possono aiutarti a prenderti cura della persona amata.

Organizza le informazioni mediche in modo che siano aggiornate e facili da trovare.

Assicurati che i documenti legali siano in ordine.

Concediti il merito di aver fatto del tuo meglio in uno dei lavori più difficili che ci siano!³

Essendo i caregiver a rischio elevato di BOURNOUT un aiuto importante in oncologia può essere dato dai gruppi di sostegno e aiuto aperti ai pazienti e i loro familiari, potrai trovare all'interno del reparto uno psicologo pronto ad aiutarti.

IL SUPPORTO SOCIO ASSISTENZIALE AL CAREGIVER

LA LEGISLAZIONE ITALIANA

La condizione di malattia determina spesso nel malato e nei suoi familiari paura, incertezza e necessità di aiuto. Nel corso del tempo, anche una famiglia con buone risorse economiche e morali iniziali, può arrivare ad un punto di rottura.

Il caregiver è la persona che si prende cura del malato dal punto di vista pratico, aiutandolo nella gestione della malattia e nello svolgimento delle attività quotidiane, ma anche sostenendolo sul piano emotivo.

Il familiare, spesso, si assume una responsabilità senza conoscere le difficoltà che comporta nel breve e nel medio termine.

Un bisogno di aiuto può richiedere una continuità assistenziale di molte ore; entra quindi in campo quell'esigenza di "ricevere un aiuto" che, per molte famiglie, diventa un peso economico. Il caregiver deve, riuscire a conciliare le esigenze di assistenza del malato con i propri impegni lavorativi, impegni familiari o la lontananza. In molti casi le persone non conoscono le agevolazioni, economiche, lavorative e di assistenza fornite dal territorio. Occorre quindi garantire la corretta informazione, sul ruolo, sulle responsabilità e sui compiti di chi assume la funzione di caregiver, sui diritti acquisibili, sui servizi presenti sul territorio e sulle relative modalità di accesso.

Molto è stato scritto sui diritti acquisibili dal malato di cancro in termini di riconoscimento di Invalidità Civile, esenzione ticket, tutela sul luogo di lavoro, benefici fiscali ecc... ma per i caregivers che cosa è previsto? L'obiettivo di questo dépliant è anche quello di riportare i principali benefici a cui possono accedere i familiari dei malati oncologici.

La condizione essenziale per accedere a tali benefici è che il malato oncologico abbia presentato domanda per il riconoscimento di Invalidità Civile, Handicap, Disabilità (L.118/1971, L.104/1992, L.80/2006, L.68/1999).

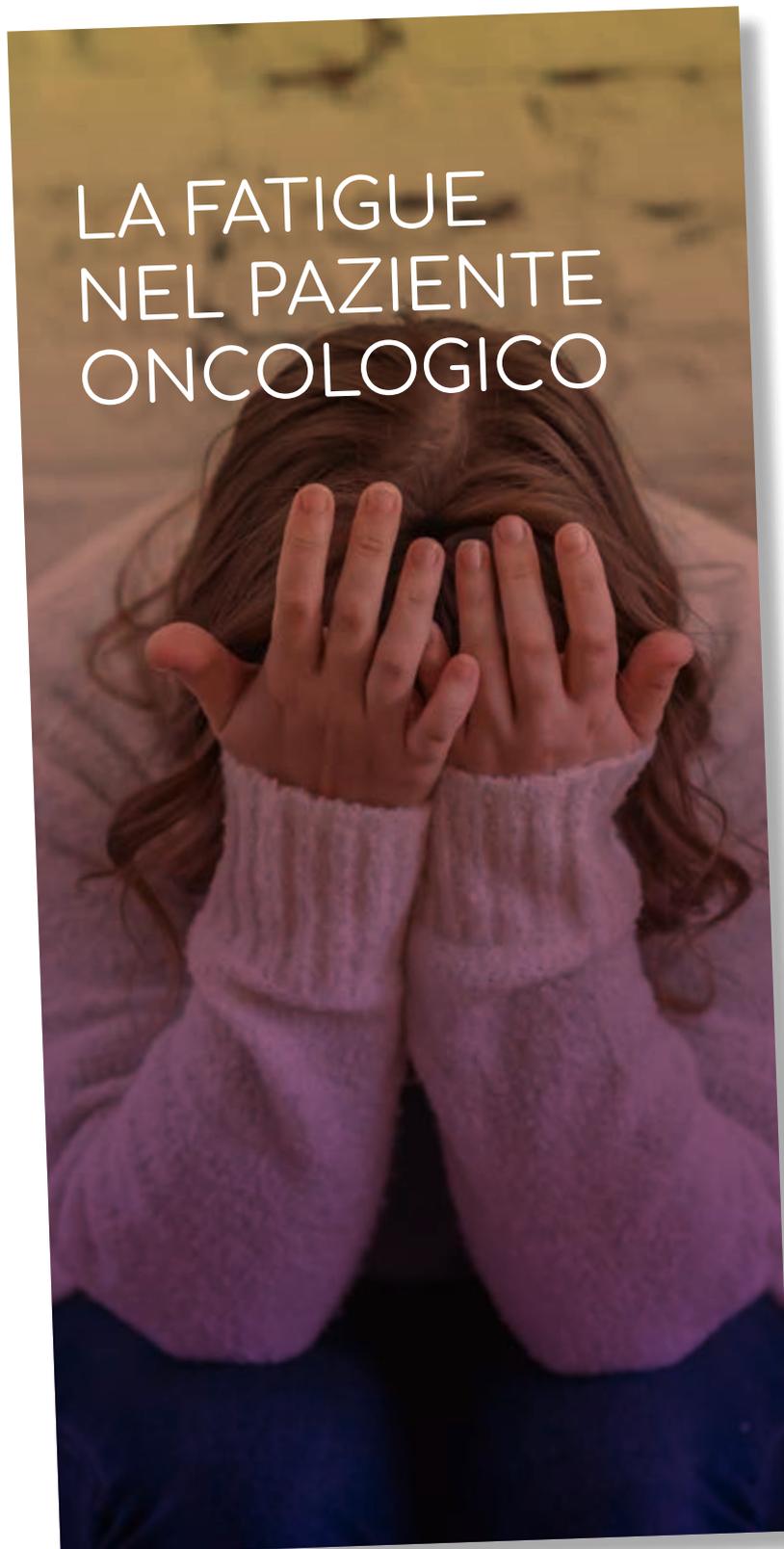
Per ogni richiesta è necessario inoltre fare riferimento all'Assistente Sociale dell'Ospedale o del Comune di riferimento.⁶

Allegato 3

BIBLIOGRAFIA

- ¹ Il caregiver in oncologia: l'importanza di condividere il peso della malattia. ecco il "termometro" che ne valuta l'autoefficacia. \ ioveneto.it \ istituto oncologico veneto, 10 gennaio 2022.
- ² Aimag.it \ chi è il caregiver
- ³ www.caregiveraction.org \ 10-tips-family-caregivers
- ⁴ www.palliative.it \ accompagnamento-delle-persone-nel-fine-vita
- ⁵ www.issalute.it /caregiver-familiari
- ⁶ https://www.fondazioneaiom.it/wp-content/uploads/2021/05/2021_ROPI-FondazioneAIOM_FOCUS_Caregiver.pdf

Allegato 4



Allegato 4

LA FATIGUE NEL PAZIENTE ONCOLOGICO

L'obiettivo di questo depliant, a carattere puramente informativo, è di informare e rispondere ad alcune domande relative alla fatigue.

La fatigue correlata al cancro è definita dal National comprehensive cancer network come uno stressante, persistente, soggettivo senso di stanchezza fisica, emozionale e/o cognitiva o di esaurimento correlato al cancro e/o al suo trattamento, che non è proporzionale all'attività recente e interferisce con le normali attività quotidiane.¹

La fatigue ha un effetto negativo sulla vita di ogni giorno, interferisce nelle attività fisiche, mentali, emotive e anche lavorative.

Si è visto che i sintomi più caratterizzanti di questa sindrome sono: l'astenia, debolezza, dolori muscolari, inappetenza, ansia, stress, anemia e depressione. Grazie ai risultati delle ricerche seguite dal CERGAS (centro di ricerca sulla gestione dell'assistenza sanitaria dell'Università Bocconi di Milano) si è potuto osservare che molti pazienti non comunicano questi stati al proprio medico e questo influisce negativamente nel percorso di terapia.

QUALI SONO I FATTORI CHE GENERANO LA FATIGUE?

Ci possono essere molteplici cause che provocano la fatigue.

Ci sono dei fattori correlati direttamente al tumore come: anemia, dolore, disordine del metabolismo e l'insorgenza di comorbidità (diabete, scompensi cardiaci, BPCO, infezioni...) alle quali si aggiungono fattori psicologici legati alla paura, ansia, depressione, disturbi del sonno.

Altri fattori che collaborano all'insorgenza della fatigue possono essere collegati alle terapie: chemioterapia, radioterapia, immunoterapia, terapia ormonale e chirurgica.¹

CON QUALI SINTOMI POSSO RICONOSCERE LA FATIGUE? ²

Debolezza generale con associata pesantezza agli arti

Diminuzione dell'attenzione e concentrazione

Calo della motivazione nelle attività di tutti i giorni

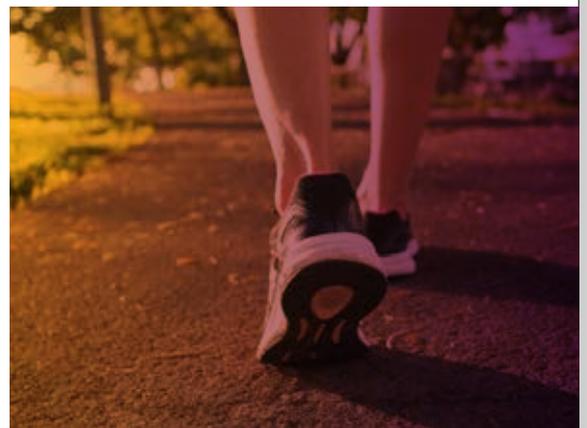
Disturbi del sonno

Stanchezza che non permette di portare a termine le attività quotidiane

Problemi nel ricordarsi eventi nel breve termine

Malessere che subentra dopo l'esercizio fisico

Mancanza di motivazione nel reagire alla sensazione di spossatezza



Allegato 4

CI SONO DELLE TERAPIE PER QUESTA SINDROME?

Si è potuto osservare che l'intervento più efficace per la cura della fatigue è il movimento che aiuta a diminuire la stanchezza, gli effetti negativi delle terapie e la forza fisica. Oltre al movimento si possono usare integratori e prodotti nutraceutici.³

La fatigue è una sindrome che colpisce le diverse sfere che compongono la persona, infatti ha una manifestazione sia fisica, emotiva e cognitiva. Per questo motivo all'interno del reparto avrai la possibilità di confrontarti con uno psicologo. L'intervento psicoeducativo ha l'obiettivo di facilitare la cura di sé, dovrebbe concentrarsi sull'identificazione di strategie di coping per ottimizzare la capacità del paziente di affrontare, l'ansia, la depressione e disagio psicosociale.⁵

CI SONO DELLE AZIONI DA SVOLGERE NELLA QUOTIDIANITÀ CHE POSSONO AIUTARE?

IN CASA

È molto importante che ogni giorno si facciano dei piani per la giornata, così da organizzare le attività da svolgere e trovare anche del tempo per il riposo. Gestire le faccende domestiche per esempio è importante, ma è consigliato fare delle piccole azioni tutti i giorni. Evitare di raggrupparle tutte in una\due giornate, per non appesantirsi troppo. Importante è rimanere autonomi ma ricordarsi sempre che si può chiedere aiuto.

L'ESERCIZIO FISICO

È molto importante svolgere giornalmente delle semplici attività motorie, come il camminare e fare dei semplici esercizi di mobilità. Si è potuto osservare che l'attività fisica riduce i sintomi sia della fatigue che di altri effetti collaterali come la nausea e il vomito. È importante sforzarsi anche nei giorni in cui si ha

meno voglia di fare delle semplici attività anche solo nella propria abitazione. È importante imparare anche ad ascoltare il proprio corpo e a capire quali attività creino più benefici (ho riposato meglio? Il giorno dopo come mi sento?). È importante raggiungere un equilibrio tra l'attività fisica ed i momenti di riposo così che i muscoli abbiano la possibilità di recuperare.

LA DIETA

L'alimentazione è molto importante perché mantenendo un adeguato stato nutrizionale si previene l'insorgenza della fatigue. Per questo è consigliato fare dei piccoli pasti distribuiti nella giornata, provare cibi diversi che possano stuzzicare il gusto.

IL SONNO

con la fatigue la persona tende a sentire sempre uno stato di stanchezza che genera il bisogno di dormire o riposare. È invece consigliato e porta dei benefici mantenere un regolare ritmo sonno\veglia, inserendo nella routine giornaliera anche dei momenti di riposo. È consigliato non dormire più del dovuto, infatti dormire il necessario per avere le forze migliora la qualità del sonno. Se si usano dei farmaci che favoriscono il sonno è sempre importante usarli nelle dosi prescritte.⁴

IL MIO DIARIO GIORNALIERO

Il diario ha l'obiettivo di aiutare il paziente a controllare giornalmente\settimanalmente questo disturbo. Il diario potrà poi essere mostrato al curante durante la visita così da avere dei dati oggettivi circa il grado di fatigue nel tempo.

Grazie alla tecnica del diario potrai valutare il tuo grado di affaticamento percepito al termine di ciascuna attività, questo potrebbe aiutarti ad identificare le attività che promuovono la fatica e sviluppare delle strategie specifiche per evitarle o modificare il modo in cui le svolgi.

Allegato 4

Il diario diventa il mezzo di focalizzazione del paziente sui modelli di affaticamento e lo aiuta nella ricerca di equilibrio tra riposo e attività durante la giornata.⁵

INIZIAMO!

La griglia che trovi qui sotto va a rappresentare il livello di energia da 1 a 5. Marca la casella che più lo rappresenta.

1 2 3 4 5

- 1** = nessuna fatigue
- 2** = fatigue lieve (sono stato in grado di svolgere le normali attività)
- 3** = fatigue moderata (sono stato in grado di svolgere qualche attività, ma ho dovuto riposare)
- 4** = fatigue severa (difficoltà a camminare o a svolgere attività come cucinare o fare la spesa)
- 5** = massimo livello di fatigue (bisogno di dormire e riposarsi tutto il giorno)

Per chi lo desidera rispondere alle domande che seguono può essere d'aiuto per comprendere meglio l'andamento della fatigue e poterne attenuare nel miglior modo possibile gli effetti.

Quando insorge? (es: appena sveglio, dopo i pasti, dopo la camminata...)

Quanto tempo dura? (es: per tutto il giorno, per qualche ora, una settimana...)

Quali sono gli effetti che provoca (es: difficoltà nel lavoro, nel rapporto con le persone ecc...)

Qual è il sintomo che percepisco in modo peggiore (affanno, pesantezza delle gambe, difficoltà a stare sveglio...)

Quali sono le arie della vita quotidiana che coinvolge maggiormente? (lavoro, famiglia, sessualità...)

Cosa ti fa stare meglio o peggio? (fare attività, parlare con qualcuno, stare lungo ecc...)

Mese di	Giorno	Livello di energia					Trattamento
		1	2	3	4	5	
Settimana Uno	D						
	S						
	V						
	G						
	M						
	M						
	L						
Settimana Due	D						
	S						
	V						
	G						
	M						
	M						
	L						
Settimana Tre	D						
	S						
	V						
	G						
	M						
	M						
	L						
Settimana Quattro	D						
	S						
	V						
	G						
	M						
	M						
	L						

SI CONSIGLIA DI FOTOCOPIARE LA GRIGLIA PRIMA DELLA COMPILAZIONE NEL CASO IL TRATTAMENTO ABBAIA MAGGIOR DURATA.

Allegato 4

BIBLIOGRAFIA

- ¹ NCCN guidelines for supportive care: Cancer-Related Fatigue. Version 2.2018-february 20, 2018
- ² www.istitutotumori.mi.it
volume_nausea_vomito_fatigue
- ³ fondazioneveronesi.it
la fatigue da cancro si combatte così
- ⁴ aimac.it
Consigli pratici su come affrontare la fatigue
- ⁵ Cancer-related fatigue: ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis and treatment\
Published: March 12, 2020

Allegato 5



GENITORI DOPO IL TUMORE

Questo dépliant ha come scopo quello di informare, uomini e donne che hanno ricevuto diagnosi di tumore con rischio sterilità temporanea o permanente, riguardo ad alcune tecniche oggi disponibili per preservare la fertilità.

Nei giovani pazienti di sesso maschile con precedente diagnosi di cancro, in assenza di sindrome neoplastica ereditaria, non esiste nessuna evidenza scientifica che abbiano più possibilità di trasmettere anomalie congenite ai propri figli.

Ad oggi però non si può escludere un aumento notevole del rischio di danno genetico nel seme crioconservato.

Nelle giovani donne non esiste nessuna evidenza che lega l'aumento del rischio di insorgenza dei difetti genetici, da figli nati da donne precedentemente sottoposte a terapie antitumorali, né di effetti sfavorevoli della gravidanza in pazienti precedentemente trattate per neoplasie ormonoresponsivi.¹

CHE COS'È L'INFERTILITÀ?

L'infertilità è definita come l'incapacità di concepire dopo un anno di rapporti sessuali non protetti.

I trattamenti come la chemioterapia e la radioterapia sono associati a un elevato rischio di infertilità temporanea o permanente. L'insorgenza dell'infertilità è variabile e dipende da vari fattori: tipologia di farmaco, la sua classe, il suo dosaggio, estensione e sede del campo di irradiazione, dose erogata, sesso ed età della paziente.

Negli uomini l'infertilità può essere data da diversi fattori: la malattia stessa (neoplasia del testicolo, linfoma di Hodking), da danno anatomico (eiaculazione retrograda o aneiaculazione), da insufficienza ormonale primaria o secondaria, da esaurimento delle cellule staminali germinali.

Gli effetti secondari dati dai trattamenti antineoplastici sono misurabili dalla compromissione del numero di spermatozoi nell'eiaculato, dalla loro mortalità e morfologia, dell'integrità del DNA.

Nelle donne l'infertilità può essere data da diversi fattori: trattamenti che riducono il numero dei follicoli primordiali, che colpiscono l'equilibrio ormonale o che vanno ad interferire con la funzionalità ovarica, delle tube, dell'utero o della cervice.

In conseguenza a trattamenti chirurgici e/o radioterapici si possono verificare dei cambiamenti anatomici o della vascolarizzazione delle strutture genitali, queste possono impedire il concepimento naturale e il successo della gravidanza.

È importante sottolineare come la fertilità femminile possa essere compromessa anche in presenza di una attività mestruale ciclica. Un qualsiasi declino della riserva ovarica può tradursi in minori probabilità di concepimento e in maggior rischio di menopausa precoce: in altre parole, anche se le donne sono inizialmente fertili dopo i trattamenti antitumorali, la durata della loro fertilità può essere abbreviata.¹

PADRE DOPO IL CANCRO

Come preservare la fertilità dopo il tumore.

CHE COS'È LA CRIO-CONSERVAZIONE DEL SEME?

È una metodica che permette di preservare la fertilità maschile, questo perché i gameti (spermatozoi, raccolti dall'eiaculato) vengono tenuti in vita per un tempo non definito, poiché vengono conservati in azoto liquido a -196 gradi centigradi con l'associazione di sostanze dette crioprotettori che servono per preservare gli spermatozoi dallo shock termico.³

A QUALE CATEGORIA DI PAZIENTI È CONSIGLIATA LA CRIOCONSERVAZIONE DEL SEME?

La crioconservazione del seme rappresenta una strategia efficace di preservazione della fertilità che dovrebbe essere offerta a tutti i pazienti post-puberi giovani e adulti, potenzialmente desiderosi di paternità prima di iniziare trattamenti potenzialmente gonadotossici. La crioconservazione del seme deve essere proposta sempre, anche quando la qualità dell'eiaculato è molto scarsa come può succedere anche in rapporto al tipo di neoplasia (soprattutto neoplasie del testicolo e linfoma di Hodgkin) e alle condizioni generali dei pazienti oncologici.¹

IN CHE MOMENTO DEVE ESSERE DEPOSITATO IL SEME?

Il momento della deposizione dello spermatozoo varia dal tipo di tumore e dal tipo di terapia a cui ci si deve sottoporre.

In caso di tumore prostatico, il seme deve essere depositato prima dell'intervento chirurgico. Nel caso di altri tipi di tumore, il seme deve essere depositato prima dell'inizio di qualsiasi tipo di terapia che possa interferire con la produzione degli spermatozoi e con l'integrità del patrimonio genetico.¹

CHE COS'È NECESSARIO PER EFFETTUARE LA CRIO-CONSERVAZIONE DEL SEME?²

Prima di effettuare la crioconservazione è necessario sottoporsi a determinate analisi.

Per tutte le informazioni e chiarimenti necessari consulta il tuo oncologo.

Analisi virologiche: servono per assicurarsi che non siano presenti virus dell'epatite B e C, l'HIV e il Citomegalovirus. Questi esami devono essere fatti tre mesi prima della crioconservazione.

Periodo di astenia: 5-6 giorni prima della crioconservazione è consigliato astenersi da rapporti sessuali. Ovviamente questa indicazione può essere ignorata in caso di trattamento in urgenza.

Raccolta di liquido seminale: per motivi medico legali la raccolta del campione deve avvenire presso la banca del seme.

Accertamento di identità: per questioni medico legali il paziente deve arrivare munito di documento d'identità, se minorenne deve essere accompagnato da un genitore che possa dimostrare la patria potestà.

Consenso informato: verrà fatto compilare il consenso informato, che regola il rapporto tra il paziente e la banca del seme. Se il paziente è minorenne serviranno sia la sua firma che quella di un genitore che può dimostrare la patria potestà.

COME SI PUÒ RITIRARE IL CAMPIONE CRIOCONSERVATO?

Il campione può essere ritirato solo dalla persona che lo ha raccolto e successivamente depositato, al momento del ritiro dovrà presentare il documento d'identità.²

MADRE DOPO IL CANCRO

Preservazione della fertilità.

Le strategie di preservazione della fertilità nelle giovani donne che devono sottoporsi a trattamenti antitumorali dipendono da diversi fattori: età, riserva ovarica della paziente, tipo di trattamento, diagnosi, presenza o meno di un partner, tempo a disposizione prima di iniziare il trattamento, possibilità o meno che la neoplasia abbia metastatizzato le ovaie.¹

QUALI TUMORI POSSONO COMPROMETTERE LA FERTILITÀ?

I tumori più frequenti nelle donne tra i 20 e i 40 anni, quindi in piena vita fertile, sono i tumori che coinvolgono la mammella, la tiroide, la cervice uterina, colon-retto e ovaio. Negli ultimi anni l'infertilità è sempre più comune tra le donne, a causa dell'aumento dei tumori in età fertile e a causa dell'età media aumentata delle donne che pianificano una gravidanza.⁴

COSA SIGNIFICA PERIODO FERTILE?

Fertilità indica la capacità di un organismo di riprodursi. Con la parola vita fertile si definisce il periodo nel quale la donna è in grado di procreare. Con l'aumento dell'età la fertilità diminuisce. Dopo i 40 anni la capacità di una donna di concepire si riduce, poiché al crescere dell'età, la quantità degli ovociti diminuisce.



CI SONO DEI TRATTAMENTI ANTITUMORALI CHE POSSONO COMPROMETTERE LA FERTILITÀ?

I trattamenti antitumorali possono diminuire la fertilità.

I trattamenti antitumorali sia sistemici (chemioterapia, ormonoterapia ecc..) che locali (radioterapia e chirurgia), possono compromettere in maniera temporanea o permanente la fertilità.

Ogni terapia ha un effetto diverso in base alle caratteristiche della donna e alla quantità dei trattamenti effettuati.³

COME SI PUO' PRESERVARE LA FERTILITÀ?

Ci sono diverse strategie per la preservazione della fertilità da attuare prima di affrontare trattamenti antitumorali come:

- Protezione farmacologica mediante analoghi del GnRH
- Congelamento degli embrioni
- Congelamento degli ovociti
- Congelamento del tessuto ovarico
- Chirurgia di conservazione della fertilità

La scelta dipende da diversi fattori: il tipo di tumore, il tipo di chemioterapia, tempo che si ha a disposizione prima di iniziare il percorso terapeutico, età dell'assistita, presenza o no di partner.

Questo dépliant è stato redatto unicamente a scopo informativo. Per qualsiasi chiarimento, decisione da prendere o scelta dei trattamenti da effettuare è bene sempre rivolgersi al proprio oncologo di fiducia.

Allegato 5

BIBLIOGRAFIA

¹ Linee guida\ PRESERVAZIONE DELLA FERTILITÀ
NEI PAZIENTI ONCOLOGICI\ edizione 2021

² “Linee guida per la corretta gestione della
banca del seme dedicata alla crioconservazione
omologa” (5.2.2005) sottoscritta da 15 società
scientifiche e disponibili sul sito della società
italiana endocrinologia

³ Aimac.it \ come preservare fertilità dopo un tumore

⁴ Fondazione serono.org \ La maternità dopo il
cancro

Allegato 6

IL PARERE DEI PAZIENTI CIRCA LA QUALITÀ DEL MATERIALE INFORMATIVO DI CARATTERE DIVULGATIVO, INDAGINE IN CAMPO ONCOLOGICO.

Età paziente Luogo di provenienza

Donna Uomo

Compilatore Paziente Caregiver

Materiale valutato

- Depliant la nutrizione del paziente oncologico
- Depliant la caduta dei capelli e la DIGNICAP
- Depliant la fatigue nel paziente oncologico
- Depliant genitori dopo il tumore
- Depliant il caregiver in oncologia

Valutazione materiale informativo

Le informazioni sono facilmente comprensibili, in modo certo, preciso, privo di ambiguità

Molto Abbastanza Sufficientemente Poco Per niente

Il significato delle informazioni è inteso senza difficoltà

Molto Abbastanza Sufficientemente Poco Per niente

Il documento contiene tutte le informazioni necessarie a chi legge

Molto Abbastanza Sufficientemente Poco Per niente

Il documento soddisfa il bisogno di informazione di chi legge

Molto Abbastanza Sufficientemente Poco Per niente

Natura impatto emotivo conseguente alla lettura del materiale informativo

Emozione stato d'animo positivo

Per nulla Poco Abbastanza Molto Moltissimo

Emozione stato d'animo negativo

Per nulla Poco Abbastanza Molto Moltissimo

Entrambi

Per nulla Poco Abbastanza Molto Moltissimo

Allegato 6

Fonti consultate per trarre informazione

Internet

Mai Raramente Occasionalmente Spesso Sempre

Depliant informativi

Mai Raramente Occasionalmente Spesso Sempre

Numeri verdi telefonici

Mai Raramente Occasionalmente Spesso Sempre

Altro

Mai Raramente Occasionalmente Spesso Sempre

Supporto su cui riceve informazione

Su carta

Mai Raramente Occasionalmente Spesso Sempre

Attraverso internet

Mai Raramente Occasionalmente Spesso Sempre

Attraverso la relazione con un esperto del settore

Mai Raramente Occasionalmente Spesso Sempre

Più modalità insieme

Mai Raramente Occasionalmente Spesso Sempre

Altro

Mai Raramente Occasionalmente Spesso Sempre

