

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Scuola di Medicina e Chirurgia

Dipartimento di Medicina

Corso di Laurea in Infermieristica



**L'ALIMENTAZIONE DEI PAZIENTI IN CARICO ALLE
CURE PALLIATIVE: UNA REVISIONE DELLA
LETTERATURA.**

Relatore: Prof.ssa Maso Stefania

Laureanda: Birello Sara

Matricola n. 1238495

Anno Accademico 2021/2022

INDICE

| | |
|--|----------------|
| ABSTRACT | pag. 2 |
| INTRODUZIONE | pag. 3 |
| 1. QUADRO TEORICO | pag. 4 |
| 1.1 Il contesto delle cure palliative..... | pag. 4 |
| 1.2 Le problematiche dei pazienti..... | pag. 5 |
| 1.3 L'alimentazione nelle cure palliative..... | pag. 9 |
| 2. PROBLEMA | pag. 11 |
| 3. MATERIALI E METODI | pag. 12 |
| 3.1 Obiettivo..... | pag. 12 |
| 3.2 Disegno di studio..... | pag. 12 |
| 3.3 Quesito di ricerca..... | pag. 12 |
| 3.4 Banche dati consultate..... | pag. 12 |
| 3.5 Parole chiave e metodo PICO..... | pag. 12 |
| 3.6 Stringhe di ricerca..... | pag. 14 |
| 3.7 Limiti..... | pag. 15 |
| 3.8 Criteri di selezione degli studi..... | pag. 15 |
| 4. RISULTATI | pag. 16 |
| 5. DISCUSSIONE | pag. 18 |
| 5.1 Primo quesito di ricerca..... | pag. 18 |
| 5.2 Secondo quesito di ricerca..... | pag. 22 |
| CONCLUSIONI | pag. 25 |
| BIBLIOGRAFIA | |
| ALLEGATI | |

ABSTRACT

INTRODUZIONE: Le cure palliative hanno l'obiettivo primario di raggiungere la miglior qualità di vita possibile per i pazienti terminali e le loro famiglie, prestando particolare attenzione a tutti i bisogni di vita quotidiana. L'aspetto nutrizionale diventa rilevante sia come bisogno fisiologico, che come punto di incontro tra paziente, famiglia e infermiere: il pasto diventa un'opportunità per migliorare il benessere del paziente.

OBIETTIVO: Questo studio si focalizza sull'aspetto della nutrizione orale per i pazienti delle cure palliative e per i loro caregiver. In particolar modo, analizza come la figura dell'infermiere, in veste di educatore, può essere fondamentale nel mettere in atto strategie efficaci, volte al miglioramento dell'alimentazione.

METODI: È stata redatta una revisione di letteratura mediante consultazione dei database scientifici Pubmed e Cinahl, e di pubblicazioni di associazioni di cure palliative, inserendo un limite temporale di 5 anni (periodo che va dal 2017 al 2022).

RISULTATI: La ricerca ha portato ad una selezione di 14 articoli, che rispondevano ai criteri di inclusione ed esclusione: tre revisioni sistematiche, uno studio trasversale, due studi clinici randomizzati, due studi qualitativi, due rassegne narrative, due casi di studio e due pubblicazioni di due collane diverse.

CONCLUSIONI: Gli studi hanno evidenziato come l'infermiere all'interno del gruppo multidisciplinare delle cure palliative, può essere di sostegno nell'assumere alimenti per via orale, può facilitare il legame tra paziente e caregiver, utilizzando e consigliando strategie da attuare prima, durante e dopo il pasto. Emerge la necessità di ulteriori approfondimenti non solo sull'alimentazione dei pazienti oncologici, ma anche su pazienti affetti da Demenza, Sclerosi Laterale Amiotrofica.

Key-words: *Oral nutrition, feeding strategies, nursing aid strategies AND management of caregivers*

INTRODUZIONE

L'argomento analizzato in questa revisione di letteratura è la nutrizione del paziente terminale, in carico alle cure palliative. In particolare la ricerca si è focalizzata sull'alimentazione orale, non comprendendo altre tipologie.

L'interesse per l'argomento è nato durante il periodo di tirocinio presso l'Hospice dell'Ospedale S. Raffaele Arcangelo- Fatebenefratelli di Venezia dove, contrariamente a quanto emergeva dagli studi, quasi tutti gli ospiti erano in grado di alimentarsi. Gli infermieri riuscivano a migliorare lo stato di benessere e la permanenza delle persone, attraverso alcuni accorgimenti e strategie in ambito alimentare: si concentravano sulle preferenze dei pazienti (in alcuni casi anche molto particolari), e cercavano di rendere disponibili questi cibi e alimenti, occupandosene personalmente.

La nutrizione, nel contesto delle cure palliative può assumere molteplici significati: dal punto di vista medico, come sostentamento fisico, dal punto di vista sociale, come espressione di convivialità e vicinanza con i familiari, dal punto di vista emozionale, come ricordo di momenti piacevoli vissuti in passato.

Quando l'obiettivo dell'assistenza passa dalla cura della malattia, al miglioramento dei sintomi e della qualità della vita, il cibo può assumere significati positivi ma allo stesso tempo può mettere in difficoltà il rapporto tra paziente e caregiver in generale, divenendo fonte di difficoltà e senso di inadeguatezza.

L'infermiere delle cure palliative, deve possedere una particolare sensibilità nell'ascoltare i desideri, i silenzi, le risposte, gli sguardi e le azioni del paziente. Dal momento in cui si è a conoscenza delle volontà della persona, è necessario analizzare quali tipi di problematiche possono mettere in difficoltà il paziente e porre degli obiettivi concreti per migliorare la sintomatologia, attraverso strategie efficaci.

1. QUADRO TEORICO

1.1 La presa in carico dei pazienti nelle cure palliative.

La Legge 38/2010 art.2. identifica come cure palliative *“gli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un’inarrestabile evoluzione e da prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici”* (Federazione cure palliative, n.d.).

Si tratta di interventi olistici che mirano al controllo dei sintomi invalidanti, come per esempio il dolore, e al miglioramento del benessere fisico, sociale, psichico non solo del paziente ma anche di coloro che lo supportano.

Il National Council for Hospice and Palliative care Service WHO-OMS definisce il malato terminale come *“paziente affetto da malattia inguaribile con aspettativa di vita di circa 90 giorni, non più suscettibile di terapia specifica chemio-radio terapia o chirurgica con un indice di Karnofsky minore o uguale a 50”* (Hospice di Abbiategrasso, N.d.). Questo parametro permette di percepire la qualità della vita del paziente grazie alla valutazione della limitazione delle attività, la cura di sé e l’autodeterminazione: il punteggio va da 0 (morte), a 100 (nessun disturbo e segno di malattia). Non esiste una patologia specifica che necessiti di cure palliative, ma molteplici situazioni, ad esempio: la demenza, il cancro, malattie degenerative come la sclerosi multipla o la SLA, insufficienza renale, malattie cardiache e polmonari.

I contesti che erogano cure palliative, in Italia, possono essere: l’Hospice o Centri Residenziali, Ospedali con anche prestazioni ambulatoriali oppure il domicilio personale della famiglia o paziente. In ogni caso l’assistenza viene garantita da un’equipe multidisciplinare che comprende: infermieri, medici e operatori sociosanitari, nutrizionisti, fisioterapisti, psicologi, operatori socioassistenziali e assistenti spirituali. Una strategia efficace per garantire la collaborazione e la comunicazione tra queste diverse professionalità è quella di incontri periodici con l’obiettivo di adattare al meglio il servizio di assistenza erogata.

A livello Europeo è di rilevante importanza l’Associazione Europea per le Cure Palliative (EAPC), fondata a Milano nel 1988, che ha come finalità quella di creare più consapevolezza sulle cure palliative, agevolarne la loro diffusione, sviluppo e ricerca e

rendere unite le organizzazioni nazionali che se ne occupano definendo una rete internazionale per lo scambio di competenze.

L'EAPC rappresenta 53 associazioni di 30 Paesi europei e tre dell'Australia; ne fanno parte anche membri individuali provenienti da 42 Paesi di tutto il mondo, alcuni partner sono: l'European Cancer Organisation, l'International Association for Hospice & Palliative Care, la Worldwide Hospice Palliative Care Alliance, l'International Children's Palliative Care Network. L'associazione ha come missione quella di *“influenzare, promuovere e sostenere la fornitura di cure palliative di alta qualità lungo tutto l'arco della vita promuovendo e condividendo l'educazione, la ricerca, le politiche e la pratica basata sull'evidenza in cure palliative”* (Eapcnet, n.d.).

In Italia è di rilevante importanza invece, la Federazione Cure Palliative Onlus, nata come organizzazione di secondo livello per iniziativa di 22 Organizzazioni no profit già attive in precedenza, ad oggi ne fanno parte 92 soci (organizzazioni non a scopo di lucro) con oltre 6000 volontari. Il loro obiettivo è quello di *“porsi come punto di riferimento a livello nazionale per la cura e il sostegno alle persone inguaribili alle loro famiglie, promuovendo la dignità e il rispetto della persona malata fino al termine della vita”* (Federazione cure palliative, n.d.).

1.2 Le problematiche dei pazienti

Il punto di vista multidisciplinare all'interno delle cure palliative è di vitale importanza poiché ogni paziente e ogni famiglia ha delle necessità precise, che possono variare la tipologia di assistenza. È necessario partire dai bisogni fondamentali della persona per intraprendere un'assistenza adeguata: facendo riferimento alla piramide di Abraham Maslow (1954), una persona possiede cinque livelli di bisogno: alla base ci sono quelli fisiologici che comprendono l'alimentazione e l'idratazione, al secondo posto ci sono quelli di salvezza, sicurezza e protezione (salute, famiglia), al terzo posto ci sono quelli di appartenenza (affetti), al quarto posto i bisogni di stima e prestigio e all'apice della piramide ci sono quelli di realizzazione di sé (Douglas & Kenrick, 2010).

Nel momento in cui un individuo entra nella fase terminale, vengono alterati anche i bisogni alla base, poiché le patologie di cui sono affetti vanno a influire negativamente sulla qualità della vita.

Infatti dal punto di vista dell'alimentazione, il paziente terminale può presentare diverse problematiche che possono variare dal tipo di patologia, ma anche dalla persona stessa:

1. Deglutizione
2. Gusto alterato
3. Nausea/vomito
4. Dolore
5. Rifiuto
6. Deficit di autonomia
7. Alterazione stato cognitivo
8. Cattiva gestione da parte dei caregiver familiare e/o sanitari (Fringer et al., 2020).

Per quanto riguarda il primo caso, in alcune patologie, la deglutizione può alterarsi e portare a disfagia: Luchesi et al. nel 2018 prende in considerazione la Sclerosi Laterale Amiotrofica, le sue conseguenze e l'intervento terapeutico a riguardo, eseguendo uno studio con un focus sulle cure palliative.

La SLA è una patologia neurodegenerativa progressiva dell'età adulta che porta alla paralisi dei muscoli volontari fino a peggiorare la respirazione. Secondo lo studio, dal punto di vista alimentare, l'impatto sulla qualità della vita che dà la deglutizione è stato tra discreto e grave: i partecipanti, riguardo alla disfagia, hanno riferito un elevato disagio in caso di utilizzo esclusivo del sondino naso gastrico, come soluzione, e che l'assunzione orale di cibo anche in piccole quantità, gioverebbe e porterebbe piacere nel mangiare (Luchesi et al., 2018).

Il gusto e l'olfatto assumono un ruolo rilevante nel comportamento alimentare; in particolare, le persone che ricevono un trattamento chemioterapico (il tasso di prevalenza varia dal 12% all'84%), lamentano cambiamenti nel desiderio di mangiare, sulle preferenze alimentari, nell'assunzione del cibo, sul peso e sulla qualità della vita (Nolden et al., 2019).

Secondo una revisione americana di Nolden et al. del 2019, il gusto è il motivo principale per cui un paziente riduce l'assunzione di cibo e in particolare grassi e proteine, portando a una diminuzione complessiva del consumo energetico. Inoltre i cambiamenti nella percezione del dolce e in misura minore dell'amaro, erano più comuni rispetto a quelli del salato e dell'acidità. È possibile che i recettori o le cellule del gusto dolce siano più vulnerabili al trattamento del cancro o che venga alterata la risposta neurale. Tuttavia

possono cambiare anche in seguito all'interruzione del rinnovamento delle cellule del gusto oppure a causa di interventi chirurgici fatti nella cavità orale. È necessario quindi considerare la variabilità individuale rispetto alle sensazioni e la percezione di sapori e odori (Nolden et Al., 2019).

Nel caso di presenza di nausea e del vomito, considerati sintomi molto comuni in ambito di cure palliative, possono essere dovuti alla malattia di base, ai farmaci assunti (in particolare gli oppioidi), allo svuotamento gastrico alterato o a cause viscerali come la costipazione (ostruzioni intestinali). Tutto ciò può portare ad un forte disagio e peggioramento della qualità di vita del paziente ed è quindi necessario intervenire precocemente (Leach, 2019).

Per quanto riguarda il dolore e la cura dell'igiene orale, secondo il National Cancer Institute, l'80% dei pazienti sottoposti a chemioterapia mieloablativa svilupperà complicanze dal punto di vista orale come mucose e disturbi del gusto. La maggior parte delle complicanze che si possono avere sono: xerostomia, secchezza della bocca, candidosi o mugugno orale, disfagia, mucosite, dolore orofacciale, ulcerazioni, tosse e disagio orale (Venkatasalu et al., 2020).

Dal punto di vista psicologico, invece, possono sorgere differenti situazioni che porterebbero il paziente a non alimentarsi adeguatamente o a rifiutare il cibo. Uno studio trasversale svizzero di Fringer et al., del 2020, si è focalizzato su un tema principale: il rifiuto del cibo da parte dei pazienti ma visto e analizzato dagli infermieri. I 62 partecipanti di questo studio hanno riferito che il fenomeno riguarda principalmente il luogo assistenziale di lungodegenza e raramente si osserva in regime ambulatoriale.

Cercando di capire quali sono i motivi principali del perché un paziente smette di alimentarsi, sono emerse diverse prospettive e problematiche: per esempio viene descritto da uno dei partecipanti: *“Ho osservato che il rifiuto del cibo non era più un problema dopo che i pazienti erano stati informati delle possibilità delle cure palliative. Sapevano che avremmo fatto del nostro meglio per ridurre i sintomi dolorosi. Nella fase terminale, mangiare e bere sono problemi ricorrenti. Ci possono essere alcuni giorni o settimane prima che si possa osservare una quantità ridotta di mangiare e bere. Il corpo sembra non averne più bisogno. Mangiare e bere perdono il loro significato o ricevono un altro significato.”*

Un altro descrive: *”Per gli anziani (con demenza), questo è spesso l'unico modo per dimostrare che sono giunti alla fine della loro vita. È un segnale che si stanno ritirando in se stessi. Accettano la debolezza del loro corpo. Dal mio punto di vista, non sono suicidi. Si comportano in modo autentico, secondo la loro realtà percepita. Nella misura in cui ricevono rispetto, sono tranquilli e rilassati. A mio avviso, la fase finale di una vita non può essere definita principalmente per mezzo di diagnosi mediche o anni di vita”*.

I risultati riguardanti gli atteggiamenti e le reazioni dei professionisti mostrano che l'autonomia del paziente è l'aspetto più importante della sfera assistenziale. Tuttavia, è necessario assicurarsi che il rifiuto del cibo non avvenga a causa di influenze esterne come dolore o cibo senza sapore (Fringer et al., 2020).

Tutto ciò comporta un alterato e ridotto introito di cibo e liquidi portando, ad esempio ad una perdita costante del peso corporeo e al declino funzionale del paziente, con ridotta forza muscolare, difficoltà nel compiere le azioni di vita quotidiana e ad una ridotta autonomia (Federazione cure palliative, n.d.). Un'importante conseguenza che si può verificare, è la cachessia: secondo un articolo del “Journal of Cachexia, Sarcopenia and Muscle”, può essere definita come una sindrome multifattoriale caratterizzata da una progressiva perdita di massa muscolare scheletrica, insieme a perdita di tessuto adiposo, infiammazione sistemica e altre anomalie metaboliche che portano a compromissione funzionale. Presenta alcune condizioni correlate come la sarcopenia, l'anoressia e perdita di appetito e l'astenia. Questa sindrome viene associata a numerose malattie croniche o allo stadio terminale, come il cancro, l'AIDS, insufficienza cardiaca congestizia, BPCO, artrite reumatoide e tubercolosi. La cachessia si verifica fino all'80% dei malati di cancro e contribuisce ad almeno il 20% dei decessi associati al cancro e ai costi elevati per quanto riguarda l'assistenza sanitaria (Peixoto da Silva et al., 2020).

Il nucleo familiare e i caregiver sanitari, trovano difficoltà nell'assistere un loro caro che non si alimenta, anche dal punto di vista emozionale: potrebbero avere reazioni contrastanti rispetto al volere del paziente, preoccupandosi del fatto che non si alimenti più nello stesso modo e che consideri il pasto non più un momento positivo da vivere insieme ma come un peso (Federazione cure palliative, n.d.).

1.3 L'alimentazione dei pazienti seguiti dalle cure palliative

Nell'ultimo periodo di vita di un paziente delle cure palliative, l'obiettivo principale di guarigione dalla malattia viene meno: tuttavia la cura dell'aspetto nutrizionale è molto importante, poiché può portare non solo al peggioramento della qualità di vita, ma anche può diminuire il tempo di sopravvivenza, dovuto al declino delle funzioni fisiche (Cotogni et al., 2021).

A seconda della problematica e della tipologia del paziente, ci possono essere differenti modalità di alimentazione che si differenziano principalmente dal grado di autonomia e capacità rimaste. Dal momento in cui l'assunzione di cibo non è più gestibile solo oralmente, è necessario considerare la nutrizione artificiale che comprende: la nutrizione enterale (EN), la nutrizione parenterale (PN), integratori alimentari orali (ONS).

La Nutrizione Enterale è caratterizzata dal fatto che il cibo o la preparazione vengano somministrati utilizzando la via digestiva naturale (solo se ancora funzionanti e sane) tramite l'utilizzo del sondino nasogastrico, nasoduodenale o nasodigiunale (anche orale) oppure tramite gastrostomia (PEG), o digiunostomia (PEG-J), introducendo la sonda per via percutanea.

D'altra parte, la Nutrizione Parenterale è caratterizzata dal fatto di infondere nella circolazione sanguigna preparati fatti di nutrimenti primari necessari alla sopravvivenza (acqua, amminoacidi, lipidi...), scegliendo una vena periferica se la durata della nutrizione parenterale sarà breve, oppure una vena centrale nel caso in cui si allunghi nel tempo.

La Società Europea per la Nutrizione Clinica e il Metabolismo (ESPEN), fornisce molte Linee Guida, tra cui quelle sull'aspetto etico della nutrizione artificiale e dell'idratazione nel fine vita: infatti nel momento di necessità, l'assistenza medica e infermieristica sono di vitale importanza per mantenere adeguate le qualità di vita del paziente e quindi è necessario indagare i bisogni sulla base dei principi della bioetica come il rispetto dell'autonomia, la beneficenza, la non maleficenza e la giustizia (Arends et al., 2017). Nella quarta dichiarazione, secondo queste Linee Guida, viene scritto "*Un paziente competente ha il diritto di rifiutare un trattamento dopo un'adeguata informazione anche quando tale rifiuto comporterebbe la sua morte*" (Arends et al., 2017).

La nutrizione per via orale, invece, viene considerata la modalità da preferire, e ha l'obiettivo di prediligere ciò che il paziente necessita e desidera, dando perciò molta

importanza al punto di vista della qualità del pasto cercando di utilizzarlo come “momento di piacere”.

Sempre secondo le Linee Guida ESPEN, la consulenza con il paziente è il primo passo per un trattamento nutrizionale efficace, che ha l’obiettivo di gestire i sintomi come la perdita di appetito, nausea, alterazioni olfattive e gustative, e incoraggiare l’assunzione di cibi e bevande che sono meglio tollerati, tenendo conto di intolleranze, allergie, diete speciali, necessità e volontà. Perciò diventa di vitale importanza prendere in considerazione modifiche di qualità degli alimenti, dimensioni, porzioni tempi e organizzazione dei pasti lungo la giornata, consistenze, temperature e colori (Cotogni et al., 2021).

2. PROBLEMA

Il bisogno di alimentazione incide significativamente sulla qualità della vita di un paziente ed è fondamentale capire quanto può essere problematico.

Deficit nutrizionali che possono portare a cachessia e anoressia sono tra le cause principali di morte tra i pazienti con il cancro e dati clinici suggeriscono che il 20-30% dei decessi è attribuibile alla malnutrizione piuttosto che alla malattia stessa. Inoltre, nonostante la crescente prevalenza di sovrappeso e obesità nel cancro avanzato, che varia dal 40% al 60%, è stato osservato che quasi il 50% dei pazienti è a rischio nutrizionale e il 13% è malnutrito (Cotogni et al., 2021).

Per quanto riguarda altre patologie croniche, come per esempio la Sclerosi Laterale Amiotrofica (quando l'aspettativa di vita è dai tre ai cinque anni dall'insorgenza dei sintomi), la disfagia è uno dei sintomi più frequenti, poiché i motori del IX, X, XI, e XII nervo cranico e il tratto cortico-bulbare, degenerano provocando una diminuzione della forza e atrofia dei muscoli della deglutizione; questo cambiamento incide direttamente sull'alimentazione, sull'interazione sociale, sul benessere e il piacere che possono dare il pasto (Luchesi et al., 2018).

Più in generale, durante la fase avanzata di una malattia può comparire la difficoltà a masticare e deglutire, secondaria alla profonda stanchezza che accompagna la malattia (Federazione cure palliative, n.d.).

Anche nel caso di patologie come la Demenza, tra i vari fattori che possono portare a una morte precoce, c'è la malnutrizione, con rischio relativo di mortalità uguale a 1,3, perciò può essere considerato un fattore di rischio (Guaita, 2007).

Dalla ricerca in letteratura, si evince che l'alimentazione per i pazienti terminali, nel contesto delle cure palliative, è da considerarsi una difficoltà: è necessario utilizzare strategie efficaci, in base ai problemi individuali, che possono essere d'aiuto anche al caregiver nella quotidianità.

3. MATERIALI E METODI

3.1 Obiettivo

Obiettivo di questo studio è indagare le migliori strategie per aiutare, nel momento dell'alimentazione, i pazienti in carico alle cure palliative, al fine di favorirne il miglior benessere possibile ed essere di sostegno anche per i caregiver familiari.

3.2 Disegno di studio

È stata redatta una revisione di letteratura.

3.3 Quesiti di ricerca

1. Quali sono le strategie efficaci da utilizzare per facilitare l'alimentazione?
2. In quale modo l'infermiere può aiutare i caregiver nel facilitare l'alimentazione?

3.4 Banche dati consultate

Il materiale per la ricerca è stato selezionato attraverso la consultazione di Banche dati elettroniche, quali Pubmed, pubblicazioni della Federazione Cure Palliative, Cinahl, nel periodo tra Gennaio 2022 e settembre 2022.

3.5 Parole chiave e strategie di ricerca

È stato utilizzato il metodo PIO per la formulazione delle parole chiave a partire dal quesito di ricerca e, successivamente, è stata costruita una tabella in cui sono state inserite le keywords correlate.

PIO

Tabella I: PIO relativo al primo quesito: **quali sono le strategie efficaci da utilizzare per facilitare l'alimentazione?**

| PIO | PAROLE CHIAVE | KEYWORDS |
|------------|--|---|
| P | Pazienti terminali cure palliative con: Cancro, Demenza, Disfagia, Disgeusia, Nausea/vomito, Dolore e Igiene orale, Demenza. | Palliative care patients with: Cancer, Dementia, Dysphagia, Dysgeusia, Nausea/vomiting, Ache and Oral Care, Dementia. |
| I | Strategie di alimentazione, Dieta, Interventi per migliorare le problematiche | Feeding strategies, Diet, Interventions to improve the problems |
| O | Alimentazione, Nutrizione migliorata | Feeding, Improved nutrition |

Tabella II: PIO relativo al secondo quesito: **in quale modo l'infermiere può aiutare i caregiver nel facilitare l'alimentazione?**

| PIO | PAROLE CHIAVE | KEYWORDS |
|------------|--|---|
| P | I caregiver dei pazienti terminali, cure palliative | Caregivers of dying patients, palliative care patients |
| I | Strategie infermieristiche di aiuto. Gestione dei caregiver | Nursing aid strategies. Management of caregivers |
| O | Minore stress psicologico e lavorativo del caregiver. Aiutare il caregiver | Lower psychological and working burden of the caregiver- Help the caregiver |

3.6 Stringhe di ricerca

Dopo aver individuato le parole chiave relative ai quesiti di ricerca sono state create, come riportato di seguito in Tabella III, le stringhe di ricerca utilizzate rispettivamente per ogni banca dati. Tali parole chiave sono state utilizzate in combinazione con l'operatore booleano "AND".

Tabella III. Stringhe di ricerca su banche dati

| | Database | Stringa | Risultati | Articoli Selezionati | Flow-chart | Ultima visualizzazione |
|----|-------------------|---|-----------|----------------------|------------|------------------------|
| 1 | Pubmed | (Palliative care) AND (Food) AND (Dysphagia) | 18 | 1 | Allegato 1 | 25/09/22 |
| 2 | Pubmed | (Food) AND (Dysgeusia) AND (cancer patients) | 10 | 0 | - | 25/09/22 |
| 3 | Pubmed | (Palliative care) AND (nausea) AND (strategies) | 14 | 0 | - | 25/09/22 |
| 4 | Pubmed | (Palliative care) AND (oral care) AND (nutrition) | 69 | 3 | Allegato 2 | 25/09/22 |
| 5 | Pubmed | (Palliative care) AND (diet) AND (nutrition) | 62 | 1 | Allegato 3 | 25/09/22 |
| 6 | Pubmed | (Palliative care) AND (nutrition) AND (caregiver) | 46 | 2 | Allegato 4 | 25/09/22 |
| 7 | Cinahl | (Palliative care) AND (nutriition) AND (diet) | 43 | 1 | Allegato 5 | 25/09/22 |
| 8 | Pubmed | (Palliative care) AND (dementia) AND (nutrition) | 26 | 1 | Allegato 6 | 25/09/22 |
| 10 | Pubmed Collane | Articoli trovati per referenza | 5 | 5 | Allegato 6 | 30/09/22 |

3.7 Limiti inseriti

Sono stati presi in considerazione gli studi pubblicati negli ultimi cinque anni, dal 2017 al 2022. (Tabella IV).

Tabella IV. Limiti inseriti per la ricerca

| Database | Limiti inseriti |
|----------|---|
| Pubmed | – Free Full test |
| Cinahl | – Articoli pubblicati negli ultimi 5 anni |

3.8 Criteri di inclusione ed esclusione

Per effettuare la ricerca sono stati innanzitutto chiariti i criteri di inclusione ed esclusione degli studi (Tabella V). Sono state quindi create le stringhe di ricerca e sono stati individuati, attraverso una prima analisi di titolo ed abstract, gli studi potenzialmente rilevanti (sono stati presi in considerazione anche eventuali studi proposti per referenza o correlazione dalle banche dati).

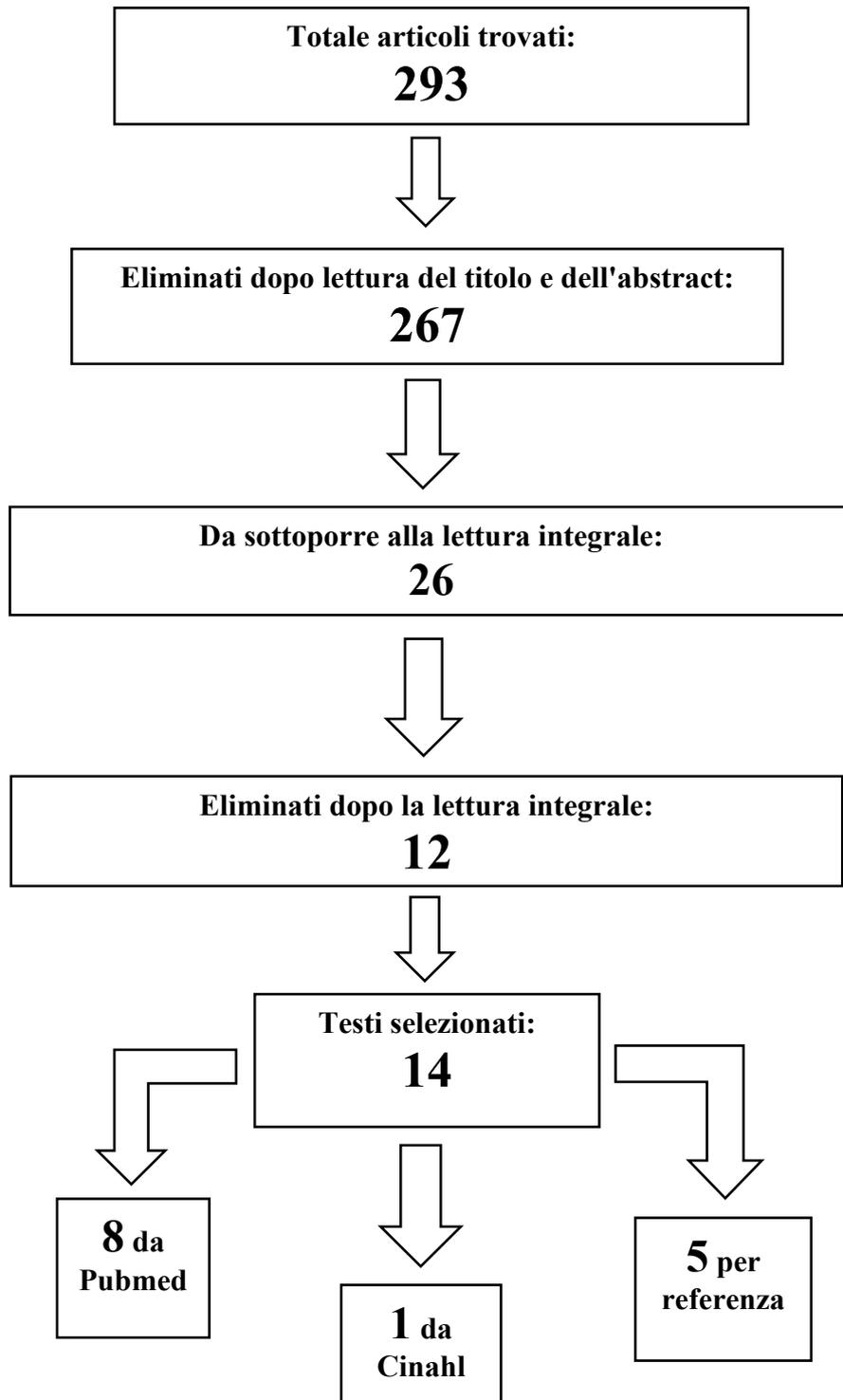
Nella selezione finale degli studi, gli articoli presenti tra i risultati di più stringhe di ricerca sono stati considerati solamente una volta.

Tabella V. Criteri di inclusione ed esclusione degli studi.

| Database | Criteri di inclusione | Criteri di esclusione |
|------------------|---|--|
| Pubmed Cinahl | – Studi relativi a pazienti con malattia terminale – Studi relativi a pazienti adulti – Studi relativi a pazienti ricoverati in contesti di cure palliative – Studi relativi all'alimentazione orale | – Studi relativi a pazienti pediatrici |

4.RISULTATI

La selezione ha portato ad un totale di 14 tra articoli e pubblicazioni. Il seguente flow-chart ne rappresenta sinteticamente il processo.



I 14 studi selezionati comprendono tre revisioni sistematiche, uno studio trasversale, due studi clinici randomizzati, due studi qualitativi, due rassegne narrative, due casi di studio e due pubblicazioni di due collane diverse.

Per ogni articolo sono state sintetizzate le informazioni riguardanti il titolo, l'autore, la data di pubblicazione, la tipologia di studio, la rivista in cui è stato pubblicato, l'obiettivo, il campione, materiali e metodi, i risultati ottenuti, i limiti dello studio e le conclusioni (Allegato 7 e 8).

5. DISCUSSIONE

5.1 Quali sono le strategie efficaci da utilizzare per facilitare l'alimentazione?

Per ottenere un efficace intervento, è necessario eseguire una dettagliata valutazione nutrizionale con la raccolta dati relativi al paziente e alla sfera familiare. L'obiettivo è di far emergere i tipi di problematiche e condizioni in corso, che potrebbero mettere in difficoltà il paziente ad alimentarsi.

Le principali caratteristiche da indagare comprendono: peso corporeo, BMI, dieta, aiuto dato dal caregiver, sintomi che condizionano il pasto; in base a questo, grazie ad un gruppo multidisciplinare verrà decisa la strategia più opportuna. Nel contesto dei pazienti oncologici avanzati, per esempio, un trattamento nutrizionale efficace può mantenere la qualità fisica e di vita della persona e alla base ci dovrebbero essere cibi che si tollerano e preferiscono ("alimentazione di conforto"). È necessario cercare di preservare la nutrizione orale riducendo al minimo il disagio legato al cibo attraverso strategie che includono consulenza dietetica da parte di un dietista o altri operatori sanitari, fortificazione alimentare e integratori alimentari orali. Ci sono inoltre da considerare intolleranze e allergie, storia della dieta, schema alimentare attuale e cambiamenti di gusto e olfatto per determinare le preferenze, con il fine di ottimizzare l'apporto energetico e proteico, attraverso la qualità del cibo, le dimensioni delle porzioni, i tempi dei pasti lungo la giornata e le consistenze. Tutto ciò dovrebbe essere adattato alle esigenze e personalizzato per il paziente (Cotogni et al., 2021).

Da un altro punto di vista, Luchesi et al (2018), utilizzando il questionario sulla qualità della vita e della deglutizione (SWAL-QOL), in pazienti con la SLA, ha determinato l'importanza che i pazienti danno al pasto per via orale. Il cibo è stato considerato più che un semplice aspetto nutrizionale: viene visto come una motivazione per vivere con la malattia, per mostrare affetto, compassione e accettare la morte. Allo stesso tempo può diventare un ostacolo o un peso ed è per questo che è necessario considerare l'individualità della persona. La maggior parte dei pazienti partecipanti allo studio hanno mostrato interesse nel mantenere l'assunzione orale, anche se minima, in caso di inserimento futuro di sondino.

Attraverso la ricerca in letteratura sono emerse differenti strategie che permettono di migliorare il momento del pasto e in generale la qualità della vita del paziente delle cure palliative che variano a seconda del problema.

Nel caso in cui il paziente non riuscisse a fare pasti abbondanti a causa del senso di sazietà prematuro, 3 studi suggeriscono l'utilizzo di alimenti ricchi di calorie che possono avere volumi più facili da ingerire.

Kuźbicka et al (2019), per ottimizzare un eventuale perdita di appetito e per contrastare la perdita del muscolo scheletrico data dall'eventuale malnutrizione, propone un esempio di dieta di un giorno, ad alto contenuto di proteine, grassi e carboidrati. Tra i migliori alimenti ipercalorici, che ha utilizzato, ci sono quelli lattiero-caseari come il burro (735 kcal/100 g), panna montata (231 kcal/100 g), uova intere (139 kcal/100 g), formaggio (380 kcal/100 g), yogurt intero (117 kcal/100 g), latte in polvere (478 kcal/100 g); dolci e frutta secca come cioccolato (circa 540 kcal/100 g), miele (324 kcal/100 g), noci (circa 640 kcal/100 g), semi (circa 560 kcal/100 g) e il burro di arachidi (695 kcal/100 g). Alcuni prodotti aggiuntivi come maionese (714 kcal/100 g) oppure olii, aumentano di molto l'apporto calorico. Inoltre frutta, verdura e i prodotti che ne derivano possono essere buoni fonti di calorie tra cui l'avocado (160 kcal/100 g), banana (95 kcal/100 g), frutta secca (uvetta, datteri, fichi), (circa 280 kcal/100 g), polpa di cocco (283 kcal/100 g).

Lo studio di Vettori et al (2022), invece, spiega che esistono alcuni cibi associati a benefici per il benessere generale, il piacere e il comfort del paziente, tra cui il cioccolato. Esso agisce contro lo stress ossidativo e l'infiammazione sistemica e può essere considerato un'integrazione orale di grande importanza, in quanto fonte di energia e sostanze nutritive, contribuendo al fabbisogno giornaliero. I risultati dello studio dimostrano che il consumo di cioccolato con un contenuto di cacao più elevato aiuta a migliorare lo stato nutrizionale e la funzionalità tra pazienti oncologici, con una prognosi maggiore del 70% di sopravvivenza a 30 giorni.

Nguyen et al. (2021), suggerisce menù personalizzati per il paziente con la caratteristica comune di avere livelli energetici e proteici più elevati, basandosi sulle raccomandazioni della società ESPEN (30 kcal/kg di peso corporeo/giorno di energia totale e 1,2-1,6 g/kg di peso corporeo/giorno di proteine). Tutto ciò servito in due metodiche differenti: zuppe e snack pensati, ricchi di calorie. I risultati dello studio hanno dimostrato che questo tipo di intervento ha migliorato il supporto nutrizionale.

Due studi si sono invece concentrati nel dare semplici strategie ma specifiche per quanto riguarda tutte le problematiche più rilevanti delle cure palliative, come nausea, mucosite, disfagia, alterazione del gusto, dolore, senso di sazietà precoce.

Delbò & Giavotto (2017), spiegano che:

- Nausea e vomito possono essere migliorate con pasti piccoli, frequenti, asciutti o anche utilizzando bevande come la cola;
- Per la mucosite orale è consigliabile evitare cibi piccanti, troppo caldi, salati o acidi; meglio se cremosi/liquidi a temperatura ambiente o fredda (es. gelato, sorbetti);
- Per la disfagia preferire densità morbide e cremose. In questi casi aiuta molto la presentazione del piatto, che deve invogliare la persona (utilizzare colori accesi e bicchieri/piatti particolari per servire il pasto);
- Per l'alterazione del gusto utilizzare spezie, sale o dolcificante a seconda del bisogno e del grado di percezione. Alimenti come la carne rossa possono portare maggiormente ad un gusto metallico.

Invece Muscaritoli et al. (2019), prende in considerazione numerosi aspetti che rendono difficile l'alimentazione nel malato oncologico, e ne dà soluzioni pratiche, tra cui:

- Bruciore e dolore alla bocca: è necessario parlarne con il medico che prescriverà soluzioni lenitive. Inoltre è importante ingerire molti liquidi nutritivi e prediligere sciroppo di ribes nero o rosa canina, succo di mela o nettare di pesca, pera, ananas. Cibi e bevande fredde aiutano molto e gelato/gelatine morbide al latte o alla frutta danno sollievo; meglio ammorbidire sempre i cibi con salse e sughi non piccanti e poco salati.
- Difficoltà a deglutire: preferire cibi morbidi e preparare stufati o sformati, eliminare la crosta del pane, frullare eventualmente i cibi.
- Alterazione del gusto: capire quali sono i cibi meglio tollerati, utilizzare spezie ed erbe aromatiche, marinare la carne. Servire la carne a temperature più basse e con le salse, la rende più gradevole; mangiare prima del pasto una fettina di limone o sottaceti, acidifica la bocca ed esalta i sapori.

Due studi invece si sono focalizzati su sintomi come la secchezza delle fauci e ulcere, che portano ad una grande difficoltà nell'alimentarsi.

Oltre alle strategie già indicate, Junichi et al. (2022), ha valutato la salute orale e la gravità della disfagia in 121 pazienti con cancro terminale e ha evidenziato l'esigenza di inserire

professionisti del settore dentale all'interno del gruppo multiprofessionale, da aggiungere alle cure orali di routine da parte degli infermieri.

Invece Muscaritoli et al. (2019), consiglia di utilizzare uno spazzolino da denti morbido e pulire denti e gengive delicatamente. Questo migliorerebbe l'assunzione di cibo per via orale.

Altre strategie per migliorare l'alimentazione, comprendono l'utilizzo di integratori come l'olio di pesce, una fonte di acidi grassi omega-3 e la vitamina D; 5 studi lo dimostrano: Caccialanza et al. (2022), spiega che gli acidi omega-3 a catena lunga, sono consigliati per il miglioramento dell'appetito, l'assunzione orale, la massa corporea magra e il peso corporeo nei pazienti con cancro avanzato e rischio di malnutrizione (specifica che lo raccomandano anche le linee guida della società ESPEN).

Anche Cotogni et al. (2021), Kuźbicka et al. (2019), e Muscaritoli et al. (2019), suggeriscono che formule arricchite con acidi grassi omega-3, potrebbero fornire buoni risultati in termini di aumento del peso e massa magra, qualità della vita migliore e miglior appetito.

Per quanto riguarda la vitamina D, viene consigliata dagli studi di Frankling et al. (2017), in quanto migliora la gestione del dolore, la qualità della vita, e Kuźbicka et al. (2019), poiché può essere utile anche nei disturbi depressivi essendo molto comuni nell'ambito delle cure palliative (prodotti che contengono la vitamina D sono pesce, carne e verdura).

Nella ricerca della letteratura effettuata, la revisione sistematica di Barrado-Martín et al. (2021), si è concentrata sulla Demenza e per migliorare l'alimentazione suggerisce diverse strategie:

- Conoscere la persona e capire le preferenze alimentari anche coinvolgendo la famiglia;
- Alterare i cibi, arricchendoli di elementi più calorici (es. Panna, offrire due dessert invece di uno);
- Adattare il cibo in base alle esigenze: frullare i cibi, scegliere quelli più morbidi, utilizzare alimenti per bambini (ciò aumenta anche l'indipendenza del paziente e riduce il rischio di soffocamento) ;
- Incoraggiare il mangiare con tecniche come stimolare il riflesso della deglutizione toccando le labbra della persona, mantenendo il contatto visivo e incoraggiare verbalmente (per far sì che il paziente rimanga vigile durante il pasto);

- Modifiche ambientali nei contesti ospedalieri per ricordare luoghi simili alla casa
- Adattare piatti, posate, tazze per migliorare l'autonomia.

Infine uno studio si è focalizzato sull'aspetto psicologico del rifiuto: Stängle et al. (2019), spiega che nel dare una soluzione efficace per aiutare il paziente ad alimentarsi, è necessario determinare non solo se ci sono problematiche fisiche ma anche capire se la persona ha instaurato il rifiuto di mangiare inteso come "*interruzione volontaria del mangiare e del bere (VSED)*". In questo caso il paziente ha l'intenzione di porre fine alla propria vita e volontariamente, anche se in grado, non si alimenta. Ciò può basarsi su solitudine, isolamento sociale e crescente dipendenza. Perciò la strategia più efficiente è quella che l'intero gruppo multiprofessionale indagherà, offrendo supporto e ascolto al paziente, in aggiunta ad un adeguato trattamento psicologico.

5.2 In quale modo l'infermiere può aiutare i caregiver nel facilitare l'alimentazione?

Nel momento in cui il paziente in carico alle cure palliative non si trova in un contesto ospedaliero, ma domiciliare, l'infermiere ha come obiettivo l'aiuto a tutto il nucleo familiare (Federazione cure palliative, n.d.). In seguito alla ricerca nella letteratura che ha permesso di determinare quali sono le principali strategie che l'infermiere può attuare per migliorare l'alimentazione dei pazienti di cure palliative, è necessario sottolineare i modi in cui può educare il caregiver o la famiglia di supporto per garantire una buona nutrizione del paziente.

Due studi hanno sottolineato un aspetto che può essere di grande aiuto in questo contesto: il pasto visto come un importante momento di convivialità tra paziente e caregiver.

Delbò & Giavotto (2017) descrivono come il pasto diventa, non solo per il paziente ma anche per chi gli sta vicino, un momento molto importante da trascorrere insieme e che deve portare benessere ad entrambe le figure. Per far sì che venga apprezzato maggiormente, non solo è utile l'uso di materie prime adeguate, ma la stessa compagnia di un familiare o una persona, può diventare utile a migliorare l'alimentazione.

Invece nello studio di Patinadan et al (2021), è stato creato un modello, attraverso alcune interviste ai pazienti e caregiver, che consente di capire le considerazioni principali riguardo l'alimentazione: è in grado di facilitare l'attuazione di obiettivi pratici, poiché sintetizza e facilita la comunicazione.

I temi principali comprendono: identità alimentare e legami familiari, sussistenza liminale nella transizione della malattia, il cibo che diventa lignaggio e il nutrimento compassionevole. Solamente grazie all'ascolto e un'adeguata comunicazione con il paziente, si è in grado di determinare ciò di cui ha più bisogno. Anche in questo studio vengono prese in considerazione strategie come rendere colorato e appetitoso il piatto e utilizzare cibi, odori e sapori più tradizionali e apprezzati dal paziente sottolineando l'importanza del rapporto con i familiari durante il pasto e il significato che entrambi danno al cibo. Nello studio vengono riportate considerazioni che i pazienti e i caregiver fanno rispetto a questo argomento; per esempio di come i familiari che accompagnano il paziente per alcune cure in ospedale, spesso traggono piacere attraverso il cibo "approfittando" di questo momento. Una partecipante racconta: "*...poi dopo la visita medica tendiamo sempre a pensare dove vogliamo andare a Makan (città di Singapore), perché lui ama il cibo. Preferisco uscire con lui adesso, qualunque cosa voglia mangiare, quando è ancora in grado di camminare.... prendiamo un taxi e poi andiamo a Makan e ci terremo per mano*" (badante donna sui 70 anni).

I pazienti partecipanti allo studio, hanno mostrato apprezzamento per gli sforzi dei membri della famiglia e uno in particolare dice: "*Ogni giorno cerca di avere un menù diverso, soprattutto da quando sono malato. Pensa a cibi diversi ... ogni giorno me lo chiede solo per poter soddisfare il mio palato. Sto lentamente cominciando a godermi l'assaggio di quei cibi... Può cucinare tutti i diversi tipi di cibo e le piace anche preparare determinati tipi di bevande. Una miscela di bevande con avocado e tutto il resto, in un intruglio... le piace sperimentare su di me... (paziente maschio sui 70 anni)*".

Ciò dimostra che il rapporto tra paziente e caregiver, che sia familiare o meno, può essere di grande sostegno e l'infermiere può essere lui stesso il caregiver o essere da tramite e aiuto nella relazione.

Infine, Scot et al. (2019), attraverso un sito Web, spiega come aiutare le persone a supportare qualcuno che riceve cure palliative. Basandosi su diverse revisioni sistematiche, sono state identificate 9 diverse aree su cui si doveva basare il sito: descrizione delle cure palliative, prognosi e trattamento della condizione, farmaci e gestione del dolore, cura personale, attrezzature specialistiche, servizi di supporto disponibili localmente, cosa fare in caso di emergenza, nutrizione e supporto per l'accompagnatore. Navigando sul sito (<http://www.carers.thepalliativehub.com/practical-care.html>) nella sezione "*Cura pratica*",

si trova la parte dedicata alla nutrizione, dove vengono descritte caratteristiche importanti come per esempio l'uso di pasti più piccoli e frequenti per rimediare alla perdita dell'appetito, oppure l'utilizzo di bevande "fortificate", ricche di proteine e calorie, o ancora, mantenere al meglio l'igiene orale per rimediare a secchezza e dolore.

CONCLUSIONI

Questo lavoro di ricerca ha permesso di identificare le problematiche più rilevanti che possono avere i pazienti in carico alle cure palliative, per quanto riguarda la nutrizione orale e determinare strategie utili sia nei confronti del paziente che del caregiver.

Per determinare quali problemi possono ostacolare l'alimentazione, ci sono alcuni prerequisiti fondamentali da analizzare: misurazione e calcolo di dati come BMI, tipologie e preferenze di dieta, aiuto del caregiver, autonomia, sintomi; in particolare se ciò che impedisce al paziente di non alimentarsi adeguatamente, è un problema fisico, o che deriva dalla patologia di base e che può portare per esempio a disfagia, disgeusia, nausea, dolore. Inoltre, poiché si tratta di malati in fase terminale, l'obiettivo di cura è quello di migliorare o alleviare i segni e sintomi e rendere il pasto un momento di benessere.

La ricerca ha messo in evidenza un importante caratteristica che l'infermiere deve possedere: l'ascolto nei confronti del paziente e dei suoi familiari, aspetto che diventa ancora più fondamentale nell'ambito palliativo.

Dal momento in cui si crea un solido momento di unione, il paziente si sente meno solo e parte della famiglia, e la sua alimentazione sarà facilitata e supportata. Il rapporto che si crea tra paziente e infermiere o paziente e caregiver, si è dimostrato come una delle qualità principali tra le strategie descritte.

Per esempio un paziente maschio sulla sessantina descrive: *“Io non chiedo niente e loro (figlie) non hanno bisogno di mangiare pasti sontuosi; finché mangiamo insieme siamo felici... non chiedo molto, quanto basta per riempire lo stomaco, finché siamo felici insieme, sono contento”* (Patinadan et al., 2021).

È stata sottolineata inoltre la particolarità con cui viene trattata la nutrizione: non diviene solo sostegno fisiologico, ma gli viene assegnato il compito di migliorare la qualità di vita delle persone. L'attenzione nel scegliere alimenti preferiti e servirli in una determinata maniera, può aiutare notevolmente il paziente.

Nonostante la ricerca in letteratura, sarebbe opportuno che venissero indagate maggiormente altre patologie inerenti alle cure palliative, oltre a quelle oncologiche, poiché è emerso che sono presenti principalmente studi sul cancro e pochi per quanto riguarda la demenza, la SLA e altre malattie terminali.

BIBLIOGRAFIA

- Arends, J., Bachmann, P., Baracos, V., Barthelemy, N., Bertz, H., Bozzetti, F., Fearon, K., Hütterer, E., Isenring, E., Kaasa, S., Krznaric, Z., Laird, B., Larsson, M., Laviano, A., Mühlebach, S., Muscaritoli, M., Oldervoll, L., Ravasco, P., Solheim, T., Strasser, F., ... Preiser, J. C. (2017). ESPEN guidelines on nutrition in cancer patients. *Clinical nutrition (Edinburgh, Scotland)*, 36(1), 11–48 <https://doi.org/10.1016/j.clnu.2016.07.015>
- Barrado-Martín, Y., Hatter, L., Moore, K. J., Sampson, E. L., Rait, G., Manthorpe, J., Smith, C. H., Nair, P., & Davies, N. (2021). Nutrition and hydration for people living with dementia near the end of life: A qualitative systematic review. *Journal of advanced nursing*, 77(2), 664–680. <https://doi.org/10.1111/jan.14654>
- Caccialanza, R., Cotogni, P., Cereda, E., Bossi, P., Aprile, G., Delrio, P., Gnagnarella, P., Mascheroni, A., Monge, T., Corradi, E., Grieco, M., Riso, S., De Lorenzo, F., Tracò, F., Iannelli, E., Beretta, G. D., Zanetti, M., Cinieri, S., Zagonel, V., & Pedrazzoli, P. (2022). Nutritional Support in Cancer patients: update of the Italian Intersociety Working Group practical recommendations. *Journal of Cancer*, 13(9), 2705–2716. <https://doi.org/10.7150/jca.73130>
- Cotogni, P., Stragliotto, S., Ossola, M., Collo, A., Riso, S., & On Behalf Of The Intersociety Italian Working Group For Nutritional Support In Cancer (2021). The Role of Nutritional Support for Cancer Patients in Palliative Care. *Nutrients*, 13(2), 306. <https://doi.org/10.3390/nu13020306>
- Elena Delbò (Cur.), Caterina Giavotto (Cur.). (2017). Food. Il cibo in salute e malattia. Federazione Cure Palliative. Collana “Punto e virgola”. <https://www.fedcp.org/pubblicazioni/interne/food-il-cibo-in-salute-e-in-malattia>
- European Association for Palliative Care, (n.d.), *Con chi lavoriamo, associazione Europea per le Cure Palliative EAPC*, <https://who-we-work-with/>
- Federazione Cure Palliative. (N.d.). Origini, storia e sviluppo delle cure palliative in Italia. <https://cure-palliative/storia>
- Fringer, A., Stängle, S., Büche, D., Ott, S. C., & Schnepf, W. (2020). The associations of palliative care experts regarding food refusal: A cross-sectional

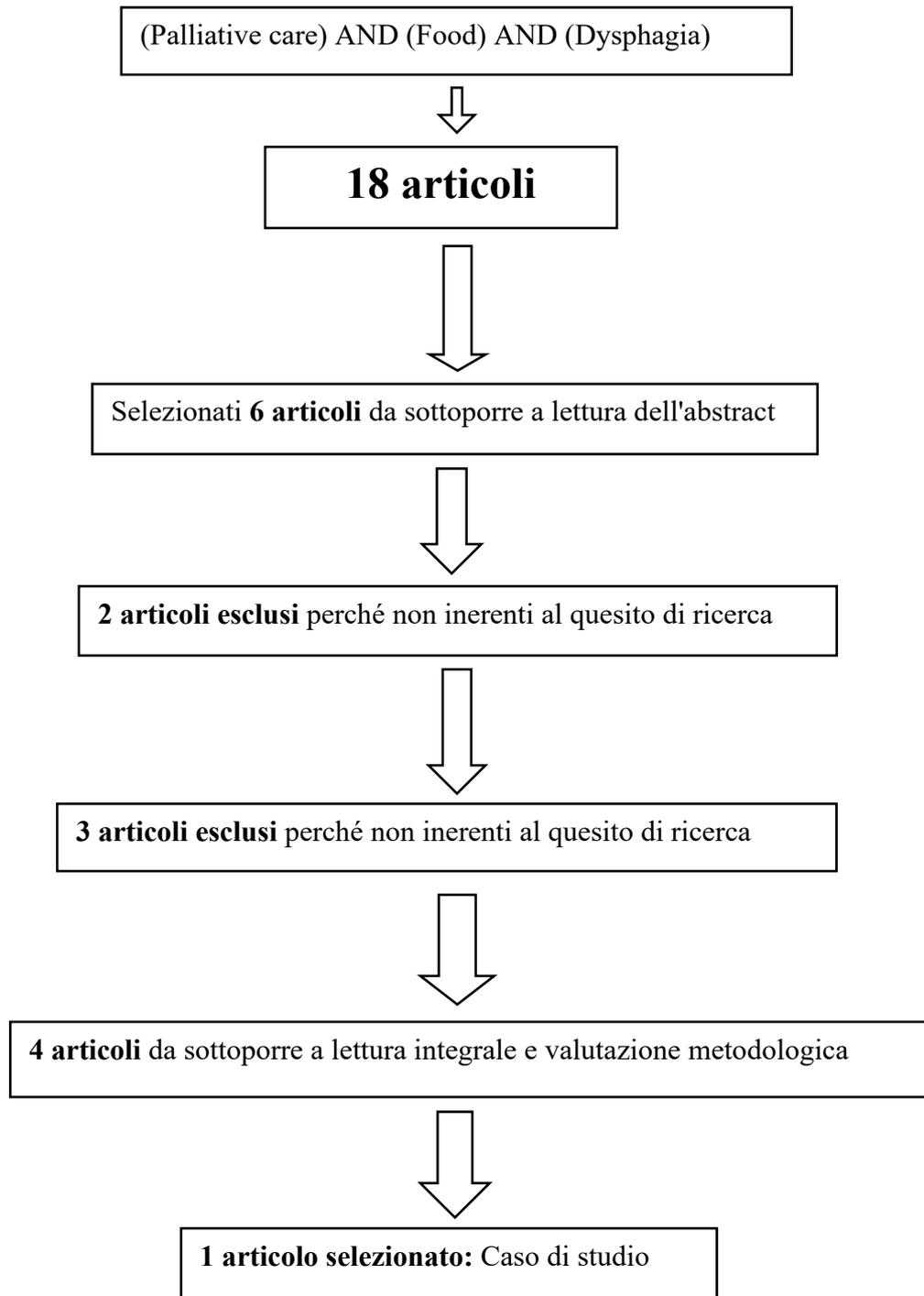
- study with an open question evaluated by triangulation analysis. *PloS one*, 15(4), e0231312. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0231312>
- Furuya, J., Suzuki, H., Hidaka, R., Koshitani, N., Motomatsu, Y., Kabasawa, Y., Tohara, H., Sato, Y., Minakuchi, S., & Miyake, S. (2022). Factors affecting the oral health of inpatients with advanced cancer in palliative care. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 30(2), 1463–1471. <https://doi.org/10.1007/s00520-021-06547-5>
 - Guaita Antonio (1 marzo 2007), *La demenza e la morte* (numero 1-2007) <https://www.luoghicura.it/operatori/strumenti-e-approcci/2007/03/la-demenza-la-morte/>
 - Helde-Frankling, M., Höijer, J., Bergqvist, J., & Björkhem-Bergman, L. (2017). Vitamin D supplementation to palliative cancer patients shows positive effects on pain and infections-Results from a matched case-control study. *PloS one*, 12(8), e0184208. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0184208>
 - Hospice di Abbiategrasso . (n.d.). *A chi si rivolgono le cure palliative*. <https://www.hospicediabbiategrasso.it/cure-palliative/a-chi-si-rivolgono-le-cure-palliative>
 - Kuźbicka, K., Pawłowska, I. e Kocić, I. (2019). Aspetti selezionati della nutrizione nelle cure palliative. *Medicina palliativa in pratica*, 13(1), 17–21. <https://doi.org/10.5603/PMPI.2019.0003>
 - Leach C. (2019). Nausea and vomiting in palliative care. *Clinical medicine (London, England)*, 19(4), 299–301. <https://doi.org/10.7861/clinmedicine.19-4-299>
 - Luchesi, K. F., & Silveira, I. C. (2018). Palliative care, amyotrophic lateral sclerosis, and swallowing: a case study. *Cuidados paliativos, esclerose lateral amiotrófica e deglutição: estudo de caso. CoDAS*, 30(5), e20170215. <https://doi.org/10.1590/2317-1782/20182017215>
 - Muscaritoli M, C. Di Loreto, G. Aprile, V. Borioli , R. Caccialanza, M. Caraccia, A. Canelli, S. De Leo, I. Preziosa, P. Cotogni, F. De Lorenzo, P. Delrio, G. Farina, P. Gnagnarella, M. Grieco, M. Nardi, P. Pedrazzoli, S. Stragliotto, F. Traclò. Marzo (2019) *La nutrizione nel malato oncologico*. Quarta edizione. I libretti di Aimac, (collana). <https://www.aimac.it/libretti-tumore/nutrizione-malato-cancro>

- Nguyen, L. T., Dang, A. K., Duong, P. T., Phan, H., Pham, C., Nguyen, A., & Le, H. T. (2021). Nutrition intervention is beneficial to the quality of life of patients with gastrointestinal cancer undergoing chemotherapy in Vietnam. *Cancer medicine*, 10(5), 1668–1680. <https://doi.org/10.1002/cam4.3766>
- Nolden, A. A., Hwang, L. D., Boltong, A., & Reed, D. R. (2019). Chemosensory Changes from Cancer Treatment and Their Effects on Patients' Food Behavior: A Scoping Review. *Nutrients*, 11(10), 2285. <https://doi.org/10.3390/nu11102285>
- Patinadan, P. V., Tan-Ho, G., Choo, P. Y., Low, C. X., & Ho, A. (2021). 'Food for Life and Palliation (FLiP)': a qualitative study for understanding and empowering dignity and identity for terminally ill patients in Asia. *BMJ open*, 11(4), e038914. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-038914>
- Peixoto da Silva, S., Santos, J., Costa E Silva, M. P., Gil da Costa, R. M., & Medeiros, R. (2020). Cancer cachexia and its pathophysiology: links with sarcopenia, anorexia and asthenia. *Journal of cachexia, sarcopenia and muscle*, 11(3), 619–635. <https://doi.org/10.1002/jcsm.12528>
- Scott, D., Hudson, P., Charnley, K., Payne, C., & Westcott, G. (2019). Development of an eHealth information resource for family carers supporting a person receiving palliative care on the island of Ireland. *BMC palliative care*, 18(1), 74. <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0457-y>
- Venkatasalu, M. R., Murang, Z. R., Ramasamy, D., & Dhaliwal, J. S. (2020). Oral health problems among palliative and terminally ill patients: an integrated systematic review. *BMC oral health*, 20(1), 79. <https://doi.org/10.1186/s12903-020-01075-w>
- Vettori, J. C., da-Silva, L. G., Pfrimer, K., Jordão, A. A., Louzada-Junior, P., Moriguti, J. C., Ferriolli, E., & Lima, N. (2022). Effect of chocolate on older patients with cancer in palliative care: a randomised controlled study. *BMC palliative care*, 21(1), 5. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00893-1>

ALLEGATI

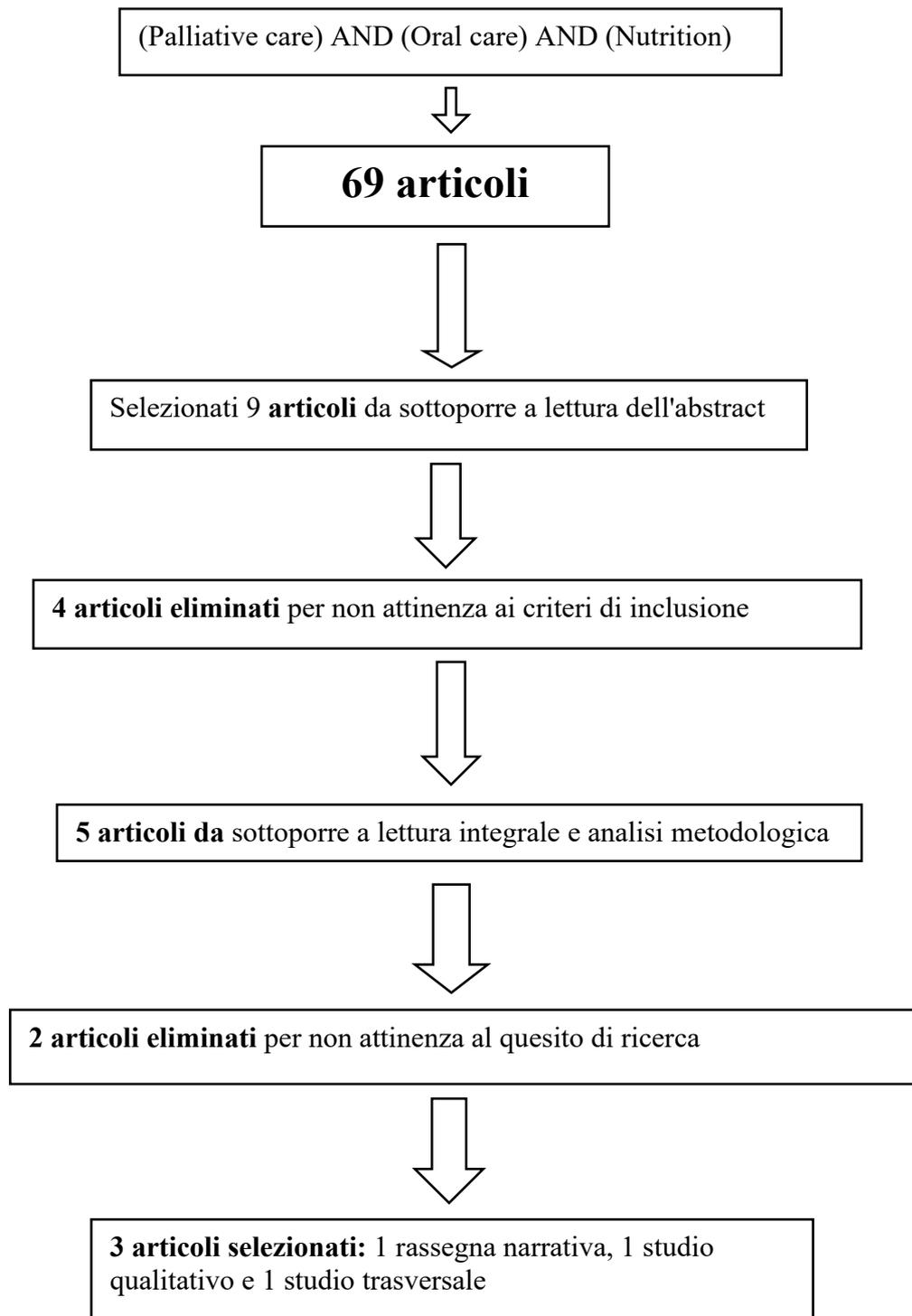
Allegato 1

Processo di selezione degli studi della prima stringa di ricerca (Pubmed)



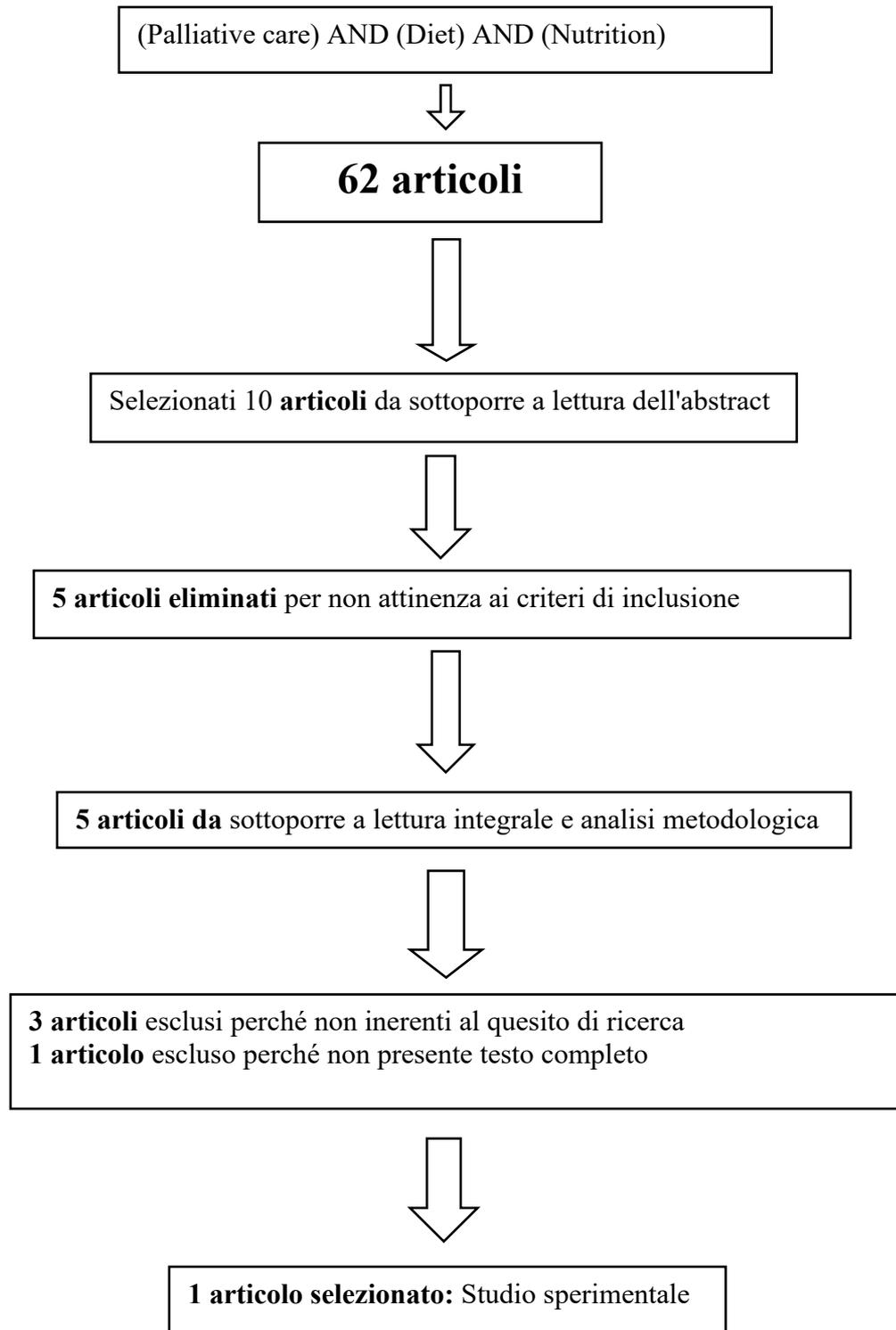
Allegato 2

Processo di selezione degli studi della quarta stringa di ricerca (Pubmed)



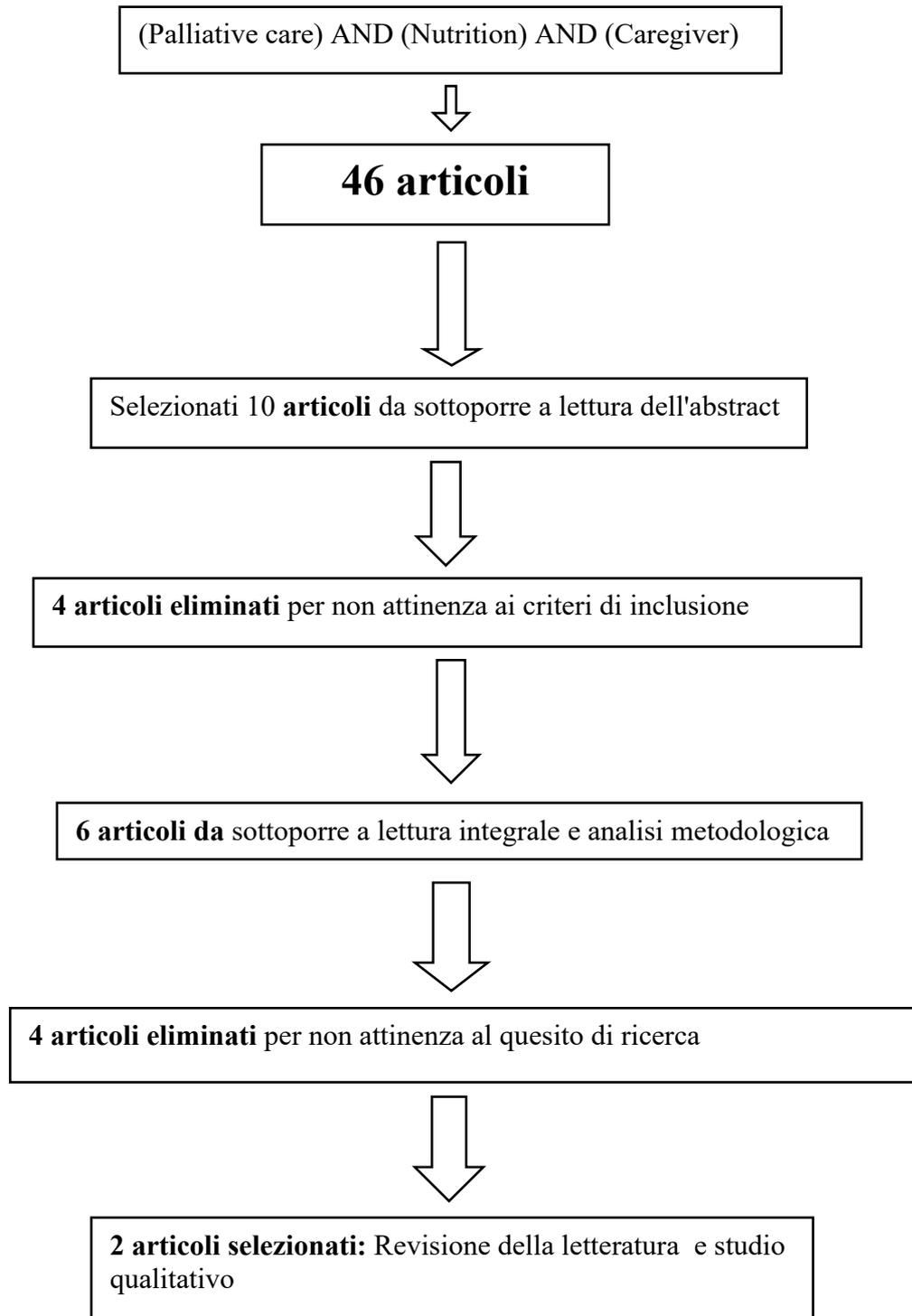
Allegato 3

Processo di selezione degli studi della quinta stringa di ricerca (Pubmed).



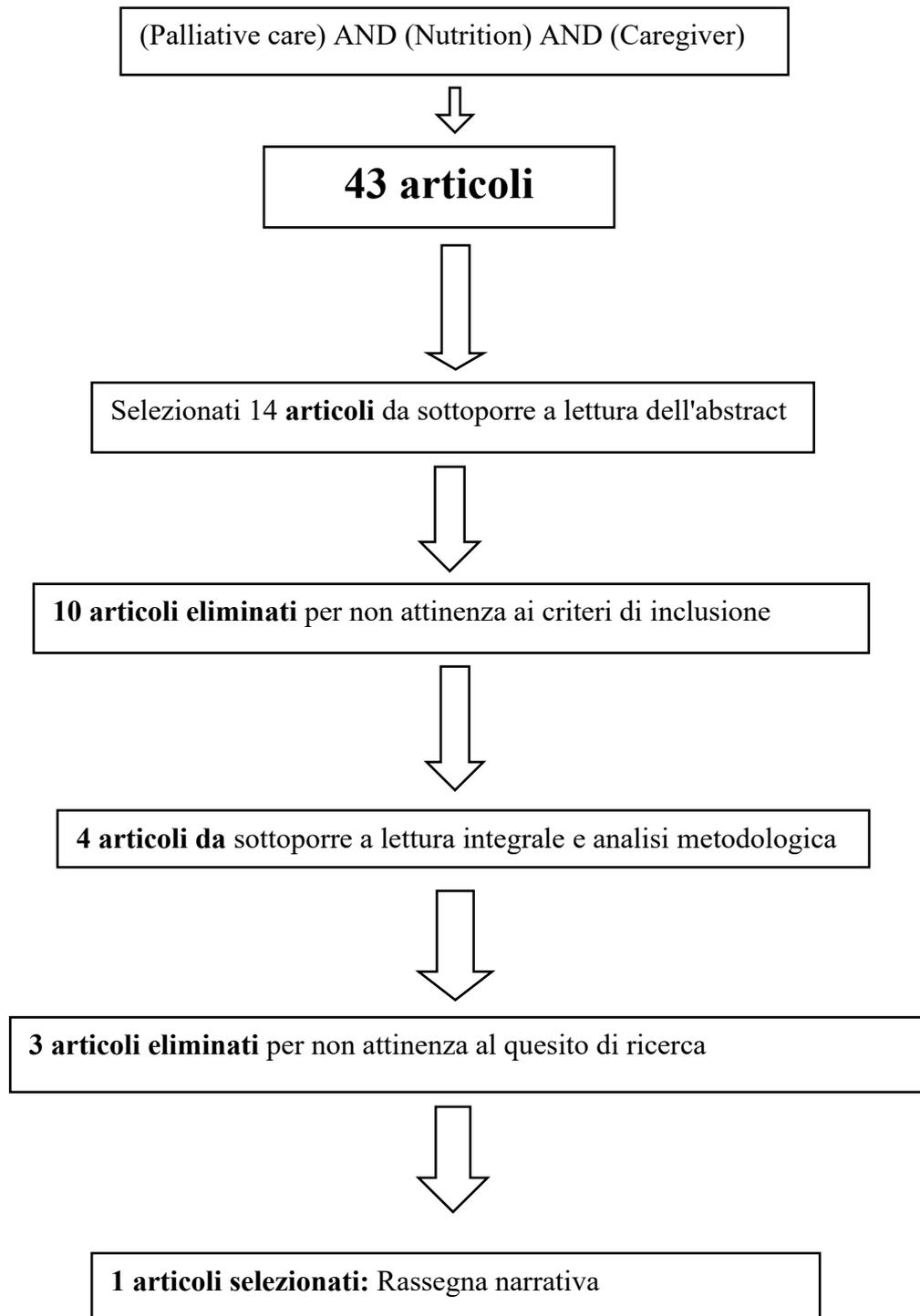
Allegato 4

Processo di selezione degli studi della sesta stringa di ricerca (Pubmed)



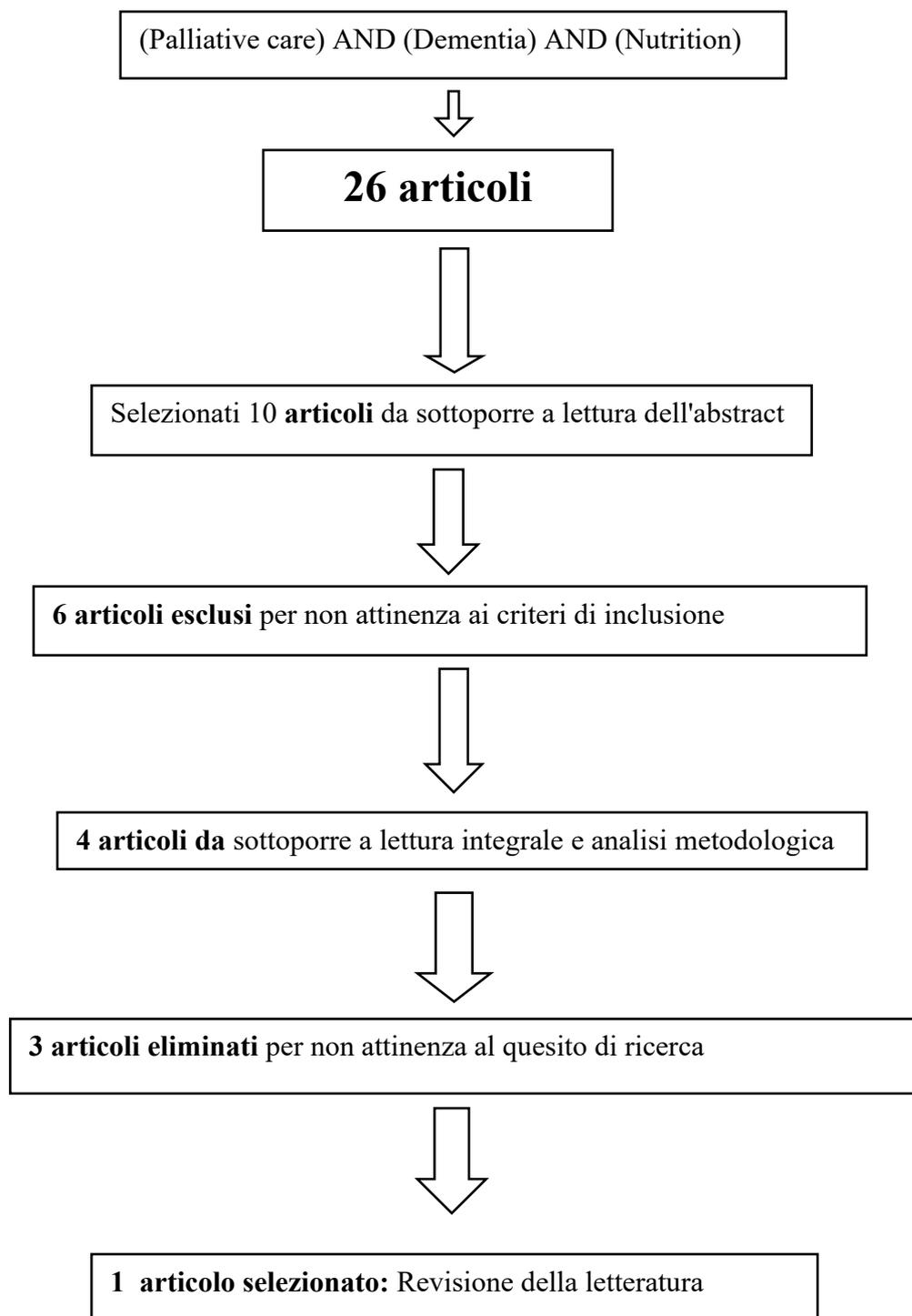
Allegato 5

Processo di selezione degli studi della settima stringa di ricerca (Cinahl)



Allegato 6

Processo di selezione degli studi della ottava stringa di ricerca (Pubmed)



Allegato 7: Articoli relativi al PRIMO quesito

| TITOLO, AUTORE, ANNO, TIPOLOGIA DI STUDIO, RIVISTA | OBIETTIVI, CAMPIONE, MATERIALI E METODI | RISULTATI | CONCLUSIONI, LIMITI DICHIARATI |
|---|--|--|---|
| <p>TITOLO: The role of nutritional support for cancer patients in palliative care AUTORI: Paolo Cotogni, Silvia Stragliotto, Marta Ossola, Alessandro Collo, Sergio Riso, Intersociety Italian Working Group for Nutritional Support In Cancer. ANNO DI PUBBLICAZIONE: 2021 TIPOLOGIA DI STUDIO: Rassegna narrativa RIVISTA: Nutrients</p> | <p>OBIETTIVO: Essere una guida alla prescrizione del supporto nutrizionale basato sulle linee guida della Società Europea per la Nutrizione Clinica e il Metabolismo e l'analisi delle prove della letteratura nei pazienti oncologici in ambito palliativo. Identificare nei pazienti oncologici l'area di sovrapposizione tra I due approcci terapeutici costituiti da supporto nutrizionale e cure palliative alla luce delle variabili che ne determinano l'identificazione (linee guida, evidenze, etica e diritto). CAMPIONE: malati oncologici nel contesto delle cure palliative MATERIALI E METODI: Confronto tra linee guida ESPEN e studi ricavati dalla letteratura</p> | <p>RISULTATI: le linee guida raccomandano:</p> <ul style="list-style-type: none"> - di utilizzare la nutrizione enterale o parenterale a domicilio, quando l'assunzione di cibo per via orale è inadeguata - la nutrizione parenterale totale non viene consigliata nei pazienti con aspettativa di vita di meno di 2 mesi, ma deve essere somministrata se la persona rischia di morire a causa della malnutrizione - sospensione della nutrizione parenterale se peggioramento delle condizioni cliniche, performance status, aspettativa di vita di pochi giorni e volontà del paziente - È necessario adattare l'intervento alle esigenze del paziente. | <p>CONCLUSIONI: La malnutrizione porta a un basso performance status, qualità di vita ridotta, ricoveri ospedalieri non pianificati e ridotta sopravvivenza. L'intento nutrizionale dovrebbe essere adattato alle specifiche esigenze ed è principalmente inteso a supportare il comfort e la qualità della vita ed è necessario iniziare questo processo precocemente .</p> <p>LIMITI:</p> <ul style="list-style-type: none"> - È una narrazione e non una revisione sistematica - L'argomento è fonte di dibattito - Processo adatto a questo tipo di pazienti e non a quelli malnutriti e in terapia con trattamenti lunghi e curativi. |

| TITOLO, AUTORE, ANNO, TIPOLOGIA DI STUDIO, RIVISTA | OBIETTIVI, CAMPIONE, MATERIALI E METODI | RISULTATI | CONCLUSIONI, LIMITI DICHIARATI |
|---|--|---|--|
| <p>TITOLO: Nutrition and hydration for people living with dementia near the end of life: A qualitative systematic review</p> <p>AUTORI: Yolanda Barrado-Martín , Lee Hatter , Kirsten J. Moore , Elizabeth L. Sampson , Greta Rait , Jill Manthorpe , Christina H. Smith , Pushpa Nair , e Nathan Davies</p> <p>ANNO DI PUBBLICAZIONE: 2021</p> <p>TIPOLOGIA DI STUDIO: Revisione sistematica qualitativa</p> | <p>OBIETTIVO: Sintetizzare l'evidenza qualitativa dei punti di vista e delle esperienze di persone affette da demenza, assistenti familiari e professionisti sulla pratica relativa alla nutrizione e all'idratazione delle persone affette da demenza che si stanno avvicinando alla fine della vita.</p> <p>CAMPIONE: pazienti affetti da demenza in stadio terminale</p> <p>MATERIALI E METODI: motori di ricerca: MEDLINE, Embase, PsycINFO.</p> <p>I database sono stati ricercati per studi qualitativi da gennaio 2000 a febbraio 2020. Sono stati esclusi gli studi quantitativi o gli studi che riportano su meccanismi biologici, valutazioni, scale o strumenti diagnostici. I risultati sono stati sintetizzati utilizzando un approccio di sintesi narrativa con analisi tematica.</p> | <p>RISULTATI: Sono stati inclusi venti studi; 15 ha esplorato i punti di vista dei professionisti che lavorano con persone affette da demenza in strutture di assistenza a lungo termine o negli ospedali. Sono stati sviluppati quattro temi: sfide nel supportare la nutrizione e l'idratazione; equilibrare le opinioni di tutte le parti coinvolte con "la cosa giusta da fare"; contesto nazionale e influenze socioculturali; e strategie per supportare la nutrizione e l'idratazione verso la fine della vita nella demenza.</p> | <p>CONCLUSIONI: La complessità di supportare la nutrizione e l'idratazione verso la fine della vita per una persona affetta da demenza si riferisce al contesto nazionale, alla mancanza di conoscenza e alla pianificazione limitata. Questa revisione riassume le esperienze dei professionisti e delle famiglie ed evidenzia la necessità di includere le persone affette da demenza negli studi per aiutare a comprendere le loro opinioni e preferenze sulla nutrizione e l'idratazione verso la fine della vita. I risultati della revisione sono rilevanti per i team multidisciplinari che possono imparare dalle strategie per aiutare con le decisioni e il supporto di nutrizione e idratazione.</p> <p>LIMITI:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Questa recensione includeva solo studi qualitativi e non quantitativi -Comprendere solo lo stadio terminale della demenza |

| TITOLO, AUTORE, ANNO, TIPOLOGIA DI STUDIO, RIVISTA | OBIETTIVI, CAMPIONE, MATERIALI E METODI | RISULTATI | CONCLUSIONI, LIMITI DICHIARATI |
|---|--|--|---|
| <p>TITOLO: Nutritional Support in Cancer patients: update of the Italian Intersociety Working Group practical recommendations</p> <p>AUTORI: Riccardo Caccialanza, Paolo Cotogni, Emanuele Cereda , Paolo Bossi, Giuseppe Aprile , Paolo Delrio , Patrizia Gnagnarella , Annalisa Mascheroni , Taira Monge , Ettore Corradi , Michele Grieco , Sergio Riso , 11 Francesco De Lorenzo , Francesca Traclò , Elisabetta Iannelli ,Giordano Domenico Beretta , Michela Zanetti , Saverio Cinieri , Vittorina Zagonel e Paolo Pedrazzoli</p> <p>ANNO DI PUBBLICAZIONE: 2022</p> <p>TIPOLOGIA DI STUDIO: Revisione della letteratura</p> <p>RIVISTA: Journal of cancer</p> | <p>OBIETTIVO: 1) stimolare la Comunità Scientifica e Clinica Oncologica nazionale ed internazionale; 2) aumentare la consapevolezza sulla cura nutrizionale; 3) migliorare la gestione clinica della nutrizione dei pazienti oncologici attraverso la fornitura di protocolli nutrizionali semplici ma obbligatori per la pratica oncologica quotidiana.</p> <p>CAMPIONE: pazienti oncologici</p> <p>MATERIALI E METODI: Sono stati esaminati i dati disponibili sulla gestione nutrizionale dei pazienti oncologici, apparsi in letteratura da gennaio 2016 a settembre 2021, comprese le raccomandazioni basate sull'evidenza pubblicate nelle linee guida emesse dalle società scientifiche e dalle autorità sanitarie.</p> <p>Dopo c'è stata una valutazione critica della letteratura.</p> | <p>RISULTATI: Negli ultimi 5 anni, numerose ulteriori iniziative sono state intraprese dal GdL , che ha concluso che in Italia si è verificato un miglioramento dell'assistenza nutrizionale,almeno per quanto riguarda la consapevolezza e le pratiche istituzionali . Nello stesso periodo sono state rilasciate nuove linee guida internazionali per la gestione della malnutrizione e delle sindromi correlate - come la cachessia.</p> | <p>CONCLUSIONI: Rispetto al documento del 2016, il GdL Intersocietario Italiano aggiornato per il Supporto Nutrizionale nei Pazienti Oncologici fornisce ulteriori raccomandazioni pratiche, sintetizzate in TabellaTavo 22, e ha identificato alcune nuove aree/problemi per possibili miglioramenti e implementazioni</p> <p>LIMITI: non dichiarati</p> |

| TITOLO, AUTORE, ANNO, TIPOLOGIA DI STUDIO, RIVISTA | OBIETTIVI, CAMPIONE, MATERIALI E METODI | RISULTATI | CONCLUSIONI, LIMITI DICHIARATI |
|---|---|---|--|
| <p>TITOLO: Palliative care, amyotrophic lateral sclerosis, and swallowing: a case study AUTORI: Karen Fontes Luchesi, Isabela Costa Silveira ANNO DI PUBBLICAZIONE: 2018 TIPOLOGIA DI STUDIO: Caso di studio</p> | <p>OBIETTIVO: Lo scopo dell'intervista era quello di comprendere l'importanza dell'alimentazione orale per il paziente e il desiderio di mantenere un'assunzione orale, anche se minima, nel caso in cui si optasse per l'assunzione per via alternativa ad un certo punto della progressione della SLA CAMPIONE: pazienti con SLA e focus sulla disfagia MATERIALI E METODI: Caso di studio condotto con quattro partecipanti con sclerosi laterale amiotrofica sottoposti a follow-up ambulatoriale della terapia SLP. Il questionario sulla qualità della vita della deglutizione (SWAL-QOL) e un'intervista strutturata sono stati applicati ai partecipanti, che sono stati anche sottoposti allo studio della deglutizione videofluoroscopica (VFSS). I partecipanti sono stati classificati in base alla scala di assunzione orale funzionale (FOIS), alla scala di gravità della sclerosi laterale amiotrofica, tradotta e adattata culturalmente al portoghese brasiliano (ALSSS) e alla scala di gravità dell'esito della disfagia (DOSS).</p> | <p>RISULTATI: Quattro pazienti hanno mostrato interesse a mantenere l'assunzione orale di cibo, anche se minima, in caso di sondino. Per quanto riguarda la gravità della disfagia, i partecipanti hanno presentato una classificazione DOSS che va dalla deglutizione funzionale alla disfagia da lieve a moderata. L'impatto sulla qualità della vita della deglutizione è stato tra discreto e grave. Non tutti i partecipanti hanno presentato una correlazione tra la gravità della disfagia e il livello di compromissione della SWAL-QOL, con un impatto sulla qualità della vita osservato anche nei casi di lieve gravità della disfagia.</p> | <p>CONCLUSIONI: I casi studiati consideravano la deglutizione una forma di socializzazione o di mantenimento del corpo. È importante conoscere il desiderio dei pazienti per il loro cibo e il significato che gli attribuiscono, in modo che la terapia nutrizionale possa effettivamente contribuire alla qualità della vita dell'individuo. Si ritiene che quando si considerano le manifestazioni multidimensionali della SLA, la ricerca della qualità della vita dai principi delle cure palliative e dell'alimentazione piacevole possa riflettersi positivamente durante l'evoluzione della malattia. LIMITI: Ci sono pochi studi pubblicati sulle cure palliative e sulla deglutizione in pazienti con malattie neurodegenerative.</p> |

| TITOLO, AUTORE, ANNO, TIPOLOGIA DI STUDIO, RIVISTA | OBIETTIVI, CAMPIONE, MATERIALI E METODI | RISULTATI | CONCLUSIONI, LIMITI DICHIARATI |
|--|---|--|---|
| <p>TITOLO: The need to distinguish between different forms of oral nutrition refusal and different forms of voluntary stopping of eating and drinking</p> <p>AUTORI: Sabrina Stängle, Wilfried Schnepf e André Fringer</p> <p>ANNO DI PUBBLICAZIONE: 2019</p> <p>TIPOLOGIA DI STUDIO: Studio qualitativo</p> | <p>OBIETTIVO: Questo studio mira a identificare e distinguere tra diverse forme di rifiuto della nutrizione orale (VSED), e ad aiutare i membri del team multidisciplinare a gestire la situazione in modo appropriato.</p> <p>CAMPIONE: Operatori sanitari</p> <p>MATERIALI E METODI: È stata condotta un'analisi tematica induttiva-deduttiva, seguita da un'analisi approfondita basata sui principi della grounded theory.</p> | <p>RISULTATI: Un totale di 15 donne e 3 uomini si sono iscritti per condividere le loro esperienze di prendersi cura di un parente durante il VSED. Mentre la maggior parte delle interviste si è svolta con una persona, due interviste sono state effettuate con una coppia. La serie di casi comprende nove donne e quattro uomini di età compresa tra i 27 ei 93 anni. L'analisi delle descrizioni dei casi ha mostrato chiaramente che esistono altre forme sconosciute oltre alla forma classica di VSED come esplicito desiderio di morire. Lo sciopero della fame viene subito comunicato come tale</p> | <p>CONCLUSIONI: La differenza decisiva tra rifiuto della nutrizione e VSED è che il rifiuto della nutrizione orale è espressione di una malattia o motivazione e VSED è un desiderio esplicito di morire. Inoltre, si potrebbe dimostrare che esistono altre forme oltre a VSED. Si differenziano in particolare per il fatto che non viene esplicitamente comunicato il desiderio di morire o il motivo del rifiuto di mangiare e bere. C'è la possibilità che la situazione possa essere valutata male e le persone sono accompagnate nella morte, anche se avrebbero potuto essere aiutate a vivere con terapie appropriate. I parenti cercano di influenzare la decisione della persona interessata e, quindi, svolgono un ruolo importante</p> <p>LIMITI: non dichiarati</p> |

| TITOLO, AUTORE, ANNO, TIPOLOGIA DI STUDIO, RIVISTA | OBIETTIVI, CAMPIONE, MATERIALI E METODI | RISULTATI | CONCLUSIONI, LIMITI DICHIARATI |
|--|--|---|--|
| <p>TITOLO: Factors affecting the oral health of inpatients with advanced cancer in palliative care</p> <p>AUTORI: Junichi Furuya, Hiroyuki Suzuki, Rena Hidaka, Nei Koshitani, Yuko Motomatsu, Yuji Kabasawa, Haruka Tohara, Yuji Sato, Shunsuke Minakuchi, and Satoshi Miyake</p> <p>ANNO DI PUBBLICAZIONE: 2021</p> <p>TIPOLOGIA DI STUDIO: Studio trasversale</p> | <p>OBIETTIVO: Questo studio mira a chiarire la salute orale dei pazienti con cancro allo stadio terminale che sono destinatari di cure palliative in fase acuta e a svelare i fattori che influenzano la loro salute orale.</p> <p>CAMPIONE: pazienti con cancro allo stadio terminale e problemi di salute orale.</p> <p>MATERIALI E METODI: I dati dei pazienti sono stati estratti, retrospettivamente, dalle loro cartelle cliniche e dal loro stato di salute orale, come il numero di denti naturali, protesi rimovibili sono stati valutati l'utilizzo, lo strumento di valutazione della salute orale (OHAT) e la scala di gravità della disfagia. Tutti i risultati sono stati valutati da un dentista del team di cure palliative</p> | <p>RISULTATI: Sono stati osservati problemi con i tessuti molli, la saliva e la pulizia orale. L'assenza di supporto occlusale posteriore era comune e l'uso di protesi rimovibili era spesso inadeguato. Al contrario, la funzione di deglutizione era relativamente ben conservata e il 46,3% dei partecipanti era in grado di assumere l'alimentazione esclusivamente per via orale. L'analisi di regressione multipla ha rivelato un'associazione significativa tra punteggio OHAT totale ed età, livello di coscienza, livello prognostico e metodo di assunzione nutrizionale.</p> | <p>CONCLUSIONI: I risultati hanno rivelato che la salute orale dei malati terminali di cancro sottoposti a cure palliative è diminuita nonostante abbiano ricevuto cure orali di routine dagli infermieri e suggeriscono l'importanza di includere i professionisti del settore dentale nelle cure palliative multidisciplinari</p> <p>LIMITI: L'articolo prende in considerazione pazienti oncologici e non tutti i pazienti in cure palliative. Lo studio trasversale è stato condotto in un unico sito e quindi è necessario uno studio longitudinale per rivelare gli effetti del trattamento collaborativo fornito da un team multidisciplinare professionale</p> |

| TITOLO, AUTORE, ANNO, TIPOLOGIA DI STUDIO, RIVISTA | OBIETTIVI, CAMPIONE, MATERIALI E METODI | RISULTATI | CONCLUSIONI, LIMITI DICHIARATI |
|--|---|---|---|
| <p>TITOLO: Nutrition intervention is beneficial to the quality of life of patients with gastrointestinal cancer undergoing chemotherapy in Vietnam</p> <p>AUTORI: Linh Thuy Nguyen, Anh Kim Dang, Phuong Thi Duong, Hanh Bich Thi Phan, Chinh Tuyet Thi Pham, Anh Tuan Le Nguyen and Huong Thi Le</p> <p>ANNO DI PUBBLICAZIONE: 2021</p> <p>TIPOLOGIA DI STUDIO: Studio sperimentale</p> | <p>OBIETTIVO: indagare sull'effetto di un intervento nutrizionale</p> <p>CAMPIONE: pazienti con cancro gastrointestinale</p> <p>MATERIALI E METODI: Dal 2016 al 2019 è stato condotto un esperimento con gruppi di intervento e di controllo per la valutazione pre e post intervento. Sessanta pazienti sono stati reclutati in ciascun gruppo. Il regime di intervento consisteva in una consulenza nutrizionale, un menu specifico con una quantità raccomandata di energia, proteine e latte artificiale da utilizzare entro 2 mesi. Lo stato nutrizionale e la QoL dei pazienti sono stati valutati utilizzando la valutazione globale soggettiva generata dal paziente (PG-SGA) e l'Organizzazione europea per la ricerca e il trattamento del cancro (EORTC).</p> | <p>RISULTATI: Dopo l'intervento, i pazienti del gruppo di intervento hanno avuto cambiamenti migliori nei punteggi dello stato di salute globale (Coef = 16,68; IC 95% = 7,90; 25,46), fisico (Coef = 14,51; IC 95% = 5,34; 23,70) e di ruolo (Coef = 14,67; IC 95% = 1,63; 27,70) rispetto al gruppo di controllo. Per quanto riguarda le scale dei sintomi, il livello dei sintomi di affaticamento, dolore e insonnia si è ridotto significativamente tra il pre e il post intervento nel gruppo di intervento.</p> | <p>CONCLUSIONI: La terapia nutrizionale ad alto contenuto proteico è stata benefica per il miglioramento della QoL, della funzione fisica e della riduzione dei sintomi negativi tra i pazienti con cancro gastrointestinale.</p> <p>LIMITI:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Il nostro studio non ha coperto il potenziale comportamento a rischio per la salute dei pazienti, come il consumo di alcol o il fumo che potrebbero agire come covariate che influenzano i risultati dei modelli. - il disegno dello studio era quasi sperimentale e i risultati sono stati valutati in un periodo di tempo relativamente breve, 2 mesi dopo l'intervento. Pertanto, i futuri studi di intervento nutrizionale potrebbero utilizzare il disegno di studio di studi randomizzati controllati su un campione di grandi dimensioni per aumentare l'affidabilità dei risultati. |

| TITOLO, AUTORE, ANNO, TIPOLOGIA DI STUDIO, RIVISTA | OBIETTIVI, CAMPIONE, MATERIALI E METODI | RISULTATI | CONCLUSIONI, LIMITI DICHIARATI |
|--|---|--|---|
| <p>TITOLO: Vitamin D supplementation to palliative cancer patients shows positive effects on pain and infections—Results from a matched case-control study</p> <p>AUTORI: Maria Helde-Frankling, Jonas Höijer, Jenny Bergqvist and Linda Björkhem-Bergman</p> <p>ANNO DI PUBBLICAZIONE: 2017</p> <p>TIPOLOGIA DI STUDIO: Studio caso-controllo</p> | <p>OBIETTIVO: Lo scopo di questo studio caso-controllo è di indagare se l'integrazione di vitamina D potesse migliorare la gestione del dolore, la qualità della vita (QoL) e ridurre le infezioni nei pazienti affetti da cancro palliativo.</p> <p>CAMPIONE: pazienti oncologici terminali</p> <p>MATERIALI E METODI: Trentanove pazienti affetti da cancro palliativo con livelli di 25-idrossivitamina D < 75 nmol/L sono stati integrati con vitamina D 4000 IE/die e sono stati confrontati con 39 pazienti "controllo" non trattati e abbinati di uno studio precedente nello stesso reparto. Sono state monitorate le dosi di oppioidi, il consumo di antibiotici e i punteggi QoL misurati con la scala di valutazione dei sintomi di Edmonton (ESAS). L'endpoint primario era la variazione rispetto al basale dopo 1 e 3 mesi rispetto ai gruppi utilizzando la regressione lineare con aggiustamento per un potenziale fattore di confondazione</p> | <p>RISULTATI: Dopo 1 mese il gruppo trattato con vitamina D aveva una dose di fentanil significativamente ridotta rispetto al gruppo non trattato con una differenza di 46 µg/h; 95% CI 24–78, che è ulteriormente aumentato a 3 mesi a 91 µg/h; IC 95% 56–140 µg/ora. Il punteggio ESAS QoL è migliorato nel gruppo vitamina D il primo mese; -1.4; IC 95% -2,6 - (-0,21). Il gruppo trattato con vitamina D ha avuto un consumo di antibiotici significativamente inferiore dopo 3 mesi rispetto al gruppo non trattato, la differenza era -26%; IC 95% -0,41%–(-0,12%). La vitamina D è stata ben tollerata da tutti i pazienti e non sono stati segnalati eventi avversi.</p> | <p>CONCLUSIONI: L'integrazione di vitamina D nei pazienti oncologici palliativi è sicura e si nota un miglioramento nella gestione del dolore già 1 mese dopo il trattamento. Le infezioni diminuite si notano 3 mesi dopo il trattamento con vitamina D. I risultati di questo studio pilota sono stati utilizzati per il calcolo della potenza di un futuro studio randomizzato, controllato con placebo, in doppio cieco chiamato "Palliative-D" che inizierà a novembre 2017 e includerà 254 pazienti affetti da cancro palliativo</p> <p>LIMITI: disegno caso-controllo ha i suoi limiti intrinseci poiché è difficile trovare pazienti di controllo rappresentativi. Inoltre, i controlli sono stati selezionati da una coorte storica di uno studio precedente presso lo stesso reparto. piccola dimensione del campione di questo studio (39+39) la coorte studiata è eterogenea per quanto riguarda il tipo di tumore, il trattamento oncologico in corso e l'aspettativa di vita residua, rendendo difficile il controllo delle variabili estranee.</p> |

| TITOLO, AUTORE, ANNO, TIPOLOGIA DI STUDIO, RIVISTA | OBIETTIVI, CAMPIONE, MATERIALI E METODI | RISULTATI | CONCLUSIONI, LIMITI DICHIARATI |
|---|--|---|--|
| <p>TITOLO: Effect of chocolate on older patients with cancer in palliative care: a randomised controlled study</p> <p>AUTORI: Josiane C. Vettori , Luanda G. da Silva , Karina Pfrimer , Alceu A. Jordão , Paulo Louzada-Junior , Julio C. Moriguti , Eduardo Ferriolli ,e Nereida KC.</p> <p>ANNO DI PUBBLICAZIONE: 2022</p> <p>TIPOLOGIA DI STUDIO: Studio clinico randomizzato</p> | <p>OBIETTIVO: L'obiettivo è determinare gli effetti di 4 settimane di consumo di cioccolato sullo stato nutrizionale dei malati di cancro più anziani in cure palliative.</p> <p>CAMPIONE: malati oncologici anziani terminali</p> <p>MATERIALI E METODI: I pazienti oncologici più anziani in cure palliative con monitoraggio ambulatoriale (n = 46) sono stati randomizzati al controllo (CG, n = 15), all'intervento con cioccolato al cacao al 55% (IG1, n = 16) e all'intervento con cioccolato bianco (IG2n = 15) gruppi e valutati prima e dopo 4 settimane per lo stato nutrizionale (risultato primario), valutati dallo strumento Mini Nutritional Assessment (MNA). Sono stati inoltre valutati il consumo di cibo, l'antropometria, la composizione corporea, i parametri di laboratorio e la qualità della vita (QL) con lo strumento dell'Organizzazione europea per la ricerca e la cura del cancro</p> | <p>RISULTATI:</p> <p>IG1 è progredito con un aumento dello screening (differenza stimata [IC 95%]: - 1,3 [- 2,2;-0,4], p <0,01) e nutrizionale (differenza stimata [IC 95%]: - 1,3 [- 2,5;-0,1], p = 0,04) punteggi sull'MNA, senza variazioni nell'antropometria e nella composizione corporea. Per quanto riguarda la capacità antiossidante, i livelli ridotti di glutatione sono aumentati (differenza stimata [95% CI]: - 0,8 [- 1,6;-0,02], p = 0,04) e i livelli di malondealdeide sono diminuiti in IG2 (differenza stimata [95% CI]:+ 4,9 [+ 0,7;+ 9,1], p = 0,02). Per quanto riguarda QL, la funzionalità è migliorata in IG1, con un punteggio più alto nel dominio funzionale (differenza stimata [IC 95%]: -7,0 [-13,3;-0,7], p = 0,03)</p> | <p>CONCLUSIONI: Il consumo di cioccolato con un maggiore contenuto di cacao può contribuire al miglioramento dello stato nutrizionale e della funzionalità tra i malati di cancro più anziani in cure palliative. Il consumo di cioccolato bianco è stato associato a un miglioramento dello stress ossidativo</p> <p>LIMITI: I limiti del presente studio erano un piccolo numero di soggetti e un breve periodo di intervento. Tuttavia, questa è una difficoltà intrinseca degli studi clinici nelle cure palliative.</p> |

Allegato 8: Articoli relativi al SECONDO quesito

| TITOLO, AUTORE, ANNO, TIPOLOGIA DI STUDIO, RIVISTA | OBIETTIVI, CAMPIONE, MATERIALI E METODI | RISULTATI | CONCLUSIONI, LIMITI DICHIARATI |
|---|---|--|--|
| <p>TITOLO: Development of an eHealth information resource for family carers supporting a person receiving palliative care on the island of Ireland</p> <p>AUTORI: David Scott, Peter Hudson, Karen Charnley, Cathy Payne, and Gareth Westcott</p> <p>ANNO DI PUBBLICAZIONE: 2019</p> <p>TIPOLOGIA DI STUDIO: Revisione della letteratura e sperimentale</p> | <p>OBIETTIVO: processo di sviluppo di un sito Web basato sul consenso e sull'evidenza per fornire informazioni di base per aiutare le persone a supportare qualcuno che riceve cure palliative nell'isola d'Irlanda.</p> <p>CAMPIONE: cure palliative e caregiver</p> <p>MATERIALI E METODI: Il progetto comprendeva tre fasi: (1) una revisione delle revisioni sistematiche ha facilitato l'identificazione dei bisogni informativi fondamentali; (2) il contenuto è stato sviluppato in collaborazione con un gruppo di riferimento virtuale (VRG) composto da pazienti, assistenti e professionisti; e, (3) esperti in materia all'interno del team di progetto hanno lavorato con uno sviluppatore web per precisare il contenuto concordato e assicurarsi che fosse in un formato appropriato per un sito web. I membri del VRG sono stati quindi invitati a testare e approvare il sito Web prima che fosse reso disponibile al pubblico.</p> | <p>RISULTATI: Diciannove revisioni sistematiche hanno identificato nove aree di consenso delle informazioni fondamentali richieste dai caregiver; una descrizione delle cure palliative; prognosi e trattamento della condizione; farmaci e gestione del dolore; cura personale; attrezzature specialistiche; servizi di supporto disponibili localmente; cosa fare in caso di emergenza; nutrizione; e, supporto per l'accompagnatore. Queste informazioni sono state condivise con il VRG e utilizzate per sviluppare i contenuti del sito web.</p> | <p>CONCLUSIONI: c'è stato un impegno con utenti e professionisti del servizio per sviluppare un sito Web basato sull'evidenza che risponda alle esigenze di informazioni fondamentali concordate di assistenti non professionisti che desiderano fornire cure palliative a un amico o parente.</p> <p>LIMITI: mancanza di ricerca disponibile per guidare lo sviluppo dei servizi di cure palliative [8 , 48]. Lo sviluppo di questo sito Web è stato influenzato da una revisione delle recensioni ed è stato notato che c'erano relativamente pochi articoli di revisione disponibili. Inoltre, molte delle revisioni incluse discutono la qualità degli studi originali e hanno evidenziato che molti degli studi valutati erano metodologicamente deboli e, a causa delle differenze nei gruppi di pazienti, negli interventi, nelle misure di esito e nei disegni degli studi, era difficile combinare in modo significativo dati sugli esiti.</p> |

| TITOLO, AUTORE, ANNO, TIPOLOGIA DI STUDIO, RIVISTA | OBIETTIVI, CAMPIONE, MATERIALI E METODI | RISULTATI | CONCLUSIONI, LIMITI DICHIARATI |
|---|---|---|---|
| <p>TITOLO: Food for Life and Palliation (FLiP): uno studio qualitativo per comprendere e rafforzare la dignità e l'identità dei malati terminali in Asia</p> <p>AUTORI: Paul Victor Patinadan , Geraldine Tan-Ho , Ping Ying Choo , Casuarine Xinyi Low , e Andy Hau Yan Ho</p> <p>ANNO DI PUBBLICAZIONE: 2021</p> <p>TIPOLOGIA DI STUDIO: Studio qualitativo</p> | <p>OBIETTIVO: valutare il ruolo del cibo e i sentimenti soggettivi di dignità e identità che il paziente e il caregiver possono dare</p> <p>CAMPIONE: pazienti e caregiver nell'ambito delle cure palliative di Singapore</p> <p>MATERIALI E METODI: interviste con malati terminali e un caregiver familiare (l'analisi è stata generata da uno studio più ampio di intervento sulla dignità familiare che ha esplorato l'esperienza di vita e di morte tra i pazienti asiatici con cure palliative e le loro famiglie). Le diadi sono state reclutate attraverso le unità locali di servizi di ricovero, assistenza diurna e hospice di assistenza domiciliare . Sono stati inclusi nello studio più ampio i pazienti di età superiore ai 50 anni con una prognosi inferiore a 12 mesi a causa di una malattia limitante la vita, che ricevevano cure palliative e in buona salute cognitiva. I caregiver familiari erano inclusi se erano stati identificati dai pazienti come i loro principali caregiver, avevano più di 21 anni di età e non avevano gravi problemi di salute mentale.</p> | <p>RISULTATI: L'analisi quadro con approcci sia induttivi che deduttivi informati dal dominio a priori del cibo ha portato alla generazione di quattro temi principali, ciascuno con tre sottotemi. Questi sono stati organizzati nel modello Food for Life e Palliation. Includono: (1) l'identità alimentare e i legami familiari, (2) la sussistenza liminale nella transizione della malattia, (3) il cibo che diventa lignaggio e (4) il nutrimento compassionevole</p> | <p>CONCLUSIONI: Come la morte, il cibo e tutta la sua funzione circostante, le esperienze, le integrazioni e le componenti rimangono una delle poche influenze veramente onnipresenti che condividiamo come esseri umani. Sviluppiamo una voce alimentare fin dalla nascita, ne impariamo il tono e il timbro e gli permettiamo di parlare per noi come una forma della nostra identità estesa (sia personale che socioculturale). È una fonte di parentela e conforto, auto-definizione e potenziamento che si estende per l'ampiezza delle nostre vite. Ancora più importante, forse, rimane una fonte rigenerante per la dignità, anche attraverso (e soprattutto) le fasi finali del nostro viaggio mortale.</p> <p>LIMITI:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Mancanza di interrogazione diretta considerando il dominio del cibo nei confronti dei partecipanti. -Non tutti i dati demografici razziali nella società multiculturale coesa di Singapore erano rappresentati a causa di problemi di campionamento |

