

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA
Scuola di Medicina e Chirurgia
Dipartimento di Medicina
Corso di Laurea in Infermieristica

**IL PERCORSO INFORMATIVO DEL PAZIENTE
ONCOLOGICO CHIRURGICO TRA REALTÀ E
ASPETTATIVA:
UNO STUDIO OSSERVAZIONALE SULLA QUALITÀ DELLE
INFORMAZIONI RICEVUTE**

RELATORE: Dott., Prof. Bernardi Matteo

LAUREANDA: Codato Cristina
matricola n.1228481

Anno Accademico 2021-2022

Abstract

Background: In ambito oncologico, i professionisti sanitari forniscono ai pazienti che si devono sottoporre ad un intervento chirurgico le informazioni inerenti alle diverse fasi dell'iter che li attende: ma queste nozioni riescono ad appagare a pieno i bisogni informativi del paziente o finiscono, piuttosto, per generare ulteriori incertezze o dubbi?

Scopo: Lo scopo è valutare il grado di soddisfazione del paziente riguardante le informazioni sull'iter terapeutico chirurgico fornite dagli specialisti. In particolare vengono stimate la qualità, l'appropriatezza e l'efficacia del relativo percorso informativo.

Materiali e metodi: Per raggiungere gli obiettivi dello studio oggetto della tesi è stata ritenuta opportuna la somministrazione di un questionario ai pazienti oncologici trattati tramite intervento chirurgico e afferenti ai poliambulatori dello IOV di Padova e Castelfranco Veneto. Non essendo presenti in letteratura questionari indaganti il grado di soddisfazione del paziente oncologico riguardo le informazioni ricevute, ne è stato realizzato uno ad hoc estrapolando e adattando alcune domande dal questionario EORTC QLQ-INFO25.

Risultati: Al questionario hanno risposto 180 pazienti, di questi 177 sono stati utilizzati. Il 41.2% del campione è costituito da donne sottoposte a chirurgia senologica. Il 42% dei soggetti ha ricercato ulteriori informazioni, e di questi il 22% tramite ulteriori specialisti o siti internet specialistici. Il 16.3% del totale ha necessitato l'utilizzo del dizionario per rispondere alle domande. Tra i diversi bisogni informativi non correttamente soddisfatti, il 61.5% dei pazienti ha valutato "per niente" soddisfacenti le informazioni ricevute riguardo la necessità di attivazione di un servizio di assistenza infermieristica domiciliare. Il 17% ha invece ritenuto, globalmente, le informazioni "un po'" soddisfacenti e utili.

Conclusione: Dall'analisi dei questionari somministrati è emerso che l'insoddisfazione del paziente per il percorso informativo è correlata a sue specifiche caratteristiche demografiche e che solo una minoranza dei pazienti lo ritiene poco soddisfacente. Lo studio potrebbe, inoltre, permettere il riconoscimento e la messa in pratica di specifici comportamenti da parte dei professionisti sanitari atti a migliorare il percorso informativo.

Keywords: information needs, cancer, oncology, surgical patient, information seeking behaviors, unmet information needs, preferences, surgery, communication, patient education

INDICE

I. Introduzione	Pag. 1
------------------------	--------

CAPITOLO I: QUADRO TEORICO

1.1. La patologia oncologica	Pag. 3
1.2. Quadro clinico	Pag. 5
1.3. Fattori di rischio e fattori prognostici	Pag. 5
1.4. Possibilità terapeutiche	Pag. 9
1.5. Intervento chirurgico	Pag. 10
1.6. Percorso informativo	Pag. 11
1.7. Revisione della letteratura	Pag. 13

CAPITOLO II: LO STUDIO

2.1 Scopo dello studio	Pag. 17
2.2 Materiali e metodi	Pag. 18
2.3.1 Setting dello studio	Pag. 18
2.3.2 Criteri di inclusione ed esclusione	Pag. 18
2.3.3 Il questionario	Pag. 19
2.3 Risultati	Pag. 21
2.4 Discussione e conclusioni	
2.3.1 Discussione	Pag. 36
2.3.2 Limiti dello studio	Pag. 41
2.3.3 Implicazioni per la professione	Pag. 41
2.3.4 Conclusioni	Pag. 42

II. Bibliografia	Pag. I
-------------------------	--------

III. Allegati	
----------------------	--

I. Introduzione

In ambito clinico, un ruolo fondamentale è ricoperto dal percorso informativo, ossia tutte quelle informazioni inerenti all'iter terapeutico che dai diversi professionisti sanitari vengono fornite al paziente. La letteratura scientifica riporta che un paziente sottoposto a intervento chirurgico correttamente informato presenti tassi di distress psicologico, ansia e incertezza notevolmente minori rispetto a un paziente che ha ricevuto informazioni da lui ritenute insufficienti. Inoltre, in un paziente adeguatamente informato risultano presenti una migliore qualità della vita e un maggiore controllo sulla patologia presente. Risulta, quindi, di notevole importanza che l'equipe medica fornisca tutte le informazioni necessarie alla preparazione all'intervento, all'atto operatorio stesso e al periodo post-operatorio. Diversi studi riportano che tra le informazioni che il paziente ritiene fondamentali da avere vi siano: come prepararsi all'intervento, tipi di esami da effettuare, complicanze associate all'intervento, dieta da mantenere, presidi disponibili, dolore, qualità di vita.

Nella patologia oncologica, il processo informativo permette al paziente non solo di conoscere la patologia che presenta, avendone chiare la natura, la sintomatologia e le possibilità di guarigione, ma anche l'iter terapeutico a cui verrà sottoposto. Il presente studio osservazionale si propone di rispondere a specifici quesiti inerenti all'efficacia del percorso informativo percepita dal paziente, ossia di stabilire quanto le informazioni ricevute dagli specialisti siano state esaurienti, chiare, utili nella definizione del percorso chirurgico e la necessità di modificare la natura del processo informativo. La misurazione degli indicatori è effettuata tramite la somministrazione ai pazienti nella fase post-operatoria, successiva alla degenza ospedaliera, di un questionario sulle informazioni ricevute nelle tre fasi dell'iter chirurgico: pre-operatoria, peri-operatoria e post-operatoria. Si è chiesto ai pazienti di valutare al momento della compilazione, ossia a posteriori, le conoscenze ricavate dal percorso informativo e se, durante l'iter terapeutico, avessero riscontrato la necessità di riceverne ulteriori, più approfondite o differenti rispetto a quelle già ottenute.

L'elaborato presenta una parte teorica, risultato di una revisione della letteratura scientifica presente, di inquadramento della patologia oncologica, delle possibilità di intervento e, in particolare, dell'intervento chirurgico e le informazioni necessarie al paziente, e l'analisi statistica dei dati raccolti attraverso il questionario somministrato in regime ambulatoriale.

CAPITOLO I: QUADRO TEORICO

1.1 La patologia oncologica

La patologia oncologica è tra le principali cause di morte nel mondo, seconda solo alle malattie cardiache. Si è stimato che nel 2020, in Italia, circa il 3.6% della popolazione avesse una diagnosi di tumore, di cui il 53% donne e il 47% uomini, e che, quotidianamente, si riscontrino altri 1000 nuovi casi. [Istituto superiore della sanità, ISS, 2020]

La patologia oncologica, malattia che interessa la quasi totalità delle cellule del nostro corpo, è caratterizzata da mutazioni nei geni destinati al controllo del funzionamento e della replicazione cellulare con conseguente alterazione dell'equilibrio tra proliferazione cellulare e apoptosi. La presenza di mutazioni genetiche e di alterazione delle proteine non definiscono l'insorgenza obbligatoria della patologia neoplastica, in quanto l'evoluzione del processo dipende dal bilanciamento tra fattori favorenti e soppressori. [Associazione italiana per la ricerca sul cancro, AIRC, 2018a]

In ambito oncologico è riconosciuta la presenza di molteplici termini che indicano condizioni cliniche differenti, ma che nella quotidianità tendono a essere utilizzati con significato analogo:

- **NEOPLASIA:** neoformazione di tessuto, caratterizzata da cellule non sempre maligne, termine ombrello che include tumori benigni e maligni.
- **TUMORE:** aspetto macroscopico della neoformazione benigna o maligna, è semplicemente un rigonfiamento; deriva dal termine latino “*tumor*” che significa, per l'appunto, “gonfiore”.
- **CANCRO, CARCINOMA:** vuole ricordare l'aspetto del granchio, ossia un corpo primitivo da cui, nella maggior parte dei casi, partono delle propaggini a distanza con un accrescimento locale e una diffusione attraverso la via linfatica ed ematica.

La patologia neoplastica è caratterizzata dalla presenza di cellule tumorali con specifici caratteri biologici: aspetto istologicamente differente dalla cellula sana, funzione afinalistica, moltiplicazione incontrollata, infiltrazione dei tessuti circostanti e ripetizione a distanza (metastasi). La cancerogenesi è il processo che porta alla trasformazione della cellula normale in cellula tumorale e richiede diversi anni e diverse fasi:

- iniziazione, fase conseguente all'interazione tra DNA e agente cancerogeno con formazione di "cellula iniziata";
- promozione, fase lenta e reversibile che rende conclamato l'evento nella fase di iniziazione con formazione di "cellula preneoplastica";
- progressione, fase nella quale le cellule acquisiscono le caratteristiche biologiche tipiche della "cellula neoplastica". [Associazione ricerca terapie oncologiche integrate, ARTOI, 2017]

Viene definita come una patologia principalmente genetica, in quanto solo il 5% è ereditaria, ossia causata da trasmissione verticale, dai genitori ai figli. Le mutazioni genetiche che producono proteine in grado di dare trasformazioni neoplastiche si dividono in due tipi: mutazioni attivanti che interessano gli oncogeni (es. proto-oncogene ErbB2), geni che derivano dai proto-oncogeni, che codificano proteine che controllano la proliferazione delle cellule e la loro differenziazione, e mutazioni inattivanti che interessano i geni oncosoppressori (es. gene Rb), le cui funzioni principali comprendono avviare l'apoptosi, sopprimere le metastasi e interrompere il ciclo cellulare in caso di DNA danneggiato. [ISS, 2021] [National Cancer Institute, NCI, 2021]

In ambito oncologico è possibile distinguere tra tumori liquidi, che interessano le cellule del midollo osseo, e solidi, che colpiscono le altre cellule del nostro corpo, e si dividono ulteriormente in base alla presenza (n. maligne) o meno (n. benigne) delle seguenti caratteristiche:

- Proliferazione rapida, espansiva, infiltrativa, incontrollata e capacità di invasione;
- Perdita della struttura del tessuto originale, anaplasia, pleomorfismo cellulare;
- Assenza di capsula;
- Se asportati, possibilità di recidive e conseguenza mortalità. [ISS, 2020] [ARTOI,2017] [ISS, 2021]

Un'ulteriore classificazione della malattia oncologica è rappresentata dalla stadiazione TNM, acronimo di "*tumour, node, metastasis*", che permette di descriverne l'estensione e la gravità e fornire indicazioni prognostiche e terapeutiche. In questa classificazione, T indica la dimensione del tumore primitivo, la cui valutazione cambia in base all'organo interessato dalla malattia a causa delle differenti caratteristiche anatomiche, N descrive i linfonodi regionali, drenanti il distretto dell'organo dove si è sviluppato il tumore primitivo, interessati dalla malattia, M determina la presenza e il numero di metastasi a distanza.

Ciascun parametro si divide in tre sottogruppi la cui individuazione permette di definire lo stadio della patologia in 1,2,3 o 4, in ordine crescente di gravità. La stadiazione può essere clinica oppure patologica, la prima si basa sull'esecuzione di un esame obiettivo e valutazioni strumentali, la seconda è successiva all'esecuzione di biopsia. Lo stadio non è un indicatore statico, ma, essendo il risultato di tre componenti, va facilmente incontro a modificazioni. Inoltre, è correlato alla sopravvivenza stimata a 5 anni:

- stadio 1: 70-90%
- stadio 2: 50-60%
- stadio 3: 20-40%
- stadio 4: 10% [AIRC,2020a]

Gli ultimi dati indicanti l'incidenza e la prevalenza della patologia oncologica risalgono al 2019, dal momento che a causa dell'epidemia da Covid-2019 non è stato possibile effettuare delle analisi statistiche esatte. Vi sono differenze tra i due sessi per quanto riguarda le patologie maggiormente diffuse: negli uomini al primo posto si trova il tumore alla prostata seguito da quelli a colon-retto e vescica, nelle donne al primo posto si trova il tumore alla mammella seguito dai tumori a colon-retto e tiroide. [Associazione italiana di oncologia medica, AIOM, 2019] [AIRC, 2021a]

1.2 Quadro clinico

La sintomatologia, ovverosia il modo attraverso il quale la malattia si manifesta, è prevalentemente aspecifica, in particolare nelle prime fasi della malattia, con conseguente ritardo nella diagnosi. La manifestazione è variabile in base all'organo interessato dalla malattia, ma alcuni segni e sintomi sono riscontrabili in quasi tutte le patologie oncologiche, tra questi abbiamo: febbre, astenia, perdita di peso derivata dall'enorme richiesta di energia da parte delle cellule neoplastiche, dolore, cefalea, rigonfiamento causato dalla crescita incontrollata delle cellule, modificazione dell'esteriorità cutanea. [Associazione italiana malati di cancro, parenti e amici, AIMAC, 2017] [NCI, 2019]

1.3 Fattori di rischio e fattori prognostici

È difficile definire una singola causa nello sviluppo della patologia oncologica, questo perché il processo neoplastico prende origine dall'interazione di diversi fattori di rischio, la

cui presenza simultanea in un singolo individuo aumenta anche di molto la possibilità di sviluppare un tumore. [AIRC, 2018b] La ricerca epidemiologica ha raggruppato i principali fattori di rischio in componenti ambientali e individuali. Si stima che circa il 35% dei decessi causati dal cancro sia dovuto a comportamenti potenzialmente modificabili dello stile di vita.

I fattori di rischio sono suddivisibili in tre categorie principali:

- Fattori fisici: esposizione a campo magnetico, radiazione ionizzante e ultravioletta, esposizione professionale.
- Fattori chimici:
 - Fumo di tabacco: è il più grande fattore di rischio e provoca la morte di quasi 6 milioni di persone l'anno. Alla base vi è un processo infiammatorio cronico con accumulo di alterazioni genetiche sempre crescente, aumento della produzione di radicali liberi e riduzione degli antiossidanti. Rilevante è il fumo passivo, di cui si stima un effetto dannoso circa quattro volte superiore rispetto a quello inalato direttamente dal fumatore.
 - Alcool: determina la formazione di un processo infiammatorio cronico. È generalmente associato ad altri fattori di rischio, in particolare al fumo di tabacco con il quale svolge un effetto sinergico.
 - Altri fattori chimici: inquinanti industriali, pesticidi, farmaci, esposizione professionale.
- Fattori biologici:
 - Dieta: si stima che una dieta inadeguata, costituita da insufficiente assunzione di frutta e verdura e fibre naturali, eccessiva assunzione di sale, consumo di carne rossa lavorata, sia la causa del 35% delle patologie oncologiche, rappresentandone, quindi, la principale causa insieme alla mancanza di attività fisica. Alcuni studi hanno dimostrato una correlazione tra sovrappeso/obesità e rischio di patologia oncologica e si stima che il 20% delle nuove diagnosi di tumore all'anno siano conseguenza di queste.
 - Attività fisica: vi sono diversi meccanismi che rendono l'assenza di attività fisica un fattore di rischio per lo sviluppo di patologia oncologica: sovrappeso e aumento di

livelli circolanti di estrogeni, androgeni, insulina e fattori di crescita simili all'insulina.

- Infezioni virali: si stima che siano la causa del 10% delle patologie oncologiche, le più frequenti e rilevanti sono HBV, HCV, HPV, HIV. [AIOM, 2021] [Ministero della Salute, MS 2022] [NCI, 2015a] [Lewandowska, Rudzki, Rudzki, Lewandowski & Laskowska, 2019]

La *International Agency for Research on Cancer* (IARC), un organismo internazionale facente parte dell'OMS, ha stilato una classificazione costituita da quattro gruppi contenenti gli agenti cancerogeni, in grado di provocare una patologia oncologica, in base alla presenza di evidenze scientifiche inerenti alla loro cancerogenicità negli esseri umani:

- Gruppo 1: agente caratterizzato da sufficienti evidenze di cancerogenicità sugli esseri umani; vi fanno parte 121 agenti, definiti “carcinogeni umani certi”.
- Gruppo 2: agente caratterizzato da limitate evidenze di cancerogenicità negli esseri umani, ma differenziati dalle evidenze sugli animali, si dividono in:
 - Gruppo 2A: con sufficienti evidenze, ci sono 90 agenti “carcinogeni umani probabili”.
 - Gruppo 2B: con limitate evidenze, ci sono 323 agenti “carcinogeni sospetti”.
- Gruppo 3: agente caratterizzato da evidenze non sufficienti; vi sono 498 “sostanze non classificabili come carcinogeni”.
- Gruppo 4: le evidenze scientifiche riportano assenza di attività cancerogena; ve ne fa parte una sola sostanza definita “non cancerogena per l'uomo”.

Entrano a far parte di tale classificazione tutti quegli agenti che, in seguito a sospetto di cancerogenicità, sono stati sottoposti a studi caratterizzati da alti dosaggi e lunghi tempi d'esposizione di non possibile riscontro nella realtà quotidiana, per questo motivo gli agenti presenti nel Gruppo 1 non sono stati vietati o rimossi dal mercato nonostante il loro carattere cancerogeno certo. Inoltre, l'Organizzazione Mondiale della Sanità, la IARC e la Commissione Europea, nel *Codice Europeo Contro il Cancro*, hanno indicato le 12 principali modalità per ridurre il rischio di sviluppare un tumore. [American Cancer Society, 2022] [Maccarelli, 2021] [World Health Organization, WHO, International Agency for research on cancer, IARC, 2016] [AIRC, 2018b] [MS, 2022]

Un altro aspetto particolarmente rilevante è rappresentato dai fattori prognostici: caratteristiche del tumore e del soggetto in grado di condizionare l'evoluzione della malattia e rilevanti per la pianificazione terapeutica. Tra quelli correlati al paziente abbiamo:

- età anagrafica e biologica
- genere
- patologie associate, importanti nella scelta del trattamento più idoneo
- *Performance Status*: indice fondamentale dell'oncologia, che rappresenta lo stato di validità generale di un soggetto, le scale utilizzate nella valutazione sono:
 - Indice di *Karnofsky*: ha un punteggio variabile da 0 a 100, dove con 0 si indica la morte e con un punteggio di 10 o superiore si individuano condizioni di salute gradualmente migliori e riduzione di sintomatologia e di necessità di supporto nello svolgimento delle attività di vita quotidiana, fino ad arrivare a una condizione caratterizzata da assenza di sintomi e piena autonomia indicata con 100 punti. [NIH, nd]
 - Scala ECOG: il punteggio va da 0 a 5, dove 0 indica la completa assenza di sintomatologia e la completa autonomia nello svolgimento delle attività di vita quotidiana con peggioramento graduale fino ad arrivare a un punteggio di 5 che indica la morte. [ECOG-ACRIN, cancer research group, 2022]

Tra i fattori prognostici correlati alla patologia abbiamo:

- Istologia: fondamentale per la definizione della tipologia di malattia e dell'iter terapeutico
- Stadio
- *Grading*: grado di differenziazione della cellula tumorale, più è alto il valore tanto minore è la diversità cellulare, importante per la definizione dell'iter terapeutico e del rischio di recidiva
- Sede
- Biomarcatori: indicatore prognostico o predittivo della risposta a uno specifico trattamento

1.4 Possibilità terapeutiche

La terapia antitumorale ha due approcci fondamentali, la terapia loco-regionale, che agisce direttamente sulla sede del tumore primitivo e sui linfonodi adiacenti, e la terapia sistemica, in grado di raggiungere tutte le sedi di malattia attraverso la via ematica e che viene utilizzata nel caso di malattia metastatica. Il percorso terapeutico a cui il paziente andrà incontro non è standardizzato, ma costruito sul singolo individuo in modo tale da renderlo più idoneo possibile. Vi sono molteplici trattamenti:

- **Chirurgia:** trattamento loco-regionale con elevata eradicabilità e, negli ultimi anni, maggiore conservatività grazie all'avvento di terapie complementari, ossia radio-chemioterapia neo-adiuvanti o adiuvanti.
- **Radioterapia:** trattamento loco-regionale che consiste nella somministrazione di una definita dose di radiazioni a un determinato volume col minor danno possibile con due scopi: curativo e palliativo. Si stima che circa il 60% dei soggetti con diagnosi oncologica viene sottoposto a trattamento radioterapico.
- **Terapia medica:** racchiude quattro tipologie di trattamento loco-regionale o sistemico che prevedono la somministrazione di sostanze di sintesi, naturali o cellule che interferiscono direttamente o indirettamente con i processi di crescita tumorale. Vi fanno parte:
 - **Chemioterapia:** terapia sistemica citotossica [AIRC, 2020b]
 - **Farmaci target:** trattamento loco-regionale che agisce su uno specifico bersaglio espresso dalla cellula tumorale [American cancer society, nd]
 - **Ormonoterapia:** trattamento loco-regionale che agisce mimando il legame con l'ormone o inibendone la sintesi [AIRC, 2020c]
 - **Immunoterapia:** agisce attivando il sistema immunitario [AIRC, 2021b]

Possiede molteplici scopi: essa può essere curativa, palliativa, adiuvante (terapia che fa seguito a un intervento loco-regionale per, prevalentemente, ridurre il rischio di recidiva), neo-adiuvante (terapia che precede l'intervento chirurgico con lo scopo di mantenere il più possibile l'integrità dell'organo), loco-regionali, integrati multimodali.

1.5 Intervento chirurgico

La chirurgia è il più antico trattamento utilizzato in ambito oncologico e ha un'applicazione loco-regionale a livello della sede primitiva della malattia senza un interessamento sistemico dell'organismo. La scelta dell'intervento chirurgico dipende da alcune caratteristiche, tra cui la tipologia e l'estensione del tumore; non viene eseguita su tumori liquidi o su malattie sistemiche o situate in sedi che sottoporrebbero il paziente ad elevato rischio, e le caratteristiche del paziente. Questa tipologia di trattamento in ambito oncologico ha diverse finalità:

- prevenzione: consiste nella rimozione di tessuto presentante rischio di evoluzione tumorale
- biopsia e procedure diagnostiche: permette di definire la tipologia della malattia e il piano terapeutico
- posizionamento CVC: presidio utile per somministrare farmaci e/o preparati nutrizionali nel corso della malattia oncologica
- asportazione masse: si suddivide ulteriormente in:
 - curativa: comporta una buona separazione della massa tumorale dai tessuti circostanti con possibilità di rimuovere completamente la patologia
 - citoriduttiva: implica una resezione parziale del tumore e la necessità di chemioterapia o radioterapia adiuvante
- resezione delle metastasi: rara, dipendente dall'organo interessato
- ricostruzione e riabilitazione: tipicamente in seguito a interventi alla mammella
- palliativa: senza intento curativo, ha lo scopo di ridurre la sintomatologia dolorosa provocata dalla malattia

La chirurgia può essere associata a chemioterapia o in base alle caratteristiche della malattia precedenti o successive l'intervento:

- neoadiuvante: precede l'intervento chirurgico e ha lo scopo di ridurre le dimensioni iniziali del tumore in modo da garantire la conservatività

- adiuvante: segue l'intervento chirurgico e ha lo scopo di prevenire le metastasi ed eliminare cellule non rimovibili con l'intervento chirurgico. Dipende dalla valutazione dei margini di resezione chirurgica tramite analisi anatomo-patologica, il cui esito può essere espresso tramite tre valori: R0 - assenza di malattia residua; R1 - presenza microscopica di malattia; R2 - presenza macroscopica di malattia.

La scelta di eseguire un intervento chirurgico dipende sostanzialmente dal bilancio tra rischi e benefici: tra i principali rischi operatori e post-operatori troviamo complicanze anestesilogiche (reazioni allergiche, problemi al risveglio), chirurgiche (emorragia, deiscenza) e mediche (infezioni, embolia polmonare). Quanto maggiore risulta essere il rischio operatorio, tanto più la scelta dell'esecuzione dipenderà dal rischio di conseguenze negative sul paziente, se non venisse sottoposto ad intervento. L'iter chirurgico è costituito da 3 fasi, pre-operatoria, intra-operatoria, post-operatoria, tutte accompagnate da un processo informativo differente.

In specifici casi, all'intervento chirurgico conseguono delle modificazioni anatomiche con possibile presenza di specifici presidi che possono causare delle alterazioni nel concetto che il paziente ha di sé stesso e della propria immagine corporea. Queste alterazioni portano il paziente a provare delle emozioni contrastanti, a porsi delle domande, come “*chi ero io e chi sono ora?*”, “*cosa farò della mia vita?*”, “*che ruolo potrò avere nella società?*”, “*come posso tornare quello che ero?*”, ad attraversare delle fasi che vanno dalla sorpresa, alla negazione, al tentativo di ripristinare la composizione corporea di un tempo fino ad arrivare alla ricostruzione dell'immagine di sé con degli adattamenti della propria vita alla nuova condizione. Importanti diventano non solo la possibilità di eseguire interventi sempre più conservativi e mininvasivi, ma anche educare il paziente sulle modificazioni a cui il suo corpo necessariamente sarà sottoposto. [AIRC, 2015] [NCI, 2015b] [American cancer society, nd]

1.6 Percorso informativo

Il codice deontologico all'articolo 21 enuncia “l'infermiere sostiene la relazione con la persona assistita che si trova in condizioni che ne limitano l'espressione, attraverso strategie e modalità comunicative efficaci”, [Federazione Nazionale degli Ordini delle Professionisti Infermieristiche, 2019], il profilo professionale, all'articolo 1, afferma “ L'assistenza infermieristica preventiva, curativa, palliativa e riabilitativa è di natura tecnica, relazionale,

educativa. Le principali funzioni sono la prevenzione delle malattie, l'assistenza dei malati e dei disabili di tutte le età e l'educazione sanitaria.” [Leardi, 2016] Conseguenza di questi due enunciati è che tra le componenti fondamentali del percorso terapeutico troviamo l'educazione, caratterizzata dalla relazione terapeutica tra professionista e paziente e la trasmissione delle informazioni. L'instaurarsi di una relazione tra paziente e infermiere, caratterizzata da un rapporto di fiducia, permette non solo al paziente di esprimere i propri dubbi, perplessità, ansie e paure, ma anche i bisogni informativi desiderati e permettere la messa in atto di un percorso informativo personalizzato in grado di soddisfarli. [Tran, Lamprell, Giolla Easpaig, Arnolda & Braithwaite, 2019] L'educazione, messa in atto dai professionisti sanitari e calibrata sul malato con un approccio sistemico, consente al paziente di ricevere tutte le informazioni necessarie per aumentare la qualità di vita e la sua capacità di autocura e di adattamento e diminuire la presenza di dolore, ansia e stress. [Nurse24, 2017] Il ruolo educativo dell'infermiere, professionista sanitario maggiormente a contatto col paziente, richiede, nella prima fase del percorso terapeutico definita “accertamento infermieristico”, la valutazione delle abilità cognitive e sociali possedute dal malato e che gli permettono di comprendere le informazioni fornite e utilizzarle per il processo di autocura. In seguito alla definizione delle priorità e delle competenze fondamentali per il malato, si procede alla stesura del contratto nella fase della “pianificazione” stabilendo gli obiettivi da raggiungere, il tempo richiesto e le modalità per farlo. [Nurse24, 2018a] Tra le caratteristiche del contratto stipulato tra professionisti e malato vi è l'impegno reciproco che definisce nel paziente uno stimolo per la comprensione della finalità del processo educativo e per il raggiungimento degli obiettivi. [Nurse24, 2017] Una fase fondamentale del percorso educativo è la valutazione, ossia l'accertamento del raggiungimento da parte del paziente degli obiettivi definiti, in quanto essendo un processo in continua evoluzione in relazione ai bisogni, ai sentimenti presenti, alle capacità possedute e a eventi nuovi che intervengono nella vita del paziente è possibile che alcuni obiettivi non vengano raggiunti nel tempo prestabilito. [Nurse24, 2018a] [Santo, 2016] Di conseguenza, la relazione tra paziente e infermiere assume grande rilevanza non solo nella riprogettazione del piano terapeutico, ma anche nella definizione delle motivazioni legate al mancato raggiungimento degli obiettivi, nell'essere un supporto per il malato, nella valutazione delle emozioni, i dubbi e le paure presenti nel paziente. Questa, caratterizzata dal rapporto di fiducia tra i due soggetti, permette al primo di prendere attivamente parte al suo percorso di cura affidando a professionisti la

propria salute ricevendo in cambio informazioni e conoscenze. [Nurse24, 2018b] Tra le capacità necessarie per instaurare una relazione col paziente e garantirne uno strumento essenziale come una comunicazione efficace troviamo: di praticare l'ascolto attivo, di riflettere emozioni e contenuti, di fornire chiarezza progressiva, di rimanere centrato sul paziente. [Gatto, 2022] Come riportato nel secondo assioma della comunicazione, definito da Paul Watzlawick, "ogni comunicazione ha un aspetto di contenuto e un aspetto di relazione", [Gatto, 2022] la comunicazione efficace non solo permette di mettere in atto l'educazione del malato, fornendo le informazioni necessarie al malato per il suo percorso di cura, ma anche infondere sicurezza a questo, sottolineando la presenza di qualcuno disposto a fornire ascolto, aiuto, valore al paziente dimostrandogli vicinanza, empatia, possesso di conoscenze. [Pettersson, Ohlen, Friberg, Hyden, Wallengren, Kenne Sarenmalm & Carlsson, 2018]

L'ulteriore componente fondamentale è la trasmissione delle informazioni. La letteratura scientifica riporta una notevole differenza tra un paziente correttamente informato e un soggetto che ha ricevuto informazioni non adeguate, non sufficienti, caratterizzata dalla presenza nel primo di livelli di ansia, distress ed effetti collaterali minori e partecipazione al percorso di cura più attiva rispetto al secondo.[Tran et al.,2019] [Kjer Moller, Jespersen, Lindahl-Jacobsen & Juel Ahrenfeldt, 2020] Oltretutto, ricevere le corrette informazioni permette al paziente di aumentare le proprie capacità di adattamento e apprendimento, di avere un'adeguata risposta immunologica e farmacologica, di ridurre il dolore post-operatorio. [Ohlen, Sawatzky, Pettersson, Kenne Sarenmalm, Larsdotter, Smith, Wallengren, Friberg, Kodeda & Carlsson, 2019]

Successivamente alla diagnosi di patologia oncologica, la vita del paziente e della famiglia subisce una brusca variazione costituita dalla perdita degli equilibri fino a quel momento presenti, da cambiamenti emotivi, relazionali, nello stile di vita, fisici.

1.7 Revisione della letteratura

Dalla revisione della letteratura scientifica si è evinto che i bisogni informativi maggiormente espressi riguardano: natura della patologia presente; le diverse possibilità di trattamento e rispettive conseguenze; possibili effetti collaterali del trattamento chirurgico; [Chua, Tan & Gandhi, 2018] [Otutaha, Srinivasa & Koea, 2019] controindicazioni all'intervento chirurgico e possibilità di modifica durante l'atto stesso; quali esami svolgere, perché e come vengono eseguiti; qualità della vita successivamente all'intervento chirurgico;

[Chua et al., 2018] [Otutaha et al., 2019] [Chua & Tan, 2020] necessità di specifici presidi e modalità di gestione; dieta da seguire nei giorni precedenti e successivi all'intervento chirurgico e la necessità di variarla nella quotidianità; [Hardcastle, Maxwell-Smith, Hagger, O'Connor & Platel 2018] prognosi; [Ellis & Varner, 2018] presenza di dolore e trattamento; [Ellis & Varner, 2018] [Carr, Groot, Cochran & Holtslander, 2019] necessità di supporto fisico domiciliare; effetti sulla vita familiare, sociale, lavorativa e sessuale; alterazioni fisiche successive all'intervento. [Chua, 2018] Si è, inoltre, visto come i pazienti necessitino la condivisione delle informazioni ricevute con altri malati, la possibilità di raccogliere informazioni da persone che abbiano già vissuto la stessa esperienza. [Johnston, van der Pols & Ekberg, 2021] [Chua & Tan, 2020]

Le informazioni che vengono fornite al paziente, principalmente durante le visite specialistiche e riprese durante tutto il percorso terapeutico, riguardano le tre diverse fasi dell'iter chirurgico. Le prime informazioni che il paziente riceve sono fornite dall'oncologo e riguardano la patologia presente e le possibilità di trattamento; una volta definita la chirurgia come intervento elettivo il soggetto viene informato sulla natura dell'intervento, ossia scopi, modalità di esecuzione, durata prevista, esiti auspicati e possibili complicanze. Durante le visite con i professionisti sanitari viene definito un percorso per garantire una corretta preparazione all'intervento: esami strumentali e analisi, modificazioni del piano terapeutico domiciliare, dieta, ulteriori aspetti particolari riguardanti i giorni precedenti e il giorno dell'intervento. Durante la visita anestesiológica, il paziente riceve indicazioni sulla tipologia di anestesia a cui verrà sottoposto, sui rischi, sulla necessità di sospendere farmaci e sull'eventuale digiuno. Viene, inoltre, informato sulla fase peri-operatoria e quella post-operatoria: dieta da seguire durante la degenza ospedaliera e a domicilio, attività fisica, tempistiche, insorgenza di sintomatologia dolorosa e trattamento, necessità di supporto nell'esecuzione delle attività di vita quotidiana, presenza di specifici presidi e la loro corretta gestione, indumenti da indossare nel periodo post-operatorio.

Le informazioni vengono generalmente fornite tramite un colloquio orale a cui segue la consegna di opuscoli informativi. [Newell, Ziegler, Stafford & Lewin, 2004] [Mac Fater, Mac Fater, Collina & Linn, 2017] [Ghazavi-Khorasgani, Ashrafi-Rizi, Mokarian & Afshar, 2018] [Gillespie, Kacikanis, Nyhof-Young, Gallinger & Ruthig, 2017] Rimane imprescindibile fornire le informazioni necessarie anche ai pazienti già sottoposti precedentemente a interventi chirurgici. La letteratura scientifica riporta diversi livelli di

gradimento del paziente in base all'età, la nazionalità, il livello di istruzione e la condizione psicologica presente al momento della trasmissione delle informazioni. [Johnston et al., 2021] [Yang, Chimonas, Bach, Taylor & Lipitz-Snyderman, 2018] [Davis, O'Malley, Bator, Ohman-Strickland & Hudson, 2021]

Un problema considerevole emerso dalla revisione della letteratura è rappresentato dalla presenza di un sistema informativo non in grado di rispondere adeguatamente e in modo completo ai bisogni conoscitivi espressi dal paziente. Ne consegue una preparazione non idonea alle diverse fasi dell'intervento, una maggiore presenza di ansia ed effetti collaterali, una minore capacità di adattamento e di adesione al percorso terapeutico proposto. [Martinez-Miranda, Casuso-Holgado & Jimenez-Rejano, 2021] Tra le principali carenze informative, riportate dai pazienti o documentate durante l'iter terapeutico, vi sono quelle legate a:

- modalità di esecuzione degli esami pre-operatori [Wang, Molassiotis, Chung & Tan, 2018]
- rischi e complicanze dell'intervento chirurgico, periodo di degenza [Osvaldo, Hardman, Kerr, Bishay, Steyn, Rajesh, Kalkat & Naidu, 2018] [Wang et al., 2018]
- presenza di alternative terapeutiche [Newell et al., 2004] [Mitchell, Gass & Hanna, 2018] [Christen, Weishaupt, Vetsch, Rueegg, Mader, Dehler & Michel, 2019]
- necessità di dieta ed esercizio fisico nel periodo post-operatorio [Johnston et al., 2021] [Lovelace, McDaniel & Golden, 2019]
- tempo necessario per il recupero fisico nel periodo post-operatorio [Lovelace et al., 2019]
- necessità di indumenti adeguati e presidi nel periodo post-operatorio [Faury, Koleck, Foucaud, M'Bailara & Quintard, 2017] [Nicklaus, Bravo, Liu, Chopra, Reece, Hanson & Markey, 2020]
- necessità di un supporto psicologico [Faury et al., 2017] [Johnston et al., 2021]
- conseguenze sulla sfera sessuale, psicologica, emotiva, relazionale [Recio-Saucedo, Gerty, Foster, Eccles & Cutress, 2016] [Albers, Van Ek, Krouwel, Oosterkamp-Borgelink, Liefers & Den Ouden 2020] [Lovelace et al., 2019] [Wang et al., 2018]
- cambiamenti fisici [Recio-Saucedo et al., 2016] [Lovelace et al., 2019] [Carr et al., 2019]

Una volta inquadrato il problema, si è arrivati alla definizione di specifici quesiti per indagarne l'entità nella realtà clinica. Tra questi i principali sono: *“esistono delle*

*informazioni che il paziente ritiene di non aver ricevuto o aver ricevuto insufficientemente?”,
“è possibile identificare i bisogni informativi non soddisfatti e quantificare il grado di
insoddisfazione da parte del paziente?”, “esistono degli strumenti in grado di valutare
questo?”*

CAPITOLO II: LO STUDIO

Scopo dello studio

Lo studio ha lo scopo di valutare il grado di soddisfazione del paziente per quanto concerne le informazioni inerenti all'iter terapeutico chirurgico fornite dagli specialisti. È possibile, inoltre, definire la presenza di ulteriori obiettivi dello studio che permettono di indagare completamente e su diversi ambiti la soddisfazione del paziente. Attraverso la somministrazione di un questionario, infatti, si valuta: se il percorso informativo è stato appropriato, ossia, se il paziente ha ricevuto tutte le informazioni necessarie per affrontare l'intervento; se le informazioni ricevute sono state efficaci ovvero se non ha necessitato la consultazione di ulteriori fonti per ricercarne altre di più approfondite o precise e se, consultando ulteriori fonti, ha ricevuto la conferma delle informazioni ricevute; la qualità delle informazioni, in altre parole, se sono state considerate utili globalmente per il paziente e se il linguaggio utilizzato dagli specialisti è stato di facile comprensione o se il paziente ha necessitato l'utilizzo di un dizionario per comprendere specifici termini utilizzati. Infine, valutando il grado di soddisfazione espressa dal paziente, uno degli obiettivi dello studio è valutare la possibilità di effettuare modifiche alla modalità di esecuzione del percorso informativo in modo tale da renderlo più coerente ai bisogni informativi del malato, in modo tale da garantire il possesso di tutte le informazioni necessarie. Si vuole, anche, attraverso la successiva analisi dei dati raccolti poter confermare o rifiutare l'ipotesi secondo la quale vi sono dei bisogni informativi del paziente non correttamente soddisfatti.

Nella definizione degli obiettivi dello studio si sono costituiti dei quesiti che hanno portato alla stesura del questionario. I quesiti a cui lo studio vuole dare risposte sono: nel periodo post degenza, come vengono valutate le informazioni inerenti all'intervento chirurgico precedentemente ricevute? Vengono ritenute chiare, esaurienti, utili? Vi sono delle informazioni che il paziente non ha ricevuto e che invece riteneva necessarie? I pazienti ritengono che il percorso informativo nella sua globalità sia stato idoneo? Ritengono di aver ricevuto le informazioni nel miglior modo possibile?

Materiali e metodi

Setting dello studio

Lo studio, di tipo osservazionale, è stato realizzato nei poliambulatori dello IOV di Padova e Castelfranco dal 4 agosto 2022 al 30 settembre 2022. Agli ambulatori fanno riferimento i pazienti che hanno ricevuto diagnosi di patologia oncologica, in particolare dell'ematologia, urologia, senologia, gastroenterologia, endocrinologia. La popolazione osservata è rappresentata dai pazienti che sono stati sottoposti a intervento chirurgico per una delle patologie sopra citate e che afferiscono ai poliambulatori nella fase post-operatoria seguente la degenza ospedaliera e atta ad eseguire medicazioni o visite di controllo. I dati sono stati raccolti attraverso somministrazione e raccolta quotidiana del questionario cartaceo ai pazienti invitati a compilarlo nel periodo di attesa precedente alla chiamata in ambulatorio. I pazienti non erano a conoscenza dell'indagine in corso e la compilazione è stata prevalentemente eseguita autonomamente dai pazienti, ad eccezione di sporadici casi che hanno richiesto supporto a causa dell'età avanzata, problemi visivi o possibile necessità di aiuto per comprendere correttamente i quesiti. Sono stati, in seguito, analizzati tramite analisi descrittiva, utilizzando indicatori come media, mediana e moda.

Criteri di inclusione ed esclusione

La popolazione che ha compilato il questionario rappresenta un sottogruppo di quella che è la popolazione target definita come tutti i pazienti oncologici trattati tramite chirurgia e afferenti ai poliambulatori IOV. Questi soggetti, rappresentanti la popolazione reclutata, rispondono a specifici criteri di inclusione ed esclusione. Tra i criteri di inclusione troviamo:

- Caratteristiche demografiche: età compresa tra i 16 e i 95 anni, presenza del consenso alla compilazione da parte del paziente
- Caratteristiche cliniche: afferenti ai poliambulatori IOV per eseguire medicazione della ferita chirurgica nel periodo post-operatorio o per visite chirurgiche di controllo dopo 6 mesi dall'intervento
- Caratteristiche temporali: dal 04/08/2022 al 30/09/2022

Di conseguenza, tra i criteri di esclusione troviamo:

- Caratteristiche demografiche: soggetti di età inferiore ai 16 anni e superiore ai 92 anni
- Caratteristiche cliniche: soggetti in attesa di intervento chirurgico che si recano per eseguire visite pre-operatorie
- Caratteristiche geografiche: soggetti che provengono da strutture differenti rispetto allo IOV, come l'ULSS

Il questionario

Lo studio è stato effettuato mediante somministrazione di un questionario anonimo realizzato ad hoc con alcune domande estrapolate e adattate dal questionario EORTC QLQ-INFO25, in quanto non presenti questionari in letteratura indaganti il grado di soddisfazione del paziente chirurgico per le informazioni ricevute. I quesiti sono stati costruiti in seguito a una revisione della letteratura scientifica presente inerente ai bisogni informativi ritenuti fondamentali dai pazienti oncologici sottoposti a intervento chirurgico e alla percezione delle informazioni corrispondenti realmente ricevute. Sono presenti complessivamente diciannove quesiti a risposta multipla, alcuni presentanti tre opzioni ("sì", "no", "non lo so"), altri con quattro opzioni ciascuno ("1: per niente", "2: un po'", "3: parecchio", "4: moltissimo"). La prima parte del questionario indaga le caratteristiche demografiche del soggetto compilante il questionario, come il sesso, l'età, lo stato civile, il livello di istruzione, la nazionalità e la lingua madre, l'occupazione. La seconda parte è costituita dagli item che indagano la percezione soggettiva del paziente inerente al percorso informativo nei diversi ambiti:

- Fase pre-operatoria: il paziente valuta le informazioni inerenti alla natura dell'intervento, come lo scopo, alternative terapeutiche, eventuali controindicazioni all'intervento, Altri quesiti esaminano l'educazione ricevuta sugli esami da eseguire, esaminandone la modalità, lo scopo, i range, la dieta da seguire nei giorni precedenti, la preparazione necessaria, il vestiario da indossare, necessità di variare i farmaci assunti o interromperne l'assunzione, orario d'arrivo ed esecuzione del tampone covid.
- Fase intra-operatoria: il soggetto stima la propria soddisfazione inerente alle informazioni ricevute sull'anestesia, ovvero la tipologia eseguita, eventuali rischi e complicanze, sulle diverse caratteristiche dell'intervento ossia la modalità di

esecuzione, i rischi e le conseguenze associate, durata dell'intervento, fasi dell'intervento, percorso da seguire nel caso in cui non potesse essere eseguito l'intervento

- Fase post-operatoria: il paziente analizza il gradimento delle informazioni ricevute inerenti alla durata della degenza, alla presenza di dolore e suoi possibili trattamenti, dieta da seguire durante la degenza e necessità di modificare la propria alimentazione quotidiana, esecuzione di esercizi respiratori e fisioterapia, farmaci da assumere, possibilità di ricevere visite, fasi successive dell'iter terapeutico, effetti sulla vita sociale, familiare e sulla sfera sessuale, importanza di gruppi di supporto psicologico, trasformazioni a cui il corpo andrà incontro, necessità di posizionamento di specifici presidi, scopo del loro posizionamento, tempo di permanenza e loro corretta gestione, vestiti da indossare e quali evitare, terapia da effettuare, necessità di recarsi a controlli periodici.

Si esaminano, inoltre, la necessità del paziente di ricercare ulteriori informazioni rispetto a quelle fornitegli e l'utilizzo di termini ritenuti incomprensibili. Gli ultimi quesiti interrogano il paziente sulla globalità delle informazioni ricevute valutando se avesse avuto la necessità di riceverne ulteriori e, in questo caso, in quale ambito ed infine la soddisfazione generale per quelle ricevute considerando la presenza di perplessità, dubbi, difficoltà durante l'iter ospedaliero.

La revisione della letteratura, che ha permesso la definizione del quadro teorico e la creazione del questionario, è stata effettuata in seguito alla definizione dei successivi quesiti di ricerca: “quali sono i bisogni informativi del paziente oncologico chirurgico?”; “ quali informazioni desidera il paziente oncologico?”; “ come preferisce ricevere le informazioni il paziente oncologico?”; “quali sono le aree nelle quali il paziente riceve il minor numero di informazioni?”; “chirurgia ed educazione del paziente oncologico?”; “qual è la soddisfazione del paziente oncologico chirurgico alle informazioni ricevute?”; “ cosa è la patologia oncologica?”; “quali sono i trattamenti per il cancro?”; “qual è la sintomatologia della patologia oncologica?”; “cancro e intervento chirurgico?”; “qual è il processo informativo alla base dell'intervento chirurgico?”; “quali sono le priorità del paziente oncologico in ambito informativo?”; “quali sono le informazioni non ricevute o che il paziente avrebbe voluto ricevere maggiormente?”.

Lo studio è stato autorizzato dalla Direzione Sanitaria dell'Istituto Oncologico Veneto (IOV) e somministrato in accordo con i coordinatori delle unità operative dei poliambulatori.

L'analisi dei dati viene effettuata tramite un'analisi statistica descrittiva e inferenziale.

Risultati

L'analisi dei dati tratti dal questionario ha permesso l'identificazione di alcuni tratti anagrafici, valutabili attraverso moda, mediana e media. Per quanto riguarda il sesso dei partecipanti, la moda è rappresentata dal sesso femminile, con una frequenza assoluta di 124 donne e 53 uomini per un totale di 177 soggetti. L'età media dei pazienti oncologici sottoposti a intervento chirurgico afferenti ai poliambulatori nel periodo di agosto e settembre 2022 è di 56 ± 16.85 anni. La moda ci permette di identificare anche la fascia maggiormente interessata, 40-49 anni, con una frequenza assoluta di 36 pazienti, e la mediana corrispondente è 50-59 anni, comprendente il 50esimo percentile, seguita da 50-59 e 60-69, entrambe con una frequenza assoluta di 35 pazienti. [figura 1]

Per quanto riguarda lo stato civile, livello d'istruzione e occupazione dei pazienti la moda è costituita rispettivamente da: coniugato/a, con frequenza assoluta di 130 pazienti e relativa di 0.734, [figura 2] licenza media, con una frequenza assoluta di 56 pazienti e relativa di 0.316, [figura 3] e occupato/a, con una frequenza assoluta di 76 pazienti e relativa di 0.429.[figura 4] Tra queste, l'unica variabile per la quale è possibile visualizzare anche la mediana è il livello d'istruzione è rappresentato dal diploma e che comprende il 50esimo percentile.

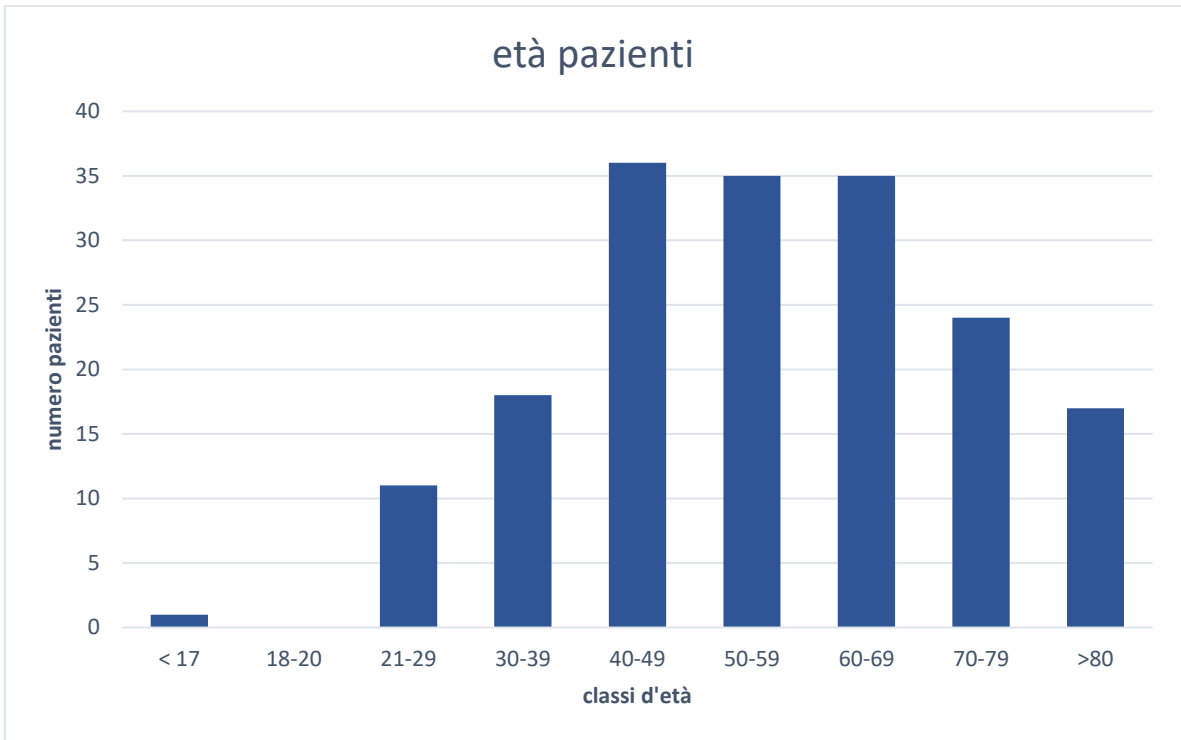


Figura 1: età dei pazienti compilatori del questionario

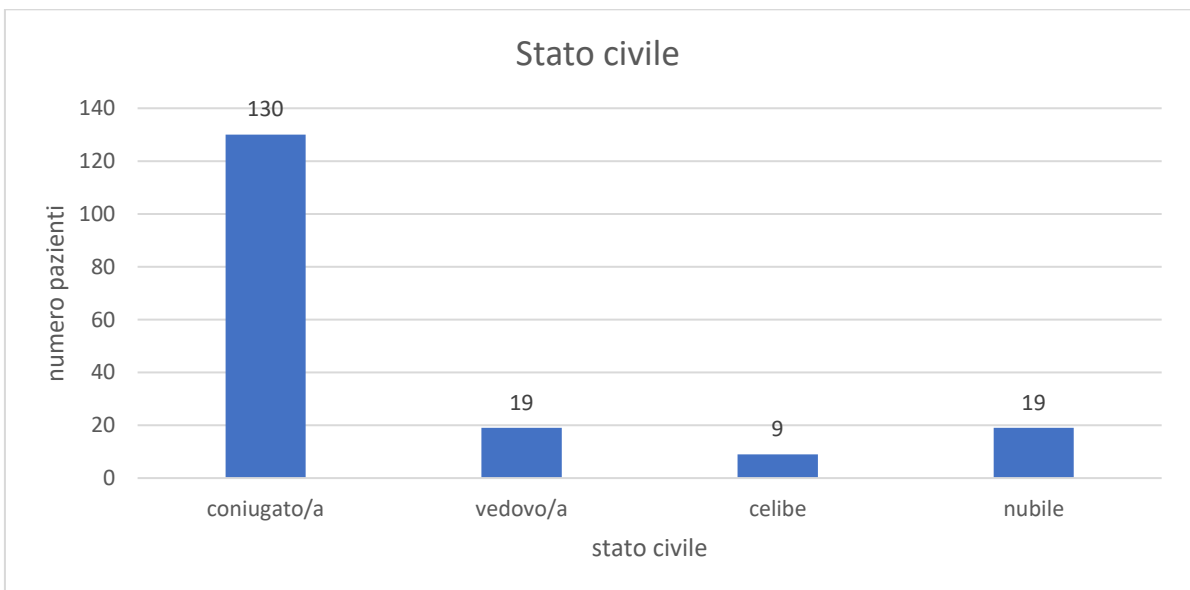


Figura 2: stato civile dei pazienti compilatori del questionario

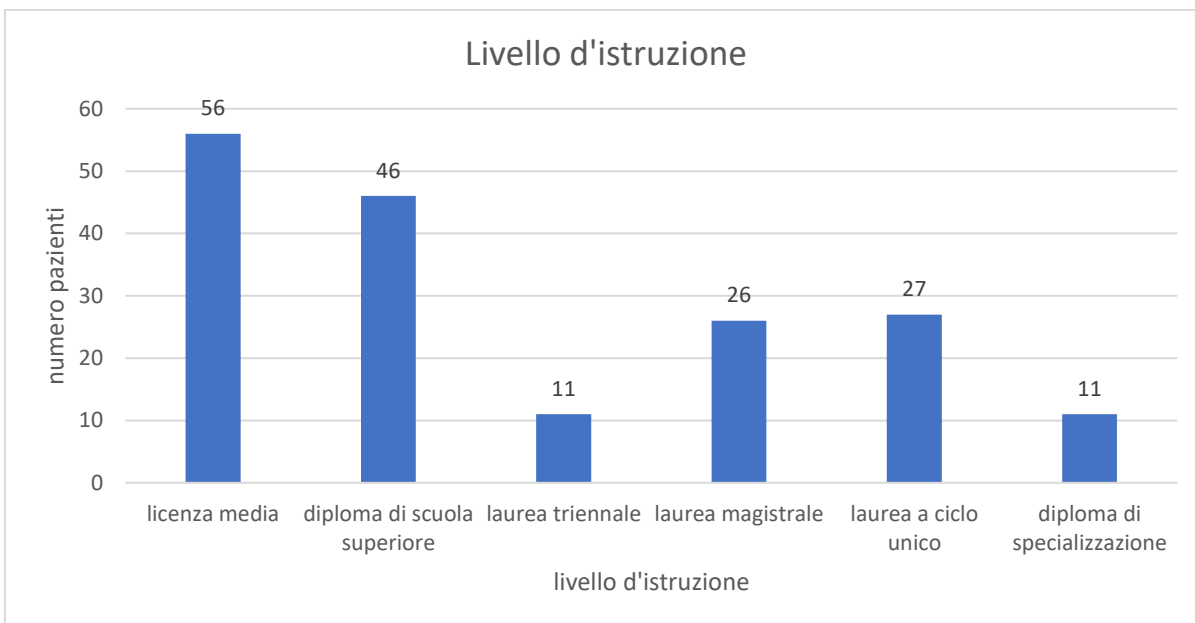


Figura 3: livello di istruzione dei pazienti compilatori del questionario

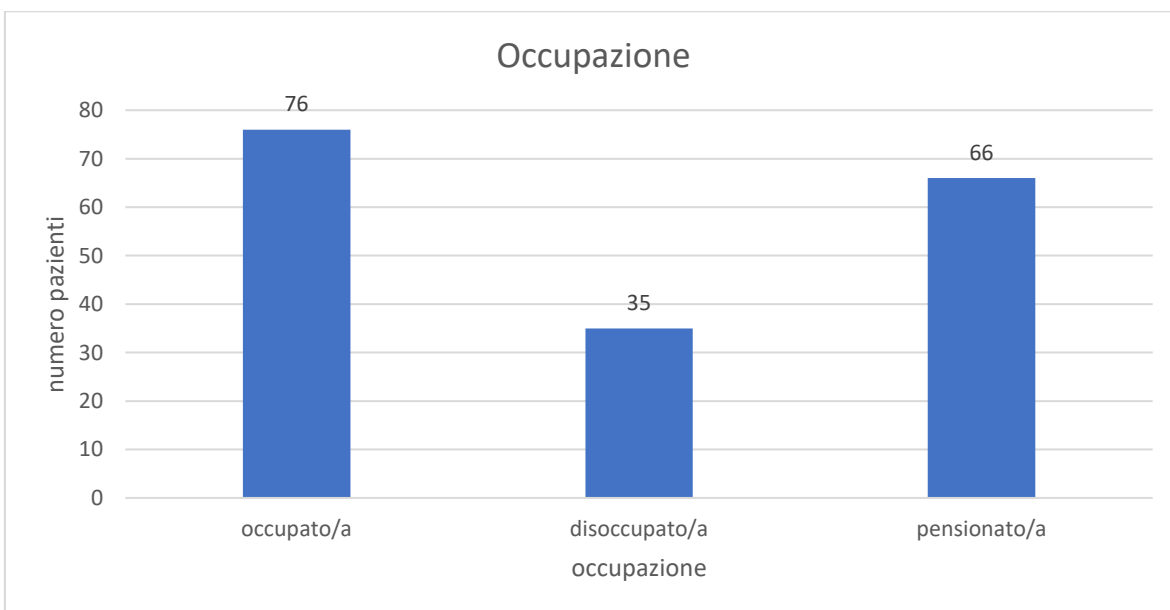


Figura 4: occupazione dei pazienti compilatori del questionario

L'89% del campione è costituito da soggetti di nazionalità e lingua madre italiana. [figura 5]



Figura 5: lingua madre dei pazienti compilatori del questionario

Il campione indagato è costituito prevalentemente da: donne sottoposte a chirurgia senologica, con una frequenza di 73 pazienti e che ne rappresenta la moda, seguito da donne sottoposte a intervento di endocrinochirurgia, 25 pazienti, e uomini sottoposti a chirurgia addominale, 20 pazienti. [figura 6]

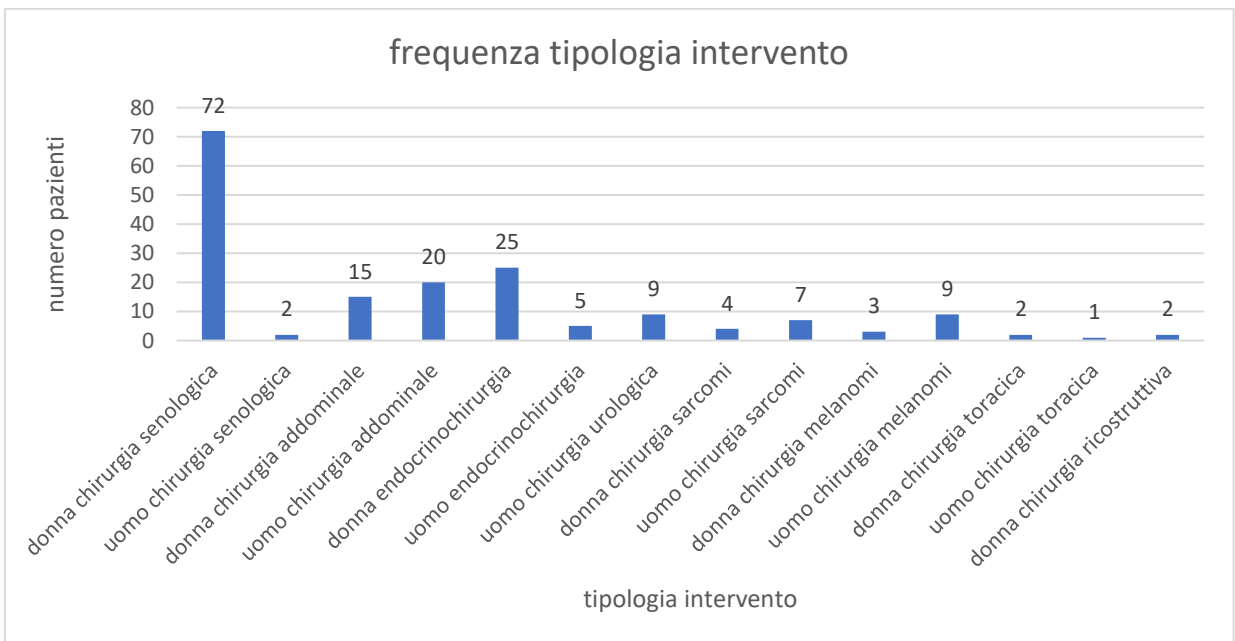


Figura 6: frequenza dei pazienti in relazione alla tipologia di intervento chirurgico

Associato all'analisi precedente, è possibile notare come alcune specialità chirurgiche presentino notevoli differenze nella frequenza tra i due sessi, come, ad esempio, la chirurgia senologica, dove il 98% dei pazienti afferenti è femminile, la chirurgia urologica e quella ricostruttiva con, rispettivamente, il 100% di pazienti maschili e 100% di pazienti femminili. [tabella 1]

Tabella 1: relazione tra sesso e tipologia di intervento

Tipologia di intervento	% sesso	
	Maschio	Femmina
Chirurgia addominale	56%	44%
Chirurgia senologica	2%	98%
Chirurgia melanomi	75%	25%
Chirurgia sarcomi	64%	36%
Chirurgia urologica	100%	0%
Chirurgia toracica	33%	67%
Endocrinochirurgia	17%	83%
Chirurgia ricostruttiva	0%	100%

Dalle prime domande, indaganti la preferenza nella ricezione delle informazioni da parte dei pazienti e la necessità di ricercarne altre, è emerso che: la maggior parte dei malati preferisce ricevere le informazioni oralmente dal medico alle quali integrare opuscoli informativi, alcuni preferiscono riceverle scritte e, infine, solo un piccolo numero preferisce riceverle esclusivamente orali. [figura 7] Inoltre, si è rilevato che il 42% dei pazienti ha ricercato ulteriori informazioni rispetto a quelle ricevute durante i colloqui con i professionisti sanitari. [figura 8] Tra questi, la maggioranza ha consultato internet e ulteriori specialisti. [figura 9] Nella ricerca di ulteriori informazioni, il 65% dei pazienti necessitava di informazioni inerenti alla fase post-operatoria, il 20% alla fase operatoria e il 15% alla fase pre-operatoria. [figura 10]

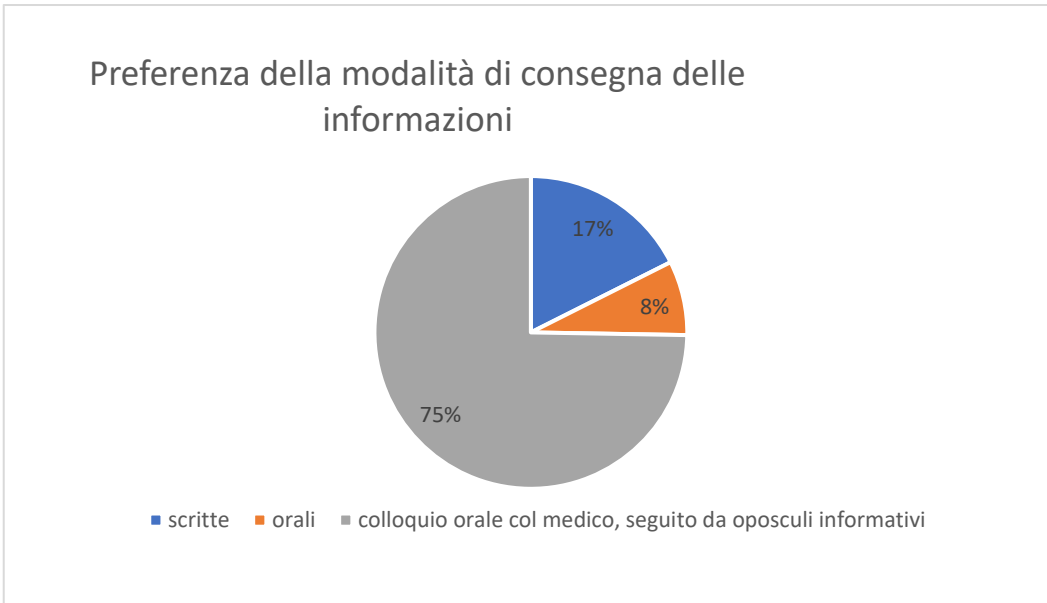


Figura 7: preferenza del paziente della modalità di consegna delle informazioni

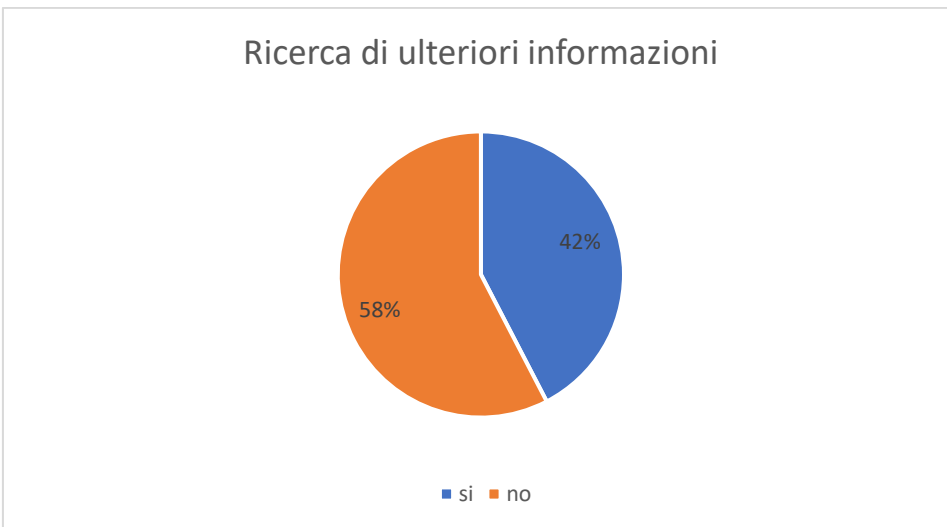


Figura 8: necessità di ricercare di ulteriori informazioni da parte del paziente

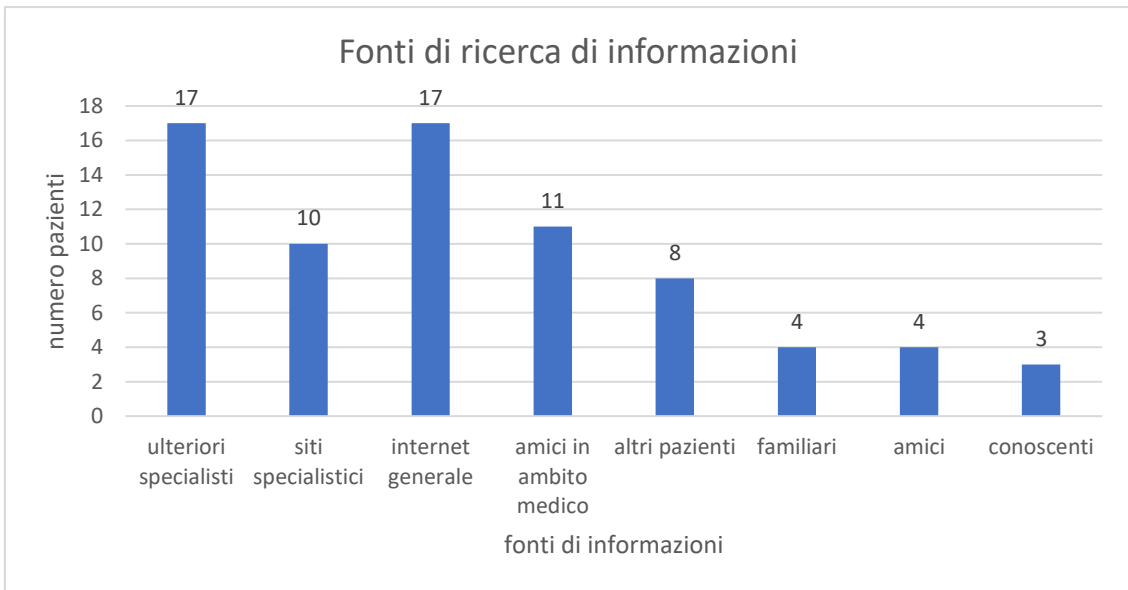


Figura 9: fonti di ricerca di ulteriori informazioni utilizzate dal paziente

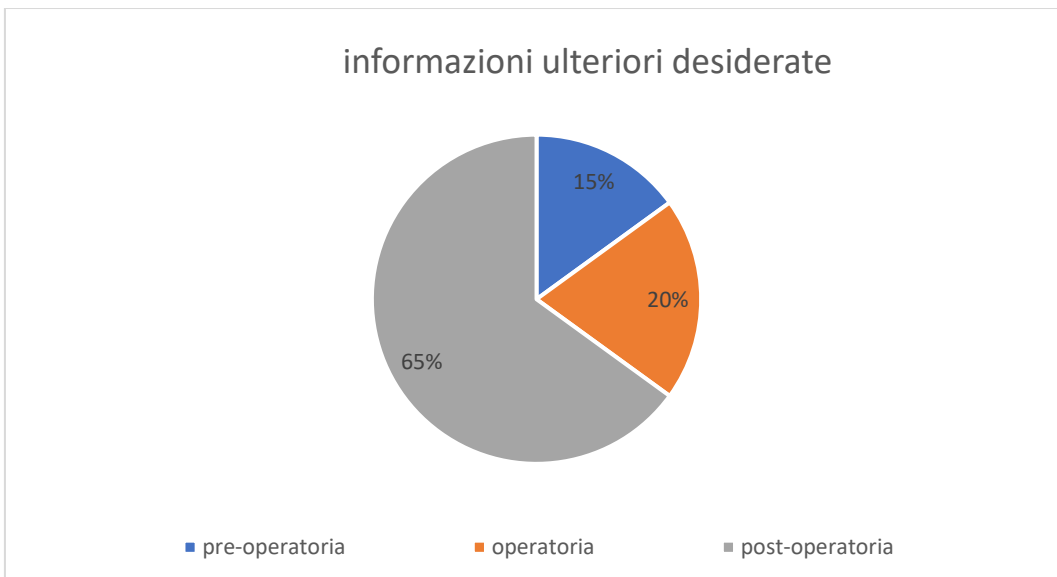


Figura 10: categorie di appartenenza delle informazioni ritenute necessarie dal paziente, ma non ricevute

Il questionario indaga inoltre sia il grado di comprensione da parte del paziente del linguaggio utilizzato dai professionisti sanitari durante la consegna delle informazioni sia la necessità di usufruire di un dizionario per comprendere eventuali termini non conosciuti o compresi, tramite una scelta multipla tra “sì”, “no” e “non lo so”. Dalla raccolta dati è emerso

che il linguaggio utilizzato dai professionisti è stato ritenuto chiaro, e di facile comprensione dalla quasi totalità del campione. [figura 11] Tra i soggetti che hanno consultato il dizionario, ossia il 16.3% del totale [figura 12], il 13% aveva affermato di aver trovato difficoltà nella comprensione del linguaggio, mentre il restante 87% aveva ritenuto il linguaggio idoneo. [figura 13]

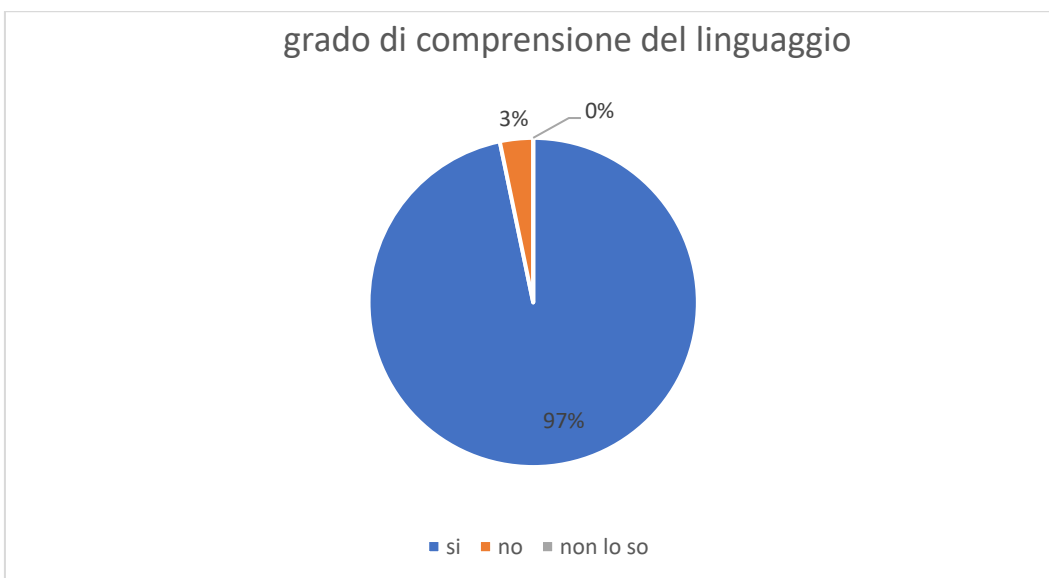


Figura 11: grado di comprensione da parte del paziente del linguaggio utilizzato dagli specialisti

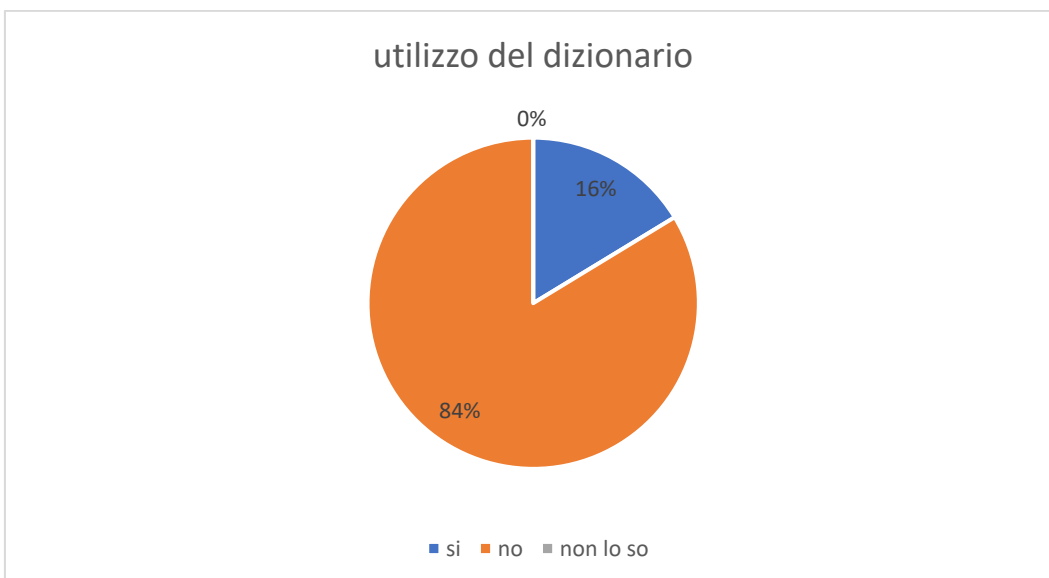


Figura 12: necessità di utilizzo del dizionario a causa di termini non comprensibili



Figura 13: rapporto tra utilizzo del dizionario e comprensione del linguaggio degli specialisti

Tra i soggetti con lingua madre differente dall'italiano solo il 10% ha necessitato della consultazione di un dizionario. [tabella 1]

Tabella 1: utilizzo del dizionario nei pazienti di lingua madre diversa dall'italiano

Lingua madre	% di pazienti che hanno utilizzato il dizionario	% di pazienti che non hanno utilizzato il dizionario
Italiano	17%	83%
Inglese	50%	50%
Spagnolo	0%	100%
Rumeno	0%	100%
Russo	0%	100%
Cinese	0%	100%
Ungherese	0%	100%
Moldavo	0%	100%

Il questionario presenta diversi quesiti suddivisibili in base alla fase dell'intervento chirurgico a cui appartengono. Sono stati valutati dai pazienti con un punteggio da 1 a 4, da "per niente" a "moltissimo". Di questi vengono indicati anche la moda, la media e la deviazione standard. [tabella 2]

Tabella 2: soddisfazione del paziente per le informazioni ricevute durante i colloqui con gli specialisti inerenti all'intervento chirurgico

	1: per niente	2: un po'	3: parecchio	4: moltissimo	moda	Media e deviazione standard
Sintomi della sua malattia?	8.2%	14.1%	36.5%	41.2%	4	3.1±0.9
Diversi tipi di trattamento, vantaggi e svantaggi?	3.6%	14.1%	48.2%	34.1%	3	3.1±0.8
Conseguenze psicologiche?	21.2%	22.4%	31.8%	24.6%	3	2.6±1.1
Cambiamenti?	20.4%	27.3%	22.7%	29.6%	4	2.6±1.1
Controindicazioni all'intervento chirurgico?	23.7%	23.7%	10.5%	42.1%	4	2.7±1.2
Situazioni che rendono impossibile eseguire un intervento?	50%	13.7%	9.1%	27.2%	1	2.1±1.3
Percorso terapeutico da seguire?	41.7%	25%	6.2%	27.1%	1	2.2±1.2
Recapiti per emergenza?	25%	19.4%	16.7%	38.9%	4	2.7±1.2
Vestiaro da portare in ospedale e da indossare	5.1%	35.9%	15.4%	43.6%	4	3±1

Tra i vari quesiti, ve ne sono alcuni che indagano la soddisfazione inerente alla possibilità di avere supporto di diverso tipo, sia da parte di professionisti che tramite gruppi. Entrambi presentano un alto tasso di pazienti che hanno stimato il percorso informativo come "per niente" soddisfacente. [tabella 3]

Tabella 3: soddisfazione del paziente per le informazioni inerenti alla possibilità di ricevere supporto durante l'iter chirurgico

	1:per niente	2:un po'	3: parecchio	4:moltissimo	moda	Media e deviazione standard
Possibili gruppi di supporto?	45%	33.3%	6.7%	15%	1	1.9±1.1
Possibilità di un sostegno psicologico professionale?	52.3%	24.8%	7.1%	15.8%	1	1.9±1.1

I dati raccolti inerenti agli effetti dell'intervento sulle diverse sfere della vita del paziente hanno dimostrato una generale insoddisfazione nei confronti delle informazioni ricevute, raffigurati dalle elevate frequenze assolute del "per niente", raffigurato dal 48%-52% dei pazienti che hanno compilato il questionario. [figura 14]

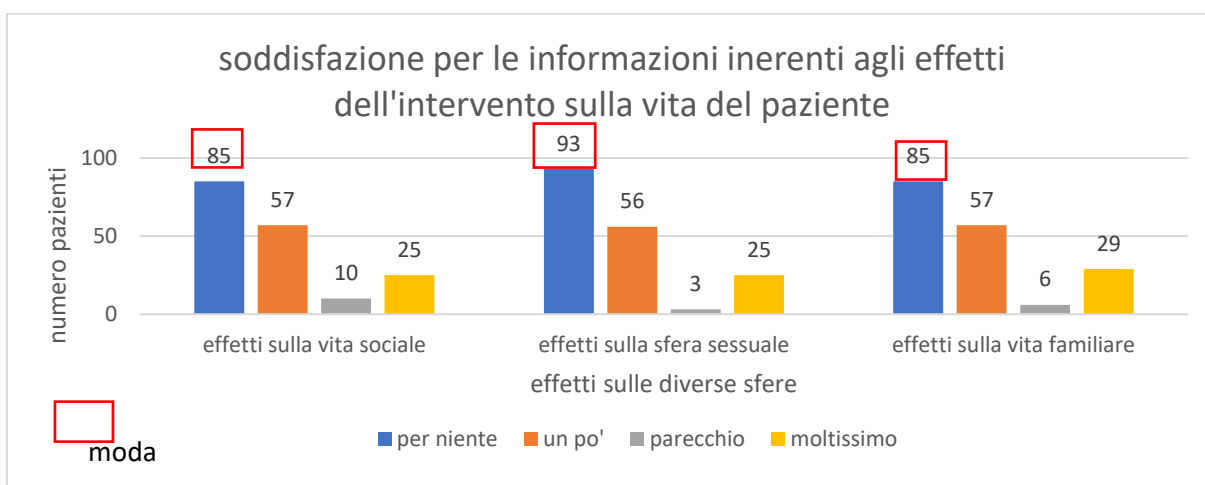


Figura 14 : soddisfazione del paziente alle informazioni sui possibili effetti sulla vita del paziente in seguito all'intervento chirurgico

Per quanto riguarda la preparazione all'intervento, la metà o più dei soggetti si è dimostrata soddisfatta dalle informazioni ricevute, definendosi come "moltissimo" soddisfatto del percorso informativo. [figura 15]

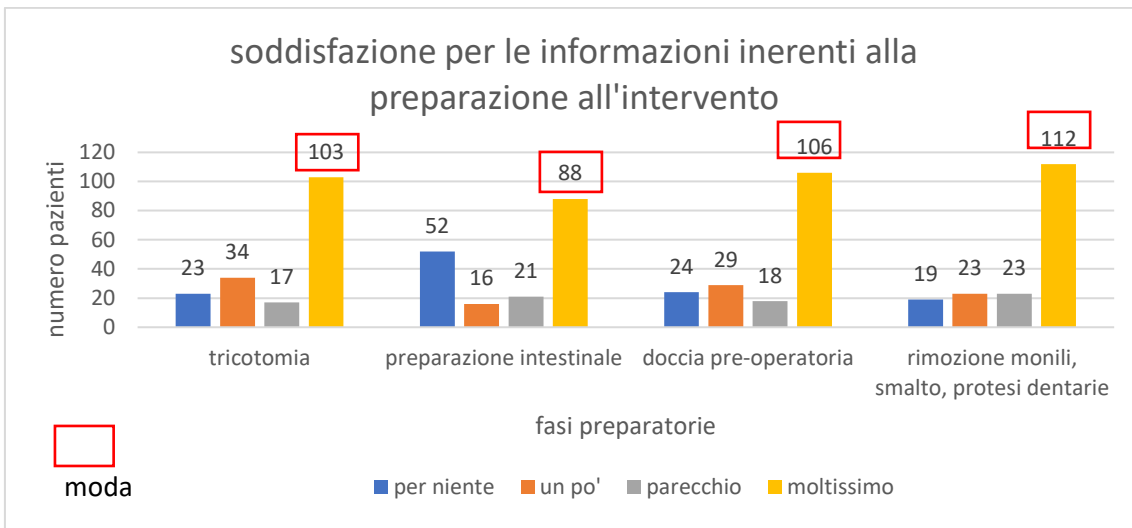


Figura 15: soddisfazione del paziente alle informazioni ricevute sulla preparazione all'intervento chirurgico

Si è valutata anche la soddisfazione inerente alle informazioni consegnate su diversi aspetti dell'intervento chirurgico [figura 16] e sugli esami da eseguire prima dell'intervento chirurgico [figura 17]. Nella maggior parte di questi, più della metà dei pazienti ha riferito di essere "moltissimo" soddisfatto dalle informazioni avute.

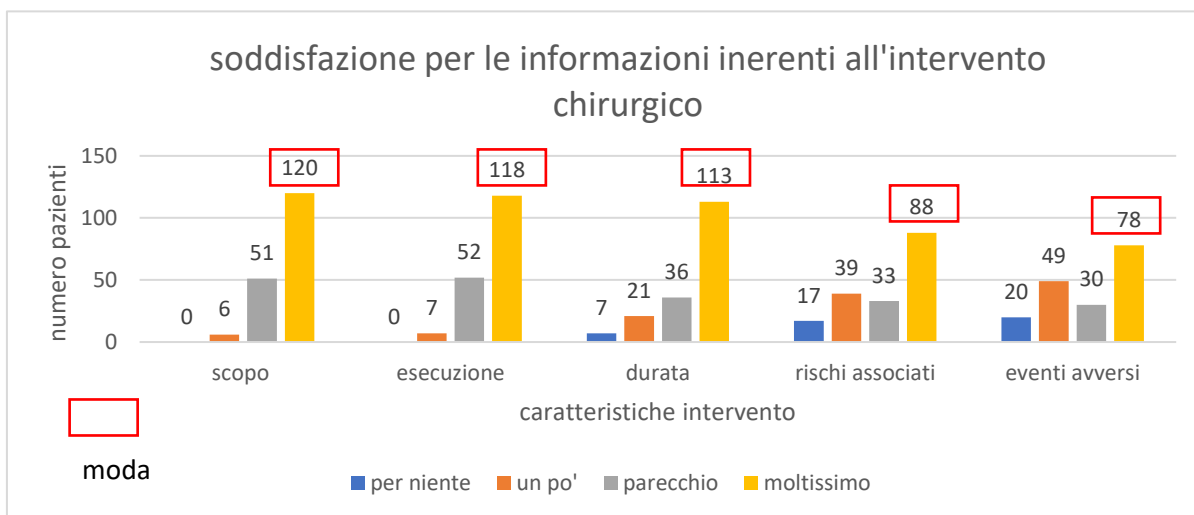


Figura 16: soddisfazione per le informazioni ricevute inerenti all'intervento chirurgico

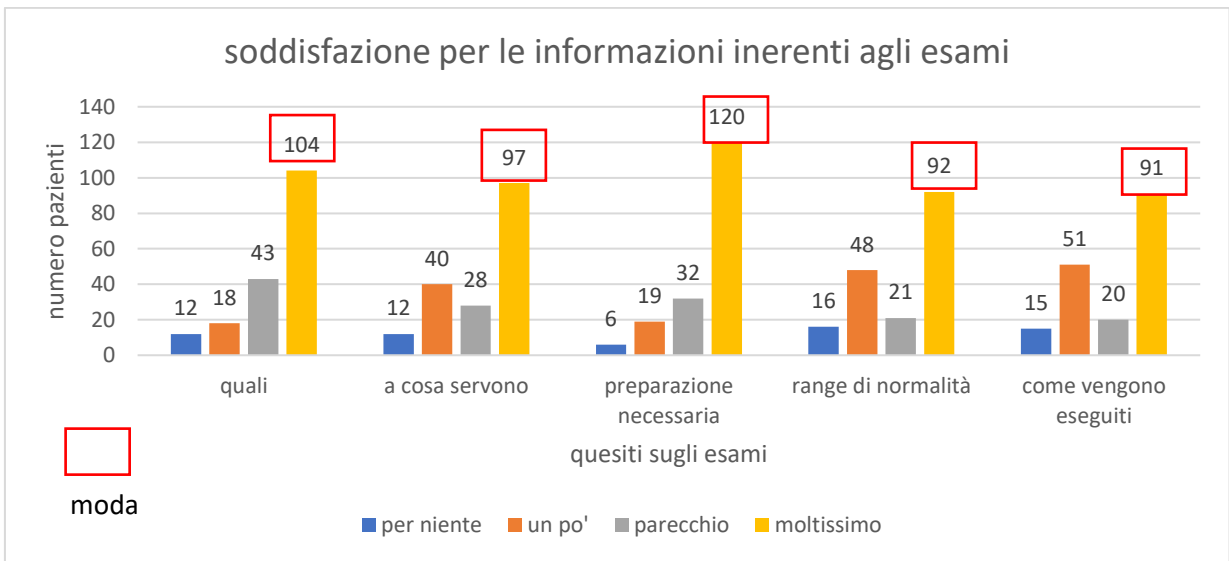


Figura 17: soddisfazione del paziente per le informazioni ricevute inerenti agli esami da eseguire prima dell'intervento chirurgico

È possibile vedere una linea comune anche per quanto riguarda le informazioni ricevute inerenti alla dieta che il paziente deve seguire nei vari periodi dell'iter chirurgico in quanto la maggior parte dei soggetti non ha riportato elevata soddisfazione per queste. [figura 18]

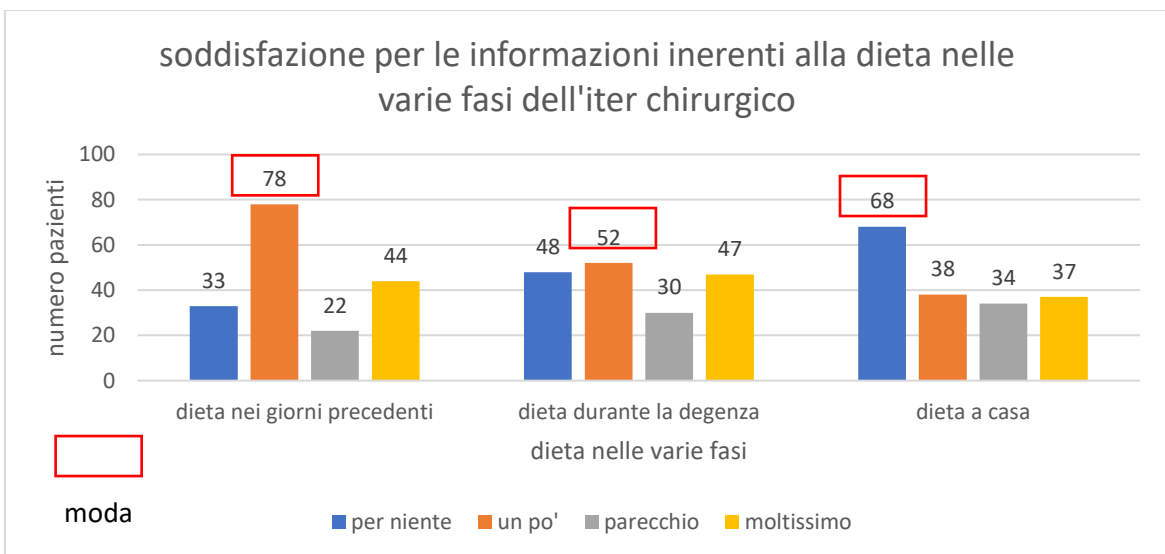


Figura 18: soddisfazione del paziente per le informazioni ricevute inerenti alla dieta nel pre-operatorio, durante la degenza, da mantenere a casa

Alcune domande indagano la soddisfazione percepita dal paziente per le informazioni ricevute sul periodo post-operatorio. [tabella 4]

Tabella 4: soddisfazione del paziente per le informazioni ricevute sul post operatorio

	1: per niente	2: un po'	3: parecchio	4: moltissimo	moda	Media e deviazione standard
Periodo post-operatorio?						
• Durata della degenza?	2.9%	23.5%	26.5%	47.1%	4	3.2±0.9
• Presenza di dolore e trattamento?	5.3%	31.6%	26.3%	36.8%	4	3±0.9
• Esecuzione di esercizi respiratori?	47%	21.6%	17.7%	13.7%	1	2±1.1
• Possibilità di eseguire fisioterapia?	49%	17%	12.7%	21.3%	1	2±1.2
• Posizioni da poter assumere e quelle da evitare?	22.22%	22.22%	19.44%	36.11%	4	2.7±1.2
• Possibilità di eseguire movimenti?	11.1%	33.3%	16.7%	38.9%	4	2.8±1.1
• Tempo necessario per eseguire una doccia?	20.9%	23.3%	20.9%	34.9%	4	2.7±1.2
• Possibilità di aver bisogno di qualcuno	30.4%	26.1%	21.7%	21.8%	1	2.4±1.1

che la sostituisca? Come?							
• Terapia da effettuare a domicilio?	15.8%	15.8%	18.4%	50%	4	3±1.1	
• Necessità di recarsi a controlli periodici?	6.5%	12.9%	19.4%	61.2%	4	3.4±0.9	
• Necessità di attivazione di un servizio di assistenza infermieristica domiciliare?	61.5%	13.5%	15.4%	9.6%	1	1.7±1	
• Come vestirsi?	29.7%	24.3%	21.7%	24.3%	1	2.4±1.2	

Si è anche valutata, per i pazienti che ne avevano la necessità, la soddisfazione per le informazioni ricevute sui presidi posizionati durante l'intervento. Anche in questo ambito, più della metà dei pazienti ha manifestato alti livelli di soddisfazione per il percorso informativo. [figura 19]

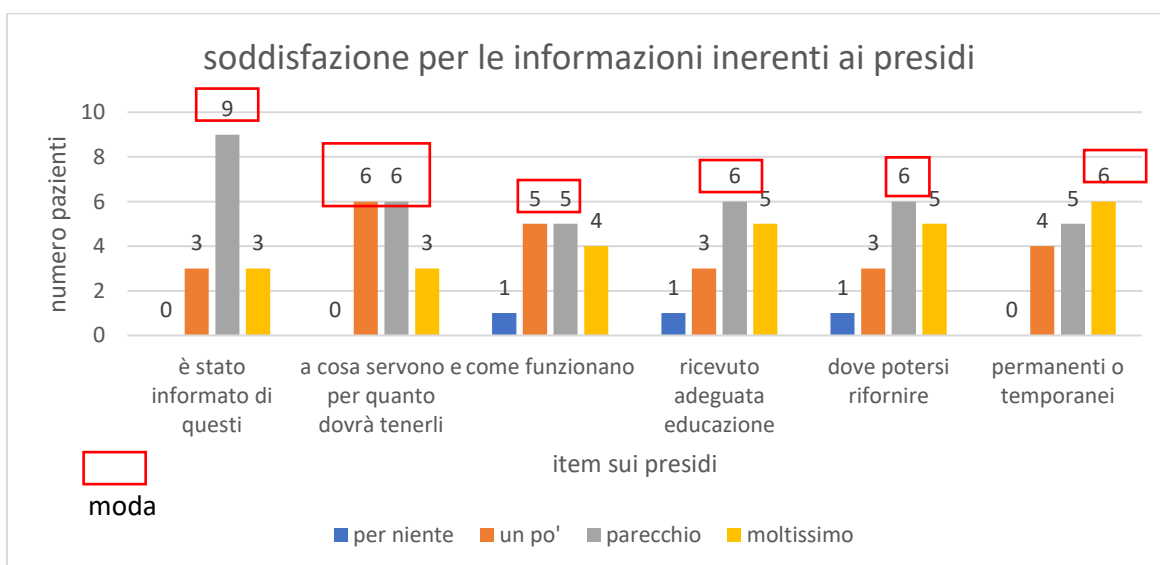


Figura 19: soddisfazione del paziente per le informazioni ricevute inerenti ai possibili presidi posizionati durante l'intervento

Gli ultimi quesiti, entrambi con scelta multipla da 1 a 4, indagano la soddisfazione globale e l'utilità delle informazioni ricevute. Per quanto riguarda la soddisfazione del paziente, il 20% ritiene di sentirsi "un po'" soddisfatto, il 38% "parecchio" soddisfatto e il 40% "moltissimo" soddisfatto, mentre nessun paziente ha stimato il percorso informativo come per nulla soddisfacente. I pazienti valutano, prevalentemente, con positività l'utilità delle informazioni ricevute: nessun paziente ritiene "per niente" utili le informazioni ricevute, il 17% ritiene che quelle raccolte siano state "un po'" utili, il 39% "parecchio" e il 44% "moltissimo".

Discussione

La consegna quotidiana del questionario ha interessato i pazienti che accedevano ai poliambulatori dello IOV per eseguire la medicazione in seguito all'intervento chirurgico o la visita di controllo. La compilazione, effettuata dalla quasi totalità dei pazienti che si sono presentati, ha reso possibile la raccolta di 180 questionari, di cui 3 non utilizzabili. Dalle figure 1 e 6 è possibile notare come all'incirca la globalità dei pazienti avesse un'età superiore ai 30 anni, maggiormente concentrati nelle fasce dei 50-59 e 60-69 anni. I compilatori erano prevalentemente donne trattate con chirurgia senologica: non è, quindi, stato possibile avere un campione con distribuzione omogenea né per le varie specialistiche che per il sesso dei pazienti.

Con la somministrazione e raccolta del questionario e la successiva analisi dei dati si è resa possibile sia la valutazione del percorso informativo che un confronto con i dati raccolti dalla revisione della letteratura, con lo scopo di andare a confermare l'ipotesi posta: la presenza di eventuali bisogni informativi non correttamente soddisfatti.

I dati sono visualizzabili non solo tramite la semplice raccolta e catalogazione tramite delle tabelle e grafici, presenti nel paragrafo precedente, ma anche attraverso l'utilizzo di una statistica descrittiva e inferenziale eseguita sugli stessi. Si sono, infatti, utilizzati diversi strumenti come moda e test di chi-quadro per poter riportare il grado di soddisfazione e la qualità percepite dal paziente, e per permettere l'effettuazione di un confronto tra i risultati

ottenuti dalla revisione della letteratura e quelli raccolti dalla somministrazione del questionario.

Nella prima parte del questionario si indaga sulla difficoltà di comprensione dei termini usati e sull'utilizzo del dizionario da parte dei pazienti. I soggetti che hanno espresso maggiore difficoltà nella comprensione del linguaggio sono donne (67%) rientranti nella fascia d'età dei 40-49 anni (47%) sottoposte a chirurgia senologica (46%). Dall'analisi dati è stato possibile eseguire delle ulteriori valutazioni sulle caratteristiche dei soggetti che hanno necessitato la consultazione di un dizionario per la corretta comprensione dei termini utilizzati dagli specialisti. Si può notare, attraverso l'utilizzo della moda, come i soggetti che l'hanno maggiormente utilizzato siano donne (20 pazienti), di età compresa tra i 40-49 anni e trattate con chirurgia senologica.

Dall'analisi dei dati raccolti è stato possibile trarre delle considerazioni inerenti al percorso informativo dei pazienti oncologici: attraverso l'utilizzo della moda e della mediana ad esempio, si è riscontrato che la maggior parte dei pazienti ha riportato un buon livello di gradimento per le informazioni ricevute, stimando il percorso con un punteggio tra "parecchio" e "moltissimo". Vi sono stati, però, alcuni ambiti che hanno riscontrato un livello di soddisfazione non adeguato, ottenendo valutazioni tra "per niente" e "un po'", in accordo con la letteratura scientifica presente. Tra questi troviamo:

- Situazioni che rendono impossibile eseguire l'intervento chirurgico
- Possibilità di accedere a gruppi di supporto e sostegno psicologico professionale
- Percorso terapeutico da seguire
- Effetti dell'intervento sulle sfere di vita del paziente
- Dieta pre-operatoria e post-operatoria
- Necessità di eseguire fisioterapia o riabilitazione
- Necessità di sostituzione nell'esecuzione delle attività di vita quotidiana
- Necessità di attivazione di un servizio domiciliare
- Vestiario possibile da indossare nel post-operatorio

È dunque permessa l'analisi dei risultati ottenuti tramite l'utilizzo di diversi strumenti della statistica descrittiva e inferenziale.

Per ciascun di questi item è possibile notare come la moda, ossia il valore maggiormente espresso, sia il “per niente” o “un po’”, rappresentabile anche dalla media; la quantità di pazienti insoddisfatti invece, rappresentata dalla somma dei pazienti che hanno valutato il percorso informativo come “per niente” o “un po’” soddisfacente, è maggiore rispetto a quella dei pazienti soddisfatti, che deriva dall'unione di coloro che hanno valutato con “parecchio” o “moltissimo”.

Nella possibilità di accedere a eventuali gruppi di supporto e sostegno psicologico professionale, l'insoddisfazione dimostrata dai pazienti è notevolmente superiore rispetto ad altri ambiti. In entrambi la moda è, infatti, “per niente”, con una frequenza relativa, rispettivamente, del 45% e del 52%, e una frequenza assoluta di 80 e 92 su 177 pazienti, e una media inferiore a 2.

Il percorso terapeutico da seguire è un altro ambito di mancata soddisfazione del percorso informativo del paziente oncologico chirurgico. L'insoddisfazione è rappresentata dal “per niente” con una frequenza relativa del 41.7% e una frequenza assoluta di 74 su 177 pazienti, e una media leggermente superiore a 2.

Per quanto riguarda l'ambito degli effetti dell'intervento sulle sfere di vita del paziente è necessario fare un'ulteriore distinzione tra effetti sulla vita sociale, sessuale e familiare. La moda di ciascun item permette di definire la mancata soddisfazione da parte del paziente in tutti questi ambiti. Per la sfera sociale, il valore maggiormente rappresentato è il “per niente”, con una percentuale del 48.2%: parliamo quindi di 85 pazienti su 177. Per quanto riguarda la sfera familiare la moda è, nuovamente, il “per niente”, con una percentuale del 48.2% e 85 pazienti su 177. La sfera sessuale presenta una distinzione più accentuata rispetto alle precedenti: il “per niente” raggiunge infatti una frequenza relativa del 52.6% e una frequenza assoluta di 93 su 177 pazienti, e la totalità dei pazienti insoddisfatti, ossia coloro che hanno votato “per niente” e “un po’”, rispetto a quella dei soddisfatti, coloro che hanno votato “parecchio” e “moltissimo”, appare più elevata. Ognuno di questi presenta inoltre una media tra 1 e 2, ulteriore conferma della mancata soddisfazione da parte del paziente.

Un altro argomento appartenente al percorso informativo che è stato valutato come insoddisfacente dai pazienti è la dieta nel pre-operatorio, durante la degenza e al domicilio. Nei primi due casi, la moda è il “un po’”, nel primo caso la frequenza relativa è del 43% e una frequenza assoluta di 78 su 177 pazienti, nel secondo la frequenza relativa di 29% e una frequenza assoluta di 52 su 177 pazienti, nel terzo caso, invece, la moda è il “per niente” con una frequenza assoluta di 68 su 177 pazienti e una frequenza relativa di 38%. La media ha ugual valore ed è di poco superiore al 2, a rappresentare una soddisfazione leggermente maggiore rispetto ad altri ambiti. Nel caso della dieta durante la degenza la differenza tra i pazienti che hanno valutato le informazioni ricevute come “per niente” soddisfacenti e coloro che le hanno valutato come “un po’” soddisfacenti è nettamente inferiore a quella riferita alla dieta pre-operatoria.

Per quanto riguarda la necessità di eseguire fisioterapia o esercizi riabilitativi, in entrambi i casi quasi la metà dei pazienti è notevolmente insoddisfatta dalla qualità e quantità di informazioni ricevute in questo ambito: la moda è infatti “per niente” con, rispettivamente, il 49% e il 47% e una media di 2.

I pazienti hanno, inoltre, ritenuto di aver ricevuto informazioni insufficienti sia nella necessità di sostituzione nell’esecuzione delle attività di vita quotidiana nel post-operatorio che nella necessità di attivazione di un servizio di assistenza infermieristica domiciliare. Nel primo caso, più del 50% ha valutato come “per niente”, rappresentante la moda, e “un po’” soddisfacenti le informazioni ricevute, nel secondo caso il 61% dei pazienti le ha ritenute “per niente” soddisfacenti.

Ultimo ambito del percorso informativo non ritenuto soddisfacente dai pazienti oncologici chirurgici è il vestiario da indossare nel post-operatorio, valutato dal quasi 30% dei pazienti come “per niente” soddisfacente.

Nonostante l’ambito della preparazione all’intervento chirurgico abbia rilevato un’elevata soddisfazione per le informazioni ricevute, la moda di ciascuno è “moltissimo”, la fase della preparazione intestinale è quella che presenta la soddisfazione minore rispetto alle altre, riportando una minore differenza tra coloro che hanno stimato il percorso come “per niente” soddisfacente e coloro che lo hanno stimato come “moltissimo” soddisfacente. Questa caratteristica è nuovamente presente negli item indaganti i rischi associati e gli eventi avversi

nella categoria delle informazioni fornite inerenti alla natura dell'intervento chirurgico stesso.

Definendo una probabilità di errore del 5% nel test "chi quadro" è possibile affermare con certezza che l'associazione tra specifiche caratteristiche del soggetto analizzato e l'insoddisfazione per le informazioni ricevute sia statisticamente significativa e, di conseguenza, non dovuta al caso. Ciascuna delle successive associazioni statistiche è verificata dalla presenza di un valore nettamente superiore a quello impostato. Usando questo test, si è riscontrato che la ridotta soddisfazione per le informazioni inerenti alla dieta è maggiormente presente nei soggetti con un livello d'istruzione maggiore al diploma delle scuole superiori. ($\chi^2_{oss}:4.6$) Per quelle inerenti alle possibili modifiche nella vita sociale e sessuale dei soggetti è visibile, invece, una marcata differenza in base all'età dei soggetti, dove i pazienti tra i 17 e i 49 anni presentano un'insoddisfazione notevolmente maggiore rispetto ai pazienti dai 50 anni in su ($\chi^2_{oss1}: 7.15$; $\chi^2_{oss2}: 10.72$), ma non è visibile una differenza tra i due sessi, in quanto in entrambi la frequenza assoluta di pazienti insoddisfatti, ossia che hanno valutato con 1 o 2, è risultata maggiore rispetto a coloro che erano soddisfatti, valutando con 3 o 4. Per quanto riguarda la soddisfazione delle informazioni inerenti alle possibili modifiche nello stile di vita familiare del soggetto, si è riscontrata un'associazione statisticamente significativa tra mancata soddisfazione e soggetti coniugati, rappresentata ulteriormente dalla differenza tra le frequenze relative appartenenti alle due categorie di insoddisfazione: quella minore è, infatti, riscontrata nei soggetti non coniugati. ($\chi^2_{oss}:4.63$) Nella valutazione delle informazioni ricevute sulla necessità di attivare un servizio di assistenza domiciliare vi è invece una differenza tra i due sessi, sottolineando come l'insoddisfazione sia maggiore nei soggetti femminili rispetto a quelli maschili. ($\chi^2_{oss}:17.52$)

È quindi possibile affermare che l'ipotesi iniziale dello studio, quella della presenza di desideri informativi non rispettati del paziente da parte dei professionisti, sia stata confermata e, in particolare, alcuni desideri insoddisfatti riportati in letteratura sono presenti anche in questo campione studiato. Tra questi troviamo quello delle situazioni che rendono impossibile eseguire un intervento chirurgico caratterizzato da "per niente" come moda, in quanto la metà dei partecipanti ha ritenuto completamente insoddisfacente la quantità delle informazioni ricevute.

È, infine, possibile valutare il grado di soddisfazione globale e di utilità delle informazioni consegnate. L'analisi dati ha riportato un maggior grado di insoddisfazione nei pazienti trattati per chirurgia senologica, di sesso femminile e di giovane età, ossia tra i 17 e i 49 anni, con un livello di istruzione minore e con un'occupazione, seguite dai pazienti urologici, di sesso maschile, di età superiore ai 60 anni. Coloro che hanno valutato positivamente questi due elementi si distribuiscono uniformemente tra i pazienti delle altre specialistiche.

I soggetti che avrebbero voluto ricevere più informazioni sono prevalentemente coloro che hanno valutato il percorso informativo come “poco” soddisfacente, e solo una piccola percentuale l'ha valutato come “parecchio” soddisfacente.

Limiti dello studio

Lo studio presenta alcuni limiti. Il primo è il periodo ristretto di raccolta dati che non ha permesso di avere un quadro più generale dei pazienti afferenti ai poliambulatori, seguito inoltre dal campione non omogeneo di pazienti: la maggioranza è costituita da un'unica specialità, quella senologica, e un unico sesso, quello femminile. Per di più, a causa della mancanza di un questionario validato già esistente, è stata necessaria la creazione di un questionario ad hoc.

Implicazioni per la professione

L'infermiere, tra i professionisti sanitari, è la figura maggiormente a contatto col paziente. Questa caratteristica permette, non solo, di indagare la volontà informativa del paziente, ma definire anche il miglior modo per consegnare le giuste informazioni al soggetto. Questo studio ha sottolineato la presenza di ambiti in cui il percorso informativo risulta scarso e necessita, quindi, di modifiche da mettere in atto per renderlo più idoneo e completo per il paziente. L'infermiere può, attraverso la comunicazione, indagare, nel periodo precedente alla consegna delle informazioni, quali, quante e come vogliono riceverne e, al termine di questo, se sono presenti degli ambiti che non hanno destato soddisfazione nel paziente, per poi poter mettere in atto delle pratiche risolvere ciò. Diviene così fondamentale in ambito universitario aumentare l'importanza che viene data alla comunicazione col paziente sia per quanto ne riguarda la qualità e la modalità che, in particolare, diventa necessario sottolineare uno dei principali assiomi della comunicazione, ossia che è impossibile non comunicare. Per ridurre il numero di pazienti insoddisfatti dal percorso informativo, potrebbe essere

opportuno rendere partecipe a tutte le sedute con i vari specialisti del paziente un infermiere, preferibilmente lo stesso, in modo tale che conosca le informazioni che sono state date, quelle non consegnate, quelle in cui lo specialista si è concentrato meno, in modo da poter, quindi, raccogliere i quesiti e i dubbi del paziente e rispondere loro. La presenza dell'infermiere durante i colloqui dei pazienti con gli specialisti permette di identificare la presenza di termini che il soggetto malato non è in grado di comprendere e la spiegazione di essi con parole più comprensibili dal paziente. Un'alternativa è quella che l'infermiere indaghi precedentemente al colloquio le informazioni che il paziente maggiormente desidera ricevere e guidare, così, il colloquio informativo dello specialista, in modo tale da garantire la ricezione di tutte le informazioni e creare un percorso informativo personalizzato. Lo studio ha permesso, inoltre, di stabilire statisticamente delle relazioni tra i principali bisogni informativi non soddisfatti e specifiche caratteristiche del campione analizzato. Ciò può consentire agli specialisti di consegnare informazioni più approfondite su specifici ambiti a specifiche classi di pazienti.

Conclusioni

Il percorso informativo è una delle costituenti principali dell'iter chirurgico del paziente oncologico. Conoscere l'intervento permette di affrontarlo con minori livelli di ansia e stress e aumenta la capacità di autocura del paziente stesso, riducendo notevolmente i tassi di dolore e la durata del recupero post-operatorio. Dalla revisione della letteratura è emersa l'esistenza di alcuni bisogni informativi del paziente non correttamente soddisfatti dal percorso informativo messo in atto dall'equipe sanitaria ed è ciò che è stato rilevato da questo studio, dimostrandosi coerente con l'ipotesi posta alla base dello stesso.

Dall'analisi di questo studio è emerso che le lacune presenti nel percorso informativo sono legate a specifici ambiti, in particolare al periodo post-operatorio, come: le ipotetiche modifiche nelle varie aree della vita del paziente, la necessità di attivare servizi di supporto, sia di natura psicologica che di natura infermieristica, e i vestiti che possono essere indossati. L'insoddisfazione del paziente per le informazioni ricevute in specifici ambiti del percorso informativo è correlata a specifiche caratteristiche di questo: ad esempio le informazioni sulle modifiche nello stile di vita sociale del soggetto sono ritenute più insoddisfacenti dai pazienti sotto i 50 anni rispetto a quelli di età superiore.

È inoltre possibile affermare che la maggioranza dei pazienti ritiene utile il percorso informativo messo in atto, dimostrandosi da “parecchio” a “moltissimo” soddisfatto delle informazioni ricevute.

Lo studio attuato, seppur presentante dei limiti, permette l'identificazione, nelle realtà indagate, di un percorso informativo non completamente esauriente e la conseguente necessità di ricercare informazioni da ulteriori fonti. Potrebbe, inoltre, permettere il riconoscimento e la messa in pratica di specifici comportamenti da parte dei professionisti sanitari atti a migliorare il percorso informativo, rendendolo non solo più completo per il paziente, ma anche più personalizzato, permettendo il riconoscimento dei bisogni informativi del paziente e la loro soddisfazione

II. BIBLIOGRAFIA

Albers, L. F., Van Ek, G. F., Krouwel, E. M., Oosterkamp-Borgelink, C. M., Liefers, G. J., Den Ouden, M. E. M., Den Oudsten, B. L., Krol-Warmerdam, E. E. M., Guicherit, O. R., Linthorst-Niers, E., Putter, H., Pelger, R. C. M., & Elzevier, H. W. (2020). Sexual health needs: How do breast cancer patients and their partners want information? *Journal of Sex & Marital Therapy*, 46(3), 205–226. <https://doi.org/10.1080/0092623X.2019.1676853>

American Cancer Society, 08/07/2022. *Known and Probable Human Carcinogens* Recuperato da <https://www.cancer.org/healthy/cancer-causes/general-info/known-and-probable-human-carcinogens.html>

American Cancer society, nd. *Targeted therapy* Recuperato da [cancer.org/treatment/treatments-and-side-effects/treatment-types.html](https://www.cancer.org/treatment/treatments-and-side-effects/treatment-types.html)

Associazione italiana malati di cancro, parenti e amici, AIMAC., 14/02/2022. *Che cos'è il cancro* Recuperato da <https://www.aimac.it/informazioni-tumori/che-cos-e-il-cancro>

Associazione italiana malati di cancro, parenti e amici, AIMAC 2017. *Segni e sintomi del tumore.*

Recuperato da <https://www.aimac.it/informazioni-tumori/segni-e-sintomi-tumori?start=10>

Associazione italiana di oncologia medica, AIOM, 2021. *I numeri del cancro in Italia, 2021.* Recuperato da https://www.aiom.it/wp-content/uploads/2021/10/2021_NumeriCancro_web.pdf

Associazione italiana per la ricerca sul cancro, AIRC, 2018a (10 maggio 2018). *Cosa è il cancro?* Recuperato da <https://www.airc.it/cancro/informazioni-tumori/cose-il-cancro/cause-del-cancro>

Associazione italiana per la ricerca sul cancro, AIRC, 2018b (12 dicembre 2018). *Gruppo I delle sostanze cancerogene secondo lo IARC.* Recuperato da

[https://www.airc.it/cancro/informazioni-tumori/corretta-informazione/possibile-sostanze-inserite-nella-lista-1-dello-iarc-siano-cancerogene-non-siano-sempre-vietate#:~:text=L'alcol%2C%20il%20benzene%2C,la%20ricerca%20sul%20cancro%20\(IARC\)](https://www.airc.it/cancro/informazioni-tumori/corretta-informazione/possibile-sostanze-inserite-nella-lista-1-dello-iarc-siano-cancerogene-non-siano-sempre-vietate#:~:text=L'alcol%2C%20il%20benzene%2C,la%20ricerca%20sul%20cancro%20(IARC))

Associazione italiana per la ricerca sul cancro, AIRC, 2020a (26/03/2020). *La stadiazione*. Recuperato da <https://www.airc.it/cancro/affronta-la-malattia/come-affrontare-la-malattia/stadiazione>

Associazione italiana per la ricerca sul cancro, AIRC, 2020b (25/05/2020). *Chemioterapia*. Recuperato da

<https://www.airc.it/cancro/affronta-la-malattia/guida-alle-terapie/chemioterapia>

Associazione italiana per la ricerca sul cancro, AIRC, 2020c (4/08/2020). *La terapia ormonale dei tumori*. Recuperato da <https://www.airc.it/cancro/affronta-la-malattia/guida-alle-terapie/la-terapia-ormonale-dei-tumori>

Associazione italiana per la ricerca sul cancro, AIRC 2021a. (25/11/2021). *Tumori in Italia: i numeri aggiornati*. Recuperato da <https://www.airc.it/news/tumori-in-italia-i-numeri-aggiornati>

Associazione italiana per la ricerca sul cancro, AIRC, 22/06/2021. *Immunoterapie e vaccini*. Recuperato da <https://www.airc.it/cancro/affronta-la-malattia/guida-alle-terapie/immunoterapie-e-vaccini>

Associazione ricerca terapie oncologiche integrate, ARTOI, 2017. *Cos'è il cancro*. Recuperato da <https://www.artoi.it/cose-il-cancro/>

Bootsma, T. I., Duijveman, P., Pijpe, A., Scheelings, P. C., Witkamp, A. J., & Bleiker, E. M. A. (2020). Unmet information needs of men with breast cancer and health professionals. *Psycho-Oncology*, 29(5), 851–860. <https://doi.org/10.1002/pon.5356>

Carr, T. L., Groot, G., Cochran, D., & Holtslander, L. (2019). Patient information needs and breast reconstruction after mastectomy: A qualitative meta-synthesis. *Cancer Nursing*, 42(3), 229–241. <https://doi.org/10.1097/NCC.000000000000599>

Christen, S., Weishaupt, E., Vetsch, J., Rueegg, C. S., Mader, L., Dehler, S., & Michel, G. (2019). Perceived information provision and information needs in adolescent and young adult cancer survivors. *European Journal of Cancer Care*, 28(1), e12892. <https://doi.org/10.1111/ecc.12892>

Chua, G. P., & Tan, H. K. (2020). A qualitative approach in determining the patient-centered information and supportive care needs of cancer patients in Singapore. *BMJ Open*, 10(2), e034178. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-034178>

Chua, G. P., Tan, H. K., & Gandhi, M. (2018). What information do cancer patients want and how well are their needs being met? *ecancermedicalscience*, 12. <https://doi.org/10.3332/ecancer.2018.873>

Davis, S. N., O'Malley, D. M., Bator, A., Ohman-Strickland, P., & Hudson, S. V. (2021). Correlates of information seeking behaviors and experiences among adult cancer survivors in the usa. *Journal of Cancer Education*, 36(6), 1253–1260. <https://doi.org/10.1007/s13187-020-01758-6>

ECOG-ACRIN Cancer Research Group. *Ecog performance status scale*. Recuperato da <https://ecog-acrin.org/resources/ecog-performance-status/>

Ellis, E. M., & Varner, A. (2018). Unpacking cancer patients' preferences for information about their care. *Journal of Psychosocial Oncology*, 36(1), 1–18. <https://doi.org/10.1080/07347332.2017.1357666>

Faury, S., Koleck, M., Foucaud, J., M'Bailara, K., & Quintard, B. (2017). Patient education interventions for colorectal cancer patients with stoma: A systematic review. *Patient Education and Counseling*, 100(10), 1807–1819. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.05.034>

Federazione nazionale degli ordini delle professioni infermieristiche, FNOPI, 2019. *Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche 2019 Il testo approvato dal Consiglio Nazionale*. Recuperato da

https://www.fnopi.it/archivio_news/attualita/2629/II%20testo%20definitivo%20Codice%20Deontologico%20degli%20Ordini%20delle%20%20Professioni%20Infermieristiche%202019.pdf

- Gatto, C. (2022, gennaio 13). *L'occhio dell'Infermiere e la comunicazione con il paziente*. Nurse24.it. Recuperato da <http://www.nurse24.it/infermiere/infermiere-comunicazione-paziente.html>
- Ghazavi-Khorasgani, Z., Ashrafi-Rizi, H., Mokarian, F., & Afshar, M. (2018). Health information seeking behavior of female breast cancer patients. *Journal of Education and Health Promotion*, 7, 138. https://doi.org/10.4103/jehp.jehp_17_18
- Gillespie, J., Kacikanis, A., Nyhof-Young, J., Gallinger, S., & Ruthig, E. (2017). Information needs of hepato-pancreato-biliary surgical oncology patients. *Journal of Cancer Education*, 32(3), 589–595. <https://doi.org/10.1007/s13187-016-1034-1>
- Hardcastle, S. J., Maxwell-Smith, C., Hagger, M. S., O'Connor, M., & Platell, C. (2018). Exploration of information and support needs in relation to health concerns, diet and physical activity in colorectal cancer survivors. *European Journal of Cancer Care*, 27(1), e12679. <https://doi.org/10.1111/ecc.12679>
- Istituto superiore della sanità, ISS, 2020. *I numeri del cancro in Italia 2020* Recuperato da https://www.epicentro.iss.it/tumori/pdf/2020_Numeri_Cancro-pazienti-web.pdf
- Istituto superiore della sanità, ISS, 29/12/2021. *Tumori* Recuperato da <https://www.iss.it/tumori>
- Johnston, E. A., Pols, J. C., & Ekberg, S. (2021). Needs, preferences, and experiences of adult cancer survivors in accessing dietary information post-treatment: A scoping review. *European Journal of Cancer Care*, 30(2). <https://doi.org/10.1111/ecc.13381>
- Leardi, C. (2016, febbraio 7). *DM 739/94: Il profilo professionale dell'infermiere*. Nurse24.it. Recuperato da <http://www.nurse24.it/infermiere/professione/profilo-professionale-dellinfermiere.html>
- Lewandowska, A., Rudzki, M., Rudzki, S., Lewandowski, T., & Laskowska, B. (2019). Environmental risk factors for cancer – review paper. *Annals of Agricultural and Environmental Medicine*, 26(1), 1–7. <https://doi.org/10.26444/aaem/94299>
- Lovelace, D. L., McDaniel, L. R., & Golden, D. (2019). Long-term effects of breast cancer surgery, treatment, and survivor care. *Journal of Midwifery & Women's Health*, 64(6), 713–724. <https://doi.org/10.1111/jmwh.13012>

Maccarelli, M. 14/06/2021. *Classificazione sostanze cancerogene e mutagene*. Certifico Srl. Recuperato da <https://www.certifico.com/sicurezza-lavoro/documenti-sicurezza/67-documenti-riservati-sicurezza/4668-classificazione-sostanze-cancerogene-e-mutagene>

MacFater, H., MacFater, W., Hill, A., & Lill, M. (2017). Individualised follow-up booklets improve recall and satisfaction for cancer patients. *The New Zealand Medical Journal*, 130(1451), 39–45.

Martínez-Miranda, P., Casuso-Holgado, M. J., & Jesús Jiménez-Rejano, J. (2021). Effect of patient education on quality-of-life, pain and fatigue in breast cancer survivors: A systematic review and meta-analysis. *Clinical Rehabilitation*, 35(12), 1722–1742. <https://doi.org/10.1177/02692155211031081>

Ministero della Salute, nd. *Tabagismo*. Recuperato da <https://www.salute.gov.it/portale/fumo/dettaglioContenutiFumo.jsp?lingua=italiano&id=5579&area=fumo&menu=vuoto>

Mitchell, S., Gass, J., & Hanna, M. (2018). How well informed do patients feel about their breast cancer surgery options? Findings from a nationwide survey of women after lumpectomy and/or mastectomy. *Journal of the American College of Surgeons*, 226(2), 134-146e3. <https://doi.org/10.1016/j.jamcollsurg.2017.10.022>

Møller, J.-J. K., Jespersen, E., Lindahl-Jacobsen, R., & Ahrenfeldt, L. J. (2020). Associations between perceived information needs and anxiety/depressive symptoms among cancer caregivers: A cross-sectional study. *Journal of Psychosocial Oncology*, 38(2), 171–187. <https://doi.org/10.1080/07347332.2019.1664699>

National Cancer Institute, NCI, 2022. *Types of cancer treatment* Recuperato da <https://www.cancer.gov/about-cancer/treatment/types>

National Cancer Institute, NCI, 2015a (23/12/2015). *Risk factors for cancer* Recuperato da <https://www.cancer.gov/about-cancer/causes-prevention/risk>

National Cancer Institute, NCI, 2015b (29/04/2015). *Surgery to Treat cancer* Recuperato da <https://www.cancer.gov/about-cancer/treatment/types/surgery>

National Cancer Institute, NCI, 05/05/2021. *What is cancer?* Recuperato da

- <https://www.cancer.gov/about-cancer/understanding/what-is-cancer>
National Cancer Institute, 26/05/2019. *Symptoms of cancer*. Recuperato da
- <https://www.cancer.gov/about-cancer/diagnosis-staging/symptoms>
National Cancer Institute, nd. *Karnofsky Performance Status* Recuperato da
- <https://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms/def/karnofsky-performance-status>
- Nurse24, 2018a (03/04/2018) *Stato di salute del paziente* Recuperato da
- <https://www.nurse24.it/studenti/risorse-studenti/accertamento-infermieristico-verifica-salute-paziente.html>
- Nurse24, 2018b (15/01/2018). *Quella fiducia tra infermiere e paziente che dobbiamo custodire* Recuperato da
- <https://www.nurse24.it/infermiere/testimonianze-infermieri/quella-fiducia-tra-infermiere-e-paziente-che-dobbiamo-custodire.html#:~:text=Ogni%20paziente%20ricoverato%20in%20ospedale,del%20personale%20che%20lo%20cura.>
- Newell, R., Ziegler, L., Stafford, N., & Lewin, R. J. (2004). The information needs of head and neck cancer patients prior to surgery. *Annals of The Royal College of Surgeons of England*, 86(6), 407–410. <https://doi.org/10.1308/147870804722>
- Nicklaus, K. M., Bravo, K., Liu, C., Chopra, D., Reece, G. P., Hanson, S. E., & Markey, M. K. (2020). Undergarment needs after breast cancer surgery: A key survivorship consideration. *Supportive Care in Cancer*, 28(8), 3481–3484. <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05414-z>
- Öhlén, J., Sawatzky, R., Pettersson, M., Sarenmalm, E. K., Larsdotter, C., Smith, F., Wallengren, C., Friberg, F., Kodeda, K., & Carlsson, E. (2019). Preparedness for colorectal cancer surgery and recovery through a person-centred information and communication intervention – A quasi-experimental longitudinal design. *PLOS ONE*, 14(12), e0225816. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0225816>

- Oswald, N., Hardman, J., Kerr, A., Bishay, E., Steyn, R., Rajesh, P., Kalkat, M., & Naidu, B. (2018). Patients want more information after surgery: A prospective audit of satisfaction with perioperative information in lung cancer surgery. *Journal of Cardiothoracic Surgery*, 13(1), 18. <https://doi.org/10.1186/s13019-018-0707-8>
- Otutaha, B., Srinivasa, S., & Koea, J. (2019). Patient information needs in upper gastrointestinal cancer: What patients and their families want to know: UGI cancer patient information needs. *ANZ Journal of Surgery*, 89(1–2), 20–24. <https://doi.org/10.1111/ans.14565>
- Pettersson, M. E., Öhlén, J., Friberg, F., Hydén, L., Wallengren, C., Sarenmalm, E. K., & Carlsson, E. (2018). Prepared for surgery – Communication in nurses’ preoperative consultations with patients undergoing surgery for colorectal cancer after a person-centred intervention. *Journal of Clinical Nursing*, 27(13–14), 2904–2916. <https://doi.org/10.1111/jocn.14312>
- Recio-Saucedo, A., Gerty, S., Foster, C., Eccles, D., & Cutress, R. I. (2016). Information requirements of young women with breast cancer treated with mastectomy or breast conserving surgery: A systematic review. *The Breast*, 25, 1–13. <https://doi.org/10.1016/j.breast.2015.11.001>
- Santo, S. D. (2016, novembre 22). *Il Contratto educativo nel processo di educazione terapeutica*. Nurse24.it. Recuperato da <https://www.nurse24.it/infermiere/educazione-terapeutica-il-contratto-negoziato-con-il-paziente.html>
- Tran, Y., Lamprell, K., Nic Giolla Easpaig, B., Arnolda, G., & Braithwaite, J. (2019). What information do patients want across their cancer journeys? A network analysis of cancer patients’ information needs. *Cancer Medicine*, 8(1), 155–164. <https://doi.org/10.1002/cam4.1915>
- Wang, T., Molassiotis, A., Chung, B. P. M., & Tan, J.-Y. (2018). Unmet care needs of advanced cancer patients and their informal caregivers: A systematic review. *BMC Palliative Care*, 17(1), 96. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0346-9>
- World Health Organization, International agency for research on cancer, 2016. *European Code Against cancer: 12 ways to reduce your cancer risk*. Recuperato da

<https://cancer-code-europe.iarc.fr/index.php/en/>

Yang, A., Chimonas, S., Bach, P. B., Taylor, D. J., & Lipitz-Snyderman, A. (2018). Critical choices: What information do patients want when selecting a hospital for cancer surgery? *Journal of Oncology Practice, 14*(8), e505–e512. <https://doi.org/10.1200/JOP.17.00031>

III. ALLEGATI

Allegato 1: Questionario utilizzato per la raccolta dei dati:

Informazioni del pz:

- Sesso M F Altro (da specificare)
- Età
 - 17 o meno
 - 18-20
 - 21-29
 - 30-39
 - 40-49
 - 50-59
 - 60-69
 - 70-79
 - 80 o più
- Stato civile
 - Coniugato/a
 - Vedovo/a
 - Celibe
 - Nubile
- Livello di istruzione
 - Licenza media
 - Diploma di scuola superiore
 - Laurea triennale
 - Laurea magistrale
 - Laurea a ciclo unico
 - Diploma di specializzazione
- Nazionalità: inserire a mano
- Lingua madre: inserire a mano
- Occupazione
 - Occupato
 - Disoccupato
 - Pensionato

A quale tipologia di intervento chirurgico è stato sottoposto?

- Chirurgia addominale
- Chirurgia senologica
- Chirurgia melanomi
- Chirurgia sarcomi
- Chirurgia urologica

- Chirurgia toracica
- Endocrinochirurgia
- Chirurgia ricostruttiva

Come preferisce ricevere le informazioni? *

- Scritte
- Orali
- Colloquio orale col medico, seguite da opuscoli informativi

Sì No

Dopo aver ricevuto informazioni dal personale sanitario ne ha ricercate ulteriori?

Se sì, dove?

- Ulteriori specialisti
- Internet, siti specialistici indicati da professionisti sanitari
- Internet generale
- Amici che lavorano nell'ambito medico
- Altri pazienti
- Familiari
- Amici
- Conoscenti

In che misura è stato informato su: (selezionare da 1 a 4, 1: per niente; 2: un po'; 3: parecchio; 4: moltissimo) *

	1	2	3	4
• sintomi della sua malattia?				
• diversi tipi di trattamento e i loro possibili vantaggi e svantaggi?				
• conseguenze psicologiche dell'intervento chirurgico?				
• cambiamenti a cui il suo corpo andrà incontro in seguito all'intervento?				
• Dieta/alimentazione da mantenere nei giorni precedenti all'intervento?				
• controindicazioni all'intervento chirurgico?				
• Situazioni che rendono impossibile eseguire un intervento chirurgico programmato?				
• possibili gruppi di supporto?				
• possibilità di un sostegno psicologico professionale?				
• percorso terapeutico da seguire nel caso l'intervento non dovesse avere un buon esito?				
• recapiti da contattare in caso di emergenza?				
• effetti dell'intervento sulla vita sociale?				

- effetti dell'intervento sulla sfera sessuale?
- effetti dell'intervento sulla vita familiare?
- preparazione necessaria all'intervento: quando, come e perché deve essere eseguita?
 - Tricotomia (rimozione peli)
 - Preparazione intestinale (esecuzione clistere)
 - Doccia pre-operatoria
 - Rimozione monili, smalto, protesi dentarie
 - Vestiario da portare in ospedale e da indossare

	1	2	3	4

Durante i colloqui, i professionisti hanno utilizzato termini da lei non conosciuti, che non era in grado di comprendere?

Sì No

Quanto si ritiene soddisfatto delle informazioni ottenute inerenti questi aspetti dell'intervento chirurgico?: (selezionare da 1 a 4, 1: per niente; 2: un po'; 3: parecchio; 4: moltissimo) *

- scopo
- esecuzione
- durata
- rischi associati
- eventi avversi

	1	2	3	4

Ha ricevuto adeguate informazioni sugli esami da eseguire prima dell'intervento chirurgico: (segnare la risposta segnando da 1 a 4, dove 1: per niente; 2: un po'; 3: parecchio; 4: moltissimo)

- Quali esami?
- A cosa servono?
- La preparazione necessaria?
- Range di normalità?
- Come vengono eseguiti?

	1	2	3	4

In che misura si ritiene soddisfatto delle informazioni ricevute sul periodo post operatorio per quanto riguarda: (segnare la risposta segnando da 1 a 4, dove 1: per niente; 2: un po'; 3: parecchio; 4: moltissimo)

- La durata della degenza?
- la presenza di dolore e del trattamento di questo?
- la dieta da seguire durante la degenza?
- l'esecuzione di esercizi respiratori?
- la possibilità di eseguire fisioterapia?
- le posizioni da poter assumere e quelle da evitare?
- la possibilità di eseguire movimenti?
- Il tempo necessario per poter eseguire una doccia?
- la dieta da seguire a casa (cibi che può o non può mangiare, cibi da evitare, cibi che interagiscono con i farmaci da assumere)?
- la possibilità di aver bisogno di qualcuno che la sostituisca nelle attività di vita quotidiana? Come poterlo fare?
- La terapia da effettuare a domicilio?
- La necessità di recarsi a controlli periodici?
- La necessità di attivazione di un servizio di assistenza infermieristica domiciliare?
- Come vestirsi?

	1	2	3	4

L'intervento chirurgico a cui è stato sottoposto richiede la presenza di particolari presidi (ileostomia, colonstomia, urostomia, nefrostomia)? Sì No

Se sì, (selezionare da 1 a 4, 1: per niente; 2: un po'; 3: parecchio; 4: moltissimo)

- È stato informato di questi?
- Sa a cosa servono e per quanto dovrà tenerli?
- Sa come funzionano questi presidi?
- Ha ricevuto adeguata educazione sulla gestione di questi?
- Su dove potersi rifornire del materiale necessario per gestirli?
- Se permanenti o temporanei?

	1	2	3	4

Il linguaggio con cui le sono state fornite le informazioni è stato chiaro, di facile comprensione?

Sì No Non lo so

Dopo aver ricevuto le informazioni ha dovuto cercare sul dizionario cartaceo o su internet il significato di alcune parole che le sono state dette?

Sì No Non lo so

Ha ricevuto adeguate informazioni inerenti al percorso terapeutico seguente all'intervento chirurgico (visite da eseguire, esami da fare, necessità di ulteriori trattamenti come radio o chemioterapia, necessità di ulteriore intervento chirurgico) (selezionare da 1 a 4, 1: per niente; 2: un po'; 3: parecchio; 4: moltissimo)

1	2	3	4

Ha ricevuto adeguate informazioni inerenti al giorno dell'intervento? Ossia: (selezionare da 1 a 4, 1: per niente; 2: un po'; 3: parecchio; 4: moltissimo)

- Necessità di digiuno? Da quali alimenti e da che ora?
- Quali farmaci è possibile assumere la mattina dell'intervento?
- Necessità di sostituire farmaci assunti normalmente con altri?
- Orario d'arrivo?
- Tampone covid?

1	2	3	4

Ha ricevuto adeguate informazioni sull'anestesia?

Sì No Non lo so

Ha ricevuto informazioni sulla possibilità di ricevere visite nel post intervento?

Sì No Non lo so

Ha ricevuto adeguate informazioni su come valutare l'insorgenza di una possibile complicanza (ad esempio infezione)?

Sì No Non lo so

Quanto ritiene soddisfacenti le informazioni ricevute? (selezionare da 1 a 4, 1: per niente; 2: un po'; 3: parecchio; 4: moltissimo)*

1	2	3	4

Avrebbe voluto ricevere più informazioni? *

Sì No Non lo so

Se sì, in quali ambiti?

- Fase pre-operatoria (esami da eseguire, orari di arrivo, preparazione fisica.....)
- Fase operatoria (tipo di intervento, fasi intervento.....)
- Fase post-operatoria (presidi presenti, terapia da assumere, attività da eseguire.....)

Nel complesso, le informazioni ricevute sono state utili? (selezionare da 1 a 4, 1: per niente; 2: un po'; 3: parecchio; 4: moltissimo) *

1	2	3	4
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

*: domande tratte dal questionario EORTC QLQ-INFO25

Allegato 2: report di ricerca bibliografica

BANCA DATI	PAROLE CHIAVE	ESITO RICERCA	FILTRI	DOCUMENTI SELEZIONATI
PubMed	“information needs” AND “cancer”	12508, consultati 8	Last 5 years	<ul style="list-style-type: none"> Perceived information provision and information needs in adolescent and young adult cancer survivors Salome Christen, Esther Weishaupt, Janine Vetsch, Corina S Rueegg, Luzius Mader, Silvia Dehler, Gisela Michel Eur J Cancer Care (Eng) 2019 Jan, 28 (1):e12892 doi:10.1111/ecc.12892 Epub 2018 Jul 27 Exploration of information and support needs in relation to health concerns, diet and physical activity in colorectal cancer survivors S J Hardcastle, S Maxwell-Smith, M S Hagger, M O'Connor, C Platell Eur J Cancer Care (Eng) 2018, Jan; 27 (1) Doi:10.1111/ecc.12679. Epub 2017 Marz 24 What information do cancer patient wants and how well are their needs being met? Gek Phin Chua, Hiang Khoon Tan, Mihir Gandhi Ecancermedicalscience 2018 Sep 25;12:873 doi:10.3332/ecancer.2018.873.eCollection 2018 What informaion do patient want across their cancer journeys? A network analysis of cancer patients' information needs Yvonne Tran, Klay Lamprell, Brona Nic Giolla Easpaig, Gaston Arnolda, Jeffrey Braithwaite Cancer Med 2019 Jan; 8 (1):155-164 doi: 10.1002/cam4.1915. Epub 2018 Dec 7

				<ul style="list-style-type: none"> • Unmet care needs of advanced cancer patients and their informal caregivers: a systematic review <p>Tao Wang, Alex Molassiotis, Betty Pui Man Chung, Jing.Yu-Tan</p> <p>BMC Palliat Care 2018 Jul 23; 17 (1):96 doi:10.1186/s12904-018-0345-9</p> <ul style="list-style-type: none"> • Unmet information needs of men with breast cancer and health professionals <p>Tom I Bootsma, Petra Duijveman, Anouk Pijpe, Pernilla C Scheelings, Arjen J Witkamp, Eveline M A Bleiker</p> <p>Psychooncology 2020 May; 29 (5):851-860 doi:10.1002/pon.5356 Epub 2020 Feb 24</p> <ul style="list-style-type: none"> • Patient information needs in upper gastrointestinal cancer: what patients and their families want to know <p>Bacil Otutaha, Sanket Srinivasa, Jonathan Koea</p> <p>ANZ J Surg. 2019 Jan; 89 (1-2):20-24 doi:10.1111/ans.14565 Epub 2018 Jun 11</p> <ul style="list-style-type: none"> • Associations between perceived information needs and anxiety/depressive symptoms among cancer caregivers: a cross-sectional study <p>Jens-Jakob Kjer Moller, Eva Jespersen, Rune Lindahl-jacobsen, Linda Juel Ahrenfeldt</p> <p>J Psychosoc Oncol 2020 Mar-Apr; 38 (2):171-187 doi:10.1080/07347332.2019.1664699</p>
PubMed	“information needs” AND “oncology” AND “patient”	6952, consultations	Last 5 years	<ul style="list-style-type: none"> • A qualitative approach in determining the patient-centered information and supportive care needs of cancer patients in Singapore <p>Gek Phin Chua, Hiang Khoon Tan</p> <p>BMJ Open 2020 Feb 28; 10 (2):e034178</p>

				doi: 10.1136/bmjopen-2019-034178
PubMed	“information seeking behaviors” AND “cancer”	484, consultati 2	Last 5 years	<ul style="list-style-type: none"> • Correlates of information seeking behaviors and experiences among adult cancer survivors in the USA <p>Stacy N Davis, Denalee M O’Malley, Alicja Bator, Pamela Ohman-Strickland, Shawna V Hudson</p> <p>J Cancer Educ 2021 Dec; 36 (6): 1253-1260 doi: 10.1007/s13187-020-01758-6</p> <ul style="list-style-type: none"> • Health information seeking behavior of female breast cancer patients <p>Zahra Ghazavi-Khorasgani, Hasan Ashrafi-Rizi, Faribprz Mokarian, Mina Afshar</p> <p>J Educ Health Promot 2018 Nov 27; 7:138 doi: 10-4103/jehp.jehp_17_18 eCollection 2018</p>
PubMed	“unmet information needs” AND “cancer”	836, consultati 1	Last 5 years	<ul style="list-style-type: none"> • Undergarment needs after breast cancer surgery: a key survivorship consideration <p>Krista M Nicklaus, Karen Bravo, Chi Liu, Deepti Chopra, Gregory P Reece, Summer E Hanson, Mia K Markey</p> <p>Support Care Cancer 2020 Aug; 28 (8):3481-3484 doi:10.1007/s00520-020-05414-z</p>
PubMed	“preferences” AND “information” AND “cancer”	4003, consultati 2	Last 5 years	<ul style="list-style-type: none"> • Needs, preferences, and experiences of adult cancer survivors in accessing dietary information post-treatment: a scoping review <p>Elizabeth A Johnston, Jolieke C van der Pols, Stuart Ekberg</p> <p>Eur J Cancer Care (Eng) 2021 Mar; 30(2):e13381 doi:10.1111/ecc.13381</p> <ul style="list-style-type: none"> • Unpacking cancer patients’ preferences for infotmation about their care <p>Erin M Ellis, Ashley Varner</p> <p>J Psychosoc Oncol 2018 Jan-Feb; 36 (1):1-18</p>

				doi: 10.1080/07347332.2017.1357666
PubMed	“ information seeking” AND “surgery” AND “cancer”	289, consultati 2	Last 5 years	<ul style="list-style-type: none"> Preparedness for colorectal cancer surgery and recovery through a person-centred information and communication intervention- A quasi-experimental longitudinal design <p>Joakim Ohlen, Richard Sawatzky, Monica Pettersson, Elisabeth Kenne Sarenmalm, Cecilia Larsdotter, Frida Smith, Catarina Wallengren, Febe Friberg, Karl Kodeda, Eva Carlsson</p> <p>PLoS One 2019 Dec 12; 14(12):e0225816 doi:10.1371/journal.pone.0225816.eCollection 2019</p> <ul style="list-style-type: none"> Sexual Health needs: how do breast cancer patients and their partner want information? <p>L F Albers, G F Van Ek, E M Krouwel, C M Oosterkamp-Borgelink, G J Liefers, M E M Den Ouden</p> <p>J Sex Marital Ther 2020; 46(3):205-206 doi:10.1080/0092623X.2019.1676853.Epub 2019 Nov 25</p>
PubMed	“communication” AND “cancer”	27 012, consultato 1	Last 5 years	<ul style="list-style-type: none"> Prepared for surgery-communication in nurses’ preoperative consultations with patients undergoing surgery for colorectal cancer after a person-centred intervention <p>Monica E Petterson, Joakim Ohlen, Febe Friberg, Lars-Christer Hyden, Catarina Wallengren, Elisabeth Kenne Sarenmalm, Eva Carlsson</p> <p>J Clin Nurs 2018 Jul; 27 (13-14): 2904-2916 doi: 10.1111/jocn.14312. Epub 2018 May 30</p>
PubMed	“patient education” AND “cancer”	2960, consultati 3	Last 5 years	<ul style="list-style-type: none"> Patient education interventions for colorectal cancer patients with stoma: a systematic review <p>Stephane Faury, Michele Koleck, Jerome Foucaud, Katia M’ Bailara, Bruno Quintard</p> <p>Patient Educ Couns 2017 Oct; 100 (10): 1807-1819</p>

				<p>doi: 10-1016/j.pec.2017.05.034</p> <ul style="list-style-type: none"> • Long-term effects of breast cancer surgery, treatment, and survivor care <p>Dawn L Lovelace, Linda R McDaniel, Dwynn Golden</p> <p>J Midwifery Womens Health 2019 Nov; 64 (6):713-724</p> <p>doi: 10.1111/jmwh.13012 Epub 2019 Jul 19</p> <ul style="list-style-type: none"> • Effect of patient education on quality-of-life, pain and fatigue in breast cancer survivors: a systematic review and meta-analysis <p>Patricia Martinez-Miranda, Maria Jesus Casuso-Holgado, Jose Jesus Jimenez-Rejano</p> <p>Clin Rehabil 2021 Dec; 35 (12): 1722-1742</p> <p>doi: 10.1177/02692155211031081 Epub 2021 Jul 16</p>
PubMed	“information” AND “surgery” AND “cancer”	29 859, consultati 4	Last 5 years	<ul style="list-style-type: none"> • Patients want more information after surgery: a prospective audit of satisfaction with perioperative information in lung cancer surgery <p>Nicola Oswald, John Hardman, Amy Kerr, Ehab Bishay, Richard Steyn, Pala Rajesh, Maninder Kalkat, Babu Naidu</p> <p>J Cardiothorac Surg. 2018 Feb 1; 13(1):18</p> <p>doi:10.1186/s13019-018-0707-8</p> <ul style="list-style-type: none"> • Individualised follow-up booklets improve recall and satisfaction for cancer patients <p>Hoani MacFater, Wiremu MacFater, Andrew Hill, Marianne Lill</p> <p>N Z Med J 2017 Mar 3; 130(1451):39-45</p> <ul style="list-style-type: none"> • How well informed do patients feel about their breast cancer surgery options? Findings from a Nationwide survey of women after lumpectomy and/or mastectomy <p>Sunny Mitchell, Jennifer Gass, Michael Hanna</p>

				<p>J Am Coll Surg 2018 Feb; 226 (2):134-146.e.3. doi:10.1016/j.jamcollsurg.2017.10.022 Epub 2017 Dec 12</p> <ul style="list-style-type: none"> • Critical choices: what information do patients want when selecting a hospital for cancer surgery? <p>Annie Yang, Susan Chimonas, Peter B Bach, David J Taylir, Allison Lipitz-Snyderman</p> <p>J Oncol Pract 2018 Aug; 14(8).e505-e512 doi: 10.1200/JOP.17.00031- Epub 2018 Jul 30</p>
PubMed	“information needs” AND “surgical patient” AND “oncology”	1454, consultati 2	Last 5 years	<ul style="list-style-type: none"> • Information needs of hepato-pancreato-biliary surgical oncology patients. <p>Jacqueline Gillespie, Anna Kacikanis, Joyce Nyhof-Young, Steven Gallinger, Elke Ruthig</p> <p>J Cancer Educ. 2017 Sep, 32(3):589-595 doi: 10.1007/s13187-016-1034-1</p> <ul style="list-style-type: none"> • Patient information needs and breast reconstruction after mastectomy: a qualitative meta-synthesis <p>Tracey L Carr, Gary Groot, David Cochran, Lorraine Holtlander</p> <p>Cancer Nurs. 2019 May/Jun; 42(3):229-241 doi: 10.1097/NCC.0000000000000599</p>
Google Scholar	“cancer” AND “information needs” AND “surgery”	2.150.000, consultati 2	/	<ul style="list-style-type: none"> • Information requirements of young women with breast cancer treated with mastectomy or breast conservign surgery: a systematic review <p>Alejandra Reci Saucedo, Sue Gerty, Claire Foster, Diana Eccles, Ramsey I. Cutress</p> <p>Breast 2016 https://doi.org/10.1016/j.breast.2015.11.001</p>

				<ul style="list-style-type: none">• The information needs of head and neck cancer patients prior to surgery. <p>Rob Newell, Lucy Ziegler, Nick Stafford, Robert J. Lewin 2004 Nov 86(&):407-410 doi: 10.1308/147870804722</p>
--	--	--	--	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------