

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Scuola di Medicina e Chirurgia
Dipartimento di Medicina
Corso di Laurea in Infermieristica

TESI di LAUREA

**La relazione di aiuto durante il COVID-19
e l'impatto assistenziale
nei pazienti oncologici in Cure palliative simultanee**

Relatore:

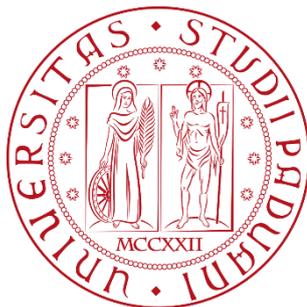
Dott. Pierpaolo Di Santo

Laureanda:

Amina Ez-Zahiri

Matricola: 1229865

Anno Accademico 2021/2022



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Scuola di Medicina e Chirurgia

Dipartimento di Medicina

Corso di Laurea in Infermieristica

TESI di LAUREA

**La relazione di aiuto durante il COVID-19
e l'impatto assistenziale
nei pazienti oncologici in Cure palliative simultanee**

Relatore:

Dott. Pierpaolo Di Santo

Laureanda:

Amina Ez-Zahiri

Matricola: 1229865

Anno Accademico 2021/2022

ABSTRACT

Problema: La pandemia da Sars-Cov-2 ha modificato diversi aspetti della vita relazionale di tutte le persone facendo percepire quest'ultime come "rischiose" per la propria ed altrui salute. Il modo di approcciarsi nella vita privata e professionale è andato incontro a diversi cambiamenti ed è stato necessario quindi adattarsi alle implicazioni comportamentali impartite dal Covid-19 (Fondazione ANT, 2021). Uno degli aspetti fondamentali dell'assistenza domiciliare infermieristica nel contesto delle cure palliative risulta essere la dimensione relazionale che permette di instaurare un rapporto di fiducia tra la persona assistita (oltre che *caregiver*) e l'infermiere. Nel contesto delle Cure Palliative ci si ritrova per lo più dinanzi a persone affette da patologie neoplastiche in fase terminale e non, le quali comportano già un grande carico di stress e di sofferenza. Questo disagio emotivo è stato amplificato dalla paura del contagio, del non poter vedere i propri familiari, della sospensione di eventuali trattamenti terapeutici e/o da un repentino peggioramento delle proprie condizioni generali.

Scopo: Lo scopo di questo studio è quello di identificare, sulla base delle evidenze scientifiche, le situazioni che hanno compromesso la relazione di aiuto tra l'infermiere e la persona assistita affetta da patologia neoplastica. Verrà indagato, dunque, quello che è stato l'impatto dato dalle implicazioni comportamentali previste dalla pandemia da SARS-CoV-2 sulla relazione d'aiuto.

Materiali e metodi:

- **Disegno dello studio:** Revisione della bibliografia.
- **Setting:** Domicilio del paziente oncologico.
- **Campione:** pazienti con età superiore ai 18 anni con diagnosi di tumore in fase avanzata in trattamento assistenziale infermieristico.
- **Strumento di rilevazione dei dati:** Tabella di comparazione degli studi (inclusi ed esclusi) riguardo ai criteri in esame previsti dalle ipotesi pre-selezionate.

Per la conduzione della ricerca sono stati consultati i seguenti database elettronici: *PubMed*, *Google Scholar*, *Cochrane Library* nonché le fonti fornite dal Sistema Bibliotecario di Ateneo dell'Università di Padova. Sono stati, inoltre, stabiliti i seguenti filtri di ricerca: "pubblicati negli ultimi 5 anni", "lingua italiana, inglese,

spagnola o francese”, “specie umana”, “età 19 + anni”. La seguente ricerca si compone di 8 articoli, i quali sono stati pubblicati tra il 2020 ed il 2022 e mettono in luce quanto in oggetto di tesi nei seguenti Paesi: Australia, Belgio, India, Israele ed Italia.

Risultati: Sono state create 2 tabelle che dimostrano rispettivamente quali sono state le restrizioni/implicazioni comportamentali impartite dal COVID-19 e quali, invece, le ripercussioni psicologiche più emergenti. Uno dei limiti principali alla selezione degli articoli è stata, inoltre, la carenza di articoli data per lo più dalla vicinanza temporale dello scoppio della Pandemia.

Discussione: La relazione di aiuto rivolta a tali persone è stata influenzata da una serie di fattori che coincidono principalmente con l’utilizzo dei dispositivi di protezione individuale (DPI) e con il distanziamento sociale che hanno rappresentato un ostacolo alla comunicazione nonché una “barriera” che rende invisibile parte del volto, il sorriso e altri segnali non verbali importanti per l’instaurarsi di una relazione empatica. Sono state rilevate, poi, altre problematiche di carattere organizzativo (diversa programmazione degli accessi, riduzione della permanenza a domicilio, difficoltà tecniche inerenti alla telemedicina...) che hanno influenzato la relazione di aiuto e hanno contribuito all’incremento dello stress e di altre ripercussioni psicologiche. Per contrastare il senso di abbandono e di incertezza, è aumentato l’utilizzo delle consultazioni telefoniche.

Conclusioni: Dall’analisi degli studi presi in considerazione, si evince che la relazione di aiuto tra l’infermiere ed il paziente oncologico in trattamento simultaneo è stata fortemente influenzata dal contesto pandemico attuale. A risaltare è stata la telemedicina che ha potuto far fronte alle restrizioni che talvolta non permettevano la relazione di persona. Tuttavia, date le difficoltà riscontrate nel suo utilizzo, sarebbe necessario migliorare le piattaforme al fine di non interrompere la relazione di aiuto oltre che garantire un’assistenza sanitaria di qualità (Kieran et al., 2022).

Inoltre, viste le numerose ripercussioni psicologiche ed emotive emerse, si deduce che potrebbe essere particolarmente utile uno screening per il disagio percepito da tali persone oltre che il monitoraggio di tale aspetto al fine di permettere un’analisi degli effetti psicologici a lungo termine.

Parole chiave: “Cure palliative precoci”, SARS-CoV-2, “COVID-19”, “pazienti oncologici”, “assistenza infermieristica”, “impatto psicologico”, “restrizioni”, “isolamento sociale”.

Key words: “*Early care palliative*”, “*SARS-CoV-2*”, “*COVID-19*”, “*cancer patient*”, “*nursing*”, “*helping relationship*”, “*psychological impact*”, “*restrictions*”, “*social isolation*”.

INDICE

INTRODUZIONE	pag. 1
CAPITOLO I – PRESENTAZIONE DEL PROBLEMA	pag. 3
1.1 Sintesi degli elementi fondamentali e dichiarazione del problema	pag. 3
1.2 Obiettivo dello studio	pag. 5
1.3 Quesiti di ricerca	pag. 5
CAPITOLO II – TEORIA E CONCETTI DI RIFERIMENTO	pag. 7
2.1 I Coronavirus: SARS-COV-2	pag. 7
2.1.1 Vie di trasmissione e sintomatologia	pag. 8
2.2 Cure palliative simultanee e precoci nel paziente oncologico	pag. 9
2.2.1 Paziente oncologico ed impatto psicologico	pag. 11
2.2.2 Immunodepressione e raccomandazioni COVID-19	pag. 12
2.3 Relazione di aiuto	pag. 13
2.3.1 La comunicazione	pag. 15
CAPITOLO III – MATERIALI E METODI	pag. 17
3.1 Criteri di selezione degli studi	pag. 17
3.2 Strategia di ricerca per individuare gli studi	pag. 17
3.3 Selezione degli studi	pag. 18
CAPITOLO IV – RISULTATI	pag. 21
4.1 Qualità metodologica dei studi	pag. 21
4.2 Confronto tra studi selezionati in relazione ai quesiti	pag. 21
CAPITOLO V – DISCUSSIONE	pag. 33
5.1 Discussione circa i risultati ottenuti	pag. 33
5.2 Limiti dello studio	pag. 36
CAPITOLO VI – CONCLUSIONE	pag. 37

6.1 Implicazioni per la pratica	pag. 37
6.2 Implicazioni per la ricerca	pag. 38

BIBLIOGRAFIA

SITOGRAFIA

NORMATIVA

ALLEGATI

INTRODUZIONE

Grazie alle esperienze di tirocinio svolte durante questo Anno Accademico ho potuto cogliere l'importanza di quella che è l'assistenza domiciliare e dei benefici che essa comporta.

Mi sono, difatti, interfacciata sia all'U.O. dell'Assistenza domiciliare integrata (ADI) sia all'U.O. delle Cure palliative, situati rispettivamente nelle sedi distrettuali di Portogruaro e di San Stino di Livenza (VE) e appartenenti all' AULSS-4 Veneto Orientale.

L'assistenza domiciliare risulta essere essenziale per quelle situazioni di difficoltà che si ritrovano ad affrontare persone assistite ed i loro *caregivers* e per le quali è necessario un supporto globale vale a dire un sostegno fisico, emotivo e sociale (Greer et al., 2020).

Possiamo, inoltre, notare nel Profilo Professionale dell'Infermiere (D.M.739/94) che *«l'assistenza infermieristica preventiva, curativa, palliativa e riabilitativa è di natura tecnica, relazionale, educativa»* (Art.1 comma 3). In tal contesto, tra i diversi interventi che svolge l'infermiere, nell'assistenza domiciliare la dimensione relazionale ha un ruolo fondamentale per il benessere dell'assistito (Errasti-Ibarrondo et al., 2015). L'importanza della relazione è contenuta anche nell'articolo 4 del Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche del 2019 ove viene affermato che *«[...] l'infermiere stabilisce una relazione di cura [...] il tempo di relazione è tempo di cura»* (FNOPI, 2019).

La mia attenzione si è focalizzata, quindi, sulle persone assistite affette da patologia neoplastica (la quale comporta di per sé un enorme disagio psicologico) e sul contesto pandemico da SARS-CoV-2 con relative implicazioni comportamentali impartite che hanno influenzato particolarmente la relazione d'aiuto, essenziale per l'efficacia della presa in carico.

CAPITOLO I

PRESENTAZIONE DEL PROBLEMA

1.1 Sintesi degli elementi fondamentali e presentazione del problema

Secondo l'indagine *“I numeri del cancro in Italia”* (2021) a cura dell'Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM), Registri Tumori Italiani, società Italiana di Anatomia Patologica e di Citologia Diagnostica (SIAPEC-IAP) è stato evidenziato che la prevalenza di patologie oncologiche fosse il 6 % della popolazione italiana ed oltre a ciò è rilevato che vi è stato un incremento del 36 % rispetto alle stime prodotte nel 2010. Ne deriva, dunque, che sia essenziale la presenza di una solida rete assistenziale, soprattutto nel contesto extraospedaliero, che possa prendersi carico di questa importante parte della popolazione. In tal contesto emergono le cosiddette “cure palliative precoci” che possono essere applicate dalle prime fasi della patologia e, quando somministrate in concomitanza a trattamenti curativi, vengono denominate *“simultaneous care”* (cure simultanee). Difatti, *«le cure palliative precoci consistono nell'integrazione tempestiva – nel percorso di cura di una patologia cronico-degenerativa ad andamento progressivo – delle cure palliative, finalizzate ad una presa in carico globale dell'assistito»* (Federazione Cure Palliative, 2021).

Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) il trattamento palliativo è *«un approccio che migliora la qualità di vita dei pazienti e delle famiglie che hanno a che fare con i problemi associati ad una malattia potenzialmente mortale, attraverso la prevenzione ed il trattamento della sofferenza e tramite l'identificazione tempestiva e il trattamento di altri problemi fisici, psicologici e spirituali»* (WHO, 2014). Cinquant'anni fa una diagnosi di cancro consisteva automaticamente in una patologia avente una prognosi infausta e caratterizzata da una vasta sintomatologia. Ad oggi le cose sono cambiate e ciò è stato permesso soprattutto grazie a terapie innovative che hanno fornito un aumento della sopravvivenza e benefici terapeutici che in passato non potevano essere garantiti. Nonostante ciò, in seguito alla diagnosi di cancro, come in qualsiasi malattia grave, permane comunque quel senso di incertezza riguardo al futuro e ai cambiamenti fisici, psichici e sociali a cui si sarà sottoposti e che sarà necessario affrontare. Ne deriva che uno dei contributi più rilevanti da fornire a tali persone

assistite sia un supporto di carattere psicologico ed emotivo. Per poter garantire ciò è evidente la necessità di instaurare un'efficace relazione d'aiuto che vede coinvolti l'infermiere, l'assistito nonché caregiver (Chow & Dahlin, 2018).

Creare un rapporto di fiducia con l'intero nucleo familiare ed addentrarsi all'interno di un setting che non è quello ospedaliero bensì il domicilio della persona assistita è un percorso non semplice che dev'essere effettuato in maniera graduale.

Oltre a ciò, è necessario tenere in considerazione che a rendere più difficile tale competenza è il contesto pandemico attuale dato dalla sindrome respiratoria acuta grave ovvero il cosiddetto Coronavirus-2 (SARS-CoV-2).

L'11 Marzo 2020, l'Organizzazione Mondiale della Sanità dopo aver effettuato un'attenta valutazione circa la gravità ed il grado di diffusione globale dell'infezione, ha dichiarato che l'epidemia di COVID-19 può essere considerata una pandemia. Dopo la 2° riunione del Comitato di Sicurezza, il 30 Gennaio 2020, il Direttore generale dell'OMS ha dichiarato che l'infezione da SARS-COV-2 risulta essere un'emergenza di sanità pubblica di rilevanza internazionale (Public Health Emergency of International Concern - PHEIC), come stabilito nel Regolamento Sanitario Internazionale (Istituto Superiore di Sanità, 2021).

La pandemia ha, inoltre, provocato o un grande impatto psicologico a livello mondiale, specialmente però nei confronti degli individui che devono già affrontare le difficoltà associate ad una patologia neoplastica in fase avanzata o in fase terminale.

I pazienti oncologici sono da considerare come soggetti che risultano essere maggiormente esposti al contagio in quanto più fragili e con un sistema immunitario al quanto debole a causa di terapie, quali la chemioterapia e/o radioterapia. Tale aspetto deve essere preso attentamente in considerazione mettendo in atto rigide misure di distanziamento sociale al fine di favorire un contenimento dell'espansione del contagio (Ivbijaro et al., 2020).

In conclusione, si può affermare che questo periodo interessato dalla Pandemia è un vero e proprio momento di prova, in cui i professionisti sanitari devono far fronte ad una serie di misure di sicurezza e cambiamenti assistenziali che rendono più difficile la relazione con l'assistito (Ivbijaro et al., 2020).

1.2 Obiettivo dello studio

Lo scopo di questo studio è quello di identificare, sulla base delle evidenze scientifiche, le situazioni che hanno compromesso la relazione di aiuto a domicilio tra l'infermiere e la persona assistita affetta da patologia neoplastica. Dal momento in cui sono state previste molteplici implicazioni comportamentali e restrizioni, si è deciso di indagare quello che è stato l'impatto di quest'ultime sulla relazione di aiuto e quali sono state le ripercussioni psicologiche nelle persone assistite affette da patologie oncologiche in fase avanzata.

1.3 Quesiti di ricerca

L'elaborato di tesi si pone come obiettivo quello di rispondere ai seguenti quesiti:

- 1. Quali sono stati i condizionamenti comportamentali impartiti dalla pandemia SARS-COV-2?*
- 2. In che modo tali condizionamenti comportamentali hanno compromesso/reso difficile la relazione di aiuto tra infermiere e paziente?*
- 3. Quali ripercussioni di carattere psicologico ha provocato la situazione pandemica attuale nei pazienti affetti da patologia neoplastica?*

CAPITOLO II

TEORIE E CONCETTI DI RIFERIMENTO

2.1 I Coronavirus: SARS-CoV-2

Il SARS-CoV-2 (Severe Acute Respiratory Syndrome) è un virus a RNA a singolo filamento, appartenente alla famiglia dei Coronavirus. Ad oggi sono conosciute 7 tipologie di Coronavirus, 3 delle quali sono state responsabili di epidemie (SARS-CoV, MERS-CoV e SARS-CoV-2). Ne deriva, dunque, che il SARS-CoV-2 non sia stato l'unico Coronavirus esistente ma è sicuramente quello che si è diffuso in maniera più aggressiva rispetto alle forme precedenti. I primi casi di SARS-CoV-2 sono stati inizialmente associati al mercato umido di Huanan situato nella città di Wuhan (Cina) nel 2019. Dal momento in cui il CoV-2 ha un'origine zoonotica, un collegamento con questo tipo di attività non dovrebbe sorprendere. Inoltre, attraverso l'analisi genetica, i pipistrelli sono stati nuovamente suggeriti come ospiti nativi di SARS-CoV-2 poiché condividevano il 96% del genoma con due CoV simili alla SARS. Tuttavia, l'ospite intermedio e la via che ha permesso la trasmissione virale all'uomo non sono ancora completamente compresi (Pesole et al., 2020).

A fine gennaio 2020 il nuovo Coronavirus venne individuato anche al di fuori della Cina. Difatti, l'Istituto Superiore della Sanità (ISS) confermò i primi due casi di infezione in Italia il giorno 30 gennaio 2020. In tale data l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), ha dichiarato l'epidemia di Coronavirus emergenza di sanità pubblica di interesse internazionale. Il giorno successivo, il Governo italiano, dopo i primi provvedimenti cautelativi adottati a partire dal 22 gennaio e tenuto conto del carattere particolarmente diffusivo dell'epidemia, ha dichiarato lo stato di emergenza ed attuato le prime misure di sicurezza volte a contenere il contagio di tale Virus sull'intero territorio nazionale. L'11 febbraio 2020, l'OMS ha annunciato che la malattia respiratoria dovuta al *2019-nCoV* verrà chiamata COVID-19 (acronimo indicante il cosiddetto *Corona Virus Disease*).

Dopo aver valutato la gravità e la rapida diffusione del nuovo Coronavirus, il giorno 11 marzo 2020 venne annunciato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità che l'epidemia da COVID-19 doveva essere considerata una vera e propria Pandemia. Secondo il Dizionario di Medicina dell'Enciclopedia Treccani (2010), per pandemia

si intende un' "epidemia con tendenza a diffondersi ovunque, cioè ad invadere rapidamente vastissimi territori e continenti. La pandemia può dirsi realizzata soltanto in presenza di queste tre condizioni: un organismo altamente virulento, mancanza di immunizzazione specifica nell'uomo e possibilità di trasmissione da uomo a uomo".

Il Consiglio dei Ministri n.51 ha, infine, prorogato fino al 31 marzo 2022 lo Stato di Emergenza in seguito all'elevato rischio sanitario connesso all'insorgenza di patologie derivanti da agenti virali trasmissibili.

2.1.1 Vie di trasmissione e sintomatologia

In generale, la popolazione umana manca di immunità contro i CoV e quindi è suscettibile a queste nuove infezioni, tra qui, dunque, il SARS-CoV-2 (Kirtipal et al., 2020).

Difatti, tale infezione risulta essere particolarmente trasmissibile; essa, in un primo momento tende a depositarsi nelle alte vie respiratorie (sito iniziale di replicazione virale) e successivamente si distribuisce anche nelle basse vie respiratorie.

A dominare è la via di trasmissione di tipo respiratorio: l'infezione da SARS-CoV-2 viene trasmessa attraverso macro goccioline (diametro superiore a 5-10 μm), comunemente denominate goccioline respiratorie, e tramite elementi più piccoli (avanti un diametro inferiore o uguale a 5 μm) denominate goccioline o nuclei di aerosol.

Inoltre, è necessario sapere che il luogo ideale che permette la trasmissione di tale infezione è uno spazio chiuso ed affollato.

Dunque, la trasmissione può manifestarsi:

- in modo diretto con il malato; mediante un contatto stretto con persone infette attraverso secrezioni (saliva, goccioline droplet).
- in modo indiretto tramite oggetti o superfici contaminati e successivamente toccandosi occhi, naso o bocca;

Tra l'altro, la trasmissione verticale avviene raramente; la trasmissione transplacentare è stata documentata mentre le trasmissioni di tipo sessuale, oro-fecale e sanguigna sono teorizzate, ma non sono state ancora documentate (Kamps B.S. et al., 2020).

La sintomatologia da COVID-19 è molto eterogenea; difatti, i sintomi variano sulla base della gravità della patologia. Essa può essere caratterizzata dall'assenza di sintomi oppure presentare febbre, tosse, mal di gola, debolezza, affaticamento e dolore di tipo muscolare. I casi più gravi possono presentare polmonite, sindrome da distress respiratorio acuto e altre complicazioni, tutte condizioni potenzialmente mortali.

Sono stati riconosciuti come sintomi di COVID-19 anche l'anosmia (perdita improvvisa dell'olfatto), o iposmia (diminuzione dell'olfatto), ageusia (perdita del gusto) o disgeusia (alterazione del gusto). Altri sintomi meno specifici possono comprendere cefalea, brividi, mialgia, astenia, vomito e/o diarrea (Ministero della Salute, 2021).

2.2 Cure palliative simultanee e precoci nel paziente oncologico

Il termine palliativo deriva dalla parola latina "*pallium*". La quale significa "*mantello, protezione*". Come accenna il termine stesso, le cure palliative hanno il compito di fornire un sistema di cure che *protegga* globalmente l'assistito e la sua famiglia (ISSalute, 2018).

L'*International Association of Palliative Care* ha sviluppato la definizione di cure palliative (CP) già nel 1988 affermando che "*La cura palliativa è la cura globale attiva dei pazienti la cui patologia non risponde più ai trattamenti. Il controllo del dolore, degli altri sintomi e dei problemi psicologici, sociali e spirituali è prioritario. La cura palliativa è interdisciplinare nell'approccio e nei suoi obiettivi comprende il paziente, la famiglia e la comunità. In qualche senso, la cura palliativa è un ritorno all'offerta del concetto fondativo della cura – e dunque provvede ai bisogni del paziente ovunque ne abbia bisogno, in casa come in ospedale. La cura palliativa afferma la vita e considera la morte come un processo normale; non accelera né postone la morte. Ed il suo scopo è preservare la migliore qualità di vita possibile. Fino alla fine*" (EAPC, 1988).

Le Cure Palliative sono state introdotte in Italia con la Legge n° 38 del 15 marzo 2010 (Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore), la quale è una delle prime leggi quadro adottate nello stato europeo. Le cure palliative, inoltre, sono state definite nell'articolo 2, comma 1, lettera a come "*l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al*

suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici” (Ministero della Salute, 2013).

In Italia esiste una Rete di Cure Palliative che consiste *“in una aggregazione funzionale e integrata delle attività di cure palliative erogate in ospedale, in hospice, a domicilio e in altre strutture residenziali, in un ambito territoriale definito a livello regionale” (ISSalute, 2018).* Secondo l'Istituto Superiore della Sanità, nel contesto ospedaliero l'assistenza è rivolta a tutti i pazienti durante l'intero percorso di cura, in relazione ai loro bisogni ed alle specifiche fasi di cura delle malattie croniche evolutive di cui sono affetti. *"Le cure palliative erogate sia in fase precoce o simultanea sia in fase di fine vita, sono caratterizzate da:*

- consulenza palliativa, assicurata da un'equipe medico-infermieristica con specifica competenza ed esperienza*
- prestazioni in ospedalizzazione in regime diurno o, comunque, erogate in modalità alternative previste all'interno del sistema organizzativo regionale*
- attività ambulatoriale*
- degenza in hospice qualora tale struttura sia presente nell'ospedale stesso”.*

Il concetto di cure palliative precoci per i pazienti con cancro avanzato si è sviluppato gradualmente negli ultimi dieci anni. L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) nel 2002 ha sostenuto che le cure palliative sono *"applicabili all'inizio del decorso della malattia, in combinazione con altri trattamenti che possono prolungare la vita, come la chemioterapia" (OMS, 2002).*

L'introduzione precoce delle cure palliative si è rivelato un cambio di paradigma dalle cure che erano limitate esclusivamente al fine vita. Si tratta di un'assistenza che pone al centro la persona assistita e presenta diversi obiettivi che si associano principalmente alla qualità della vita, al sostegno psico-sociale ed al rispetto per i bisogni, desideri e preferenze dei pazienti e delle loro famiglie (Bouleauc, 2019).

Le cure palliative simultanee vengono attuate, dunque, quando la malattia inguaribile è in fase avanzata, ma non ancora nella fase terminale. Ci si ritrova ad approcciarsi con persone che non presentano decorso della patologia particolarmente breve ma hanno aspettative di vita che sono alquanto imprevedibili. Ne consegue che i bisogni

di tali pazienti risultano essere differenti rispetto ad una persona assistita in fase terminale (AIOM; SICP, 2015).

I dati della letteratura evidenziano che l'introduzione precoce delle cure palliative non ha solo effetti benefici statisticamente significativi sulla sopravvivenza dei pazienti ma permette anche un maggior benessere per i familiari/caregivers. Il dato è di estrema importanza e suggerisce che l'introduzione delle cure palliative simultanee nel decorso della malattia oncologica migliora la qualità dell'assistenza non solo per la persona assistita, ma anche per la sua famiglia (AIOM, 2015). Le cure palliative, dunque, non sono semplicemente un percorso da mettere in atto quando ormai la malattia non risponde più alle terapie, bensì l'insieme di cure più consono quando, con la progressione ed il peggioramento di una patologia cronica, lo scopo principale non è più la guarigione ma il mantenimento della migliore dignità e qualità della vita possibile (AIOM; SICP, 2015).

2.2.1 Paziente oncologico ed impatto psicologico

Il paziente oncologico tende a manifestare un disagio psicologico che è legato alla crisi che la malattia – come evento stressante generalmente impreveduto – porta con sé. Tra le malattie che vengono considerate una minaccia per la vita, il cancro si presenta come evento tra i più traumatici e stressanti con il quale chi ne è colpito deve confrontarsi. Il cancro, infatti, interferisce con tutte le dimensioni che caratterizzano l'essere umano ossia quella fisica, psicologica, spirituale e relazionale. Il corpo è uno degli elementi che differenzia l'individuo ed è tra l'altro il primo ad essere colpito dal cancro. Infatti, i risultati della malattia e dei trattamenti che ne conseguono possono essere le mutilazioni fisiche, il dolore, la nausea, il vomito, l'alopecia e/o l'astenia. Tutti questi effetti tendono a determinare rilevanti cambiamenti della propria immagine corporea. Dunque, a cambiare innanzitutto è il modo in cui ci si percepisce. Ciò molto spesso è dovuto principalmente alla riduzione parziale o totale dell'autonomia. Tuttavia, il cancro tende anche ad interferire con i sentimenti di appartenenza a determinati gruppi e favorisce, invece, il senso di abbandono e di solitudine, i quali risultano particolarmente emergenti (Biondi et al., 2003). Un altro elemento che domina i pensieri delle persone affette da neoplasia e dei loro *caregivers* è l'incertezza. *«L'incertezza legata alla malattia è caratterizzata dalla percezione acuta da parte*

dell'individuo circa il significato ambiguo dei suoi sintomi e di altre esperienze legate alla malattia, dalla complessità della malattia e dall'imprevedibilità di ciò che il suo futuro riserverà in termini di funzione, ricorrenza e, in definitiva, sopravvivenza» (Ting et al., 2021). L'incertezza riguardo alla malattia ed alla prognosi è sempre stata percepita come la causa di una vasta fonte di stress che caratterizza l'intero processo (Zhou et al., 2020).

2.2.2 Immunodepressione e raccomandazioni COVID-19

Secondo il Dizionario Medico dell'Enciclopedia Treccani (2010), l'immunodepressione è *«la patologica diminuzione delle difese immunitarie, che si può osservare in soggetti sottoposti alla somministrazione di farmaci immunosoppressivi, volti cioè a inibire sfavorevoli reazioni immunitarie (per es. in caso di trapianti), o affetti da forme di immunodeficienza, congenita o acquisita»*.

Le persone assistite affette da patologie oncologiche od onco-ematologiche sono particolarmente a rischio di complicanze correlate ad infezioni a trasmissione respiratoria, tra cui il Coronavirus. Nel caso in cui tali persone contraggano l'infezione da SARS-CoV-2 sono ad un più elevato rischio di andare incontro a gravi complicanze come, per esempio, il ricovero nell'U.O. di terapia intensiva e/o l'*exitus*. Peraltro, la sintomatologia dell'infezione da SARS-CoV-2 può essere talvolta confusa con i sintomi direttamente correlati al cancro o sintomatologia respiratoria da attribuire a polmoniti di natura iatrogena (ad esempio polmonite interstiziale indotta da farmaci oncologici a bersaglio molecolare e immunoterapici).

Ulteriore fattore di rischio è l'aver ricevuto, nel mese precedente all'infezione, trattamenti oncologici attivi (chemioterapia, radioterapia) e/o chirurgici.

Ne deriva perciò l'importanza della *prevenzione* circa il contagio del virus mediante la messa in atto di misure di sicurezza stabilite dalle raccomandazioni ministeriali.

Di seguito, viene riportata una sintesi delle raccomandazioni di carattere generale:

- Evitare la frequenza di spazi affollati e chiusi;
- Utilizzare la mascherina chirurgica o FFP2 fuori dal domicilio, in particolare quando si rendano necessari accessi in ospedale per visite, esami e/o trattamenti;

- Eseguire un'accurata e frequente igiene delle mani (seguendo le indicazioni dell'Organizzazione Mondiale della Sanità sul lavaggio delle mani);
- Evitare le visite al proprio domicilio da parte di familiari o amici che presentano una sintomatologia simil-Covid-19 e/o provenienti da aree a rischio;
- Contattare il medico di Medicina Generale se compaiono sintomi riconducibili a infezioni delle vie respiratorie;
- Attivare, ogni qualvolta possibile, visite in telemedicina per evitare il più possibile accessi in luoghi ospedalieri;
- Se il paziente è lavoratore/lavoratrice, attivare l'attività in *smart working* al fine di garantire il contenimento del contagio;
- In caso di situazioni per le quali è, imprescindibilmente, necessario partecipare di persona mantenere una distanza di almeno un metro (meglio due)
- Eseguire una meticolosa sanificazione ambientale quotidiana.

(Ministero della Salute, 2020)

Il personale sanitario adibito alla cura di tali pazienti è tenuto ad indossare gli appositi dispositivi di protezione individuale (es. mascherine chirurgiche) e di posticipare, laddove possibile e in accordo con l'intera équipe che ha in carico il paziente, i controlli di follow-up (Ministero della Salute, 2020).

2.3 Carl R. Rogers – la relazione d'aiuto

Nel contesto delle cure palliative è di cruciale importanza l'instaurarsi di una relazione basata sulla fiducia tra l'infermiere e l'assistito nonché caregivers al fine di garantire un accompagnamento efficace nel decorso della malattia oncologica (Moir, 2016).

«*La relazione di aiuto è una relazione in cui almeno uno dei protagonisti ha lo scopo di promuovere nell'altro la crescita, lo sviluppo, la maturità e il raggiungimento di un modo di agire più adeguato e integrato nell'altro*» come afferma il fondatore del counseling Carl R. Rogers. L'"altro" può essere un individuo o un gruppo di persone. In altre parole, una relazione di aiuto potrebbe essere definita come una situazione in cui uno dei due interlocutori ha lo scopo di garantire una valorizzazione maggiore delle risorse personali e delle potenzialità del soggetto ed una maggior possibilità di esprimersi. Rogers afferma, inoltre, che: «[...] l'uomo non ha semplicemente le

caratteristiche di una macchina, non è semplicemente prigioniero di motivi inconsci; è una persona impegnata a creare se stessa, una persona che crea il significato della vita, una persona che incarna una dimensione di libertà soggettiva” (Rogers C. R., 1951).

Precisamente, le condizioni psicologiche che sono necessarie e sufficienti per l’instaurarsi di una relazione di aiuto e, di conseguenza, provocare una modificazione costruttiva della personalità sono:

- 1) Due persone sono in contatto psicologico.
- 2) L’assistito (il quale viene definito “cliente” da C. R. Rogers) è in uno stato di incongruenza, di vulnerabilità o di ansia.
- 3) Il professionista socio-sanitario è in uno stato di congruenza: è cioè, nella relazione, liberamente e profondamente, se stesso.
- 4) Il professionista prova dei sentimenti di considerazione positiva incondizionata nei confronti dell’assistito.
- 5) Il professionista manifesta una comprensione empatica circa l’interiorità della persona assistita.
- 6) Si verifica una comunicazione della comprensione empatica e della considerazione positiva incondizionata del professionista per l’assistito.

Tra queste sei condizioni appena elencate, Rogers identificò una triade di atteggiamenti fondamentali che hanno lo scopo di facilitare la relazione di aiuto: Genuinità, considerazione positiva incondizionata (sincero interesse), empatia. Questi atteggiamenti devono essere presenti nel professionista socio-sanitario affinché si instauri un rapporto di fiducia con il cliente.

- **Genuinità:** è necessario che il professionista sia sempre autentico, genuino e che sia sempre se stesso durante tutto il colloquio. L’assistito deve percepire tale trasparenza utile all’instaurarsi della fiducia. Inoltre, *quanto più il professionista sanitario è genuino e “congruente” nel rapporto, con tanta maggior probabilità la personalità dell’assistito potrà modificarsi in quella stessa direzione (Rogers C., 1951).*

- **Considerazione positiva incondizionata:** il professionista deve essere in grado di accettare ogni aspetto della vita dell'assistito in quanto parte essenziale di quest'ultimo. Mantiene un atteggiamento che sospende il giudizio e che è l'esatto contrario di quella che viene definita "valutazione selettiva".
- **Comprensione empatica:** il dizionario medico dell'Enciclopedia Treccani (2010) definisce l'empatia come la «*capacità di immedesimarsi e fare propri gli stati d'animo di un'altra persona*». Rogers la definisce come il «*sentire il mondo personale del cliente "come se" fosse nostro, senza però mai perdere la qualità del "come se"*».

La modificazione costruttiva della personalità si verifica, dunque, quando sussistono tali condizioni per un certo periodo di tempo e se tra chi offre l'aiuto e chi lo riceve si instaura un *legame di fiducia*. Alcuni fattori che facilitano il crearsi di tale legame sono il setting (accogliente, informale) ed i temi (solitamente non imposti e non predefiniti). Da tutto ciò emerge, dunque, che secondo la nuova visione antropologica di Rogers, ciò che spicca maggiormente è il concetto di «*"vita in relazione": noi viviamo solo se siamo "esseri nel mondo", "esseri in relazione"*» (Rogers C., 1951).

2.3.1 La comunicazione

L'enciclopedia delle Scienze Sociali - Treccani (1992), definisce la comunicazione interpersonale come «*l'insieme dei fenomeni che permettono lo scambio di informazioni fra due o più persone attraverso il linguaggio parlato (nei suoi aspetti verbali e non verbali) e attraverso i segnali non verbali che, inviati per mezzo di movimenti del corpo o di parti di esso, vengono ricevuti mediante il canale visivo*».

Anche Rogers Carl afferma che la comunicazione è una componente essenziale del *counseling*. Essa si distingue in comunicazione verbale, paraverbale e non verbale.

Queste tre tipologie di comunicazione presentano un peso differente, che secondo la teoria di Albert Mehrabian (1972), il 55% è dato da elementi non verbali, il 38% da elementi paraverbali e il 7% invece da aspetti verbali.

- **Comunicazione non verbale:** comprende tutti i segni fisiologici (colorito, la respirazione, i movimenti degli occhi etc.), la gestualità (manifestata

soprattutto con mani e piedi), la postura e la prossemica (il rapporto tra il nostro corpo e lo spazio circostante composto da oggetti o persone) (Angelisi S., 2021).

- **Comunicazione paraverbale:** indica la modalità con cui viene usata la voce come, ad esempio, il tono, il timbro, la cadenza e/o le pause. La comunicazione paraverbale permette di risaltare un concetto o un argomento rispetto ad un altro (Angelisi S., 2021).
- **Comunicazione verbale:** in questo caso il messaggio è articolato ed espresso attraverso la comunicazione orale o scritta. Gli elementi che caratterizzano la comunicazione verbale sono l'emittente, il messaggio, il destinatario, il codice, il contesto, il referente ed il canale. (Angelisi S., 2021).

Nel secondo assioma sulla comunicazione umana, Paul Watzlawick definisce che, in ogni comunicazione, accanto a un aspetto di contenuto, ve ne è uno di relazione.

La comunicazione non verbale, uno dei tre canali comunicativi, è in grado di trasmettere particolarmente gli aspetti emotivi che riguardano soprattutto la relazione fra i comunicanti. Il sorriso è compreso tra gli aspetti relazionali della comunicazione umana non verbale ed è per tale motivo che per raggiungere una comunicazione efficace è opportuno tenerlo in considerazione all'interno dei propri scambi relazionali. (Tanini F, 2019). Inoltre, secondo Rogers il sorriso è uno degli elementi che può permettere il raggiungimento dell'efficacia relazionale durante l'interazione con il proprio interlocutore.

CAPITOLO III

MATERIALI E METODI

3.1 Criteri di selezione degli studi

- **Disegno di studio:** Sono stati selezionati tutti gli studi riguardanti la relazione di aiuto tra gli infermieri ed i pazienti oncologici nel contesto pandemico da SARS-CoV-2. Non è stata applicata alcuna restrizione in merito alla tipologia degli studi presi in considerazione da questo elaborato.
- **Tipologia dei partecipanti:** pazienti affetti da cancro aventi un'età \geq a 18 anni e presi in carico dalle Cure Palliative simultanee/precoci.
Non sono state messe in atto restrizioni circa la tipologia di neoplasia purché quest'ultima sia in fase avanzata ed il paziente sia preso in carico dalle cure palliative simultanee.
- **Tipologia di intervento:** tale revisione si pone l'obiettivo di valutare le implicazioni comportamentali dovute alla pandemia da SARS-CoV-2 e le conseguenze che ricadono sulla relazione di aiuto tra infermiere e paziente oncologico.
- **Tipologia di *outcomes* misurati:** i criteri che sono stati presi in considerazione da tale revisione della letteratura scientifica riguardano la valutazione di tali implicazioni comportamentali, la loro influenza sulla relazione di aiuto e le ripercussioni psicologiche sul paziente oncologico.

3.2 Strategia di ricerca per individuare gli articoli

Per la messa in atto di questo studio è stata condotta una revisione della letteratura nazionale ed internazionale grazie alla consultazione dei seguenti database elettronici: *PubMed*, *Google Scholar* e *Cochrane Library*. Sono state consultate, inoltre, anche le fonti fornite dal Sistema Bibliotecario di Ateneo dell'Università di Padova, le quali si sono rivelate molto utili per la stesura del quadro teorico. Tuttavia, la maggior parte degli articoli selezionati ed inclusi nella tesi sono stati reperiti dalla banca dati internazionale *MEDLINE (PubMed)*.

Inoltre, la ricerca bibliografica è stata eseguita tra marzo ed ottobre dell'anno 2022.

Dato il recente contesto, sono stati selezionati gli articoli ed i documenti pubblicati tra il 2019 ed il 2022 al fine di risalire alle definizioni concettuali e descrivere al meglio il fenomeno. I termini di ricerca includevano le combinazioni di termini *Medical Subject Heading* (MeSH) e *key words* come “*Early care palliative*”, “SARS-CoV-2”, “COVID-19”, “*cancer patient*”, “*nursing*”, “*helping relationship*”, “*psychological impact*”, “*restrictions*”, “*social isolation*”.

Usando, poi, principalmente l’operatore booleano “AND” sono state prodotte le stringhe di ricerca che hanno permesso una ricerca più mirata. Per il medesimo motivo, sono stati utilizzati i seguenti filtri di ricerca:

- *Full text*
- *Published in the last 5 years*
- *Language: italian, english, french, spanish*
- *Species: humans*
- *Age: 19+ years*

3.3 Selezione degli studi

In seguito ad un’attenta e critica valutazione degli articoli reperiti grazie alle stringhe di ricerca, è stata rilevata una considerevole carenza circa l’argomento specifico di analisi. Sono stati selezionati solo gli articoli che rispondessero in maniera sufficiente e chiara ai quesiti iniziali di ricerca (si veda Capitolo 1.3) rimanendo, dunque, nel contesto pandemico da COVID-19. A tal fine, gli articoli selezionati rientrano nell’arco temporale che intercorre tra l’anno 2020 e l’anno 2022. Essi sono stati valutati sulla lettura degli abstract; dove l’abstract indicava contenuti coerenti con i criteri prestabiliti è stato recuperato e valutato l’articolo in full-text. Laddove, invece, l’abstract non era disponibile si è deciso di reperire l’articolo in full-text per una valutazione ed analisi in funzione dei criteri di ammissibilità riportati precedentemente. Dunque, tra gli studi analizzati, sono state prese in considerazione tutte quelle che sono state le restrizioni impartite durante la pandemia, andando ad escludere, però, gli articoli che consistevano in protocolli di restrizione senza indicazione dell’impatto emotivo/psicologico nel paziente oncologico. Esclusi sono stati anche tutti quei articoli che non risultavano adeguati ai quesiti posti poiché focalizzati sulle ripercussioni psicologiche provocate dalla pandemia da SARS-CoV-2 sul personale sanitario, più specificamente sugli

infermieri. In altri casi, è stata analizzata la relazione di aiuto tra infermieri e pazienti oncologici in fase terminale nel contesto ospedaliero ed ambulatoriale e per tal motivo sono stati anch'essi esclusi. In generale, poi, sono stati esclusi gli studi avanti come target pazienti in carico dalle cure palliative precoci affetti da patologie diverse da quella oncologica.

La strategia di organizzazione e sintesi dei vari articoli si è basata sulla creazione di due tabelle (articoli inclusi ed esclusi) a più voci (**Allegato I, II e III**) di seguito riportate:

- Titolo articolo
- Disegno di studio
- Campione
- Scopo dello studio

CAPITOLO IV

RISULTATI

4.1 Qualità metodologica degli studi

Nel corso della ricerca condotta è stata colta una rilevante debolezza metodologica dovuta alla eccessiva carenza di articoli che rispondessero in maniera chiara e sufficiente ai quesiti preselezionati. Sono stati identificati 11 articoli, di cui tre esclusi poiché, seppur rispondessero ad alcuni dei tre quesiti, si discostavano dai criteri di ammissibilità di quest'ultimi. Inoltre, la carenza di articoli è data principalmente dal fatto che il contesto temporale definito (COVID-19) dalla presente tesi è contenuto in un periodo alquanto ristretto. Per quanto riguarda la maggior parte degli articoli inclusi, si tratta di studi qualitativi; il che è un punto di forza poiché permettono di analizzare ed approfondire i vissuti delle persone assistite affette da neoplasia sulla base delle loro opinioni, punti di vista ed impressioni circa l'esperienza vissuta. Da tenere in considerazione è anche la numerosità dei campioni analizzati dai diversi studi che risulta essere dominata per lo più da una significativa eterogeneità. Basti pensare all'articolo di Ferrara M. et al. (2021) il quale ha condotto uno studio il cui campione era caratterizzato da 769 pazienti oncologici contro l'articolo di Ben-Arye et al. (2021) con, invece, un campione di 30 assistiti. Variano, inoltre, anche i luoghi in cui sono stati condotti gli studi presi in considerazione (Australia, Belgio India, Italia). Per tali motivi, dagli articoli analizzati emerge solo una panoramica di quello che è stato l'impatto psicologico nei pazienti oncologici durante la pandemia da SARS-CoV-2. Tale panoramica non può essere generalizzata tenendo conto della diversità dei campioni di ricerca ma anche dell'eterogeneità normativa vigente nei diversi Paesi.

4.2 Confronto tra studi selezionati in relazione ai quesiti

I quesiti prestabiliti sono stati una importante guida per la ricerca ed hanno permesso una critica e attenta selezione degli articoli da includere.

Le diverse caratteristiche degli studi selezionati sono state rappresentate ciascuna in una tabella (**Allegato IV**) in modo tale da poter fornire una loro comparazione immediata.

Le caratteristiche che verranno presentate da queste tabelle comprendono rispettivamente:

- Titolo
- Autori
- Data di pubblicazione
- Ambiente di studio
- Target
- Principali risultati di ricerca

Di seguito, invece, vengono riportati i risultati dei diversi articoli in relazione ai quesiti:

- *Quali sono stati i condizionamenti comportamentali impartiti dalla pandemia SARS-COV-2?*

La situazione pandemica correlata all'infezione da SARS-CoV-2 ha colpito l'intero sistema sanitario; per la salvaguardia della salute degli assistiti, in particolare i pazienti più vulnerabili – come, in questo caso, i pazienti oncologici in trattamento simultaneo – sono state stabilite diverse normative indicanti determinate restrizioni e comportamenti corretti da dover scrupolosamente seguire in diversi paesi del mondo. L'assistenza domiciliare ne ha, difatti, risentito e ha dovuto mettere in atto diverse strategie seguendo le raccomandazioni ministeriali al fine di garantire il contenimento del contagio.

Nell'articolo *“Homecare and the COVID-19 Pandemic – Experience at an Urban Specialist Cancer Palliative Center”* di Page et al. (2020) viene dichiarato che per garantire la continuità assistenziale da parte del servizio delle Cure palliative è stato stabilito un protocollo di assistenza domiciliare basato su una revisione delle linee guide esistenti sia a livello nazionale da parte del Governo che a livello internazionale da parte dell'OMS. La decisione di stilare tale protocollo è nata in seguito ad una lunga sospensione degli accessi a domicilio che ha provocato, però, un particolare senso di angoscia sia nelle persone prese in carico sia nel personale sanitario.

Il protocollo preliminare prevedeva le seguenti fasi:

- Dare priorità alle visite da fare (sintomi fisici quali dolore, vomito, delirium, sanguinamento).
- Screening telefonico da eseguire il giorno precedente all'accesso (criticità, presenza/assenza di sintomatologia simil-influenzale, individuazione di particolari bisogni con conseguente predisposizione del materiale occorrente, con priorità al materiale monouso);
- Fase “pre-accesso”: indossare i dispositivi di protezione individuale seguendo la sequenza di vestizione-svestizione secondo le linee guida CDC (acronimo indicante i centri per la prevenzione ed il controllo delle malattie); utilizzare mascherina chirurgica N95/3 strati (FFP3) e doppi guanti. I familiari ed il paziente devono essere stati educati precedentemente all'accesso all'utilizzo della mascherina, ad una accurata e frequente igiene delle mani ed alla sanificazione quotidiana del proprio domicilio;
- Esecuzione di procedure cosiddette “speciali” (es. cateterizzazione urinaria, lavaggi vescicali, medicazioni di lesioni): viene raccomandato di utilizzare camice, doppi guanti, cuffia, occhiali protettivi e mascherina N95/3;
- promuovere degli incontri giornalieri di briefing e de-briefing con l'intera équipe coinvolta nell'assistenza domiciliare;
- Cercare di mantenere il distanziamento sociale, ad eccezione dei momenti in cui è necessario il tocco procedurale (Page et al., 2020).

Tra le restrizioni elencate in tale articolo risulta rilevante anche quella inerente ai trasporti pubblici poiché alcuni pazienti nonché familiari riscontravano difficoltà nel raggiungere le farmacie e, dunque, ad acquistare i farmaci necessari per la gestione della sintomatologia legata o non ai trattamenti chemioterapici e/o radioterapici. Tale problematica è stata, inoltre, evidenziata anche nell'articolo di Ferrara M.

Altri cambiamenti (riportati dall'articolo di Kenis I. et al., 2022) che hanno subito i pazienti oncologici in cure palliative simultanee sono stati l'interruzione o il rinvio del trattamento, il rinvio della consultazione “faccia a faccia” (sostituita con la tele consultazione), e delle indagini di follow-up nonché della riabilitazione psicosociale. I pazienti ed i caregivers intervistati in questo studio qualitativo hanno dichiarato un forte disagio anche per il mancato coinvolgimento del familiare durante i trattamenti ed i follow-up che non sono stati invece rimandati. Quest'ultima restrizione è stata

considerata anche nell'articolo di Hugelius K. et al. (2021) che vedeva, difatti, l'assenza del caregiver durante un momento delicato quale, ad esempio, una seduta di chemioterapia o una visita di controllo indispensabile per il monitoraggio della patologia neoplastica e della sua prognosi.

Nello studio condotto in Israele da Ben-Arye E. et al. (2021) si afferma che in risposta all'interruzione delle pratiche mediche, ad eccezione di quelle che operano in ambiente extraospedaliero, è stato avviato un programma di oncologia integrativa con interazioni online (videochiamata e/o telefonata) tra i professionisti sanitari ed i pazienti oncologici a domicilio. Le sessioni settimanali duravano mediamente 30 minuti e potevano essere coinvolti anche i caregivers per scopi educativi. Le sessioni iniziali sono iniziate, inoltre, con la discussione circa gli obiettivi e metodi del trattamento online oltretutto con una valutazione della qualità di vita e con l'identificazione dei bisogni degli assistiti. Al termine di ogni sessione, invece, sono state fornite informazioni circa la sessione successiva. Inoltre, tra i professionisti sanitari, è stato individuato un case manager che seguisse gli stessi pazienti per permettere comunque l'instaurarsi di un rapporto di fiducia. Dunque, anche in tal caso (come nell'articolo di Page N. et al. (2020)) è stato assolutamente necessario negoziare ricercando strategie (come le tele consultazioni) al fine di garantire una presa in carico che fosse continua e lineare.

- In che modo tali condizionamenti comportamentali hanno compromesso/reso difficile la relazione di aiuto tra infermiere e paziente?

L'articolo "Homecare and the COVID-19 Pandemic – Experience at an Urban Specialist Cancer Palliative Center" di Page et al. (2020), dichiara che il luogo preferito dagli assistiti per ricevere le cure palliative è il proprio domicilio poiché viene considerato un ambiente sicuro e protetto. Tuttavia, a seguito della sospensione dei servizi dell'assistenza domiciliare, gli infermieri hanno cominciato a mantenersi in contatto con le persone assistite tramite per lo più consultazioni telefoniche ed, in alcuni casi, video-chiamate. Nel momento in cui si è compreso che il blocco sarebbe stato ulteriormente esteso, tale esperienza ha cominciato ad essere considerata angosciante sia per gli assistiti che per gli infermieri poiché cominciavano ad essere

avvertiti mancanza di supporto sociale, isolamento, crescente carico dei sintomi e ansie riguardanti sia la loro patologia primaria che il COVID-19 (Page et al., 2020).

A causa di queste problematiche rilevate si è deciso, poi, di riattivare il servizio domiciliare. Tenendo in considerazione, però, le restrizioni durante il viaggio, l'uso accorto dei dispositivi di protezione individuale (DPI) e la riduzione del numero del personale, si è dovuto classificare i pazienti in base alla loro condizione patologica ed al loro stato di criticità (alta, media e bassa) al fine di selezionare gli accessi a seconda delle priorità. Da ciò ne consegue, dunque, una riduzione degli accessi che ha ostacolato la relazione (a domicilio) tra gli infermieri e le persone assistite. Nell'articolo di Butow et al. (2022) emerge un enorme disagio da parte sia degli infermieri che dei pazienti. Gli infermieri hanno discusso, infatti, del sentirsi isolati e lontani dalla famiglia; hanno percepito scarsi benefici derivanti dal contatto online rispetto al contatto "faccia a faccia". Inoltre, inizialmente per gli assistiti gli incontri di persona, quando si verificavano, erano spesso imbarazzanti a causa dell'uso delle mascherine e del distanziamento sociale. Entrando, poi, più nel dettaglio per quanto riguarda la consultazione online, vi è l'articolo di Mojtahedi e Shen (2022) che attraverso la revisione di 12 articoli (studi qualitativi e studi quantitativi basati su ricodificazioni delle cartelle cliniche) presenta una panoramica di quelle che sono state le considerazioni e percezioni dei pazienti oncologici ed infermieri delle Cure Palliative riguardo la telemedicina.

Di seguito vengono riportati alcuni dei risultati più rilevanti dei casi di studio presi in considerazione da Mojtahedi e Shen (2022):

- *Australia*, 74 pazienti oncologici e 22 infermieri: è risultato che sia gli assistiti che i professionisti sanitari si sentivano a loro agio ad utilizzare la telemedicina. Tuttavia, riferiscono di aver riscontrato diverse problematiche durante l'utilizzo delle tele consultazioni oltre che comunque una preferenza per la relazione "faccia a faccia".
- *Stati Uniti D'America*, 19 pazienti oncologici: viene riferita la preferenza per l'accesso diretto a domicilio date le difficoltà riscontrate nell'utilizzo della telemedicina. Queste difficoltà sono state l'accesso limitato a internet e dispositivi abilitati, mancanza di familiarità con la tecnologia, affaticamento

e distrazione durante le visite a distanza. Ulteriore disagio era dovuto alla mancanza di contatto diretto, barriere fisiche ed al distanziamento sociale.

- *Stati Uniti D'America*, 36 professionisti sanitari: Il 70% dei commenti qualitativi hanno descritto l'impatto negativo della pandemia sul benessere emotivo dei pazienti, delle famiglie e del personale. *“I principali problemi relativi alle consulenze telefoniche erano la mancanza di contatto visivo e la capacità di osservare segnali facciali/linguaggio del corpo e creare così una relazione d'aiuto nonché terapeutica”* (Mojtahedi & Shen, 2022).

Dall'analisi di questi studi, gli autori hanno rilevato che il 78% dei pazienti ha utilizzato la telemedicina durante il periodo di studio e la maggior parte di tali persone assistite era già in carico dal Servizio. Di loro, il 64% ha riferito che le loro consultazioni di telemedicina erano solo telefoniche. L'89% ha comunque preferito le consultazioni faccia a faccia rispetto all'utilizzo della telemedicina. C'è da sottolineare che comunque il 71% dei pazienti ha dichiarato di aver visto comunque soddisfatti i propri bisogni da parte dei professionisti sanitari nonostante le svariate barriere che hanno influito nell'assistenza generale. Sempre in Australia è stato condotto lo studio di Delany C. et al., pubblicato nel 2021, in cui viene affermato che *“la comunicazione tramite telemedicina, telefono e dispositivi di protezione individuale distorce la comunicazione e rende molto più difficile un coinvolgimento significativo con i pazienti e le loro esigenze. Interrompe i protocolli di trattamento e in particolare ostacola la comunicazione per i pazienti che non parlano inglese o hanno problemi di udito”* (Delany et al., 2021). Questo studio esprime in maniera marcata l'importanza dell'*holding* (che deriva dal verbo *to hold* = tenere) ovvero la pratica del *sostenere* la persona assistita in una fase difficile della vita, come può essere il vivere con un cancro. Tuttavia, però, con il COVID-19 sono state individuate diverse barriere che hanno interferito con la capacità di holding da parte dei professionisti sanitari nei confronti delle persone assistite, producendo una riduzione del benessere da ambo le parti. Ciò si è tradotto, poi, in un aumentato rischio di solitudine nel paziente e di *burnout* nel professionista sanitario.

- *Quali ripercussioni di carattere psicologico ha provocato la situazione pandemica attuale nei pazienti affetti da patologia neoplastica?*

Le ripercussioni psicologiche provocate dalla situazione pandemica attuale e dalle conseguenti restrizioni che hanno influenzato l'assistenza rivolta ai pazienti oncologici sono state rilevate dai seguenti articoli:

- “Quality of Life and Psychosocial Impacts of the Different Restrictive Measures during One Year into the COVID-19 Pandemic on Patients with Cancer in Italy” di Ferrara M. et al. (2021) che così affermano: *“Non c'è dubbio che la malattia COVID-19 e le misure restrittive del governo stanno danneggiando la salute mentale delle persone in tutto il mondo, causando paura, frustrazione, rabbia e un lungo elenco di complesse emozioni negative. Durante la pandemia di COVID-19, per i malati di cancro, la gravità del virus, tutte le misure restrittive attuate e il modo in cui sono state erogate le cure sono stati fonte di preoccupazione e ansia a causa della percezione di un rischio di mortalità più elevato, la paura di contrarre il virus, la paura di un aumento del rischio di complicanze se infettati, la paura di non ricevere più le cure antitumorali necessarie e la paura rimanere lontani dai propri cari a causa dell'isolamento sociale [...] I pazienti, a cui è stato diagnosticato un cancro molto tempo prima dell'inizio della pandemia, riattivano le loro paure, la percezione del pericolo, il senso di minaccia di morte e uno stato di allarme che avevano provato per la prima volta quando gli è stata diagnosticata la malattia”* (Ferrara et al., 2021).

- “Experiences of patients with cancer and their relatives confronted with COVID-19 related delay or change in care: A qualitative study” di Kenis et al., (2022): in tale articolo sono state effettuate interviste semi-strutturate a 42 pazienti oncologici ed a 11 caregivers, dalle quali è stato possibile estrapolare i loro pensieri, pareri ed emozioni circa l'esperienza vissuta. Sono state condotte 53 interviste dalle quali è emerso che spiccavano molto la paura del contagio, l'ansia della morte e la solitudine. Tuttavia, confrontando le diverse sensazioni e percezioni, è stato evidenziato che i pazienti in remissione, i pazienti con malattia stabile o i pazienti che non erano in trattamento attivo sembravano provare meno paura per l'infezione da COVID-19.

Di seguito, vengono riportate alcune risposte date dai pazienti oncologici intervistati che hanno vissuto le diverse restrizioni precedentemente citate.

Le risposte sono state trascritte alla lettera dopo audio – registrazione dell'intervista.

«... Mi sentivo come se le mie possibilità di sopravvivenza fossero minacciate, dovevamo cercare di tenerlo fuori (il virus) [...] poi il COVID ha quasi preso il sopravvento perché con la chemioterapia si è fatto di tutto per sbarazzarsi del cancro, ma il COVID era un'incognita ed il fatto che si sia insinuato all'improvviso ci ha reso molto vigili e spaventati per mesi. Ti trovi di fronte al cancro e, con il COVID in più, di certo non ce la farò...» (Ferrara et al., 2021).

«... Quando ho ricevuto un'e-mail in cui mi veniva detto che i miei appuntamenti erano stati cancellati per un periodo di tempo indefinito, sono andato nel panico. [...]. Ho un tipo di cancro al seno molto aggressivo, quando si ripresenta potrebbe essere troppo tardi...» (Ferrara M. et al., 2021). - Paziente in follow-up al quale è stato rinviato il consulto che è stato sostituito da un teleconsulto.

- Dall'articolo di Kenis I. et al. è emerso anche che a causa delle restrizioni subite è comparsa un'importante perdita di speranza circa il futuro:

- *«... Volevo ancora fare un viaggio e uno dei miei ultimi desideri era di risistemare il mio laghetto in seguito, ma anche questo è stato posticipato. Tutto ciò può sembrare banale, ma non so se sarò ancora qui quest'estate. Quando mi guardo allo specchio dico: "non blaterare, certo che sarò ancora qui" ma le cose sono come stanno...»* (Kenis et al, 2022) - Paziente in cure palliative al quale è stato rinviato l'accesso che è stato sostituito da un teleconsulto.

- Anche dai risultati emersi dall'articolo "The impact of COVID-19 on cancer patients, their carers and oncology health professionals: A qualitative study" di Butow P. et al. (2022) i temi maggiormente presenti sono stati la paura, l'ansia, il senso di abbandono e l'incertezza per il futuro. I pazienti sono stati sottoposti ad una scala di valutazione dell'ansia e della depressione ovvero la "Hospital Anxiety and Depression Scale" (H. A. D. S.). Da questa scala di valutazione è emerso che i livelli di ansia e depressione erano relativamente bassi, con livelli mediani tutti all'interno dell'intervallo normale. Quattro (12% del campione) e 9 (28% del campione) pazienti hanno, invece, riportato

punteggi che probabilmente indicavano segni e sintomi di un disturbo d'ansia o di un disturbo depressivo. Inoltre, analizzando la tipologia e le diverse caratteristiche del campione intervistato, è stato possibile concludere che le persone che avevano ottenuto punteggi elevati nella valutazione dell'ansia e della depressione sono affetti da una malattia avanzata, esprimevano una maggiore ansia di morire, si lamentavano circa le misure precauzionali che consideravano particolarmente estreme e si sentivano più colpiti dall'isolamento sociale. Durante l'intervista i termini più citati dagli assistiti sono stati: *“ansia, preoccupazione, sentirsi sopraffatti, ipersensibilità, ipervigilanza, disperazione e frustrazione”* (Butow et al., 2022).

- Tali risultati sono, inoltre, coerenti con lo studio di Hugelius K. et al. (2021) intitolato: *“Consequences of visiting restrictions during the COVID-19 pandemic: An integrative review”*. In tale articolo si afferma che *“nonostante sia stato segnalato l'apprezzamento per le soluzioni tecniche che consentono le riunioni a distanza, le restrizioni alle visite hanno avuto diverse conseguenze (principalmente negative) per la salute ed il benessere del paziente e dei familiari nonché per l'erogazione delle cure. Tra le conseguenze sulla salute fisica, sono stati segnalati un ridotto apporto nutrizionale, una diminuzione delle attività della vita quotidiana e un aumento del dolore fisico e dei sintomi. Tra le conseguenze sulla salute mentale per il paziente, sono stati osservati solitudine, sintomi depressivi, agitazione, aggressività, ridotta capacità cognitiva e insoddisfazione generale”* (Hugelius et al., 2021).

- Being in touch: narrative assessment of patients receiving online integrative oncology treatments during COVID-19: in questo studio si afferma che in Israele per risolvere la questione riguardante l'interruzione degli accessi a domicilio da parte dei professionisti sanitari (infermieri e medici) oppure degli accessi nel contesto ospedaliero da parte degli assistiti, è stato deciso di promuovere e fornire delle interazioni online. Si è evinto dal questionario *“Measure Yourself Concerns and Wellbeing”* (in italiano: *“Misura le tue preoccupazioni e il tuo benessere”*) oltre che dalle narrazioni dei pazienti a testo libero che *«i temi centrali sono stati la solitudine, l'isolamento, l'incapacità di impegnarsi in semplici attività quotidiane e sociali e la paura di contrarre il COVID-19. [...] Molti pazienti hanno espresso questi sentimenti prima del blocco, ma da allora sono aumentati. I pazienti hanno descritto la pandemia*

come una "folle realtà" e un "cambiamento significativo nella mia vita". Molti si sentivano "insicuri nell'entrare nel dipartimento di oncologia". Quando è stato detto che avrebbero dovuto ridurre o interrompere il trattamento nei centri di studio, molti hanno espresso delusione» (Ben-Arye et al., 2021). Nonostante le numerose sfide presentate dal trattamento online, molti pazienti hanno riportato un riscontro positivo. Tra i feedback positivi vi sono stati il senso di cura, il supporto continuo ed un senso di responsabilizzazione. Ciò si deduce soprattutto dalle seguenti parole di alcuni pazienti che hanno sperimentato l'interazione telematica con gli infermieri:

«Per me è importante poter essere in contatto con te, parlarti... che non ci siamo disconnessi... che sei rimasto con me nonostante quello che sta succedendo tutt'intorno con il Coronavirus... Il senso di supporto che mi hai dato è stato molto importante per me... non mi sono sentita sola.» (Ben-Arye et al., 2021) - Paziente donna di 62 anni sottoposta a cure palliative per carcinoma ovarico metastatico ricorrente.

«Mi dai equilibrio, ci sei per me; e quando ci siamo chiusi dentro casa a causa del COVID-19, continua ad armonizzarmi, dandomi fiducia e serenità, ad ogni chiamata su Skype.» (Ben-Arye et al., 2021) - Paziente di 32 anni sottoposta a chemioterapia neoadiuvante per carcinoma mammario.

Per una rappresentazione grafica dei risultati emersi dall'analisi degli articoli presi in considerazione, verranno presentate qui di seguito due tabelle. Nella prima tabella raffigurata (**tabella IV**) verranno presentati quali sono state le implicazioni comportamentali e le restrizioni che hanno avuto un impatto importante nella vita dei pazienti oncologici a domicilio. Nella successiva tabella (**tabella V**), invece, verranno esibite le ripercussioni psicologiche, derivanti da queste restrizioni e soprattutto da questi impedimenti alla relazione di aiuto, manifestate dalle persone assistite. In entrambe le tabelle saranno presenti due lettere "P" ed "A", dove "P" sta ad indicare la presenza dell'elemento mentre "A" corrisponde alla sua assenza. È importante sottolineare che l'assenza di un certo elemento non corrisponde alla sua irrilevanza ma sta alla base di una mancata uniformità di obiettivi degli studi condotti nei diversi studi.

Tabella IV – esiti di ricerca in relazione al quesito n.°1

Restrizioni/ implicazioni comportamenti	Hugeli us et al., 2021	Mojtah edi et al, 2022	Dela ny et al. 2021	BenAr ye et al., 2021	Butow et al., 2022	Ferrar aet al., 2021	Ken is et al., 2022	Pag e et al, 2020
Distanziament o sociale	A	P	P	P	P	P	A	P
Uso dei dispositivi di protezione individuale	A	P	P	A	P	A	A	P
Diversa programmazi one degli accessi	P	A	A	A	P	P	P	P
Riduzione del numero di accessi	P	P	P	P	A	P	P	P
Riduzione del tempo di permanenza a domicilio da parte dell’infermier e	A	A	A	P	A	P	P	P
Incremento dell’uso della telemedicina	A	P	P	P	A	P	A	P

Tabella V: esiti di ricerca in relazione al quesito n.º3

Ripercussioni psicologiche	Hugeli us et al., 2021	Mojtah edi et al., 2022	Delany et al. 2021	Ben Ary e et al., 2021	Buto w et al., 2022	Ferrara et al., 2021	Ken is et al., 2022	Pag e et al., 2020
Stress	P	P	A	A	P	P	P	P
Ansia/paura (del contagio/ di morire)	A	A	A	P	P	P	P	P
Frustrazione	P	P	A	A	P	P	A	A
Senso di impotenza/ incertezza riguardo il futuro	A	A	A	P	P	P	P	P
Perdita di speranza	A	A	A	P	A	A	A	A
Depressione	P	A	A	P	A	P	P	A
Ideazioni suicide	A	A	A	A	A	A	P	A
Senso di abbandono/solitudine	P	P	A	P	P	A	P	P

CAPITOLO V

DISCUSSIONE

5.1 Discussione circa i risultati ottenuti

L'emergenza sociale e sanitaria causata dalla Pandemia di COVID-19 oltre a coinvolgere l'intera popolazione mondiale, ha provocato un impatto emotivo molto significativo, talvolta determinando importanti ripercussioni psicologiche. Questa Pandemia ha fortemente modificato la vita quotidiana di tutti gli individui, arrecando un'importante influenza sulla qualità di vita. Tutti i cambiamenti insorti a causa dell'infezione da SARS-CoV-2 hanno determinato varie conseguenze fisiche e psichiche nelle persone che subiscono altri fattori stressanti, come la diagnosi di una patologia oncologica, il trattamento di una grave malattia, una prognosi sfavorevole o riservata... (Butow et al., 2022). Numerose evidenze scientifiche dimostrano che gli individui affetti da cancro, a causa del loro stato immunodepressivo, presentano un maggior rischio di andare incontro a gravi complicazioni a seguito di un eventuale contagio da COVID-19 (Bovero et al., 2020). Dall'indagine condotta dall'Associazione Italiana per la Ricerca sul Cancro (AIRC) nei pazienti con tumori del sangue (leucemia, linfoma e mieloma), rispetto a quelli con tumori solidi, il Covid-19 ha avuto effetti più pesanti e il tasso di letalità è risultato più alto, in particolare se la chemioterapia era in corso o era stata effettuata di recente. Questi elementi ci si ritrova ad affrontarli quotidianamente nel contesto delle Cure Palliative simultanee, ove i protagonisti sono persone spesso affette da una patologia oncologica alla quale ci si approccia con un trattamento palliativo oltre che antitumorale. Il fine unico è quello di garantire il benessere e migliorare la *qualità di vita* della persona assistita mediante un approccio olistico ovvero considerando la persona a 360°. L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) definisce la qualità di vita come "*la percezione che gli individui hanno della loro posizione nella vita nel contesto della cultura e dei sistemi di valori in cui vivono e in relazione ai loro obiettivi, aspettative, standard e preoccupazioni*" (1995). L'aspetto relazionale è uno degli elementi che è stato toccato dalla Pandemia e che ha influito molto su quella che è la qualità di vita degli assistiti. Dunque, relativamente al problema analizzato, sono stati selezionati diversi articoli che da un

lato si ponevano come obiettivo quello di analizzare diverse implicazioni comportamentali o modifiche inerenti all'assistenza generale mentre dall'altro lato si sono focalizzati sulle ripercussioni psicologiche determinate a loro volta da tali cambiamenti. Ciò ha comunque permesso di avere ad oggi una panoramica generale dell'impatto emotivo/psicologico sui pazienti oncologici che deriva sostanzialmente da tali barriere, le quali hanno reso diversa la relazione di aiuto.

Dall'analisi degli studi reperiti in Letteratura si evince che numerose sono state le condizioni che hanno comportato disagio psichico negli assistiti.

Queste condizioni che da un lato sono state "salvavita" per le persone assistite, ed in generale per la comunità mondiale, hanno influenzato la relazione tra gli assistiti e l'intera équipe multidisciplinare. Sono state raccolte (come riportato nella **Tabella IV** – *esiti di ricerca in relazione al quesito n.º1*) le più rilevanti condizioni comportamentali riscontrate nei diversi articoli che interessassero principalmente la figura dell'infermiere e che potessero avere una particolare influenza sulla loro relazione con i pazienti presi in carico. Oltre a ciò, esse sono state analizzate e riportate in tale tabella al fine di evidenziare quanto siano state di impatto nei pazienti affetti da neoplasia e presi in carico dal Servizio delle Cure Palliative. Queste condizioni sono state la presenza di barriere fisiche come l'utilizzo dei dispositivi di protezione individuale ed il distanziamento sociale, la telemedicina, la diversa programmazione degli accessi a domicilio, la riduzione di quest'ultimi e la diminuzione del tempo di permanenza a domicilio.

Inoltre, i risultati degli studi di Page N. et al. (2020), Kenis I. et al. (2022), Ferrara M. et al. (2021), Butow P. et al. (2022), e di Ben Arye E. et al. (2021) sono tutti concordi con il fatto che le persone assistite affette da malattie oncologiche hanno sperimentato maggior ansia ed angoscia durante la Pandemia di COVID-19. Dall'analisi dei risultati ottenuti da questo elaborato ed inerenti alle ripercussioni psicologiche (riportate nella **Tabella V** - *esiti di ricerca in relazione al quesito n.º3*) emerge che i pazienti oncologici durante la Pandemia hanno presentato per il:

- **75 %** Stress e senso di abbandono/solitudine;
- **62,5 %** Ansia, paura di essere contagiati o di morire, senso di impotenza ed incertezza riguardo alla prognosi ed al futuro;
- **50 %** Depressione e frustrazione;

- **12,5 %** Perdita di speranza ed ideazioni suicide.

L'incertezza è risultato uno dei temi fondamentali poiché è stata anche un importante fattore di stress. *“L'incertezza dei pazienti sulla loro diagnosi di cancro e le sue implicazioni è stata intensificata dallo strato aggiuntivo di incertezza invocato dal COVID-19 e dal ridotto contatto “faccia a faccia” con il team di oncologia”* (Butow et al., 2022).

Per far fronte a queste conseguenze di carattere psicologico, come si può denotare in 5 articoli tra quelli selezionati, la relazione tra infermiere ed assistito si è mantenuta principalmente attraverso consultazioni telefoniche, andando a modificare quella che era la relazione prima dello scoppio della Pandemia. La telemedicina ha, difatti, avuto un ruolo fondamentale nel garantire assistenza a tali persone favorendo così la continuità di cure. Da un lato questo modo di approcciarsi con i pazienti è risultato una vera e propria opportunità poiché ha permesso svariati benefici come, per esempio, il risparmio dei tempi di viaggio che ha contribuito a compensare la carenza di professionisti delle cure palliative nonché maggior flessibilità, più visite in un giorno e meno difficoltà nella programmazione di quest'ultime (Mojtahedi & Shen, 2022). Dall'altro lato, le tele consultazioni hanno avuto riscontri negativi poiché *«la comunicazione tramite telemedicina, telefono [...] distorce la comunicazione e rende molto più difficile un coinvolgimento significativo con i pazienti e le loro esigenze»* (Delany et al., 2021). Un altro *feedback* negativo è stato dimostrato dall'articolo di Page N. et al (2020) in cui l'utilizzo della telemedicina ha cominciato a suscitare emozioni angoscia sia nelle persone assistite che negli operatori sanitari. Infatti, la telemedicina cominciava ad essere sempre più sperimentata tant'è che nel periodo in esame che va dal 24 marzo 2020 al 15 maggio 2020, tutti gli assistiti di assistenza domiciliare registrati (n.° 280) sono stati contattati telefonicamente e sono state effettuate loro 699 chiamate. Ciò variava da un minimo di una chiamata ad un massimo di sei chiamate al mese. In seguito a ciò, grazie anche al protocollo di assistenza domiciliare in atto è presto diventato sempre più importante che una videochiamata sarebbe stata più efficace (ove possibile) al fine di garantire una partecipazione più attiva da ambo le parti (Page et al., 2020). Questo protocollo, poi, si è orientato verso la riattivazione del Servizio Domiciliare adottando, in maniera scrupolosa, le adeguate misure di prevenzione del virus in quanto si era arrivati alla conclusione che era molto

più efficace il “*contatto caldo e diretto*” che avviene di persona anziché l’interazione “*fredda e distante*” (Ben-Arye et al., 2021).

5.2 Limiti dello studio

Il limite principale a tale studio risulta essere la carenza di articoli dovuta per lo più al recente contesto storico. In letteratura vi è una vasta raccolta di articoli riguardanti l’importante contesto storico in cui ci troviamo (eziopatogenesi, vie di trasmissione, prevenzione etc.) ma pochi sono gli studi riguardanti l’impatto psicologico legato alla relazione tra l’infermiere ed il paziente in cure palliative simultanee. E’, inoltre, importante tenere in considerazione che i diversi studi selezionati non presentano uniformità di obiettivi e ciò motiva il fatto che le conclusioni risultano essere generali oltre che frutto di un’estrpolazione di articoli eterogenei. Non uniformi sono anche i campioni che, nella maggior parte degli articoli, sono numericamente di poca rilevanza.

Tra l’altro negli studi condotti in Australia è stato difficile somministrare le interviste/questionari a causa delle norme vigenti e per tale motivo è stato effettuato il reclutamento degli assistiti a domicilio tramite siti Web, forum e social media delle organizzazioni di malati di cancro. Da un lato ciò ha permesso di avere già oggi delle nozioni sull’esperienza dei pazienti affetti da tumore in tempi di Pandemia ma dall’altro risulta essere un limite poiché è molto importante anche avere a disposizione delle informazioni sul linguaggio non verbale di tali pazienti durante la conduzione dell’intervista. Oltre a ciò, l'utilizzo di uno strumento online può essere considerato un limite alla ricerca in quanto potrebbe aver escluso pazienti più anziani, coloro che vivono in contesti socialmente svantaggiati e coloro che non utilizzano i social media (Ferrara et al., 2021).

Inoltre, la differente provenienza degli articoli selezionati (Australia, Belgio, India, Israele, Italia) non permette di avere una conclusione generalizzabile principalmente a causa delle diverse restrizioni adottate dal Governo nei i diversi Paesi e anche a causa delle diverse sfumature socioculturali dominanti.

CAPITOLO VI

CONCLUSIONE

6.1 Implicazioni per la pratica

Dopo aver analizzato e discusso i risultati emergenti dalla letteratura scientifica, è possibile affermare che la relazione di aiuto tra gli infermieri e le persone assistite è stata fortemente influenzata dalla Pandemia. A mettere in risalto ciò, sono state le restrizioni legate al COVID-19 ossia il distanziamento sociale, l'uso dei dispositivi di protezione individuale, la diversa programmazione degli accessi, la riduzione del numero di accessi nonché del tempo di permanenza a domicilio da parte dell'infermiere e l'incremento delle consultazioni telefoniche. La maggior parte degli articoli selezionati ed inclusi in questa revisione bibliografica (5 studi su 8) evidenzia o cita il ruolo della telemedicina che da un lato ha determinato *feedback* negativi andando ad incrementare principalmente la sensazione di incertezza mentre dall'altro lato ha generato comunque dei riscontri positivi poiché ha in qualche modo contrastato la solitudine, il senso di abbandono ed il bisogno di assistenza. Tra i *feedback* negativi, viene riportata la necessità del contatto visivo e fisico oltre che dell'osservazione del linguaggio non verbale, capace di creare una relazione efficace (Mojtahedi & Shen, 2022). Dall'analisi dei dati, dunque, è possibile cogliere questo lato dell'assistenza che non va ad interrompere la relazione/comunicazione tra i pazienti ed i professionisti sanitari; tuttavia, essa dovrebbe essere migliorata con delle piattaforme più efficaci (es. di facile utilizzo) al fine di garantire un'assistenza sanitaria di qualità (Tashkandi et al., 2020). Tuttavia, l'incremento del disagio psicologico emerso da parte dei pazienti oncologici evidenzia il bisogno di garantire una continuità assistenziale che si verifichi sia virtualmente, ma specialmente di persona. Questo permetterebbe di gestire, o di prevenire in futuro, le ripercussioni psicologiche che si sono manifestate alla luce delle restrizioni legate al SARS-CoV-2 (Kieran et al., 2022). Un'altra rilevante problematica riferita dalle persone assistite affette da neoplasia è stato l'utilizzo dei DPI, in particolare della mascherina, poiché distorce la comunicazione (specialmente nei confronti degli individui con ipoacusia) e, in taluni casi, viene percepita come una barriera alla relazione (Delany et al., 2021; Kieran et al., 2022).

6.2 Implicazioni per la ricerca

A seguito dei risultati emersi sarebbe, dunque, molto interessante indagare ed approfondire l'impatto psicologico sulla relazione di aiuto tra l'infermiere ed i pazienti oncologici presi in carico dalle cure palliative territoriali durante l'emergenza sanitaria COVID-19. Oltre a ciò, sarebbe anche interessante ed utile monitorare nel tempo questo aspetto al fine di permettere un'analisi degli effetti psicologici a lungo termine. Si deduce, dunque, che potrebbe essere particolarmente vantaggioso uno screening per il disagio psicologico nelle persone assistite oltre che, ad esempio, altri fattori che possono essere il rischio di *burden* o di *bornout* rispettivamente nei caregivers e negli infermieri. Questi elementi sono spesso interconnessi fra di loro e riconoscerli precocemente permetterebbe di poter intervenire tempestivamente ed efficacemente avendo come scopo la promozione del benessere bio – psico – sociale ed una miglior qualità di vita. Tra l'altro, da quest'esperienza che ha coinvolto l'intero mondo sarebbe opportuno cercare di cogliere tutti i punti di forza nonché di debolezza per poter stilare delle strategie che si potrebbero riprodurre nel caso di una qualsiasi altra emergenza sanitaria (Ferrara et al., 2021).

BIBLIOGRAFIA

- Ben-Arye, E., Keshet, Y., Gressel, O., Tapiro, Y., Lavie, O., & Samuels, N. (2021). Being in touch: Narrative assessment of patients receiving online integrative oncology treatments during COVID-19. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 29(8), 4819–4825. <https://doi.org/10.1007/s00520-021-06026-x>
- Butow, P., Havard, P. E., Butt, Z., Juraskova, null, Sharpe, L., Dhillon, H., Beatty, L., Beale, P., Cigolini, M., Kelly, B., Chan, R. J., Kirsten, L., Best, M., & Shaw, J. (2022). The impact of COVID-19 on cancer patients, their carers and oncology health professionals: A qualitative study. *Patient Education and Counseling*, 105(7), 2397–2403. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2022.01.020>
- Chow, K., & Dahlin, C. (2018). Integration of Palliative Care and Oncology Nursing. *Seminars in Oncology Nursing*, 34(3), 192–201. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2018.06.001>
- Delany, C., Benhamu, J., McDougall, R., Ko, D., Jones, H., Mileskin, L., Largey, G., Clinch, A., & Heynemann, S. (2021). Supporting cancer care clinicians to «hold» their patients during and beyond the COVID-19 pandemic: A role for reflective ethics discussions. *Internal Medicine Journal*, 51(7), 1143–1145. <https://doi.org/10.1111/imj.15375>

Ferrara, M., Langiano, E., Falese, L., De Marco, A., & De Vito, E. (2021). Quality of Life and Psychosocial Impacts of the Different Restrictive Measures during One Year into the COVID-19 Pandemic on Patients with Cancer in Italy: An Ecological Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(13), 7161. <https://doi.org/10.3390/ijerph18137161>

Greer, J. A., Applebaum, A. J., Jacobsen, J. C., Temel, J. S., & Jackson, V. A. (2020). Understanding and Addressing the Role of Coping in Palliative Care for Patients With Advanced Cancer. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 38(9), 915–925. <https://doi.org/10.1200/JCO.19.00013>

Hugelius, K., Harada, N., & Marutani, M. (2021). Consequences of visiting restrictions during the COVID-19 pandemic: An integrative review. *International Journal of Nursing Studies*, 121, 104000. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2021.104000>

Ivbijaro, G., Brooks, C., Kolkiewicz, L., Sunkel, C., & Long, A. (2020). Psychological impact and psychosocial consequences of the COVID 19 pandemic Resilience, mental well-being, and the coronavirus pandemic. *Indian Journal of Psychiatry*, 62(Suppl 3), S395–S403. https://doi.org/10.4103/psychiatry.IndianJPsychiatry_1031_20

Kieran, R., Moloney, C., Alken, S., Corrigan, L., Gallagher, D., Grant, C., Kelleher, F., Kennedy, M. J., Lowery, M. A., McCarthy, M., O'Donnell, D. M., Sukor, S., & Cuffe, S. (2022). Patient knowledge, personal experience, and impact of the first wave of the COVID-19 pandemic in an Irish oncology cohort. *Irish Journal of Medical Science*. <https://doi.org/10.1007/s11845-022-02999-8>

Kirtipal, N., Bharadwaj, S., & Kang, S. G. (2020). From SARS to SARS-CoV-2, insights on structure, pathogenicity and immunity aspects of pandemic human coronaviruses. *Infection, Genetics and Evolution: Journal of Molecular Epidemiology and Evolutionary Genetics in Infectious Diseases*, 85, 104502. <https://doi.org/10.1016/j.meegid.2020.104502>

Mojtahedi, Z., & Shen, J. J. (2022). Home Palliative Care during the COVID-19 Pandemic: A Scoping Review. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 10499091221093314. <https://doi.org/10.1177/10499091221093314>

Page, N., Naik, V., Singh, P., Fernandes, P., Nirabhawane, V., & Chaudhari, S. (2020). Homecare and the COVID-19 Pandemic—Experience at an Urban Specialist Cancer Palliative Center. *Indian Journal of Palliative Care*, 26(Suppl 1), S63–S69. https://doi.org/10.4103/IJPC.IJPC_151_20

Tashkandi, E., BaAbdullah, M., Zeeneldin, A., AlAbdulwahab, A., Elemam, O., Elsamany, S., Alfayez, M., Dabash, Y., Khayat, E., Hassanin, F., Abdulhameed, R., & Jazieh, A. R. (2020). Optimizing the Communication with Cancer Patients During

the COVID-19 Pandemic: Patient Perspectives. *Patient Preference and Adherence*,
14, 1205–1212. <https://doi.org/10.2147/PPA.S263022>

SITOGRAFIA

AIOM (2021). *I numeri del cancro in Italia 2021*.

<https://www.aiom.it>

(Data ultima consultazione: 17/10/2022).

AIOM, SICP (2015). *Cure palliative precoci e simultanee*.

<http://media.aiom.it>

(Data ultima consultazione: 24/10/2022)

Angelisi S. (2021). *Il counseling – la relazione di aiuto*.

<file:///C:/Users/Utente/Downloads>

(Data ultima consultazione: 17/10/2022).

Chiara M., Illi B., & Pesole G. (2021). *Spillover e pandemia di COVID-19: una prospettiva genomica*.

<https://sibbm.zanichelli.it>

(Data ultima consultazione: 18/10/2022).

Enciclopedia Treccani (2010). *Comunicazione*.

<https://www.treccani.it>

(Data ultima consultazione: 17/10/2022)

Enciclopedia Treccani (2010). *Empatia*.

<https://www.treccani.it/>

(Data ultima consultazione: 20/10/2022)

Enciclopedia Treccani (2010). Immunodepressione.

<https://www.treccani.it>.

(Data ultima consultazione: 17/10/2022)

Enciclopedia Treccani (2010). *Pandemia*.

<https://www.treccani.it>

(Data ultima consultazione: 17/10/2022).

Federazione ANT. *Impatto psicologico Covid-19*.

<https://ant.it>

(Data ultima consultazione: 25/10/2022).

Federazione Cure Palliative. *Cure palliative precoci e simultaneous care*.

<https://www.fedcp.org>

(Data ultima consultazione: 25/10/2022)

FNOPI (2019). *Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche*.

<https://www.fnopi.it>

(Data ultima consultazione: 25/10/2022).

Istituto Superiore di Sanità. (2018). *Cure palliative*.

<https://www.issalute.it>

(Data ultima consultazione: 25/10/2022)

Istituto Superiore di Sanità, EpiCentro - L'epidemiologia per la sanità pubblica.

Tutto sulla pandemia di SARS-CoV-2.

<https://www.epicentro.iss.it/coronavirus/sars-cov-2>

(Data ultima consultazione: 17/10/2022)

Kamps B.S. & Hoffmann C. (2021). *COVID Reference Italia*.

<https://covidreference.com/it>

(Data ultima consultazione: 25/08/2022)

Ministero della Salute (2022). *Cosa sono SARS-CoV-2 e Covid-19*.

<https://www.salute.gov.it>

(Data ultima consultazione: 25/10/2022).

Tanini F. (2019). *Il valore comunicativo del sorriso*.

<https://www.francescatanini.net>

(Data ultima consultazione: 24/10/2022)

Tesini B.L. (2022). *Coronavirus e sindrome respiratoria acuta (MERS e SARS)*.

<https://www.msmanuals.com>

(Data ultima consultazione: 25/10/2022)

NORMATIVA

Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche del 13 aprile 2019, art. 4,
“Relazione di cura”

Decreto Ministeriale (DM) del 14 settembre 1994, n.° 739, art. 1 comma 3,
“Regolamento concernente l'individuazione della figura e del relativo profilo
professionale dell'infermiere”

Legge del 15 marzo 2010, n.° 38, art.2, comma 1, lettera a, “Disposizioni per garantire
l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore” Gazzetta Ufficiale n.65 del 19
marzo 2010

ALLEGATI

ALLEGATI

Allegato I – Studi inclusi nello studio

Tabella I – articoli selezionati e criteri di inclusione

Titolo articolo	Disegno di studio	Campione	Scopo
Consequences of visiting restrictions during the COVID-19 pandemic: An integrative review	Revisione sistematica	17 articoli scientifici (riguardanti cure palliative, terapia intensiva, assistenza medica generale, residenze sanitarie assistenziali, assistenza pediatrica)	Lo scopo è quello di esplorare le conseguenze delle restrizioni nei servizi sanitari durante la pandemia di COVID-19.
Home Palliative Care during the COVID-19 Pandemic: A Scoping Review	Revisione bibliografica	12 articoli scientifici	Lo studio mira ad identificare quali sono state le barriere ostacolanti la relazione tra i pazienti oncologici

Titolo articolo	Disegno di studio	Campione	Scopo
			e gli infermieri a domicilio.
Supporting cancer care clinicians to ‘hold’ their patients during and beyond the COVID-19 pandemic: a role for reflective ethics discussions	Revisione bibliografica		Lo studio mira ad esaminare come le interruzioni date dalla pandemia COVID-19 abbiano influenzato le cure ai pazienti oncologici nel contesto australiano.
Being in touch: narrative assessment of patients receiving online integrative oncology treatments during COVID-19	Studio prospettico controllato non randomizzato	30 pazienti ed 8 professionisti sanitari	Lo studio esamina l'impatto qualitativo di un programma di trattamento oncologico integrativo (IO) online, progettato in risposta alle restrizioni create dall'attuale

Titolo articolo	Disegno di studio	Campione	Scopo
			pandemia di COVID-19.
The impact of COVID-19 on cancer patients, their carers and oncology health professionals: A qualitative study	Studio qualitativo	32 pazienti, 16 professionisti (infermieri di cure palliative e medici oncologici) e 29 caregivers.	Lo studio in questione ha lo scopo di analizzare l'impatto psicologico delle restrizioni dovute alla pandemia COVID-19.
Quality of Life and Psychosocial Impacts of the Different Restrictive Measures during One Year into the COVID-19 Pandemic on Patients with Cancer in Italy	Studio osservazionale di caso-controllo	769 pazienti oncologici	Lo scopo dello studio è di valutare la qualità della vita percepita e l'impatto psicosociale delle varie misure restrittive dovute alla pandemia di COVID-19 sui malati di cancro in Italia, nonché la loro percezione del rapporto con i

Titolo articolo	Disegno di studio	Campione	Scopo
			professionisti sanitari.
Experiences of patients with cancer and their relatives confronted with COVID-19 related delay or change in care: A qualitative study	Studio qualitativo induttivo	42 pazienti e 11 caregivers	Lo scopo di tale studio consiste nel fornire informazioni circa l'impatto psicologico dei pazienti oncologici e dei caregiver dovuto ai cambiamenti nell'assistenza oltre che ai ritardi nel trattamento e nella cura del cancro. Lo studio si focalizza, poi, su quelle che sono state le difficoltà principali (auto-dichiarate) che hanno influito sul benessere psicosociale degli assistiti e dei caregivers.

Titolo articolo	Disegno di studio	Campione	Scopo
<p>Homecare and the COVID-19 Pandemic – Experience at an Urban Specialist Cancer Palliative Center</p>	<p>Studio qualitativo</p>	<p>280 pazienti oncologici</p>	<p>Questo studio mira a mettere in evidenza la strategia e l'esperienza di assistenza domiciliare del “Cipla Palliative Care and Training Center” (CPC) a Pune (India) durante il lockdown per COVID-19.</p>

Allegato II – Studi esclusi dallo studio

Tabella II – articoli selezionati e criteri di esclusione

Titolo articolo	Disegno di studio	Campione	Scopo
Caring Advanced Cancer Patients at Home During COVID-19 Outbreak: Burnout and Psychological Morbidity Among Palliative Care Professionals in Italy	Studio qualitativo	198 infermieri domiciliari	Lo studio mira ad analizzare l'impatto della pandemia di COVID-19, focalizzandosi sul burnout e sulla morbidità psicologica tra gli infermieri operanti in Italia. Ciò garantisce, dunque, di identificare l'impatto psicologico che ha avuto il COVID-19 sui professionisti sanitari ma non sulle persone assistite che in questo elaborato

Titolo articolo	Disegno di studio	Campione	Scopo
			sono il target principale.
<p>Evaluation of cancer patient satisfaction during COVID-19 pandemic: A survey conducted at a tertiary care center in India</p>	<p>Studio qualitativo</p>	<p>108 pazienti: 56 maschi e 52 femmine</p>	<p>Lo studio valuta i fattori relativi alla soddisfazione dei pazienti e mira anche ad identificare le emozioni che affrontano quando ricevono un trattamento di radioterapia durante la pandemia di COVID-19. L'obiettivo dello studio è anche quello di esplorare altri aspetti come la comunicazione/ relazione paziente-professionista sanitario. Tuttavia, non si fa alcun cenno alle cure</p>

Titolo articolo	Disegno di studio	Campione	Scopo
			<p>palliative mentre le informazioni riguardanti la relazione di aiuto si focalizzano maggiormente sul tecnico di radiologia più che sull'infermiere.</p>
<p>Exploring Nurse and Patient Experiences of Developing Rapport During Oncology Care Videoconferencing Visits: Protocol for a Qualitative Study</p>	<p>Studio qualitativo descrittivo</p>		<p>Lo studio si pone come obiettivo, focalizzando la propria attenzione su una delle implicazioni comportamentali impartite dal SARS-CoV-2 (la telemedicina), l'analizzare il rapporto di fiducia tra infermiere e paziente oncologico. Tuttavia, si tratta solamente di un</p>

Titolo articolo	Disegno di studio	Campione	Scopo
			<p>protocollo dimostrante le diverse fasi dello studio, gli obiettivi e le motivazioni basate su revisioni bibliografiche. Tale protocollo, però, deve essere ancora portato a termine e ci spiega il motivo della sua esclusione.</p>

Allegato III – Conduzione della ricerca nelle banche dati

Tabella III – Banche dati studi selezionati

Banca dati	Stringa di ricerca/limiti	N.° articoli reperiti	N.° articoli selezionati
PubMed	<p>(“Care palliative AND cancer patient AND COVID-19 AND burnout”) /5 years/Adult: 19 + years</p>	10	2

Banca dati	Stringa di ricerca/limiti	N.° articoli reperiti	N.° articoli selezionati
PubMed	("COVID-19 AND restrictions AND cancer patients AND psychological impact") / Full text/5 years / Adult: 19 + adult	22	2
PubMed	("Home palliative care AND COVID-19 AND cancer patient") /5 years	5	1
PubMed	("Early palliative care AND SARS-CoV-2 AND nurse AND helping care")	2	0
PubMed	("SARS-CoV-2 AND restrictions AND palliative care")	7	1
PubMed	("Early care palliative AND restrictions AND	1	0

Banca dati	Stringa di ricerca/limiti	N.° articoli reperiti	N.° articoli selezionati
	social isolation”) / 5 years/ language: Italian		
PubMed	(“Cancer patients AND nurse AND psychological impact AND COVID-19”)	15	3

NOTE: gli articoli reperiti, seppur non sono stati selezionati ed inclusi nella tesi, sono stati di rilevante importanza per la stesura del quadro teorico e per l’orientamento della ricerca.

Allegato IV – Comparazione delle caratteristiche degli articoli inclusi

Studio n.° 1

Titolo	<i>Consequences of visiting restrictions during the COVID-19 pandemic: An integrative review</i>
Autori	Hugelius K, Harada N., Marutani M.
Data di pubblicazione	12 Giugno 2021
Ambiente di studio	PubMed, CHINAL full plus, Web of Science, PsychInfo, Scopus e Cochrane Library.
Target	Pazienti oncologici con patologia avanzata presi in carico nei seguenti contesti: cure palliative territoriali , terapia intensiva, hospice pediatrico, Medicina Generale, case di cura.

Principali risultati di ricerca	Le restrizioni (in particolare le visite) hanno avuto un impatto negativo sul benessere dei pazienti e dei membri della famiglia. Queste restrizioni provocano emozioni disforiche e sofferenza relazionale. Gli effetti a lungo termine sono ad ora sconosciuti. Alcuni dei problemi legati alle restrizioni potrebbero essere superati con la tecnologia. Tuttavia, tali soluzioni non possono sostituire la presenza reale, indispensabile per un vero rapporto di fiducia.
---------------------------------	--

Studio n.° 2

Titolo	<i>Home Palliative Care during the COVID-19 Pandemic: A Scoping Review</i>
Autori	Mojtahedi Z., & Shen J.
Data di pubblicazione	Maggio 2022
Ambiente di studio	PubMed, Scopus e Web of Science Core Collection
Target	Pazienti oncologici con patologia avanzata presi in carico dalle cure palliative domiciliari.
Principali risultati di ricerca	Le Cure Palliative domiciliari sono state interessate da molteplici sfide ed ostacoli nonché opportunità, quale, ad esempio, la telemedicina. Quest'ultima ha permesso il soddisfacimento dei bisogni dei pazienti ma non risulta la preferenza di quest'ultimi. Ciò è dovuto al distanziamento sociale, alla mancanza del tocco, alla difficoltà di interpretazione del linguaggio non verbale nonché a problematiche di carattere tecnico (internet, assenza di confidenza tecnologica...).

Studio n.° 3

Titolo	<i>Supporting cancer care clinicians to 'hold' their patients during and beyond the COVID-19 pandemic: a role for reflective ethics discussions</i>
Autori	Delany C., Benhamu J., McDougall R., Ko D., Jones H, ... & Heynemann S.
Data di pubblicazione	Luglio 2021
Ambiente di studio	Australia
Target	Pazienti oncologici in cure palliative simultanee
Principali risultati di ricerca	Tale studio riflette l'importanza dell'holding (attingendo alla teoria dell'attaccamento) ovvero del sostenere i pazienti oncologici che ricevono cure per il trattamento del cancro. Emerge da tale articolo che la capacità di holding è stata compromessa da due elementi principali ossia la telemedicina e i dispositivi di protezione individuale soprattutto nei confronti di persone assistite affette da comorbidità.

Studio n.° 4

Titolo	<i>Being in touch: narrative assessment of patients receiving online integrative oncology treatments during COVID-19</i>
Autori	Ben-Arye E., Keshet Y., Gressel O., Tapiro Y. Lavie O., & Samuels N.
Data di pubblicazione	Agosto 2021

Ambiente di studio	Israele
Target	30 pazienti oncologici e 8 professionisti sanitari
Principali risultati di ricerca	A seguito dell'interruzione dell'assistenza domiciliare, è stato avviato un programma di tele-consultazione rivolto ai pazienti oncologici. Gli elementi emergenti dalle narrazioni a testo libero e dal questionario somministrato "Measure Yourself Concerns and Wellbeing" sono stati la solitudine (a causa della riduzione degli accessi e del tempo di permanenza a domicilio da parte dell'infermiere), l'isolamento, la paura del contagio del Coronavirus e la difficoltà/incapacità a gestire la propria cura di sé e a svolgere altre semplici attività di vita quotidiana. Dopo 3 mesi dall'inizio delle sessioni settimanali, sono emersi dalle narrazioni dei pazienti anche gli effetti positivi della tele-consultazione ossia il fatto di non essere abbandonati.

Studio n.° 5

Titolo	<i>The impact of COVID-19 on cancer patients, their carers and oncology health professionals: A qualitative study</i>
Autori	Butow P., Havard P., Z Butt Z., Sharpe L., Dhillon H., ... & Shaw J.
Data di pubblicazione	Luglio 2022
Ambiente di studio	Australia
Target	32 pazienti, 16 professionisti (infermieri di cure palliative e medici oncologici) e 29 caregivers. I pazienti hanno un'età \geq a

	18 anni che stanno attualmente ricevendo cure oncologiche o a 6 mesi dal trattamento.
Principali risultati di ricerca	L'analisi qualitativa ha prodotto diversi temi condivisi: paura e ansia di morte, isolamento e incertezza. Per i pazienti ed i caregivers, l'incertezza incorporava il potenziale di disagio e stress. I pazienti che avevano ottenuto un punteggio elevato nelle scale di valutazione per l'ansia e la depressione avevano maggiori probabilità di avere una malattia avanzata, esprimevano una maggiore ansia da morte, si lamentavano per l'adozione di misure precauzionali così estreme e si sentivano più colpiti dall'isolamento.

Studio n.° 6

Titolo	<i>Quality of Life and Psychosocial Impacts of the Different Restrictive Measures during One Year into the COVID-19 Pandemic on Patients with Cancer in Italy</i>
Autori	Ferrara M., Langiano E., Falese L., De Marco A., ... & De Vito E.
Data di pubblicazione	Luglio 2021
Ambiente di studio	Italia
Target	769 pazienti oncologici in fase avanzata
Principali risultati di ricerca	I risultati di questo studio suggeriscono che i livelli di ansia, depressione e stress cambiano nel tempo, essendo più elevati nelle prime settimane della Pandemia. I disturbi ansio-

	<p>depressivi sono stati pronunciati maggiormente negli individui di genere femminile, disoccupati o pensionati affetti da tumore in fase avanzata. Inoltre, tra i bisogni primari sembrava prevalere il supporto psicologico e medico; così come la necessità di un trasporto sicuro per raggiungere le strutture di trattamento. Nonostante il 74,6% del totale dei pazienti non abbia rinunciato alle terapie ospedaliere, il 34,8% lamenta variazioni nella continuità del trattamento sia a domicilio sia nel contesto ospedaliero, con percentuali diverse nei tre campioni analizzati. La maggior parte del campione (73,8%) era preoccupata di venire infettata mentre il 21,9% non condivideva le proprie ansie e preoccupazioni con gli altri.</p>
--	--

Studio n.° 7

Titolo	<i>Experiences of patients with cancer and their relatives confronted with COVID-19 related delay or change in care: A qualitative study</i>
Autori	Kenis I., Theis S., Daem M., Decoene E., Demolder V., ... & Hecke A.V.
Data di pubblicazione	Settembre 2022
Ambiente di studio	Belgio
Target	42 pazienti oncologici e 11 caregivers
Principali risultati di ricerca	Questo studio mostra che i pazienti con cancro ed i caregivers hanno provato sentimenti paradossali di fronte a cambiamenti

	<p>o ritardi nel trattamento o nell'assistenza a causa di COVID-19. In seguito alla sospensione o alla riduzione degli accessi domiciliari nonché al ritardo di eventuali trattamenti programmati, i pazienti ed i famigliari si sono sentiti sollevati (es. minor rischio di infezione), ma erano anche preoccupati e ansiosi (es. paura per la progressione della patologia, paura per più effetti collaterali, peggioramento della prognosi...). A causa di questi sentimenti ambivalenti, è stato difficile per i pazienti ed i caregivers far fronte al cambiamento o al ritardo nel trattamento o nell'assistenza, sia quando ciò è stato deciso dal professionista sanitario che da loro stessi. In combinazione con l'impatto generale del COVID-19 sulla loro vita quotidiana, il cambiamento o il ritardo hanno portato a ulteriore disagio. Le interviste hanno mostrato che esplorare il significato del cambiamento o del ritardo nell'assistenza ai pazienti e ai loro parenti e discutere su cosa li aiuterebbe potrebbe prevenire o alleviare il disagio.</p>
--	---

Studio n.° 8

Titolo	<i>Homecare and the COVID-19 Pandemic – Experience at an Urban Specialist Cancer Palliative Center</i>
Autori	Page N., Naik V., Singh P., Fernandes P., Nirabhawane V. & Chaudhari S.
Data di pubblicazione	Giugno 2020
Ambiente di studio	India (Pune)
Target	28 pazienti oncologici

<p>Principali risultati di ricerca</p>	<p>La situazione pandemica ha portato a un ulteriore isolamento sociale e senso di solitudine, risorse limitate e maggiore incertezza. Il carico psicologico dei pazienti e delle loro famiglie è evidente dal fatto che il 66,6% ha chiamato il team delle Cure Palliative per esprimere paure e preoccupazioni ed il 15% ha richiesto una eventuale visita per una consulenza/supporto psicosociale. Questi pazienti hanno richiesto una visita poiché i problemi riscontrati non potevano essere affrontati tramite chiamate.</p>
--	--

