Scuola Universitaria Professionale della Svizzera Italiana - SUPSI
Dipartimento Economia Aziendale, Sanità e Sociale - DEASS

Corso di laurea in Cure Infermieristiche

Lavoro di tesi Bachelor (Bachelor Thesis)

Titolo

"Bisogni emotivi e psicologici del paziente oncologico in fase avanzata di malattia e strategie infermieristiche per rispondere a tali bisogni."

Studente
Anna Soldini

Relatore
Carla Pedrazzani

Anno accademico
2016-2017

Luogo e Data
Manno, 31 Luglio 2017

Scuola Universitaria Professionale della Svizzera Italiana - SUPSI
Dipartimento Economia Aziendale, Sanità e Sociale - DEASS

Corso di laurea in Cure Infermieristiche

Lavoro di tesi Bachelor (Bachelor Thesis)

Titolo

"Bisogni emotivi e psicologici del paziente oncologico in fase avanzata di malattia e strategie infermieristiche per rispondere a tali bisogni."

Studente
Anna Soldini

Relatore
Carla Pedrazzani

Anno accademico
2016-2017

Luogo e Data
Manno, 31 Luglio 2017

Abstract

Introduzione
In questo lavoro di tesi Bachelor si è affrontato il tema dei bisogni psicologici ed emotivi del paziente oncologico in fase avanzata di malattia e le relative strategie infermieristiche per rispondere a tali bisogni. Questi bisogni sono frequenti e peculiari in questa fase di malattia e di rilevante importanza.
La visione olistica dell'uomo e della sua complessità è un obiettivo che la comunità scientifica deve ancora acquisire pienamente. Un primo passo è stato raggiunto cambiando il paradigma di cura verso un approccio bio-psico-sociale, ma è ancora presente l'ombra del modello bio-medico con il suo dualismo cartesiano.
La psiconeuroendocrinoimmunologia fornisce prove della complessità del sistema uomo mediante l'interconnessione tra sistemi biologici e psiche.

Obiettivi
Gli obiettivi del seguente lavoro di tesi sono quelli di evidenziare i bisogni emotivi e psicologici più frequenti del paziente oncologico in fase avanzata di malattia, di individuare le possibili strategie infermieristiche di valutazione di questi bisogni e di riflettere sulle strategie infermieristiche per la presa in carico di tali bisogni.

Metodologia
Data la natura ampia del tema è stato scelto di svolgere una revisione narrativa. Si sono utilizzati per la stesura dello scritto sia articoli scientifici tratti da banche dati, sia libri di testo. Le banche dati utilizzate sono Cochrane, CINAHL, Pubmed e Ovid Nursing. La stringa di ricerca era composta dalle parole chiave emotional needs, psychological needs, unmet needs, evaluation, assessment e advanced cancer patients, diversamente legate tra loro con gli operatori booleani AND e OR.

Risultati
È stato rilevato che i bisogni psicologici ed emotivi del paziente oncologico in fase avanzata di malattia sono di carattere identitario, relazionale e spesso accompagnati da sentimenti di paura, angoscia, ansia e depressione. È stato riscontrato in letteratura come questa tipologia di bisogni sia ampiamente presente nei pazienti e come spesso questi non vengano adeguatamente rilevati e valutati. È necessario incrementare la valutazione e l'assessment di tali bisogni per migliorare ed accrescere la presa in carico e i servizi offerti a questa popolazione specifica.

Conclusioni
La comunicazione e l'ascolto sono strategie necessarie e fondamentali per poter rispondere adeguatamente ai bisogni emotivi e psicologici dei pazienti oncologici in fase avanzata di malattia.

Indice

1. Introduzione

1.1 Introduzione e motivazioni al lavoro ……..…….. Pagina 1

1.2 Scopo e obiettivi ……..…….…… Pagina 2

1.3 Metodologia generale …….…...……..… Pagina 2

1.4 Metodologia specifica per la revisione narrativa della letteratura ……..… Pagina 3

2. Quadro teorico

2.1 Evoluzione dei paradigmi di cura …...…… Pagina 4

2.2 Evidenze di interconnessione tra sistemi biologici e psiche:
la complessità dell'individuo ….…….……...……..….. Pagina 6

2.3 Qualità di vita e benessere soggettivo psicologico ……...… Pagina 7

2.4 Bisogni fisiologici dell'individuo …….……..…….. Pagina 9

3. Revisione narrativa della letteratura

3.1 Caratteristiche dei bisogni e fase avanzata in oncologia ……..…… Pagina 11

3.2 Bisogni emotivi e psicologici soddisfatti e non soddisfatti ……..…… Pagina 12

3.3 Emozioni presenti e relativi bisogni ……..……..… Pagina 13

3.4 I bisogni psicologici ed emotivi a carattere relazionale e identitario ….. Pagina 15

3.5 La valutazione dei bisogni psicologici ed emotivi …….… Pagina 17

4. Discussione e riflessione sulle strategie infermieristiche di presa in carico

4.1 La comunicazione …….…… Pagina 20

4.2 L'ascolto …….…. Pagina 25

4.3 Epilogo …… Pagina 30

5. Conclusioni ……... Pagina 32

6. Bibliografia …… Pagina 33

1. Introduzione

1.1 Introduzione e motivazioni al lavoro

Per lo sviluppo di questo lavoro di tesi è stato scelto un tema inerente la branca dell'oncologia perché è un'area di rilevante interesse personale. In vista della mia volontà di voler lavorare nel settore dell'oncologia, ho voluto ampliare e incrementare il mio bagaglio culturale e professionale riguardante questo argomento.
Si è deciso di incentrare questa tesi sull'area dei bisogni emotivi e psicologici del paziente oncologico in fase avanzata di malattia perché sono proprio queste tipologie di bisogni quelle più presenti in questa fase e anche quelle più difficili da soddisfare. Per il paziente è ostico riuscire ad esprimerli e riconoscerli, perché non sono bisogni che si manifestano con sensazioni corporee specifiche e chiare come può essere la nausea o il dolore, o che si possono rilevare tramite parametri clinici o analisi di laboratorio. Inoltre, personalmente, avevo delle idee preconcette su quali potessero essere questi bisogni, e ho voluto così approfondire tramite la letteratura queste ipotesi.
In questo lavoro si è affrontato anche il tema delle strategie infermieristiche da attuare per rispondere a tali bisogni. Non è semplice sapere sempre quali strategie infermieristiche attuare per rispondere ai bisogni emotivi e psicologici, a differenza in parte dei bisogni biologici, dove un problema può essere affrontato con delle linee guida o delle azioni pratiche. Si è scelto di approfondire questo ulteriore tema perché ho voluto avere un bagaglio culturale e professionale tale che mi potesse dare la sicurezza, le conoscenze e la professionalità adeguate per riuscire ad affrontare e rispondere a questi bisogni, che necessitano di uno sguardo attento e pronto ad accoglierli, soprattutto nell'ambito oncologico.
Sono dell'idea che sia importante come operatore sanitario riconoscere questi bisogni e soddisfarli perché incidono sulla qualità di vita e sullo stato fisico della persona. Ho imparato durante il corso della mia formazione che l'uomo è un sistema complesso, e come tale ogni suo elemento interagisce e influenza gli altri, ed è per questo che bisogna curare utilizzando un approccio bio-psico-socio-spirituale, per prendersi cura così dell'uomo in modo olistico. Secondo questo approccio infatti, se ci sono delle problematiche nella sfera psicologica o in quella sociale (ad esempio), queste si ripercuoteranno negativamente sulle altre sfere, influenzando l'iter della malattia. Proprio per queste motivazioni non bisogna mai dimenticarsi, come professionisti della cura, che l'uomo è un sistema complesso e che quindi non possiamo incentrarci solo sull'aspetto patologico e biologico in sé, perché altrimenti non ci prenderemo cura della persona, ma solo della malattia.

1.2 Scopo e obiettivi

Lo scopo di questo elaborato è principalmente l'individuazione dei maggiori bisogni emotivi e psicologici riscontrati nel malato oncologico in fase avanzata di malattia e la ricerca delle possibili strategie infermieristiche adatte a rispondere a tali bisogni.
Si sono approfonditi questi due temi perché nella professione di curante non basta rilevare unicamente i bisogni, ma bisogna saperli soddisfare tramite specifiche azioni e utilizzando le competenze peculiari della nostra professione.
Gli obiettivi specifici del seguente lavoro di tesi Bachelor sono:

- Evidenziare i bisogni emotivi e psicologici più frequenti del paziente oncologico in fase avanzata di malattia
- Individuare le possibili strategie di valutazione di questi bisogni
- Riflettere sulle strategie infermieristiche peculiari per la presa in carico dei bisogni emotivi e psicologici del paziente oncologico in fase avanzata di malattia

1.3 Metodologia generale

La metodologia che è stata scelta per la redazione della tesi è una revisione narrativa della letteratura.
La revisione della letteratura "è una sintesi scritta dello stato delle evidenze su un problema di ricerca", con lo scopo principale di integrare le diverse evidenze scientifiche per offrire una rassegna delle conoscenze e delle lacune della ricerca di quel tema (Polit, Beck, & Palese, 2014). Per redigere una revisione della letteratura, l'autore recupera attraverso la letteratura molteplici fonti di informazioni e sintetizza i risultati di tutte quelle più rilevanti in un unico articolo. In questo modo una grande quantità di informazioni viene raccolta e trascritta, garantendo così al lettore una comprensione chiara e facile dell'argomento (Green, Johnson, & Adams, 2001).
L'obiettivo di una revisione della letteratura è quello di esporre in modo oggettivo le conoscenze attuali su un argomento e di fondare questo riepilogo sulle ricerche pubblicate antecedentemente (Green et al., 2001).
Poiché il quesito di questo lavoro era ampio, ci si è avvalsi della revisione narrativa della letteratura. La definizione di un indice è stata utile per la stesura del quadro teorico, dove era necessario riuscire a restringere il numero dei possibili argomenti da trattare e selezionare accuratamente i temi peculiari all'introduzione del capitolo di revisione della letteratura.
I contenuti scelti per il quadro teorico sono stati: l'evoluzione dei paradigmi di cura, le evidenze di interconnessione tra sistemi biologici e psiche, la qualità di vita e il benessere soggettivo psicologico, i bisogni fisiologici dell'individuo.
Si è deciso di iniziare il quadro teorico con il tema dei cambi di paradigma di cura nella storia per sottolineare il fatto di quanto sia importante avere un approccio di presa in carico del malato più personalizzato e olistico. È rilevante sapere come si è arrivati a questa constatazione ed il perché ancora oggi sia così difficile cambiare l'approccio di cura verso una presa in carico che riconosca l'importanza di tutte e quattro i sistemi (biologico, psicologico, sociale e spirituale) che costituiscono l'individuo.
Era inevitabile affrontare anche il tema della complessità dell'individuo. Si è pensato che il miglior modo per poter sostenere la tesi dell'uomo come sistema aperto e complesso fosse proprio quello di enunciare le evidenze scientifiche di interconnessione tra i sistemi biologici e la psiche. La psiconeuroendocrinoimmunologia ha aperto una porta che non si può più chiudere, ha provato scientificamente come il sistema

psicologico di un individuo sia in costante interrelazione con il sistema biologico, dando così un accenno della vera e propria complessità dell'essere umano.
La sfera psicologica dell'uomo è sia oggettiva che soggettiva, e viene espressa bene attraverso la percezione della qualità di vita e del benessere soggettivo, anch'essi elementi costituiti da parti oggettive e soggettive. Non si può parlare di bisogni emotivi e psicologici del malato senza includere la qualità di vita percepita e il benessere soggettivo, perché sono tutti strettamente collegati, per questo si è scelto di introdurre questi argomenti nel quadro teorico di questo lavoro.
Il punto di partenza di questa tesi è l'argomento dei bisogni emotivi e psicologici del paziente oncologico in fase avanzata di malattia. È sembrato doveroso esprimere il fatto che la vita dell'uomo è composta da bisogni, non per forza derivati da un quadro patologico, da qui la scelta di redigere un capitolo sui bisogni fisiologici dell'individuo e di come essi siano di nature differenti.

1.4 Metodologia specifica per la revisione narrativa della letteratura

A motivo della natura ampia del tema scelto, si è stabilito di avvalersi per la redazione di questa tesi di Bachelor di una revisione narrativa della letteratura. Tale scelta ha permesso di far riferimento a diverse tipologie di fonti, tra cui gli apporti teorici dei libri di testo, utili per poter redigere questo lavoro.
La revisione narrativa della letteratura è adatta per seguire lo sviluppo di un principio o di un concetto clinico che richiedono l'ambito più ampio di una revisione narrativa (Ferrari, 2015). È utile per presentare un'ampia prospettiva su un argomento, e sovente espone lo sviluppo di un problema o la sua gestione. Le revisioni narrative non sistematiche si occupano di questioni più ampie rispetto ai problemi clinici focalizzati (Green et al., 2001).
Nella comunità scientifica non ci sono linee guida riconosciute per le revisioni narrative della letteratura a differenza delle revisioni sistematiche. Non c'è consenso sulla struttura standard di una revisione narrativa, ma alcuni modelli invitano a suddividere il corpo centrale in unità (sezioni), ognuna composto da concetti (variabili chiave), che vengono in seguito discusse e valutate (Ferrari, 2015).
Inoltre, a differenza delle revisioni sistematiche, le revisioni narrative possono affrontare una o più domande contemporaneamente e i criteri di selezione per l'inclusione degli articoli potrebbero non essere esplicitati. Il filo narrativo difatti potrebbe essere perso nelle direttive limitative di una revisione sistematica (Ferrari, 2015).
Le parole chiave che si sono utilizzate per la stringa di ricerca nelle banche dati sono emotional needs, psychological needs, unmet needs, evaluation, assessment, advanced cancer patients, diversamente legate tra loro con gli operatori booleani AND e OR. Sono state utilizzate le seguenti banche dati:

- Cochrane
- CINAHL
- Pubmed
- Ovid Nursing

Sono stati esclusi: articoli troppo generali e non specifici, articoli che si riferiscono ad una determinata area geografica e articoli che si riferiscono a pazienti in una specifica fascia d'età (ad esempio le persone anziane e i bambini). La scelta di escludere gli studi condotti espressamente su singole aree geografiche è stata presa principalmente perché si ipotizza che le diverse culture possono influire sulla percezione e la formulazione dei bisogni emotivi e psicologici.

Per quanto concerne le strategie infermieristiche, si è scelto di approfondire tre temi in base alla rilevanza riconosciuta all'argomento.

2. Quadro teorico

2.1 Evoluzione dei paradigmi di cura

Ancora non riusciamo a concepire "l'unità complessa della nostra identità". Ciò è dovuto all'incapacità di attuare la corretta sinergia tra scienze naturali e scienze sociali. L'uomo è tuttora sottoposto al principio di riduzione e di disgiunzione da parte di ogni disciplina (Morin, 2002).
Tutt'oggi c'è ancora il pensiero ben radicato della divisione tra scienze naturali e scienze sociali, concepite come due entità distinte e lontane. Questa concezione nasce dal dualismo tra mente e corpo, ovvero dalla separazione di questi due soggetti. Il dualismo è stato alla base dello sviluppo delle culture scientifiche e umanistiche. La nostra odierna cultura scientifica è cresciuta grazie al metodo sperimentale di Galileo, il quale affermava che la scienza doveva basarsi unicamente sullo studio di fenomeni oggettivamente quantificabili e misurabili. Ma anche Cartesio, padre del dualismo mente-corpo (chiamato anche infatti dualismo cartesiano), si rese conto che questo vincolo avrebbe negato ogni spiegazione delle possibili influenze che si trasmettevano i due poli presi in considerazione, negando di conseguenza un possibile dialogo e una possibile condivisione tra scienze naturali e scienze umanistiche (Giarelli & Venneri, 2009).
Sempre più la comunità scientifica si rende conto della necessità di un cambio di visione per affrontare e comprendere i processi biologici ed evolutivi che si rivelavano sempre più complessi. Da qui la necessità di adottare una visione olistica anche per il campo delle scienze naturali. Si definì il concetto di sistemi e la loro suddivisione tra "aperti" e "chiusi", nonché grazie a questo termine la concezione di "un tutto integrato le cui proprietà essenziali derivano dalle relazione fra le sue parti" (Giarelli & Venneri, 2009).
Bertalanffy (1971) sostenne appunto che "l'organismo non è un sistema statico chiuso verso l'esterno e tale da contenere sempre gli stessi componenti: è un sistema aperto in stato (quasi) stazionario, e che, rispetto all'ambiente esterno, è in una relazione continua di scambio di materiali" (citato in Giarelli & Venneri, 2009).
"L'umanità emerge da una pluralità e da un incastro di trinità:

1. la trinità individuo-società-specie;
2. la trinità cervello-cultura-mente;
3. la trinità ragione-affettività-pulsione" (Morin, 2002)

Le tre trinità e i loro legami reciproci sono indissolubili. L'uomo è al contempo soggetto biologico e soggetto culturale. Lo stesso individuo convive e dialoga con un Io, un Es, un Super-io e un Super-io sociale (frutto della cultura, composto anche dalle sue norme). L'essere umano "contiene il tutto pur essendo parte nel tutto, (…) ogni uomo porta in sé l'intera forma della condizione umana". In ogni azione, in ogni pensiero, in ogni comportamento dell'uomo c'è una parte genetica, una parte cerebrale, una parte mentale, una parte sociale, una parte culturale e una parte soggettiva. Di conseguenza anche l'avvento di una patologia è più complesso di quello che si crede, la malattia fisica non è soltanto fisica, e quella psichica non è solamente psichica. Ogni malattia ha tre entrate: l'entrata somatica, l'entrata psichica e l'entrata ecologica/sociale. Si può curare utilizzando ogni entrata, perché le tre sono profondamente legate tra loro, posso

curare lo psichico utilizzando il chimico, come posso curare il biochimico attraverso lo psichico, e addirittura influenzare l'uno o l'altro modificando l'ambiente (Morin, 2002).
Cresce quindi la volontà di avere una medicina più umana, che dia importanza ai plurimi e differenti bisogni dell'individuo, stando sempre attenta all'informazione e alla comunicazione data alle persone. Sulla carta, le azioni cliniche di medici e personale sanitario si basano "su due pilastri: la conoscenza scientifica e l'ethos umanitario". Nella realtà però, l'insegnamento si è spostato verso la specializzazione medica, ricadendo negativamente sulla relazione medico-paziente (Mornata, 2002).
Nel mondo delle scienze della salute sono avvenuti due cambiamenti fondamentali. Il primo è il fatto che la persona curata è legittimata a valutare e misurare la soddisfazione dei suoi bisogni e delle sue condizioni di vita. Di fatto si sono introdotti nella pratica clinica scale e questionari di valutazione della soddisfazione dei bisogni, e quest'ultime si sono meritate la loro valenza scientifica accanto alle tipiche misure di derivazione strumentale. Il secondo cambiamento è il fatto di considerare l'ambiente sociale e di vita un ambito che include fattori determinanti nel generare malattie e nel recuperare, mantenere o migliorare la salute. Si pensi al fatto che ora lo stress è riconosciuto come un fattore di disturbo e di malattia, alla pari con i già conosciuti agenti patogeni e microrganismi (Goldwurm, Baruffi, & Colombo, 2004).
L'introduzione dei fattori psicosociali nei tipici fattori di malattia fece render conto in modo sempre più limpido come i comportamenti individuali e le abitudini di vita potessero generare salute o malattia. Nacque così il modello bio-psico-sociale di salute e malattia, il quale prese il posto del modello biomedico naturalistico della malattia. Tutto ciò è stato favorito anche dall'aumentare dell'insorgenza di malattie cronico degenerative, le quali raramente sono da collegare a un singolo fattore patogeno, bensì legate a svariati fattori, spesso costituiti dallo stile di vita. Inoltre in questo tipo di patologie raramente il fine ultimo delle cure è la guarigione. Perciò la ricerca continua a dare la priorità ai fattori di rischio a fine preventivo, ma dà altresì importanza al recupero, al mantenimento o al miglioramento a fine riabilitativo, cioè la ricerca dei fattori di salute che favoriscono il miglioramento o il recupero nonostante la malattia (Goldwurm et al., 2004).
Lo studio dei fattori di salute, che va aldilà della semplice assenza di disturbi, ha portato a comprendere che questi fattori si trovano frequentemente nell'ambito dei fattori psicosociali. Il sostegno sociale, il senso di coerenza o l'autoefficacia sono esempi di tali fattori psicosociali. Il sostegno sociale comprende variabili quali la quantità e la qualità di contatti umani e la disponibilità di individui che forniscano al malato aiuto e sostegno. Il senso di coerenza è la percezione della persona che il mondo sia comprensibile e prevedibile, e che quest'ultimo ponga problemi gestibili. Con autoefficacia si intende la valutazione che la persona dà ai propri comportamenti di adattamento per raggiungere gli obiettivi. Queste sono variabili che possono concorrere al benessere emotivo, parte essenziale della salute (Goldwurm et al., 2004).
Delegare puramente alla pratica medica la malattia fa sì che l'uomo trovi difficile utilizzare le proprie risorse e la propria capacità di affrontare il percorso della malattia e della vita. I pazienti devono poter trovare il sostegno per utilizzare le proprie risorse fisiche, psichiche ed emotive (Mornata, 2002).

2.2 Evidenze di interconnessione tra sistemi biologici e psiche: la complessità dell'individuo

La psiconeuroendocrinoimmunologia è la scienza che studia le relazioni bidirezionali tra sistemi biologici e psiche. Questa disciplina mette in relazione conoscenze di immunologia, endocrinologia e delle neuroscienze. Una delle ricerche psiconeuroendocrinoimmunologiche più rilevanti è quella sullo studio dello stress. Grazie infatti a questo ramo della scienza, si è dimostrato che lo stress può essere attivato sia da fattori fisici, sia da fattori infettivi e pure da fattori psichici. Inoltre si è dimostrato che indipendentemente dal fattore scatenante, lo stress stimola una risposta neuroendocrina e neurovegetativa che rilascia ormoni e neurotrasmettitori dalle surrenali. Questa reazione biologica allo stress aumenta la produzione di cortisolo da parte delle surrenali, causando così un'immunosoppressione. Grazie a queste scoperte fu così decretato il collegamento biologico bidirezionale tra cervello, immunità e stress (Bottaccioli, 2014).
Le ricerche condotte sul sistema dello stress hanno influenzato anche gli studi sulla neurobiologia delle emozioni. Si è constatato infatti che "la disregolazione del sistema dello stress da parte di emozioni, traumi ed eventi stressanti in genere, altera potentemente l'assetto e il funzionamento del sistema immunitario". Se a corto termine gli ormoni e i neurotrasmettitori rilasciati dalle surrenali (cortisolo, adrenalina e noradrenalina) hanno un effetto positivo e tonificante sull'immunità, a medio e lungo termine invece hanno un effetto deficitario sull'immunità non rendendola più idonea a combattere virus e tumori. Similmente, la disregolazione del sistema dello stress può favorire l'insorgere di svariate malattie autoimmuni (Bottaccioli, 2014).
La psiconeuroendocrinoimmunologia ha accertato inoltre che le citochine rilasciate dal sistema immunitario, le quali vengono trasportate per il corpo dai vasi sanguigni o dai grandi nervi cranici, hanno la capacità di portare segnali fino al cervello, e di condizionare così sia le attività biologiche (febbre, fame, sazietà, ecc…), sia quelle psicologiche (ansia, depressione) (Bottaccioli, 2014).
Si può affermare che questa disciplina abbia dimostrato l'interconnessione tra i sistemi biologici e quelli psichici, ed ha gettato le fondamenta per la costruzione di un modello di interpretazione e di studio della salute e della malattia che vede l'organismo umano un'unità strutturata, e come detto prima, interconnessa. Tutto ciò permette di superare la contrapposizione tra mente e corpo, il conosciuto dualismo cartesiano, e munisce le basi per poter utilizzare nuovi approcci integrati per la prevenzione e la cura delle malattie (Bottaccioli, 2014).
La malattia distrugge l'equilibrio dell'unità mente-corpo, e tanto più il percorso e il vissuto di malattia è tortuoso e difficoltoso, tanto più le dimensioni proprie della realtà umana, cioè quella fisica, quella psicologica e quella sociale, vengono colpite (Carpanelli & Associazione Italiana Infermieri di Oncologia, 2002).
Il principio della complessità rivela come dei cambiamenti che agiscono in un livello, possono far emergere realtà le cui peculiarità non sono contenute nel livello da cui sono emerse. "La psiche non è un epifenomeno dell'attività nervosa. La psiche emerge come imponente multisistema dall'attività delle reti neurali, ma ha una sua vita, i suoi codici, la sua relativa autonomia e retroagisce sulla biologia condizionandola nel bene e nel male" (Bottaccioli, 2014). Non si può limitare il concetto dell'evoluzione della psiche umana facendola coincidere con l'evoluzione del cervello umano. La psiche ha dimensioni conscie, inconscie ed emozionali, ed è il risultato di un'evoluzione attuata in un contesto umano, in continua interrelazione tra ambienti sociali, culturali, temporali-storici e contesti naturali ancora più vasti (Bottaccioli, 2014).

2.3 Qualità di vita e benessere soggettivo psicologico

L'Organizzazione Mondiale della Sanità definisce la qualità della vita con la seguente citazione: "Con qualità della vita si intendono le percezioni che gli individui hanno della propria collocazione nella vita in relazione al contesto culturale e al sistema di valori in cui vivono e rispetto ai propri obiettivi, aspettative, standard e interessi. Si tratta di un concetto molto ampio che ricomprende, in modo complesso, lo stato di salute fisico e psicologico di ogni singolo individuo, il livello di indipendenza, le relazioni sociali, le credenze personali e il rapporto con le caratteristiche salienti dell'ambiente" (World Health Organization, 1998).
La ricerca sulla qualità della vita è divenuta rilevante in medicina quando ci si è resi conto che per valutare l'esito dei trattamenti non erano sufficienti i parametri clinici utilizzati solitamente. Infatti, nella valutazione degli esiti dei trattamenti medici, si è capito che per il malato la variazione del quadro sintomatico era solo una piccola parte, spesso la meno importante, nella personale soddisfazione delle sue condizioni di vita (Goldwurm et al., 2004).
L'articolo di Thomsen et al. (2010) ad esempio, riporta come il supporto del personale curante è focalizzato sul trattamento dei sintomi del cancro e sull'efficacia di tale trattamento, tuttavia non viene data altrettanta attenzione ai bisogni che i pazienti trovano rilevanti (Thomsen TG, Rydahl-Hansen S, & Wagner L, 2010).
Come diceva Michele Tomamichel (2002), la qualità di vita è definita in parte da elementi culturali e sociali, ed è quindi necessario un cambiamento culturale che tenga conto di questi bisogni. Anche Patrizia Pesenti (2002) parla di un obbligato percorso culturale da intraprendere: costruire una nuova cultura di malattia, riconoscendo solidarietà e ascolto come concetti fondamentali, e non inferiori alle cure, "una nuova cultura sanitaria che possa riconciliare alla nostra condizione umana" (citati in Mornata, 2002).
Per valutare e misurare la qualità di vita ci si affida a indicatori oggettivi, quali ad esempio l'abitazione, il reddito, le reti di relazioni sociali, l'istruzione, la sicurezza sociale, ecc…, e a indicatori soggettivi, i quali sono dati dalla percezione, dalla valutazione e dalla soddisfazione degli individui delle varie aree della loro vita (lavoro, famiglia, relazioni sociali, ecc…). Si può dire che gli indicatori oggettivi fanno parte degli aspetti ambientali e socioeconomici della vita, mentre quelli soggettivi sono gli aspetti culturali e psicologici (Goldwurm et al., 2004). Gli aspetti soggettivi della qualità di vita, cioè quelli a carattere psicologico, sono:

- "La percezione del proprio benessere psicologico e del proprio funzionamento fisico e sociale (l'uso adeguato delle opportunità offerte dalla società)
- La percezione soggettiva individuale della propria esistenza
- Il soddisfacimento delle proprie aspirazioni
- L'autovalutazione della propria realizzazione nel contesto del proprio sistema di valori e nelle varie aree della vita
- La stima globale di sé" (Goldwurm et al., 2004)

La patologia neoplastica è la più frequente causa di morte e crea paura e angoscia nei pazienti e nei famigliari. L'attesa di vita può essere lunga e con la risoluzione di una completa guarigione, ma può anche essere corta, ed è proprio qui che la qualità di vita deve essere salvaguardata il più possibile. La specificità della malattia tumorale e il trattamento intrapreso per essa sono fattori percepiti e valutati dal malato che si ripercuotono sulla sua personalità definendo stati d'animo specifici e modifiche nel suo stile di vita (Goldwurm et al., 2004).

Gli scopi degli studi sulla qualità di vita nel ramo dell'oncologia sono i seguenti:

1. "valutare la terapia anche rispetto a criteri psicosociali
2. dare una base migliore per prendere decisioni sui diversi trattamenti includendo criteri quantitativi e qualitativi per la sopravvivenza
3. aiutare a sviluppare cure psicosociali più adeguate a pazienti con patologia maligna" (Goldwurm et al., 2004)

Nell'ambito oncologico, Cella e Tulsky (1990) hanno individuato dieci indicatori soggettivi della qualità di vita:

1. "Preoccupazioni fisiche (sintomi e dolori)
2. Abilità funzionali (attività)
3. Benessere famigliare
4. Benessere emotivo
5. Spiritualità
6. Soddisfazione per il trattamento (incluse le preoccupazioni finanziarie)
7. Orientamento futuro (pianificazione e speranze)
8. Sessualità/intimità
9. Funzionamento sociale
10. Funzionamento lavorativo" (citati in Goldwurm et al., 2004)

L'aspetto soggettivo della qualità della vita può essere anche identificato come benessere o felicità. Veenhoven (1984) definisce il benessere soggettivo come quell'elemento su cui l'individuo si fonda per valutare in maniera globale la sua soddisfazione della vita e la sua qualità di vita, utilizzando per questa valutazione una componente cognitiva e una affettiva (composta da umore, sentimenti ed emozioni). Il benessere soggettivo è composto da tre componenti: il giudizio globale di soddisfazione della propria vita, il giudizio specifico di soddisfazione dei diversi ambiti della vita, le emozioni positive e un basso livello di emozioni negative. I suoi tre aspetti peculiari invece sono: la soggettività, il fatto che non viene identificato come l'assenza di elementi negativi, l'inclusione di una valutazione globale dell'intera vita e non solo di un unico frammento (citato in Goldwurm et al., 2004).

Negli anni '70 Michael W. Fordyce elaborò un programma chiamato *I 14 fondamentali della felicità*, il quale era in grado di aumentare la felicità. I 14 fondamentali della felicità "riassumono le caratteristiche che differenziano le persone felici da quelle che non lo sono, e sono anche gli aspetti basilari che una persona può apprendere per migliorare la propria condizione di benessere psicologico" (citato in Goldwurm et al., 2004). Qui di seguito sono citati i 14 fondamentali:

1. "essere più attivi e tenersi occupati
2. passare più tempo socializzando
3. essere produttivi svolgendo attività che abbiano significato
4. organizzarsi meglio e pianificare le cose
5. smettere di preoccuparsi
6. ridimensionare le proprie aspettative e aspirazioni
7. sviluppare pensieri ottimistici e positivi
8. essere orientati sul presente
9. lavorare a una sana personalità
10. sviluppare una personalità socievole
11. essere sé stessi"
12. eliminare sentimenti negativi e problemi
13. i rapporti intimi sono la fonte principale di felicità
14. considerare la felicità la priorità numero uno (citato in Goldwurm et al., 2004)

2.4 Bisogni fisiologici dell'individuo

L'uomo necessita dei bisogni per vivere. Questo fatto è sostenuto da almeno due teorie, la prima si aggancia per la sua presa di posizione al rilascio di ormoni e all'attivazione neurofisiologica collegata a determinati stati motivazionali, la seconda riguarda invece al benessere e alla soddisfazione. La prima teoria illustra che ci sono sia aree del cervello (area del setto, tratto mammilo-talamico e corteccia cingolata, qui risiedono infatti il sistema di ricompensa e il centro del piacere), sia neurotrasmettitori (dopamina) che fanno da catalizzatori del benessere, rendendo così motivanti le situazioni che favoriscono la loro stimolazione o rilascio ormonale. La seconda teoria illustra come ci siano determinati tipi di bisogni che una volta soddisfatti generano felicità. Si tratta soprattutto dei bisogni legati alla "percezione di controllo", la quale si esprime in svariati modi, per esempio provando competenza in ciò che si fa, avvertire una crescita personale e scegliere liberamente. La sensazione di "avere il controllo" fa sentire vivi ed è estremamente motivante. Per tutto ciò è però necessario che la persona si senta amata e realizzata (Moè, 2015).
Istinti e pulsioni sono fonti di bisogni. Sono spinte motivazionali che portano a comportamenti automatici, i quali non nascono dall'apprendimento o da scelte personali. I comportamenti istintuali non anticipano per forza uno stato futuro, cioè non c'è un definito scopo finale da soddisfare. Tutto ciò avviene tramite schemi innati, fissati nel codice genetico, atti all'autoconservazione e alla riproduzione (Moè, 2015).
I bisogni possono essere primari o secondari. I bisogni primari sono indispensabili per la sopravvivenza, ad esempio sono bisogni primari nutrirsi, riprodursi e ripararsi dai pericoli. I bisogni secondari invece, al contrario dei primari, sono appresi durante la vita e sono meno collegati alla sopravvivenza fisica. Detto ciò, è però lecito sottolineare che i bisogni secondari non sono meno importanti di quelli primari, anzi, sono necessari per il benessere e il pieno sviluppo dell'uomo (Moè, 2015).
Maslow (1954) definì quali erano i diversi bisogni che ogni uomo ha nella sua vita. Gerarchizzò, tramite una piramide, questi bisogni per sottolineare il fatto che alcuni di quest'ultimi devono essere soddisfatti prima di altri, come ad esempio quelli fisiologici. Alla base della piramide ci sono i bisogni fisiologici (es. soddisfare la fame e la sete, regolare la temperatura corporea), successivamente ci sono i bisogni di sicurezza e protezione (es. sentirsi al sicuro, l'attaccamento verso qualcuno), poi ci sono i bisogni di amore, appartenenza e relazioni (es. essere amati ed amare, essere accettati), in seguito ci sono i bisogni di autostima (es. essere considerati e rispettati, sentirsi indipendenti) e infine ci sono i bisogni di autorealizzazione (es. seguire i propri interessi, esprimere il proprio potenziale) (citato in Moè, 2015).
Altri teorici e studiosi hanno individuato importanti bisogni insiti dell'uomo, qui di seguito una lista di alcuni bisogni con i rispettivi studiosi che li hanno individuati:

- "Dominanza, affiliazione e relazioni (Murray, 1938)
- Spiegare, dare un significato (Michotte, 1946)
- Amore incondizionato (Rogers, 1951)
- Competenza (White, 1959)
- Conoscere e soddisfare curiosità (Berlyne, 1960)
- Riuscita (Atkinson, 1964)
- Sicurezza e amore (Bowlby, 1969)
- Contatto fisico (Harlow e Mears, 1979)
- Approvazione come persona, non per i risultati (Harter, 1978)
- Scegliere (Deci e Ryan, 1985)
- Provare emozioni positive (Isen e Reeve, 2005)

- Comunicare (Rimé, 2005)" (citati in Moè, 2015)

Gli individui per salvaguardare la loro esistenza e per riempirla di significato devono costantemente lottare per dare risposta a una serie di bisogni. "I bisogni sono i padroni, i gestori della nostra esistenza, gli indicatori di qualità" (Benini, 2006). Benini (2006) individua sei bisogni (fisiologici) della psiche umana:

1. "bisogno di sicurezza fisica
2. bisogno di sicurezza psichica
3. bisogno d'autonomia-dipendenza (creare relazioni tali da potersi permettere di dipendere dall'altro e contemporaneamente non rinunciare alle proprie autonomie psicologiche)
4. bisogno di amore e riconoscimento
5. bisogno di conoscenza-espansione
6. bisogno di contattare e vivere le emozioni" (Benini, 2006)

Le persone, per tutta la loro vita, sono spinte dalla necessità di soddisfare i propri bisogni biologici e psicologici. L'insoddisfazione prolungata di tali bisogni genera angoscia. Se l'individuo non dà ascolto all'angoscia, quest'ultimo andrà verso una sofferenza psicologica se non a una malattia psichica (Benini, 2006). Le maggiori angosce sono le seguenti:

- "angoscia di morte
- angoscia di persecuzione
- angoscia di abbandono
- angoscia di perdita dell'amore
- angoscia di castrazione
- angoscia di colpa" (Benini, 2006)

Il riscontro e la gestione delle problematiche e dei bisogni psicosociali e spirituali dei pazienti e delle loro famiglie, secondo quanto detto dall'OMS riguardo la definizione di cure palliative, "è parte integrante del piano di assistenza e merita la medesima attenzione rivolta ai problemi fisici". L'attenzione a questi bisogni e gli interventi relativi ad essi servono anche ad aiutare il paziente a riscoprire il valore e il significato delle cose, a trovare il senso sia di sé stesso sia di appartenenza agli altri, anche quando la malattia con la sua progressiva dipendenza e disabilità lo rende difficile (Bellani, 2011).

La malattia oncologica e i suoi trattamenti hanno conseguenze fisiche, psicologiche, sociali, emotive, spirituali e pratiche nella vita dei pazienti malati e delle loro famiglie. Le informazioni riguardanti queste conseguenze e i relativi bisogni sono molto importanti per tre principali motivi: per poter pianificare un piano di cura individualizzato sulla persona, per prendere decisioni sull'allocazione delle risorse e per identificare potenziali aree da sviluppare per aumentare la qualità della vita percepita dal malato (Fitch, 2012).

3. Revisione narrativa della letteratura

3.1 Caratteristiche dei bisogni e fase avanzata di malattia

I bisogni psicologici del paziente oncologico sono influenzati dalla tipologia di cancro, dallo stadio di malattia e dal tipo di trattamento, per cui le implicazioni e problematiche che scaturiscono sono specifiche per ogni fase della malattia (Carpanelli & Associazione Italiana Infermieri di Oncologia, 2002). Influenzano però la capacità del malato di far fronte alla patologia, la sua stabilità psicologica e il supporto sociale (Murph, 2010).
Rainbird et al. (2009) riportano che, sebbene i pazienti percepiscano il fatto che hanno un problema, possono altresì decidere di sopportare tale difficoltà a dipendenza delle circostanze e di non riferirla come un bisogno (Rainbird, Perkins, Sanson-Fisher, Rolfe, & Anseline, 2009). Anche Fitch (2012) sottolinea che i pazienti non vogliono sempre l'aiuto da parte dei curanti per molteplici ragioni, tra cui il pensiero da parte dei malati che i professionisti sanitari siano troppo indaffarati, l'idea che all'équipe non interessino certi tipi di problemi, la convinzione che il problema col tempo svanisca o che non ci sia nulla che si possa fare per far fronte a certe tipologie di problematiche (Fitch, 2012).
Congruentemente con i principi moderni dell'approccio di cura centrato sul paziente, i bisogni sono autodefiniti: riflettono i desideri dell'individuo piuttosto che i giudizi medici o le interpretazioni cliniche di benessere globale (i quali possono mostrare poca coerenza con le priorità del paziente). Nel contesto della relazione di cura infatti, i bisogni riflettono l'incongruenza tra la percezione individuale del malato di supporto considerata necessaria e il reale supporto fornito (Moghaddam, Coxon, Nabarro, Hardy, & Cox, 2016).
Nella fase avanzata di malattia, il malato e la famiglia realizzano che non ci sono più cure per evitare l'ineluttabile fine della vita. In questa fase di malattia il malato e i suoi cari si imbattono nuovamente con tutti i sentimenti, le problematiche e le difficoltà già vissute, amplificate però a causa dell'impossibilità di avvalersi ancora della mitigazione della speranza (Carpanelli & Associazione Italiana Infermieri di Oncologia, 2002). Nell'avvicinarsi alla fase terminale della malattia, la persona e la sua famiglia lottano per mantenere una qualità di vita significativa, affrontano il decadimento delle condizioni fisiche, si confrontano con preoccupazioni di natura spirituale e progettano piani di sostentamento per i membri della famiglia che rimarranno (Murph, 2010).
Grazie ai recenti sviluppi della medicina, la fase avanzata di malattia oncologica è sempre più vissuta come una fase cronica di malattia, con conseguenti cambiamenti nell'ambito dei bisogni dei pazienti (Moghaddam et al., 2016).

3.2 Bisogni emotivi e psicologici soddisfatti e non soddisfatti

Ci sono poche ricerche quantitative riguardo i bisogni emotivi e psicologici specifici dei pazienti con un cancro avanzato e incurabile, a causa delle difficoltà nella valutazione e nello studio di questi bisogni (Rainbird et al., 2009).
Rainbird et al. (2009) evidenziano come le aree con maggiori bisogni sono quelle psicologico/emotiva e comunicativa/informativa. Il 50% dei bisogni predominanti di livello alto o moderato appartengono all'area psicologica/emozionale, con il 95% dei pazienti con uno o più bisogni e l'89% con almeno un bisogno di livello alto o moderato (Rainbird et al., 2009).
Fino al 50% dei pazienti sviluppa sintomi di squilibrio emotivo (Carpanelli & Associazione Italiana Infermieri di Oncologia, 2002).
I pazienti riferiscono che hanno difficoltà a gestire i loro bisogni e molti di essi desiderano aiuto per gestirli e identificarli (Fitch, 2012).
Studi evidenziano come una gamma di bisogni rimangono insoddisfatti per i pazienti oncologici in fase avanzata di malattia (Fitch, 2012) con alti livelli di bisogni insoddisfatti soprattutto relativi al supporto psicologico e alla erogazione di informazioni (Rainbird et al., 2009). Inoltre la maggioranza dei bisogni legati ai problemi psicologici (57%) non sono discussi all'interno del team sanitario (Ugalde, Aranda, Krishnasamy, Ball, & Schofield, 2012).
Dai dati di 13 studi presi in considerazione dalla revisione sistematica di Moghaddam et al. (2016) emerge che i bisogni insoddisfatti sono identificati nel dominio psicologico, e le esigenze individuate maggiormente si trovano nei domini informativi, fisici e funzionali. La separazione in diversi domini fa sì però che venga a meno l'evidente interconnessione tra i diversi bisogni e le diverse aree (Moghaddam et al., 2016).
Si è dimostrato che i pazienti che presentano alti livelli di bisogni insoddisfatti hanno anche un peggioramento del funzionamento fisico, un maggior fastidio legato ai sintomi, una minor soddisfazione riguardo alle cure sanitarie e alti livelli di pensieri spiacevoli e invalidanti riguardo alla malattia (Ugalde et al., 2012). Inoltre i malati che hanno più bisogni psicologici ed emotivi hanno maggior distress. I risultati evidenziano che i bisogni psicologici/emotivi e comunicativi sono quelli riportati maggiormente dai pazienti, ma il distress di queste persone è legato ad ogni tipo di bisogno insoddisfatto (Ugalde et al., 2012).
Questi dati suggeriscono che il sistema sanitario odierno non risponde ai bisogni di questi pazienti (Rainbird et al., 2009). Le possibili ragioni secondo Rainbird et al. (2009) per cui i pazienti percepiscono che i loro bisogni non siano soddisfatti sono:

- I curanti non sono consapevoli dei numerosi bisogni nell'area psicologica ed emozionale, anche se la recente letteratura indica che le preoccupazioni psicosociali dei pazienti sono diventante di fondamentale importanza per i professionisti della cura, incluso gli oncologi.
- I curanti hanno fornito le informazioni richieste al paziente ma quest'ultimo non si ricorda di averle ottenute: potrebbe aver evitato di memorizzare determinate informazioni per aiutarsi a mantenere un senso di speranza.
- Potrebbero esserci delle lacune nella formazione e nell'istruzione dei professionisti, nella gestione del tempo ed esserci dei relativi vincoli finanziari oppure possono sussistere delle altre priorità concomitanti: ad esempio molti medici non si sentono competenti sulle abilità comunicative. Investire sullo sviluppo di tale competenze potrebbe favorire positivamente le abilità dei medici nel dare cattive notizie.

- Rispondere ai bisogni dei pazienti con un tumore avanzato e incurabile potrebbe non essere possibile a causa dei traumi e delle richieste imposte dalla loro prognosi.

3.3 Emozioni presenti e relativi bisogni

L'aggressione psicofisica della malattia spezza l'equilibrio mente-corpo dell'individuo, e tanto più il percorso di malattia è complesso e difficoltoso, tanto più le dimensioni dell'esistenza umana (fisica, psicologica e sociale) vengono colpite. Molti pazienti infatti hanno serie difficoltà ad adattarsi alle nuove condizioni imposte dalla malattia neoplastica, sia di carattere fisico che di carattere psicologico e sociale. Realizzare di non essere più uguali a prima e non riuscire quindi più a riconoscersi come individuo, provoca nel malato "paura di essere perduti a sé stessi, angoscia, disperazione". Nascono di seguito sentimenti come l'abbandono, la solitudine e l'emarginazione, modulati dalle rappresentazioni psicologiche che ha l'individuo sul cancro (Carpanelli & Associazione Italiana Infermieri di Oncologia, 2002).
Il significato infausto attribuito al cancro in fase avanzata può compromettere lo stato di sicurezza del malato, facendo scaturire reazioni emotive che si manifestano verso sé stessi e verso gli altri. Queste reazioni emotive producono uno stato generale di disequilibrio, mostrando di seguito atteggiamenti di instabilità interna o di instabilità relazionale. L'instabilità interna dovuta all'incontro con la malattia neoplastica, ovvero l'instabilità della propria psiche e del proprio essere, si può rivelare tramite stati d'angoscia, sentimenti di colpa e vergogna, e può evolvere fino a comportamenti autopunitivi quali il rifiuto delle cure, la negazione della malattia, oppure sottolineare rassegnazione e condotte passive (Carpanelli & Associazione Italiana Infermieri di Oncologia, 2002). Infatti, come riporta Bellani (2011), uno dei bisogni psicologici del malato oncologico in fase avanzata è proprio il bisogno di sicurezza (Bellani, 2011).
Grassi et al. (2003) indicano come uno dei bisogni principali del paziente oncologico in fase avanzata di malattia il bisogno di sicurezza, che si coniuga nelle sensazioni di non sentirsi abbandonati, di non sentirsi ingannati, di ricevere un'assistenza adeguata e che il personale curante ponga attenzione sulle difficoltà specifiche della propria situazione (Grassi, Biondi, & Costantini, 2003).
"I problemi psicologici possono essere di natura ansiosa, depressiva, organica, di rabbia e conseguenti ad alterazioni dell'immagine corporea" (Carpanelli & Associazione Italiana Infermieri di Oncologia, 2002). In questa fase di malattia "si esasperano angosce di isolamento, di separazione, di morte" (Pellegrini, Cortesi, & Padovani, 1993).
Sintomi come la depressione e l'ansia sono presenti frequentemente e hanno un notevole impatto sulla qualità di vita del paziente. Si è dimostrato infatti che la mancanza di emozioni positive è associata all'incapacità di impegnarsi in attività significative, alla riduzione del funzionamento sociale e di quello cognitivo, tanto quanto vi è associata la fatigue (Fitch, 2012).
Bisogna però sottolineare che, nell'ottica dell'elaborazione delle fasi del lutto, la depressione e l'ansia possono rappresentare un momento fruttuoso nel processo di adattamento e accettazione della perdita, perché consentono all'individuo di integrare l'esperienza di malattia nel suo bagaglio personale di vita (Carpanelli & Associazione Italiana Infermieri di Oncologia, 2002).
Fitch (2012) suddivide i bisogni riportati dai pazienti in bisogni emotivi e bisogni psicologici. I primi comprendono: il sentirsi giù di tono o depressi, il sentimento di tristezza, il sentirsi annoiato e/o inutile e l'ansia (Fitch, 2012).

I pazienti hanno riferito il problema dell'essere disinformati sulla possibilità di un sostegno psicologico, rimanendo in balia di sentimenti di paura, angoscia, dolore, collera e bisogno di confidarsi. Per cui nasce il bisogno di: incrementare il sostegno psicosociale, incrementare il coinvolgimento della rete di sostegno, maggiore informazione sull'offerta di aiuto esistente, un servizio telefonico per chiamare nei momenti più difficili (Mornata, 2002).
Le emozioni rilevate più frequentemente nei pazienti oncologici in fase avanzata di malattia nello studio di Moghaddam et al. (2016), sono paura e ansia (Moghaddam et al., 2016).
Per quanto concerne il tema della paura, Murph (2010) identifica cinque paure principali collegate all'esperienza di malattia tumorale:

- Paura della morte
- Paura della disabilità
- Paura del deterioramento
- Paura della dipendenza
- Paura della perdita di relazioni significative (Murph, 2010)

Affrontare la paura di cosa succederà di te stesso (Rainbird et al., 2009), la paura riguardo alla propria sorte (Ugalde et al., 2012) e la paura della diffusione del cancro (Rainbird et al., 2009; Ugalde et al., 2012; Fitch, 2012; Moghaddam et al., 2016) sono bisogni (esposti negli articoli come problematiche, ma classificati come bisogni) riportati da questa tipologia di pazienti in diversi studi.
Nella lista dei venti bisogni specifici di livello alto o moderato riportati più frequentemente dai pazienti secondo Rainbird et al. (2009), il bisogno di affrontare le paure relative alla diffusione del cancro è al secondo posto con il 40% dei rispondenti, e il bisogno di affrontare la paura di cosa succederà di te stesso è al sesto posto con il 35% (Rainbird et al., 2009).
Ugalde et al. (2012) espongono i 15 bisogni enunciati più frequentemente dai pazienti. Il bisogno di affrontare la paura riguardo alla propria sorte è al 13° posto con il 50,9% e il bisogno di affrontare le paure relative alla diffusione del cancro è al 15° posto con sempre il 50,9% (Ugalde et al., 2012).
In relazione alla paura di affrontare la propria sorte, Grassi et al. (2003), riportano tra le principali paure del paziente in fase avanzata di malattia l'angoscia verso l'ignoto, la paura di non farcela e le angosce esistenziali, quali la paura del nulla, della vita e della morte (Grassi et al., 2003).
La paura della diffusione del cancro invece è una problematica riportata frequentemente sia nello studio di Fitch (2012) (Fitch, 2012), sia nello studio di Moghaddam et al. (2016) (Moghaddam et al., 2016).
Viene riportata in questi studi anche la paura del deterioramento fisico (33%) (Rainbird et al., 2009) (57%) (Ugalde et al., 2012) e la paura della disabilità fisica che si correla alla paura del deterioramento fisico (Fitch, 2012).
Un'altra paura è quella del dolore (Moghaddam et al., 2016; Fitch, 2012). In Rainbird et al. (2009) la paura del dolore e della sofferenza caratterizza il 31% dei pazienti oncologici in fase avanzata di malattia (Rainbird et al., 2009).
Altre paure rilevanti sono il timore dei malati riguardo al fatto che i risultati dei trattamenti siano fuori dal proprio controllo (Moghaddam et al., 2016; Fitch 2012), il bisogno di imparare ad avere la situazione sotto controllo (o la percezione di ciò) e l'ansia a sottoporsi ad ogni tipo di trattamento (Fitch, 2012).
Grassi et al. (2003) evidenziano anche le difficoltà da parte del malato nel manifestare le proprie emozioni (Grassi et al., 2003).

Bellani (2011) suddivide i bisogni psicologici del paziente oncologico in fase avanzata di malattia in sette bisogni primari, uno dei quali è il bisogno di autostima, in particolare quando aumenta la disabilità fisica; ciò significa coinvolgimento nelle decisioni riguardanti il percorso di malattia del paziente, ma anche l'opportunità di dare attivamente e di ricevere (Bellani, 2011). Questo specifico bisogno è citato anche da Grassi et al. (2003) come principale bisogno del paziente oncologico in fase avanzata di malattia e si esprime con la sensazione di essere apprezzato, nella possibilità di poter mantenere i propri ruoli e nell'avere potere decisionale nel proprio percorso di malattia (Grassi et al., 2003).Effettivamente, una delle problematiche riferite dai malati oncologici e dai loro famigliari è la sensazione di essere poco ascoltati e non sufficientemente coinvolti nel proprio percorso di malattia, e le richieste presentate al sistema sanitario in relazione a questo bisogno sono: maggiore ascolto e attenzione da parte dei curanti ed essere aiutato nel riconoscimento e nell'espressione dei propri bisogni e di quelli della famiglia (Mornata, 2002).
Poter manifestare ed esprimere le proprie emozioni ha un ruolo cruciale nel percorso di adattamento e accettazione della malattia e del rapporto con la realtà e gli altri. Inoltre permette di poter liberare e incanalare verso l'esterno sentimenti interni di tensione e malessere che non potrebbero essere gestiti autonomamente senza peggiorare ulteriormente il disagio (Grassi et al., 2003).

3.4 I bisogni psicologici ed emotivi a carattere relazionale e identitario

Il disequilibrio tra mente-corpo del malato causato dall'aggressione psicofisica del cancro si ripercuote sull'identità temporale dell'uomo, sottolineando la finitezza della vita e aggredendo la sua identità emozionale, lavorativa, famigliare e sociale. La malattia quindi colpisce anche la socializzazione dell'individuo, elemento essenziale della vita umana, incombendo sulla percezione del malato di far parte integrante del contesto in cui vive (Carpanelli & Associazione Italiana Infermieri di Oncologia, 2002).
Lo stato di insicurezza nato dall'aggressione della malattia nei confronti del paziente può portare all'insorgenza di componenti reattive che si esprimono, come citato in precedenza, in instabilità interna e instabilità relazionale. L'instabilità relazionale si può manifestare tramite la tendenza da parte del malato all'isolamento sociale, all'opposizione di comunicare, all'interruzione di attività svolte da sempre e all'insorgenza di problematiche famigliari e di coppia (Carpanelli & Associazione Italiana Infermieri di Oncologia, 2002).
Gli stati di disagio possono essere frequenti e intensi, pregiudicano la compliance del paziente e l'integrità identitaria psicofisica di quest'ultimo (Carpanelli & Associazione Italiana Infermieri di Oncologia, 2002).
Secondo Grassi et al. (2003) è presente il timore di abbandono, di essere di peso, di non avere più valore, di essere rivoltante e di non ricoprire più alcun ruolo di quelli precedenti alla malattia (Grassi et al., 2003).
I pazienti hanno la percezione di risiedere un ruolo passivo, confinato nel ruolo di malato, a causa di una comunicazione non abbastanza efficace e sensibile, nel proprio percorso di malattia, per cui hanno necessità: di una comunicazione sensibile e rispettosa della peculiarità della situazione e dei soggetti, di migliorare le modalità di comunicazione delle diagnosi, di verificare che tutti i termini medici siano capiti e di essere motivati ed incoraggiati (Mornata, 2002). Bellani (2011) riporta il bisogno psicologico di fiducia, espresso come la necessità di una comunicazione sincera ed onesta con i famigliari e i curanti e la percezione di ricevere le cure migliori possibili (Bellani, 2011).

In stretto legame con molti dei bisogni riferiti in precedenza, c'è anche il bisogno di autorealizzazione del paziente oncologico in fase avanzata di malattia, il quale si esprime attraverso il poter esprimere le proprie progettualità (come il futuro e le ultime disposizioni) e la rivalutazione della propria esistenza (Grassi et al., 2003).
Durante l'elaborazione delle fasi del lutto, attraverso le componenti reattive di carattere psicologico, la malattia può diventare fonte di apprendimento ed arricchimento emotivo, può conquistare significato e trovare posto nel nuovo equilibrio della riacquisita integrità dell'Io dell'individuo (Carpanelli & Associazione Italiana Infermieri di Oncologia, 2002).
La morte di sé stessi, della propria identità, della propria personalità, e il cambiamento dei propri ruoli, confonde le radici più profonde dell'Io, causando componenti reattive di natura psicologica, quali la paura, l'angoscia e la disperazione. Il cancro può influenzare anche (inconsciamente o consciamente) gli atteggiamenti dei famigliari, e l'elaborazione cognitiva della malattia da parte del paziente viene influenzata dalla sua percezione di quanto sia effettivamente accettato totalmente nel suo cambiamento (Carpanelli & Associazione Italiana Infermieri di Oncologia, 2002). Tra i bisogni psicologici primari del paziente oncologico in fase avanzata di malattia, vi è il bisogno di accettazione, "a prescindere dall'umore, dalle relazioni sociali e dall'aspetto" (Bellani, 2011). Per sottolineare l'accettazione ambivalente, quindi sia da parte di sé stessi che da parte degli altri, Fitch (2012) riporta come bisogno psicologico il riuscire ad accettare i propri cambiamenti fisici, o meglio l'immagine di sé (Fitch, 2012).
C'è inoltre il bisogno di comprensione, sia dei sintomi e della malattia, sia inteso come momento per poter discutere delle tematiche legate alla morte (Bellani, 2011). Questo bisogno è stato riscontrato anche da Rainbird et al. (2009) (31%) (Rainbird et al., 2009).
L'apprensione riguardo le paure e le preoccupazioni della famiglia è frequente (Moghaddam et al., 2016), (62%) (Ugalde et al., 2012) e (39%) (Rainbird et al., 2009), così come l'apprensione riguardo alla capacità della famiglia di far fronte alla propri presa in carico (50,9%) (Ugalde et al., 2012), (30%) (Rainbird et al., 2009). Difatti, il timore rispetto a cosa accadrà ai propri cari dopo la morte di sé stessi è una delle principali paure del paziente oncologico in fase avanzata di malattia (Grassi et al., 2003).
I pazienti manifestano il bisogno di appartenenza, inteso come desiderio di sentirsi richiesti e di non sentirsi di peso per gli altri (Bellani, 2011) legato alle sensazioni di percepirsi in rapporto con gli altri, di mantenere la comunicazione e di poter e di avere la possibilità di esprimere i propri pensieri e le proprie emozioni (Grassi et al., 2003).
Questo bisogno si coniuga al problema di sentirsi dipendente dagli altri (59,2%) (Ugalde et al., 2012), (32%) (Rainbird et al., 2009), all'affrontare la frustrazione di non essere più in grado di fare le cose che si è sempre fatto (58,9%) (Ugalde et al., 2012), (40%) (Rainbird et al., 2009) e alla paura di perdere la propria indipendenza (Fitch, 2012) (31%) (Rainbird et al., 2009).
Un altro bisogno psicologico primario del malato oncologico in fase avanzata di malattia è il bisogno di amore, inteso come bisogno di contatto umano e di affetto (Bellani, 2011). In correlazione a ciò, uno dei bisogni emotivi riportati dai pazienti (espresso sempre tramite problematica e/o preoccupazione) è l'avere dei cambiamenti nelle relazioni sessuali (Fitch, 2012).

3.5 La valutazione dei bisogni emotivi e psicologici

Valutare e rispondere ai bisogni e alle preoccupazioni dei pazienti oncologici è un ruolo importante e fondamentale dei professionisti della cura (Rainbird et al., 2009).
L'applicazione intenzionale della valutazione continua dei bisogni è però relativamente recente, avvenuta in concomitanza con il cambiamento verso un approccio di cura centrato sul paziente che supporta le persone ad affrontare la loro esperienza di malattia. Questo spostamento è caratterizzato da una concettualizzazione più olistica dei requisiti di cura, attraverso i sistemi biologici, psicologici, sociali e spirituali, con una particolare attenzione alle priorità dei pazienti e dei loro cari (Moghaddam et al., 2016).
La psiconcologia si sta evolvendo verso un approccio olistico alla persona, indirizzando la sua attenzione verso il soddisfacimento dei molteplici bisogni del paziente per migliorare e ottimizzare la sua qualità di vita. Per adempiere a questi propositi è necessario però che l'équipe di cura si orienti verso un approccio interdisciplinare, con la partecipazione di ogni membro del team di cura (Murph, 2010).
La necessità di un lavoro interdisciplinare è un bisogno espresso anche dai pazienti e dai loro famigliari. Ciò è richiesto dalla consapevolezza della complessità sociosanitaria della patologia neoplastica, per il fine di una cura globale e dignitosa del malato (Mornata, 2002). Difatti l'assistenza nella fase avanzata di malattia fa sorgere elementi complessi e delicati, ed è possibile prestarla al meglio unicamente con il coinvolgimento di un'équipe multidisciplinare (infermieri, medici, psicologici, volontari, ecc…) (Carpanelli & Associazione Italiana Infermieri di Oncologia, 2002).
Prestare attenzione ai bisogni psicologici e agli interventi attuati per essi, facilita il malato a riscoprire il significato e il valore delle cose, a ritrovare un'appartenenza al suo contesto e agli altri, ma soprattutto a riscoprire il senso di sé stesso, anche quando il cancro e la crescente disabilità e dipendenza lo rendono arduo (Bellani, 2011).
È di fondamentale importanza però per i curanti conoscere le rappresentazioni e i significati individuali e relazionali dei pazienti sul cancro, dei meccanismi di adattamento fisiologico individuale e gli elementi che possono mutare uno stato temporaneo di sofferenza psicologica in un'acutizzazione patologica. È necessario quindi valutare il tempo di persistenza dei disturbi nei pensieri e nelle condotte del paziente per riuscire a distinguere fra problema psicologico e normale reazione all'adattamento della malattia (Carpanelli & Associazione Italiana Infermieri di Oncologia, 2002). Anche Tuveri (2005) ribadisce l'importanza di riconoscere e definire i sentimenti dell'assistito riguardo la sua situazione clinica, valutando quindi anche le sue paure e la probabilità di un disagio psicologico, identificando le rappresentazioni del malato. Questi punti vengono definiti dall'autore come alcuni degli obiettivi che l'infermiere deve perseguire per elargire un'assistenza centrata sul paziente (Tuveri, 2005). È evidente come quadri di psicopatologia possano interferire notevolmente con la qualità di vita percepita dal malato e aumentino il malessere e la sofferenza di quest'ultimo. Ciò sottolinea l'importanza di valutare e distinguere i comportamenti reattivi a finalità adattiva (considerandoli fisiologici) da i comportamenti reattivi che portano a condotte di disadattamento (considerandoli patologici) (Grassi et al., 2003).
Con la progressiva presa di coscienza dell'ineluttabile avvicinarsi della morte e il crescente deterioramento fisico, il paziente è afflitto da un dolore totale (Mercadante & Ripamonti, 2002). Il termine "total pain", o "dolore totale" in italiano, esprime ed indica il dolore come una sensazione soggettiva, vissuta da individuo ad individuo in maniera differente, composta da diverse dimensioni quali quella fisica, quella psichica, quella sociale e quella spirituale, che si influenzano a vicenda (Fiechter Lienert, 2013). Tuttavia, la tendenza dell'équipe sanitaria a concepire la sofferenza psicologica del

paziente come un evento normale e fisiologico in risposta all'evento traumatico della patologia, rischia di innescare un processo di sottovalutazione dei problemi di carattere psicologico ed emotivo, andando così a incidere negativamente sulla qualità di vita del malato (Mercadante & Ripamonti, 2002).
Per la valutazione continua dei bisogni emotivi e psicologici dovrebbero essere sviluppate delle linee guida per un efficiente assessment di quest'ultimi. I problemi identificati maggiormente nei pazienti potrebbero costituire gli elementi per uno screening di base dei bisogni assistenziali (Fitch, 2012).
Gli strumenti di screening identificano in modo veloce ed efficiente le problematiche dei pazienti e migliorano la qualità dell'erogazione dell'assistenza. Ad esempio per questo scopo, sono state istituite delle possibili linee guida dal National Comprehensive Cancer Network (NCNN), le quali identificano il distress psicologico e i problemi specifici dell'individuo, rappresentando così il primo passo per approfondire in seguito il disagio psicologico (Grassi et al., 2003).
Gli studi e gli strumenti utilizzati per valutare il disagio psichico in oncologia utilizzano spesso come variabili i sentimenti di ansia e depressione visto che ne costituiscono i principali indicatori (Mercadante & Ripamonti, 2002).
Altri possibili strumenti psicometrici per indagare nelle aree psico-oncologiche sono la Diagnostic Criteria for Psychosomatic Research (intervista semi-strutturata e questionario self-report per valutare aspetti specifici quali ansia per la salute, demoralizzazione e alessitimia), l'Hospital Anxiety Depression Scale (HAD-S) (questionario self-report di screening per la valutazione dell'ansia e della depressione e per identificare problematiche psichiatriche), il Brief Symptom Inventory (BSI-53/BSI-18) (questionario self-report di screening per la valutazione del profilo sintomatologico e l'identificazione di distress) e la Psychosocial Adjustment to Illness Scale (PAIS) (intervista semi-strutturata e questionario self-report per la valutazione dell'adattamento alla malattia analizzando diverse aree) (Grassi et al., 2003).
Lo strumento di valutazione dei bisogni del malato oncologico in fase avanzata di malattia Needs Assessment for Advanced Cancer Patients (NA-ACP) è uno dei primi strumenti di valutazione multidimensionale specifico per questa tipologia di pazienti ed ha riscontrato molteplici prove di validità, affidabilità e accettabilità (Rainbird, Perkins, & Sanson-Fisher, 2005).
Esiste inoltre uno strumento di valutazione dei bisogni del malato oncologico basato sui principali bisogni riportati dai pazienti, il Needs Assessment Tool in Cancer (CNAT), il quale potrebbe costituire un valido strumento di valutazione anche per i bisogni psicologici ed emotivi (Shim, Lee, Park, & Park, 2011).
Risulta ovvio che tali strumenti dovrebbero essere analizzati in rapporto ai costi/benefici che ne trarrebbe il paziente, e andrebbero inoltre utilizzati "in un contesto relazionale non «oggettivante»" per evitare di raccogliere unicamente dati quantitativi sistematici (Grassi et al., 2003).
Il colloquio rimane comunque lo strumento migliore per fondare un rapporto basato sull'accoglienza e la comprensione. Difatti all'interno di esso è possibile comprendere i vissuti delle precedenti esperienze di vita, far emergere le preoccupazioni, i bisogni e le problematiche attuali e pregresse che si è dovuto affrontare, consentendo così di rilevare le priorità (Grassi et al., 2003).
La soddisfazione dei bisogni psicologici ed emotivi può avvenire solo se il paziente è parte attiva del processo decisionale della sua assistenza e del suo piano di cura, perché ciò permette che i sanitari tengano conto e rispettano le volontà, i valori personali e culturali della persona (Bellani, 2011). Per rispettare le volontà dei pazienti, è quindi importante chiedere al malato se ha dei problemi e se vuole aiuto per essi.

Sebbene molti pazienti vogliono aiuto per quei problemi, altri non lo desiderano. Un colloquio con il paziente agevola il curante a capire cosa è più utile secondo la prospettiva del malato (Fitch, 2012). Uno degli obiettivi infermieristici per compiere un'assistenza centrata sul paziente è appunto accertarsi delle aspettative e dei desideri del paziente (Tuveri, 2005).
Un'anamnesi approfondita della storia famigliare d'origine è necessaria per valutare se ci siano stati dei problemi nel percorso esistenziale del paziente che possano influenzare le modalità con cui quest'ultimo si relaziona con le esperienze di malattia. Sempre per lo stesso motivo, è essenziale pure un'anamnesi della storia personale dell'individuo (Grassi et al., 2003).
Un ulteriore momento saliente del colloquio è l'evidenza delle aree problematiche. Questo è un momento dove il paziente deve ricoprire un ruolo attivo e centrale, soprattutto nell'istante dove si stipulerà una sorta di lista dei principali problemi dando a quest'ultimi un indice di priorità. Questa stipulazione permette di allargare il campo di visione dalla malattia alla persona, potendo prendere in considerazione aspetti prettamente psicologici, ma soprattutto sottolineare le problematiche che hanno un maggior impatto nella qualità di vita del paziente. Inoltre questo metodo permette di creare le fondamenta per l'instaurazione di un'alleanza terapeutica costruttiva e finalizzata alla risoluzione dei problemi (Grassi et al., 2003).
Bisogna tener conto tuttavia che spesso non è possibile fornire le informazioni o le certezze che i pazienti cercano, in questo caso l'intervento più utilizzabile e praticabile potrebbe essere un supporto psicologico, utile per affrontare l'incertezza e l'ansia correlata a ciò (Moghaddam et al., 2016). Per offrire questo servizio però è necessario comunque effettuare screening e assessment del distress psicosociale del paziente e dei suoi cari per tutto l'iter di malattia, solo così è possibile identificare il bisogno di un supporto psicosociale professionale (Murph, 2010)
Gli ostacoli all'assessment del disagio psichico e psicologico del paziente oncologico sono costituiti da fattori legati all'operatore sanitario, al malato e all'istituzione (Grassi et al., 2003). I fattori connessi all'operatore sanitario sono le lacune della formazione scolastica e professionale di quest'ultimo, i pregiudizi verso la branca psicologica e psichiatrica, la poca confidenza nel parlare di emozioni, la preoccupazione di non saper gestire le reazioni emotive del paziente come rabbia, angoscia e disperazione, la limitata fiducia negli interventi di carattere psicologico e la convinzione di non essere abbastanza competente per poter intervenire in una dimensione non somatica (Grassi et al., 2003). I fattori collegati al paziente sono la poca propensione ad esprimere le proprie emozioni, la vergogna di condividere aspetti intimi della propria esistenza, la paura di essere stigmatizzati come pazienti psichiatrici, le preoccupazioni riguardo al giudizio degli altri nei confronti delle proprie capacità di coping e la tendenza a focalizzare le proprie apprensioni sui sintomi somatici (Grassi et al., 2003). I fattori associati all'istituzione sono l'insufficiente investimento nella consultazione psicologica e psichiatrica, l'assenza di conoscenze riguardo alle conseguenze relative alle riospedalizzazioni, ai tempi di degenza e all'utilizzo dei servizi nosocomiali, i tagli alle spese sanitarie e alla diminuzione delle risorse (Grassi et al., 2003).
Una conoscenza specifica sui bisogni riportati dal paziente può condurre più facilmente a un miglioramento dell'assistenza e dei risultati, con implicazioni nella progettazione e nell'offerta di servizi di cura, riducendo così i servizi non necessari e i loro costi associati. Per questo motivo capire questi bisogni e identificare le aree dei bisogni insoddisfatti può consentire a sviluppare servizi più adeguati a questa fascia di popolazione (Moghaddam et al., 2016).

È necessario inoltre valutare l'influenza che ha l'iter terapeutico sul contesto e l'ambiente dell'assistito, e ciò deve rimanere uno degli obiettivi primari del personale curante per garantire un'assistenza centrata sul paziente e sui suoi bisogni (Tuveri, 2005).

4. Discussione e riflessione sulle strategie infermieristiche di presa in carico

4.1 La comunicazione

Molte ricerche mediche confermano che c'è un deficit di comunicazione nell'erogazione dell'assistenza sanitaria e che l'analisi delle problematiche si focalizza principalmente su quelle fisiche, ignorando totalmente o parzialmente quelle a carattere psicologico ed emotivo (Grassi et al., 2003). Infatti le aree con maggiori bisogni sono quelle psicologico/emotiva e comunicativa/informativa (Rainbird et al., 2009).
Ugalde et al. (2012) indicano che il 75% dei bisogni legati ai problemi psicologici ed emotivi non viene discusso all'interno dell'équipe (Ugalde et al., 2012). Il team sanitario tende a concepire la sofferenza psicologica come un evento normale all'interno delle modalità di coping attuate di fronte a un evento traumatico come il cancro, con il pericolo però di sottovalutare il disagio emotivo e di non valutare e rispondere adeguatamente ai bisogni, avendo così come risultato un peggioramento della qualità di vita del paziente (Mercadante & Ripamonti, 2002). Tutto questo porta a pensare che la risposta ai bisogni emotivi e psicologici sia assente o non sufficiente (Rainbird et al., 2009).
"La comunicazione è un processo circolare in cui le informazioni vengono portate e ricevute in una sequenza continua che prevede reazioni e risposte da parte di entrambi i soggetti della comunicazione" (Grassi et al., 2003).
I dogmi di quest'ultima sono che non è possibile non comunicare (la comunicazione è perennemente presente e ciò è inevitabile, difatti il silenzio è comunicazione) e che è irreversibile (non è possibile eliminare ciò che è stato detto) (Grassi et al., 2003).
Il processo comunicativo è suddiviso in comunicazione verbale (cosa viene detto, il contenuto) e non verbale (come viene detto, le modalità dell'espressione del contenuto). Gli elementi che compongono la comunicazione non verbale sono la metacomunicazione, il corpo e la prossemica e interazione. La metacomunicazione, o comunicazione paraverbale, è costituita dal tono, dal timbro e dall'accento della voce, dalla velocità e dalla fluidità delle parole e dalle pause effettuate durante il dialogo. L'aspetto del corpo si esprime tramite le variazioni corporali del soggetto, quindi dalla mimica facciale, dallo sguardo, dalla postura, dai gesti ma anche dall'abbigliamento e dall'aspetto. La prossemica e l'interazione sono costituite dalla prossimità interpersonale dei due soggetti, quindi dalla vicinanza o lontananza fisica che c'è tra di loro e dalla posizione che ricoprono all'interno del luogo dove avviene la comunicazione, e dal contatto fisico che può essere assente o presente (Grassi et al., 2003).
La comunicazione è un processo che può svilupparsi unicamente in un rapporto, il quale può essere preesistente all'atto comunicativo o può nascere grazie ad esso (Mercadante & Ripamonti, 2002). Difatti la comunicazione è il mezzo con cui il sanitario entra in relazione con il paziente (Grassi et al., 2003).
Mantenere la comunicazione, in relazione alla sensazione di percepirsi in rapporto con gli altri, fa parte del bisogno di appartenenza manifestato dai pazienti oncologici in fase avanzata di malattia (Grassi et al., 2003).

Inoltre, il processo comunicativo non può essere privo di emozioni come non lo è il rapporto tra due persone. Se la comunicazione risulta anaffettiva, vuol dire che uno dei due interlocutori non può o non vuole favorire l'espressione delle implicazioni emotive, spesso a causa di diffidenza o timore per esse (Mercadante & Ripamonti, 2002).
La comunicazione nella fase avanzata di malattia, per quanto i processi di quest'ultima siano più complessi, deve essere basata sull'autenticità, sul supporto e sull'attenta valutazione dei bisogni specifici della persona malata (Grassi et al., 2003).
Sempre Grassi et al. (2003) evidenziano come il bisogno di sicurezza del malato oncologico in fase avanzata di malattia si esprime anche con il non sentirsi ingannati e con l'avere la percezione che il curante ponga l'attenzione sui bisogni e le difficoltà specifiche di quella precisa situazione (Grassi et al., 2003). Inoltre anche il bisogno di fiducia del paziente si esprime con la necessità di una comunicazione sincera ed onesta, sia con l'équipe sanitaria sia con la famiglia (Bellani, 2011).
Una comunicazione onesta tra curante e paziente può avvenire soltanto quando il sanitario riconosce i propri limiti, le proprie angosce, le proprie idealizzazioni e sentimenti di onnipotenza. Ciò trasmette un'immagine umana sana del professionista, ed è proprio questa immagine che facilita l'espressione sincera, diretta e disponibile con il malato, instaurando in quest'ultimo un senso di sicurezza (Pellegrini et al., 1993).
"Una comunicazione efficace e sensibile permette alla persona di assumere un ruolo attivo e di diventare protagonista della sua storia di malattia" (Mornata, 2002).
Alcuni dei timori che caratterizzano il malato in questa fase sono quelli di non avere più valore e di non ricoprire più nessun ruolo di quelli precedenti alla patologia (Grassi et al., 2003). Difatti i pazienti hanno la percezione di essere confinati unicamente nel ruolo di malato, a causa anche di una comunicazione non sufficientemente efficace e sensibile, esprimendo così il bisogno di avere una comunicazione sensibile e rispettosa della specificità della situazione (Mornata, 2002). Il bisogno di autostima del paziente oncologico in fase avanzata di malattia si esprime proprio nell'esigenza di essere coinvolto nelle decisioni riguardanti il suo iter terapeutico e di malattia (Bellani, 2011), e quindi di avere maggior potere decisionale, ma soprattutto nella possibilità di mantenere i propri ruoli sociali (Grassi et al., 2003).
Gli ostacoli nella comunicazione sanitaria derivano sia dall'équipe medico-infermieristica sia dal paziente stesso. Gli impedimenti comunicativi derivati dall'équipe sono la percezione di mancanza di tempo per effettuare un colloquio e il sovraccarico lavorativo, la convinzione di non avere le competenze per poter affrontare determinati argomenti, il mantenimento della convinzione di una divisione tra problematiche fisiche e psicologiche, la paura di ferire inutilmente l'assistito, il timore di non saper rispondere a domande ostiche oppure di rispondere con affermazioni errate, la preoccupazione di non poter risolvere i problemi del paziente e di non riuscire a gestire le sue emozioni, la paura di rimanere troppo coinvolti nella relazione d'aiuto (Grassi et al., 2003).
Molti medici riferiscono di non sentirsi competenti nelle abilità comunicative e ipoteticamente i curanti potrebbero non essere consapevoli dei numerosi bisogni psicologici di questi pazienti e quindi non intercorrere una comunicazione mirata a definirli (Rainbird et al., 2009).
Gli ostacoli comunicativi derivati dal malato sono invece la percezione di avere poco tempo disponibile per poter comunicare i propri problemi, la percezione che l'équipe sanitaria abbia un interesse rivolto specialmente alle problematiche organiche, la percezione che i propri problemi psicologici ed emotivi siano meno importanti rispetto ad altri e quindi non degni di interesse, la paura di perdere il controllo, il timore di confermare le proprie angosce, la vergogna di non riuscire a reagire (Grassi et al., 2003).

Tali ostacoli potrebbero essere incrementati dai sentimenti di colpa e vergogna, dalla possibile presenza di comportamenti autopunitivi, da condotte passive e di rassegnazione derivati dall'instabilità psichica interna che caratterizza i malati in questa fase di malattia (Carpanelli & Associazione Italiana Infermieri di Oncologia, 2002). Di base poi potrebbe esserci un'incapacità da parte del paziente di esprimere e di manifestare le proprie emozioni (Grassi et al., 2003). Altro elemento significativo è la possibilità che il paziente manifesti il suo stato di insicurezza e instabilità relazionale dovuto all'aggressione psicofisica del cancro tramite l'opposizione a comunicare (Carpanelli & Associazione Italiana Infermieri di Oncologia, 2002).
Per giunta, gli elementi che ostacolano la valutazione del disagio psichico e psicologico legati direttamente alle rappresentazioni dei pazienti, potrebbero incidere anche sulla comunicazione.
Tali fattori sono la poca propensione ad esprimere le proprie emozioni, la vergogna a condividere aspetti intimi della propria vita, le paure riguardo al giudizio degli altri soprattutto in relazione alle proprie capacità di coping (Grassi et al., 2003).
Tuttavia, è confermato in letteratura che se si oltrepassano questi impedimenti comunicativi, e la comunicazione tra paziente e sanitario viene declinata in una relazione individualizzata, il malato avrà una percezione di maggior soddisfazione e di seguito un miglior adattamento alla malattia neoplastica (Grassi et al., 2003).
Infatti, il dato fondamentale e principale che modula la soddisfazione del paziente riguardo la comunicazione con esso, è la qualità della relazione d'aiuto instauratasi tra lui e il sanitario. Ciò e strettamente correlato alla percezione del malato di quanto l'infermiere sia empatico e sinceramente interessato alle sue problematiche (Grassi et al., 2003).
Gli elementi che i pazienti preferirebbero caratterizzassero la comunicazione perché tendono a favorire una relazione umana e a mantenere la speranza sono: la rassicurazione da parte dell'infermiere della sua presenza durante tutto l'iter di malattia (qualunque cosa accada), l'offerta da parte del sanitario di rispondere ad ogni domanda (sia di carattere fisico che psicologico), la garanzia di ricevere la miglior assistenza sanitaria possibile, una discussione onesta su tutte le opzioni possibili da poter sperimentare, la percezione che l'infermiere favorisca l'espressione delle emozioni. Inoltre, gli elementi che il paziente non vorrebbe che caratterizzassero la comunicazione sono: il nervosismo da parte del sanitario e la percezione che quest'ultimo non si senta a proprio agio, informare la famiglia prima di lui, la percezione che l'infermiere non voglia affrontare domande ardue, insistere a sottolineare gli aspetti positivi e le piccole fortune della situazione che si sta vivendo e dare informazioni personali in presenza di terzi sconosciuti (Grassi et al., 2003).
Nel percorso terapeutico è necessario comunicare la "speranza dei piccoli passi", ovvero favorire la stipulazione di piccoli obiettivi giornalieri che il paziente è in grado di soddisfare. Questo aiuta il malato a creare la speranza di poter ottenere ancora qualcosa per sé e contribuisce all'incremento della sensazione di essere curato e non abbandonato (Pellegrini et al., 1993). D'altronde essere motivati e incoraggiati è una delle richieste che è stata avanzata dai pazienti oncologici (Mornata, 2002), senza contare che durante la fase avanzata di malattia è presente il bisogno di autorealizzazione, il quale si coniuga nella possibilità di poter esprimere le proprie progettualità (come ad esempio le ultime disposizioni e in generale organizzare il futuro suo e della famiglia) (Grassi et al., 2003).
È necessario dunque conoscere gli elementi e le abilità comunicative, le capacità adeguate per instaurare una relazione e le capacità di valutare e affrontare le emozioni, per avere degli strumenti idonei per istituire una buona comunicazione e una buona

relazione (Grassi et al., 2003). D'altronde, se una delle ipotesi del perché i bisogni psicologici ed emotivi non ottengono risposte da parte dei sanitari si basa sul fatto che i curanti non pensano di possedere le abilità comunicative necessarie per affrontare l'argomento, si evidenzia la necessità di incrementare queste abilità anche grazie a delle formazioni in tal senso (Rainbird et al., 2009).
L'arte di comunicare, verbalmente e non verbalmente, è di importanza fondamentale per migliorare l'assistenza sanitaria (Tuveri, 2005). Secondo Tuveri (2005), per ottimizzare le competenze comunicative sono necessari questi elementi:

- Conoscenze sulla comunicazione verbale, non verbale, sul contenuto e la relazione, sulla psicologia del paziente (reazioni emotive, meccanismi di difesa, stili di coping), sulla propria psicologia, sul modello relazionale bio-psico-sociale, sulla bioetica e deontologia.
- Competenze riguardo al saper interpretare correttamente la comunicazione verbale e non, al saper comprendere le proprie reazioni emotive e quelle del paziente, al saper individuare i meccanismi di difesa e di adattamento del malato alla patologia oncologica e all'ascolto attivo (saper ascoltare, domandare, rispondere).
- Possedere attitudini quali l'empatia (saper entrare in relazione con l'assistito e sviluppare un rapporto empatico con esso), il sostegno (saper rispondere alle emozioni del paziente e saper promuovere la sua collaborazione nel percorso terapeutico), l'autocontrollo (saper controllare le proprie reazioni emotive e saper individuare fattori e situazioni che scatenano tensioni e conflitti) e l'autocritica (saper analizzare e riflettere sui propri comportamenti ed avere un atteggiamento propositivo all'apprendimento e al cambiamento).

Esistono stili comunicativi che permettono alla comunicazione e alla relazione di avvicinarsi a una presa in carico orientata verso un modello di cura centrato sul paziente, e altri stili che invece assumono connotati specifici per un modello di cura centrato sulla malattia, rendendo difficile (se non impossibile) stabilire e mantenere la comunicazione e la relazione (Grassi et al., 2003).
Gli elementi che compongono gli stili comunicativi che favoriscono la comunicazione e la relazione sono la focalizzazione del paziente come persona (ciò invita a considerare l'esperienza di malattia nella sua interezza, comprendendo le reazioni e le percezioni dell'individuo); l'utilizzo di domande aperte (permettendo all'interlocutore di poter approfondire ciò che lui stesso desidera); la facilitazione, ovvero l'utilizzo di parole come "capisco", "sì", "certo", "continui", di gesti di assenso (annuire col capo), così come rimanere in silenzio in maniera empatica ed attiva (ciò invita la persona a continuare ad esprimersi anche in momenti di forte emozione); il rispecchiamento, ossia l'utilizzo delle stesse parole pronunciate dal paziente per incoraggiare la continuazione dell'espressione di quest'ultimo e fargli approfondire la tematica; la precisazione e il chiarimento, cioè chiedere al malato di approfondire specificando i dettagli, aiutandolo così a ricordare i sentimenti e le particolarità dell'evento discusso e a chiarire aspetti che non si erano compresi precedentemente; la ripetizione controllata di quanto detto per capire se il paziente ha veramente compreso, ma soprattutto per evitare di pensare che ciò che il paziente pensa e senta in realtà corrisponda a quello che noi sottointendavamo; il riassunto, il quale ci permette di organizzare le informazioni ricevute, di definire i problemi in base a priorità e di confermare all'interlocutore la nostra attenzione; la formulazione di ipotesi, ovvero l'espressione di un'ipotesi per ricodificare i problemi e i piani teorici per affrontarli (Grassi et al., 2003).

La comunicazione nella fase avanzata di malattia non si limita a quella verbale, bensì ricopre un ruolo fondamentale quella non verbale, lasciando parlare gli sguardi, le espressioni facciali, i gesti e i corpi (Pellegrini et al., 1993).
Ha un ruolo fondamentale nella comunicazione in questa fase di malattia anche il tocco, il contatto fisico. Quest'ultimo consente al malato di sentirsi ancora parte del mondo, di non essere motivo di disagio per l'altro, e ciò lo rassicura e non lo fa sentire abbandonato o esiliato (Pellegrini et al., 1993).
Difatti Grassi et al. (2003) riferiscono come alcuni dei timori nel paziente oncologico in fase avanzata di malattia siano quelli di essere abbandonati a sé stessi e di essere rivoltanti (Grassi et al., 2003). Il bisogno di amore è uno dei bisogni psicologici primari in questa fase ed è inteso proprio come bisogno di contatto umano e di affetto (Bellani, 2011).
Gli elementi che costituiscono gli stili comunicativi che interferiscono con l'instaurazione della comunicazione e della relazione sono la focalizzazione sui sintomi fisici della malattia e l'utilizzo di un vocabolario medico, il quale crea solo più confusione nel paziente e di conseguenza aumenta l'ansia a causa dell'incomprensione; l'utilizzo di domande chiuse o con risposta annessa; la minimizzazione, sottovalutando così i problemi che il malato riporta e scoraggiandolo di conseguenza ad esprimere emozioni più profonde, instaurando inoltre un sentimento di sfiducia nei nostri confronti; l'evitamento, il quale accentua gli aspetti citati nell'elemento della minimizzazione e instaurando per di più nel paziente la percezione di non poter essere aiutato; il blocco, vale a dire la formulazione di frasi non opportune interrompendo l'espressione da parte dell'interlocutore delle sue emozioni, riducendo così la palliazione del disagio e aumentando il senso di inadeguatezza e squalificazione, ostacolando inoltre anche l'instaurazione di una relazione e impedendo che il paziente si confidi nuovamente con noi; l'utilizzo di consigli e rassicurazioni premature, i quali possono portare agli stessi aspetti citati nell'elemento del blocco (Grassi et al., 2003).
È necessario ricordare anche che l'empatia è un fattore facilitante la comunicazione, invece la percezione di essere giudicati è un fattore inibente la comunicazione (Grassi et al., 2003).
Altre abilità comunicative specifiche per migliorare l'assistenza psicosociale dell'infermiere sono riportate da Muscari Lin e Rasero (2005): assistere nel verbalizzare i sentimenti, confermare le reazioni emotive del paziente, fare domande riguardanti la comprensione, chiarire le idee errate che generano ansia nel paziente, usare domande e commenti che incoraggino la comunicazione, rassicurare con speranze realistiche e riassumere i risultati dell'interazione (Muscari Lin & Rasero, 2005).
In aggiunta per completare il quadro teorico delle abilità comunicative specifiche per gli operatori sanitari, Eriksson (1993) cita i seguenti elementi: scegliere con l'intera équipe il momento giusto per parlare col paziente di ulteriori trattamenti e del suo iter terapeutico, incoraggiare una comunicazione aperta tra il paziente e la sua famiglia, dare informazioni comprensibili e spiegare tutti i risvolti clinici e terapeutici al malato e alla sua famiglia, parlare del razionale e pianificare insieme all'assistito gli obiettivi futuri, incoraggiare la comunicazione e l'espressione dei sentimenti del malato e dei suoi cari (Eriksson, 1993).
Pellegrini et al. (1993) espongono delle possibili modalità comunicative da attuare nei confronti dell'assistito. Innanzitutto, l'équipe di cura deve mostrare coerenza e fiducia nel proprio ruolo e nella propria professionalità. In secondo luogo, per intraprendere una comunicazione significativa, le informazioni offerte al paziente e ai suoi famigliari devono essere vere, reali, chiare e integrate con la considerazione delle problematiche e delle necessità specifiche. Per questo obiettivo è necessario quindi diminuire o

chiarire i dubbi e le insicurezze grazie ad un linguaggio idoneo e di facile comprensione, aiutare i pazienti a prendere decisioni in linea con le loro volontà e le loro convinzioni, potenziare il livello di accettazione della malattia e dei suoi sintomi, consolidare il rapporto tra curanti e malato pianificando un tempo sufficiente per l'instaurazione di esso. Inoltre è indispensabile che la comunicazione sia correlata a un'analisi dei vissuti e delle implicazioni personali del malato riguardo al suo percorso. Infine è necessario essere consapevoli delle capacità del paziente e dei famigliari di affrontare la malattia neoplastica e di tutti i suoi risvolti (Pellegrini et al., 1993). Una comunicazione individualizzata che tenga conto degli aspetti psicologici ed emotivi di quel determinato paziente, di quella specifica famiglia, in quella determinata situazione e in quel specifico momento (Grassi et al., 2003).
La comunicazione efficace in ambito sanitario ha come obiettivi l'instaurazione del rapporto di cura e dell'alleanza terapeutica, la facilitazione ad acquisire informazioni, l'ottenimento del consenso informato, l'aumento del senso di fiducia nel paziente, l'agevolazione all'educazione e alla salutogenesi, l'incremento del ruolo attivo del paziente nel suo percorso di cura e malattia aumentandone il potere decisionale, l'incoraggiamento e la facilitazione dell'espressione delle emozioni, la verifica dei risultati dell'intervento attuato (Grassi et al., 2003).

4.2 L'ascolto

Per costruire un piano di cura condiviso con il paziente, per identificare obiettivi realistici per esso, e per poter discutere delle sue reazioni emozionali di fronte al quadro clinico, si deve partire principalmente creando un spazio di ascolto, dove l'assistito possa riferire le sue conoscenze, il suo grado di consapevolezza, il suo bisogno di informazioni, le sue aspettative e i suoi valori (Bellani, 2011).
Unicamente con uno spazio di ascolto il paziente ha la possibilità di poter manifestare ed esprimere le proprie emozioni.
La manifestazione e l'espressione delle emozioni è cruciale per il paziente al fine di adattarsi e accettare la malattia, ma soprattutto per instaurare un rapporto con la realtà e con gli altri. Infatti se questa esternazione viene a mancare, c'è il rischio che l'accumulo di sentimenti interni di tensione e malessere peggiori notevolmente il disagio del malato (Grassi et al., 2003). I sentimenti che il paziente potrebbe aver bisogno di incanalare e comunicare sono:

- Tristezza (Fitch, 2012)
- Sensazione di inutilità (Fitch, 2012)
- Ansia (Fitch, 2012; Moghaddam et al., 2016)
- Disperazione e angoscia(Carpanelli & Associazione Italiana Infermieri di Oncologia, 2002)
- Paura della morte (Murph, 2010)
- Paura della disabilità (Murph, 2010; Fitch, 2012)
- Paura del deterioramento (Murph, 2010; Rainbird et al., 2009; Ugalde et al., 2012)
- Paura della dipendenza (Murph, 2010)
- Paura della perdita di relazioni significative (Murph, 2010)
- Paura riguardo a cosa succederà di sé stesso (Rainbird et al., 2009)
- Paura di essere perduti a sé stessi (Carpanelli & Associazione Italiana Infermieri di Oncologia, 2002)
- Paura riguardo alla propria sorte (Ugalde et al., 2012)

- Paura della diffusione del cancro (Rainbird et al., 2009; Ugalde et al., 2012; Fitch, 2012; Moghaddam et al., 2016)
- Paura del dolore (Moghaddam et al., 2016; Fitch, 2012; Rainbird et al., 2009)
- Paura della sofferenza (Rainbird et al., 2009)
- Paura di non farcela, paura del nulla esistenziale (Grassi et al., 2003)
- Paura di essere perduti a sé stessi (Carpanelli & Associazione Italiana Infermieri di Oncologia, 2002)
- Angoscia verso l'ignoto (Grassi et al., 2003)
- Angosce esistenziali relative alla vita e alla morte (Grassi et al., 2003)
- Angosce di separazione, di isolamento e di morte (Pellegrini et al., 1993)

È riportato nella fase avanzata di malattia sia il bisogno di appartenenza (Bellani, 2011; Grassi et al., 2003) che può declinarsi nell'avere la possibilità di poter esprimere i propri pensieri e le proprie emozioni (Grassi et al., 2003), sia il bisogno di comprensione, non solo dei sintomi e della malattia, ma anche in generale della morte e della possibilità di ottenere un momento per discuterne (Bellani, 2011; Rainbird et al., 2009).

I pazienti spesso riscontrano difficoltà nel riuscire ad esprimere i propri sentimenti (Grassi et al., 2003) ed esprimere e gestire i propri bisogni psicologici (infatti molti riferiscono di volere un aiuto per identificarli e gestirli) (Fitch, 2012).

Inoltre, i pazienti oncologici riferiscono che spesso si sono sentiti poco ascoltati e non sufficientemente coinvolti nel proprio percorso di malattia (Mornata, 2002), e questo dato fa riflettere molto sull'importanza e l'indispensabilità di incrementare le abilità e le tecniche di ascolto.

Concedere al paziente lo spazio e il tempo necessari per poter esprimere i propri bisogni specifici permette di accertare il suo stato psicologico ed è l'intervento elettivo di supporto che ogni operatore dovrebbe utilizzare nella sua pratica comunicativa (Mercadante & Ripamonti, 2002).

Come citato in precedenza, è di fondamentale importanza valutare lo stato psicologico del paziente per accertarsi che uno stato di sofferenza fisiologica non si acutizzi verso uno stato di disagio patologico, e per ciò è necessario conoscere le rappresentazioni e i significati individuali e relazionali dei pazienti sul cancro e i meccanismi di adattamento fisiologico individuali (Carpanelli & Associazione Italiana Infermieri di Oncologia, 2002). Riconoscere e definire i sentimenti dei pazienti e le loro rappresentazioni riguardo al cancro permette di valutare le paure e la probabilità della presenza di un disagio psicologico (Tuveri, 2005).

Il miglior strumento per accertarsi dello stato psicologico del malato è il colloquio. All'interno di questo intervento è possibile scoprire le emozioni che il paziente prova, ma anche i bisogni, le problematiche e le rappresentazioni che caratterizzano la sua esperienza (Grassi et al., 2003). Inoltre il colloquio permette di esplicitare non solo quali sono i bisogni del malato, ma anche quali sono quelli per cui quest'ultimo vuole un aiuto (Fitch, 2012). Nel contesto di un approccio di cura centrato sul paziente, i bisogni sono autodefiniti e riflettono l'incongruenza che esiste tra la percezione individuale del malato di supporto considerata necessaria e il reale supporto fornito dall'équipe sanitaria (Moghaddam et al., 2016).

Non può esistere comunicazione se nessuno è disposto ad ascoltare (Dugger, 1999). "Udire è un atto fisico, ascoltare è un'azione intellettuale ed emotiva" (Dugger, 1999). Chi sente i suoni riconosce le parole ma chi ascolta ne comprende il significato (Dugger, 1999). Per essere considerato un esperto dei rapporti interpersonali, e quindi essere uno specialista dell'instaurazione di relazioni significative, l'abilità specifica necessaria da possedere è l'ascolto (Freshwater, Sasso, & Bianco, 2004).

È importante nella fase avanzata di malattia stare accanto al malato, sedersi vicino a lui ed ascoltare i suoi bisogni particolari, ancor più dello stesso dialogare, in modo che esso possa esprimere le sue paure, le sue preoccupazioni, ricordare e rivivere la sua vita ed infine sperare. Ciò da l'impressione al paziente di essere capito e gli permette di avere fiducia in noi, entrando così in una comunicazione personalizzata che considera la sua unicità, nella quale può abbandonarsi e non avere timore di essere lasciato in balia di sé stesso e della sua patologia (Pellegrini et al., 1993). Sentimenti quali l'abbandono, la solitudine e l'emarginazione sono spesso presenti nei pazienti oncologici in questa fase di malattia (Carpanelli & Associazione Italiana Infermieri di Oncologia, 2002).
Ascoltare la storia del malato è uno degli obiettivi che deve porsi il curante per poter offrire un'assistenza centrata sul paziente (Tuveri, 2005). Infatti la storia del paziente è ciò di quanto ha più di significativo e caratterizza il suo intero cammino esistenziale (Grassi et al., 2003).
Concentrarsi sull'ascolto e capirne l'importanza permette di migliorare la comunicazione, di avere controllo sul contesto, di mostrare il proprio interesse e di essere un professionista migliore (Dugger, 1999).
L'ascolto da parte dell'infermiere è l'occasione per il paziente di poter esprimere l'ansia, il dolore e la paura che esso prova, favorendo il ridimensionamento di questi sentimenti (Pellegrini et al., 1993). Senza l'ascolto dei forti contenuti emotivi del paziente, non può esserci uno scambio comunicativo efficace per il malato (Mercadante & Ripamonti, 2002).
Eriksson (1993) sottolinea l'importanza di consentire espressioni di cordoglio e perdita da parte del paziente e dei suoi cari all'aumentare della dipendenza e della disabilità e quindi di consentire al paziente e ai suoi cari di esprimere dolore, angoscia, paura (Eriksson, 1993) e anche rabbia (Pellegrini et al., 1993). Appoggiando, rispettando e accettando l'espressione di tali sentimenti, si incrementa contemporaneamente l'autostima del paziente, la quale agevola il recupero del proprio valore, delle proprie abilità e dei propri interessi (Pellegrini et al., 1993).
Van Ooijen e Charnock (1994) suddividono l'ascolto terapeutico in tre fasi principali: "ricevere e comprendere, comunicare quanto è stato compreso e ottenere dall'altra persona la consapevolezza di essere stati ascoltati e capiti" (citati in Freshwater et al., 2004).
Per avere un comunicazione efficace è indispensabile privilegiare tecniche di ascolto attivo e di ascolto riflessivo a discapito dell'ascolto passivo (sentire soltanto le parole senza darne importanza) e dell'ascolto selettivo (filtrare il messaggio udendo solo quello che vi interessa), i quali sono inefficienti e non produttivi (Dugger, 1999).
Le competenze di ascolto attivo e di ascolto riflessivo, atte a tentare di creare un legame e una relazione significativa e terapeutica, comprendono: il significato riflessivo (cioè la ripetizione dei concetti o parole chiave espressi dall'interlocutore tramite la formulazione di domande o l'utilizzo di un eco selettivo, utile per far capire all'altra persona che si è capito il messaggio, per incoraggiarla ad approfondire particolari elementi del discorso o per fornire risposte specifiche a ciò che vuole realmente conoscere), il sentimento riflessivo (ovvero concentrarsi sui sentimenti sottostanti al contenuto del messaggio, favorendo così l'incremento della consapevolezza di emozioni celate, non riconosciute o non comprese), il silenzio, le domande, la parafrasi, il riassunto e la capacità di ascoltare sé stessi. L'utilizzo di queste competenze permette al paziente di poter esprimere le sue emozioni in un contesto sicuro, accogliente, empatico, non giudicante e di poterle rielaborare e prenderne consapevolezza grazie all'ascolto della riformulazione fatta dal curante (Freshwater et al., 2004).

Uno dei bisogni psicologici primari del paziente oncologico in fase avanzata di malattia è il bisogno di accettazione "a prescindere dall'umore, dalle relazioni sociali e dall'aspetto" (Bellani, 2011).
Accettare il paziente vuol dire anche accogliere i suoi sentimenti senza cadere nel giudizio, dando così l'impressione all'assistito della validità delle sue espressioni emotive e psicologiche ed evidenziando il nostro supporto. Il malato si deve sentire sicuro all'interno della relazione paziente-curante e si deve sentire libero di potersi esprimere senza che venga giudicato. Solo così sarà possibile creare un'alleanza terapeutica soddisfacente e utile al fine della continuità delle cure.
Il silenzio può essere attivo e creativo quando è caratterizzato da intimità ed armonia, le quali permettono al paziente di sentirsi a proprio agio e di poter approfondire con maggior coscienza il proprio sé e quello del curante. Il silenzio può però anche essere negativo, e quindi passivo, distruttivo e non confortevole, se il paziente percepisce tensione, opposizione e ostilità. Il malato può non sentirsi a proprio agio nel silenzio e provare disagio in esso. L'infermiere per assicurarsi che l'assistito non stia provando queste sensazioni può semplicemente formulare domande tipo "Cosa prova in questo momento?", "Trova difficile esprimersi a parole?" o "Cosa sta succedendo?", offrendo quindi l'opportunità di poter riferire il proprio disagio riguardo al silenzio o per accertarsi che non ce ne sia (Freshwater et al., 2004).
Inoltre il silenzio può incoraggiare il paziente a continuare a parlare senza che venga interrotto, gli permette di narrare la sua storia con il suo ritmo e favorisce la creazione di uno spazio sicuro dove la persona possa esprimersi senza essere bloccata o ostacolata (Freshwater et al., 2004).
Per poter servirsi delle tecniche di ascolto attivo, ed incrementare così le proprie abilità d'ascolto, è necessario manifestare partecipazione durante la comunicazione, conoscere sia la comunicazione verbale che quella non verbale, essere predisposti ad ascoltare, conoscere i propri filtri emotivi che influenzano la comprensione del messaggio ricevuto, non giudicare (Dugger, 1999).
Al fine di ascoltare attivamente, è essenziale percorrere cinque passi chiave, che sono: ascoltare il contenuto del messaggio, porre attenzione al significato emotivo che accompagna il messaggio (cioè capire le finalità dell'interlocutore, comprendere perché quest'ultimo decide di raccontare una cosa piuttosto che un'altra, e a tal scopo bisogna osservare e riflettere sul contenuto esposto, sulla comunicazione non verbale utilizzata, considerare il grado di scolarizzazione e i valori soggiacenti all'informazione data), valutare la comunicazione non verbale della persona che sta parlando ed essere attenti anche alla propria comunicazione non verbale (la quale comunica all'interlocutore la propria partecipazione alla comunicazione, favorendola o meno), controllare i propri filtri emotivi, ascoltare con partecipazione e non esprimere giudizi (esponendo così il vostro interesse e mostrando accettazione dell'altro, ciò significa anche ascoltare senza formulare opinioni in merito) (Dugger, 1999).
I filtri emotivi e mentali sono quegli impedimenti all'ascolto attento derivati dal proprio stato d'animo o dal proprio background personale (valori, esperienze vissute, ricordi e rappresentazioni) che filtrano i messaggi ricevuti, i quali ostacolano l'ascolto attivo e obiettivo. Questi filtri possono essere immediati (caratterizzati dalle aspettative sull'argomento, sull'interlocutore o sulla situazione, dai rapporti che si hanno con la persona con cui si sta parlando, dalla propria situazione personale e dalle emozioni presenti prima della conversazione) o a lungo termine (i quali sono più inconsci e difficili da gestire, caratterizzati dai propri valori, dalla propria cultura d'origine, dalla propria religione, dalle proprie tendenze politiche e sociali, dal proprio passato personale) (Dugger, 1999). "Senza l'ascolto attivo, le vostre reazioni dipendono dai vostri filtri

emotivi" (Dugger, 1999). Al fine di controllare i filtri emotivi, è indispensabile individuarli, allontanarsi fisicamente o mentalmente da loro per ridurne il potere, concentrarsi sull'ascolto sforzandosi di mantenere la mente aperta e accogliente (Dugger, 1999).
Esistono diversi ostacoli che impediscono la capacità di ascoltare attivamente: in primis ci sono i filtri emotivi e mentali che abbiamo citato in precedenza, i quali fanno sì che l'ascolto diventi selettivo a discapito dell'apertura e dell'accoglienza che dovrebbe contraddistinguere un buon spazio d'ascolto, secondariamente ci sono gli ostacoli esterni (come il rumore, il movimento e gli ostacoli fisici che intercettano il contatto visivo) e gli ostacoli mentali. Gli ostacoli mentali, a differenza dei filtri emotivi che alterano e selezionano il messaggio, bloccano completamente la ricezione dell'informazione. I più frequenti sono la paura, le preoccupazione, la scarsa preparazione, il fantasticare, la noia, la mancanza di autostima e la rabbia (Dugger, 1999).
Si nota come gli ostacoli all'ascolto coincidono in gran parte con gli ostacoli alla valutazione dei bisogni psicologici ed emotivi da parte dei curanti.
La scarsa confidenza nel parlare di emozioni, la preoccupazione di non essere in grado di gestire le forti reazioni emotive, la limitata fiducia negli interventi a carattere psicologico e la convinzione di non possedere sufficienti competenze per poter intervenire in un'area non somatica (Grassi et al., 2003), sono elementi che inconsciamente fanno in modo che il curante non attui un ascolto partecipativo ed efficace.
L'ascolto riflessivo segue gli stessi principi dell'ascolto attivo, ma ha la particolarità di essere focalizzato sulla riformulazione del messaggio dell'interlocutore per far sì che quest'ultimo abbia una nuova prospettiva su quanto ha comunicato sia verbalmente che non verbalmente. Questo tipo di ascolto è utilizzato principalmente per risolvere un problema o sviluppare un'idea e si sviluppa tramite tre punti chiave: praticare un buon ascolto attivo per comprendere cosa l'interlocutore sta comunicando, fornire a quest'ultimo un feedback ed esprimere il messaggio retroattivo con partecipazione e astenendosi dal giudicare (Dugger, 1999).
La riformulazione del messaggio ricevuto si basa sui "messaggi io" e può essere semplice o attiva. Con l'utilizzo di un messaggio io semplice ci si limita a ripetere il contenuto dell'informazione ricevuta utilizzando parole proprie ed è solo di carattere descrittivo. L'utilizzo del messaggio io attivo invece concede l'opportunità di slittare da un messaggio io semplice verso a un ascolto attivo, dando la possibilità di esprimere ciò che si pensa, ovviamente sempre nell'ottica dell'astensione del giudizio. Il messaggio io attivo concede a chi sta comunicando sia di fornire un feedback attraverso un messaggio io semplice, sia di poter esprimere le proprie emozioni scaturite dall'informazione ricevuta. Dire ciò che si sta provando non vuol dire giudicare ma semplicemente esporre le proprie emozioni (Dugger, 1999).
L'ascolto, e la presenza viva del curante durante questo atto, fa sì che il malato possa vivere pienamente fino al momento della dipartita, che si senta ancora parte integrante della società come persona degna di rispetto e non come malato, ma soprattutto fa sì che il malato si senta "soggetto di incontro e non un oggetto di cura". Far capire al paziente di avere possibilità di scelta e valore decisionale è il punto di partenza migliore per la relazione e la terapia con il malato (Bellani, 2011).
Il "ritrovarsi negli altri" può aiutare il paziente a contenere la paura e trovare una nuova continuità dell'Io. Difatti, noi, "gli altri", possiamo aiutare il malato standogli accanto, sostenendolo nel suo difficile compito di rielaborazione identitaria, incoraggiandolo a ridefinire i vecchi ruoli e trovandone di nuovi, mentre elabora ed accetta la perdita di una parte di sé malata e reintegra una nuova unità dell'Io. Solo a questo punto la

consapevolezza della morte potrà essere la fonte di una nuova consapevolezza del valore della vita (Carpanelli & Associazione Italiana Infermieri di Oncologia, 2002)
Ciò che può aiutare inoltre è l'alleanza terapeutica con l'infermiere, la quale sosterrà il paziente nella sua riorganizzazione di persona nuova. Rogers sosteneva che per una relazione efficace bisogna rispettare tre condizioni assolute: l'accettazione incondizionata dell'altro, la congruenza tra stato interno e messaggi, l'empatia. Queste tre condizioni sono indispensabili per un buon rapporto terapeutico (Carpanelli & Associazione Italiana Infermieri di Oncologia, 2002).

4.3 Epilogo

Ancora non riusciamo pienamente a concepire "l'unità complessa della nostra identità" e sottoponiamo la nostra concezione dell'uomo a un meccanismo di riduzione e disgiunzione delle sue parti esistenziali (Morin, 2002).
Tuttavia, la branca medica si è resa conto della necessità dell'adozione di una visione più olistica, sia per una vera comprensione dei complessi processi biologici ed evolutivi (Giarelli & Venneri, 2009), sia per la crescente volontà di avere una medicina più umana e attenta ai diversi bisogni dell'individuo (Mornata, 2002).
Questo cambiamento è il risultato della presa di coscienza della legittimazione delle persone di valutare e misurare la propria soddisfazione delle proprie condizioni di vita e dell'influenza che hanno i fattori psicosociali sulla saluta e sulla malattia (Goldwurm et al., 2004). È proprio questo cambiamento che ha permesso di dirigersi verso un approccio delle cure bio-psico-sociale (Goldwurm et al., 2004), allontanandoci da un approccio biomedico caratterizzato dal dualismo cartesiano.
Infatti, delegare puramente il percorso di malattia alla pratica medica fa sì che l'uomo trovi difficile utilizzare le proprie risorse e la propria capacità di affrontare questo percorso esistenziale. I pazienti hanno bisogno di poter trovare il sostegno per utilizzare le proprie risorse fisiche, psichiche ed emotive (Mornata, 2002).
Questa presa di coscienza inoltre si può avvalere di solide prove scientifiche ottenute grazie agli studi di psiconeuroendocrinoimmunologia.
Questa disciplina ha gettato le fondamenta per l'utilizzo di nuovi approcci integrati grazie alla dimostrazione di interconnessioni tra sistemi biologici e psichici. È dimostrata l'importante influenza a livello somatico delle emozioni grazie alle ricerche sul sistema dello stress negli studi di neurobiologia delle emozioni (Bottaccioli, 2014).
Grazie ai cambi di paradigma delle cure, sono divenuti rilevanti tutti gli studi e le ricerche sulla qualità della vita, tanto che l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha sottolineato questo concetto più volte.
Gli aspetti soggettivi a carattere psicologico della qualità di vita sono "la percezione del proprio benessere psicologico e del proprio funzionamento fisico e sociale (l'uso adeguato delle opportunità offerte dalla società), la percezione soggettiva individuale della propria esistenza, il soddisfacimento delle proprie aspirazioni, l'autovalutazione della propria realizzazione nel contesto del proprio sistema di valori e nelle varie aree della vita, la stima globale di sé" (Goldwurm et al., 2004).
Se ci si pensa attentamente, ognuno degli aspetti sopracitati viene aggredito dalla malattia neoplastica. È evidente quindi quanto venga influenzata dalla malattia la qualità della vita dei pazienti oncologici, ed è altresì evidente come sia importante per i curanti lavorare su essa al fine di ottenere un maggior benessere soggettivo psicologico dei malati. È competenza infermieristica valutare la percezione della qualità di vita dei nostri assistiti, e per far ciò è necessario porre l'attenzione sui molteplici fattori a carattere psicologico nonché sui bisogni legati ad essi. È evidente quindi quanto sia importante

investire sulla gestione e la presa in carico dei bisogni psicologici ed emotivi non solo per ottimizzare le cure, ma per centrarle sul paziente, umanizzarle, integrarle e migliorare la qualità di vita delle persone colpite dalla malattia.
Molti dei bisogni riscontrati in questa revisione narrativa sono riconducibili a bisogni fisiologici insiti nell'uomo. Se questi bisogni fanno già parte dell'esistenza umana, si può capire quanto siano di forte impatto durante un percorso di malattia, soprattutto nella fase avanzata quando il malato già scorge il limite della propria esistenza.
Per esempio il bisogno di relazioni (Murray, 1938), di spiegare, dare un significato (Michotte, 1946), di amore incondizionato (Rogers, 1951), di sicurezza e amore (Bowlby, 1969), di contatto fisico (Harlow e Mears, 1979), di approvazione come persona (Harter, 1978), di provare emozioni positive (Isen e Reeve, 2005) o di comunicare (Rimé, 2005) sono già presenti nella natura umana (citati in Moè, 2015), quindi in un contesto di fragilità e di smarrimento dovuto al cancro saranno non solo di forte impatto, ma deleteri nella percezione di benessere.
Altri esempi sono il bisogno di sicurezza fisica e psichica, il bisogno d'autonomia-dipendenza, il bisogno di amore e riconoscimento e il bisogno di contattare e vivere le emozioni (Benini, 2006).
La percezione di controllo per esempio, genera felicità, ma per ottenerla è anche necessario che la persona si senta amata e realizzata (Moè, 2015). Ed è proprio nella fase avanzata di malattia che questa percezione viene persa, generando quindi naturalmente sconforto nel paziente oncologico.
"I bisogni sono i padroni, i gestori della nostra esistenza, gli indicatori di qualità" (Benini, 2006). Le persone, per tutta la loro vita, sono spinte dalla necessità di soddisfare i propri bisogni biologici e psicologici. L'insoddisfazione prolungata di tali bisogni genera angoscia. Se l'individuo non da ascolto all'angoscia, quest'ultimo andrà verso una sofferenza psicologica se non a una malattia psichica. Alcune delle maggiori angosce sono l'angoscia di morte, l'angoscia di abbandono e l'angoscia di perdita dell'amore (Benini, 2006).
Ciò fa capire come è naturale che il sentimento di angoscia sia presente nei pazienti oncologici in fase avanzata di malattia.

5. Conclusioni

Ho scelto questo tema per il lavoro di tesi perché sentivo la necessità di approfondire questo argomento. Durante il mio percorso di studi sono stati citati frequentemente i bisogni psicologici ed emotivi del paziente oncologico e i relativi problemi che deve affrontare, per cui ho sentito il bisogno di scegliere questo tema e di approfondirlo ricercando letteratura scientifica in merito.
Essendo il quesito di questa ricerca molto ampio, è risultato difficile trovare tutte le informazioni necessarie utilizzando unicamente gli articoli delle banche dati (che spesso si presentavano con dati troppo specialistici), ed è stato necessario quindi allargare le fonti utilizzabili per la composizione di questo lavoro, soprattutto per la presenza di numerosi libri di testo che riportavano informazioni necessarie per il tema scelto. Da qui la scelta e la necessità di utilizzare per la redazione una revisione narrativa della letteratura piuttosto che quella più classica.
L'esigenza di pormi dei limiti per scegliere quali temi trattare è stata evidente fin da subito. In questo lavoro volevo affrontare sia l'argomento dei bisogni psicologici ed emotivi nella specifica fase di malattia, sia le strategie infermieristiche da attuare per rispondere a tali bisogni. Purtroppo mi sono resa conto che dovevo scegliere solo uno dei due temi da approfondire per rientrare nei criteri di questo lavoro di tesi. Da qui la decisione di affrontare le strategie infermieristiche per la presa in carico di questi bisogni sviluppando una riflessione integrata nel capitolo di discussione.
A mio parere possedere uno sguardo attento sui bisogni psicologici ed emotivi dei pazienti è una competenza indispensabile per un professionista della salute, ed è un pilastro fondamentale per porsi come obiettivo un'umanizzazione delle cure. L'infermiere non deve mai scordarsi come l'individuo sia un essere complesso, e come tutte le sue parti si influenzino tra loro. Un approccio prettamente medico-tecnico o biomedico è poco utile se ci si pone l'obiettivo di una presa in carico olistica della persona, soprattutto nelle cure a medio-lungo termine. La paura dell'incapacità di prendersi a carico fattori prettamente psicologici ed emotivi e la paura di venire fagocitati dentro la relazione con il paziente, non devono essere le cause di una non valutazione dello stato psichico e psicologico dell'assistito.
Il percorso per arrivare al risultato finale è stato lungo e caratterizzato da vari riassestamenti. Spesso mi sono dovuta fermare per riflettere se ciò che stavo scrivendo era effettivamente necessario per comprendere il tema scelto, perché come citato in precedenza, avendo un argomento di tesi molto ampio il problema principale era capire cosa scrivere e cosa tralasciare. Diversi punti potevano essere approfonditi, ma la scelta di non farlo è stata presa per dare spazio ad ulteriori informazioni più rilevanti e salienti. È stato necessario durante la stesura dello scritto prendersi delle pause e decidere cosa tenere, cosa abbandonare e su cosa concentrarsi. Sono del parere però che la rilevanza del tema sia stata esplicitata come anche i dati peculiari e indispensabili per comprenderlo, ed il fatto di essermi dovuta porre dei limiti l'ho vissuto come un elemento di crescita personale. Nella vita capiterà sempre un momento dove bisogna fermarsi per riflettere cosa sia prioritario e cosa no, soprattutto nel lavoro infermieristico, e questo lavoro mi ha fornito la possibilità di incrementare le mie capacità in tal senso.

6. Bibliografia

Bellani, M. L. (2011a). Psiconcologia e cure palliative. *Nóos*, *17*(2), 137–153.

Benini, R. (2006). *L'identità: personalità, immagine e giudice interno*. Arezzo: Alberti & C.

Bottaccioli, F. (2014). *Epigenetica e psiconeuroendocrinoimmunologia: le due facce della rivoluzione in corso nelle scienze della vita : saggio scientifico e filosofico*. Milano: EDRA.

Carpanelli, I., & Associazione Italiana Infermieri di Oncologia. (2002). *Oncologia e cure palliative*. Milano: McGraw-Hill.

Dugger, J. (1999). *Le tecniche d'ascolto: come gestire più efficacemente la vostra comunicazione e le relazioni sul lavoro, con gli amici, in famiglia* (Vol. 121). Milano: FrancoAngeli.

Eriksson, J. H. (1993). *Nursing oncologico: [uno strumento per studiare e apprendere]*. Padova: Summa.

Ferrari, R. (2015). Writing narrative style literature reviews. *Medical Writing*, *24*(4), 230–235.

Fiechter Lienert, B. (2013). Douleur totale. *Physioactive*, *6.2013*, 15–19.

Fitch, M. I. (2012). Supportive care needs of patients with advanced disease undergoing radiotherapy for symptom control. *Canadian Oncology Nursing Journal*, *22*(2), 84–91.

Freshwater, D., Sasso, L., & Bianco, M. A. (2004). *Le abilità di counselling: percorsi di sviluppo delle competenze relazionali per infermieri e ostetriche*. Milano: McGraw-Hill.

Giarelli, G., & Venneri, E. (2009). *Sociologia della salute e della medicina: manuale per le professioni mediche, sanitarie e sociali* (Vol. 23). Milano: FAngeli.

Goldwurm, G. F., Baruffi, M., & Colombo, F. (2004). *Qualità della vita e benessere psicologico: aspetti comportamentali e cognitivi del vivere felice*. Milano: McGraw-Hill.

Grassi, L., Biondi, M., & Costantini, A. (2003). *Manuale pratico di psico-oncologia*. Roma: Il Pensiero scientifico.

Green, B. N., Johnson, C. D., & Adams, A. (2001). Writing narrative literature reviews for peer-reviewed journals: secrets of the trade. *Journal of sports chiropractic and rehabilitation*, *15*(1), 5–19.

Mercadante, S., & Ripamonti, C. (2002). *Medicina e cure palliative in oncologia: aspetti clinici, assistenziali e organizzativi*. Masson: Milano.

Moè, A. (2015). *La motivazione*. Bologna: Il Mulino.

Moghaddam, N., Coxon, H., Nabarro, S., Hardy, B., & Cox, K. (2016). Unmet care needs in people living with advanced cancer: a systematic review. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, *24*(8), 3609–3622.

Morin, E. (2002). *Il metodo 5: l'identità umana* (Vol. 24). Milano: Raffaello Cortina Editore.

Mornata, J. (2002). *La parola agli ammalati: tracce di percorsi attraverso la malattia cancro*. Bellinzona: Lega ticinese contro il cancro.

Murph, P. (2010). Psychosocial aspects of cancer care: what does it mean for our patients and families? *Hospice & Palliative care*, *28*(9).

Muscari Lin, E., & Rasero, L. (2005). *Assistenza infermieristica avanzata in oncologia: discussione e analisi di casi clinici*. Milano: Casa Editrice Ambrosiana.

Pellegrini, A., Cortesi, E., & Padovani, A. (1993). *Assistenza al paziente oncologico*. Firenze: USES Edizioni Scientifiche.

Polit, D. F., Beck, C. T., & Palese, A. (2014). *Fondamenti di ricerca infermieristica* (1a ed. italiana sulla 8a ed. americana). Milano: McGraw-Hill.

Rainbird, K. J., Perkins, J. J., & Sanson-Fisher, R. W. (2005). The Needs Assessment for Advanced Cancer Patients (NA-ACP): a measure of the perceived needs of patients with advanced, incurable cancer. a study of validity, reliability and acceptability. *Psycho-Oncology*, *14*(4), 297–306.

Rainbird, K., Perkins, J., Sanson-Fisher, R., Rolfe, I., & Anseline, P. (2009). The needs of patients with advanced, incurable cancer. *British Journal of Cancer*, *101*(5), 759–764.

Shim, E.-J., Lee, K.-S., Park, J.-H., & Park, J.-H. (2011). Comprehensive needs assessment tool in cancer (CNAT): the development and validation. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, *19*(12), 1957–1968.

Thomsen TG, Rydahl-Hansen S, & Wagner L. (2010). A review of potential factors relevant to coping in patients with advanced cancer. *Journal of Clinical Nursing*, *19*(23/24), 3410–3426.

Tuveri, G. (2005). *Saper ascoltare, saper comunicare: come prendersi cura della persona con tumore*. Roma: Il Pensiero scientifico.

Ugalde, A., Aranda, S., Krishnasamy, M., Ball, D., & Schofield, P. (2012). Unmet needs and distress in people with inoperable lung cancer at the commencement of treatment. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, *20*(2), 419–23.

World Health Organization. (1998). Health promotion glossary. Recuperato da http://apps.who.int/iris/handle/10665/64546

Lavoro di tesi approvato in data …