



**Università  
di Genova**

Università degli Studi di Genova  
Scuola di Scienze Mediche e Farmaceutiche  
Dipartimento Scienze della Salute (DISSAL)

**Dottorato di Ricerca in Scienze della Salute**

**Curriculum: Nursing**

**XXXVIII ciclo**

**Coordinatore: Prof. Alberto Izzotti**

**Nursing Cancer Data Project (NCDP) -  
Progetto per l'identificazione di esiti  
infermieristici in oncologia**

PhD Candidate: Andrea Moro

Relatore: Prof.ssa Annamaria Bagnasco

Correlatore: Dott. Giorgio Magon

Anno accademico 2024/2025



# INDICE

ABSTRACT .....	4
1. INTRODUZIONE .....	6
1.1 OBIETTIVO .....	10
2. MATERIALI E METODI.....	10
2.1 APPROCCIO TOP DOWN – SCOPING REVIEW .....	11
2.2 APPROCCIO BOTTOM UP – STUDIO DELPHI .....	26
2.2.1 Fase 1 .....	28
2.2.2 Fase 2 .....	36
3. RISULTATI.....	40
3.1 STUDIO DELPHI.....	40
3.1.1 Fase 1 .....	40
3.1.2 Fase 2 .....	51
3.1.3 Confronto pazienti vs infermieri .....	70
3.2 SCOPING REVIEW .....	76
3.3 INTEGRAZIONE DEI RISULTATI E PROPOSTA DI UN DATASET .....	94
4. DISCUSSIONE .....	103
5. LIMITI DELLO STUDIO .....	108
6. CONCLUSIONI .....	110
7. BIBLIOGRAFIA .....	160

## ABSTRACT

**Introduzione** L'aumento dell'incidenza delle patologie oncologiche e il miglioramento dei tassi di sopravvivenza hanno determinato una crescente complessità dei bisogni assistenziali delle persone con diagnosi di cancro lungo l'intero continuum della malattia. In questo contesto, la disponibilità di strumenti strutturati per la raccolta sistematica dei dati infermieristici rappresenta un elemento chiave per garantire un'assistenza coordinata, centrata sulla persona e orientata agli outcome. Il nursing minimum data set (NMDS) costituisce un approccio utile per rendere visibili e confrontabili i contributi dell'assistenza infermieristica, tuttavia in ambito oncologico risultano ancora limitate esperienze di sviluppo di dataset specifici e condivisi.

**Obiettivo** L'obiettivo del presente progetto di dottorato è stato sviluppare un nursing minimum data set specifico per il paziente oncologico, integrando il punto di vista delle persone con diagnosi di cancro, degli infermieri e le evidenze disponibili in letteratura internazionale.

**Metodi** Il progetto si è articolato in due fasi integrando un approccio top down e uno bottom up. L'approccio top down ha previsto la conduzione di una scoping review al fine di identificare i bisogni, i sintomi e le problematiche maggiormente riportate dalle persone con diagnosi di cancro. L'approccio bottom up è stato realizzato con uno studio Delphi, coinvolgendo pazienti e infermieri, per valutare la rilevanza degli item emersi e costruire un consenso condiviso. I risultati delle due fasi sono stati integrati per definire la struttura finale del dataset.

**Risultati** Il nursing minimum data set sviluppato comprende item relativi a sintomi e problematiche cliniche, bisogni educativi e di self-care, bisogni psicologici, nutrizione, disturbi del sonno e funzionamento sociale. Gli item sono stati organizzati secondo un approccio funzionale e orientato all'utilizzo sia da parte degli infermieri sia delle persone con diagnosi di cancro, con una distinzione tra item core da valutare sistematicamente e item modulabili in base al contesto e alla fase di malattia.

**Conclusioni** Il NMDS proposto rappresenta un primo passo verso una documentazione infermieristica oncologica più strutturata e centrata sulla persona. Lo sviluppo e la futura validazione del dataset potranno contribuire a rendere visibili, misurabili e confrontabili i contributi dell'assistenza infermieristica agli outcome delle persone con diagnosi di cancro, supportando la pratica clinica, la ricerca e la pianificazione dei servizi.

# 1. Introduzione

I dati sulle nuove diagnosi e sui tassi di sopravvivenza ci dicono che se da un lato le nuove diagnosi dal 1995 ad oggi sono in continua crescita, dall'altro abbiamo un aumento dei tassi di sopravvivenza per tutte le patologie oncologiche e quindi un aumento degli anni vissuti in assenza di malattia<sup>1</sup>.

Questo determina che il contesto assistenziale in primis e il contesto sociale, poi, devono essere pronti a rispondere ai nuovi bisogni che le persone potranno avere perché un'assistenza oncologica di elevata qualità dipende non solo dai progressi nella diagnostica e nelle terapie, ma anche dalla capacità dei sistemi sanitari di erogare cure coordinate, centrate sulla persona e in grado di rispondere ai bisogni in evoluzione dei pazienti lungo l'intero continuum della malattia oncologica. The Lancet Oncology nel 2020 ha pubblicato due paper interamente dedicati al ruolo dell'infermieristica in ambito oncologico evidenziando come gli infermieri svolgano un ruolo cruciale nel garantire continuità, sicurezza e qualità dell'assistenza, dalla diagnosi alla sopravvivenza e fino alle cure di fine vita<sup>2,3</sup>.

Il contributo dell'infermieristica alla cura delle persone con diagnosi di cancro non è solo attraverso l'erogazione di assistenza diretta ma anche attraverso la ricerca infermieristica e lo sviluppo di strumenti di raccolta di dati che contribuiscano a studiare i problemi e i bisogni delle persone affette da patologia oncologica nella vita reale e non solo nei momenti di trattamento attivo o durante il ricovero ospedaliero che sono tempi sempre più ristretti.

Gli infermieri quotidianamente gestiscono e si trovano a maneggiare tantissime informazioni dei pazienti. La registrazione dei dati non solo

---

<sup>1</sup> Manzano A, Svedman C, Hofmarcher T, Wilking N. Comparator Report on Cancer in Europe 2025 - Disease Burden, Costs and Access to Medicines and Molecular Diagnostics. IHE REPORT 2025:2. IHE: Lund, Sweden.

<sup>2</sup> Young AM, Charalambous A, Owen RI, Njodzeka B, Oldenmenger WH, Alqudimat MR, So WKW. Essential oncology nursing care along the cancer continuum. *Lancet Oncol.* 2020;21(12):e555–63. doi:10.1016/S1470-2045(20)30612-4.

<sup>3</sup> Challinor JM, Alqudimat MR, Teixeira TOA, Oldenmenger WH. Oncology nursing workforce: challenges, solutions, and future strategies. *Lancet Oncol.* 2020;21(12):e564–74. doi:10.1016/S1470-2045(20)30605-7.

permette il passaggio delle informazioni sullo stato di salute del paziente tra gli infermieri e le altre figure professionali che ruotano attorno all'assistito ma consente anche di avere una grande quantità di informazioni categorizzate che possono essere utilizzate con diversi fini quali valutare le cure erogate dagli infermieri e la loro qualità, confrontare gli outcome dei pazienti in base ai trattamenti ricevuti e non da ultimo pianificare l'assistenza.

Un approccio per la raccolta dei dati e la pianificazione assistenziale è quello di strutturare la documentazione sulla base di un nursing minimum data set definito dalle ricercatrici americane Werley (1991)<sup>4</sup> come una serie minima di informazioni, con definizioni e categorie uniformi, raccolte attraverso un linguaggio sistematico riguardanti l'ambito specifico infermieristico. Le autrici, sempre nello stesso lavoro, identificano anche quali debbano essere gli elementi infermieristici fondamentali presenti alla progettazione di un NMDS: la diagnosi infermieristica, l'intervento infermieristico, l'outcome assistenziale e la misurazione dell'intensità delle cure erogate includendo i dati rappresentanti le ore di assistenza e le variabili legate alle competenze dello staff infermieristico presente.

Strutturare la documentazione sulla base di un nursing minimum data set presenta diversi vantaggi soprattutto se usato a livello nazionale o internazionale perché permette di paragonare i risultati raggiunti da diverse equipe assistenziali, costruire grafici di tendenza dei principali problemi dei pazienti attraverso i dati infermieristici registrati e fare un'analisi dei costi derivanti dall'assistenza. Inoltre, lo sviluppo delle traiettorie dei pazienti consente di orientare la pratica infermieristica verso la creazione di percorsi clinici specifici per patologia, sesso ed età<sup>5</sup>. Per raggiungere tale obiettivo, è fondamentale adottare approcci metodologici che includano il

---

<sup>4</sup> Werley, H. H., Devine, E. C., Zorn, C. R., Ryan, P., & Westra, B. L. (1991). The Nursing Minimum Data Set: abstraction tool for standardized, comparable, essential data. *American journal of public health*, 81(4), 421–426. <https://doi.org/10.2105/ajph.81.4.421>

<sup>5</sup> Keim-Malpass, J., & Kausch, S. L. (2023). Data Science and Precision Oncology Nursing: Creating an Analytic Ecosystem to Support Personalized Supportive Care across the Trajectory of Illness. *Seminars in oncology nursing*, 39(3), 151432. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2023.151432>

coinvolgimento attivo degli esperti e dei portatori di interesse, attraverso metodologie come interviste, survey e, in particolare, la metodologia Delphi<sup>6</sup>.

In letteratura esistono diverse esperienze di sviluppo di un nursing minimum data set per la presa in carico del paziente<sup>7,8,9,10</sup>. Queste esperienze si caratterizzano per essere dataset strutturati per la presa in carico dei pazienti, non sono specifici per tipologia di paziente o per setting assistenziale.

In ambito oncologico italiano un'esperienza di nursing minimum data set per la presa in carico del paziente oncologico è rappresentato dalla pubblicazione di Milani (2013)<sup>11</sup> che individua un pacchetto di dati assistenziali che denomina Oncology Nursing Minimum Data Set (ONMDS), sempre nello stesso anno una pubblicazione di Palese (2013)<sup>12</sup> affronta il tema del NMDS in ambito oncologico focalizzandosi sui pazienti oncologici ambulatoriali. Dalla sua pubblicazione emergono quali sono gli item più frequentemente

---

<sup>6</sup> Svensson-Ranallo, P. A., Adam, T. J., & Sainfort, F. (2011). A framework and standardized methodology for developing minimum clinical datasets. AMIA Joint Summits on Translational Science proceedings. AMIA Joint Summits on Translational Science, 2011, 54–58.

<sup>7</sup> Sermeus, W., Delesie, L., Van den Heede, K., Diya, L., & Lesaffre, E. (2008). Measuring the intensity of nursing care: making use of the Belgian Nursing Minimum Data Set. *International journal of nursing studies*, 45(7), 1011–1021. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2007.05.006>

<sup>8</sup> Ranegger, R., Hackl, W. O., & Ammenwerth, E. (2014). A proposal for an Austrian Nursing Minimum Data Set (NMDS): a Delphi study. *Applied clinical informatics*, 5(2), 538–547. <https://doi.org/10.4338/ACI-2014-04-RA-0027>

<sup>9</sup> Morris R, Matthews A, Scott A., Validity, reliability and utility of the Irish Nursing Minimum Data Set for General Nursing in investigating the effectiveness of nursing interventions in a general nursing setting: A repeated measures design. *Int J Nurs Stud*. 2014;51:562-71.

<sup>10</sup> Goossen, W. T.F., Epping, P. J.M.M., Van Den Heuvel, W. J.A., Feuth, T., Frederiks, C. M.A., Hasman, A. Development of the Nursing Minimum Data Set for the Netherlands (NMDSN): Identification of categories and items, *Journal of Advanced Nursing*, 2000, 31, 536-547

<sup>11</sup> Milani A., Mauri, S., Gandini, S., Magon, G., Oncology Nursing Minimum Data Set (ONMDS): Can we hypothesize a set of prevalent Nursing Sensitive Outcomes (NSO) in cancer patients? *Ecancermedicalscience* 2013, 7:345

<sup>12</sup> Palese, A., Zanini, A., Carlevaris, E., Morandin, A., Carpanelli, I., & Dante, A. (2013). Hidden outpatient oncology clinical nursing minimum data set: findings from an Italian multi-method study. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*, 17(4), 423–428. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2012.11.006>

documentati dagli infermieri italiani che lei identifica con un NMDS sommerso che potrebbe essere il punto di partenza per lo sviluppo di un NMDS nazionale.

In ambito oncologico internazionale la spinta a muoversi nell'ottica dei nursing minimum data set è data proprio dalle pubblicazioni di Dowling (2023)<sup>13</sup> e Drury (2023)<sup>14</sup> che individuano le priorità di ricerca e le problematiche aperte degli infermieri in ambito oncologico. Dowling<sup>15</sup> individua come priorità di ricerca la necessità di sviluppare una medicina predittiva che sappia individuare i sintomi e i problemi di un cluster di popolazione partendo dalla loro esperienza così che la ricerca si possa concentrare sui problemi individuali di ciascuno. Quindi, diventa nodo centrale per la ricerca infermieristica sviluppare dei dataset che sappiano raccogliere tutte le informazioni in merito ai sintomi vissuti e provati dai pazienti in modo sistematico. A supporto di questo, Drury, nella sua pubblicazione sottolinea ancora di più l'importanza di avere questa tipologia di strumento per misurare gli outcome degli interventi infermieristici per garantire non solo un'assistenza che sia guidata da interventi di qualità ma anche per poter applicare degli interventi infermieristici efficaci che producano validi risultati.

La possibilità di utilizzare il NMDS non solo nei contesti clinici formali, ma anche nei "real world" settings, attraverso un linguaggio condiviso tra operatori sanitari e pazienti, contribuirà a raccogliere una quantità maggiore e più rappresentativa di dati. Ciò è particolarmente utile in ambito oncologico,

---

<sup>13</sup> Dowling, M., Efstathiou, N., Drury, A., Semple, C., Fernández-Ortega, P., Brochstedt Dieperink, K., Pape, E., Kotronoulas, G., Miguel, S., Colomer-Lahiguera, S., & Bağcıvan, G. (2023). Cancer nursing research priorities: A rapid review. *European journal of oncology nursing: the official journal of European Oncology Nursing Society*, 63, 102272. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2023.102272>

<sup>14</sup> Drury, A., Sulosaari, V., Sharp, L., Ullgren, H., de Munter, J., & Oldenmenger, W. (2023). The future of cancer nursing in Europe: Addressing professional issues in education, research, policy and practice. *European journal of oncology nursing: the official journal of European Oncology Nursing Society*, 63, 102271. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2023.102271>

dove le informazioni raccolte durante il trattamento attivo, ma anche nel follow-up e nella sopravvivenza, sono fondamentali per un'assistenza personalizzata e di qualità<sup>16,17</sup>.

### **1.1 Obiettivo**

L'obiettivo del progetto di dottorato è analizzare i problemi e i bisogni più rilevanti delle persone con diagnosi oncologica, considerando sia la prospettiva dei pazienti che degli infermieri, al fine di sviluppare un Nursing Minimum Data Set (NMDS) specifico per la gestione del paziente oncologico lungo l'intero continuum di cura.

## **2. Materiali e Metodi**

Per raggiungere l'obiettivo del progetto è stato sviluppato un disegno di ricerca che integra un approccio top down, ricercando i dati presenti in letteratura, e uno bottom up, coinvolgendo pazienti oncologici e infermieri che sono i diretti interessati e principali utilizzatori di un nursing minimum data set. L'integrazione di un approccio top down con uno bottom up ha permesso di allineare le evidenze scientifiche con le priorità dei pazienti e le prospettive degli infermieri.

---

<sup>16</sup> Caminiti, C., Bryce, J., Riva, S., Ng, D., Diodati, F., Iezzi, E., Sparavigna, L., Novello, S., Porta, C., Del Mastro, L., Procopio, G., Cinieri, S., Falzetta, A., Calabrò, F., Lorusso, V., Cogoni, A. A., Tortora, G., Maruzzo, M., Passalacqua, R., Cognetti, F., ... Mitchell, S. A. (2023). Cultural adaptation of the Italian version of the Patient-Reported Outcomes Common Terminology Criteria for Adverse Event (PRO-CTCAE®). *Tumori*, 109(3), 324–334. <https://doi.org/10.1177/03008916221099558>

<sup>17</sup> Minasian, L. M., O'Mara, A., & Mitchell, S. A. (2022). Clinician and Patient Reporting of Symptomatic Adverse Events in Cancer Clinical Trials: Using CTCAE and PRO-CTCAE® to Provide Two Distinct and Complementary Perspectives. *Patient related outcome measures*, 13, 249–258. <https://doi.org/10.2147/PROM.S256567>

## 2.1 Approccio top down – scoping review

L'approccio top down ha previsto la progettazione e la realizzazione di un scoping review che è stata guidata dalla seguente domanda di ricerca: *Quali sono i principali bisogni o outcome dei pazienti oncologici valutati dagli infermieri o descritti dai pazienti oncologici?*

L'obiettivo primario della revisione è quello di identificare i principali outcome e/o bisogni dei pazienti oncologici; come obiettivi secondari, invece, la revisione ha voluto valutare come gli outcome dei pazienti oncologici variano lungo il decorso della malattia e provare ad ipotizzare delle traiettorie sulla base della patologia oncologica.

La scoping review è stata condotta secondo le linee guida del Joanna Briggs Institute (JBI)<sup>18</sup>, il framework di Arksey & O'Malley (2005)<sup>19</sup> e il successivo aggiornamento di Levac (2010)<sup>20</sup>.

Per garantire trasparenza e rigore metodologico, il protocollo della scoping review è stato sviluppato seguendo le linee guida PRISMA-ScR 2018<sup>21</sup>.

Nel mese di marzo 2025 sono stati interrogati i seguenti database:

- Medline
- Cinahl

---

<sup>18</sup> Peters, M. D. J., Marnie, C., Tricco, A. C., Pollock, D., Munn, Z., Alexander, L., McInerney, P., Godfrey, C. M., & Khalil, H. (2020). Updated methodological guidance for the conduct of scoping reviews. *JBI evidence synthesis*, 18(10), 2119–2126. <https://doi.org/10.11124/JBIES-20-00167>

<sup>19</sup> Arksey, H., & O'Malley, L. (2005). Scoping studies: towards a methodological framework. *International Journal of Social Research Methodology*, 8(1), 19–32. <https://doi.org/10.1080/1364557032000119616>

<sup>20</sup> Levac, D., Colquhoun, H., & O'Brien, K. K. (2010). Scoping studies: advancing the methodology. *Implementation science* : IS, 5, 69. <https://doi.org/10.1186/1748-5908-5-69>

<sup>21</sup>Tricco, A. C., Lillie, E., Zarin, W., O'Brien, K. K., Colquhoun, H., Levac, D., Moher, D., Peters, M. D. J., Horsley, T., Weeks, L., Hempel, S., Akl, E. A., Chang, C., McGowan, J., Stewart, L., Hartling, L., Aldcroft, A., Wilson, M. G., Garritty, C., Lewin, S., ... Straus, S. E. (2018). PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and Explanation. *Annals of internal medicine*, 169(7), 467–473. <https://doi.org/10.7326/M18-0850>

- Web of Science
- PsycInfo
- Embase

Per raggiungere l'obiettivo è stata seguito il framework Popolazione (P), Esposizione (E), Outcome (O). La popolazione di interesse è rappresentata dai pazienti oncologici adulti che hanno valutato i propri bisogni e/o sono trattati e valutati da infermieri in contesti ospedalieri, ambulatoriali o di assistenza domiciliare, indipendentemente dalla fase di malattia. L'esposizione è rappresentata da una valutazione dei bisogni e degli outcome dei pazienti oncologici. L'outcome è rappresentato dai bisogni e dagli outcome più rappresentativi dei pazienti oncologici

La Tabella 1 riassume l'individuazione delle parole chiave per ogni elemento del framework.

*Tabella 1 Individuazione delle parole chiave sulla base del framework PEO*

	<b>Concept</b>	<b>Search strategy</b>
<b>Population</b>	Cancer patient	(Tumor OR Neoplasm OR Tumors OR Neoplasia OR Neoplasias OR Cancer OR Cancers OR Malignant Neoplasm OR Malignancy OR Malignancies OR Malignant Neoplasms OR Malignant)
<b>Exposure</b>	Nursing care Caring	(nursing OR hospital nursing staff OR home care services)
<b>Outcome</b>	Patient Outcome Patient needs Patient Reported Outcome Patient Reported Experience Nursing Sensitive Outcome	(patient outcome assessment OR outcome assessment OR needs assessment)

Le parole chiave utilizzate sono: (Tumor OR Neoplasm OR Tumors OR Neoplasia OR Neoplasias OR Cancer OR Cancers OR Malignant Neoplasm OR Malignancy OR Malignancies OR Malignant Neoplasms OR Malignant) AND (nursing OR hospital nursing staff OR home care services) AND (patient outcome assessment OR outcome assessment OR needs assessment) declinate sulla base della sintassi di ogni database.

Le Tabelle 2, 3, 4, 5, 6 descrivono la strategia di ricerca adottata per ogni database.

Tabella 2 Research strategy Medline via Pubmed

Search number	Query	Search Details	Results
13	((("Neoplasms"[Mesh] OR Neoplasm* OR Tumor* OR Neoplasia* OR Cancer*OR "Malignant Neoplasm*" OR Malignanc* OR Malignant)AND("Nursing"[Mesh] OR Nurs* OR "Nursing Staff, Hospital"[Mesh] OR "Hospital Nursing Staff" OR "Home Care Services"[Mesh] OR "Home care Service" OR "Domiciliary Care")AND("Patient Outcome Assessment"[Mesh] OR "Patient* outcome* Assessment*" OR "Needs Assessment"[Mesh] OR "Need* Assessment*" OR "Need* Assessment, Healthcare" OR "Educational Need* Assessment" OR "Patient Reported Outcome Measures"[Mesh] OR "Patient* Reported Measure*" OR "Outcome Assessment" OR "Nursing Sensitive Outcome"))	((("Neoplasms"[MeSH Terms] OR "neoplasm*" [All Fields] OR "tumor*" [All Fields] OR "neoplasia*" [All Fields] OR "cancer*or" [All Fields]) AND "malignant neoplasm*" [All Fields]) OR "malignanc*" [All Fields] OR ("malign" [All Fields] OR "malignance" [All Fields] OR "malignances" [All Fields] OR "malignant" [All Fields] OR "malignants" [All Fields] OR "malignities" [All Fields] OR "malignity" [All Fields] OR "malignization" [All Fields] OR "malignized" [All Fields] OR "maligns" [All	2,313

Search number	Query	Search Details	Results
		Fields] OR "Neoplasms"[MeSH Terms] OR "Neoplasms"[All Fields] OR "malignancies"[All Fields] OR "malignancy"[All Fields])) AND ("Nursing"[MeSH Terms] OR "nurs*"[All Fields] OR "nursing staff, hospital"[MeSH Terms] OR "Hospital Nursing Staff"[All Fields] OR "Home Care Services"[MeSH Terms] OR "Home care Service"[All Fields] OR "Domiciliary Care"[All Fields]) AND ("Patient Outcome Assessment"[MeSH Terms] OR "patient* outcome* assessment*"[All Fields] OR "Needs Assessment"[MeSH Terms] OR "need* assessment*"[All Fields] OR "need* assessment healthcare"[All Fields] OR "educational need* assessment"[All Fields] OR "Patient Reported Outcome Measures"[MeSH Terms] OR "patient* reported	

Search number	Query	Search Details	Results
		measure**[All Fields] OR "Outcome Assessment"[All Fields] OR "Nursing Sensitive Outcome"[All Fields])	
12	("Patient Outcome Assessment"[Mesh] OR "Patient* outcome* Assessment*" OR "Needs Assessment"[Mesh] OR "Need* Assessment*" OR "Need* Assessment, Healthcare" OR "Educational Need* Assessment" OR "Patient Reported Outcome Measures"[Mesh] OR "Patient* Reported Measure*" OR "Outcome Assessment" OR "Nursing Sensitive Outcome")	"Patient Outcome Assessment"[MeSH Terms] OR "patient* outcome* assessment**[All Fields] OR "Needs Assessment"[MeSH Terms] OR "need* assessment**[All Fields] OR "need* assessment healthcare"[All Fields] OR "educational need* assessment"[All Fields] OR "Patient Reported Outcome Measures"[MeSH Terms] OR "patient* reported measure**[All Fields] OR "Outcome Assessment"[All Fields] OR "Nursing Sensitive Outcome"[All Fields]	159,248
11	"Patient Reported Outcome Measures"[Mesh] OR "Patient* Reported Measure**"	"Patient Reported Outcome Measures"[MeSH Terms] OR "patient* reported measure**[All Fields]	18,687
10	"Needs Assessment"[Mesh] OR "Need* Assessment*" OR "Need*	"Needs Assessment"[MeSH Terms] OR "need*	40,578

Search number	Query	Search Details	Results
	Assessment, Healthcare" OR "Educational Need* Assessment"	assessment*"[All Fields] OR "need* assessment healthcare"[All Fields] OR "educational need* assessment"[All Fields]	
9	"Patient Outcome Assessment"[Mesh] OR "Patient* outcome* Assessment*"	"Patient Outcome Assessment"[MeSH Terms] OR "patient* outcome* assessment*"[All Fields]	28,262
8	("Neoplasms"[Mesh] OR Neoplasm* OR Tumor* OR Neoplasia* OR Cancer*OR "Malignant Neoplasm*" OR Malignanc* Malignant) AND ("Nursing"[Mesh] OR Nurs* OR "Nursing Staff, Hospital"[Mesh] OR "Hospital Nursing Staff" OR "Home Care Services"[Mesh] OR "Home care Service" OR "Domiciliary Care")	((("Neoplasms"[MeSH Terms] OR "neoplasm*"[All Fields] OR "tumor*"[All Fields] OR "neoplasia*"[All Fields] OR "cancer*or"[All Fields]) AND "malignant neoplasm*"[All Fields]) OR ("malignanc*"[All Fields] AND ("malign"[All Fields] OR "malignance"[All Fields] OR "malignances"[All Fields] OR "malignant"[All Fields] OR "malignants"[All Fields] OR "malignities"[All Fields] OR "malignity"[All Fields] OR "malignization"[All Fields] OR "malignized"[All Fields] OR "maligns"[All Fields] OR "Neoplasms"[MeSH Terms] OR	4,02

Search number	Query	Search Details	Results
		"Neoplasms"[All Fields] OR "malignancies"[All Fields] OR "malignancy"[All Fields])))) AND ("Nursing"[MeSH Terms] OR "nurs*" [All Fields] OR "nursing staff, hospital"[MeSH Terms] OR "Hospital Nursing Staff"[All Fields] OR "Home Care Services"[MeSH Terms] OR "Home care Service"[All Fields] OR "Domiciliary Care"[All Fields])	
6	"Neoplasms"[Mesh] OR Neoplasm* OR Tumor* OR Neoplasia* OR Cancer*OR "Malignant Neoplasm*" OR Malignanc* Malignant	(("Neoplasms"[MeSH Terms] OR "neoplasm*" [All Fields] OR "tumor*" [All Fields] OR "neoplasia*" [All Fields] OR "cancer*or" [All Fields]) AND "malignant neoplasm*" [All Fields]) OR ("malignanc*" [All Fields] AND ("malign" [All Fields] OR "malignance" [All Fields] OR "malignances" [All Fields] OR "malignant" [All Fields] OR "malignants" [All Fields] OR "malignities" [All Fields] OR "malignity" [All	364,811

Search number	Query	Search Details	Results
		Fields] OR "malignization"[All Fields] OR "malignized"[All Fields] OR "maligns"[All Fields] OR "Neoplasms"[MeSH Terms] OR "Neoplasms"[All Fields] OR "malignancies"[All Fields] OR "malignancy"[All Fields]))	
5	("Nursing"[Mesh] OR Nurs*) OR ("Nursing Staff, Hospital"[Mesh] OR "Hospital Nursing Staff") OR ("Home Care Services"[Mesh] OR "Home care Service" OR "Domiciliary Care")	"Nursing"[MeSH Terms] OR "nurs*"[All Fields] OR "nursing staff, hospital"[MeSH Terms] OR "Hospital Nursing Staff"[All Fields] OR "Home Care Services"[MeSH Terms] OR "Home care Service"[All Fields] OR "Domiciliary Care"[All Fields]	1,260,884
4	"Nursing"[Mesh] OR Nurs*	"Nursing"[MeSH Terms] OR "nurs*"[All Fields]	1,235,776
3	("Nursing Staff, Hospital"[Mesh] OR "Hospital Nursing Staff") OR ("Home Care Services"[Mesh] OR "Home care Service" OR "Domiciliary Care")	"nursing staff, hospital"[MeSH Terms] OR "Hospital Nursing Staff"[All Fields] OR "Home Care Services"[MeSH Terms] OR "Home care Service"[All Fields] OR	102,289

Search number	Query	Search Details	Results
		"Domiciliary Care"[All Fields]	
2	"Home Care Services"[Mesh] OR "Home care Service" OR "Domiciliary Care"	"Home Care Services"[MeSH Terms] OR "Home care Service"[All Fields] OR "Domiciliary Care"[All Fields]	52,909
1	"Nursing Staff, Hospital"[Mesh] OR "Hospital Nursing Staff"	"nursing staff, hospital"[MeSH Terms] OR "Hospital Nursing Staff"[All Fields]	49,565

Tabella 3 Research strategy Embase

No.	Query	Results	Date
#4	('neoplasm':ti,ab OR neoplasm*:ti,ab OR tumor*:ti,ab OR neoplasia*:ti,ab OR cancer*:ti,ab OR 'malignant neoplasm*:ti,ab OR malignanc*:ti,ab OR malignant:ti,ab) AND ('nursing':ti,ab OR nurs*:ti,ab OR 'nursing staff, hospital':ti,ab OR 'hospital nursing staff':ti,ab OR 'home care service':ti,ab OR 'domiciliary care':ti,ab) AND ('patient outcome assessment':ti,ab OR 'patient* outcome* assessment*':ti,ab OR 'needs assessment':ti,ab OR 'need* assessment*':ti,ab OR 'need* assessment, healthcare':ti,ab OR 'educational need* assessment':ti,ab OR 'patient reported outcome measures':ti,ab OR 'patient* reported measure*':ti,ab OR 'outcome assessment':ti,ab OR 'nursing sensitive outcome':ti,ab)	663	17-mar-25
#3	'patient outcome assessment':ti,ab OR 'patient* outcome* assessment*':ti,ab OR 'needs assessment':ti,ab OR 'need* assessment*':ti,ab OR 'need* assessment, healthcare':ti,ab OR 'educational need* assessment':ti,ab OR 'patient reported outcome measures':ti,ab OR 'patient* reported	39019	17-mar-25

No.	Query	Results	Date
	measure*:ti,ab OR 'outcome assessment':ti,ab OR 'nursing sensitive outcome':ti,ab		
#2	'nursing':ti,ab OR nurs*:ti,ab OR 'nursing staff, hospital':ti,ab OR 'hospital nursing staff':ti,ab OR 'home care service':ti,ab OR 'domiciliary care':ti,ab	680527	17-mar-25
#1	'neoplasm':ti,ab OR neoplasm*:ti,ab OR tumor*:ti,ab OR neoplasia*:ti,ab OR cancer*:ti,ab OR 'malignant neoplasm':ti,ab OR malignanc*:ti,ab OR malignant:ti,ab	5432047	17-mar-25

Tabella 4 Research strategy Web of Science

#	Search Query	Database	Results	Date Run
1	TS=("Neoplasm*" OR "Tumor*" OR "Neoplasia*" OR "Cancer*" OR "Malignant Neoplasm*" OR "Malignanc*" OR "Malignant")	Web of Science Core Collection	4789072	Mon Mar 17 2025 07:44:15 GMT+0100 (Ora standard dell'Europa centrale)
2	TS=("Nurs*" OR "Nursing Staff, Hospital" OR "Hospital Nursing Staff" OR "Home	Web of Science	444217	Mon Mar 17 2025 07:44:40

#	Search Query	Database	Results	Date Run
	Care Service" OR "Domiciliary Care")	Core Collection		GMT+0100 (Ora standard dell'Europa centrale)
3	TS=("Patient Outcome Assessment" OR "Patient* Outcome* Assessment*" OR "Needs Assessment" OR "Need* Assessment*" OR "Need* Assessment, Healthcare" OR "Educational Need* Assessment" OR "Patient Reported Outcome Measures" OR "Patient* Reported Measure*" OR "Outcome Assessment" OR "Nursing Sensitive Outcome")	Web of Science Core Collection	41011	Mon Mar 17 2025 07:44:58 GMT+0100 (Ora standard dell'Europa centrale)
4	#1 AND #2 AND #3	Web of Science Core Collection	401	Mon Mar 17 2025 07:45:07 GMT+0100 (Ora standard dell'Europa centrale)

Tabella 5 Reaserch strategy Cinahl

Search Query	Results
MH "Neoplasms" OR neoplasm* OR tumor* OR neoplasia* OR cancer* OR "malignant neoplasm*" OR malignanc* OR malignant)	1170 papers

Search Query	Results
<p>AND</p> <p>(MH "Nursing" OR nurs* OR MH "Nursing Staff, Hospital" OR "hospital nursing staff" OR MH "Home Care Services" OR "home care service" OR "domiciliary care")</p> <p>AND</p> <p>(MH "Patient Outcome Assessment" OR "patient* outcome* assessment*" OR MH "Needs Assessment" OR "need* assessment*" OR "need* assessment, healthcare" OR "educational need* assessment" OR MH "Patient Reported Outcome Measures" OR "patient* reported measure*" OR "outcome assessment" OR "nursing sensitive outcome")</p>	

Tabella 6 Research strategy PsycInfo

Search Query	results
<p>(SU "Neoplasms" OR neoplasm* OR tumor* OR neoplasia* OR cancer* OR "malignant neoplasm*" OR malignanc* OR malignant)</p> <p>AND</p> <p>(SU "Nursing" OR nurs* OR SU "Nursing Staff" OR "hospital nursing staff" OR SU "Home Care" OR "home care service" OR "domiciliary care")</p> <p>AND</p> <p>(SU "Patient Outcome Assessment" OR "patient* outcome* assessment*" OR SU "Needs Assessment" OR "need* assessment*" OR "need* assessment, healthcare" OR "educational need* assessment" OR SU "Patient Reported</p>	709 papers

Search Query	results
Outcome Measures" OR "patient* reported measure*" OR "outcome assessment" OR "nursing sensitive outcome")	

Il processo di screening e di estrazione dei dati dagli articoli inclusi è stato condotto da sei ricercatori. Il processo di screening ha previsto:

- individuazione ed eliminazione dei doppioni, le estrazioni degli articoli dalle banche dati sono state caricate sul software online Rayyan<sup>22</sup>. L'eliminazione dei doppioni è stata eseguita da un solo ricercatore del gruppo di screening;
- screening per titolo e abstract che è stato condotto in cieco. I ricercatori divisi in tre gruppi hanno eseguito lo screening. Eventuali dubbi o conflitti sono stati risolti da un ricercatore di uno degli altri due gruppi. I tre gruppi erano omogenei per esperienza nella conduzione di una revisione della letteratura;
- screening dei full-text che è stato condotto da tutti e sei i ricercatori, ad ognuno è stato assegnato un numero di articoli in modo casuale sulla base del totale degli articoli inclusi. Eventuali dubbi sono stati discussi con gli altri ricercatori;
- estrazioni dei dati che è stata condotta da tutti i ricercatori. Gli articoli inclusi sono stati suddivisi tra i ricercatori in modo casuale e ognuno ha eseguito l'estrazione dei dati sulla base della matrice di estrazione dei dati concordata. In questa fase è stato necessario escludere altri articoli da una lettura ancora più approfondita non rispettavano i

---

<sup>22</sup> Ouzzani, M., Hammady, H., Fedorowicz, Z., & Elmagarmid, A. (2016). Rayyan-a web and mobile app for systematic reviews. *Systematic reviews*, 5(1), 210. <https://doi.org/10.1186/s13643-016-0384-4>

criteri di inclusione previsti dallo studio. Eventuali dubbi sono stati discussi con gli altri ricercatori.

Sono stati inclusi gli studi primari sia quantitativi sia qualitativi che fossero focalizzati sui domini dello studio scritti in lingua italiana o in lingua inglese, senza limitazioni temporali. Sono stati esclusi le revisioni di letteratura, editorial, discussion paper, commentary e gli studi di validazione di nuovi strumenti che riportavano solo dati psicometrici dello strumento. La Tabella 7 riporta i criteri di inclusione ed esclusione in modo sintetico.

Tabella 7 Criteri di inclusione ed esclusione

Criteri di inclusione	Criteri di esclusione
Studi che rispettano il PEO	Studi che non rispettavano i domini di interesse
Studi quantitativi (RCT, studi epidemiologici, studi caso-controllo, studi di coorte, studi descrittivi, studi retrospettivi e prospettici) Studi qualitativi (studi qualitativi descrittivi, studi fenomenologici) Mixed-method	Revisioni di letteratura, editorial, discussion paper, commentary e studi di validazione di nuovi strumenti che riportavano solo dati psicometrici dello strumento
Studi in lingua inglese e in lingua italiana	

La sintesi dei dati ha previsto la costruzione di una matrice di estrazione con le seguenti voci:

- Autore
- Anno
- Stato
- Design
- Obiettivo
- Domanda di ricerca
- Sede del tumore
- Popolazione coinvolta
- Setting dello studio
- Età del campione
- Trattamenti eseguiti (es. intervento chirurgico, chemioterapia, radioterapia,

- immunoterapia, trattamenti palliattivi, ecc..)
- Outcome/bisogni valutati

Inoltre, ogni articolo è stato categorizzato sulla base di una matrice strutturata sulla base della pubblicazione di Given (2005)<sup>23</sup> che classifica i nursing sensitive outcome sulla base della tipologia (Sintomi, Funzione fisica, Funzione di ruolo, Conoscenze, Salute emotiva, Qualità della vita, Self-care, Costi) e della fase di malattia (Diagnosi precoce e screening, Trattamento iniziale, Assistenza continuativa, Mantenimento, Follow-up, Recidiva o progressione di malattia, Cure palliative e fine vita) nella quale l'outcome è stata studiato. Ogni articolo poteva avere più categorie sulla base dell'oggetto di studio.

La tabella finale di estrazione dei dati è, quindi costituita dalle seguenti voci:

- Autore
- Anno
- Stato
- Design
- Obiettivo
- Domanda di ricerca
- Sede del tumore
- Popolazione coinvolta
- Setting dello studio
- Età del campione
- Trattamenti eseguiti (es. intervento chirurgico, chemioterapia, radioterapia, immunoterapia, trattamenti palliattivi, ecc..)
- Outcome/bisogni valutati
- Continuum Care
- Outcome category

## 2.2 Approccio bottom up – studio Delphi

L'obiettivo primario dell'approccio bottom up è stato di raccogliere il grado di consenso dei pazienti oncologici prima e degli infermieri poi rispetto ad

---

<sup>23</sup> Given, B. A., & Sherwood, P. R. (2005). Nursing sensitive patient outcomes--a white paper. *Oncology nursing forum*, 32(4), 773–784. <https://doi.org/10.1188/05.ONF.773-784>

una serie di problemi assistenziali che andranno a costruire nursing minimum data set come strumento per la presa in carico del paziente oncologico. L'obiettivo secondario è stato di analizzare i bisogni dei pazienti oncologici stratificandoli sulla base della diagnosi, dello stato di malattia per determinare una traiettoria dei bisogni dei pazienti ed identificare eventuali relazioni tra i bisogni dei pazienti oncologici, diagnosi, stato di malattia e trattamento e le caratteristiche sociodemografiche delle persone coinvolte.

Per raggiungere gli obiettivi è stata condotta una ricerca quantitativa, non sperimentale, di tipo descrittivo condotto con la metodologia dello studio Delphi. La metodologia Delphi permette attraverso un processo strutturato di domande di raccogliere informazioni e in particolare di raccogliere il consenso di esperti o stakeholder rispetto a una tematica precisa. Utilizzando questionari online permette di raggiungere persone anche molto distanti tra loro, garantisce l'anonimato dei partecipanti e tutto questo permette che i risultati non siano influenzati da pochi esperti<sup>24</sup>. In letteratura la metodologia è stata applicata in diversi ambiti, in ambito sanitario uno degli utilizzi più frequente è per lo sviluppo di panel di indicatori di qualità clinici<sup>25</sup> o per identificare quali outcome misurare per esempio nei clinical trial<sup>26</sup>. Per queste motivazioni la metodologia Delphi è sembrata idonea per il raggiungimento degli obiettivi sopra dichiarati. Lo studio Delphi è stato condotto sulla base di altri esempi in letteratura<sup>27, 28</sup>.

---

<sup>24</sup> Boulkedid, R., Abdoul, H., Loustau, M., Sibony, O., & Alberti, C. (2011). Using and reporting the Delphi method for selecting healthcare quality indicators: a systematic review. *PLoS one*, 6(6), e20476. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0020476>

<sup>25</sup> Ibidem

<sup>26</sup> Sinha, I. P., Smyth, R. L., & Williamson, P. R. (2011). Using the Delphi technique to determine which outcomes to measure in clinical trials: recommendations for the future based on a systematic review of existing studies. *PLoS medicine*, 8(1), e1000393. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000393>

<sup>27</sup> Ibidem

<sup>28</sup> Beiderbeck, D., Frevel, N., von der Gracht, H. A., Schmidt, S. L., & Schweitzer, V. M. (2021). Preparing, conducting, and analyzing Delphi surveys: Cross-disciplinary practices, new directions, and advancements. *MethodsX*, 8, 101401. <https://doi.org/10.1016/j.mex.2021.101401>

La scelta dei problemi assistenziali da inserire nello studio è stata guidata dallo studio di Milani<sup>29</sup> che identifica una data set assistenziale per la presa in carico del paziente oncologico. L'elenco degli item presenti nello studio è stato poi integrato con altri derivanti da altre pubblicazioni.

Lo studio si compone di due fasi:

- Fase 1 – guidata dalla domanda: qual è il grado di consenso dei pazienti oncologici rispetto ai problemi assistenziali da includere in un NMDS oncologico?
- Fase 2 – guidata dalla domanda: qual è il grado di consenso degli infermieri che lavorano in ambito oncologico rispetto ai problemi assistenziali da includere in un NMDS oncologico?

Lo studio è stato approvato dal Comitato Etico per la Ricerca di Ateneo dell'Università di Genova con parere N.2024/71 del 17/07/2024.

### **2.2.1 Fase 1**

Per la scelta del panel di esperti sono stati presi a riferimento i seguenti aspetti<sup>30</sup>: 1) dimensione del campione; 2) livello di expertise; 3) livello di eterogeneità; 4) livello di interesse; 5) coinvolgimento degli esperti. L'obiettivo è stato di includere un numero di persone che permetta di suddividere i risultati sulla base di cinque sottocategorie individuate con le fasi della malattia (diagnosi, trattamento, follow-up, recidiva o progressione di malattia, cure palliative e di fine vita). Beriderback nella sua

---

<sup>29</sup> Milani A., Mauri, S., Gandini, S., Magon, G., Oncology Nursing Minimum Data Set (ONMDS): Can we hypothesize a set of prevalent Nursing Sensitive Outcomes (NSO) in cancer patients? *Ecancermedicalsecience* 2013, 7:345

<sup>30</sup> Beiderbeck, D., Frevel, N., von der Gracht, H. A., Schmidt, S. L., & Schweitzer, V. M. (2021). Preparing, conducting, and analyzing Delphi surveys: Cross-disciplinary practices, new directions, and advancements. *MethodsX*, 8, 101401. <https://doi.org/10.1016/j.mex.2021.101401>

pubblicazione<sup>31</sup> afferma che per poter differenziare in sottocategorie il numero di persone coinvolte deve essere circa 20 persone per sottocategoria ne consegue che l'obiettivo dello studio deve essere di includere almeno 100 persone.

Per la fase uno, il panel di esperti è costituito da pazienti oncologici adulti di entrambi i sessi con qualsiasi diagnosi di tumore senza distinzione rispetto allo stadio della malattia, alla fase della malattia e al trattamento ricevuto in corso. Saranno esclusi dal campionamento tutti i pazienti che non possono esprimere un consenso alla partecipazione allo studio o in presenza di malattia psichiatrica. La scelta delle persona con diagnosi di malattia oncologica come popolazione di esperti deriva dalla necessità sempre maggiore di coinvolgere i pazienti nei percorsi di cura partendo dalla consapevolezza che i pazienti sono esperti della malattia oncologica perché sperimentano su di sé i sintomi dei trattamenti e della malattia, le emozioni derivanti dalla diagnosi e dal percorso di cura sia nel conteso ospedaliero sia in ambito domiciliare e si trovano a gestire quotidianamente sintomi che prima non conoscevano.

Prima dell'inizio dello studio è stato condotto uno studio pre test nel quale un numero ristretto di persone affette da patologia oncologia hanno valutato la struttura del questionario e le domande così che eventuali criticità siano emerse prima dell'inizio dello studio e attuare le correzioni necessarie.

Sono stati condotti due round. Il primo round è guidato da due criteri, uno collegato ai partecipanti quindi il raggiungimento del target della popolazione che deve essere incluso (n=100) e un altro collegato al tempo, lo studio è stato aperto per un massimo di 8 settimane. Il secondo round ha previsto il coinvolgimento solo delle persone che hanno partecipato al primo; anche per il secondo round il criterio temporale è stabilito a 8 settimane.

Il questionario è stato sviluppato online su <https://sondaggi.unige.it/> sull'applicativo LimeSurvey - The Online Survey Tool - Free & Open Source.

---

<sup>31</sup> Ibidem

## Round 1

I pazienti sono stati invitati a partecipare allo studio con un campionamento di convenienza attraverso l'organizzazione di incontri con i pazienti, la condivisione nei canali social di IEO del link per la partecipazione allo studio e la diffusione di volantini e brochure con un QRcode con il quale i pazienti hanno partecipato allo studio.

I dati sono stati raccolti dall'ultima settimana di settembre per otto settimane

## Round 2.

Figura 1 Locandina di invito a partecipare allo studio

**IEO** Istituto Europeo di Oncologia | **Università di Genova** | **DISSAL** DIPARTIMENTO DI SCIENZE DELLA SALUTE

### Progetto per l'identificazione di esiti infermieristici in oncologia (NCDP)

**Qual è lo scopo dello studio?**  
Lo scopo dello studio è determinare quali sono le problematiche più frequenti dei pazienti oncologici per poi strutturare una documentazione infermieristica che parta proprio dall'esperienza vissuta dai pazienti.

**Quali dati raccoglie il questionario?**  
Il primo questionario sociodemografico raccoglie alcune informazioni rispetto alla sua diagnosi e alle cure ricevute. Il secondo questionario chiede la sua esperienza rispetto ai problemi infermieristici che costituiscono la documentazione degli infermieri in un ospedale oncologico. Per ogni problema dovrà esprimere sulla base di una scala da 1 a 4 quanto è d'accordo o meno sulla presenza dello stesso nella documentazione degli infermieri.

**Quale sarà il suo impegno? Cosa dovrà fare?**  
La sua partecipazione prevede la compilazione di due questionari: il primo raccoglie informazioni sociodemografiche, il secondo chiede il suo grado di consenso rispetto ad alcuni problemi e sintomi. Lo studio si compone di due fasi e dando il consenso alla partecipazione alla fase 1 dello studio autorizza ad essere ricontattato/a anche per la fase 2 che si terrà circa 3 mesi dopo la conclusione della fase 1.

**Come può partecipare?**  
Inquadrando il QR Code può leggere l'informazione completa, esprimere il consenso e rispondere al questionario.

**Che cosa accadrà ai risultati della ricerca?**  
Dopo ogni fase dello studio, riceverà un report con i dati risultanti. I dati raccolti saranno utilizzati per sviluppare uno strumento di lavoro per gli infermieri che lavorano in ambito oncologico che favorisca la presa in carico dei pazienti. Inoltre, con i dati sociodemografici raccolti saranno eseguite delle analisi per sviluppare dei percorsi assistenziali strutturati sulle problematiche che voi avete valutato come più importanti. I risultati saranno anche condivisi con la comunità scientifica attraverso convegni e pubblicazioni.

**Contatti**  
Andrea Moro  
andrea.moro@ieo.it  
andrea.moro@edu.unige.it

**IEO** Istituto Europeo di Oncologia | **Università di Genova** | **DISSAL** DIPARTIMENTO DI SCIENZE DELLA SALUTE

Per la seconda fase, invece, il link è stato inviato via email a tutti i pazienti che hanno espresso il consenso e hanno partecipato alla prima fase dello studio. Il link per la raccolta dati è stato attivo dal 03/03/2025 per otto settimane.

Figura 2 Post pubblicati sui social

**Progetto per l'identificazione di esiti infermieristici in oncologia (NCDP)**

Partecipando allo studio contribuirà alla realizzazione e alla validazione di una documentazione assistenziale realizzata partendo dall'esperienza del paziente stesso.

**Qual è lo scopo dello studio?**

Determinare le problematiche più frequenti dei pazienti oncologici per strutturare una documentazione infermieristica che parta dall'esperienza vissuta dei pazienti.



DISSAL DIPARTIMENTO  
DI SCIENZE DELLA SALUTE



IEO  
Istituto Europeo  
di Oncologia



DISSAL DIPARTIMENTO  
DI SCIENZE DELLA SALUTE



IEO  
Istituto Europeo  
di Oncologia

**Quale sarà il suo impegno? Cosa dovrà fare?**

Dovrà compilare due questionari, il primo raccoglie informazioni sociodemografiche, il secondo chiede di esprimere il suo grado di consenso rispetto ad alcune problematiche. Lo studio si compone di due fasi, dando il consenso alla partecipazione alla fase 1 dello studio autorizza a essere ricontattato/a anche per la fase 2 che si terrà circa 3 mesi dopo la conclusione della fase 1.

**Quali dati raccoglie il questionario?**

Il primo questionario sociodemografico raccoglie alcune informazioni rispetto alla sua diagnosi e alle cure ricevute. Il secondo questionario chiede la sua esperienza rispetto ai problemi infermieristici che costituiscono la documentazione degli infermieri in un ospedale oncologico. Per ogni problema dovrà esprimere quanto è d'accordo sulla presenza dello stesso nella documentazione degli infermieri.



DISSAL DIPARTIMENTO  
DI SCIENZE DELLA SALUTE



IEO  
Istituto Europeo  
di Oncologia



DISSAL DIPARTIMENTO  
DI SCIENZE DELLA SALUTE



IEO  
Istituto Europeo  
di Oncologia

**Che cosa accadrà ai risultati della ricerca?**

Dopo ogni fase dello studio, riceverà un report con i risultati. I dati raccolti saranno utilizzati per sviluppare uno strumento di lavoro per gli infermieri che favorisca la presa in carico dei pazienti oncologici. Inoltre, saranno eseguite delle analisi per sviluppare percorsi assistenziali strutturati sulle problematiche da voi segnalate. I risultati saranno anche condivisi con la comunità scientifica attraverso convegni e pubblicazioni.



DISSAL DIPARTIMENTO  
DI SCIENZE DELLA SALUTE



IEO  
Istituto Europeo  
di Oncologia

## Fonte dei dati

Per la raccolta dei dati sono stati utilizzati i seguenti strumenti

1. Questionario sociodemografico e sullo stato di malattia- Il questionario è preceduto dall'informativa sullo studio e dalla richiesta di consenso alla partecipazione.
2. Questionario Delphi sugli outcome dei pazienti oncologici – Il questionario ha chiesto ai pazienti di esprimere la propria esperienza rispetto ai problemi che costituiscono la documentazione degli infermieri in un ospedale oncologico. Per ogni problema la persona dichiarerà sulla base di una scala Likert da 1 a 4 quanto è d'accordo o meno sulla presenza dello stesso nella documentazione degli infermieri

## Questionario Sociodemografico paziente oncologico

- Genere:
- femmina
  - maschio
  - non voglio dichiararlo
- Età (in anni) \_\_\_\_\_
- Regione di residenza
- Lazio
  - Liguria
  - Lombardia
  - Marche
  - Molise
  - Piemonte
  - Puglia
  - Abruzzo
  - Basilicata
  - Calabria
  - Campania
  - Emilia Romagna
  - Friuli Venezia Giulia
  - Sardegna
  - Sicilia
  - Toscana
  - Umbria
  - Val d'Aosta
  - Veneto

- Provincia autonoma di Trento
- Provincia autonoma di Bolzano

- Dottorato di ricerca

Sede del tumore

Stato civile

- Celibe/nubile
- Sposata/o – Unita/o civilmente
- Vedova/o
- Preferisco non rispondere

- \_\_\_\_\_

Fase della malattia:

Situazione lavorativa

- Dipendete
- Studente
- Non impiegato
- Libero professionista
- Pensionato
- Non in cerca di occupazione
- Disoccupato
- Altro

- Diagnosi
- Trattamento
- Follow-up
- Recidiva o progressione di malattia
- Cure palliative e di fine vita

Tempo trascorso dalla diagnosi:

Titolo di studio

- Nessun titolo di studio
- Scuola elementare
- Scuola media inferiore
- Scuola media superiore
- Laurea / Laurea Magistrale o titoli equipollenti

- da 0 a 3 mesi
- da 3 mesi a 6 mesi
- da 6 mesi ad 1 anno
- da 1 anno a 5 anni
- da 5 anni a 10 anni
- > 10 anni

Ad oggi per il trattamento della neoplasia ha ricevuto (possibile segnare più di una opzione):

- Trattamento chirurgico
- Trattamento chemioterapico
- Immunoterapia
- Trattamento radioterapico
- Terapia ormonale

**Studio Delphi**

Le verrà chiesto di dire la sua esperienza rispetto ai problemi che costituiscono la documentazione degli infermieri in un ospedale oncologico. Per ogni problema deve dichiarare sulla base di una scala da 1 a 4 quanto è d'accordo o meno sulla presenza dello stesso nella documentazione degli infermieri.

1 per niente d'accordo, 2 abbastanza d'accordo, 3 d'accordo, 4 molto d'accordo

- |  |  |
|--|--|
| • Dolore   | • Disturbi della sfera sessuale  |
| • Insonnia   | • Sensazione di fame d'aria (dispnea)  |
| • Difficoltà a prendere e/o a mantenere il sonno   | • Tosse  |
| • Ipersonnia   | • Espettorazione di secrezioni con la tosse  |
| • Ridotta salivazione nella bocca  | • Polmonite – l'infermiere interviene per ridurre il rischio e monitora l'insorgenza di segni e sintomi                      |
| • Infiammazione della mucosa della bocca   | • Ulcere della cute  |
| • Difficoltà nella deglutizione  | • Ustioni  |
| • Perdita di appetito  | • Sviluppo di una complicanza nel sito di una ferita chirurgica  |
| • Nausea   | • Gonfiore causato dall'accumulo di liquidi in aree del corpo  |
| • Vomito   | • Disidratazione   |
| • Diarrea  | • Reazioni allergiche  |
| • Stitichezza  | • Trombosi venosa profonda (TVP) – l'infermiere interviene per ridurre il rischio e monitora l'insorgenza di segni e sintomi |
| • Gonfiore addominale  | • Monitoraggio del rischio di sanguinamento post intervento chirurgico   |
| • Incontinenza alle feci   | • Rischio cadute – l'infermiere interviene per ridurre il rischio  |
| • Incontinenza alle urine  |  |
| • Incapacità a svuotare completamente la vescica   |  |
| • Infezione delle vie urinarie – l'infermiere interviene per ridurre il rischio e monitora l'insorgenza di segni e sintomi |  |

- Brivido
- Distress
- Valutazione delle attività di vita quotidiana come fare il bagno, vestirsi, spostarsi, l'utilizzo del bagno, alimentazione ed incontinenza
- Valutazione delle attività di vita quotidiana come usare il telefono, fare la spesa, preparare il cibo, fare il bucato e occuparsi della casa
- Educazione trattamento
- Educazione presidi
- Educazione nutrizione
- Educazione tecniche riabilitative
- Educazione sulla gestione dolore
- Astenia (spossatezza)
- Odore corporeo
- Fuoriuscita del farmaco somministrato nel tessuto attorno all'agocannula
- Flebiti
- Ematomi
- Arrossamento che si sviluppa dove è posizionato l'ago dove si somministra il farmaco
- Reazione avversa durante la somministrazione e l'infusione del farmaco
- Infezione associate al catetere venoso centrale (es. PICC, port, ecc..) – l'infermiere interviene per ridurre il rischio e monitora l'insorgenza di segni e sintomi diminuzione del peso corporeo
- Monitoraggio dei valori della glicemia

### **Variabili studiate**

Ai fini dello studio sono descritte e misurate le caratteristiche sociodemografiche dei pazienti quali: genere, età, regione di residenza, stato civile, situazione lavorativa, titolo di studio. Inoltre saranno raccolti dati in merito alla malattia oncologia, in particolare sede del tumore, fase della malattia, tempo trascorso dalla diagnosi, trattamento eseguito.

### **Analisi statistica ed elaborazione dei dati**

I dati verranno analizzati con analisi di tipo quantitativo frequenze assolute e percentuali (n, %), medie e deviazioni standard (m, SD) mediana, l'indice di I- CVI e la varianza dell'indice

L'analisi dei dati è stata eseguita utilizzando il software JASP and Microsoft Excel.

### **2.2.2 Fase 2**

Per la seconda fase, il panel di esperti è costituito dagli infermieri di entrambi i sessi che lavorano nei reparti di oncologia, emat oncologia, trapianto di midollo, day hospital oncologico e altri setting specifici per i pazienti oncologici negli ospedali pluri specialistici o in ospedali oncologici monospecialistici.

Il questionario è stato sviluppato online su <https://sondaggi.unige.it/> sull'applicativo LimeSurvey - The Online Survey Tool - Free & Open Source.

### **Round 1**

Gli infermieri sono stati reclutati con un campionamento di convenienza:

- reclutamento diretto dal vivo attraverso l'organizzazione di incontri;
- reclutamento attraverso i canali social con la condivisione del link;
- invio del link all'Associazione Italiana Infermieri di Area Oncologica (AIIAO) per la condivisione a tutti gli iscritti.

I dati sono stati raccolti dall'11/04/2025 per otto settimane

### **Round 2.**

Il link per partecipare allo studio è stato inviato a tutti gli infermieri che hanno espresso il consenso allo studio e hanno partecipato al primo round. La raccolta dati è stata attiva per due settimane dal 28/08/2025 al 31/10/2025. È stato mandato un promemoria a quattro settimane dell'inizio della survey.

### **Fonte dei dati**

Per la raccolta dei dati sono stati utilizzati i seguenti strumenti:

- Questionario sociodemografico realizzato ad hoc

- Questionario Delphi sugli outcome dei pazienti oncologici – Il questionario chiederà agli infermieri di esprimere il proprio consenso rispetto ai problemi/outcome dei pazienti oncologici per l’inserimento degli stessi in un nursing minimum data set per la presa in carico dei pazienti oncologici. Per ogni problema la persona dichiarerà sulla base di una scala Likert da 1 a 4 quanto è d’accordo o meno sulla presenza dello stesso nel NMDS.

### Questionario Sociodemografico infermieri

- Lavori in ambito oncologico:
- sì
  - no
- Genere:
- femmina
  - maschio
  - non voglio dichiararlo
- Età (in anni) \_\_\_\_\_
- Titolo di studio
- Diploma di laurea o altri titoli equipollenti
  - Laurea
  - Laurea Magistrale
  - Dottorato di ricerca
- Dove lavori:
- ospedale oncologico monospecialistico
  - reparto di oncologia in ospedale polispecialistico
  - assistenza territoriale
- In quale area assistenziale:
- area chirurgica
  - area medica (oncologia, emat oncologia, trapianto)
  - area intensiva
  - cure palliative, hospice
  - ricerca clinica, trial clinici
- Da quanto tempo lavori:
- da 0 a 3 mesi
  - da 3 mesi a 6 mesi
  - da 6 mesi ad 1 anno
  - da 1 anno a 5 anni
  - da 5 anni a 10 anni

- > 10 anni
  - da 3 mesi a 6 mesi
  - da 6 mesi ad 1 anno
- Da quanto tempo lavori in ambito oncologico:
- da 0 a 3 mesi
  - da 1 anno a 5 anni
  - da 5 anni a 10 anni
  - > 10 anni

### **Variabili studiate**

Ai fini della ricerca verranno descritte e misurate le caratteristiche sociodemografiche degli infermieri quali: genere, età, area assistenziale in cui esercita, titolo di studio, anni di lavoro in abito oncologico.

### **Studio Delphi**

Le verrà chiesto di dire la sua esperienza rispetto ai problemi che costituiscono la documentazione degli infermieri in un ospedale oncologico. Per ogni problema deve dichiarare sulla base di una scala da 1 a 4 quanto è d'accordo o meno sulla presenza dello stesso nella documentazione degli infermieri.

1 per niente d'accordo, 2 abbastanza d'accordo, 3 d'accordo, 4 molto d'accordo

- |  |  |
|--|--|
| • Dolore   | • Incontinenza alle urine  |
| • Insonnia                                       | • Incapacità a svuotare completamente la vescica   |
| • Difficoltà a prendere e/o a mantenere il sonno | • Infezione delle vie urinarie – l'infermiere interviene per ridurre il rischio e monitora l'insorgenza di segni e sintomi |
| • Ipersonnia                                     | • Disturbi della sfera sessuale  |
| • Ridotta salivazione nella bocca                | • Sensazione di fame d'aria (dispnea)  |
| • Infiammazione della mucosa della bocca         | • Tosse  |
| • Difficoltà nella deglutizione                  | • Espettorazione di secrezioni con la tosse  |
| • Perdita di appetito                            | • Polmonite – l'infermiere interviene per ridurre il rischio e   |
| • Nausea   |  |
| • Vomito   |  |
| • Diarrea  |  |
| • Stitichezza                                    |  |
| • Gonfiore addominale                            |  |
| • Incontinenza alle feci                         |  |

monitora l'insorgenza di segni e sintomi

- Ulcere della cute
- Ustioni
- Sviluppo di una complicanza nel sito di una ferita chirurgica
- Gonfiore causato dall'accumulo di liquidi in aree del corpo
- Disidratazione
- Reazioni allergiche
- Trombosi venosa profonda (TVP) – l'infermiere interviene per ridurre il rischio e monitora l'insorgenza di segni e sintomi
- Monitoraggio del rischio di sanguinamento post intervento chirurgico
- Rischio cadute – l'infermiere interviene per ridurre il rischio
- Brivido
- Distress
- Valutazione delle attività di vita quotidiana come fare il bagno, vestirsi, spostarsi, l'utilizzo del bagno, alimentazione ed incontinenza
- Valutazione delle attività di vita quotidiana come usare il telefono, fare la spesa, preparare

il cibo, fare il bucato e occuparsi della casa

- Educazione trattamento
- Educazione presidi
- Educazione nutrizione
- Educazione tecniche riabilitative
- Educazione sulla gestione dolore
- Astenia (spossatezza)
- Odore corporeo
- Fuoriuscita del farmaco somministrato nel tessuto attorno all'agocannula
- Flebiti
- Ematomi
- Arrossamento che si sviluppa dove è posizionato l'ago dove si somministra il farmaco
- Reazione avversa durante la somministrazione e l'infusione del farmaco
- Infezione associate al catetere venoso centrale (es. PICC, port, ecc..) – l'infermiere interviene per ridurre il rischio e monitora l'insorgenza di segni e sintomi diminuzione del peso corporeo
- Monitoraggio dei valori della glicemia

## 3. Risultati

### 3.1 Studio Delphi

#### 3.1.1 Fase 1

Hanno espresso il consenso allo studio 49 persone ma solo 31 persone hanno risposto a tutto il questionario, 25 donne e 6 uomini.

L'età media delle donne è 54,8 anni (min 31 aa; max 78 aa), l'età media degli uomini è 61,67 anni (min 40 aa; max 77 aa). La diagnosi più rappresentativa (18 persone) è quella di cancro alla mammella, segue la diagnosi di leucemia (3 persone) e di cancro al polmone (2 persone)

Le due fasi di malattia maggiormente rappresentate sono follow-up (17 persone) e trattamento (12 persone).

Per quanto riguarda il tempo trascorso dalla diagnosi 24 persone (77%) si trovano tra 0 mesi a 5 anni dalla diagnosi, la Tabella 8 riassume la distribuzione nel dettaglio.

*Tabella 8 Distribuzione dei partecipanti sulla base del tempo trascorso dalla diagnosi*

<b>Tempo trascorso dalla diagnosi</b>	<b>n</b>
da 0 a 3 mesi	7
da 3 mesi a 6 mesi	2
da 6 mesi ad 1 anno	5
da 1 anno a 5 anni	10
da 5 anni a 10 anni	4
> 10 anni	3

Per quanto riguarda il trattamento la Tabella 9 presenta la distribuzione in termini assoluti e percentuale dei trattamenti che le persone hanno eseguito. I pazienti però potevano segnare tutte le tipologie di trattamenti alle quali, al momento della partecipazione allo studio, si erano sottoposti. Valutando tutte le combinazioni possibili (Tabella 10) emerge che quelle più frequenti sono chemioterapia + chirurgia (6 persone), solo chemioterapia (4 persone).

Tabella 9 Frequenze per ciascun tipo di trattamento

<b>Tipo di trattamento</b>	<b>Pazienti (Si)</b>	<b>Percentuale (%)</b>
Trattamento chemioterapico	24	77,42%
Trattamento chirurgico	22	70,97%
Trattamento radioterapico	13	41,94%
Immunoterapia	10	32,26%
Terapia ormonale	7	22,58%

Tabella 10 Distribuzione trattamenti eseguiti

<b>Trattamento</b>	<b>n</b>
Chirurgia + chemioterapia	6 (19%)
Solo chemioterapia	4 (13%)
Chemioterapia + immunoterapia	3 (10%)
Solo chirurgia	3 (10%)
Chirurgia + chemioterapia + immunoterapia + radioterapia	3 (10%)
Chirurgia + chemioterapia + immunoterapia + radioterapia + terapia ormonale	3 (10%)
Chirurgia + terapia ormonale	2 (6%)
Chirurgia + chemioterapia + radioterapia	2 (6%)

<b>Trattamento</b>	<b>n</b>
Chemioterapia + radioterapia	1 (3%)
Chemioterapia + immunoterapia + radioterapia	1 (3%)
Chirurgia + radioterapia	1 (3%)
Chirurgia + radioterapia + terapia ormonale	1 (3%)
Chirurgia + chemioterapia + radioterapia + terapia ormonale	1 (3%)

### **Step 1 round 2**

49 persone, cioè tutte quelle che avevano espresso il consenso allo studio, hanno ricevuto il link per partecipare al secondo round. Nelle 8 settimane di apertura della survey è stato inviato un reminder via email a 4 settimane dal primo invio. 19 persone hanno partecipato al secondo round.

La tabella 11 presenta l'Item-level Content Validity Index per ogni singolo round e la media complessiva dei due round. Il cut off considerato essendo più di 8 partecipanti è pari 0,78. Al termine del primo round gli item che hanno superato la soglia sono Pain management education, Monitoring blood glucose levels, Treatment education, Risk of falls, Assessment of activities of daily living. Al secondo round i pazienti hanno espresso livelli di consenso diversi rispetto al primo round. Gli item che hanno superato la soglia sono Pain management education, Monitoring blood glucose levels, Treatment education, Monitoring blood glucose levels, Treatment education and Infection associated with the central venous catheter.

Gli item Pain, Equipment education, Rehabilitative techniques education, Asthenia, Nutrition education hanno totalizzato un indice di consenso appena sotto al valore di soglia ma costante tra il primo e il secondo round.

Tabella 11 Evoluzione livello di consenso degli item Round 1 vs Round 2

<b>Item</b>	<b>I_CVI round 1</b>	<b>I_C VI 2 rou nd</b>	<b>Medi a I_CV I</b>	<b>Vari anza</b>	<b>Stabilità</b>
Dolore	0,77	0,75	0,76	0,000 15	Molto stabile
Insonnia	0,74	0,55	0,65	0,009 21	Instabile
Difficolta a prendere e/o mantenere il sonno	0,71	0,45	0,58	0,016 86	Instabile
Ipersonnia	0,71	0,40	0,55	0,023 98	Instabile
Secchezza delle fauci	0,58	0,60	0,59	0,000 09	Molto stabile
Mucosite orale	0,61	0,70	0,66	0,001 90	Moderata mente stabile
Disfagia	0,55	0,50	0,52	0,000 59	Molto stabile
Anoressia	0,68	0,45	0,56	0,012 93	Instabile
Nausea	0,65	0,65	0,65	0,000 01	Molto stabile
Vomito	0,65	0,55	0,60	0,002 26	Moderata mente stabile

<b>Item</b>	<b>I_CVI round 1</b>	<b>I_C VI 2 rou nd</b>	<b>Medi a I_CV I</b>	<b>Vari anza</b>	<b>Stabilità</b>
Diarrea	0,58	0,65	0,62	0,001 20	Moderata mente stabile
Stipsi	0,65	0,60	0,62	0,000 51	Molto stabile
Distensione addominale	0,55	0,55	0,55	0,000 00	Molto stabile
Incontinenza alle feci	0,45	0,50	0,48	0,000 59	Molto stabile
Incontinenza alle urine	0,45	0,50	0,48	0,000 59	Molto stabile
Ritenzione urinaria	0,45	0,50	0,48	0,000 59	Molto stabile
Infezione delle vie urinarie	0,52	0,60	0,56	0,001 76	Moderata mente stabile
Disturbi della sfera sessuale	0,39	0,55	0,47	0,006 63	Instabile
Dispnea	0,48	0,55	0,52	0,001 09	Moderata mente stabile
Tosse	0,52	0,45	0,48	0,001 09	Moderata mente stabile
Stasi delle secrezioni, tosse produttiva	0,48	0,45	0,45	0,000 47	Instabile
Polmonite	0,65	0,60	0,62	0,000 51	Molto stabile

<b>Item</b>	<b>I_CVI round 1</b>	<b>I_C VI 2 rou nd</b>	<b>Medi a I_CV I</b>	<b>Vari anza</b>	<b>Stabilità</b>
Ulcere della cute	0,61	0,65	0,63	0,000 34	Molto stabile
Ustioni	0,48	0,50	0,49	0,000 07	Molto stabile
Complicanza della ferita chirurgica	0,58	0,65	0,62	0,001 20	Moderata mente stabile
Edema	0,58	0,50	0,54	0,001 63	Moderata mente stabile
Disidratazione	0,58	0,55	0,57	0,000 23	Molto stabile
Reazione allergica	0,55	0,55	0,55	0,000 00	Molto stabile
Trombosi venosa profonda (TVP)	0,55	0,60	0,57	0,000 67	Molto stabile
Emorragia postoperatoria	0,68	0,60	0,64	0,001 50	Moderata mente stabile
Rischio cadute	0,90	0,70	0,80	0,010 33	Instabile
Brivido	0,68	0,50	0,59	0,007 87	Instabile
Distress	0,65	0,65	0,65	0,000 01	Molto stabile
Activities Daily Living	0,87	0,65	0,76	0,012 21	Instabile

<b>Item</b>	<b>I_CVI round 1</b>	<b>I_C VI 2 rou nd</b>	<b>Medi a I_CV I</b>	<b>Vari anza</b>	<b>Stabilità</b>
Instrumental Activities Daily Living	0,68	0,55	0,61	0,004 06	Moderata mente stabile
Educazione rispetto al trattamento	0,81	0,80	0,80	0,000 01	Molto stabile
Educazione all'utilizzo dei presidi]	0,74	0,75	0,75	0,000 02	Molto stabile
Educazione alla nutrizione	0,74	0,70	0,72	0,000 44	Molto stabile
Educazione alle tecniche riabilitative	0,77	0,70	0,74	0,001 38	Moderata mente stabile
Educazione sulla gestione del dolore	0,81	0,85	0,83	0,000 47	Molto stabile
Astenia	0,71	0,75	0,73	0,000 41	Molto stabile
Odore corporeo	0,58	0,50	0,54	0,001 63	Moderata mente stabile
Stravaso	0,71	0,55	0,63	0,006 37	Instabile
Flebite	0,68	0,55	0,61	0,004 06	Moderata mente stabile
Ematomi	0,52	0,60	0,56	0,001 76	Moderata mente stabile

Item	I_CVI round 1	I_C VI 2 rou nd	Medi a I_CV I	Vari anza	Stabilità
Reazione punto di inserzione	0,65	0,60	0,62	0,000 51	Molto stabile
Reazione infusione	0,58	0,70	0,64	0,003 56	Moderata mente stabile
Infezione correlata al catetere venoso centrale	0,74	0,80	0,77	0,000 84	Molto stabile
Intolleranza glucidica	0,84	0,80	0,82	0,000 37	Molto stabile

Approfondendo l'analisi diventa necessario valutare il comportamento che è stato mantenuto da ciascun item per valutare quali item potranno essere inclusi in un nursing minimum data set. Per l'analisi si è deciso di raggruppare gli item sulla base della stabilità e dei valori I.CVI ottenuti.

Il primo gruppo è costituito dagli item Molto stabili con punteggio medio al di sopra del cut off di 0,78:

- Educazione sulla gestione del dolore
- Educazione rispetto al trattamento
- Intolleranza glucidica

Il secondo gruppo è costituito da item Molto stabili ma con punteggio inferiore a 0,70:

- Nausea
- Ulcere della cute
- Distress
- Stipsi

- Polmonite
- Reazione punto di inserzione
- Secchezza delle fauci
- Trombosi venosa profonda (TVP)
- Disidratazione
- Distensione addominale
- Reazione allergica
- Disfagia
- Ustioni
- Incontinenza alle feci
- Incontinenza alle urine
- Ritenzione urinaria

Il terzo gruppo è costituito dagli item che hanno avuto un comportamento Molto stabile ma valori di I-CVI compresi fra 0,78 e 0,70:

- Infezione correlata al catetere venoso centrale
- Dolore
- Educazione all'utilizzo dei presidi
- Astenia
- Educazione alla nutrizione

Il quarto gruppo sarebbe costituito dagli item che hanno avuto un comportamento Moderatamente stabile e valori di I-CVI superiori a 0,78 ma nessuno degli item ha superato il valore soglia.

Il quinto gruppo è costituito da item Moderatamente stabili ma con punteggio inferiore a 0,70:

- Mucosite orale
- Reazione infusioneale
- Emorragia postoperatoria
- Diarrea
- Complicanza della ferita chirurgica

- Instrumental Activities  
Daily Living
- Flebite
- Vomito
- Infezione delle vie urinarie
- Ematomi
- Edema
- Odore corporeo
- Dispnea
- Tosse

Il sesto gruppo è costituito dagli item che hanno avuto un comportamento Molto stabile ma valori di I-CVI compresi fra 0,78 e 0,70:

- Educazione alle tecniche  
riabilitative

Il settimo gruppo è costituito dagli item che hanno avuto un comportamento Instabile ma valori di I-CVI superiori a 0,78

- Rischio Cadute

L'ottavo gruppo è costituito da item Instabili ma con punteggio inferiore a 0,70:

- Insonnia
- Stravaso
- Brivido
- Difficolta a prendere e/o  
mantenere il sonno
- Anoressia
- Ipersonnia
- Disturbi della sfera  
sessuale
- Stasi delle secrezioni, tosse  
produttiva

Il nono gruppo è costituito dagli item che hanno avuto un comportamento Instabile ma valori di I-CVI compresi fra 0,78 e 0,70:

- Activities Daily Living

### 3.1.2 Fase 2

Il secondo step dello studio Delphi ha previsto il coinvolgimento degli infermieri che quotidianamente assistono nei diversi setting assistenziali i pazienti oncologici. Il campionamento è stato un campionamento di convenienza con la diffusione del link per partecipare allo studio attraverso email e condivisione attraverso i canali social quali LinkedIn, WhatsApp, inoltre è stata coinvolta l'Associazione Italiana degli Infermieri di Area Oncologica (AIAAO) che ha diffuso il link dello studio a tutti gli iscritti condividendolo via email e pubblicandolo nei canali social dell'associazione: Facebook e LinkedIn.

Sono stati condotti due round come per i pazienti.

Al primo round dello studio hanno partecipato 110 infermieri dei quali il 77% di sesso femminile (Tabella 12). L'età media dei partecipanti è di 41,10. L'età minima del campione è di 23 anni mentre le età massima è di 63 (Tabella 13). L'età tra la popolazione maschile e la popolazione femminile non presenta differenze statisticamente significative  $p=0,102$  (Tabella 14). Il campione è stato raggruppato per classi di età per una visione più rapida della distribuzione dei partecipanti, le classi sono state costruite sulla base dei valori descritti nella Tabella 15.

*Tabella 12 Distribuzione del campione sulla base del genere*

<b>Genere</b>	<b>n</b>
Femmina	85 (77%)
Maschio	25 (23%)
<b>Totale complessivo</b>	<b>110</b>

Tabella 13 Analisi del campione sulla base dell'età

<b>Eta</b>	
Media	41,10
ds	10,94
Shapiro-Wilk	0.952
P-value of Shapiro-Wilk	< .001
Moda	37
Mediana	40
Minimo	23
Massimo	63

Tabella 14 Independent Sample T-Test - eta versus genere

Student's t-test	t	df	p
Età (in anni)	-1.650	108	0.102

Il raggruppamento in classi, riassunto dalla Tabella 4, mostra che la maggior parte dei partecipanti ha un'età compresa tra 23 e 34 anni.

Tabella 15 Distribuzione classi di eta

<b>Classi di età</b>	<b>n</b>
54+	19 (17,27%)
34-43	32 (29,09%)
44-53	25 (22,73%)
23 -33	34 (30,91%)
<b>Totale complessivo</b>	<b>110</b>

Il 67,28% del campione è in possesso di una laurea e per il 52,73% si tratta della laurea triennali, il 14,55% è in possesso di una laurea specialistica o magistrale. I dati completi sono sintetizzati dalla Tabella 16.

Tabella 16 Distribuzione titoli di studio

<b>Titolo di studio</b>	<b>n</b>
Master	10 (9,09%)
Diploma di laurea o altri titoli equipollenti	26 (23,64%)
Laurea Specialistica/Magistrale	16 (14,55%)
Laurea Triennale	58 (52,73%)
<b>Totale complessivo</b>	<b>110</b>

Il 54,55% dei partecipanti lavora in un ospedale monospecialistico oncologico, solo un partecipante lavora in un contesto di assistenza territoriale (Tabella 17). L'attività quotidiana degli infermieri che hanno partecipato si concentra nei reparti di area medica e chirurgica (75,46%), otto infermieri assistono quotidianamente i pazienti arruolati nei trial clinici (7,27%) gli altri si dividono tra i contesti di terapia intensiva e blocco operatorio, cure palliative e contesti ambulatoriali generici (Tabella 18).

Tabella 17 Distribuzione titoli di studio

<b>Contesto assistenziale</b>	<b>Conteggio di ID risposta</b>
Assistenza territoriale	1 (0,91%)
Ospedale oncologico monospecialistico	60 (54,55%)
Reparto oncologico in un ospedale polispecialistico	49 (44,55%)
<b>Totale complessivo</b>	<b>110</b>

Tabella 18 Distribuzione aree assistenziali di esercizio

<b>In quale area assistenziale eserciti</b>	<b>n</b>
Area ambulatoriale	7 (6,36%)
Area chirurgica	26 (23,64%)
Area intensiva	3 (2,73%)

<b>In quale area assistenziale eserciti</b>	<b>n</b>
Area medica (oncologia, ematologia, trapianto, day hospital oncologico)	57 (51,82%)
Blocco operatorio, radiologia, endoscopia	6 (5,45%)
Cure palliative, Hospice	3 (2,73%)
Ricerca clinica, trial	8 (7,27%)
<b>Totale complessivo</b>	<b>110</b>

Il 50% dei partecipanti esercita la professione (Tabella 19) e lavora in ambito oncologico (Tabella 20) da almeno 10 anni e di quest'ultimi il 29,09 % lavora in ambito oncologico da più di 20 anni. Non c'è nessuna differenza statisticamente significativa tra il genere e gli anni di servizio ( $p=0,631$ ) e il genere gli anni di servizio in ambito oncologico ( $p=0,846$ ).

*Tabella 19 Distribuzione anni di servizio*

<b>Anni di servizio</b>	<b>n</b>
da 1 anno a 5 anni	15 (13,64%)
da 10 anni a 20 anni	26 (23,64%)
da 5 anni a 10 anni	22 (20,00%)
da 6 mesi a 1 anno	5 (4,55%)
da meno di 6 mesi	2 (1,82%)
da più di 20 anni	40 (26,36%)
<b>Totale complessivo</b>	<b>110</b>

*Tabella 20 Chi-Squared test - Genere vs Anni di servizio*

	Value	df	p
X <sup>2</sup>	3.450	5	0.631

	Value	df	p
N	110		

Tabella 21 Distribuzione anni di servizio in ambito oncologico

Ani di servizio in ambito oncologico	n
da 1 anno a 5 anni	24 (21,82%)
da 10 anni a 20 anni	23 (20,91%)
da 5 anni a 10 anni	23 (20,91%)
da 6 mesi a 1 anno	7 (6,36%)
da meno di 6 mesi	1 (0,91%)
da più di 20 anni	32 (29,09%)
<b>Totale complessivo</b>	<b>110</b>

Tabella 22 Chi-Squared test- Genere vs anni di servizio in ambito oncologico

	Value	df	p
X <sup>2</sup>	2.019	5	0.846
N	110		

Dall'analisi del primo round è emerso che 29 item hanno superato il cutoff di 0,78 previsto per l'I-CVI. La Tabella 12 mostra in ordine decrescente il livello di consenso raggiunto da ogni item. Gli item che hanno totalizzato un I-CVI al di sopra del 0,90 sono nausea, dolore, astenia, vomito, diarrea, stipsi, mucosite, self care trattamento, selfcare nutrizione, selfcare gestione del dolore. Gli item che mostrano i più bassi livello di consenso (I-CVI < 0,70) sono complicazione del sito chirurgico, intolleranza glucidica, brividi, emorragia post operatoria, odore corporeo, ipersonnia e ustioni.

Tabella 23 Valori I-CVI divisi per item

<b>Item</b>	<b>I-CVI</b>
Nausea	0,97
Pain	0,96
Asthenia (weakness)	0,95
Vomiting	0,95
Diarrhea	0,95
Constipation	0,95
Inflammation of the mucosa of the mouth	0,92
Treatment education	0,92
Nutrition education	0,91
Pain management education	0,90
Equipment education	0,89
Dyspnea	0,88
Infection associated with the central venous catheter	0,87
Insomnia	0,85
Reduced salivation in the mouth	0,85
Loss of appetite	0,85
Rehabilitative techniques education	0,85
Swelling caused by the accumulation of fluids in body areas	0,84
Distress	0,83
Phlebitis	0,82

<b>Item</b>	<b>I-CVI</b>
Difficulty in swallowing	0,81
Cough	0,81
Skin ulcers	0,80
Dehydration	0,80
Leakage of administered medication into the tissue around the needle cannula	0,80
Difficulty falling and/or staying asleep	0,79
Redness developing where the needle administering the drug is positioned	0,79
Adverse reaction during drug administration and infusion	0,79
Assessment of activities of daily living such as bathing, dressing, moving, using the bathroom, eating, and incontinence	0,78
Sexual disorders	0,77
Risk of falls - the nurse intervenes to reduce the risk	0,77
Expectoration of secretions with cough	0,76
Allergic reactions	0,76
Deep vein thrombosis (DVT) - the nurse intervenes to reduce the risk and monitors the onset of signs and symptoms	0,76
Abdominal swelling	0,75

<b>Item</b>	<b>I-CVI</b>
Pneumonia - the nurse intervenes to reduce the risk and monitors the onset of signs and symptoms	0,75
Inability to completely empty the bladder	0,74
Assessment of daily living activities such as using the phone, grocery shopping, preparing food, doing laundry, and taking care of the house	0,74
Urinary incontinence	0,73
Urinary tract infection - the nurse intervenes to reduce the risk and monitors the onset of signs and symptoms	0,73
Hematomas	0,73
Fecal incontinence	0,70
Development of a complication at the site of a surgical wound	0,66
Monitoring blood glucose levels	0,66
Chills	0,65
Monitoring the risk of bleeding post-surgery	0,61
Body odor	0,55
Hypersomnia	0,52
Burns	0,45

Inoltre, gli infermieri hanno segnalato la necessità di integrare i 49 item proposti con altri bisogni e/o problemi rilevati per pazienti oncologici sulla base della loro esperienza. I problemi e i bisogni scritti sono stati analizzati e raggruppati nei seguenti item:

- Rischio suicidario;
- Problemi finanziari;
- Isolamento sociale;
- Tutela del ruolo sociale e lavorativo;
- Conflitto decisionale;
- Sofferenza spirituale e morale
- Cura dell'immagine corporea.

Questi item sono stati aggiunti al secondo round del Delphi così che potessero essere valutati dagli infermieri per un eventuale inserimento in nursing minimum data set.

Il secondo round è stato condotto con le stesse modalità descritte in precedenza. Il link è stato inviato a tutti gli infermieri che hanno espresso e hanno partecipato al primo round dello studio. La survey è stata condotta per otto settimane ed è stato inviato un remainder a tutte le persone che ancora non avevano partecipato a quattro settimane dal primo invio.

Quarantatré infermieri hanno partecipato al secondo round.

Dalla survey del secondo round è emerso che 35 su 49 item hanno superato il cutoff di 0,78. La Tabella 13 riporta i valori per singolo item. Gli item che hanno superato il punteggio di 0,90 Nausea, Vomito, Dolore, Disfagia, Distress, Diarrea, Dispnea, Educazione all'utilizzo dei presidi, Reazione allergica, Educazione alla nutrizione, Educazione sulla gestione del dolore, Mucosite orale, Stipsi, Educazione al trattamento, Stravasato, Flebite, Reazione infusione e Infezione correlata al catetere venoso centrale. Gli item Nausea e Vomito hanno ricevuto un grado di consenso assoluto con punteggi di I-CVI pari a 1.

Gli item che non hanno superato il valore soglia e presentano valori al di sotto di 0,70 sono Incontinenza alle feci, Incontinenza alle urine, Brivido, Instrumental Activities Daily Living, Difficolta a prendere e/o mantenere il sonno, Distensione addominale, Ipersonnia, Ustioni, Odore corporeo. Rispetto al primo round possiamo notare come alcuni item si confermano con livelli di consenso molto bassi, altri invece hanno subito una variazione del loro grado di consenso.

Solo due degli item, Isolamento sociale e Cura dell'immagine corporea aggiunti dopo il primo round hanno superato il punteggio di 0,78, tutti gli altri hanno riscontrato punteggi di I- CVI inferiori.

*Tabella 24 Risultati secondo round in ordine decrescente di I-CVI*

<b>Item</b>	<b>I_CVI 2 round</b>
[Nausea]	1,00
[Vomito]	1,00
[Dolore]	0,98
[Disfagia]	0,98
[Distress]	0,98
[Diarrea]	0,95
[Dispnea]	0,95
[Educazione all'utilizzo dei presidi]	0,95
[Reazione allergica]	0,93
[Educazione alla nutrizione]	0,93
[Educazione sulla gestione del dolore]	0,93
[Mucosite orale]	0,91
[Stipsi]	0,91
[Educazione rispetto al trattamento]	0,91
[Stravaso]	0,91
[Flebite]	0,91
[Reazione infusione]	0,91

<b>Item</b>	<b>I_CVI 2 round</b>
[Infezione correlata al catetere venoso centrale (es. PICC, port, ecc..)]	0,91
[Edema]	0,88
[Rischio cadute]	0,88
[Educazione alle tecniche riabilitative]	0,88
[Secchezza delle fauci]	0,86
[Ulcere della cute]	0,86
[Astenia]	0,86
[Complicanza della ferita chirurgica]	0,84
[Disidratazione]	0,84
[Anoressia]	0,81
[Tosse]	0,81
Stasi delle secrezioni, tosse produttiva]	0,81
[Trombosi venosa profonda (TVP)]	0,81
[Ematomi]	0,79
[Reazione punto di inserzione]	0,79
[Intolleranza glucidica]	0,79
[Insonnia]	0,77
Emorragia postoperatoria	0,77
Ritenzione urinaria	0,74
[Disturbi della sfera sessuale]	0,72
Activities Daily Living	0,72
Infezione delle vie urinarie	0,70
Polmonite	0,70
[Incontinenza alle feci]	0,67
[Incontinenza alle urine]	0,67
Brivido]	0,67
[Instrumental Activities Daily Living]	0,67
[Difficolta a prendere e/o mantenere il sonno]	0,65

<b>Item</b>	<b>I_CVI 2 round</b>
Distensione addominale]	0,65
[Ipersonnia]	0,58
[Ustioni	0,56
[Odore corporeo]	0,49

La tabella 14 riporta tutti i 49 item con il confronto dei valori di I-CVI raggiunti ad ogni round, il calcolo della varianza e sulla base dei valori ottenuti dalla varianza, ogni item è stato definito Molto stabile (varianza <0,001), Moderatamente Stabile (varianza <=0,005) e Instabile (varianza >0,005).

Tabella 25 Evoluzione livello di consenso degli item Round 1 vs Round 2

<b>Item</b>	<b>I_CVI 1 round</b>	<b>I_CVI 2 round</b>	<b>Media I_CVI</b>	<b>Varianza</b>	<b>Stabilità</b>
[Dolore]	0,96	0,98	0,97	0,000	Molto stabile
[Insonnia]	0,85	0,77	0,81	0,002	Moderatamente stabile
[Difficoltà a prendere e/o mantenere il sonno]	0,79	0,65	0,72	0,005	Moderatamente stabile
[Ipersonnia]	0,52	0,58	0,55	0,001	Molto stabile
[Secchezza delle fauci]	0,85	0,86	0,85	0,000	Molto stabile
[Mucosite orale]	0,92	0,91	0,91	0,000	Molto stabile

<b>Item</b>	<b>I_CVI 1 round</b>	<b>I_CVI 2 round</b>	<b>Medi a I_CV I</b>	<b>Varia nza</b>	<b>Stabilità</b>
[Disfagia]	0,81	0,98	0,89	0,007	Instabile
[Anoressia]	0,85	0,81	0,83	0,000	Molto stabile
[Nausea]	0,97	1,00	0,99	0,000	Molto stabile
[Vomito]	0,95	1,00	0,97	0,001	Molto stabile
[Diarrea]	0,95	0,95	0,95	0,000	Molto stabile
[Stipsi]	0,95	0,91	0,93	0,000	Molto stabile
Distensione addominale]	0,75	0,65	0,70	0,003	Moderata mente stabile
[Incontinenza alle feci]	0,70	0,67	0,69	0,000	Molto stabile
[Incontinenza alle urine]	0,73	0,67	0,70	0,001	Molto stabile
[Ritenzione urinaria]	0,74	0,74	0,74	0,000	Molto stabile
[Infezione delle vie urinarie]	0,73	0,70	0,71	0,000	Molto stabile
[Disturbi della sfera sessuale]	0,77	0,72	0,75	0,001	Molto stabile
[Dispnea]	0,88	0,95	0,92	0,001	Moderata mente stabile

<b>Item</b>	<b>I_CVI 1 round</b>	<b>I_CVI 2 round</b>	<b>Medi a I_CV I</b>	<b>Varia nza</b>	<b>Stabilità</b>
[Tosse]	0,81	0,81	0,81	0,000	Molto stabile
Stasi delle secrezioni, tosse produttiva]	0,76	0,81	0,79	0,001	Molto stabile
[Polmonite ]	0,75	0,70	0,72	0,001	Molto stabile
[Ulcere della cute]	0,80	0,86	0,83	0,001	Molto stabile
[Ustioni]	0,45	0,56	0,50	0,003	Moderatamente stabile
[Complicanza della ferita chirurgica]	0,66	0,84	0,75	0,008	Instabile
[Edema]	0,84	0,88	0,86	0,001	Molto stabile
[Disidratazione]	0,80	0,84	0,82	0,000	Molto stabile
[Reazione allergica]	0,76	0,93	0,85	0,007	Instabile
[Trombosi venosa profonda (TVP)]	0,76	0,81	0,79	0,001	Molto stabile
Emorragia postoperatoria]	0,61	0,77	0,69	0,006	Instabile
[Rischio cadute]	0,77	0,88	0,83	0,003	Moderatamente stabile
Brivido]	0,65	0,67	0,66	0,000	Molto stabile

<b>Item</b>	<b>I_CVI 1 round</b>	<b>I_CVI 2 round</b>	<b>Medi a I_CV I</b>	<b>Varia nza</b>	<b>Stabilità</b>
[Distress]	0,83	0,98	0,90	0,006	Instabile
[Activities Daily Living]	0,78	0,72	0,75	0,001	Molto stabile
[Instrumental Activities Daily Living]	0,74	0,67	0,71	0,001	Molto stabile
[Educazione rispetto al trattamento]	0,92	0,91	0,91	0,000	Molto stabile
[Educazione all'utilizzo dei presidi]	0,89	0,95	0,92	0,001	Molto stabile
[Educazione alla nutrizione]	0,91	0,93	0,92	0,000	Molto stabile
[Educazione alle tecniche riabilitative]	0,85	0,88	0,86	0,000	Molto stabile
[Educazione sulla gestione del dolore]	0,90	0,93	0,92	0,000	Molto stabile
[Astenia ]	0,95	0,86	0,91	0,002	Moderata mente stabile
[Odore corporeo]	0,55	0,49	0,52	0,001	Molto stabile
[Stravaso]	0,80	0,91	0,85	0,003	Moderata mente stabile

<b>Item</b>	<b>I_CVI 1 round</b>	<b>I_CVI 2 round</b>	<b>Medi a I_CV I</b>	<b>Varia nza</b>	<b>Stabilità</b>
[Flebite]	0,82	0,91	0,86	0,002	Moderata mente stabile
[Ematomi]	0,73	0,79	0,76	0,001	Moderata mente stabile
[Reazione punto di inserzione ]	0,79	0,79	0,79	0,000	Molto stabile
[Reazione infusionale]	0,79	0,91	0,85	0,003	Moderata mente stabile
[Infezione correlata al catetere venoso centrale	0,87	0,91	0,89	0,000	Molto stabile
[Intolleranza glucidica]	0,66	0,79	0,45	0,000	Instabile

Approfondendo l'analisi diventa necessario valutare il comportamento che è stato mantenuto dai ciascun item per valutare quali item potranno essere inclusi in un nursing minimum data set. Per l'analisi si è deciso di raggruppare gli item sulla base della stabilità e dei valori I.CVI ottenuti.

Il primo gruppo è costituito dagli item Molto stabili con punteggio medio al di sopra del cut off di 0,78:

- Nausea
- Vomito
- Dolore
- Diarrea
- Stipsi

- Educazione all'utilizzo dei presidi
- Educazione alla nutrizione
- Educazione sulla gestione del dolore
- Mucosite orale
- Educazione rispetto al trattamento
- Infezione correlata al catetere venoso centrale
- Educazione alle tecniche riabilitative
- Edema
- Secchezza delle fauci
- Ulcere della cute
- Anoressia
- Disidratazione
- Tosse
- Reazione punto di inserzione
- Stasi delle secrezioni, tosse produttiva
- Trombosi venosa profonda (TVP)

Il secondo gruppo è costituito da item Molto stabili ma con punteggio inferiore a 0,70:

- Incontinenza alle feci
- Brivido
- Ipersonnia
- Odore corporeo

Il terzo gruppo è costituito dagli item che hanno avuto un comportamento Molto stabile ma valori di I-CVI compresi fra 0,78 e 0,70:

- Activities Daily Living
- Disturbi della sfera sessuale
- Ritenzione urinaria
- Polmonite
- Infezione delle vie urinarie
- Instrumental Activities Daily Living
- Incontinenza alle urine

Il quarto gruppo è costituito dagli item che hanno avuto un comportamento Moderatamente stabile ma valori di I-CVI superiori a 0,78

- Dispnea
- Astenia
- Flebite
- Stravaso
- Reazione infusionale
- Rischio cadute
- Insonnia

Il quinto gruppo è costituito da item Moderatamente stabili ma con punteggio inferiore a 0,70:

- Ustioni

Il sesto gruppo è costituito dagli item che hanno avuto un comportamento Molto stabile ma valori di I-CVI compresi fra 0,78 e 0,70:

- Ematomi
- Difficolta a prendere e/o mantenere il sonno
- Distensione addominale

Il settimo gruppo è costituito dagli item che hanno avuto un comportamento Instabile ma valori di I-CVI superiori a 0,78

- Distress
- Disfagia
- Reazione allergica

L'ottavo gruppo è costituito da item Instabili ma con punteggio inferiore a 0,70:

- Emorragia postoperatoria
- Intolleranza glucidica

Il nono gruppo è costituito dagli item che hanno avuto un comportamento Instabile ma valori di I-CVI compresi fra 0,78 e 0,70:

- Complicanza della ferita chirurgica

Gli item aggiunti sulla base dei risultati del primo round hanno raggiunto i livelli di I-CVI descritti nella tabella 15. Solo gli item Isolamento sociale e Cura dell'immagine corporea hanno superato il cutoff di 0,78, tutti gli altri si sono posizionano al di sotto del valore soglia.

*Tabella 26 Valore I-CVI item aggiunti*

<b>Item</b>	<b>I_CVI</b>
[Rischio suicidario]	0,72
[Problemi finanziari]	0,49
[Isolamento sociale]	0,81
[Tutela del ruolo sociale e lavorativo]	0,77
[Conflitto decisionale]	0,70
[Sofferenza spirituale e morale]	0,74
[Cura dell'immagine corporea]	0,86

### 3.1.3 Confronto pazienti vs infermieri

Il passaggio successivo dell'analisi prevede il confronto tra i risultati emersi dallo studio Delphi condotto sui pazienti e da quelli emersi dagli infermieri.

Per valutare il comportamento degli item tra i due step che hanno costituito lo studio è stata calcolata la varianza dei valori medi di I-CVI emersi dai pazienti e dagli infermieri. In generale, i pazienti e gli infermieri hanno espresso livelli di consenso molto differenti per gli item che potrebbero costituire un NMDS ma sono molto concordi sugli item che non devono essere inclusi.

Infatti, gli item Ipersonnia, Odore corporeo e Ustioni hanno avuto lo stesso comportamento e hanno totalizzato livelli di consenso molto bassi sia tra i pazienti sia tra gli infermieri. Dal lato opposto solo sull'item Rischio Cadute sia gli infermieri sia i pazienti sono concordi con un punteggio medio superiore al cut off di 0,78, rispettivamente pari a 0,80 per gli infermieri e 0,81 per i pazienti. Inoltre infermieri e pazienti concordano sull'item ADL anche se di poco non supera il cutoff (Pazienti=I-CVI 0,75, Infermieri=I-ICV0,76) sull'item Emorragia post operatoria (Pazienti=I-CVI 0,69; Infermieri=I-ICV0,64). Tutti gli altri item presentano un andamento che si muove dal Moderatamente stabile all'Instabile con un valore di consenso sempre più sbilanciato verso gli infermieri. La tabella 17 riassume questi andamenti per ogni singolo item.

Tabella 27 Grado di consenso pazienti vs infermieri

<b>Item</b>	<b>Media I_CVI_pazienti</b>	<b>Media I_CVI_infermieri</b>	<b>Media totale</b>	<b>Varianza</b>	<b>Stabilità</b>
[Educazione sulla gestione del dolore]	0,83	0,92	0,87	0,002	Moderatamente stabile
[Dolore]	0,76	0,97	0,87	0,011	Instabile

<b>Item</b>	<b>Media I_CVI_p azienti</b>	<b>Media I_CVI_inf ermieri</b>	<b>Media totale</b>	<b>Varianza</b>	<b>Stabilità</b>
[Educazione rispetto al trattamento]	0,80	0,91	0,86	0,003	Moderatamente stabile
[Educazione all'utilizzo dei presidi]	0,75	0,92	0,83	0,008	Instabile
[Infezione correlata al catetere venoso centrale]	0,77	0,89	0,83	0,004	Moderatamente stabile
[Educazione alla nutrizione]	0,72	0,92	0,82	0,010	Instabile
[Astenia ]	0,73	0,91	0,82	0,008	Instabile
[Nausea]	0,65	0,99	0,82	0,029	Instabile
[Rischio cadute]	0,80	0,83	0,81	0,000	Molto stabile
[Educazione alle tecniche riabilitative]	0,74	0,86	0,80	0,004	Moderatamente stabile
[Vomito]	0,60	0,97	0,79	0,035	Instabile
[Mucosite orale]	0,66	0,91	0,78	0,016	Instabile
[Diarrea]	0,62	0,95	0,78	0,028	Instabile
[Distress]	0,65	0,90	0,77	0,016	Instabile

<b>Item</b>	<b>Media I_CVI_p azienti</b>	<b>Media I_CVI_inf ermieri</b>	<b>Media totale</b>	<b>Varianza</b>	<b>Stabilità</b>
[Stipsi]	0,62	0,93	0,77	0,023	Instabile
[Activities Daily Living]	0,76	0,75	0,76	0,000	Molto stabile
[Reazione infusione]	0,64	0,85	0,74	0,011	Instabile
[Stravaso]	0,63	0,85	0,74	0,013	Instabile
[Flebite]	0,61	0,86	0,74	0,015	Instabile
[Ulcere della cute]	0,63	0,83	0,73	0,010	Instabile
[Insonnia]	0,65	0,81	0,73	0,007	Instabile
[Secchezza delle fauci]	0,59	0,85	0,72	0,017	Instabile
[Dispnea]	0,52	0,92	0,72	0,040	Instabile
[Disfagia]	0,52	0,89	0,71	0,034	Instabile
[Reazione punto di inserzione]	0,62	0,79	0,71	0,007	Instabile
[Edema]	0,54	0,86	0,70	0,026	Instabile
[Reazione allergica]	0,55	0,85	0,70	0,022	Instabile
[Anoressia]	0,56	0,83	0,70	0,018	Instabile

<b>Item</b>	<b>Media I_CVI_p azienti</b>	<b>Media I_CVI_inf ermieri</b>	<b>Media totale</b>	<b>Varianza</b>	<b>Stabilità</b>
Disidratazione	0,57	0,82	0,69	0,016	Instabile
Complicanza della ferita chirurgica	0,62	0,75	0,68	0,005	Moderatamente stabile
Trombosi venosa profonda (TVP)	0,57	0,79	0,68	0,012	Instabile
Polmonite	0,62	0,72	0,67	0,002	Moderatamente stabile
Emorragia postoperatoria	0,64	0,69	0,66	0,001	Molto stabile
Instrumental Activities Daily Living	0,61	0,71	0,66	0,002	Moderatamente stabile
Ematomi	0,56	0,76	0,66	0,010	Instabile
Difficoltà a prendere e/o mantenere il sonno	0,58	0,72	0,65	0,005	Moderatamente stabile
Tosse	0,48	0,81	0,65	0,027	Instabile
Infezione delle vie urinarie	0,56	0,71	0,64	0,006	Instabile
Intolleranza glucidica	0,82	0,45	0,63	0,034	Instabile

Item	Media I_CVI_pazienti	Media I_CVI_infermieri	Media totale	Varianza	Stabilità
Brivido	0,59	0,66	0,63	0,001	Moderatamente stabile
Distensione addominale	0,55	0,70	0,63	0,006	Instabile
Stasi delle secrezioni, tosse produttiva	0,45	0,79	0,62	0,029	Instabile
Ritenzione urinaria	0,48	0,74	0,61	0,017	Instabile
Disturbi della sfera sessuale	0,47	0,75	0,61	0,019	Instabile
Incontinenza alle urine	0,48	0,70	0,59	0,013	Instabile
Incontinenza alle feci	0,48	0,69	0,58	0,011	Instabile
Ipersonnia	0,55	0,55	0,55	0,000	Molto stabile
Odore corporeo	0,54	0,52	0,53	0,000	Molto stabile
Ustioni	0,49	0,50	0,50	0,000	Molto stabile

Ne consegue che l'ipotesi finale di un Nursing minimum Data set potrebbe essere costituita dai seguenti item:

Item con I-CVI superiore a 0,78

1. Educazione sulla gestione del dolore

- |  |  |
|--|--|
| 2. Dolore  | 21. Insonnia                                     |
| 3. Educazione rispetto al trattamento              | 22. Secchezza delle fauci                        |
| 4. Educazione all'utilizzo dei presidi             | 23. Dispnea                                      |
| 5. Infezione correlata al catetere venoso centrale | 24. Disfagia                                     |
| 6. Educazione alla nutrizione                      | 25. Reazione punto di inserzione                 |
| 7. Astenia   | 26. Edema  |
| 8. Nausea  | 27. Reazione allergica                           |
| 9. Rischio cadute                                  | 28. Anoressia                                    |
| 10. Educazione alle tecniche riabilitative         | 29. Disidratazione                               |
| 11. Vomito   | 30. Complicanza della ferita chirurgica          |
| 12. Mucosite orale                                 | 31. [Trombosi venosa profonda (TVP)              |
| 13. Diarrea  | 32. Polmonite                                    |
| Item con I-CVI compresi tra 0,78 e 0,60            | 33. Emorragia postoperatoria                     |
| 14. Distress                                       | 34. Instrumental Activities Daily Living         |
| 15. Stipsi   | 35. Ematomi                                      |
| 16. Activities Daily Living                        | 36. Difficolta a prendere e/o mantenere il sonno |
| 17. Reazione infusioneale                          | 37. Tosse  |
| 18. Stravasato                                     | 38. Infezione delle vie urinarie                 |
| 19. Flebite  | 39. Intolleranza glucidica                       |
| 20. Ulcere della cute                              | 40. Brivido                                      |

- |   |                                      |
|---|--------------------------------------|
| 41. Distensione addominale                      | 43. Ritenzione urinaria              |
| 42. Stasi delle secrezioni, tosse<br>produttiva | 44. Disturbi della sfera<br>sessuale |

Per la rilevanza dei problemi segnalati al primo round dagli infermieri e per il livello di consenso raggiunto al secondo round del Delphi gli item Isolamento sociale (I-CVI >0,78) e Cura dell'immagine (I-CVI > 0,78) potrebbero essere inclusi nell'ipotesi di un nursing minimum data set specifico per il paziente oncologico.

Gli item, Incontinenza alle urine, Incontinenza alle feci, Ipersonnia, Odore corporeo, Ustioni, sulla base dei risultati non saranno inclusi nel data set

### **3.2 Scoping review**

Dall'interrogazione delle banche dati sono stati estratti 5721 articoli. Successivamente all'eliminazione degli articoli doppi, il numero totale degli articoli coinvolti nello screening è stato di 3969. Lo screening per titolo e abstract ha portato all'esclusione di 3113 articoli e l'inclusione di 859 articoli. Lo screening dei full-text si è concluso con l'esclusione di 569 articoli. Le motivazioni dell'esclusione e in generale tutto il processo di valutazione e screening degli articoli è riassunto dal PRISMA flow diagram (Figura 4). Il numero totale degli articoli inclusi è stato di 290. Nell'Allegato 1 sono elencati tutti gli articoli inclusi in ordine alfabetico. Di tutti questi si è proceduto all'estrazione dei dati significativi sulla base delle variabili descritte nel capitolo metodi

La maggior parte degli studi si concentra nell'area anglofona con Stati Uniti e Canada, Inghilterra e Australia. La figura 3 mostra la distribuzione geografica degli studi ed evidenzia quali sono le aree geografiche che di più nel corso degli anni hanno lavorato sul tema oggetto di studio

Figura 3 Distribuzione geografica delle pubblicazioni incluse

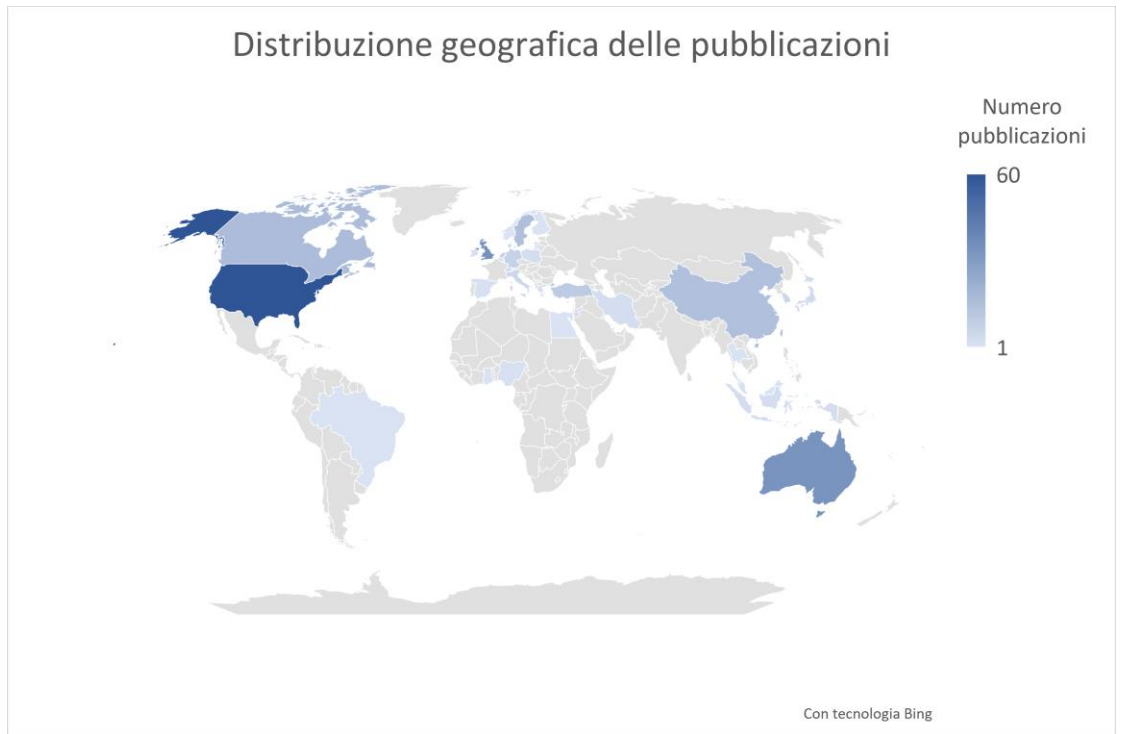
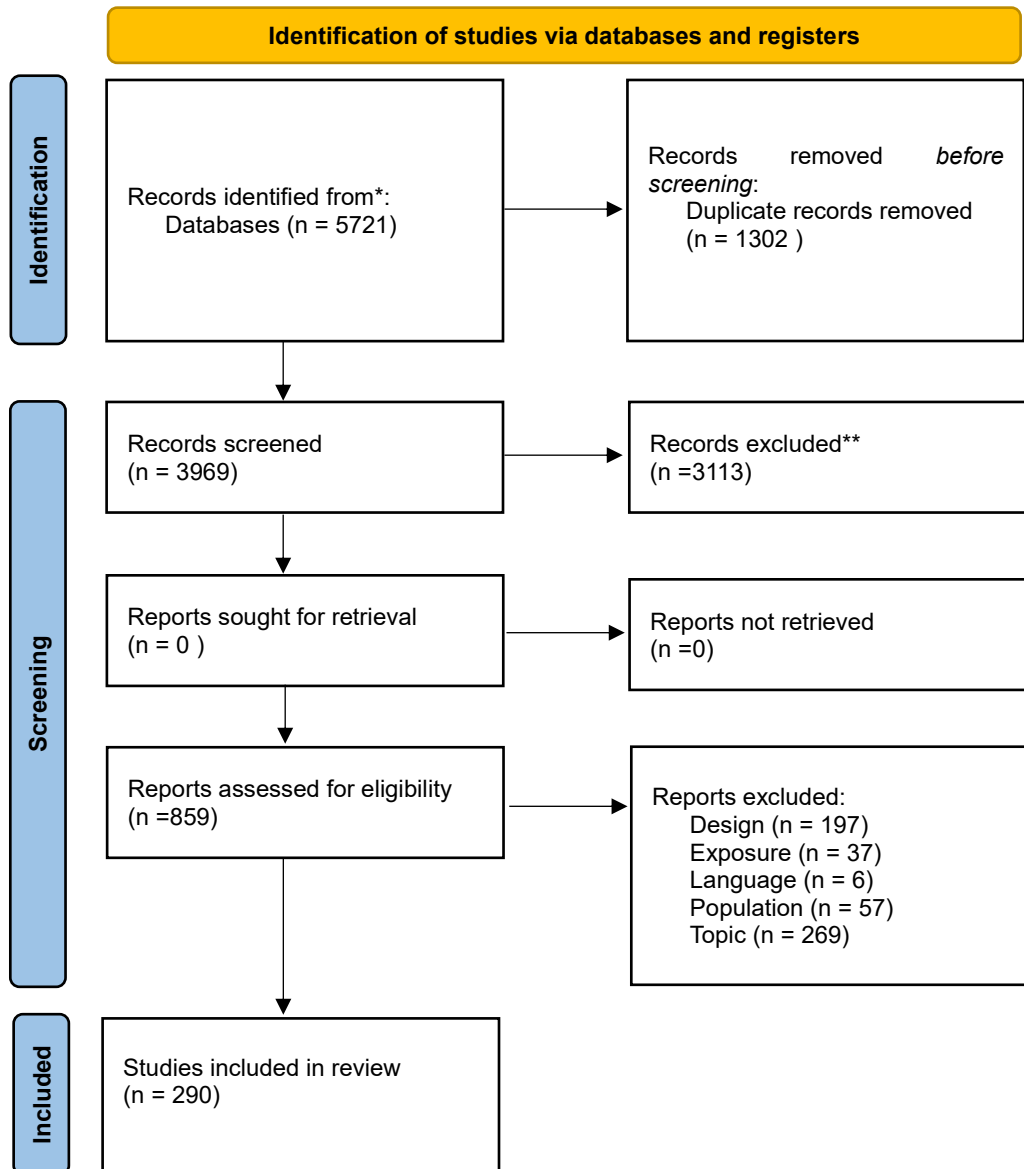


Figura 4 PRISMA 2020 flow diagram for new systematic reviews which included searches of databases, registers and other sources



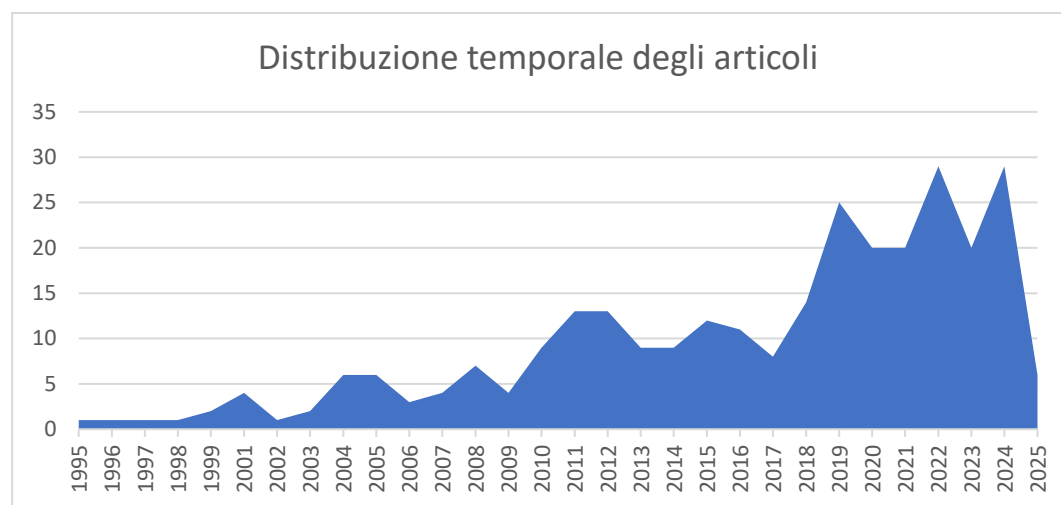
\*Consider, if feasible to do so, reporting the number of records identified from each database or register searched (rather than the total number across all databases/registers).  
 \*\*If automation tools were used, indicate how many records were excluded by a human and how many were excluded by automation tools.

Source: Page MJ, et al. BMJ 2021;372:n71. doi: 10.1136/bmj.n71.

This work is licensed under CC BY 4.0. To view a copy of this license, visit <https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>

Tutti gli articoli inclusi si concentrano in un lasso temporale di circa 30 anni dal 1995 al 2025. La figura 3 mostra la distribuzione degli articoli nel tempo evidenziando un trend di aumentato interesse verso l'argomento. Nello specifico si può notare un primo incremento nel numero di pubblicazioni negli anni '10 del 2000, una fase di plateau negli anni successivi con piccole variazioni e poi un nuovo aumento degli studi e delle pubblicazioni a partire dal 2020. Il 2025 presenta solo sei pubblicazioni dal momento che la revisione si ferma agli studi pubblicati entro il primo trimestre del 2025.

Figura 5 Distribuzione temporale degli articoli



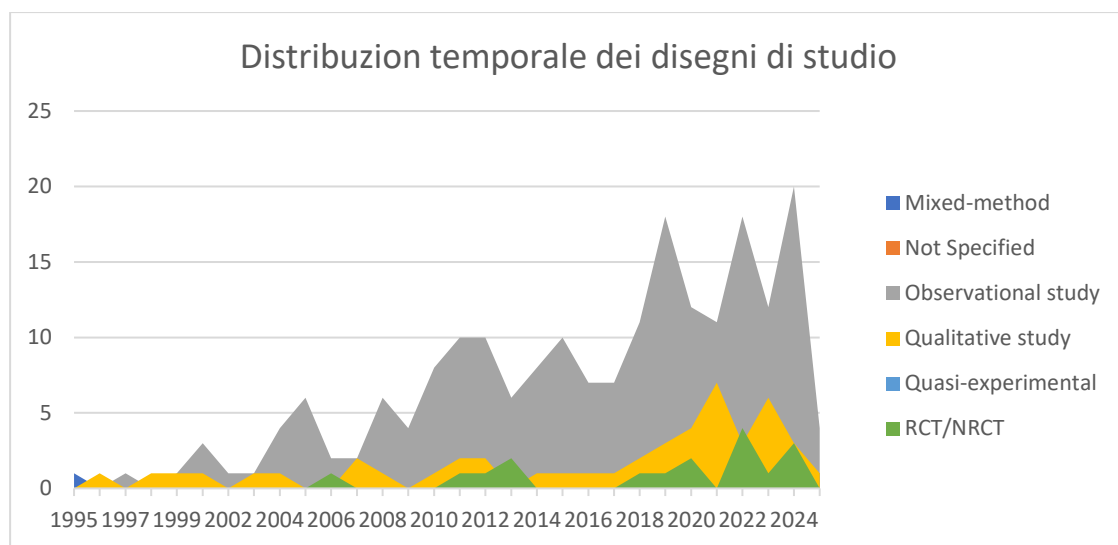
Il 70% delle pubblicazioni sono studi osservazionali (n=203), seguiti dagli studi qualitativi che rappresentano il 16% (n=47) e gli studi Mixed-method che sono il 7% del totale. Gli studi sperimentali sono il 6,5% di tutto il campione, di questi 17 sono RCT/NRCT e 2 sono studi quasi-sperimentali. Successivamente, sono stati valutati i trend delle metodologie utilizzate dai ricercatori nel

Design	n
Observational study	203
Qualitative study	47
Mixed-method	20
RCT/NRCT	17
Quasi-experimental	2
Not Specified	1
<b>Totale complessivo</b>	<b>290</b>

corso del tempo. Il grafico presenta chiaramente come gli studi osservazionali sono la metodologia più utilizzata nel tempo per indagare i bisogni dei pazienti oncologici. Gli studi con approccio qualitativo sono stati utilizzati con un andamento costante nel tempo e con un aumento a partire dal 2018.

Inoltre, interessante da sottolineare è l'aumento nell'utilizzo della metodologia mixed-method e degli studi RCT/nRCT negli ultimi 5 anni che evidenziano come la complessità della tematica necessiti di disegni di studio che studino il fenomeno integrando dati quantitativi e qualitativi.

Figura 6 Distribuzione temporale dei disegni di studio



Successivamente, si è valutata la distribuzione degli studi sulla base della sede del tumore e dell'anno di pubblicazione dell'articolo. Gli anni sono stati raggruppati in classi di cinque anni ciascuna per un totale di 6 classi dal 1995 al 2025. Gli articoli invece sono stati raggruppati sulla base del distretto anatomico coinvolto dal tumore o sulla base della tipologia di tumore. Se nell'articolo il campione oggetto di studio coinvolgeva più di una diagnosi è stato inserito nella categoria "Various types of cancer", se invece gli autori non avevano specificato la tipologia di tumore o la sede coinvolta l'articolo è stato inserito nella categoria "Not specified".

Il risultato dell'analisi, riassunto nella Tabella 28 dalla categoria più rappresentata a quella meno rappresentata, mostra che la maggiorparte degli studi, il 32% (n=92), non si concentrano su un tumore specifico ma hanno studiato i bisogni e gli outcome dei pazienti oncologici trasversalmente su una popolazione con diverse diagnosi di cancro. Solo 10 studi (3,45%) non hanno specificato nella descrizione del campione la tipologia di tumore o la sede coinvolta. Valutando, invece, gli studi mirati su una popolazione nello

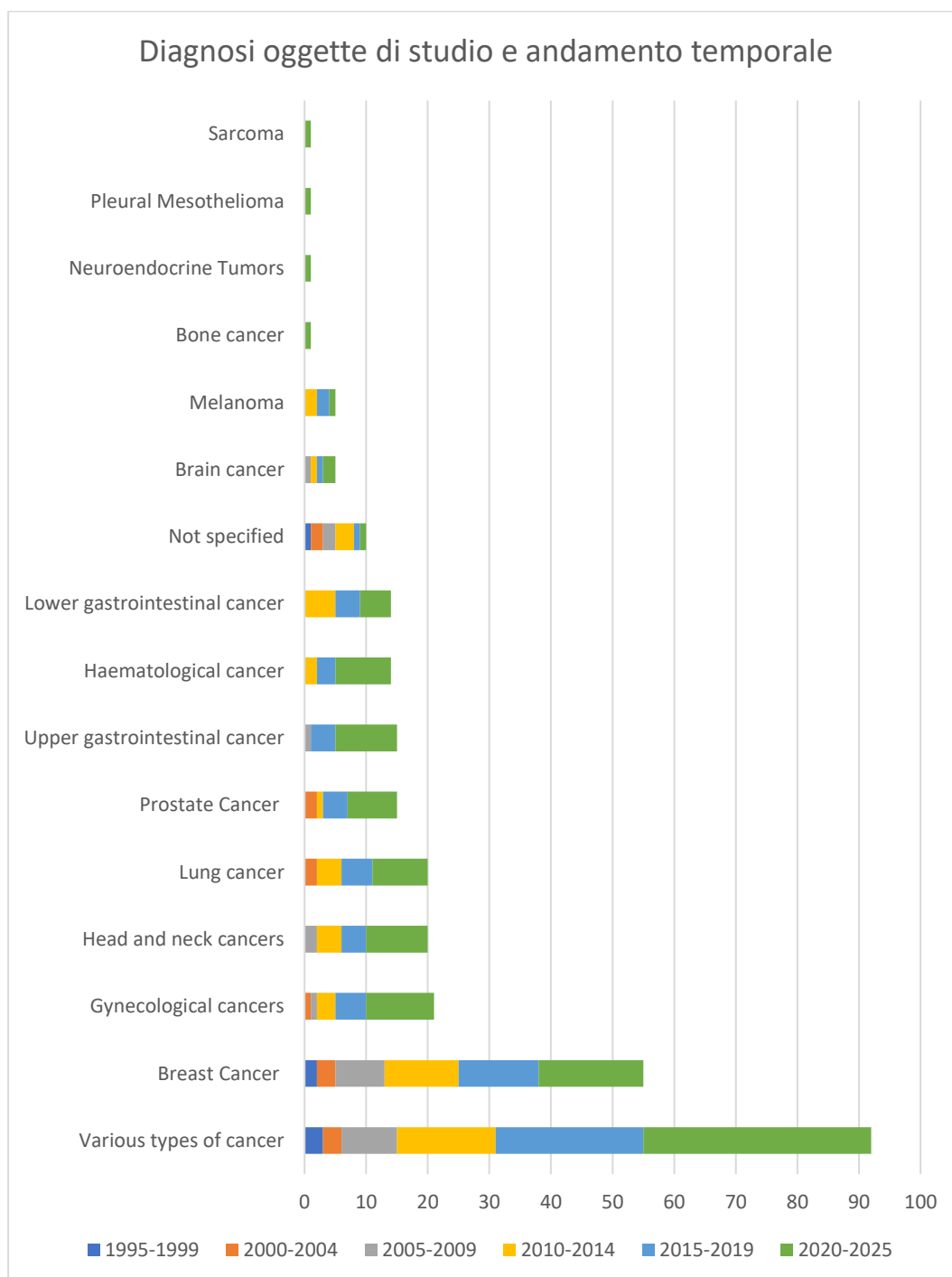
specifico possiamo notare che la diagnosi di tumore alla mammella (n=55, 18,96%) e la diagnosi di tumore ginecologico (n=21, 7,24%) sono quelle più rappresentate nel campione preso in esame. Seguono con un numero uguale di studi, la diagnosi di tumore al polmone e la diagnosi di tumore nel distretto testa-collo (n=20, 6,89%). Al contrario, le diagnosi meno rappresentate sono quelle di sarcoma, mesotelioma, tumori neuroendocrini e tumore osseo che rispettivamente sono rappresentati da un solo studio per ciascuna diagnosi. Sia gli studi specifici per diagnosi, sia gli studi che coinvolgono un campione più ampio hanno un andamento incrementale nel numero di pubblicazioni dal 1995 ad oggi.

*Tabella 28 Distribuzione temporale degli studi sulla base della tipologia di cancro studiato*

<b>Sede del tumore</b>	<b>1995 1999</b>	<b>2000 2004</b>	<b>2005 2009</b>	<b>2010 2014</b>	<b>2015 2019</b>	<b>2020 2025</b>	<b>Totale complessivo</b>
<b>Various types of cancer</b>	3	3	9	16	24	37	<b>92</b>
<b>Breast Cancer</b>	2	3	8	12	13	17	<b>55</b>
<b>Gynecological cancers</b>	0	1	1	3	5	11	<b>21</b>
<b>Head and neck cancers</b>	0	0	2	4	4	10	<b>20</b>
<b>Lung cancer</b>	0	2	0	4	5	9	<b>20</b>
<b>Prostate Cancer</b>	0	2	0	1	4	8	<b>15</b>
<b>Upper gastrointestinal cancer</b>	0	0	1		4	10	<b>15</b>
<b>Haematologic cancer</b>	0	0	0	2	3	9	<b>14</b>

<b>Lower gastrointestinal cancer</b>	0	0	0	5	4	5	<b>14</b>
<b>Not specified</b>	1	2	2	3	1	1	<b>10</b>
<b>Brain cancer</b>	0	0	1	1	1	2	<b>5</b>
<b>Melanoma</b>	0	0	0	2	2	1	<b>5</b>
<b>Bone cancer</b>	0	0	0	0	0	1	<b>1</b>
<b>Neuroendocrine Tumors</b>	0	0	0	0	0	1	<b>1</b>
<b>Pleural Mesothelioma</b>	0	0	0	0	0	1	<b>1</b>
<b>Sarcoma</b>	0	0	0	0	0	1	<b>1</b>
<b>Totale complessivo</b>	<b>6</b>	<b>13</b>	<b>24</b>	<b>53</b>	<b>70</b>	<b>124</b>	<b>290</b>

Figura 7 Rappresentazione grafica distribuzione temporale delle diagnosi oggetto di studio



In linea con la tipologia delle diagnosi più rappresentate, dalla revisione emerge che il 67,58% degli studi coinvolge un campione di entrambi i sessi, il 26% degli studi (n=76) sono mirati sui bisogni e gli outcome della

popolazione femminile con diagnosi di tumore e solo il 6,20% (n=18) degli studi ha una popolazione maschile come oggetto di studio.

Tabella 29 Popolazione studiata dagli articoli inclusi

<b>Genere della popolazione</b>	<b>n</b>
Both	196 (67,58%)
Women	76 (26,20%)
Men	18 (6,20%)
<b>Totale complessivo</b>	<b>290</b>

Da tutti gli articoli è stato estratto il setting nel quale gli studi sono stati condotti. Dalla classificazione è emerso che il 64,83% degli articoli sono stati condotti arruolando persone in contesti ospedalieri (=188 di cui “inpatient” n=107 e “outpatient” n=81), durante i trattamenti attivi, il 23,10% degli studi ha incluso persone non più in trattamento, valutando i bisogni e gli outcome nei contesti di vita quotidiana (“life” n=67). Solo 7 articoli hanno valutato i bisogni delle persone in un contesto di assistenza domiciliare (“homecare” n=7). I restanti studi o non hanno specificato il setting (“not specified” n=11) oppure sono stati condotti includendo persone provenienti da diversi setting.

Tabella 30 Setting di studio

<b>Setting</b>	<b>n</b>
Inpatient	107
Outpatient	81
Life	67
Various setting	17
Not specified	11
Homecare	7
<b>Totale complessivo</b>	<b>290</b>

La Tabella 31 riporta i principali trattamenti e combinazioni di trattamenti eseguiti dalla popolazione degli studi inclusi. Il 30% (n=87) degli studi non

specifica un trattamento o una combinazione di trattamenti nello specifico. I trattamenti o le combinazioni di trattamenti più rappresentate sono: “Chemotherapy, Radiotherapy, Surgical treatment” (n=47; 16,21%), “Surgical treatment” (n=39, 13,45%), “Chemotherapy” (n=32, 11,03%). In termini assoluti sulla base del totale degli articoli inclusi possiamo affermare che il 46,90% della popolazione inclusa negli studi ha ricevuto almeno un trattamento chemioterapico, il 41,72% un trattamento chirurgico e il 36,21% un trattamento radioterapico.

*Tabella 31 Trattamenti eseguiti dalle popolazioni studiate nei paper inclusi*

<b>Etichette di riga</b>	<b>n</b>	<b>n%</b>
Not specified	87	30,00%
Chemotherapy, Radiotherapy, Surgical treatment	47	16,21%
Surgical treatment	39	13,45%
Chemotherapy	32	11,03%
Chemotherapy, Radiotherapy	18	6,21%
Chemotherapy, Hormonal therapy, Radiotherapy, Surgical treatment	10	3,45%
Palliative care	8	2,76%
Chemotherapy, Immunotherapy, Radiotherapy, Surgical treatment	7	2,41%
Chemotherapy, Surgical treatment	6	2,07%
Radiotherapy	6	2,07%
Radiotherapy, Surgical treatment	4	1,38%

<b>Etichette di riga</b>	<b>n</b>	<b>n%</b>
Chemotherapy, Immunotherapy	2	0,69%
Chemotherapy, Palliative care, Surgical treatment	2	0,69%
Hematopoietic cell transplantation	2	0,69%
Immunotherapy	2	0,69%
Chemotherapy, Hormonal therapy, Radiotherapy	2	0,69%
CAR T-cell therapy	1	0,34%
Chemotherapy, Hemotargeted therapy, Hormonal therapy, Oral targeted therapy, Radiotherapy	1	0,34%
Chemotherapy, Hormonal therapy, Palliative care, Radiotherapy, Surgical treatment	1	0,34%
Chemotherapy, Hormonal therapy, radioterapy, Surgical treatment	1	0,34%
Chemotherapy, Immunotherapy, Radiotherapy	1	0,34%
Chemotherapy, Immunotherapy, Surgical treatment	1	0,34%
Chemotherapy, Palliative care, Radiotherapy, Surgical treatment	1	0,34%

<b>Etichette di riga</b>	<b>n</b>	<b>n%</b>
Chemotherapy, Radiotherapy, Supportive care	1	0,34%
Chemotherapy, Radiotherapy, systemic therapy	1	0,34%
Exercise rehabilitation	1	0,34%
Hormonal therapy	1	0,34%
Hormonal therapy, Radiotherapy, Surgical treatment	1	0,34%
Active surveillance, Chemotherapy, Hormal treatment, Palliative care, Radiotherapy, Surgical treatment	1	0,34%
Biologic therapy, Chemotherapy, Hormonal therapy, Radiotherapy	1	0,34%
Biological therapy, Immunotherapy	1	0,34%
Hormonal therapy, Radiotherapy	1	0,34%
Totale complessivo	290	100,00%

Tabella 32 Totale assoluto trattamenti eseguiti

<b>Voce trattamento</b>	<b>Frequenza</b>	<b>% su tutte le righe</b>
Chemotherapy	136	46,90%
Surgical treatment	121	41,72%
Radiotherapy	105	36,21%
Not specified	87	30,00%
Hormonal therapy	19	6,55%
Immunotherapy	14	4,83%
Palliative care	13	4,48%
Hematopoietic cell transplantation	2	0,69%
Active surveillance	1	0,34%
Biologic therapy	1	0,34%
Biological therapy	1	0,34%
CAR T-cell therapy	1	0,34%
Exercise rehabilitation	1	0,34%
Hemotargeted therapy	1	0,34%
Hormal treatment	1	0,34%
Oral targeted therapy	1	0,34%
Supportive care	1	0,34%

Successivamente per rispondere al primo obiettivo della revisione, l'analisi ha cercato di individuare sulla base dei problemi e outcome studiati nei diversi studi un elenco con gli item maggiormente rappresentati. L'analisi orientata ad una analisi tematica dei termini e delle frasi che descrivevano i problemi delle persone con diagnosi di cancro. L'analisi è stata condotta con il supporto dell'AI Copilot di Microsoft compresa nell'account accademico per garantire una protezione dei dati. Il contributo portato dall'AI è stato quello di aiutare nella gestione dei dati soprattutto nella codifica di quei problemi descritti attraverso perifrasi o frasi più ampie. I passaggi che hanno portato all'elenco finale possono essere riassunti nelle seguenti tappe:

- un’iniziale richiesta generica di conteggio dei termini presenti nella colonna “type of outcome” della tabella di estrazione dei dati in termini assoluti, per ottenere un conteggio delle parole più frequenti;
- successivamente è stata fatta un’analisi dei risultati e sono stati individuati termini singoli univoci, bigrammi, trigrammi e frasi che descrivevano un concetto specifico,
- sulla base dell’analisi precedente sinonimi, concetti simili e termini doppi sono stati uniti così da uniformare l’analisi.

L’elenco finale è costituito da 30 item descritti di seguito. Fatigue, dolore e ansia sono i primi tre problemi maggiormente descritti dagli studi. Nell’elenco si alternano problemi fisici, psicologici, bisogni informativi e problemi riguardanti la sfera personale. Le due aree maggiormente rappresentate sono i problemi che possono essere inquadrati come problemi correlabili alla sfera psicologia e i problemi correlabili al distretto gastrointestinale.

Trenta problemi maggiormente emersi dalla revisione:

- |                             |                                      |
|-----------------------------|--------------------------------------|
| 1. Fatigue – 70             | 11. Diarrhoea – 18                   |
| 2. Pain – 59                | 12. Dyspnea – 16                     |
| 3. Anxiety – 40             | 13. Vomiting – 15                    |
| 4. Depression – 37          | 14. Appetite loss – 13               |
| 5. Information needs – 35   | 15. Self-care – 12                   |
| 6. Nausea – 32              | 16. Drowsiness – 11                  |
| 7. Quality of life – 26     | 17. Distress – 10                    |
| 8. Psychological needs – 26 | 18. Sexuality – 10                   |
| 9. Constipation – 25        | 19. Cough – 9                        |
| 10. Insomnia – 24           | 20. Uncertainty about the future – 9 |

- |                               |                            |
|-------------------------------|----------------------------|
| 21. Lack of energy – 8        | 27. Social functioning – 6 |
| 22. Dry mouth – 8             | 28. Nutrition – 6          |
| 23. Supportive care needs – 7 | 29. Indigestion – 5        |
| 24. Sadness – 7               | 30. Anger – 5              |
| 25. Fear of recurrence – 7    |                            |
| 26. Body image – 6            |                            |

Inoltre, per rispondere al secondo obiettivo dello studio, tutti gli articoli sono stati categorizzati come descritto nel capitolo metodi. Quindi tutti gli studi sono stati posizionati su un asse del tempo che si muove dalla diagnosi di cancro, attraversa le diverse fasi del trattamento, il follow-up, la ripresa della malattia e si conclude con le cure palliative e la condizione di terminalità e sono stati categorizzati sulla base della tipologia del problema e/o outcome studiato. Siccome uno studio poteva includere una popolazione in fasi diverse della malattia e poteva studiare più di una tipologia di outcome, per l'analisi il dataset è stato modificato creando una riga per fase della malattia e una riga per ogni outcome studiato. Il risultato dell'analisi mostra quali categorie di outcome sono state maggiormente studiate e in quale fase della malattia. Continuum care e Follow-up sono le due fasi di malattia maggiormente studiate con un importante distacco rispetto alle altre fasi di malattia. Al contrario, il momento del paziente oncologico meno oggetto di studio è Recurrence or Progressive Disease. Per quanto riguarda invece le categorie di sintomi, le tre categorie più rappresentate sono Symptoms, Knowledge e Emotional Health che sono state studiate in tutte le fasi di malattia ma raggiungono il loro apice durante il trattamento attivo (continuum care) e durante il follow-up. La fase della malattia Palliative and end life care è il terzo momento più studiato dei pazienti oncologici ed in particolare sono studiati gli outcome riconducibili alle categorie Symptoms, Emotional health e Physical function.

Tabella 33 Distribuzione degli articoli sulla base di "continuum care" e "outcome category" (Given, 2005)

Continuum care	Outcome category								
	Symptoms	Physical Function	Role Function	Knowledge	Emotional Health	Quality Of Life	Satisfaction	Costs	Totale complessivo
Early Detection And Diagnosis	7	6	4	13	9	3	3	0	45
Initial Treatment	15	6	5	19	14	11	3	3	76
Continuing Care	58	39	33	61	68	40	12	14	325
Maintenance	9	10	6	10	11	10	2	3	61
Follow-Up	48	27	21	47	51	42	3	7	247
Recurrence Or Progressive Disease	8	5	2	3	3	5	1	1	28
Palliative and End-Of-Life Care	17	15	9	10	19	12	3	4	89
Totale complessivo	162	108	80	163	175	123	27	32	871

Come ultima analisi per cercare di avere una visione più completa dei bisogni dei pazienti con diagnosi di cancro, si è cercato di posizionare i 30 problemi emersi sulla linea del tempo per vedere se tutti i problemi sono stati valutati almeno una volta in ogni fase di malattia, e se ci sono problemi che sono presenti sempre nelle diverse fasi ed altri che sono solo caratteristici di un momento specifico. Il risultato dell'analisi mostra che fatigue, dolore e ansia sono una costante del paziente oncologico in tutte le fasi della malattia dalla diagnosi fino al momento del fine vita, insieme anche a depressione al bisogno di avere informazioni ed essere informati. Gli altri outcome, invece, non sono presenti in tutte le fasi ma sono specifiche di un determinato momento. Se, inoltre, guardiamo la tabella considerando le fasi della malattia possiamo vedere che durante la fase di cure attive (continuum care) e durante il follow-up tutti i pazienti con diagnosi di cancro presentano tutti i trenta problemi descritti ad eccezione dell'outcome diarrea che non è un problema riscontrato tra le persone in fase di follow-up. La tabella riassume graficamente la distribuzione dei 30 outcome lungo il percorso di cura delle persone con diagnosi di cancro.

#### Distribuzione dei trenta più frequenti item rispetto al continuum care

*Tabella 34 Distribuzione dei trenta più frequenti item rispetto al continuum care*

Continuum of Care	Early detection and diagnosis	Initial treatment	Continuing care	Maintenance	Follow-up	Recurrent or progressive disease	Palliative and end-of-life care
Fatigue							
Pain							
Anxiety							
Depression							

Information needs							
Nausea							
Quality of life							
Psychological needs							
Constipation							
Insomnia							
Diarrhoea							
Dyspnea							
Vomiting							
Appetite loss							
Self-care							
Drowsiness							
Distress							
Sexuality							
Cough							
Uncertainty about the future							

Lack of energy							
Dry mouth							
Supportive care needs							
Sadness							
Fear of recurrence							
Body image							
Social functioning							
Nutrition							
Indigestion							
Anger							

### 3.3 Integrazione dei risultati e proposta di un dataset

L'obiettivo del progetto è stato di provare a realizzare un dataset italiano specifico per il paziente oncologico partendo da un primo lavoro già pubblicando in letteratura da Milani et al. (2013), integrando la consultazione diretta delle persone che vivono quotidianamente con i problemi conseguenti a un cancro e gli infermieri che quotidianamente assistono queste persone e quanto già presente in letteratura così da avere una lettura più completa e

approfondita dell'argomento. La tabella mostra i risultati derivanti dai due approcci

Tabella 35 Confronto risultati emersi dalla scoping review e dallo studio Delphi

<b>Risultati scoping review</b>	<b>Risultati Delphi Study</b>	<b>Risultati scoping review</b>	<b>Risultati Delphi Study</b>	<b>Risultati scoping review</b>	<b>Risultati Delphi Study</b>
Fatigue	Educazione sulla gestione del dolore		centrale	Dispnea	Mucosite orale
Dolore	Dolore	Nausea	Educazione alla nutrizione	Vomito	Diarrea
Ansia	Educazione rispetto al trattamento	Qualità della vita	Fatigue	Perdita dell'appetito	Distress
Depressione	Educazione all'utilizzo dei presidi	Bisogni psicologici	Nausea	Self-care	Stipsi
Bisogni informativi	Infezione correlata al catetere venoso	Stipsi	Rischio cadute	Sonnolenza	Attivitàes Daily Living
		Insonnia	Educazione alle tecniche riabilitative	Distress	Reazione infusionale
		Diarrea	Vomito	Sessualità	Stravascolo
				Tosse	Flebite
				Incertezza sul futuro	Ulceredella cute

<b>Risultati scoping review</b>	<b>Risultati Delphi Study</b>
Mancanza di energia	Insonnia
Secchezza delle fauci	Secchezza delle fauci
Bisogni di cure di support	Dispnea
Tristezza	Disfagia
Paura di una ricorrenza	Reazione punto di inserzione
Immagine corporea	Edema
Funzionamento sociale	Reazione allergica

<b>Risultati scoping review</b>	<b>Risultati Delphi Study</b>
Nutrizione	Anorexia
Dispepsia	Disidratazione
Rabbia	Complicanza della ferita chirurgica
	Trombosi venosa profonda (TVP)
	Polmonite
	Emorragia postoperatoria
	Instrumental Activities of Daily Living

<b>Risultati scoping review</b>	<b>Risultati Delphi Study</b>
	Ematomi
	Difficoltà a prendere e/o mantenere il sonno
	Tosse
	Infezione delle vie urinarie
	Intolleranza glucidica
	Brivido
	Distensione addominale
	Stasi delle secrezi

<b>Risultati scoping review</b>	<b>Risultati Delphi Study</b>
	oni, tosse produttiva
	Ritenzione

<b>Risultati scoping review</b>	<b>Risultati Delphi Study</b>
	urinaria
	Disturbi della sfera

<b>Risultati scoping review</b>	<b>Risultati Delphi Study</b>
	sessuale

Da una iniziale analisi possiamo notare che ci sono problemi che coincidono in entrambe le colonne e sono:

- Diarrea
- Dispnea
- Distress
- Dolore
- Fatigue
- Insonnia
- Nausea
- Secchezza delle fauci
- Sessualità
- Stipsi
- Tosse
- Vomito

Altri problemi possono essere raggruppati per vicinanza di concetto o di situazione:

- bisogni informativi genericamente raggruppati nella revisione e declinati in aree diverse nei risultati dello studio Delphi:
  - Educazione sulla gestione del dolore
  - Educazione rispetto al trattamento
  - Educazione all'utilizzo dei presidi
  - Educazione alla nutrizione
  - Educazione alle tecniche riabilitative

In aggiunta, potremmo considerare affine a questa categoria anche l'outcome Self-care che è sicuramente favorito da una valutazione delle abilità dei pazienti e dai successivi interventi educativi adottati dagli infermieri per rispondere per favorire il self-care della persona;

- bisogni psicologici, ampliamenti descritti in letteratura e in modo dettagliato facendo emergere i diversi stati d'animo della persona durante le diverse fasi della malattia, nel dataset dello studio Delphi è solo presente la valutazione del distress. Dalla revisione di letteratura è emerso come la persona con diagnosi di cancro affronti Ansia, Depressione, Incertezza sul futuro, problemi riguardanti l'immagine corporea, Paura di una ricorrenza, Rabbia e Tristezza;
- bisogni di supporto e funzionamento sociale emersi in letteratura sono due problematiche che nel dataset risultate dallo studio Delphi non sono valutate se non per quanto riguarda la valutazione delle ADL e IADL. Potrebbe essere opportuno anche sulla base dei dati più ampi emersi dalla revisione integrare una valutazione anche dell'impatto economico della diagnosi di cancro e delle cure necessarie sulla persona;

- nutrizione e bisogni correlati, dalla revisione è emerso come in generale la nutrizione sia un problema per le persone dal momento della diagnosi, durante i trattamenti e nel periodo di follow-up. Nel dataset risultante dallo studio Delphi non è presente un item specifico per la nutrizione ma sono stati considerati item che possono avere un impatto sulla nutrizione delle persone come: Disidratazione, Disfagia e Intolleranza glucidica. In aggiunta, come già descritto tra i bisogni educativi, è presente l'item Educazione alla nutrizione. Altri due problemi fortemente legati alla nutrizione è la Perdita di appetito che accompagna la persona per tutto il periodo dal trattamento attivo fino al momento di cure palliative e fine vita e Anoressia;
- disturbi legati al sonno, dalla letteratura emerge come in generale sonnolenza e insonnia siano i principali problemi correlati al sonno. Insonnia è stato già citato perché emerso dalla revisione e presente nel dataset. Dallo studio Delphi oltre a Insonnia è stato considerato importante anche una valutazione più generica del sonno classificato in Difficoltà a prendere e/o a mantenere il sonno
- problematiche cliniche, una discrepanza tra i risultati emersi dalla letteratura e i risultati dello studio Delphi riguarda l'inclusione nel dataset di item con un importante valore clinico come: Brivido, Ritenzione urinaria, Complicanza della ferita chirurgica, Edema, Mucosite orale, Polmonite, Reazione allergica, Ematomi, Emorragia postoperatoria, Flebite, Infezione correlata al catetere venoso centrale, Infezione delle vie urinarie, Reazione infusione, Reazione punto di inserzione, Rischio cadute, Stasi delle secrezioni, Stravasamento, Trombosi venosa profonda (TVP), Ulcere della cute. L'assenza di queste problematiche tra le più frequenti sulla base della letteratura è collegato alla domanda di ricerca che è stata mirata a capire quali sono gli outcome e/o i bisogni e qual è l'esperienza del paziente oncologico valutati dai pazienti oncologici stessi. Nel dataset finale questi item

saranno considerati sulla base del livello di consenso raggiunto nello studio Delphi.

Integrando quindi i risultati e le riflessioni che ne sono conseguite, gli item sono stati inclusi seguendo i seguenti passaggi e avendo come guida il fatto che il dataset deve garantire il continuum delle cure:

1. item che coincidono tra studio Delphi e revisione della letteratura:
2. item che hanno superato la soglia di cut off prevista per il I-CVI
3. item che sono rilevanti sulla base della frequenza con la quale si presentano lungo il percorso del paziente e che hanno raggiunto una soglia di 0,60 di I-CVI.

La proposta finale raggrupata in macrocategorie è la seguente:

<b>Macrocategoria</b>	<b>item</b>
Item da valutare su tutti le persone con diagnosi di cancro in tutte le fasi di malattia	<ol style="list-style-type: none"><li>1. Diarrea</li><li>2. Dispnea</li><li>3. Distress</li><li>4. Dolore</li><li>5. Fatigue</li><li>6. Insonnia</li><li>7. Nausea</li><li>8. Secchezza delle fauci</li><li>9. Sessualita</li><li>10. Stipsi</li><li>11. Tosse</li><li>12. Vomito</li></ol>

<b>Macrocategoria</b>	<b>item</b>
Bisogni educativi/Self.-care	<p>13. Educazione sulla gestione del dolore</p> <p>14. Educazione rispetto al trattamento</p> <p>15. Educazione all'utilizzo dei presidi</p> <p>16. Educazione alla nutrizione</p> <p>17. Educazione alle tecniche riabilitative</p>
Bisogni psicologici	<p>18. Ansia</p> <p>19. Depressione</p> <p>20. Incertezza sul futuro</p> <p>21. Immagine corporea</p> <p>22. Paura di una ricorrenza</p>
Disturbi del sonno	<p>23. Difficolta a prendere e/o mantenere il sonno</p>
Problematiche cliniche	<p>24. Infezione correlata al catetere venoso centrale</p> <p>25. Rischio cadute</p> <p>26. Mucosite orale</p> <p>27. Reazione infusioneale</p> <p>28. Stravasato</p> <p>29. Flebite</p> <p>30. Ulcere della cute</p>

Macrocategoria	item
	31. Reazione punto di inserzione 32. Edema 33. Reazione allergica 34. Complicanza della ferita chirurgica 35. Trombosi venosa profonda (TVP) 36. Polmonite 37. Emorragia postoperatoria 38. Ematomi 39. Infezione delle vie urinarie 40. Brivido 41. Distensione addominale 42. Stasi delle secrezioni 43. Ritenzione urinaria
Nutrizione	44. Mucosite orale 45. Disfagia 46. Perdita di appetito 47. Disidratazione 48. Intolleranza glucidica
Bisogni di supporto e funzionamento sociale	49. ADL 50. IADL

Macrocategoria	item
	51. Supporto familiare
	52. Condizione economica

## 4. Discussione

Il presente progetto di tesi ha avuto l'obiettivo di sviluppare un Nursing Minimum Data Set (NMDS) per la persona adulta con diagnosi di cancro, integrando tre prospettive complementari: l'evidenza scientifica disponibile in letteratura internazionale, l'esperienza diretta delle persone con diagnosi di cancro e il punto di vista degli infermieri che operano nel contesto italiano. Tale approccio integrato ha cercato di superare una visione esclusivamente professionale o esclusivamente teorica della costruzione di un dataset, ponendo al centro l'esperienza di cura e i bisogni assistenziali lungo l'intero percorso oncologico.

Il risultato finale è rappresentato da un dataset strutturato che include sia item specifici per il contesto oncologico sia item più generici, già presenti in altri NMDS sviluppati per la presa in carico di pazienti in contesti assistenziali generalistici<sup>32,33,34</sup>. Questa coesistenza suggerisce come il NMDS proposto sia, da un lato, coerente con i dataset infermieristici già esistenti e, dall'altro, in grado di cogliere la complessità e la specificità dell'assistenza oncologica, caratterizzata da bisogni clinici, educativi, psicologici e sociali che si modificano nel tempo.

<sup>32</sup> Goossen, W. T., Epping, P. J., Van den Heuvel, W. J., Feuth, T., Frederiks, C. M., & Hasman, A. (2000). Development of the Nursing Minimum Data Set for the Netherlands (NMDSN): identification of categories and items. *Journal of advanced nursing*, 31(3), 536–547. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2000.01308.x>

<sup>33</sup> Morris, R., Matthews, A., & Scott, A. P. (2014). Validity, reliability and utility of the Irish Nursing Minimum Data Set for General Nursing in investigating the effectiveness of nursing interventions in a general nursing setting: A repeated measures design. *International journal of nursing studies*, 51(4), 562–571. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2013.07.011>

<sup>34</sup> Ranegger, R., Hackl, W. O., & Ammenwerth, E. (2015). Development of the Austrian Nursing Minimum Data Set (NMDS-AT): the third Delphi Round, a quantitative online survey. *Studies in health technology and informatics*, 212, 73–80.

Nel confrontare il dataset sviluppato con la letteratura internazionale, emerge come molti degli item individuati – quali dolore, fatigue, nausea, insonnia, distress e limitazioni funzionali – siano comunemente riportati come esiti sensibili all’assistenza infermieristica anche in altri contesti clinici. Tuttavia, il NMDS proposto include anche elementi fortemente caratterizzanti l’esperienza oncologica, quali la mucosite orale, le reazioni correlate ai trattamenti infusione, la paura di recidiva e le problematiche legate all’immagine corporea. Ciò rafforza l’idea che, pur condividendo una base comune con altri dataset, l’assistenza oncologica richieda strumenti di rilevazione dedicati, capaci di intercettare bisogni che emergono in modo specifico nel corso della malattia e dei trattamenti.

Un elemento distintivo del presente lavoro è rappresentato dal suo allineamento teorico con il framework delle Fundamentals of Care (FoC)<sup>35,36</sup>. In primo luogo, la centralità della persona è garantita dalla partecipazione diretta dei pazienti allo studio Delphi, che ha permesso di includere nel dataset aspetti ritenuti rilevanti da chi vive quotidianamente l’esperienza della malattia oncologica. In secondo luogo, considerando la struttura del framework, il NMDS risponde in modo coerente al secondo anello, dedicato all’integrazione delle cure, includendo dimensioni cliniche, educative, psicologiche e sociali dell’assistenza. In questo senso, il dataset non si configura esclusivamente come uno strumento di misurazione, ma anche come una possibile guida per orientare l’assistenza infermieristica. Tale

---

<sup>35</sup> Kitson A. L. (2018). The Fundamentals of Care Framework as a Point-of-Care Nursing Theory. *Nursing research*, 67(2), 99–107. <https://doi.org/10.1097/NNR.0000000000000271>

<sup>36</sup> Bagnasco, A., Lusignani, M., Pagnucci, N., Sallai, T., Catania, G., Napolitano, F., Dal Molin, A., Mazzoleni, B., Cosmai, S., Cattani, D., Mansi, L., Montani, D., Zavaglio, A., Sanvito, P., Cartabia, C., Consolo, L., Giuseppe, L., Zanini, M., & Sasso, L. (2025). Italian Version of the Fundamentals of Care Framework and the Fundamentals of Care Practice Process: A Comprehensive Validation Study. *Journal of advanced nursing*, 10.1111/jan.70099. Advance online publication. <https://doi.org/10.1111/jan.70099>

interpretazione risponde sia a quanto evidenziato da Palese<sup>37</sup>, che individuano nello sviluppo di un NMDS uno strumento promettente per la misurazione delle Fundamentals of Care, sia a quanto riportato da Muntlin Athlin<sup>38</sup>, che sottolinea l'assenza, in letteratura, di NMDS esplicitamente orientati a questo framework, sia a quanto dichiarato nell'ultimo statement dell'International Learning Collaborative<sup>39</sup>

La struttura del dataset riflette una scelta organizzativa e funzionale piuttosto che una classificazione basata su organi o apparati. Questa decisione è stata guidata dalla volontà di rendere il NMDS potenzialmente utilizzabile non solo dagli infermieri, ma anche dalle persone con diagnosi di cancro per il monitoraggio nel tempo dei propri bisogni e delle proprie problematiche. Per questo motivo, il dataset è organizzato in una prima macrocategoria di item “core”, da valutare sistematicamente in tutte le persone con diagnosi di cancro e in tutte le fasi di malattia, seguita da domini specifici relativi ai bisogni educativi e di self-care, ai bisogni psicologici, ai problemi clinici, alla nutrizione, al funzionamento e supporto sociale e ai disturbi del sonno. Questa struttura modulare consente di adattare l'utilizzo del dataset al contesto assistenziale, alla fase del percorso di cura e al soggetto che lo utilizza, preservandone al contempo la natura di “minimum” data set.

Un aspetto che merita una riflessione approfondita riguarda la presenza dell'item relativo alla sessualità all'interno degli item core. La letteratura internazionale evidenzia come i disturbi della sessualità siano frequenti e rilevanti in tutte le fasi della malattia oncologica, in particolare nel periodo di follow-up e di continuità delle cure e un approccio patient-centered care

---

<sup>37</sup> Palese, A., Danielis, M., Mansutti, I., Caruzzo, D., Mattiussi, E., Morandini, M., Moreale, R., Venturini, M., Fabris, S., Achil, I., & Longhini, J. (2020). Fundamentals of care: revisione narrativa della letteratura. *L'Infermiere*, 57(6), e109–e116

<sup>38</sup> Muntlin Athlin Å. (2018). Methods, metrics and research gaps around minimum data sets for nursing practice and fundamental care: A scoping literature review. *Journal of clinical nursing*, 27(11-12), 2230–2247. <https://doi.org/10.1111/jocn.14155>

<sup>39</sup> Kitson, A., Carr, D., Feo, R., Conroy, T., & Jeffs, L. (2025). The ILC Maine statement: Time for the fundamental care [r]evolution. *Journal of advanced nursing*, 81(1), 523–536. <https://doi.org/10.1111/jan.16108>

oriented deve prendere in considerazione anche la valutazione dei bisogni sessuali. Tuttavia, i risultati dello studio Delphi condotto nel contesto italiano mostrano punteggi medi più bassi sia da parte dei pazienti sia degli infermieri. Inserire l'item nel dataset serve proprio come monito per gli infermieri, che non sono sempre propensi a parlare di sessualità con i pazienti<sup>40</sup> per mancanza di formazione a riguardo, per valori personali ma anche per la mancanza di una struttura organizzativa che supporti gli infermieri nella presa in carico del bisogno dopo averlo valutato<sup>41</sup>.

Un ulteriore elemento di discussione riguarda la composizione del campione dei pazienti coinvolti nello studio Delphi, costituito prevalentemente da donne con diagnosi di tumore alla mammella. Sebbene questo aspetto possa rappresentare un limite in termini di generalizzabilità dei risultati, esso riflette un andamento ampiamente documentato in letteratura, oltre a essere coerente con il fatto che il tumore alla mammella rappresenta la diagnosi oncologica più frequente a livello mondiale<sup>42</sup>. Come emerso anche dalla revisione della letteratura condotta nel presente studio, gli studi che includono esclusivamente campioni di popolazione femminile rappresentano il 26,20% del totale, a fronte di una percentuale di studi con campioni unicamente maschili pari al 6,20% (Tabella 29). Questi dati evidenziano l'esistenza di un'area che necessita sicuramente di ulteriori approfondimenti, in particolare per quanto riguarda la valutazione dei bisogni e degli outcome degli uomini con diagnosi di cancro. Tale lacuna appare particolarmente rilevante alla luce dei dati sull'incidenza prospettica dei principali tumori maschili, come il carcinoma della prostata e il tumore del testicolo, che richiedono lo sviluppo

---

<sup>40</sup> Saunamäki, N., & Engström, M. (2014). Registered nurses' reflections on discussing sexuality with patients: responsibilities, doubts and fears. *Journal of clinical nursing*, 23(3-4), 531–540. <https://doi.org/10.1111/jocn.12155>

<sup>41</sup> Neenan, C., & Chatzi, A. V. (2025). Quality of Nursing Care: Addressing Sexuality as Part of Prostate Cancer Management, an Umbrella Review. *Journal of advanced nursing*, 81(8), 4485–4499. <https://doi.org/10.1111/jan.16703>

<sup>42</sup> Arnold, M., Morgan, E., Rungay, H., Mafra, A., Singh, D., Laversanne, M., Vignat, J., Gralow, J. R., Cardoso, F., Siesling, S., & Soerjomataram, I. (2022). Current and future burden of breast cancer: Global statistics for 2020 and 2040. *Breast (Edinburgh, Scotland)*, 66, 15–23. <https://doi.org/10.1016/j.breast.2022.08.010>

di percorsi assistenziali maggiormente allineati ai bisogni specifici di questa popolazione<sup>43</sup>.

I bisogni psicologici emergono come una dimensione centrale e trasversale lungo l'intero percorso oncologico. Ansia, depressione, incertezza sul futuro, paura di recidiva e problematiche legate all'immagine corporea rappresentano aspetti che possono manifestarsi con intensità e modalità differenti nelle diverse fasi della malattia. La loro inclusione come macrocategoria dedicata nel NMDS sottolinea il ruolo dell'infermiere nel riconoscere precocemente segnali di disagio psicologico<sup>44</sup> e nell'attivare interventi appropriati<sup>45</sup>, sia autonomamente sia attraverso l'invio a professionisti specialisti, come lo psicologo. La misurazione sistematica di questi aspetti può inoltre favorire una maggiore consapevolezza da parte delle persone con diagnosi di cancro, facilitando l'accesso tempestivo a forme di supporto mirate.

Analogamente, il dominio relativo al funzionamento sociale e al supporto evidenzia l'importanza di considerare la persona con diagnosi di cancro nella sua dimensione sociale e relazionale. La capacità di mantenere ruoli sociali, lavorativi e familiari, così come la disponibilità di supporto da parte della rete familiare, rappresentano elementi fondamentali per il benessere e l'adattamento alla malattia. In questo ambito, emerge anche il tema delle difficoltà economiche, spesso associate all'aumento dei costi legati alle cure e, in alcuni casi, alla riduzione delle entrate economiche che può portare anche ad un ritardo nell'esecuzioni di visite ed esami<sup>46</sup>. Sebbene la

---

<sup>43</sup> Zhang, Y., Wang, P., Jia, Z., Zheng, Z., Wang, J., & Liang, H. (2025). Global burden and risk factors of male cancers from 1990 to 2021, with forecasts to 2040. *Scientific reports*, 15(1), 5123. <https://doi.org/10.1038/s41598-025-88392-8>

<sup>44</sup> Fitch, M. I., Nicoll, I., & Burlein-Hall, S. (2024). Screening for Psychosocial Distress: A Brief Review with Implications for Oncology Nursing. *Healthcare (Basel, Switzerland)*, 12(21), 2167. <https://doi.org/10.3390/healthcare12212167>

<sup>45</sup> Shi, J., & Zhu, L. (2025). Addressing Mental Health Needs in Patients With Cancer: A Recent Systematic Review and Meta-Analysis of the Effectiveness of Nurse-Led Interventions. *Journal of nursing care quality*, 40(4), 318–325. <https://doi.org/10.1097/NCQ.0000000000000859>

<sup>46</sup> Vancoppenolle, J., Franzen, N., Azarang, L., Juslin, T., Krini, M., Lubbers, T., Mattson, J., Mayeur, D., Menezes, R., Schmitt, J., Scotte, F., Seoane López, O., Skaali, T., Ubels, J., Schlander, M., Retel, V., van Harten, W. H., & OECI Working Group Health Economics

misurazione di tali bisogni rappresenti una sfida, la loro inclusione nel NMDS può consentire di intercettare precocemente situazioni di fragilità e di orientare le persone verso risorse e supporti disponibili, anche attraverso interventi educativi mirati.

Infine, la presenza di una macrocategoria dedicata alle problematiche cliniche riflette il contributo specifico dello studio Delphi condotto con gli infermieri. Tali item, meno rappresentati nella scoping review in quanto focalizzata sull'esperienza riportata dai pazienti, assumono particolare rilevanza nei contesti di presa in carico diretta, quali l'assistenza ospedaliera, domiciliare e territoriale. Al contrario, possono risultare meno centrali quando il dataset viene utilizzato per il monitoraggio longitudinale dei bisogni percepiti dal paziente. Questo aspetto conferma ulteriormente la natura flessibile e modulare del NMDS proposto, che può essere adattato in base al contesto assistenziale, alla fase del percorso di cura e agli obiettivi di utilizzo raccogliendo dati e informazioni che potrebbero contribuire a rispondere alle priorità di ricerca individuate per il prossimo triennio dall'Oncology Nursing Society<sup>47</sup> (Rosenzweig et al., 2024).

## 5. Limiti dello studio

Il presente studio presenta alcuni limiti che devono essere considerati nell'interpretazione dei risultati.

In primo luogo, la composizione del campione dei pazienti coinvolti nello studio Delphi, sia in termini di numerosità sia di genere, come discusso nel capitolo precedente, rappresenta un potenziale limite. Tale sbilanciamento potrebbe aver influenzato la rilevanza attribuita ad alcuni item, limitando la

---

(2025). Financial toxicity and socioeconomic impact of cancer in Europe. *ESMO open*, 10(6), 105293. <https://doi.org/10.1016/j.esmoop.2025.10529>

<sup>47</sup> Rosenzweig, M., Belcher, S. M., Braithwaite, L. E., Cuaron, L., Fischer-Carlidge, E., Lally, R. M., Linder, L. A., Meyeraan, T., Ogunkunle, R., Springer, N. G., Song, L., Wickersham, K. E., Moore, M. S. B., & Anderson, A. (2024). Research Priorities of the Oncology Nursing Society: 2024-2027. *Oncology nursing forum*, 51(6), 502–515. <https://doi.org/10.1188/24.ONF.502-515>

piena rappresentazione dei bisogni specifici di popolazioni meno rappresentate.

Un ulteriore limite riguarda il contesto culturale in cui è stato condotto lo studio. Il Delphi è stato realizzato nel contesto italiano e hanno partecipato esclusivamente persone di nazionalità italiana. Questo aspetto potrebbe aver influito sulla valutazione di alcuni item, in particolare quelli relativi alla sfera psicologica, sessuale ed economica, che sono fortemente influenzati da fattori culturali. Pertanto, l'applicabilità del dataset in altri contesti potrebbe richiedere ulteriori processi di adattamento e validazione culturale.

Dal punto di vista metodologico, la metodologia Delphi consente di raccogliere il consenso tra esperti e portatori di interesse, ma non permette di misurare la frequenza reale, la gravità o l'impatto clinico dei problemi identificati. Il consenso espresso riflette la percezione di rilevanza degli item, ma non può essere interpretato come una misura diretta degli outcome assistenziali.

Un ulteriore limite del progetto è legato alle caratteristiche della scoping review condotta. Per sua natura, la scoping review ha un obiettivo esplorativo e non prevede una valutazione critica della qualità metodologica degli studi inclusi, né una ponderazione dei risultati in base al rischio di bias. Di conseguenza, gli item emersi riflettono principalmente le aree maggiormente investigate in letteratura, piuttosto che una misura della loro rilevanza clinica o assistenziale. Inoltre, l'eterogeneità degli studi inclusi, per disegno, popolazione e fase del percorso oncologico, potrebbe aver influenzato la distribuzione degli item identificati, favorendo l'emersione di bisogni frequentemente studiati, come i sintomi, e sottorappresentando problematiche cliniche o organizzative meno frequentemente riportate dal punto di vista del paziente. Questo aspetto appare particolarmente evidente per quanto riguarda gli item di natura clinica, che risultano meno rappresentati nella revisione della letteratura ma emergono come rilevanti nello studio Delphi, confermando la necessità di integrare il punto di vista dei pazienti con quello degli infermieri per una presa in carico più completa e contestualizzata.

Infine, il nursing minimum data set proposto non è stato ancora sottoposto a una validazione clinica nella pratica assistenziale. Non sono state valutate la fattibilità, l'affidabilità, la sensibilità al cambiamento né l'impatto sul carico documentale degli infermieri. Studi futuri saranno necessari per testarne l'utilizzo nei diversi setting di cura e lungo le differenti fasi del percorso oncologico.

## **6. Conclusioni**

Il progetto di dottorato ha consentito di indagare un ambito di particolare rilevanza per l'infermieristica oncologica, in linea con le priorità di ricerca individuate dalle principali società scientifiche di settore. In particolare, il lavoro si è focalizzato sullo sviluppo di un nursing minimum data set (NMDS) specifico per il paziente oncologico, con l'obiettivo di supportare una presa in carico sistematica, strutturata e centrata sulla persona lungo l'intero continuum della malattia.

Il NMDS risultante dal progetto include item clinici, educativi, psicologici e relativi alla sfera sociale, riflettendo la complessità dei bisogni delle persone con diagnosi di cancro. L'integrazione dei risultati dello studio Delphi e della scoping review ha permesso di ottenere una visione più completa e articolata, contribuendo alla costruzione di un dataset coerente sia con le aspettative delle persone e degli infermieri coinvolti, sia con quanto riportato dalla letteratura internazionale.

La creazione del dataset rappresenta un punto di partenza per futuri sviluppi di ricerca. In primo luogo, sarà necessario definire le modalità di misurazione degli item inclusi, individuando scale validate a livello internazionale o linguaggi standardizzati adeguati al contesto oncologico. Successivamente, una volta definite le modalità di misurazione degli outcome, il dataset dovrà essere testato nella pratica clinica con pazienti e infermieri, al fine di valutarne la fattibilità, l'utilizzabilità e l'efficacia.

Tali studi futuri dovranno inoltre includere popolazioni che, come emerso dalla scoping review, risultano attualmente meno rappresentate nella letteratura, quali gli uomini e le persone con diagnosi di tumori meno frequenti, come i tumori del sistema nervoso centrale, dell'apparato osseo e i sarcomi. Questo permetterà di rafforzare ulteriormente la validità e l'applicabilità del NMDS, favorendo lo sviluppo di percorsi assistenziali sempre più equi, personalizzati e basati sui reali bisogni delle persone con diagnosi di cancro.

In questo senso, lo sviluppo e la validazione di un nursing minimum data set specifico per l'oncologia rappresentano un passaggio chiave per rendere visibili, misurabili e confrontabili i contributi dell'assistenza infermieristica agli outcome delle persone con diagnosi di cancro.

### **Allegato 1: articoli inclusi nella scoping review**

Abdollahzadeh, F., Moradi, N., Pakpour, V., Rahmani, A., Zamanzadeh, V., Mohammadpoorasl, A., & Howard, F. (2014). Un-met supportive care needs of Iranian breast cancer patients. *Asian Pacific journal of cancer prevention : APJCP*, 15(9), 3933–3938. <https://doi.org/10.7314/apjcp.2014.15.9.3933>

Abu Sharour, L., Malak, M., Subih, M., & Bani Salameh, A. (2020). Quality of life, care needs, and information needs among patients diagnosed with cancer during their treatment phase. *Psychology, health & medicine*, 25(2), 252–258. <https://doi.org/10.1080/13548506.2019.1699660>

Abu-Odah, H., Molassiotis, A., & Yat Wa Liu, J. (2022). Analysis of the unmet needs of Palestinian advanced cancer patients and their relationship to emotional distress: results from a cross-sectional study. *BMC palliative care*, 21(1), 72. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-00959-8>

Adamakidou, T., Menti, K., Charalambous, A., Tsiou, C., Vlachou, E., & Govina, O. (2023). Changes in unmet care needs, social support and distress from initial diagnosis to post-surgery in patients with gynecological cancer: A longitudinal study. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*, 66, 102358. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2023.102358>

Adriaans, D. J. M., Rosendaal, M., Nieuwenhuijzen, G. A. P., Heesakkers, F. B. M., Notenboom, L., Tejjink, J. A. W., Laarhoven, H. W. M. V., & Dierick-van Daele, A. T. M. (2024). Expectations and needs of patients with esophageal cancer during curative treatment regarding self-management, self-management support and eHealth: a qualitative study. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*, 71, 102638. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2024.102638>

Afiyanti, Y., Gayatri, D., Besral, & Haryani. (2019). Unmet supportive care needs of Indonesian gynecological cancer survivors. *Enfermería Clínica*, 29(Suppl. 2), 869–873. <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2019.04.131>

Afiyanti, Y., Milanti, A., Rosdiana, M., & Juliastuti, D. (2021). Deficient Health Care Services as Barriers to Meet Care Needs of Gynecological Cancer Survivors in Indonesia: A Qualitative Inquiry. *Seminars in oncology nursing*, 37(5), 151206. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2021.151206>

Akduran, F., Karaca, A., & Eroglu, S. A. (2024). Effects of the supportive care needs of patients with cancer on their comfort levels. *International journal of palliative nursing*, 30(6), 295–306. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2024.30.6.295>

Akuoko, C. P., Chambers, S., & Yates, P. (2022). Supportive care needs of women with advanced breast cancer in Ghana. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*, 58, 102142. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2022.102142>

Alander, M. E. J., Klaeson, K., Nyqvist, H., & Olausson, S. (2021). Lived experiences and caring needs in young adults diagnosed with cancer. *Nursing forum*, 56(4), 781–790. <https://doi.org/10.1111/nuf.12595>

Allchorne, P., & Green, J. (2016). Identifying Unmet Care Needs of Patients with Prostate Cancer To Assist with Their Success in Coping. *Urologic nursing*, 36(5), 224–232.

Allen, D., Carlson, B. W., Carlson, J. R., Raynor, R. H., & Neelon, V. J. (2020). Assessing Discrepancies in Neurocognitive and Patient-Reported Measures of Brain Tumor Survivors. *Oncology nursing forum*, 47(1), E1–E12. <https://doi.org/10.1188/20.ONF.E1-E12>

Alt-Epping, B., Seidel, W., Vogt, J., Mehnert, A., Thomas, M., van Oorschot, B., Wolff, H., Schliephake, H., Canis, M., Dröge, L. H., Nauck, F., Lordick, F., & Arbeitsgemeinschaft Palliativmedizin (APM) of the German Cancer Society (DKG) (2016). Symptoms and Needs of Head and Neck Cancer Patients at Diagnosis of Incurability - Prevalences, Clinical Implications, and Feasibility of a Prospective Longitudinal Multicenter Cohort Study. *Oncology research and treatment*, 39(4), 186–191. <https://doi.org/10.1159/000445307>

Amin, A., Nordén, M., Fomichov, V., Björnsson, B., Lindhoff Larsson, A., Sandström, P., & Drott, J. (2022). Patient-reported participation in hepatopancreatobiliary surgery cancer care: A pilot intervention study with patient-owned fast-track protocols. *European journal of cancer care*, 31(3), e13570. <https://doi.org/10.1111/ecc.13570>

Antonoff, M. B., Ragalie, W., Correa, A. M., Spicer, J. D., Sepesi, B., Roth, J. A., Walsh, G. L., Hofstetter, W. L., Swisher, S. G., Rice, D. C., Vaporciyan, A. A., & Mehran, R. J. (2016). Results of Postdischarge Nursing Telephone Assessments: Persistent Symptoms Common Among Pulmonary Resection Patients. *The Annals of thoracic surgery*, 102(1), 276–281. <https://doi.org/10.1016/j.athoracsur.2016.01.062>

Appelgren, M., Sackey, H., Wengström, Y., Johansson, K., Ahlgren, J., Andersson, Y., Bergkvist, L., Frisell, J., Lundstedt, D., Rydén, L., Sund, M., Alkner, S., Vrou Offersen, B., Filtenborg Tvedskov, T., Christiansen, P., de Boniface, J., & SENOMAC Trialists' Group (2022). Patient-reported outcomes one year after positive sentinel lymph node biopsy with or without axillary lymph node dissection in the randomized SENOMAC trial. *Breast (Edinburgh, Scotland)*, 63, 16–23. <https://doi.org/10.1016/j.breast.2022.02.013>

Aranda, S., Schofield, P., Weih, L., Milne, D., Yates, P., & Faulkner, R. (2006). Meeting the support and information needs of women with advanced breast cancer: a randomised controlled trial. *British journal of cancer*, 95(6), 667–673. <https://doi.org/10.1038/sj.bjc.6603320>

Aranda, S., Schofield, P., Weih, L., Yates, P., Milne, D., Faulkner, R., & Voudouris, N. (2005). Mapping the quality of life and unmet needs of urban women with metastatic breast cancer. *European journal of cancer care*, 14(3), 211–222. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2005.00541.x>

Basch, E., Schrag, D., Henson, S., Jansen, J., Ginos, B., Stover, A. M., Carr, P., Spears, P. A., Jonsson, M., Deal, A. M., Bennett, A. V., Thanarajasingam, G., Rogak, L. J., Reeve, B. B., Snyder, C., Bruner, D., Cella, D., Kottschade,

- L. A., Perlmutter, J., Geoghegan, C., ... Dueck, A. C. (2022). Effect of Electronic Symptom Monitoring on Patient-Reported Outcomes Among Patients With Metastatic Cancer: A Randomized Clinical Trial. *JAMA*, 327(24), 2413–2422. <https://doi.org/10.1001/jama.2022.9265>
- Basch, E., Stover, A. M., Schrag, D., Chung, A., Jansen, J., Henson, S., Carr, P., Ginos, B., Deal, A., Spears, P. A., Jonsson, M., Bennett, A. V., Mody, G., Thanarajasingam, G., Rogak, L. J., Reeve, B. B., Snyder, C., Kottschade, L. A., Charlot, M., Weiss, A., ... Dueck, A. C. (2020). Clinical Utility and User Perceptions of a Digital System for Electronic Patient-Reported Symptom Monitoring During Routine Cancer Care: Findings From the PRO-TECT Trial. *JCO clinical cancer informatics*, 4, 947–957. <https://doi.org/10.1200/CCI.20.00081>
- Batra, A., Yang, L., Boyne, D. J., Harper, A., Cheung, W. Y., & Cuthbert, C. A. (2021). Associations between baseline symptom burden as assessed by patient-reported outcomes and overall survival of patients with metastatic cancer. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 29(3), 1423–1431. <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05623-6>
- Battersby, N. J., Juul, T., Christensen, P., Janjua, A. Z., Branagan, G., Emmertsen, K. J., Norton, C., Hughes, R., Laurberg, S., Moran, B. J., & United Kingdom Low Anterior Resection Syndrome Study Group (2016). Predicting the Risk of Bowel-Related Quality-of-Life Impairment After Restorative Resection for Rectal Cancer: A Multicenter Cross-Sectional Study. *Diseases of the colon and rectum*, 59(4), 270–280. <https://doi.org/10.1097/DCR.0000000000000552>
- Beaver, K., & Booth, K. (2007). Information needs and decision-making preferences: comparing findings for gynaecological, breast and colorectal cancer. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*, 11(5), 409–416. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2007.04.004>

Beesley, V. L., Janda, M., Goldstein, D., Gooden, H., Merrett, N. D., O'Connell, D. L., Rowlands, I. J., Wyld, D., & Neale, R. E. (2016). A tsunami of unmet needs: pancreatic and ampullary cancer patients' supportive care needs and use of community and allied health services. *Psycho-oncology*, 25(2), 150–157. <https://doi.org/10.1002/pon.3887>

Bilgin, S., & Gozum, S. (2018). Effect of nursing care given at home on the quality of life of patients with stomach cancer and their family caregivers' nursing care. *European journal of cancer care*, 27(2), e12567. <https://doi.org/10.1111/ecc.12567>

Boman, L., Andersson, J. U., & Björvell, H. (1997). Needs as expressed by women after breast cancer surgery in the setting of a short hospital stay. *Scandinavian journal of caring sciences*, 11(1), 25–32. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.1997.tb00427.x>

Bonacchi, A., Toccafondi, A., Mambrini, A., Cantore, M., Muraca, M. G., Focardi, F., Lippi, D., & Miccinesi, G. (2015). Complementary needs behind complementary therapies in cancer patients. *Psycho-oncology*, 24(9), 1124–1130. <https://doi.org/10.1002/pon.3773>

Boström, B., Sandh, M., Lundberg, D., & Fridlund, B. (2004). Cancer-related pain in palliative care: patients' perceptions of pain management. *Journal of advanced nursing*, 45(4), 410–419. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2003.02924.x>

Boyes, A. W., Clinton-McHarg, T., Waller, A. E., Steele, A., D'Este, C. A., & Sanson-Fisher, R. W. (2015). Prevalence and correlates of the unmet supportive care needs of individuals diagnosed with a haematological malignancy. *Acta oncologica (Stockholm, Sweden)*, 54(4), 507–514. <https://doi.org/10.3109/0284186X.2014.958527>

Braat, C., Verduijn, G. M., van der Stege, H. A., Offerman, M. P. J., Peeters, M. A. C., van Staa, A., & Oldenmenger, W. H. (2022). Evaluation of a Nurse-led Aftercare Intervention for Patients With Head and Neck Cancer Treated

With Radiotherapy and Cisplatin or Cetuximab. *Cancer nursing*, 45(2), E436–E446. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000983>

Bray, L., Jordens, C. F. C., Rowlings, P., Kerridge, I., & Stevenson, J. (2011). The “long haul”: Caring for bone marrow transplant patients in regional Australia. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 29(1), 20–27. <https://doi.org/10.37464/2011.291.1628>

Brédart, A., Kop, J. L., Griesser, A. C., Fiszer, C., Zaman, K., Panes-Ruedin, B., Jeanneret, W., Delaloye, J. F., Zimmers, S., Berthet, V., & Dolbeault, S. (2013). Assessment of needs, health-related quality of life, and satisfaction with care in breast cancer patients to better target supportive care. *Annals of oncology : official journal of the European Society for Medical Oncology*, 24(8), 2151–2158. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdt128>

Briggs, L., Cooper, J., Cox, K., & Blake, H. (2020). Concerns, coping and the electronic Holistic Needs Assessment: experiences of UK breast cancer survivors. *Journal of research in nursing : JRN*, 25(2), 97–110. <https://doi.org/10.1177/1744987119829801>

Browall, M., Carlsson, M., & Horvath, G. G. (2004). Information needs of women with recently diagnosed ovarian cancer--a longitudinal study. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*, 8(3), 200–210. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2003.12.007>

Brown, L. M., Gosdin, M. M., Cooke, D. T., Apeso-Varano, E. C., & Kratz, A. L. (2020). Health-Related Quality of Life After Lobectomy for Lung Cancer: Conceptual Framework and Measurement. *The Annals of thoracic surgery*, 110(6), 1840–1846. <https://doi.org/10.1016/j.athoracsur.2020.05.080>

Browne, S., Dowie, A., Mitchell, E., Wyke, S., Ziebland, S., Campbell, N., & Macleod, U. (2011). Patients' needs following colorectal cancer diagnosis: where does primary care fit in?. *The British journal of general practice : the*

journal of the Royal College of General Practitioners, 61(592), e692–e699.  
<https://doi.org/10.3399/bjgp11X606582>

Bryant-Lukosius, D., Browne, G., DiCenso, A., Whelan, T., Gafni, A., Neville, A., & Sathya, J. (2010). Evaluating health-related quality of life and priority health problems in patients with prostate cancer: a strategy for defining the role of the advanced practice nurse. *Canadian oncology nursing journal = Revue canadienne de nursing oncologique*, 20(1), 5–14.  
<https://doi.org/10.5737/1181912x201514>

Bu, X., Jin, C., Fan, R., Cheng, A. S. K., Ng, P. H. F., Xia, Y., & Liu, X. (2022). Unmet needs of 1210 Chinese breast cancer survivors and associated factors: a multicentre cross-sectional study. *BMC cancer*, 22(1), 135.  
<https://doi.org/10.1186/s12885-022-09224-w>

Bunston, T., & Mings, D. (1995). Identifying the psychosocial needs of individuals with cancer. *The Canadian journal of nursing research = Revue canadienne de recherche en sciences infirmieres*, 27(2), 59–79.

Burg, M. A., Adorno, G., Lopez, E. D., Loerzel, V., Stein, K., Wallace, C., & Sharma, D. K. (2015). Current unmet needs of cancer survivors: analysis of open-ended responses to the American Cancer Society Study of Cancer Survivors II. *Cancer*, 121(4), 623–630. <https://doi.org/10.1002/cncr.28951>

Calvo-Schimmel, A., Newman, S. D., Sterba, K. R., Mueller, M., Miaskowski, C., & Qanungo, S. (2022). Unmet supportive care needs in prostate cancer survivors with advanced disease: A mixed-methods exploration. *Canadian oncology nursing journal = Revue canadienne de nursing oncologique*, 32(4), 512–525.  
<https://doi.org/10.5737/23688076324512>

Can, G., Durna, Z., & Aydiner, A. (2004). Assessment of fatigue in and care needs of Turkish women with breast cancer. *Cancer nursing*, 27(2), 153–161.  
<https://doi.org/10.1097/00002820-200403000-00009>

Cebeci, F., Yangın, H. B., & Tekeli, A. (2012). Life experiences of women with breast cancer in south western Turkey: a qualitative study. *European*

journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society, 16(4), 406–412. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2011.09.003>

Chauhan, M., Holch, P., & Holborn, C. (2018). Assessing the information and support needs of radical prostate cancer patients and acceptability of a group-based treatment review: A questionnaire and qualitative interview study. *Journal of Radiotherapy in Practice*, 17(2), 151–161. <https://doi.org/10.1017/S1460396917000375>

Chee, W., Yi, J. S., & Im, E. O. (2024). Risk Groups by the Needs for Help: Asian American Breast Cancer Survivors. *Journal of cancer education : the official journal of the American Association for Cancer Education*, 39(3), 297–307. <https://doi.org/10.1007/s13187-024-02411-2>

Chen, H., Twiddy, M., Jones, L., & Johnson, M. J. (2021). The unique information and communication needs of men affected by prostate cancer: A qualitative study of men's experience. *European journal of cancer care*, 30(6), e13503. <https://doi.org/10.1111/ecc.13503>

Chen, S. C., Lai, Y. H., Liao, C. T., Chang, J. T., & Lin, C. C. (2009). Unmet information needs and preferences in newly diagnosed and surgically treated oral cavity cancer patients. *Oral oncology*, 45(11), 946–952. <https://doi.org/10.1016/j.oraloncology.2009.06.002>

Chen, S. C., Lai, Y. H., Liao, C. T., Chang, J. T., Lin, C. Y., Fan, K. H., & Huang, B. S. (2013). Supportive care needs in newly diagnosed oral cavity cancer patients receiving radiation therapy. *Psycho-oncology*, 22(6), 1220–1228. <https://doi.org/10.1002/pon.3126>

Chen, S. C., Liao, C. T., Lin, C. C., Chang, J. T., & Lai, Y. H. (2009). Distress and care needs in newly diagnosed oral cavity cancer patients receiving surgery. *Oral oncology*, 45(9), 815–820. <https://doi.org/10.1016/j.oraloncology.2009.01.001>

Chen, S. C., Yu, W. P., Chu, T. L., Hung, H. C., Tsai, M. C., & Liao, C. T. (2010). Prevalence and correlates of supportive care needs in oral cancer

patients with and without anxiety during the diagnostic period. *Cancer nursing*, 33(4), 280–289. <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e3181d0b5ef>

Cheng, K. K. F., Wong, W. H., & Koh, C. (2016). Unmet needs mediate the relationship between symptoms and quality of life in breast cancer survivors. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 24(5), 2025–2033. <https://doi.org/10.1007/s00520-015-2994-0>

Cheng, K. K., Darshini Devi, R., Wong, W. H., & Koh, C. (2014). Perceived symptoms and the supportive care needs of breast cancer survivors six months to five years post-treatment period. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*, 18(1), 3–9. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2013.10.005>

Cheng, S. L., Yusuf, A., He, Y. Y., Tang, W. Z., & Sulaiman, N. A. B. S. (2024). Spiritual Needs and Influencing Factors of Postoperative Breast Cancer Women Undergoing Chemotherapy: A Cross-Sectional Study. *Risk management and healthcare policy*, 17, 843–853. <https://doi.org/10.2147/RMHP.S453184>

Cho, Y. R., & Yoo, Y. S. (2020). Factors influencing supportive care needs of multiple myeloma patients treated with chemotherapy. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 28(4), 1783–1791. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-04984-x>

Chung, A. E., Shoenbill, K., Mitchell, S. A., Dueck, A. C., Schrag, D., Bruner, D. W., Minasian, L. M., St Germain, D., O'Mara, A. M., Baumgartner, P., Rogak, L. J., Abernethy, A. P., Griffin, A. C., & Basch, E. M. (2019). Patient free text reporting of symptomatic adverse events in cancer clinical research using the National Cancer Institute's Patient-Reported Outcomes version of the Common Terminology Criteria for Adverse Events (PRO-CTCAE). *Journal of the American Medical Informatics Association : JAMIA*, 26(4), 276–285. <https://doi.org/10.1093/jamia/ocy169>

Corsini, C., Bergengren, O., Carlsson, S., Garmo, H., Hjelm-Eriksson, M., Fransson, P., Kindblom, J., Robinson, D., Westerberg, M., Stattin, P., & Carlsson, S. V. (2024). Patient-reported Side Effects 1 Year After Radical Prostatectomy or Radiotherapy for Prostate Cancer: A Register-based Nationwide Study. *European urology oncology*, 7(3), 605–613. <https://doi.org/10.1016/j.euo.2023.12.007>

Cowan, R. A., Suidan, R. S., Andikyan, V., Rezk, Y. A., Einstein, M. H., Chang, K., Carter, J., Zivanovic, O., Jewell, E. J., Abu-Rustum, N. R., Basch, E., & Chi, D. S. (2016). Electronic patient-reported outcomes from home in patients recovering from major gynecologic cancer surgery: A prospective study measuring symptoms and health-related quality of life. *Gynecologic oncology*, 143(2), 362–366. <https://doi.org/10.1016/j.ygyno.2016.08.335>

Cox, A., Jenkins, V., Catt, S., Langridge, C., & Fallowfield, L. (2006). Information needs and experiences: an audit of UK cancer patients. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*, 10(4), 263–272. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2005.10.007>

Crockett, C., Price, J., Pham, M., Abdulwahid, D., Bayman, N., Blackhall, F., Bostock, L., Califano, R., Chan, C., Coote, J., Cove-Smith, L., Eaton, M., Fenemore, J., Gomes, F., Harris, M., Halkyard, E., Hughes, S., Lindsay, C., Neal, H., McEntee, D., ... Faivre-Finn, C. (2023). Experience With the Routine Use of Electronic Patient-Reported Outcome Measures for Patients With Lung Cancer. *JCO clinical cancer informatics*, 7, e2200150. <https://doi.org/10.1200/CCI.22.00150>

Cromwell, K. D., Chiang, Y. J., Armer, J., Heppner, P. P., Mungovan, K., Ross, M. I., Gershenwald, J. E., Lee, J. E., Royal, R. E., Lucci, A., & Cormier, J. N. (2015). Is surviving enough? Coping and impact on activities of daily living among melanoma patients with lymphoedema. *European journal of cancer care*, 24(5), 724–733. <https://doi.org/10.1111/ecc.12311>

Crowe, L., Brown, M. C., Lecouturier, J., Greystoke, A., Bojke, A., Bojke, R., Richardson, J., Wells, M., Ezeala, E., Carter, L., Sharp, L., & Todd, A. (2024).

"Oh when's your treatment ending?" "Never!" The unmet needs of cancer patients treated with immunological, biological and precision therapies: A qualitative interview study. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*, 73, 102696. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2024.102696>

Culakova, E., Mohamed, M., Flannery, M., Jensen-Battaglia, M., Zhang, Z., Ramsdale, E., Tylock, R., Stauffer, F., Wells, M., Magnuson, A., Loh, K. P., Gada, U., Janelsins, M., & Mohile, S. (2025). Relationships between patient-reported and clinician-rated toxicities and daily functioning in older adults with advanced cancer undergoing systemic therapy. *Cancer*, 131(4), e35766. <https://doi.org/10.1002/cncr.35766>

Cuthbert, C. A., Boyne, D. J., Yuan, X., Hemmelgarn, B. R., & Cheung, W. Y. (2020). Patient-reported symptom burden and supportive care needs at cancer diagnosis: a retrospective cohort study. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 28(12), 5889–5899. <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05415-y>

Cuthbert, C. A., O'Sullivan, D. E., Boyne, D. J., Brenner, D. R., & Cheung, W. Y. (2023). Patient-Reported Symptom Burden and Supportive Care Needs of Patients With Stage II-III Colorectal Cancer During and After Adjuvant Systemic Treatment: A Real-World Evidence Study. *JCO oncology practice*, 19(3), e377–e388. <https://doi.org/10.1200/OP.22.00462>

Dedeli, O., Yildiz, E., & Yuksel, S. (2015). Assessing the spiritual needs and practices of oncology patients in Turkey. *Holistic nursing practice*, 29(2), 103–113. <https://doi.org/10.1097/HNP.0000000000000070>

Dhar, E., Barsasella, D., Srikanth, S., Panja, A. K., Malwade, S., & Syed-Abdul, S. (2022). Using a Wearable Device and Patient Reported Outcome to Evaluate the Influence of Sleep on Quality of Life Among Breast and Prostate Cancer Patients. *Studies in health technology and informatics*, 290, 526–530. <https://doi.org/10.3233/SHTI220132>

Dougherty M. (2010). Assessment of patient and family needs during an inpatient oncology experience. *Clinical journal of oncology nursing*, 14(3), 301–306. <https://doi.org/10.1188/10.CJON.301-306>

Dubey, C., De Maria, J., Hoeppli, C., Betticher, D. C., & Eicher, M. (2015). Resilience and unmet supportive care needs in patients with cancer during early treatment: A descriptive study. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*, 19(5), 582–588. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2015.03.004>

Eastburn, K., Lyu, L., Harrison, C., Atchison, K., Moore, K., Pomfret, S., Johnson, J., & Nilsen, M. (2022). Association Between Patient-Reported Symptoms of Dysphagia and Psychological Distress in Head and Neck Cancer Survivors. *Oncology nursing forum*, 49(1), 81–89. <https://doi.org/10.1188/22.ONF.81-89>

Ellegaard, M. B., Grau, C., Zachariae, R., & Bonde Jensen, A. (2017). Fear of cancer recurrence and unmet needs among breast cancer survivors in the first five years. A cross-sectional study. *Acta oncologica (Stockholm, Sweden)*, 56(2), 314–320. <https://doi.org/10.1080/0284186X.2016.1268714>

Erdoğan Yüce, G., Döner, A., & Muz, G. (2021). Psychological Distress and Its Association with Unmet Needs and Symptom Burden in Outpatient Cancer Patients: A Cross-Sectional Study. *Seminars in oncology nursing*, 37(5), 151214. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2021.151214>

Esan, D. T., Bolarinwa, F. I., Oyama, B. O., Olabisi, O. I., Afolayan, J. A., Ramos, C. G., & Bolarinwa, O. A. (2024). Quality of life and spiritual needs of patients diagnosed with cancer in a tertiary hospital in southwestern Nigeria. *Enfermeria clinica*, 34(6), 468–477. <https://doi.org/10.1016/j.enfcle.2024.11.001>

Escudero-Vilaplana, V., Bernal, E., Casado, G., Collado-Borrell, R., Diez-Fernández, R., Fernández Román, A. B., Folguera, C., González-Cortijo, L., Herrero-Fernández, M., Marquina, G., Martínez Nieto, C., Rodríguez, M. A., Rubio, A. R., Sanmartin-Fenollera, P., Vazquez Castillo, M. J., Comellas, M.,

& Guerra, E. M. (2022). Defining a Standard Set of Patient-Reported Outcomes for Patients With Advanced Ovarian Cancer. *Frontiers in oncology*, 12, 885910. <https://doi.org/10.3389/fonc.2022.885910>

Faghani, S., Mohammadian, R., Rahmani, A., Mohajjel-Aghdam, A. R., Hassankhani, H., & Azadi, A. (2015). Supportive Care Needs of Iranian Cancer Survivors and Relationships with Social Support. *Asian Pacific journal of cancer prevention : APJCP*, 16(15), 6339–6345. <https://doi.org/10.7314/apjcp.2015.16.15.6339>

Faris, M. M., Dhillon, H. M., Campbell, R., Halkett, G. K. B., Miller, A., Chan, R. J., Haydon, H. M., Sansom-Daly, U. M., Koh, E. S., Ownsworth, T., Nowak, A. K., Kelly, B., Leonard, R., Pike, K. E., Legge, D. M., Pinkham, M. B., Agar, M. R., BRAINS Program Group, & Shaw, J. (2024). Unmet needs in people with high-grade glioma: defining criteria for stepped care intervention. *JNCI cancer spectrum*, 8(4), pkae034. <https://doi.org/10.1093/jncics/pkae034>

Farrell, C., Heaven, C., Beaver, K., & Maguire, P. (2005). Identifying the concerns of women undergoing chemotherapy. *Patient education and counseling*, 56(1), 72–77. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2003.12.008>

Findik U. Y. (2017). The Information Needs of Women Who Have Undergone Breast Cancer Surgery in the West of Turkey. *Journal of cancer education : the official journal of the American Association for Cancer Education*, 32(3), 432–437. <https://doi.org/10.1007/s13187-015-0965-2>

Fink, M., Müller, S., Warnecke, E., Hense, J., Schuler, M., Teufel, M., Comino, M. R. S., & Tewes, M. (2024). Relevance of Patient-Reported Outcome Measures in Patients with Cancer: Detection of Underrated Psychological Distress of Palliative Care Patients in an Outpatient Setting. *Palliative medicine reports*, 5(1), 194–200. <https://doi.org/10.1089/pmr.2023.0075>

Fitch, M. I., & Steele, R. (2010). Identifying supportive care needs of women with ovarian cancer. *Canadian oncology nursing journal = Revue canadienne*

de nursing oncologique, 20(2), 66–74.  
<https://doi.org/10.5737/1181912x2026674>

Fitch, M. I., & Steele, R. (2010). Supportive care needs of individuals with lung cancer. *Canadian oncology nursing journal = Revue canadienne de nursing oncologique*, 20(1), 15–22.  
<https://doi.org/10.5737/1181912x2011522>

Flannery, M. A., Mohile, S., Culakova, E., Norton, S., Kamen, C., Dionne-Odom, J. N., DiGiovanni, G., Griggs, L., Bradley, T., Hopkins, J. O., Liu, J. J., & Loh, K. P. (2022). Completion of Patient-Reported Outcome Questionnaires Among Older Adults with Advanced Cancer. *Journal of pain and symptom management*, 63(2), 301–310.  
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.07.032>

Francke, A. L., Garsen, B., Abu-Saad, H. H., & Grypdonck, M. (1996). Qualitative needs assessment prior to a continuing education program. *Journal of continuing education in nursing*, 27(1), 34–41.  
<https://doi.org/10.3928/0022-0124-19960101-08>

Franks A., Hollyoak S. (2018). Changing mindsets through the introduction of enhanced supportive care, 10th World Research Congress of the European Association for Palliative Care, EAPC 2018. *Palliative Medicine*.  
<http://dx.doi.org/10.1177/0269216318769196>

Frowen, J., Gough, K., Hughes, R., Drosdowsky, A., Duffy, M., Kiss, N., Phipps-Nelson, J., Siva, S., Solomon, B., & Ball, D. (2021). Functional and patient-reported changes in swallowing and voice after combined chemotherapy and radiotherapy for limited-stage small-cell lung cancer. *Journal of medical imaging and radiation oncology*, 65(6), 786–795.  
<https://doi.org/10.1111/1754-9485.13290>

Gagnon, M. C., & Hébert, J. (2023). Gaining a better understanding of the needs of rural cancer patients requiring in-home palliative and end-of-life care and nursing care and services. *Canadian oncology nursing journal = Revue*

canadienne de nursing oncologique, 33(1), 46–60.  
<https://doi.org/10.5737/2368807633146>

Gamble K. (1998). Communication and information: the experience of radiotherapy patients. *European journal of cancer care*, 7(3), 153–161.  
<https://doi.org/10.1046/j.1365-2354.1998.00097.x>

Gaynor, S., O'Meara, Y., Mulvaney, E., Keogh, R. J., Weadick, C. S., Duane, F. J., Mc Brien, A., Greally, H., O'Leary, M. J., Teiserskyte, I., Beristain, I., Marron, J., Mulroe, E., Donachie, V., Mc Loughlin, S., & O'Reilly, S. (2025). A patient-led survey on information and communication needs of patients with metastatic breast cancer in Ireland and Northern Ireland (CTRIAL-IE 23-05). *Breast (Edinburgh, Scotland)*, 79, 103837.  
<https://doi.org/10.1016/j.breast.2024.103837>

Geese, F., Kaufmann, S., Sivanathan, M., Sairanen, K., Klenke, F., Krieg, A. H., Müller, D., & Schmitt, K. U. (2024). Exploring the Potential of Electronic Patient-Reported Outcome Measures to Inform and Assess Care in Sarcoma Centers: A Longitudinal Multicenter Pilot Study. *Cancer nursing*, 47(6), E395–E403. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000001248>

Girgis, A., Durcinoska, I., Arnold, A., Descallar, J., Kaadan, N., Koh, E. S., Miller, A., Ng, W., Carolan, M., Della-Fiorentina, S. A., Avery, S., & Delaney, G. P. (2020). Web-Based Patient-Reported Outcome Measures for Personalized Treatment and Care (PROMPT-Care): Multicenter Pragmatic Nonrandomized Trial. *Journal of medical Internet research*, 22(10), e19685.  
<https://doi.org/10.2196/19685>

Gittins A., Instone M., Pathiraja P., Griffiths L. (2016). Holistic needs assessments in gynae oncology, 16th Biennial Meeting of the International Gynecologic Cancer Society. *International Journal of Gynecological Cancer*.  
<http://dx.doi.org/10.1097/01.IGC.0000503327.50238.5c>

Gopal, R. L., Beaver, K., Barnett, T., & Ismail, N. S. (2005). A comparison of the information needs of women newly diagnosed with breast cancer in

Malaysia and the United Kingdom. *Cancer nursing*, 28(2), 132–140.  
<https://doi.org/10.1097/00002820-200503000-00007>

Goss, C., Deledda, G., Bottacini, A., Chiodera, F., Mazzi, M. A., Ballarin, M., Bighelli, I., Molino, A., Fiorio, E., & Zimmermann, C. (2015). Information needs of female Italian breast cancer patients during their first oncological consultation. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*, 19(5), 451–457.  
<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2015.02.003>

Gözüm, S., & Akçay, D. (2005). Response to the needs of Turkish chemotherapy patients and their families. *Cancer nursing*, 28(6), 469–475.  
<https://doi.org/10.1097/00002820-200511000-00010>

Griffiths, J., Willard, C., Burgess, A., Amir, Z., & Luker, K. (2007). Meeting the ongoing needs of survivors of rarer cancer. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*, 11(5), 434–441. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2007.09.004>

Grocott, B., Reynolds, K., Logan, G., Hebbard, P., & El-Gabalawy, R. (2023). Breast cancer patient experiences of perioperative distress and anxiety: A qualitative study. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*, 63, 102299.  
<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2023.102299>

Grosso, F., Crivellari, S., Bertolotti, M., Lia, M., De Angelis, A., Cassinari, A., Riccio, C., Piovano, P. L., Cappelletti, M., & Maconi, A. (2020). A feasibility exploratory study of a novel modality of using patient-reported outcomes (PROsEXPLOR) in the real world. *Tumori*, 106(6), 464–470.  
<https://doi.org/10.1177/0300891620923745>

Guccione, L., Gough, K., Drosdowsky, A., Price, T., Pavlakis, N., Wyld, D., Ransom, D., Michael, M., & Schofield, P. (2022). The unmet supportive care needs, quality of life, and care experiences of patients with functioning and non-functioning Neuroendocrine tumours (NETs) at early diagnosis. *Patient*

education and counseling, 105(1), 212–220.  
<https://doi.org/10.1016/j.pec.2021.05.006>

Guinan, E. M., Devenney, K., Quinn, C., Sheill, G., Eochagáin, C. M., Kennedy, M. J., McDermott, R., & Balding, L. (2022). Associations Among Physical Activity, Skeletal Related Events, and Patient Reported Outcomes in Patients with Bone Metastases. *Seminars in oncology nursing*, 38(2), 151274.  
<https://doi.org/10.1016/j.soncn.2022.151274>

Gustavell, T., Sundberg, K., Segersvärd, R., Wengström, Y., & Langius-Eklöf, A. (2019). Decreased symptom burden following surgery due to support from an interactive app for symptom management for patients with pancreatic and periampullary cancer. *Acta oncologica (Stockholm, Sweden)*, 58(9), 1307–1314. <https://doi.org/10.1080/0284186X.2019.1633473>

Hammersen, F., Fischer, D., Pursche, T., Strobel, A. M., Katalinic, A., Labohm, L., & Waldmann, A. (2023). Young Adult German Breast Cancer Patients Participating in a Three-Week Inpatient Mother-Child Rehab Program Have High Needs for Supportive Care. *Cancers*, 15(6), 1770.  
<https://doi.org/10.3390/cancers15061770>

Harrison, J. D., Young, J. M., Auld, S., Masya, L., Solomon, M. J., & Butow, P. N. (2011). Quantifying postdischarge unmet supportive care needs of people with colorectal cancer: a clinical audit. *Colorectal disease : the official journal of the Association of Coloproctology of Great Britain and Ireland*, 13(12), 1400–1406. <https://doi.org/10.1111/j.1463-1318.2010.02478.x>

Harrison, J. D., Young, J. M., Solomon, M. J., Butow, P. N., Secomb, R., & Masya, L. (2011). Randomized pilot evaluation of the supportive care intervention "CONNECT" for people following surgery for colorectal cancer. *Diseases of the colon and rectum*, 54(5), 622–631.  
<https://doi.org/10.1007/DCR.0b013e31820bc152>

Hartmuller, V. W., & Desmond, S. M. (2004). Professional and patient perspectives on nutritional needs of patients with cancer. *Oncology nursing forum*, 31(5), 989–996. <https://doi.org/10.1188/04.ONF.989-996>

Hautamäki-Lamminen, K., Lipiäinen, L., Beaver, K., Lehto, J., & Kellokumpu-Lehtinen, P. L. (2013). Identifying cancer patients with greater need for information about sexual issues. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*, 17(1), 9–15. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2012.03.002>

Henry, M., Alias, A., Cherba, M., Woronko, C., Rosberger, Z., Hier, M., Zeitouni, A., Kost, K., Mlynarek, A., Richardson, K., Black, M., MacDonald, C., Chartier, G., & Frenkiel, S. (2020). Immediate post-treatment supportive care needs of patients newly diagnosed with head and neck cancer. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 28(11), 5557–5567. <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05368-2>

Hermann C. P. (2007). The degree to which spiritual needs of patients near the end of life are met. *Oncology nursing forum*, 34(1), 70–78. <https://doi.org/10.1188/07.ONF.70-78>

Hodgson, L., Doffman, S., Messenger, J., & Mason, L. (2011). The use of distress scores in a dedicated lung cancer clinic. *Lung Cancer*, 71, S21.

Hollingworth, W., Metcalfe, C., Mancero, S., Harris, S., Campbell, R., Biddle, L., McKell-Redwood, D., & Brennan, J. (2013). Are needs assessments cost effective in reducing distress among patients with cancer? A randomized controlled trial using the Distress Thermometer and Problem List. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 31(29), 3631–3638. <https://doi.org/10.1200/JCO.2012.48.3040>

Holm, M., Doveson, S., Lindqvist, O., Wennman-Larsen, A., & Fransson, P. (2018). Quality of life in men with metastatic prostate cancer in their final

years before death - a retrospective analysis of prospective data. *BMC palliative care*, 17(1), 126. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0381-6>

Hsieh, C. F., Chan, Y. N., Wu, C. J., Yen, L. Y., Chang, Y. C., & Wang, Y. J. (2023). Patient-reported motor chemotherapy-induced peripheral neuropathy impacts function in advanced colorectal cancer survivors receiving chemotherapy: A cross-sectional study. *Japan journal of nursing science : JJNS*, 20(3), e12531. <https://doi.org/10.1111/jjns.12531>

Hu, J., Zhang, X., Sun, J., Hu, H., Tang, C., Ba, L., & Xu, Q. (2024). Supportive Care Needs of Patients With Temporary Ostomy in Enhanced Recovery After Surgery: A Mixed-Methods Study. *The journal of nursing research : JNR*, 32(3), e329. <https://doi.org/10.1097/jnr.0000000000000610>

Hudson, K. E., Wolf, S. P., Samsa, G. P., Kamal, A. H., Abernethy, A. P., & LeBlanc, T. W. (2018). The Surprise Question and Identification of Palliative Care Needs among Hospitalized Patients with Advanced Hematologic or Solid Malignancies. *Journal of palliative medicine*, 21(6), 789–795. <https://doi.org/10.1089/jpm.2017.0509>

IJzerman-Korevaar, M., Snijders, T. J., Teunissen, S. C. C. M., de Graeff, A., & De Vos, F. Y. F. (2018). Symptom Monitoring in Glioma Patients: Development of the Edmonton Symptom Assessment System Glioma Module. *The Journal of neuroscience nursing : journal of the American Association of Neuroscience Nurses*, 50(6), 381–387. <https://doi.org/10.1097/JNN.0000000000000400>

Im, E. O., Chee, W., Lim, H. J., & Liu, W. M. (2008). An online forum exploring needs for help of patients with cancer: gender and ethnic differences. *Oncology nursing forum*, 35(4), 653–660. <https://doi.org/10.1188/08.ONF.653-660>

Iredale, R., Williams, B., Brain, K., France, E., & Gray, J. (2007). The information needs of men with breast cancer. *British journal of nursing (Mark Allen Publishing)*, 16(9), 540–544. <https://doi.org/10.12968/bjon.2007.16.9.23432>

Ivert, L. U., Winther, A. H., Jonsson, P., & Brauner, H. (2024). Exploring the educational needs of patients with cutaneous lymphoma using an educational needs assessment tool. *Frontiers in oncology*, 14, 1433821. <https://doi.org/10.3389/fonc.2024.1433821>

Jakobsson, L., Lovén, L., & Hallberg, I. R. (2001). Sexual problems in men with prostate cancer in comparison with men with benign prostatic hyperplasia and men from the general population. *Journal of clinical nursing*, 10(4), 573–582. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2702.2001.00499.x>

Janda, M., Steginga, S., Dunn, J., Langbecker, D., Walker, D., & Eakin, E. (2008). Unmet supportive care needs and interest in services among patients with a brain tumour and their carers. *Patient education and counseling*, 71(2), 251–258. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2008.01.020>

Jang, I., Kim, J. S., Kim, M., & Lee, E. (2019). Assessing Information Needs Regarding Metabolic Syndrome Among Gynecological Cancer Survivors: A Concurrent Mixed Method. *Cancer nursing*, 42(2), E48–E60. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000598>

Jensen-Marini, E., Ayton, D., Zalcborg, J., & Stirling, R. G. (2025). Exploring patient reported quality of life in lung cancer patients: A qualitative study of patient-reported outcome measures. *Asia-Pacific journal of clinical oncology*, 21(2), 163–173. <https://doi.org/10.1111/ajco.14056>

Jimenez, J. E., Nilsen, M. L., Gooding, W. E., Anderson, J. L., Khan, N. I., Mady, L. J., Wasserman-Wincko, T., Duvvuri, U., Kim, S., Ferris, R. L., Solari, M. G., Kubik, M. W., Johnson, J. T., & Sridharan, S. (2021). Surgical factors associated with patient-reported quality of life outcomes after free flap reconstruction of the oral cavity. *Oral oncology*, 123, 105574. <https://doi.org/10.1016/j.oraloncology.2021.105574>

Jocham, H. R., Dassen, T., Widdershoven, G., & Halfens, R. J. (2009). Quality-of-life assessment in a palliative care setting in Germany: an outcome evaluation. *International journal of palliative nursing*, 15(7), 338–345. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2009.15.7.43424>

Jocham, H. R., Dassen, T., Widdershoven, G., Middel, B., & Halfens, R. (2009). The effect of palliative care in home care and hospital on quality of life. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 11(2), 119–126. <https://doi.org/10.1097/NJH.0b013e31819985d9>

Johansson, A., Karlsson, J., Fomichov, V., Lindhoff Larsson, A., Sandström, P., Björnsson, B., & Drott, J. (2021). Patient-reported recovery in upper abdominal cancer surgery care: A prospective study. *Science progress*, 104(2), 368504211016938. <https://doi.org/10.1177/00368504211016938>

Kafi, L., Abu-Odah, H., & Xu, Q. (2024). Experiences and needs of colorectal cancer survivors in resource-limited countries: A qualitative descriptive study in Syria. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*, 73, 102715. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2024.102715>

Keegan, T. H., Lichtensztajn, D. Y., Kato, I., Kent, E. E., Wu, X. C., West, M. M., Hamilton, A. S., Zebrack, B., Bellizzi, K. M., Smith, A. W., & AYA HOPE Study Collaborative Group (2012). Unmet adolescent and young adult cancer survivors information and service needs: a population-based cancer registry study. *Journal of cancer survivorship : research and practice*, 6(3), 239–250. <https://doi.org/10.1007/s11764-012-0219-9>

Kent, E. E., Arora, N. K., Rowland, J. H., Bellizzi, K. M., Forsythe, L. P., Hamilton, A. S., Oakley-Girvan, I., Beckjord, E. B., & Aziz, N. M. (2012). Health information needs and health-related quality of life in a diverse population of long-term cancer survivors. *Patient education and counseling*, 89(2), 345–352. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2012.08.014>

Kim, H., Wang, H., Demanelis, K., Clump, D. A., Vargo, J. A., Keller, A., Diego, M., Gorantla, V., Smith, K. J., & Rosenzweig, M. Q. (2023). Factors associated with ductal carcinoma in situ (DCIS) treatment patterns and patient-reported outcomes across a large integrated health network. *Breast*

cancer research and treatment, 197(3), 683–692.  
<https://doi.org/10.1007/s10549-022-06831-w>

King, M. T., Stockler, M. R., Butow, P., O'Connell, R., Voysey, M., Oza, A. M., Gillies, K., Donovan, H. S., Mercieca-Bebber, R., Martyn, J., Sjoquist, K., & Friedlander, M. L. (2014). Development of the measure of ovarian symptoms and treatment concerns: aiming for optimal measurement of patient-reported symptom benefit with chemotherapy for symptomatic ovarian cancer. *International journal of gynecological cancer : official journal of the International Gynecological Cancer Society*, 24(5), 865–873.  
<https://doi.org/10.1097/IGC.0000000000000167>

Klafke, N., Mahler, C., von Hagens, C., Uhlmann, L., Bentner, M., Schneeweiss, A., Mueller, A., Szecsenyi, J., & Joos, S. (2019). The effects of an integrated supportive care intervention on quality of life outcomes in outpatients with breast and gynecologic cancer undergoing chemotherapy: Results from a randomized controlled trial. *Cancer medicine*, 8(8), 3666–3676. <https://doi.org/10.1002/cam4.2196>

Klungrit, S., Thanasilp, S., & Jitpanya, C. (2019). Supportive care needs: An aspect of Thai women with breast cancer undergoing chemotherapy. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*, 41, 82–87.  
<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.05.008>

Knibbs, V., & Manley, S. (2022). Being away from home for cancer treatment: a qualitative study of patient experience and supportive care needs during radiation therapy. *Journal of medical radiation sciences*, 69(3), 336–347.  
<https://doi.org/10.1002/jmrs.578>

Knobf, M. T., Ferrucci, L. M., Cartmel, B., Jones, B. A., Stevens, D., Smith, M., Salner, A., & Mowad, L. (2012). Needs assessment of cancer survivors in Connecticut. *Journal of cancer survivorship : research and practice*, 6(1), 1–10. <https://doi.org/10.1007/s11764-011-0198-2>

Knoerl, R., Mazzola, E., Hong, F., Salehi, E., McCleary, N., Ligibel, J., Reyes, K., & Berry, D. L. (2022). Self-Reported Severity, Characteristics, and Functional Limitations of Chemotherapy-Induced Peripheral Neuropathy. *Pain management nursing : official journal of the American Society of Pain Management Nurses*, 23(4), 532–540. <https://doi.org/10.1016/j.pmn.2021.11.010>

Ko, E., & Lee, Y. (2024). Symptom burden, palliative care knowledge, and palliative care needs in advanced gynecological cancer patients in Korea. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 32(9), 582. <https://doi.org/10.1007/s00520-024-08772-0>

Koczwara, B., Knowles, R., Beatty, L., Shepherd, H. L., Shaw, J. M., Dhillon, H. M., Karnon, J., Ullah, S., & Butow, P. (2022). Implementing a web-based system of screening for symptoms and needs using patient-reported outcomes in people with cancer. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 31(1), 69. <https://doi.org/10.1007/s00520-022-07547-9>

Komarzynski, S., Huang, Q., Lévi, F. A., Palesh, O. G., Ulusakarya, A., Bouchahda, M., Haydar, M., Wreglesworth, N. I., Morère, J. F., Adam, R., & Innominato, P. F. (2019). The day after: correlates of patient-reported outcomes with actigraphy-assessed sleep in cancer patients at home (inCASA project). *Sleep*, 42(10), zsz146. <https://doi.org/10.1093/sleep/zsz146>

Konstantinidis, T. I., Spinthouri, M., Ramoutsaki, A., Marnelou, A., Kritsotakis, G., & Govina, O. (2019). Assessment of Unmet Supportive Care Needs in Haematological Cancer Survivors. *Asian Pacific journal of cancer prevention : APJCP*, 20(5), 1487–1495. <https://doi.org/10.31557/APJCP.2019.20.5.1487>

Kotronoulas, G., Connaghan, J., Grenfell, J., Gupta, G., Smith, L., Simpson, M., & Maguire, R. (2017). Employing patient-reported outcome (PRO) measures to support newly diagnosed patients with melanoma: Feasibility and

acceptability of a holistic needs assessment intervention. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*, 31, 59–68. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2017.10.002>

Kotronoulas, G., Papadopoulou, C., Simpson, M. F., McPhelim, J., Mack, L., & Maguire, R. (2018). Using patient-reported outcome measures to deliver enhanced supportive care to people with lung cancer: feasibility and acceptability of a nurse-led consultation model. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 26(11), 3729–3737. <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4234-x>

Krishnasamy, M., Wilkie, E., & Haviland, J. (2001). Lung cancer health care needs assessment: patients' and informal carers' responses to a national mail questionnaire survey. *Palliative medicine*, 15(3), 213–227. <https://doi.org/10.1191/026921601678576202>

Kwon, J. Y., Kopec, J., Sutherland, J. M., Lambert, L. K., Anis, A. H., & Sawatzky, R. (2023). Patient-reported mental health and well-being trajectories in oncology patients during radiation therapy: an exploratory retrospective cohort analysis using the Ontario Cancer Registry. *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*, 32(10), 2899–2909. <https://doi.org/10.1007/s11136-023-03430-0>

Lane, G. I., Qi, J., Dupati, A., Ferrante, S., Dunn, R. L., Paudel, R., Wittmann, D., Wallner, L. P., Berry, D. L., Ellimoottil, C., Montie, J. E., Clemens, J. Q., & Michigan Urological Surgery Improvement Collaborative (2022). Assessing the Impact of Decision Aid Use on Post Prostatectomy Patient Reported Outcomes. *Urology*, 165, 187–192. <https://doi.org/10.1016/j.urology.2022.02.008>

Lavoie Smith, E. M., Skalla, K., Li, Z., Onega, T., Rhoda, J., Gates, C., Litterini, A., & Scott, M. R. (2012). Assessing cancer survivors' needs using web-based technology: a pilot study. *Computers, informatics, nursing : CIN*, 30(2), 71–81. <https://doi.org/10.1097/NCN.0b013e318246042e>

Leadbeater M. (2001). Information needs of patients with cancer. *Nursing standard (Royal College of Nursing (Great Britain) : 1987)*, 16(3), 33–35. <https://doi.org/10.7748/ns2001.10.16.3.33.c3091>

Lee, J. Y., Jang, Y., Kim, S., & Hyung, W. J. (2020). Uncertainty and unmet care needs before and after surgery in patients with gastric cancer: A survey study. *Nursing & health sciences*, 22(2), 427–435. <https://doi.org/10.1111/nhs.12677>

Lee, Y. J., Jang, H., Campbell, G., Carenini, G., Thomas, T., & Donovan, H. (2022). Identifying Language Features Associated With Needs of Ovarian Cancer Patients and Caregivers Using Social Media. *Cancer nursing*, 45(3), E639–E645. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000928>

Lee, Y. J., Jang, H., Campbell, G., Carenini, G., Thomas, T., & Donovan, H. (2022). Identifying Language Features Associated With Needs of Ovarian Cancer Patients and Caregivers Using Social Media. *Cancer nursing*, 45(3), E639–E645. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000928>

Lee, Y. M., Francis, K., Walker, J., & Lee, S. M. (2004). What are the information needs of Chinese breast cancer patients receiving chemotherapy?. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*, 8(3), 224–233. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2003.12.006>

Lehmann, V., Both, S., Elzevier, H. W., Tromp, J., & den Oudsten, B. (2025). "I wanna know what to expect" - Care needs regarding sexual and reproductive health after cancer in adolescence and young adulthood (AYA) and recommendations for providers. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*, 74, 102791. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2025.102791>

Lei, C. P., Har, Y. C., & Abdullah, K. L. (2011). Informational needs of breast cancer patients on chemotherapy: differences between patients' and nurses' perceptions. *Asian Pacific journal of cancer prevention : APJCP*, 12(3), 797–802.

Li, P. W., So, W. K., Fong, D. Y., Lui, L. Y., Lo, J. C., & Lau, S. F. (2011). The information needs of breast cancer patients in Hong Kong and their levels of satisfaction with the provision of information. *Cancer nursing*, 34(1), 49–57. <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e3181ef77a0>

Li, T., Zhang, Y. P., Kong, J. J., Kong, M., Meng, G., & Shi, W. X. (2022). Effect of "timing it right" on comprehensive unmet needs and psychological pain in patients with head and neck cancer undergoing radiotherapy: a randomized controlled trial. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 30(8), 6573–6582. <https://doi.org/10.1007/s00520-022-07072-9>

Liao, M. N., Chen, S. C., Chen, S. C., Lin, Y. C., Hsu, Y. H., Hung, H. C., Wang, C. H., Chen, M. F., & Jane, S. W. (2012). Changes and predictors of unmet supportive care needs in Taiwanese women with newly diagnosed breast cancer. *Oncology nursing forum*, 39(5), E380–E389. <https://doi.org/10.1188/12.ONF.E380-E389>

Lin, Y. J., Chen, J. S., Lee, Y. H., Chou, X. Y., & Lai, Y. H. (2025). Care needs and cancer-related post traumatic stress (CR-PTS) in patients with early-stage lung cancer three months after surgery. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*, 74, 102788. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2025.102788>

Lindop, E., & Cannon, S. (2001). Evaluating the self-assessed support needs of women with breast cancer. *Journal of advanced nursing*, 34(6), 760–771. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2001.01806.x>

Lisy, K., Lai-Kwon, J., Ward, A., Sandhu, S., Kasparian, N. A., Winstanley, J., Boyle, F., Gyorki, D., Lacey, K., Bishop, J., & Jefford, M. (2020). Patient-reported outcomes in melanoma survivors at 1, 3 and 5 years post-diagnosis: a population-based cross-sectional study. *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*, 29(8), 2021–2027. <https://doi.org/10.1007/s11136-020-02464-y>

Liu, C., Song, Q., Qu, Y., Yin, G., Wang, J., & Lv, X. (2024). Course and predictors of supportive care needs among colorectal cancer survivors with ostomies: a longitudinal study. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 32(6), 395. <https://doi.org/10.1007/s00520-024-08607-y>

Ljungman, L., Köhler, M., Hovén, E., Stålberg, K., Mattsson, E., & Wikman, A. (2021). "There should be some kind of checklist for the soul"- A qualitative interview study of support needs after end of treatment for gynecologic cancer in young women. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*, 52, 101927. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2021.101927>

Lock, K. K., & Willson, B. (2002). Information needs of cancer patients receiving chemotherapy in an ambulatory-care setting. *The Canadian journal of nursing research = Revue canadienne de recherche en sciences infirmieres*, 34(4), 83–93.

Lopez, A. J., Butow, P. N., Philp, S., Hobbs, K., Phillips, E., Robertson, R., & Juraskova, I. (2019). Age-related supportive care needs of women with gynaecological cancer: A qualitative exploration. *European journal of cancer care*, 28(4), e13070. <https://doi.org/10.1111/ecc.13070>

Luo, X., Xie, Q., Shi, Q., Miao, Y., Yu, Q., Yu, H., Yin, H., Leng, X., Han, Y., & Zhou, H. (2022). Profiling patient-reported symptom recovery from oesophagectomy for patients with oesophageal squamous cell carcinoma: a real-world longitudinal study. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 30(3), 2661–2670. <https://doi.org/10.1007/s00520-021-06711-x>

Luo, X., Zhang, N., Guo, L., Zhou, L., Jiang, H., & Cui, R. S. (2024). Comprehensive needs, social support, and disease perception in lung cancer patients treated with immune checkpoint inhibitors: a cross-sectional study. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational*

Association of Supportive Care in Cancer, 32(3), 166.  
<https://doi.org/10.1007/s00520-024-08348-y>

Madariaga, A., Jivraj, N., Soberanis Pina, P., Somji, F., Truong, T., Melwani, S., Lovas, M., Gogos, T. A., Sajewycz, K., Bhat, G., Alqaisi, H., Gonzalez-Ochoa, E., Veneziani, A., Garg, V., Dhani, N. C., Grant, R., Bowering, V., Oza, A. M., Wang, L., Berlin, A., ... Lheureux, S. (2024). Electronic malignant bowel obstruction symptom monitoring smartphone application for patients with gynecologic cancers. *International journal of gynecological cancer : official journal of the International Gynecological Cancer Society*, 34(10), 1612–1618. <https://doi.org/10.1136/ijgc-2024-005490>

Mak, K. S., van Bommel, A. C., Stowell, C., Abrahm, J. L., Baker, M., Baldotto, C. S., Baldwin, D. R., Borthwick, D., Carbone, D. P., Chen, A. B., Fox, J., Haswell, T., Koczywas, M., Kozower, B. D., Mehran, R. J., Schramel, F. M., Senan, S., Stirling, R. G., van Meerbeeck, J. P., Wouters, M. W., ... Lung Cancer Working Group of ICHOM (2016). Defining a standard set of patient-centred outcomes for lung cancer. *The European respiratory journal*, 48(3), 852–860. <https://doi.org/10.1183/13993003.02049-2015>

Manning-Walsh J. (2005). Social support as a mediator between symptom distress and quality of life in women with breast cancer. *Journal of obstetric, gynecologic, and neonatal nursing : JOGNN*, 34(4), 482–493. <https://doi.org/10.1177/0884217505278310>

Mazhari, F., & Khoshnood, Z. (2021). Exploring the care needs of Iranian patients with cancer: a qualitative content analysis. *BMC nursing*, 20(1), 138. <https://doi.org/10.1186/s12912-021-00659-3>

McDowell, L., Casswell, G., Bressel, M., Drosdowsky, A., Rischin, D., Coleman, A., ... & Gough, K. (2021). Symptom burden, quality of life, functioning and emotional distress in survivors of human papillomavirus associated oropharyngeal cancer: An Australian cohort. *Oral Oncology*, 122, 105560.

Mekhael, M., Larsen, H. M., Lauritzen, M. B., Thorlacius-Ussing, O., Laurberg, S., Krogh, K., Drewes, A. M., Christensen, P., & Juul, T. (2023). Bowel dysfunction following pelvic organ cancer: a prospective study on the treatment effect in nurse-led late sequelae clinics. *Acta oncologica* (Stockholm, Sweden), 62(1), 70–79. <https://doi.org/10.1080/0284186X.2023.2168214>

Melhem, D., & Daneault, S. (2017). Needs of cancer patients in palliative care during medical visits: Qualitative study. *Canadian family physician Medecin de famille canadien*, 63(12), e536–e542.

Melissant, H. C., Verdonck-de Leeuw, I. M., Lissenberg-Witte, B. I., Konings, I. R., Cuijpers, P., & Van Uden-Kraan, C. F. (2018). 'Oncokompas', a web-based self-management application to support patient activation and optimal supportive care: a feasibility study among breast cancer survivors. *Acta oncologica* (Stockholm, Sweden), 57(7), 924–934. <https://doi.org/10.1080/0284186X.2018.1438654>

Mertz, B. G., Dunn-Henriksen, A. K., Kroman, N., Johansen, C., Andersen, K. G., Andersson, M., Mathiesen, U. B., Vibe-Petersen, J., Dalton, S. O., & Envold Bidstrup, P. (2017). The effects of individually tailored nurse navigation for patients with newly diagnosed breast cancer: a randomized pilot study. *Acta oncologica* (Stockholm, Sweden), 56(12), 1682–1689. <https://doi.org/10.1080/0284186X.2017.1358462>

Miniotti, M., Bassino, S., Fanchini, L., Ritorto, G., & Leombruni, P. (2019). Supportive care needs, quality of life and psychological morbidity of advanced colorectal cancer patients. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*, 43, 101668. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.09.009>

Minstrell, M., Winzenberg, T., Rankin, N., Hughes, C., & Walker, J. (2008). Supportive care of rural women with breast cancer in Tasmania, Australia: changing needs over time. *Psycho-oncology*, 17(1), 58–65. <https://doi.org/10.1002/pon.1174>

Mirabella, A., Vrana, A., Bay, R. C., Slater, A., & Brewer, M. A. (2022). SMART Oncology Nursing: Literacy, Goals, Coaching, and Empowerment. *Oncology nursing forum*, 49(1), 37–45. <https://doi.org/10.1188/22.ONF.37-45>

Mizunoh, M., Arita, H., & Kakuta, M. (2005). Needs of ambulatory patients with cancer who visited outpatient units in Japanese hospitals. *Oncology nursing forum*, 32(3), 544. <https://doi.org/10.1188/04.ONF.E63-E69>

Molassiotis, A., Brunton, L., Hodgetts, J., Green, A. C., Beesley, V. L., Mulatero, C., Newton-Bishop, J. A., & Lorigan, P. (2014). Prevalence and correlates of unmet supportive care needs in patients with resected invasive cutaneous melanoma. *Annals of oncology : official journal of the European Society for Medical Oncology*, 25(10), 2052–2058. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdu366>

Molassiotis, A., Wilson, B., Blair, S., Howe, T., & Cavet, J. (2011). Unmet supportive care needs, psychological well-being and quality of life in patients living with multiple myeloma and their partners. *Psycho-oncology*, 20(1), 88–97. <https://doi.org/10.1002/pon.1710>

Molassiotis, A., Yates, P., Li, Q., So, W. K. W., Pongthavornkamol, K., Pittayapan, P., Komatsu, H., Thandar, M., Yi, M., Titus Chacko, S., Lopez, V., Butcon, J., Wyld, D., Chan, R. J., & STEP Study Collaborators (2017). Mapping unmet supportive care needs, quality-of-life perceptions and current symptoms in cancer survivors across the Asia-Pacific region: results from the International STEP Study. *Annals of oncology : official journal of the European Society for Medical Oncology*, 28(10), 2552–2558. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdx350>

Mooney, K., Gullatte, M., Iacob, E., Alekhina, N., Nicholson, B., Sloss, E. A., Lloyd, J., Moraitis, A. M., & Donaldson, G. (2024). Essential Components of an Electronic Patient-Reported Symptom Monitoring and Management System: A Randomized Clinical Trial. *JAMA network open*, 7(9), e2433153. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2024.33153>

Moore, E. M., King, T. A., Wood, E. M., Ruseckaite, R., Klarica, D., Spencer, A., Ho, P. J., Quach, H., Prince, H. M., & McQuilten, Z. K. (2020). Patient-reported outcome measures in multiple myeloma: Real-time reporting to improve care (My-PROMPT) - a pilot randomized controlled trial. *American journal of hematology*, 95(7), E178–E181. <https://doi.org/10.1002/ajh.25815>

Moore, K. A., Ford, P. J., & Farah, C. S. (2014). "I have quality of life...but...": Exploring support needs important to quality of life in head and neck cancer. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*, 18(2), 192–200. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2013.10.010>

Morrison, V., Henderson, B. J., Zinovieff, F., Davies, G., Cartmell, R., Hall, A., & Gollins, S. (2012). Common, important, and unmet needs of cancer outpatients. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*, 16(2), 115–123. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2011.04.004>

Mortensen, A., Wessel, I., Rogers, S. N., Tolver, A., & Jarden, M. (2022). Needs assessment in patients surgically treated for head and neck cancer-a randomized controlled trial. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 30(5), 4201–4218. <https://doi.org/10.1007/s00520-021-06759-9>

Mostafa, I. A. E., El kader Mohamed, L. A., Abd Elaziz, S. H., & El-Marakby, H. H. (2024). Discharge needs among women with mastectomy: A suggested nursing care plan. *Egyptian Nursing Journal*, 21(3), 304–312. [https://doi.org/10.4103/enj.enj\\_28\\_24](https://doi.org/10.4103/enj.enj_28_24)

Murphy, K. M., Sauer, C., Yang, D., Hass, N., Novakovic, K., Helfand, B., Nadler, R., Schalet, B. D., & Victorson, D. (2022). The Development of iManage-PC, an Online Symptom Monitoring and Self-management Tool for Men With Clinically Localized Prostate Cancer. *Cancer nursing*, 45(1), E309–E319. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000948>

Murray, S. A., Kendall, M., Boyd, K., Worth, A., & Benton, T. F. (2004). Exploring the spiritual needs of people dying of lung cancer or heart failure: a prospective qualitative interview study of patients and their carers. *Palliative medicine*, 18(1), 39–45. <https://doi.org/10.1191/0269216304pm837oa>

Naehrig, D. N., Dhillon, H. M., Asher, R., Grimison, P., Grant, S., & Lacey, J. (2021). Patient-reported outcome measures and supportive care need assessment in patients attending an Australian comprehensive care centre: a multi-method study. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 29(9), 5037–5046. <https://doi.org/10.1007/s00520-021-06028-9>

Ndiok, A., & Ncama, B. (2018). Assessment of palliative care needs of patients/families living with cancer in a developing country. *Scandinavian journal of caring sciences*, 32(3), 1215–1226. <https://doi.org/10.1111/scs.12568>

Nekolaichuk, C. L., Bruera, E., Spachynski, K., MacEachern, T., Hanson, J., & Maguire, T. O. (1999). A comparison of patient and proxy symptom assessments in advanced cancer patients. *Palliative medicine*, 13(4), 311–323. <https://doi.org/10.1191/026921699675854885>

Neuman, H. B., Kwekkeboom, K. L., Tevaarwerk, A. J., Phelps, K., Tucholka, J. L., Maxcy, C., Breuer, C. R., & Schumacher, J. R. (2024). Engaging survivor and oncologist stakeholders to develop a patient-reported outcome assessment to use as a component of survivorship care. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 33(1), 9. <https://doi.org/10.1007/s00520-024-09022-z>

Nilsen, M. L., Lyu, L., Belsky, M. A., Mady, L. J., Zandberg, D. P., Clump, D. A., 2nd, Skinner, H. D., Peddada, S. D., George, S., & Johnson, J. T. (2020). Impact of Neck Disability on Health-Related Quality of Life among Head and Neck Cancer Survivors. *Otolaryngology--head and neck surgery :*

official journal of American Academy of Otolaryngology-Head and Neck Surgery, 162(1), 64–72. <https://doi.org/10.1177/0194599819883295>

Obeidat, R., & Khrais, H. I. (2015). Information needs and disclosure preferences among Jordanian women diagnosed with breast cancer. *Journal of cancer education : the official journal of the American Association for Cancer Education*, 30(1), 94–99. <https://doi.org/10.1007/s13187-014-0665-3>

O'Callaghan, M. E., Roberts, M. J., Moretti, K. L., Frydenberg, M., Gilbourd, D., Mark, S., Heathcote, P., Millar, J., Pcor-Anz, & Papa, N. (2023). Variation in patient reported outcomes following radical prostatectomy: A bi-national registry-based study. *Urologic oncology*, 41(2), 105.e9–105.e18. <https://doi.org/10.1016/j.urolonc.2022.10.020>

Osowiecka, K., Kurowicki, M., Kołb-Sielecki, J., Gwara, A., Szwiec, M., Nawrocki, S., & Rucińska, M. (2023). Is It Possible to Notice the Unmet Non-Medical Needs among Cancer Patients? Application of the Needs Evaluation Questionnaire in Men with Lung Cancer. *Current oncology (Toronto, Ont.)*, 30(3), 3484–3493. <https://doi.org/10.3390/curroncol30030264>

Osowiecka, K., Szwiec, M., Dolińska, A., Gwara, A., Kurowicki, M., Kołb-Sielecki, J., Działach, E., Radecka, W., Nawrocki, S., & Rucińska, M. (2024). Unmet non-medical needs of cancer patients in Poland: a quantitative and qualitative study. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 32(3), 183. <https://doi.org/10.1007/s00520-024-08387-5>

Ozbayir, T., Malak, A. T., Bektas, M., Ilce, A. O., & Celik, G. O. (2011). Information needs of patients with meningiomas. *Asian Pacific journal of cancer prevention : APJCP*, 12(2), 439–441.

Palmer, S. C., Stricker, C. T., DeMichele, A. M., Schapira, M., Glanz, K., Griggs, J. J., & Jacobs, L. A. (2017). The use of a patient-reported outcome questionnaire to assess cancer survivorship concerns and psychosocial outcomes among recent survivors. *Supportive care in cancer : official journal*

of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer, 25(8), 2405–2412. <https://doi.org/10.1007/s00520-017-3646-3>

Park, H. Y., Kim, M. J., Kim, J. Y., Kim, S., Choi, J. Y., Kim, J. H., & Jeong, H. Y. (2019). Could Peer Support Programs Be a Good Resource for Managing the Unmet Needs of Cancer Patients?. *Journal of cancer education : the official journal of the American Association for Cancer Education*, 34(5), 950–957. <https://doi.org/10.1007/s13187-018-1399-4>

Park, S. Y., Kim, Y., & Hong, H. (2022). Patient-reported distress and problems among elderly patients with hematological malignancy in Korea. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 30(11), 9019–9027. <https://doi.org/10.1007/s00520-022-07315-9>

Passalacqua, S., di Rocco, Z. C., Di Pietro, C., Mozzetta, A., Tabolli, S., Scoppola, A., Marchetti, P., & Abeni, D. (2012). Information needs of patients with melanoma: a nursing challenge. *Clinical journal of oncology nursing*, 16(6), 625–632. <https://doi.org/10.1188/12.CJON.625-632>

Patel, M. N., Nina, A., Branchaud, B., Herring, K. W., Johnson, S., Scott, J., & LeBlanc, T. W. (2024). Symptom experience of patients undergoing treatment for multiple myeloma: a longitudinal real-world electronic patient-reported outcomes study. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 32(12), 802. <https://doi.org/10.1007/s00520-024-08985-3>

Patterson, P., Millar, B., Desille, N., & McDonald, F. (2012). The unmet needs of emerging adults with a cancer diagnosis: a qualitative study. *Cancer nursing*, 35(3), E32–E40. <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e31822d9105>

Paudel, R., Enzinger, A. C., Uno, H., Cronin, C., Wong, S. L., Dizon, D. S., Hazard Jenkins, H., Bian, J., Osarogiagbon, R. U., Jensen, R. E., Mitchell, S. A., Schrag, D., & Hassett, M. J. (2024). Effects of a change in recall period on reporting severe symptoms: an analysis of a pragmatic multisite

trial. *Journal of the National Cancer Institute*, 116(7), 1137–1144. <https://doi.org/10.1093/jnci/djae049>

Peeters, M. A. C., Braat, C., Been-Dahmen, J. M. J., Verduijn, G. M., Oldenmenger, W. H., & van Staa, A. (2018). Support Needs of People With Head and Neck Cancer Regarding the Disease and Its Treatment. *Oncology nursing forum*, 45(5), 587–596. <https://doi.org/10.1188/18.ONF.587-596>

Peters, M. E., Goedendorp, M. M., Verhagen, C. A., van der Graaf, W. T., & Bleijenberg, G. (2014). Severe fatigue during the palliative treatment phase of cancer: an exploratory study. *Cancer nursing*, 37(2), 139–145. <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e318291bd2d>

Phillips, F., Prezio, E., Miljanic, M., Henneghan, A., Currin-McCulloch, J., Jones, B., Kvale, E., Goodgame, B., & Eckhardt, S. G. (2022). Patient reported outcomes affecting quality of life in socioeconomically disadvantaged cancer patients. *Journal of psychosocial oncology*, 40(2), 247–262. <https://doi.org/10.1080/07347332.2021.1915441>

Piredda, M., Rocci, L., Gualandi, R., Petitti, T., Vincenzi, B., & De Marinis, M. G. (2008). Survey on learning needs and preferred sources of information to meet these needs in Italian oncology patients receiving chemotherapy. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*, 12(2), 120–126. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2007.10.004>

Porta-Sales, J., Crespo, I., Monforte-Royo, C., Marín, M., Abenia-Chavarria, S., & Balaguer, A. (2019). The clinical evaluation of the wish to hasten death is not upsetting for advanced cancer patients: A cross-sectional study. *Palliative Medicine*, 33(6), 570–577. <https://doi.org/10.1177/0269216318824526>

Priyanto, P., Fauzi Kamal, A., Dahlia, D., & Besral, B. (2024). Physical Well-Being Needs of Bone Cancer Patients during Treatment in the Hospital: A Qualitative Study. *Nurse Media Journal of Nursing*, 13(3), 342-355. <https://doi.org/10.14710/nmjn.v13i3.52696>

Punnett, G., Fenemore, J., Blackhall, F., & Yorke, J. (2023). Support and information needs for patients with non-small cell lung cancer receiving concurrent chemo-radiotherapy treatment with curative intent: Findings from a qualitative study. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*, 64, 102325. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2023.102325>

Quinten, C., Kenis, C., Decoster, L., Debruyne, P. R., De Groof, I., Focan, C., Cornelis, F., Verschaeve, V., Bachmann, C., Bron, D., Luce, S., Debugne, G., Van den Bulck, H., Goeminne, J. C., Baitar, A., Geboers, K., Petit, B., Langenaeken, C., Van Rijswijk, R., Specenier, P., ... Wildiers, H. (2019). Determining clinically important differences in health-related quality of life in older patients with cancer undergoing chemotherapy or surgery. *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*, 28(3), 663–676. <https://doi.org/10.1007/s11136-018-2062-6>

Reb, A. M., Economou, D., Cope, D. G., Borneman, T., Tejada, M. S., Han, E. S., Cristea, M., & Ferrell, B. R. (2023). Care Processes and Quality-of-Life Outcomes Affecting the Gynecologic Cancer Survivorship Experience. *Oncology nursing forum*, 50(2), 185–200. <https://doi.org/10.1188/23.ONF.185-200>

Reed, S. C., Bell, J. F., Whitney, R., Lash, R., Kim, K. K., Bold, R. J., & Joseph, J. G. (2018). Psychosocial outcomes in active treatment through survivorship. *Psycho-oncology*, 27(1), 279–285. <https://doi.org/10.1002/pon.4444>

Remmers, H., Holtgräwe, M., & Pinkert, C. (2010). Stress and nursing care needs of women with breast cancer during primary treatment: a qualitative study. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*, 14(1), 11–16. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2009.07.002>

Rha, S. Y., Lee, H. J., & Lee, J. (2020). Unmet needs in the physical and daily living domain mediates the influence of symptom experience on the quality of life of gastric cancer patients. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 28(3), 1419–1431. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-04954-3>

Riklikienė, O., Tomkevičiūtė, J., Spirgienė, L., Valiulienė, Ž., & Büsing, A. (2020). Spiritual needs and their association with indicators of quality of life among non-terminally ill cancer patients: Cross-sectional survey. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*, 44, 101681. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.101681>

Rizalar, S., Hamarat, E., & Goktas, S. (2024). Supportive care needs after surgery in patients with breast cancer. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 32(9), 576. <https://doi.org/10.1007/s00520-024-08745-3>

Rocha, S. R., Santos, M. C. L., Lopes, M. V. O., Rodrigues, A. B., Sousa, V. E. C., Aquino, C. B. Q., & Mendes, C. R. S. (2018). Accuracy of the defining characteristics of the nursing diagnosis for fatigue in women under radiotherapy. *Revista brasileira de enfermagem*, 71(suppl 3), 1445–1452. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0549>

Rodriguez, C. S., & Blischak, D. M. (2010). Communication needs of nonspeaking hospitalized postoperative patients with head and neck cancer. *Applied nursing research : ANR*, 23(2), 110–115. <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2008.04.001>

Rossau, H. K., Kjerholt, M., Brochmann, N., Tang, L. H., & Dieperink, K. B. (2022). Daily living and rehabilitation needs in patients and caregivers affected by myeloproliferative neoplasms (MPN): A qualitative study. *Journal of clinical nursing*, 31(7-8), 909–921. <https://doi.org/10.1111/jocn.15944>

Sandgren, A., Fridlund, B., Nyberg, P., Strang, P., Petersson, K., & Thulesius, H. (2010). Symptoms, care needs and diagnosis in palliative cancer patients in acute care hospitals: a 5-year follow-up survey. *Acta oncologica*

(Stockholm, Sweden), 49(4), 460–466.  
<https://doi.org/10.3109/02841860903463991>

Schlairet, M. C., & Benton, M. J. (2012). Quality of life and perceived educational needs among older cancer survivors. *Journal of cancer education : the official journal of the American Association for Cancer Education*, 27(1), 21–26. <https://doi.org/10.1007/s13187-011-0279-y>

Schlairet, M., Heddon, M. A., & Griffis, M. (2010). Piloting a needs assessment to guide development of a survivorship program for a community cancer center. *Oncology nursing forum*, 37(4), 501–508. <https://doi.org/10.1188/10.ONF.501-508>

Schmid-Büchi, S., Halfens, R. J., Dassen, T., & van den Borne, B. (2011). Psychosocial problems and needs of posttreatment patients with breast cancer and their relatives. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*, 15(3), 260–266. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2009.11.001>

Schmidt, H., Merkel, D., Koehler, M., Flechtner, H. H., Sigle, J., Klinge, B., Jordan, K., Vordermark, D., Landenberger, M., & Jahn, P. (2016). PRO-ONKO-selection of patient-reported outcome assessments for the clinical use in cancer patients-a mixed-method multicenter cross-sectional exploratory study. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 24(6), 2503–2512. <https://doi.org/10.1007/s00520-015-3055-4>

Schofield, P., Ugalde, A., Gough, K., Reece, J., Krishnasamy, M., Carey, M., Ball, D., & Aranda, S. (2013). A tailored, supportive care intervention using systematic assessment designed for people with inoperable lung cancer: a randomised controlled trial. *Psycho-oncology*, 22(11), 2445–2453. <https://doi.org/10.1002/pon.3306>

Şengün İnan, F., Yedigün, T., & Er, İ. (2023). Exploring the Unmet Supportive Care Needs of Breast Cancer Survivors Experiencing Psychological Distress:

Qualitative Study. *Seminars in oncology nursing*, 39(4), 151449.  
<https://doi.org/10.1016/j.soncn.2023.151449>

Senn, B., Eicher, M., Mueller, M. D., Hornung, R., Fink, D., Baessler, K., Hampl, M., Denhaerynck, K., Spirig, R., & Engberg, S. (2013). A patient-reported outcome measure to identify occurrence and distress of post-surgery symptoms of WOMen with vulvAr Neoplasia (WOMAN-PRO) - a cross sectional study. *Gynecologic oncology*, 129(1), 234–240.  
<https://doi.org/10.1016/j.ygyno.2012.12.038>

Serna, C. D. L. R., Drury, A., Oldenmenger, W. H., Kelly, D., & Kotronoulas, G. (2023). A Delphi Study of Core Patient-Reported Outcomes for Advanced Renal Cell Carcinoma and Advanced Hepatocellular Carcinoma. *Seminars in oncology nursing*, 39(4), 151409.  
<https://doi.org/10.1016/j.soncn.2023.151409>

Shamieh, O., Alarjeh, G., Li, H., Abu Naser, M., Abu Farsakh, F., Abdel-Razeq, R., Edilbi, A., Al-Ani, R., Harding, R., & Guo, P. (2022). Care Needs and Symptoms Burden of Breast Cancer Patients in Jordan: A Cross-Sectional Study. *International journal of environmental research and public health*, 19(17), 10787. <https://doi.org/10.3390/ijerph191710787>

Sheehy, E. M., Lehane, E., Quinn, E., Livingstone, V., Redmond, H. P., & Corrigan, M. A. (2018). Information Needs of Patients With Breast Cancer at Years One, Three, and Five After Diagnosis. *Clinical breast cancer*, 18(6), e1269–e1275. <https://doi.org/10.1016/j.clbc.2018.06.007>

Shewbridge, A., Nordlund, J., Finnegan-John, J., Moore, J., Bloomfield, J., Ream, E., & Armes, J. (2014). Identifying and meeting survivorship needs. *Cancer Nursing Practice*, 13(6), 28–32.  
<https://doi.org/10.7748/cnp.13.6.28.e1112>

Siao, C. L., Chang, W. C., Chen, C. H., Lee, Y. H., & Lai, Y. H. (2024). Symptoms, distress, finances, social support, resource utilization, and unmet care needs of patients with gynecological cancer. *European journal of*

oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society, 72, 102686. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2024.102686>

Sierko, E., Werpachowska, M. T., & Wojtukiewicz, M. Z. (2011). Psychological, physical, and social situation of Polish patients with colorectal cancer undergoing first-line palliative chemotherapy. *Oncology nursing forum*, 38(4), E253–E259. <https://doi.org/10.1188/11.ONF.E253-E259>

Smith, E. M. L., Banerjee, T., Yang, J. J., Bridges, C. M., Alberti, P., Sloan, J. A., & Loprinzi, C. (2019). Psychometric Testing of the European Organisation for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire-Chemotherapy-Induced Peripheral Neuropathy 20-Item Scale Using Pooled Chemotherapy-Induced Peripheral Neuropathy Outcome Measures Standardization and Alliance for Clinical Trials in Oncology A151408 Study Data. *Cancer nursing*, 42(3), 179–189. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000596>

Snowden, A., Young, J., Roberge, D., Schipani, S., Murray, E., Richard, C., Lussier, M. T., & White, C. (2023). Holistic needs assessment in outpatient cancer care: a randomised controlled trial. *BMJ open*, 13(5), e066829. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-066829>

So, W. K., Chan, C. W., Choi, K. C., Wan, R. W., Mak, S. S., & Chair, S. Y. (2013). Perceived unmet needs and health-related quality of life of Chinese cancer survivors at 1 year after treatment. *Cancer nursing*, 36(3), E23–E32. <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e318263f28e>

So, W. K., Chow, K. M., Chan, H. Y., Choi, K. C., Wan, R. W., Mak, S. S., Chair, S. Y., & Chan, C. W. (2014). Quality of life and most prevalent unmet needs of Chinese breast cancer survivors at one year after cancer treatment. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*, 18(3), 323–328. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2014.03.002>

Sommer, M., Nielsen, L. K., Nielsen, L. B., Brøndum, R. F., Nielsen, M. M., Rytter, A. S., Vesteghem, C., Severinsen, M. T., El-Galaly, T. C., Bøgsted, M.,

Grønkjær, M., & Jørgensen, L. (2021). Patient-reported outcomes in patients with hematological relapse or progressive disease: a longitudinal observational study. *Health and quality of life outcomes*, 19(1), 251. <https://doi.org/10.1186/s12955-021-01887-6>

Steele, R., & Fitch, M. I. (2008). Supportive care needs of women with gynecologic cancer. *Cancer nursing*, 31(4), 284–291. <https://doi.org/10.1097/01.NCC.0000305743.64452.30>

Stephens, P. A., Osowski, M., Fidale, M. S., & Spagnoli, C. (2008). Identifying the educational needs and concerns of newly diagnosed patients with breast cancer after surgery. *Clinical journal of oncology nursing*, 12(2), 253–258. <https://doi.org/10.1188/08.CJON.253-258>

Sterba, K. R., Armeson, K., Zapka, J., Scallion, M. A., Garris, T. K., Graboyes, E. M., Ruggiero, K., & Day, T. A. (2019). Evaluation of a survivorship needs assessment planning tool for head and neck cancer survivor-caregiver dyads. *Journal of cancer survivorship : research and practice*, 13(1), 117–129. <https://doi.org/10.1007/s11764-019-0732-1>

Stolley, M. R., Sheean, P., Matthews, L., Banerjee, A., Visotcky, A., Papanek, P., Woodley, L., & Flynn, K. E. (2020). Exploring health behaviors, quality of life, and support needs in African-American prostate cancer survivors: a pilot study to support future interventions. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 28(7), 3135–3143. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-05092-6>

Strohschein, F. J., Qi, S., Davidson, S., Link, C., & Watson, L. (2024). A Retrospective Age Analysis of the Ambulatory Oncology Patient Satisfaction Survey: Differences in Satisfaction across Dimensions of Person-Centred Care and Unmet Needs among Older Adults Receiving Cancer Treatment. *Current oncology (Toronto, Ont.)*, 31(3), 1483–1503. <https://doi.org/10.3390/currenol31030113>

Sugimoto, M., Yagasaki, K., Matsuki, E., Shimizu, T., Sakurai, M., Kataoka, K., & Doorenbos, A. Z. (2025). Unmet Needs and Health-Related Quality of

Life Among Patients With Relapsed/Refractory Indolent Non-Hodgkin Lymphoma: A Mixed-Methods Study. *Psycho-oncology*, 34(2), e70103. <https://doi.org/10.1002/pon.70103>

Sun, K., Goodfellow, H., Konstantara, E., Hill, A., Lennard, D., Lloyd-Dehler, E., Mughal, M., Pritchard-Jones, K., Robson, C., & Murray, E. (2021). The multidisciplinary, theory-based co-design of a new digital health intervention supporting the care of oesophageal cancer patients. *Digital health*, 7, 20552076211038410. <https://doi.org/10.1177/20552076211038410>

Sun, V., Ferrell, B., Juarez, G., Wagman, L. D., Yen, Y., & Chung, V. (2008). Symptom concerns and quality of life in hepatobiliary cancers. *Oncology nursing forum*, 35(3), E45–E52. <https://doi.org/10.1188/08.ONF.E45-E52>

Sundbom, M., Ekfjord, L., Willman, M., Hedberg, J., Randeniye, S., Christensen, M., & Kildal, M. (2020). Patient-reported experience and outcome measures during treatment for gastroesophageal cancer. *European journal of cancer care*, 29(2), e13200. <https://doi.org/10.1111/ecc.13200>

Sutton, P. A., Bourdon-Pierre, R., Smith, C., Appleton, N., Lightfoot, T., Gabriel, C., Richards, B., Mohamed, S., Mason-Whitehead, E., Hulbert-Williams, N. J., & Vimalachandran, D. (2019). Evaluating unmet needs in patients undergoing surgery for colorectal cancer: a patient reported outcome measures study. *Colorectal disease : the official journal of the Association of Coloproctology of Great Britain and Ireland*, 21(7), 797–804. <https://doi.org/10.1111/codi.14599>

Tanaka, A., Iwamoto, T., Kaneyasu, H., & Petrini, M. A. (1999). Thoughts and feelings of in-patients with advanced terminal cancer: implications for terminal care improvement. *Nursing & health sciences*, 1(3), 189–193. <https://doi.org/10.1046/j.1442-2018.1999.00024.x>

Tang, A., Li, J., Scheff, N., Johnson, J. T., Contrera, K. J., & Nilsen, M. L. (2024). Quality of Life Outcomes for Parotid Malignancies. *The Laryngoscope*, 134(11), 4549–4556. <https://doi.org/10.1002/lary.31554>

Taylor E. J. (2003). Spiritual needs of patients with cancer and family caregivers. *Cancer nursing*, 26(4), 260–266. <https://doi.org/10.1097/00002820-200308000-00002>

Taylor, C., Cummings, R., & McGilly, C. (2012). Holistic needs assessment following colorectal cancer treatment. *Gastrointestinal Nursing*, 10(9), 42-49.

Templeton, H., & Coates, V. (2003). Informational needs of men with prostate cancer on hormonal manipulation therapy. *Patient education and counseling*, 49(3), 243–256. [https://doi.org/10.1016/s0738-3991\(02\)00181-7](https://doi.org/10.1016/s0738-3991(02)00181-7)

Tsandila Kalakou, F., Aase, K., Kjosavik, S. R., & Husebø, S. E. (2021). Supportive care needs of men with prostate cancer after hospital discharge: multi-stakeholder perspectives. *International journal of qualitative studies on health and well-being*, 16(1), 1960706. <https://doi.org/10.1080/17482631.2021.1960706>

Tsao, Y., Kuo, H. C., Chen, Z. J., Liou, W. S., & Creedy, D. K. (2022). A longitudinal study to explore unmet care needs, social support, and hope of women with gynecological cancer. *Nursing & health sciences*, 24(3), 742–751. <https://doi.org/10.1111/nhs.12975>

Tseng, Y. T., Hsieh, C. H., Hung, C. W., Chen, C. C., Lee, S. H., Lee, L. Y., & Chen, S. C. (2021). Supportive Care and Unmet Needs in Upper Gastrointestinal Cancer Patients: Screening and Related Factors. *International journal of environmental research and public health*, 18(15), 8124. <https://doi.org/10.3390/ijerph18158124>

Turkman, Y. E., Kennedy, H. P., Harris, L. N., & Knobf, M. T. (2016). "An addendum to breast cancer": the triple negative experience. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 24(9), 3715–3721. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3184-4>

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), 419–423.  
<https://doi.org/10.1007/s00520-011-1296-4>

Uitdehaag, M. J., Verschuur, E. M., van Eijck, C. H., van der Gaast, A., van der Rijt, C. C., de Man, R. A., Steyerberg, E. W., Kuipers, E. J., & Siersema, P. D. (2015). Problems and needs in patients with incurable esophageal and pancreaticobiliary cancer: a descriptive study. *Gastroenterology nursing : the official journal of the Society of Gastroenterology Nurses and Associates*, 38(1), 42–54. <https://doi.org/10.1097/SGA.000000000000088>

Umezawa, S., Fujisawa, D., Fujimori, M., Ogawa, A., Matsushima, E., & Miyashita, M. (2015). Prevalence, associated factors and source of support concerning supportive care needs among Japanese cancer survivors. *Psycho-oncology*, 24(6), 635–642. <https://doi.org/10.1002/pon.3702>

Ussher, J. M., Perz, J., & Gilbert, E. (2013). Information needs associated with changes to sexual well-being after breast cancer. *Journal of advanced nursing*, 69(2), 327–337. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2012.06010.x>

Viveros, L. A., Feldman, N. R., Hemmelgarn, M., Zibecchi, L. T., & Gibbons, M. M. (2013). Short-term impact of a breast cancer survivorship clinic in a public hospital setting (Abstract P3-08-13). *Cancer Research*, 73(24 Suppl.), P3–08–13. <https://doi.org/10.1158/0008-5472.SABCS13-P3-08-13>

Vuksanovic, D., Sanmugarajah, J., Lunn, D., Sawhney, R., Eu, K., & Liang, R. (2021). Unmet needs in breast cancer survivors are common, and multidisciplinary care is underutilised: the Survivorship Needs Assessment Project. *Breast cancer (Tokyo, Japan)*, 28(2), 289–297. <https://doi.org/10.1007/s12282-020-01156-2>

Walker, S. L., Crist, J. D., Shea, K., Holland, S., & Cacchione, P. Z. (2021). The Lived Experience of Persons With Malignant Pleural Mesothelioma in the United States. *Cancer nursing*, 44(2), E90–E98. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000770>

Wan, B. A., Pidduck, W., Zhang, L., Nolen, A., Yee, C., Wang, K., Chow, S., Chan, S., Drost, L., Soliman, H., Leung, E., Sousa, P., Lewis, D., DeAngelis,

C., Taylor, P., & Chow, E. (2021). Patient-Reported Pain in Patients with Breast Cancer Who Receive Radiotherapy. *Pain management nursing : official journal of the American Society of Pain Management Nurses*, 22(3), 402–407. <https://doi.org/10.1016/j.pmn.2020.12.007>

Wang, M., Cheng, H. L., Lopez, V., Sundar, R., Yorke, J., & Molassiotis, A. (2019). Redefining chemotherapy-induced peripheral neuropathy through symptom cluster analysis and patient-reported outcome data over time. *BMC cancer*, 19(1), 1151. <https://doi.org/10.1186/s12885-019-6352-3>

Wang, X. S., Srour, S. A., Whisenant, M., Subbiah, I. M., Chen, T. H., Ponce, D., Gonzalez, A. G., Kamal, M., Mendoza, T., Cleland, C. S., Kebriaei, P., Neelapu, S. S., Rezvani, K., Ahmed, S., & Shpall, E. (2021). Patient-Reported Symptom and Functioning Status during the First 12 Months after Chimeric Antigen Receptor T Cell Therapy for Hematologic Malignancies. *Transplantation and cellular therapy*, 27(11), 930.e1–930.e10. <https://doi.org/10.1016/j.jtct.2021.07.007>

Webb, P. M., Brown, A., Brown, B., Collins, L. G., Crawford Williams, F., Doupain, K., Eastgate, M., Fennelly, V., Girgis, A., Hartel, G., Ladwa, R., Martin, K., Mason, R., McGuire, P., Miller, E., O'Brien, S., Packer, R., Pinkham, M. B., Sabesan, S., Sanmugarajah, J., ... Chan, R. J. (2024). Patient Reported Outcome Measures in cancer care: a hybrid effectiveness-Implementation trial to optimise Symptom control and health service Experience (PROMISE)-protocol for a randomised controlled trial of electronic self-reporting of symptoms versus usual care during and following treatment in patients with cancer. *BMJ open*, 14(11), e090836. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2024-090836>

Wells, M., Cunningham, M., Lang, H., Swartzman, S., Philp, J., Taylor, L., & Thomson, J. (2015). Distress, concerns and unmet needs in survivors of head and neck cancer: a cross-sectional survey. *European journal of cancer care*, 24(5), 748–760. <https://doi.org/10.1111/ecc.12370>

Westman, B., Ullgren, H., Olofsson, A., & Sharp, L. (2019). Patient-reported perceptions of care after the introduction of a new advanced cancer nursing role in Sweden. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*, 41, 41–48. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.05.009>

White, K. J., Roydhouse, J. K., D'Abrew, N. K., Katris, P., O'Connor, M., & Emery, L. (2011). Unmet psychological and practical needs of patients with cancer in rural and remote areas of Western Australia. *Rural and remote health*, 11(3), 1784.

White, K., D'Abrew, N., Katris, P., O'Connor, M., & Emery, L. (2012). Mapping the psychosocial and practical support needs of cancer patients in Western Australia. *European journal of cancer care*, 21(1), 107–116. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2011.01270.x>

Wieldraaijer, T., Duineveld, L. A. M., Bemelman, W. A., van Weert, H. C. P. M., & Wind, J. (2019). Information needs and information seeking behaviour of patients during follow-up of colorectal cancer in the Netherlands. *Journal of cancer survivorship : research and practice*, 13(4), 603–610. <https://doi.org/10.1007/s11764-019-00779-5>

Wilding, S., Downing, A., Wright, P., Selby, P., Watson, E., Wagland, R., Donnelly, D. W., Hounsome, L., Butcher, H., Mason, M., Henry, A., Gavin, A., & Glaser, A. W. (2019). Cancer-related symptoms, mental well-being, and psychological distress in men diagnosed with prostate cancer treated with androgen deprivation therapy. *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*, 28(10), 2741–2751. <https://doi.org/10.1007/s11136-019-02212-x>

Wilkes, L. M., White, K., Mohan, S., & Beale, B. (2006). Accessing metropolitan cancer care services: practical needs of rural families. *Journal of psychosocial oncology*, 24(2), 85–101. [https://doi.org/10.1300/J077v24n02\\_06](https://doi.org/10.1300/J077v24n02_06)

Williams, G. R., Pisu, M., Rocque, G. B., Williams, C. P., Taylor, R. A., Kvale, E. A., Partridge, E. E., Bhatia, S., & Kenzik, K. M. (2019). Unmet social support needs among older adults with cancer. *Cancer*, 125(3), 473–481. <https://doi.org/10.1002/cncr.31809>

Williams, L. A., Bruera, E., & Badgwell, B. (2020). In Search of the Optimal Outcome Measure for Patients with Advanced Cancer and Gastrointestinal Obstruction: A Qualitative Research Study. *Annals of surgical oncology*, 27(8), 2646–2652. <https://doi.org/10.1245/s10434-020-08328-6>

Williams, N., Griffin, G., Farrell, V., & Hauck, Y. L. (2020). Gaining insight into the supportive care needs of women experiencing gynaecological cancer: A qualitative study. *Journal of clinical nursing*, 29(9-10), 1684–1694. <https://doi.org/10.1111/jocn.15221>

Wilson, C. M., Iacob, E., & Mooney, K. (2023). Understanding mHealth Patient-Reported Priority Symptoms for Gynecologic Cancer During Chemotherapy: A Secondary Analysis. *Oncology nursing forum*, 50(4), 521–529. <https://doi.org/10.1188/23.ONF.521-529>

Winters-Stone, K. M., Medysky, M. E., & Savin, M. A. (2019). Patient-reported and objectively measured physical function in older breast cancer survivors and cancer-free controls. *Journal of geriatric oncology*, 10(2), 311–316. <https://doi.org/10.1016/j.jgo.2018.10.006>

Wong, J. J., D'Alimonte, L., Angus, J., Paszat, L., Soren, B., & Szumacher, E. (2011). What do older patients with early breast cancer want to know while undergoing adjuvant radiotherapy?. *Journal of cancer education : the official journal of the American Association for Cancer Education*, 26(2), 254–261. <https://doi.org/10.1007/s13187-010-0188-5>

Yen, C. J., Hsu, H. T., Hsieh, H. F., Chen, Y. J., Huang, M. S., & Lin, P. C. (2023). Supportive Care Needs Trajectories in Patients With Advanced Non-Small-Cell Lung Cancer Receiving Chemotherapy: A Longitudinal Study. *The journal of nursing research : JNR*, 31(3), e275. <https://doi.org/10.1097/jnr.0000000000000556>

Yi, M., Park, K., & Park, E. Y. (2014). Psychosocial needs of low-income people with cancer in Korea. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*, 18(6), 549–556. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2014.07.005>

Yoo, S. H., Sung, J. H., Lee, K., Hong, B., Oh, E. G., Kim, S. H., & Lee, J. (2024). The needs for digital health and eHealth literacy of cancer patients, caregivers, and healthcare providers: A multicenter, descriptive correlational study. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*, 70, 102581. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2024.102581>

Yu, F. F., Bai, Y. N., He, H., Zhu, L., Zhang, R. L., Jiao, H. X., Li, Q. Y., & Fu, J. F. (2017). Identifying the unmet supportive care needs, with concomitant influencing factors, in adult acute leukemia patients in China. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*, 30, 67–74. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2017.07.003>

Zhang, T., He, H., Liu, Q., Lv, X., Song, Y., & Hong, J. (2019). Supportive Care Needs of Patients With Lung Cancer in Mainland China: A Cross-Sectional Study. *The journal of nursing research : JNR*, 27(6), e52. <https://doi.org/10.1097/jnr.0000000000000338>

Zhang, Y. P., Zhang, Y., Liu, W. H., Yan, Y. T., & Wei, H. H. (2018). Comprehensive unmet needs and correlations with quality of life in Chinese cancer patients. *European journal of cancer care*, 27(2), e12813. <https://doi.org/10.1111/ecc.12813>

Zhao, X. S., Wang, H. Y., Zhang, L. L., Liu, Y. H., Chen, H. Y., & Wang, Y. (2019). Prevalence and risk factors associated with the comprehensive needs of cancer patients in China. *Health and quality of life outcomes*, 17(1), 102. <https://doi.org/10.1186/s12955-019-1171-4>

## 7. Bibliografia

Arksey, H., & O'Malley, L. (2005). Scoping studies: towards a methodological framework. *International Journal of Social Research Methodology*, 8(1), 19–32. <https://doi.org/10.1080/1364557032000119616>

Arnold, M., Morgan, E., Rungay, H., Mafra, A., Singh, D., Laversanne, M., Vignat, J., Gralow, J. R., Cardoso, F., Siesling, S., & Soerjomataram, I. (2022). Current and future burden of breast cancer: Global statistics for 2020 and 2040. *Breast (Edinburgh, Scotland)*, 66, 15–23. <https://doi.org/10.1016/j.breast.2022.08.010>

Bagnasco, A., Lusignani, M., Pagnucci, N., Sallai, T., Catania, G., Napolitano, F., Dal Molin, A., Mazzoleni, B., Cosmai, S., Cattani, D., Mansi, L., Montani, D., Zavaglio, A., Sanvito, P., Cartabia, C., Consolo, L., Giuseppe, L., Zanini, M., & Sasso, L. (2025). Italian Version of the Fundamentals of Care Framework and the Fundamentals of Care Practice Process: A Comprehensive Validation Study. *Journal of advanced nursing*, 10.1111/jan.70099. Advance online publication. <https://doi.org/10.1111/jan.70099>

Beiderbeck, D., Frevel, N., von der Gracht, H. A., Schmidt, S. L., & Schweitzer, V. M. (2021). Preparing, conducting, and analyzing Delphi surveys: Cross-disciplinary practices, new directions, and advancements. *MethodsX*, 8, 101401. <https://doi.org/10.1016/j.mex.2021.101401>

Boukdedid, R., Abdoul, H., Loustau, M., Sibony, O., & Alberti, C. (2011). Using and reporting the Delphi method for selecting healthcare quality indicators: a systematic review. *PloS one*, 6(6), e20476. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0020476>

Caminiti, C., Bryce, J., Riva, S., Ng, D., Diodati, F., Iezzi, E., Sparavigna, L., Novello, S., Porta, C., Del Mastro, L., Procopio, G., Cinieri, S., Falzetta, A.,

Calabrò, F., Lorusso, V., Cogoni, A. A., Tortora, G., Maruzzo, M., Passalacqua, R., Cognetti, F., ... Mitchell, S. A. (2023). Cultural adaptation of the Italian version of the Patient-Reported Outcomes Common Terminology Criteria for Adverse Event (PRO-CTCAE®). *Tumori*, 109(3), 324–334. <https://doi.org/10.1177/03008916221099558>

Challinor JM, Alqudimat MR, Teixeira TOA, Oldenmenger WH. Oncology nursing workforce: challenges, solutions, and future strategies. *Lancet Oncol*. 2020;21(12):e564–74. doi:10.1016/S1470-2045(20)30605-7.

Dowling, M., Efstathiou, N., Drury, A., Semple, C., Fernández-Ortega, P., Brochstedt Dieperink, K., Pape, E., Kotronoulas, G., Miguel, S., Colomer-Lahiguera, S., & Bağçivan, G. (2023). Cancer nursing research priorities: A rapid review. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*, 63, 102272. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2023.102272>

Drury, A., Sulosaari, V., Sharp, L., Ullgren, H., de Munter, J., & Oldenmenger, W. (2023). The future of cancer nursing in Europe: Addressing professional issues in education, research, policy and practice. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*, 63, 102271. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2023.102271>

Fitch, M. I., Nicoll, I., & Burlein-Hall, S. (2024). Screening for Psychosocial Distress: A Brief Review with Implications for Oncology Nursing. *Healthcare (Basel, Switzerland)*, 12(21), 2167. <https://doi.org/10.3390/healthcare12212167>

Given, B. A., & Sherwood, P. R. (2005). Nursing sensitive patient outcomes-a white paper. *Oncology nursing forum*, 32(4), 773–784. <https://doi.org/10.1188/05.ONF.773-784>

Goossen, W. T., Epping, P. J., Van den Heuvel, W. J., Feuth, T., Frederiks, C. M., & Hasman, A. (2000). Development of the Nursing Minimum Data Set for the Netherlands (NMDSN): identification of categories and items. *Journal*

of advanced nursing, 31(3), 536–547. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2000.01308.x>

Keim-Malpass, J., & Kausch, S. L. (2023). Data Science and Precision Oncology Nursing: Creating an Analytic Ecosystem to Support Personalized Supportive Care across the Trajectory of Illness. *Seminars in oncology nursing*, 39(3), 151432. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2023.151432>

Kitson A. L. (2018). The Fundamentals of Care Framework as a Point-of-Care Nursing Theory. *Nursing research*, 67(2), 99–107. <https://doi.org/10.1097/NNR.0000000000000271>

Kitson, A., Carr, D., Feo, R., Conroy, T., & Jeffs, L. (2025). The ILC Maine statement: Time for the fundamental care [r]evolution. *Journal of advanced nursing*, 81(1), 523–536. <https://doi.org/10.1111/jan.16108>

Kitson, A., Carr, D., Feo, R., Conroy, T., & Jeffs, L. (2025). The ILC Maine statement: Time for the fundamental care [r]evolution. *Journal of advanced nursing*, 81(1), 523–536. <https://doi.org/10.1111/jan.16108>

Levac, D., Colquhoun, H., & O'Brien, K. K. (2010). Scoping studies: advancing the methodology. *Implementation science* : IS, 5, 69. <https://doi.org/10.1186/1748-5908-5-69>

Manzano A, Svedman C, Hofmarcher T, Wilking N. Comparator Report on Cancer in Europe 2025 - Disease Burden, Costs and Access to Medicines and Molecular Diagnostics. IHE REPORT 2025:2. IHE: Lund, Sweden.

Milani A., Mauri, S., Gandini, S., Magon, G., Oncology Nursing Minimum Data Set (ONMDS): Can we hypothesize a set of prevalent Nursing Sensitive Outcomes (NSO) in cancer patients? *Ecancermedicalsecience* 2013, 7:345

Minasian, L. M., O'Mara, A., & Mitchell, S. A. (2022). Clinician and Patient Reporting of Symptomatic Adverse Events in Cancer Clinical Trials: Using CTCAE and PRO-CTCAE® to Provide Two Distinct and Complementary Perspectives. *Patient related outcome measures*, 13, 249–258. <https://doi.org/10.2147/PROM.S256567>

Morris, R., Matthews, A., & Scott, A. P. (2014). Validity, reliability and utility of the Irish Nursing Minimum Data Set for General Nursing in investigating the effectiveness of nursing interventions in a general nursing setting: A repeated measures design. *International journal of nursing studies*, 51(4), 562–571. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2013.07.011>

Muntlin Athlin Å. (2018). Methods, metrics and research gaps around minimum data sets for nursing practice and fundamental care: A scoping literature review. *Journal of clinical nursing*, 27(11-12), 2230–2247. <https://doi.org/10.1111/jocn.14155>

Neenan, C., & Chatzi, A. V. (2025). Quality of Nursing Care: Addressing Sexuality as Part of Prostate Cancer Management, an Umbrella Review. *Journal of advanced nursing*, 81(8), 4485–4499. <https://doi.org/10.1111/jan.16703>

Olsson C. (2023). Time to Bring It Up: Sexuality Issues in Cancer Care. *Cancer nursing*, 46(5), 333–334. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000001266>

Ouzzani, M., Hammady, H., Fedorowicz, Z., & Elmagarmid, A. (2016). Rayyan-a web and mobile app for systematic reviews. *Systematic reviews*, 5(1), 210. <https://doi.org/10.1186/s13643-016-0384-4>

Palese, A., Danielis, M., Mansutti, I., Caruzzo, D., Mattiussi, E., Morandini, M., Moreale, R., Venturini, M., Fabris, S., Achil, I., & Longhini, J. (2020). Fundamentals of care: revisione narrativa della letteratura. *L’Infermiere*, 57(6), e109–e116

Palese, A., Zanini, A., Carlevaris, E., Morandin, A., Carpanelli, I., & Dante, A. (2013). Hidden outpatient oncology clinical nursing minimum data set: findings from an Italian multi-method study. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*, 17(4), 423–428. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2012.11.006>

Peters, M. D. J., Marnie, C., Tricco, A. C., Pollock, D., Munn, Z., Alexander, L., McInerney, P., Godfrey, C. M., & Khalil, H. (2020). Updated

methodological guidance for the conduct of scoping reviews. *JBHI evidence synthesis*, 18(10), 2119–2126. <https://doi.org/10.11124/JBIES-20-00167>

Ranegger, R., Hackl, W. O., & Ammenwerth, E. (2014). A proposal for an Austrian Nursing Minimum Data Set (NMDS): a Delphi study. *Applied clinical informatics*, 5(2), 538–547. <https://doi.org/10.4338/ACI-2014-04-RA-0027>

Ranegger, R., Hackl, W. O., & Ammenwerth, E. (2015). Development of the Austrian Nursing Minimum Data Set (NMDS-AT): the third Delphi Round, a quantitative online survey. *Studies in health technology and informatics*, 212, 73–80.

Rosenzweig, M., Belcher, S. M., Braithwaite, L. E., Cuaron, L., Fischer-Carlidge, E., Lally, R. M., Linder, L. A., Meyeraan, T., Ogunkunle, R., Springer, N. G., Song, L., Wickersham, K. E., Moore, M. S. B., & Anderson, A. (2024). Research Priorities of the Oncology Nursing Society: 2024-2027. *Oncology nursing forum*, 51(6), 502–515. <https://doi.org/10.1188/24.ONF.502-515>

Saunamäki, N., & Engström, M. (2014). Registered nurses' reflections on discussing sexuality with patients: responsibilities, doubts and fears. *Journal of clinical nursing*, 23(3-4), 531–540. <https://doi.org/10.1111/jocn.12155>

Sermeus, W., Delesie, L., Van den Heede, K., Diya, L., & Lesaffre, E. (2008). Measuring the intensity of nursing care: making use of the Belgian Nursing Minimum Data Set. *International journal of nursing studies*, 45(7), 1011–1021. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2007.05.006>

Shi, J., & Zhu, L. (2025). Addressing Mental Health Needs in Patients With Cancer: A Recent Systematic Review and Meta-Analysis of the Effectiveness of Nurse-Led Interventions. *Journal of nursing care quality*, 40(4), 318–325. <https://doi.org/10.1097/NCQ.0000000000000859>

Sinha, I. P., Smyth, R. L., & Williamson, P. R. (2011). Using the Delphi technique to determine which outcomes to measure in clinical trials: recommendations for the future based on a systematic review of existing

studies. PLoS medicine, 8(1), e1000393.  
<https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000393>

Svensson-Ranallo, P. A., Adam, T. J., & Sainfort, F. (2011). A framework and standardized methodology for developing minimum clinical datasets. AMIA Joint Summits on Translational Science proceedings. AMIA Joint Summits on Translational Science, 2011, 54–58.

Tricco, A. C., Lillie, E., Zarin, W., O'Brien, K. K., Colquhoun, H., Levac, D., Moher, D., Peters, M. D. J., Horsley, T., Weeks, L., Hempel, S., Akl, E. A., Chang, C., McGowan, J., Stewart, L., Hartling, L., Aldcroft, A., Wilson, M. G., Garritty, C., Lewin, S., ... Straus, S. E. (2018). PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and Explanation. *Annals of internal medicine*, 169(7), 467–473. <https://doi.org/10.7326/M18-0850>

Vancoppenolle, J., Franzen, N., Azarang, L., Juslin, T., Krini, M., Lubbers, T., Mattson, J., Mayeur, D., Menezes, R., Schmitt, J., Scotte, F., Seoane López, O., Skaali, T., Ubels, J., Schlander, M., Retel, V., van Harten, W. H., & OECI Working Group Health Economics (2025). Financial toxicity and socioeconomic impact of cancer in Europe. *ESMO open*, 10(6), 105293. <https://doi.org/10.1016/j.esmoop.2025.105293>

von Hippel C, Dibble KE, Rosenberg SM, Bollman-Jenkins M, Weiss M, et al. (2023) Taking their wellbeing into their own hands: Self-educated and peer-recommended techniques used by women with breast cancer to improve sexual functioning during treatment and in survivorship. *PLOS ONE* 18(11): e0293298. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0293298>

Werley, H. H., Devine, E. C., Zorn, C. R., Ryan, P., & Westra, B. L. (1991). The Nursing Minimum Data Set: abstraction tool for standardized, comparable, essential data. *American journal of public health*, 81(4), 421–426. <https://doi.org/10.2105/ajph.81.4.421>

Young AM, Charalambous A, Owen RI, Njodzeka B, Oldenmenger WH, Alqudimat MR, So WKW. Essential oncology nursing care along the cancer

continuum. *Lancet Oncol.* 2020;21(12):e555–63. doi:10.1016/S1470-2045(20)30612-4.

Zhang, Y., Wang, P., Jia, Z., Zheng, Z., Wang, J., & Liang, H. (2025). Global burden and risk factors of male cancers from 1990 to 2021, with forecasts to 2040. *Scientific reports*, 15(1), 5123. <https://doi.org/10.1038/s41598-025-88392-8>