



PSICONCOLOGIA Percorsi, strumenti prospettive di ricerca

PSICONCOLOGIA

Percorsi, strumenti prospettive di ricerca



PSICONCOLOGIA

Percorsi, strumenti e prospettive
di ricerca



Psiconcologia
Percorsi, strumenti e prospettive
di ricerca

A cura di
Gianni Amunni
Luisa Fioretto

Coordinamento editoriale
Valentina Morelli
Francesca Focardi

Progetto grafico, editing
Giunti O.S. Organizzazioni Speciali

ISBN 978-88-09-74908-5

Autori

Gianni Amunni (Istituto Toscano Tumori)
Monica Andreini (Azienda USL 6 di Livorno)
Alessandra Barsotti (Azienda USL 12 Viareggio)
Angelo Bianchi (Azienda USL 8 di Arezzo)
Andrea Bonacchi (Università di Firenze, ISPO)
Francesca Bonci (Azienda Ospedaliera Universitaria Pisana)
Silvia Bonini (Azienda USL 4 di Prato)
Barbara Buralli (Azienda USL 12 di Viareggio)
Arianna Burigo (Azienda Ospedaliera Universitaria Senese)
Simone Cheli (ASL 10 di Firenze)
Antonella Ciaramella (Azienda Ospedaliera Universitaria Pisana)
Guida Corsi (Azienda USL 11 di Empoli)
Manuela Del Papa (Azienda USL 11 di Empoli)
Adriano Del Rosso (Azienda USL 1 di Massa Carrara)
Leonardo Fei (Azienda Ospedaliera Universitaria di Careggi)
Luisa Fioretto (Azienda USL 10 di Firenze)
Francesca Focardi (ASL 10 di Firenze)
Manuel Katz (Agenzia formativa Suono e Silenzio)
Anna Lalli (Azienda USL 1 di Massa Carrara)
Salvatore Manai (Azienda USL 12 di Viareggio)
Ezio Menoni (Azienda Ospedaliera Universitaria Senese)
Mauro Panella (Azienda USL 4 di Prato)
Lisa Reboldi (AUSL 11 di Empoli)
Angela Ribecco (ASL 10 di Firenze)
Massimo Rosselli (Azienda Ospedaliera Universitaria di Careggi)
Francesco Velicogna (Istituto di Psicologia Costruttivista, Padova)

Istituto Toscano Tumori
Via Taddeo Alderotti 26N
50139 Firenze
istitutotoscanotumori@regione.toscana.it
www.ittumori.it/

Indice

| | |
|--|----|
| Introduzione – Prospettive future <i>Gianni Amunni</i> | 5 |
| Premessa – Una rete di servizi di psiconcologia nell’ambito dell’Istituto Toscano Tumori: un processo in costruzione <i>Luisa Fioretto</i> | 7 |
| Capitolo 1 – Percorsi e indirizzi in psiconcologia <i>Guida Corsi, Leonardo Fei, Francesca Focardi, Angela Ribecco, Francesco Velicogna</i> | 13 |
| 1.1 <i>Psiconcologia, un dominio aperto tra scienza naturale applicata e sapere umano autoriflessivo</i> | 14 |
| 1.2 <i>Caratteristiche strutturali e organizzative di un servizio di psiconcologia</i> | 15 |
| 1.3 <i>I campi di intervento</i> | 17 |
| <i>Schede riassuntive</i> | 19 |
| Capitolo 2 – Strumenti di assessment in psiconcologia <i>Andrea Bonacchi, Simone Cheli, Adriano Del Rosso, Massimo Rosselli</i> | 21 |
| 2.1 <i>La diagnosi in psiconcologia</i> | 22 |
| 2.2 <i>Assessment e follow-up</i> | 23 |
| 2.3 <i>Strumenti e criteri di valutazione</i> | 24 |
| 2.4 <i>Strumenti di valutazione nella medicina narrativa</i> | 28 |
| <i>Scheda riassuntiva</i> | 30 |
| Capitolo 3 – Prospettive di ricerca in psiconcologia <i>Monica Andreini, Angelo Bianchi, Francesca Bonci, Arianna Burigo, Antonella Ciaramella, Manel Katz, Anna Lalli, Ezio Menoni</i> | 31 |
| 3.1 <i>Communication Skills Training</i> | 32 |
| 3.2 <i>Psicopatologia e neurobiologia in oncologia</i> | 33 |
| 3.3 <i>Caregiver</i> | 36 |
| 3.4 <i>Il coping</i> | 39 |
| 3.5 <i>La resilienza: una nuova prospettiva per la presa in cura del malato oncologico</i> | 43 |

| | |
|---|----|
| <i>3.6 Il disagio psichico degli operatori</i> | 47 |
| <i>3.7 La narrativa</i> | 49 |
| <i>Scheda riassuntiva</i> | 50 |
| | |
| Capitolo 4 – Riferimenti per le attività di psiconcologia presso i centri oncologici toscani | |
| <i>Alessandra Barsotti, Silvia Bonini, Barbara Buralli, Manuela Del Papa, Adriano Del Rosso, Salvatore Manai, Mauro Panella, Lisa Reboldi</i> | 51 |
| | |
| Bibliografia | 55 |
| | |
| Appendice: Indirizzario servizi di psiconcologia in Toscana | 67 |

Introduzione

Prospettive future

L'eterogeneità delle attività di psiconcologia rilevata a livello regionale evidenzia l'opportunità di identificare indirizzi e buone pratiche professionali quanto più omogenee, uniformi e condivise. La disponibilità di protocolli di intervento unitari, l'utilizzo di strumenti diagnostici standard, la definizione degli ambiti prioritari di ricerca, permettono di accrescere la validità scientifica e assistenziale dell'intervento psiconcologico. L'omogeneità e le buone pratiche professionali garantiscono a loro volta una maggior verifica dell'efficacia degli interventi.

Multidisciplinarietà e interprofessionalità sono i criteri necessari per l'integrazione delle diverse figure professionali che ruotano attorno al paziente oncologico.

In questa ottica è necessario concordare con l'equipe sanitaria in via prioritaria sia i criteri di invio dei pazienti al servizio di supporto psicologico sia la modalità di restituzione di informazioni volte al miglioramento dell'aderenza ai trattamenti.

Oltre all'attività strettamente clinica svolta nei confronti dei pazienti e della sua famiglia si ribadisce l'importanza di interventi di ordine più generali quali: la costruzione di percorsi di supporto specifici sulla base delle peculiarità delle patologie d'organo (mammella, colon retto, polmone, ecc), il collegamento con i Medici di Medicina Generale durante tutte le fasi del percorso assistenziale, la collaborazione con i servizi domiciliari (Unità Cure Palliative, hospice, o altri servizi territoriali), in sinergia con le associazioni di volontariato di settore per l'implementazione di attività di supporto o di riabilitazione.

La psiconcologia ha un ruolo fondamentale anche nella formazione del personale sanitario: essa è orientata a migliorare la qualità della comunicazione ad alto contenuto emotivo con il paziente e la sua famiglia ed è finalizzata a elaborare l'impatto emotivo suscitato dalla convivenza con la sofferenza e il lutto dei pazienti.

È necessario concordare con tutto il personale sanitario coinvolto l'intervento formativo a partire dai bisogni specifici rilevati attraverso l'utilizzo di strumenti validati e standardizzati e con un costante controllo dell'efficacia.

La recente attivazione del call center regionale per l'oncologia ha ulteriormente dimostrato il bisogno di un'offerta di interventi di sostegno psicologico allargata e articolata nel territorio e quello di rispondere ad una domanda sempre più ampia complessa e consapevole.

Questo bisogno interessa tutto il percorso della malattia: dalla comunicazione di diagnosi al follow-up, dalla prima recidiva al passaggio allo stato palliativo, dalle cure domiciliari fino alla separazione del medico dal paziente e dalla sua famiglia.

La gamma di offerte presenti in ambito psiconcologico e la non rara frammentazione degli interventi possono essere riorganizzate attraverso la definizione di servizi di psiconcologia formalmente riconosciuti nell'ambito dei Dipartimenti Oncologici. Tali servizi infatti, oltre a rispondere a parametri standard di qualità, devono risultare sinergici e parte integrante della cura dei tumori.

Gianni Amunni
Direttore Operativo ITT

PREMESSA
UNA RETE DI SERVIZI DI PSICONCOLOGIA
NELL'AMBITO DELL'ISTITUTO TOSCANO TUMORI:
UN PROCESSO IN COSTRUZIONE

Luisa Fioretto

L'approccio psiconcologico nasce alla fine degli anni Settanta seguendo quella prospettiva integrata di rete che oggi ritroviamo nei Chronic Care Model.

Il National Cancer Plan americano del 1972 e la nascita dell'European Organization for Research and Treatment for Cancer (EORTC) segnano il riconoscimento della necessità di un'integrazione tra variabili fisiche e variabili psicosociali, portando l'oncologia sempre più al di fuori degli ospedali. Le tematiche psiconcologiche sono infatti presenti in tutte le fasi del percorso assistenziale dalla prevenzione alla fine della vita e le occasioni di intervento psiconcologico possono avvenire in contesto ospedaliero, territoriale o a domicilio, con il possibile coinvolgimento di tutta la rete socio-assistenziale del paziente nel suo complesso.

Tali presupposti hanno favorito negli ultimi anni l'implementazione e la diffusione di servizi di psiconcologia in un'ottica di Chronic Care Model applicati all'assistenza oncologica. In tali modelli risulta strategico un approccio multidisciplinare e interprofessionale con l'integrazione delle diverse risorse umane e territoriali (operatori sanitari, associazionismo). Gli interventi psiconcologici possono favorire "interazioni produttive" tra un paziente informato e attivo e un'equipe multidisciplinare, preparata e orientata al cambiamento.

Nel corso del 2006 l'Istituto Toscano Tumori (ITT) ha promosso un censimento regionale delle attività di psiconcologia erogate presso le strutture di Oncologia Medica e/o Dipartimenti Oncologici afferenti allo stesso ITT. È da sottolineare che le attività censite erano strettamente definite in termini di prestazioni integrative o di complemento dei trattamenti oncologici specifici. In totale sono stati coinvolti 16 centri.

Per l'indagine è stato redatto uno specifico questionario che esplorava le seguenti aree: attività clinica, formazione, attività di ricerca, rapporti con enti accademici, attività supportivo-espressive, rapporti con il volontariato.

Il censimento si inseriva in un progetto più ampio, mirante a definire possibili standard e raccomandazioni condivise nella pratica psiconcologica.

L'indagine svolta ha mostrato una disomogeneità della gamma e della distribuzione delle attività di psiconcologia offerte sul territorio regionale nel contesto di una certa frammentazione dei servizi e di assenza di una rete di coordinamento.

In termini di personale soltanto il 47% dei servizi prevede una figura strutturata, che peraltro è dedicata per un tempo parziale alle attività di psiconcologia.

I risultati del censimento sono sinteticamente evidenziati nelle figure 1, 2 e 3, di seguito riportate. Ambulatori di consulenza psicologica sono presenti nel 78% dei casi: questo risultato, da un lato indicherebbe che sono state effettivamente implementate e indirizzate delle risorse per queste attività a testimonianza di un'effettiva penetrazione e installazione di una "cultura" di servizio di psiconcologia; dall'altro suggerirebbe l'identificazione di una strategia di "assimilazione" che le strutture di oncologia adottano per fornirsi di servizi. Tali servizi in effetti sono solitamente considerati accessori e marginali, e conseguentemente non ricevono sufficienti attenzioni in termini di verifica dei loro standard qualitativi, di prova della loro efficacia, di rilevazione della percezione di essi da parte dell'utenza e di raccolta di eventuali criticità (figura 1).

Le attività di ricerca sono prevalentemente orientate all'analisi della qualità della vita e alla validazione di strumenti; la disomogeneità degli studi e degli strumenti diagnostici utilizzati, in assenza di protocolli unitari condivisi, rischiano di ridurre ulteriormente l'efficacia e la visibilità scientifica e assistenziale (figura 2).

Le attività di formazione e supervisione, presenti nel 78% del campione, sono rivolte a infermieri (90%), medici (70%) e volontariato (50%).

Attività di coaching individuale e/o allo staff risultano, al momento, scarsamente o per nulla praticate.

I bisogni formativi degli operatori non vengono rilevati né in forma dedicata né in forma sistematica, determinando un vuoto di negoziazione in tale ambito che, se opportunamente

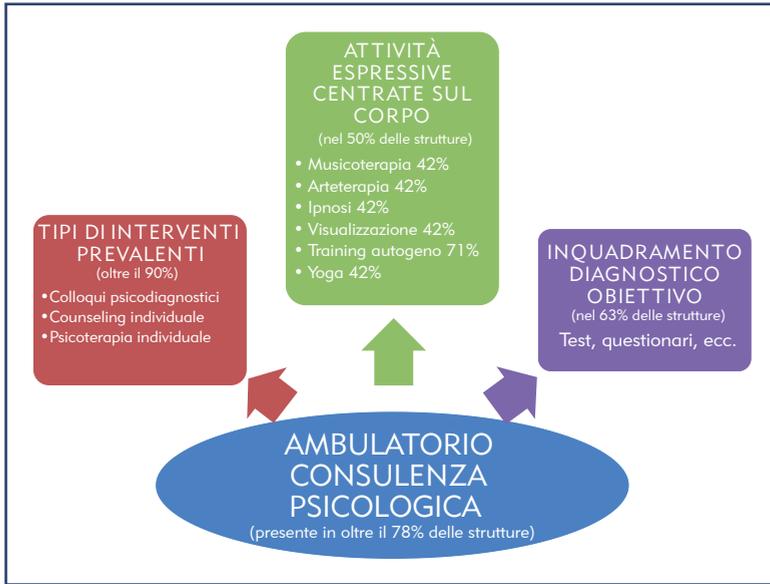


Figura 1 - Ambulatorio Consulenza Psicologica

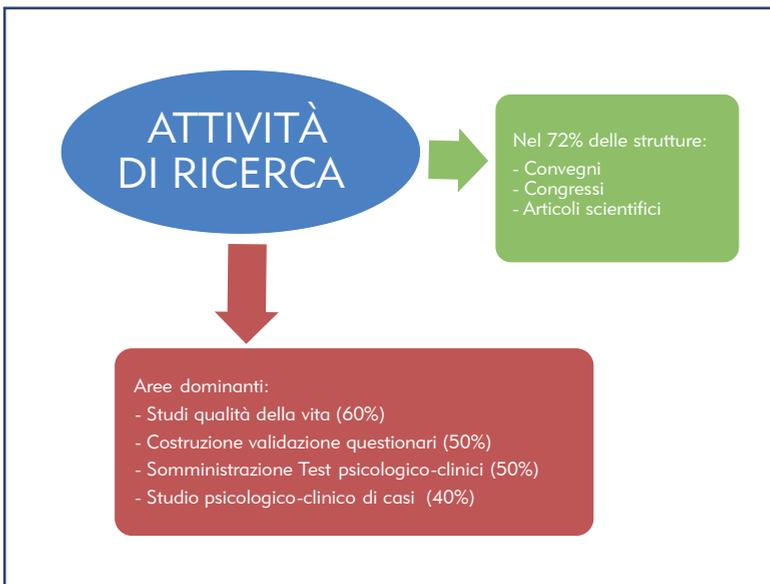


Figura 2 - Ricerca

corretta, potrebbe invece contribuire all'omogeneizzazione e integrazione dei servizi a livello regionale.

Al contrario le attività di supervisione costituiscono una pratica piuttosto diffusa pur in assenza di standard metodologici e qualitativi omogenei e condivisi. È ipotizzabile che tale pratica copra parzialmente le carenze di formazione e aggiornamento professionale sopra accennate.

Si rileva la necessità di potenziare il numero delle supervisioni a favore del personale medico, nonché quello destinato agli operatori del volontariato e delle figure professionali di raccordo (figura 3).

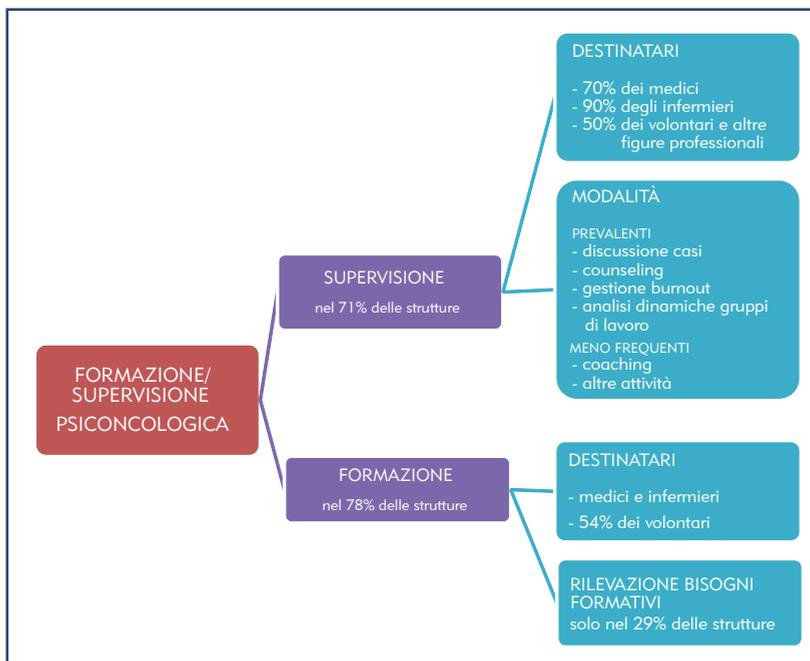


Figura 3 - Formazione e supervisione

In tale direzione appare raccomandabile la sperimentazione di gruppi di supervisione interprofessionali e interdisciplinari (in particolare medici + infermieri), misura che in più occasioni ha ricevuto il gradimento o la sollecitazione di una richiesta da parte degli interessati.

L'eterogeneità dei servizi offerti e la scarsa integrazione con l'assistenza oncologica di routine rischiano di rendere strutturale la marginalità dei servizi di psiconcologia. Occorre pertanto verificare periodicamente che gli ambulatori di consulenza psicologica non si trasformino in corpi diversi e separati dall'insieme dei servizi di oncologia. In tal senso supervisione, formazione, aggiornamento professionale e benchmarking possono svolgere un'opera efficace. Occorre rafforzare negli operatori la percezione del vantaggio professionale di una cultura integrativa dei servizi, incrementando la consapevolezza che il modello operativo della psiconcologia è un modello necessariamente multidisciplinare, che dovrebbe esser condiviso da tutto lo staff di cure del cancro e non solo da psicologi e/o psichiatri.

Nel 1999 è stato pubblicato il primo "Gold Standard" della psiconcologia, nato dall'esigenza di fornire delle linee guida per la valutazione e il trattamento del distress psicosociale nei pazienti oncologici (NCCN practice guidelines for the management of psychosocial distress 1999). La National Comprehensive Cancer Network (NCCN), un'organizzazione composta da 21 centri oncologici americani, definì un modello multidisciplinare nello sviluppo degli standard per l'assistenza psiconcologica. Questa prima esperienza ha indicato un protocollo di assessment del distress con specifici strumenti (ad esempio, il *Distress Thermometer*), oggi accolti dall'American College of Surgeons' Commission on Standards e dal Association of Community Cancer Center.

In analogia a quanto sviluppato dalla NCCN e da altre organizzazioni-ombrello in ambito oncologico, l'ITT ha avviato un percorso di identificazione di indirizzi e buone pratiche professionali condivisibili dalla rete di servizi psiconcologici in Toscana.

Al fine di definire standard di qualità che rispettino criteri di omogeneità, riproducibilità, efficacia e coerenza con il contesto territoriale, l'ITT in collaborazione con la Sezione Toscana della Società Italiana di Psico-Oncologia (SIPO) ha istituito alcuni gruppi di lavoro tematici: Condivisione e diffusione delle esperienze; Percorsi e indirizzi in psiconcologia; Strumenti di assessment; Prospettive di ricerca.

I capitoli della presente pubblicazione illustrano le risultanze a cui sono pervenuti i gruppi di lavoro rispetto ai temi trattati.

Tutti i partecipanti hanno largamente riconosciuto la validità conoscitiva e pratica del progetto, che è in grado di consolidare le risorse esistenti e di attrarne nuove. La stesura di raccomandazioni generali potrà favorire una maggior attenzione, da parte delle strutture ospedaliere e territoriali, alle variabili psicosociali nell'assessment clinico, all'erogazione delle cure mediche e al supporto degli staff.

CAPITOLO 1

PERCORSI E INDIRIZZI IN PSICONCOLOGIA

Gruppo di lavoro:
Guida Corsi, Leonardo Fei, Francesca Focardi, Angela Ribecco,
Francesco Velicogna

1.1 Psiconcologia, un dominio aperto tra scienza naturale applicata e sapere umano autoriflessivo

Quando affrontiamo argomenti classificabili sotto l'etichetta di psiconcologia siamo spontaneamente portati a includere questo settore nell'area della psicologia clinica, o della psichiatria, applicate in un ambito medico che vede la clinica come uno degli approcci prevalenti.

Tuttavia, quando entriamo nella dimensione psicologico-sociale che riguarda la persona malata di cancro, i suoi familiari, gli operatori sanitari che la aiutano e il sistema socio-sanitario che la circonda non dobbiamo dimenticare che stiamo parlando di una persona "normale", qualsiasi, che si trova di fronte a una minaccia seria e durevole alla propria sopravvivenza.

Pertanto il primo strumento necessario in tale contesto è un'efficace teoria (o almeno un efficace modello) dei processi psicologico-sociali che canalizzano i pensieri, le emozioni, le visioni, i desideri, le convinzioni, i ruoli e le azioni di chi costruisce l'esperienza di malattia e di chi costruisce l'esperienza di aiuto.

Un compito fondante di chiunque si occupi professionalmente di oncologia e di psiconcologia può essere quindi quello di definire la teoria cui aderisce, che sia implicita o esplicita, spontanea e idiosincrastica o costruita attraverso procedure conoscitive condivise, ecc.

Può essere altrettanto utile per la persona interessata al processo patologico disporre o ricevere chiarezza e sostegno riguardo la difficile esperienza di sofferenza cui sta andando incontro o che sta attraversando.

Se adottiamo un atteggiamento di questo tipo sarà rilevante mantenere un orientamento cauto, umile e autoriflessivo riguardo l'incontro di sistemi di significati nucleari che si verifica in ogni evento assistenziale del nostro settore.

Pazienti e operatori si trovano normalmente a confronto con i grandi dilemmi dell'esistenza che la malattia oncologica implica:

- vita/morte;
- salute/malattia;
- piacere/sofferenza;
- giustizia/ingiustizia;
- condivisione/solitudine;
- reagire/subire;
- conoscere/scegliere di ignorare.

La congerie di elaborazioni e di significati implicati dal confronto con tali dilemmi richiede un approccio professionale ed esistenziale, che sia da un lato ecologico e, dall'altro, ermeneutico. Anche nel nostro Paese disponiamo ormai di un'ampia letteratura di riferimento per i professionisti della salute che operano in ambito oncologico.

Preme ribadire in questa sede l'esigenza di una costante impostazione sistemica nell'approcciare i temi legati al cancro. In particolare è utile tenere presente che in un sistema tanto complesso come quello in cui si svolge l'intervento psiconcologico, in cui ogni agente attivo è a sua volta parte del sistema e ne è un prodotto, è altresì rilevante sorvegliare che i processi di intervento siano mantenuti entro una cornice non pervasivamente finalistica, che apra alla possibilità dell'imprevedibile, che si sviluppi in modo da "com-prendere" le possibili modifiche continue del rapporto tra i soggetti coinvolti, fino alla trasformazione della relazione professionista-paziente in un incontro tra persone non necessariamente centrato sulla relazione di aiuto.

Una sensibilità ermeneutica impone un approccio centrato sulla comprensione dei significati individuali dell'esperienza; dobbiamo riprendere la distinzione cara agli epistemologi storicisti

centroeuropei di fine Ottocento tra “com-prendere” e spiegare, accettando la dimensione bipolare del costrutto comprendere/accettare come caratterizzante e feconda del nostro ambito, contraddistinto dalla compresenza di discipline scientifico-naturalistiche applicate (medicina) e da saperi e discorsività di tipo esistenziale e umanistico (psicologie).

Se la spiegazione causale è appropriata alle scienze naturali che cercano legami di causa-effetto, la comprensione è la forma più appropriata di conoscenza per gli eventi e le esperienze umane e può essere raggiunta non attraverso l’instaurazione di legami deterministici, ma attraverso la costruzione di connessioni contestuali che favoriscono il chiarimento della continua produzione di senso da parte di soggetti sempre in movimento.

Possiamo tollerare la compresenza di un’impostazione deterministica, quale quella della scienza medica applicata alla cura del cancro, con un’impostazione che tenga viva l’ineliminabile soggettività di chi esperisce e conosce, operatore o paziente che sia?

Come possiamo coniugare salute, “ben-essere” e soggettività?

Come possiamo sviluppare ricerca e interventi in una prospettiva di psicologia umanistica, fenomenologicamente “in prima persona”?

Come mantenere rigore pur restando in un dominio umanistico che comunque non possiamo valicare?

1.2 Caratteristiche strutturali e organizzative di un servizio di psicologia

I contesti strutturali e le situazioni cliniche in cui può essere organizzato un servizio di psicologia sono diversi; tuttavia possono essere individuati alcuni criteri fondamentali:

- 1) omogeneità e facilità di accesso;
- 2) omogeneità degli interventi;
- 3) valutabilità degli interventi;
- 4) formazione adeguata ai professionisti;
- 5) disponibilità di spazi qualificati.

Omogeneità e facilità di accesso

L’offerta del servizio di supporto psicologico può essere proposta a tutti i pazienti, fin dalla prima fase di presa in carico oncologica.

I successivi momenti e bisogni potranno essere individuati dallo psicologo.

I pazienti che non hanno mai avuto accesso al servizio di supporto psicologico potranno essere inviati in momenti particolarmente critici, laddove la reazione alla ripresa di malattia, la riduzione dell’aderenza ai trattamenti o una difficoltà nella gestione dello stress lo indichino.

Il percorso burocratico per l’accesso ad un servizio di psicologia dovrebbe essere estremamente facilitato, sia in ambito di ricovero ordinario, di Day Hospital, o a livello territoriale.

In ambito ospedaliero, può essere utile:

- la collocazione della stanza dedicata al counseling o alle psicoterapie in una sede vicina o contigua alla struttura di Oncologia;
- l’invio concordato tra oncologo e psicologo attraverso una semplice scheda che possa fornire i dati utili al primo contatto.

In ambito territoriale l’accesso dovrebbe essere non lontano dalla zona di residenza del paziente e l’invio concordato/filtrato attraverso l’Unità Operativa Oncologica di riferimento.

Omogeneità degli interventi

L'obiettivo del servizio di psiconcologia è l'integrazione fra cure mediche e presa in carico del dolore psichico: perciò, il gruppo di lavoro coinvolto non può che essere multiprofessionale (operatori sanitari e psicoterapeuti). Nei servizi di psiconcologia dovrebbero essere messi a disposizione dei pazienti gli stessi strumenti di intervento.

Gli strumenti possono essere individuali (counseling, psicoterapia) o di gruppo.

Il counseling, fondato sulle abilità comunicative, non rappresenta un momento psicoterapeutico, ma il supporto al momento di crisi, l'elaborazione di strategie per la soluzione di problemi e per favorire il processo decisionale le cui modalità di svolgimento sono orientate a valorizzare le risorse e l'autodeterminazione del paziente.

I colloqui di sostegno possono variare da un minimo di tre incontri ad un massimo di dieci.

Più articolato appare il sostegno psicoterapeutico che, oltretutto, ha una durata più prolungata nel tempo.

I gruppi a conduzione psicologica sono indicati per pazienti con caratteristiche relativamente omogenee per patologia e/o gravità diagnostica/prognostica e hanno una cadenza settimanale con una durata auspicabile di almeno sei mesi.

Per garantire la continuità terapeutica, sono necessarie la piena integrazione dello psiconcologo all'interno dell'equipe curante e una posizione lavorativa non precaria.

Valutabilità degli interventi

Gli strumenti di valutazione dovrebbero essere sempre utilizzati in qualsiasi servizio attivo in ambito clinico, di ricerca o sperimentale (attività complementari, percorsi psicoeducazionali, medicina narrativa, ecc.). Data la difficoltà di applicazione di strumenti quantitativi, per i quali potranno essere utilizzate scale di misurazione della qualità della vita, saranno integrate misurazioni qualitative (si veda il capitolo 2).

Formazione adeguata ai professionisti

Sarebbe opportuno dotare gli operatori in oncologia di conoscenze psicologiche e di training specifici, nell'ambito di programmi di formazione continua volti alla prevenzione del burn-out e al miglioramento della comunicazione con i pazienti, le famiglie e tra gli operatori stessi.

Il professionista avrà l'opportunità di migliorare la qualità dell'assistenza, della relazione e del lavoro in equipe attraverso discussione di casi, lezioni teoriche, role playing, gruppi di sostegno e gestione dello stress.

La formazione psiconcologica ha l'obiettivo di favorire l'approccio globale al paziente attraverso l'interazione fluida e continua tra varie figure professionali e no (medici, psicologi, psichiatri, infermieri, volontari, assistenti sociali, fisioterapisti, religiosi).

Disponibilità di spazi qualificati

I locali adatti ad accogliere i pazienti, sia per la visita medica che per gli interventi psicologici, dovranno avere le necessarie caratteristiche di riservatezza, di confort (attenzione ai colori e agli arredi, e agli spazi, ad esempio per chi si muove in carrozzina) e di rilassamento.

Per i gruppi di sostegno, servirà la disponibilità di una stanza dedicata che possa contenere almeno 12 persone e di facile raggiungibilità.

Il tempo degli interventi dovrà essere preordinato, anche se non rigido, sia per i pazienti, sia per gli operatori in formazione.

Le fasi di intervento psiconcologico fanno riferimento a tutto il decorso della malattia (diagnosi, trattamento, follow-up, recidiva, fallimento del trattamento, terapie domiciliari, fase terminale).

1.3 I campi di intervento

Il paziente

Comunicazione di prima diagnosi o di recidiva: rappresenta un momento particolarmente difficile da un punto di vista emotivo, sia per il paziente che per il medico.

Il primo momento di disorientamento o incredulità può far emergere vissuti individuali o collettivi di "catastrofe", di "condanna irreversibile". In seguito, un senso di "rabbia" nei confronti del "destino" o degli operatori può condurre a momenti di ansia, confusione, scarsa aderenza ai trattamenti. Il successivo adattamento e la conseguente riorganizzazione dipendono da variabili soggettive e fanno perno sulle risorse adattative del paziente.

La capacità del medico di valutare i momenti, le parole, le reazioni esplicite e no, l'iter e le modalità di comunicazione, che non si riduce ad un unico momento in ambulatorio, nonché l'attenzione a proposte di sostegno eventuali, dovrebbero avviare un processo di "alleanza terapeutica" atto a migliorare l'aderenza ai trattamenti e attivare le risorse emotive del paziente.

Sostegno a fronte della trasformazione del corpo: la malattia, ma anche i trattamenti possono modificare l'immagine corporea, con ripercussioni psichiche individuali, di coppia e, comunque, familiari e sociali. L'intervento psicologico dovrà avvenire sia in maniera preventiva, con un'adeguata informazione, sia favorendo l'espressione e l'ascolto delle reazioni emozionali del paziente, sia con azioni di sostegno all'elaborazione e alla messa in atto di meccanismi di riorganizzazione.

Sostegno durante la cure palliative: è importante che il passaggio dal trattamento antitumorale specifico al trattamento palliativo sia graduale, condiviso, conosciuto e accettato dal paziente. Il supporto trasversale all'interno dell'equipe oncologica e palliativista, il supporto dello psiconcologo anche nell'affrontare il dolore, l'attenzione al supporto spirituale saranno volti a confermare la continuità delle cure, a sostenere la famiglia, ad accompagnare il paziente fino agli ultimi momenti di vita.

La famiglia

Il cancro rappresenta a livello sociale l'archetipo della malattia mortale e pertanto determina un particolare disordine emotivo ed esistenziale non solo in chi ne viene colpito, ma anche nelle persone che svolgono una funzione di supporto e di assistenza. Tale malattia si configura come una profonda minaccia che pone pesanti preoccupazioni e incertezze sul futuro.

Nella rete di sostegno informale del paziente la famiglia svolge un ruolo di primaria importanza. La malattia costituisce un evento che intacca la stabilità relazionale ed emotiva del sistema familiare e, come evento critico, può destabilizzare equilibri consolidati nel tempo o far riemergere nodi relazionali irrisolti.

L'intervento psiconcologico non può prescindere da una valutazione dell'impatto della malattia sul sistema familiare del paziente e verso i caregivers, al fine di attivare risorse di supporto adeguate e favorire un adattamento quanto più adeguato alla nuova situazione di vita.

Quando un individuo perde la propria condizione di salute si genera un inevitabile arresto o involuzione del ciclo di vita della famiglia. La perdita di autonomia può collocare il soggetto

malato in una condizione di dipendenza dai propri familiari, con temporanei rientri nella famiglia di origine, e conseguenti ripercussioni nella coppia o nella nuova famiglia costituita. Nel caso di coppie giovani con figli piccoli la malattia può causare una temporanea riduzione delle funzioni di accudimento, provocando un profondo senso di mortificazione nel paziente e conseguenti ripercussioni emotive sulla prole.

Le relazioni intrafamiliari possono incidere positivamente sul supporto al paziente lungo il percorso di cura o al contrario scatenare alti livelli di conflittualità e criticità.

La reazione della famiglia incide anche sul tipo di alleanza terapeutica che il paziente instaura con l'equipe di riferimento; talvolta dinamiche collusive nella relazione equipe-famiglia interferiscono sulla libertà decisionale del paziente, rispetto alle scelte terapeutiche proposte.

Il sostegno fornito dai caregivers comporta, per gli stessi, alti livelli di stress e coinvolgimento emotivo. È necessario pertanto prendere in esame la qualità delle risorse sociali e affettive intorno al paziente e proporre un supporto psicologico alla famiglia, qualora il carico assistenziale risultasse eccessivo o insostenibile. Fornire strategie di coping maggiormente adattative, individuare forme di supporto sociali alternative, dare voce al senso di minaccia e instabilità, favorire una condivisione intrafamiliare dei vissuti emotivi connessi alla malattia sono strategie fondamentali per garantire al paziente un buon adattamento al percorso di assistenza.

Pertanto nell'intervento psiconcologico i bisogni di supporto emotivo, informativo e sociale dei caregivers devono essere accolti quanto quelli dei pazienti, al fine di garantire un accompagnamento al percorso di cura quanto più adattativo ed efficace.

L'attivazione di percorsi di supporto verso la famiglia sono mirati a:

- valutare la qualità del sistema di supporto familiare e sociale dei pazienti;
- fornire supporto psicoeducazionale per preparare la famiglia a svolgere adeguatamente il ruolo assistenziale;
- fornire consulenze mirate ai caregivers;
- fornire interventi psicoterapeutici a livello familiare, lungo l'intero percorso di cura;
- fornire indicazioni utili all'equipe al fine di favorire una buona alleanza terapeutica con le figure di riferimento coinvolte nel percorso di cura;
- incoraggiare la famiglia a comprendere e rispettare le decisioni del paziente rispetto alle linee terapeutiche concordate con l'equipe;
- sostenere la famiglia, in caso di decesso, nell'elaborazione del lutto;
- implementare percorsi integrativi di sostegno, forniti ad esempio da organizzazioni di volontariato di settore, adeguatamente formate e integrate con i servizi di cura.

Gli operatori

La malattia neoplastica nella sua complessità di approccio genera negli operatori, sanitari e no, un'indispensabile necessità di training psicologico.

Operatori sanitari, medici oncologi, radioterapisti e chirurghi, nonché medici di famiglia e palliativisti, infermieri, assistenti sanitari e tecnici costituiscono il *core* operativo di una struttura oncologica; i ruoli, la formazione culturale ed esperienziale, il contatto con i pazienti e i loro familiari costituiscono un contesto eterogeneo sia per classi che per individui.

Lo psiconcologo, oltre a percorsi di sostegno per pazienti e familiari, individua momenti formativi per gli operatori, i cui obiettivi sono riconducibili ai seguenti:

- supporto rispetto a dinamiche emozionali dell'operatore con influenza sulla relazione e sul controllo di fattori di stress (prevenzione/gestione del burn-out);
- affinamento della capacità di ascolto di sé e del paziente;

- modelli efficaci di relazione operatore-paziente e operatore-operatore;
- miglioramento dell'efficacia della comunicazione con pazienti e familiari;
- strumenti finalizzati a far emergere risorse emotive dei pazienti.

La risultante della formazione e del supporto agli operatori dovrebbe essere la migliore percezione del proprio lavoro e delle motivazioni, l'aiuto nella gestione di rapporti emozionalmente pesanti e complessi, il riconoscimento reale e tempestivo dei bisogni del paziente e dell'unità familiare, l'apprendimento di strategie d'intervento e la costituzione di una "cultura di gruppo" tra gli operatori.

Accanto a momenti formativi strutturati teorico-pratici, individuati secondo il contesto e l'iter formativo del gruppo (corsi sulla comunicazione medico-paziente, seminari e meeting interdisciplinari su aspetti etici e variabili sociali, seminari con partecipazione di pazienti e familiari), è necessario garantire uno spazio periodico e permanente per la discussione di casi clinici e per il supporto dello stress degli operatori, nell'ottica della prevenzione del burn-out.

Schede riassuntive

Caratteristiche minime strutturali e organizzative di un servizio di psicologia

| TIPOLOGIA | CRITERI MINIMI DI OMOGENEITÀ |
|-----------------------------|---|
| Criteria di invio | <ul style="list-style-type: none"> • Proposta di accesso al primo colloquio • Proposta di invio successiva in caso di: ripresa malattia, riduzione aderenza ai trattamenti, difficoltà gestione stress |
| Interventi | <ul style="list-style-type: none"> • Counseling: supporto nel momento di crisi, elaborazione strategie di coping (tre-dieci incontri) • Psicoterapia: intervento complesso di durata prolungata nel tempo • Gruppi: pazienti con caratteristiche omogenee per patologia e/o gravità (cadenza settimanale, durata circa sei mesi) |
| Accesso | <ul style="list-style-type: none"> • Stanza dedicata in prossimità della struttura di Oncologia • Invio concordato tra oncologo e psicologo tramite scheda di dati utili |
| Formazione operatori | <ul style="list-style-type: none"> • Formazione psicologica continua per tutti gli operatori • Obiettivi: prevenzione burn-out, miglioramento comunicazione con pazienti, familiari e operatori • Modalità: discussione casi, lezioni teoriche, role playing, gruppi di sostegno e gestione dello stress |
| Tempi e spazi | <ul style="list-style-type: none"> • Spazi dedicati: caratteristiche di riservatezza, confort, rilassamento • Gruppi: stanza dedicata in grado di contenere almeno 12 persone |

Interventi

| AMBITI DI INTERVENTO | AZIONI |
|----------------------|--|
| Paziente | <ul style="list-style-type: none">• Comunicazione prima diagnosi o recidiva• Sostegno a fronte delle trasformazioni del corpo• Sostegno durante le cure palliative |
| Famiglia | <ul style="list-style-type: none">• Valutazione sistema di supporto• Fornire supporto e consulenze mirate• Interventi psicoterapeutici familiari• Favorire alleanza terapeutica• Elaborazione del lutto |
| Operatori | <ul style="list-style-type: none">• Supporto rispetto alle dinamiche emozionali• Miglioramento dell'efficacia comunicativa e relazionale operatore-paziente e operatore-operatore• Strumenti finalizzati a far emergere risorse emotive dei pazienti |

CAPITOLO 2

STRUMENTI DI ASSESSMENT IN PSICONCOLOGIA

Gruppo di lavoro:

Andrea Bonacchi, Simone Cheli, Adriano Del Rosso, Massimo Rosselli

2.1 La diagnosi in psiconcologia

La diagnosi in psiconcologia è un processo delicato e complesso. La complessità deriva dalla multiforme realtà della persona, articolata in plurimi livelli di svelamento e comprensione, in una condizione di malattia che domina lo scenario del paziente e della sua famiglia. La delicatezza è d'obbligo nell'applicare interventi diagnostici a persone che spesso non hanno esplicitato un bisogno o una richiesta di sostegno psicologico. Molte persone affette da tumore, pur avendo un disagio psicologico che può non essere evidenziato se non in programmi strutturati di screening, non arrivano a chiedere aiuto pensando che nessuno possa aiutarli sul piano psicologico, chiudendosi nell'attribuzione totale della sofferenza alla stessa malattia oncologica.

La diagnosi in psiconcologia è un processo prolungato che si estende nelle varie fasi della malattia e di tutto il percorso terapeutico, con diverse problematiche vissute che cambiano nel tempo. Per questo è fondamentale che la diagnosi psiconcologica, insieme all'insostituibile *rapporto colloquiale ed empatico* col paziente e i suoi familiari, si possa avvalere anche di validati *strumenti testistici*. Più specificamente, i mezzi d'indagine utilizzati si estendono dal colloquio alle interviste strutturate e semistrutturate, ai questionari, alle scale, ai test. Il *colloquio* comunque è lo strumento basilare, la cornice fondamentale in cui introdurre i questionari e i test. Attraverso la relazione interpersonale, la comunicazione, l'ascolto e l'osservazione, il colloquio è la sede privilegiata della diagnosi psiconcologica. È importante distinguere la funzione del colloquio da quella degli *strumenti testistici*, non confondendone le caratteristiche. Questi ultimi tendono a indicare parametri quantitativi di certe dimensioni e non possono avere la valenza diagnostica che possiedono l'intervista aperta o strutturata, quest'ultima usata nell'approfondimento. Sia il colloquio che gli strumenti testistici devono avere caratteristiche di semplicità e brevità, soprattutto in fase di screening iniziale, onde evitare vissuti di psicologizzazione o psichiatrizzazione del paziente che rischiano di creare blocchi comunicativi e rifiuti difensivi. Talvolta può essere indicato non somministrare i test, rispettando l'atteggiamento del paziente e privilegiando il colloquio.

Nello screening iniziale di base (*I livello diagnostico*), in un approccio psiconcologico, una parte dell'*intervista anamnestica* attraverso il colloquio dovrebbe essere dedicata a esplorare le seguenti aree:

- 1) la consapevolezza e il vissuto di malattia con relativo livello di distress;
- 2) la presenza di psicopatologia pregressa o attuale;
- 3) l'uso di terapia psicofarmacologica;
- 4) lo stato delle relazioni e del sostegno familiare e sociale;
- 5) le risorse personali e del contesto ambientale.

Queste aree del primo colloquio sono accessibili anche al personale medico, basilamente formato alla comunicazione e relazione col paziente; altrimenti potrebbero far parte di un breve colloquio iniziale di screening dello stesso psiconcologo, veicolando l'ulteriore somministrazione di *strumenti testistici*. È proprio nello screening psicologico iniziale che un certo tipo di testistica trova una sua utilizzazione, laddove esistono ampi gruppi di pazienti nei reparti o Day Hospital oncologici. Agili strumenti (si veda, ad esempio, il *Termometro del Distress*) possono essere consegnati dall'operatore o anche dal personale medico o infermieristico. Devono essere completati in tempi brevi al di fuori dell'impegno terapeutico, consentendo una rapida valutazione delle eventuali necessità di ulteriori approfondimenti psicologici (*II livello diagnostico*) attraverso un colloquio più esteso, interviste strutturate o altri test. Questi ultimi hanno anche la funzione di esprimere, attraverso criteri quantitativi, una *valutazione di follow-up* del

paziente, ripetendoli nel tempo come verifica del decorso clinico e dell'efficacia terapeutica. In generale gli strumenti testistici possono avere un vantaggio nel risparmio di tempo per i programmi di screening, fornendo un'oggettivazione dell'osservazione, nonché ricchezza e confrontabilità dell'informazione. Peraltro, oltre ai rischi in precedenza menzionati riguardo ai vissuti dei pazienti, i test trovano ampi limiti in oncologia anche a causa delle precarie condizioni fisiche e del grado di sofferenza di molti soggetti, in relazione sia alla malattia che alle terapie alle quali sono sottoposti. Per questo gli strumenti testistici, quando utilizzati nello screening, devono in particolare essere completi, semplici da comprendere e utilizzare, conformi ai criteri di qualità teorica dei test e, soprattutto, essere integrabili con altri metodi (colloquio) e non creare divisione tra gli operatori, ma anzi aumentare le possibilità di comunicazione. È infine utile ricordare che, poiché i test richiedono tempo e attenzione per la compilazione, è importante che esista un'adeguata motivazione nella presentazione da parte dello stesso operatore. Ciò fa parte di un'indispensabile alleanza e fiducia reciproca tra operatore e paziente, che facilitino la somministrazione degli stessi strumenti testistici così come di ogni procedura diagnostica.

2.2 Assessment e follow-up

La complessità della malattia oncologica richiede la definizione di criteri standardizzati di valutazione del distress psicosociale percepito dal paziente (NCCN practice guidelines for the management of psychosocial distress 1999; Hack et al 2005). Una corretta procedura di *assessment psiconcologico* deve seguire una prospettiva "evolutiva" ed essere quindi comprensiva di una valutazione di stato e di una valutazione di cambiamento (Holland e Reznik 2005; Hudson 2005). La complessa evoluzione della sintomatologia clinica e il concomitante alternarsi di diverse e talora contrastanti risposte di adattamento impongono all'operatore l'obbligo di uno *screening psicosociale continuo* e parallelo ai follow-up clinici.

Tale visione prospettica del vissuto individuale deve estendersi inoltre a taluni fattori familiari e sociali significativi nella percezione del paziente e nella valutazione dell'operatore. È importante, infatti, utilizzare procedure di assessment integrato che offrano una valutazione complessiva delle criticità e risorse esistenti non solo nel paziente, ma anche nella famiglia e nella rete sociale di appartenenza. A livello procedurale sarà quindi consigliabile una sovrapposizione sia di auto che di eterovalutazioni, coinvolgendo nelle valutazioni di stato e di cambiamento membri significativi della rete sociale (coniuge, figli, amici, ecc.).

L'assessment psiconcologico si propone di valutare aspetti diversi delle caratteristiche psicosociali del paziente, sovrapponendo caratteristiche antecedenti, concomitanti e successive alla diagnosi oncologica (De Fur et al 2007). Tale valutazione ha il difficile compito di soppesare le caratteristiche proprie del paziente e del supporto sociale percepito in funzione del decorso e della prognosi clinica. L'estrema variabilità e mutabilità della sintomatologia clinica rendono questo compito al tempo stesso complesso e fondamentale.

Al di là dei disturbi psicopatologici più comuni, che tratteremo brevemente di seguito, vi sono almeno cinque obiettivi primari dell'assessment psiconcologico, i quali coincidono con gli obiettivi dei successivi follow-up:

- valutare lo stress psicosociale e la qualità della vita percepita dal paziente;
- valutare il supporto sociale percepito;
- valutare le caratteristiche di personalità del paziente;
- valutare la presenza di possibili disturbi psicopatologici pregressi e/o attuali;
- valutare la risposta psicologica al trattamento.

È evidente come l'apporto primario di tali procedure sia quello di offrire all'operatore la possibilità di integrare dati clinici oggettivi con valutazioni e vissuti soggettivi del paziente. Nella pratica è infatti evidente come diverse percezioni della *qualità della vita*, del *supporto* e delle *relazioni familiari e sociali* possano influenzare significativamente la *relazione operatore-paziente*, la *risposta al trattamento*, l'*aderenza alle prescrizioni* farmacologiche, comportamentali, ecc.

Tali elementi soggettivi sono in parte identificabili grazie ad una valutazione integrata e continua delle caratteristiche di personalità, e quantificabili grazie ad una corretta diagnosi dei possibili sintomi psicopatologici. Le sequele psicosociali della risposta individuale alla malattia e al trattamento possono infatti portare a comuni disturbi psichiatrici o a riattivare e peggiorare una pregressa psicopatologia. Sovente si sviluppa un pattern di risposta in cui la concomitante presenza di sintomi depressivi e di ansia anticipatoria coincidono con un generale innalzamento dell'*arousal*. I disturbi più comuni sono infatti (Spiegel e Giese-Davis 2003) i disturbi dell'adattamento (ansiosi, depressivi o misti), inoltre sono riscontrabili disturbi dell'umore (tra cui l'Episodio Depressivo Maggiore – DSM-IV), disturbi d'ansia (compreso il Disturbo acuto e post-traumatico da stress), più raramente disturbi psicotici e, nelle fasi avanzate di malattia, episodi di delirium.

Il primo colloquio di assessment dovrà affiancare a procedure qualitative, strumenti strutturati o semistrutturati che permettano nei successivi follow-up di tracciare un'evoluzione del distress psicosociale concomitante alla sintomatologia clinica e alle scelte terapeutiche. L'operatore avrà quindi maggiori strumenti di comprensione della risposta al trattamento e elementi utili per favorire una relazione terapeutica funzionale e in grado di integrare valutazioni cliniche e percezioni soggettive del paziente.

2.3 Strumenti e criteri di valutazione

Gli strumenti utilizzabili in una valutazione psiconcologica devono avere caratteristiche di agilità e scientificità. Alcune condizioni cliniche del paziente (affaticabilità, nausea, ecc.) e alcune condizioni ambientali del setting ospedaliero (ad esempio, concomitanza con sedute chemioterapiche, ecc.) impongono agli operatori l'utilizzo di strumenti di screening agili, rapidi e facilmente comprensibili da parte del paziente. Nonostante l'importanza di strumenti standardizzati e strutturati, in alcuni casi è preferibile l'utilizzo di colloqui e interviste semistrutturate, più vicini al vissuto del paziente e meno stancanti da un punto di vista applicativo.

La sempre maggior attenzione alla pratica psiconcologica ha però ampliato lo spettro degli strumenti utilizzabili, sviluppando test e procedure scientifiche e standardizzate facilmente e rapidamente somministrabili (*Questionnaires in Psycho-oncological Research*, In Internet: www.ipos-society.org/professionals/tools-resources/diagnosis.htm).

Allo stato attuale sono infatti disponibili test che, nel rispetto di criteri psicometrici di validità e ripetibilità, offrono procedure semplici e comprensibili sia per i pazienti che per gli operatori. Questa continua e recente evoluzione offre un'integrazione con metodi qualitativi (colloquio) e con consuetudini diffuse, evitando il rischio di una divisione e di una frattura teorica e pratica tra i vari operatori.

Tradizionalmente la scientificità di un *test psicometrico* è definita da due criteri principali (Kline 1993):

- attendibilità: stabilità nel tempo (test-retest) e interna (*split-half*);
- validità: esterna (misura ciò che si prefigge), concorrente (correla con altri test), predittiva (predice un qualche criterio), di costruito (i dati concordano con il costruito ipotizzato), ecc.

Pur nella variabilità delle singole metodiche di costruzione, ogni test è definito secondo i due criteri riportati e offre quindi delle garanzie di ripetibilità e standardizzazione.

In ambito psicologico esistono numerosi strumenti per ognuna delle aree di indagine, utili alla definizione di un profilo psicosociale accurato del paziente, delle sue risorse e delle sue criticità. Nella letteratura esistente in lingua inglese, numerosi sono i test e le scale tradotte e convalidate su campioni italiani. Di seguito riportiamo per ogni area di indagine quelli che, una volta validati e correntemente usati nella versione italiana, hanno mostrato nella pratica una maggior utilità clinica in termini di agilità nella somministrazione e nell'analisi dei risultati. Vengono anche riportate interviste strutturate, che nell'approfondimento diagnostico psicopatologico sono usate prevalentemente a scopo di ricerca. Ugualmente sono da segnalare il colloquio clinico e le interviste semistrutturate, le quali sono insostituibili strumenti del processo psicodiagnostico che porterà a comporre una *cartella clinica psicologica*, comprendente la valutazione complessiva del paziente e delle sue relazioni.

Strumenti di autovalutazione

Ansia e depressione

- *State-Trait Anxiety Inventory (STAI-Y; Spielberg 1983)*. Lo STAI-Y (di cui la forma "Y" è la più recente) si compone di due sottoscale (Ansia di stato e Ansia di tratto) ognuna con 20 item su scala Likert.
- *Hospital Anxiety Depression Scale (HADS; Zigmond e Snaith 1983; Costantini et al 1999)*. Strumento composto da 14 item, di cui sette relativi al livello d'ansia e sette relativi al livello di depressione.
- *Beck Depression Inventory-II (BDI II; Beck et al 1996)*. È un questionario sviluppato come indicatore della presenza e dell'intensità dei sintomi depressivi. Si compone di 21 item su scala Likert che saturano su due fattori:

- 1) somatico-affettivo;
- 2) cognitivo.

Bisogni

- *Needs Evaluation Questionnaire (NEQ; Tamburini et al 2000)*. È un questionario composto da 25 item che indagano vari tipi di bisogni riguardo alle aree dell'informazione, della comunicazione, della relazione, del supporto, ecc.

Coping

- *Mental Adjustment to Cancer (MAC/MINI-MAC; Greer e Watson 1987; Grassi, Buda et al 2005)*. Valuta la modalità soggettiva di risposta al cancro. La versione estesa (MAC) si compone di 40 item su scala Likert, mentre la versione ridotta (MINI-MAC) di 29. La struttura fattoriale identifica cinque stili di coping:

- 1) combattività;
- 2) *helplessness-hopelessness*;
- 3) preoccupazione ansiosa;
- 4) fatalismo;
- 5) evitamento cognitivo.

- *Brief COPE* (Carver 1997). Strumento composto di 14 scale per un totale di 28 item, è la forma ridotta della scala COPE, dettata dall'esigenza di rendere più maneggevole la somministrazione, valutando sottili differenze individuali di coping, e di superare la dicotomia di focalizzazione sul problema o sull'emozione.

Distress psicosociale

- *Distress Thermometer* (Gil et al 2005). Il *Termometro del Distress* o del Disagio, secondo la versione italiana in corso di validazione, è uno strumento ad un singolo item ad ancoraggio, che valuta lo stress soggettivo percepito dal paziente attraverso una scala analogico-visuale e una lista di cinque aree problematiche.
- *Profile of Mood States (POMS)* (McNair et al 1964). Valuta l'umore del paziente nell'ultima settimana, per mezzo di 58 item su scala Likert, che identificano sei diversi fattori. La valutazione si esprime su un unico punteggio.
- *Brief Symptoms Inventory (BSI-18)* (De Leo et al 1993; Derogatis 1993; Zabora et al 2001). Valuta il distress psicologico percepito tramite 18 item su scala Likert. I punteggi si saturano su quattro fattori:
 - 1) depressione;
 - 2) ansia;
 - 3) somatizzazione;
 - 4) *General Stress Index (GSI)*.
- *Psychological Distress Inventory (PDI)* (Morasso et al 1996). Valuta il distress psicologico attraverso 13 item su scala Likert.

Personalità

- *Temperament and Character Inventory-Revised (TCI-R)* (Brändström et al 2003; Fossati et al 2007). Nella forma riveduta completa (240 item) e ridotta (140 item) su scala Likert, esso indaga le dimensioni della personalità secondo tratti del temperamento e del carattere, attraverso sette scale descrittive.
- *Analisi Strutturale del Comportamento Interpersonale (ASCI)* (SASB; Benjamin 1979; Scilligo e Cavallo 1998). Composto da 36 item su scala Likert rileva vari aspetti della personalità nell'atteggiamento verso se stessi e verso l'altro nel rapporto interpersonale.
- *Shedler-Westen Assessment Procedure (SWAP-200)* (Lingiardi et al 2003, con CD-ROM). È uno strumento psicometrico eterovalutativo per valutare la personalità e la sua patologia. Consiste di 200 item divisi per categorie che vanno dalle più descrittive alle meno descrittive del paziente.

Qualità della vita

- *EORTC QLQ-C30* (Aaronson et al 1993; Apolone et al 1998). Questionario sulla qualità della vita specificamente validato su campioni oncologici (esistono forme diverse per diverse patologie d'organo). Si compone di 30 item su scala Likert che saturano su tre fattori:
 - 1) valutazione fisica;
 - 2) valutazione emotiva;
 - 3) valutazione di affaticamento.

- *SF 36* (Jenkinson et al 1993; Apolone et al 1998). Questionario a scelta multipla, valuta il livello di attività e la sensazione di benessere di ciascuno. Comprende otto scale (per un totale di 36 domande) che misurano i seguenti domini di salute percepita:
 - 1) attività fisica;
 - 2) limitazioni nelle attività legate al proprio ruolo dovute a problemi di salute fisica;
 - 3) dolore fisico;
 - 4) salute in generale;
 - 5) vitalità (energia/affaticamento);
 - 6) attività sociali;
 - 7) limitazioni nell'attività legata al proprio ruolo dovute a problemi emotivi;
 - 8) salute mentale (sofferenza psicologica e benessere psicologico).
- *Functional Assessment of Cancer Therapy (FACT)*; Cella et al 1993; Bonomi et al 1996). È un questionario autovalutativo composto da 29 item suddivisi in cinque sottoscale, con risposta su scala Likert.

Risorse

- *Sense of Coherence (SOC)*; Antonovsky 1993). Versione ridotta di un questionario di 15 domande, il SOC è composto da tre item su scala Likert che indagano su un'unica scala il senso di coerenza percepito, espressione delle risorse del soggetto.

Strumenti di eterovalutazione

Adattamento alla malattia

- *Psychosocial Adjustment to Illness Scale (PAIS)*; Derogatis 1986; Hürny et al 1993). È un'intervista semistrutturata che indaga l'adattamento recente alla malattia relativamente all'ultimo mese precedente la somministrazione, esplorando sette aree di adattamento.

Eventi stressanti

- *Scala di Paykel per gli Eventi Stressanti* (Paykel 1997; Fava e Osti 1981). Valuta attraverso un'intervista una serie di eventi stressanti, proponendo 64 affermazioni riguardanti varie aree della vita pubblica e privata.

Valutazione cognitiva

- *Mini-Mental State Examination (MMSE)*; Folstein et al 1975; Mazzone et al 1992). Rappresenta uno strumento agile in ambito clinico per la valutazione delle funzioni cognitive del paziente nei più vari contesti. Basato su una serie di 30 stimoli (domande e piccoli compiti) identifica un punteggio globale che permette uno screening delle situazioni patologiche cognitive.
- *Memorial Delirium Assessment Scale (MDAS)*; Breitbart et al 1997; Grassi et al 2001). È uno strumento che quantifica la severità del delirium secondo i criteri del DSM-IV, attraverso item a quattro punti e integrando la valutazione delle funzioni cognitive con i sintomi comportamentali.

Interviste strutturate

- *Mini International Neuropsychiatric Interview (MINI)*; Sheehan et al 1998; Rossi et al 2004). Intervista rivolta al rilevamento della psicopatologia secondo le categorie diagnostiche dell'Asse I del DSM-IV.
- *Structured Clinical Interview for DSM-IV Axis I Disorders (SCID I)* e *Axis II Personality Disorders (SCID II)* (Maffei et al 1997). Sono interviste strutturate per le categorie diagnostiche delle Assi I e II del DSM-IV.
- *Diagnostic Criteria for Psychosomatic Research (DCPR)*; Fava et al 1995). Intervista basata su 12 criteri diagnostici che rilevano le cosiddette "sindromi psicosomatiche": dodici *clusters* con fenomenologia sia psichica che somatica, a espressione trasversale nei più svariati quadri morbosi o anche senza altra patologia.

Colloquio clinico e interviste semistrustrate

Per la valutazione complessiva attraverso il colloquio del paziente e della sua famiglia nelle aree della personalità, dei vissuti della malattia, dei bisogni e delle risorse, nonché nell'organizzazione e struttura delle relazioni interpersonali e familiari.

2.4 Strumenti di valutazione nella medicina narrativa

La pratica medica richiede delle competenze "narrative" che corrispondono all'abilità di comprendere, interpretare e dare rilevanza clinica alle narrazioni dei pazienti. Tali competenze permettono agli operatori di individuare e specificare il percorso individuale attraverso la malattia e tutte le sue complicazioni sia cliniche, che individuali e sociali. Le persone, infatti, attribuiscono significato a loro stessi e al mondo che le circonda sviluppando vere e proprie narrazioni delle proprie esperienze e del proprio vissuto personale. Ogni "narrazione" ha naturalmente contenuti impliciti ed espliciti densi di significato, che pur nella soggettività della loro creazione ambiscono a trasmettere determinati contenuti ai loro ascoltatori.

Recenti studi mostrano come l'auto-narrazione orale e scritta dei propri vissuti ed esperienze possa migliorare l'insight del paziente oncologico e favorire una risposta adattiva al trattamento e alle sequele della malattia (Charon 2001; Owen et al 2006).

Dagli anni Settanta si sono diffuse ricerche e metodiche relative all'analisi dei testi scritti e delle trascrizioni dei colloqui con i pazienti. Queste procedure hanno alternato criteri qualitativi a criteri altamente standardizzati, pur nella difficoltà di una definizione univoca della disciplina e del suo oggetto di indagine. Nell'oncologia l'uso della medicina narrativa è stato applicato e sviluppato sia sui pazienti che sugli operatori. L'obiettivo primario rimane quello di sviluppare una procedura di facile comprensione e attuazione per il paziente, che sia al tempo stesso scientifica, ripetibile e informativa dal punto di vista dell'operatore (Overcash 2003; Cheli et al 2007).

La connotazione prettamente qualitativa e la novità degli approcci utilizzati fanno di questa disciplina un campo ancora in forte evoluzione. Per semplicità di comprensione riportiamo tre dei maggiori filoni di ricerca sviluppatisi negli ultimi trent'anni, descrivendo in dettaglio una singola applicazione per ognuno di essi:

- analisi tematica;
- analisi linguistica;
- analisi del contenuto.

L'*analisi tematica* mira alla definizione di una procedura standardizzata per l'individuazione dei temi ricorrenti in una narrazione, considerando un tema come un motivo di fondo la cui ripetizione ne sostanzia l'importanza per il narratore. La procedura sviluppata da Owen (1984) e ripresa successivamente da vari Autori si suddivide in due fasi: il conteggio dei temi e l'identificazione dei temi. Nella prima fase si quantifica la ripetizione di singole parole (chemioterapia, moglie, marito, ecc.), la ricorrenza di temi (ansia di morte, preoccupazione per la vita lavorativa, ecc.) e la *forcefulness* degli stessi (verbosità, inflessione, pause drammatiche, ecc.). Nella seconda fase si conteggia la frequenza dei temi e la concordanza di contenuto tra gli stessi.

L'*analisi linguistica* è un filone applicativo che deriva la propria impostazione teorica da Autori come Bakhtin (1986), che l'hanno applicata inizialmente nell'ambito della critica letteraria. La metodologia si basa sull'analisi generica della complessità della narrazione secondo un approccio qualitativo e utilizza in aggiunta una metodica semistrutturata per quantificare tale complessità utilizzando delle scale gerarchiche (ad esempio, distinguendo tra semplice osservazione, esempio, aneddoto, breve narrazione, racconto).

L'*analisi del contenuto* è forse il metodo al tempo stesso più complesso nella sua applicazione e più rigoroso nella sua costruzione. Esso deve la sua fortuna al lavoro trentennale di Gottschalk e colleghi, che già nel 1969 pubblicarono due volumi relativi alla convalida e all'applicazione della *Gottschalk-Gleser Content Analysis Scale* (Gottschalk et al 1969). Si tratta di un metodo standardizzato per la valutazione di un colloquio clinico articolato su dodici scale: Ansia, Ostilità esternata, Ostilità ambivalente, Disorganizzazione-Alienazione, Danno conoscitivo, Speranza, Depressione, Salute/Malattia, Rapporti umani, Successo, Dipendenza, Qualità della vita. Come premesso, il maggior pregio di questo strumento è all'origine del suo maggior difetto: offre un'attenta e ineguagliata possibilità di valutare quantitativamente il contenuto di un colloquio clinico, ma la sua applicazione richiede una formazione specifica e approfondita da parte dell'operatore.

Nel corso degli anni Ottanta si è però sviluppato un ricco filone di studi basati sulla metodica di Gottschalk e colleghi. Specifici ambiti applicativi hanno introdotto specifiche scale secondo una procedura usuale:

- 1) identificazione di aree di indagine con specifiche *references* (ad esempio, ansia di morte: morte, morire, minaccia o ansia di morte riferita a sé, ad altri, ecc.);
- 2) conteggio delle ricorrenze per unità di tempo (ad esempio, *n-references* per singolo minuto di colloquio clinico o intervista).

L'informatività clinica di tali valutazioni dipende da una procedura di standardizzazione delle scale e delle *references* utilizzate (Weber 1990). Per ovviare a simili inconvenienti (pratici e soprattutto temporali), ormai da una decina di anni si fa sempre più affidamento ai software di analisi testuale che permettono di conteggiare ricorrenze e correlazioni tra termini e gruppi di termini in maniera rapida e non opinabile (per un elenco dei software esistenti si veda: www.content-analysis.de/category/software).

Scheda riassuntiva

| AREE D'INDAGINE DELL'ASSESSMENT PSICONCOLOGICO | STRUMENTI DI VALUTAZIONE PIÙ UTILIZZATI |
|--|--|
| Stress psicosociale e qualità della vita | <ul style="list-style-type: none">• <i>Distress Thermometer</i>• BSI-18• EORTC QLQ-C30• SF 36 |
| Psicopatologia pregressa o attuale | <ul style="list-style-type: none">• STAI-Y• BDI II• Interviste strutturate• Colloquio clinico |
| Supporto sociale percepito | <ul style="list-style-type: none">• Colloquio clinico• Interviste semistrutturate |
| Caratteristiche di personalità | <ul style="list-style-type: none">• Interviste strutturate• TCI-R• ASCI• SWAP-200 |
| Risposta psicologica al trattamento | <ul style="list-style-type: none">• <i>Brief COPE</i>• PAIS• MINI-MAC |

CAPITOLO 3

PROSPETTIVE DI RICERCA IN PSICONCOLOGIA

Gruppo di lavoro:

Monica Andreini, Angelo Bianchi, Francesca Bonci, Arianna Burigo,
Antonella Ciaramella, Manuel Katz, Anna Lalli, Ezio Menoni

3.1 Communication Skills Training

La comunicazione in oncologia è legata al contesto culturale di riferimento. In Italia, negli ultimi decenni, vi è stato un progressivo passaggio, nella comunicazione medico-paziente, da un modello basato sulla famiglia e la comunità ad un modello maggiormente centrato sul paziente. Questo cambiamento è legato al modificarsi della professione medica, del ruolo della popolazione generale, della deontologia medica e della legislazione. L'Italia si muove verso una piena autonomia del paziente anche se vi è una forte resistenza culturale al dire tutto e quindi, spesso, l'informazione viene trasmessa in modo parziale (Surbone et al 2004).

Revisione della letteratura internazionale comprensiva di eventuali punti critici

Dalla letteratura emerge che i pazienti vogliono essere informati circa lo stato di malattia, anche se non tutti desiderano una completa e dettagliata informazione. Molti preferiscono un'informazione qualitativa più che quantitativa. Emerge la necessità di comprendere, nella discussione circa il piano di trattamento, il ruolo e la responsabilità che il paziente vuole ricoprire nella presa di decisione (Montgomery e Fahey 2001; Janz et al 2004; Hack et al 2005). Rispetto alla comunicazione della prognosi emerge il desiderio, nei soggetti in stadio iniziale di malattia, di avere informazioni, mentre non è chiaro, in fase avanzata, quanto i pazienti desiderano essere informati in modo chiaro e diretto sulla loro situazione e quanto vogliano maggiori notizie prognostiche rispetto a quelle avute in precedenza. Rispetto alla fase terminale di malattia non vi sono evidenze scientifiche circa i bisogni informativi (Hagerty et al 2005).

I pazienti identificano chiaramente in che modo il medico può favorire una buona comunicazione in oncologia (ad esempio, garantire un setting riservato, comunicare direttamente alla persona interessata, dare tempo per esplorare le reazioni all'informazione, ecc.), mentre sembrano avere difficoltà nel condividere, nella relazione con il medico, i propri bisogni e gli aspetti emotivi (Maguire e Pitceathly 2002). È importante che il paziente impari a esprimere i propri bisogni e che il medico favorisca quanto più possibile questo processo. Ciò aumenta la compliance ai trattamenti e comporta maggior soddisfazione e benessere, oltre che per il paziente, anche per il medico, con un miglioramento nel senso di efficacia e di realizzazione personale e una diminuzione nel rischio di burn-out (Butler et al 2005).

Modalità di indagine e strumenti maggiormente utilizzati in campo internazionale

Negli ultimi anni, diversi corsi di formazione sono stati rivolti ai medici e dei training specifici sono stati attuati per i pazienti, al fine di renderli sempre più parte attiva nel processo comunicativo e rafforzarne il senso di autoefficacia e di realizzazione personale.

La International Psycho-Oncology Society (IPOS), nei programmi di educazione allo staff sanitario, e in particolare agli oncologi, ha identificato delle tecniche di comunicazione per il raggiungimento degli obiettivi del colloquio medico e ha individuato nel modello SPIKES (Baile et al 2000), i sei passi da seguire nella comunicazione di cattive notizie. SPIKES è acronimo di:

Setting-up: iniziare preparando il contesto e disponendosi all'ascolto;

Perception: valutare le percezioni del paziente, ovvero cercare di capire quanto la persona già sa e l'idea che si è fatta dei suoi disturbi;

Invitation: invitare il paziente a esprimere il proprio desiderio di essere informato o meno sulla diagnosi, la prognosi e i dettagli della malattia;

Knowledge: fornire al paziente le informazioni necessarie a comprendere la situazione clinica;

Emotions: facilitare la persona a esprimere le proprie reazioni emotive rispondendo ad esse in modo empatico;

Strategy and Summary: discutere, pianificare e concordare con la persona una strategia d'azione che prenda in considerazione le possibilità di intervento e i risultati attesi, lasciare spazio a eventuali domande, valutare quanto la persona ha effettivamente compreso e riassumere quanto detto.

Negli ultimi anni è stata ampiamente dimostrata la validità e l'efficacia dei corsi di formazione rivolti agli oncologi, mentre mancano studi che verifichino longitudinalmente l'effetto dei training sulle abilità comunicative dei pazienti e dei sopravvissuti (Cegala 2003).

Ad oggi, la ricerca inerente la comunicazione medico-paziente è carente di studi riguardanti la comunicazione dell'oncologo con minori, minoranze culturali, omosessuali, soggetti terminali, e la comunicazione su specifiche tematiche quali la sessualità, come anche studi inerenti i bisogni informativi dei sopravvissuti (Hack et al 2005); mancano anche studi cross-culturali e studi sul ruolo della famiglia nel processo di comunicazione.

Poche ricerche si sono occupate di identificare le capacità del paziente nel fornire informazioni cliniche o verificare quanto detto dal medico così come mancano studi che correlino le capacità comunicative del paziente con dati socio-anagrafici, con il tipo di malattia, con il livello di distress o supporto disponibile, con il ruolo giocato dalla famiglia, ecc. (Parker et al 2005).

In Toscana attualmente non esistono linee guida condivise che regolamentino la comunicazione medico-paziente e sembra non esser stata fatta, fino ad oggi, alcuna indagine rispetto a tale aspetto fondamentale dell'oncologia.

3.2 Psicopatologia e neurobiologia in oncologia

L'ansia e la depressione sono comuni reazioni psicofisiologiche alla malattia neoplastica (Voogt et al 2005). Dai dati in letteratura emerge che circa un terzo dei pazienti con cancro (Spiegel e Giese-Davis 2003) sviluppa psicopatologia, quale un disturbo d'ansia, disturbi dell'umore e disordini cognitivi (Grassi et al 2005; Voogt et al 2005). I restanti, grazie ad adeguate strategie di adattamento alla malattia, definite in termini tecnici "coping" (Rosenbaum et al 2004), si dimostrano in grado di far fronte anche ad una prognosi negativa (Kubler-Ross 1974; Spiegel 1999). Sono numerosi gli studi in merito all'impatto psicosociale della malattia neoplastica e al ruolo dei fattori psicologici e comportamentali nella prevenzione, diagnosi precoce e cura delle neoplasie. La letteratura italiana e internazionale è concorde nel dire che la presenza di disturbi psichiatrici peggiora la qualità della vita (Surtees et al 2003; Ganz et al 2004; Zhou et al 2005), diminuisce la compliance al trattamento, diminuisce la percezione del supporto sociale, e, in caso di depressione, può addirittura influenzare negativamente l'evoluzione della malattia (Torta e Mussa 1997). Alcuni fattori, come la progressione della malattia, il peggioramento della funzionalità fisica, la presenza di dolore, gli effetti collaterali della chemioterapia, la prognosi infausta sono associate all'incremento della prevalenza di patologia psichiatrica (Spiegel e Bloom 1983; Love et al 1989; Spiegel et al 1994; Van Spijker et al 1997; Chapman e Gavrin 1999; Foley 1999; Butler et al 2003; Spiegel e Giese-Davis 2003; Francoeur 2005).

Primi lavori ed evoluzione del concetto

Il primo studio multicentrico ad aver indagato sistematicamente la patologia psichiatrica in oncologia, utilizzando i criteri DSM, è stato condotto negli Stati Uniti nel 1983 (Psychosocial Collaborative Oncology Group – PSYCOG; Derogatis et al 1983). Per circa la metà del campione, costituito da 215 pazienti, è stata effettuata una diagnosi psichiatrica ed è risultata una netta prevalenza di diagnosi di Disturbo dell'Adattamento (DA). La caratteristica essenziale del DA è lo sviluppo di sintomi emotivi o comportamentali clinicamente significativi in risposta

ad uno o più fattori stressanti identificabili, quale la diagnosi di cancro e i trattamenti ad essa correlati. I risultati dello studio di Derogatis et al (1983) sono stati confermati dalle ricerche successive, concordi nel concludere che i DA rappresentano i quadri di sofferenza psicologica più frequentemente diagnosticabili nei pazienti con cancro, indipendentemente dalla fase di malattia (iniziale o metastatica) (Grassi et al 2000; Akechi et al 2001, 2004; Kissane et al 2004; Ronson 2005). La prevalenza riscontrata nei diversi studi varia da una percentuale del 21% nei pazienti oncologici ospedalizzati (Razavi et al 1990) ad una percentuale del 32% nello studio PSYCOG (Derogatis et al 1983). Nonostante si ipotizzi che i DA sono reazioni disadattive, ma transitorie, nei pazienti con neoplasia possono persistere a lungo e, se trascurati, evolvere verso disturbi psichiatrici cronici come depressione, distimia e disturbo d'ansia generalizzato (Grassi e Rosti 1996).

I disturbi depressivi sono secondi per prevalenza a quelli dell'adattamento (22-29%) (Weissmann et al 1993; De Florio e Massie 1995; Grassi et al 2000, 2004; Raiser e Miller 2003). Gli episodi maniacali e/o ipomaniacali sono rari (0,5-1,4%) e nella maggioranza dei casi risultano essere secondari alla malattia o ai suoi trattamenti (Derogatis et al 1983; Akechi et al 2001).

Revisione della letteratura internazionale comprensiva di eventuali punti critici

All'interno dei disturbi dell'umore il disturbo depressivo maggiore rappresenta, in ambito oncologico, il quadro clinicamente più significativo, ma risulta di difficile valutazione seguendo criteri diagnostici classici, soprattutto per sintomi quali la demoralizzazione (Mangelli et al 2005) e i sintomi somatici.

I criteri somatici del disturbo depressivo (astenia, perdita di peso, riduzione dell'appetito) sono spesso determinati dalla malattia oncologica stessa e potrebbero determinare una sovrastima della depressione (falsi positivi). Secondo Endicott (1984), per la diagnosi sarebbe necessario basarsi soprattutto su sintomi della sfera cognitivo-affettiva, come anedonia, demoralizzazione e impotenza (modello sostitutivo). L'uso di un modello piuttosto che un altro può condurre a risultati diversi nella stima della prevalenza della depressione (Ciaramella e Poli 2001).

La presenza di depressione nel paziente con cancro ha ripercussioni sulla qualità della vita e sulla progressione della malattia. Gli studi evidenziano che i sintomi depressivi si associano ad un decremento delle abilità funzionali, ad una peggior qualità della vita (Katon e Sullivan 1990; Weitzner et al 1997), ad un'aspettativa negativa circa l'efficacia dei trattamenti (Cohen et al 2001) e, di conseguenza, ad una minore compliance al trattamento (Raiser e Miller 2003). È stato riscontrato inoltre un aggravamento del disturbo depressivo in relazione al peggioramento della malattia e alla comparsa di sintomi quali il dolore (Spiegel e Bloom 1983; Bukberg et al 1984; Spiegel et al 1994; Spiegel e Giese-Davis 2003). La concomitante presenza di dolore si associa infatti a quadri depressivi particolarmente severi come la depressione maggiore (Derogatis et al 1983; Massie e Holland 1987; Spiegel et al 1994; Ciaramella et al 2004) e ad un aumento del rischio suicidario (Bukberg et al 1984; Tatarelli 1992; Breitbart 1994; Crocetti et al 1998; Akechi et al 2000; Ciaramella e Poli 2001; Goodwin et al 2003; Grassi et al 2005). Due terzi dei pazienti che richiedono il suicidio assistito soddisfano i criteri per la diagnosi di depressione maggiore (Chochinov et al 1995; Chochinov 2000, 2001).

La localizzazione del cancro è un'ulteriore variabile che incide sulla prevalenza della depressione nei pazienti oncologici. Le sedi in cui si riscontra una più alta percentuale di depressione sono quelle gastrointestinali e cerebrali. Nei pazienti con tumore pancreatico la prevalenza e la gravità dei disturbi depressivi è maggiore rispetto alle altre popolazioni oncologiche. La percentuale varia dal 50% al 76% mentre la media per tutti gli altri tipi di cancro addominale è del 20% (Fras et al 1967; Joffe et al 1986; Shaking e Holland 1988; Alter 1996).

Circa un terzo dei pazienti con tumore al cervello soffre di depressione (Wellisch et al 2002; Litofsky et al 2004; Mainio et al 2006). La depressione può essere anche un sintomo silente

di tumore cerebrale (Gupta e Kumar 2004). Le percentuali sono inferiori per le altre sedi di insorgenza prese in considerazione: ginecologico 23% (Evans et al 1986; Golden et al 1991), mammella 1,5-4,6% (Morris et al 1977; Meyer e Aspergren 1989; Massie 2004), orofaringei 16% (Kugaya et al 2000; Hutton e Williams 2001), polmone 4,7% (Akechi et al 2001), sangue 8,2% (Grassi e Rosti 1996; Prieto et al 2002), pelle 6% (Bergenmar et al 2004).

La presenza di depressione è spesso associata ad una cattiva prognosi e ad un incremento della mortalità (Spiegel e Bloom 1983; Spiegel et al 1994; Watson et al 1999; Stommel et al 2002; Butler et al 2003; Spiegel e Giese-Davis 2003). Le ricerche evidenziano nei pazienti oncologici modificazioni neuroendocrine e immunitarie simili a quelle riscontrate nei pazienti con depressione. Fattori di stress emozionale sono pertanto ritenuti fattori di rischio per l'insorgenza e il decorso del cancro, predicendo la presenza di metastasi e una più precoce mortalità (Landmann et al 1984; Sapolsky e Donnelly 1985; Bovbjerg 1989; Ben-Eliyahu et al 1991; Callewaert et al 1991; Romero et al 1992; Rowse et al 1992; Bergsma 1994; Souberbielle e Dalgleish 1994; Licinio et al 1995; Goodwin et al 2002).

In particolare, la ricerca evidenzia associazioni tra cancro, alterazioni dell'asse Ipotalamo Ipofisi Surrene e dei ritmi circadiani del cortisolo (Touitou et al 1995; Van der Pompe et al 1996; Mormont e Levi 1997; Shafii e Shafii 1998; Sephton et al 2000; Zhao et al 2000; Davis et al 2001; Schernhammer et al 2001; Mormont et al 2002; Spiegel e Sephton 2002; Sephton e Spiegel 2003).

I disturbi d'ansia sono relativamente comuni fra i pazienti oncologici (Bergenmar et al 2004; Kissane et al 2004). Nella maggior parte dei casi si tratta di sintomi reattivi che non costituiscono un ben definito disturbo psichiatrico (Derogatis et al 1983). All'interno dei disturbi d'ansia è necessario soffermarsi sul Disturbo post-traumatico da stress (DPTS), vista la peculiarità del cancro come evento stressante. La malattia non ha caratteristiche catastrofiche in quanto si snoda in un arco temporale lungo e il paziente ha la percezione di poter intervenire sugli eventi correlati ad essa. Solo con la stesura del DSM-IV (nel 2004), la malattia grave e a prognosi infausta viene riconosciuta tra gli eventi di eccezionale gravità o inusuali, quindi alla stregua di eventi catastrofici. Nello studio di Kissane e colleghi (2004) il DPTS era diagnosticato nel 1,7% dei pazienti nella prima fase di malattia (Cordova et al 1995; Alter 1996; Green et al 1998). Riconoscere la presenza di DPTS risulta particolarmente importante dal momento che la valutazione traumatica dell'evento si associa a strategie di coping basate sull'evitamento e l'isolamento sociale (Widows et al 2000), i quali determinano una minor compliance terapeutica.

La presenza di disturbi d'ansia e disturbi depressivi frequentemente si associa con la presenza di sintomi somatici (dolore, affaticabilità, alterazioni sensoriali) che possono persistere anche in fase di risoluzione o guarigione (Chaturvedi e Maguire 1998).

Alcuni disturbi psichiatrici in oncologia possono avere un'origine prevalentemente organica. Il delirium è una delle più comuni complicazioni neuropsichiatriche nei pazienti con cancro avanzato, con una prevalenza stimata del 15-20% (Breitbart 1994; Akechi et al 2001; Liubisavljevic e Kelly 2003; Milisen e Foredam 2004). Sul piano eziologico sono chiamati in causa fattori che interessano direttamente le strutture cerebrali (neoplasie e metastasi cerebrali) o che comportano disturbi del Sistema Nervoso Centrale (processi infettivi, disturbi del metabolismo, problemi di vascolarizzazione cerebrale). I fattori che incrementano il rischio di delirium sono: l'età avanzata (> 65 anni), funzioni renali compromesse (creatinina > 1,5 mg/dl), alte dosi di farmaco, terapia multifarmaco, complicanze derivate da agenti chemioterapici (Raison et al 2005).

Molti sono gli studi sull'interazione tra tratti di personalità e insorgenza di neoplasia. Le ricerche sono state indirizzate ad analizzare la coesistenza di disturbi da uso di sostanze, in particolare alcool e tabacco, e tumori. I risultati evidenziano che l'abuso/dipendenza da sostanze sono da ritenersi comportamenti a rischio per l'insorgenza di neoplasie (Akechi et al 2001; Cho et al 2004; Kissane et al 2004).

Modalità di indagine e strumenti maggiormente utilizzati

In ambito oncologico sono pochi gli strumenti di cui si dispone per l'indagine della psicopatologia, e quasi tutti relativi alla diagnosi della sintomatologia depressiva. L'attenzione maggiore è stata rivolta alla valutazione della qualità della vita del paziente. Poter disporre di informazioni in merito è fondamentale per affrontare le diverse fasi del processo di cura e valutare le conseguenze della malattia e del trattamento da un punto di vista fisico, psicologico e sociale. Gli strumenti di valutazione più accreditati sono stati schematicamente suddivisi in letteratura (Velicova et al 1999).

I lavori condotti in Italia sulla prevalenza dei disturbi psichiatrici in oncologia concordano con quelli internazionali: circa il 30-50% dei pazienti oncologici sviluppa disturbi psichiatrici (Grassi et al 2004, Grassi et al 2005); i disturbi più frequentemente diagnosticati sono quelli dell'adattamento (27%) seguiti da quelli depressivi (23%) (Grassi et al 2000; Pasquini et al 2006). Le ricerche confermano che l'elevata prevalenza dei disturbi psicologici e psichiatrici in oncologia ha conseguenze negative sulla qualità della vita (Grassi e Rosti 1996), sulle modalità di comportamento verso la malattia, sulla relazione con gli operatori sanitari (Grassi et al 1989). Nella gestione dei pazienti oncologici deve essere posta attenzione all'eventuale presenza e al trattamento di tale disturbi, i quali potrebbero influenzare la compliance ai trattamenti e l'evoluzione della malattia (Torta e Mussa 1997; Pasquini et al 2006). È auspicabile, nella pratica clinica, potenziare l'utilizzo di strumenti che permettano di evidenziare le discrepanze di valutazione dei sintomi e, quindi, della qualità della vita da parte dei medici e dei pazienti in quanto ciò potrebbe rendere più facile la creazione di un piano terapeutico che realmente risponda alle aspettative del paziente (Milanesi et al 2005).

Prospettive di ricerca: motivazioni

Le evidenze della letteratura italiana e internazionale sottolineano l'importanza di un approccio olistico al paziente oncologico che prenda in considerazione problematiche cliniche, sociali, culturali e familiari. Per far ciò è necessario l'utilizzo di strumenti che permettano di eseguire una valutazione precisa dei sintomi psicopatologici, soprattutto per quanto riguarda la diagnosi dei disturbi depressivi.

L'individuazione delle variabili psicosociali che potrebbero determinare l'insorgere e la progressione della malattia neoplastica necessita di studi prospettici con disegni longitudinali. Studi con il medesimo disegno dovrebbero essere utilizzati con campioni di pazienti a cui è stato diagnosticato un DPTS in seguito alla malattia. È noto che la percezione traumatica dell'evento causa strategie di coping disadattive che potrebbero influire negativamente sulla compliance del paziente ai trattamenti (rimandare un intervento, non seguire correttamente le prescrizioni e i consigli del medico, ecc.).

3.3 Caregiver

Un adeguato trattamento del paziente oncologico che tenga conto della compliance, della continuità delle cure, del supporto sociale, in particolare a fine vita, non può prescindere dal coinvolgimento della persona che si prende cura di lui, definito caregiver (Glajchen 2004). Generalmente il caregiver è un familiare, tuttavia può essere un amico o una persona non appartenente al nucleo familiare.

Alla diagnosi di cancro segue un periodo di profondo cambiamento nel fisico e nella mente dei pazienti ma anche in tutto il contesto familiare. La diagnosi di cancro implica la rottura

dell'equilibrio preesistente e la creazione di uno nuovo; per cui è possibile definire la patologia oncologica come "familiare" riferendosi al disagio emotivo che consegue alla diagnosi e ai successivi tempi di malattia e relativa cura. Tale processo di trasformazione nelle dinamiche familiari dopo la diagnosi di cancro influisce quindi sulla qualità della vita e sul benessere psicologico di ciascun membro familiare. Ciascuna famiglia articola, nel corso della sua esperienza, convinzioni e modalità di risposta agli eventi, che determinano la storia della famiglia stessa. La reazione della famiglia a precedenti eventi ad alto impatto emotivo e le possibili precedenti esperienze di perdita influenzano il modo di risposta del congiunto sano alla malattia. La situazione è più complicata se la storia familiare è costellata da perdite e lutti per cancro, poiché più difficile risulterà la gestione delle problematiche e dei cambiamenti legati alla malattia. Un ulteriore fattore favorente la comparsa di disturbi dell'adattamento alla neoplasia è la presenza di problemi psicopatologici individuali e/o familiari quali crisi, discordie nella coppia, modelli comunicativi patologici. Le variabili culturali (popolazione d'origine, costumi e tradizioni, religione) influenzano lo stile comunicativo all'interno della famiglia, l'adattamento al cancro, la relazione con lo staff e le istituzioni. Un'importante variabile da considerare è il sesso del paziente che si ammala (Verdonck-de Leeuw et al 2007). Importanti ricerche hanno dimostrato che le donne tendono a richiedere aiuto soprattutto a livello emozionale, mentre gli uomini richiedono soprattutto supporto pratico e materiale. Tali dati si integrano con quelli emersi dagli studi sul supporto sociale, che hanno da tempo sottolineato come la possibilità di ricevere aiuto dalle relazioni interpersonali faciliti il superamento delle difficoltà collegate agli eventi stressanti (Lobchuk et al 2006). Il supporto che i familiari percepiscono dalle strutture oncologiche e dai servizi sanitari rappresenta una variabile importante, che implica una maggior attenzione al significato affettivo, informativo e pratico che assume la relazione tra staff e famiglia.

Un altro punto importante dell'approccio centrato sulla famiglia è il periodo di alto impatto emotivo che va dalla fase terminale alla morte del paziente e alle fasi successive a questa. La fase antecedente la morte del congiunto è nota come "lutto anticipatorio" e tende a differenziarsi dalla fase di lutto propriamente detto.

Le strutture sanitarie pongono di frequente poca attenzione alla famiglia del paziente, spesso vista come di ostacolo al trattamento. Il familiare non si rassegna al fatto di doversi tenere in disparte lasciando che sia la struttura a prendersi carico del paziente. Inoltre una tendenza abituale è quella di agire diversamente, a livello comunicativo, nelle relazioni tra operatore e familiare e tra operatore e paziente. È comune che l'operatore tenda a dare informazioni chiare al familiare: tale atto, che facilita l'operatore nel proprio dovere informativo, spesso risponde alle richieste dei congiunti; infatti talvolta è proprio il familiare che richiede questa sorta di relazione privilegiata e che tiene fuori il paziente da un'alleanza terapeutica onesta e quindi efficace. Lo stesso incontro con il familiare avviene a volte in maniera segreta, quasi a definire un campo neutro. Il paziente, in questo modo, spesso può fraintendere i messaggi che riceve, può sentirsi ingannato, incompreso, può constatare che il proprio grado di controllo sugli eventi è molto scarso.

Nelle fasi terminali della malattia, durante l'allontanamento dalla fase terapeutica propriamente detta e dagli ambienti sanitari canonici, la famiglia e quindi il caregiver assumono un ruolo determinante per la gestione delle terapie domiciliari palliative e di supporto. Queste pratiche richiedono un'attenzione particolare e una responsabilità sanitaria – in taluni casi eccessiva – trascinando la famiglia in quel vortice di sofferenza dove difficilmente riesce a dare un senso al suo "inutile fare", dal momento che deve limitarsi ad attendere l'evento finale potendo e/o dovendo a volte esclusivamente allungare il tempo dell'inutile sofferenza.

Sarebbe in questo momento che la famiglia, e a maggior ragione il caregiver, andrebbe supportata, organizzando un servizio di educazione alla gestione degli aspetti prettamente pratici e degli incontri di accompagnamento alla "terminalità", per alleviare le sofferenze

emotive indotte dal tempo dell'attesa passiva della morte del congiunto. In queste circostanze, il fallimento delle cure e il momento in cui ciò viene comunicato alla famiglia diventano estremamente difficoltosi. Si cerca perciò di considerare l'opportunità di un maggior coinvolgimento dei familiari non solo nelle fasi di comunicazione diagnostica, ma anche in quelle di pianificazione delle cure e di eventuale fallimento delle stesse. Il riavvicinamento alla famiglia dovrebbe essere basato sui seguenti aspetti:

- sul presupposto che la famiglia rappresenta un potente strumento "terapeutico" che può agire tanto più efficacemente quanto più è aiutata a superare le difficoltà;
- sul fatto che in caso di prognosi negativa e di morte del paziente il resto della famiglia non può essere abbandonata a se stessa.

Tre sono le regole da seguire per agire sul sistema paziente-famiglia:

- istituzione di un sistema terapeutico multidisciplinare, caratterizzato dalla collaborazione attiva fra le diverse figure professionali e dall'integrazione fra le competenze; tale sistema dovrà interagire con quello paziente-famiglia;
- necessità di una buona conoscenza delle variabili "critiche" chiamate in causa nella reazione emozionale della famiglia al cancro, sulla quale si costruisce un profilo di adattamento o disadattamento alla malattia;
- identificazione di una figura significativa del sistema familiare o extrafamiliare sulla quale agire per l'attivazione delle funzioni di supporto (caregiver).

Se la famiglia può confrontarsi con più esperti (oncologo, infermieri, chirurghi) può aumentare nei familiari la sensazione di un sistema a rete che protegge e sostiene. Benché il lavoro in equipe sia più faticoso, i vantaggi che derivano dall'integrazione dei compiti, dallo scambio di informazioni e dall'appoggio che ciascun membro può dare all'altro rappresentano un punto fermo dell'attività clinica.

Nonostante i lavori siano ancora insufficienti, in questi ultimi anni la ricerca si è maggiormente orientata verso l'indagine del benessere psicologico e socioeconomico del caregiver quale fattore essenziale per la cura del paziente oncologico. Molti fattori e diverse variabili influiscono sulla relazione tra distress esperito dal caregiver e qualità della cura in oncologia. La focalizzazione della ricerca sul modo di ottimizzare la valutazione del distress nel caregiver probabilmente gioverebbe al percorso di cure in ambito oncologico (Hodges et al 2005). Le indagini sulla qualità della vita del caregiver hanno utilizzato diversi strumenti che ne valutano vari aspetti, per cui non è possibile ad oggi uniformarne i risultati (Kitrungrote e Cohen 2006).

Le variabili che determinano il benessere del caregiver sono diverse e la letteratura ha evidenziato che il carico del lavoro non ha caratteristiche oggettive, in quanto la valutazione del peso e della sua relativa influenza sulla qualità della vita sono esclusivamente soggettive. Tuttavia, abbiamo potuto enucleare alcuni fattori che modulano la capacità adattiva del caregiver al carico della cura e determinano quindi una precaria qualità della vita, talvolta con sintomatologia ansioso-depressiva spiccata (Bellani et al 2003):

- 1) *Fattori legati alla malattia*: la gravità e la durata della malattia e quindi la quantità di tempo dedicato alla cura, le menomazioni funzionali e la conseguente dipendenza fisica, l'incapacità di gestire il dolore e il relativo vissuto di impotenza nei confronti della sintomatologia, i sintomi psichici indotti dalla patologia.
- 2) *Fattori legati al caregiver stesso*: il sesso (le donne in genere hanno caratteristiche che più si addicono al ruolo, predisponendole per la loro natura emotiva alla difficoltà della gestione del carico a cui sono sottoposte), l'età (la giovane età), il grado di parentela, la salute

psicofisica (una precedente diagnosi di patologia sia fisica che psichica), la personalità (tratti di nevroticismo), gli stili di coping, le variabili socioculturali.

- 3) *Fattori legati all'ambiente*: la possibilità di usufruire di servizi offerti da agenzie di volontariato, la relazione instaurata con gli operatori sanitari, la presenza di hospice o strutture analoghe che possano alleviare il carico.

L'indagine in letteratura si è rivolta maggiormente alla fase terminale della malattia e meno alla fase della diagnosi e delle recidive di malattia. Il ruolo essenziale svolto dal caregiver nell'impatto che la cattiva notizia ha sul paziente è stato solo superficialmente analizzato; scarsa inoltre è l'indagine delle motivazioni come anche delle caratteristiche di personalità dei soggetti che scelgono il ruolo di caregiver.

Oltre a indagare la famiglia del paziente adulto, diversi lavori focalizzano l'attenzione sui bisogni e sul senso di profonda disperazione dei familiari di un bambino affetto da patologia oncologica (Kazak et al 2004).

Gli aspetti psicologici e la qualità della vita del caregiver è stata indagata anche in relazione al tipo di patologia del paziente (neoplastica e no). Da questa letteratura emergono bisogni comuni (tempo a disposizione per uscire dagli "spazi del dolore", possibilità di confrontarsi con gli operatori del settore per ottenere adeguate informazioni sull'utilizzo degli strumenti di cura, richiesta di ascolto rispetto alle proprie sofferenze emotive), ma anche differenze in base alla patologia cronica indagata (Stetz e Brown 2004).

La ricerca italiana si è scarsamente interessata all'argomento. In un recente studio retrospettivo (Costantini et al 2006) è stato intervistato un campione di 1271 caregivers rappresentativo di 160 000 pazienti deceduti per cancro nel 2002 per valutare il processo della comunicazione della diagnosi e della prognosi. Da questa ricerca emerge che l'informazione è stata più elevata per pazienti che vivevano al Nord Italia, giovani, di alta educazione, con lunga sopravvivenza e con sede del tumore alla mammella, testa o collo.

3.4 Il coping

In psicologia il termine "coping" emerge come dimensione di valutazione emotiva, psicologica e cognitiva relativa al fronteggiare una situazione critica.

Ogni giorno gli operatori del settore incontrano persone con diagnosi di cancro che, per vari "motivi", reagiscono con modalità diverse, sia funzionali che disfunzionali.

Il coping nasce come metodica per individuare quali possano essere le risposte adattive funzionali per far fronte ad una diagnosi che modifica il significato esistenziale di una persona e della sua famiglia.

L'analisi del processo di adattamento coinvolge dimensioni complesse quali: il significato di stress, le caratteristiche di personalità, gli elementi psicosociali, l'analisi cognitiva ed emotiva dell'evento e la storia del paziente.

Il significato di coping è strettamente collegato agli studi relativi allo stress perché gli eventi sono valutati stressanti nella misura in cui sono percepiti come tali, per cui uno stimolo produrrà o meno una reazione di stress a seconda di come viene interpretato e valutato (Lazarus 1998) e a seconda di quale dimensione adattiva viene attivata.

Prima di procedere con lo stato dell'arte relativo al concetto di coping è utile ripercorrere storicamente il concetto di stress, il quale spiega e definisce anche lo sviluppo delle modalità con cui le persone cercano di gestire eventi traumatici o situazioni quotidiane stressanti.

In psicologia, il termine stress viene utilizzato per la prima volta da Cannon nel 1929 e successivamente Selye nel 1956, concettualizza lo stress come un insieme di reazioni difensive di natura fisiologica e psicologica attuate per far fronte ad una minaccia o ad una sfida. Selye fu

il primo ad aver riconosciuto che lo stress non è una condizione necessariamente patologica e negativa, ma una reazione in primo luogo adattativa, in quanto finalizzata a ristabilire o a mantenere l'equilibrio omeostatico. Lazarus e Folkman nel 1984 definiscono lo stress come condizione derivante dall'interazione di variabili ambientali e individuali, che vengono mediate da variabili di tipo cognitivo. Quindi lo stress viene concettualizzato come qualcosa di dinamico, a carattere relazionale e, per la prima volta, compare il concetto di stress psicologico. In altre parole, nessun evento esistenziale significativo può essere considerato aprioristicamente patogenetico e, allo stesso tempo, ogni evento suscettibile di produrre una reazione emozionale potrebbe essere definito come avvenimento stressante (Pancheri 1993).

Lo stress non è un'esperienza esclusivamente soggettiva, ma la sua entità è definita anche dalle caratteristiche oggettive dello stimolo. Perciò la portata stressogena di un evento è determinata anche dalle caratteristiche oggettive dello stimolo, ovvero dalla qualità dell'evento (come l'impatto emozionale che produce nel soggetto) e dalla sua quantità (come, ad esempio, la durata temporale e la "vicinanza" con altri eventi che costituiscono una potenziale minaccia per l'equilibrio psicofisico dell'individuo). Infine la portata stressogena di un evento è definita, oltre che dalla valutazione cognitiva e dalla percezione emotiva dello stimolo – valutazione primaria – anche dalla cosiddetta valutazione secondaria – ovvero dalla valutazione che un individuo compie delle proprie risorse e capacità di far fronte allo stimolo stressante (strategie di coping). In altre parole un evento sarà tanto più stressante quanto più l'individuo si percepirà inadeguato e incapace di fronteggiarlo (Lazarus e Folkman 1984; Lazarus 1993). Le strategie di coping inserite nel contesto scatenante l'evento stressante sono, dunque, le modalità che definiscono il processo di adattamento ad una situazione.

In conclusione, il coping e le strategie connesse al far fronte delineano, a breve e a lungo termine, le modalità sia adattive funzionali che disadattive-disfunzionali.

Primi lavori ed evoluzione del concetto: rassegna storica

Fino agli anni Sessanta il concetto di coping era studiato e messo in relazione con meccanismi di difesa a carattere dinamico e adattivo come ad esempio la sublimazione. Solo negli anni successivi il coping ha assunto il ruolo di strategia cognitiva e conscia.

Gli studi psicoanalitici di Sigmund Freud e della figlia Anna Freud evidenziarono come l'individuo, di fronte a situazioni traumatiche, nonostante la varietà dei meccanismi a disposizione, tende a usarne un repertorio ristretto, cioè tende a ricorrere sempre ad un numero limitato di strategie abituali anche in situazioni diverse. Inoltre soprattutto nei lavori di Anna Freud è stato sottolineato che alcuni meccanismi di difesa devono essere considerati "potenzialmente" più patologici di altri.

È solo negli anni Sessanta che il concetto di "coping" diventa un concetto più specifico, assumendo un ambito di ricerca indipendente dai meccanismi di difesa psicoanalitici, e alla fine degli anni Settanta lo studio e la ricerca sul coping vengono applicati alle situazioni estreme. Proprio gli studi applicati alle situazioni estreme evidenziano l'importanza dei fattori situazionali nel determinare le risposte specifiche di coping e molti ricercatori cominciano a porre attenzione a variabili quali la valutazione cognitiva (*cognitive appraisal*) delle situazioni stressanti (Lazarus e Folkman 1984) e le risorse di coping (Antonovsky 1980).

Alla fine del decennio si verificò un nuovo sviluppo nella teoria e nella ricerca sul coping favorendone lo studio come processo dinamico: il coping cambia nel tempo in base ai contesti situazionali in cui si verifica.

Negli anni Ottanta e negli anni Novanta, per alcuni Autori (Endler e Parker) si rinnova il bisogno di studiare la dimensione del coping con le variabili di personalità, mentre per altri ciò non è significativo e approfondiscono la dimensione del coping come processo.

Il panorama odierno è complesso: sono presenti ad oggi numerose ricerche a orientamento individualistico e cognitivistico, ma sono presenti anche molte ricerche che studiano il rapporto tra persona e situazione, secondo cui il comportamento è funzione di un processo continuo multidirezionale di interazioni persona-situazione. I fattori cognitivi, emotivi e motivazionali hanno un peso determinante sul comportamento; la percezione o il significato che la situazione ha per la persona sono fattori essenziali di influenza sul comportamento (Skinner e Edge 1998).

Revisione della letteratura internazionale comprensiva di eventuali punti critici

La revisione delle ricerche sul coping in generale e sul coping in situazioni di malattia specifica ha dimostrato che sia il concetto che gli strumenti di misura applicati variano da studio a studio. Il concetto di coping è insieme semplice e notevolmente complesso. La complessità è un riflesso della varietà sia degli strumenti usati che dei fattori identificati (in alcuni casi gli stili di coping riconosciuti sono più di dieci).

In letteratura sono notevolmente presenti sia ricerche sullo studio delle dimensioni del coping sia ricerche per individuare strategie di coping adeguate e predittrici di un buon adattamento/compliance. Gli studi principali sulla ricerca delle dimensioni del coping sono rappresentate dai seguenti Autori.

Lazarus e Folkman (1984; Lazarus 1991, 1998) che hanno elaborato la teoria più conosciuta, la "teoria cognitivo-transazionale", identificando due dimensioni a tutt'oggi sempre proposte:

- *emotion-focused coping*, che consiste nella regolazione delle reazioni emotive negative conseguenti alla situazione stressante;
- *problem-focused coping*, che consiste nel tentativo di modificare o risolvere la situazione che sta minacciando o danneggiando l'individuo.

Una terza dimensione venne identificata negli anni Ottanta da Suls e Flechter (1985):

- *avoidance-oriented* o strategia orientata all'evitamento.

Le stesse sono chiamate anche:

- 1) coping centrato sul compito (*task coping*), rappresentato dalla tendenza ad affrontare il problema in maniera diretta, ricercando soluzioni per fronteggiare la crisi;
- 2) coping centrato sulle emozioni (*emotion coping*), rappresentato da abilità specifiche di regolazione affettiva, che consentono di mantenere una prospettiva positiva di speranza e controllo delle proprie emozioni in una condizione di disagio, oppure di abbandono alle emozioni, come la tendenza a sfogarsi o, ancora, la rassegnazione;
- 3) coping centrato sull'evitamento (*avoidance coping*), rappresentato dal tentativo dell'individuo di ignorare la minaccia dell'evento stressante o attraverso la ricerca del supporto sociale o impegnandosi in attività che distolgano la sua attenzione dal problema.

A seguito di quanto sopra, i modelli si sono sempre più orientati dall'analisi di dimensioni del coping individuale a dimensioni del coping sociale, come il modello sociocontestuale del coping di Berg et al (1998).

Questo modello parte dal concetto di spazio di vita attivato, il quale è importante per capire il processo di problem solving quotidiano che si riferisce alla transazione tra un individuo e il contesto.

È possibile quindi concludere che, tradizionalmente, il coping è stato considerato un tratto stabile di personalità e, solo in un secondo tempo, le modalità di coping sono state concettualizzate come reazioni flessibili e dinamiche a sfide normative o a eventi di vita problematici. Le formulazioni più recenti considerano il coping come un processo che è attivato da un evento stressante, cambia nel tempo e si modifica in accordo ai contesti situazionali. L'interesse si è quindi spostato verso l'individuazione delle componenti di questo processo: gli eventi che lo scatenano, la loro valutazione cognitiva, le reazioni di disagio, il ricorso a risorse personali e sociali, gli esiti a breve e lungo termine.

Strategie di coping

Le strategie di coping sono state descritte e classificate in vari modi, e questo dimostra l'effettiva molteplicità delle modalità a disposizione del soggetto. In generale, le risposte di coping comprendono sia tutte le decisioni e le azioni adottate da un individuo di fronte ad un evento stressante, sia le emozioni ad esse connesse. La maggior parte degli studi ha evidenziato che le strategie di coping svolgono le seguenti funzioni: ridurre il rischio delle conseguenze dannose che potrebbero risultare da un evento stressante e contenere le reazioni emozionali negative.

Un secondo filone di ricerca ha studiato quali sono le strategie di coping più funzionali a lungo termine evidenziando come il meccanismo più adattivo è quello orientato all'approccio al problema, che è correlato ad un maggior senso di controllo della situazione.

Prospettive di ricerca e motivazioni

La maggior parte della letteratura (europea e internazionale) in ambito psiconcologico ha studiato il coping e le strategie di coping durante la fase acuta della malattia (diagnosi e cura), cercando di rilevare le differenti modalità di far fronte a eventi stressanti oppure studiando i fattori predittivi delle strategie di coping adeguate in relazione a componenti psicopatologici. Grazie alla ricerca in ambito oncologico, sia nella prevenzione che nella cura, in alcuni casi la malattia da incurabile (primi anni del secolo scorso) si è trasformata in malattia curabile e guaribile. Seguendo questo percorso anche in psiconcologia la ricerca negli ultimi dieci anni si è spostata dallo studio dei momenti acuti a quello dei lungo-sopravvissuti, producendo studi sul coping e sulle strategie di coping attivate nei pazienti lungo-sopravvissuti alla malattia (Deimling et al 2006). La ricerca si è orientata su temi quali:

- le dimensioni del coping usate e sviluppate dai lungo-sopravvissuti sia durante la fase critica che dopo;
- la relazione tra dimensioni del coping usate e risposte di benessere psicologico e/o di stress nei pazienti lungo-sopravvissuti.

Le ricerche più rilevanti sono di Dunkel-Schetter e colleghi (1992), i quali hanno evidenziato in donne operate al seno lungo-sopravvissute una correlazione positiva tra ricerca attiva di supporto sociale (resilienza) e stile cognitivo-comportamentale di evitamento.

In conclusione possiamo dire che il coping è un processo a tutt'oggi complesso che va considerato come un costrutto multidimensionale la cui efficacia va valutata in base a numerosi criteri. Il coping assolve diverse funzioni e la discussione sul significato del coping adattivo o disadattivo è tuttora aperto. Un ruolo importante nel chiarimento dei molti aspetti su cui esistono evidenze empiriche contrastanti può essere svolto dall'elaborazione di modelli teorici in grado di cogliere la complessità dei processi coinvolti, a livello personale, sociale e culturale.

3.5 La resilienza, una nuova prospettiva per la presa in cura del malato oncologico

Cancer nel numero di novembre 2005 ha pubblicato un inserto riguardante il concetto di resilienza e l'esperienza del cancro lungo il corso della vita: vari i contributi dei ricercatori con l'intento di trovare linee guida nel trattamento riabilitativo-psicologico del paziente e della famiglia e incrementare la ricerca su un ambito (resilienza e cancro) che ad oggi rimane poco esplorato. Altre conoscenze provenienti dalla letteratura sulla resilienza sono state qui integrate con l'intento di fornire una panoramica delle attuali conoscenze sul processo di resilienza individuale e familiare nell'affrontare la patologia neoplastica.

Primi lavori ed evoluzione del concetto

Per molto tempo è stata prestata grande attenzione al perché le cose vanno male, un'attenzione piuttosto scarsa al perché vanno bene e un'attenzione ancora inferiore al perché vanno bene quando "dovrebbero" andare male (Ferraris Oliverio 2003).

Con lo svilupparsi della psicologia preventiva e della salute si è cercato anche di capire perché molti individui riescono a far fronte autonomamente a condizioni di forte svantaggio, ossia quali sono le forze interne ed esterne, legate all'istinto di sopravvivenza, che consentono alle persone di fronteggiare rischi e difficoltà anche notevoli, riacquistando nel giro di breve tempo l'equilibrio perduto o comunque mantenendo inalterata la propria capacità di reagire, di sentire, di dare un senso alla vita e portare avanti un progetto.

La resilienza, così è stato chiamato tale concetto, è dunque la capacità di una persona o di un gruppo di svilupparsi positivamente, di continuare a progettare il proprio futuro, a dispetto di avvenimenti destabilizzanti, di condizioni di vita difficili e di traumi anche severi.

Revisione della letteratura italiana e internazionale comprensiva di eventuali punti critici

Il termine "resilienza" implica due aspetti: la resistenza ad un trauma, ad un avvenimento, ad uno stress riconosciuto come serio e un'evoluzione soddisfacente, socialmente accettabile; tale termine sembra dunque riferirsi ad un processo complesso risultante dall'interazione tra la persona e il suo ambiente. Cyrulnik (Cyrulnik e Malaguti 2005) precisa che perché vi sia resilienza, occorre che sia avvenuto un confronto con il trauma e occorre un percorso di rivisitazione della propria storia attraverso azioni educative, incontri, scambi, occasioni di crescita. La maggior parte degli Autori sembra concordare sul fatto che la resilienza si definisce meglio in termini di processo piuttosto che di risultato (Egeland et al 1993; Delage 2001); il processo di resilienza è una prospettiva che esamina il ciclo di vita e non è mai assoluta, totale, acquisita una volta per tutte, ma varia a seconda delle circostanze, della natura del trauma, del contesto, dello stadio di vita e si può esprimere in modo differente secondo le differenti culture.

Le risposte degli individui alle malattie sono chiaramente diverse a seconda delle caratteristiche di queste ultime, in relazione al tipo, alla gravità, alla durata della malattia stessa; gli aspetti cognitivi ed emotivi di questa condizione, per definizione transitoria, consistono in uno stato temporaneo di turbamento e di disorganizzazione, i cui esiti possono rivelarsi radicalmente positivi o negativi. Di non lieve importanza risulta, dunque, l'atteggiamento psicologico dell'individuo nell'influenzare il decorso di malattia, conducendo a comportamenti che possono migliorare oppure, al contrario, peggiorare la condizione patologica. La relazione tra il sistema nervoso e il sistema immunitario può provocare benefici effetti terapeutici quando lo stato emotivo del soggetto sia positivo e resiliente o danneggiare quando sia negativo e

passivo. Ciò significa che, se un atteggiamento ansioso e depresso ha il potere di diminuire le difese immunitarie, con tutta la catena di conseguenze negative che ne derivano, un atteggiamento calmo, ottimistico, sereno e speranzoso ha, al contrario, il potere di aumentare le difese immunitarie e, perciò, di facilitare il superamento della malattia. L'atteggiamento del malato nei confronti della malattia dipende da molti fattori interni ed esterni fra i quali, nello specifico, è possibile evidenziare:

- *La natura dell'evento*: l'intensità e il tempo di durata dell'evento. Un episodio ripetuto può essere molto difficile da superare.
- *Il contesto di vita*: la presenza o la mancanza di una rete di sostegno (individuale e collettivo), di una famiglia, di una comunità di appartenenza possono influenzare più o meno positivamente la fuoriuscita dal trauma.
- *Le caratteristiche individuali*: la risposta personale e il livello di sviluppo psicologico.
- *Le competenze*: le capacità apprese, le abilità necessarie a gestire una situazione traumatica e la consapevolezza di essere in grado di affrontare una situazione.
- *Le risorse*: la possibilità di incontrare un contesto e persone (professionisti o meno) capaci di attivare le risorse anche latenti, comunque presenti, e la scoperta e il riconoscimento delle proprie risorse.
- *La stima e la fiducia*: la possibilità di acquisire stima e fiducia in se stessi e negli altri.
- *Il progetto*: l'aver un progetto o un compito da portare avanti.
- *La storia dei successi e dei fallimenti*: i successi o i fallimenti possono influenzare il recupero da una condizione difficile.

I fattori protettivi rappresentano tutte quelle determinanti che aiutano i soggetti ad affrontare meglio le situazioni difficili che la vita prospetta giorno dopo giorno durante le malattie. Tra tali fattori si possono riscontrare:

- *La percezione del controllo personale*: la percezione del controllo personale fa sì che un soggetto abbia un pensiero fortemente positivo su se stesso e sulla vita. Questi soggetti, con locus of control interno, pensano di avere il controllo sugli eventi dell'esistenza, credono di essere capaci di esercitare il controllo su molte vicende che sono considerate importanti per la loro felicità e per il loro senso di benessere. Nei confronti della malattia reagiscono in termini risolutivi e in prima persona. I pazienti risultano propositivi e collaborano con l'equipe curante aumentando così la compliance con i farmaci.
- *L'inevitabilità e la desiderabilità dei cambiamenti*: i soggetti che hanno un atteggiamento positivo nei confronti dell'esistenza accettano i cambiamenti che la vita impone, li affrontano e li superano e si riadattano ad essi con plasticità e controllo allo stesso tempo, siano essi cambiamenti positivi o negativi. La sfida rappresenta per loro una vittoria sicura di fronte alla malattia che si presenta. Le esperienze passate e superate diventano un bagaglio di forze cui attingere in ogni momento; il pensiero di essere riusciti a superare ostacoli nel corso della propria vita diventa automaticamente una spinta interna.
- *L'altruismo*: le persone altruiste, che aiutano i più disagiati e che sono al servizio della comunità, vivono in uno stato di benessere tutte le volte che sentono di essere state utili per gli altri. Questi soggetti di fronte agli eventi devastanti della vita sono pronti a rispondere con maggiori risorse, acquisite appunto nelle esperienze precedenti. Sanno aiutare e nel momento della malattia sapranno accogliere gli aiuti che verranno loro offerti.
- *La relazione con l'altro*: la capacità di intrattenere relazioni è una delle componenti della resilienza. Molti studi hanno dimostrato come avere relazioni positive aiuta a far fronte e a contrastare gli effetti negativi dello stress. Sentirsi sostenuti dagli altri, anche se non sempre presenti fisicamente, favorisce il benessere sia fisico che psicologico.

- *L'autoesperienza*: la consapevolezza del valore della propria esperienza aiuta a superare le difficoltà che si presentano. Sembra che più grandi sono state le sofferenze passate, più possibilità si avrà in futuro di ritrovare le forze nel ricordo dell'atteggiamento e delle modalità giuste utilizzate per superare le difficoltà.

Le persone con spirito combattivo sono dei soggetti resilienti, sono caratterizzate dall'aver un certo controllo sulla propria vita e sulla propria salute e, pur riconoscendo la realtà della malattia, scelgono un ruolo attivo nel partecipare alle cure.

Esse non sono soggetti fatalisti, cercano di partecipare come "soggetti attivi" a tutto l'iter terapeutico ed esprimono in modo aperto le proprie emozioni – rabbia, paura, ansia – condividendole con le persone care e chiedendo aiuto tutte le volte che ne sentono la necessità. Alla diagnosi dimostrano di avere risorse mentali e comportamentali per lenire l'impatto, per riuscire ad affrontare al meglio la malattia e ad affrontarla con stato d'animo positivo, pur non sottovalutando la gravità della condizione stessa. I soggetti con spirito combattivo pianificano eventi e attività positive, sanno usare l'umorismo (Aspinwall e Clark 2005), godono di pensiero creativo, sono empatici e anticipano le emozioni negative per non ritrovarsi impreparati, sanno compensare gli eventi stressanti con momenti di relax, vivono circondati d'affetto, fanno leva sulle possibilità di cura, e scelgono uno stile di vita che sono certi favorirà la loro salute e li aiuterà a uscire presto dallo stato di malattia in cui si trovano costretti a vivere. Sarebbe che avere spirito combattivo sia elemento fondamentale dell'essere resilienti.

Resilienza familiare

I rapporti tra la famiglia e il trauma possono essere analizzati sulla base di due diversi aspetti (Delage 2001). In primo luogo, la famiglia vista come un insieme può configurarsi come vittima indiretta, per l'esistenza dei vincoli che la legano al membro che sta sperimentando la sofferenza. Pur non essendo direttamente coinvolta tende a essere sopraffatta dall'intensità degli affetti. In secondo luogo, il gruppo familiare nel suo insieme può configurarsi come vittima diretta, e in questo caso non è più una famiglia che porta al suo interno una vittima, ma è essa stessa una famiglia vittima. Anziché insistere sui sintomi e sulle loro conseguenze negative sembra interessante individuare le risorse che il nucleo familiare può mobilitare per superare il trauma, in modo da poterle sviluppare e intraprendere un'azione preventiva. La resilienza familiare si definisce come la capacità sviluppata da una famiglia colpita da un evento traumatico di sostenere e aiutare uno o più dei propri membri rimasti vittima di circostanze difficili, ovvero di costruire e offrire una vita ricca e gratificante a ciascuno di essi, malgrado gli avvenimenti o l'ambiente critico ai quali essa è stata sottoposta nel suo insieme.

Alcuni fattori assumono un ruolo importante nella costituzione della resilienza familiare:

- i processi di comunicazione e di scambio in seno alla famiglia;
- la funzionalità del nucleo familiare;
- il sistema di valori e credenze.

Per quanto riguarda l'aspetto comunicativo le ricerche indicano, nell'ottica della resilienza, che tre sono gli aspetti che caratterizzano le comunicazioni e gli scambi, i quali: devono portare all'espressione franca e attenta delle emozioni, essere chiare e finalizzate a creare un clima di solidarietà e collaborazione nella risoluzione dei problemi.

Il nucleo familiare, dopo il dramma, si trova nella necessità di dover riorganizzare il proprio funzionamento sul piano della flessibilità: vi possono essere modifiche che riguardano la struttura, l'equilibrio tra apertura e chiusura e i rituali, che costituiscono un potente fattore di coesione familiare. Nelle famiglie in cui si sviluppa resilienza vi è un insieme di credenze che

ruotano attorno all'idea che ciò che è stato subito è una sfida e una sorta di confronto. La famiglia nel suo insieme crede nella propria capacità di superare la prova costituita dal dolore. L'avvenimento traumatico, al di là delle emozioni che suscita, è oggetto di una mobilitazione delle capacità di analisi della situazione, di valutazione delle risorse e di conferimento di senso e di coerenza.

La resilienza dunque è un processo, una costruzione dinamica, sempre rimessa in gioco e reinterrogata in dipendenza degli avvenimenti e delle circostanze dell'esistenza.

A livello temporale è possibile individuare tre fasi che mobilitano elementi di natura diversa e sono rilevanti nell'ottica della presa in carico terapeutica. La prima fase riguarda le conseguenze immediate e a breve termine di un trauma, quale potrebbe essere la diagnosi di cancro. In questa fase ci troviamo di fronte alla necessità di sostenere le vittime, sopraffatte dal loro vissuto emozionale e che si confrontano con l'incapacità di poter rappresentare ciò che hanno da poco provato, e le famiglie, bruscamente disorganizzate e colpite nella loro sicurezza interna. In questo momento è molto importante mettere in atto un'azione incentrata sull'attenzione contenitiva, sostenitrice e/o restauratrice della possibilità di pensiero e rappresentazione: ciò sarà la base per la resilienza. La seconda fase concerne le conseguenze a medio termine di un trauma. È in questa fase che possono svilupparsi o non svilupparsi i processi di resilienza. Per aiutarli, gli interventi terapeutici dovranno inquadrarsi in una cornice nella quale possa essere svolto un lavoro di rappresentazione e di collegamento necessario alla creazione di una resilienza a lungo termine. Gli elementi fondamentali sono: il livello di comunicazione e di scambio nella famiglia, la funzionalità e il sistema dei valori e delle credenze. La terza fase è focalizzata sulla capacità di cui la famiglia ha dato prova di permettere la rinascita dei suoi membri nonostante l'esperienza vissuta. Risulta chiaro quanto siano importanti gli interventi terapeutici precedenti.

Salutogenesi e resilienza sono due modi di indicare la capacità di autoprotettersi e di superare le grandi difficoltà. Né l'una né l'altra cancellano il dolore. La salutogenesi aiuta operatori sanitari e pazienti a mantenere la salute, a gestire la malattia, a continuare a crescere nonostante la sofferenza. Nel tratto di vita così arduo come quello di una lunga malattia, a volte degenerativa, sarà indispensabile che l'equipe curante aiuti il paziente a:

- *Formulare un obiettivo*: ogni forma di comunicazione impone la formulazione dell'obiettivo da elaborare secondo determinati criteri. L'obiettivo va formulato verbalmente in maniera positiva. Il consenso informato del paziente è strettamente legato alla formulazione dell'obiettivo ed è parte integrante di ogni forma di "medicina umana".
- *Manageability*: l'accento va posto sulle possibilità di controllo da parte del paziente o sulla sua responsabilità. Ciò in riferimento ad: a) la sua salute, stimolando l'individuo a riflettere su che cosa può e desidera fare per se stesso e che cosa vuole controllare e come, relativamente alle sue cure; b) la sua malattia, promovendo la motivazione a fare il necessario "in maniera volontaria", favorendo la compliance.
- *Ricevere e capire le informazioni*: capire dipende molto dalla disponibilità di informazioni chiare in merito a prevenzione e terapia. Esistono in letteratura diversi studi che evidenziano gli effetti positivi che una corretta comunicazione di "cattive notizie" può avere sui malati di cancro per quanto riguarda la comprensione delle informazioni, la soddisfazione per l'assistenza ricevuta e, in generale, le modalità di adattamento alla malattia.
- *Ricerca il significato*: è un processo che non ha mai fine. In questo ambito il sostegno di una rete sociale è di fondamentale importanza. Si tratta di compiere un percorso di ricerca del significato, anche nella malattia, e di collocazione all'interno della storia individuale, prima solo per se stessi, poi, successivamente, da condividere con i propri cari.
- *Stimolare la speranza*: la speranza può essere quella di realizzare un obiettivo molto desiderato, di avere tempo da dedicare ad altre persone in momenti speciali, di essere libero dal

dolore o di avere un lungo intervallo senza malattia, di una crescita personale, di una consapevolezza della vita, di un miglior esito possibile per un dato tipo di malattia, di una guarigione straordinaria.

3.6 Il disagio psichico degli operatori

Diversi studi dimostrano che l'incidenza di burn-out e di stress psicosociale è più alta tra gli operatori che si occupano di malati oncologici che tra gli altri professionisti sanitari.

Il burn-out è un costrutto utilizzato per descrivere lo stato psicologico risultante da un periodo di stress elevato nella vita professionale degli operatori sanitari a vari livelli: medici, infermieri, psicologi, operatori domiciliari. Questo viene normalmente definito come una sindrome di esaurimento emotivo, di depersonalizzazione e di ridotta realizzazione personale, che può insorgere in coloro che svolgono una qualche attività lavorativa "di aiuto": dunque uno stato di malessere, di disagio, che consegue ad una situazione lavorativa percepita come stressante e che conduce gli operatori a diventare apatici, cinici con i propri "clienti", indifferenti e distaccati dall'ambiente di lavoro. In casi estremi tale sindrome può comportare gravi danni psicopatologici (insonnia, problemi coniugali o familiari, incremento nell'uso di alcool o farmaci) e deteriorare la qualità delle cure o del servizio prestato dagli operatori, provocando assenteismo e alto turnover. Originariamente, il burn-out era descritto come una sindrome poco definita, mentre oggi il concetto si è evoluto fino a essere caratterizzato da esaurimento fisico ed emotivo, depersonalizzazione e perdita di interesse al lavoro (Grunfeld et al 2005).

Primi lavori ed evoluzione del concetto

Uno dei primi studi intrapresi per indagare il disagio psichico degli operatori risale al 1991, in una ricerca condotta a Boston per indagare la percezione del burn-out da parte di un gruppo di oncologi americani. I risultati della ricerca indicano che frustrazione e senso di fallimento erano gli indici più frequentemente scelti per descrivere le proprie sensazioni in merito allo stress lavorativo. Le motivazioni che questo gruppo di oncologi avanzavano per spiegare l'insorgenza del burn-out erano legate prevalentemente al tempo limitato che avevano per occuparsi della loro vita privata e della loro famiglia (Whippen e Canellos 1991).

In una ricerca americana pubblicata nel 2000 si è cercato di identificare le esperienze professionali stressanti di medici, infermieri e staff domiciliare che si occupavano di pazienti oncologici. I risultati della ricerca dimostrarono che gli infermieri domiciliari erano le figure professionali che riportavano i più alti punteggi negli item che indagavano esaurimento emotivo, distacco emotivo dai pazienti e impoverimento della percezione di adeguatezza nel proprio lavoro. Al contrario gli infermieri riportavano sintomi fisici più marcati rispetto al resto del campione. Le problematiche dei medici erano maggiormente legate a difficoltà di comunicazione con propri i pazienti (Kash et al 2000).

Revisione della letteratura internazionale comprensiva di eventuali punti critici

La ricerca si è occupata di studiare, oltre al burn-out, i fattori che influenzano i livelli di stress degli operatori sanitari: la soddisfazione sul lavoro e le strategie di coping che essi utilizzano per far fronte allo stress, tenendo in considerazione anche l'influenza che l'ambiente lavorativo ha su queste variabili. I risultati indicano che le strategie di coping utilizzate per far fronte allo stress sono comuni a quasi tutti gli operatori sanitari e che essi prediligono un tipo di approccio confidenziale con i pazienti e le loro famiglie (Isikhan et al 2004). La crescente intensificazione dei protocolli di trattamento in concomitanza alla carenza del numero degli

operatori, i tempi ridotti di ricovero e l'aumento della pressione da parte delle direzioni aziendali ha portato ad un incremento dei livelli di burn-out degli operatori. La letteratura dalla metà degli anni Novanta si è interessata allo studio del burn-out di tutte le figure sanitarie (Sherman et al 2006). Per ciò che riguarda l'investimento emotivo degli infermieri dei reparti oncologici, una ricerca condotta in Bulgaria ha indagato l'effetto che l'ambiente lavorativo ha sull'insorgenza del burn-out. La maggior parte degli intervistati riporta che l'esperienza di dolore dei pazienti è il fattore che più influenza lo stato di esaurimento emotivo; altri fattori sono la paura della morte e lo scontro quotidiano con essa, la mancanza di speranza che induce sentimenti di tipo depressivo. La ricerca sottolinea inoltre che più della metà degli intervistati percepisce l'influenza negativa della propria vita professionale sulla vita privata e sulla relazione con le proprie famiglie (Petrova et al 2005).

La letteratura internazionale riporta che i medici palliativisti sembrano essere le figure professionali meno colpite dalla sindrome del burn-out. Confrontati con altri specialisti i medici palliativisti riportano livelli più bassi di stress da sovraccarico e più soddisfazione nell'instaurare buone relazioni anche rispetto ai colleghi che lavorano negli hospice (Graham et al 1996).

L'attenzione dei ricercatori dovrebbe focalizzarsi maggiormente sullo studio del contesto nel quale gli operatori svolgono il loro lavoro e sulla qualità dell'organizzazione all'interno dell'ambiente lavorativo. Infatti alcune ricerche, anche italiane, dimostrano che gli operatori che hanno passione, motivazione, interesse, che comunicano in modo soddisfacente con parenti e familiari, con gli altri operatori dell'equipe e che, inoltre, instaurano buoni rapporti di fiducia sia con i pazienti e i familiari che con i colleghi risultano avere bassi o nulli livelli di burn-out (Age.Na.S 2001).

Al contrario, un tipo di organizzazione gerarchica basata sulla standardizzazione e l'efficienza del lavoro combinata con aspettative di perfezione sia da parte dei pazienti che dello staff può causare l'insorgenza del burn-out e ridurre la qualità della pratica clinica. Per comprendere il problema e apportare le giuste misure correttive è essenziale misurare il clima morale e valutare il concetto che ogni operatore ha del lavoro in equipe: tutto ciò comporta una visione più elastica di organizzazione (Jones et al 2000). In merito a questo, i ricercatori concordano nel sottolineare che un indice significativo di stress lavorativo è da attribuire ai carichi di lavoro a cui sono sottoposti gli operatori, dovuti in particolare alla carenza di personale (Escriva-Aguir e Bernabe-Munoz 2002).

Modalità di indagine e strumenti maggiormente utilizzati in campo internazionale

Lo strumento più utilizzato per valutare la sindrome del burn-out risulta a oggi il *Maslach Burn-out Inventory* (MBI; Maslach et al 1996), normalmente associato ad altri questionari che valutano variabili relative all'ambiente lavorativo, alla situazione sociodemografica degli intervistati, ai meccanismi di coping utilizzati e alle strategie di gestione dello stress attuate dagli operatori (Isikhan et al 2004).

Prospettive di ricerca

Le ricerche sopra citate ci inducono a tenere in stretta considerazione, oltre al burn-out, altri fattori che influenzano il rendimento lavorativo degli operatori che sono attivi in campo oncologico sia da un punto di vista quantitativo che da un punto di vista qualitativo. Pochissime sono le ricerche che valutano i bisogni degli operatori, i meccanismi di coping che utilizzano per fronteggiare lo stress, l'influenza delle relazioni che si instaurano nelle equipe e del clima lavorativo sui loro livelli di prestazione e sulla loro motivazione. In questo panorama potrebbero inserirsi studi sulla resilienza applicati ai professionisti del campo oncologico, ovvero sulla

capacità di una persona o di un gruppo di persone di svilupparsi positivamente, di continuare a progettare il proprio futuro a dispetto di avvenimenti destabilizzanti, di condizioni di vita difficili, di traumi anche severi.

3.7 La narrativa

La narrativa è attualmente una delle aree più esplorate in ambito psiconcologico. Tale metodo di raccolta di informazioni (auto-racconto) trova la sua applicazione non solo in ambito oncologico in quanto permette:

- la valorizzazione della persona malata (e talora degli operatori sanitari) come testimone-protagonista dell'esperienza e dei saperi della ricerca;
- la capacità di cogliere in profondità tematiche anche molto intime.

L'auto-narrazione diventa strumento terapeutico per il paziente in quanto genera la consapevolezza (Charon 2001; Owen et al 2006) relativa a:

- bisogni emotivi e cognitivi delle pazienti;
- priorità vissute lungo il percorso di assistenza;
- processi di adattamento;
- sviluppo proattivo delle risorse adattive e di autorealizzazione;
- cambiamento lungo il percorso di malattia/terapia come processo di sviluppo;
- esperienza dei caregivers professionali e no.

Per una descrizione più dettagliata di tale campo di ricerca si rimanda alla sezione 2.4 di questa pubblicazione.

Scheda riassuntiva

| AREE DI RICERCA | RISULTATI SIGNIFICATIVI | PUNTI CRITICI |
|---------------------------------------|---|---|
| Communication Skills Training | SPIKES: comunicazione cattive notizie (Baile et al 2000) | <ul style="list-style-type: none"> • Comunicazione con gruppi minoritari • Bisogni informativi dei sopravvissuti • Capacità comunicative paziente |
| Psicopatologia e neurobiologia | Disturbo dell'Adattamento (Ronson 2005); disturbi depressivi (Raiser e Miller 2003); disturbi d'ansia (Kissane et al 2004) | <ul style="list-style-type: none"> • Pochi strumenti per la diagnosi psicopatologica in campo oncologico • Indagine di fattori legati alle neoplasie che incrementano l'incidenza di psicopatologia |
| Caregiver | Funzione protettiva del supporto sociale contro gli eventi stressanti (Lobchuk et al 2006) | <ul style="list-style-type: none"> • Risultati non uniformi su caratteristiche e distress del caregiver (Kitrungle e Cohen 2006) |
| Coping | Struttura bidimensionale del coping: <i>emotion focused, problem focused</i> (Lazarus e Folkman 1984) | <ul style="list-style-type: none"> • Estrema variabilità di modelli e strumenti nelle diverse ricerche |
| Resilienza | Resilienza come processo di risposta ad un trauma (Cyrulnik e Malaguti 2005) | <ul style="list-style-type: none"> • Tema recente ancora in fase di definizione |
| Disagio psichico operatori | Strategie di coping basate su approccio confidenziale con pazienti (Isikhan et al 2004). Il 50% degli operatori percepisce influenza negativa sulla propria vita privata (Petrova et al 2005) | <ul style="list-style-type: none"> • Limitata focalizzazione su specifici contesti lavorativi degli operatori e su qualità organizzativa dell'ambiente |
| Narrativa | Auto-narrazione come processo di consapevolezza (Charon 2001; Owen et al 2006) | <ul style="list-style-type: none"> • Difficoltà di standardizzazione nella ricerca qualitativa |

CAPITOLO 4

RIFERIMENTI PER LE ATTIVITÀ DI PSICONCOLOGIA PRESSO I CENTRI ONCOLOGICI TOSCANI

Gruppo di lavoro:

Alessandra Barsotti, Silvia Bonini, Barbara Buralli, Manuela Del Papa,
Adriano Del Rosso, Salvatore Manai, Mauro Panella, Lisa Reboldi

In fase preliminare sono stati valutati i risultati di studi simili condotti in Toscana ad opera sia dell'ITT che della SIPO valutando i risultati prodotti e contestualizzandoli alla realtà regionale. Sono stati considerati metodi di lavoro, strumenti e finalità da raggiungere. Il gruppo di lavoro ha concordato sul fatto che il questionario ad oggi sia ancora lo strumento più idoneo per raccogliere informazioni capillari sul territorio e dopo, aver rivisto quelli già utilizzati precedentemente per obiettivi simili, ne ha prodotto uno che unisse alle esperienze precedenti le informazioni considerate utili agli obiettivi dichiarati.

Come programma di lavoro si è posto: tempi di azione, obiettivi precisi e indicatori.

Obiettivi e metodi:

- Obiettivo primario
 - fornire una guida regionale ITT all'offerta dei servizi di psiconcologia.
- Obiettivi secondari
 - individuare i contesti, i percorsi assistenziali, le risorse e le strategie dell'azione psicologica maggiormente comune nella realtà toscana;
 - evidenziarne le criticità e fornire all'ITT indicazioni per una più incisiva azione di sostegno.
- Metodologia:
 - analisi del contesto e degli spazi relativi all'azione;
 - approfondimento dei temi.

L'analisi dei contesti e dei luoghi dell'azione ha portato tutti i componenti del gruppo a inserirsi nei percorsi assistenziali oncologici e nella realtà oncologica attuale, centrata sul paziente piuttosto che sulla malattia e che della rete assistenziale fa il suo strumento principale: senza però tralasciare tutto quello che è proprio della malattia, e quindi inscindibile dalla persona.

Sono stati esplorati e analizzati i bisogni rilevati su paziente, famiglia e operatori professionali.

Il paziente:

- centralità dell'azione;
- attenzione ai bisogni primari;
- presa in carico globale;
- accompagnamento.

La famiglia:

- parte integrante del paziente/malattia;
- caregiver, ma anche esempio di fragilità.

Gli operatori professionali:

- professionisti attivi in tutte le fasi del percorso;
- operatori autonomi ma a maggior rischio di stress/burn-out; chi aiuta chi aiuta?

I campi delle azioni che sono stati analizzati con una griglia/questionario costruita e condivisa dal gruppo di lavoro, hanno esplorato settori indicati come prioritari nel percorso oncologico:

- la psiconcologia;
- la psichiatria;
- la terapia antalgica;
- le associazioni di volontariato;
- i servizi sociali;
- la presenza di figure di riferimento o figure “tutor” sul percorso.

Per ogni settore sono state rivolte precise “domande” atte a rilevare la presenza di:

- personale strutturato nelle varie forme oggi in uso: dipendente, convenzionato;
- personale non strutturato: borsista, tirocinante, scuole di specializzazione, volontario di associazioni o su convenzione.

Inoltre:

- è stata analizzata la quota/percentuale di lavoro dedicato, differenziando se maggiore o minore del 50%;
- se l’attività è solo in ospedale o se esiste anche un’attività sul territorio;
- il ruolo delle associazioni e il loro rapporto con i Dipartimenti Oncologici e le Aziende Sanitarie;
- in ultimo, con preciso riferimento alle nuove indicazioni fornite dalla Regione in ambito di percorsi assistenziali, è stata anche posta una precisa domanda sulla presenza o meno di una figura sanitaria di riferimento centrale.

Una parte del questionario è stata rivolta ad analizzare il percorso psiconcologico dall’accesso al suo divenire così da evidenziarne visibilità e criticità, nell’ottica di *chi, come, quando, dove*. Le attività di psiconcologia presenti nelle varie Aziende sono state individuate e suddivise in maniera omogenea e raggruppate in:

- attività cliniche (visita, psicodiagnosi, psicoterapia, attività di rilassamento, colloqui famiglie, attività di reparto, terapie antalgiche, programmi di riabilitazione);
- attività psicoeducazionali;
- attività di formazione-supporto (per operatori professionali e per volontari);
- presenza di un call center telefonico;
- attività di ricerca.

L’analisi del lavoro prodotto conferma i dati rilevati nel censimento ITT, illustrati nella premessa. La presente sintesi potrebbe non rendere ragione di quanto viene ottenuto nella realtà quotidiana in ogni Dipartimento Oncologico con il lavoro dei professionisti, al di là delle differenze professionali, delle diversità dei rapporti di lavoro e talvolta anche delle azioni, al fine di costruire intorno al paziente, alla famiglia e agli infermieri quella rete di supporti indispensabile in ogni fase del percorso oncologico.

È importante sottolineare tra le criticità rilevate le carenze che si trovano ancora sul territorio: in molte aree il lavoro psiconcologico è il grande assente, proprio per mancanza di risorse dedicate o altresì per una dispersione o un mancato utilizzo di risorse di cui il territorio potrebbe essere ricco. Le associazioni di volontariato, sempre presenti secolarmente in Toscana e oggi

in crescita sia numerica che professionale, sono utilizzate in molte aree solo come supporto sociale.

Per concludere si sottolinea come la figura del Tutor, tanto determinante nei nuovi programmi di sviluppo sui percorsi assistenziali oncologici, trova ancora difficile inserimento nell'ambito dei percorsi di supporto e aiuto. Invece forse proprio da tale ruolo potrebbe scaturire lo strumento capace di dare omogeneità al percorso e uniformità alle azioni.

BIBLIOGRAFIA

- Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, Bullinger M, Cull A, Duez NJ, Filiberti A, Flechtner H, Fleishman SB, de Haes JC et al (1993). The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *J Natl Cancer Inst.* Mar 3; 85(5):365-76.
- Age.Na.S. (Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali) (2001). *Studi sulla rilevanza percepita dei bisogni dei pazienti, dei familiari e degli operatori*. In Internet: www.assr.it.
- Akechi T, Okamura H, Kugaya A, Nakano T, Nakanishi T, Akizuki N, Yamawaki S, Uchitomi Y (2000). Suicidal ideation in cancer patients with major depression. *Jpn J Clin Oncol.* 30(5):221-24.
- Akechi T, Nakano T, Okamura H, Ueda S, Akizuki N, Nakanishi T, Yoshikawa E, Maisuki H, Hirabayashi E, Uchitomi Y (2001). Psychiatric disorders in cancer patients: descriptive analysis of 1721 psychiatric referrals at two Japanese cancer center hospitals. *Jpn J Clin Oncol.* 31:188-94.
- Akechi T, Okuyama T, Sukawara, Y, Nakano T, Shima Y, Uchitomi Y (2004). Major depression, adjustment disorders, and post-traumatic stress disorder in terminally ill cancer patients: associated and predictive factors. *J Clin Oncol.* 22(10):1957-65.
- Alter CL (1996). Palliative and supportive care of patients with pancreatic cancer. *Semin Oncol.* 23:229-40.
- Antonovsky A (1980). *Health, Stress and Coping*. San Francisco: Jossey Bass.
- Antonovsky A (1993). The structure and properties of the sense of coherence scale. *Soc Sci Med.* Mar; 36(6):725-33.
- Apolone G, Filiberti A, Cifani S, Ruggiata R, Mosconi P (1998). Evaluation of the EORTC QLQ-C30 questionnaire: a comparison with SF-36 Health Survey in a cohort of Italian long-survival cancer patients. *Ann Oncol.* May; 9(5):549-57.
- Aspinwall LG, Clark A (2005). Taking positive changes seriously: toward a positive psychology of cancer survivorship and resilience. *Cancer.* 104(11 Suppl):2549-56.
- Baider L (2004). L'attività clinica e la ricerca in psiconcologia: l'esperienza dello Sharett Institute of Oncology di Gerusalemme. *Giornale italiano di psiconcologia.* giugno; 6(1):3-8.
- Baile W et al (2000). SPIKES – A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *The Oncologist* 5:302-11.
- Bakhtin MM (1986). The problem of speech genres. In Emerson C, Holquist M (eds), *Speech Genres and other late Essays*. Austin: University of Texas Press, pp. 60-102.
- Beck AT, Steer RA, Brown GK (1996). *Manual for Beck Depression Inventory-II*. San Antonio (TX): Psychological Corporation; ad. it. Firenze: Giunti O.S. Organizzazioni Speciali, 2005.
- Bellani M, Morasso G, Amadori D, Orrù W, Grassi L, Casali P, Bruzzi P (2003). *Psiconcologia*. Milano: Masson.
- Ben-Eliyahu S, Yirmiya R, Liebeskind JC, Taylor AN, Gale RP (1991). Stress increases metastatic spread of a mammary tumor in rats: evidence for mediation by the immune system. *Brain Behav Immun.* 5(2):193-205.
- Benjamin LS (1979). Structural analysis of differentiation failure. *Psychiatry.* 42:1-23.
- Berg CA, Meegan SP, Deviney FP (1998). A social contextual model of coping with everyday problems across life span. *Internat J Behav Develop.* 22:239-63.
- Bergenmar R, Nilsson B, Hansson J, Brandberg Y (2004). Anxiety and depressive symptoms measured by the Hospital Anxiety and Depression Scale as predictors of time to recurrence in localized cutaneous melanoma. *Acta Oncol.* 43(2):161-8.
- Bergsma J (1994). Illness, the mind, and the body. Cancer and immunology: an introduction. *Theor Med.* 15(4):337-47.
- Bonomi AE, Cella DF, Hahn EA, Bjordal K, Sperner-Unterweger B, Gangeri L, Bergman B, Willems-Groot J, Hanquet P, Zittoun R (1996). Multilingual translation of the Functional

- Assessment of Cancer Therapy (FACT) quality of life measurement system. *Qual Life Res.* Jun; 5(3):309-20.
- Bovbjerg D (1989). Psychoneuroimmunology and cancer. In Holland JC, Rowland JH (eds), *Handbook of Psychooncology: Psychological Care of the Patient with Cancer*. New York: Oxford Univ Press, pp. 727-54.
- Brändström S, Richter J, Nylander PO (2003). Further development of the Temperament and Character Inventory. *Psychol Rep.* Dec; 93(3 Pt 2):995-1002.
- Breitbart W (1994). Psycho-oncology: depression, anxiety, delirium. *Sem Oncol.* 21:754-69.
- Breitbart W, Rosenfeld B, Roth A, Smith MJ, Cohen K, Passik S (1997). The Memorial Delirium Assessment Scale. *J Pain Symptom Manage.* Mar; 13(3):128-37.
- Bukberg J, Penman D, Holland JC (1984). Depression in hospitalized cancer patients. *Psychosom Med.* 46:199-212.
- Burgess C, Cornelius V, Love S, Graham J, Richards M, Ramirez A (2005). Depression and anxiety in women with early breast cancer: five years observational cohort study. *BMJ.* 330:702-12.
- Butler L et al (2005). Developing communication competency in the context of cancer: a critical interpretative analysis of provider training program. *Psychooncology.* 14(10):861-72.
- Butler LD, Koopman C, Cordova M, Garlan RW, Di Miceli S, Spiegel D (2003). Psychological distress and pain significantly increase before death in metastatic breast cancer patients. *Psychosom Med.* 65:416-26.
- Callewaert DM, Moudgil VK, Radcliff G, Waite R (1991). Hormone specific regulation of natural killer cells by cortisol. *FEBS Lett.* 285(1):108-10.
- Cannon, WB (1929). *Bodily Changes in Pain, Hunger, Fear and Rage*. New York: Appleton
- Carver CS (1997). You want to measure coping but your protocol's too long: consider the brief COPE. *Int J Behav Med.* 4(1):92-100.
- Cegala DJ (2003). Patient communication skills training: a review with implications for cancer patients. *Patient Educ Couns.* 50(1):91-4.
- Cella DF, Tulsky DS, Gray G, Sarafian B, Linn E, Bonomi A, Silberman M, Yellen SB, Winicour P, Brannon J et al (1993). The Functional Assessment of Cancer Therapy scale: development and validation of the general measure. *J Clin Oncol.* Mar; 11(3):570-9.
- Chapman CR, Gavrin J (1999). Suffering: the contributions of persistent pain. *Lancet.* 353(9171):2233-7.
- Charon R (2001). Narrative medicine: a model for empathy, reflection, profession and trust. *JAMA.* 286(15):1897-1902.
- Chaturvedi SK, Maguire GP (1998). Persistent somatization in cancer: a controlled follow-up study. *J Psychosom Res.* 45(3):249-56.
- Cheli S, Focardi F, Velicogna F, Fioretto F (2007). Narrative medicine in oncology practice. *Ann Oncol.* 18.
- Cho E, Smith-Warner SA, Spiegelman D, Beeson WL, van den Brandt PA, Colditz GA, Folsom AR, Fraser GE, Freudenheim JL, Giovannucci E, Goldbohm RA, Graham S, Miller AB, Pietinen P, Potter JD, Rohan TE, Terry P, Toniolo P, Virtanen MJ, Willett WC, Wolk A, Wu K, Yaun SS, Zeleniuch-Jacquotte A, Hunter DJ (2004). Alcohol intake and colorectal cancer: a pooled analysis of cohort studies. *Ann Int Med.* 140:603-13.
- Chochinov HM (2000). Psychiatry and terminal illness. *Can J Psychiatry.* 45(2):143-50.
- Chochinov HM (2001). Depression in cancer patients. *Lancet Oncol.* 2(8):499-505.
- Chochinov HM, Wilson KG, Enns M, Mowchun N, Lander S, Levitt M, Clinch JJ (1995). Desire for death in the terminally ill. *Am J Psychiatry.* 152(8):1185-91.
- Ciaramella A, Grosso S, Poli P, Gioia A, Inghirami S, Massimetti G, Conti L (2004). When pain is not explained by organic lesion: a psychiatric perspective on chronic pain patients. *Eur J Pain.* 8:13-22.

- Ciaramella A, Poli P (2001). Assessment of depression among cancer patients: the role of pain, cancer type and treatment. *Psychooncology*. 10:156-65.
- Clark M, Bostwick JM, Rummans TA (2003). Group and individual treatment strategies for distress in cancer patients. *Mayo Clin Proc*. 78:1538-43.
- Cohen L, de Moor C, Amato RJ (2001). The association between treatment-specific optimism and depressive symptomatology in patients enrolled in a phase I cancer clinical trial. *Cancer*. 91(10):1949-55.
- Cordova MJ, Andrykowski MA, Kenady DE, McGrath PC, Sloan DA, Redd WH (1995). Frequency and correlates of posttraumatic-stress-disorder-like symptoms after treatment for breast cancer. *J Consult Clin Psychol*. 63:981-86.
- Costantini M, Morasso G, Montella M, Borgia P, Cecioni R, Beccaro M et al (2006). Diagnosis and prognosis disclosure among cancer patients. Results from an Italian mortality follow-back survey. *Ann Oncol*. 17(5):853-9.
- Costantini M, Musso M, Viterbori P, Bonci F, Del Mastro L, Garrone O, Venturini M, Morasso G (1999). Detecting psychological distress in cancer patients: validity of the Italian version of the hospital Anxiety and Depression Scale. *Support Care Cancer*. May; 7(3):121-7.
- Costanzo ES, Lutgendorf SK, Rothrock NE, Anderson B (2006). Coping and quality of life among women extensively treated for gynecologic cancer. *Psychooncology*. 15(2):132-42.
- Crocetti E, Arniani S, Acciai S et al (1998). High suicide mortality soon after diagnosis among cancer patients in central Italy. *British J of Cancer*. 77:1194-6.
- Cyrlunik B, Malaguti E (2005). *Costruire la resilienza*. Gardolo: Edizioni Erikson.
- Davis S, Mirick D, Stevens R (2001). Night shift work, light at night, and risk of breast cancer. *J Natl Cancer Inst*. 93:1557-62.
- De Florio LM, Massie MJ (1995). Review of depression in cancer: gender differences. *Depression*. 3:66-80.
- De Fur PL, Evans GW, Ecohen Hubal EA, Kyle AD, Morello-Frosch RA, Williams DR (2007). Vulnerability as a function of individual and group resource in cumulative risk assessment. *Environ Health Perspect*. 115(51):817-24.
- De Leo D, Frisoni GB, Rozzini R, Trabucchi M (1993). Italian community norms for the Brief Symptom Inventory in the elderly. *Br J Clin Psychol*. 32:209-13.
- Deimling GT, Wagner LJ, Bowman KF, Sterns S, Kercher K, Kahana B (2006). Coping among older-adult long-term cancer survivors. *Psychooncology*. 15(2):143-59.
- Delage M (2001). La résilience. Approche d'un nouveau concept. *Revue Franchophone du stress et du trauma*. 1(2):109-17.
- Derogatis LR (1986). The Psychosocial Adjustment to Illness Scale (PAIS). *J Psychosom Res*. 30(1):77-91.
- Derogatis LR (1993). *Brief Symptom Inventory: Administration, Scoring, and Procedures Manual-II*. Minneapolis (MN): National Computer Systems.
- Derogatis LR, Morrow GR, Fetting J, Penman D, Piasetsky S, Schmale AM, Henrichs M, Carnicke CL (1983). The prevalence of psychiatric disorders among cancer patients. *JAMA*. 249(6):751-7.
- Dunkel-Schetter C, Feinstein LG, Taylor SE, Falke R (1992). Patterns of coping with cancer (Lead article). *Health Psychol*. 11(2):79-87.
- Egeland B, Carlson E, Sroufe A (1993). Resilience as a process. *Develop psychopat*. 5: 517.
- Endicott J (1984). Measurement of depression in patients with cancer. *Cancer*. 53:2243-49.
- Escriba-Aguir V, Bernabe-Munoz Y (2002). Job stress perceived by hospital medical staff. *Gac Sanit*. 16(6):487-96.
- Evans DL, McCartney CF, Nemeroff CB, Raft D, Quade D, Golden RN, Haggerty JJ Jr, Holmes V, Simon JS, Droba M et al (1986). Depression in women treated for gynecological cancer: clinical and neuroendocrine assessment. *Am J Psychiatry*. 143:447-51.

- Fava GA, Freyberger HJ, Bech P, Christodoulou G, Sensky T, Theorell T, Wise TN (1995). Diagnostic criteria for use in psychosomatic research. *Psychother Psychosom.* 63(1):1-8.
- Fava GA, Osti RMA (1981). *Scala di Paykel per gli eventi stressanti*. Firenze: Giunti O.S. Organizzazioni Speciali.
- Ferraris Oliverio A (2003). *La forza d'animo*. Milano: Rizzoli.
- Foley KM (1999). Advances in cancer pain. *Arch Neurol.* 56(4):413-7.
- Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR (1975). "Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res.* 12:189-98.
- Fossati A, Cloninger C, Villa D, Borroni S, Grazioli F, Giarolli L, Battaglia M, Maffei M (2007). Reliability and validity of the Italian version of the Temperament and Character Inventory-Revised in an outpatient sample. *Compr Psychiatry.* 48(4):380-87.
- Francoeur RB (2005). The relationship of cancer symptom clusters to depressive affect in the initial phase of palliative radiation. *J Pain Symptom Manage.* 28(2):130-55.
- Fras I, Litin EM, Pearson JS (1967). Comparison of psychiatric symptoms in carcinoma of the pancreas with those in some other intra-abdominal neoplasms. *Am J Psychiatry.* 123:1553-62.
- Ganz PA, Kwan L, Stanton AL, Krupnick JL, Rowland JK, Meyerowitz BE, Bower JE, Belin TR (2004). Quality of life at the end of primary treatments of breast cancer: first results from the Moving Beyond Cancer Randomized trial. *J Natl Cancer Inst.* 96(5):376-87.
- Gil F, Grassi L, Travado L, Tomamichel M, Gonzalez JR (2005). Use of distress and depression thermometers to measure psychosocial morbidity among southern European cancer patients. *Support Care Cancer.* Aug; 13(8):600-6.
- Glajchen M (2004). The emerging role and needs of family caregivers in cancer care. *J Support Oncol.* 2(2):145-55.
- Golden RN, McCartney CF, Haggerty JJ Jr, Raft D, Nemeroff CB, Ekstrom D, Holmes V, Simon JS, Droba M, Quade D et al (1991). The detection of depression by patients self-report in women with gynecologic cancer. *Int J Psychiatry Med.* 21:17-27.
- Goodwin PJ, Ennis M, Pritchard KI, Trudeau ME, Koo J, Hartwick W, Hoffma B, Hood N (2002). Insulin-like growth factor binding proteins 1 and 3 and breast cancer outcomes. *Breast Cancer Res Treat.* 74(1):65-76.
- Goodwin RD, Kroenke K, Hoven CW, Spitzer RL (2003). Major depression, physical illness, and suicidal ideation in primary care. *Psychosom Med.* 65:501-5.
- Gottschalk LA, Winget CN, Gleser GC (1969). *Manual of Instructions for Using the Gottschalk-Gleser Content Analysis Scales*. Berkeley: University of California Press.
- Graham J, Ramirez AJ, Cull A, Finlay I, Hoy A, Richards MA (1996). Job stress and satisfaction among palliative physicians. *Palliat Med.* 10(3):185-94.
- Grassi L, Buda P, Cavana L, Annunziata MA, Torta R, Varetto A (2005). Styles of coping with cancer: the Italian version of the Mini-Mental Adjustment to Cancer (Mini-MAC) scale. *Psychooncology.* Feb; 14(2):115-24.
- Grassi L, Caraceni A, Beltrami E, Borreani C, Zamorani M, Maltoni M, Monti M, Luzzani M, Mercadante S, De Conno F (2001). Assessing delirium in cancer patients: the Italian versions of the Delirium Rating Scale and the Memorial Delirium Assessment Scale. *J Pain Symptom Manage.* Jan; 21(1):59-68.
- Grassi L, Gritti P, Rigatelli M, Gala C (2000). Psychosocial problems secondary to cancer: an Italian multicentre survey of consultation-liaison psychiatry in oncology. Italian Consultation-Liaison Group. *Eur J Cancer.* 36:556-8.
- Grassi L, Rosti G (1996). Psychosocial morbidity and adjustment to illness among long-term cancer survivor. A six-year follow-up study. *Psychosomatics.* 37:523-32.
- Grassi L, Rosti G, Albieri G, Marangolo M (1989). Depression and abnormal illness behaviour in cancer patients. *Gen Hosp Psychiatry.* 11:404-11.

- Grassi L, Sabato S, Rossi E, Biancosino B, Marmai L (2005). Use of the diagnostic criteria for psychosomatic research in oncology. *Psychother Psychosom.* 74:100-7.
- Grassi L, Travado L, Moncayo F, Sabato S, Rossi E (2004). Psychosocial morbidity and its correlates in cancer patients of Mediterranean area: findings from the southern European psycho-oncology study. *J Affect Disord.* 83:243-48.
- Green BL, Rowland JH, Krupnick JL, Epstein SA, Stockton P, Stern NM, Spertus IL, Steakley C (1998). Prevalence of posttraumatic stress disorder in women with breast cancer. *Psychosomatics.* 39:102-11.
- Greer S, Watson M (1987). Mental adjustment to cancer: its measurement and prognostic importance. *Cancer Surv.* 6(3):439-53.
- Grossi A, Toniolo E (2003). *Psiconcologia*. Padova: Ed. Sapere.
- Grunfeld E, Zitzelsberger L, Coristine M, Whelan TJ, Aspelund F, Evans WK (2005). Job stress and job satisfaction of cancer care workers. *Psychooncology.* 14(1):61-9.
- Gupta RK, Kumar R (2004). Benign brain tumors and psychiatric morbidity: a 5-years retrospective data analysis. *Aust N Z J Psychiatry.* 38:316-9.
- Hack T, Degner LF, Parker PA; SCRIN Communication Team (2005). The communication goals and needs of cancer patients: a review. *Psychooncology.* 14(10):831-45.
- Hagerty RG, Butow PN, Ellis PM, Dimitry S, Tattersall MH (2005). Communicating prognosis in cancer care: a systematic review of the literature. *Ann Oncol.* 16(7):1005-53.
- Hodges LJ, Humphris GM, Macfarlane G (2005). A meta-analytic investigation of the relationship between the psychological distress of cancer patients and their carers. *Soc Sci Med.* 60(1):1-12.
- Holland JC, Reznik I (2005). Pathways for psychosocial care of cancer survivors. *Cancer.* 104(11 Suppl):2624-37.
- Hudson MA (2005). A model for care across the cancer continuum. *Cancer.* 104(11 Suppl):2638-42.
- Hürny C, Bernhard J, Bacchi M, van Wegberg B, Tomamichel M, Spek U, Coates A, Castiglione M, Goldhirsch A, Senn HJ et al (1993). The Perceived Adjustment to Chronic Illness Scale (PACIS): a global indicator of coping for operable breast cancer patients in clinical trials. Swiss Group for Clinical Cancer Research (SAKK) and the International Breast Cancer Study Group (IBCSG). *Support Care Cancer.* Jul; 1(4):200-8.
- Hutton JM, Williams M (2001). An investigation of psychological distress in patients who have been treated for head and neck cancer. *Br J Oral Maxillofac Surg.* 39:333-9.
- Isikhan V, Comez T, Danis MZ (2004). Job stress and coping strategies in health care professionals working with cancer patients. *Eur J Oncol Nurs.* 8(3):234-44.
- Janz NK, Wren PA, Copeland LA, Lowery JC, Goldfarb SL, Wilkins EG (2004). Patient-physician concordance: preferences, perceptions, and factors influencing the breast cancer surgical decision. *J Clin Oncol.* 22(15):3091-8.
- Jenkinson C, Coulter A, Wright L (1993). Short form 36 (SF36) Health Survey questionnaire: normative data for adults of working age. *BMJ.* May 29; 306(6890):1437-40.
- Joffe RT, Rubinow DR, Denicoff KD (1986). Depression and carcinoma on the pancreas. *Gen Hosp Psychiatry.* 8:241-5.
- Jones G, Sagar S, Wong R (2000). The effects of stress on oncology staff. *Canadian Medicine.* 163(7):807.
- Kash KM, Holland JC, Breitbart W, Berenson S, Dougherty J, Ouellette-Kobasa S, Lesko L (2000). Stress and burn-out in oncology. *Oncology (Williston Park).* 14(11):1621-33; discussion 1633-4, 1636-7.
- Katon W, Sullivan M (1990). Depression and chronic medical illness. *J Behav Med.* 11:3-11.
- Kazak AE, McClure KS, Alderfer MA, Hwang WT, Crump TA et al (2004). Cancer-related parental beliefs: the family Illness Beliefs Inventory (FIBI). *J Pediatr Psychol.* 29(7):531-42.

- Kissane DW, Grabsch B, Love RR, Clarke DM, Bloch S, Smith GC (2004). Psychiatric disorder in women with early stage and advanced breast cancer: a comparative analysis. *Aust N Z J Psychiatry*. 38(5):320-6.
- Kitrungrote L, Cohen MZ (2006). Quality of life of family caregivers of patients with cancer: a literature review. *Oncology Nurs Forum*. 33(3):625-32.
- Kline P (1993). *The Handbook of Psychological Testing*. London: Routledge.
- Kubler-Ross E (1974). Dying-from the patient's point of view. *Triangle*. 13:25-6.
- Kugaya A, Akechi T, Okuyama T, Nakano T, Mikami I, Okamura H, Ukithomi Y (2000). Prevalence, predictive factors, and screening for psychologic distress in patients with newly diagnosed head and neck cancer. *Cancer*. 88:2817-23.
- Landmann RM, Muller FB, Perini C, Wesp M, Erne P, Buhler FR (1984). Changes of immunoregulatory cells induced by psychological and physical stress: relationship to plasma catecholamines. *Clin Exp Immunol*. 58(1):127-35.
- Lazarus RS (1991). *Emotion and Adaptation*. London: Oxford University Press.
- Lazarus RS (1993). Coping theory and research: past, present and future. *Psychosom Med*. 55:237-47.
- Lazarus RS (1998). *Fifty years of the Research and Theory of R.S. Lazarus. An analysis of Historical and Perennial Issues*. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Lazarus RS, Folkman S (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Springer.
- Licinio J, Gold PW, Wong ML (1995). A molecular mechanism for stress-induced alterations in susceptibility to disease. *Lancet*. 346(8967):104-6.
- Lingiardi V, Shedler J, Westen D (2003). *La valutazione della personalità con la Swap-200, con CD-Rom*. Milano: Cortina.
- Litofsky NS, Farace E, Anderson F Jr, Meyers CA, Huang W, Laws ER Jr; Glioma Outcomes Project Investigators (2004). Depression in patients with high-grade glioma: results of the Glioma Outcomes Project. *Neurosurgery*. 54(2):358-66.
- Liubisavljevic V, Kelly B (2003). Risk factors for development of delirium among oncology patients. *Gen Hosp Psychiatry*. 25:345-52.
- Lobchuk MM, Degner LF, Chateau D, Hewitt D (2006). Promoting enhanced patient and family caregiver congruence on lung cancer symptom experiences. *Oncol Nurs Forum*. Nov 3; 33(2):273-82.
- Love RR, Leventhal H, Easterling DV, Nerenz DR (1989). Side effects and emotional distress during chemotherapy. *Cancer*. 63:604-12.
- Maffei C, Fossati A, Agostoni I, Barraco A, Bagnato M, Deborah D, Namia C, Novella L, Petrachi M (1997). Interrater reliability and internal consistency of the structured clinical interview for DSM-IV axis II personality disorders (SCID-II), version 2.0. *J Personal Disord*. Fall; 11(3):279-84.
- Maguire P, Pitceathly C (2002). Key communication skills and how to acquire them. *BMJ*. 325:697-700.
- Mainio A, Hakko H, Niemela A, Koivukangas J, Rasanen P (2006). Gender difference in relation to depression and quality of life among patients with a primary brain tumor. *Eur Psychiatry*. Apr; 21(3):194-9.
- Mangelli L, Fava GA, Grandi S, Grassi L et al (2005). Assessing demoralization and depression in the setting of medical disease. *J Clin Psychiatry*. 66:391-4.
- Maslach C, Jackson SE, Leiter MP (1996). *Maslach Burnout Inventory Manual*. Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press.
- Massie MJ (2004). Prevalence of depression in patients with cancer. *J Natl Cancer Inst Monographs*. 32:57-71.
- Massie MJ, Holland JC (1987). The cancer patients with pain: psychiatric complications and their management. *Med Clin North Am*. 71:243-57.

- Mazzoni M, Ferroni L, Lombardi L, Del Torto E, Vista M, Moretti P (1992). Mini-Mental State Examination (MMSE): sensitivity in an Italian sample of patients with dementia. *Ital J Neurol Sci.* May; 13(4):323-9.
- McNair DM, Lorr M, Droppleman LF (1964). *Poms. Profile of Mood States*. San Diego: Educational and Industrial Testing Service; ad. it. Firenze: Giunti O.S. Organizzazioni Speciali, 1991.
- Meyer L, Aspergren K (1989). Long-term psychological sequelae of mastectomy and breast conserving treatment for breast cancer. *Acta Oncol.* 28:13-8.
- Milanesi E, Evangelisti L, Varetto A, Capello C (2005). Utilizzo della scala ESAS nella pratica clinica oncologica (Edmonton Symptom Assessment Scale). *La Rivista Italiana di Cure Palliative.* 1:22-8.
- Milisen K, Foredam MD (2004). Early detection and prevention of delirium in older patients with cancer. *Eur J Cancer Care.* 13:494-500.
- Montgomery AA, Fahey T (2001). How do patients' treatment preferences compare with those of clinicians? *Qual Health Care.* 10:39-43.
- Morasso G, Costantini M, Baracco G, Borreani C, Capelli M (1996). Assessing psychological distress in cancer patients: validation of a self-administered questionnaire. *Oncology.* Jul-Aug; 53(4):295-302.
- Mormont MC, Bogdan A, Cormont S, Touitou C, Levi F (2002). Cortisol diurnal variation in blood and saliva of patients with metastatic colorectal cancer: relevance for clinical outcome. *Anticancer Res.* 22:1243-50.
- Mormont MC, Levi F (1997). Circadian-system alterations during cancer processes: a review. *Int J Cancer.* 70(2):241-7.
- Morris T, Greer HS, White P (1977). Psychological and social adjustment to mastectomy. *Cancer.* 40:2381.
- National Cancer Institute (2006). *Spirituality in Cancer Care* (PDQ).
- NCCN practice guidelines for the management of psychosocial distress (1999). *Oncology.* May; 13:113-47.
- Overcash JA (2003). Narrative research: a review of methodology and relevance to clinical practice. *Critical Reviews in Oncology/Hematology.* 48:179-84.
- Owen WF (1984). Interpretative themes in relational communication. *Q J Speech.* 70:274-87.
- Owen JE, Giese-Davis J, Cordova M, Kronenwetter C, Golant M, Spiegel D (2006). Self-report and linguistic indicators of emotional expression in narratives as predictors of adjustment to cancer. *J Behav Med.* 29(4):335-45.
- Pancheri P (1993). *Stress, emozioni, malattia. Introduzione alla medicina psicosomatica* (5° ed.). Milano: Edizioni Scientifiche e Tecniche Mondadori.
- Parker PA, Davison BJ, Tishelman C, Brundage MD; SCRIN Communication Team (2005). What do we know about facilitating patient communication in the cancer care setting? *Psychooncology.* 14(10):848-58.
- Pasquini M, Biondi M, Costantini A, Cairolì F, Ferrarese G, Picardi A, Sternberg C (2006). Detection and treatment of depressive and anxiety disorders among cancer patients: feasibility and preliminary findings from a Liaison Service in an oncology division. *Depress Anxiety.* 23:441-8.
- Paykel ES (1997). The Interview for Recent Life Events. *Psychol Med.* Mar; 27(2):301-10.
- Petrova GG, Todorova MT, Mateva NG (2005). Prerequisites for the occurrence of burnout syndrome in oncology nurses. *Folia Med (Plovdiv).* 47(2):39-44.
- Prieto BJM, Atala J, Carreras E, Ravira M, Cirera E, Gasto C (2002). Psychiatric morbidity and impact on hospital length of stay among hematological cancer patients receiving stem-cell transplantation. *J Clin Oncol.* 20:1907-17.
- Raiser CL, Miller AH (2003). Depression in cancer: new developments regarding diagnosis and treatment. *Biol Psychiatry.* 54(3):283-94.

- Raison CL, Demetrashvili M, Capuron L, Miller AH (2005). Neuropsychiatric adverse effects of interferon-alpha: recognition and management. *CNS Drugs*. 19(2):105-23.
- Razavi D, Delvaux N, Farvacques C, Robaye E (1990). Screening for adjustment disorders and major depressive disorders in cancer in-patients. *Br J Psychiatry*. 156:79-83.
- Romero LM, Raley-Susman KM, Redish DM, Brooke SM, Horner HC, Sapolsky SM (1992). A possible mechanism by which stress accelerates growth of virally-derived tumors. *Proc Natl Acad Sci*. 89:11084-7.
- Ronson A (2005). Adjustment disorders in oncology: a conceptual framework to be refined. *Encephale*. 31(2):118-26.
- Rosenbaum E, Gautier H, Fobair P, Neri E, Festa B, Hawn M, Andrews A, Hirshberger N, Selim S, Spiegel D (2004). Cancer supportive care, improving the quality of life for cancer patients. A program evaluation report. *Support Care Cancer*. 12(5):293-301.
- Rossi A, Alberio R, Porta A, Sandri M, Tansella M, Amaddeo F (2004). The reliability of the Mini-International Neuropsychiatric Interview. Italian version. *J Clin Psychopharmacol*. Oct; 24(5):561-3.
- Rowse GJ, Weinberg J, Bellward GD, Emerman JT (1992). Endocrine mediation of psychosocial stressor effects on mouse mammary tumor growth. *Cancer Lett*. 65(1):85-93.
- Sapolsky RM, Donnelly TM (1985). Vulnerability to stress-induced tumor growth increases with age in rats: role of glucocorticoids. *Endocrinology*. 117(2):662-6.
- Schernhammer E, Laden F, Speizer F, Willett W, Hunter D, Kawachi I, Colditz G (2001). Rotating night shifts and risk of breast cancer in women participating in the nurses' health study. *J Natl Cancer Inst*. 93(20):1563-8.
- Scilligo P, Cavallo CA (1998). L'Analisi Strutturale del Comportamento Interpersonale: ASCI. *Polarità*. Apr; 2(1):11-24.
- Selye H. (1956) *The Stress of Life*. New York: McGraw-Hill.
- Sephton S, Spiegel D (2003). Circadian disruption in cancer: a neuroendocrine-immune pathway from stress to disease? *Brain Behav Immun*. 17(5):321-8.
- Sephton SE, Sapolsky RM, Kraemer HC, Spiegel D (2000). Early mortality in metastatic breast cancer patients with absent or abnormal diurnal cortisol rhythms. *J Natl Cancer Inst*. 92(12):994-1000.
- Shafii M, Shafii SL (eds) (1998). *Melatonin in Psychiatric and Neoplastic Disorders*. Washington, DC: American Psychiatric Press.
- Shaking EJ, Holland JC (1988). Depression and pancreatic cancer. *J Pain Symptom Manage*. 3:194-8.
- Sheehan DV, Lecrubier Y, Sheehan KH, Amorim P, Janavs J, Weiller E, Hergueta T, Baker R, Dunbar GC (1998). The Mini-International Neuropsychiatric Interview (MINI): the development and validation of a structured diagnostic psychiatric interview for DSM-IV and ICD-10. *J Clin Psychiatry*. 59(20 Suppl):22-33; quiz 34-57.
- Sherman AC, Edwards D, Simonton S, Mehta P (2006). Caregiver stress and burnout in an oncology unit. *Palliat Support Care*. 4(1):65-80.
- Siegel J (1998). Doctor. Patient relationship in oncological illness: the "talking medicine". *CMJ*. Sept; 39(3):371-8.
- SIPO (1998). *Standard, opzioni e raccomandazioni per una buona pratica psiconcologica*.
- Skinner EA, Edge K (1998). Reflections on coping and development across the lifespan. *Int J Behav Dev*. 22:357-66.
- Souberbielle B, Dalgleish A (1994). Anti-tumor immune mechanisms. In Lewis CE, O'Sullivan C, Barraclough J (eds), *The Psychoimmunology of Cancer: Mind and Body in the Fight for Survival*. Oxford: Oxford University Press, pp. 267-90.
- Spiegel D (1999). Healing words: emotional expression and disease outcome (editorial; comment). *JAMA*. 281(14):1328-9.

- Spiegel D, Bloom JR (1983). Group therapy and hypnosis reduce metastatic breast carcinoma pain. *Psychosom Med.* 45(4):333-9.
- Spiegel D, Bloom JR (1983). Pain in metastatic breast cancer. *Cancer.* 52(2):341-5.
- Spiegel D, Giese-Davis J (2003). Depression and cancer: mechanisms and disease progression. *Biol Psychiatry.* 54(3):269-82.
- Spiegel D, Sands S, Koopman C (1994). Pain and depression in patients with cancer. *Cancer.* 74(9):2570-8.
- Spiegel D, Sephton S (2002). Re: Night shift work, light and night, and risk of breast cancer. *J Natl Cancer Inst.* 94(7):530.
- Spielberg CD (1983). *State-Trait Anxiety Inventory (Form Y)*. Redwood City, CA: Mind Garden, Inc.; ad. it. Firenze: Giunti O.S. Organizzazioni Speciali, 1989.
- Stetz KM, Brown MA (2004). Physical and psychosocial health in family caregiving: a comparison of AIDS and cancer caregivers. *Public Health Nurs.* 21(6):533-40.
- Stommel M, Given BA, Given CM (2002). Depression and functional status as a predictors of death among cancer patients. *Cancer.* 94:2719-27.
- Suls J, Fletcher B (1985). The relative efficacy of avoidant and non-avoidant coping strategies: a meta-analysis. *Health Psychol.* 4:249-88.
- Surbone A, Ritossa C, Spagnolo AG (2004). Evolution of truth-telling attitudes and practices in Italy. *Crit Rev Oncol Hematol.* 52(3):165-72.
- Surtees PG, Khaw KT, Day NE (2003). Functional health status, chronic medical conditions and disorders of mood. *Br J Psychiatry.* 183:299-302.
- Tamburini M, Gangeri L, Brunelli C, Beltrami E, Boeri P, Borreani C, Fusco Karmann C, Greco M, Miccinesi G, Murru L, Trimigno P (2000). Assessment of hospitalised cancer patients' needs by the Needs Evaluation Questionnaire. *Ann Oncol.* Jan; 11(1):31-7.
- Tatarelli R (1992). *Suicidio: psicopatologia e prevenzione*. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore.
- Torta R, Mussa A (1997). *Psiconcologia: basi biologiche, aspetti clinici e approcci terapeutici*. Torino: Centro Scientifico Editore.
- Touitou Y, Levi F, Bogdan A, Benavides M, Bailleul F, Misset JL (1995). Rhythm alteration in patients with metastatic breast cancer and poor prognostic factors. *J Cancer Res Clin Oncol.* 121(3):181-8.
- Van der Pompe G, Antoni MH, Heijnen CJ (1996). Elevated basal cortisol levels and attenuated ACTH and cortisol responses to a behavioral challenge in women with metastatic breast cancer. *Psychoneuroendocrinology.* 21(4):361-74.
- Van Spijker A, Trusburg RW, Duivenvoorden HJ (1997). Psychological sequelae of cancer diagnosis: a meta-analytical review of 58 studies after 1980. *Psychosom Med.* 59:280-93.
- Velicova G, Stark D, Selby P (1999). Quality of life instruments in oncology. *Eur J Cancer.* 35:1571-80.
- Verdonck-de Leeuw IM, Eerenstein SE, van der Linden MH, Kuik DJ, de Bree R, Leemans CR (2007). Distress in spouses and patients after treatment for head and neck cancer. *Laryngoscope.* Feb; 117(2):238-41.
- Voogt E, van der Heide A, van Leeuwen AF, Visser AP, Cleiren M, Passchier J, van der Maas PJ (2005). Positive and negative affect after diagnosis of advanced cancer. *Psychooncology.* 14(4):262-73.
- Watson M, Harviland JS, Greer S, Davidson J, Bliss JM (1999). Influence of psychological response on survival in breast cancer: a population-based cohort study. *Lancet.* 354:1331-6.
- Weber RP (1990). *Basic Content Analysis*. Newbury Park, CA: SAGE.
- Weissmann MM, Bland R, Joyce PR, Wells JE, Wittchen HU (1993). Sex difference in rates of depression. Cross-national perspectives. *J Affect Disord.* 29:77-84.

- Weitzner MA, Meyers CA, Stuebing KK, Saleeba AK (1997). Relationship between quality of life and mood in long-term survivors of breast cancer treated with mastectomy. *Support Care Cancer*. 5(3):241-8.
- Wellisch DK, Kaleita TA, Freeman D, Cloughesy T, Goldman J (2002). Predicting major depression in brain tumor patients. *Psychooncology*. 11(3):230-8.
- Whippen DA, Canellos GP (1991). Burnout syndrome in the practice of oncology: the results of a random survey of 1000 oncologists. *J Clin Oncol*. 9:1916-20.
- Widows MR, Jacobsen PB, Fields KK (2000). Relation of psychological vulnerability factors to posttraumatic stress disorders symptomatology in bone marrow transplant recipients. *Psychosom Med*. 62:873-82.
- Zabora J, Brintzenhofe-Szoc K, Jacobsen P, Curbow B, Piantadosi S, Hooker C, Owens A, Derogatis L (2001). A new psychosocial screening instrument for use with cancer patients. *Psychosomatics*. May-Jun; 42(3):241-6.
- Zhao X-Y, Malloy PJ, Krishnan AV, Swami S, Navone NM, Peehl DM, Feldman D (2000). Glucocorticoids can promote androgen-independent growth of prostate cancer cells through a mutated androgen receptor. *Nat Med*. 6(6):703-06.
- Zhou FL, Zhang WG, Wey YC, Xu KL, Hui LY, Wang XS, Li MZ (2005). Impact of comorbidity anxiety and depression on quality of life and cellular immunity changes in patients with digestive tract cancers. *World J Gastroenterol*. 11(15):2313-8.
- Zigmond AS, Snaith RP (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand*. 67:361-70.

APPENDICE
INDIRIZZARIO SERVIZI PSICONCOLOGIA IN TOSCANA

Al fine di rendere maggiormente accessibili e visibili i servizi esistenti, si riporta di seguito il seguente indirizzario:

Azienda USL 1 di Massa Carrara

Anna Lalli
tel. 0585 655369
a.lalli@usl1.toscana.it

Azienda USL 2 di Lucca

Manuela Del Papa
tel. 0583 970500 - 0583 970023
m.delpapa@usl2.toscana.it

Azienda USL 3 di Pistoia

Giuseppina Caravello
tel. 0573 35238 - cell. 348 6909608
Pincara52@yahoo.com

Azienda USL 4 di Prato

Salvo Ragonesi
tel. 0574 435680-1
rragonesi@usl4.toscana.it

Azienda USL 5 di Pisa

Elena Pardocchi
tel. 0587 273936
e.pardocchi@usl5.toscana.it

Azienda USL 6 di Livorno

Monica Andreini
tel. 0586 223335 - 0586 223656 - 0586 223001
monicapsi20@hotmail.com

Azienda USL 7 di Siena

Pierangelo Pedani
tel. 0577 994048 - cell. 338 2678548

Azienda USL 8 di Arezzo

Edi Farnetani
Silvia Peruzzi
tel. 0575 255434 - 0575 255438
peruzzisilvia@yahoo.it

Azienda USL 9 di Grosseto

Daniela Antonini
tel. 0564 485838 - 0564 485479
d.antonini@usl9.toscana.it

Azienda USL 10 di Firenze*Struttura Semplice di Psiconcologia*

Francesca Focardi

tel. 055 2496231 - 055 2496440

focardi@email.it

Azienda USL 11 di Empoli

Guida Corsi Conticelli

tel. 0571 702463

gui.corsi@ul11.tos.it

psicologia@ul11.toscana.it

Azienda USL 12 di Viareggio

Salvatore Manai

tel. 0584 6058673 - 0584 6055359

psicologia@ul12.toscana.it

s.manai@appuntidipsicologia.it

Azienda Ospedaliera Universitaria di Careggi*SOD Psiconcologia*

Leonardo Fei

tel. 055 7947978 - 055 7947896

lfei@unifi.it

Servizio Medicina Psicosomatica, SOD Medicina Interna

Massimo Rosselli

tel. 055 4296453

m.rosselli@dmi.unifi.it

Azienda Ospedaliera Universitaria Pisana

Antonella Ciaramella

tel. 050 992161

ciaranto@interfree.it

Francesca Bonci

tel. 050 992145 - 050 992744 - 050 992466

f.bonci@ao-pisa.toscana.it

Azienda Ospedaliera Universitaria Senese

Sara Cantalamessa

tel. 0577 586299

Assunta Basile

tel. 0577 586465

a.basile@ao-siena.toscana.it

Azienda Ospedaliera Universitaria Meyer

Donatella Paggetti

tel. 055 5662350

d.paggetti@meyer.it



Sezione Regionale Toscana

Società Italiana di Psico-Oncologia

Sezione Toscana

La Società Italiana di Psico-Oncologia (SIPO) Regione Toscana ringrazia l'Istituto Tumori Toscano (ITT) per la collaborazione e per aver legittimato la psiconcologia nell'ambito del percorso di cura del paziente oncologico facendosi promotore di questa pubblicazione. Il documento prodotto rappresenta una delle prime linee guida in psiconcologia su tutto il territorio nazionale.

La promozione della conoscenza e la diffusione della psiconcologia in ambito formativo, clinico, sociale e di ricerca (art. 4 punto b), la pianificazione delle relazioni scientifiche e i rapporti di collaborazione con altre società scientifiche ed enti (art. 4 punto c), la partecipazione ai lavori di organismi istituzionali nazionali, regionali e locali (art. 4 punto 5) rientrano fra gli scopi istituzionali della SIPO. Il documento prodotto con l'ITT vuole essere una base di partenza per l'applicazione di protocolli standardizzati in psiconcologia e per avviare percorsi formativi accreditati in ambito regionale.

Il coordinatore SIPO Sezione Toscana
Antonella Ciaramella

Finito di stampare
nel mese di maggio 2010
presso Giunti Industrie Grafiche S.p.A. - Prato
per conto di Giunti O.S. Organizzazioni Speciali S.r.l.