

Società Italiana di Psico-Oncologia

Standard, opzioni e raccomandazioni per una buona pratica psico-oncologica

Seconda edizione

Introduzione alla II edizione

Quando nel 1998 la SIPO pubblicò la I edizione del documento *Standard, opzioni e raccomandazioni per una buona pratica psico-oncologica*, la psiconcologia rappresentava già una realtà consolidata. A livello internazionale, nello stesso anno era stata stampata per Oxford University Press la nuova edizione di *Psycho-Oncology* pubblicato da Jimmie Holland (Holland et al., 1998), a distanza di circa 10 anni da una prima edizione di grande successo (Holland e Rowland, 1989). Diverse società scientifiche avevano inoltre creato i presupposti per lo sviluppo programmatico della disciplina psiconcologica nei diversi paesi. A livello nazionale, la SIPO aveva da poco istituito le sezioni regionali come presupposto per la capillarizzazione della psiconcologia sul territorio italiano e stava gettando le basi per la preparazione del manuale italiano di Psiconcologia che avrebbe visto la luce pochi anni dopo (Bellani et al., 2002).

A distanza di un decennio, diverse cose sono avvenute nel panorama sia internazionale che nazionale. Negli Stati Uniti, il lavoro svolto all'interno del National Comprehensive Cancer Network (NCCN) dal *panel* multidisciplinare di area psiconcologica, ha permesso lo sviluppo delle *Management of Distress Guidelines*, che, pubblicate a partire dal 1998-2000, hanno raggiunto la loro più recente edizione nel 2011. In altri paesi – in particolare, Canada, Australia e Olanda – su questo punto hanno lavorato in maniera estremamente efficace le società scientifiche di psiconcologia, pubblicando e diffondendo linee-guida ancor più specifiche ed ampie, di grande utilità nella definizione del ruolo essenziale della psiconcologia nei percorsi di prevenzione, cura e riabilitazione. Tali linee-guida, *position statement* e documenti sono

stati assunti dalle agenzie oncologiche governative e ministeriali di quei paesi. La letteratura scientifica psiconcologica è in parallelo cresciuta, in questo decennio, in maniera logaritmica, divenendo un riferimento indispensabile per una psiconcologia basata sulle evidenze e permettendo una marcata modifica nella percezione che le altre discipline medico-chirurgiche hanno della psiconcologia. Le riviste scientifiche di area oncologica (quali *Journal of Clinical Oncology*, *Cancer*, *Annals of Oncology*, *European Journal of Cancer*) e palliativistica (quali *Palliative Care*, *Journal of Pain and Symptom Management*, *Journal of Palliative Care*) propongono oggi infatti regolarmente articoli di pertinenza psicosociale. La nuova edizione di *Psycho-Oncology*, recentemente pubblicata (Holland et al., 2010) approfondisce, aggiornandole, le diverse tematiche inerenti la psiconcologia, in un'ottica multidisciplinare e internazionale. In Europa, il documento conclusivo del *Council of the European Union* (Luxembourg, 10 June 2008), precisa che *“un approccio comprensivo, interdisciplinare e psicosociale deve essere implementato nella cura del cancro, nella riabilitazione e nel follow-up successivo ai trattamenti di tutti i pazienti affetti da cancro”* (punto 5), enfatizza *“che il trattamento e le cure del cancro sono multi-disciplinari e coinvolgono la cooperazione tra chirurgia oncologica, oncologia medica, radioterapia, chemioterapia nonché il supporto psicosociale e la riabilitazione”* (punto 11), e invita *“gli stati membro [...] a prendere in considerazione i bisogni psicosociali dei pazienti [...]”* (punto 19). Ciò può aprire importanti orizzonti per la psiconcologia, per l'assistenza delle persone ammalate, per la formazione e per gli investimenti sulla ricerca psiconcologica in tutti i Paesi dell'Unione Europea, dove la situazione relativa alla psiconcologia è certamente diversa da area ad area.

In Italia, in questo decennio, il lavoro della SIPO è stato intenso e ha perseguito l'obiettivo di incrementare il significato e il ruolo della psiconcologia, collaborando in iniziative plurime con le associazioni scientifiche di oncologia e con le associazioni di volontariato, nonché con altre associazioni di psiconcologia a livello internazionale. Ne sono emersi importanti risultati, dall'in-

centivazione dei programmi formativi e degli eventi delle sezioni regionali di SIPO allo sviluppo, in collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità e l'Associazione Italiana Malati di Cancro (AIMaC), del censimento e del *data base* dei servizi di psiconcologia presenti sul territorio nazionale; dall'organizzazione del *World Congress of Psycho-Oncology*, punto di partenza per la costituzione della *Federation of Psycho-Oncology Societies*, di cui SIPO è membro, all'adattamento della serie di *lectures on line* del *core-curriculum* in psiconcologia, sviluppato dall'*International Psycho-Oncology Society* e disponibile in nove lingue. Un risultato importante è dato dalle innovazioni del recente *Piano Oncologico Nazionale 2010-2012* licenziato dal Ministero della Salute e del conseguente *Documento Tecnico di Indirizzo per ridurre il carico di malattia del cancro - Anno 2011-2013*, approvato dalla Conferenza Stato-Regioni, che prevedono, per la prima volta in maniera definitiva e strutturata, la necessità di supporto e cure psicologiche nelle diverse fasi della malattia, facendo esplicito riferimento alla psiconcologia. Per questi motivi, la Federazione delle Associazioni di Volontariato in Oncologia (FAVO), estremo sostenitore dell'approccio psicosociale in oncologia e protagonista a questo livello con l'Associazione Italiana Malati di Cancro (AIMaC), ha accolto assai positivamente tale necessità e tale cambiamento, esprimendosi in termini di "svolta storica nell'oncologia: dopo 15 anni di battaglie culturali e sociali si riconosce nel Piano Oncologico Nazionale l'importanza del supporto psicologico".

Tutto ciò ha costituito il presupposto principale per rivedere il documento *Standard, opzioni e raccomandazioni per una buona pratica psico-oncologica* della SIPO, non modificandolo nella sua centralità – certamente sempre valida, essendo basata su parametri cardine dell'assistenza, della formazione e della ricerca psiconcologica – ma aggiornandolo e integrandolo, nonché allargandone alcune parti, sia sul versante bibliografico sia, soprattutto, sul versante specifico delle raccomandazioni e degli standard. Il documento, come accadde nella prima edizione, è stato rivisitato all'interno del consiglio direttivo nazionale della SIPO, da Maria Antonietta Annunziata (Aviano), Marco Bellani (Varese), Marina Bertolotti (Torino), Patrizia Buda (Rimini), Eleonora Capovilla (Padova), Anita Caruso (Roma), Anna Costantini (Roma), Paolo Gritti (Napoli), Diana Lucchini (Brescia), Gabriella

Morasso (Genova), Salvatore Palazzo (Cosenza), Riccardo Torta (Torino), Luigi Valera (Milano).

Riteniamo che questo documento, che certamente non si pone come aggiornamento di tipo manualistico delle conoscenze psiconcologiche – per il quale si rimanda ai trattati e riviste disponibili nella letteratura – ma come elaborazione e sintesi di alcuni concetti chiave, possa rappresentare uno strumento di base per il prossimo sviluppo di linee-guida italiane e altri e più articolati documenti di consenso condivisi a livello nazionale. Ci auguriamo anche che possa rappresentare un momento di possibile precisazione delle modalità con cui la psiconcologia deve declinarsi all'interno delle strutture sanitarie, affinché quanto riportato nel Piano Oncologico Nazionale si traduca in azioni concrete e definite per un'assistenza realmente globale e di qualità alle persone affette da cancro e ai loro familiari.

Ferrara, 28 Settembre 2011

Luigi Grassi
Presidente SIPO (2003-2011)

Riferimenti bibliografici

- Bellani M, Morasso G, Orrù W, Amadori D, Grassi L, Casali P, Bruzzi P. Psiconcologia, Elsevier-Masson, Milano, 2002.
- Council of the European Union: Council conclusions on reducing the burden of cancer. Luxembourg, 10 June, 2008, www.eu2008.si/en/News_and_Documents/Council_Conclusions/June/0609_EPSCO-cancer.pdf
- Holland J, Rowland J (Eds.). Handbook of Psychooncology: Psychological Care of the Patient with Cancer. Oxford University Press, New York, 1989.
- Holland J (Ed.), Breitbart W, Jacobsen P, Lederberg M, Loscalzo M, Massie MJ, McCorkle (Co-eds.). Psycho-oncology. Oxford University Press, New York., 1998.
- Holland JC (Ed.), Breitbart W, Jacobsen P, Lederberg M, Loscalzo M, Massie MJ, McCorkle (Co-eds.). Psycho-Oncology, 2nd Edition. Oxford University Press, New York, 2010
- Holland JC. Preliminary guidelines for the treatment of distress. Oncology (Williston Park). 1997;11(11A):109-14
- Holland JC, Andersen B, Breitbart WS et al. Distress management. J Natl Compr Canc Netw. 2010;8:448-485
- National Comprehensive Cancer Network: NCCN Guidelines for Supportive Care: Distress Management, 2011, www.nccn.org
- Società Italiana di Psico-Oncologia: Standard, opzioni e raccomandazioni per una buona pratica psico-oncologica. SIPO, I Edizione, 1998, www.siponazionale.it

Introduzione alla I edizione

I contenuti del presente documento rappresentano il prodotto delle riflessioni e del confronto interdisciplinare sviluppati in questi anni, all'interno della SIPO, in merito all'intervento psicosociale in oncologia. La sintesi delle considerazioni che hanno portato alla stesura del testo è stata affidata a Gabriella Morasso (Psicologa, Istituto Tumori Genova), Luigi Grassi (Psichiatra, Clinica Psichiatrica, Università Ferrara), Maria Antonietta Annunziata (Psicologa, Centro Riferimento Oncologico, Aviano), Antonella Barizza (Infermiera Professionale, Azienda Ospedaliera Padova), Oscar Bertetto (Medico oncologo, Ospedale S. Giovanni A.S. Torino), Claudia Borreani (Psicologa, Istituto Nazionale Tumori Milano), Monica Capitani (Assistente sociale, Istituto Tumori di Genova), Anita Caruso (Psicologa Istituto Regina Elena, Roma), Eleonora Capovilla (Psicologa, Azienda Ospedaliera Padova), Silvia Di Leo (Psicologa, Istituto Tumori Genova), Mario Fiorentino (Medico oncologo, Padova), Pia Massaglia (Psichiatra,

Neuropsichiatria Infantile Università Torino), Adriana Negrisolo (Infermiera Professionale, Azienda Ospedaliera Padova), Walter Orrù (Psichiatra, Clinica Psichiatrica Università di Cagliari), Giovanna Rossi (Fisioterapista, Istituto Tumori Genova).

Il Consiglio Direttivo SIPO ha quindi collegialmente rivisto il documento e lo ha definitivamente approvato nella seduta del 18 settembre 1998. In questa occasione il Consiglio Direttivo ha inoltre espresso il proposito di discutere e confrontare il proprio punto di vista con quello di altre società scientifiche operanti nel settore. *“Standard, opzioni e raccomandazioni per una buona pratica in Psico-Oncologia”* rappresenta pertanto nel medesimo tempo il risultato di un percorso avviato all'interno della SIPO ed anche il punto di partenza per una riddiscussione collegiale con altre società scientifiche coinvolte nella cura dei pazienti affetti da tumore e dei loro familiari.

Genova, 18 Settembre 1998
Gabriella Morasso
Presidente SIPO

Premessa

Il cancro rappresenta un insieme di malattie con eziopatogenesi, caratteristiche cliniche, trattamenti e prognosi diverse e, da sempre, costituisce una sfida nell'ambito delle patologie mediche.

I dati epidemiologici forniti dalla Organizzazione Mondiale della Sanità indicano che, in parte in funzione dell'invecchiamento della popolazione, in parte in funzione dell'efficacia delle campagne di screening, l'incidenza di cancro risulta in aumento, con stime di previsioni che indicano una crescita del 60% entro il 2030, con un passaggio da 13,3 milioni di nuovi casi nel 2010 a 21,3 milioni nel 2030 e della mortalità per cancro (da 7,9 milioni di persone nel 2010 a 13,1 milioni nel 2030). Tali dati, quindi, riportano che una persona su due ha probabilità di ammalarsi di cancro nel corso della vita e una su tre fra gli uomini e una su sei tra le donne di morire a causa di tale patologia. La precocità della diagnosi e il miglioramento delle cure oncologiche ha, inoltre, comportato anche un aumento della sopravvivenza che riguarda oltre 25 milioni di persone in tutto il mondo (1).

I dati relativi al nostro Paese, ugualmente, attribuiscono al cancro un ruolo di primo piano nell'epidemiologia delle malattie come malattia sociale – e segnalano che ogni anno circa 350.000 persone ne sono colpite e 170.000 muoiono per la stessa. Circa due milioni sono, poi, le persone guarite o con una sopravvivenza superiore ai cinque anni (lungo-sopravvivenenti).

Ciò implica che, qualunque sia la diagnosi, la prognosi, la risposta alle terapie, non esistono tumori di scarsa rilevanza. Il cancro infatti rappresenta sempre, per il paziente e per la sua famiglia, ma anche per i terapeuti, una prova esistenziale sconvolgente. Questa prova riguarda tutti gli aspetti della vita: il rapporto con il proprio corpo, il significato dato alla sofferenza, alla malattia, alla morte, così come le relazioni familiari, sociali e professionali.

Il trattamento della persona colpita dal cancro deve avere, dunque, come obiettivo principale quello di migliorare la qualità della vita e di limitare il rischio che le possibili conseguenze di sofferenza psicosociale o di sviluppo di quadri psicopatologici condizionino la sua esistenza futura. La valutazione delle dimensioni psicologiche e sociali rappresentano, pertanto, un elemento costitutivo del trattamento della persona affetta da cancro che rientra nelle responsabilità di ciascuna figura terapeutica, del medico di medicina generale, del medico oncologo, dell'infermiere, dello psichiatra e dello psicologo, dell'équipe curante nel suo complesso. Numerosi studi da anni sottolineano questa necessità, confermata dai risultati di ricerche epidemiologiche sulla prevalenza dei disturbi psicologici, sulla valutazione della qualità di vita,

sulle strategie utili per l'informazione e la comunicazione col paziente e i familiari, sui diversi possibili modelli di supporto sociale, sulle tecniche specifiche educazionali e supportive sul piano psicologico, sugli interventi psicoterapeutici, psicofarmacologici e integrati (2).

L'adattamento alla malattia e ai trattamenti dipende, quindi, in larga misura, dalla qualità dell'approccio relazionale dell'équipe curante, che ne è artefice soprattutto tramite il controllo degli effetti collaterali delle terapie, il controllo del dolore, della sintomatologia ansiosa e depressiva e di tutto quanto interferisce con la qualità dell'esistenza. Ciò è possibile attraverso una presa in carico individualizzata del paziente, tramite l'informazione sui vari aspetti della patologia così come tramite la valutazione dei suoi bisogni, delle sue possibilità di scelta, della sua situazione familiare e sociale. Questo comporta un investimento personale per l'équipe curante e richiede un sovraccarico di ruolo evidente per chiunque frequenti le strutture oncologiche, siano esse reparti di degenza, ambulatori all'interno dell'Ospedale, *hospice* o lo stesso domicilio della persona ammalata nei servizi di assistenza integrata.

La patologia neoplastica può di fatto avere profonde ripercussioni sulla sfera psicologica, affettiva, familiare, sociale e sessuale del paziente e dei suoi familiari. La letteratura psico-oncologica degli ultimi trent'anni riporta e conferma che il 25-30% delle persone colpite da cancro presenta un quadro di sofferenza psicologica, caratterizzata in particolare dalla presenza di ansia, depressione e da difficoltà di adattamento, con influenze negative su qualità di vita, aderenza ai trattamenti medici e percezione degli effetti collaterali, relazione medico-paziente, tempi di degenza, recupero e riabilitazione. Tale sofferenza può cronicizzare se non identificata e trattata. La rilevazione precoce delle dimensioni psicosociali (screening del disagio emozionale, rilevazione dei bisogni del paziente e della sua qualità di vita) rappresenta il presupposto per individuare le persone che necessitano di interventi mirati (3). L'attivazione, nelle diverse neoplasie e fasi di malattia, di percorsi psico-oncologici di prevenzione, cura e riabilitazione del disagio emozionale – siano essi di supporto o più specificamente psicoterapeutici (individuali, di gruppo, di coppia, familiari) – risulta perciò fondamentale per il paziente e la sua famiglia.

La psiconcologia

Background e definizione

La psiconcologia si situa come interfaccia dell'oncologia, da un lato, e della psicologia clinica e della psichiatria, dall'altro, e, come riportato e condiviso dalle diverse società di psiconcologia a livello internazionale (www.ipos-society.org), analizza in un'ottica transculturale due significative dimensioni legate al cancro:

- 1) l'impatto psicologico, comportamentale, sociale e spirituale della malattia sul paziente, la sua famiglia e l'équipe curante;
- 2) il ruolo dei fattori psicologici e comportamentali nella prevenzione, nella diagnosi precoce e nella cura delle neoplasie.

Più specificamente, è una disciplina professionale che si concentra sulle dimensioni psicosociali e comportamentali delle malattie neoplastiche, come parte di un approccio comprensivo e globale al paziente e alla sua famiglia. La psiconcologia trova radici concettuali in una filosofia della cura che vede il paziente all'interno del più vasto contesto della famiglia, della comunità e della propria cultura, con i suoi riti e i suoi valori. La cura psicosociale in oncologia, quindi, è parte integrante di una strategia di cura più ampia, a partire dalla diagnosi e durante l'intero corso di malattia, incluso della fase dei trattamenti attivi, della remissione, della sopravvivenza, della ricorrenza o recidiva e della fase avanzata e di fine vita. L'approccio e le cure psicosociali pertanto si devono adeguare ai bisogni della persona ammalata e della sua famiglia nelle diverse fasi della malattia.

La storia della prospettiva psicosociale in oncologia è nota e trova radici soprattutto a partire dagli anni '50 del secolo scorso negli Stati Uniti, quando, da un lato, la letteratura di matrice psicosomatica si indirizzò a verificare i possibili fattori psicologici nella eziopatogenesi del cancro, dall'altro, vennero costituite le prime associazioni di pazienti laringectomizzati, colostomizzati e di donne operate al seno e si iniziò a valutare con attenzione le implicazioni e le conseguenze psicologiche della malattia e dei trattamenti (4, 5). In quegli anni, presso il Memorial Sloan-Kettering Cancer Center (MSKCC) di New York fu istituito il primo Servizio finalizzato all'assistenza psicologica ai pazienti affetti da cancro, all'interno di quello che poi divenne, all'interno del MSKCC, il Department of Psychiatry and Behavioral Sciences.

Il movimento degli *Hospices* negli anni '60 in Europa e l'interesse di psichiatri e psicologi verso le fasi di adattamento alla patologia, le reazioni ai cambiamenti fisici e funzionali legati ad interventi chirurgici radicali, le principali risposte alla comunicazione della diagnosi e della prognosi hanno in seguito portato a focalizzare l'attenzione sulla qualità della vita e sul controllo dei sintomi e sull'assistenza globale ai pazienti in fase avanzata di malattia e al termine della vita.

Gli anni '70 sono stati caratterizzati da un crescente interesse per l'approccio psicosociale da parte di discipline quali l'oncologia, la psichiatria, la psicologia, l'assistenza sociale e le scienze infermieristiche, con promozione di gruppi di lavoro – è di questi anni il pionieristico Omega Project condotto presso il Massachusetts General Hospital / Harvard University a Boston (6, 7) – eventi congressuali e monografie sui temi psicosocia-

li e comportamentali (8).

Tale interesse è stato certamente giustificato dalle aumentate possibilità di cura delle diverse forme di patologie tumorali, dal crescente numero di ammalati che accettano di parlare apertamente della propria esperienza, dalla tendenza a coinvolgere il paziente nelle decisioni relative ai trattamenti, dalla crescente partecipazione dei professionisti della salute mentale alla cura dei soggetti affetti da cancro, nonché dalle ricerche sul ruolo dei fattori psicologici e comportamentali nella prevenzione delle patologie oncologiche. Molti centri e alcune organizzazioni, sia negli Stati Uniti sia in Europa, hanno contribuito a sviluppare queste nuove tendenze attraverso studi sulla qualità di vita e attività di tipo clinico.

Negli Stati Uniti, sulla base di quanto si era sviluppato all'interno di un primo nucleo societario (*American Society of Psychosocial & Behavior Oncology/AIDS; ASPBOA*), il proposito di creare una rete scientifica tra i professionisti del settore ha portato, nel 1984, alla costituzione della *International Psychooncology Society* (IPOS). In Europa, diverse società scientifiche di psiconcologia vengono fondate in quegli anni in diversi Paesi, tra cui il Regno Unito, la Francia e l'Italia, dove, nel 1985, viene istituita la SIPO (Box 1), i cui obiettivi sono definiti in maniera specifica nello statuto di SIPO (www.siponazionale.it) (Tab. 1).

Concetti Principali

La psiconcologia considera l'interdisciplinarietà e l'integrazione disciplinare come requisiti indispensabili per l'attuazione di un sistema di cura che tenga conto della globalità dei bisogni del malato. Inoltre, promuove e realizza, nel rispetto dell'autonomia culturale e professionale di ciascuna disciplina coinvolta, un approccio di tipo psicosociale al paziente. Richiede, quindi, per la sua applicazione, l'intervento di professionisti, psicologi e psichiatri, appositamente formati in questo settore.

La specificità della psiconcologia consiste nel suo rivolgersi a pazienti il cui disagio psicologico non dipende primariamente da un disturbo psicopatologico nel senso specifico del termine (benché diversi disturbi siano presenti nelle persone ammalate di cancro - v. paragrafo relativo), ma è generato dalla situazione traumatizzante della malattia. Ciò implica il riferimento ad alcuni concetti psicologici fondamentali: il concetto di crisi, il concetto di strategia di adattamento o coping e quello di adattamento psicologico plurifattoriale.

Il concetto di *crisi* è considerato come "momento di cambiamento", nell'ambito del quale possiamo distinguere tre fasi:

- l'esplicitazione del problema (specificamente, il cambiamento nel rapporto con se stessi e con gli altri, la consapevolezza della propria vulnerabilità e dell'eventualità della propria morte), che ha il valore di una richiesta di aiuto e testimonia il fat-

Box 1. *La Società Italiana di Psico-Oncologia - SIPO.*

La SIPO è stata fondata a Milano il 26 settembre 1985 come associazione integrante le figure professionali (psicologi, medici – in particolare oncologi e psichiatri – e altri operatori sanitari) che lavorano nell’ambito dell’oncologia e dell’assistenza alle persone malate di cancro e alle loro famiglie e ha progressivamente agito affinché i propri obiettivi istituzionali fossero raggiunti.

I principi su cui si basa la SIPO riguardano le molteplici attività che nelle istituzioni rappresentano il focus del lavoro assistenziale, di ricerca e formativo: dalle campagne informative (ad es., gli interventi contro l’abitudine al fumo, le campagne per una corretta alimentazione, gli interventi informativi sugli agenti cancerogeni) alla formazione del personale sanitario e dei volontari (ad es., training sulla comunicazione e la relazione con il paziente e la famiglia); dalla ricerca (ad es., le conseguenze psicologiche e psicopatologiche della malattia, la qualità di vita, lo stress lavorativo degli operatori, la valutazione dei modelli di intervento psicosociale e psicofarmacologico) all’applicabilità clinica di tali interventi, con un controllo continuo sulla qualità dell’assistenza.

Nel 1993 la SIPO contava 250 membri, in cui erano rappresentati psicologi, psichiatri e oncologi. Dal giugno 1996, la Società ha ampliato la partecipazione anche ad altre figure professionali che operano in oncologia, coinvolgendo maggiormente e incrementando il numero dei propri soci che si sono mantenuti a circa 400-500 nel corso di tutti gli anni successivi.

Dal 1997 la SIPO si è articolata territorialmente in sezioni regionali, finalizzate a favorire quella capillarità e uniformità necessarie per la diffusione delle linee di intervento e di ricerca della disciplina. Questo processo è continuato negli anni successivi, portando la SIPO ad interagire e a collaborare sempre di più con altre società scientifiche del settore oncologico, quali l’Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM), l’Associazione Italiana di Ematologia Oncologica Pediatrica (AIEOP), la Società Italiana di Cure Palliative (SICP), le diverse società di chirurgia oncologica, quali la Società Italiana di Urologia Oncologica, oltre all’Associazione di Infermieri Oncologici e all’ampia rappresentanza del volontariato e dei movimenti per i diritti delle persone con cancro presenti in Italia (ad es. Associazione Italiana Malati di Cancro – AIMaC). In questo senso, la SIPO ha sviluppato gruppi di lavoro attraverso l’istituzione di comitati e intersocietari (ad es., genetica, cure palliative, famiglia, tematiche di psiconcologia in età pediatrica e adolescenziale) (v. www.siponazionale.it), che hanno contribuito a creare collegamenti e collaborazioni

Dal 2008, la SIPO è inoltre società membro dell’*International Federation of Psycho-Oncology Societies*, costituita al momento da trenta società rappresentanti la psiconcologia di trenta Paesi e nata con l’obiettivo di unire gli sforzi per la creazione di linee-guida e documenti, nonché collaborazioni tra le società e i gruppi di lavoro di psico-oncologia a livello internazionale (www.ipos-society.org/federation.aspx).

TABELLA 1 - SCOPI DELLA SIPO (ART. 4 - STATUTO SIPO).

Scopi della SIPO sono:

- Riunire i cultori e gli operatori della psico-oncologia (psicologi, psichiatri, oncologi e altre figure professionali operanti in ambito oncologico) recependone e tutelandone le istanze.
- Promuovere la conoscenza, il progresso e la diffusione di questa disciplina in campo clinico, formativo, sociale e di ricerca.
- Stabilire relazioni scientifiche e/o rapporti di collaborazione con società scientifiche e con enti nazionali e internazionali co-interessati agli scopi societari o aventi affinità di scopi e di programmi.
- Contribuire alla formazione tecnico-professionale e manageriale degli operatori sanitari al fine di creare figure specificamente qualificate.

Ai fini del raggiungimento dei suoi scopi la Società si propone in modo particolare, ma non esclusivo, di:

1. Promuovere ed erogare la Formazione e l’Educazione Medico-Scientifica Continua ed il conseguente Accreditamento con la verifica della qualità.
2. Attuare e incentivare campagne di informazione ed educazione della cittadinanza, compresa la popolazione scolastica.
3. Promuovere programmi per l’aggiornamento continuo degli operatori.
4. Sviluppare il carattere multidisciplinare della Psico-Oncologia, favorendo il confronto e le sinergie tra le discipline e le professionalità coinvolte.
5. Partecipare ai lavori di organismi istituzionali nazionali, regionali, locali.
6. Promuovere e sostenere pubblicazioni o periodici riguardanti la Psico-Oncologia.
7. Partecipare a strutture federative con altre Società Scientifiche o Enti.

to che le circostanze oltrepassano le capacità di autogestione del problema da parte del soggetto;

- la mobilitazione della rete sociale prossima al paziente (ad es. i familiari, gli amici, il personale curante);
- lo sviluppo di un nuovo equilibrio attraverso l’individuazione di soluzioni adattive e l’accettazione del cambiamento.

Il concetto di *strategia di adattamento*, o *coping*, è stato proposto dalla psicologia cognitiva anglosassone e indica l’insieme delle strategie che ciascuno sviluppa per gestire o diminuire l’impatto di un evento minaccioso per il proprio benessere fisico e/o psichico (5). Lo stile di coping dipende:

- dalla valutazione cognitiva dell’evento e delle risorse disponibili;

- dal comportamento che la persona adotta per far fronte al problema in termini di intervento (attivo) o di evitamento (passivo);
- dal tipo di controllo emotivo utilizzato.

Il concetto di “*adattamento psicologico plurifattoriale*” proposto dalla psicologia della salute, distingue diverse categorie di fattori interdipendenti:

- in relazione ai pazienti: i “predittori” (ad es. eventi di vita, status sociale, costituzione biologica, caratteristiche di personalità), i “moderatori” (specifiche strategie di adattamento utilizzate dal soggetto nelle situazioni studiate, caratteristiche personologiche suscettibili di mutare nel tempo), il tipo di adattamento che ne risulta;
- in relazione al trattamento: l’organizzazione delle cure, le tecniche terapeutiche utilizzate.

I modelli di comprensione sono ispirati a diverse teorie di riferimento, quali quelle *psicoanalitiche* (in particolare per l’interpretazione dei meccanismi di difesa e il contenimento delle angosce), *sistemiche* (modelli di interazione nel gruppo, stili di comunicazione familiare), *cognitivo-comportamentali* (distorsioni cognitive e tecniche per l’apprendimento delle condotte funzionali e/o l’estinzione di quelle disfunzionali al benessere psicofisico del paziente), *fenomenologico-esistenzialisti* (senso e limiti dell’esistenza, ruolo dei valori e dei significati all’interno del percorso esistenziale). Tali modelli, utilizzati nel contesto psiconcologico, sono fondamentali per la comprensione delle situazioni di disagio della singola persona, della famiglia e del gruppo di lavoro e devono, dunque, costituire parte integrante della formazione degli psiconcologi.

Principali campi di intervento

I principali campi di intervento della psiconcologia riguardano le molteplici aree dell’oncologia, includendo la prevenzione, la diagnosi e i trattamenti, la riabilitazione, le cure palliative. Non entrando nel dettaglio di ciascuna di esse, in questa sede ci si limita a sintetizzare alcuni aspetti inerenti il ruolo dello psiconcologo.

Campagne informative negli interventi di medicina preventiva

Le campagne di informazione al pubblico (quali quelle sul fumo di sigaretta, sulla corretta alimentazione, sulle campagne di screening e così via), purché adeguate e non terroristiche, hanno un ruolo centrale nella prevenzione primaria e secondaria dei tumori. Una maggiore conoscenza dei fattori che contribuiscono all’insorgenza dell’abitudine al fumo o che aumentano il rischio di ricaduta dopo l’astinenza, dovrebbe permettere di migliorare l’efficacia dei programmi realizzati, in particolare nelle scuole. È altresì importante trasmettere a bambini e ragazzi messaggi chiari e corretti circa l’adozione di un equilibrato comportamento alimentare, necessario per il mantenimento della salute. Alcuni studi han-

no dimostrato, sia nel caso dell’informazione sui danni del fumo sia nel caso della sensibilizzazione della popolazione femminile a campagne di screening dei tumori al seno, come l’esposizione ripetuta a messaggi che tendono a indurre paura risulta efficace solo nei soggetti che tendono ad essere spaventati già in partenza. Tali messaggi possono invece portare altre persone a una negazione degli stessi per evitare l’angoscia indotta, fino ad una sorta di desensibilizzazione. Appare dunque globalmente più vantaggioso enfatizzare gli effetti positivi dei comportamenti che si desidera indurre, come l’importanza di una diagnosi tempestiva nel caso del cancro. Oltre a intervenire sul messaggio informativo, nell’ambito dello screening lo psiconcologo può collaborare all’individuazione delle modalità comunicative più adeguate a garantire un approccio il più possibile sereno alle iniziative di prevenzione.

Consulenza genetica

È attualmente noto che i tumori familiari rappresentano circa il 20% di tutti i tumori e per tali forme si ipotizza la condivisione a livello familiare di geni a bassa penetranza così come di fattori ambientali. Le forme di tumore a carattere ereditario costituiscono il 5-10% di tutti i tumori e implicano una mutazione a carico dei geni di predisposizione che conferisce un’aumentata probabilità di sviluppo di patologie neoplastiche (9). Le forme a carattere ereditario si contraddistinguono principalmente per l’insorgenza di neoplasie in più membri della famiglia appartenenti a generazioni successive, per le caratteristiche cliniche peculiari, per l’insorgenza in età più precoce rispetto all’età tipica di sviluppo, per la bilateralità dei tumori che originano da organi pari e per l’insorgenza di tumori multipli nello stesso soggetto. Considerando la peculiarità degli aspetti clinici, psicologici ed etici inerenti alla problematica oncologica eredo-familiare, si è resa necessaria l’introduzione del *counseling* genetico specifico per il setting oncologico (*counseling* onco-genetico: COG), inteso come un “processo comunicativo inerente ai problemi umani correlati all’occorrenza, o al rischio di ricorrenza, di una malattia genetica in una famiglia, che coinvolge professionisti esperti nel settore dei tumori eredo-familiari e una o più persone di una famiglia che si ritengono a rischio di tumore” (10). Il COG si configura come una tecnica d’intervento che consente d’individuare in modo appropriato il rischio eredo-familiare, di definirlo e di gestirlo. Il COG costituisce un momento di delicati processi decisionali che ineriscono alla sfera psicofisica dei soggetti a rischio e che esigono piena autonomia, affinché si realizzi un’autentica integrazione tra l’informazione acquisita sulla propria condizione di rischio e la sfera psichica, etica, relazionale e sociale di ciascun soggetto coinvolto. Uno dei cardini fondamentali del *counseling* onco genetico è l’attuazione di un insieme di procedure comunicative fi-

nalizzate a promuovere nell'individuo l'autonomia decisionale e a rinforzare il senso di controllo sugli eventi di vita (11). A tal fine particolarmente importante risulta il lavoro in équipe integrata in cui assumono un ruolo preminente l'oncologo, il genetista e lo psico-oncologo (12). La stima del rischio genetico può implicare infatti importanti cambiamenti nel modo in cui l'individuo percepisce se stesso e può avere ripercussioni sul senso di identità personale, sul senso di appartenenza familiare e, comportando un certo grado di indeterminatezza, può influire sulla capacità di tollerare l'ansia, a causa del senso di mancanza di potere e controllo, ambiguità e ambivalenza. La determinazione della "vulnerabilità genetica" per lo sviluppo di un tumore ereditario colloca infatti l'individuo in una nuova condizione nel *continuum* tra salute e malattia: il rischio. La valutazione del rischio può avere ripercussioni significative sull'adozione consapevole di comportamenti mirati alla gestione del rischio eredo-familiare, quali la sorveglianza clinico-strumentale, la chemioprevenzione e la chirurgia profilattica. Inoltre, è fondamentale tener conto di due fattori, la percezione individuale del rischio e il livello di *distress* psicologico, considerati modulatori e/o predittori significativi del grado di adesione ai vari *step* del processo di *counseling* e agli eventuali programmi di sorveglianza. Alla luce di queste considerazioni, diventa fondamentale integrare la consulenza onco-genetica informativa con una consulenza psicologica individuale, al fine di identificare i fattori di rischio psichici, rilevare l'impatto individuale e familiare della comunicazione del rischio, aiutare il soggetto a gestire in senso funzionale il *distress* emozionale, supportarlo nella decisione di effettuare o meno il test genetico e i programmi di prevenzione. La presenza dello psico-oncologo nelle *équipe* interdisciplinari consente di fornire, nei diversi momenti del *counseling*, uno spazio di contenimento emotivo e di elaborazione dei vissuti legati alla condizione di rischio, di facilitare il processo comunicativo migliorando così la qualità della vita dei soggetti coinvolti. Data l'importanza sempre crescente della genetica in oncologia (e di conseguenza della dimensione psicologica in questo ambito), la SIPO ha attivato la Commissione Nazionale "PSICONCOGEN" (www.siponazionale.it/source/commissioni_comitati.html), fondamentalmente con gli obiettivi di definire le possibili attività di intervento psicologico nell'ambito del *counseling* oncogenetico nel territorio nazionale, di promuovere la figura dello psico-oncologo all'interno delle *équipe* multidisciplinari che operano nel settore e di progettare studi collaborativi multicentrici inerenti agli aspetti psicologici della problematica oncologica eredo-familiare ed eventi congressuali sul tema.

Comunicazione

Comunicare la diagnosi di cancro, la recidiva, la transizione alle cure palliative o la fase terminale di malat-

tia rappresentano difficili momenti nella storia clinica del paziente e della famiglia e nella relazione con il medico e l'équipe curante. Messo a confronto con una realtà angosciante, il paziente si trova a dover ascoltare, comprendere e assimilare. Ciò può richiedere anche molto tempo. La comunicazione infatti non è un "atto unico" ma un processo che si svolge progressivamente nel tempo e il cui contenuto deve essere rapportato di volta in volta all'irripetibilità delle situazioni personali e dei contesti. L'adattamento del paziente, in ogni fase dell'iter clinico, è favorito da modalità di comunicazione che tengano conto, oltre che degli aspetti informativi, anche della sfera emotiva. Pertanto si rendono necessari, da parte del medico, un dialogo continuo con il paziente, nonché capacità e disponibilità all'ascolto e alla comprensione di alcuni caratteristici meccanismi di difesa propri e dell'ammalato, allo scopo di cogliere i bisogni e le richieste di quest'ultimo per rispondere adeguatamente ad essi. Moltissimo è stato effettuato da parte della psiconcologia in questi anni nell'ambito della comunicazione in oncologia e cure palliative, sul versante delle modalità di trasferimento delle informazioni, confronto dell'efficacia delle strategie comunicative, comprensione degli ostacoli a questo livello e di formazione degli operatori alle abilità comunicative (*communication skills*) (13-16). Nella realtà italiana molteplici sono le esperienze in questo senso sviluppate da diversi gruppi di ricerca e definite da protocolli specifici (17-19). Il tema della comunicazione è peraltro una delle aree più significative che il *Documento Tecnico di Indirizzo per ridurre il carico di malattia del cancro – Anno 2011-2013* ministeriale indica come necessità prioritaria della formazione del personale oncologico (v. paragrafo Formazione).

Riabilitazione e reinserimento

La differente concezione della malattia oncologica, in passato affezione spesso fatale, oggi affezione frequentemente ad andamento cronico, estende senza alcun dubbio il campo di intervento dei professionisti della salute. Nell'immaginario collettivo, le remissioni e le guarigioni permettono una "de-marginalizzazione" del malato di cancro. Se un buon adattamento familiare e coniugale, sociale e professionale del paziente è la premessa indispensabile per la riabilitazione, per alcuni ammalati può rivelarsi, comunque, difficile e i problemi connessi possono provocare una crisi di ordine esistenziale. Sul piano medico, la conclusione delle terapie e l'ingresso nella fase di remissione non sono sempre concomitanti con la risoluzione della crisi legata alla malattia e al suo trattamento. Occorre, pertanto, prestare una costante attenzione alla situazione emotiva del paziente e alle sue multiformi manifestazioni quando la perdita di relazione con il medico lascia il posto ad un reale sentimento di insicurezza. La nota sindrome della spada di Damocle e lo stato di preoccupazione e di ansia che ne derivano

possono, infatti, assumere le caratteristiche di una vera “seconda malattia”. Per questo, le preoccupazioni somatiche e la loro esasperazione per mezzo dei sintomi fisici più trascurabili, i sintomi distimici e la sensazione di fatica persistente potranno beneficiare di una buona capacità di ascolto da parte dell’oncologo che, anche al di fuori delle scadenze dei controlli, risponderà alle domande dei pazienti. Nel caso di una reale “psicopatologia della remissione”, potrebbe essere necessario anche l’intervento specialistico dello psiconcologo. Grande importanza per la psiconcologia ha rivestito in Italia il lavoro della FAVO che, in collaborazione con molte società scientifiche, inclusa SIPO, ha pubblicato il Libro Bianco della Riabilitazione (20), in cui le tematiche psiconcologiche sono ripetutamente inserite nei percorsi riabilitativi dei pazienti.*

Dolore

Il dolore in oncologia rappresenta uno dei problemi più rilevanti sia per l’elevata prevalenza (50-60% in ogni fase di malattia, sino al 70-85% in quelle avanzate) sia per le gravi ricadute sul paziente (peggioramento della qualità della vita, maggior rischio di sviluppare disturbi psicopatologici, in particolare depressione, rischio di suicidio). Il dolore riconosce una patogenesi multifattoriale, a cui partecipano fattori organici (ad es., lesioni d’organo, compressioni radicolari), fattori emozionali (ad es., stress, ansia e depressione) e fattori cognitivi (ad es., aspettativa, significato attribuito al dolore, contesto ambientale e culturale) (21, 22). In tal senso, il massimo del risultato antalgico deriva dalla possibilità di agire sinergicamente sull’insieme di tali fattori (analgesici, psicofarmaci, psicoterapie, interventi psicoeducazionali). La presenza dello psiconcologo risulta, quindi, particolarmente utile all’interno dell’équipe di terapia antalgica, realizzando la valutazione psicologica, analizzando le componenti emozionali, cognitive e relazionali e strutturando una presa in carico del paziente con dolore in modo complementare alle altre figure terapeutiche (oncologi, antalgologi, palliativisti) (23). In tale contesto, l’impiego di strumenti terapeutici psicologici (ad es. psicoterapie dinamiche focalizzate, tecniche cognitive, terapie corporee di rilassamento) e psicofarmacologici (ad es. antidepressivi) si pone come intervento adiuvante si-

gnificativo in terapia antalgica. Alla figura dello psiconcologo compete, inoltre, un ruolo di sostegno all’équipe che, in particolare nelle fasi avanzate della malattia oncologica, si confronta in modo intenso con la sofferenza del paziente. Risulta, infine, importante il coinvolgimento di questa figura professionale nei processi educativi e formativi finalizzati a migliorare le capacità degli operatori a valutare, riconoscere e trattare in maniera integrata il dolore.

Cure palliative

Le cure palliative sono definite dall’Organizzazione Mondiale della Sanità come le “cure globali attive, rivolte ai pazienti la cui patologia non risponde, o non risponde più, ai trattamenti di tipo curativo” e, ancora, “sono un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle famiglie che si confrontano con i problemi associati a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo dalla sofferenza, per mezzo dell’identificazione precoce, della approfondita valutazione e del trattamento del dolore e di altri problemi, fisici, psicosociali e spirituali” (24). In questi anni si è assistito a numerosi cambiamenti della filosofia e della pratica clinica nelle cure palliative, a partire dal concetto di terminalità fino all’integrazione di professionalità e tecniche diverse, inclusi gli interventi di psicoterapia, di arte-terapia e di terapie complementari. La moderna medicina palliativa – quale campo di incontro e sinergia tra diverse discipline (medicina e sue diverse aree specialistiche, psichiatria, psicologia, filosofia, bioetica, antropologia, sociologia e così via) – riconosce i fondamentali diritti della persona malata di essere informata sul proprio stato di salute, decidere se e quali percorsi di cura intraprendere, veder garantita il più possibile la propria qualità di vita. Il fulcro è dunque il paziente attorno al quale si muovono i familiari e le figure del contesto interpersonale, inclusi gli operatori delle *équipe* multi professionali, facendo specifico riferimento al paradigma della *continuous care*. La figura dello psiconcologo ha fatto parte fin dall’inizio dello staff delle cure palliative e ne ha seguito l’evoluzione ampliando la propria competenza anche in campo non oncologico, in particolare quello neurologico, infettivologico e cardiologico. I più recenti testi legislativi italiani (ad es., Legge 15 marzo 2010, n.38, *Disposi-*

* Come indicato nel sito di FAVO (www.favo.it), “Il Libro Bianco sulla riabilitazione oncologica in Italia” promosso da F.A.V.O., nasce come prodotto del progetto, finanziato dal ministero della Salute, HO CURA (Health Organization of Cancer Units for Rehabilitation), frutto di una sinergia tra molteplici istituti a carattere scientifico (Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano, Fondazione “S. Maugeri” di Pavia, IRCCS IRE “Istituto Nazionale Tumori Regina, Elena” di Roma, IRCCS IST “Istituto Nazionale per la Ricerca sul Cancro” di Genova), Regioni (Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d’Aosta e Centro di Riabilitazione Oncologica ASL 10 Firenze), associazioni di volontariato (AILAR, AIMaC, AISTOM, AMOC, ANDOS, ANTEA, AOPI, Gigi Ghirotti, IRENE, NON PIU’ SOLA, VELA, FINCO), società scientifiche (AIOM, SIMFER, SIPO) e INPS e comprende il primo censimento sulle strutture esistenti e propone un’analisi a più voci sui risvolti medici, psicologici, sociali, economici della riabilitazione oncologica.”

zioni per garantire l'accesso alle Cure Palliative e alla Terapia del Dolore) (www.salute.gov.it), nonché i documenti di società scientifiche (SICP, SIPO stessa) e di agenzie sanitarie (ad es. servizio Sanitario Regionale), indicano, tra i requisiti organizzativi degli hospice e delle strutture palliative, la presenza della figura dello psicologo con competenza psico-oncologica nell'equipe multidisciplinare (Box 2). L'attività del Comitato Nazionale per le Cure Palliative all'interno di SIPO (www.siponazionale.it/source/commissioni_comitati.html) ha lo scopo di interfacciare la psicooncologia con le altre discipline inerenti le cure palliative.

Box 2. Ruolo e obiettivi dello psicologo nelle cure palliative (*).

- Leggere i bisogni, espressi e non espressi, del paziente per accompagnarlo in un percorso decisionale nella direzione di un consenso informato in Cure Palliative, quali la sedazione terminale, le decisioni di fine vita e il testamento biologico.
- Individuare la famiglia e il caregiver come risorsa terapeutica nell'assistenza al malato nella fase terminale della propria esistenza.
- Individuare le modalità per l'accompagnamento del moriente, considerando l'unicità di questa esperienza.
- Individuare la rete di rapporti e il sistema informativo idoneo a garantire al malato la continuità dell'assistenza.
- Individuare i percorsi di elaborazione del lutto della famiglia e degli stessi operatori, favorendo un modello positivo.
- Lavorare con modalità interdisciplinare, favorendo il confronto di gruppo.
- Promuovere studi sulla qualità della vita.
- Identificare le specificità operative nei diversi setting assistenziali, quali il domicilio, l'hospice, l'ospedale.
- Riconoscere reazioni ed emozioni dell'equipe di fronte alla sofferenza e al morire, al fine di affrontare il burn-out degli operatori.
- Promuovere e potenziare gli spazi di lettura istituzionale per aiutare il gruppo dei curanti a diventare equipe di cura e che si cura, sapere, cioè, mettere in atto strumenti formativi e di supervisione psicologica nelle Cure Palliative.
- Promuovere la capacità di valutazione emozionale cognitiva nel paziente con dolore, anche alla luce dei possibili interventi psicoterapici e psicofarmacologici sul dolore.

(* Su tali presupposti SIPO ha istituito un Comitato Nazionale per le Cure Palliative, con lo scopo di favorire il confronto e lo scambio interdisciplinare e multiprofessionale sul tema della fine della vita, di promuovere una maggiore integrazione tra le diverse società scientifiche nazionali e internazionali, di favorire lo scambio di esperienze tra i diversi professionisti.

La famiglia

La malattia neoplastica non è solo un'esperienza di sofferenza individuale, ma uno status psicosociale che

modula le relazioni interpersonali del paziente in modo significativo. In questa prospettiva, le malattie oncologiche sono prototipiche di processi relazionali conseguenti a insorgenza, decorso ed esito di tutte le malattie gravi, invalidanti o a prognosi infausta. I due contesti elettivi di osservazione di tali processi sono la famiglia del paziente e l'ambiente socio-sanitario entro il quale si svolgono le vicende di malattia.

Gli studi di letteratura inerenti l'ambiente familiare dei pazienti oncologici confermano l'osservazione empirica di due ordini di fenomeni: uno concerne le trasformazioni degli affetti e dei rapporti nella famiglia e nel contesto di cura, l'altro i riflessi psicologici e/o psicopatologici nel caregiver e nella famiglia. La tensione emotiva (*distress*), il carico oggettivo (*burden*) e la preoccupazione (*strain*) per il congiunto ammalato rappresentano gli indicatori principali dei riflessi psicosociali della malattia sui familiari. Per quanto concerne i comportamenti adattivi (*coping*) dei familiari, essi sono modulati da alcune variabili concomitanti: supporto sociale disponibile per la famiglia, resilienza, altri eventi stressanti, percezione della malattia. Se essa è percepita come sovrastante le opportunità di cura, sono preminenti le risposte di *coping* emozionale; se, al contrario, la malattia è percepita come gestibile, prevalgono strategie di *coping* cognitivo.

I riflessi psicopatologici della malattia del paziente sui familiari consistono in umore depresso, reazioni post-traumatiche e disturbi dell'adattamento, con una maggiore frequenza di ansia e umore depresso nel caregiver e nei figli del paziente. Infine, anche la struttura delle relazioni familiari viene negativamente influenzata dalla malattia. Si evidenziano conflitti di ruolo, crescenti difficoltà di comunicazione, isolamento sociale, disorganizzazione o esasperato invecchiamento. La conoscenza di questi processi consente di programmare idonei interventi di sostegno psicologico per il partner e i familiari del paziente, quali *counseling* familiare, programmi ad orientamento psicoeducativo e, in casi selezionati, processo terapeutico familiare. Le tecniche e le strategie di intervento sono eclettiche nella misura in cui utilizzano procedure miste di derivazione psicodinamica, sistemico-relazionale e cognitivo-comportamentale (v. paragrafo su psicoterapie). Il *setting*, nonché la durata di questi interventi, sono necessariamente flessibili in relazione al decorso della malattia ed alle esigenze primarie delle cure oncologiche. Mentre, non vi è dubbio che la malattia oncologica determini sensibili riflessi psicologici e/o psicopatologici sui familiari del paziente, ad oggi mancano convincenti studi di validazione sulla efficacia dei trattamenti psicologici ad essi rivolti (25). Anche nell'ambito delle tematiche relative alla famiglia SIPO ha istituito una specifica commissione intersocietaria con scopi altrettanto specifici (www.siponazionale.it/source/commissioni_comitati.html) (Box 3).

Box 3. *Obiettivi della Commissione SIPO sui riflessi familiari delle malattie oncologiche nonché sugli interventi per la famiglia del paziente.*

1. Costante ricognizione delle risorse professionali e delle strutture che dedicano, con continuità e specifiche competenze, parte delle proprie attività cliniche agli interventi psicologici con le famiglie dei pazienti.
2. Sostegno e implementazione di studi e ricerche inerenti i riflessi psicologici e psicosociali del cancro sui familiari del paziente nonché sulla struttura, finalità e risultati dei programmi di intervento psicologico dedicati ai familiari del paziente neoplastico.
3. Costituzione di una rete professionale di operatori impegnati in questo specifico settore della psiconcologia in ordine allo scambio di esperienze, al miglioramento delle conoscenze condivise, alla partecipazione attiva a protocolli di ricerca, alla diffusione di questi trattamenti in ambito oncologico.
4. Collegamento culturale con società scientifiche in ambito bio-medico e psicologico che condividano l'obiettivo di valorizzare un orientamento psicosociale nello studio, la diagnosi e la cura delle malattie dell'uomo, con particolare riguardo ai riflessi familiari delle malattie oncologiche.

Aree speciali: pediatria e geriatria

L'area oncoematologica in *pediatria* riguarda le patologie neoplastiche dei bambini e adolescenti di fascia di età 0-18 anni (e oltre se vi è necessità di continuità terapeutica). Considerato l'elevato tasso di guarigione (circa 75%), una grande attenzione deve essere riservata allo sviluppo del bambino e al suo ambiente familiare, e all'adolescente come soggetto che già sta vivendo un momento di crisi fisiologica durante il percorso di crescita. Il livello di partecipazione dei genitori all'iter clinico del proprio figlio, il rispetto del bambino e dell'adolescente come interlocutori, le condizioni dell'ospedalizzazione (ad es. attività ludiche, scolastiche, organizzazione di momenti dedicati ai più piccoli o ai ragazzi) sono essenziali per l'adattamento del paziente. Un particolare riferimento va fatto alla scuola: una strutturazione che consenta al bambino/ragazzo di non interrompere il proprio percorso di apprendimento (ad es. scuola ospedaliera, domiciliare), contribuisce a mantenere il senso di "continuità della vita" che così tanto sembra vacillare sin dall'esordio della malattia. Il rischio di pesanti implicazioni psicologiche immediate o future, rende anche necessaria un'organizzazione particolare delle condizioni terapeutiche e dei trattamenti complementari (in particolare del dolore). D'altra parte, oltre al raggiungimento della guarigione, è obiettivo primario del percorso di cura garantire il minor numero possibile di effetti collaterali a distanza, sia fisici, sia psichici. Tutto ciò rende necessaria l'integrazione di percorsi di cura medici e psicologici. In età pediatrica l'intervento psicologico è con-

dotto in una prospettiva di sviluppo, quindi è orientato a sostenere il paziente nel suo percorso di crescita generale, mantenendo condizioni di vita reale e mentale il più possibili normali. Analoga attenzione va rivolta all'intero nucleo familiare (genitori e fratelli) che viene interamente coinvolto/sconvolto dall'esperienza di malattia del proprio caro. Naturalmente, in caso di andamento sfavorevole della malattia l'intervento è volto ad accogliere e contenere la profonda sofferenza del paziente, dei familiari e dell'*équipe* curante. Il lavoro è svolto secondo un'ottica multidisciplinare e si configura come un accompagnamento all'esperienza, che parte dalla comunicazione della diagnosi ai pazienti e ai genitori e prosegue lungo tutto l'iter terapeutico. È possibile individuare tre diversi livelli di intervento: 1) preventivo: di conoscenza e offerta di aiuto, rivolto a tutti i pazienti e genitori in fase diagnostica; 2) di *assessment* e presa in carico, focalizzate ad affrontare difficoltà specifiche relative all'esperienza di malattia e l'aderenza alle cure; 3) psicoterapeutico e/o psicofarmacologico, qualora il bambino/adolescente e/o i familiari presentino grande sofferenza interferente pesantemente sulla qualità della vita o una sintomatologia psicopatologica reattiva all'esperienza in atto o da scempenso. Rispettivamente ciascun livello corrisponde a una fascia bassa, media o alta di rischio psico-sociale. Ogni Centro di Riferimento Regionale o Nazionale individua, attraverso le proprie risorse professionali, gli strumenti atti a rispondere alle esigenze delle varie fasce di rischio dei pazienti e dei loro familiari. Gli interventi dovrebbero essere sostenuti da una rete oncologica (psiconcologica) che consenta la continuità delle cure ospedale-territorio. È necessario inoltre considerare l'alto carico emotivo per l'*équipe* curante, in particolare in ambito pediatrico, cui va dato uno spazio di elaborazione e sostegno (26, 27). Il ruolo della psiconcologia quindi assume un significato estremamente importante, che ha determinato, all'interno di SIPO, l'attivazione del Comitato intersocietario tra SIPO stessa e l'Associazione Italiana Ematologia e Oncologia Pediatrica (AIEOP) (Box 4).

Per quanto riguarda la *oncogeriatria*, le più recenti tendenze a suddividere l'età anziana in due sottocategorie, "anziano-giovane" ("young-old") e "anziano-vecchio" ("old-old"), hanno portato a far cogliere il diverso impatto psicologico della malattia tra chi, in buone condizioni di salute e cognitivamente intatto, ha ancora relazioni sociali e obiettivi esistenziali e chi, invece, sta sperimentando un evidente declino fisico e cognitivo e percepisce un senso di solitudine marcato, non avendo relazioni, figure di riferimento e supporti sociali. La letteratura psiconcologica nell'ambito dell'età anziana non è particolarmente approfondita, ma diversi dati indicano che le persone anziane più giovani sperimentano maggiori livelli di distress e di sintomi di stress post-traumatico, con un maggior impatto sulla qualità della

Box 4. **Obiettivi del Comitato intersocietario tra Società Italiana di Psico-Oncologia (SIPO) e Associazione Italiana Ematologia e Oncologia Pediatrica (AIEOP).**

1. Formulare criteri che si traducano in indicatori di rischio psicopatologico o di elevata interferenza sulla crescita del paziente pediatrico (basali e a distanza). I criteri devono essere estesi all'intero nucleo familiare (genitori e fratelli) e intesi in una concezione bio-psico-sociale-assistenziale;
2. Uniformare, all'interno dell'*assessment* psicologico gli ambiti di indagine (ad esempio, cognitivo, emotivo, aderenza ai trattamenti, resilienza);
3. Formulare un percorso di intervento, integrato col percorso di cura del paziente, che preveda momenti "raccomandati" (attivabili in ciascun Centro pediatrico) e momenti "consigliati" (attivabili nei maggiori Centri o comunque laddove la realtà locale e le risorse professionali lo consentano);
4. Predisporre un percorso di transizione a Centri per l'adulto per i ragazzi maggiorenni ormai fuori terapia e che necessitano solo dei controlli predisposti;
5. Stendere quindi delle Linee di Indirizzo applicabili presso tutti i Centri AIEOP;
6. Intraprendere o mantenere contatti con altre Società Scientifiche Internazionali.

vita rispetto alle persone di età più avanzata. È stato ipotizzato che la più ampia esperienza di vita, le maggiori capacità a cercare e trovare significato, o un tendenziale sviluppo di stili di tipo fatalistico, intervengano a rendere le persone di età più anziana maggiormente in grado di adattarsi alla malattia (28). Diversi altri elementi sono da considerare nell'ambito della psicooncologia geriatrica, quali il minor accesso alle campagne di screening, la minor informazione ricevuta rispetto alla malattia e alle opzioni terapeutiche, la tendenza a trattamenti subottimali, il minor coinvolgimento di questi pazienti nei *clinical trials* (con conseguente minor conoscenza dei trattamenti stessi nelle patologie neoplastiche dell'anziano), la minor tendenza all'impiego di farmaci antidolorifici. Ciò indica l'atteggiamento globale che esiste nei confronti dell'anziano in termini di investimenti e risorse e la generale tendenza alla marginalizzazione (29). In ambito psicooncologico, l'*assessment* dell'anziano deve prevedere una specificità degli strumenti da impiegare che non può prescindere dalla valutazione delle abilità (o disabilità) e del funzionamento generale, della dimensione cognitiva, oltre che dei parametri classici di area psicopatologica (in particolare ansia, depressione), del supporto sociale disponibile e accessibile. Gli interventi di tipo psicofarmacologico, come avviene in senso generale in psicogeriatrica, deve tenere in considerazione le possibili alterazioni metaboliche e d'organo, dipendenti o indipendenti dalla patologia neoplastica. Ugualmente, gli interventi psicosociali devono considerare i bisogni dell'anziano.

Holland et al. (30), sulla base del modello di Erickson, hanno sviluppato una tipologia di interventi specificamente rivolta all'anziano affetto da cancro. Diversi altri interventi, che colgono le dimensioni di significato e spirituali, sono stati adattati in ambito psicooncologico geriatrico con benefici evidenti (31).

Gli attori del sostegno alla relazione

Chi lavora nell'ambito della cura in oncologia deve tenere presente lo spirito con cui il paziente fa ricorso, abitualmente, a diverse persone nella ricerca di sostegno, e deve comprendere che egli, spesso, rivela a ciascuno lati differenti di sé, traducendo la complessità delle sue emozioni, dei suoi pensieri, dei suoi giudizi sulla situazione. Sarà, dunque, sempre utile e vantaggioso darsi l'occasione di confrontare questi diversi punti di vista, rispettando le regole della discrezione e del segreto professionale condiviso.

Ciascun curante si confronta con le esigenze talvolta contraddittorie dei suoi compiti, si interroga sulla pertinenza delle sue capacità. Talvolta è possibile constatare un'oscillazione tra il desiderio di avvicinamento, la volontà di coinvolgersi nella relazione terapeutica e, in altri momenti e per altri pazienti, la tendenza ad evitare un tale gioco relazionale rifugiandosi nel "tecnicismo".

I rischi di malinteso, di conflitto tra i curanti sono, quindi, importanti e possono condurre a un irrigidimento degli atteggiamenti, a una presa di distanza eccessiva e ai sintomi istituzionalmente classificati come sindrome di *burn-out*, caratterizzati da negligenza nella comunicazione (per es. nessuno informerà il paziente del referto di un esame), dal non tenere nel dovuto conto la sintomatologia dolorosa portata dal paziente, da fuga e indifferenza di fronte alle manifestazioni di esaurimento emotivo del paziente stesso e della sua famiglia (32). Nessuna équipe è esente da queste manifestazioni, che giustificano programmi ripetuti di sensibilizzazione dei curanti agli aspetti relazionali della cura, occasioni di valutazione della pratica professionale e di rimessa in gioco dei propri limiti e delle proprie potenzialità (33-35).

Medici della medicina generale

L'evoluzione delle terapie e dell'organizzazione dei servizi ha come conseguenze una minor durata della degenza in regime di ricovero e lo sviluppo di interventi ambulatoriali. Il medico della Medicina Generale (MG) ha un ruolo fondamentale a questo livello, assicurando una gran parte del sostegno rivolto al paziente e spesso mediando i rapporti tra il paziente e le strutture assistenziali specialistiche. Lo sviluppo dei modelli di assistenza oncologica domiciliare rappresenta una realtà in molte regioni e questo ha particolarmente messo in evidenza il ruolo

del medico di MG nella cura dei pazienti in fase avanzata di malattia. Il mantenimento della qualità della vita, la riduzione dei sintomi fisici e psicologici (in particolare la depressione), il sostegno al paziente e ai familiari e il loro accompagnamento nella fase terminale di malattia sono gli obiettivi prioritari dei progetti assistenziali. La serie di problemi che emerge in questi casi sia sul piano medico (i diversi quadri clinici legati alla malattia, il trattamento del dolore) sia relazionale (i rapporti con il paziente e con la famiglia e la valutazione del loro disagio psicologico, l'accompagnamento del morente) determina la necessità di una collaborazione stretta con le strutture oncologiche (necessità di una "formazione" in medicina palliativa) e psico-oncologiche (necessità di una "formazione" in senso psiconcologico).

Medici oncologi

Le richieste indirizzate all'oncologo oltrepassano l'ambito della mera competenza "tecnica". La globalità dell'intervento terapeutico è, infatti, largamente influenzata anche dal loro modo di relazionarsi ai pazienti e ai familiari e dal loro concetto di cura. Negli ultimi anni il ruolo tradizionale del medico, piuttosto direttivo, è evoluto verso un atteggiamento che privilegia l'autonomia del paziente, implicando un desiderio di informazione e di comunicazione che tiene conto delle sue aspettative e delle sue opinioni. Un tale approccio è, a volte, difficile da conciliare con le caratteristiche della fase avanzata di malattia, la quale comporta spesso la necessità di una comunicazione continua tra i membri dell'*équipe* curante e una modalità di decisione pluridisciplinare. Gli oncologi possono talvolta temere che l'intervento degli psiconcologi conduca ad una parcellizzazione del loro ruolo di centralità nella cura, con effetti negativi per il benessere del paziente. Una migliore sensibilizzazione alla psiconcologia nei loro corsi universitari permetterebbe di temperare questo rischio esplicitando i campi di competenza rispettivi e le condizioni per una valida collaborazione.

Infermieri

Il sostegno relazionale e l'intervento educativo nei confronti del paziente appartengono al ruolo proprio dell'infermiere. Una letteratura estremamente ampia in questi anni ha messo a fuoco – assai più di quanto forse non si sia realizzato nell'ambito delle discipline mediche - l'importanza delle variabili interpersonali e psicologiche in oncologia. La *position statement* della *Oncology Nursing Society* (ONS, www.ons.org) sulla necessità di un *assessment* continuo da parte delle figure infermieristiche dei bisogni psicosociali dei pazienti, sulla implementazione dei servizi psicosociali per le persone affette da cancro e sulla obbligatorietà della formazione a questo livello, rappresenta un esempio chiaro in questo senso (36). La specificità della funzione infermieristica rende tale figura

professionale particolarmente vulnerabile alle difficoltà di cura in oncologia, a causa del confronto con la sofferenza fisica e psicologica del paziente, con i risultati incostanti delle terapie, con l'eventualità della morte del paziente stesso, con i problemi etici connessi all'accanimento terapeutico e all'eutanasia (37). È importante che, nella gestione multidisciplinare del paziente oncologico, siano quindi definiti spazi e tempi specifici di discussione delle situazioni difficili e di elaborazione delle tematiche inerenti le dimensioni interpersonali sia del lavoro d'*équipe* sia della relazione con pazienti e familiari.

Altre professionalità

Talvolta meno coinvolti negli aspetti più direttamente legati al trattamento, il loro intervento è sempre più richiesto per fornire un'assistenza globale al malato, il quale sovente mostra loro le proprie paure, l'intensità delle proprie angosce, lo scoraggiamento, unitamente ai propri bisogni assistenziali. È il caso di assistenti sociali e assistenti sanitari, il cui compito è quello di fornire aiuto per la gestione delle pratiche di invalidità, per la richiesta di pensionamento, di supporti protesici ecc. Altre professionalità sono, inoltre, particolarmente coinvolte nella relazione di cura, quali terapisti della riabilitazione e fisioterapisti, tecnici di radiologia e radioterapia, educatori sanitari e tecnici della riabilitazione psichiatrica; questi ultimi, più recentemente coinvolti in percorsi di ambito psico-oncologico attraverso interventi complementari di significato supportivo psicologico.

Religiosi

Il bisogno fondamentale di trascendenza dell'uomo si manifesta nei pazienti oncologici come necessità di dare un significato alla propria esperienza, di trovare risorse per affrontare l'angoscia e la disperazione che talvolta accompagnano la malattia. In questo senso, la spiritualità è più della somma delle preferenze, delle credenze e delle pratiche religiose dei pazienti, riferendosi alla "totalità delle risorse interiori, agli elementi basilari attorno ai quali gli altri valori sono costruiti" (38, 39). È la filosofia centrale di vita che guida, attribuisce significato e influenza tutti i comportamenti individuali e sociali e racchiude il bisogno di trovare risposte soddisfacenti a domande sul significato della vita, della malattia e della morte. Il sostegno spirituale, in ambito oncologico, viene generalmente offerto dai cappellani o dai religiosi di diverse fedi che operano all'interno delle strutture sanitarie e che, in funzione della crescente multiculturalità di diversi Paesi, inclusa l'Italia, assume sempre più una valenza importante e da tenere in considerazione (40). L'attività di tali figure di supporto, che non dovrebbe mai essere un proselitismo, bensì un'apertura alla dimensione spirituale dell'individuo, necessita di una buona conoscenza dell'ambiente ospedaliero e può diventare complementare a quella dei curanti e degli psiconcologi. Sa-

rebbe inoltre interessante sperimentare l'intervento di operatori laici adeguatamente formati in grado di aiutare i pazienti ad affrontare gli aspetti più ampi della loro spiritualità.

Volontari

Come rappresentanti della società, i volontari testimoniano con la loro azione la solidarietà di una comunità verso i suoi membri in condizioni di disagio. Attraverso un atto gratuito, il volontario instaura con il paziente una relazione amicale e gli permette di mantenere quei legami essenziali che consentono a ciascuno di preservare il proprio status sociale e relazionale. In ciò egli controbilancia la perdita della personalità sociale alla quale espone la malattia grave, e gioca un ruolo di prevenzione primaria rispetto alle conseguenze psicologiche dell'isolamento. Le associazioni di malati possono a loro volta contribuire al supporto e all'educazione di altri pazienti. È il caso delle associazioni di volontariato che rappresentano persone colpite da patologie oncologiche specifiche (ad es., cancro della mammella, della prostata, del colon) e con esiti di trattamento particolari (ad es., colostomia o tracheostomia). Il rapporto del volontario con l'istituzione deve essere chiaro e il suo status specifico dovrà essere stabilito: è un atto dovuto da parte dell'istituzione quello di garantire la competenza di chi opera al suo interno e di accertarsi del rispetto del segreto professionale. È necessario che i volontari appartengano ad un'associazione che specifichi la loro azione e proponga loro una formazione appropriata (v. paragrafo requisiti essenziali per la formazione). Il notevole lavoro fatto in questi anni a questo proposito in Europa (ad es., *European Cancer Patient Coalition*, ECPC - www.ecpc-online.org/) e in Italia da numerosissime associazioni di volontariato (molte di queste federate all'interno di FAVO) rappresentano un esempio di attenzione a questo livello.

L'organizzazione della psiconcologia

L'intervento psiconcologico può essere applicato a situazioni estremamente differenti a seconda del tipo di patologia e del suo stadio e del tipo di trattamento intrapreso. Ciò rende necessarie:

- una valutazione del contesto organizzativo della realtà in cui si opera;
- la proposta di strategie di intervento diversificate in relazione ai bisogni emersi.

Nel caso specifico del paziente in regime di ricovero, è bene rammentare che il periodo di degenza è tendenzialmente limitato e, pertanto, l'intervento proposto deve essere breve, deve coinvolgere la molteplicità degli attori che gli si rapportano e proporre soluzioni il più concrete possibile. Risulta pertanto di fondamentale importanza:

- fornire al resto dell'équipe dati utili per l'organizzazione delle cure e dell'informazione ai malati. Questi dati devono figurare nella cartella clinica ed essere coperti dal segreto professionale, nel rispetto del diritto alla privacy del paziente;
- salvaguardare la specificità del rapporto medico-paziente;
- accordarsi con le altre figure professionali sulle specifiche competenze e sulle modalità di integrazione delle cure.

A livello organizzativo, l'esercizio della psiconcologia richiede:

- professionisti appositamente formati;
- locali adatti a garantire adeguate condizioni di riservatezza, necessarie per la conduzione di colloqui finalizzati a permettere l'espressione di bisogni cognitivi, emotivi e relazionali del paziente e ad accoglierli e contenerli;
- tempo di riflessione e di lavoro personale per analizzare la letteratura e per pubblicare le proprie riflessioni sui temi della psiconcologia.

Come sviluppare servizi di Psico-Oncologia

La creazione e lo sviluppo dei servizi può prevedere diversi modelli. Holland (41) e Lo Scalzo et al. (42) indicano come sia fondamentale seguire alcune regole di fondo, specificamente:

- Predisporre una proposta scritta chiaramente, che indichi la *mission* del servizio (ad es., un approccio globale alle persone con cancro e i loro familiari secondo i modelli delle *medical humanities* e della medicina biopsicosociale), un rationale definito (ad es. gli aspetti più importanti della letteratura *evidence-based* psiconcologica, il ruolo centrale della multidisciplinarietà in oncologia), la descrizione specifica delle funzioni (ad es. tipologia dei servizi clinici, programmi di *training* e di insegnamento disponibili, progetti di ricerca), una tabella organizzativa (ad es., discipline coinvolte nel servizio e persone di riferimento).
- Reclutamento dello staff nel servizio, sulla base delle risorse, ma consistente, se possibile, in professionisti della salute mentale (ad es. psicologi e psichiatri) con training in psiconcologia, assistenti sociali, infermieri e volontari con esperienza lavorativa in team multidisciplinari.
- Reclutamento di risorse dalla comunità e dalle organizzazioni, che implica contatti strutturati con associazioni di volontariato e servizi collegati all'area oncologica.
- Sviluppo di collegamenti specifici con l'area oncologica, non solo nel senso di interventi multidisciplinari, ma attraverso un coinvolgimento del servizio nelle attività educazionali dello staff oncologico (ad es., partecipazione a conferenze on-

cologiche, comprensione dei modelli di funzionamento dello staff oncologico).

- Garanzia di percorsi formativi che prevedano che la psiconcologia sia inserita nei corsi di infermieristica, medicina, educazione sanitaria, psicologia e tutte le aree coinvolte nella cura del cancro al fine sia di interagire in maniera efficace con le altre discipline, sia di integrarsi nei programmi formativi e curriculari.
- Interfaccia con le discipline specialistiche oncologiche e il volontariato. I programmi di psiconcologia hanno nel proprio statuto l'obiettivo di collegarsi alle discipline specialistiche oncologiche (ad es., chirurgia oncologica, ginecologia oncologica, urologia oncologica, oncologia medica, radioterapia oncologica, ematologia) e di allearsi ai movimenti di *advocacy* e all'associazionismo oncologico per la condivisione di progetti.

I servizi di Psiconcologia in Italia

In Italia, i servizi di Psiconcologia si sono formati a partire dagli anni '80 presso alcuni Istituti per le cure dei Tumori (ad es., Genova, Milano), sviluppandosi, negli anni successivi, inizialmente negli ospedali universitari e, successivamente, in ospedali non universitari e aziende territoriali.

I cambiamenti negli ultimi anni a livello aziendale, specificamente l'introduzione dei percorsi di accreditamento, hanno fatto sì che molti servizi di psiconcologia, benché manchino a livello istituzionale e nei documenti regionali requisiti generali e specifici per la psiconcologia, abbiano messo a punto obiettivi e indicatori come altri servizi assistenziali. Sul piano organizzativo esistono, oggi: attività psiconcologiche all'interno di altri servizi; servizi di psiconcologia all'interno di unità semplici (ad es. oncologiche, psicologiche); unità semplici di psiconcologia; unità dipartimentali di psiconcologia; unità complesse di psiconcologia. Ciò indica certamente una profonda evoluzione del sistema assistenziale, per quanto ancora lontano dalla definizione della psiconcologia nell'ambito dell'accreditamento (ad es., requisiti generali e specifici) e del riconoscimento del profilo professionale dello psiconcologo.

Anche le associazioni di volontariato hanno attivato funzioni, attività psiconcologiche in funzione delle proprie organizzazioni interne di supporto all'assistenza o in convenzione con le aziende.

Un lavoro importante, per quanto complesso, di censimento, è stato effettuato nel 2005-2006 dall'Istituto Superiore di Sanità in collaborazione con AIMaC e con SIPO, al fine di avere una maggiore conoscenza delle risorse disponibili e della loro organizzazione. Da questo lavoro è stato costruito da SIPO un ulteriore *database* di riferimento dei servizi di psiconcologia, suddivisi per regione, disponibile sul sito di Sportello Cancro ([\[riere.it/sportello-cancro/psiconcologia/index.shtml\]\(http://riere.it/sportello-cancro/psiconcologia/index.shtml\)\). Tale *database* viene regolarmente aggiornato al fine di favorire una rapida identificazione, per pazienti e familiari, dei servizi più vicini logisticamente.](http://www.cor-</p></div><div data-bbox=)

Psiconcologia clinica

In ambito clinico, una delle attività principali della psico-oncologia è rappresentata dalla valutazione della risposta emozionale del paziente, verificandone nel tempo l'adeguatezza dello stile di *coping* o la comparsa di sintomi di sofferenza psicologica, le loro caratteristiche, la durata, l'intensità e l'interferenza con il funzionamento individuale.

L'adattamento psicologico del paziente

Il cancro, più di ogni altra malattia, esige dal paziente uno sforzo continuo e ripetuto di adattamento. L'adattamento psicologico è finalizzato a preservare la propria integrità psichica e fisica, ad affrontare i disturbi reversibili e a integrare quelli irreversibili. È costituito da una serie di reazioni cognitive, emotive e comportamentali. In ciascuna fase della malattia, le reazioni psicologiche costituiscono il risultato di un'integrazione complessa tra il ricordo delle esperienze passate, la percezione della minaccia futura e le risorse disponibili.

I principali elementi evidenziati dalla letteratura a questo riguardo possono essere così riassunti:

- l'adattamento è favorito dalla ricerca attiva del sostegno sociale (posizione di "combattimento"), ma talvolta anche dall'atteggiamento di diniego;
- l'adattamento non è favorito da un atteggiamento dubbioso, caratterizzato da ruminazioni sulla salute o da posizioni di inermità, difficoltà relazionali;
- la risposta individuale è modulata da caratteristiche di personalità e capacità di esprimere le emozioni in modo funzionale.

L'adattamento psicologico è sotteso da un processo di elaborazione progressivo, specifico della storia propria di ogni soggetto e della sua struttura psichica. Quando ciò non avviene compaiono condizioni di disagio o manifestazioni psicopatologiche fenomenologicamente diverse.

Disturbi e sindromi psicopatologici

I disturbi psicopatologici non rappresentano una rara evenienza nei pazienti con cancro. Spesso, proprio la tendenza a considerare la sofferenza psicologica del paziente "comprensibile e normale date le circostanze" comporta una sottovalutazione dei sintomi e un loro mancato trattamento. I disturbi più frequentemente riscontrabili in oncologia comprendono i disturbi dell'adattamento, i disturbi depressivi, i disturbi d'ansia, i disturbi del-

la sessualità, i disturbi psichiatrici su base organica e, più raramente, i disturbi psicotici. Come verrà accennato, l'applicazione di strumenti quali il Distress Thermometer come screening, la Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), il Brief Symptom Inventory (BSI-53 o BSI-18), la Mini-Mental Adjustment to Cancer (Mini-MAC) Scale e diversi altri specifici strumenti, possono evidenziare possibili quadri o *cluster* sintomatologici indicativi di una condizione di disagio e/o di franco quadro psicopatologico. Una valutazione più attenta, attraverso interviste semi-strutturate o strutturate (v. paragrafo su Assessment), può permettere la definizione più precisa del quadro stesso, impiegando, per quanto nei limiti del riduzionismo nosografico, strumenti di classificazione psichiatrica correntemente utilizzati. In particolare, la *International Classification of Diseases - 10 Edition (ICD-10)* dell'Organizzazione Mondiale della Sanità e il *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders - IV Edition, Text-Revised (DSM-IV-TR)* dell'*American Psychiatric Association*, (entrambi in via di revisione e di futura pubblicazione come ICD-11 e DSM5),** rappresentano i sistemi più seguiti.

Disturbi dell'adattamento

I disturbi dell'adattamento rappresentano i quadri di sofferenza psicologica più frequentemente diagnosticabili nei pazienti con cancro, avendo una prevalenza del 20-25%. Con tale termine si intendono i disturbi in cui, in assenza di una particolare vulnerabilità individuale, un evento stressante (quale la diagnosi di cancro e i trattamenti ad essa legati) rappresenta il fattore causale e tendenzialmente esclusivo di insorgenza di sintomi che, si presume, non sarebbero altrimenti occorsi. Essi presentano caratteristiche e intensità tali da influire negativamente sull'adattamento del soggetto alla malattia e sul funzionamento psicofisico generale. I sintomi possono essere variamente rappresentati da reazioni depressive, d'ansia o miste (ansioso-depressive), reazioni con altri aspetti emozionali (irritabilità, aggressività e collera, labilità emotiva) o con disturbi della condotta (comportamenti inadeguati). Importante risulta la diagnosi differenziale con i disturbi d'ansia e depressivi più specifici. In genere, i disturbi dell'adattamento vengono superati senza residui emozionali se il paziente riceve un adeguato sostegno psicologico. Se non trattati, possono cronicizzare o aggravarsi sconfinando in quadri psicopatologici più severi, quali disturbi depressivi persistenti e disturbi d'ansia generalizzata. Si è dibattuto a lungo, e ancora si continua a dibattere, sull'opportunità o meno di con-

siderare tali quadri come disturbi psicopatologici, sulla necessità di rivederne i criteri diagnostici (per molti clinici troppo vaghi), sulla caratterizzazione in base al decorso e all'impatto sulla qualità della vita.

Disturbi d'ansia

L'ansia può rappresentare, in oncologia, uno dei sintomi o il sintomo principale di una serie di disturbi che hanno, però, caratteristiche cliniche, prognostiche e terapeutiche diverse tra loro. Dal punto di vista sintomatologico, l'ansia si manifesta con sintomi di tipo psicologico (ad es. paure, sensazione di presagi vissuti in chiave pessimistica) e con sintomi di tipo somatico (ad es. sudorazione, tachicardia, fame d'aria). I disturbi d'ansia si possono manifestare in forme acute, più frequenti nelle fasi immediatamente successive alla diagnosi di malattia o di recidiva. Tali quadri sono caratterizzati da insonnia marcata, pensieri continui sulla malattia, rievocazioni di immagini intrusive, similmente a quanto si verifica dopo un evento catastrofico o un trauma violento. Per tale ragione, essi vengono anche definiti col termine di *Sindrome Post-traumatica da Stress (PTSD)*. Una forma specifica di disturbo d'ansia è rappresentata dalla *Sindrome di Nausea e Vomito Anticipatorio (SNVA)*, caratterizzata da meccanismi di condizionamento per cui i sintomi di nausea e di vomito, secondari alla chemioterapia, vengono sperimentati dal paziente prima della chemioterapia stessa.

Forme ad andamento più cronico (quali il disturbo d'ansia generalizzata) sono caratterizzate da sentimenti di tensione soggettiva, accompagnata da problemi dell'addormentamento o di mantenimento del sonno, preoccupazione costante per la malattia (che può avere carattere maladattivo con aspetti ipocondriaci) e per il futuro, difficoltà nei rapporti interpersonali dovute al senso di vergogna, diversità e inadeguatezza.

I disturbi d'ansia possono essere presenti nel 10-15% dei casi (la nausea e il vomito anticipatori anche nel 20-30% dei casi, benché l'implementazione di protocolli specifici e linee-guida per il trattamento della nausea e vomito da chemioterapia, promossi da diverse società scientifiche, abbia ridotto tendenzialmente il fenomeno). L'intervento specialistico (supporto psicologico, psicoterapia e, se necessario, psicofarmacoterapia) rappresenta una modalità d'azione imprescindibile per il loro trattamento.

Disturbi depressivi

I disturbi depressivi si pongono come problema significativo in oncologia. Secondo vari studi la loro pre-

** Le edizioni future che propongono in parallelo l'*American Psychiatric Association (DSM-5)* e l'*Organizzazione Mondiale della Sanità (ICD-11)* sono in fase avanzata di preparazione e previste per il 2014-2015. Le variazioni dei diversi capitoli sono riportate nei rispettivi siti di aggiornamento (www.dsm5.org) e certamente, per alcuni quadri clinici, avranno un impatto in ambito psiconcologico.

valenza è compresa tra il 6% ed il 30%, a seconda della fase di malattia, del contesto psicosociale e delle specifiche caratteristiche cliniche di depressione. In questo ambito vengono considerati più frequenti gli episodi depressivi maggiori, seguiti dalle forme persistenti (ad es. distimia) e dalle depressioni croniche. Se i sintomi depressivi sono presenti in maniera intensa e continua (almeno due settimane), è verosimilmente presente un quadro depressivo maggiore. Se la durata del disturbo si prolunga per un periodo di tempo più considerevole, siamo di fronte a quadri persistenti o ad andamento cronico. La diagnosi non è sempre facile, benché la letteratura abbia ripetutamente tentato di stabilire criteri diagnostici estrapolati, ma modificati, dai sistemi nosografici più impiegati come l'ICD-10 e il DSM-IV. Vi è sufficiente accordo nel ritenere che, in genere, i criteri somatici o vegetativi del disturbo (astenia, perdita di peso e dell'appetito, disturbi della sessualità) – spesso collegabili alla malattia neoplastica o ai trattamenti – devono essere impiegati con cautela per non portare a una sovrastima di depressione (“falsi positivi”). Più significativi sono i criteri affettivi quali sentimenti di anedonia, demoralizzazione, impotenza, inutilità, disperazione, colpa e idee di morte larvate o suicidarie franche. I vari modelli proposti (ad es., modello inclusivo, esclusivo, sostitutivo) non hanno tuttavia comportato una univocità nell'approccio diagnostico. La concomitante presenza di dolore facilita lo sviluppo di quadri depressivi, in particolare di quelli più severi, quali la depressione maggiore, aumentando anche il rischio suicidario, evento temibile su cui molto si è scritto in ambito psiconcologico (43).

Le conseguenze della depressione nei pazienti con cancro sono molteplici e comprendono, oltre al rischio di suicidio già citato, effetti negativi sulla qualità della vita del paziente e della famiglia, problemi nella *compliance* al trattamento e, più in generale, alterazioni della relazione medico-paziente. Nella diagnosi e nel trattamento dei disturbi depressivi, è sempre necessario un intervento psichiatrico strutturato.

Disturbi della sessualità

I disturbi della sessualità (ad es., alterazioni o mancanza del desiderio sessuale o dell'orgasmo, disturbi dell'erezione e dell'eiaculazione) rappresentano una terza importante categoria di problemi secondari al cancro, date le implicazioni che la malattia e le terapie hanno sulla vita intima della persona (interventi chirurgici deturpanti, effetti dei farmaci chemioterapici o della radioterapia). La loro prevalenza è maggiore di quanto solitamente si ritiene e possono permanere per molto tempo, influenzando negativamente la qualità della vita anche in persone guarite dal cancro (*long-survivors*). Quando incoraggiati a esporre questi problemi, i pazienti rivelano spesso difficoltà e disagio, fino a quadri strutturati di disturbo sessuale. Altrettanto frequentemente, tuttavia, tali proble-

mi e disturbi restano misconosciuti per la scarsa tendenza, da parte dei medici, a esplorare questa naturale area dell'esistenza e per la reticenza dei pazienti ad aprirsi spontaneamente. Se non trattati, i disturbi della sessualità tendono a cronicizzare, interferendo in misura notevole sulla qualità della vita del paziente e della coppia. Per tali ragioni, interventi preventivi precoci sono assolutamente importanti e, sinteticamente, fanno riferimento a: prevenzione delle possibili conseguenze della malattia sulla vita sessuale attraverso la scelta di terapie oncologiche meno invalidanti possibile o la riduzione dei rischi (ad es., ricostruzione del seno, conservazione dello sperma, lubrificanti vulvari, protesi peniene); interventi informativi ed educazionali sull'eventualità di disturbi sessuali, sulla loro reversibilità e sull'utilità di una discussione aperta col partner; counselling sessuale (possibilità di affrontare dettagli intimi, anche “tecnici”, con la figura sanitaria di riferimento). In caso di situazioni in cui il problema debba essere affrontato in maniera più specialistica, interventi di psicoterapia breve e terapia sessuologica sono i punti centrali del trattamento.

Disturbi psichiatrici su base organica

Tali disturbi comprendono alcuni quadri psichiatrici che si presentano con una prevalenza compresa tra il 5% ed il 40%, a seconda del tipo di neoplasia, dello stadio e delle terapie effettuate. Sul piano eziologico, infatti, sono chiamati in causa sia i fattori che direttamente interessano le strutture cerebrali (ad es. neoplasie primarie cerebrali o più frequentemente metastasi cerebrali) sia i fattori che indirettamente comportano disturbi del Sistema Nervoso Centrale (SNC) (ad es. processi infettivi, disturbi del metabolismo, dell'equilibrio idro-elettrolitico, della vascolarizzazione cerebrale; farmaci con azione tossica sul SNC, quali gli oppioidi).

Tra i quadri psico-organici più frequentemente osservabili, in particolare nelle fasi avanzate di malattia, vanno annoverati gli stati confusionali acuti, meglio noti con il termine di *delirium*. I sintomi del *delirium* sono rappresentati da disturbi della memoria e dell'attenzione, disorientamento temporo-spaziale, agitazione psicomotoria (talvolta rallentamento psicomotorio), disturbi del comportamento e, non infrequentemente, disturbi del pensiero (delirio) e della percezione (allucinazioni). L'impatto del *delirium* sul paziente (profonda angoscia), sui familiari (preoccupazione per la “trasformazione” della personalità del proprio caro) e sullo staff (difficoltà nella gestione della situazione) rende ragione dell'utilità di monitorare le funzioni cognitive dei pazienti in maniera regolare cogliendo, quando possibile, i sintomi prodromici del disturbo (ad es., ipersonnia diurna, insonnia notturna; fluttuazioni dell'attenzione e dell'orientamento). Il trattamento è sia farmacologico (antipsicotici) che interpersonale (gestione del disturbo del comportamento, ri-orientamento del paziente, illuminazio-

ne della stanza, presenza di figure significative più facilmente riconoscibili).

Ulteriori quadri sono rappresentati dai disturbi a livello cognitivo ad andamento più cronico, con interessamento delle funzioni dell'attenzione, della memoria o della concentrazione. Spesso tali quadri sono il risultato di terapie (ad es. irradiazione) che lasciano come esito danni al SNC. In alcune circostanze la gravità dell'interessamento delle funzioni superiori può portare a quadri di demenza.

Disturbi psicotici

Non frequenti in oncologia, salvo le situazioni in cui il paziente presenti una storia di grave sofferenza psicopatologica a livello anamnestico, comprendono quadri caratterizzati da agitazione intensa, disturbi del comportamento, deliri e allucinazioni, in assenza di un interessamento organico del SNC. Tali sintomi possono essere presenti quali espressione di disturbi affettivi (ad es., fase maniacale del disturbo bipolare o maniaco-depressivo, agitazione melanconica nella depressione maggiore c.d. psicotica) o di disturbi dello spettro schizofrenico (ad es. *bouffe* deliranti acute, episodi psicotici transitori, schizofrenia). Necessitano di un intervento psichiatrico strutturato di tipo sia farmacologico (antipsicotici) che gestionale (ricovero psichiatrico).

Interventi in psiconcologia

L'intervento psiconcologico sul piano clinico ha come principali destinatari il malato e la sua rete sociale prossima, costituita in primo luogo dai familiari. Per questi ultimi, la possibilità di un supporto psicologico specifico riguarda non soltanto il periodo di malattia del paziente ma anche il momento successivo all'eventuale decesso, nelle fasi che caratterizzano l'elaborazione del lutto della famiglia.

Gli obiettivi dell'intervento per la persona ammalata sono sinteticamente rappresentati dal garantire trattamenti specifici lungo tutto il decorso della malattia e nei momenti particolarmente destabilizzanti, dalla diagnosi alla fase terapeutica, alla sospensione delle cure e alla guarigione, all'eventuale ricorrenza di malattia e nelle fasi avanzate fino all'*exitus*, al fine di:

- contenere i sintomi di sofferenza psico(pato)logica;
- modificare comportamenti a rischio rispetto al possibile peggioramento delle condizioni psicofisiche generali (ad es., assunzione di alcol, tabagismo, disturbi del comportamento alimentare e così via).

Gli obiettivi dell'intervento per la famiglia sono sinteticamente rappresentati dal garantire trattamenti specifici durante tutto l'iter clinico percorso dal membro che si è ammalato, dal momento della diagnosi fino alla guarigione o all'*exitus* al fine di:

- contenere i sintomi di sofferenza psico(pato)logica;

- favorire il processo di elaborazione del lutto dopo la morte del paziente.

Assessment: Tecniche di esplorazione e di valutazione diagnostica

La psiconcologia deve essere in grado di approcciare la dimensione individuale, sulla base della peculiarità delle diverse situazioni, ma anche i "gruppi" e le "popolazioni" di persone ammalate e le famiglie. Si rendono quindi necessari, da un lato, il ricorso a strumenti di valutazione quantitativa, dall'altro, la possibilità di impiego di tecniche o strumenti di tipo qualitativo.

a) Colloquio

Il colloquio rappresenta lo strumento specifico per la valutazione e per l'intervento, all'interno della relazione con l'altro. Nel corso del colloquio possono essere inserite tecniche di valutazione sia qualitativa che quantitativa. Il colloquio consente una valutazione esaustiva della specificità di un caso e pertanto un approccio globale alla realtà concreta del paziente. In sintesi, il colloquio è finalizzato a valutare:

- la condizione psichica attuale e i principali stili di personalità, individuando eventuali tratti che possono ostacolare le modalità di adattamento alla situazione di malattia;
- le risorse interiori, le resistenze, i meccanismi difensivi, le strategie di adattamento abitualmente utilizzate di fronte alle situazioni problematiche;
- l'impatto psicologico della diagnosi, della malattia e delle terapie;
- la qualità delle relazioni familiari e sociali.

Il colloquio permette di formulare ipotesi e fornisce utili indicazioni per l'impostazione di interventi di counseling e di psicoterapia. All'interno del colloquio può essere inserita una più specifica intervista strutturata o semi-strutturata per approfondire le caratteristiche dei sintomi di sofferenza psicologica ed effettuare una diagnosi secondo i criteri diagnostici dell'ICD o del DSM.

Un certo interesse ha assunto recentemente il sistema dei *Diagnostic Criteria for Psychosomatic Research* (DCPR) per la possibilità di cogliere dimensioni psicosociali (ad es., ansia per la salute, demoralizzazione, irritabilità, alexithymia, tanatofobia), non decodificabili dal DSM-IV o dall'ICD-10, ma clinicamente rilevanti per l'influenza negativa sull'adattamento alla malattia e sulla qualità della vita (44-46).

b) Strumenti di quantificazione e di valutazione

Gli strumenti di quantificazione e di valutazione, quando validati, consentono di:

- effettuare ricerche epidemiologiche sulla prevalenza e sull'incidenza delle manifestazioni psicopatologiche (scale di etero- e auto-valutazione), superando i problemi presenti nelle scale di tipo psi-

cologico o psichiatrico quando applicate alla situazione specifica dell'oncologia (ad es., la scarsa sensibilità degli *item* somatici della depressione nella valutazione in oncologia o nelle cure palliative) e sviluppando nuovi strumenti più specifici;

- rendere operative le linee-guida per la valutazione di screening delle persone che necessitano di interventi psico-oncologici specialistici attraverso strumenti semplici (ad es., Distress Thermometer, HADS, Psychological Distress Inventory) (v. paragrafo relativo al distress) o di monitorare nella pratica clinica o nella ricerca parametri di interesse specifico (ad es., Mini-MAC);
- valutare in senso più ampio la qualità di vita, per la cui misurazione le scale utilizzano un approccio multidimensionale e privilegiano la dimensione soggettiva. È rimproverato agli strumenti più usati (ad es., Functional Living Index FLIC, Quality of Life Questionnaire QLQ-C30) di tendere ad una valutazione troppo positiva della realtà delle situazioni vissute.

c) Metodi di valutazione qualitativa

I metodi qualitativi vengono prevalentemente utilizzati per l'identificazione, la descrizione e la spiegazione/interpretazione dei fenomeni oggetto di studio. La necessità di conoscere meglio alcuni aspetti della malattia (ad es., il tipo di esperienza vissuta dai pazienti, il significato che la malattia riveste all'interno della storia individuale, le valenze psicologiche del processo di guarigione, il ruolo del sostegno interpersonale), ha messo in evidenza come le tecniche qualitative possano rappresentare una metodologia di studio elettiva. Accanto a strumenti, quali l'osservazione, la registrazione audio/video, lo studio dei casi, viene utilizzato anche il metodo dell'intervista strutturata, semi-strutturata o non strutturata centrata su obiettivi predefiniti. Molto interesse viene rivolto in questo ambito allo sviluppo di tecniche di analisi, trasformazione ed interpretazione dei dati raccolti.

Interventi terapeutici

In seguito alla malattia i pazienti possono avvertire una profonda ferita alla propria autostima e reagire attraverso un'accettazione o un diniego della situazione. Accettazione e diniego costituiscono, in realtà, gli estremi di un *continuum* che descrive il tipo di adattamento del soggetto alla patologia. A una reazione di tipo funzionale o disfunzionale concorre una molteplicità di fattori, tra i quali rivestono un'importanza particolare l'informazione ricevuta e le capacità di comprensione del paziente, lo stile di vita, le caratteristiche di personalità. D'altra parte, la comparsa di sintomi di sofferenza psicologica può estrinsecarsi con quadri psicopatologici definiti sui quali è necessario intervenire in maniera strutturata. Le modalità dell'intervento terapeutico sono diver-

se tra loro e comprendono diversi strumenti o tecniche, spesso integrate tra loro.

a) Il counselling

All'interno del processo relazionale con la persona ammalata e con la sua famiglia, l'offerta di *counselling* rappresenta un modo efficace per rispondere ai loro bisogni e aiutarle a maturare con consapevolezza le scelte necessarie a mantenere la loro qualità di vita. Il *counselling* è un'attività distintiva e non generica, fondata su principi peculiari e caratterizzata dall'applicazione di un insieme di abilità comunicative. Si svolge secondo modalità che rispettano valori, risorse personali e capacità di autodeterminazione del paziente, aiutandolo a capire e a rispondere ai propri bisogni e a gestire e a risolvere problemi. Il *counselling* non è psicoterapia e non implica una rinuncia al proprio ruolo professionale specifico (medico, infermiere, psicologo, assistente sociale). Può sempre costituire uno strumento in più per agevolare la relazione con la persona e per rendere più efficaci gli interventi propri dell'assistenza. Nell'assistenza, il *counselling* si rivela uno strumento utile nei casi in cui sia necessario fornire informazioni, supporto nei momenti di crisi, orientare alla soluzione di problemi e favorire il processo decisionale. Ciascuna di queste situazioni richiede specifiche strategie e tecniche di intervento, solitamente distinte in:

- strategie per fornire informazioni (*informative counselling*);
- strategie nel supporto di crisi (*crisis counselling*);
- strategie per la soluzione di problemi (*problem-solving counselling*);
- strategie per favorire il processo decisionale (*decision-making counselling*).

b) Le tecniche a mediazione corporea

Le tecniche a mediazione corporea utilizzano un "linguaggio terapeutico - riabilitativo di tipo somatico" e, attraverso questo, determinano un effetto terapeutico globale, che riguarda sia la sfera somatica sia la sfera psichica. Le principali tecniche "a mediazione corporea" sono le Tecniche Autogene, le Tecniche Ipnotiche, le Visualizzazioni Guidate, il *Biofeedback* ed il Rilassamento Progressivo. Queste tecniche determinano in varia misura una serie di effetti generali sull'organismo, i più importanti dei quali sono:

- induzione di uno stato di rilassamento;
- distacco emotivo da situazioni particolarmente stressanti (soprattutto le Tecniche Autogene);
- sviluppo di maggiori capacità di recupero sul piano psicofisico.

La letteratura ha dimostrato l'efficacia di tali tecniche in molte condizioni cliniche cui la persona ammalata di cancro deve far fronte, quali lo stato generale di distress e d'ansia, il dolore, gli effetti collaterali delle te-

rapie antitumorali (soprattutto nausea, vomito e modificazioni dell'immagine corporea). Le tecniche a mediazione corporea possono inoltre essere inserite in programmi terapeutici più articolati al fine di favorire l'adattamento alla malattia e stimolare un atteggiamento combattivo nei confronti di essa, soprattutto nella fase della riabilitazione e del reinserimento sociale. In generale, se ne raccomanda l'uso nelle indicazioni suddette in associazione ai presidi farmacologici o, laddove questi ultimi siano controindicati, come valida alternativa terapeutica. Possono essere praticate sia individualmente sia in gruppo e quest'ultima modalità viene particolarmente raccomandata perché utilizza l'effetto sommatario dei risultati individuali suddetti a livello psicofisico, con tutti gli effetti socializzanti e di supporto emozionale dovuti all'apprendimento in gruppo.

c) Psicoterapie

Le psicoterapie sono di competenza degli psicologi clinici e degli psichiatri che, riconosciuti come psicoterapeuti nell'albo degli ordini professionali di ciascuna delle due professioni, sono gli unici, quanto meno nel nostro Paese, a poterle effettuare. In ambito psiconcologico, si è assistito ad un notevole approfondimento dell'applicazione delle psicoterapie in oncologia, sia sul versante della modulazione di modelli di interventi esistenti, sia dello sviluppo di "tecniche" specificamente rivolte all'ambito oncologico, pur nel mantenimento della epistemologia di fondo dei singoli modelli di psicoterapia. I dati riguardanti l'efficacia delle psicoterapie in ambito oncologico risultano complessi, sia per la difficoltà intrinseca a standardizzare la conduzione della psicoterapia, sia per la non semplice decodifica dei fattori specifici rispetto a quelli aspecifici (47). La IPOS ha recentemente promosso e pubblicato un'importante sintesi i tutti i modelli di psicoterapia più impiegati in oncologia, (48) alla quale si rimanda.

La *psicoterapia individuale*, benché costituisca l'approccio più frequente, è difficilmente sistematizzabile, per la presenza di diversi modelli di intervento, peculiarità delle situazioni, influenza determinante della personalità del paziente, oltre che per il tipo di formazione del terapeuta. La maggior parte degli studi di valutazione riporta effetti positivi tanto sull'adattamento psicologico quanto sulla qualità della vita e sul reinserimento sociale. Qualunque sia il modello terapeutico prescelto, è importante considerare come l'attività dello psicoterapeuta vada riservata a quei pazienti che, innanzi tutto, richiedono un intervento psicoterapico e, secondariamente, esprimono bisogni che possono essere specificamente soddisfatti attraverso questo tipo di intervento.

Per quanto riguarda la *psicoterapia di gruppo*, nel corso degli anni i dati della letteratura hanno messo in evidenza l'utilità dell'approccio gruppale in psiconcologia. La possibilità di identificazione e di sostegno reciproco,

unitamente all'espressione delle emozioni, aumentano sensibilmente le capacità di adattamento dei pazienti anche attraverso il confronto delle strategie di adattamento sviluppate da ciascuno. Ancora una volta, i diversi modelli teorici di riferimenti (psicodinamico, supportivo-espressivo, cognitivo-comportamentale, cognitivo-esistenzialista), implicano la difficoltà alla classificazione, pur nella sostanziale equivalenza dei diversi approcci.

In psiconcologia grande importanza hanno gli *interventi e le psicoterapie familiari*. I "family meetings", le "family conferences" e le "family consultations" sono le unità costitutive degli interventi psicologici supportivi per le famiglie in difficoltà. Nella tradizione anglosassone esse sono gestite in prevalenza da medici, personale infermieristico, assistenti sociali piuttosto che da psicologi o psichiatri. Specifiche modalità di interventi per la famiglia sono state sviluppate in questi anni, tra cui la "Medical Family Therapy" (MFT). LA MFT annovera un ampio spettro di indicazioni e ricorre ad un modello sistemico bio-psico-sociale per l'intervento con famiglie che hanno un membro affetto da malattia cronica o da disabilità. Il terapeuta familiare lavora in collaborazione con il medico e altre figure professionali per aiutare le famiglie a guadagnare la sensazione di affrontare alcune delle sfide più difficili che la vita impone. Nell'esperienza italiana, la Consulenza Psiconcologica per la Famiglia – incontro allargato al paziente e alla famiglia – può essere seguita dalla "Terapia Familiare Fasca", articolata in moduli terapeutici che oscillano dal *counseling* alla psicoterapia breve e finalizzata a: 1) rinsaldare i legami affettivi per lenire l'angoscia del paziente e dei familiari di fronte alla prospettiva della sofferenza fisica, delle transitorie separazioni e delle difficoltà materiali cui si andrà incontro; 2) reperire nuove risorse emotive per tutti i membri; 3) rassicurare il paziente che teme un distacco emotivo dei familiari ed in particolare dell'partner rispetto al quale paventa la perdita dell'intimità fisica o, peggio, il tacito tradimento fisico o affettivo; 4) sostenere i familiari nell'impegno emotivo e strumentale quotidiano, aiutandoli a distribuire le proprie energie psichiche e fisiche verso il paziente senza venir meno ad altri compiti affettivi e lavorativi; 5) sostenere la famiglia nel mantenere costanti legami affettivi con la parentela e con la cerchia delle amicizie evitando la scelta dell'isolamento sociale.

d) Psicofarmacoterapia

Gli psicofarmaci in psiconcologia possono essere indispensabili in talune situazioni cliniche ed è quindi necessaria una conoscenza delle molecole più frequentemente impiegate in questo ambito, sia dal punto di vista dei criteri di scelta, sia degli aspetti farmacologici e prescrittivi, sia ancora delle interazioni con le altre terapie utilizzate dai pazienti.

L'impiego di *farmaci ad azione ansiolitica e ipnoin-*

ducente (generalmente benzodiazepine) è indicata nel trattamento sintomatico a breve termine (alcune settimane), in situazioni in cui l'ansia e/o l'insonnia rappresentano il sintomo principale (ad es., pre- o post- chirurgia e/o chemioterapia). In caso di disturbi d'ansia più strutturati, la terapia deve essere inserita in un progetto di intervento psicologico e psicofarmacologico più definito.

L'utilizzo dei *farmaci con proprietà antidepressive* (in particolare le diverse molecole di ultima generazione ad azione serotoninergica e noradrenergica, ma anche più recenti molecole ad azione dopaminergica e melatonergica) rappresenta oggi la strategia psicofarmacologica più utilizzata in psiconcologia, soprattutto per l'ampio spettro d'azione di tali farmaci (su ansia, stress, depressione e dolore) e per il notevole investimento realizzato dalla farmacologia nell'identificazione di molecole più efficaci e dotate di minori effetti collaterali. La scelta di tale terapia presuppone sia la formulazione di una diagnosi corretta dei vari tipi di disturbi depressivi nei pazienti con patologie neoplastiche, sia la necessità di una conoscenza precisa delle diverse classi di molecole, della loro efficacia differenziata su alcuni gruppi di sintomi e, soprattutto, dei possibili effetti collaterali e della loro comparsa temporale. La scelta di un antidepressivo deve, infatti, sempre tener conto di alcuni fattori; in particolare:

- la terapia deve essere sempre prescritta nei disturbi depressivi maggiori (nei disturbi dell'adattamento o di demoralizzazione è meno frequente l'uso di farmaci e se ciò avviene è in funzione della specifica situazione clinica);
- l'effetto terapeutico si manifesta con una latenza di 3-4 settimane, sia per quanto riguarda l'azione ansiolitica sia per quella antidepressiva;
- la terapia va mantenuta per diversi mesi;
- deve essere rivalutata nel tempo un bilanciamento ottimale tra efficacia e tollerabilità.

Fondamentale è il ruolo adiuvante di tali farmaci nella terapia del dolore oncologico. Queste molecole esercitano infatti un'azione analgesica diretta (potenziando i circuiti inibitori centrali e periferici del dolore), ma anche una fondamentale azione antalgica indiretta, sia normalizzando la soglia del dolore (quando abbassata da ansia e depressione), sia contribuendo al miglioramento del *coping* adattivo dei pazienti (soprattutto gli antidepressivi vengono utilizzati in sinergia con interventi psicoterapici).

I *farmaci con proprietà antipsicotiche* (neurolettici o antipsicotici convenzionali o antipsicotici di prima generazione e antipsicotici atipici o antipsicotici di seconda generazione) sono impiegati in oncologia nella gestione dei disturbi psico-organici (ad es., *delirium* o sintomi psicotici secondari), e occasionalmente per l'azione adiuvante su nausea e vomito resistente. L'utilizzo in senso sedativo fa parte delle strategie del trattamento del do-

lore, soprattutto nelle fasi avanzate di malattia. Ugualmente, diversi *farmaci con proprietà stabilizzanti dell'umore* sono stati impiegati in oncologia per la gestione del dolore.

La consulenza dello psichiatra, o dello psicologo clinico medico, risulta quindi importante, a questo livello, sia per la valutazione diagnostica dei diversi possibili quadri psichiatrici sia per l'impostazione del trattamento psicofarmacologico più corretto. Fondamentale, a tale proposito, è che la prescrizione sia inserita in un progetto terapeutico che veda uno stretto collegamento (*liaison*) fra lo psichiatra/psicologo clinico medico prescrittore e le altre figure terapeutiche che seguono il paziente (ad es., medico della medicina generale, oncologo, psicologo), al fine di definire i tempi e i modi del trattamento psicofarmacologico.

e) Altri interventi

In questi ultimi anni molte altre tipologie d'intervento sono state sviluppate e si sono radicate nell'ambito dei programmi rivolti alle persone colpite da cancro e ai familiari. Tali interventi si inseriscono talora come interventi complementari e integrati ad altri, talora come interventi a sé stanti. La letteratura ha approfondito il ruolo e il significato di tali diverse espressioni di supporto con risultati vari in funzione della metodologia degli studi. Le modalità risultano essere diversificate e tra le più riportate si possono ricordare gli interventi di *mindfulness* – che in questi anni ha sicuramente riscosso un grande interesse in ambito psiconcologico (49) – la terapia narrativa, le molte declinazioni delle terapie espressive (ad es. arte-terapia, musico-terapia, terapie basate sul movimento), la *Eye Movement Desensitization and Reprocessing* (EMDR), altre terapie immaginative, terapie basate sulla scrittura, terapie centrate sul benessere fisico, e molte altre (50). Nell'ambito delle cure palliative notevoli impatti hanno avuto alcuni modelli di derivazione esistenzialista, quali la *Meaning-centered Psychotherapy* (51) e la *Dignity Therapy* (52).

f) Intervento istituzionale

L'intervento istituzionale è uno degli assi portanti del ruolo delle figure psiconcologiche. La loro presenza abituale nell'ospedale permette una continuità di incontri formali e informali con le altre figure professionali coinvolte nel programma di cura. È di grande importanza, a questo livello, la verifica e lo scambio di informazioni rispetto alla situazione di ogni singolo paziente, la partecipazione alle riunioni di servizio, l'organizzazione di gruppi di discussione con i medici e le altre figure sanitarie. In particolare, gli incontri di gruppo – che consentono di condividere tra tutti i componenti dell'équipe curante il carico emotivo, le esperienze, il punto di vista sulla persona ammalata – devono essere considerati un momento di lavoro in cui il “dire” e l’ “ascoltare” han-

no lo stesso valore del “fare”. Essi sono particolarmente utili per l’elaborazione delle situazioni di lutto, dopo la morte di un paziente. In queste riunioni, lo psicologo contribuisce anche all’ottimizzazione dell’offerta delle cure, portando nel gruppo i bisogni del malato, discutendo sulle strategie informative, il consenso informato, gli aspetti etici e così via.

Le raccomandazioni generali della SIPO per la Psiconcologia

Quanto sintetizzato indica come, secondo SIPO, la psiconcologia si debba declinare nei contesti assistenziali, definendo le linee di applicazione del sapere psiconcologico e sviluppando programmi organizzativi di tipo clinico. Ciò in linea con quanto, negli ultimi dieci anni circa, diverse società scientifiche di psiconcologia e gruppi di lavoro di area psiconcologica, a livello internazionale, hanno prodotto in termini di linee-guida specifi-

che per l’assistenza psicosociale alle persone con cancro. La SIPO, come membro della *Federation of Psycho-Oncology Societies* ha condiviso la *position statement* della *International Psycho-Oncology Society* (IPOS) (Tab. 2).

Inoltre, SIPO ha condiviso l’impostazione, i principi generali e le raccomandazioni che la stessa *Federation* ha recepito, sulla base del lavoro svolto e presentato da alcune società capofila (in particolare *Canadian Association of Psychosocial Oncology*, *Australian Association of Psychosocial Oncology*, *Dutch Society of Psycho-Oncology*, *American Psycho-Oncology Society*, *Institute of Medicine*), negli incontri del *Federation board* svoltisi a Vienna (2009), Quebec (2010) e Antalya (2011) (Box 5-6). Di seguito vengono sintetizzati i punti principali su cui SIPO esprime il proprio accordo, rappresentando di fatto l’espressione della *mission* e della *vision* che SIPO persegue dal 1985 nonché, come detto, della psiconcologia internazionale.

Tali linee di principio, assunte e inserite nei Piani Oncologici Nazionali di diversi paesi, sono peraltro in li-

TABELLA 2 - STATEMENT DELLA IPOS E POSIZIONE GENERALE DI CONDIVISIONE SIPO ALL’INTERNO DELLA FEDERATION OF PSYCHO-ONCOLOGY SOCIETIES SUI PRINCIPI GUIDA DELLA PSICONCOLOGIA.

Standard Internazionali di Qualità delle Cure Oncologiche (IPOS)

1. La Qualità delle Cure Oncologiche deve integrare la dimensione psicosociale nell’assistenza.
2. Il distress deve essere misurato come VI parametro vitale al pari di temperatura corporea, pressione sanguigna, frequenza cardiaca, frequenza respiratoria e dolore.

Principi guida

1. Tutti pazienti con cancro devono avere il diritto affinché i propri bisogni sociali, psicologici, emozionali, spirituali e funzionali siano affrontati come parte integrante delle cure oncologiche.
2. Tutti i pazienti con cancro e i loro familiari devono avere accesso alle cure psicosociali, indipendentemente dalla loro collocazione geografica o dal *background* linguistico e culturale.
3. La cura delle persone affette da cancro deve essere centrata sul paziente e in grado di dare risposta a ogni bisogno e priorità che il paziente, il suo familiare o *caregiver* esprimono.
4. L’attenzione al benessere psicosociale deve essere presente come priorità durante il percorso di malattia, dallo *screening* alle fasi diagnostiche e di trattamento, eventuale ricorrenza/recidiva o transizione alle cure palliative o lungo-sopravvivenza.
5. Le cure oncologiche devono essere effettuate in contesti che siano familiari e che riconoscano i bisogni speciali delle famiglie con bambini o adolescenti o con specifici *background* culturali. L’ambiente delle cure deve riconoscere il diritto delle persone alla *privacy* e alla confidenzialità quando vengono discusse tematiche personali.
6. Le cure psicosociali devono rappresentare una responsabilità condivisa da parte di tutti i clinici che intervengono nella cura della persona affetta da cancro; ogni clinico deve essere in grado di dare il proprio contributo (nei limiti del proprio ruolo professionale e delle proprie competenze) all’assistenza psicosociale.
7. La multidisciplinarietà deve rappresentare il modello di trattamento delle persone ammalate di cancro affinché le cure siano ottimali. I clinici devono essere in relazione tra loro come un *team* interdisciplinare, con discussioni regolari dei casi e contributo delle diverse discipline alla cartella integrata.
8. Tutti i clinici che lavorano nei contesti oncologici devono sviluppare e praticare abilità comunicative e capacità di valutazione delle dimensioni psicosociali. Lo *staff* deve conoscere i fattori di rischio del *distress* psicosociale e le fasi di maggior vulnerabilità al *distress* nel percorso di malattia.
9. I clinici che erogano interventi specialistici psiconcologici devono avere esperienza lavorativa nel contesto oncologico e/o guidati da altri professionisti con esperienza in questo ambito.
10. Le strategie di valutazione e intervento devono essere *evidence-based* per essere utilizzate nel fornire cure psicosociali ai pazienti e alle famiglie.
11. Una cultura di pratica clinica basata sull’analisi di esito deve essere presente in tutti i servizi oncologici, in particolare nel contesto delle cure psicosociali – ciò deve includere la supervisione clinica, i processi di miglioramento di qualità che valutino l’efficacia ed efficienza degli interventi, il livello di *performance* e il raggiungimento degli obiettivi principali del servizio e il *benchmarking* del servizio stesso.
12. Gli utenti dei servizi oncologici devono poter avere l’opportunità di partecipare allo sviluppo del servizio e alle attività di miglioramento della qualità.

Box 5. *Raccomandazioni per gli standard di cura in psiconcologia (da Institute Of Medicine, 2007; Holland, 2010, mod.).*

Raccomandazione 1: Standard di Cura e presa in cura

Tutti i contesti di cura devono assicurare un livello di comunicazione efficace tra *staff* assistenziale e paziente/famiglia al fine di facilitare l'identificazione dei bisogni psicosociali, l'implementazione dei piani di trattamento e dei rispettivi *follow-up* miranti a rivalutare e modulare i piani stessi.

Raccomandazione 2: Operatori sanitari

Tutti gli operatori sanitari devono assicurare che ogni paziente con cancro sia curato secondo nuovi *standard* che integrino e prevedano le cure psicosociali.

Raccomandazione 3: Educazione di pazienti e familiari

Devono essere previsti modelli informativi/educazionali da parte del sistema sanitario e delle associazioni di *advocacy* che permettano al paziente e ai suoi familiari di attendersi e richiedere quando necessario che le cure oncologiche siano garantite secondo i nuovi *standard* di cura.

Raccomandazione 4: Supporto per la diffusione

Le organizzazioni, le istituzioni e le agenzie devono condurre dimostrazioni su ampia scala che valutino gli approcci psicosociali nel sistema sanitario in accordo con i nuovi *standard* di cura.

Raccomandazione 5: Supporto da parte delle assicurazioni

Le compagnie assicurative devono prevedere, nella stipula dei contratti assicurativi, la copertura e il rimborso per i bisogni psicosociali delle persone con cancro.

Raccomandazione 6: Supervisione rivolta alla Qualità

Le organizzazioni, le agenzie e le istituzioni devono finanziare la ricerca sulle misure di *performance* delle cure psicosociali in oncologia e creare meccanismi di supervisione che possano essere impiegati per misurare e riportare la qualità delle cure ambulatoriali oncologiche.

Raccomandazione 7: Competenze professionali

Le organizzazioni, le società, le istituzioni e le agenzie a carattere formativo pubbliche o private devono valutare i propri *standard* e criteri certificativi che identifichino le competenze nell'erogare cure sanitarie psicosociali in accordo con il modello che integra le cure mediche e psicosociali.

Raccomandazione 8: Nomenclatore standardizzato

Al fine di facilitare la ricerca sulla misura della qualità degli interventi psicosociali, le organizzazioni e le agenzie devono creare e condurre iniziative per sviluppare una tassonomia standardizzata e transdisciplinare e un nomenclatore per i servizi sanitari psicosociali.

Raccomandazione 9: Priorità della ricerca

Le organizzazioni che sponsorizzano la ricerca in oncologia devono includere tra le priorità dei finanziamenti le aree psicosociali (ad es. sviluppo di strumenti attendibili, efficaci e validi e strategie finalizzate ad assicurare che tutti i pazienti con cancro ricevano cure in accordo con i nuovi *standard* psicosociali; identificazione di servizi psicosociali *evidence-based* per trattare i problemi di salute mentale e assistere i pazienti nell'adottare e mantenere comportamenti rivolti alla salute).

Raccomandazione 10: Promozione dell'adozione degli standard e verifica dei risultati

Le organizzazioni nazionali oncologiche devono monitorare i progressi compiuti nell'erogazione di servizi psicosociali nelle cure oncologiche e riportare i risultati ogni due anni alle istituzioni, agenzie sanitarie, organizzazioni sulla qualità, organizzazioni dei consumatori e utenti.

Box 6. *Principi basilari proposti dall'Associazione Canadese di Psico-Oncologia (Canadian Association of Psychosocial Oncology – CAPO) (condivisi dalla Federation of National Psycho-Oncology societies).*

Principio 1: Cura centrata sul paziente/famiglia

Il focus della cura in psiconcologia e terapie di supporto è la persona affetta da cancro e il gruppo che il paziente stesso identifica come propria famiglia.

Principio 2: Accesso

Le persone colpite da cancro sono informate dell'esistenza e hanno accesso ai servizi di psiconcologia e cure supportive come indicato dagli standard di Accreditamento.

Principio 3: Pratica Etica

I servizi di cura psicosociale sono guidati dai principi etici di autonomia, beneficio, onestà, confidenzialità e dai codici etici delle singole professionalità.

Principio 4: Rispetto per cultura e diversità

Le persone affette da cancro devono ricevere servizi di cura psicosociale che siano rispettosi e siano in accordo con le diversità culturali, linguistiche, di genere e di orientamento sessuale della popolazione cui sono offerti gli stessi servizi.

Principio 5: Collaborazione Interprofessionale

Le cure sono erogate da professionisti della salute che collaborano assieme in *team* interprofessionali.

Principio 6: Cure Evidence-based

Le cure psicosociali delle persone affette da cancro sono basate sulle evidenze.

Principio 7: Monitoraggio di qualità e miglioramento di qualità

Le persone con cancro si aspettano che le cure e i servizi psicosociali cui accedono siano sottoposti a processi di monitoraggio e miglioramento della qualità. I contesti di cura oncologica devono condurre audit su base periodica per determinare se alcune componenti attese della qualità delle cure psicosociali, quali lo *screening* per il *distress*, la valutazione dei bisogni di salute psicosociale, lo sviluppo di programmi di azione per rispondere ai bisogni suddetti e la valutazione di tali programmi siano soddisfatte.

nea con quanto anche in Italia sta avvenendo, come risultato dello sforzo effettuato in questi anni. Il recente *Piano Oncologico Nazionale 2010-2012* licenziato dal Ministero della Salute (53) e il conseguente *Documento Tecnico di Indirizzo per ridurre il carico di malattia del cancro – Anno 2011-2013* (54), approvato dalla Conferenza Stato-Regioni, prevedono, per la prima volta in maniera definita e strutturata, la necessità di supporto e cure psicologiche nelle diverse fasi della malattia, facendo esplicito riferimento alla psiconcologia (Tab. 3).

La formazione degli operatori: requisiti essenziali

Da anni è riconosciuto il bisogno di *training* specifici e di conoscenze psicologiche di base per chi lavora

TABELLA 3 - PUNTI DEL PON 2010-2012 RIGUARDANTI LA PSICONCOLOGIA E L'AREA PSICOSOCIALE IN ONCOLOGIA.

Pag. 35

2.3 PREVENZIONE TERZIARIA

2.3.1 La prevenzione delle complicanze e recidive di malattia

Diventano, pertanto, obiettivi specifici della prevenzione terziaria alcuni obiettivi di qualità del sistema assistenziale:

1. Garanzia di promozione e tutela della qualità della vita. Questo aspetto, che ha in effetti ricevuto maggiore attenzione negli ultimi decenni, riguarda la consapevolezza che esso è parte integrante dello scopo della medicina e del sistema sanitario. Si tratta quindi di programmare la diffusione e l'uso routinari di tutti quegli strumenti che sono stati sviluppati e validati per misurare e gestire non solo i sintomi clinici ma anche quelli di *distress psicologico*, i bisogni e le difficoltà personali e familiari ecc. Gli obiettivi diventano quindi di ottimizzare funzioni e benessere nell'intero spettro delle caratteristiche umane.

Pag. 36

2.3.2 Azioni programmatiche

I programmi triennali sulla prevenzione terziaria sono incentrati sullo sviluppo di percorsi ben definiti di *follow-up* mirati alla prevenzione delle complicanze e delle recidive.

Va inoltre supportato l'adeguamento tecnologico, soprattutto di *imaging*, così come la possibilità di un adeguato **supporto psicologico**.

Pag. 40

3.2 LA CONTINUITÀ ASSISTENZIALE SUL TERRITORIO

È necessario garantire una presa in carico globale del malato fin dall'inizio del percorso terapeutico, attraverso un approccio multidisciplinare e multidimensionale, sostenuto da un'organizzazione dipartimentale delle attività intraospedaliere, che garantisca, da un lato, il miglior trattamento antitumorale (in termini di qualità, di tempi, e di coordinamento degli interventi) e, dall'altro, un precoce riconoscimento di eventuali altri bisogni (fisici, funzionali, **psicologici**, **spirituali**, **sociali** e riabilitativi) del malato.

L'approccio integrato vede come obiettivo la cura del malato, e non solo del tumore e oltre a garantire il miglior trattamento antitumorale (attraverso ambulatori multidisciplinari per i vari tipi di tumori e linee guida condivise), permette un inserimento precoce delle cure palliative e la riabilitazione per la prevenzione ed il controllo dei sintomi legati alla malattia e/o alle terapie (dolore, supporto nutrizionale, **supporto psicologico**, **spirituale** e **sociale**, ecc.).

Pag. 44

3.2.4 Riabilitazione per i malati oncologici

La riabilitazione – intesa come ripristino di tutte le funzioni che il tumore e le terapie possono aver alterato non solo da un punto di vista fisico – ha come obiettivo la qualità della vita del malato guarito o non guarito di cancro, al fine di riprendere il più possibile le condizioni di vita normali, limitando il deficit fisico, cognitivo e **psicologico** e potenziandone le capacità funzionali residue. La riabilitazione in oncologia assume una importante connotazione sociale, in considerazione del numero crescente di malati lungo sopravvissuti (nel 2008 in Italia 1.800.000 le persone che hanno avuto nel passato un cancro), e della cronicizzazione della malattia.[...] Una **riabilitazione** anche **psicologica** consente di reinserire, là ove possibile, più precocemente le persone nel sistema lavorativo, nella famiglia e nella società civile, in generale.

3.2.5 Cure palliative

Le cure palliative, intese come prevenzione, identificazione, valutazione e trattamento dei sintomi fisici, funzionali, e dei problemi **psicologici**, **sociali** e **spirituali** del malato durante tutto il decorso della malattia, soprattutto nella fase avanzata-terminale, hanno come obiettivo quello di migliorare la qualità della vita del malato.

Pag. 46

3.2.7 Sviluppo della psico-oncologia

La patologia neoplastica può avere profonde ripercussioni sulla sfera psicologica, affettiva, familiare, sociale e sessuale sia del paziente che dei suoi familiari. Viene riportato dalla letteratura psico-oncologica che il 25-30% delle persone colpite da cancro presenta un quadro di sofferenza psicologica, caratterizzata in particolare dalla presenza di ansia, depressione e da difficoltà di adattamento, che influenza negativamente la qualità di vita, l'aderenza ai trattamenti medici e la percezione degli effetti collaterali, la relazione medico paziente, i tempi di degenza, di recupero e di riabilitazione. Tale sofferenza può cronicizzare se non identificata e quindi trattata. La rilevazione precoce delle dimensioni psicosociali (*screening* del disagio emozionale, rilevazione dei bisogni del paziente e della sua qualità di vita) rappresenta il presupposto per individuare le persone che necessitano di interventi mirati. L'attivazione, nelle diverse neoplasie e fasi di malattia, di percorsi psico-oncologici di prevenzione, cura e riabilitazione del disagio emozionale, siano essi di supporto o più specificamente psicoterapeutici (individuali, di gruppo, di coppia, familiari) risulta perciò fondamentale per il paziente e per la sua famiglia.

Pag. 104

6.0 FORMAZIONE

6.1 Considerazioni generali

La formazione in oncologia deve essere trasversale a tutte le aree e fasi di intervento, dalla prevenzione alla diagnosi, dalla terapia alle cure palliative e alla riabilitazione. Inoltre, i percorsi formativi per gli operatori devono comprendere anche momenti dedicati alla bioetica, agli aspetti relativi alla relazione interpersonale e alla comunicazione (*communication skills*), sottolineando l'importanza dell'umanizzazione e dell'attenzione agli **aspetti psicologici** della malattia. Infine, per perseguire, sulla prevenzione primaria e secondaria, la valorizzazione delle risorse e delle motivazioni personali dei cittadini, è opportuno prevedere la formazione degli operatori delle cure primarie al *minimal advice* e, nel caso dei medici di medicina generale, al colloquio motivazionale.

[...] Importante, quindi, la formazione ed il **sostegno psicologico** (finalizzato, tra l'altro, alla prevenzione della sindrome del *burn out*) al volontario e più in generale ad ogni operatore sanitario al fine di favorire atteggiamenti equilibrati che, tra l'altro, non possono che avere effetti positivi sul benessere psicologico del malato.

Pag. 105-106

3. Aree di Formazione

- 3.1 Prevenzione
- 3.2 Diagnosi
- 3.3 Cura
- 3.4 Riabilitazione
- 3.5 Cure palliative
- 3.6 Terapia del dolore
- 3.7 Psico-oncologia

(continua)

TABELLA 3 - (segue)

Pag. 111

7.2 La comunicazione nella relazione medico-paziente
L'utilizzo di tecniche di comunicazione efficaci nella relazione medico-paziente rappresenta uno strumento fondamentale per effettuare una valutazione completa ed accurata dei sintomi, per trasmettere al paziente informazioni cliniche chiare e personalizzate e per supportarlo emotivamente in modo appropriato.
La letteratura scientifica dell'ultimo ventennio ha evidenziato come una buona comunicazione influisca positivamente su una serie di *outcome* inerenti alla salute, quali la *compliance* ai trattamenti, il controllo del dolore, e il miglioramento del livello di **benessere fisico e psicologico** del paziente. Una co-

municazione inadeguata, per contro, può rendere il paziente incerto rispetto alla propria diagnosi e alla propria prognosi, confuso circa i risultati degli esami strumentali e insicuro in relazione agli obiettivi delle terapie proposte o alla gestione della propria malattia. Diversi studi suggeriscono inoltre come le difficoltà comunicative dei medici possano ostacolare o impedire l'adesione dei pazienti ai *trial* clinici, ritardando l'introduzione e l'impiego di nuovi farmaci.
Alcune ricerche si sono focalizzate in particolare sul disagio psichico sperimentato dal paziente nel corso di una consulenza oncologica, dimostrando la stretta relazione tra l'utilizzo di tecniche comunicative efficaci e la riduzione del *distress*.

con le persone ammalate di cancro. La mancanza di una preparazione psicologica adeguata e di interventi di supporto per il personale sanitario può indurre, infatti, reazioni di difesa, modalità relazionali non adeguate, con conseguenze negative sia per il paziente sia per lo stesso staff. Questi aspetti potrebbero essere maggiormente contenuti attraverso una formazione continua del personale sanitario sulle dinamiche emozionali messe in gioco all'interno della relazione con il paziente. La formazione psicologica degli operatori sanitari ha, quindi, l'obiettivo di proporre nuovi e più efficaci modelli di relazione, basati su abilità e competenze comunicative (v. paragrafo relativo), capacità di esplorare le conseguenze psicosociali della malattia e dei trattamenti, di cogliere precocemente segni di sofferenza – in qualunque fase della malattia –, di collegarsi in maniera più specifica con i servizi di psiconcologia – in un'ottica di lavoro integrata e multidisciplinare –, di prevenire e saper gestire le proprie possibili difficoltà – in un'ottica di prevenzione del *burn-out*. Gli aspetti relativi alla formazione psicosociale in oncologia sono considerati essenziali dal *Documento tecnico di indirizzo 2011-2013* del Ministero della Salute, nel quale l'area della formazione del personale alle tematiche psiconcologiche è colta come obiettivo primario, con la proposta che questo sia parte del livello essenziale della formazione oncologica (*Lefò*). Benché non siano indicati i modi specifici con cui questa formazione dovrebbe essere impostata, lasciandone l'organizzazione alle istituzioni preposte (ad es., Università, programmi formativi aziendali), il dato importante è che la Psico-Oncologia è inserita tra le sette aree formative per l'oncologia, accanto a Prevenzione, Diagnosi, Cura, Riabilitazione, Cure palliative e Terapia del dolore.

L'azione di SIPO a questo riguardo può essere molto importante, esprimendo e valutando i requisiti formativi e i *curricula* proposti. Di fatto SIPO ha espresso da tempo i requisiti che ha considerato e considera essenziali per le diverse figure professionali che si confrontano con le persone affette da cancro e con i loro

familiari. In particolare, un programma formativo di orientamento psicosociale di base sulla psiconcologia, in accordo con i *Lefò* che il Documento tecnico di indirizzo ha segnalato, dovrebbe riguardare tutti gli operatori sanitari, specificamente – e in ordine alfabetico – assistenti sociali, fisioterapisti, infermieri, medici (siano questi oncologi, chirurghi o medici della medicina generale), nonché i volontari che si confrontano sia con le persone ammalate e i loro familiari sia con il personale sanitario (Appendici A-E). Esiste poi un livello superiore di perfezionamento che può riguardare tutte le figure professionali, quali master o corsi di perfezionamento – ne esistono diversi in Italia e si rimanda per questo al sito web di SIPO – e un terzo livello specialistico in psiconcologia che SIPO considera specifico per la figura dello psiconcologo, in particolare rivolto a psicologi clinici e psichiatri, con formazione psicoterapeutica (Appendici F-G). Su questo ultimo punto, SIPO ha sviluppato un'ipotesi di lavoro con valenza di proposta legislativa (Tab. 4).

Anche nell'ambito della formazione, peraltro, SIPO è in linea con quanto espresso a livello internazionale dalla *Federation of Psycho-Oncology Societies*, condividendone l'impostazione e i principi generali e recependone i punti essenziali di principio (Box 7).

La ricerca in psiconcologia

Negli ultimi dieci anni, l'attività di ricerca in ambito psiconcologico è notevolmente cresciuta, con un progressivo interesse da parte di diversi enti finanziatori a potenziare gli studi inerenti le dimensioni psicosociali in oncologia. Risulta per certi versi superato quanto Iacovino e Reesor (55) riportarono alcuni anni orsono rispetto alla marcata carenza di studi clinici randomizzati e di un corretto impianto metodologico nelle ricerche psiconcologiche, dato l'ampio sviluppo del settore. Indubbiamente, tale situazione è particolarmente evidente nei pae-

TABELLA 4 - PROPOSTA DELLA SIPO PER LA FIGURA DELLO SPECIALISTA IN PSICONCOLOGIA (www.siponazionale.it).

<p>Art. 1. <i>Istituzione della figura professionale dello specialista in psiconcologia</i></p> <p>1. È istituita nell'ambito della professione sanitaria la figura di specialista in psiconcologia.</p> <p>2. Possono accedere all'attività di specialista in psiconcologia i soggetti in possesso del titolo di laurea magistrale in Medicina e Chirurgia o in Psicologia, in possesso del titolo di specializzazione di cui all'art. 2 ovvero, in via transitoria, coloro che abbiano esercitato l'attività di psicoterapeuta in ambito psiconcologico in strutture pubbliche o private per un periodo minimo di cinque anni di cui all'art. 4.</p> <p>3. Formano oggetto di esercizio della professione dello specialista in psiconcologia l'uso degli strumenti conoscitivi e di intervento per la prevenzione, la diagnosi, la riabilitazione e la cura del <i>distress</i> e dei disturbi psichici presenti nell'ambito delle malattie tumorali in tutte le loro fasi.</p> <p>Nell'esercizio della professione dello specialista psiconcologo sono altresì comprese le attività di sperimentazione, ricerca, didattica e formazione in tale ambito.</p> <p>Lo specialista in psiconcologia concorre con le altre figure professionali allo sviluppo e all'attuazione di strategie di prevenzione primaria e secondaria dei tumori.</p> <p>Destinatari dell'esercizio dell'attività specialistica di psiconcologia sono la persona sana o malata (senza distinzioni di età), la coppia, la famiglia, l'<i>équipe</i>, il gruppo e la comunità.</p> <p>Art. 2 <i>Istituzione delle scuole di specializzazione in psiconcologia</i></p> <p>1. Le università degli studi statali e non statali, nell'ambito della loro autonomia didattica e nei limiti delle proprie risorse finanziarie, a decorrere dalla data di entrata in vigore della presente legge, istituiscono, in conformità alle disposizioni vigenti (specificare), scuole di specializzazione in psiconcologia.</p> <p>2. Concorrono al funzionamento delle scuole di specializzazione in psiconcologia di cui al comma 1 le facoltà di medicina e chirurgia e le facoltà di psicologia delle singole università.</p> <p>3. Sono ammessi alle scuole di specializzazione di cui al comma 1 i soggetti titolari di diploma di laurea magistrale in medicina e chirurgia e in psicologia.</p> <p>4. Ai sensi ... la formazione specialistica dei laureati ammessi alle scuole di specializzazione in psiconcologia è soggetta alle disposizioni...</p> <p>5. La durata dei corsi delle scuole di specializzazione di cui al comma 1 è di cinque anni.</p>	<p>6. Il titolo di specialista in psiconcologia dà diritto all'iscrizione all'elenco degli psicoterapeuti degli ordini professionali di appartenenza.</p> <p>Art. 3 <i>Unità operative di psiconcologia</i></p> <p>1. Le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano promuovono, all'interno delle aziende sanitarie locali e ospedaliere, delle strutture universitarie, delle fondazioni istituti di ricovero e cura a carattere scientifico, degli istituti di ricovero e cura a carattere scientifico non trasformati in fondazione, l'istituzione e l'attivazione di unità operative di psiconcologia.</p> <p>2. Le unità operative di cui al comma 1 dovranno essere obbligatoriamente istituite e attivate nei dipartimenti di oncologia costituiti all'interno delle singole aziende sanitarie o a livello interaziendale.</p> <p>Art. 4 <i>Disposizioni transitorie</i></p> <p>1. In sede di prima attuazione della presente legge, sono ammessi allo svolgimento dell'attività di specialista in psiconcologia i soggetti laureati in Medicina e Chirurgia e in Psicologia in possesso del titolo di iscrizione all'elenco degli psicoterapeuti dei rispettivi ordini professionali che documentino di avere svolto per almeno cinque anni attività preminente e continuativa di psiconcologia in strutture pubbliche o private (anche del privato sociale e del volontariato) non disgiunta da attività didattica, scientifica, di aggiornamento e di formazione nel settore ai sensi del comma 2.</p> <p>2. Su domanda degli interessati è effettuato il riconoscimento dei titoli conseguiti precedentemente alla data di entrata in vigore della presente legge e fino all'attivazione delle scuole di specializzazione in psico-oncologia, ai fini dell'equipollenza al diploma di specializzazione conseguito ai sensi dell'articolo 2.</p> <p>3. Il Ministero della salute, di concerto con il Ministero dell'università e della ricerca, istituisce apposita commissione che valuta il contenuto e la durata delle esperienze professionali, formative e didattico-scientifiche degli psicoterapeuti di cui al comma 1. La decisione sull'equipollenza prevista dal comma 2 è adottata entro quattro mesi dalla data di presentazione da parte dell'interessato della domanda, di cui al medesimo comma 2, corredata di tutti i documenti giustificativi.</p> <p>4. Le modalità di costituzione della commissione di cui al comma 3 e di presentazione delle domande di cui al comma 2 e i criteri utilizzati ai fini dell'equipollenza sono definiti con decreto del Ministero della salute, di concerto con il Ministero dell'università e della ricerca, da adottare entro due mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge.</p>
-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

si di lingua anglo-sassone, considerando che la maggior parte delle ricerche in psiconcologia è presente negli USA, Canada, Inghilterra e Germania. Notevole è stata la crescita della ricerca in alcuni paesi asiatici, in particolare il Giappone. Le pubblicazioni sulle riviste di settore, in particolare *Psycho-Oncology* [[http://onlinelibrary.wiley.com/journal/10.1002/\(ISSN\)1099-1611](http://onlinelibrary.wiley.com/journal/10.1002/(ISSN)1099-1611)], ma anche altre (*Journal of Psychosocial Oncology*; www.tandfonline.com/loi/wjpo20, *Palliative & Supportive Care*, <http://journals.cambridge.org/action/displayJournal?jid=PAAX>) sono aumentate in maniera esponenziale, portando ad una diffusione di livello elevato della cultura psiconcologica in ambito scientifico. In Italia, data la mi-

nor propensione, come nella maggior parte dei paesi del Sud Europa, alla pubblicazione del proprio lavoro di ricerca su riviste internazionali, il Giornale Italiano di Psico-Oncologia (www.gruppocic.com/scheda_rivista.php?ID=66) ha rappresentato il riferimento per lo scambio di esperienze e la pubblicazione di studi (senza esasperare i criteri di selezione e di referaggio, indipendentemente da quanto proposto dalle agenzie come il *Science Citation Index*).

Esistono tuttavia ancora problemi e barriere da superare che possono essere comprese considerando diversi fattori, tra cui:

- scarso investimento di risorse sulla ricerca e tagli

Box 7. *Raccomandazioni e standard formativi (mod. da Department of Health, Western Australia. Psycho-Oncology Model of Care. Perth: WA Cancer and Palliative Care Network, Department of Health, Western Australia, 2008).*

Standard Formativo 1: *L'esperienza della malattia oncologica*

Le persone affette da cancro devono poter interfacciarsi con professionisti che siano formati a comprendere l'esperienza del cancro durante tutto il percorso di cura.

Standard Formativo 2: *Valutazione*

Le persone affette da cancro devono poter interfacciarsi con professionisti che siano formati ai processi di valutazione appropriati agli obiettivi della loro professione.

Standard Formativo 3: *Relazione terapeutica*

Le persone affette da cancro devono poter interfacciarsi con professionisti che siano in grado e competenti nello sviluppare, mantenere e concludere relazioni terapeutiche appropriate alla fase di cura richiesta.

Standard Formativo 4: *Intervento terapeutico*

Le persone affette da cancro devono poter interfacciarsi con professionisti che siano in grado e competenti nel fornire interventi terapeutici psicosociali e supportivi per bisogni identificati e appropriati alla fase di malattia richiesta.

Standard Formativo 5: *Cura di sé*

Le persone affette da cancro devono poter interfacciarsi con professionisti consapevoli e riflessivi, in grado e competenti nel sapersi prendere cura dei propri bisogni di supporto e di saper prevenire le condizioni di *stress* personale.

costanti a questo livello da parte degli enti governativi;

- scarso valore e scarso interesse attribuiti, in genere, alla ricerca dalle Direzioni delle aziende sanitarie, con la cronica tendenza a considerare la ricerca un lusso, se non una perdita di tempo, rispetto all'attività assistenziale e a confinarla negli istituti di ricerca o nelle università, riducendone l'integrazione con l'attività clinica e formativa;
- insufficiente preparazione, da parte delle figure professionali coinvolte, nell'ambito della metodologia della ricerca psicosociale;
- permanenza di stigma rispetto a quanto attiene alla salute mentale in senso lato;
- problemi etici e deontologici relativi al contesto specifico, inclusa la vulnerabilità psicologica delle persone ammalate di cancro, che ha fatto nascere accesi dibattiti sulla liceità stessa della ricerca psicologica in alcuni contesti, quali le Cure Palliative.

La pianificazione e la realizzazione di specifiche at-

tività di ricerca dovrebbe, in realtà, nascere dalla consapevolezza dei limiti delle conoscenze disponibili e dall'esigenza di fornire risposte sempre più affidabili e adeguate alle necessità dei pazienti. Non esiste, peraltro, contesto clinico che non sia ovviamente influenzato dagli esiti della ricerca la quale, oltre a fornire strumenti nuovi di intervento e a permettere di valutarne l'efficacia, migliora di fatto la qualità dell'assistenza e della formazione. È stato obiettivo della SIPO, in questi anni, quello di incrementare e incentivare gli operatori disponibili a fare ricerca in psiconcologia, coinvolgendo gruppi di lavoro in progetti comuni, come è avvenuto recentemente nella validazione italiana del *Distress Thermometer*, che ha interessato 38 centri italiani di psiconcologia afferenti, per la maggior parte, alla SIPO. A questo proposito, va rimarcato che tra gli obiettivi delle commissioni e comitati di SIPO, la promozione della ricerca, in particolare se in collaborazione tra più gruppi, ha una rilevanza specifica.

Conclusioni

La dimensione psicologica e relazionale rappresenta un elemento di peculiare importanza in oncologia. I curanti, infatti, devono di volta in volta saper tollerare e contenere quotidianamente le reazioni emozionali ed affettive dei pazienti e delle loro famiglie, sviluppando una particolare sensibilità rispetto alla percezione dei segni di disagio e dei limiti insiti nelle possibilità di adattamento del paziente stesso alla malattia.

Talvolta, la necessità – anche legale – di informare il paziente può essere difficilmente conciliabile con il desiderio dei medici di incoraggiare quest'ultimo: la costante collaborazione con gli psichiatri e con gli psicologi che hanno acquisito una specifica esperienza sulla comunicazione in campo oncologico permetterà dunque di affrontare meglio tali questioni.

La psiconcologia risponde all'esigenza di una riflessione specifica sui processi psichici implicati nell'adattamento dei pazienti alla malattia e sulla valutazione della loro qualità di vita. Deve quindi fornire strumenti utili all'organizzazione della formazione di tutte le figure professionali coinvolte e proporre strategie efficaci nel sostegno psicologico al malato. Si tratta di un insieme di conoscenze e di una serie di competenze in costante evoluzione, sulle quali si fonda l'identità professionale dello psiconcologo. Lo sviluppo di linee-guida italiane sulla psiconcologia, come documento di riferimento per il nostro Paese, sono l'obiettivo di SIPO per il prossimo futuro.

Bibliografia

1. Ferlay J, Shin HR, Bray F, Forman D, Mathers C and Parkin DM. GLOBOCAN 2008 v1.2, Cancer Incidence and Mortality Worldwide: IARC CancerBase No. 10. Lyon, France: International Agency for Research on Cancer; 2010.
2. Holland JC. Psychological Care of Patients. *Psycho-Oncology's Contribution*. *J Clin Oncol*, 2003; 21:253s-265s.
3. Cullen J, Fox B, Isom R. *Cancer: the behavioral dimensions*. Raven Press, New York, 1977.
4. Grassi L, Morasso G. Psiconcologia: lusso o necessità. *Giornale Italiano di Psico-Oncologia*, 1999; 1: 4-10.
5. Holland JC. History of Psycho-Oncology: Overcoming Attitudinal and Conceptual Barriers. *Psychosom. Med*, 2002; 64:206-221.
6. Weisman AD, Worden JW. *Coping and Vulnerability in Cancer Patients*. Boston, Mass, Monograph of Massachusetts General Hospital and Harvard Medical School, Project Omega II, 1977.
7. Weisman AD, Worden JW, Sobel HJ. *Psychosocial screening and intervention with cancer patients*. Research Report, Project Omega, Department of Psychiatry, Harvard Medical School, 1980.
8. Cohen J, Cullen J.W, Martin L.R. *Psychosocial aspects of cancer*, Raven Press, New York, 1982.
9. Contegiacomo A, Pensabene M, Condello C, Capuano I, Spagnoletti I, De Maio E (2007) *Tumori Eredo-Familiari*. In *Manuale di Oncologia Clinica IV edizione a cura di Angelo Raffaele Bianco*. Milano: McGraw-Hill.
10. Ad hoc Committee on Genetic Counseling: Genetic counseling. *Am J Hum Genet*, 1975; 27: 240-242.
11. Tamburini M, Santosuosso A. *Malati di Rischio: Implicazioni Etiche, Legali e Psico-sociali dei Test Genetici in Oncologia*. Masson, Milano, 1999.
12. Caruso C, Vigna C, Maggi G, Segà FM, Cognetti F, Savarese A. The withdrawal from oncogenetic counselling and testing for hereditary and familial breast and ovarian cancers. *J Exp Clin Cancer Res*, 2008; 27: 75-82.
13. Fallowfield LJ. How to improve the communication skills of oncologists. *Ann Oncol*. 2000;11 Suppl 3:63-66.
14. Fellowes D, Wilkinson S, Moore P. Communication skills training for health care professionals working with cancer patients, their families and/or carers. *Cochrane Database Syst Rev*. 2004;(2):CD003751.
15. Stiefel F, Barth J, Bensing J, Fallowfield L, Jost L, Razavi D, Kiss A; participants. Communication skills training in oncology: a position paper based on a consensus meeting among European experts in 2009. *Ann Oncol*. 2010;21:204-207.
16. Baile WF. Training oncology practitioners in communication skills. *J Pediatr Hematol Oncol*. 2011;33 Suppl 2:S115-22.
17. Grassi L, Travado L, Gil F, Campos R, Lluch P, Baile W. A communication intervention for training southern European oncologists to recognize psychosocial morbidity in cancer. I—development of the model and preliminary results on physicians' satisfaction. *J Cancer Educ*. 2005;20:79-84.
18. Costantini A, Baile WF, Lenzi R, Costantini M, Ziparo V, Marchetti P, Grassi L. Overcoming cultural barriers to giving bad news: feasibility of training to promote truth-telling to cancer patients. *J Cancer Educ*. 2009;24:180-185.
19. Lenzi R, Baile WF, Costantini A, Grassi L, Parker PA. Communication training in oncology: results of intensive communication workshops for Italian oncologists. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2011;20:196-203.
20. Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia: *Libro Bianco sulla riabilitazione oncologica in Italia* www.favo.it/libro-bianco-riabilitazione-oncologica/documentazione.
21. Laird BJ, Boyd AC, Colvin LA, Fallon MT. Are cancer pain and depression interdependent? A systematic review. *Psychooncology*. 2009;18:459-464.
22. Torta RG, Munari J. Symptom cluster: Depression and pain. *Surg Oncol*. 2010;19:155-159.
23. Spoletini I, Caltagirone C, Ceci M, Gianni W, Spalletta G. Management of pain in cancer patients with depression and cognitive deterioration. *Surg Oncol*. 2010;19:160-166.
24. World Health Organization. WHO definition of Palliative Care. www.who.int/cancer/palliative/definition/en/.
25. Gritti P. A relational approach to the family issues in psycho-oncology. *Neuropath Dis*, 1: 2012 (in press).
26. Bertolotti M, Massaglia P. Psycho-oncology in childhood and adolescence. *Neuropath Dis*, 1: 2012 (in press).
27. Mukherjee S, Beresford B, Glaser A, Sloper P. Burnout, psychiatric morbidity, and work-related sources of stress in paediatric oncology staff: a review of the literature. *Psychooncology*. 2009;18:1019-1028.
28. Lo, C, Lin, J, Gagliese, L, Zimmermann, C, Mikulincer, M, Rodin, G. Age and depression in patients with metastatic cancer: The protective effects of attachment security and spiritual well-being. *Ageing and Society*, 2010; 3, 325-336.
29. Ellis, J, Lin, J, Walsh, A, Lo, L, et al. Predictors of referral for specialized psychosocial oncology care in patients with metastatic cancer: The contributions of age, distress and relational need. *Journal of Clinical Oncology*, 2009; 27, 699-705.
30. Holland J, Poppito S, Nelson C, Weiss T, Greenstein M, Martin A, Thirakul P, Roth A. Reappraisal in the eighth life cycle stage: a theoretical psychoeducational intervention in elderly patients with cancer. *Palliative and Supportive Care*, 2009; 7, 271-9.
31. Fitzgerald P, Nissim R, Rodin G. A Life Stage Approach to Psycho-Oncology. In Grassi L, Riba M. (Eds.) *Clinical Psycho-Oncology: An International Perspective*. Wiley, New York, (in press).
32. Trufelli DC, Bensi CG, Garcia JB, Narahara JL, Abrão MN, Diniz RW, Miranda Vda C, Soares HP, Del Giglio A. Burnout in cancer professionals: a systematic review and meta-analysis. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2008;17:524-531.
33. Sherman AC, Edwards D, Simonton S, Mehta P. Caregiver stress and burnout in an oncology unit. *Palliat Support Care*. 2006;4:65-80.
34. Cohen MZ, Ferrell BR, Vrabel M, Visovsky C, Schaefer B. What does it mean to be an oncology nurse? Reexamining the life cycle concepts. *Oncol Nurs Forum*. 2010;37:561-570.
35. Balch CM, Shanafelt T. Combating stress and burnout in surgical practice: a review. *Adv Surg*. 2010;44:29-47.
36. Carroll-Johnson, R.M, Gorman, L.M, & Bush, N.J. (Eds.). *Psychosocial nursing care along the cancer continuum* (2nd ed.). Pittsburgh, PA: Oncology Nursing Society. 2006.
37. Koutsopoulou S, Papathanassoglou ED, Katapodi MC, Patiraki EI. A critical review of the evidence for nurses as information providers to cancer patients. *J Clin Nurs*. 2010 Mar;19(5-6):749-65.
38. Visser A, Garssen B, Vingerhoets A. Spirituality and well-being in cancer patients: a review. *Psychooncology*. 2010;19:565-572.
39. Surbone A, Baider L. The spiritual dimension of cancer care. *Crit Rev Oncol Hematol*. 2010;73:228-235.
40. Lazenby JM. On "spirituality," "religion," and "religions": a concept analysis. *Palliat Support Care*. 2010;8:469-476.
41. Holland JC. Establishing a psycho-oncology unit in a cancer center. In Holland J.C. (Ed.) *Psycho-oncology*, New York, Oxford University Press, New York, 1998, pp. 1049-1054.

42. Loscalzo M.J, Bultz B.D, Jacobsen P.B. Building psychosocial programs: a roadmap to excellence. In Holland J.C, Breitbart W.S, Jacobsen P.B, Lederberg M.S, Loscalzo M.J, McCorkle R. (Eds.) *Psycho-Oncology*, 2nd edition, Oxford University Press, New York, 2010, pp 569-574.
43. Robson A, Scrutton F, Wilkinson L, MacLeod F. The risk of suicide in cancer patients: a review of the literature. *Psychooncology*. 2010;19:1250-1258.
44. Fava GA, Freyberger HJ, Bech P, Christodoulou G, Sensky T, Theorell T, Wise TN. Diagnostic criteria for use in psychosomatic research. *Psychother Psychosom*. 1995;63:1-8.
45. Mangelli L, Semprini F, Sirri L, Fava GA, Sonino N. Use of the Diagnostic Criteria for Psychosomatic Research (DCPR) in a community sample. *Psychosomatics*. 2006;47:143-146.
46. Grassi L, Biancosino B, Marmai L, Rossi E, Sabato S.: Psychological Factors Affecting Oncology Conditions In Porcelli P, Sonino N (eds): *Psychological Factors Affecting Medical Conditions*. A New Classification for DSM-V. Basel, Karger, 2007, vol 28, pp 57-71.
47. Hodges LJ, Walker J, Kleiboer AM, Ramirez AJ, Richardson A, Velikova G, Sharpe M. What is a psychological intervention? A metareview and practical proposal. *Psychooncology*. 2011;20:470-478.
48. Watson M, Kissane D. (Eds.), *The International Psycho-oncology Society's Training Guide for Psychological Therapies with Cancer Patients*. Wiley, London, 2011.
49. Shennan C, Payne S, Fenlon D. What is the evidence for the use of mindfulness-based interventions in cancer care? A review. *Psychooncology*. 2011;20:681-697.
50. Duijts SF, Faber MM, Oldenburg HS, van Beurden M, Aaronson NK. Effectiveness of behavioral techniques and physical exercise on psychosocial functioning and health-related quality of life in breast cancer patients and survivors-a meta-analysis. *Psychooncology*. 2011;20:115-126.
51. Breitbart W, Gibson C, Poppito SR, Berg A. Psychotherapeutic interventions at the end of life: a focus on meaning and spirituality. *Can J Psychiatry*. 2004;49:366-372.
52. Chochinov HM, Krisjanson LJ, Hack TF, Hassard T, McClement S, Harlos M. Dignity in the terminally ill: revisited. *J Palliat Med*. 2006;9:666-672.
53. Ministero della Salute: Piano Oncologico Nazionale 2010-2012. www.salute.gov.it/imgs/C_17_primopianoNuovo_264_documento_itemDocumenti_0_fileDocumento.pdf.
54. Ministero della Salute: Documento Tecnico di Indirizzo per ridurre il carico di malattia del cancro – Anno 2011-2013. www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_1440_allegato.pdf.
55. Iacovino V, Reesor K. Literature on interventions to address cancer patients' psychological needs: what does it tell us? *Journal of Psychosocial Oncology* 1997; 15: 47-71.
- Buralli B, Amoroso D. *Camici invisibili. Manuale pratico per volontari in oncologia*. Franco Angeli, Milano, 2011.
- Converso D, Falcetta R. *Burn-out e non solo. Salute e benessere nelle organizzazioni sociosanitarie*. Centro Scientifico Editore, Trino, 2007.
- Grassi L, Biondi M, Costantini A. *Manuale pratico di Psico-Oncologia*. Pensiero Scientifico, Roma, 2003.
- Gritti P, Di Caprio E. (a cura di): *Le nuove prospettive della psicoterapia sistemica relazionale*. Armando, Roma, 2006.
- Guarino A. *Psiconcologia dell'età evolutiva. La psicologia nelle cure dei bambini malati di cancro*. Erickson, Roma, 2006.
- Morasso G. *Cancro: curare i bisogni del malato*. Il Pensiero Scientifico, Roma, 1998.
- Palazzo S. *Per un'oncologia sostenibile. Teoria e pratica della Green Oncology*. Il Pensiero Scientifico, Roma, 2010.
- Sgarro M. (a cura di) *Psicologia e psicoterapia del lutto*, Il Centro Scientifico Editore, Torino, 2008.
- Tamburini M, Santosuosso A. *Malati di Rischio: Implicazioni Etiche, Legali e Psico-sociali dei Test Genetici in Oncologia*. Masson, Milano, 1999.
- Torta R, Mussa A. *Psiconcologia. Il modello biopsicosociale*. Centro Scientifico Torinese, Torino, 2007.
- Tschuschke V. *Psiconcologia*. CIC, Roma, 2008.
- Scarponi D. *Compatibilità in oncoematologia pediatrica: aspetti etici, medici e psicologici della donazione di cellule staminali da fratello/ sorella*. Bologna: CLUEB, 2008.
- Scarponi D. *Tutto il tempo che conta: riflessioni di psiconcologia pediatrica*. Bologna: CLUEB, 2003.

Alcuni testi e volumi in lingua inglese^a

- Caraceni A, Grassi L. *Delirium: Acute Confusional States in Palliative Medicine*. 2nd Edition. Oxford University Press, Oxford, 2011.
- Chochinov H.M, Breitbart W. *Handbook of Psychiatry in Palliative Medicine*. 2nd edition. Oxford University Press, New York, 2009.
- Grassi L, Riba M. (Eds.). *Clinical Psycho-Oncology: An International Perspective*. Wiley, Chichester (in press).
- Holland J.C. (Ed.), Breitbart W, Jacobsen P, Lederberg M, Loscalzo M, Massie MJ, McCorkle (Co-eds.): *Psycho-Oncology*, 2nd Edition. Oxford University Press, New York, 2010.
- Kissane D.W, Bloch S. *Family Focused Grief Therapy. A Model of Family-centred Care During Palliative Care and Bereavement*. Open University Press, Philadelphia, 2002.
- Kissane D, Bultz B, Butow P. *Handbook of Communication in Oncology and Palliative Care*. Oxford University Press, New York, 2010.
- Kissane D, Maj M, Sartorius N. (Eds.). *Depression and Cancer*. Wiley, London, 2011.
- Porcelli P, Sonino N (eds). *Psychological Factors Affecting Medical Conditions*. A New Classification for DSM-V. Basel, Karger, 2007.
- Stiefel F. (Ed.): *Communication in cancer care*. Springer-Verlag, Berlin, 2006.
- Surbone A, Zwitter M, Rajer M, Stiefel R. (Eds.). *New Challenges in Communication with Cancer Patients*, Springer, New York (in press).
- Watson M, Kissane D. (Eds.). *The International Psycho-oncology Society's Training Guide for Psychological Therapies with Cancer Patients*. Wiley, London, 2011.
- Wise T.N, Biondi M, Costantini A. (Eds.). *Clinical Manual of Psycho-Oncology*. American Publishing Press, Washington (in press).

Alcuni testi e volumi in lingua italiana^a

- Axia V. (a cura di): *Elementi di psico-oncologia pediatrica*, Roma: Carocci Faber; 2004.
- Bellani M, Morasso G, Orrù W, Amadori D, Grassi L, Casali P, Bruzzi P. *Psiconcologia*, Elsevier-Masson, Milano, 2002.
- Bellani M, Lucchini D. (a cura di): *Psico-Oncologia: Sapere, Cultura e Pratica clinica*, 2010 www.siponazionale.it.
- Bertolotti M, Haupt R, Jankovic M, Masera G, Massaglia P, Massimo L, Saccomani R. *L'assistenza ai bambini malati di tumore. Manuale per la formazione dei volontari*. Raffaello Cortina, Milano, 2010.

^a I volumi indicati non esauriscono la ampia bibliografia disponibile, ma rappresentano unicamente un riferimento.

Bibliografia edizione I

- Aaronson N, Ahmezdai S, Bergman B, Bullinger M, Cull A, Duez N, Filiberti A et al. The European Organization of Research and Treatment of Cancer QLQ-30: a quality of life instrument for use in international clinical trials in oncology. *JNCI* 1993; 85: 365-78.
- Abiven M. Aspetti fondamentali dell'etica per la morte. In Morasso G, ed. *Cancro: curare i bisogni del malato. L'assistenza in fase avanzata di malattia*. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore, 1998.
- Agency for Health Care Policy and Research (AHCPR). *Management of cancer pain*. U.S. Department of Health and Human Services. Rockville, 1994.
- Andersen BL. Psychological intervention for cancer patients to enhance the quality of life. *J Consult Clin Psychol* 1992; 60: 552-68.
- Annunziata MA. Ethics of relationship. From communication to conversation. *Communication with the cancer patient*. Annals of the New York Academy of Sciences 1997; 809: 400-11.
- Appelbaum PS, Roth CH. Patients who refuse treatment in medical hospitals. *JAMA* 1983; 250: 1296-1301.
- Assagioli R. *Principi e metodi della psicosintesi terapeutica*. Roma: Astrolabio, 1973.
- Bellotti GG, Bellani ML. *Il counseling nell'infezione da HIV e nell'AIDS*. Milano: Mc Graw-Hill, 1997.
- Biondi M, Costantini A, Grassi L. *La mente e il cancro*. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore, 1995.
- Biondi M. *Mente, cervello e sistema immunitario*. Milano: Mc Graw-Hill, 1997.
- Borreani C, Gangeri L. Genetic counseling: communication and psychosocial aspects. *Tumori* 1996; 82: 147-50.
- Breitbart W, Holland JC. *Psychiatric aspects of symptom management in cancer patients*. Washington: American Psychiatric Press, 1993.
- Breitbart W. *Cancer pain management guidelines: implications for psycho-oncology*. *Psycho-oncology* 1994; 3: 103-8.
- British Association For Counselling. *Code of Ethics and Practice for Counsellors*. Rugby, 1990, 1993, 1995.
- Buckman R. *S'asseoir pour parler - L'art de communiquer une mauvaise nouvelle*. Parigi: Inter Editions, 1992.
- Capovilla ED, Martella S, Fiorentino MV. *L'intervento psicologico in oncologia: preparazione degli strumenti e degli operatori*. In Grassi L, ed. *Il disagio psichico in oncologia*. Ferrara: Spazio Editori Libri, 1993.
- Caruso A, Terzoli E, Nisi E, Nisticò C, Garufi C, Pugliese P. *Operatività dell'intervento psicologico*. In Grassi L, ed. *Il disagio psichico in oncologia*. Ferrara: Spazio Editori Libri, 1993.
- Codice di deontologia medica (Approvato dal Comitato Nazionale del giugno 1995). Milano: Promopharma, 1996.
- Crabtree DF, Miller WL. *Doing qualitative research*. Newbury Park CA Sage Publication, 1992.
- Crotti N, Di Leo S, Viterbori P. *Il counselling genetico*. *Salute e territorio* 1997; 104: 223-6.
- Cull AM. The assessment of sexual function in cancer patients. *Eur Journ Cancer* 1992; 28: 1680-6.
- Cunningham AJ, Lockwood GA, Edmonds CV. Which cancer patients benefit most from a brief group coping skills program? *Int J Psychiatry Med* 1983; 23: 383-96.
- Davis B, Fernandez F, Adams F, Holmes V, Levy JK, Neidhart J. *Diagnosis of dementia in cancer patients*. *Psychosomatics* 1987; 28: 1175-9.
- Delvaux M, Razavi D, Marshall S. *La formation des soignants*. In: Razavi D, Delvaux M, eds. *Psychoncologie*. Parigi: Masson, 1994.
- Derogatis LR, Abeloff MD, MCBeth CD. *Cancer patients and their physicians in the perception of psychological symptoms*. *Psychosomatics* 1976; 17: 197-201.
- Derogatis LR, Morrow GR, Fetting D, Penman D, Piasetsky S, Schmale AM, Henrichs M, Carnicke CLM. *The prevalence of psychiatric disorders among cancer patients*. *JAMA* 1983; 249: 751-7.
- Derzelle M. *La place de la douleur dans l'économie d'ensemble*. *Psychol Med* 1983; 23: 383-96.
- Di Cagno L, Massaglia P, Bertolotti M. *Psicoprofilassi in oncologia pediatrica*. *Giorn Neuropsich Età Evol* 1986; 6(2): 127-31.
- Endicott J. *Measurement of depression in patients with cancer*. *Cancer* 1984; 53: 2243-8.
- Fawzy FI, Fawzy NM, Arndt L, Pasnav RO. *Critical review of psychosocial interventions in cancer care*. *Arch Gen Psychiatry* 1995; 52: 100-13.
- Gilbar O. *The quality of life of cancer patients who refuse chemotherapy*. *Soc Sci Med* 1991; 32: 1337-40.
- Goldberg RJ, ed. *Psychiatric aspects of cancer*. Basel: Karger, 1988.
- Goldberg RJ. *Systematic understanding of cancer patients who refuse treatment*. *Psychotherapy Psychosom* 1983; 39: 180-9.
- Granone F. *Trattato di Ipnosi*. Torino: Boringhieri, 1983.
- Grassi L, Rosti G. *Psychiatric morbidity among long-term survivors of cancer. A six-year follow-up study*. *Psychosomatics* 1996; 37: 523-32.
- Grassi L. *La depressione nel cancro e nell'infezione da HIV*. Milano: Franco Angeli, 1997.
- Heim. *Coping and Adaptation in cancer*. In: Codfer CL, Watson M, eds. *Cancer and Stress: psychological, biological and coping studies*. New York: J Wiley and sons, 1991.
- Holland JC, Zittoun R. *Psychosocial Issues in Oncology: A Historical Perspective*. In: Holland JC, Zittoun R, eds. *Psychosocial Aspects of Oncology*. Berlino: Springer-Verlag, 1990.
- Iacovino V, Reesor K. *Literature on interventions to address cancer patients' psychological needs: what does it tell us?* *Journal of Psychosocial Oncology* 1997; 15(2): 47-71.
- Invernizzi G, Bressi C. *La famiglia incontra il tumore: dall'angoscia alla speranza*. In Grassi L, ed. *Il disagio psichico in oncologia*. Ferrara: Spazio Libri Editori, 1993.
- Jankins RA, Pargament KI. *Religion and spirituality as resource for coping with cancer*. *Journ Psychosoc Oncol* 1995; 13 (1-2): 51-74.
- Lazarus RS. *Stress and coping as factors in health and illness*. In: Cohen J et al, eds. *Psychosocial aspects of cancer*. New York: Raven Press, 1982.
- Lerman C, Narod S, Schulman K et al. *BRCA1 testing in families with hereditary breast-ovarian cancer*. *JAMA* 1996; 275: 1885-92.
- Lerman C, Rimer BK, Engstrom PF. *Cancer risk notification: psychosocial and ethical implication*. *Journal of clinical oncology* 1991; 9: 1275-82.
- Lo Scalzo M, Brintzenhofesoc K. *Brief Crisis Counselling*. In: Holland JC, ed. *Psycho-Oncology*. New York: Oxford University Press, 1998.
- Massaglia P, Bertolotti M, Di Cagno L. *Come accompagnare il bambino e la famiglia nell'esperienza di cancro*. *Riv Ital Pediatr* 1993; 19(suppl al n.6): 89-92.
- Mc Daniels JS, Musselman DL, Porter MR. *Depression in patients with cancer*. *Arch Gen Psychiatry* 1995; 52: 89-97.
- Morasso G, Costantini M, Baracco G, Borreani C, Capelli M. *Assessing psychological distress in cancer patients: validation of a self-administered questionnaire*. *Oncology* 1996; 53: 295-302.
- Murday V. *Genetic counselling and care for families*. *Clinical genetics* 1994; 13: 2012-5.
- Paci E. *Assessment of validity and clinical application of an Italian version of the Rotterdam Symptom Checklist*. *Quality of Life Research* 1992; 1: 129-34.
- Patenaude AF, Schneider KA et al. *Acceptance of invitations for p53 and BRCA1 predisposition testing: factors influencing potential utilization of cancer genetic testing*. *Psycho-oncology* 5: 241-50.

- Ponder M, Grean JM. BRCA1 testing: some issues in moving from research to service. *Psycho-oncology* 1996; 5: 223-32.
- Razavi D, Delvaux N, Farvaques C. Screening for adjustment disorders and major depressive disorders in cancer patients. *Br J Psychiatry* 1990; 156: 79-83.
- Razavi D. La réhabilitation médico-psychosociale des patients présentant une affection cancéreuse. *Rev Méd Brux* 1991; 12: 19-25.
- Schipper H, Clinch J, McMurray A et al. Measuring the quality of life of cancer patients: the Functional Living Index-Cancer: development and validation. *J Clin Oncol* 1984; 2: 472-83.
- Schraub S, Brugère J, Hoerni B. Qualité de la vie et cancer. *Progrès en cancérologie* 1984; 4.
- Schultz JH. *Bionome Psychotherapie*. Stuttgart: Thieme, 1951.
- Schultz JH. *Il Training Autogeno* (vol. 1-2). Milano: Feltrinelli, 1964.
- Shartner CD, Burish T, Carcy MP. Effectiveness of biofeedback with progressive muscle relaxation training in reducing the aversiveness of cancer chemotherapy: a preliminary report. *Japan J. of Biofeedback Res.* 1985; 12: 33-40.
- Sofres. *Parcours de femmes. Résultats et analyse de l'enquête nationale conçue par Bristol-Myers Squibb et la Ligue nationale contre le cancer*. Eurocancer, 1994.
- Solano L. L'intervento psicologico nell'AIDS e sindromi correlate. In: Bertini M, ed. *Psicologia e salute*. Roma: La Nuova Italia Scientifica, 1988.
- Spiegel D, Sands S, Koopman C. Pain and depression in patients with cancer. *Cancer* 1994; 74: 2570-8.
- Struewing JP, Lerman C. et al. Anticipated uptake and impact of genetic in hereditary breast and ovarian cancer families. *Cancer Epidemiology* 1995; 4: 169-73.
- Tomamichel M. La formazione alla relazione con il paziente in fase avanzata di malattia. Il medico. In Morasso G, ed. *Cancro: curare i bisogni del malato. L'assistenza in fase avanzata di malattia*. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore, 1998.
- Trijsburg RW, Van Khuppenberg F, Rijpma SE. Effects of psychological treatment on cancer patients. *Crit Rev Psychosomatic Med* 1992; 54: 489-517.
- Trzepacz PT. Delirium. *Advances in diagnosis, pathophysiology, and treatment*. *Psychiatrics Clinics of North America* 1996; 19: 429-48.
- Young A, Volker D, Rieger P. Oncology Nurses attitudes regarding voluntary, physician-assisted dying for competent, terminally ill patients. *Oncol Nurs Forum* 1993; 20: 445-51.
- Zittoun R, Ruzniewski M. Implications psychologiques des cancers. I. Conséquences psychologiques de la maladie. *Bull Cancer* 1988; 75: 943-8.

Appendice

Appendice A - Formazione degli Assistenti Sociali

OBIETTIVI DIDATTICI GENERALI

- Conoscere le manifestazioni e gli effetti delle malattie oncologiche.
- Conoscere i modelli di assistenza al malato oncologico.
- Conoscere il proprio vissuto rispetto all'utente malato e alla famiglia.

Prevenzione

- Promuovere e collaborare a programmi di educazione socio-sanitaria.

Intervento psicosociale

- Individuare situazioni a rischio di disagio e di bisogno sociale.
- Instaurare una relazione di aiuto con il malato.
- Individuare, valutare, modificare situazioni di disagio sociale.
- Individuare i cambiamenti conseguenti la malattia nei ruoli familiari e sociali.
- Valutare le percezioni del malato rispetto alla sua malattia ed alla sua morte.
- Definire, attuare e verificare un piano di intervento sociale.
- Individuare la rete di supporto.
- Recuperare le risorse formali e informali (personali, familiari e comunitarie).
- Promuovere la responsabilizzazione e la partecipazione dell'utente.
- Identificare con il malato terminale il luogo di cura ottimale.
- Promuovere l'attivazione di équipe interdisciplinari in un'ottica di integrazione e globalità degli interventi.
- Attuare interventi sociali integrati con gli altri servizi sociali e sociosanitari.
- Conoscere le problematiche relative alla comunicazione della diagnosi e alla consapevolezza della malattia.
- Instaurare una relazione di aiuto anche con la famiglia del malato.
- Valutare le ripercussioni nella famiglia del paziente rispetto alla malattia e alla morte.
- Valutare l'opportunità dell'intervento del volontario.
- Conoscere le problematiche relative al lutto.

Ricerca

- Individuare e analizzare, in termini quantitativi e qualitativi, i bisogni sociali dei pazienti e dei familiari.
- Individuare e analizzare, in termini quantitativi e qualitativi, indicatori di Qualità dell'assistenza nei servizi socio-sanitari.
- Promuovere e organizzare indagini tra gli utenti sulla soddisfazione percepita.

Documentazione

- Definire la cartella sociale e/o le schede sintetiche informative per la raccolta, elaborazione e sintesi dei dati.
- Raccogliere sistematicamente dati sull'attività del servizio socio-sanitario, in un'ottica di verifica e revisione dell'offerta di servizio.
- Costruire banche dati sui servizi e sulle risorse sociali, comprese le organizzazioni di volontariato e le cooperative sociali.
- Costruire banche dati sui servizi sanitari e sulle prestazioni offerte in ambito locale.
- Aggiornare periodicamente la normativa vigente sugli aspetti sanitari e sociali.

Progettazione, organizzazione, coordinamento dei servizi

- Progettare singoli servizi o strutture socio-sanitarie (servizi di assistenza domiciliare, comunità di accoglienza, servizi di informazione all'utenza,..).
- Elaborare proposte di semplificazione delle procedure relative all'accesso e utilizzazione dei servizi da parte dell'utente (protocolli di accoglienza ecc.).
- Coordinare il volontariato che opera nel campo dei servizi socio-sanitari.

FORMAZIONE E SUPERVISIONE PROFESSIONALE

- Preparare gli operatori sociali, socio-sanitari e amministrativi (compresi i volontari). attraverso attività di formazione permanente.
- Organizzare la supervisione professionale di assistenti socialitirocinanti.
- Preparare attività didattiche con assunzione di docenza di materie professionali.

PROMOZIONE E PARTECIPAZIONE DELL'UTENZA

- Promuovere forme di collaborazione sistematica tra servizi socio-sanitari e organismi di rappresentanza dell'utenza.

ASPETTI GIURIDICO - AMMINISTRATIVI

- Conoscere le leggi nazionali e regionali e le disposizioni giuridico-amministrative inerenti la materia sociale e socio-sanitaria, anche in riferimento all'accesso, da parte dei cittadini, ai servizi di tutela dei diritti del paziente e alla loro fruibilità.

SISTEMA INFORMATIVO IN CAMPO SOCIO-SANITARIO

- Fornire informazioni chiare al paziente e ai familiari circa la possibilità di usufruire di servizi e prestazioni.
- Rilevare indicatori socio-assistenziali in ambito oncologico.
- Promuovere e sviluppare la comunicazione interna e la comunicazione pubblica.
- Proporre e diffondere strumenti informativi volti a migliorare l'accessibilità dei servizi (opuscoli, pieghevoli, depliant, cartellonistica, ecc.).

Appendice B - Formazione dei Fisioterapisti

OBIETTIVI DIDATTICI GENERALI

CLINICA

A) Riconoscere i bisogni primari:

- Bisogno di movimento.
- Necessità di un'adeguata respirazione.
- Necessità di riprendere la capacità di deglutizione ai fini di alimentarsi fisiologicamente.
- Bisogno di ripresa del controllo sfinterico.
- Bisogno di ripristinare lo schema corporeo.
- Bisogno di poter comunicare e stabilire relazioni positive in cui comunicare non solo necessità fisiche ma anche emozioni.

B) Soddisfare i bisogni con:

- Interventi specifici di recupero e rieducazione funzionale per mezzo di adeguate metodiche fisioterapiche.
- Interventi specifici finalizzati al miglioramento della qualità della vita.

DIDATTICA

- Capacità di insegnare la riabilitazione oncologica a studenti del C. di L. in fisioterapia.
- Capacità di trasmettere nozioni ed informazioni di fisioterapia oncologica ai colleghi per un intervento integrato.

RICERCA

- Capacità di valutare i risultati dei trattamenti.
- Capacità di effettuare confronti.
- Capacità di sviluppare nuovi modelli o individuare problemi.

ATTIVITÀ CLINICA

Bisogno di sviluppare competenze specifiche per:

1. pazienti degenti in reparti di chirurgia oncologica e oncologia medica

- Identificare i bisogni.
- Organizzare l'intervento in base alla diagnosi.
- Stimolare l'autonomia attraverso una buona relazione e un adeguato supporto di ausilii.
- Integrare il proprio intervento con quello delle altre figure professionali.
- Riconoscere la necessità di consulenze specifiche.

2. Pazienti ambulatoriali

- Costruire una relazione sufficiente ad una collaborazione.
- Instaurare una comunicazione chiara ed aperta.
- Progettare uno specifico programma riabilitativo.
- Ripristinare un vissuto di integrità fisica attraverso il movimento sia in sedute singole sia in sedute di gruppo, facilitando la comunicazione e il confronto reciproco in un contesto di mutuo aiuto.

3. Pazienti con ripresa di malattia

- Intervenire sul dolore di competenza fisioterapica.
- Fornire un adeguato e tempestivo supporto per mezzo di ausilii.
- Instaurare e mantenere una buona relazione sia con il paziente sia con la famiglia, in modo da fornire il supporto emozionale necessario perché siano attivate tutte le risorse disponibili.
- Integrare il proprio intervento con altri interventi specialistici.

ATTIVITÀ DIDATTICA

- Saper trasmettere la capacità di non utilizzare modelli rigidi ma di elaborare piani individualizzati per i malati oncologici con diversa diagnosi e prognosi.
- Essere capaci di trasmettere la fondamentale importanza di una relazione sufficientemente buona col paziente oncologico, che tenga conto dei suoi vissuti, delle sue ansie, delle sue difese. Alla correttezza tecnica deve corrispondere un'adeguata capacità di comunicazione e di accoglimento delle emozioni, in particolare:
 - valutare tutto ciò che è indispensabile per migliorare la Qualità di Vita del paziente oncologico;
 - avere la capacità di integrarsi con le altre figure professionali e di individuare precocemente le competenze altrui.

ATTIVITÀ DI RICERCA

- Saper allestire metodologie che individuino i risultati nel contesto quotidiano di lavoro.
- Saper utilizzare le informazioni che provengono dalla propria attività clinica realizzando elaborati che permettano riflessioni da trasmettere in altri simili contesti.
- Attivare la curiosità di ricerca di nuovi modelli di intervento tramite il confronto interdisciplinare e l'informazione.

Appendice C - Formazione degli Infermieri

OBIETTIVI DIDATTICI GENERALI

- Identificare i sintomi più frequenti nel paziente oncologico.
- Comprendere il significato attribuito dal malato al sintomo.
- Distinguere le manifestazioni di dolore e sofferenza del malato.
- Comprendere come il malato percepisce i trattamenti oncologici.
- Riconoscere le aspettative del malato e dei familiari rispetto all'assistenza infermieristica in oncologia.
- Cogliere gli aspetti della religione e della cultura del malato che possono influire sull'accettazione delle terapie.
- Comprendere gli effetti che la malattia oncologica ha sulla progettazione del futuro da parte del malato.
- Valutare la consapevolezza del malato rispetto a diagnosi, prognosi e sopravvivenza.
- Valutare la consapevolezza della famiglia del malato rispetto a diagnosi, prognosi e sopravvivenza del malato.
- Riconoscere le caratteristiche relazionali nel rapporto malato/famiglia.
- Identificare le difficoltà che incontra la famiglia nell'assistere il malato oncologico.
- Identificare le richieste che la famiglia rivolge all'infermiere che assiste il paziente oncologico.

Identificazione dei bisogni

- Identificare la domanda generica di assistenza del malato e dei suoi familiari, i bisogni di assistenza infermieristica.
- Identificare i bisogni di assistenza infermieristica correlati ai sintomi più frequenti nel paziente oncologico.
- Individuare i bisogni del paziente oncologico che possono essere soddisfatti dalle diverse figure professionali e dai volontari.

Formulazione degli obiettivi di intervento

- Disporre in una gerarchia l'opinione del malato, della famiglia e dell'équipe a seconda della prospettiva etica adottata nel processo decisionale infermieristico.
- Descrivere le modalità e gli obiettivi della collaborazione tra infermiere e famiglia ai fini della pianificazione dell'assistenza infermieristica al malato.
- Individuare le strategie per coinvolgere i familiari e i volontari nell'assistenza al malato.
- Individuare le strategie per controllare i conflitti con i familiari, i volontari e gli altri membri dell'équipe di assistenza.
- Stabilire le azioni infermieristiche atte a risolvere i bisogni assistenziali del paziente.
- Stabilire le azioni infermieristiche per favorire l'accompagnamento alla morte del paziente.
- Stabilire le azioni infermieristiche per garantire la qualità della morte del malato al termine della vita.
- Stabilire le azioni infermieristiche per sostenere i familiari durante il lutto e il cordoglio.

NECESSITÀ DI SVILUPPARE UNA CORRETTA INTERAZIONE NELLA COMUNICAZIONE

- Descrivere i bisogni di assistenza infermieristica correlati alle difficoltà di interazione nella comunicazione della sofferenza, delle paure relative ai trattamenti e della paura di morire da parte del malato.
- Acquisire le conoscenze che, relativamente alle azioni individuate, costituiscono la ragione scientifica della prestazione infermieristica di sviluppare una corretta interazione nella comunicazione.
- Sviluppare comunicazioni di sostegno per prevenire e ridurre la sofferenza, le paure relative al trattamento e la paura di morire del malato terminale.
- Aiutare il malato a esprimere la sofferenza, le paure relative al trattamento ed alla morte.
- Aiutare i familiari del malato a esprimere la loro sofferenza e le loro paure.
- Usare strumenti e metodi diversi in sostituzione della comunicazione verbale.
- Individuare le manifestazioni con cui si può esprimere la sofferenza e il rifiuto della realtà.
- Effettuare azioni infermieristiche tali da consentire al malato una morte "appropriata", con la guida di un infermiere esperto.
- Descrivere le azioni infermieristiche finalizzate a sostenere la famiglia nella fase di lutto e cordoglio.

NECESSITÀ DI PROCEDURE DIAGNOSTICHE

- Acquisire le conoscenze che, relativamente alle azioni individuate, costituiscono la ragione scientifica della prestazione infermieristica per eseguire le procedure diagnostiche.
- Effettuare le azioni relative alle procedure diagnostiche nel rispetto della qualità di vita del malato.

Per tutte le azioni relative ai bisogni di assistenza infermieristica elencati, l'infermiere che assiste i malati deve essere in grado di specificare i risultati attesi e valutare i risultati ottenuti. Deve altresì acquisire le capacità di:

- Effettuare una valutazione etica dell'assistenza infermieristica ai malati.
- Ipotizzare standard di qualità assistenziale infermieristica.
- Ipotizzare degli strumenti di valutazione dell'assistenza infermieristica.
- Confrontare le modalità di valutazione della qualità di vita con quelle della qualità di morte.
- Apprendere modalità di autovalutazione delle conoscenze e degli atteggiamenti adottati durante l'assistenza al malato.
- Eseguire interventi finalizzati alla formazione degli infermieri professionali in vista dell'inserimento in un'Unità operativa di Oncologia o Radioterapia.
- Eseguire interventi finalizzati alla formazione dei volontari in vista dell'attività che sono destinati a svolgere.

Appendice D - Formazione dei Medici

OBIETTIVI DIDATTICI GENERALI

CLINICA

- Capacità di individuare i problemi psicologici del paziente generati dalla diagnosi, dal trattamento e dalla fase avanzata di malattia.
- Capacità di individuare, chiarire e organizzare il significato dei segnali verbali e non verbali con cui i pazienti e i parenti esprimono i loro problemi.
- Acquisire competenza nella gestione delle strategie di comunicazione, ad es. fare domande dirette (date, nomi, intensità dei sintomi). Esplorare le domande a "doppio taglio" (ad es. il desiderio di morire, la prognosi, la morte) con adeguata empatia.
- Applicare interventi medici appropriati per prevenire l'insorgenza dei processi psicopatologici nel paziente e nei suoi familiari.

RICERCA

- Discutere i problemi della ricerca medica in Psiconcologia.
- Conoscere le tecniche di rilevazione dei sintomi secondo criteri di qualità di vita.
- Definire il concetto di "qualità di vita".
- Definire il concetto di "impatto della malattia" sulla qualità di vita.
- Conoscere i metodi di valutazione della qualità di vita.

FORMAZIONE

- Saper esercitare il ruolo di tutor con i medici dell'équipe.
- Saper programmare ed esercitare un'attività didattica nell'équipe.

ORGANIZZAZIONE DELL'ASSISTENZA E LAVORO D'ÉQUIPE

- Descrivere le indicazioni per la presa in carico del malato oncologico in équipe.
- Definire indicatori e standard assistenziali.
- Elencare gli obiettivi a breve, media e lunga durata di un programma terapeutico.
- Definire i ruoli dei medici dell'équipe, nella progettazione di un piano di cure.
- Definire le modalità e gli obiettivi del primo incontro con il malato.

- Applicare criteri di valutazione delle risorse della famiglia in funzione delle decisioni diagnostico-terapeutiche.
- Acquisire la capacità di discutere le strategie terapeutiche con il paziente.

VALUTAZIONE DELL'ASSISTENZA

- Discutere ruoli, strategie decisionali e modelli di comunicazione.
- Discutere i problemi relativi alla valutazione dell'efficacia dell'intervento.
- Definire gli standard di qualità dell'assistenza.
- Utilizzare l'audit come azione di verifica clinica.
- Utilizzare l'audit come controllo del lavoro d'équipe.

COMUNICAZIONE

- Applicare i principi della comunicazione verbale e non verbale alla relazione con il malato.
- Discutere il rapporto tra l'atteggiamento di efficienza clinica e quello di empatia nella cura del malato.
- Comprendere il ruolo della comunicazione non verbale tra medico e malato.
- Conoscere i meccanismi di difesa del medico nei confronti del malato di cancro.
- Riconoscere i fattori di stress nei medici che lavorano in una struttura oncologica.
- Identificare le manifestazioni d'insorgenza del *Burn out*.
- Sviluppare le strategie dirette al controllo dello stress.

ETICA E DIRITTO

- Conoscere gli obblighi giuridici di chi assiste.
- Affrontare i problemi connessi alla riservatezza del trattamento dei dati.
- Discutere il problema dell'informazione e della volontarietà delle cure.
- Conoscere le alternative terapeutiche di fronte al rifiuto delle terapie proposte e al rifiuto totale delle cure.
- Discutere il problema dei trattamenti appropriati.
- Affrontare i problemi etici connessi alla sospensione delle cure.
- Distinguere fra problemi etici e tecnici del processo del morire.
- Analizzare i problemi etici relativi alla morte e al morire.

Appendice E - Formazione dei Volontari

OBIETTIVI GENERALI

- Conoscere gli aspetti fisici e psicologici della malattia oncologica.
- Conoscere i modelli di assistenza al malato oncologico.
- Definire il ruolo del volontario in oncologia.
- Definire il concetto di empatia.
- Conoscere le problematiche relative al lutto.
- Conoscere le fasi e le manifestazioni del cordoglio.

ORGANIZZAZIONE DEL SERVIZIO

- Conoscere compiti, doveri e forme di tutela del volontario in Psiconcologia.
- Conoscere gli obiettivi del volontariato in ospedale e a domicilio.
- Conoscere le procedure di accesso e le modalità organizzative dei reparti ospedalieri e dei servizi di Assistenza Domiciliare.
- Definire i compiti del Coordinatore dei volontari.
- Conoscere i problemi di comunicazione tra volontario ed équipe.
- Riconoscere i limiti delle attività del volontario nei confronti del malato e della famiglia.
- Identificare gli scopi della supervisione individuale e di gruppo.

RAPPORTI CON IL PAZIENTE E LA FAMIGLIA

- Descrivere il ruolo del volontario nell'assistenza al paziente.
- Analizzare il proprio vissuto di morte nel rapporto con il paziente.
- Conoscere i propri meccanismi di difesa nei confronti della malattia.
- Conoscere i modelli di comunicazione nella relazione di aiuto.
- Conoscere i motivi di sofferenza psicologica nel malato oncologico, in particolare del malato terminale.
- Impiegare tecniche di ascolto attivo nei confronti del malato.
- Utilizzare alcune tecniche e attività diversionali con il malato.
- Applicare i principi della comunicazione verbale e non verbale alla relazione con il malato.
- Conoscere le paure e le reazioni emotive del morente.
- Identificare i ruoli dei membri della famiglia e del familiare leader.
- Saper comprendere i bisogni del paziente e dei suoi familiari.
- Rassicurare i familiari nelle situazioni di crisi.
- Sostenere i familiari nella fase del lutto.

ETICA

- Rispettare le convinzioni religiose e culturali del malato.
- Riconoscere i problemi etici collegati all'assistenza del paziente oncologico, in particolare del morente.
- Riconoscere e rispettare i limiti di intervento della funzione di volontario.

Appendice F - Formazione degli Psichiatri

OBIETTIVI DIDATTICI GENERALI

- Ampliare le conoscenze, accrescere le competenze e sviluppare le capacità individuali nelle seguenti aree: terapia di supporto e psicoterapia del paziente durante il percorso diagnostico, terapeutico, riabilitativo e la fase terminale; tecniche e terapie relazionali e comunicative con i familiari e assistenza nella fase del lutto; formazione e supporto degli operatori sanitari e dei volontari.

La formazione dello psichiatra deve essere volta all'acquisizione di abilità e competenze utili a svolgere attività in almeno 3 diversi ambiti di intervento che hanno come obiettivo generale la qualità di vita del paziente:

- 1) **PROGETTAZIONE, ORGANIZZAZIONE E COORDINAMENTO DEI SERVIZI** (progettare singoli servizi di supporto al paziente e alla famiglia: servizi di psiconcologia, gruppi di auto-aiuto e volontari, servizi di assistenza domiciliare, servizi informativi per l'utenza, protocolli di accoglienza).
- 2) **ATTIVITÀ CLINICA** con il paziente (ricoverato, ambulatoriale e domiciliare) per psicodiagnostica, terapia di supporto e psicoterapia e con i familiari per terapia di supporto ed elaborazione del lutto.
- 3) **ATTIVITÀ ALL'INTERNO DELL'ÉQUIPE** con obiettivi formativi (formazione degli operatori sanitari e del personale volontario di assistenza) e di supervisione.
- 4) **ATTIVITÀ DI RICERCA** incentrate sul paziente (impatto soggettivo della terapia, qualità delle cure, immagine psicosociale, ecc.) e sull'équipe di cura (stress lavorativo degli operatori) attraverso l'applicazione di metodologie di ricerca specifiche.

È necessario che un curriculum per psichiatri operanti in Psiconcologia comprenda almeno le seguenti tre aree, per ognuna delle quali vengono richieste, oltre alle specifiche conoscenze, particolari abilità e prestazioni che, insieme, costituiscono le competenze necessarie ad operare in quest'ambito.

1. PSICONCOLOGIA E CURE PALLIATIVE

CONOSCENZE

- Le patologie oncologiche: generalità epidemiologiche, medico-chirurgiche e terapeutiche.

- Quadri psicopatologici secondari alla malattia e alle terapie.
- Impiego degli psicofarmaci in oncologia nel trattamento dei diversi disturbi psicopatologici.
- Trattamento adiuvante psicofarmacologico del dolore e di altri sintomi somatici (nausea e vomito).
- Psico-Oncologia e Medicina Generale: interazioni e *liaison*.
- La consulenza psichiatrica in Oncologia: specificità e formazione.
- Psicopatologia delle malattie degenerative croniche.
- Psicologia oncologica: elementi di clinica nelle cure palliative.
- Psicosessuologia nelle cure palliative.
- Psicologia e psicofisiologia del dolore nel malato inguaribile.
- Tecniche di intervento psicologico applicate alla malattia in fase terminale.
- Tecniche di comunicazione verbale e non verbale.
- Elementi di bioetica e tanatologia.

ABILITÀ E PRESTAZIONI

- Comprendere, chiarire ed organizzare i messaggi verbali e non verbali che i pazienti ed i loro familiari trasmettono.
- Capacità di ascolto e gestione delle relazioni.
- Favorire il mantenimento (o il ripristino) di una rete socio-relazionale per il paziente.
- Tecniche di conduzione del colloquio individuale di supporto al paziente morente.
- Gestire le situazioni di crisi.

2. LA FAMIGLIA DEL PAZIENTE ONCOLOGICO

CONOSCENZE

- Dinamiche psicologiche del gruppo familiare.
- Tecniche di comunicazione in ambito microsociale.
- Tecniche di intervento psicologico e psicoterapeutico sui componenti il nucleo familiare (individuale o di gruppo).

ABILITÀ E PRESTAZIONI

- Individuare cambiamenti intervenuti nei ruoli e nelle funzioni sociali e familiari a seguito della malattia.
- Favorire l'adattamento dei familiari alle modificazioni cliniche indotte dalla malattia.
- Individuare le reazioni psicopatologiche all'impatto con la fase terminale di malattia.
- Condurre colloqui con i familiari di pazienti in fase avanzata di malattia.
- Supporto psicologico ai familiari nell'elaborazione del lutto.

3. LA FORMAZIONE E IL SUPPORTO DEGLI OPERATORI SANITARI

CONOSCENZE

- Psicologia dell'organizzazione e di gestione delle risorse umane.
- Strutture sanitarie e dinamica istituzionale.
- Modelli di Assistenza Domiciliare: funzionamento e interazioni col Servizio Sanitario Nazionale.
- Stress professionale e personale degli operatori.

ABILITÀ E PRESTAZIONI

- Supervisione dell'équipe terapeutica.
- Gestione del conflitto tra singoli operatori o tra gruppi.

FORMAZIONE DI OPERATORI E VOLONTARI

- Conduzione di colloqui individuali per la selezione e l'orientamento dei volontari e conduzione di gruppi di supervisione.
- Conduzione di gruppi multidisciplinari eterocentrati di medici, psicologi, assistenti sociali, infermieri e volontari impegnati nella cura e nell'assistenza al malato.

Appendice G - Formazione degli Psicologi

OBIETTIVI DIDATTICI GENERALI

- Ampliare le conoscenze, accrescere le competenze e sviluppare le capacità individuali nelle seguenti aree: terapia di supporto e psicoterapia del paziente durante il percorso diagnostico, terapeutico, riabilitativo e la fase terminale; tecniche e terapie relazionali e comunicazionali per i familiari e assistenza nella fase del lutto; formazione e supporto degli operatori sanitari e dei volontari.

La formazione dello psicologo deve essere volta all'acquisizione di abilità e competenze utili a svolgere attività in almeno 3 diversi ambiti di intervento che hanno come obiettivo generale la qualità di vita del paziente:

- 1) ATTIVITÀ DI PREVENZIONE (promuovere programmi e interventi di informazione ed educazione sanitaria al fine di produrre cambiamenti nei comportamenti a rischio nella popolazione in generale).
- 2) PROGETTAZIONE, ORGANIZZAZIONE E COORDINAMENTO DEI SERVIZI (progettare singoli servizi di supporto al paziente e alla famiglia: servizi di psiconcologia, gruppi di auto-aiuto e volontari, servizi di assistenza domiciliare, servizi informativi per l'utenza, protocolli di accoglienza).
- 3) ATTIVITÀ CLINICA con il paziente (ricoverato, ambulatoriale e domiciliare) per psicodiagnostica, terapia di supporto e psicoterapia e con i familiari per terapia di supporto ed elaborazione del lutto.
- 4) ATTIVITÀ DI FORMAZIONE (formazione degli operatori sanitari e del personale volontario di assistenza) e di supervisione dell'équipe curante.
- 5) ATTIVITÀ DI RICERCA relative al paziente (impatto soggettivo della terapia, qualità delle cure, immagine psicosociale, ecc.) e all'équipe di cura (stress lavorativo degli operatori) attraverso l'applicazione di metodologie di ricerca specifiche.

È necessario che un curriculum per psicologi operanti in Psiconcologia comprenda almeno le seguenti quattro aree per ognuna delle quali vengono richieste, oltre alle specifiche conoscenze, particolari abilità e prestazioni che insieme costituiscono le competenze necessarie ad operare in questo ambito.

1. PSICONCOLOGIA E CURE PALLIATIVE

CONOSCENZE

- Psicopatologia delle malattie degenerative croniche.
- Psicologia oncologica: elementi di clinica nelle cure palliative.
- Psicosessuologia nelle cure palliative.
- Psicologia e psicofisiologia del dolore nel malato inguaribile.
- Tecniche di intervento psicologico applicate alla malattia in fase terminale.
- Tecniche di comunicazione verbale e non verbale.
- Elementi di bioetica e tanatologia.

ABILITÀ E PRESTAZIONI

- Comprendere, chiarire e organizzare i messaggi verbali e non verbali che pazienti e familiari trasmettono.
- Capacità di ascolto e gestione delle relazioni.
- Favorire il mantenimento (o il ripristino) di una rete socio-relazionale per il paziente.
- Tecniche di conduzione del colloquio individuale di supporto al paziente morente.
- Gestire le situazioni di crisi.

2. LA FAMIGLIA DEL PAZIENTE ONCOLOGICO

CONOSCENZE

- Dinamiche psicologiche del gruppo familiare.
- Tecniche di comunicazione in ambito microsociale.
- Tecniche di intervento psicologico e psicoterapeutico sui componenti il nucleo familiare (individuale o di gruppo).

ABILITÀ E PRESTAZIONI

- Individuare cambiamenti intervenuti nei ruoli e nelle funzioni sociali e familiari a seguito della malattia.
- Favorire l'adattamento dei familiari alle modificazioni cliniche indotte dalla malattia.
- Individuare le reazioni psicopatologiche all'impatto con la fase terminale di malattia.
- Condurre colloqui con i familiari di pazienti in fase avanzata di malattia.
- Supporto psicologico ai familiari nell'elaborazione del lutto.

3. LA FORMAZIONE E IL SUPPORTO DEGLI OPERATORI SANITARI

CONOSCENZE

- Psicologia dell'organizzazione e di gestione delle risorse umane.
- Strutture sanitarie e dinamica istituzionale.
- Modelli di Assistenza Domiciliare: funzionamento e interazioni col Servizio Sanitario Nazionale.
- Stress professionale e personale degli operatori.

ABILITÀ E PRESTAZIONI

- Supervisione dell'équipe terapeutica.
- Gestione del conflitto tra singoli operatori o tra gruppi.

FORMAZIONE DI OPERATORI E VOLONTARI

- Conduzione di colloqui individuali per la selezione e l'orientamento dei volontari e conduzione di gruppi di supervisione.
- Conduzione di gruppi multidisciplinari eterocentrati di medici, psicologi, assistenti sociali, infermieri e volontari impegnati nella cura e nell'assistenza al malato.

4. LA QUALITÀ DI VITA

CONOSCENZE

- *Medical decision making*: etica delle scelte terapeutiche in Cure Palliative.
- Teorie e tecniche dei test psicologici in oncologia.
- Metodologia della ricerca psicosociale.
- Qualità di Vita e qualità delle cure in fase terminale.

ABILITÀ E PRESTAZIONI

- Favorire la comunicazione nel rapporto medico-paziente (modelli informativi e modalità di informazione).
- Valutare l'impatto della malattia sulla qualità di vita del singolo paziente in termini di cambiamento individualmente percepito.
- Valutare l'impatto delle terapie.
- Valutare l'efficacia degli interventi di Assistenza Domiciliare.

Firth C, Jacobs C, Evison M, Pichert G, Izatt L, Hunter MS. *Novel one-stop multidisciplinary follow-up clinic for BRCA1/2 carriers: patient satisfaction and decision making*. *Psychooncology*. 2011;20:1301-1308.

Objective: To evaluate patient' satisfaction and cancer risk management decision making, following attendance at a novel multidisciplinary one-stop follow-up clinic (MDOSC) for BRCA1/2 carriers.

Patients and Methods: 172 patients attended the MDOSC over a 2-year period between 2006 and 2008. A total of 96 and 76 patients were seen in the first and second year, respectively. All patients who attended the MDOSC were sent a 17-item Satisfaction Questionnaire (SQ) designed to examine their views about the MDOSC, using rating scales and open questions after the first year. Patients were asked to comment on the most helpful aspects of the MDOSC and on how the service might be improved. Changes were made based on this feedback. During the second year, all patients were given the SQ with three questions about cancer risk management decision making on the day of the MDOSC.

Results: In total, 132 (77%) patients responded and overall satisfaction was high with a mean of 8.94 (range 1-10). BRCA1/2 carriers were pleased to see a range of health care professionals on the same day, who they viewed gave consistent information, considered every aspect of care and addressed psychosocial needs. Following improvements, based on patients' feedback, satisfaction significantly increased in year 2. Furthermore, the MDOSC also helped patients to move forward with their cancer risk management decisions.

Conclusions: BRCA1/2 carriers were highly satisfied with the MDOSC, which met their needs and helped them to make informed decisions regarding their cancer risk management. Copyright © 2010 John Wiley & Sons, Ltd.

* * *

Turner J, Kelly B, Clarke D, Yates P, Aranda S, Jolley D, Chambers S, Hargraves M, McFadyen L. *A randomised trial of a psychosocial intervention for cancer patients in-*

tegrated into routine care: the PROMPT study (promoting optimal outcomes in mood through tailored psychosocial therapies). *BMC Cancer*. 2011 Feb 1;11:48.

Background: Despite evidence that up to 35% of patients with cancer experience significant distress, access to effective psychosocial care is limited by lack of systematic approaches to assessment, a paucity of psychosocial services, and patient reluctance to accept treatment either because of perceived stigma or difficulties with access to specialist psycho-oncology services due to isolation or disease burden. This paper presents an overview of a randomised study to evaluate the effectiveness of a brief tailored psychosocial Intervention delivered by health professionals in cancer care who undergo focused training and participate in clinical supervision.

Methods/Design: Health professionals from the disciplines of nursing, occupational therapy, speech pathology, dietetics, physiotherapy or radiation therapy will participate in training to deliver the psychosocial Intervention focusing on core concepts of supportive-expressive, cognitive and dignity-conserving care. Health professional training will consist of completion of a self-directed manual and participation in a skills development session. Participating health professionals will be supported through structured clinical supervision whilst delivering the Intervention. In the stepped wedge design each of the 5 participating clinical sites will be allocated in random order from Control condition to Training then delivery of the Intervention. A total of 600 patients will be recruited across all sites. Based on level of distress or risk factors eligible patients will receive up to 4 sessions, each of up to 30 minutes in length, delivered face-to-face or by telephone. Participants will be assessed at baseline and 10-week follow-up. Patient outcome measures include anxiety and depression, quality of life, unmet psychological and supportive care needs. Health professional measures include psychological morbidity, stress and burnout. Process evaluation will be conducted to assess perceptions of participation in the study and the factors that may promote translation of learning into practice.

Discussion: This study will provide important information about the effectiveness of a brief tailored psychological Intervention for patients with cancer and the potential to prevent development of significant distress in patients considered at risk. It will yield data about the

feasibility of this model of care in routine clinical practice and identify enablers and barriers to its systematic implementation in cancer settings.

* * *

Buchbinder D, Casillas J, Krull KR, Goodman P, Leisenring W, Recklitis C, Alderfer MA, Robison LL, Armstrong GT, Kunin-Batson A, Stuber M, Zeltzer LK. *Psychological outcomes of siblings of cancer survivors: a report from the Childhood Cancer Survivor Study*. *Psychooncology*. 2011;20:1259-1268.

Objective: To identify risk factors for adverse psychological outcomes among adult siblings of long-term survivors of childhood cancer.

Methods: Cross-sectional, self-report data from 3083 adult siblings (mean age 29 years, range 18-56 years) of 5 + year survivors of childhood cancer were analyzed to assess psychological outcomes as measured by the Brief Symptom Inventory-18 (BSI-18). Sociodemographic and health data, reported by both the siblings and their matched cancer survivors, were explored as risk factors for adverse sibling psychological outcomes through multivariable logistic regression.

Results: Self-reported symptoms of psychological distress, as measured by the global severity index of the BSI-18, were reported by 3.8% of the sibling sample. Less than 1.5% of siblings reported elevated scores on two or more of the subscales of the BSI-18. Risk factors for sibling depression included having a survivor brother (OR 2.22, 95% CI 1.42-3.55), and having a survivor with impaired general health (OR 2.15, 95% CI 1.18-3.78). Siblings who were younger than the survivor reported increased global psychological distress (OR 1.81, 95% CI 1.05-3.12), as did siblings of survivors reporting global psychological distress (OR 2.32, 95% CI 1.08-4.59). Siblings of sarcoma survivors reported more somatization than did siblings of leukemia survivors (OR 2.07, 95% CI 1.05-3.98).

Conclusions: These findings suggest that siblings of long-term childhood cancer survivors are psychologically healthy in general. There are, however, small subgroups of siblings at risk for long-term psychological impairment who may benefit from preventive risk-reduction strategies during childhood while their sibling with cancer is undergoing treatment. Copyright © 2010 John Wiley & Sons, Ltd.

* * *

Olson RE. *Managing hope, denial or temporal anomie? Informal cancer carers' accounts of spouses' cancer diagnoses*. *Soc Sci Med*. 2011 Sep;73(6):904-11.

Carers of cancer patients' emotional responses to can-

cer diagnoses have been a central focus within psycho-oncology. Some of this literature asserts that the maladaptive coping strategy denial is prevalent amongst carers. Using semi-structured, longitudinal interviews with 32 Australian Capital Territory carers of a spouse with cancer and an interactionist sociology of emotions framework to understanding their emotions, this study aimed to both contribute to the literature on cancer carers' coping strategies and provide a richer sociological depiction of carers' emotional reactions to a cancer diagnosis. The results raise questions about the value of singularly examining denial in cancer carers. Instead, these data suggest that carers use a range of coping strategies in the short-term and do emotion work to adapt to a challenged temporal orientation. The term temporal anomie is offered to describe carers' disrupted orientations in time and facilitate further discussion on the link between time and emotion work. Findings also show the importance of medical professionals' casting of the prognosis, from imminent death to certain future, to this temporal re-orientation and emotion work process. Instead of 'managing hope,' as much of the cancer communication literature describes it, findings suggest that physicians address cancer carers' and patients' temporal anomie. Future research might benefit from moving beyond individualistic conceptualisations of carers' emotions to include the cultural, temporal and interactionist influences.

* * *

Shin DW, Park JH, Shim EJ, Park JH, Choi JY, Kim SG, Park EC. *The development of a comprehensive needs assessment tool for cancer-caregivers in patient-caregiver dyads*. *Psychooncology*. 2011;20:1342-52.

Objective: The assessment of a caregiver's needs is a critical step for determining appropriate support services, providing high quality care, and achieving caregiver satisfaction. However, a systematic assessment of family caregiver's needs is rarely practiced. This study reports the development and validation of a comprehensive needs assessment tool for cancer caregivers (CNAT-C).

Methods: Items of CNAT-C were generated through literature review and refined through expert consultation and caregiver interview, and pilot test. Final 41-item needs assessment tool for cancer was developed and validated in a large-scale multi-center survey involving 600 cancer patients-family caregiver dyads in 10 cancer centers fairly distributed throughout Korea.

Results: The content validity of CNAT-C was established throughout the development process. Principal component analysis resulted in a seven-factor structure explaining 66.4% of the total variance: (1) health and psychological problems (6 items), (2) family/social sup-

port (5 items), (3) health-care staff (8 items), (4) information (8 items), (5) religious/spiritual support (2 items), (6) hospital facilities and services (6 items), and (7) practical support (6 items). The Cronbach alpha was 0.96 for the total scale, and those for the subscales ranged from 0.79 to 0.95. Caregiver needs were not highly correlated with patient needs when compared domain-by-domain. Known-group validity was also supported by the tool's ability to detect significant differences according to various patient and caregiver characteristics.

Conclusions: The CNAT-C appears to be a valid and reliable measure to assess comprehensive and multidimensional needs in caregivers of cancer patients. Copyright © 2010 John Wiley & Sons, Ltd.

* * *

Luckett T, Goldstein D, Butow PN, Gebiski V, Aldridge LJ, McGrane J, Ng W, King MT. *Psychological morbidity and quality of life of ethnic minority patients with cancer: a systematic review and meta-analysis*. *Lancet Oncol*. 2011;12:1240-8.

Background: Ethnic minority is associated with higher cancer incidence and poorer survival than is being in the majority group. We did a systematic review and meta-analysis to assess whether psychological morbidity and health-related quality of life (HRQoL) were affected by minority status.

Methods: We searched Medline, AMED, PsycINFO, Embase, CENTRAL, CINAHL, PubMed, Sociological Abstracts, and Web of Science for English-language articles published between Jan 1, 1995, and October, 2009. Articles were eligible if they reported original data on anxiety, depression, distress (for psychological morbidity), or HRQoL in minority and majority cancer patients or survivors. Minority status was defined as being an immigrant or having an ethnic, linguistic, or religious background different to the majority of the population in the country where the research was done. We excluded African Americans and indigenous groups. Eligible articles were rated for quality of reporting, external validity, internal validity, sample size, and power. Each quality criterion was rated independently by two reviewers until inter-rater reliability was achieved. In a meta-analysis we compared mean scores adjusted for socioeconomic status and other sociodemographic and clinical variables, where available. Effect sizes greater than 0.5 and 95% CI that included 0.5 or -0.5 were deemed clinically important, with negative values indicating worse outcomes in minority patients. We assessed publication bias by estimating the number of potential unpublished studies and the number of non-significant studies with $p=0.05$ required to produce a non-significant overall result.

Findings: We identified 21 eligible articles that in-

cluded 18 datasets collected in the USA and one in each of Canada, Romania, and the UK. Ethnic minority groups were Hispanic, Asian or Pacific Islander, or Hungarian (one dataset). Overall, we found minority versus majority groups to have significantly worse distress (mean difference -0.37, 95% CI -0.46 to -0.28; $p<0.0001$), depression (-0.23, -0.36 to -0.11; $p=0.0003$), and overall HRQoL (-0.33, -0.58 to -0.07; $p=0.013$). Further analyses found disparities to be specific to Hispanic patients in the USA, in whom poorer outcomes were consistent with potentially clinically important differences for distress (effect size -0.37, 95% CI -0.54 to -0.20; $p<0.0001$), social HRQoL (-0.45, -0.87 to -0.03; $p=0.035$), and overall HRQoL (-0.49, -0.78 to -0.20; $p=0.0008$). Results were significantly heterogeneous for overall HRQoL and all domains. Tests for interaction, for adjusted versus unadjusted and comparisons of high-quality, medium-quality, and low-quality articles, were generally non-significant, which suggests no bias. We found no evidence of any substantive publication bias.

Interpretation: Hispanic cancer patients in the USA, but not other ethnic minority groups, report significantly worse distress, depression, social HRQoL, and overall HRQoL than do majority patients, of which all but depression might be clinically important. Heterogeneous results might, however, have limited the interpretation. Data for other minority groups and for anxiety are scarce. More studies are needed from outside the USA. Future reports should more clearly describe their minority group samples and analyses should control for clinical and sociodemographic variables known to predict outcomes. Understanding of why outcomes are poor in US Hispanic patients is needed to inform the targeting of interventions.

* * *

Taylor S, Harley C, Ziegler L, Brown J, Velikova G. *Interventions for sexual problems following treatment for breast cancer: a systematic review*. *Breast Cancer Res Treat*. 2011 Dec;130(3):711-24.

Sexual functioning is an important element of quality of life. Many women experience sexual problems as a result of a breast cancer diagnosis and its treatment. Little is known about the availability and the effectiveness of interventions for sexual problems in this patient population. Six electronic databases were searched using Medical Subject Headings and keywords. Additional hand searching of the references of relevant papers was also conducted. The searches were conducted between October 2010 and January 2011. Papers were included if they evaluated interventions for sexual problems caused as a result of breast cancer or its treatment. Studies were only included if sexual functioning was reported using a pa-

tient-reported outcome questionnaire. Studies were excluded if sexual functioning was measured but improving sexual problems was not one of the main aims of the intervention. 3514 papers were identified in the initial search. 21 papers were selected for inclusion. Studies were of mixed methodological quality; 15 randomised trials were identified, many included small sample sizes and the use of non-validated questionnaires. Three main types of interventions were identified: Exercise (2), medical (2) and psycho-educational (17). The psycho-educational interventions included skills-based training such as problem-solving and communication skills, counselling, hypnosis, education and specific sex-therapies. Interventions were delivered to individual patients, patients and their partners (couple-based) and groups of patients. The widespread methodological variability hinders the development of a coherent picture about which interventions work for whom. Tentative findings suggest the most effective interventions are couple-based psycho-educational interventions that include an element of sexual therapy. More methodologically strong research is needed before any intervention can be recommended for clinical practice. Improved screening and classification of sexual problems will ensure interventions can be more effectively targeted to suit individual patient needs.

Kilbourn KM, Bargai N, Durning PE, Deroche K, Madore S, Zabora J. *Validity of the Psycho-Oncology Screening Tool (POST)*. *J Psychosoc Oncol*. 2011 Sep-Oct;29(5):475-98.

Identifying cancer patients who are experiencing psychosocial challenges during the early phase of oncology treatment can prevent escalating patient distress. Standardized screening methods allow the medical team to identify those at high risk for poor adjustment. The purpose of this study was to provide preliminary psychometric evidence for a brief, self-administered screening instrument, the Psycho-Oncology Screening Tool (POST), designed to evaluate emotional and physical distress, depressive symptoms, and social concerns. Participants included 944 radiation oncology patients who completed the POST prior to their treatment appointment and a subgroup of 516 patients who completed the POST and one of six concurrent validity measures. Psychometric analysis included construct validity evidence provided through confirmatory factor analysis (CFA), internal reliability estimates, and concurrent validity estimates assessed with bivariate correlations between POST subscales scores and conceptually similar established measures. A three-factor CFA model was found to produce acceptable model fit, supporting the three do-

main structure of the POST. Furthermore, the three subscales—emotional and physical distress, depressive symptoms and social concerns—were found to produce acceptable internal reliability estimates ($\alpha = .73-.88$). Concurrent validity evidence was observed with significant, moderate to large correlations between the POST subscales and all relevant measures (i.e., Profile of Mood States, Hospital Anxiety and Depression Scale, Functional Assessment of Cancer Therapy Fatigue, Beck Depression Inventory, Pain Disability Index, and the Interpersonal Support Evaluation List) with correlations ranged from 0.42 to 0.83, $p < 0.01$. Patients and clinic staff reported no problems administering or completing the POST. Results of this study support the psychometric soundness as well as the feasibility and acceptability of the POST as a brief screening tool for oncology patients receiving outpatient services.

Balboni T, Balboni M, Paulk ME, Phelps A, Wright A, Peteet J, Block S, Lathan C, Vanderweele T, Prigerson H. *Support of cancer patients' spiritual needs and associations with medical care costs at the end of life*. *Cancer*. 2011 Dec 1;117(23):5383-91.

Background: Although spiritual care is associated with less aggressive medical care at the end of life (EOL), it remains infrequent. It is unclear if the omission of spiritual care impacts EOL costs.

Methods: A prospective, multisite study of 339 advanced cancer patients accrued subjects from September 2002 to August 2007 from an outpatient setting and followed them until death. Spiritual care was measured by patients' reports that the health care team supported their religious/spiritual needs. EOL costs in the last week were compared among patients reporting that their spiritual needs were inadequately supported versus those who reported that their needs were well supported. Analyses were adjusted for confounders (eg, EOL discussions).

Results: Patients reporting that their religious/spiritual needs were inadequately supported by clinic staff were less likely to receive a week or more of hospice (54% vs 72.8%; $P = .01$) and more likely to die in an intensive care unit (ICU) (5.1% vs 1.0%, $P = .03$). Among minorities and high religious coping patients, those reporting poorly supported religious/spiritual needs received more ICU care (11.3% vs 1.2%, $P = .03$ and 13.1% vs 1.6%, $P = .02$, respectively), received less hospice (43.3% vs 75.3% ≥ 1 week of hospice, $P = .01$ and 45.3% vs 73.1%, $P = .007$, respectively), and had increased ICU deaths (11.2% vs 1.2%, $P = .03$ and 7.7% vs 0.6%, $P = .009$, respectively). EOL costs were higher when patients reported that their spiritual needs were inadequately supported (\$4947 vs \$2833, $P = .03$), particularly among

minorities (\$6533 vs \$2276, $P = .02$) and high religious copers (\$6344 vs \$2431, $P = .005$).

Conclusions: Cancer patients reporting that their spiritual needs are not well supported by the health care team have higher EOL costs, particularly among minorities and high religious coping patients. Cancer 2011; © 2011 American Cancer Society.

* * *

Luckett T, Britton B, Clover K, Rankin NM. *Evidence for interventions to improve psychological outcomes in people with head and neck cancer: a systematic review of the literature.* Support Care Cancer. 2011 Jul;19(7):871-81.

Purpose: In addition to cancer-related distress, people with head and neck cancer (HNC) endure facial disfigurement and difficulties with eating and communication. High rates of alcohol use and socio-economic disadvantage raise concerns that patients with HNC may be less likely than others to participate in and adhere to psychological interventions. This article aims to inform future practice and research by reviewing the evidence in support of psychological interventions for this patient group.

Methods: We searched CENTRAL, Medline, Embase, PsycINFO and CINAHL in December 2009. Relevant studies were rated for internal and external validity against the criteria of the Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ) US Preventive Services Task Force. Wherever possible, outcomes were evaluated using effect sizes to confirm statistically significant results and enable comparison between studies. Meta-analysis was planned according to criteria in the Cochrane Handbook for Systematic Reviews. Levels of evidence for each intervention type were evaluated using AHRQ criteria.

Results: Nine studies met inclusion criteria. One study was rated 'good' for internal validity and four for external validity. Psycho-education and/or cognitive-behavioural therapy were evaluated by seven studies, and communication skills training and a support group by one study each. Significant heterogeneity precluded meta-analysis. Based on a study-by-study review, there was most support for psycho-education, with three out of five studies finding at least some effect.

Conclusions: Research to date suggests it is feasible to recruit people with HNC to psychological interventions and to evaluate their progress through repeated-outcome measures. Evidence for interventions is limited by the small number of studies, methodological problems, and poor comparability. Future interventions should target HNC patients who screen positive for clinical distress and be integrated into standard care.

* * *

Trinka M, Burman D, Barmala N, Rodin G, Jones J, Lo C, Zimmermann C. *Spirituality and use of complementary therapies for cure in advanced cancer.* Psychooncology. 2011 Jul;20(7):746-54.

Objective: Complementary and alternative medicine (CAM) is frequently used by patients with advanced cancer, for a variety of reasons. We examined the use of CAM in this population, and associations of use for potential cure with spiritual faith and existential well-being.

Methods: Patients with advanced cancer on a palliative care unit completed a measure of spiritual well-being (existential well-being and faith), and a survey assessing complementary therapy use and reasons for such use. Information was also gathered on demographic data, previous cancer treatment, performance status, and symptom distress. Regression analyses assessed the association between the spirituality domains of existential well-being and faith, and the use of CAM for cure.

Results: Of 123 participants, 85% had used CAM, 42% with curative intent. More than 95% would consider future use of CAM, 48% for potential cure. Previous use for cure predicted current interest in using CAM for cure ($p < 0.0001$). Spiritual faith was associated with previous ($p < 0.02$) and interest in future use for cure ($p < 0.0001$). Poor existential well-being was associated with interest in future use of CAM for cure ($p = 0.04$).

Conclusions: Interest in considering CAM for cure was relatively high in this group of inpatients on a palliative care unit, and was associated with increased spiritual faith and decreased existential well-being. Understanding factors associated with seeking CAM for cure may help health-care professionals to support and educate patients with advanced cancer.

* * *

Luckett T, King MT, Butow PN, Oguchi M, Rankin N, Price MA, Hackl NA, Heading G. *Choosing between the EORTC QLQ-C30 and FACT-G for measuring health-related quality of life in cancer clinical research: issues, evidence and recommendations.* Ann Oncol. 2011 Oct;22(10):2179-90.

Background: This review aims to assist cancer clinical researchers in choosing between the two most widely used measures of cancer-specific health-related quality of life: the European Organisation for the Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core 30 and Functional Assessment of Cancer Therapy-General (FACT-G).

Materials and methods: Information on QLQ-C30 and FACT-G content, scale structure, accessibility and availability was collated from websites and manuals. A systematic review was undertaken to identify all articles re-

porting on psychometric properties and information to assist interpretability. Evidence for reliability, validity and responsiveness was rated using a standardized checklist. Instrument properties were compared and contrasted to inform recommendations.

Results: Psychometric evidence does not recommend one questionnaire over the other in general. However, there are important differences between the scale structure, social domains and tone that inform choice for any particular study.

Conclusions: Where research objectives are concerned with the impact of a specific tumour type, treatment or symptom, choice should be guided by the availability, content, scale structure and psychometric properties of relevant European Organisation for the Research and Treatment of Cancer versus Functional Assessment of Chronic Illness Therapy modules. Because the FACT-G combines symptoms and concerns within each scale, individual items should always be reviewed within the context of specific research objectives. Where these issues are indecisive, researchers are encouraged to use an algorithm at the end of the current article.

* * *

Nekolaichuk CL, Cumming C, Turner J, Yushchyshyn A, Sela R. *Referral patterns and psychosocial distress in cancer patients accessing a psycho-oncology counseling service.* Psychooncology. 2011 Mar;20(3):326-32.

Objective: One in three cancer patients will experience significant psychosocial distress, yet less than 10% will seek formal counseling. Who are the patients accessing counseling and what are their presenting needs? The purpose of this study was to identify referral patterns and psychosocial distress in cancer patients newly referred to a psycho-oncology counseling service.

Methods: Consecutive new referrals were tracked over 1 year (n=361). On initial visit, 145 patients completed a demographic survey, Brief Symptom Inventory-18 (BSI-18), Cancer Coping Questionnaire and Medical Outcomes Study Social Support Survey.

Results: Approximately one in five newly referred patients never attended counseling, with a significant representation of men (p=0.016) and lung cancer patients (p=0.010). Of 361 referrals, 295 patients attended initial counseling, 259 were approached, and 145/259 (56%) completed the survey. Most were women (79%), urban-dwelling (73%), diagnosed with non-advanced cancer (72%), well-educated (68%) and married (56%); average age of 52 years (SD=12.3). Two most common diagnoses were breast (36%) and genitourinary (14%) cancers. A total of 59% were significantly distressed (BSI-18 global severity index T-score 63) with less available social support than non-distressed patients (p=0.022).

Coping strategy use did not differ significantly between distressed and non-distressed groups. Two of five patients were not significantly distressed.

Conclusions: Most cancer patients attending counseling are well-educated urban residing women, with significant psychosocial distress. Further research is needed to better understand barriers and appropriate screening methods for accessing counseling, as well as the needs of men, advanced.

* * *

Shimizu K, Akizuki N, Nakaya N, Fujimori M, Fujisawa D, Ogawa A, Uchitomi Y. *Treatment response to psychiatric intervention and predictors of response among cancer patients with adjustment disorders.* J Pain Symptom Manage. 2011 Apr;41(4):684-91.

Context: Although adjustment disorders (ADs) are common among patients with cancer and such patients are frequently referred to consultation-liaison psychiatrists, little is known about the clinical courses of these patients.

Objectives: The present study investigated treatment response to psychiatric intervention and predictors of response in a relatively large sampling of cancer patients with ADs.

Methods: We created a database of all referral cases with ADs that included data on the patients' demographic and medical factors and physician-rated Clinical Global Impression (CGI) scale to assess treatment response and clinical course. A CGI-Improvement scale score of better than "much improved" was regarded as indicating a response to treatment; the number of patients who responded to treatment during a four-week follow-up period was assessed. Also, predictors of treatment response were explored by examining demographic and medical factors using a multivariate analysis.

Results: Among the 238 eligible patients, 136 (57.1%) responded to psychiatric treatment; most of these responders improved to a subthreshold level of illness. On the other hand, 56 patients (23.5%) did not respond to psychiatric treatment, seven patients (2.9%) developed major depressive disorders, and 39 patients (16.4%) discontinued treatment before achieving a response. Among the predictive factors that were explored, suffering from pain significantly predicted a good treatment response, whereas a worse performance status predicted a poor treatment response.

Conclusion: Cancer patients with ADs can respond to psychiatric treatment, but a few cases develop major depressive disorders. Several predictors of treatment response were identified.

* * *

Heitzmann CA, Merluzzi TV, Jean-Pierre P, Roscoe JA, Kirsh KL, Passik SD. *Assessing self-efficacy for coping with cancer: development and psychometric analysis of the brief version of the Cancer Behavior Inventory (CBI-B)*. *Psychooncology*. 2011 Mar;20(3):302-12.

Objective: The Cancer Behavior Inventory-Brief Version (CBI-B), a 12-item measure of self-efficacy for coping with cancer derived from the longer 33-item version, was subjected to psychometric analysis.

Method: Participants consisted of three samples: 735 cancer patients from a multicenter CCOP study, 199 from central Indiana, and 370 from a national sample. Samples were mixed with respect to initial cancer diagnosis. Participants completed the CBI-B and measures of quality of life, optimism, life satisfaction, depression, and sickness impact.

Results: Exploratory Factor Analysis with oblique rotation yielded four factors in the first sample: (1) Maintaining Independence and Positive Attitude; (2) Participating in Medical Care; (3) Coping and Stress Management; and (4) Managing Affect, which were confirmed in subsequent samples. Cronbach coefficient for the 12-item CBI-B ranged from 0.84 to 0.88. Validity of the CBI-B was demonstrated by positive correlations with measures of quality of life and optimism, and negative correlations with measures of depression and sickness impact.

Conclusion: The CBI-B is a valid brief measure of self-efficacy for coping that could be easily integrated into clinical oncology research and practice, and also used in screening patients.