CREDITI ECM
• MEDICI CHIRURGHI in valutazione
• PSICOLOGI-PSICOTERAPEUTI - 10
• INFERMIERI in valutazione

XI CONGRESSO NAZIONALE SIPO

SOCIETÀ ITALIANA DI PSICO-ONCOLOGIA

Professionalità ed Innovazioni in Psico-Oncologia

PREVENZIONE ASSISTENZA RICERCA FORMAZIONE

Programma definitivo & Abstracts book

a cura di ***Ettore Tito Menichetti*** *e* ***Marco Romeo***

SENIGALLIA (Ancona) • 1/3 OTTOBRE 2009

Centro Congressi Hotel Ritz

XI CONGRESSO NAZIONALE SIPO

SOCIETÀ ITALIANA DI PSICO-ONCOLOGIA

Professionalità ed Innovazioni in Psico-Oncologia

PREVENZIONE ASSISTENZA RICERCA FORMAZIONE

SENIGALLIA (AN) • 1 - 3 ottobre 2009

Programma definitivo & Abstracts book

a cura di

Ettore Tito Menichetti

Marco Romeo

Redazione, grafica e stampa a cura di

Avenue media

COMITATO ORGANIZZATORE

Presidenti Del Congresso

ETTORE TITO MENICHETTI
MARCO ROMEO

Comitato Scientifico Nazionale

LUIGI GRASSI (Presidente Sipo)

M. ANTONIETTA ANNUNZIATA
MARCO BELLANI
MARINA BERTOLOTTI
PATRIZIA BUDA
ELEONORA CAPOVILLA
ANITA CARUSO
ANNA COSTANTINI
PAOLO GRITTI
DIANA LUCCHINI
GABRIELLA MORASSO
SALVATORE PALAZZO
RICCARDO TORTA
LUIGI VALERA

Comitato Organizzatore

GIUSEPPE ANDRISANI - GIORGIO BERNARDINI
LUCIA CAIMMI - MARIA DEL PESCE
SILVIA DI GIUSEPPE - FRANCESCO DI MATTEO
MONIA DUCA - MICHELA FORTUGNO
LUCIO GIUSTINI - VITTORIO LAI
RODOLFO MATTIOLI - LEO MENCARELLI
ANNA MARIA MENSÀ - LUIGI NARDI
ALBERTO OLIVETI - ELISABETTA PALMA
GUIDO PROLOGO - PAOLO QUAGLIARINI
CARMINE RUTA - ROSA RITA SILVA
MARIA ROSARIA SQUILLACIOTI - ENRICA TESTA

Segreteria Scientifica

VALENTINA BELBUSTI
GIOVANNA CARBONARI
FEDERICA FREDDARI
MASSIMO MARCELLINI
LAURA PEDRINELLI CARRARA

Ospedale Di Senigallia
Reparto Di Oncologia

Via Benvenuto Cellini, 1
60019 Senigallia
Tel. 071 79092650
Cell. 328 7084490

Segreteriasipo2009@alice.it

WEB SITE SIPO
WWW.SIPONAZIONALE.IT

PROVIDER ECM
N. REFERENTE 768

PATROCINI

PROVINCIA DI ANCONA

REGIONE MARCHE

COMUNE DI SENIGALLIA

UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE

ASUR MARCHE - AZIENDA SANITARIA UNICA REGIONALE

ORDINE NAZIONALE PSICOLOGI - CNOP

I.O.M. ISTITUTO ONCOLOGICO MARCHIGIANO DI ANCONA

ORDINE MEDICI CHIRURGHI ODONTOIATRI ANCONA

ISTITUTO NAZIONALE TUMORI REGINA ELENA

IOPRA - ISTITUTO ONCOLOGICO PESARESE RAFFAELE ANTONIELLO

FEDERDOLORE

FISM - FEDERAZIONE DELLE SOCIETA' MEDICO SCIENTIFICHE ITALIANE

CIPOMO - COLLEGIO ITALIANO DEI PRIMARI ONCOLOGI OSPEDALIERI

FAVO - FEDERAZIONE ITALIANA ASSOCIAZIONI VOLONTARIATO ONCOLOGIA

ANVOLT - ASSOCIAZIONE NAZIONALE VOLONTARI LOTTA CONTRO I TUMORI

ANAPACA - ASSOCIAZIONE NAZIONALE ASSISTENZA PSICOLOGICA AMMALATI CANCRO

ADAMO - ASSISTENZA DOMICILIARE AMMALATI ONCOLOGICI

SICP - SOCIETA' ITALIANA CURE PALLIATIVE

ASSOCIAZIONE ATTIVECOMEPRIMA

EUROPA UOMO

AGOMAR - ASSOCIAZIONE GIOVANI ONCOLOGI MARCHIGIANI

SIN- SOCIETA' ITALIANA DI NEUROLOGIA

ADMO - ASSOCIAZIONE DONATORI MIDOLLO OSSEO

SICO - SOCIETÀ ITALIANA DI CHIRURGIA ONCOLOGICA

PRESENTAZIONE

L'Assistenza Psicologica in Oncologia è un tema di grande attualità ed impegno al pari della Ricerca, della Formazione e delle strategie di Prevenzione a carattere multidisciplinare.

L' XI Congresso Nazionale di Psico-Oncologia si pone come passaggio dal conoscere la Disciplina al riconoscere il Professionista con i propri strumenti, metodologie ed obiettivi in un'ottica condivisa.

Le diverse Sessioni si divideranno tra Tavole Rotonde, Simposi, approfondimenti tematici, Workshop sui temi attuali legati ai nuovi farmaci e Qualità di Vita, alla Lungosopravvivenza, ai diversi interventi Psicoterapeutici, al controllo del dolore, al Nursing; verranno inoltre presentati i progetti innovativi da condividere, numerose riflessioni sull'Oncoematologia Pediatrica, sulla Consulenza Oncogenetica, sulle Cure Palliative, ampi spazi saranno dedicati alle Associazioni di Volontariato che contribuiscono fattivamente allo sviluppo ed al sostegno delle nostre idee.

Un ringraziamento ai più di cento tra Relatori e Chair impegnati per la buona riuscita Scientifica dell'evento ed a tutti coloro che hanno contribuito alla sua realizzazione.

I Presidenti del Congresso

RELATORI E MODERATORI

Allocati Maida Vera	Roma
Annunziata Maria Antonietta	Aviano
Apolone Giovanni	Milano
Aragona Marcello	Messina
Badioli Leonardo	Urbino
Barisone Elena	Torino
Barni Sandro	Treviglio - BG
Belbusti Lorenzo	Mondolfo - PU
Belbusti Valentina	Mondolfo - PU
Bellani Marco	Varese
Bellocchi Loredana	Senigallia
Berardi Rossana	Ancona
Bertolotti Marina	Torino
Bettiol Cinzia	Venezia
Biondi Massimo	Roma
Blom Johanna	Modena
Borreani Claudia	Milano
Bozzi Marcello	Ancona
Buda Patrizia	Rimini
Caimmi Lucia	Ancona
Capovilla Eleonora	Padova
Caruso Anita	Roma
Cascinu Stefano	Ancona
Catanzaro Paolo	Perugia
Cavagna Elsa	Brescia
Cellerino Riccardo	Ancona
Ciminari Melania	Civitanova Marche - MC
Condello Caterina	Napoli
Costantini Anna	Roma
De Benedetta Gabriella	Napoli
De Feudis Rossana	Ruvo di Puglia - BA
Del Pesce Maria	Senigallia
De Signoribus Giorgio	S. Ben. del Tronto - AP
Di Furia Lucia	Ancona
Di Giuseppe Silvia	Ancona
Duca Monia	Fabriano - AN
Francesca Giorgi	S. Ben. del Tronto - AP
Fabrizzi Benedetta	Ancona
Favara Cinzia	Catania
Ficarelli Rita	Urbino
Fortugno Michela	Pesaro
Franceschini Rossana	Senigallia
Freddari Federica	Senigallia
Gabanelli Paola	Pavia
Galeazzi Giordano	Ancona
Gasparini Ivanna	Correggio - RE
Giustini Lucio	Fermo - AP
Grassi Luigi	Ferrara
Gritti Paolo	Napoli
Iacorossi Laura	Roma
Iannelli Elisabetta	Roma
Lai Vittorio	Urbino
Latini Luciano	Macerata
Lleshi Arben	Aviano
Lissandrello Giuseppe	Solarino - SR
Lodola Elena	Pavia

RELATORI E MODERATORI

Lopez Emanuela	Nettuno - RM
Lucchini Diana	Brescia
Luzi Fedeli Stefano	Pesaro
Magnoni Romeo	Urbino
Marcellini Massimo	Senigallia
Marinozzi Lorenza	Fano- PU
Mattioli Rodolfo	Fano- PU
Mazzufero Fabio	Ancona
Meggiolaro Elena	Cervia - RA
Melchionna Benito	Crema-CR
Mencarelli Leo	Senigallia
Menichetti Ettore Tito	Senigallia
Milesi Rita	Milano
Monteduro Alessandro	Venezia
Morasso Gabriella	Camogli - GE
Mosconi Paola	Milano
Nadalini Luisa	Verona
Nardi Luigi	Macerata
Nataloni Giuliana	Perugia
Nesci Domenico Arturo	Roma
Oliveti Alberto	Senigallia
Palazzo Salvatore	Cosenza
Palma Elisabetta	Senigallia
Pasquini Massimo	Roma
Pedrinelli Carrara Laura	Senigallia
Piattelli Angela	Cosenza
Pinto Anna Maria	Napoli
Poliseno Tommaso Achille	Roma
Prologo Guido	Urbino
Provini Federica	Bologna
Pugliese Patrizia	Roma
Raffaeli William	Rimini
Razzaboni Elisabetta	Modena
Regni Simonetta	Perugia
Respini Daniela	Siracusa
Romeo Marco	Urbino
Romito Francesca	Bari
Rossi Giorgio	Jesi - AN
Rudà Roberta	Torino
Ruta Carmine	Ancona
Saporetti Raffaella	Ascoli Piceno
Silva Rosa Rita	Fabriano - AN
Spada Daniele	Urbino
Squillacioti MariaRosaria	Pesaro
Strada Maria Rosa	Pavia
Sturba Fabio	Civitanova Marche - MC
Tarsi Silvia	Roma
Tellarini Giuseppe	Firenze
Testa Enrica	Urbino
Torta Riccardo	Torino
Trivisonne Raffaele	Ascoli
Vagnini Virginia	Fano- PU
Valera Luigi	Milano
Varetto Antonella	Torino
Venanzini Raimondo	Fano - PU
Zanaletti Fabrizio	Lodi

ACCREDITAMENTO ECM

CONGRESSO

E' stato richiesto l'accreditamento al Ministero della Salute per le seguenti categorie:

- **Medici chirurghi** - in valutazione — evento n.9028433
  Oncologia, Psichiatria, Ematologia,Chirurgia Generale, Radioterapia, Medicina Generale (medici di famiglia)
- **Psicologi - Psicoterapeuti** - **10 crediti ECM** — evento n.9028434
  Psicologia, Psicoterapia
- **Infermieri** - in valutazione — evento n. 9028435

Al fine di ottenere i crediti ECM il partecipante deve:

- ✓ **Compilare la scheda di iscrizione** in tutte le sue parti (obbligatorio il Codice Fiscale).
- ✓ Ritirare il **badge personale con codice a barre** (qualora non lo avesse ricevuto via posta).
- ✓ Ritirare e compilare il **modulo di valutazione** dell'evento formativo.
- ✓ Ritirare e compilare il **questionario a risposta multipla.**
- ✓ Consegnare il **modulo di valutazione e** il **questionario** al termine dell'evento.
- ✓ **Obliterare il badge a codice a barre** all'inizio e al termine di ogni giornata congressuale (o secondo le normative esposte in reception).
- ✓ Al termine dell'evento, una volta attestata la frequenza effettiva alle varie sessioni del Congresso sarà predisposto l'invio per posta dell'**attestato di partecipazione** con indicati **i crediti formativi ottenuti**.
- ✓ Si ricorda che per ottenere i crediti formativi ECM assegnati dal Ministero della Salute, la **frequenza al Congresso** dovrà corrispondere **all'intero programma** dei lavori congressuali (100% del monte-ore totale).

PROGRAMMA

Glovedì 1 ottobre

pomeriggio

SALA BLU

14.00 - 15.00 ***Saluto delle Autorità***

15.00 - 16.00 TAVOLA ROTONDA

LA PROFESSIONE DELLO PSICO-ONCOLOGO

Chairmen: Marco Bellani, Anita Caruso, Luigi Grassi

Presentazione e discussione di un documento preliminare per la definizione della Professione dello Psico-Oncologo - a cura del Consiglio Direttivo SIPO

16.00 - 17.00 **L'ORGANIZZAZIONE DEI SERVIZI DI PSICO-ONCOLOGIA: DATI, TRACCIABILITÀ, VALUTAZIONE DEL LAVORO SVOLTO**

Chairmen: Lucio Giustini, Antonella Varetto

- **L'implementazione del Piano Sanitario Regionale in relazione alla Rete Oncologica** - Carmine Ruta
- **Riflessione sui modelli Organizzativi - Assistenziali in Psico-Oncologia -** Eleonora Capovilla
- **La tracciabilità nei Servizi di Psico-Oncologia -** Ivanna Gasparini

17.00 - 18.00 **PROGETTI DI RICERCA MULTIDISCIPLINARI E MULTIPROFESSIONALI**

Chairmen: Gabriella Morasso, Ettore Tito Menichetti

- **Progetto DT Study** - Luigi Grassi
- **Meaning - Centered Psychotherapy -** Anna Costantini
- **L'ansia dei pazienti a seguito di consultazione Medica: studio dell'impatto di un programma formativo per i Medici -** Gabriella Morasso

18.00 - 19.30 **FARMACI E QUALITÀ DELLA VITA**

Chairmen: Rodolfo Mattioli, Enrica Testa

- **La cura con i farmaci -** Ettore Tito Menichetti
- **"Nonsolochemioterapia"** - Salvatore Palazzo
- **Il consenso e la cura negata** - Benito Melchionna

Giovedì 1 ottobre
pomeriggio

SALA VERDE

16.00 - 17.00 TAVOLA ROTONDA

IL MODELLO RIABILITATIVO: TRA CONTINUITÀ E DISCONTINUITÀ

- **Il punto di vista dell'Oncologo -** Maria Rosa Strada
- **Il punto di vista del Psicologo** - Paola Gabanelli
- **Il punto di vista del Fisioterapista** - Elena Lodola

17.00 - 19.00 **INTERVENTI COMPLEMENTARI IN ONCOLOGIA: DAL SUPPORTO ALLA PSICOTERAPIA, DALLA PSICOTERAPIA ALLA RIABILITAZIONE**

Chairmen: Eleonora Capovilla, Paolo Catanzaro

- **Crescere bambini, un'esperienza di sonorizzazione nel reparto di Ematologia Pediatrica -** Emanuela Lopez
- **"Dico ora con l'arte ciò che prima dissi col cancro" Esperienze terapeutico - riabilitative di arti terapie integrate con pazienti oncologici -** Giuliana Nataloni
- **L'utilizzo del Mandala in Oncologia -** Daniela Respini
- **l'Accoglienza in un Day Hospital oncologico -** Luciano Latini
- **Approccio Transpersonale in Oncologia -** Marcello Aragona

SALA BIANCA

16.00 - 19.00 🕮 **Sessioni Interattive**

16.00 - 17.00
- **La relazione terapeutica: il tempo della morte come evento naturale** - Vera Allocati Maida, Silvia Tarsi

17.00 - 18.00
- **Aspetti del Setting nell'intervento Psico-Oncologico a Domicilio -** Rossana Franceschini

18.00 - 19.00
- **L'atteggiamento psicologico dei pazienti che eseguono esami diagnostici -** Laura Iacorossi

Venerdì 2 ottobre
mattino

SALA BLU

9.00 - 10.00 **LA COMMISSIONE SIPO "PSICONCOGEN"LA CONSULENZA GENETICA IN ITALIA: STATO DELL'ARTE E PROSPETTIVE FUTURE**

Chairman: Anita Caruso

- **Il counselling Oncogenetico a multistep: la gestione dei tumori eredo-familiari da una prospettiva interdisciplinare -** Caterina Condello
- **Implicazioni Psicologiche delle scelte di sorveglianza e/o prevenzione del tumore alla mammella nelle donne a rischio genetico -** Elisabetta Razzaboni
- **La Storia di Flavia: un caso di familiarità tra oneri e risorse** - Elena Meggiolaro

Discussant: Riccardo Cellerino

10.00 - 11.00 **COMMISSIONE SIPO NAZIONALE SULLE CURE PALLIATIVE**

Chairmen: Lucia Di Furia, Luigi Valera

- **Il documento SIPO sulle cure palliative -** Patrizia Buda
- **La Condivisione delle informazioni tra gli operatori, un progetto innovativo Web Based -** Giordano Galeazzi
- **La Comunicazione nelle Cure Palliative -** Luigi Valera

11.00 - 12.00 **LE PSICOTERAPIE DI GRUPPO IN ONCOLOGIA**

Chairman: Marco Bellani

- **Le Psicoterapie di Gruppo a tempo determinato con pazienti Oncologici** - Paolo Catanzaro
- **Le Psicoterapie di Gruppo ed elaborazione del Dolore -** Luigi Valera

Discussant: Anna Costantini

12.00 - 13.00 **EFFECTIVENESS DEI TRATTAMENTI PSICO-ONCOLOGICI**

Chairmen: Marco Bellani, Francesca Giorgi

- **Esperienze di Valutazione dell'efficacia delle Psicoterapie nella pratica clinica -** Antonella Varetto
- **Effectiveness delle Psicoterapie in Oncologia un ponte tra ricerca e pratica clinica** - Marco Bellani

Discussant: Marco Romeo

13.00 - 14.00 ***ASSEMBLEA SOCI SIPO***

Venerdì 2 ottobre
mattino

SALA VERDE

9.00 - 10.00 ➔ **Simposio**

PECULIARITÀ CLINICHE DEL PAZIENTE NEURO-ONCOLOGICO, DALLA DIAGNOSI ALLE TERAPIE

Chairmen: Maria Del Pesce, Federica Freddari

- **Clinica e Diagnosi -** Roberta Rudà
- **La Terapia Neurofarmacologica -** Maria Del Pesce

10.00 - 11.00 **STRESS LAVORO-CORRELATO: PECULIARITÀ E INTERVENTI IN ONCOLOGIA**

Chairmen: Loredana Bellocchi, Giorgio Rossi

- **Best Practice nella gestione degli interventi -** Angela Piattelli
- **Burn Out in Oncologia: il prezzo dell'aiuto agli altri -** Leo Mencarelli

11.00 - 13.00 **NURSING E PSICO-ONCOLOGIA**

Chairmen: Fabio Sturba, Giuseppe Tellarini

- **Nuovo codice deontologico e riflessi sul Nursing -** Marcello Bozzi
- **Princìpi di Psico-Oncologia -** Marco Romeo
- **L'Infermiere come persona -** Elisabetta Palma
- **Ruolo dell'infermiere nella comunicazione della diagnosi -** Fabio Mazzufero

SALA BIANCA

9.00 - 10.00 ➔ **Simposio PROTECNO**

INQUINAMENTO DELLE ACQUE, INCIDENZA DEI TUMORI E STRATEGIE DI PREVENZIONE

Chairmen: Cinzia Bettiol, Lorenzo Belbusti

- **Diossina ed incidenza dei Tumori -** Alessandro Monteduro
- **Strategie e Studi Nazionali di prevenzione in relazione all'inquinamento delle acque -** Marco Romeo

Venerdì 2 ottobre
mattino

SALA BIANCA

10.00 - 12.00 COMUNICAZIONI ORALI

Chairmen: Monia Duca

10.10 **La frittata a Filoche. Affrontiamo un tabù per promuovere salute -** Vera Allocati Maida, Rita Accettura, Sondria Fasuolo

10.20 **I "Salotti Rosa" della Breast Unit: uno spazio per comunicare da persona a persona -** D. Barbieri, C.Crivellaro, A.Righi, M.G.Russomanno, L. Scaltriti

10.30 **"Conoscere per capire – capire per Aiutare" -** Silvia Bonini, Giovanni Berretti, Irina Bessi, Cristina Epifani, Irene Fabbri, Abdelghani Lachheb, Mauro Panella, Valentina Panella, Paola Purpura, Jennifer Romano, Maria Cristina Villani

10.40 **Body Image And Sexuality: Does Breast Conserving Surgery (Bcs) Really Matter? -** Romagnoli M., Galizia E., Duca M., Salvucci G., Safi M., Mari D., Giuliodori L., Silva R.R.

10.50 **E' possibile Lavorare Insieme? Come organizzare un intervento integrato in ambito senologico -** De Fazio Smeralda, Medina Maria Cristina

11.00 **La consultazione terapeutica per i bambini sotto i cinque anni in Onco-ematologia Pediatrica -** Tiziana Geuna, Claudia Peirolo, Marina Bertolotti

11.10 **Cancro Del Polmone e Chemioterapia Orale: La Percezione Dei Pazienti Anziani -** R. Manzo, Piantedosi FV, V. Simonelli, A. Savoia, M. Licenziato, L. Brancaccio

11.20 **La Medicina Narrativa: dalla narrazione di sé a cura della persona. -** Elisa Nesi

11.30 **"I Sentieri si costruiscono viaggiando". Indagine sulla resilienza in adolescenti e giovani adulti con patologia emato-oncologica -** Elena Sarcletti, Giovanna Ferrandes, Elena Molinari, Anna Zunino

11.40 **La Musicoterapia In Ambito Oncologico: Un'esperienza In Ospedale -** Davide Ferrari, Nicoletta Lenelli, Elena Molinari, Elena Sarcletti, Giovanna Ferrandes

11.50 **Ludoteca e Ludoterapia: interventi strutturati per l'approccio psicooncologico al bambino -** S. D'Amato, V. Amarante, E. Tulimieri, V. Francione, C. Damiani

Venerdì 2 ottobre

mattino

SALA BIANCA

12.00 - 13.00 🕮 **Sessione Interattiva**

ASPETTI RELAZIONALI DEL BAMBINO IN ONCOLOGIA

Silvia di Giuseppe

AREA POSTER

13.00 - 14.30 SESSIONE POSTER

Chairmen: Romeo Magnoni, Valentina Belbusti

pomeriggio

SALA BLU

14.00 - 16.00 TAVOLA ROTONDA

CHEMIOTERAPIA E VITA, LA LUNGOSOPRAVVIVENZA VISTA DAI VARI PROFESSIONISTI

Chairmen: M. Antonietta Annunziata, Rosa Rita Silva

- **Chemioterapia e aspettativa di vita** - Rossana Berardi
- **La Cancer Survivorship: condizione di normalità o fase della malattia?** - M. Antonietta Annunziata
- **Sopravvivenza e Qualità di Vita** - Patrizia Pugliese
- **I bisogni sociali nella lungosopravvivenza** - Melania Ciminari
- **Diversità di condizioni e di bisogni psicosociali dei lungosopravviventi guariti o cronici: cosa pensano i malati? -** Elisabetta Iannelli
- **Il contributo della Medicina Generale nella risposta al bisogno di salute del lungosopravvivente/guarito Oncologico -** Alberto Oliveti
- **Esperienza della prima Clinica per pazienti lungosopravviventi/ guariti oncologici -** Lleshi Arben

Venerdì 2 ottobre
pomeriggio

SALA BLU

16.00 - 17.00 ➔ **Simposio**

LA SIPO INCONTRA FEDERDOLORE

Chairmen: Luigi Nardi, Luigi Valera

- **Cancro e Dolore, binomio inscindibile? Il Dolore Oncologico visto dallo Specialista Algologo -** Luigi Nardi
- **Il Trattamento del Dolore Oncologico -** William Raffaeli
- **Linee di Indirizzo sul modello Hospice e Terapia del Dolore -** Lucia Di Furia

17.00 - 18.00 **SCHEMI TERAPEUTICI E PERSONALIZZAZIONE DELLA TERAPIA: UNA MEDIAZIONE POSSIBILE?**

Chairman: Sandro Barni

- **La Evidence Based Medicine e la cura della persona -** Stefano Cascinu
- **La personalizzazione della terapia come dialogo in una prospettiva Sistemica -** Marco Romeo

Discussant: Monia Duca, Sandro Barni

18.00 - 19.30 **Workshop**

CINEMA E SOGNI – PARTE I: PROIEZIONE DI FILM

Domenico A. Nesci, Tommaso A. Poliseno, MariaRosaria Squillacioti

SALA VERDE

14.00 - 15.00 **Sessione Interattiva**

DOLORE ONCOLOGICO: COINVOLGERE I PAZIENTI NELLA VALUTAZIONE E NEL TRATTAMENTO

Giovanni Apolone, Paola Mosconi

15.00 - 16.00 **LA SLATENTIZZAZIONE DEL DISTURBO PSICHIATRICO IN ONCOLOGIA**

Chairmen: Raimondo Venanzini, Nadalini Luisa

- **Il Disturbo Psichiatrico in Oncologia tra incidenza e prevenzione -** Virginia Vagnini
- **Dimensioni Psicopatologiche e non Psicopatologiche nel rifiuto delle cure -** Lorenza Marinozzi

Venerdì 2 ottobre
pomeriggio

SALA VERDE

16.00 - 18.00 **ONCOEMATOLOGIA PEDIATRICA**

Chairmen: Marina Bertolotti, Silvia Di Giuseppe

- **Alterazioni Neurocognitive ed Emozionali nei bambini affetti da neoplasia: fattori di vulnerabilità e finestre di opportunità -** Johanna Blom
- **Gli step del percorso di cura Psicologica del paziente Oncologico e della famiglia -** Anna Maria Pinto
- **Interventi Psicologici in Oncologia Pediatrica -** Cinzia Favara
- **Pediatria in Oncologia -** Benedetta Fabrizzi
- **I pazienti stranieri e le loro famiglie: il doppio trauma -** Marina Bertolotti

18.00 - 19.00 ➔ **Simposio**

LEGGERE E SCRIVERE DI PSICO-ONCOLOGIA

Chairman: Paolo Gritti

- **Introduzione: il Giornale Italiano di Psiconcologia, evoluzione di un progetto scientifico ed editoriale -** Paolo Gritti
- **Leggere in Psiconcologia: rilevare il disagio psichico e trattarlo: un unico paradigma? -** Gabriella Morasso
- **I valutatori: esemplificazione di un percorso di review di uno studio -** Luigi Grassi

SALA BIANCA

14.00 - 15.00 🕮 **Sessione Interattiva**

ALIMENTAZIONE E CANCRO
Massimo Marcellini

15.00 - 16.00 **STRUMENTI DI VALUTAZIONE IN PSICO-ONCOLOGIA**

Chairman: Paola Mosconi

- **Orientarsi fra gli Strumenti di Qualità della Vita: validità e trasferibilità** - Paola Mosconi
- **Lo Screening del Disagio Psicologico, i bisogni inespressi e la condivisione in équipe -** Marco Romeo

Venerdì 2 ottobre

pomeriggio

SALA BIANCA

16.00 - 17.00 COMUNICAZIONI ORALI

Chairmen: Rita Ficarelli

16.00 **Il Piano Sanitario 2009-2011 Della Regione Lazio E La Psiconcologia**
Cifaldi Luciano, Giuseppe Cristina, Elisabetta Capomolla, Roberta Gareri

16.10 **Attenzione e memoria nei lungoviventi oncologici: risultati preliminari di una valutazione neuropsicologica**
Lorena Giovannini, Katia Bianchet, Barbara Muzzatti, Daniela Narciso, Sara Mella, Maria Antonietta Annunziata

16.20 **Tipologie Di Coppia E Coping: Una Ricerca Sul Disegno Congiunto In Ambito Oncologico**
Tresoldi Veronica, Saita Emanuela, Moleri Cinzia, Bonetti Maria Luisa, Grassi Massimo Maria, Montanari Ilaria, Barni Sandro

16.30 **Studio di fattibilità sulle funzioni cognitive nelle pazienti trattate per carcinoma mammario**
Mario Clerico, Ester Sciacca, Elisa Perfetti, Eleonora Lazzarotto, Ottavia Baroli, Patrizia Tempia

16.40 **Crescita Post-Traumatica: Il Buon Esito Di Un Duro Lavoro Cognitivo Ed Emotivo**
Scrignaro M., Bonetti M.L., Barni S., Magrin M.E.

17.00 - 18.00 🕮 **Sessione Interattiva**

SESSUALITÀ E CANCRO

Laura Pedrinelli Carrara

18.00 - 19.00 ➔ **Simposio INTERSOCIETARIO SIPO - AIEOP**

Chairmen: Elena Barisone, Marina Bertolotti

Sabato 3 ottobre
mattino

SALA BLU

9.00 - 11.00 **PSICOFARMACI IN PSICO-ONCOLOGIA**

Chairman: Leo Mencarelli, Riccardo Torta

- **Spettro degli psicofarmaci in Psico-Oncologia -** Riccardo Torta
- **Esperienze di un servizio di psicofarmacologia Oncologica -** Massimo Biondi, Massimo Pasquini
- **Psicofarmacologia e terapie di supporto in Oncologia -** Luigi Grassi
- **Il suicidio in Oncologia -** Leonardo Badioli

11.00 - 13.30 **PROGETTI INNOVATIVI IN PSICO-ONCOLOGIA**

Chairmen: Rossana De Feudis, Diana Lucchini, Simonetta Regni

11.00 • **"Progetto di Accoglienza Psicologica al Bambino Oncoematologico Straniero e alla sua famiglia, Welcome" -** Elsa Cavagna, Marialuisa Dotti

11.15 • **Progetto Medical Humanities in Psiconcologia -** Eleonora Capovilla, Eleonora Cason, Irene Guglieri

11.30 • **Risultati di un progetto di intervento psicosociale mirato si compagni di scuola ed agli insegnanti dei pazienti oncologici pediatrici -** Gabriella De Benedetta, Valentina Abate, Giuseppe Auriemma, Daniela Barberio, Rosaria Boscaino, Ester Livia Di Caprio, Gianluca Luciano, Giuseppe Ruggiero, Anna Verrengia, Antonello Pinto

11.45 • **Prendi il drago per la coda e facciamo girotondo" -** Giuseppe Lissandrello, Daniela Respini

12.00 • **"Conoscere per aiutare" - Progetto pilota di SIPO Calabria -** Angela Piattelli, Salvatore Palazzo

12.15 • **Progetto di formazione teorico-esperenziale in psiconcologia -** S. Regni, P. Catanzaro, G. Nataloni, D. Albrigo, A. Valencia, G. Armanni, F. Milani,S. Gori, E. Corgna, S. Darwish, D. Araco, S. Bartoli, R. DeCiantis, G. Fumi

12.30 • **Progetto Pentesilea -** Raffaella Saporetti

12.45 • **Un modello globale di intervento psicologico nei reparti oncologici: il supporto al paziente e ai loro familiari, la formazione degli operatori, la ricerca -** Maria Rita Milesi

13.00 • **Il care-giver interpreta correttamente i bisogni del paziente? Rappresentazioni a confronto e ipotesi di interventi futuri -** F.Solari, F. Zanaletti, A. Burgazzi, A. Pelosi, P. Orsi, A. Signaroldi, C. Collemi, P. Crocel, M. Ziliani, R. Franchi, G. Ucci

Sabato 3 ottobre

mattino

SALA VERDE

9.00 - 10.00 🕮 **Sessione Interattiva - COMUNICAZONI ORALI**

IL COLLOQUIO CLINICO IN ONCOLOGIA E LA REGISTRAZIONE DEI DATI: STRUMENTI A CONFRONTO

Chairmen: Gabriella Morasso, Silvia Di Giuseppe

9.00 **La Cartella Psiconcologica Informatizzata del Servizio di Psiconcologia di Perugia -** Catanzaro Paolo, Nataloni Giuliana, Regni Simonetta, Valencia Amparo, Armanni Giancarlo, Albrigo Davide, Araco Daniele, Feligioni Isabel, Palazzetti Chiara, Albano Stefania, Marinangeli Claudio, Fabbriccini Paola, Milletti Ilaria

9.10 **Strutturazione del report di valutazione psiconcologica e suo valore come interfaccia multidisciplinare del team oncologico. -** Maria Domenica Iuvaro, Angela Piattelli, Candida M. Mastroianni, Aldo Filice, Rosanna De Simone, Rosalbino Biamonte, Virginia Liguori, Serafino Conforti, Antonio Rovito, Caterina Manfredi, Silvia Ceniti, Salvatore Turano, Salvatore Palazzo

9.20 **La scheda di valutazione psicologica e relazionale -** Rossana De Feudis

9.30 **Verso la realizzazione di una banca dati: la psicologia basata sull'evidenza -** Palmentieri B., Capasso R., Pinto A., Camera F. d'Aniello D., Iuliano A., Martino M.L. Orlando R.

9.40 **La scheda psico-oncologica : uno strumento per la registrazione informatizzata dei dati -** Gabriella Morasso, Alessandra Alberisio, Maria Antonietta Annunziata, Claudia Borreani, Manuel Cacitti, Anita Caruso, Valentina Clavarezza, Gabriella De Benedetta, Dario Geraci, Caroline Giannetti, Gloria Selva, Daniela Tasinato

10.00 - 11.00 **LA FORMAZIONE PSICOLOGICA DEGLI OPERATORI: METODOLOGIE E CONTENUTI**

Chairmen: M. Antonietta Annunziata, Raffaele Trivisonne

- **Formazione alla Ricerca: opportunità di crescita per gli Psico-Oncologi -** Claudia Borreani
- **Formazione alla relazione ed alla integrazione: un percorso da costruire con gli operatori -** Anita Caruso
- **Comunicazioni difficili in Oncologia: insegnare al Medico a somministrare sé stesso -** Anna Costantini

Sabato 3 ottobre

mattino

SALA VERDE

11.00 - 12.00 ➔ **Simposio**

I DISTURBI DEL SONNO NELLE VARIE TIPOLOGIE E FASI DI MALATTIA

Chairmen: Federica Freddari, Guido Prologo

- **Disturbi del Sonno in Oncologia -** Federica Provini
- **Progetto di Screening dei Disturbi del Sonno in Oncologia -** Francesca Romito

12.00 - 13.00 **SUPERVISIONE DI CASI CLINICI: UN'ESPERIENZA SVOLTA A PESARO**

Chairmen: Patrizia Buda, Luigi Valera, Michela Fortugno, Stefano Luzi Fedeli

SALA BIANCA

9.00 - 11.00 **Workshop**

CINEMA E SOGNI PARTE II: LIBERE ASSOCIAZIONI SUI SOGNI E SULL'IMMAGINARIO COLLETTIVO DELLA MALATTIA ONCOLOGICA

Domenico A. Nesci, Tommaso A. Poliseno, MariaRosaria Squillacioti

11.00 - 12.00 **Sessione Interattiva**

IL MORIRE: NATURA O MALATTIA? PSICOANALISI IN ONCOLOGIA -

Lucia Caimmi, Vittorio Lai

Sabato 3 ottobre

mattino

SALA BIANCA

12.00 - 13.30 COMUNICAZIONI ORALI

Chairmen: Daniele Spada

12.00 **La clinica multidisciplinare per la presa in carico del paziente con tumore alla prostata: vantaggi nella relazione medico-paziente**
L. Bellardita, A.l. Spatuzzi,S. Donegani, R. Valdagni

12.10 **Qualità della vita e trattamenti associati ad Ipertermia Profonda in fase avanzata di malattia -** Nadalini Luisa, Masotto Lara, Maluta Sergio

12.20 **Correlazione tra l'uso della medicina alternativa e la percezione della diminuzione della "fatigue" durante il percorso della malattia oncologica. -** Fiorenza Giribone, Guglielmo Valenti

12.30 **"Mindfulness in psiconcologia: un percorso di consapevolezza"-** Eleonora Capovilla, Eleonora Cason, Fabio Giommi

12.40 **La pratica del consenso informato all'anestesia: uno studio randomizzato tra approccio convenzionale ed approccio integrato -** Eleonora Capovilla, Irene Guglieri, Elisa Granziera, Valentina Manfredi, Barbara Donà

12.50 **Consenso Informato (C.I.) in Oncologia e livello di comprensione del paziente: impiego di un comprehension check tool** - Angela Piattelli, Candida M. Mastroianni, Rosalbino Biamonte, Virginia Liguori, Salvatore Turano, Aldo Filice, Serafino Conforti, Rosanna De Simone, Caterina Manfredi, Silvia Ceniti, Antonio Rovito, Maria Domenica Iuvaro, Salvatore Palazzo

13.00 **Rilevazione delle aspettative, paure e convinzioni connesse alla vaccinazione ANTI-HPV nelle ragazze destinatarie e nei loro genitori -** Mantegna G., Turella B., De Vincenzo R., Ricci C., Trivelizzi IN., Di Polito R., Durante M., Vercillo I., Venditti L., Terzano S., Ferrandina G., Scambia G.

13.10 **Formare il volontario alla relazione d'aiuto -** B. Tomassoni

13.20 **Adattamento e traduzione italiana delle Linee-Guida dell'American Cancer Society per il trattamento del Distress -** Alessandra Palma

13.30 ***Chiusura del Convegno***

14.00 - 14.30 ***RIUNIONE CON I COORDINATORI REGIONALI SIPO***

POSTERS

1. **L'INTERVENTO PSICOTERAPICO NEL PAZIENTE ONCOLOGICO**
   Fei L., Pizzarelli C., Biancucci., Gambugiati A., Garro M., Romano S.

2. **AGOPUNTURA TRADIZIONALE CINESE COME TRATTAMENTO DELLA SINDROME CLIMATERICA IN DONNE CON PREGRESSO TUMORE AL SENO. STUDIO DI FASE I° OSSERVAZIONALE.**
   Laura Scaltriti, Benedetta Benedetti, Giorgia Razzini, Chiara Bolognini

3. **AGOPUNTURA TRADIZIONALE CINESE COME SUPPORTIVE CARE IN CORSO DI CHEMIOTERAPIA ANTIBLASTICA. STUDIO DI FASE I° OSSERVAZIONALE**
   Laura Scaltriti, Benedetta Benedetti, Giorgia Razzini, Chiara Leporati

4. **RUOLO DEL POLIMORFISMO GENETICO 5-HTTLPR DEL TRASPORTATORE DELLA SEROTONINA NELLA RISPOSTA PSICOLOGICA ALLA DIAGNOSI DI CANCRO DELLA MAMMELLA.**
   Tullio Giraldi, Tania Cristante, Giorgio Mustacchi, Maurizio De Vanna, Elisabetta Martinis, Giulia Schillani, Daniel Era

5. **LA RIABILITAZIONE PSICO-SOCIALE: IL PRIMO PROGRAMMA ITALIANO PER LUNGOVIVENTI ONCOLOGICI**
   Katia Bianchet, Lorena Giovannini, Barbara Muzzatti, Sara Mella, Daniela Narciso, Maria Antonietta Annunziata

6. **LO SCREENING DEL DISTRESS EMOZIONALE COME PRASSI: L'ESPERIENZA DEL CENTRO DI RIFERIMENTO ONCOLOGICO DI AVIANO**
   Barbara Muzzatti, Sara Mella, Daniela Narciso, Lorena Giovannini, Francesca Bomben,
   Katia Bianchet, Maria Antonietta Annunziata

7. **CONTRIBUTO ALLA VALIDAZIONE DELLA REVISED PIPER FATIGUE SCALE PER L'AMBITO ONCOLOGICO IN ITALIA**
   Barbara Muzzatti, Sara Mella, Daniela Narciso, Katia Bianchet, Lorena Giovannini, Maria Antonietta Annunziata.

8. **L'IMMAGINE CORPOREA IN PSICOLOGIA ONCOLOGICA: UNA RASSEGNA SUGLI STRUMENTI DI VALUTAZIONE**
   Lorena Giovannini, Barbara Muzzatti, Daniela Narciso, Sara Mella, Katia Bianchet, Maria Antonietta Annunziata

9. **L'ESPERIENZA DELLA RADIOTERAPIA RACCONTATA ATTRAVERSO IL DISEGNO**
   Moleri Cinzia, Bonetti Maria Luisa, Tresoldi Veronica, Lazzari Chiara, Sarti Enrico, Barni Sandro

10. **LE PROBLEMATICHE PSICO-SOCIALI DEL CAREGIVER IN UNA REALTÀ URBANA-RURALE**
    Barni Sandro, Moleri Cinzia, Tresoldi Veronica, Bonetti Luisa

POSTERS

11. LA PAURA DELLA "MACCHINA". UNO STUDIO PSICOLOGICO-OSSERVAZIONALE.

Bonetti Maria Luisa, Moleri Cinzia, Tresoldi Veronica, Petrelli Fausto, De Stefani Agostina, Cabiddu Mary, Bruscheri Lorenza, Lazzari Chiara, Sarti Enrico, Barni Sandro

12. MODELLO DI APPROCCIO PSICO-ONCOLOGICO IN ETÀ EVOLUTIVA: DALLA DIAGNOSI AL TRATTAMENTO. UNA ESPERIENZA CAMPANA.

S. D'Amato, V. Amarante, V. Francione, Antonella Centanni, Clelia Pelà, Walter Di Munzio

13. COMUNICAZIONE E RELAZIONE… IL PUNTO DI VISTA DELL'ONCOLOGO…

Maria Luisa Barzelloni, Rosaria Caracciuolo, Pietro Carnicelli, Luana Lentini, Stefania Grisi, Alessandra Minichini, Giuseppe de Cataldis

14. IMPLICAZIONI E RISVOLTI PSICOLOGICI DI DUE CASI CLINICI DI TUMORE MAMMARIO IN GRAVIDANZA.

Maria Luisa Barzelloni, Rosaria Caracciuolo, Pietro Carnicelli, Luana Lentini, Roberta Lamberti, Stefania Grisi, Alessandra Minichini, Giuseppe de Cataldis

15. ATTIVITA' PSICONCOLOGICA NEL DH PNEUMONCOLOGICO DELL'AZIENDA OSPEDALIERA MONALDI DI NAPOLI

R. Manzo, L. Maiello, A. Bianco, S.A. Marsico & F.V. Piantedosi

16. QUANDO LA RICHIESTA DI AIUTO SI CHIAMA…FORMAZIONE IN PSICONCOLOGIA: UN'ESPERIENZA DI FORMAZIONE INTERDISCIPLINARE DELL'A.O. MONALDI.

R. Manzo, L. Brancaccio, A. Buonissimo, G. Tremante

17. MADRI E PADRI DI BAMBINI ONCOLOGICI: RIFLESSIONI PRELIMINARI SU DI UNO SPAZIO PER SCRIVERE E PENSARE IL TRAUMA

Martino M. L., Palumbo M., Capasso R., Palmentieri B., Iuliano A., D'Aniello D., Orlando R., Pinto A. M., Camera F., Freda M. F.

18. ONCOCOMFORT: UNO SPAZIO MULTIFUNZIONI DENOMINATO "MITO" COSTRUITO A MISURA DELLE COMPLESSE ESIGENZE DI PAZIENTI E SISTEMA FAMIGLIA

Adriana Bosco, Angela Piattelli, Rosalbino Biamonte, Lucia Zaccato, Nicolina Mele, Salvatore Palazzo

19. LA COMPLIANCE AL TRATTAMENTO DEL PAZIENTE CON TUMORI TESTA-COLLO

Di Silvestre A., Cannone S.

POSTERS

20. "INCERTEZZA, PAURA E ASPETTATIVE NEL PERCORSO DIAGNOSTICO-CHIRURGICO DEL TUMORE ALLA MAMMELLA. ANALISI DEI DATI 2006 - 2009"

Calandra G., Zorza V., Berti L., Macellari G., Montagni F., Galeazzi R., Gasparini G., Capelli P., Pisani M., Limonta G.

21. BENESSERE, FONTI DI STRESS E STRATEGIE DI COPING IN UN CAMPIONE DI MEDICI ONCOLOGI

Foddai E.,Guadagna F.P., Gebbia N., Pace F., Russo A.

22. PROGETTO TMO:TRAPIANTARE FIDUCIA PER TRAPIANTARE LA VITA.

Rosaura Orlando Tarasco, Annamaria Pinto, Flavia Camera, Brunella Palmieri, Roberto Capasso, Assunta Iuliano, Daniele D'Daniello, Maria Luisa Martino

23. VALUTAZIONE DEL GRADIMENTO DEL SERVIZIO OFFERTO A PAZIENTI E FAMILIARI DALL'UNITA' OPERATIVA DI RADIOTERAPIA DELLA FONDAZIONE IRCCS ISTITUTO NEUROLOGICO CARLO BESTA

Maradini D., Fumagalli L., Milanesi I., Gallo W., Fariselli L.

24. LA RILEVAZIONE DELLA PERCEZIONE DEL "DOLORE GLOBALE" COME FOCUS DEL RUOLO TERAPEUTICO DELLA FAMIGLIA NEI CONFRONTI DEL PAZIENTE ONCOLOGICO IN FASE AVANZATA DI MALATTIA.

Marilena Banfi, Paolo Gentili, Federica Aielli, Giampiero Porzio

25. QUALITY OF INFORMATION AND PSYCOLOGICAL DISTRESS IN BREAST CANCER PATIENT

Daniela Barberio, Maurizio Montella, Francesco De Falco, Anna Crispo, Maria Grimaldi , Giuseppina Caolo, Valentina Ravallese, Massimiliano D'aiuto, Giuseppe D'aiuto, Immacolata Capasso

26. EVIDENZA IN PSICOLOGIA: DALL'INTERVENTO ALLA RAPPRESENTAZIONE GRAFICA

Capasso R., Palmentieri B., Pinto A., Camera F., d'Aniello D., Iuliano A., Orlando R., Cadoni A.

27. LO YOGA: UN AIUTO CONCRETO AI PAZIENTI ONCOLOGICI.

Elisa Nesi

28. POLIMORFISMO GENETICO 5-HTTLPR DEL TRASPORTATORE DELLA SEROTONINA E RISPOSTA ALL'ANTIDEPRESSIVO SSRI CITALOPRAM IN PAZIENTI NEOPLASTICI IN FASE TERMINALE.

Tullio Giraldi, Maria Anna Capozzo, Maria Anna Conte, Tania Cristante, Maurizio De Vanna, Giulia Schillani

29. EFFETTI DI UN INTERVENTO PSICOEDUCAZIONALE STRUTTURATO PRECOCE IN DONNE CON CANCRO ALLA MAMMELLA.

Tullio Giraldi, Elisabetta Martinis, Giorgio Pellis, Maria Anna Capozzo

POSTERS

30. ATTEGGIAMENTI E COMPORTAMENTI DI MEDICI E INFERMIERI VERSO LA CONSAPEVOLEZZA DI DIAGNOSI E PROGNOSI IN PAZIENTI ONCOLOGICI

Alberto Vignali, Patrizia di Giacomo, Annalisa Mariotti, Jessica Andruccioli, William Raffaeli

31. MODELLO DI ASSISTENZA AL PAZIENTE TERMINALE: L'EQUIPE INTEGRATA

M. Perrone, C. Falcicchio, E. Terzoli, P. Pugliese

32. MENOPAUSA INDOTTA DAI TRATTAMENTI ANTITUMORALI: STUDIO PROSPETTICO

Falcicchio C.; Perrone M.; Fabi A.; Mariani L.; Pugliese P.

33. PREDITTORI DELL'ADESIONE AL COUNSELING ONCOGENETICO: DUE CAMPIONI A CONFRONTO

Caruso A, Vigna C, Bigazzi V, Leone C, Sega FM, Cognetti F, Savarese A.

34. ORGANIZZAZIONE E INTEGRAZIONE. MIGLIORAMENTO DELLA COMUNICAZIONE E RIDUZIONE DELLA DEGENZA MEDIA

Nadalini Luisa, De Marco M. Soledad Scolari Isabella, Maluta Sergio

35. PREVENZIONE DELLA PSICOPATOLOGIA: IL GRUPPO PSICOLOGICO POST-INTERVENTO CHIRURGICO

Nadalini Luisa, De Luisa Loretta, Grandi M.Grazia, Molino Annamaria, Pernigo Pier Alberto, Maluta Sergio

36. LA CURA DEL CAREGIVER DEL PAZIENTE MORENTE

Nadalini Luisa, De Marco M. Soledad, Dell'Asta Laura, Scolari Isabella, Maluta Sergio

37. AZIONI PROMOSSE PER L'ASSISTENZA PSICOLOGICA DEL PAZIENTE ONCOLOGICO E SUO CAREGIVER, IN UN DAY HOSPITAL DI ONCOLOGIA MEDICA

E. Farnetani, S. Peruzzi, S. Bracarda, S. Del Buono, S. Giusti, S. Magnanini, G. Rossi, M. Sisani, D. Nardi, P.D. Maurizi, L. Lastrucci, P. Ponticelli

38. LA DONNA NELLA COPPIA. PERCORSO TEORICO-ESPERENZIALE DEDICATO ALLE DONNE OPERATE AL SENO

Di Camillo E., Rucli M., Uslenghi D., de Pangher Manzini V., Bianchi C.

39. STUDIO SU CASO SINGOLO: LA TERAPIA COGNITIVO-COMPORTAMENTALE CON UNA PAZIENTE AFFETTA CORDOMA CERVICALE

Tiziana Bolis, Simona Masneri, Emilia Rizzi, Stefano Romanò, Erica Segat

40. UNA VERIFICA DEI FATTORI PREDITTIVI DELLA PRESA IN CARICO PSICOLOGICA DEL PAZIENTE ONCOLOGICO

M. R. Milesi, A. Prunas, C. Motta, O. Silva, L. Sarno

41. LA QUALITÀ DI VITA DEL PAZIENTE CON TUMORE ALLA PROSTATA SOTTOPOSTO A TRATTAMENTO RADIOTERAPICO

L. Sarno, G. Pantaleo, M. R. Milesi, N. Di Muzio, C. Cozzarini, O. Silva

POSTERS

42. LA VALUTAZIONE DELLA QUALITA' DI VITA E DEI MECCANISMI DI ADATTAMENTO ALLA PATOLOGIA ONCOLOGICA: UNO STUDIO LONGITUDINALE

M. R. Ratti, E. Sasso , G. Pantaleo, T. Quaranta, E. Villa, L. Sarno

43. STILI DI COPING NEL PAZIENTE SOTTOPOSTO A TRAPIANTO DI MIDOLLO OSSEO: UNO STUDIO PRELIMINARE PRESSO L'UNITA' OPERATIVA DI EMATOLOGIA E TRAPIANTO DI MIDOLLO OSSEO DELL' OSPEDALE SAN RAFFAELE DI MILANO

S. Giuliani, E. Raffaele, F. Ciceri , L. Sarno

44. UN CONFRONTO TRA DONNE CON TUMORE AL SENO E LE PAZIENTI CON ALTRI TIPI DI TUMORE. UNA REPLICA

L. Sarno, G. Pantaleo, M. R. Milesi, O. Silva, C. Motta, M.F. Messina

45. LA VALUTAZIONE PRELIMINARE ALLA PRESA IN CARICO DEL PAZIENTE AFFETTO DA PATOLOGIA ORGANICA: STUDIO SULLA PERCEZIONE DELLA QUALITÀ DI VITA E DELLA SODDISFAZIONE SESSUALE

M. R. Ratti, E. Sasso, G. Pantaleo, S. Clerici, C. Dusini, L. Sarno

46. DETERMINANTI PSICOSOCIALI E COMPORTAMENTALI DI SUCCESSO NELLA CESSAZIONE AL FUMO

Maggi G., Di Filippo R., Travo S., Seralessandri C., Condoleo M.F., Cilenti V., Piperno G., Pugliese P.

47. "UMANIZZARE I PERCORSI DI DIAGNOSI E CURA IN UN OSPEDALE DI RETE: LA FORMAZIONE A DARE CATTIVE NOTIZIE A SOSTEGNO DEL PERCORSO DEL PAZIENTE ONCOLOGICO"

Anna Luisa Frigo, Fulvio Calucci, Marzia Rucli, Paola Ponton

48. "PROGETTO GIOVANI DONNE: UN PERCORSO NELL'ESPRESSIVITÀ CORPOREA ED ARTISTICA DOPO IL CANCRO AL SENO"

Marzia Rucli, Anna Luisa Frigo

49. ESPERIENZA DI UN PROTOCOLLO PER LA COMUNICAZIONE NEL SOGGETTO ANZIANO AFFETTO DA NEOPLASIA.

F. Guidi, G. Cadeddu, G. De Meo

50. UN PERCORSO ORIENTATIVO-FORMATIVO PER VOLONTARI OPERANTI IN ONCO-EMATOLOGIA

Ilenia Trifirò

51. APPROCCIO INTEGRATO AL PAZIENTE ONCOEMATOLOGICO IN ETÀ EVOLUTIVA: GLI INTERVENTI RIABILITATIVI

Ghetti Marina, Petit Nadine, Pasquetto Emanuela, De Luca Anna Maria

52. VALUTAZIONE DEI BISOGNI EMOTIVI, SPIRITUALI E RELAZIONALI DURANTE LA FASE DI FINE VITA: L'ESPERIENZA DI UN TEAM MULTIDISCIPLINARE ALL'INTERNO DI UN SETTING OSPEDALIERO.

Condoleo M. F., Maggi G., Di Filippo R., Seralessandri C., Pugliese P.

POSTERS

53. IL SERVIZIO DI PSICO-ONCOLOGIA DEL CENTRO ONCOLOGICO DI CREMA

M.Grassi ,S. Piloni, E. Bertolotti, A. Mazzola

54. LA PERCEZIONE DI SÉ NEI DISEGNI DEI BAMBINI ONCOEMATOLOGICI

Matteo Giansante, Valeria Ballarini, Sonia Di Profio.

55. "IL NUTRIMENTO SPIRITUALE: PERCORSI RIABILITATIVI PER DONNE GUARITE DAL CANCRO"

Giuseppe Lissandrello Daniela Respini

56. IL RUOLO DELL'OSS IN UN' EQUIPE DI CURE PALLIATIVE DOMICILIARI

E. Bianchini, V. Ghidoni, A.M. Zanoni, M. Curotti, G. Bonatti, E. Canova, A.M.Cazzola, L. Turazova, S. Moretti, A. Malingher

57. MORIRE NELLA PROPRIA CASA: I SIGNIFICATI DELLA CASA E IL VISSUTO DEL PARENTE.

G. Bonatti, M. Curotti, M. Zanoni, F. Bonaretti, L. Turazova,A.M. Cazzola, E. Canova, S. Moretti, E. Bianchini, V. Ghidoni, A. Malingher

58. "ACCOGLIENZA E UMANIZZAZIONE": PER AIUTARE IL PAZIENTE ONCOLOGICO A VIVERE A COLORI.

di Claudio Verusio, Maria Marconi, Agnese De Bortoli

59. GLI OPERATORI SANITARI E L'UMANIZZAZIONE DELLE CURE IN ONCOLOGIA

Tiziana Bolis, Simona Masneri, Emilia Rizzi, Stefano Romanò, Erica Segat

60. L'ASPETTO PSICO-SESSUALE DEL PAZIENTE CON TUMORE ALLA PROSTATA

Tiziana Bolis, Simona Masneri, Emilia Rizzi, Stefano Romanò, Erica Segat

61. PERCEZIONE DELLA QUALITÀ DELLA VITA NEI PAZIENTI ONCOLOGICI. RISULTATI DI UN'INDAGINE CONOSCITIVA NELLA ZONA TERRITORIALE 4 DI SENIGALLIA

Lucia Dambra

62. QUALITÀ DELLA VITA NEI PAZIENTI ONCOLOGICI: SARCOMI VS NON SARCOMI. STUDIO COMPARATIVO DURANTE IL PERIODO DI TERAPIA ATTIVA.

I. Lombardi, A.Comandone, E. Giubellino, P. Bergnolo, O. Dal Canton, C. Oliva, A. Boglione, S. Chiadò Cutin, P. Pochettino, M. Inguì, F. Garetto, L. Bianco, E. Berno

63. IMPATTO PSICOLOGICO DELLA NIPPLE SPARING MASTECTOMY (NSM) NELLE PAZIENTI AFFETTE DA CARCINOMA MAMMARIO.

Di Filippo R., Di Filippo F. , Falcicchio C., Pugliese P.

64. PSICONCOLOGIA. DALLE ASPETTATIVE DEGLI OPERATORI ONCOLOGICI AD UN'ATTIVITÀ DI FORMAZIONE DI LIVELLO BASE. RISULTATI DI DUE STUDI NELL'AMBITO DI UN DIPARTIMENTO ONCOLOGICO.

Fei L., Perlongo V., Garro M., Lazzerini C., Nesi E., Toccafondi A.

POSTERS

65. LA CHAT COME STRUMENTO DI SOSTEGNO PER ADOLESCENTI IN OSPEDALE

Daniele d'Aniello, Assunta Iuliano, Annamaria Pinto, Flavia Camera, Brunella Palmentieri, Roberto Capasso, Rosaura Orlando, Marialuisa Martino

66. STRESS E LAVORO: COSA PUÒ FARE LA PSICONCOLOGIA?

Mariavittoria Fattori

67. CAPACITÀ' DI ADATTAMENTO SOCIALE E RELAZIONI INTERPERSONALI NEL BAMBINO ONCOEMATOLOGICO

Pierpaola Sciarra, Valeria Ballarini

68. LE ATTIVITA' PSICO-RIABILITATIVE NEL PRESENTE E NEL FUTURO DELLA PSICONCOLOGIA. L'ESPERIENZA VENTENNALE DEL FONDO EDO TEMPIA

Roberta Rossi, Luca Binaschi, Valentina Furno, Paola Minacapelli

69. ANSIA E DEPRESSIONE SONO FATTORI PREDITTIVI DELL'ADERENZA ALLA TERAPIA ORALE? STUDIO COMPARATIVO IN UN DAY HOSPITAL ONCOLOGICO

I. Lombardi, E. Giubellino, C. Oliva, P. Bergnolo, O. DalCanton, A. Boglione, S. ChiadòCutin, P. Pochettino, M. Inguì, F. Garetto, L. Bianco, E. Berno, A. Comandone

70. "USO DEI TRATTAMENTI NON CONVENZIONALI E REAZIONI ALLA MALATTIA: STUDIO PRELIMINARE IN PAZIENTI CON TUMORI DEL SNC"

Lamperti E., Finocchiaro C.Y., Massa G., Silvani A., Botturi A., Gaviani P., Sarno L., Salmaggi A.

71. LA FORMAZIONE NELLA RELAZIONE DI AIUTO: ESPERIENZE A CONFRONTO E SUPPORTO PSICOLOGICO AGLI OPERATORI SANITARI CHE OPERANO IN AMBITO NEURO-ONCOLOGICO.

Finocchiaro C.Y., Maradini D., Fumagalli L., Lamperti E., Gallo W., Silvani A.[1], Sarno L., Salmaggi A., Fariselli L.

72. IL GRUPPO MALVA: GRUPPI DI SUPPORTO BASATI SU TECNICHE DI RILASSAMENTO PER PAZIENTI CON TUMORI DEL SISTEMA NERVOSO CENTRALE DURANTE IL RECOVERO.

Finocchiaro C.Y., Lamperti E., Silvani A., Gaviani P., Botturi A., Milesi R., Sarno L., Salmaggi A.

73. TAMOXIFENE VERSUS INIBITORI DELL'AROMATASI: STUDIO LONGITUDINALE SULLE MODIFICAZIONI COGNITIVE ED EMOZIONALI A LUNGO TERMINE

A. Malabaila, D. Cipriani, R. Torta

74. LA PERCEZIONE SOGGETTIVA DELLA PRIMA COMUNICAZIONE DIAGNOSTICA: ASPETTI EMOZIONALI E CRITICITÀ.

J. Munari, M. Arnaudo, E. Ramonda, A. Varetto, R. Torta

POSTERS

75. VALUTAZIONE DELL'EFFICACIA DELL'AGOPUNTURA NELL'AMBITO DELL'APPROCCIO INTEGRATO IN PSICONCOLOGIA.

M. Bessone, A. Varetto, A. Martinese, R. Torta

76. CAREGIVING IN ONCOLOGIA E EMATOLOGIA: IL PESO DELLA CURA

De Padova S., Capocelli G., Berio M.A., Maniglia R.

77. DISAGIO PSICOLOGICO E BISOGNI PERCEPITI DAL PAZIENTE ONCOLOGICO OSPEDALIZZATO

De Padova S., Capocelli G., Giannelli E., Maniglia R., Berio M.A.

78. LA PSICONCOLOGIA NELL'OSPEDALE "V. FAZZI" DI LECCE

Berio M.A., Martucci F., Maniglia R., De Padova S.

79. IL TRAINING AUTOGENO COME METODO PSICOTERAPEUTICO DI AUSILIO PER PAZIENTI ONCOLOGICI.

Elisa Nesi

80. LO SHIATSU: SOSTEGNO E RECUPERO DEL PAZIENTE ONCOLOGICO

Francesco De Falco, Adolfo Gallipoli D'Errico, Caterina Barbuto, Ana Laura Iturrioz

81. RETURNING TO WORK IN A SAMPLE OF CANCER SURVIVORS

Montanaro R., Romito F., Cormio C., Caporusso L., Mazzei A., Misino A., Naglieri E., Mattioli V., Colucci G.

82. PAIN AND FATIGUE IN A SAMPLE OF LONG CANCER SURVIVORS

Romito F., Montanaro R., Cormio C., Caporusso L., Mazzei A., Misino A., Naglieri E., Mattioli V., Colucci G.

83. COSA VEDO DA QUESTA ANGOLATURA? IMMAGINI, EMOZIONI E PAROLE IN UN REPARTO ONCOLOGICO

F. Solari, P. Costa, R. Franchi P. Orsi, A. Signaroldi, G. Tansini, F. Zanaletti, G. Ucci

84. IL PERCORSO DI UMANIZZAZIONE: È POSSIBILE TRASFORMARE L'AMBIENTE FISICO IN UN SETTING "TERAPEUTICO"?

M. Duca, M. Romagnoli, L. Giuliodori, L. Bonifazi, R.R. Silva

POSTERS

1. L'INTERVENTO PSICOTERAPICO NEL PAZIENTE ONCOLOGICO

Fei L., Pizzarelli C., Biancucci., Gambugiati A., Garro M., Romano S.

S.O.D.S. Psiconcologia, Azienda Ospedaliero-Universitaria Careggi - Firenze

La psicoterapia in ambito psiconcologico si rivela settore dalla complessità peculiare in relazione allo spaziare degli interventi: dal semplice counselling alla psicoterapia individuale strutturata, all'intervento di gruppo, agli interventi infine a mediazione corporea. Il riferimento teorico si rifà alle opere fondamentali di Cawley (1977) e di Rockland , in particolare al concetto di "livello 1 di psicoterapia". E' evidente inoltre come le caratteristiche dei singoli interventi varino profondamente a seconda delle condizioni del paziente, delle sue aspettative e soprattutto delle differenti fasi di malattia in cui l'intervento terapeutico si colloca (fase diagnostica, fase precedente l'inizio dei trattamenti, fase dei trattamenti e fase terminale), che corrispondono ad altrettante distinte dimensioni reattive e strategie d'adattamento. E' avvertita pertanto l'esigenza di individuare, all'interno dell'area dell'approccio psicologico al paziente oncologico, adeguati denominatori comuni alle caratteristiche di ogni atto psicoterapeutico, in linea con le specificità delle problematiche psicologiche del paziente, del rapporto medico/psicologo-paziente, dei bisogni evolutivi dello stesso all'interno del percorso di terapia. Due elementi sembrano ricorrenti all'interno di ogni approccio psicoterapeutico in Psico-Oncologia: la *dimensione empatica* e la *dimensione strategica dell'intervento*. Questo nell'ambito di due problematiche di fondo: la posizione dello psicoterapeuta nei confronti di specifiche aree, quali ad esempio l'angoscia di morte, e le specifica tipologia di approccio nei confronti di assetti difensivi inadeguati, in rapporto o meno con le specificità della struttura di personalità del paziente.
Resta infine da considerare la specificità del problema del follow-up in Psico-Oncologia che, in ogni caso all'interno delle problematiche dell'outcome oncologico, non può prescindere dall'attuale panorama di una sostanziale scarsezza di studi, peraltro dalle metodologie a volte non adeguate e dai riferimenti teorici non sempre definiti (basti pensare ai concetti di "psicoterapia integrata" o di "psicoterapia d'appoggio"), ma che sembrano mettere in luce esiti dei trattamenti psicoterapici a volte generici, se non del tutto inconcludenti (Vos et al., 2004). Si evince così il rilievo assoluto del problema del follow-up del processo psicoterapico in Psico-Oncologia.

BIBLIOGRAFIA ESSENZIALE

- Cawley R.H. The teaching of Psychotherapy. Assoc. of Univ. Teachers of Psychiatry, New Letter, Jama 19-39, 1977.
- Rockland L.H. La terapia di sostegno, Astrolabio, Roma 1984
- Vos P.J. et al. Psychosocial Intervention for Women with Primary, Non-Metastatic Breast Cancer: A Comparison between Participants and Non-Participants in *Psychother Psychosom* 2004;73:276-285

2. AGOPUNTURA TRADIZIONALE CINESE COME TRATTAMENTO DELLA SINDROME CLIMATERICA IN DONNE CON PREGRESSO TUMORE AL SENO. STUDIO DI FASE I° OSSERVAZIONALE.

Laura Scaltriti*, Benedetta Benedetti, Giorgia Razzini°, Chiara Bolognini°°**

**Resp. Breast Unit DHO Carpi; **Spec. in Medicina Tradizionale Cinese, a contrattopresso la Oncologia H di Carpi., °Data manager Oncologcia H di Carpi,*
°° Segreteria Oncologcia H. di Carpi

SCOPI

Il 25% delle donne con Tumore al seno è in premenopausa.Il blocco ormonale completo e/o il trattamento chemioterapico, con farmaci tossici per la attività ovarica,inducono menoapusa precoce. Indipendentemente dal desiderio di prole, il tentativo di

mantenere una buona funzionalità gonadica correla con una buona qualità di vita e pertanto rappresenta un end point secondario da ricercare.

MATERIALI E METODI

Sono state arruolate 25 pazienti con diagnosi di Tumore al seno a Recettori Positivi in Ormonoterapia. Età media di 48 anni con un range fra 32 e 52 anni. Tutte lamentavano più di 15 vampate al giorno e presentavano sindrome climaterica conclamata (> a 15% sec.la scala climateerica di Greene), ansia e depressione G1. Le donne arruolate nello studio,hanno incontrato il Medico Oncologo di riferimento e il Medico di Medicina Tradizionale Cinese, firmando il consenso informato. Si sono programmate 10 sedute, le prime due nella prima settimana e successivamente una seduta alla settimana. Lo studio è stato disegnato dagli Autori e presentato al Comitato Etico della AUSL di Modena e all'Osservatorio delle Medicine non Convenzionali della Regione Emilia Romagna nell'anno 2005/6. Si è concluso nell'anno 2008.

RISULTATI

Sono stati valutati due ordini di risultati, in tre momenti diversi. Risulatati correlati all'andamento della sindrome climaterica e al milgioramento della qualità di vita. I tempi di valutazione sono: alla fine,a sei e dodici mesi dal trattamento. Risultati correlati alla sindrome climaterica al termine del trattamento: 60% di riduzione di vampate, 50% di riduzione della sindrome climaterica.

A sei mesi,si registra un mantenimento dei risultati soprariportati. A 12 mesi si registra un calo della efficacia, con ripresa della sintomatolgia che non raggiunge la situazione registrata all'arruolamento.

Risultati correlati alla qualità di vita, denotano un miglioramento del tono dell'umore, riduzione della ansia e della depressione superiore al 60%.

CONCLUSIONI

La menopausa iatrogena peggiora la qualità di vita. La sintomatologia della sindrome climaterica giunta precocemente ed instaruratasi in breve tempo è peggiore rispetto alla menopausa fisiologica. Per tale quadro clinico non ci sono proposte efficaci nella farmaco terapia consueta, né questo setting di pazienti può giovarsi di HRT.La collegialità denota apertura mentale e rispecchia la presa in carico globale della paziente.

BIBLIOGRAFIA

1) Sagar S.M. MD; R.K.Wong MD.Chinese medicine anda biomodulation in cancer patients-part one. Ontegrative Oncology 2008.

2) He Y.Progress in using combination of Chinese drug with chemotherapy to treat cancer.J Tradit Chin med 2004;24:153-7

3) Cuzick J., Holland R.,Barth V., et al. Electropotential measurements as a new diagnostic modality for breast cancer. Lancet 1998; 352:359-63.

4) Nedstrand E, Wijma K, Wyon Y. Hammar M.: Vasomotor symptoms decreasein women with breast cancer randomized to treatment with applied relaxation or electro-acupuncture: a preliminary study. Climateric 2005, 8:243-250

3. AGOPUNTURA TRADIZIONALE CINESE COME SUPPORTIVE CARE IN CORSO DI CHEMIOTERAPIA ANTIBLASTICA. STUDIO DI FASE I° OSSERVAZIONALE

Laura Scaltriti*, Benedetta Benedetti, Giorgia Razzini°, Chiara Leporati°°**

**Responsabile Breast Unit DHO Carpi; **Spec. in Medicina Tradizionale Cinese,a contratto presso la Oncologia H di Carpi; ° Data manager Oncologia H. di Carpi,°° Segreteria H di Carpi*

SCOPI

Durante i trattamenti chemioterapici in Oncologica si imposta un trattamento collaterale della durata di alcuni giorni, da eseguire a domicilio, per la gestione della tossicità da farmaci. I sintomi gastroenterici sono i prevalenti in odine di frequenza , seguiti da stipsi, mucositi e fatigue. Con una corretta copertura farmacologica molti di questi sintomi vengono mitigati, lasciando di difficile trattamento la nausea e la fatigue.

MATERIALI E METODI

Sono state arruolate 20 donne di età compresa dai 18 ai 70 anni in trattamento chemioterapico per neoplasia ginecologica. Tutte lamentavano nausea incoercibile (senza vomito), astenia. Le donne che hanno accettato lo studio hanno incontrato il Medico Oncologo di riferimento e il Medico di Medicina Tradizionale Cinese, firmando un consenso e ritirando un foglio esplicativo per il curante. A nessuna è stata modificata la usuale terapia di supporto. Tutte hanno compilato un

questionario sulla qualità di vita all'inizio e al termine del trattamento. Il trattamento si è svolto durante la chemioterapia per almeno 7 seduto fino ad un totale di 10.Due volte la settimana per la prima settimana seguite da una volta alla settimana successivamente,e comunque sempre in relazione alle date del trattamento chemioterapico. Lo studio è stato disegnato dagli Autori e presentato al Comitato Etico della AUSL di Modena e all'Osservatorio delle Medicina non Convenzionali della Regione Emilia Romagna nel dicembre 2005. Lo studio si è concluso nel Dicembre 2008.

RISULTATI

Le donne in studio hanno registrato un miglioramento della Qualità di vita deducibile dalla compilazione del questionario. Riduzione del sintomo fatigue nell'80% dei casi, riduzione della nausea nel 70% dei casi,riduzione della sindrome depressiva reattiva correlata all'evento "umore" nel 70%.

CONCLUSIONI

In Oncologia occorre essere attenti al mantenimento della Qualità di vita e alla riduzione fino alla scomparsa dei sintomi correlati al trattamento stesso, al fine di non assistere a rifiuti o sospensioni della cura. Esistono sintomi, come quelli indagati nello studio, che non trovano rimedio nella farmacologia allopatica. Un intreccio di competenze e di cultura risulta essere il miglior modo per coprire ogni evenienza, per rispettare la persona in cura, offrendo una soluzione condivisa da entrambi le figure professionali.

BIBLIOGRAFIA

1) Lijue Z: Acupuncture and Chinese patent drugs for treatement of chronic fatigue syndrome. J Tradi Chin med 2005,25:99-101

2) Ezzo J,Vichers A. et al. Acupuncture-Pint Stimulating for chemotherapy-induced Nausea and vomiting. JCO 1th October 2005. Vol.23 N°28

3) Dundee J.: Acupuncture as an antiematic: Studies of its use in postoperative vomiting,cancer chemotherapy and sickness of early pregnancy. Complement Med Res 3:2-14,1988

4) Price H.,Lewithi G., Williams C. : Acupuncture as an antiemetic in cancer chemotherapy. Complement Med Res 5:93-94,1991

4. RUOLO DEL POLIMORFISMO GENETICO 5-HTTLPR DEL TRASPORTATORE DELLA SEROTONINA NELLA RISPOSTA PSICOLOGICA ALLA DIAGNOSI DI CANCRO DELLA MAMMELLA.

Tullio Giraldi[1], Tania Cristante[2], Giorgio Mustacchi[2], Maurizio De Vanna[3], Elisabetta Martinis[1], Giulia Schillani[1], Daniel Era[1]

[1] Dipartimento di Scienze della Vita, Università degli Studi di Trieste, Trieste, Italia.

[2] Centro Sociale Oncologico, ASS 1-Facoltà di Medicina, Università degli Studi di Trieste, Trieste, Italia.

[3] U.C.O. di Clinica Psichiatrica, Università degli Studi di Trieste, Trieste, Italia.

SCOPI

Watson e coll. hanno dimostrato che, nel cancro della mammella, l'adattamento mentale alla diagnosi con una modalità denominata "disperazione-impotenza" rappresenta un fattore prognostico significativamente negativo per la sopravvivenza[1]. Le difficoltà di adattamento agli eventi di vita stressanti, e la sofferenza mentale che ne consegue, sono state associate al polimorfismo genetico del trasportatore della serotonina (5-HTTLPR)[2]. L'obiettivo di questo studio è stato quello di esaminare la possibile esistenza di una relazione tra il polimorfismo 5-HTTLPR e la risposta psicologica alla malattia, nelle pazienti con cancro della mammella in fase precoce.

MATERIALI E METODI

Una serie consecutiva di pazienti (età: 60.0$\pm$1.4 anni), con carcinoma mammario non avanzato, è stata sottoposta a valutazione psicometrica al momento dell'arruolamento nello studio (T0), dopo un mese (T1) e dopo tre mesi (T2). Per esaminare le modalità di reazione psicologica alla malattia sono state utilizzate le seguenti scale psicometriche: Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) [3] e Mini-Mental Adjustment to Cancer Scale (Mini-MAC) [4]. La genotipizzazione del trasportatore della serotonina è stata effettuata su un campione di cellule epiteliali ottenuto attraverso brushing della mucosa orale delle pazienti.

RISULTATI

L'analisi delle variazioni dei punteggi nel tempo, senza considerare il genotipo, ha evidenziato una

riduzione significativa della modalità di adattamento "preoccupazione ansiosa" del Mini-MAC. Stratificando le pazienti per il polimorfismo 5-HTTLPR e analizzando le variazioni dei punteggi fra T0, T1 e T2, si è osservato che vi è significativa riduzione dei punteggi nella modalità di adattamento "preoccupazione ansiosa" del Mini-MAC soltanto tra le pazienti con genotipo LL.

CONCLUSIONI

In pazienti con carcinoma mammario non avanzato, esistono differenze significative negli stili di coping, misurati attraverso il Mini-MAC, in portatrici delle varianti alleliche LL o SL/SS di 5-HTTLPR, che conferiscono rispettivamente alta o bassa attività funzionale del trasportatore della serotonina. I risultati preliminari di questo studio potrebbero essere estesi ad un campione più ampio, con lo scopo di identificare precocemente i pazienti più vulnerabili alle difficoltà di adattamento mentale alla malattia, e con l'obiettivo di migliorare l'intervento psicosociale e l'efficacia della terapia farmacologica sulla base di specifiche caratteristiche genetico-molecolari del soggetto.

BIBLIOGRAFIA

1. Watson M, Haviland JS et al. 1999. Lancet 354: 1331-6.
2. Caspi et al. 2003. Science 301:385-89.
3. Zigmond et al. 1983. Acta Psychiat. Scandin. 67:361-370.
4. Watson et al. 1994. J. Psychosoc. Oncol. 12, 33-46.

5. LA RIABILITAZIONE PSICO-SOCIALE: IL PRIMO PROGRAMMA ITALIANO PER LUNGOVIVENTI ONCOLOGICI

Katia Bianchet, Lorena Giovannini, Barbara Muzzatti, Sara Mella, Daniela Narciso, Maria Antonietta Annunziata

Struttura Operativa Semplice Dipartimentale di Psicologia Oncologica, Centro di Riferimento Oncologico IRCCS Istituto Nazionale Tumori di Aviano (PN).

INTRODUZIONE E SCOPI

Le recenti acquisizioni nella prevenzione e nella diagnosi precoce dei tumori, il miglioramento delle tecniche chirurgiche e l'impiego di nuovi farmaci chemioterapici hanno portato a un incremento significativo delle guarigioni e della vita media dei pazienti con patologie tumorali. Di pari passo è aumentata l'attenzione alle problematiche legate agli esiti dei trattamenti e all'evoluzione della malattia oncologica.
La riabilitazione fisica e psico-sociale dovrebbe far parte dell'iter terapeutico offerto ai pazienti oncologici, anche a quelli che oggi sono definiti guariti o lungoviventi.

METODI

Nel giugno 2008, il Centro di Riferimento Oncologico di Aviano ha attivato O.RA. (Oncologia RiabilitativA), la prima clinica in Italia per chi ha avuto in passato un'esperienza oncologica. Il Servizio è rivolto alle persone con diagnosi di cancro che, da almeno cinque anni, hanno concluso i trattamenti e risultano liberi dalla malattia.
Obiettivo generale del progetto è creare una cultura della riabilitazione globale e di fornire interventi multidisciplinari che mirino al miglioramento della qualità di vita.
Il benessere psicologico è rilevato attraverso la valutazione di alcune variabili quali ansia, depressione, crescita post-traumatica, supporto sociale percepito, stili di coping e funzionamento cognitivo. A seguito della valutazione, e all'occorrenza, vengono proposti specifici percorsi di riabilitazione psicologica.

RISULTATI E CONCLUSIONI

I risultati preliminari indicano che i lungoviventi oncologici presentano un profilo psicosociale molto simile a quello di persone che non hanno mai avuto il cancro: ciò induce a sostenere l'ipotesi che si possa parlare di questo target in termini di "popolazione generale" piuttosto che di "popolazione di pazienti". Al contempo, si rilevano alcune specificità in termini di bisogni e di stati emotivi che caratterizzano la condizione di lungosopravvivenza oncologica e che giustificano l'importanza della possibilità di istituire percorsi riabilitativi specifici per questa tipologia di persone.

BIBLIOGRAFIA

- Ganz, P., Horning, S.J. (2007). Cancer survivorship: today and tomorrow. Springer.
- Simonelli, C., Berretta, M., Tirelli, U., Annunziata, M.A. (2008). Clinical Management of Long-Term Cancer Survivors. Journal of Clinical Oncology, 26: 161-162.

6. LO SCREENING DEL DISTRESS EMOZIONALE COME PRASSI: L'ESPERIENZA DEL CENTRO DI RIFERIMENTO ONCOLOGICO DI AVIANO

Barbara Muzzatti, Sara Mella, Daniela Narciso, Lorena Giovannini, Francesca Bomben, Katia Bianchet, Maria Antonietta Annunziata

Struttura Operativa Semplice Dipartimentale di Psicologia Oncologica, Centro di Riferimento Oncologico IRCCS Istituto Nazionale Tumori di Aviano (PN).

Introduzione e scopi. Il disagio psicologico, definito come "distress emozionale", che la persona manifesta nel corso di una malattia oncologica non è strettamente connesso ad una vulnerabilità o ad una predisposizione psicopatologica della persona stessa, quanto piuttosto ad una condizione di crisi, generata dalla malattia come evento stressante e traumatico: rilevarlo precocemente ha l'utilità di consentire un supporto specialistico tempestivo per i pazienti più vulnerabili. Il principale obiettivo del progetto concerne lo screening sistematico del distress emozionale, nei pazienti oncologici ospedalizzati, di modo da monitorarlo nel tempo (lungo i successivi ricoveri) e di motivare, chi risulta sintomatico, ad un intervento psicologico specialistico. Più in generale, scopo del programma è anche diffondere la cultura della valutazione multidimensionale (biopsicosociale) tanto tra i pazienti quanto tra il personale sanitario.

MATERIALI E METODI

A partire dal mese di febbraio 2009, presso il CRO di Aviano, si è iniziata un'attività sistematica di screening del distress e dei bisogni di tutti i pazienti ricoverati, attraverso l'Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), il Distress Termometer (DT) e il Needs Evaluation Questionnaire (NEQ). Lo psicologo propone come attività routinaria lo screening ai degenti, quindi offre loro una restituzione personalizzata e, se necessario, suggerisce un colloquio più strutturato con uno psicoterapeuta. I destinatari del progetto sono tutti i pazienti ospedalizzati presso l'Istituto, a prescindere dal fatto che siano alla prima ospedalizzazione o alle successive.

RISULTATI E CONCLUSIONI

Dall'avvio dell'attività al 30 giugno, lo screening è stato proposto a 495 pazienti ricoverati. L'attività è ben accettata dai pazienti (trascurabile percentuale di rifiuto dello screening o della restituzione) che si mostrano collaborativi e colgono la restituzione come gradito atto di attenzione. La prevalenza del distress si allinea ai dati di letteratura, mentre si registra un decremento nei livelli dell'ansia e della depressione col passare del tempo.

VOCI BIBLIOGRAFICHE

- Zigmond AS, Snaith RP. (1983)The Hospital Anxiety and Depression Scale. Acta Psychiatr Scand 67: 361-370.
- Tamburini M, Gangeri L, Brunelli C, Beltrami E, Boeri P, Borreani C, Fusco Karmann C, Greco M, Miccinesi G, Murru L, Trimigno P. (2000) Assessment of hospitalized cancer patients' needs by the Needs Evaluation Questionnaire. Ann Oncol 11: 31-37.
- Winn RJ, McClure JS. (February 2003 Revised January 2008). Clinical Information & Publications, Distress Management: Clinical Practice Guidelines. In: NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology, Guidelines for Supportive Care, Version 1 2008, National Comprehensive Cancer Network. Available from http:// www.nccn.org/professionals/physician_gls/f_guidelines.asp Accessed April 2009.

7. CONTRIBUTO ALLA VALIDAZIONE DELLA REVISED PIPER FATIGUE SCALE PER L'AMBITO ONCOLOGICO IN ITALIA

Barbara Muzzatti, Sara Mella, Daniela Narciso, Katia Bianchet, Lorena Giovannini, Maria Antonietta Annunziata.

Struttura Operativa Semplice Dipartimentale di Psicologia Oncologica, Centro di Riferimento Oncologico IRCCS Istituto Nazionale Tumori di Aviano (PN).

Introduzione e scopi. La fatigue è nota per essere uno dei sintomi più frequentemente associati al cancro e al suo trattamento. Essa è spesso concomitante ad altri disturbi quali distress emozionale, dolore, disturbi del sonno e, in generale, correla negativamente con la qualità di vita (QdV) del paziente. Nel percorso di malattia, viene esperita precocemente e tende a caratterizzare tutte le successive fasi e, tra esse, anche la

lungosopravvivenza. Tra le sue misure più maneggevoli e appropriate da un punto di vista psicometrico, si distingue la Revised Piper Fatigue Scale (PFS-R) di cui, nel presente lavoro, si testano validità (di costrutto e concorrente) e affidabilità per la sua versione italiana applicata ai pazienti oncologici.

MATERIALI E METODO

Un campione di 110 pazienti oncologici consecutivi adulti hanno compilato la PFS-R, precedentemente tradotta dall'inglese attraverso la back translation procedure, assieme ad altre misure di QdV e *fatigue* (POMS e EORTC-QLQ-C30), già validate per l'Italia.

RISULTATI E CONCLUSIONI

L'analisi fattoriale esplorativa, condotta con il metodo dell'analisi delle componenti principali, rivela una struttura a quattro fattori simile, ma non perfettamente sovrapponibile, a quella proposta originariamente dagli autori della scala: Severità comportamentale (6 item), Severità cognitiva (4 item), Significato affettivo (7 item), Severità sensorio-emozionale (5 item). I fattori sono tutti affidabili, correlati tra loro e con le scale concettualmente pertinenti di POMS ed EORTC QLQ-C30. Il presente lavoro, se pure preliminare, ha il pregio di rendere disponibile ai ricercatori e ai clinici italiani uno strumento per la registrazione della fatigue di cui si documenta l'adeguatezza in termini di validità ed affidabilità.

VOCI BIBLIOGRAFICHE

- Apolone G, Filiberti A, Cifani S, Ruggiata R, Mosconi P.; Evaluation of the EORTC QLQ-C30 questionnaire: A comparison with SF-36 Health Survey in a cohort of Italian long-survival cancer patients; Annals of Oncology; 9; 549-557; 1998.
- Cella D, Davis K, Breitbart W,Curt G.; Cancer-related fatigue: prevalence of proposed diagnostic criteria in a United States sample of cancer survivors; J Clin Oncol;19; 3385–3391; 2001.
- Farnè M, Sebellico A, Gnugnoli D, Corallo A.; Profile of Mood States, Manuale di istruzioni, Firenze OS, 1991.
- Minton O, Stone P.; A systematic review of the scales used for the measurement of cancer-related fatigue (CRF); Ann Oncol; 20; 17-25; 2009.
- Piper BF, Dibble SL, Dodd MJ, Weiss MC, Slaughter RE Paul SM.; The revised Piper Fatigue Scale: psychometric evaluation in women with breast cancer; Oncol Nurs Forum; 25; 677-684; 1998.

8. L'IMMAGINE CORPOREA IN PSICOLOGIA ONCOLOGICA: UNA RASSEGNA SUGLI STRUMENTI DI VALUTAZIONE

Lorena Giovannini, Barbara Muzzatti, Daniela Narciso, Sara Mella, Katia Bianchet, Maria Antonietta Annunziata

Struttura Operativa Semplice Dipartimentale di Psicologia Oncologica, Centro di Riferimento Oncologico IRCCS Istituto Nazionale Tumori di Aviano (PN).

SCOPI

L'immagine corporea, definita da Cash (2004) come "un'esperienza psicologica multidimensionale del proprio corpo, riguardante in particolare, ma non esclusivamente, l'aspetto fisico" può essere alterata da diverse condizioni. Ampiamente studiati sono gli effetti dei disturbi del comportamento alimentare e di conseguenza anche gli strumenti maggiormente utilizzati spesso valutano la soddisfazione per forma e peso corporei.

Tuttavia, altre patologie possono influenzare l'immagine corporea; tra queste il cancro, e i relativi trattamenti, possono provocare alterazioni importanti con ripercussioni sulla compliance dei pazienti alle terapie e sulla loro qualità di vita nel tempo.

Sebbene le conseguenze corporee dei trattamenti siano spesso consistenti e irreversibili, ad oggi solo pochi studi hanno valutato questo costrutto in oncologia. Assume, quindi, notevole importanza la possibilità di valutare efficacemente, in questo particolare contesto, anche la soddisfazione per la propria immagine corporea e come questa influenzi altri ambiti del benessere psicologico.

Lo scopo di questa rassegna è quindi verificare quali strumenti di valutazione dell'immagine corporea in ambito oncologico sono oggi a disposizione degli operatori per raccogliere informazioni utili a fini clinici e di ricerca.

MATERIALI E METODI

La rassegna prende in esame i lavori pubblicati dal 1990 al 2008 sulla valutazione dell'immagine corporea in oncologia. A tale scopo sono state utilizzate le banche dati più diffuse, quali Pubmed e PsychInfo. Sono stati analizzati gli strumenti usati con adulti e, per opportunità di applicazione, sono stati esclusi dall'analisi i test proiettivi e grafici.

RISULTATI

Sono stati individuati 229 articoli. Tra questi lavori, molti utilizzano interviste semi-strutturate per indagare gli effetti del cancro e delle terapie sull'immagine corporea e solo alcuni studi applicano questionari specificamente costruiti per la valutazione dell'immagine corporea in pazienti oncologici.

CONCLUSIONI

In generale, gli strumenti specifici di valutazione dell'immagine corporea in oncologia sono pochi. Sebbene l'argomento emerga frequentemente, spesso i campioni utilizzati per la standardizzazione sono piccoli e non permettono la generalizzazione dei risultati. Inoltre, in letteratura non sono citati strumenti italiani, né originali né tradotti.

Date le interessanti implicazioni del costrutto dell'immagine corporea su diversi aspetti della qualità di vita dei pazienti oncologici, sembra utile ampliare le conoscenze teoriche sull'argomento, anche allo scopo di sviluppare uno strumento specifico per la popolazione di pazienti oncologici italiani.

BIBLIOGRAFIA

Cash, T.F. (2004). Body image: Past, present, and future. *Body Image: An International Journal of Research, 1*, 1-5.

9. L'ESPERIENZA DELLA RADIOTERAPIA RACCONTATA ATTRAVERSO IL DISEGNO

Moleri Cinzia*, Bonetti Maria Luisa*, Tresoldi Veronica, Lazzari Chiara*, Sarti Enrico^, Barni Sandro°

* *Servizio di Psico-Oncologia, Az. Osp. Treviglio (BG)*
^ *Radioterapia, Az, Osp. Treviglio (BG)*
° *Oncologia Medica, Az. Osp. Treviglio (BG)*

Il disegno, tra gli strumenti proiettivi, rappresenta una delle più importanti tecniche d'indagine della personalità individuale della quale coglie gli aspetti essenziali. Il disegno è il riflesso del mondo affettivo interiore e permette di esprimere e di sdrammatizzare conflitti, pulsioni inaccettabili e stati di ansia (Winnicott, 1971).

Disegnando, il soggetto è libero da censure ed inibizioni ed ha la possibilità di parlare, in uno stato di incoscienza dei suoi problemi, delle sue paure, della sua percezione della realtà che lo circonda (Oliviero Ferraris 1974, Quaglia, 2007, Crocetti 1991). Nel corso di una ricerca finalizzata alla valutazione ed alla comprensione dei timori legati alla "macchina" della Radioterapia, condotta presso il nostro Ospedale, insieme alla somministrazione di una serie di test validati, è stato chiesto ai pazienti di rappresentare graficamente la propria esperienza della Radioterapia. I disegni sono stati effettuati da 30/46 pazienti a cui sono stati richiesti (65,2%). L'analisi qualitativa dei dati rivela una predominanza delle seguenti rappresentazioni grafiche: elementi della stanza della Radioterapia (47%), fiori (21%), strade o tunnel (10,4%), raggi della macchina (10,4%), nuvole (7%) e parti del corpo (6,8%).

Gli stili di coping prevalenti in questi pazienti sono: combattività (44,8%) e fatalismo (41,3%).

La successiva analisi dello stile di coping è stata rivolta a correlarlo al soggetto del disegno: il 66% di chi ha disegnato fiori risulta fatalista, il 62,5% di chi ha scelto la stanza della radioterapia è combattivo, la totalità di chi ha tracciato parti del corpo e nuvole è combattivo.

Un' importante evidenza è la presenza, nel 58,6% dei disegni, di un simbolo sferico. La Sfera è il simbolo inconscio ed universale di unità e perfezione, è una forma archetipica che rappresenta la Psiche ed il Sé. Tale simbolizzazione si presenta, in particolar modo, nei disegni o nei sogni dell'individuo che percepisce una pericolosa minaccia alla propria esistenza ed alla propria integrità (Jung et al.,1964). Tale evidenza appare rispecchiare in modo realistico le difficoltà emotive che deve affrontare un paziente in trattamento radioterapico.

Interessante è notare come, nonostante l'espressione incoscia di questi timori legati alla difficoltà della situazione, lo stile di coping dominante sia la combattività (58,8%), elemento consolidato soprattutto in coloro che rappresentano il sole (71,4%). Esso ha una funzione essenziale per la vita ed è simbolo della capacità di affrontare le difficoltà e gli imprevisti con coraggio e caparbietà (Oliviero Ferraris, 1974). Molti pazienti (34,8%) hanno compilato l'intera batteria di test preferendo astenersi dal compito del disegno. Ciò denoterebbe una qualche difficoltà ad abbandonarsi all'esperienza grafica che obbliga ad un confronto

emotivo con i propri timori, più facilmente contenibili nelle risposte ai test validati nei quali si è evidenziata una forzata sottostima dei sentimenti negativi. Tra i pazienti che non hanno rappresentato l'esperienza della radioterapia, lo stile di coping si distribuisce in modo più uniforme: fatalismo (37,5%), combattività (31%), negazione (25%), ansia (6,25%). E' nostro intento proseguire il lavoro al fine di incrementare il campione in vista di un'ulteriore valutazione.

10. LE PROBLEMATICHE PSICO-SOCIALI DEL CAREGIVER IN UNA REALTÀ URBANA-RURALE

Barni Sandro^, Moleri Cinzia*, Tresoldi Veronica*, Bonetti Luisa*

*^ Oncologia Medica, Az. Osp. di Treviglio (BG), * Servizio di Psico-Oncologia, Az. Osp. di Treviglio (BG)*

INTRODUZIONE

Numerose ricerche hanno veicolato l'idea che il cancro debba essere considerato un "evento traumatico familiare" o, meglio, una vera e propria "malattia della famiglia" che esercita un forte impatto pervasivo sull'intero contesto di vita del soggetto che colpisce, ripercuotendosi in maniera significativa sul suo benessere psicologico e sulle sue relazioni familiari ed amicali che, a causa della malattia, subiscono inevitabili trasformazioni a livello strutturale, pratico e funzionale. Nello specifico, l'equilibrio psico-fisico, la qualità di vita e le attività quotidiane del caregiver, ovvero di colui che risponde ai bisogni del paziente sul versante assistenziale ed emotivo, risultano essere maggiormente condizionate dalla patologia.

SCOPI

In linea con queste evidenze, (Lederberg, 1998; Invernizzi et al., 2000; Barraclough, 2001; Cigoli, 2002; Solano, 2001; Grassi, Biondi, Costantini, 2003) la presente ricerca intende soffermarsi sulle difficoltà concrete che i caregiver incontrano quotidianamente nella gestione pratica ed emotiva della malattia.

MATERIALI E METODI

Il campione in esame è costituito da 20 caregiver che accompagnavano i pazienti presso la nostra struttura per il trattamento chemioterapico.

Nella quasi totalità dei casi essi co-abitano con il malato (95%); rispetto al quale sono il coniuge (65%), il figlio/a (30%) o un amico/a (5%).

L'età media è di 45,5 anni (range 19-67) e nel 55% dei casi si tratta di maschi. Il 50% è impiegato a tempo pieno, il 10% lavora part-time, il 30% sono casalinghe o pensionati e il 10% studenti.

Per individuare le difficoltà pratiche ed emotive, ma anche le risorse di resilienza rispetto alla gestione della malattia oncologica sono stati utilizzati il Brief-Cope, il WHOQOL e un questionario con una serie di domande che valutano l'impatto della malattia sul *caregiver* e le relazioni familiari.

RISULTATI

Rispetto all'impatto emotivo della malattia, l'analisi descrittiva dei dati evidenzia tra i caregiver una netta prevalenza dei sentimenti di preoccupazione (65%), ai quali si associano vissuti di speranza (35%), impotenza (30%) e desiderio di "poter fare di più" (25%).

Nel 40% dei casi la patologia ha determinato alcuni cambiamenti nel rapporto del caregiver con il paziente che si traduce, nel 30% delle coppie, in un desiderio di passare più tempo con il malato e, nel 20% dei casi, in una difficoltà nel comunicare con il paziente e nell'esprimere con lui i propri sentimenti.

Interessante è notare come il 65% dei caregiver dichiari di aver bisogno di esprimere le proprie emozioni con altri membri della famiglia (54%), con il malato (31%) e con lo psicologo (14%).

Sul versante delle implicazioni concrete, anche se nella maggioranza dei casi non si evidenziano importanti problematiche di ordine pratico ed economico, esiste un 35% di caregiver che, per accompagnare il paziente, ha dovuto chiedere ferie o permessi non retribuiti e altri (10%) che sono stati costretti a richiedere un prestito.

11. LA PAURA DELLA "MACCHINA". UNO STUDIO PSICOLOGICO-OSSERVAZIONALE.

Bonetti Maria Luisa*, Moleri Cinzia*, Tresoldi Veronica*, Petrelli Fausto°, De Stefani Agostina^, Cabiddu Mary °, Bruscheri Lorenza^, Lazzari Chiara*, Sarti Enrico^, Barni Sandro°

** Servizio di Psico-Oncologia, Az. Osp. Treviglio (Bg)*
° Oncologia Medica, Az. Osp.Treviglio (BG)
^ Radioterapia, Az. Osp. Treviglio (BG)

Lo scopo di quest'indagine è di valutare la paura della "macchina", argomento raramente affrontato in letteratura, e l'effetto che la condizione stressoria, legata al trattamento radioterapico e/o chemioterapico, ha sul tono dell'umore in relazione allo stile di coping. Il campione è composto da 46 pazienti afferenti alla Radioterapia. I pazienti sono stati sottoposti al Poms (McNair, Lorr, 1992), questionario sintomatologico autovalutativo per il monitoraggio della variazione dell'umore e al Mini-Mac (Watson, 1994) per valutare lo stile di coping. E' seguita la somministrazione di una batteria di domande che analizzano il vissuto ed i timori del paziente rispetto alla "macchina" ed ai trattamenti, nonché le variabili socio-economiche. Il 58% sono maschi, età media 65,5 (range 60-70), il 60% è coniugato e l'80% vive in famiglia. Il livello di istruzione risulta così distribuito: il 37,8% ha completato la scuola primaria, il 26,6% la media inferiore, il 24% la scuola superiore, il 12% l'università.

Il 52,2% dei pazienti presenta, nei confronti della malattia, uno stile di coping combattivo (tendenza a considerarla una sfida esistenziale), il 34,8% è fatalista (tendenza a percepirsi stoici).

Il 91% dei pazienti non riferisce paura della "macchina", la maggioranza non è intimorita né dai raggi, né dai rumori; il 6,7% riporta odori fastidiosi in corso di trattamento. L'11% riferisce timori correlati al guasto della macchina o alla lesione di parti sane del proprio corpo a causa dei raggi.

Il 35,6% è stato sottoposto anche a trattamento chemioterapico. Di questi, l'81,3% ritiene che la chemioterapia sia fonte di maggiori preoccupazioni, il 75% si è dichiarato molto spaventato, in particolar modo a causa degli effetti fisici collaterali e dalla perdita dei capelli. Il 43,8% ha riferito pensieri negativi persistenti durante il trattamento (timore di morire, perplessità sulla guarigione).

Inaspettatamente, per ciò che riguarda la Radioterapia, dal Poms risulta una quasi totale assenza dei fattori depressione-avvilimento (98%), aggressività-rabbia (93%), confusione-sconcerto (91%), stanchezza-indolenza (97%): dati eccessivamente positivi che riflettono un meccanismo di difesa e che sovvertono le nostre ipotesi e quanto evidenziato dagli studi. Al contrario, i risultati ottenuti relativi alla chemioterapia sono in linea con gli studi condotti.

Consideriamo innanzitutto che l'ambiente ed il personale della Radioterapia risulta essere accogliente e confortante. Tuttavia, lo squilibrio dei dati ci porta ad avanzare alcune ipotesi.

La prima è che tra i pazienti ci possa essere una non completa comprensione della diagnosi ricevuta dal medico, dovuta al basso livello di scolarizzazione.

Altra ipotesi, che abbiamo in animo approfondire, è che tra i pazienti sia presente lo stile di coping definito di "Tipo C" (Temoshok et al.1985) caratterizzato da: mancanza di riconoscimento dei sintomi fisici ed emotivi, tendenza alla soppressione della rabbia e di altre emozioni disforiche e desiderio di apparire socialmente desiderabili e piacevoli. Un'appartenenza a questa tipologia giustificherebbe i risultati ottenuti introvabili anche in individui sani. Oltre a questo è nostra intenzione far seguire uno studio di follow-up che indaghi i vissuti del paziente conseguenti la radioterapia a distanza dal trattamento.

---

12. MODELLO DI APPROCCIO PSICO-ONCOLOGICO IN ETÀ EVOLUTIVA: DALLA DIAGNOSI AL TRATTAMENTO. UNA ESPERIENZA CAMPANA.

S. D'Amato•, V. Amarante•, V. Francione•, Antonella Centanni*, Clelia Pelà*, Walter Di Munzio*

** Dipartimento Salute Mentale, ASL Salerno, • Dipartimento Oncoematologia, AIL Salerno*

L'intento del nostro intervento è quello di offrire uno spaccato di quali dinamiche e quali strategie utilizziamo per supportare il percorso di malattia in

onco-ematologia pediatrica. Premesso che la messa a punto di tecniche diagnostiche altamente sensibili e che l'applicazione di terapie di più ampia concezione, hanno enormemente migliorato le possibilità di cura, all'interno di questa "macchina terapeutica" permane una grave lacuna: la mancata considerazione del problema della "salute mentale" del bambino oncologico.

La nostra attività si svolge in una realtà ove afferiscono bambini con tutte le svariate forme di neoplasie solide, con le più molteplici localizzazioni e l'ampia gamma di tumori correlati al sistema emo-linfoproliferativo, quali leucemie e linfomi oltre a tutte le forme di alterazioni ematologiche.

In una realtà simile è condiviso un senso di impotente fatica professionale.

Riportando la nostra esperienza si vuole offrire testimonianza di come l'attività sinergica dei Piani di Zona ambito S, la ASL Salerno e l' AIL Salerno, abbiano reso possibile una realtà simile in un contesto territoriale complesso quale quello campano.

Verranno descritti i metodi e i protocolli utilizzati dalla nostra equipe, i dati, gli obiettivi raggiunti e quelli ancora da raggiungere.

13. COMUNICAZIONE E RELAZIONE… *IL PUNTO DI VISTA DELL'ONCOLOGO…*

Maria Luisa Barzelloni, Rosaria Caracciuolo, Pietro Carnicelli, Luana Lentini, Stefania Grisi, Alessandra Minichini, Giuseppe de Cataldis

U.O. " Centro diagnosi e cura di oncologia" P.O."G. da Procida" ASL SA.

INTRODUZIONE

"La parola cura il malato. Il farmaco cura la malattia": è la frase che traduce in modo esplicativo il modello comunicativo e relazionale che guida il lavoro d'equipe della nostra U.O.

Curare un malato, con protocolli standardizzati, può essere un lavoro di routine. Creare con il paziente (pz.) un'alleanza terapeutica, fatta non solo di farmaci, ma di gesti, parole e non verbale richiede un impegno umano importante e complesso che è molto più intenso, di mille parole dette senza empatia, con fredda e distaccata professionalità.

MATERIALI E METODI

Il nostro gruppo, cura parole, gesti, non verbale e paraverbale , accogliendo i pazienti con un sorriso, con una parola che va oltre il farmaco, con un non verbale che è uno sguardo di alleanza, curando, il vissuto di persone che dicono di "sentirsi tranquilli " quando sono in ospedale, non perché tutelati dalla presenza di un professionista, ma perchè "sono uomini e non numeri ".

Per migliorare l'aspetto psicologico la struttura architettonica del reparto ha pareti colorate, mobili acquistati in "supermercati del mobile", bagni in ceramica vietrese, televisione, filodiffusione, area condizionata, perché un ambiente che somigli a casa, migliora la compliance delle cure e degli effetti collaterali. Tutti i membri della equipe trovano uno spazio per momenti di "convivialità " con i pz. e i loro cari: un dolce o un caffè al mattino o festicciole pomeridiane come "Il the del pomeriggio", "Il lasagna Day", "Festrosa". Nella comunicazione ci si sforza di coniugare alla competenza tecnica e scientifica una partecipazione empatica. Nella maggior parte dei casi si raggiunge un buon grado di comunicazione constatando l'affidamento e sempre meno "il viaggio della speranza", "il consulto a …","il sentire un altro parere".

RISULTATI

Questo racconto non è teoria, è la nostra pratica quotidiana. I risultati del nostro percorso di crescita in ambito psiconcologico hanno portato ad attivare il " telefono di cortesia": un cellulare attivo nelle ore pomeridiane e nei festivi, dove un medico risponde per cercare di risolvere un problema o a dare un consiglio nei momenti di difficoltà. Dall'attivazione di questo numero di cortesia, la gestione degli effetti collaterali e della compliance ai trattamenti, sono sensibilmente migliorati.

CONCLUSIONI

La conclusione di questo lavoro di verifica dell'attività del gruppo è la descrizione del logo dell' U.O., disegnato da un anziano paziente , un collega, in cura per un microcitoma polmonare in fase avanzata alla diagnosi. Nonostante la piena consapevolezza della sua malattia riesce, a vedere nei colleghi non dispensatori di tossici farmaci rossi, ma cuoricini e questa empatia gli permette, durante l'infusione della chemioterapia, di poter gustare un gelato.

Soddisfazione e riconoscimento dei pazienti sono

il carburante che alimenta il lavoro quotidiano dell'equipe , e che in parte protegge dal bourn-out degli insuccessi di patologie, che spesso si possono curare, ma non ancora di guarire.

14. IMPLICAZIONI E RISVOLTI PSICOLOGICI DI DUE CASI CLINICI DI TUMORE MAMMARIO IN GRAVIDANZA.

Maria Luisa Barzelloni, Rosaria Caracciuolo, Pietro Carnicelli, Luana Lentini, Roberta Lamberti, Stefania Grisi, Alessandra Minichini, Giuseppe de Cataldis

U.O. " Centro diagnosi e cura di oncologia" P.O."G. da Procida" ASL SA.

INTRODUZIONE

L'insorgenza del tumore della mammella in gravidanza è un evento raro (1 -3% di tutti i tumori mammari), ma non trascurabile, vengono mediamente diagnosticati da 1 a 7 tumori ogni 10.000 donne gravide. Il carcinoma della mammella in gravidanza è una neoplasia che può insorgere durante i nove mesi di gestazione, durante l'allattamento o durante i primi 12 mesi dopo il parto, questa diversificazione è molto importante per le diverse implicazioni pratiche, ma soprattutto psicologiche, ed etiche, legate alla presenza del feto in utero. Il numero di neoplasie mammarie diagnosticate in gravidanza è in continua crescita in tutto il mondo. L'età media alla diagnosi è di 33 anni, ma è verosimile che sia l'età sia l'incidenza possano nel futuro aumentare, infatti sempre più frequentemente le donne posticipano l'età della prima gravidanza dopo i 35 anni, quando statisticamente aumenta il rischio di sviluppare una neoplasia mammaria.

MATERIALI E METODI

Dall'esame di due casi clinici, di cui uno ha interrotto la gravidanza e l'altro ha portato a termine la gestazione, seguiti presso la nostra U.O., in equipe multidisciplinare, abbiamo evinto che oncologo, infermiere e psicologo, partecipando attivamente a tutte le fasi del vissuto di queste pazienti (diagnosi, decisione di interrompere o proseguire la gravidanza, chirurgia, radioterapia, trattamenti chemioterapici), sono tutte figure di primaria importanza durante questo lungo percorso della donna, e incidono significativamente sulla sua qualità di vita e sulle dinamiche quotidiane sia di coppia che di relazione della paziente.

RISULTATI

L'analisi dei dati ha dimostrato che aiutando ad affrontare le varie fasi del vissuto di malattia si crea l' apertura di nuove prospettive per il futuro che, senza un supporto di equipe, donne colpite in una fase psicoemotiva estremamente delicata e complessa non riuscivano a progettare. Infatti, è proprio il futuro delle pazienti e la loro qualità di vita ciò su cui bisogna incidere per renderlo il più possibile simile al "prima" e vicino a quello che paziente e famiglia più desiderano.

CONCLUSIONI

Il tumore è una malattia che sconvolge i ritmi di vita e per essere accettata necessita di tempi lunghi e intensi. In tutti i pazienti oncologici andrebbero valutate le reazioni psicologiche alla malattia, i vissuti e le dinamiche, e questa necessità diventa ancora più forte nelle donne giovani con diagnosi di tumore della mammella, diventa un obbligo quando il tumore colpisce un donna giovane in gravidanza.

BIBLIOGRAFIA

- G. Pescetto, L. De Cecco, D. Pecorari, N. Ragni- Ginecologia Ostetrici.
- G. Bonadonna , G Rubustelli della Cuna, P. Valagussa. Medicina Oncologica.
- M. L. Bellani, G. Morasso, D. Amadori, W. Orrù, L.Grassi, P.G. Casali, P. Bruzzi. Psicologia.
- Psyrri A, Burtness B, Pregnancy associated breast cancer. Cancer J 2005.

15. ATTIVITA' PSICONCOLOGICA NEL DH PNEUMONCOLOGICO DELL'AZIENDA OSPEDALIERA MONALDI DI NAPOLI

R. Manzo *, L. Maiello **, A. Bianco *, S.A. Marsico ****, FV Piantedosi *******

** Psicologa, U.O.S.D. DH Pneumoncologico A.O.R.N. Monaldi, Napoli;** Neurologo, A.O. Monaldi; *** Cattedra di Malattie dell'Apparato Respiratorio - Facoltà di Medicina e Chirurgia, Università del Molise; **** Direttore I Clinica Pneumologica, Seconda Università degli Studi di Napoli - A.O.Monaldi ; ***** Responsabile U.O.S.D. DH Pneumoncologico A.O.R.N. Monaldi, Napoli.*

In questo lavoro si intende presentare l'attività psico-oncologica nel DH Pneumoncologico dell'A.O.R.N. Monaldi di Napoli. L'intervento dello psicologo si colloca all'interno di un programma informativo - accoglienza e sostegno cui accedono tutti i pazienti affetti da carcinoma polmonare e i loro familiari che ne fanno richiesta. Attualmente si svolgono attività di tipo clinico, di tipo formativo e di ricerca.

Il nostro progetto nasce da una ricerca-intervento, condotta nel 2006/2007, volta a evidenziare, attraverso un questionario *ad hoc*, quali fossero i bisogni informativi/assistenziali/psicologici dei pazienti affetti da carcinoma polmonare. I dati emersi evidenziano da parte dei pazienti un desiderio di avere maggiori informazioni sulla terapia (65%), effetti collaterali (68%), prognosi (55%), richiesta di aiuto psicologico (38%).

Da questi presupposti nasce il nostro progetto-intervento dal titolo *"Un colore per la cura"* che si articola in varie fasi: informativa, valutativa, attuativa.

Nel lavoro verrà descritto la modalità di intervento psicologico e i progetti che il nostro gruppo di lavoro si propone per il futuro.

16. QUANDO LA RICHIESTA DI AIUTO SI CHIAMA…FORMAZIONE IN PSICONCOLOGIA: UN'ESPERIENZA DI FORMAZIONE INTERDISCIPLINARE DELL'A.O. MONALDI.

R. Manzo*, L. Brancaccio, A. Buonissimo***, G. Tremante******

**Psicologa, U.O.S.D. DH Pneumoncologico A.O.R.N. Monaldi, Napoli; II° Pneumoncologico A.O.R.N. Monaldi, Napoli;*
**** Responsabile della Formazione A.O. Monaldi, Napoli;*
***** Direttore Servizio Comunicazione Integrata A.O. Monaldi, Napoli.*

Nel dicembre 2006 è stata condotta, in stretto raccordo con la Struttura Formazione aziendale, un'analisi per le rilevazioni dei fabbisogni formativi del personale medico-infermieristico, che opera in campo pneumoncologico. Dall'elaborazione dei dati è emerso da parte dei curanti (medici e infermieri) il bisogno di approfondimento, nell'ambito psiconcologico, di competenze riguardanti la comunicazione e gestione con la persona malata. A partire da questa richiesta è stato organizzato dalla scrivente e dall'ufficio formazione aziendale un corso di formazione dal titolo *Approccio integrato in Psiconcologia "dal curare al prendersi cura"*. Il Corso, strutturato in 4 giornate formative per due edizioni, ha mirato a favorire un'integrazione sempre più efficace di ciascun operatore nel contesto lavorativo oncologico ed a promuovere nuovi modelli di relazione con i pazienti, con i loro familiari e tra gli stessi operatori sanitari. Le attività formative sono state svolte sia attraverso l'uso di tecniche d'aula interattive sia attraverso attività esperienziali. Il corso è stato seguito da 119 partecipanti, di cui 12,6% medici e 87,4% infermieri, che operano in ambito oncologico.

In questo lavoro verrà riportato il grado di soddisfazione rispetto alla suddetta esperienza formativa da parte degli stessi operatori. Gli strumenti utilizzati per tale valutazione sono stati: scheda socio-demografica e scheda di valutazione del Ministero della Salute sul grado di soddisfazione dell'allievo rispetto all'evento. Dall'analisi dei dati è emerso che la rilevanza degli argomenti trattati rispetto alla sua necessità è stata giudicata rilevante dal 63.86% dei partecipanti; l'evento è stato giudicato efficace per la formazione continua dal 68,07%, mentre la qualità educativa/di aggiornamento è stata considerata buona dal 71,43%.

Verranno presentati i percorsi formativi da realizzare nell'anno 2009/2010 a seguito della richiesta dei curanti e saranno attivati percorsi formativi sulla comunicazione al malato oncologico e alla sua famiglia, sul dolore oncologico e strategie terapeutiche, nonché programmi di prevenzione, screening e progetti obiettivi che interessano soprattutto l'assistenza al malato oncologico e la sua Qualità di Vita.

17. MADRI E PADRI DI BAMBINI ONCOLOGICI: RIFLESSIONI PRELIMINARI SU DI UNO SPAZIO PER SCRIVERE E PENSARE IL TRAUMA

Martino M. L., Palumbo M., Capasso R., Palmentieri B., Iuliano A., D'Aniello D., Orlando R., Pinto A. M., Camera F., Freda M. F.

Dipartimento di Scienze Relazionali "G. Iacono", Università degli Studi di Napoli Federico II. Dipartimento di Oncologia Pediatrica, A. O. R. N. "Santobono-Pausilipon", Napoli.

SCOPI

A partire già da alcuni mesi è stato messo a punto, ad opera dell'equipe psicologica dell' A.O.R.N. "Santobono-Pausilipon" di Napoli in collaborazione con il Dipartimento di Scienze Relazionali "G. Iacono" dell' Università Federico II di Napoli, un progetto di "ricerca-intervento" volto alla promozione dell'elaborazione dell'esperienza traumatica della malattia in genitori di bambini affetti da leucemia linfoblastica acuta.

MATERIALI/METODI

A partire da una revisione della letteratura si è osservato come l'approccio narrativo e la scrittura rappresentino le modalità più interessanti ed economiche volte ad implementare l'elaborazione psichica degli eventi traumatici. Nello specifico si propone il "Guided written disclosure protocol" (Duncan e Gidron, 1999) fondato sull'utilizzo della "tecnica della scrittura" proposta da Pennebaker. Il progetto si rivolge a madri e padri di bambini leucemici a partire dallo "stop therapy" in poi. Tale fase specifica è stata scelta in quanto periodo, postumo alla fase terapeutica, ma al contempo, ricco di riassestamenti e inondazioni emotive scaturienti dal cambiamento della relazione dei genitori con la dimensione ospedaliera che spinge loro a riappropriarsi della vita autonoma in una fase in cui però ci si sente ancora fragili e impauriti. Il protocollo si compone di tre incontri di scrittura entro i quali si affronta l'esperienza traumatica della malattia di un figlio da varie angolazioni: dapprima vengono affrontati i fatti così come si sono evoluti nel tempo poi le emozioni vissute entro l'esperienza e poi viene gettato uno sguardo al futuro. La possibilità di simbolizzare le emozioni inibite o represse, di riconoscerle connettendo pensieri e stati d'animo e di riflettervi consentirà di implementare il senso di coerenza, di adattamento e di integrazione rispetto all'evento traumatico. Il progetto è accompagnato da test psicometrici volti a misurare e monitorare i miglioramenti ottenuti,da un punto di vista emotivo e umorale, e da un questionario finale di gradimento.

RISULTATI/CONCLUSIONI

Sono state coinvolte 15 coppie di genitori che hanno partecipato con continuità ed interesse gli incontri. Attualmente le madri, a differenza dei padri, mostrano una maggiore produzione narrativa e una maggiore implicazione emotiva entro l'esperienza di scrittura. Al termine del percorso ci si attenderà una riduzione dei livelli di ansia, di tristezza e melanconia ed un incremento delle dimensioni psicologiche di benessere. Tale progetto consentirà, inoltre, di potere prevenire l'insorgenza di dimensioni psicopatologiche post traumatiche che potrebbero inficiare la qualità futura della vita dell'intera famiglia e di gettare luce sulle dimensioni psichiche relative al ruolo paterno figura, spesso, poco dibattuta dalla letteratura scientifica e messa ai margini di un sostegno psicologico.

VOCI BIBLIOGRAFICHE

Duncan, E., Gidron Y. (1999). Written emotional expression and health: evidence for a new guided disclosure technique. *Proceedings of British psychological society*, vol. 7, p. 29.

18. *ONCOCOMFORT*: UNO SPAZIO MULTIFUNZIONI DENOMINATO "*MITO*" COSTRUITO A MISURA DELLE COMPLESSE ESIGENZE DI PAZIENTI E SISTEMA FAMIGLIA

Adriana Bosco[1], Angela Piattelli[2], Rosalbino Biamonte[3], Lucia Zaccato[4], Nicolina Mele[5] and Salvatore Palazzo[6]

[1]Assistente Sociale, [2]Psiconcologo, [3]Medico Oncologo, [4]Coordinatore infermieristico, [5]Infermiere Professionale, [6]Primario Oncologo. Unità Produttiva di Psiconcologia dell'Unità Operativa Complessa di Oncologia Medica – Azienda Ospedaliera Cosenza

BACKGROUND

Nel mese di giugno 2009, il club LIONS Cosenza "Castello Svevo" ha deliberato la realizzazione, all' interno della U.O.C. di Oncologia medica cosentina, di un nuovo spazio multifunzione denominato "MITO" in

una zona di collegamento tra gli ambulatori, la degenza e il DH oncologico. Per far ciò, lo staff operativo del club, ha chiesto aiuto alla nostra Unità di Psiconcologia che, sulla base dei criteri della Psicologia Architettonica, che promuove la progettazione di luoghi di soddisfazione, benessere e produttività coerenti con i moderni percorsi di umanizzazione dei setting della salute, ha impiegato un approccio bottom up di progettazione/costruzione della struttura sociale ospedaliera, ovvero attraverso l' analisi dei bisogni dell'utenza afferente si consente alla comunità cittadina (pazienti e familiari) in prima persona di ridisegnare, a misura delle proprie esigenze, il comfort nei tempi e negli spazi di attesa sia durante le visite ambulatoriali che, per i pazienti ricoverati in degenza, nel corso degli intervalli liberi dagli adempimenti diagnostico-terapeutici.

MATERIALI E METODI

Abbiamo intervistato N. 58 utenti di cui 38 pazienti e 16 familiari (M7; F51) con una età compresa tra 23 e 72 anni e con livello di scolarità medio/elevato. A loro abbiamo chiesto di descrivere le preferenze in merito a: illuminazione della sala; presenza spazi verdi; allestimento/arredo delle pareti; arredamento della sala, servizi aggiuntivi. I dati, così raccolti, sono stati inseriti in un documento apposito e trasmessi ad un Architetto di fiducia che ne ha curato la progettazione.

RISULTATI

Il 91% dei rispondenti preferivano una luce diffusa e a tonalità calda; il 95% gradiva la presenza di spazi verdi. Per l'allestimento delle pareti le preferenze maggiormente riscontrate sono: stampe a temi allegri, vivaci e molto colorati oppure dipinti a colori accesi. Per l'arredamento abbiamo ottenuto i seguenti suggerimenti: stile moderno con divani o poltroncine comode e colorate. Per i servizi aggiuntivi: riviste a tema oncologico, quotidiani, cruciverba; libreria; musica in filodiffusione; televisore a schermo grande e a bassa sonorizzazione; postazione internet.

DISCUSSIONE

Oggi la nuova *area multifunzioni "MITO"* viene frequentata da pazienti e familiari i quali esprimono compiacimento per i servizi offerti: -sala di accoglienza confortevole per i pazienti della prevenzione oncologica, del follow-up e dell'attività clinica psiconcologica; -palestra per esercitarsi a riconoscere le proprie emozioni; -sede di formazione alla relazione con l'altro; -meeting point per approfondire le conoscenze bio-psico-sociali degli onco-operatori; -internet point per l'empowerment della popolazione oncologica; libreria del cittadino. *"Mito"* supera il concetto della semplice sala d'attesa e consente all'help professional oncologico di impiegare anche tale setting comunicativo/relazionale nel percorso di costruzione dell'alleanza terapeutica.

19. LA COMPLIANCE AL TRATTAMENTO DEL PAZIENTE CON TUMORI TESTA-COLLO

Di Silvestre A.*, Cannone S.**

**Psicologo Dirigente,O.M. della ASL di Pescara, **Psicologo Specializzando, O.M. della ASL di Pescara*

Il Servizio Psicologia Oncologica afferente al Dipartimento di Oncologia Medica dell' ASL di Pescara ha avviato, in collaborazione con il Reparto di Otorinolaringoiatria della medesima ASL, uno studio sui tumori testa-collo.

Dalla disamina della letteratura a riguardo si evince che tali tumori hanno una eziologia nell'uso/abuso di alcool e di fumo e l'ipotesi di partenza della nostra ricerca è stata che questi pazienti hanno delle caratteristiche di personalità particolari quali: poca aderenza ai regimi terapeutici, incapacità a riconoscere le proprie emozioni, scarso supporto ambientale, rapporti intrafamiliari precari e tali aree risultano compromesse o impoverite proprio dall'abuso di alcool, anche se il comportamento abusante appartiene al passato.

Il metodo utilizzato per tale ricerca prevede che a pochi giorni dall'intervento chirurgico venga effettuato un colloquio clinico con il paziente e compilato, alla presenza dello psicologo, un test di auto somministrazione(POMS) che indaga la sfera emotiva.

Data l'implicazione della sfera familiare nella malattia neoplasica, lo studio prevede un colloquio anche con il caregiver seguito da un test di autosomministrazione che valuta il Burden of Care(IMPACT).

I risultati attesi sono quelli di un paziente poco aderente alle terapie, incapace di riconoscere le proprie

emozioni, tendenzialmente depresso e ansioso con un'alta percezione di vigore e forza nell'affrontare la malattia. Supponiamo inoltre, che la famiglia risulti poco partecipante e con un medio-alto livello di Burden of Care pur essendo nel post-operatorio, momento in cui la famiglia non ha ancora il carico della gestione della malattia a domicilio.

20. "INCERTEZZA, PAURA E ASPETTATIVE NEL PERCORSO DIAGNOSTICO-CHIRURGICO DEL TUMORE ALLA MAMMELLA. ANALISI DEI DATI 2006 - 2009"

Calandra G.*, Zorza V.*, Berti L.*, Macellari G.**, Montagni F.***, Galeazzi R.***, Gasparini G.**, Capelli P.***, Pisani M.**** e Limonta G.***

*UOS Senologia** UOC Chirurgia Generale, Vascolare e Senologica*** Dipartimento Chirurgie Generali **** e Dipartimento Salute Mentale* AUSL di Piacenza*

SCOPI

La ricerca e la pratica clinica confermano l'alto impatto psicologico del tumore alla mammella durante la malattia e le cure. La fase iniziale in particolare richiede il riconoscimento puntuale e precoce dei sintomi e dei fattori di rischio per evitare complicanze e disturbi di adattamento e migliorare la qualità della vita e l'adesione alle cure e controlli successivi. Gli interventi psicologici in Senologia sono strutturati e orientati a facilitare l'integrazione e la partecipazione tra le diverse aree medico-chirurgiche nell'approccio alla paziente, alla sua famiglia e all'equipe curante. L'attività psicologica clinica fa parte del "percorso senologico aziendale" ed è a disposizione in tutte le fasi di cura: dal pre-ricovero chirurgico, alle visite ambulatoriali post-ricovero, discussione dei casi clinici e delle attività di progettazione e formazione. E' stato definito un percorso psiconcologico dedicato e integrato di collaborazione tra Dipartimento delle Chirurgie e Dipartimento di Salute Mentale dell'AUSL di Piacenza.

Lo studio, che si basa sui dati raccolti dal 2006 al 2009, indaga la risonanza emotiva e cognitiva connessa al percorso diagnostico – chirurgico e le condizioni relazionali e organizzative che facilitano l'espressione di emozioni, domande e dubbi. Obiettivo centrale è migliorare la relazione medico-paziente, evidenziare le risorse personali e sociali, i fattori protettivi e di rischio e favorire l'adesione alle cure successive. Sulla scorta dei contributi di Temoshok e Selye vengono analizzati i comuni sentimenti di *aggressività e tristezza* per la costruzione di strategie utili a migliorare l'adattamento, gli stili di coping e la partecipazione alle cure.

MATERIALI E METODI

E'stata effettuata un'analisi dei colloqui psicologici, durante la fase pre-operatoria, con donne affette da tumore alla mammella T1 e T2 e successivamente operate presso l'UO di Chirurgia Senologica dell'AUSL di Piacenza.

Gli elementi della valutazione, che comprende anche HAD Scale (Zigmond e Snaits, 1983 Trad.It.L.Grassi), sono tratti da interviste face-to-face semistrutturate e riguardano alcuni aspetti del profilo di tipo C, *life events* negativi; significato all'interno della storia personale; comorbidità psichiatrica; supporto familiare/sociale; timori/aspettative riguardo alla malattia e per il futuro.

RISULTATI

I dati riferiti al periodo 2006-2009, riguardano più di 600 visite psicologiche, consecutive, prima dell'intervento chirurgico di asportazione del tumore alla mammella, nella UOS di Senologia dell'AUSL di Piacenza. I dati preliminari ricavati dai report dei colloqui evidenziano come un elevato numero di donne riferisca preoccupazione ansiosa e reazioni di adattamento, secondari alla fase del percorso diagnostico – chirurgico, che meritano una valutazione congiunta nell'equipe multidisciplinare e supporto psicologico adiuvante le terapie successive. Questi dati presentano elementi di differenza significativa per fasce di età, stadio di malattia e tipo di intervento chirurgico.

BIBLIOGRAFIA

- Bellani M.L., Morasso G., Amadori D., Orrù W., Grassi L., Casali P.G. e Bruzzi P. (A cura di) *Psiconcologia.* Masson editore. Milano 2002
- Grassi L., Biondi M.. Personalità di tipo C, stress e cancro, in M. Biondi La psicosomatica nella pratica cllnica, II Pensiero Scientifico, Roma, 1992.
- Selye, H. (1978) *The Stress of life*; McGraw-Hill
- Temoshok L., (1987). Personality, Coping Style, Emotion and Cancer: Towards An Integrative Models. Cancer Surveys, 6: 545-567.

21. BENESSERE, FONTI DI STRESS E STRATEGIE DI COPING IN UN CAMPIONE DI MEDICI ONCOLOGI

Foddai E.,* ** Guadagna F.P., Gebbia N.,** Pace F.,* Russo A.****

Dipartimento di Psicologia, Università degli studi di Palermo, sez. di Oncologia Medica, Dipartimento di Oncologia, Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico "Paolo Giaccone", Palermo***

ABSTRACT

Diversi studi hanno evidenziato come alcune categorie professionali, definite "*helping professions*" appaiano più di altre soggette a fonti di stress e ai connessi rischi di *burnout* poiché maggiormente costrette al raffronto con tematiche e situazioni in grado di elicitare ansia, distress e vissuti depressivi (Ieri C., Cavicchioli E., 2007).

In particolare il personale che opera in oncologia, quotidianamente si confronta con situazioni potenzialmente stressanti e con le esigenze dei pazienti e dei loro familiari. E' dunque necessario controllare le variabili che possono aiutare a limitare l'impatto delle situazioni stressanti sull'individuo in modo da migliorare non solo il benessere psicofisico dell'operatore, ma anche la qualità del servizio offerto all'utenza. Il presente lavoro ha la finalità di esplorare il grado di benessere personale degli oncologi intervistati, prendendo in considerazione come possibili predittori le fonti di stress tipiche del lavoro medico, le strategie di coping adottate dagli operatori, il grado di coinvolgimento lavorativo ed il supporto organizzativo percepito.

SOGGETTI E METODO

La ricerca ha coinvolto 85 medici che operano in diversi centri oncologici del territorio italiano. I soggetti hanno completato un questionario *self-report* finalizzato alla valutazione dello stress percepito e l'utilizzo del coping in ambito sanitario *(Health professions stress and coping scale) il grado di benessere personale (GHQ-12) ed il grado di coinvolgimento lavorativo (UWES)*; inoltre è stata somministrata una scala costruita ad hoc per misurare il grado di supporto organizzativo percepito da parte della struttura.

RISULTATI

Il grado di benessere dei soggetti è risultato essere dipendente dalle strategie di coping "disagio emotivo" (β=-.518) e "richiesta di supporto sociale" (sym =.242), dal grado di "assorbimento" in relazione al proprio ruolo lavorativo (β=-.168) e dalla fonte di stress "relazioni problematiche con i pazienti" (β=-.279).

CONCLUSIONI

La ricerca che presentiamo ha la finalità di esplorare i possibili fattori di protezione psicologica delle professioni di aiuto; da questo punto di vista abbiamo ovviamente la necessità di ampliare il campione degli intervistati e di mettere in relazione i nostri risultati con quelli di altre ricerche internazionali. I risultati che presentiamo sembrano comunque confermare che il benessere individuale dei medici è modulato da aspetti tipici della professione, quali le fonti di stress e le strategie di coping da essi adottate, aspetti cioè sui quali la attenzione delle strutture sanitarie non è spesso sufficiente.

BIBLIOGRAFIA

- Cecilia Ieri, Elisabetta Cavicchioli, "Benessere organizzativo e burnout in ambito ospedaliero", Risorsa uomo: rivista di psicologia del lavoro e dell'organizzazione, XIII(3), 2007, pp. 325-339
- Goldberg D.(1978) Manual of the General Health Questionnaire. NFER Publishing, Windsor, England.
- Schaufeli, W.B., Bakker, A.B. & Salanova, M. (2006). The measurement of work engagement with a short questionnaire: A cross-national study. Educational and Psychological Measurement, 66, 701-716.

22. PROGETTO TMO:TRAPIANTARE FIDUCIA PER TRAPIANTARE LA VITA.

Rosaura Orlando Tarasco, Annamaria Pinto, Flavia Camera, Brunella Palmieri, Roberto Capasso, Assunta Iuliano, Daniele D'Daniello, Maria Luisa Martino

Servizio di Psico – Oncologia A.O.R.N. Santobono – Pausillipon di Napoli

SCOPI

La ricerca – intervento qui presentata nasce dalla collaborazione fra l'Associazione Onlus DO.NO "Dolore no" e il Servizio di Psico - Oncologia dell'A.O.R.N.

Santobono-Pausillipon di Napoli, ed intende potenziare l'efficacia del sostegno psicologico, al bambino oncologico ed al *caregiver* di riferimento, durante le sofferenti fasi di isolamento connesse al ricovero nell'unità di Trapianto del Midollo Osseo, sia allogenico che autologo. In particolare, la ricerca si propone di valutare la possibile incidenza della strategia di *coping* del *caregiver* sulla migliore aderenza terapeutica del paziente ricoverato in regime di lungodegenza (2 mesi circa) in camera sterile. In quella fase, dunque, del protocollo medico che, ai forti livelli di stress connessi alla buona riuscita del trapianto, aggiunge la stanchezza accumulata nei precedenti mesi di cura e tutte le problematiche psicologiche ed operative connesse alla degenza protetta. L'individuazione di una strategia di adattamento più efficace tra quelle di tipo emotivo, cognitivo ed attivo, consentirebbe, in una fase successiva, di favorirne la messa in atto anche per coloro i quali, pur annoverandola tra quelle personalmente possedute (Heim E.,1997), non la implementano adeguatamente ed autonomamente, privilegiandone una di fatto inadeguata.

MATERIALI E METODI

Al fine di porre in evidenza l'incidenza della strategia di *coping* del *caregiver* sulla risposta psicologica dei pazienti alla lungodegenza in TMO, oltre al colloquio anamnestico e di supporto, sarà applicato in fase pre-trapianto all'adulto l'*Inventario delle strategie di coping* di Berna (modificato) e al paziente (di età compresa tra i 6 e i 18 anni) il *SAT* (*Separation Anxiety Test* di Klasgbrun e Bowlby (adattato da Attili, G.), unitamente al *TMA* (Test Multidimensionale dell'Autostima di Braken) e all'*FRT (Family Relations Test* di E. Bene e J. Anthony*);* in fase di degenza post-trapianto al paziente sarà applicato il *TAD* (Test per l'ansia e la depressione nell'infanzia e nell'adolescenza, Newcomer),in fase di dimissione post-trapianto all'adulto sarà somministrato un questionario sulla qualità percepita dell'assistenza ricevuta in reparto e richiesta l'elaborazione di un testo narrativo sui vissuti connessi all'esperienza, mentre al paziente, unitamente al testo narrativo, sarà richiesto di compilare un questionario sulla qualità percepita dell'assistenza familiare e sanitaria ricevuta. La ricerca prediligerà un modello psicologico integrato.

RISULTATI

La correlazione dei risultati alle procedure testologiche previste sarà tesa a valutare, a parità di percezione della qualità di assistenza ricevuta (incidenza del contesto) e di efficacia del legame relazionale tra *ceregiver* e paziente, la migliore risposta adattiva del minore alle diverse strategie di *coping* messe in atto dall'adulto di riferimento.

CONCLUSIONI

La piena realizzazione del Progetto "**TMO:Trapiantare fiducia per trapiantare la vita"** consentirà di valorizzare della risorsa accudente nel difficile processo di adattamento del paziente al protocollo terapeutico in camera sterile.

BIBLIOGRAFIA

Heim E., Valach L. & Schaffner L. (1997). Coping and psychosocial Adaptation: longitudinal effects over time and stages in breast cancer. *Psychosomatic Medicine, 59*, 408-418.

23. VALUTAZIONE DEL GRADIMENTO DEL SERVIZIO OFFERTO A PAZIENTI E FAMILIARI DALL'UNITA' OPERATIVA DI RADIOTERAPIA DELLA FONDAZIONE IRCCS ISTITUTO NEUROLOGICO CARLO BESTA

Maradini D.*, Fumagalli L., Milanesi I., Gallo W., Fariselli L.

**A.I.T.C. Associazione Italiana Tumori Cerebrali, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta*

SCOPI

L'obiettivo di questo studio è valutare la percezione, da parte di pazienti e familiari, del servizio offerto dall'U.O. di Radioterapia della Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta di Milano al fine di attivare misure correttive utili a migliorare l'Indice di Gradimento del Servizio.

MATERIALI E METODI

La valutazione della percezione del gradimento del servizio da parte di pazienti e familiari è stata inserita tra

gli obiettivi dell'U.O. di Radioterapia per il programma di Gestione della Qualità 2007.
Il Questionario di Gradimento del Servizio (T1), questionario di 20 items su scala Likert a 7 punti (da decisamente soddisfatto a decisamente insoddisfatto) è stato somministrato a 50 pazienti e 50 familiari frequentanti l'U.O. di Radioterapia nel periodo 20 settembre – 20 ottobre 2006.
In relazione all'analisi del questionario, condotta alla fine del 2006 e dalla valutazione dei punti di debolezza si è proceduto ad una variazione dell'aspetto organizzativo con:

- introduzione del Servizio "Libera…mente" dell'Associazione Italiana Tumori Cerebrali;
- formazione alla relazione d'aiuto e prevenzione del burn-out per gli operatori;
- introduzione di visite-brevi ogni 7/10 giorni del paziente;
- allargamento dell'indicazione ad accesso alla forma di degenza di day-hospital;
- introduzione di un maggior numero di verifiche di dosimetria in vivo e di set up per garantire un miglioramento della sicurezza nella ripetizione del trattamento.
- Il Questionario di follow-up è stato somministrato dopo 14 mesi dall'introduzione delle azioni correttive, nel periodo 7 gennaio – 15 febbraio 2008, a 50 pazienti e 50 familiari frequentanti l'U. O. di Radioterapia.

RISULTATI

Rispetto alle criticità evidenziate in T1 si è verificato un notevole miglioramento della percezione del servizio da parte dei pazienti, in particolare relativamente alla percezione dell'Organizzazione dell'Unità di Radioterapia passando da una percentuale complessiva di pazienti insoddisfatti (moderatamente e significativamente insoddisfatti) del 46% a una percentuale del 3,4%; un miglioramento importante si è verificato anche nelle informazioni relative agli effetti collaterali della radioterapia (+23,8%). Da evidenziare che si è verificato un notevole incremento nella percezione di gradimento relativa agli items già ritenuti soddisfacenti in T1.
Per quel che riguarda l'indice di gradimento dei familiari rispetto alle criticità in T1 si è verificato un netto miglioramento relativamente alla percezione dell'organizzazione dell'Unità di Radioterapia passando da una percentuale complessiva di familiari insoddisfatti (moderatamente e significativamente) del 46% a una percentuale del 3,4%. Da rilevare un notevole incremento nella percezione di gradimento relativa agli items già ritenuti soddisfacenti in T1.

CONCLUSIONI

L'indice di Gradimento del Servizio da parte dei pazienti e dei loro familiari frequentanti l'U.O. di Radioterapia della Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta è notevolmente migliorata a seguito delle attività di correzione apportate nell'ambito del servizio "Libera… mente" dopo l'analisi delle criticità emerse in T1 dal questionario di Gradimento del Servizio, raggiungendo l'obiettivo previsto dall'Unità per il programma di Gestione della Qualità 2007 dal titolo "Miglioramento del Servizio" che prevedeva un miglioramento del 10% dell'indice di gradimento del servizio.

24. LA RILEVAZIONE DELLA PERCEZIONE DEL "DOLORE GLOBALE" COME FOCUS DEL RUOLO TERAPEUTICO DELLA FAMIGLIA NEI CONFRONTI DEL PAZIENTE ONCOLOGICO IN FASE AVANZATA DI MALATTIA.

Marilena Banfi*, Paolo Gentili*, Federica Aielli, Giampiero Porzio****

**Dipartimento di Scienze Psichiatriche e Medicina Psicologica, Università "La Sapienza", Roma, **Supportive Care Task Force, Oncologia Medica, L'Aquila*

La fase avanzata di malattia, nelle patologie oncologiche, è un periodo di vita limitato in cui si rende obbligato il passaggio dal *to cure*, che prevede la guarigione, al *to care*, il *prendersi cura* del paziente e della sua famiglia in modo globale.
L'obiettivo della ricerca è quello di valutare l'impatto dell'Ospedalizzazione Domiciliare, mediata dal caregiver familiare, sulla *percezione del dolore globale* del paziente oncologico in fase avanzata di malattia.
Per raggiungere tale obiettivo si sono messi a confronto

15 pazienti oncologici seguiti in regime ospedaliero, e i loro caregiver, con 15 pazienti oncologici seguiti in regime di Ospedalizzazione Domiciliare, e i loro caregiver, sempre relativamente alla percezione del dolore globale.

Per quanto riguarda in particolare l'influenza del caregiver, si sono analizzati gli stili delle strutture familiari di appartenenza del caregiver, attraverso la somministrazione del Family Relationship Index.

Gli strumenti utilizzati sono:

- l'ESAS (paziente),
- il PAP SCORE (paziente),
- la VAS (paziente, caregiver),
- il FRI (caregiver),
- L'INTERVISTA SULLA CONSAPEVOLEZZA PER LA DIAGNOSI E LA PROGNOSI DI MALATTIA ONCOLOGICA (paziente, caregiver)

Lo studio ha evidenziato notevoli differenze per quanto riguarda la *percezione del dolore totale*, che nei pazienti seguiti in regime di Ospedalizzazione Domiciliare risulta essere significativamente inferiore, nonostante le indicazioni cliniche, rilevate attraverso l'indice di Karnofsky, siano di pari gravità nei due campioni.

Altri risultati significativi sono quelli riguardanti la *consapevolezza della diagnosi di malattia e della prognosi infausta*.

I pazienti più consapevoli sono risultati quelli seguiti nel proprio domicilio, cosicchè un miglior grado di consapevolezza, affiancato all'assistenza continuativa prestata presso il proprio domicilio, conduce verso una migliore qualità della vita.

Utilizzando il *FRI* si sono messi a punto degli screnning, atti a rilevare la presenza di fattori di rischio di lutto patologico, su cui l'èquipe curante può agire preventivamente, arginando gli effetti patologici che verrebbero a crearsi in seguito al vissuto dell'evento di perdita, sull'intero gruppo familiare.

I risultati ottenuti dallo studio pilota hanno messo in evidenza l'importanza che il domicilio ricopre, come luogo edificante, per l'assolvimento dei bisogni di cura.

Il *dolore totale* viene percepito in modo più leggero, perché nel proprio mondo il paziente può appoggiare le proprie tensioni sui suoi familiari, e camminare insieme, cercando un ritmo comune con cui muovere gli ultimi passi della vita.

La rilevazione dei bisogni di cura del proprio congiunto, porta ad un miglioramento della qualità di vita anche del caregiver e dell'intero nucleo familiare.

Anche l'analisi della consapevolezza ha portato a risultati soddisfacenti, poiché si è evidenziato che i pazienti maggiormente consapevoli della propria diagnosi di malattia oncologica e della prognosi infausta, sono i pazienti seguiti in Assistenza Domiciliare, la cui percezione del *dolore totale* risulta essere significativamente inferiore rispetto ai pazienti seguiti in regime ospedaliero.

25. QUALITY OF INFORMATION AND PSYCOLOGICAL DISTRESS IN BREAST CANCER PATIENT

Daniela Barberio, Maurizio Montella, Francesco De Falco, Anna Crispo, Maria Grimaldi , Giuseppina Caolo, Valentina Ravallese, Massimiliano D'aiuto, Giuseppe D'aiuto, Immacolata Capasso

SSD Epidemiologia Istituto Nazionale Tumori Fondazione Pascale, Napoli, SSD Psicologia
Istituto Nazionale Tumori Fondazione Pascale, Napoli, SOC Senologia Istituto Nazionale Tumori Fondazione Pascale, Napoli.

BACKGROUND

Il tumore alla mammella è il tumore più frequente tra le donne tra i 40 e i 60 anni con una sopravvivenza che, negli ultimi periodi sembra essere è aumentata considerevolmente (nel nostro Istituto la sopravvivenza a cinque anni è di circa l'85%).

La maggior parte delle donne convive con problemi psicologici. Il disagio psicologico necessita di una riconsiderazione all'interno di un percorso che valuti anche gli effetti della qualità dell'informazione ricevuta al momento della diagnosi. Infatti la modalità e la qualità dell'informazione possono influenzare notevolmente il vissuto delle pazienti condizionandone la reazione dopo l'intervento chirurgico.

METODI

Abbiamo analizzato il gradimento e la qualità dell'informazione ricevuta al momento della diagnosi e la successiva reazione psicologica delle pazienti

operate nell'Istituto Tumori di Napoli. Le Pazienti sono state arruolate negli anni 2007-08. Il questionario è stato somministrato alcuni giorni dopo l'interevento chirurgico da due psicologhe. Il totale di pazienti arruolate è stato di 468.

RISULTATI

L' eta media è stata di 54 anni,il maggior numero di donne aveva tra 41- 50 anni (26%). 242 pazienti (70%) ha sofferto di disturbi psichici (ansia ,insonnia , depressione). L'87 % delle pazienti con informazioni insufficienti lamentava ansia ,insonnia e depressione mentre se l'informazione era sufficiente la % si ferma al 65% (X2 P =0.048). i sintomi sono più frequenti nelle donne con età inferiore a 50 anni (90%) rispetto alle pazienti con più di 50 (82%). la maggior parte delle donne (75%) ha dichiarato di non aver effettuato significativi cambiamenti nello stile di vita dopo l'intervento.

CONCLUSIONI

Si dimostra una chiara relazione tra la qualità dell'informazione e lo stato psicologico delle pazienti. Le pazienti con informazioni insufficienti mostrano chiari sintomi di ansia e depressione e hanno maggiori difficoltà di relazione all'interno della famiglia e maggiori difficoltà nell'inserimento sociale. L'età riveste un ruolo importante nel peggiorare la sintomatologia e l'inserimento sociale ma non nel determinare la reazione all'evento.

CLINICAL IMPLICATION

Per una migliore prognosi ed un più rapido ristabilimento delle condizioni di salute è indispensabile una accurata informazione sul cancro. Infatti mancanza di informazioni causa insonnia, difficoltà di adattamento e a volte sindromi depressive che possono influenzare anche i tempi e la capacità di ripresa delle pazienti.

BIBLIOGRAFIA

- Koopman C., Butler L., Classen C., et al. *Traumatic Stress symptoms among women with recently diagnosed primary breast cancer.* Journal of Traumatic Stress 15: 277-87, 2002
Liang L, Dunn S, Gorman A, Stuart-Harris R. *Identifying priorities of psychosocial need in cancer patients.* British Journal of Cancer 1990;62:1000-1003.
- Ong L.M., De Haes J.C. Hoos A.M. Lammes F.B., *Doctor-patient communication, a review of the literature,* Soc Sci Med 1995, 40: 903-8
- Rowland J.H., Massie M.J, "*Breast cancer*" in Holland J.C. *Textbook of Psycho-Oncology*. Oxford University Press, New York 1998
- Koopman C., Butler L., Classen C., et al. *Traumatic Stress symptoms among women with recently diagnosed primary breast cancer.* Journal of Traumatic Stress 15: 277-87, 2002
- Rowland JH, Massie MJ, *Psychologic reactions to breast cancer diagnosis, treatment and survival* in *Diseases of the breast,* Philadelphia, Lippincot — Raven 1996
- Tjemsland L., Soreide G., Malt U. Traumatic distress symtoms in early breast cancer: acute response to diagnosis. Psycho-Oncology 1996 5:1-8
- Roberts C., Cox C., Reintgen D. *Influence of physician communication on newly diagnosed breast patients' psychological adjustment and decision making.* Cancer 1994 74:336-41

26. EVIDENZA IN PSICOLOGIA: DALL'INTERVENTO ALLA RAPPRESENTAZIONE GRAFICA

Capasso R., Palmentieri B., Pinto A., Camera F., d'Aniello D., Iuliano A. ,Orlando R., Cadoni A.

Dipartimento di oncologia pediatrica A.O.R.N. "Santobono-Pausilipon"

All'interno del dipartimento di Oncologia dell'A.O.R.N. Santobono-Pausilipon l'intervento psicologico rivolto al bambino e ai genitori si struttura nel seguente modo:

- attività psicodiagnostica e di sostegno;
- umanizzazione dell'assistenza;
- attività integrata di formazione con la scuola all'interno dell'ospedale, il volontariato e le università.

Tale intervento, un tempo respinto dalle famiglie per la grande aspettativa riposta nel farmaco, ha potuto entrare in scena allorquando l'intero mondo scientifico si è reso conto che il paziente, non riuscendo ad accettare le limitazioni poste dalle terapie o non riuscendo a trovare il suo posto nella famiglia o nella società, ne subisce il peso anche e soprattutto a livello emotivo.

Al fine di rendere visibili e concreti e quindi potenziabili i risultati di tale intervento, si è cercato di informatizzarli attraverso una quantificazione statistica dei dati.

Il suddetto lavoro ha necessitato un'elaborazione dei dati al fine di focalizzare e rappresentare le diverse categorie, altrimenti non evidenziabili nell'immediato.

Come metodologia si è fatto ricorso all'uso di supporti grafici partendo dai dati ricavati dalla banca del servizio psicologico utilizzando programmi informatici come excel e word (versione xp).

Dai grafici realizzati è emerso che: nel 2007 gli accessi nuovi al servizio di psicologia sono stati 52, di cui 47 pazienti affetti da tumori liquidi e 5 affetti da tumori solidi; mentre nel 2008 gli accessi sono stati 68, di cui 18 pazienti affetti da tumori solidi e 50 affetti da tumori liquidi.

E' quindi possibile evincere come dato significativo che nel 2008 il numero di accessi è aumentato rispetto al 2007. Anche il numero dei pazienti affetti da tumori solidi ha subito un aumento triplicandosi addirittura nel 2008 rispetto all'anno precedente. Questi ultimi dati sono confermati anche da grafici realizzati precedentemente e che descrivono l'utenza nell'arco temporale 2001- 2006. Si evince che la domanda verso il servizio è cresciuta progressivamente negli anni, comportando una serie di modifiche nell'assetto ospedaliero soprattutto rispetto alla funzione del servizio psicologico. Nel biennio 2007-08 inoltre su un campione di 120 il maggior numero di pazienti (78%) ha seguito un protocollo ordinario rispetto a una percentuale inferiore di trapiantati (9%) e ricadute (10%).

Tra i pazienti deceduti (3%) quelli affetti da tumori solidi (2%) sono il doppio rispetto a quelli affetti da tumori liquidi (1%).

Per quanto riguarda i dati anamnestici, a seguito di una suddivisione dell'utenza in tre range di età 0-5, 6-10, 11-18, si è evinto come rispetto a tale categoria la patologia tumorale ha colpito principalmente i bambini di età compresa tra 0-5 (38,40%), seguita dal range 11-17 (34,90%) e il restante (26,70%) ha riguardato il range 6-10.

Dai dati emersi e rappresentati graficamente si è pensato ad un successivo lavoro di correlazione statistica tra le variabili prese in esame al fine di ricavare relazioni significative e che possano rivelarsi utili per l'intervento al paziente e all'interno dell'equipe. Tale lavoro ha anche permesso un'esplicitazione delle richieste; si ipotizza quindi di potenziare a partire da queste ultime progetti di intervento e di ricerca.

BIBLIOGRAFIA

- Crescimanni A.M., *Grafici in statistica*, La Nuova Italia Scientifica, Roma, 1996
- Ercolani A., Areni A., Leone L. *Statistica per la psicologia. Fondamenti di psicometria e statistica descrittiva.* Il Mulino, Bologna, 2002
- Ercolani A., Areni A., Leone L. *Statistica per la psicologia. Statistica inferenziali e analisi dei dati*. Il Mulino, Bologna,.2002
- Grasso M., Cordella B., Pennella A. (2003). *L'intervento in psicologia clinica*. Carocci, Roma

27. LO YOGA: UN AIUTO CONCRETO AI PAZIENTI ONCOLOGICI.

Elisa Nesi

Università degli Studi di Firenze, Sipo Toscana.

INTRODUZIONE

Lo Yoga è un'antica disciplina orientale che si effettua attraverso tecniche di respirazione, posizioni e pratiche meditative. Esistono molti stili di yoga, e nel corso degli anni gli studi effettuati su questa pratica hanno mostrato che può apportare profondi benefici alla salute: dalla riduzione della pressione al superamento della fatica, attenuando lo stress e il dolore.

I pazienti ammalati di cancro affrontano un'esperienza stressante, dovendo fronteggiare contemporaneamente la prospettiva di una malattia potenzialmente mortale e gli effetti collaterali delle terapie; questo stress interferisce spesso con il sonno, e tale fenomeno può innescare un circolo vizioso, se si considera che la carenza di sonno porta ad effetti concreti come l'abbassamento delle difese immunitarie, aumentando il rischio di malattia e di morte. Per questo motivo, l'utilizzo dello yoga sembra indicato per poter affrontare al meglio delle proprie potenzialità la difficile fase della terapia.

OBIETTIVI

Per i potenziali benefici dell'utilizzo dello yoga, un numero crescente di strutture sanitarie negli Usa stanno scoprendo che lo Yoga può aiutare chi è stato colpito da cancro. Seguire un corso di yoga potrebbe, inoltre, aiutare le donne ad affrontare meglio il cancro al seno. Questo è quanto emerge dallo studio pubblicato su Psycho-Oncology dai ricercatori della Wake Forest University School of Medicine, nel North Carolina (Usa), secondo

cui il "restorative yoga" determinerebbe il miglioramento dell'umore e la riduzione della fatica nelle persone affette da carcinoma alla mammella.

METODI

La ricerca è stata condotta su 44 donne affette dalla patologia, di età media pari a 55,8 anni, il 34% delle quali era ancora sottoposto ai trattamenti antitumorali. Alle partecipanti è stato richiesto di compilare un questionario riguardante la loro qualità di vita attraverso diversi parametri, come stato emozionale e depressione, all'inizio dello studio e alla fine dell'intervento. Durante questo intervallo di tempo alcune di loro hanno seguito un corso di "restorative yoga", un tipo di yoga più soft che prevede movimenti delicati della colonna vertebrale, in grado di fornire il massimo rilassamento con il minimo sforzo fisico. Le pazienti hanno seguito dieci incontri da 75 minuti ciascuno, che combinavano esercizi di postura, di respirazione e di rilassamento.

RISULTATI

Dai risultati è emerso che le donne che avevano seguito il corso mostravano diversi vantaggi, a partire da una minor stanchezza, una riduzione della depressione pari al 50% e un aumento della sensazione di serenità del 12%.

Secondo Suzanne Danhauer, che ha coordinato lo studio, considerato l'alto livello di stress che sperimentano le donne affette da cancro alla mammella, la ricerca ha dimostrato come la possibilità di provare sensazioni serene e pacifiche possa essere per loro di grande aiuto.

CONCLUSIONI

Questo studio evidenzia come lo Yoga possa aiutare pazienti con tumore a contrastare sintomi fisici e psicologici collaterali alla malattia oncologica.

BIBLIOGRAFIA

Danhauer, S., Mihalko, S., Russel, G., Campbell, C., Felder, L., Daley, K., & Levine, E. (2009). Restorative yoga for women with breast cancer: findings from a randomized pilot study. *Journal of Psycho-Oncology*, 18: 360-368.

28. POLIMORFISMO GENETICO 5-HTTLPR DEL TRASPORTATORE DELLA SEROTONINA E RISPOSTA ALL'ANTIDEPRESSIVO SSRI CITALOPRAM IN PAZIENTI NEOPLASTICI IN FASE TERMINALE.

Tullio Giraldi[1], Maria Anna Capozzo[1], Maria Anna Conte[2], Tania Cristante [3], Maurizio De Vanna [4], Giulia Schillani[1]

[1] Dipartimento di Scienze della Vita, Università degli Studi di Trieste, Trieste, Italia.
[2] Hospice, ASS 6, S. Vito al Tagliamento, Italia.
[3] Centro Sociale Oncologico, ASS 1-Facoltà di Medicina, Università degli Studi di Trieste, Trieste, Italia.
[3] U.C.O. di Clinica Psichiatrica, Università degli Studi di Trieste, Trieste, Italia.

SCOPI

La disperazione impotenza e la depressione influenzano significativamente la qualità della vita e sono fattori prognostici negativi per la sopravvivenza, nei pazienti con cancro [1]. Le difficoltà di adattamento agli eventi di vita stressanti e la sofferenza mentale sono state associate al polimorfismo 5-HTTLPR del trasportatore della serotonina [1]. L'obiettivo della ricerca è stato quello di esaminare, in pazienti neoplastici in fase terminale, il ruolo di questo polimorfismo sulla sofferenza mentale e sulla risposta al trattamento con antidepressivo SSRI citalopram sull'ansietà, depressione e adattamento mentale al cancro.

MATERIALI E METODI

Una serie consecutiva di pazienti (età: 71.1±12.1 anni), ricoverati presso Hospice, per tumori avanzati di varia origine e localizzazione, è stata valutata psicometricamente all'inizio della terapia con citalopram (T0), e due settimane dopo (T1) con le scale Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) [3] e Mini-Mental Adjustment to Cancer Scale (Mini-MAC) [4]. All'atto del ricovero, è stata effettuata la genotipizzazione del trasportatore della serotonina attaverso brushing della mucosa orale dei pazienti.

RISULTATI

I risultati ottenuti indicano che, in ambito palliativo, il trattamento per due settimane con l'antidepressivo SSRI citalopram causa significativi effetti antidepressivi. L'esame del polimorfismo genetico 5-HTTLPR indica che l'azione antidepressiva è significativamente più

pronunciata nei pazienti portatori del genotipo L/L che conferisce alta attività funzionale al trasportatore. Gli effetti del citalopram si esplicano anche sull'adattamento mentale al cancro, e consistono in un significativo incremento del fatalismo nei pazienti caratterizzati dalla presenza di almeno un allele S.

CONCLUSIONI

In pazienti con tumore avanzato, trattati per almeno due settimane con citalopram, quando il polimorfismo genetico 5-HTTLPR non è considerato, gli effetti del trattamento consistono in una moderata e significativa riduzione dei punteggi di ansietà e depressione (HADS). Quando gli stessi pazienti vengono stratificati per il polimorfismo 5-HTTLPR, i punteggi di depressione sono significativamente ridotti solo nei pazienti con genotipo L/L. I soggetti portatori di almeno un allele S mostrano anche un significativo incremento dei punteggi del fatalismo Mini-MAC. Nessuna differenza significativa viene osservata sulle rimanenti sotto-scale del Mini-MAC. La genotipizzazione dei soggetti per il polimorfismo 5-HTTLPR, sembra consentire l' identificazione dei pazienti che non risponderanno agli effetti del trattamento con antidepressivo SSRI citalopram. Questi risultati preliminari sembrano incoraggiare la prosecuzione del presente studio nella prospettiva di un'ottimizzazione del trattamento con antidepressivi di pazienti neoplastici in fase terminale.

BIBLIOGRAFIA

1. Watson M, Haviland JS et al. 1999. Lancet 354: 1331-6. Caspi et al. 2003. Science 301:385-89.
3. Zigmond et al. 1983. Acta Psychiat. Scandin. 67:361-370.
4. Watson et al. 1994. J. Psychosoc. Oncol. 12, 33-46.

29. EFFETTI DI UN INTERVENTO PSICOEDUCAZIONALE STRUTTURATO PRECOCE IN DONNE CON CANCRO ALLA MAMMELLA.

Tullio Giraldi[1], Elisabetta Martinis[1], Giorgio Pellis[2], Maria Anna Capozzo[1]

[1] Dipartimento di Scienze della Vita, Università degli Studi di Trieste, Trieste, Italia.
[2] Sanatorio Triestino, Trieste, Italia.

SCOPI

Watson e coll. hanno dimostrato che la disperazione-impotenza, come modalità di adattamento mentale al cancro, può causare un incrementato rischio della ripresa di malattia e di morte nelle pazienti con cancro alla mammella [1]. Fawzy, applicando ai pazienti con melanoma un intervento di gruppo psicoeducazionale strutturato, osserva un miglioramento del benessere psicologico [2], della reattività immunologica con incremento delle cellule Natural Killer (NK) [3], un decremento nel tasso di ricorrenza e un tempo di sopravvivenza più lungo nel follow up a 5 e 10 anni [4]. Obiettivo di questo studio è quello di applicare il modello di intervento di Fawzy a donne con cancro alla mammella in fase precoce.

MATERIALI E METODI

L'intervento consiste in sei sessioni di gruppo strutturate a cadenza settimanale, condotte dallo stesso psicoterapeuta. Agli incontri, ciascuno della durata di 2.5 ore, hanno partecipato 3-7 soggetti. Ciascuna sessione è stata condotta rispettivamente con la presenza di un chirurgo, un oncologo, un fisioterapista e un radioterapista, eccetto la prima e l'ultima che sono state condotte in presenza del solo psicoterapeuta. La reazione psicologica alla malattia e le sue possibili modificazioni indotte dall'intervento sono state determinate usando il Mini Mental Adjustment to Cancer Scale (mini-MAC), immediatamente prima dell'inizio dell'intervento (T0) e alla fine dell'intervento psicoeducazionale, 6 settimane dopo (T1).

RISULTATI

L'intervento causa una significativa riduzione della preoccupazione ansiosa, mentre le altre aree del Mini-Mac non vengono significativamente modificate. La preoccupazione ansiosa non sembra decrescere spontaneamente nel tempo dell'intervento di gruppo, che è stato iniziato da 16 a 80 giorni dopo l'intervento chirurgico. I soggetti che hanno iniziato precocemente l'intervento psicoeducazionale, forniscono risultati che non differiscono significativamente da coloro che hanno iniziato gli incontri psicoeducazionali più tardivamente. La riduzione della preoccupazione ansiosa è significativa anche quando i gruppi con intervento precoce e differito vengono confrontati.

CONCLUSIONI

La preoccupazione ansiosa sembra essere una caratteristica rilevante dell'adattamento mentale in donne con cancro alla mammella in fase precoce. La significativa riduzione della preoccupazione ansiosa non può essere attribuita ad una spontanea evoluzione nel tempo delle strategie di coping, dato che i livelli basali di preoccupazione ansiosa non differiscono nei due gruppi e dato che in entrambi i gruppi si osserva una riduzione significativa della preoccupazione ansiosa dopo l'intervento psicoeducazionale. L'intervento psicoeducazionale di Fawzy sembra essere quindi applicabile anche alle donne con cancro alla mammella.

BIBLIOGRAFIA

1. Watson M, Haviland JS et al. 1999. Lancet 354: 1331-6.
2. Fawzy FI, Cousin N et al. 1990. Arch Gen Psychiatry 47: 720-5.
3. Fawzy FI, Kemeny ME et al. 1990. Arch Gen Psychiatry 47: 729-35.
4. Fawzy FI, Fawzy NW et al. 1993. Arch Gen Psychiatry 50: 681-9.

30. ATTEGGIAMENTI E COMPORTAMENTI DI MEDICI E INFERMIERI VERSO LA CONSAPEVOLEZZA DI DIAGNOSI E PROGNOSI IN PAZIENTI ONCOLOGICI

Alberto Vignali[1], Patrizia di Giacomo[2], Annalisa Mariotti[3], Jessica Andruccioli[1], William Raffaeli[1]

[1] Unità Operativa Terapia Antalgica e Cure Palliative - Ospedale Infermi Rimini
[2] Corso di Laurea in Infermieristica - Polo didattico formativo di Rimini - Azienda USL Rimini
[3] Ospedale Repubblica San Marino

SCOPI

Tale ricerca intende indagare le opinioni di medici e infermieri sulla comunicazione di diagnosi e prognosi infausta della malattia oncologica, le loro percezioni sulla consapevolezza del paziente e i loro comportamenti effettivi, per identificare se è presente congruenza fra opinioni degli operatori sanitari, loro reali comportamenti e consapevolezza dei pazienti.

MATERIALI E METODI

Riprendendo in parte gli item utilizzati da Ritorto et al (2002) in una ricerca simile, è stata svolta un'indagine descrittiva attraverso la somministrazione di due questionari con domande analoghe a risposta chiusa (uno per medici, uno per infermieri) a 116 medici e a 77 infermieri: ne sono ritornati compilati rispettivamente 87 (75%) e 66 (85,71%).

RISULTATI

Da un lato sia medici (71,3%) sia infermieri (77,3%) ritengono opportuna la comunicazione di diagnosi, la reputano utile per favorire la compliance (rispettivamente 82,8% e 80,3%) e per favorire la scelta delle cure (82,8% e 89,4%); dall'altro lato il 18,4% e il 13,6% ritengono che più del 75% dei propri pazienti voglia essere messo a conoscenza della diagnosi, solo il 18,4% dei medici ha comunicato la diagnosi a più del 75% dei suoi pazienti e rispettivamente l'11,5% dei medici e il 13,6% degli infermieri ritengono consapevoli di diagnosi più del 75% dei propri pazienti.

Rispetto alla prognosi, il 34,5% dei medici e il 50% degli infermieri ne ritengono opportuna la comunicazione, rispettivamente il 58,6% e il 63,6% la reputano utile per favorire la compliance, il 67,8% e il 77,3% per favorire la scelta delle cure. Ciononostante, il 3,4% dei medici e il 12,1% degli infermieri ritengono che più del 75% dei pazienti voglia conoscere la prognosi, solo il 3,4% dei medici ha comunicato una prognosi infausta a più del 75% dei pazienti nei 6 mesi precedenti e rispettivamente l'11,5% dei medici e il 12,1% degli infermieri ritengono che più del 75% dei propri pazienti siano consapevoli di prognosi.

CONCLUSIONI

Dalla ricerca emerge che il personale sanitario è più favorevole alla comunicazione di diagnosi che non di prognosi, che gli infermieri sono più favorevoli alla comunicazione rispetto ai medici e, in linea con la letteratura (Ritorto et al, 2002), che a un atteggiamento generalmente favorevole nei confronti della comunicazione spesso non corrisponde un comportamento congruente dei medici e una reale consapevolezza del paziente.

BIBLIOGRAFIA

Ritorto G, Nigro C, Donadio M, Fanchini L, Manzin E, Mistrangelo M, Cirrito R, Chiodino S, Bertetto O, Lovera G. La comunicazione della diagnosi nei tumori dell'apparato polmonare e gastro-enterico: l'opinione dei medici e la consapevolezza del paziente. Giornale Italiano di Psico-Oncologia, 2002, 4, 2-6.

31. MODELLO DI ASSISTENZA AL PAZIENTE TERMINALE: L'EQUIPE INTEGRATA

M. Perrone[1], C. Falcicchio[1], E. Terzoli[2], P. Pugliese[1]

[1]Servizio di Psicologia; [2]Oncologia Medica; Istituto Tumori Regina Elena, Roma.

SCOPI

Il setting di cura ospedaliero più di altri setting, non è ancora in grado di offrire una cura adeguata ai pazienti in fase terminale, in termini di risposta ai bisogni, integrazione degli interventi e continuità della cura. L'aumento del numero di pazienti oncologici terminali che muoiono presso l'Istituto Regina Elena di Roma, ha portato all'utilizzazione in questo setting, di una strategia di cura già utilizzata nel modello di ospedalizzazione domiciliare dell'IRE.

METODI

Il modello prevedeva una cura globale specifica del processo di malattia, della fase di vita e del setting di cura, caratterizzata da interventi che per essere efficaci, devono essere in grado di rispondere come un tutt'uno ai bisogni del paziente, della famiglia e dell'equipe di cura.

Esistono specifici bisogni dei pazienti, dei familiari e degli operatori che si occupano di questa tipologia di pazienti e specifiche difficoltà, nella rilevazione e nella risposta a tali bisogni. Il modello prevede un'equipe composta da due figure stabili, l'oncologo e lo psicologo di riferimento, ed altre figure che si alternano, infermiere, terapista del dolore, fisioterapista, dietista, volontario e altri consulenti. L'equipe si fa carico dei bisogni del paziente e della sua famiglia attraverso una collaborazione attiva, l'utilizzo di competenze specifiche e la capacità di integrazione con il sistema paziente-famiglia. Il ruolo dello psicologo all'interno dell'equipe curante, è quello di rilevare i bisogni del paziente e della famiglia, di condividerli con gli altri operatori al fine della scelta di una strategia terapeutica di supporto e contenimento ai pazienti, ai familiari. Inoltre, lo psicologo realizza un intervento di supporto ai pazienti, ai familiari e agli operatori, e di formazione sul campo a questi ultimi.

RISULTATI

Il confronto tra gli operatori durante le riunioni di equipe e interviste semistrutturate ai pazienti e ai familiari durante l'iter terapeutico e dopo l'exitus, hanno evidenziato livelli di soddisfazione per la scelta terapeutica nei diversi protagonisti della cura.

CONCLUSIONI

Questo modello intende proporre una cultura diversa, attenta ad offrire un'assistenza globale che accompagni nel modo più umano possibile il malato, la sua famiglia, l'equipe curante come un solo corpo, che difende la vita anche nella sofferenza e nell'attesa della morte.

---

32. MENOPAUSA INDOTTA DAI TRATTAMENTI ANTITUMORALI: STUDIO PROSPETTICO

Falcicchio C [1]; Perrone M [1]; Fabi A [2]; Mariani L [3], Pugliese P [1]

[1] Sevizio di Psicologia; [2] Oncologia medica; [3] Ginecologia, Istituto Tumori Regina Elena, Roma

SCOPI

I notevoli progressi nel trattamento del cancro hanno determinato un aumento delle guarigioni definitive e quindi la necessità di monitorare ed affrontare gli eventi avversi della malattia e dei trattamenti in termini fisici, psicologici, sociali e sessuali. Tra gli eventi avversi che peggiorano la QoL, la menopausa indotta dalla terapia adiuvante con CT e terapia ormonale è stata evidenziata come uno dei fattori prognostici negativi specialmente nelle donne giovani in premenopausa. Per queste donne la menopausa precoce può avere molte implicazioni soprattutto a livello psicologico: il rapido passaggio dalla capacità riproduttiva, alla perdita o al danneggiamento della fertilità, il profondo cambiamento dell'immagine corporea, dell'identità personale, sociale e sessuale. Il servizio di psicologia dell'IRE in collaborazione con il servizio di ginecologia, neurologia e di endocrinologia, ha messo a punto uno studio di applicazione clinica che aveva come obiettivo quello di rilevare l'impatto psicologico della menopausa indotta dai trattamenti medici e di rispondere precocemente alle problematiche emerse.

MATERIALI E METODI

Lo studio ha riguardato 45 pazienti, con età mediana di 45 anni, affette da cancro della mammella e sottoposte a chemioterapia adiuvante e a a seguire terapia ormonale. La valutazione psicologica prevedeva un'intervista semi-strutturata per la valutazione dell'impatto della menopausa sulla relazione di coppia, sul funzionamento sessuale e sull'immagine corporea, ed il suo impatto sulle diverse aree della sulla qualità di vita; un questionario (HADs) per la rilevazione dell'ansia e della depressione e questionari (EORTC QLQ C30- QLQ BR23) per la rilevazione della qualità di vita. La valutazione è stata effettuata prima di iniziare il trattamento medico, alla fine del trattamento e nel follow-up a 12 e 24 mesi.

RISULTATI

L'intervista semi-strutturata ha evidenziato un impatto della menopausa su diverse aree del funzionamento sessuale: il 54% delle pazienti riferiva insoddisfazione sessuale, il 42% una diminuzione del desiderio, il 53% una diminuzione del piacere e il 40% dispareunia. Le pazienti hanno riportano problematiche relative soprattutto alla sterilità (27%), a sintomi psicologici (67%) e a sintomi fisici (53%). Nel 67% delle pazienti emergono importanti bisogni di informazioni relative proprio all'emergere di queste problematiche. Inoltre il 40% delle pazienti alla fine dei trattamenti medici ha richiesto un intervento psicologico.

CONCLUSIONI

i risultati dello studio sottolineano l'importanza di una comunicazione adeguata sugli effetti dei trattamenti, in particolare sulle conseguenze ginecologiche e riproduttive. Infatti, l'assenza di adeguati spazi di comunicazione con gli operatori su questa problematica acuisce i timori, le paure, il distress psicologico, non facilitando l' adattamento alla malattia e agli esiti dei trattamenti.

33. PREDITTORI DELL'ADESIONE AL COUNSELING ONCOGENETICO: DUE CAMPIONI A CONFRONTO

Caruso A[1], Vigna C[1], Bigazzi V[1], Leone C[2], Sega FM[1], Cognetti F[1], Savarese A[1].

[1]Istituto Tumori Regina Elena, Roma; [2] Policlinico Umberto I, Università la Sapienza di Roma.

OBIETTIVI

L'obiettivo dello studio è quello di individuare tra le caratteristiche psicosociali dei soggetti che afferiscono al counseling genetico per i tumori eredo-familiari della mammella e/o ovaio, gli eventuali predittori della scelta di proseguire o abbandonare il processo di counseling.

METODI

Sono stati confrontati due gruppi di soggetti che avevano effettuato una prima sessione informativa di consulenza oncogenetica: il primo gruppo(G1) ha effettuato una seconda visita per compilare l'albero genealogico della famiglia e conoscere la valutazione del rischio, mentre il secondo gruppo(G2) ha interrotto il counseling dopo la prima visita informativa. A tutti i soggetti (G1-dopo la seconda visita, G2-inviati per posta) è stata somministrata una scheda rilevante dati socio-anagrafici, un questionario inerente le caratteristiche stabili di personalità (MMPI-2, forma breve) e uno per il distress psicologico a breve termine (HADs).

RISULTATI

Il campione totale è composto da 300 soggetti: G1=194 e G2=106. L'analisi statistica è stata condotta su G1=112 e G2=56 soggetti che hanno riconsegnato i questionari completi.

I soggetti erano affetti da tumori della mammella e/o ovaio (G1=63;G2=18) o sani con almeno un parente di primo grado affetto (G1=49;G2=38).

Tra le variabili psico-sociali considerate il numero dei parenti affetti (G1vsG2=6vs3; p=0.000) e il numero dei figli (G1vsG2=2vs1; p=0.001) erano significativamente più alti per i soggetti che continuavano il percorso di counseling. Inoltre, la percentuale di soggetti sani era significativamente maggiore (G1vsG2=44%vs68% p=0.003) nel campione dei soggetti che abbandonavano il counseling.

E' stata rilevata una ulteriore differenza tra i campioni per il livello di scolarità (Chi^2 for trend p=0.14): i soggetti che continuano il counseling mostrano un livello di scolarità più alto.
I fattori indipendenti all'analisi multivariata sono: il numero dei figli, dei parenti affetti e il livello di Ipomania (Scala MA dell'MMPI-2). I soggetti con più figli (o.r.1,724;p=0,017;CI=1,101-2,700), con più parenti affetti (o.r.1,301;p=0,000;CI=1,145-1,479), e con un più alto score sulla scala dell'Ipomania (o.r.1,070;p=0,004;CI=1,022-1,121) rappresentano quelli che con più probabilità continuano il percorso di counseling oncogenetico.

CONCLUSIONI

Dai risultati si potrebbe inferire che il bisogno di proteggere i propri figli potrebbe aver motivato i soggetti del nostro campione con più figli a prendersi cura di loro, proseguendo il counseling.
E' plausibile ipotizzare, inoltre, che l'avere più parenti affetti da tumore potrebbe essere una variabile che sensibilizza i soggetti al tema del rischio oncologico e che li spinge maggiormente ad un comportamento preventivo.
Per quanto riguarda le caratteristiche stabili di personalità, l'unica scala dell'MMPI-2 trovata associata all'abbandono del counseling è quella dell'Ipomania, che viene considerata come un indicatore di "energia psichica". Si potrebbe ipotizzare quindi, che una maggiore disponibilità di "energia psichica" abbia facilitato i soggetti a richiedere una seconda visita per avere maggiori informazioni sulla propria salute.
La conoscenza dei predittori dell' abbandono del percorso di counseling, può essere utile ad ogni singolo operatore per prestare particolare attenzione a quei soggetti che presentano caratteristiche tali da renderli ad un più alto rischio di drop-out, prima ancora di conoscere il proprio rischio familiare.

34. ORGANIZZAZIONE E INTEGRAZIONE. MIGLIORAMENTO DELLA COMUNICAZIONE E RIDUZIONE DELLA DEGENZA MEDIA

Nadalini Luisa*, De Marco M. Soledad *
Scolari Isabella*, Maluta Sergio **

**SSF Psicologia Oncologica e Continuità delle Cure Az. Osp. Verona (Responsabile: L.Nadalini e Direttivo Sipo Veneto); ** direttore U.O. di Radioterapia Oncologica Az.Osp.Verona*

PREMESSA

La riduzione della degenza ospedaliera media, con incremento dell'umanizzazione delle cure, è un'esigenza del cittadino che auspica una diversificazione dell'assistenza in base ai bisogni. E' fortemente richiesta anche dall'organizzazione sanitaria per il contenimento dei costi e per adeguare i grandi ospedali alla mission di diagnosi e cura.
In Italia sono pochi i centri di Radioterapia che hanno un reparto di degenza, nel Veneto sono solo Padova e Verona. L'U.O. di Radioterapia Oncologica di Verona ha un'attività ambulatoriale presso i due ospedali cittadini dell'Az. Ospedaliera e in altri due Ospedali dell'ULS 20 e 21. Il DRG annuo è di 380 pazienti degenti, particolarmente per trattamenti neoadiuvanti, concomitanti di chemio-radio-ipertermia (protocolli con l'oncologia medica e con le chirurgie d'organo), per cicli di trattamento (polmone, orl, ecc) e di palliazione dei sintomi.
Il protrarsi della degenza in reparto al termine delle terapie ha un impatto negativo sui pazienti. Inoltre, interferisce negativamente sulle liste di attesa e sulla cura di coloro che attendono il ricovero per iniziare il trattamento, nei casi in cui è previsto e necessario.

SCOPI

Si tratta di uno studio osservazionale clinico-statistico, mirato a verificare l'ipotesi se il miglioramento della comunicazione relativa alla malattia e l'intensificarsi dell'alleanza terapeutica porta ad una riduzione dei tempi di degenza dei malati.

MATERIALI E METODI

1. colloquio con i pazienti degenti con compilazione di un'intervista semi strutturata che indaga aspetti clinici;
2. somministrazione del QoL SF 12, che rileva lo stato di

salute percepito dall'individuo e il grado di "disability" sociale e personale.

CAMPIONE

E' di 95 pazienti, visti di seguito, per un periodo di 6 mesi (2007/2008). La durata della degenza è stata confrontata con il DRG dei pazienti ricoverati nello stesso periodo dell'anno precedente (n.150).

ANALISI STATISTICA

E' stata effettuata con SPSS, per analizzare i dati anagrafici, clinici e per confrontare le medie dei giorni di ricovero.

CONCLUSIONI

E' emerso che il campione ha registrato una diminuzione dei giorni di degenza media rispetto all'anno precedente, in particolare il sottogruppo di pazienti maggiormente informati della malattia, benché con prognosi infausta.

VOCI BIBLIOGRAFICHE

- Apolone G et al, *Questionario sullo stato di salute SF 12, Versione Italiana*, online al sito dell'Istituto Mario Negri di Milano, aggiornata al 2005

- Hinds C, Streater A, Mood D, *Functions and preferred methods of receving information related to Radiotherapy perceptions of patients with cancer,* Cancer Nursing, oct; 18 (5): 374-84 (Canada), 1995

- Gamble K, *Communication and information: the experience of Radiotherapy patients*. Eur J.Cancer Care 7 (3) 153-61 (England), 1998

- Falcitelli N, Trabucchi M, Vasara F, *La continuità assistenziale,* Bologna, Il Mulino, 2001

- Nadalini L, Rossi M, Tardivo S (a cura di), *La comunicazione fra servizi per la continuità assistenziale ospedale-territorio,* Esseditrice, Roma, 2006. Vedi: *Percorso diagnostico, comunicazione, trattamento*, *Il malato tra ospedale e territorio* e *Progetti di integrazione ospedale-territorio.*

35. PREVENZIONE DELLA PSICOPATOLOGIA: IL GRUPPO PSICOLOGICO POST-INTERVENTO CHIRURGICO

Nadalini Luisa*, De Luisa Loretta, Grandi M.Grazia***, Molino Annamaria°, Pernigo Pier Alberto°°, Maluta Sergio°°°**

**Direttivo Sipo Veneto, S.S.F. Psicologia Oncologica e Continuità delle cure, U.O. Radioterapia, Az Ospedaliera di Verona (Direttore °°°)*

***Fisioterapista, U.O. di Medicina Fisica e Riabilitazione, Az.Ospedaliera di Verona (Fisioterapista coordinatrice ***, Direttore °°)*

° Direttore Oncologia Medica Az.Ospedaliera di Verona, O.C.M. e Gruppo Veronese di Senologia

INTRODUZIONE

In ospedale la motivazione di un paziente alla consulenza psico-oncologica, mai richiesta prima, è senz'altro influenzata dalla malattia attuale. Il gruppo è una risorsa, una totalità dinamica, un soggetto sociale organizzato, che favorisce i processi di immedesimazione, di condivisione e, per i pazienti con analoga patologia, l'adattamento alla malattia. E' importante non aggregare i pazienti in diverse fasi di malattia, particolarmente per preservare chi è all'esordio dalla paura della recidiva o di una diffusione metastatica.

Presso le chirurgie dei due ospedali dell'azienda ospedaliera di Verona vengono operate circa 500 donne l'anno, per esordio di malattia o per recidiva; di queste circa 120 accedono al Servizio di Rieducazione Funzionale di Borgo Trento ed effettuano un trattamento in gruppo, fatto salvo altre necessità. L'intervento, condotto da una fisioterapista, si articola in 10 incontri di 1 ora ciascuno in gruppo, finalizzato: 1.al recupero articolare dell'arto operato e all'igiene posturale; 2.alla prevenzione del linfedema; 3.all'ascolto e a dare informazioni sul percorso terapeutico più generale.

SCOPI

Negli ultimi 2 anni è stato aggiunto all'interno del programma riabilitativo un incontro psicologico di gruppo volto a: 1) favorire la condivisione delle problematiche tra le pazienti; 2) a prevenire il rischio dell'instaurarsi di sequele psicopatologiche.

MATERIALI E METODI

a.Incontro di gruppo a cadenza mensile con le pazienti operate di carcinoma mammario in fase iniziale di malattia; b. colloquio individuale successivo ed eventuale psicoterapia breve per le pazienti a rischio.
Sono stati scelti come indicatori di una problematica emotiva presente: 1) il numero di richieste di intervento psico-oncologico specifico con successivo colloquio individuale; 2) il livello di distress registrato, con il *termometro del distress* e lista dei problemi (in fase di validazione multicentrica, *Grassi L. 2008*)

RISULTATI

Campione di 80 pazienti. Il 30% richiede un intervento successivo di consulenza o di psicoterapia breve.

CONCLUSIONI

Si riportano i dati relativi al campione di 80 pazienti e il rischio di psicopatologia evidenziata nel ricorso successivo al sostegno psicologico o di psicoterapia breve, e quanto emerso con la rilevazione del *termometro del distress*, utilizzato per uno studio esplorativo. L'età media del gruppo è di 52 anni.

VOCI BIBLIOGRAFICHE

-Yalom I. D. (1970) trad. italiana, *Teoria e pratica della psicoterapia di gruppo*, Boringhieri, Torino, 1974
-Puget J. et al (1994) trad. italiana, *Il gruppo e le sue configurazioni*, Borla, Roma, 1996
- Ronchi E, " *gruppo operativo, emozioni istituzionali e cambiamento*" in Rivista Ital. di Gruppoanalisi,vol. XII, n.3-4, pagg.41-78, 1997
-Scacchi Marica (a cura di), *Teoria e clinica dei processi di gruppo*, Mercurio, 2001, Vercelli
-Nadalini L, *Comunicazione e gruppo di lavoro nell'istituzione ospedaliera*, Rivista L'Ospedale e la Città, Promodis Italia, anno VI, n.3, 2002

36. LA CURA DEL CAREGIVER DEL PAZIENTE MORENTE

Nadalini Luisa (1) De Marco M.Soledad (1) Dell'Asta Laura (1) Scolari Isabella (1) Maluta Sergio (2)

(1) S.S.F.Psicologia Oncologica e Continuità delle cure U.O. di Radioterapia, Az.Ospedaliera di Verona (Responsabile dott.ssa Nadalini e Direttivo Sipo Veneto)
(2) Direttore U.O. di Radioterapia Oncologica, Az.Ospedaliera di Verona

CONTESTO

Il morire in ospedale rispetto al morire a domicilio, è un evento frequente nonostante la rete di supporto domiciliare, le strutture protette e gli *hospice*.
Non a tutti è noto che un certo numero di pazienti che accedono ai trattamenti radioterapici con ricovero, effettuano trattamenti di tipo palliativo o talvolta *flash antalgici* di contenimento dei sintomi dolorosi e possono peggiorare, a causa della fase avanzata di malattia, durante il ricovero. Il problema del morire riguarda il paziente, la famiglia e il gruppo di lavoro, che deve rispondere al bisogno prevalente tenendo conto del contesto.
Per moltissime ragioni: di ordine scientifico (beneficio del trattamento integrato multisciplinare), professionale (competenze convergenti di professioni diverse), legislativo (*PSSN*, *PSSR*, decreti e leggi), organizzativo (riduzione del personale) e gestionale (compiti di assistenza in diversi reparti da parte degli stessi infermieri), l'accompagnamento al morire del malato oncologico avviene con l'integrazione dell'agire dei vari componenti dell'équipe curante.

SCOPI

Obiettivi del presente lavoro sono: 1) illustrare, attraverso casi clinici, come l'interazione di un team psico-oncologico in un reparto di degenza produca positivi effetti di umanizzazione delle cure nella relazione malato morente–familiari e nel gruppo multidisciplinare 2) sottolineare aspetti dell'aggressività che possono riversarsi sul gruppo di lavoro medesimo (infermieristico, medico, psiconcologico).

MATERIALI E METODI

Colloquio clinico, discussione di gruppo.

CASI CLINICI

Vengono riportati due casi clinici: uno riguarda una moglie "incapace" di accettare il precipitare del quadro clinico del marito fino a non recepire la condizione di morte; l'altro riguarda una famiglia divisa, con un minorenne non informato della gravità- terminalità del padre in trattamento con flash antalgico.

RISULTATI

Una serie di azioni combinate e concordate tra psico-oncologici, attivati dai medici di reparto e in interazione con la caposala, e il personale medico-infermieristico consentono un miglioramento dei rapporti tra il personale medico-infermieristico e la famiglia, tra i vari familiari tra loro, ed una cura adeguata del caregiver, della sua sofferenza e della sua aggressività.

CONCLUSIONI

1. Nei gesti coordinati, competenti e condivisi del gruppo di lavoro, la famiglia coglie l'umanizzazione degli ultimi momenti della vita. 2. Il personale si fa carico dell'aggressività dei familiari, rispondendo con comprensione ma anche con azioni autorevoli che spingono verso la condivisione e l'adattamento alla realtà. 3. Sentimenti d'angoscia e meccanismi di difesa correlati possono indurre i familiari a "non ricordare" il grosso lavoro di facilitazione svolto prima del decesso del familiare.

VOCI BIBLIOGRAFICHE

A.A.V.V, *Vuoto e disillusione,* Bollati Boringhieri, Torino, 1993
A.A.V.V, *Rabbia e vendicatività,* Bollati Boringhieri, Torino, 1992
A.A.V.V, *I sentimenti del terapeuta,* Bollati Boringhieri, Torino, 1992
Zapparoli G.C, *Vivere e morire,* Feltrinelli, Milano, 1997

37. AZIONI PROMOSSE PER L'ASSISTENZA PSICOLOGICA DEL PAZIENTE ONCOLOGICO E SUO CAREGIVER, IN UN DAY HOSPITAL DI ONCOLOGIA MEDICA

E. Farnetani*, S. Peruzzi, S. Bracardaº, S. Del Buonoºº, S. Giustiºº, S. Magnaninºº, G. Rossiºº, M. Sisaniºº, D. Nardi˜, P.D. Maurizi^, L. Lastrucci***, P. Ponticelli******

**Responsabile Psicologia Ospedaliera - Ospedale San Donato- Arezzo*
***Psicologa, specializzanda tirocinante Oncologia Medica - Ospedale San Donato - Arezzo*
ºDirettore U.O. Oncologia Medica - Ospedale San Donato – Arezzo
ººOncologo, Dirigente Medico di I livello - Ospedale San Donato – Arezzo
˜f.f. C.S. Oncologia Medica - Ospedale San Donato – Arezzo
^Resp. Cure palliative - Ospedale San Donato – Arezzo
****Radioterapista, Dirigente Medico di I livello - Ospedale San Donato – Arezzo*
*****Direttore U.O. Radioterapia e Dipartimento Oncologico - Ospedale San Donato - Arezzo*

L'obiettivo delle azioni promosse per l'assistenza psicologica del paziente oncologico e suoi familiari, non può prescindere, da parte dell'equipe curante, da un modello bio-psico-sociale in cui la malattia oltre che ad essere definita in termini biologici (*disease*) viene ad essere contestualizzata nei sistemi in cui la persona è inserita dando attenzione a quella che è l'esperienza soggettiva del sentirsi ammalato (*illness*). A questo si unisce il nuovo ruolo del paziente, sempre più spesso informato sulla sua malattia e sempre più spesso parte attiva sulle decisioni terapeutiche; un paziente quindi, che svolge un ruolo attivo nella gestione della propria malattia e nel ristabilimento della propria salute con la necessità di associare alle terapie mediche esterne le proprie energie interne. Tenendo presenti queste premesse le azioni promosse si sono snodate attorno all'equipe curante, al paziente e al familiare, per una presa in carico in tutti i momenti delicati dell'iter medico e che di seguito verranno elencate:

1. Formazione dell'equipe curante (medici, infermieri) finalizzata all'acquisizione di conoscenze psicologiche sulla relazione e sulla comunicazione, volta all'acquisizione di modalità funzionali alla gestione della relazione con il paziente/famiglia.

2. Creazione di gruppi psico-educazionali per pazienti, familiari e amici volti alla gestione della malattia. Tale intervento ha come obiettivo quello di dare informazioni o chiarimenti sugli aspetti medici della malattia, sulla cura, sui diritti del malato ecc.. I gruppi sono condotti dallo staff infermieristico con la partecipazione di varie figure (oncologi, radioterapisti, palliativista…), lo psicologo presente è un osservatore.
3. Ambulatorio di sostegno psicologico per pazienti e familiari inviati dal personale sanitario o su richiesta spontanea. L' intervento è mirato all'attività di consulenza (colloqui individuali in numero di 3) e sostegno psicologico prolungato nel tempo (colloqui clinici individuali, di coppia o familiari in numero massimo di 8).
4. Creazione di materiale informativo al fine di una maggiore comprensione dell'utilità del supporto psicologico nella gestione della malattia.
5. Sostegno psicologico "on-line": promossa in particolar modo per pazienti di età compresa tra 30-50 anni, impossibilitati nello spostamento da casa o già fruitori dello sportello che vedevano nell'utilizzo delle e-mail una alternativa praticabile per loro.
6. Attività di raccordo con il progetto delle cure palliative: accompagnamento del paziente e famiglia dal momento della cura alla fase finale della malattia.

L'umanizzazione del rapporto con il malato oncologico, il suo essere parte attiva del processo terapeutico e l'accompagnamento nelle varie fasi della malattia sono in sintesi gli obiettivi che ci proponiamo.

38. LA DONNA NELLA COPPIA. PERCORSO TEORICO-ESPERENZIALE DEDICATO ALLE DONNE OPERATE AL SENO.

Di Camillo E., Rucli M., Uslenghi D., de Pangher Manzini V., Bianchi C.

LILT - sezione provinciale di Gorizia, con la collaborazione di A.N.D.O.S., comitati di Monfalcone e di Gorizia, e SOC di Oncologia dell'A.S.S. n. 2 "Isontina".
Iniziativa realizzata grazie al contributo di Pfizer.

PREMESSA

La donna operata di neoplasia mammaria deve confrontarsi con una profonda ferita sia del mondo interno che della propria immagine corporea.
La diagnosi di cancro e le sue conseguenze possono rappresentare un evento traumatico non solo per la persona stessa ma anche per la coppia e la famiglia.
Alcuni effetti collaterali delle terapie mediche e chirurgiche possono minare l'autostima della donna rispetto alla propria femminilità, con ricadute negative sulla vita sessuale della coppia.
Ulteriori difficoltà emergono sul piano relazionale nella condivisione con il compagno dei propri vissuti emotivi nelle diverse fasi della malattia.

SCOPI

Permettere alla donna di comprendere ed esplorare il pianeta coppia, sfatare luoghi comuni, conoscere le dinamiche relazionali e apprendere la visione generazionale che le influenza.
Acquisire alcuni strumenti pratici che permettano alla donna di stare più consapevolmente nel proprio ruolo e vivere meglio la relazione.
Gestire un trauma fisico nella relazione con l'altro da sé.
Dare uno spazio di sostegno psicologico alla coppia.

MATERIALI E METODI

Il percorso si è sviluppato in diversi momenti:
Workshop teorico-esperienziale di 12 ore in due giornate, condotto dalla Psicoterapeuta della Coppia, dott.ssa Daniela Uslenghi, e dalle Psiconcologhe, dott.ssa Eva Di Camillo e dott.ssa Marzia Rucli attraverso esperienze di introspezione, condivisione di gruppo, utilizzo del collage emotivo, discussione guidata sui temi proposti dalle relatrici.
Colloqui, individuali o di coppia a seconda delle singole esigenze, centrati sul tema, destinati alle donne che avevano partecipato al Workshop.
Incontro di rivalutazione tra il gruppo e le Psiconcologhe, a distanza di 3 mesi dal Workshop.

DESTINATARI

Donne operate di neoplasia mammaria.

RISULTATI E CONCLUSIONI

Sedici donne con diagnosi di cancro al seno (in diverse fasi di trattamento) hanno partecipato al Workshop,

dimostrando vivo interesse nei confronti del tema ed un alto livello di partecipazione e confronto. Successivamente, sono stati effettuati 10 colloqui individuali e 6 colloqui di coppia. L'incontro delle Psiconcologhe con il gruppo, a distanza di 3 mesi, è stato un momento di importante condivisione delle riflessioni e dei processi generati a partire dall'esperienza vissuta, con un *feedback* positivo da parte delle partecipanti rispetto all'iniziativa. Attualmente è in progetto la replica dell'iniziativa per allargare la sfera di partecipanti.

39. STUDIO SU CASO SINGOLO: LA TERAPIA COGNITIVO-COMPORTAMENTALE CON UNA PAZIENTE AFFETTA CORDOMA CERVICALE.

Tiziana Bolis*, psicologa e psicoterapeuta; Simona Masneri*, psicologa e psicoterapeuta; Emilia Rizzi*, psicologa; Stefano Romanò*, medico- psicologo clinico; Erica Segat*, psico-oncologa

**aiPSIon onlus: Associazione Italiani PSIcologi e PSIcoterapeuti in oncologia e sostenitori, Lurate Caccivio (Como)*

INTRODUZIONE

La letteratura scientifica propone studi e review, che mostrano l'efficacia degli interventi di terapia cognitivo comportamentale, in oncologia, nella riduzione di nausea e vomito anticipatorio (1), dolore distress (2) e sindrome da stanchezza cronica (3-4),nelle diverse fasce d'età.

SCOPI

Applicare le teorie e tecniche cognitivo comportamentali nel caso di una paziente affetta da cordoma cervicale e verificarne l'efficacia.

MATERIALE E METODI

l'intervento di terapia cognitivo-comportamentale è stato organizzato in due fasi: l'assessment e il trattamento. Nella fase di assessment sono stati somministrati la batteria CBA 2.0 (Cognitive Behavioral Assessment), i questionari COPE (Coping Orientatione To Problem Experienced) e MPQ (MC Gill Pain Questionnaire), oltre a diari comportamentali. Nella fase del trattamento sono stati proposti interventi psicoeducativi, comportamentali, cognitivi e un training di abilità assertive.

RISULTATI

la terapia cognitivo-comportamentale ha permesso di raggiungere alcuni obiettivi terapeutici nelle aree di funzionamento individuale (gestione della sintomatologia debilitante) scolastica e sociale.

CONCLUSIONI

I risultati fanno pensare ad un effetto positivo della terapia cognitivo comportamentale. Le prospettive future sono orientate a valutare e gestire l'indebolimento fisico e la sindrome da affaticamento cronico (area individuale) e a mantenere e incrementare la rete sociale (area sociale). Risulta necessario inoltre, come riporta la letteratura, valutare e intervenire sul distress famigliare (5).

BIBILOGRAFIA

1) Aapro M.S, Malassiotis A, Oliver I, Anticipatory nausea and vomiting, Support Care Cancer 2005 13:117-121

2) Mundy EA, DuHamel KN, Montgomery GH, The efficacy of behavioral interventions for cancer treatment-related side effects, Semin Clin Neuropsychiatry. 2003 Oct;8(4):253-75

3) Knoop H, Stulemeijer M, de Jong LW, Fiselier TJ, Bleijenberg G., Efficacy of cognitive behavioral therapy for adolescents with chronic fatigue syndrome: long-term follow-up of a randomized, controlled trial., Pediatrics. 2008 Mar;121(3):e619-2

4) Knoop H, Bleijenberg G, Gielissen MF, van der Meer JW, White PD., Is a full recovery possible after cognitive behavioural therapy for chronic fatigue syndrome?, Psychother Psychosom. 2007;76(3):171-6

5) Ozono S, Saeki T, Mantani T, Ogata A, Okamura H, Nakagawa SI, Ueda K, Inada H, Yamawaki S., Psychological distress related to patterns of family functioning among Japanese childhood cancer survivors and their parents, Psychooncology. 2009 Jul 22.

40. UNA VERIFICA DEI FATTORI PREDITTIVI DELLA PRESA IN CARICO PSICOLOGICA DEL PAZIENTE ONCOLOGICO

M. R. Milesi*, A. Prunas, C. Motta*, O. Silva***, L. Sarno***

** Facoltà di Psicologia, Università Vita-Salute San Raffaele, Milano - Servizio di Psicologia Clinica della Salute, Ospedale San Raffaele, Milano - ** Dipartimento di Psicologia Università degli Studi Milano Bicocca -*

**** Facoltà di Psicologia, Università Vita-Salute San Raffaele, Milano*

OBIETTIVI

Lo scopo dello studio è di testare le variabili che possono considerarsi predittori attendibili del coinvolgimento del paziente oncologico in un percorso psicologico

di supporto dopo aver incontrato lo psicologo clinico per i colloqui valutativi iniziali. Si intendono verificare i risultati di un nostro precedente lavoro, nel quale si è osservato che i predittori della presa in carico si ravvisano nelle modalità di adattamento (bassi punteggi nelle sottoscale *Spirito Combattente* ed *Evitamento* della Mental Adjustment to Cancer (MAC)[a] piuttosto che nel distress, nei livelli di ansia e di depressione, nella qualità di vita o nelle variabili socio-demografiche.

MATERIALI E METODI

Il campione è composto da 509 pazienti (169 maschi e 340 femmine) giunti al Servizio di Psicologia Clinica e della Salute dell'Ospedale San Raffaele tra il 1° giugno 2006 e il 6 marzo 2009. I questionari utilizzati, oltre alla MAC, sono il Questionario sullo Stato di Salute SF-36 (V1) Standard[b], la Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)[c] e lo Psychological Distress Inventory (PDI)[d].

RISULTATI

Una sola variabile è stata selezionata per descrivere la miglior equazione predittiva della presa in carico terapeutica: bassi punteggi nella sottoscala *Salute in Generale* dell'SF-36 (B=-0.040; Wald=10.500; $p<0.05$). Nel modello finale, tale variabile risulta statisticamente significativa ($X^2=11.264$; gl=1; $p<0.05$).

CONCLUSIONI

L'ipotesi di partenza dello studio sembra essere disconfermata dai risultati osservati, infatti, tra le variabili considerate, gli stili di adattamento *Spirito Combattente* e *Evitamento* non sembrano influenzare in maniera significativa la decisione del paziente neoplastico di intraprendere un percorso psicologico dopo la fase valutativa iniziale.

Analogamente, età e sesso del paziente, lo stato civile, le risorse familiari, sociali, culturali e religiose, la modalità di invio del paziente allo psicologo e variabili quali ansia, depressione e distress non sembrano determinare la decisione del paziente di avvalersi di un aiuto da parte dello psicologo.

L'unico predittore attendibile della presa in carico si ravvisa nella valutazione personale negativa del proprio stato di salute generale piuttosto che in aspetti della salute legati a standard esterni rilevabili e tangibili.

BIBLIOGRAFIA

a. Grassi L., Watson M., *Italian version of the Mental Adjustment to Cancer (MAC) scale and its application in psychiatric oncology.* New Trends in Experimental and Clinical Psychiatry, 1992, 8: 147-154.

b Apolone G., Mosconi P., *The Italian SF-36 Health Survey Translation, Validation and Norming.* Journal of Clinical Epidemiology 1998 Nov. 51 (11): 1025-1036.

c Costatini M., Musso M., Viterbori., et al. *Detecting psychological distress in cancer patients: validity of the Italian version of the Hospital Ansiety and Depression scale*. Support Care Cancer 1999; 7: 121-27.

d. Morasso G., Costantini M., Baracco G., Capelli M. *Assessing psychological distress in cancer patients: validation of a self-administered questionnarire*. Oncology 1996; 53 (4): 295-302.

41. LA QUALITÀ DI VITA DEL PAZIENTE CON TUMORE ALLA PROSTATA SOTTOPOSTO A TRATTAMENTO RADIOTERAPICO

L. Sarno*, G. Pantaleo, M. R. Milesi*, N. Di Muzio***, C. Cozzarini***, O. Silva****

** Facoltà di Psicologia, Università Vita-Salute San Raffaele, Milano, Servizio di Psicologia Clinica della Salute, Ospedale San Raffaele, Milano*

*** Facoltà di Psicologia, Università Vita-Salute San Raffaele, Milano*

**** Unità Operativa di Radioterapia, Ospedale San Raffaele, Milano*

OBIETTIVI

Il presente studio esplorativo presenta i primi dati di una ricerca longitudinale che si propone di valutare eventuali differenze della qualità di vita di pazienti con cancro alla prostata sottoposti a trattamento radioterapico o tomoterapico, suddivisi in tre gruppi a secondo della finalità del trattamento (radicale, adiuvante, salvataggio). Dato che allo stato attuale la ricerca ha coinvolto un piccolo numero di pazienti, il presente studio si è proposto di indagare la qualità di vita del campione (non suddiviso per finalità di trattamento) e di effettuare un confronto tra le reazioni psicologiche e le disfunzioni fisiche dei pazienti in tre momenti diversi del trattamento.

MATERIALI E METODI

Ai 23 pazienti del campione sono stati somministrati in tre tempi diversi (prima di iniziare il trattamento radioterapico o tomoterapico, a metà trattamento e a fine trattamento) i seguenti questionari: Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)[a], Dyadic Adjustment Scale (DAS)[b], EORTC QLQ-C30[c], Scala di Punteggio Sintomatologico Internazionale (I-PSS)[d], International Index of Erectile Function (IIEF)[e].

RISULTATI

L'analisi multivariata della varianza (MANOVA) ha rivelato la presenza di un effetto principale relativo al tempo 1 e 3, F (1, 6) = 11.17, $p < .016$, sul punteggio totale della DAS (punteggi inferiori a fine trattamento) e un effetto principale al tempo 1 e 2, F (1, 14) = 6.13, $p < .027$, sulla sottoscala QLQ-30 *Costipazione* (peggioramento della funzione intestinale a metà trattamento rispetto che al tempo 1). Dalle analisi di correlazione risulta inoltre un'associazione positiva al tempo 3 tra la DAS e l'I-PSS.

CONCLUSIONI

I risultati emersi dal nostro studio suggeriscono che con il procedere del trattamento radioterapico alla prostata vi è un peggioramento nelle funzioni erettile, urinaria, intestinale e una compromissione dell'adattamento di coppia, con una conseguente ricaduta negativa sulla qualità di vita.

BIBLIOGRAFIA

a. Costatini M., Musso M., Viterbori., et al. Detecting psychological distress in cancer patients: validity of the Italian version of the Hospital Ansiety and Depression scale. Support Care Cancer 1999; 7: 121-27.

b. Spanier G.B., (1976). Assessing the strength of the Dyadic Adjustemnt Scale. Journal of family phycology, 2, pp. 92-94.

c. Hiermstad M.J., Fossa S.D., Bjordal K., Kaasa. Test-retest study of the European organization for research and treatment of cancer cure Quality of Life Questionaire. J clinical oncol 1995; 13; 1:249-254.

d. Lepor H., Williford WO., Bany MJ., et al. The efficacy of terazosin, finastende, or both in benign Prostatic Hyperplasia Study group. N Enghland J Med. 1996; 335:533-9

e. Rosen RC., Riley A., Wagner G., Osterhol LH., Kirkpatrick J., Mishra A. The International Index of Erectile Dysfunction: a multidimensional scale for assessment of erectile dysfunction. Urology 1997; 49:822-30

42. LA VALUTAZIONE DELLA QUALITA' DI VITA E DEI MECCANISMI DI ADATTAMENTO ALLA PATOLOGIA ONCOLOGICA: UNO STUDIO LONGITUDINALE

M. R. Ratti*, E. Sasso, G. Pantaleo**, T. Quaranta**, E. Villa***, L. Sarno******

** Servizio di Psicologia Clinica della Salute, Ospedale San Raffaele, Milano; ** Facoltà di Psicologia, Università Vita-Salute San Raffaele, Milano; *** Unità Operativa di Oncologia Medica, Ospedale San Raffaele, Milano;*

***** Facoltà di Psicologia, Università Vita-Salute San Raffaele, Milano*

Servizio di Psicologia Clinica della Salute, Ospedale San Raffaele, Milano

SCOPI

L'obiettivo di questo studio è la valutazione della variazione nel tempo della Qualità della vita in pazienti oncologici in relazione alle modalità di adattamento alla patologia utilizzate e in relazione alla presenza di particolari risorse.

METODI

Il campione è formato da 34 pazienti oncologici in cura presso l'unita di Oncologia Medica. I pazienti hanno compilato una scheda anagrafica che raccoglie informazioni rispetto alla sede della patologia, alle terapie (attuali e pregresse), alla presenza di recidive e alle risorse disponibili (familiari, sociali, culturali e religiose). La valutazione è avvenuta attraverso la somministrazione di una batteria testale composta da: Questionario sullo Stato di Salute SF-36, 36 item a risposta multipla riferiti a otto domini che identificano la Qualità della Vita (QoL); Mental adjustment to Cancer (MAC), composto da 40 item che valuta le modalità di adattamento alla patologia oncologica raggruppandole in cinque categorie ("Spirito combattente", "Impotente – sfiduciato", "Ansioso – preoccupato", "Fatalistico" e "Evitante"); Psychological Distress Inventory (PDI), composto da 13 item che indagano il livello di stress in pazienti oncologici; Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), composto da 14 item che valutano la sintomatologia ansiosa e depressiva. La batteria è stata somministrata in un primo momento ai soggetti che hanno richiesto dei colloqui psicologici e i test sono stati compilati dai pazienti con la presenza di uno psicologo. La seconda somministrazione è avvenuta

dopo un intervallo temporale (di almeno 6 mesi) dalla prima rilevazione; in alcuni casi i questionari sono stati inviati per posta ai pazienti.

RISULTATI

Dall'analisi multivariata della varianza (MANOVA) si è osservata la presenza di un effetto principale del tempo sul miglioramento della QoL di pazienti oncologici, F (1.27)=11.58, $p < .05$; solo le risorse familiari sembrano essere in relazione con la QoL ma a causa del ridotto potere statistico del test questa relazione non è stata dimostrata. E' emersa una correlazione significativa fra la QoL e la modalità di adattamento "Spirito-combattente" (r=.377, p<.05). Altre correlazioni statisticamente significative risultano essere tra le modalità di adattamento "Ansioso-preoccupato" e "Impotente-sfiduciato" (r=.466; p<.05) e "Fatalistico" (r=.537 p<.001), e tra "Fatalistico" e "Spirito combattente" (r= .666, p<.001).

CONCLUSIONI

Le risorse familiari potrebbero influenzare positivamente la QoL dei pazienti oncologici, così come l'utilizzo di modalità di adattamento del tipo "Spirito combattente" al posto di modalità basate sull'ansia e l'evitamento. Risultati importanti, da dimostrare con campioni più ampi e provenienti da diversi centri, per l'attuazione di programmi specifici per la gestione del paziente oncologico.

43. STILI DI COPING NEL PAZIENTE SOTTOPOSTO A TRAPIANTO DI MIDOLLO OSSEO: UNO STUDIO PRELIMINARE PRESSO L'UNITA' OPERATIVA DI EMATOLOGIA E TRAPIANTO DI MIDOLLO OSSEO DELL' OSPEDALE SAN RAFFAELE DI MILANO

S. Giuliani[*], **E. Raffaele**[**], **F. Ciceri**[***], **L.Sarno**[****]

[*]Servizio di Psicologia Clinica della Salute, Ospedale San Raffaele, Milano; [**]Facoltà di Psicologia, Università Vita-Salute San Raffaele, Milano; [***]Unità Operativa Ematologia e Trapianto Midollo Osseo, Ospedale San Raffaele, Milano: [****]Facoltà di Psicologia, Università Vita-Salute San Raffaele, Milano ervizio di Psicologia Clinica della Salute, Ospedale San Raffaele, Milano

SCOPI

Alla luce della specificità della condizione del paziente sottoposto a trapianto di midollo osseo, una pratica medica associata ad un significativo stress fisico, psicologico e sociale, ci si è proposti di valutare gli stili di coping del paziente e la relazione fra questi e la valutazione della qualità della vita, di livelli di ansia e depressione e del disagio psicologico percepiti dal paziente nella fase di condizionamento al trapianto, caratterizzata da isolamento e terapie intense, e, come emerso in letteratura, momento centrale nella strutturazione della modalità di gestione dell'impatto della malattia nelle fasi successive di cura.

METODI

Lo studio, realizzato nell'ambito di un Progetto avviato a partire dalla collaborazione tra l'Unità Operativa di Ematologia e Trapianto di Midollo Osseo e il Servizio di Psicologia Clinica della Salute dell'Ospedale San Raffaele di Milano, è stato condotto su un campione di 28 soggetti. La valutazione delle variabili in esame ha previsto durante il ricovero, nella fase di condizionamento al trapianto, la somministrazione di una batteria composta da: "Mental Adjustment to Cancer" (MAC) per la valutazione degli stili di coping, "Questionario sullo Stato di Salute SF-36" per la valutazione della qualità della vita, "Hospital Anxiety and Depression Scale" (HADS) e "Psychological Distress Inventory" (PDI), relativi rispettivamente alla misurazione dei livelli di ansia e depressione e del disagio psicologico percepiti dal paziente.

RISULTATI

I risultati, ottenuti attraverso il programma statistico Pop Tools (versione 2.7.5), mostrano la presenza di cinque correlazioni statisticamente significative fra stile di coping "Impotente\Sfiduciato" (MAC) e Indice di Salute Fisica (SF-36) (r =.540) , stile di coping "Evitante" (MAC) e Indice di salute fisica (SF-36) (r =.428), stile di coping "Impotente\Sfiduciato"(MAC) e sottoscala "Limitazioni del ruolo fisico" (SF-36) (r =.425), stile di coping "Evitante" (MAC) e sottoscala "Salute generale" (SF-36) (r =.445), stile di coping "Evitante" (MAC) e punteggio del livello di ansia (HADS) (r = -.421).

CONCLUSIONI

All'adozione di stili di coping improntati all' evitamento, alla rinuncia, alla ridotta compliance e alla convinzione di un insufficiente controllo sugli eventi sembrano dunque accompagnarsi punteggi che indicano una migliore valutazione soggettiva delle condizioni di salute, in particolare fisica, un dato che potrebbe indirizzare verso una migliore gestione del paziente onco-ematologico dal punto di vista psicologico e nella relazione con il medico.

BIBLIOGRAFIA

- Heinonen H, Volin L, Zevon MA, Uutela A, Barrick C, Ruutu T. Stress among allogeneic bone marrow transplantation patients. *Patient Educ Couns*. 2005 Jan;56(1):62-71

- Jenks Kettmann JD, Altmaier EM. Social support and depression among bone marrow transplant patients. *J Health Psychol.* 2008 Jan;13(1):39-46

44. UN CONFRONTO TRA DONNE CON TUMORE AL SENO E LE PAZIENTI CON ALTRI TIPI DI TUMORE. UNA REPLICA

L. Sarno*, G. Pantaleo, M. R. Milesi*, O. Silva**, C. Motta*, M.F. Messina****

** Facoltà di Psicologia, Università Vita-Salute San Raffaele, Milano - Servizio di Psicologia Clinica della Salute, Ospedale San Raffaele, Milano*

*** Facoltà di Psicologia, Università Vita-Salute San Raffaele, Milano*

OBIETTIVI

Il presente studio si propone di verificare i risultati emersi in un nostro precedente lavoro, nel quale si è osservato che le pazienti con carcinoma mammario percepiscono maggior dolore fisico rispetto alle pazienti con altri tipi di tumore. Inoltre, lo studio intende valutare se vi siano altre differenze nelle reazioni emotive e nella qualità di vita conseguente alla diagnosi. Si intende testare l'ipotesi che le donne con tumore al seno esperiscono una condizione di sofferenza emotiva più intensa rispetto alle pazienti con altre diagnosi di neoplasia, per via del particolare investimento emotivo dell'organo colpito dalla malattia.

MATERIALI E METODI

Alle 354 pazienti del campione (231 con tumore al seno e 123 con altri tipi di tumore) sono stati somministrati il Questionario sullo Stato di Salute SF-36 (V1) Standard[a], la Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)[b], lo Psychological Distress Inventory (PDI)[c] e la Mental Adjustment to Cancer (MAC)[d].

RISULTATI

Le donne con 'altri tipi di tumore' tendono a presentare punteggi di ansia e di depressione più elevati di quelli delle donne con 'tumore alla mammella', F (1, 148) = 3.48, $p < .065$.

Le pazienti con tumore al seno riportano punteggi significativamente più elevati delle pazienti con altri tipi di tumore sulle sottoscale *Evitamento* (MAC), t (146) = 2.53, $p < .015$, *Vitalità* (SF-36), t (148) = 2.64, $p < .01$, *Indice Sintetico di Salute Mentale* (SF-36), t (147) = 2.18, $p < .032$, e minori *Limitazioni del ruolo fisico* (SF-36) (punteggi tendenti alla significatività statistica) rispetto alle donne con altri tipi di tumore, t (148) = 1.65, $p = .10$.

CONCLUSIONI

I risultati disconfermano l'ipotesi che le valenze simboliche e l'investimento emotivo relativi al seno generino un maggior disagio psicologico e un'amplificata percezione del dolore nelle pazienti con tumore al seno.

Si potrebbe ipotizzare che organi deputati ad importanti funzioni fisiologiche, se colpiti dal cancro, abbiano maggiori ricadute sulla qualità di vita. Lo stile di coping *Evitamento* caratterizzante le donne con tumore al seno potrebbe attenuare la sintomatologia ansioso/depressiva.

BIBLIOGRAFIA

a. Apolone G., Mosconi P., The Italian SF-36 *Health Survey Translation, Validation and Norming*. Journal of Clinical Epidemiology 1998 Nov. 51 (11): 1025-1036.

b. Costatini M., Musso M., Viterbori., et al. *Detecting psychological distress in cancer patients: validity of the Italian version of the Hospital Ansiety and Depression scale*. Support Care Cancer 1999; 7: 121-27.

c. Morasso G., Costantini M., Baracco G., Capelli M. *Assessing psychological distress in cancer patients: validation of a self-administered questionnarire*. Oncology 1996; 53 (4): 295-302.

d. Grassi L., Watson M., *Italian version of the Mental*

Adjustment to Cancer (MAC) scale and its application in psychiatric oncology. New Trends in Experimental and Clinical Psychiatry, 1992, 8: 147-154.

45. LA VALUTAZIONE PRELIMINARE ALLA PRESA IN CARICO DEL PAZIENTE AFFETTO DA PATOLOGIA ORGANICA: STUDIO SULLA PERCEZIONE DELLA QUALITÀ DI VITA E DELLA SODDISFAZIONE SESSUALE

M. R. Ratti*, E. Sasso, G. Pantaleo**, S. Clerici***, C. Dusini**, L. Sarno*****

** Servizio di Psicologia Clinica della Salute, Ospedale San Raffaele, Milano; ** Facoltà di Psicologia, Università Vita-Salute San Raffaele, Milano; *** Facoltà di Psicologia, Università Vita-Salute San Raffaele, Milano;*
Servizio di Psicologia Clinica della Salute, Ospedale San Raffaele, Milano

OBIETTIVI

L'obiettivo di questo studio è la valutazione della percezione della qualità di vita e della soddisfazione sessuale di pazienti affetti da differenti patologie organiche, che afferiscono al Servizio di Psicologia Clinica e della Salute dell'Ospedale San Raffaele di Milano.

METODI

Il campione è formato da 164 soggetti suddivisi in tre gruppi in funzione della patologia: 39 pazienti affette da cancro al seno, 16 con patologia oncologica e 18 affetti da patologia organica, principalmente legata alla traumatologia e al diabete. La restante parte del campione è costituita da volontari presunti sani. Ai soggetti è stata somministrata una scheda anagrafica e tre questionari: Questionario sullo Stato di Salute SF-36; Body Uneasiness Test (BUT-short version), composto da 19 item che valutano le seguenti dimensioni: Fobia del peso, Preoccupazioni per l'immagine del corpo, Condotte di Evitamento, Controlli Compulsivi della propria Immagine, Depersonalizzazione; Sexual Satisfaction Self-report (SSR), composto da 19 item che indagano la percezione della propria soddisfazione sessuale. Gli ultimi due test citati (BUT e SSR) sono stati costruiti dalla nostra èquipe di ricerca.
I dati ottenuti dalla somministrazione della batteria testale sono stati sottoposti ad analisi statistica (ANOVA, T Test). In questa fase della ricerca ci siamo focalizzati sui risultati relativi alla qualità di vita e alla percezione della soddisfazione sessuale.

RISULTATI

Si osserva la presenza di una differenza statisticamente significativa tra i vari sotto-campioni nei punteggi relativi al test SSR, F (3, 146) = 8.05, $p < .001$. In particolare, è stata rilevata una differenza statisticamente significativa tra il campione di soggetti presunti sani e i sotto-campioni di pazienti affetti da cancro al seno, da patologia oncologica e da patologia organica, rispettivamente t (115) = 3.60, $p < .001$; t (16.95) = 3.14, $p < .05$; t (19.21) = 3.32, $p < .05$.
Analizzando i punteggi relativi alla percezione della qualità di vita (Indice di Salute Emotiva e Indice di Salute Fisica) si evidenzia una differenza statisticamente significativa tra il gruppo di soggetti con tumore al seno e quello con patologia oncologica nell'Indice di Salute Emotiva, t (29.57) = 2.24, $p < .05$; questi due gruppi si differenziano in modo statisticamente significativo anche nell'Indice di Salute Fisica, t (32.81) = 4.23, $p < .001$; infine è stata rilevata una differenza statisticamente significativa tra il sottocampione con patologia oncologia e quello con patologia organica nell'Indice di Salute Fisica, t (31.78) = -3.70, $p < .001$

CONCLUSIONI

I risultati di questa ricerca possono essere utilizzati per la progettazione di un intervento specifico, rivolto a soggetti con differenti patologie, sulla base della percezione della soddisfazione sessuale e della qualità di vita percepita dai pazienti.

46. DETERMINANTI PSICOSOCIALI E COMPORTAMENTALI DI SUCCESSO NELLA CESSAZIONE AL FUMO

Maggi G.[1], Di Filippo R.[1], Travo S.[1], Seralessandri C.[1], Condoleo M.F.[1], Cilenti V.[2], Piperno G.[2], Pugliese P.[1]

[1] Servizio di Psicologia; [2] Servizio di Fisiopatologia Respiratoria - Istituto Regina Elena Roma

OBIETTIVO

Esaminare i fattori che con successo determinano la cessazione al fumo nel lungo termine, nell'ambito di

un programma di intervento integrato farmacologico-cognitivo comportamentale, che coinvolge il Servizio di Psicologia e il Servizio di Fisiopatologia Respiratoria dell'Istituto Regina Elena di Roma.

METODOLOGIA

Attraverso un servizio di prenotazione telefonica, attivo presso il Servizio di Fisiopatologia Respiratoria, sono state accolte le richieste di fumatori che desideravano smettere di fumare. Tutti i fumatori al momento del primo accesso sono stati sottoposti ad una visita medica ed a una visita psicologica. La visita pneumologica prevedeva prove di funzionalità respiratoria, di valutazione del monossido di carbonio (CO) nell'aria espirata, la somministrazione del Test di Fagerström per la valutazione della dipendenza fisica dalla nicotina e la prescrizione della terapia farmacologica (NRT o bupropione). La visita psicologica prevedeva la rilevazione delle variabili demografiche (sesso, età, livello di istruzione, stato civile), psicologiche (credenze e preoccupazioni per la salute, self-efficacy) e comportamentali (storia di fumo e fasi del cambiamento di Prochaska) attraverso un'intervista strutturata ed una semistrutturata. Inoltre, a tutti gli utenti è stato somministrato il Test MMPI-2 per la rilevazione delle caratteristiche di personalità.

I soggetti sono stati rivalutati nel follow-up a 12 mesi con un'intervista strutturata per valutare i cambiamenti nel comportamento al fumo.

RISULTATI

Sono stati arruolati 303 soggetti (maschi = 150; femmine = 153; età mediana = 50 anni) rivalutati a 12 mesi nel follow-up.

L'identificazione dei fattori predittivi della cessazione al tabagismo è stata condotta utilizzando un modello logistico lineare, che evidenzia quali determinanti di successo nella cessazione al fumo nel lungo termine l'aderenza al programma di intervento integrato medico-psicologo ($p < .0001$), il livello motivazionale ($p = .04$) e lo stadio del cambiamento di Prochaska ($p < .0001$). Tra coloro che sono risultati astinenti a 12 mesi il 71% vs il 29% aveva utilizzato la terapia cognitivo-comportamentale; il 38% aveva ricevuto il trattamento farmacologico con bupropione vs il 30% la terapia sostitutiva della nicotina (NRT) vs il 32% a cui non era stata somministrata alcuna terapia; lo stadio del cambiamento descritto da Prochaska mostra che il 55% era in fase di "azione", vs il 42% in quella di "contemplazione" vs il 14% in fase di "precontemplazione". Le variabili socio demografiche e le credenze sulla salute non sembrano indicare nessuna influenza sulla cessazione a lungo termine. Una percezione di elevata self-efficacy è correlata a maggiori percentuali di cessazione del fumo (80% *vs.* 20%).

CONCLUSIONI

Nel nostro studio le variabili maggiormente implicate nella cessazione a lungo termine sono risultate quelle psicologiche e farmacologiche. L'implementazione, in differenti setting di interventi integrati farmacologici e psicologici, dell'aderenza ai trattamenti, del rinforzo motivazionale e della valutazione dello stadio del cambiamento potrebbero portare ad un significativo aumento dei fumatori che mantengono nel lungo termine l'astinenza dal fumo.

47. "UMANIZZARE I PERCORSI DI DIAGNOSI E CURA IN UN OSPEDALE DI RETE: LA FORMAZIONE A DARE CATTIVE NOTIZIE A SOSTEGNO DEL PERCORSO DEL PAZIENTE ONCOLOGICO"

Anna Luisa Frigo*, Fulvio Calucci, Marzia Rucli*, Paola Ponton******

** (medico UO di Oncologia) ASS2- Isontina*
*** (Responsabile Distretto Basso isontino) ASS2- Isontina*
****(psicologa) ASS2- Isontina*
***** (psicologa) ASS4- Medio Friuli*

PREMESSA

L'insegnamento della Comunicazione di Cattive Notizie è consolidato patrimonio della Psico-oncologia con molte, pregevoli iniziative a livello nazionale ed internazionale, rivolte però esclusivamente a medici oncologi. La comunicazione delle bad news è snodo problematico dell'assistenza al paziente con malattia grave o a prognosi infausta per le rilevanti implicazioni emotive.

Nelle realtà oncologiche inserite in realtà Ospedaliere di rete i percorsi del paziente attraversano realtà diverse dall'Oncologia: dipartimenti diagnostici, medici, chirurgici, dell'emergenza, servizi di Cure Palliative ed altri servizi territoriali; con intrecci di percorsi e gravi difficoltà degli

operatori a sviluppare un approccio condiviso ed a costruire reti efficaci attorno ai bisogni dei pazienti.

SCOPI

Offrire la conoscenza delle regole di base della comunicazione e dei meccanismi psicologici di difesa del paziente, dei suoi familiari e degli operatori; facilitare l'individuazione dei bisogni di pazienti e dei familiari, la condivisione di doveri etici e deontologici, la conoscenza di tecniche comunicative adeguate attraverso una formazione trasversale alle professioni ed ai reparti di appartenenza, per creare una cultura condivisa.

MATERIALI E METODI

Presso l'Ospedale di San Daniele del Friuli, Azienda Sanitaria n°4 "Medio Friuli", si è costruito un percorso formativo di base di 15 ore in tre incontri pomeridiani. *Dare cattive notizie:"Optional o arte?";* il Corso è rivolto a gruppi di 35 operatori (medici ed infermieri). Nucleo portante dell'intervento è il confronto diretto tra i partecipanti, coinvolti in role-playing nei diversi ruoli. La storia di Bruno o Bruna, paziente-tipo delle colline del Medio Friuli che afferisce all'Ospedale locale, nelle varie fasi di malattia - traccia costruita sulla base dei dati via via emersi dal gruppo - è stata da tutti vissuta ed interpretata, con grande fantasia, generosa disponibilità sul piano personale e con stili comunicativi diversi. Una prima edizione, cui erano invitati i responsabili medici delle Unità Operative e le Caposale, si è tenuta nell'aprile 2009 e ne sono in programma altre tre. Formatori sono due medici (entrambi con formazione in Bioetica e Cure Palliative ed uno con formazione in psiconcologia) ed una psico-oncologa dell'Azienda Sanitaria 2- Isontina, con precedenti esperienze nel campo.

RISULTATI E CONCLUSIONI

si è favorita la conoscenza reciproca, la comunicazione, lo scambio di informazioni sull'organizzazione interna e sulla presa in carico, riducendo le tensioni tra servizi diversi. Si è ipotizzato di poter giungere ad un "briefing" periodico sui casi tra le diverse figure e servizi, per condividere il detto, evitare manipolazioni e garantire continuità assistenziale con coinvolgimento della locale psicologa ospedaliera.

Rilevante per tutti la "scoperta" dell'importanza di imparare a fare domande ai pazienti sull'area della loro consapevolezza/informazione/aspettative e dell'esistenza di Protocolli semplici di riferimento che liberano dall'impaccio del saper dire per privilegiare il chiedere ed ascoltare.

48."PROGETTO GIOVANI DONNE: UN PERCORSO NELL'ESPRESSIVITÀ CORPOREA ED ARTISTICA DOPO IL CANCRO AL SENO"

Marzia Rucli*, Anna Luisa Frigo**

**psicologa, **medico oncologo, Presidente - Comitato ANDOS. onlus di Monfalcone*

PREMESSA

l'A.N.D.O.S.–onlus Comitato di Monfalcone da più di 25 anni si occupa di accompagnare le donne operate di tumore al seno nel percorso di malattia sia in senso riabilitativo che di supporto psico-sociale anche mettendo a disposizione una psicologa con formazione in psico-oncologia sui percorsi della Senologia locale. Negli ultimi anni si è sviluppata una particolare attenzione alle donne nella fascia d'età compresa tra i 30 e 50 anni, incontrate per lo più nell'UO di Oncologia dell'Ospedale di Monfalcone, dove entrambe le autrici operano professionalmente. Questa iniziativa parte dall'incontro quotidiano con i bisogni specifici delle donne giovani: l'esperienza di malattia comporta infatti difficoltà connesse al ruolo di madri e donne lavoratrici, a problematiche della sfera sessuale e del ciclo mestruale, dell'immagine corporea e della fertilità, con dolorose ricadute sul progetto riproduttivo.

SCOPI

Lavorare sulla ferita del corpo, sui vissuti relativi alla femminilità e maternità negata, sulla condivisione e il rispecchiamento relative al ciclo di vita della donna, della coppia e della famiglia. Integrare il lavoro individuale con quello di gruppo, con approccio corporeo e del classico auto-aiuto (facilitato dalla Psicologa), al fine di migliorare il contatto profondo tra pensieri, emozioni, linguaggio del corpo in un clima di accettazione e riconoscimento reciproco.

MATERIALI E METODI

Il gruppo "Giovani donne" è nato nel 2008 a partire da un workshop di teatro-danza condotto da Ana Maria Ros, attrice, ballerina, laureata in Psicologia che da diversi anni collabora con la nostra associazione: si è lavorato sul tema del "togliersi il velo", riscoprendo il corpo, le sue potenzialità e le sue capacità espressive. Questo è stato anche il luogo che ha permesso alle donne di conoscersi e ritrovarsi subito in armonia, di capirsi. Al gruppo ha dato continuità la Psicologa dell'Associazione che ha condotto e supportato il gruppo di auto aiuto a cadenza quindicinale, tutt'ora in corso.

Successivamente sono stati inseriti nuovi linguaggi, sempre attraverso dei Workshop, per scoprire altri modi di lavorare con il corpo: l'uso della voce con la musicoterapista Antonella Grusovin e la DMT (danza movimento terapia) con Marcia Plevin, definita come l'uso psicoterapeutico del movimento usato come mezzo per l'espressione creativa e la comunicazione. Infine il gruppo ha partecipato ad un workshop organizzato dalla LILT sezione provinciale di Gorizia, sul ruolo della donna nella coppia, al fine di poter lavorare anche sugli effetti che la malattia ha provocato nei compagni e nella coppia stessa ma anche esplorare e comprendere il Pianeta Coppia, dando strumenti di lettura e consapevolezza alle donne.

RISULTATI E CONCLUSIONI

Durante il percorso il gruppo si è affiatato, ha accolto nuovi membri dimostrando capacità di integrazione e sostegno. Alto è stato il livello di rispecchiamento e partecipazione. Il progetto continua con molto entusiasmo rispetto alle prospettive di approfondimento sul lavoro corporeo che prevede workshop avanzati con le stesse docenti ed anche un nuovo percorso di arteterapia integrato alla DMT.

49. ESPERIENZA DI UN PROTOCOLLO PER LA COMUNICAZIONE NEL SOGGETTO ANZIANO AFFETTO DA NEOPLASIA.

F. Guidi, G. Cadeddu, G. De Meo

U.O. Lungodegenza Post-acuzie, Ospedale "Sestilli" INRCA (IRCCS), Ancona.

All'interno della U.O. Lungodegenza Post-acuzie dell'Ospedale "Sestilli", aperta nell'ottobre 2001, vengono ricoverati circa 350 soggetti l'anno, con età media superiore ai 75 anni, per la maggior parte provenienti dalle restanti U.O. "per acuti" dello stesso ospedale.

Il 15% dei soggetti ricoverati risultano affetti da neoplasia, per lo più in fase avanzata, e circa il 50% di essi decede durante il ricovero.

In considerazione di tali dati è stato realizzato ed applicato un protocollo comune per la gestione della comunicazione nel caso di ricovero di soggetti anziani affetti da neoplasia.

Il protocollo prevede 5 fasi:

1. **comunicazione** all'accettazione in reparto con il caregiver primario dei pazienti ed eventualmente con gli altri familiari e verifica del passaggio delle informazioni,
2. **periodico colloquio** con il caregiver da parte del personale sanitario, medico e infermieristico, ascolto dei problemi emergenti, discussione delle criticità, impostazione di eventuale relazione d'aiuto,
3. utilizzo del **protocollo di Buckman** relativo alla comunicazione delle "cattive notizie" nell' eventualità di peggioramento significativo delle condizioni cliniche o di insorgenza di complicanze,
4. **discussione collegiale** con il caregiver e i familiari nel periodo precedente il decesso del paziente con attuazione di misure atte a rendere più dignitosa la stessa (trasferimento in stanza singola, riduzione delle manovre medico-infermieristiche, conforto spirituale quando richiesto),
5. **visita in obitorio** dopo il decesso.

Nei rari casi di conflitto comunicativo ci si è avvalsi dell'opera dei counselor e, ove da questi ritenuto necessario, di psicoterapeuti.

L'applicazione del protocollo è stata effettuata con soddisfazione da parte degli operatori e dei familiari e, in particolare, non si è mai registrato, a distanza, alcun caso di lutto patologico. La visita in obitorio da parte del personale operante presso la U.O. Lungodegenza è stato considerato un importante passo nell'umanizzazione delle cure e nel sostegno ai familiari.

50. UN PERCORSO ORIENTATIVO-FORMATIVO PER VOLONTARI OPERANTI IN ONCO-EMATOLOGIA

Ilenia Trifirò

Associazione Italiana contro le Leucemie, linfomi e mieloma - sezione di Palermo

SCOPI

Lo scopo di questo lavoro era pianificare e realizzare un intervento formativo con i volontari dell'A.I.L., operanti, presso la Divisione di Ematologia con Trapianto dell'Ospedale "V. Cervello" di Palermo, a supporto dei pazienti emopatici e dei loro familiari. Obiettivi, concordati con la committenza, ridurre 1) l'alto tasso di abbandoni e il turn-over dei volontari, 2) le difficoltà emotive esperite nel rapporto con l'utenza, 3) la conflittualità tra volontari e dei volontari con il personale dell'ospedale e, in generale, assicurare che tutti i volontari fossero realmente preparati ad affrontare il loro difficile compito.

METODI

Attraverso colloqui con le persone-chiave dell'Associazione e la somministrazione, a tutti (74) i volontari, di schede di autovalutazione del grado di benessere percepito nel ruolo di volontario, sono state identificate le cause dei problemi presentati e le risorse attivabili. E' stato, quindi, predisposto un percorso, prima di selezione-orientamento, poi esperienziale e formativo. Il reclutamento-orientamento prevede un incontro informativo di gruppo, per gli aspiranti-volontari e, successivamente, un colloquio con la psicologa, in cui viene stabilita l'idoneità del soggetto e un ruolo specifico, all'interno dell'Associazione, consono alla sua personalità; viene, quindi, attivata una procedura di tutoring. L'inserimento del nuovo volontario viene, infine, monitorato in colloqui quindicinali, per tre mesi. Per prevenire il burn-out viene, comunque, offerto sostegno a tutti i volontari. Il nuovo volontario, all'ingresso in Associazione, frequenta un corso di formazione di base, di due giorni, full-immersion, per acquisire gli strumenti concettuali necessari a strutturare una corretta relazione d'aiuto e modalità operative integrate con il lavoro dell'équipe terapeutica. L'impostazione metodologica prevede una lezione frontale, intervallata da brain-storming e simulate. L'itinerario formativo si completa con la formazione psicologica permanente, destinata a tutti i volontari, costruita e implementata a partire dall'analisi dei bisogni formativi e dai feedback dei volontari stessi, rilevati attraverso schede di valutazione, compilate da ogni partecipante al termine delle sessioni formative. Le attività di formazione continua si svolgono in piccoli gruppi (10 - 14 partecipanti), una volta al mese, per due ore e mezza, per dare l'opportunità di riflettere e rileggere la propria esperienza, soffermandosi ogni volta su un aspetto specifico del volontariato. Le metodologie usate vanno dal brainstorming, ai giochi psicologici, dal role-playing all'analisi dei casi, ai metodi narrativi.

RISULTATI E CONCLUSIONI

I volontari Ail seguono questo percorso formativo da cinque anni. L'assiduità e l'entusiasmo nella partecipazione, i dati provenienti dalle schede di valutazione delle sessioni formative, la significativa riduzione della conflittualità intra e inter-gruppo, e il notevole calo dei casi di burn-out e del tasso di drop-out complessivo attestano la validità del modello proposto. Quesito ancora aperto come coinvolgere quel 12% dei volontari che rifiuta di prendere parte alla formazione.

VOCI BIBLIOGRAFICHE

- Atzei P., *La gestione dei gruppi nel terzo settore*, Carocci Faber, 2003.
- AA.VV., *Manuale del volontariato in oncologia.* Il Modello formativo della Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori Sezione Milanese, http://www.legatumori.mi.it/Portals/0/Pubblicazioni/ cf05Manuale.pdf

51. APPROCCIO INTEGRATO AL PAZIENTE ONCOEMATOLOGICO IN ETÀ EVOLUTIVA: GLI INTERVENTI RIABILITATIVI

Ghetti Marina*, Petit Nadine*, Pasquetto Emanuela°, De Luca Anna Maria^

**Azienda Policlinico Umberto I di Roma, UOC Ematologia/IPAB Istituti di Santa Maria in Aquiro*
°Azienda Policlinico Umberto I di Roma, UOC Ematologia
^Sezione Ematologia, Dip. BCE, Università di Roma La Sapienza

Dall'esperienza e dalla letteratura si è rilevato che, in età evolutiva, le malattie oncoematologiche e le chemioterapie possono produrre danni osteorticolari e neuromotori. Le lunghe degenze ed il turbamento

prolungato delle usuali attività della vita quotidiana incidono sia sulla funzione che sull'adattamento e sul reinserimento sociale, anche se in un modo poco valutato e poco documentato. All'instaurarsi di un handicap fisico e psico-sociale nel lungo periodo può contribuire un vissuto di inadeguatezza che pazienti e famiglie, in assenza di una conoscenza delle problematiche e di un addestramento a strategie compensatorie, possono fronteggiare o con l'isolamento o con la ricerca di performance controproducenti.

L'equipe di riabilitazione dell'unità di oncoematologia pediatrica, della UOC di Ematologia – Azienda Policlinico Umberto I di Roma è costituita da:una fisioterapista, una terapista della neuropsicomotricità dell'età evolutiva e da una terapista occupazionale.

Gli operatori, ognuno con i propri strumenti, condividono le linee guida e gli obiettivi e lavorano in modo integrato. L'attività riabilitativa dopo un periodo di formazione e di osservazione si è realizzata a pieno nel 2000 *(Progetto Aquiro* in collaborazione con gli Istituti di Santa Maria in Aquiro)

Complessivamente, sino al 2008, sono stati erogati 3241 interventi individuali e 2023 in gruppo.

Sarà riportata analiticamente la tipologia degli interventi.

Gli interventi mirano non solo a prevenire o a ridurre le conseguenze del danno motorio, neurologico, cognitivo e relazionale legato alla malattia ed alla terapia, ma anche ad agevolare un adattamento graduale e positivo ai cambiamenti che il paziente deve affrontare in vista del miglior recupero possibile.

L'equipe di riabilitazione è integrata in una equipe multiprofessionale psico-socio-riabilitativa.

BIBLIOGRAFIA

- Marchese V, Chiarello L, Lange B, Strenght and functional mobility in children with acute lymphoblastic leukemia *Med Pediatr Oncol* 2003, 40: 230-232.
- Ness K K, Mertens A, Hudson M, Wall M, Leisenring W, Oeffinger K, Sklar, Robinson L, and Gurney J Limitations on physical performance and daily activities among long-term survivors childhood cancer *Ann Intern Med*. 2005 ; 143: 639-647.
- Wright M.J., Galea V., Barr R.D, Proficiency of balance in children and youth who have acute lymphoblastic leukaemia. Physical Therapy 2005, Vol. 85, n° 8.
- Langer T, Martus P. et al. CNS late-effects after ALL therapy in childhood. PartIII: neuropsychological performance in long-term survivors of childhood ALL: impairments of concentration and memory. Medical and Pediatric Oncology, 2002 May.

52. VALUTAZIONE DEI BISOGNI EMOTIVI, SPIRITUALI E RELAZIONALI DURANTE LA FASE DI FINE VITA: L'ESPERIENZA DI UN TEAM MULTIDISCIPLINARE ALL'INTERNO DI UN SETTING OSPEDALIERO.

Condoleo M. F., Maggi G., Di Filippo R., Seralessandri C., Pugliese P.

Servizio di Psicologia Istituto Regina Elena Roma.

SCOPI

Alleviare la sofferenza e migliorare la Qualità di Vita del paziente oncologico e dei suoi familiari costituisce la principale misura di risultato delle cure palliative e richiede una cura globale, che attraverso un team interdisciplinare, sia in grado di soddisfare i bisogni fisici, psicosociali, spirituali e di informazione dei pazienti, dei familiari e di coloro che se ne prendono cura. Pertanto, scopo di questo report è di valutare le principali problematiche psicologiche e spirituali durante l'intero processo di fine vita.

MATERIALI E METODI

Sono stati arruolati 30 pazienti e 30 familiari durante la fase delle cure palliative. Per rilevare la Qualità di Vita ed i bisogni dei pazienti e dei familiari è stata utilizzata un'intervista semi-strutturata. Le aree indagate erano le seguenti: sintomi fisici, attività di vita quotidiana, paure specifiche, cambiamenti di ruolo, benessere psicosociale e spirituale, problematiche pratiche e finanziarie, bisogni di informazione, bisogni di supporto, bisogni di affidamento e bisogni di appartenenza.

RISULTATI

Le principali paure riferite dai pazienti sono quelle relative alla sofferenza, al dolore, all'ignoto, al sonno, alla perdita di controllo, alla solitudine e di essere un peso per la loro famiglia. Sono stati rilevati persistente depressione, anedonia e significative problematiche spirituali strettamente correlate alla morte ed al morire. I pazienti, inoltre, riferiscono bisogni di informazione

sulla prognosi, sul piano di trattamento e sui servizi disponibili. I membri della famiglia mostrano ansia, depressione, disturbi del sonno, sintomi di esaurimento, dolore anticipatorio, senso di colpa, conflitti o problemi nella comunicazione con il paziente, con gli altri membri della famiglia e con gli operatori sanitari, incertezza ed ansietà per il processo del morire e per il peso delle decisioni di fine vita. Le problematiche psicologiche e spirituali ed i bisogni variano a seconda delle differenti fasi di fine vita. Una sistematica e precoce rilevazione delle problematiche psicologiche e spirituali dei pazienti e dei familiari permette al team, impegnato nelle cure palliative, di monitorare l'efficacia della cura.

CONCLUSIONI

La cura di fine vita basata sull'integrazione della valutazione psicologica e medica assicura una cura globale centrata sul rispetto della dignità e del comfort del paziente.

53. IL SERVIZIO DI PSICO-ONCOLOGIA DEL CENTRO ONCOLOGICO DI CREMA

M.Grassi ,S. Piloni, E. Bertolotti, A. Mazzola

Azienda Ospedaliera di Crema.

Il sostegno psicologico al malato oncologico e alla sua famiglia rappresenta un elemento strategico del percorso terapeutico ed assistenziale. Le implicazioni psicologiche di una diagnosi di cancro sono profonde, spesso generative di un disagio, a volte, devastante. Tutto il percorso del malato oncologico è vissuto come un evento drammatico incomprensibile a tutti gli attori coinvolti. La possibilità di un intervento volto a riconoscere, contenere e curare le eventuali implicazioni psicopatologiche generate dalla diagnosi di cancro, oltre a rispondere ad una legittima aspettativa dei malati e delle loro famiglie, fornisce loro la concreta evidenza di una sorveglianza clinica globale.

Nel luglio 2007 è stato istituito a Crema il Servizio di Psico-oncologia, presso il Centro Oncologico dell'"Ospedale Maggiore". Il Servizio si occupa dei pazienti con disturbi psicopatologici correlati alla malattia, della formazione alle equipe di cura, del sostegno alle famiglie e collabora con gli operatori delle cure palliative nell'accompagnamento del paziente terminale. Il Servizio collabora, inoltre, alla stesura dei percorsi diagnostico/terapeutici, a progetti di ricerca ed a campagne di sensibilizzazione in ambito oncologico.

Nel biennio 2008/2009 il Servizio di Psico-oncologia ha promosso alcuni progetti:

• Narrazione e cura di sé: gruppi psicoterapici, condotti secondo il metodo autobiografico, rivolti a donne che hanno concluso i trattamenti radio/chemioterapici, momento in cui la riappropriazione della storia di vita si accompagna all'eventuale riabilitazione fisica. Il lavoro autobiografico è produttore di senso e dà significato alla sofferenza. La pratica della scrittura della propria vita (autobiografia) e della narrazione orale di sé (autobiologia) si è ormai affermata in molti luoghi educativi e di cura.

• Saperne di più: ciclo di incontri condotti dai sanitari dell'Area Oncologica su temi specifici relativi alla malattia e aperti a pazienti, familiari, volontari e personale socio-assistenziale. L'obiettivo del progetto è di orientare pazienti ed operatori sanitari ad un dialogo aperto sui percorsi di trattamento della patologia, fornire informazioni adeguate sulle problematiche legate alla qualità di vita del paziente e dare consigli su un efficace fronteggiamento degli effetti collaterali delle terapie.

• I mille sentieri del sollievo: incontri condotti da esperti e riguardanti alcune tecniche di cura di sé. L'obiettivo è fornire informazioni sulle possibilità che il territorio cremasco offre in questo ambito, al fine di sostenere il ruolo dell'Ospedale come promotore di percorsi di auto-aiuto. Gli incontri sono rivolti ai pazienti oncologici, in qualsiasi momento del loro percorso terapeutico, ai loro familiari ed al personale sanitario.

• La forza e il sorriso: laboratorio gratuito di make-up per donne in terapia oncologica. Il progetto, noto in tutto il mondo come "Look Good...Feel Better", nasce per l'Italia con il patrocinio dell'UNIPRO (Associazione Italiana delle Imprese Cosmetiche) e dal Prof. Veronesi. Durante la chemioterapia o la radioterapia la pelle, i capelli e le unghie possono subire dei cambiamenti con conseguenze sulla percezione della propria immagine e sulla vita di relazione.

BIBLIOGRAFIA
1. TORTA R, MUSSA A. "Psiconcologia. Il modello biopsicosociale". Centro Scientifico Editore, 2007

54. LA PERCEZIONE DI SÉ NEI DISEGNI DEI BAMBINI ONCOEMATOLOGICI

Matteo Giansante, Valeria Ballarini, Sonia Di Profio.

Asl Pescara, Unità operativa di Ematologia Clinica – Servizio di Psicologia

Il disegno, come il gioco, è un mezzo importante attraverso il quale capire il vissuto infantile. Permette al bambino di rappresentare il mondo circostante con le sue problematiche e di esprimere il proprio stato emotivo. Quando un bambino disegna, rappresenta sul foglio la sua interiorità psichica e il mondo così come lui lo percepisce. Attraverso l'analisi dei disegni dei bambini oncoematologici si vuole indagare la consapevolezza di sé, i vissuti e le emozioni connesse alla malattia. Il campione è composto da pazienti seguiti presso l'oncoematologia pediatrica dai 6 ai 17 anni. Si tratta di soggetti che si trovano in diverse fasi di trattamento, alcuni in regime di ricovero, altri seguiti in Day Hospital. Tutti quanti sono affetti da patologie di tipo ematologico: in larga parte Leucemia Linfoblastica Acuta e linfomi di Hodgkin. Ai bambini è stata data sempre la stessa consegna, quella di disegnare se stessi nella propria casa e nell'ospedale, al termine di ciascun elaborato è stata effettuata una breve intervista semi strutturata. L'analisi dei disegni ha permesso di rintracciare una serie di tematiche ricorrenti quali: il senso di solitudine, l'inversione medico paziente, la paura del futuro, il lutto anticipatorio e l'angoscia di morte. Le maggiori somiglianze sono state riscontrate nei disegni dei pazienti che al momento della somministrazione sono nella stessa fase di trattamento. Inoltre, la maggior parte dei disegni raccolti evidenzia la presenza di scarsi elementi creativi. Ne sono una chiara testimonianza l'assenza di originalità, la simmetria degli oggetti, la ripetitività delle situazioni, l'assenza di colore e la riproduzione degli ambienti in maniera fedele.

55. "IL NUTRIMENTO SPIRITUALE: PERCORSI RIABILITATIVI PER DONNE GUARITE DAL CANCRO"

Giuseppe Lissandrello, Daniela Respini

UOC Oncologia Medica Osp "G.Di Maria" Avola - Associazione MARELUCE ONLUS Siracusa - Siracusa, Italia

INTRODUZIONE
Le donne sopravvissute al tumore del seno spesso sono portatrici di un disagio primariamente psicologico che può diventare predittore di ricadute o patologie di natura psichica futura.
Dal momento in cui una donna completa il suo ciclo di terapia, entra in un nuovo vortice dovuto all'ansia dei follow up. L'attesa diventa spesso un momento di grande interferenze nella loro quotidianità, ritardando il loro reinserimento socio familiare e lavorativo. Pertanto, sebbene guarita, la donna continua a comportarsi da malata, mettendo in evidenza tutti i meccanismi di difesa che spesso emergono al momento della diagnosi.

SCOPI
L'obiettivo primario del progetto è stato quello di creare uno spazio per le donne "sopravvissute" al cancro del seno, in cui poter recuperare la loro visione di persona sana; uno spazio in cui poter esprimere i propri sentimenti e le proprie sensazioni, e dove ogni donna si sentisse stimolata a guardarsi dentro per poter recuperare le risorse interiori.
Nello specifico il progetto si è proposto di prevenire i disturbi postraumatici da stress, superare le angosce e le paure legate al cancro, e apprendere strategie per gestire le conseguenze psicologiche legate al vissuto della malattia.

MATERIALI E METODI
Il programma è stato condotto su un campione di 14 donne "sopravvissute" da cancro, divise in due gruppi paralleli diversi per età: il primo gruppo costituito da 7 donne con un età compresa fra i 20-40 anni ed il secondo da 7 donne con un età compresa tra 40-60 anni.
Le metodologie utilizzate miravano ad un lavoro di integrazione e armonizzazione tra corpo e mente attraverso due laboratori di Bioenergetica e di Colorazione e costruzione di Mandala, per una durata di

sei mesi. La bioenergetica è una tecnica a mediazione corporea finalizzata a realizzare l'integrazione tra corpo e mente, per aiutare la persona a sciogliere i blocchi energetici e i meccanismi difensivi che si creano sia a livello fisico che psico-emotivo.
La creazione e la colorazione del mandala è una tecnica meditativa introspettiva, che porta ad attivare un confronto inconscio con le emozioni più nascoste e favorisce la presa di consapevolezza dei contenuti psichici inconsci.
Gli strumenti utilizzati sono:
IOQ, un questionario semistrutturato di informazione ed opinione sullo stato attuale clinico, sulle paure, e sulle aspettative future riguardo la malattia, lo STAI X per l'ansia e il Beck Depression Inventory per i sintomi depressivi.

RISULTATI

La verifica dei risultati riporta che entrambi i gruppi hanno migliorato la percezione della realtà in chiave ottimistica e abbassato la percezione ipocondriaca e il senso di fragilità post traumatico raggiungendo una migliore accettazione dell'immagine corporea e di gestione delle emozioni negative.
Dal confronto fra i due gruppi di donne, nei quali il criterio di distinzione è l'età, non sono emerse differenze sostanziali in merito ai vissuti di un'esperienza riabilitativa simile. Il gruppo giovane che aveva riposto più aspettative all'inizio del corso, alla fine ha dimostrato più entusiasmo ed una voglia di continuare in questo percorso perché ha trovato un sostegno notevole nella gestione della quotidianità, soprattutto nel rapporto con i mariti ed i figli.

CONCLUSIONI

Un' esperienza di lavoro introspettivo con donne sopravvissute da una malattia cronica devastante qual è il cancro, può essere momento di grande crescita spirituale sia per chi partecipa sia che per chi è coinvolto come operatore della salute. Il mandala e la bioenergetica sono stati in questo contesto degli strumenti importanti per stimolare le risorse di coping.

BIBLIOGRAFIA

- Boadella , Liss, La psicoterapia del corpo Astrolabio editore Roma
- Lowen A. Bioenergetica Feltrinelli Milano
- Lowen A. Il linguaggio del corpo Feltrinelli Milano
- Copony s. Il mistero dei Mandala ed. Mercury Torino

56. IL RUOLO DELL'OSS IN UN' EQUIPE DI CURE PALLIATIVE DOMICILIARI

E. Bianchini, V. Ghidoni, A.M Zanoni, M. Curotti, G. Bonatti, E. Canova, A.M.Cazzola, L. Turazova, S. Moretti, A. Malingher

Day Hospital Medico. Servizio di Oncologia e Cure palliative. Ospedale di Suzzara

Il presente lavoro costituisce una riflessione sul ruolo dell'oss all'interno di un servizio di assistenza domiciliare per malati oncologici, gestito da una équipe dell'ospedale di Suzzara, composta da medico, psicologo, IP e OSS.
L'osservazione delle interazioni che l'OSS ha potuto instaurare con il paziente e la famiglia, nonché una riflessione attuata all'interno dell'équipe, hanno evidenziato la necessità che l'OSS, oltre a svolgere compiti di assistenza sanitaria, previsti dal proprio profilo professionale, possegga anche competenze relazionali quali:
- capacità di osservare la persona che si ha di fronte
- capacità di rilevazione dei bisogno del paziente
- disponibilità ad ascoltare e accogliere il paziente e i famigliari comunicando "presenza"
- competenza nel trasferire informazioni all'équipe.

Inoltre, il continuo contatto con la morte, riattiva emozioni e sensazioni che, se non riconosciute, potrebbero portare ad una situazione di disagio emotivo e psicologico.
Abbiamo potuto sperimentare come sia importante "dare voce" al proprio sentire all'interno di uno spazio di riunione che diventa luogo e momento di elaborazione delle dinamiche emotive che ciascun operatore vive con il paziente, i famigliari o con altri membri del gruppo di lavoro.

CONCLUSIONI

Anche per le OSS, come abitualmente già avviene per tutte le figure professionali che lavorano in ambito oncologico, sarebbe necessario prevedere una formazione psicologica di base che potrebbe definirsi una "formazione alla relazione".
Ogni OSS dovrebbe avere la possibilità di avviare un percorso di crescita personale che gli permetta di acquisire non solo conoscenze teoriche, ma anche

la capacità di elaborare i contenuti emotivi legati all'attività assistenziale.

BIBLIOGRAFIA

- Caruso; A.M. Annunziata." La formazione in psiconcologia. Proposta della Società Italiana di Psiconcologia" In Giornale Italiano di Psiconcologia (Gennaio-Giugno 2008).
- L. Grassi " Lo stato dell'arte nella formazione in psiconcologia: il ruolo della Società Italiana di Psiconcologia" In Giornale Italiano di Psiconcologia (gennaio- giugno 2008).

57. MORIRE NELLA PROPRIA CASA: I SIGNIFICATI DELLA CASA E IL VISSUTO DEL PARENTE.

G. Bonatti, M. Curotti, M. Zanoni, F. Bonaretti, L. Turazova, A.M. Cazzola, E. Canova, S. Moretti, E. Bianchini, V. Ghidoni, A. Malingher

ADI oncologica, Ospedale di Suzzara

SCOPI

Il presente lavoro consiste nella presentazione di un questionario che verrà utilizzato come strumento di una ricerca che l'ADI oncologica di Suzzara (MN) condurrà nei prossimi mesi.

Attraverso il questionario si vuole indagare i vissuti del parente al momento del decesso in relazione ai significati della casa, in particolare si vuole vedere se la casa in cui è avvenuto il decesso è stata di sostegno/ contenimento al dolore del parente.

MATERIALI E METODI

Il questionario è il frutto di una discussione avvenuta all'interno dell'équipe dell'ADI oncologica formata da medico , psicologo, IP, OSS.

RISULTATI
QUESTIONARIO

Nome e cognome del parente:. .....

Grado di parentela:.....

Età: ..... Scolarità. .....

Professione: .....

Il decesso del suo congiunto/a è avvenuto:
a. nella propria casa (indicare quanti anni ha vissuto in quella casa: .....……..)
b. in altra casa (indicare quanti anni ha vissuto in quella casa: .....……)

Con chi viveva nella casa:
a. moglie/marito
b. moglie/marito e figli
c. figlio/a figli
d. fratelli
f. altro

Nel momento del decesso (pensi ad alcune ore precedenti e successive alla morte) ha vissuto:
momenti di forte ansia e agitazione
SI NO

Se sì, per quale dei seguenti motivi:
a. Per problematiche mediche (es. dispnea, vomito ecc.).
b. Per aspetti assistenziali (es. igiene, controllo alvo, gestione cateteri ecc.).
c. Per problematiche pratiche (es. certificato di morte, contatto con le pompe funebri ecc.)

Dal punto di vista emotivo ho vissuto:
a. sensazione di solitudine
b. rammarico per non aver detto un'ultima cosa al mio famigliare
c. dolore per la separazione
d. un insieme di sensazioni/ emozioni nel complesso positivo perché sentivo di avere fatto tutto ciò che dovevo fare.
e. altro.

Vi è stato un momento di veglia?
SI NO

Se sì con chi è stato vissuto?
a. da solo/a
b. con alcuni famigliari
c. con tutta la famiglia
d. altro

Nel complesso durante il momento della morte mi sono sentito tranquillo.
a. per niente
b. un po'
c. molto
d. moltissimo

Nel momento della morte come ha sentito la casa?
a. un luogo caldo, rassicurante
b. un luogo intimo dove poter esprimere liberamente le emozioni
c. un luogo significativo dove posso trovare un legame con il passato
d. un luogo estraneo che non possiede per me un legame con il passato
e. un luogo che evoca ricordi negativi
f. altro

Sono emersi ricordi di fatti successi nella casa?
SI NO

Se sì quali?

Quali pensieri/considerazioni sono emersi riguardo al morire in casa?

CONCLUSIONI

Il questionario sarà portato al domicilio del parente da un componente dell'èquipe; l'incontro al domicilio potrebbe essere un momento per attuare una "buona chiusura dell'esperienza".

Successivamente sarà attuata un'analisi statistica con relativa elaborazione di dati e conclusioni

BIBLIOGRAFIA

G. Giordano " La casa vissuta. Percorsi e dinamiche dell'abitare" Giuffrè Editore Milano.

58. "ACCOGLIENZA E UMANIZZAZIONE": PER AIUTARE IL PAZIENTE ONCOLOGICO A VIVERE A COLORI.

di Claudio Verusio*, Maria Marconi, Agnese De Bortoli*****

**Resp. Struttura Complessa Oncologia Medica, **Psicologa Psicoterapeuta, ***Coordinatrice Infermieristica*
Unità Operativa di Oncologia Medica Busto Arsizio – Presidio Ospedaliero di Saronno

All'annuncio della diagnosi di cancro il paziente manifesta una reazione umana e naturale di "shock" e di incredulità. A livello psicologico, viene percepito il timore di essere sommersi dall'angoscia di frammentazione. Angoscia che anticamente veniva considerata l'anticipazione della morte.

Diviene pertanto prioritario focalizzare l'attenzione nell'aiutare il paziente ad affrontare la diagnosi, il trattamento e gli effetti collaterali delle terapie antitumorali.

L'*integrazione* rappresenta l' elemento e la condizione fondamentale del processo di cura e assistenza al malato e alla sua famiglia.

Obiettivi della comunicazione con il malato oncologico sono:

- Stabilire l'alleanza terapeutica;
- Facilitare l'acquisizione di informazioni;
- Concordare il consenso informato, al fine di condividere l'obiettivo di cura;
- Facilitare l'espressione delle emozioni;
- Analizzare gli step raggiunti.

Soddisfare il bisogno informativo ed educativo dei pazienti, spesso non esaudito, tramite un percorso strutturato volto all'informazione ed educazione dei malati oncologici circa i diversi aspetti clinici, pratici e psicosociali che implica la patologia, fin dal primo accesso in ospedale mediante:

- Assegnazione infermiere di riferimento,
- Istituzione all'interno del reparto di un Punto di Informazione e Supporto
- Corsi di formazione a medici e infermieri volti alla gestione delle emozioni del paziente e dell'operatore.

Garantire la valutazione psicosociale dei pazienti e fornire una risposta appropriata ai bisogni rilevati.

- Diagnosticare e rilevare i bisogni psicosociali associati alla malattia attraverso l'utilizzo di strumenti quali:
- PDI (Psycological Distress Inventory)
- NEQ (Needs Evaluation Questionnaire).

Percorso operativo da gennaio 2009:

- I pazienti vengono accolti dall'infermiere, ricevono la cartella accoglienza e i questionari NEQ e PDI e, attraverso un colloquio, viene completata la documentazione assistenziale.
- La psicologa elabora i questionari e redige la relazione e apre una cartella psicologica per raccogliere i questionari, le relazioni e le eventuali osservazioni degli infermieri.
- I familiari possono accedere a colloqui psicologici su appuntamento.

Da gennaio a luglio 2009 in degenza, abbiamo accolto e testato:

- 79 pazienti in degenza, dei quali 22 con punteggio di distress superiore alla soglia critica;
- 74 pazienti in DH, dei quali 14 con punteggio di distress ad elevata vulnerabilità.

In conclusione l'analisi del contesto sopra indicata e gli studi condotti evidenziano quanto sia importante per il paziente che l'assistenza sanitaria si occupi della malattia e del suo corpo, ma anche delle sue emozioni, dei suoi pensieri e delle azioni ad essi legati.

BIBLIOGRAFIA

- L. Grassi, M.Biondi, A. Costantini, (2004), Manuale pratico di psico-oncologia, Il Pensiero Scientifico Editore
- R. Pausch, J. Zaslow, (2008), L'ultima lezione. La vita spiegata da un uomo che muore, Ed Rizzoli
- Strappavara M.G., 2000, Il ruolo delle conoscenze ingenue nella malattia. Atti convegno La persona malata. - Problematiche psicologiche nell'approccio con l'ospedale, Az. Osp. Ospedale San Carlo Borromeo, Milano
- Zapparoli G.C.(1997), Vivere e morire. Ed. Feltrinelli

59. GLI OPERATORI SANITARI E L'UMANIZZAZIONE DELLE CURE IN ONCOLOGIA

Tiziana Bolis[1], Simona Masneri[2], Emilia Rizzi[3], Stefano Romanò[4], Erica Segat[5]

aiPSIon onlus: Associazione Italiani PSIcologi e PSIcoterapeuti in oncologia e sostenitori, Lurate Caccivio (Como)
1 psicoterapeuta; 2 psicoterapeuta; 3 psicologa; 4 medico-psicologo clinico; 5 psico-oncologa.

INTRODUZIONE

L'umanizzazione delle cure in oncologia è per gli operatori sanitari un cambiamento culturale, si tratta di un diverso modo di lavorare con i pazienti e con i colleghi: rimane fondamentale mantenere il proprio ruolo professionale e diventa irrinunciabile confrontarsi sull'aspetto relazionale con il paziente e i familiari.

SCOPI

Descrivere la ricaduta in termini di impegno e gratificazioni degli operatori rispetto ad un approccio centrato non solo sulla cura della malattia, ma sul curare il paziente con un intervento globale.
Descrivere anche la ricaduta emozionale sull'operatore in un tale approccio.

METODI

Realizzare un'indagine descrittiva in 5 U.O. di oncologia della Lombardia (Aziende Ospedaliere di Como, Desio, Lecco, Sondrio, Vimercate) attraverso un questionario con item a risposta multipla e con valutazioni su scala Likert. Gli stessi item vengono proposti a tutti i professionisti che esercitano nelle unità operative: medici, infermieri, psicologi e assistenti sociali, quando presenti.
Numerosi presupposti concorrono a caratterizzare un ambiente a "misura d'uomo": gli ambiti indagati sono: la qualità percepita dell'ambiente fisico di lavoro e l'organizzazione nella gestione delle cure, l'attenzione al "curare" il paziente in tutte le sue dimensioni di persona, la consapevolezza dell'importanza di una formazione ad hoc e del confronto dei vissuti lavorativi nel gruppo di operatori, il riconoscimento del proprio coinvolgimento emozionale.

RISULTATI

C'è negli operatori la consapevolezza di questo nuovo modo di lavorare considerando la centralità del paziente. Questa modalità permette di mettersi sulla stessa in lunghezza d'onda con il paziente e di dimostrarlo, consente di porre attenzione anche all'ambiente fisico lavorativo e di renderlo più gradevole per tutti. Sono necessari impegno e attenzione quotidiani, una formazione specifica alla relazione e momenti di confronto con i colleghi. L'impegno, forse, non è maggiore, ma diverso e le gratificazioni ottenute spronano a proseguire su questa strada, anche se ci sono nuove difficoltà.

CONCLUSIONI

Questa indagine ha voluto calibrare in itinere alcune variabili soggette a cambiamento nelle modalità lavorative in un reparto di oncologia. Si ritiene importante la soddisfazione e il riconoscimento del proprio operato in un ambito lavorativo sempre così coinvolgente.
Le prospettive future sono quelle di continuare a monitorare il percorso di umanizzazione vissuto dagli operatori.

VOCI BIBLIOGRAFICHE

- BARBERI M. Camici bianchi a lezione di empatia, , Fondamentale, n.4/2008,12-14, AIRC Editore;
- CUDINI V. Non solo privacy ma più informazione, Fondamentale, n.2/ 2008, 22-23, AIRC Editore;
- FORTE E., BARONI M.R, CAPOVILLA E.D. Psicologia ambientale e ambiente ospedaliero: una ricerca empirica a Padova, Giornale italiano di Psico-oncologia,n.1/ 2008, 53-57;
- KATZ M.,CESTELLI C., MICCINESI G. Comunicazione col paziente: mettere al centro la soggettività del medico, Giornale italiano di Psico-oncologia,n.1/2008, 58-65;
- OSTACOLI L., AGNESONE M., NEGRO M., TAMAGNONE C.,MONTINI E. Efficacia di un intervento esperenziale sul burnout negli operatori, Giornale italiano di Psico-oncologia,n.2 / 2008, 123-129.

60. L'ASPETTO PSICO-SESSUALE DEL PAZIENTE CON TUMORE ALLA PROSTATA

Tiziana Bolis[1], Simona Masneri[2], Emilia Rizzi[3], Stefano Romanò[4], Erica Segat[5]

[1]psicoterapeuta; [2]psicoterapeuta; [3]psicologa; [4]medico-psicologo clinico; [5]psico-oncologa.
aiPSIon onlus: Associazione Italiani PSIcologi e PSIcoterapeuti in oncologia e sostenitori, Lurate Caccivio (Como)

INTRODUZIONE

Si descrive un intervento multidisciplinare: alla comunicazione clinica viene affiancato l'intervento dello psicologo per aiutare il paziente a superare il momento di crisi e a ricercare nuovi equilibri attraverso l'individuazione di soluzioni adattive. Nella fase propria dell'intervento psicologico viene proposto un approccio cognitivo- comportamentale che si sviluppa con interventi psicoeducativi, comportamentali, cognitivi e training di abilità assertive.

SCOPI

L'obiettivo di questo intervento multidisciplinare è aiutare il paziente lungo il percorso di malattia, facilitare il contenimento dei sintomi psicologici, modificare i comportamenti a rischio, discutere attivamente di come cambia la sessualità e proporre modalità per aiutare a scoprire o riscoprire anche altre forme di intimità.

METODI

Attraverso colloqui sia individuali che di coppia si evidenziano le ripercussioni che una diagnosi di carcinoma prostatico riflette sulla sessualità del paziente evidenziandone le modalità di intervento in questa area.

Nel colloquio clinico si pone anche attenzione alla condizione psichica del paziente e alla sua personalità al fine di individuare eventuali tratti che possono ostacolare modalità di adattamento all'evento malattia. Importante l'individuazione delle risorse interiori del paziente e delle strategie abitualmente utilizzate di fronte a situazioni problematiche.

Vengono inoltre discusse terapie diverse come la terapia mansionale sessuale che richiede l'intervento attivo del soggetto e della coppia al fine di facilitare e mantenere un contatto intimo e la focalizzazione sensoriale (Sensate Focus di Master & Johnson) che consiste in esplicite istruzioni comportamentali per agire l'intimità. È un approccio graduale al cambiamento, un ri - apprendimento delle modalità base di intimità corporea.

RISULTATI

Si riscontra una buona adesione dei pazienti alla consulenza psicologica. L'approccio cognitivo - comportamentale consente di realizzare quegli obiettivi psico-educativi che permettono di acquisire consapevolezza nelle aree di funzionamento individuale e di coppia.

CONCLUSIONI

Si ritiene positiva la prospettiva dell'intervento multidisciplinare in un'ottica olistica di presa in carico del paziente.

VOCI BIBLIOGRAFICHE

- Marasso – Tomamichel (2005), La sofferenza psichica in oncologia. – Modalità di intervento – Ed. Carocci Faber
- Grassi L., Biondi M., Costantini A. (2003), Manuale pratico di psico – oncologia.
- Ed. Il pensiero scientifico – Roma
- Bellini M.L. et al. (a cura di) Psiconcologia. Ed Masson – Milano
- Kaplan H.S. Nuove terapie sessuali. Ed Studi Bompiani
- Leiblum S.R., R.C. Rosen Principi e pratica di terapia sessuale. Ed. CIC Edizioni Internazionali

61. PERCEZIONE DELLA QUALITÀ DELLA VITA NEI PAZIENTI ONCOLOGICI. RISULTATI DI UN'INDAGINE CONOSCITIVA NELLA ZONA TERRITORIALE 4 DI SENIGALLIA

Lucia Dambra

laureanda in Infermieristica Università Politecnica delle Marche

SCOPI

La ricerca condotta presso l'ASUR Zona Territoriale 4 di Senigallia nell'U.O di Oncologia si propone di rilevare la percezione della qualità della vita dei pazienti oncologici assistiti in regime di Day Hospital per effettuare cicli di chemioterapia.

MATERIALI E METODI

Il campione preso in esame - composto da 100 persone, di età compresa tra i 40 e i 90 anni - e' risultato sufficientemente rappresentativo ed e' stato realizzato

attraverso campionamento di convenienza dalle liste CUP fino al raggiungimento della dimensione prevista.
I criteri di inclusione sono stati:

- aspettative di vita >6 mesi
- sottoscrizione del consenso informato
- effettuazione di cicli di terapia e.v e per o.s

Criteri di esclusione:

- cicli di terapia endovescicale
- rifiuto consenso informato
- deficit cognitivi
- aspettativa di vita < 6 mesi

Le variabili analizzate sono state rilevate attraverso la consultazione di cartelle cliniche.
E stato adottato l'utilizzo dell'SF-36 come strumento validato per la misurazione della qualità di vita attraverso intervista diretta alle persone a cui e' stato sottoposto allo scopo di produrre una vasta gamma di misurazioni su diversi stati di salute.

RISULTATI

Circa il 50% degli intervistati ha riferito di ritenere in generale buono il proprio stato di salute. Tra i soggetti di sesso femminile in particolare si e' riscontrata una maggior volontà di continuare a svolgere lavori quotidiani sia in casa che fuori (elemento non riscontrato tra i maschi intervistati). Si evidenzia che le donne cercano di mantenere inalterato il proprio ruolo sociale nel lavoro e in famiglia, ciò influisce positivamente sulla sfera psicologica della persona, che riesce a mantenere una certa tranquillità e serenità.
Molti tra gli intervistati hanno riferito di sentirsi felici per una parte del tempo soprattutto quando sono in compagnia dei propri cari, comune a tutti e' la stanchezza e l'agitazione derivanti dalle conseguenze delle terapie effettuate.
La maggior parte degli intervistati rispende di avere una buona aspettativa di salute riguardo la prognosi e la terapia a cui si sta sottoponendo.

CONCLUSIONI

La qualità di vita è influenzata da fattori quali il tipo di trattamento (medico vs. chirurgico), dalla malattia stessa (prognosi più o meno fausta) e dalle caratteristiche personali del paziente (età, stato civile, esperienza dei disturbi, livello di autostima). La sua misurazione è utile in ambito sanitario e della ricerca bioetica e farmacologia, tuttavia resta una valutazione soggettiva del livello di benessere di una persona in un determinato momento.
I dati – raccolti da soggetti in una fase della malattia in cui si ha ancora una soddisfacente qualità di vita - confermano i risultati della letteratura biomedica.
I soggetti intervistati hanno espresso fiducia nell'intervento medico e infermieristico, ritenuti qualificati, e hanno posto l'accento sull'importanza del ritorno giornaliero presso la propria abitazione e all'affetto dei propri familiari.

BIBLIOGRAFIA

- G.Bonadonna, Robustelli Della Cuna, Valagussa *Medicina oncologica*, Elsevier Masson 2003
- G.Apolonea, P. Mosconia, *The Italian SF-36 Health Survey: Translation, Validation and Norming* Journal of Clinical Epidemiology, Volume 51, Issue 11, November 1998, Pag. 1025-1036

SITOGRAFIA

http://crc.marionegri.it/qdv/index.php?page=sf36

62. QUALITÀ DELLA VITA NEI PAZIENTI ONCOLOGICI: SARCOMI VS NON SARCOMI. STUDIO COMPARATIVO DURANTE IL PERIODO DI TERAPIA ATTIVA.

I. Lombardi, A.Comandone, E. Giubellino, P. Bergnolo, O. Dal Canton, C. Oliva, A. Boglione, S. Chiadò Cutin, P. Pochettino, M. Inguì, F. Garetto, L. Bianco, E. Berno

Oncologia Medica Ospedale Gradenigo, Gruppo Piemontese Sarcomi – Italian Sarcoma Group

SCOPI

l'importanza del concetto di Qualità della Vita per i pazienti affetti da tumore è ormai a lungo riconosciuto da parte di equipe sanitaria, pazienti e loro familiari.

Negli ultimi anni numerosi studi hanno indagato sul benessere fisico, emotivo e sociale dei pazienti oncologici, durante il periodo delle terapie attive.
Scopo dello studio è la valutazione della Qualità di Vita in pazienti con sarcoma delle parti molli o osteosarcomi confrontata con quella di pazienti con altre patologie oncologiche, al fine di chiarire le possibili differenze nelle capacità di coping.

MATERIALI E METODI

La QoL è stata valutata attraverso il questionario FACT-G (Functional Assessment in Cancer Therapy-General) e la scala HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale). Il FACT-G è composto da 34 items che indagano il benessere fisico, funzionale, emotivo e sociale/familiare. La scala HADS è stata creata come strumento di screening per valutare sintomi di ansia e depressione in pazienti ospedalizzati o sottoposti a trattamenti medici continuativi. Questa è composta da due sottoscale per un totale di 14 items. Da gennaio 2007 a dicembre 2008 i questionari sono stati somministrati ai due differenti gruppi: 42 pazienti (pz) con sarcoma e 42 affetti da altre patologie oncologiche (tumore della mammella e carcinoma del colon). Tutti i pazienti erano sottoposti in quel periodo a trattamento antiblastico.

RISULTATI

I due gruppi erano ben bilanciati rispetto ad età, sesso, performance status e stadio di malattia. I tipi di chemioterapia erano distinti tra adiuvante e palliativa.
I due gruppi hanno ottenuto risultati simili nella valutazione del rapporto con il medico (52% sarcomi, 51% altri tumori), nella soddisfazione familiare, sociale (50% vs 52%) e funzionale (57% vs 59%).
Al contrario, i pazienti affetti da sarcoma sono risultati affetti da maggiori sintomi di ansia (80% vs 57%), depressione (75% vs 61%) e più spiccato disagio fisico (70% vs 64%).

CONCLUSIONI

il nostro studio comparativo ha messo in evidenza che i pazienti affetti da sarcoma presentano peculiarità psicologiche e psicopatologiche differenti rispetto agli altri pazienti oncologici.
Il motivo di questo può essere attribuito alla rarità del disturbo, alla mancanza di expertise diffusa tra i clinici, alla necessità di spostarsi spesso anche lontano per essere seguiti in centri di riferimento, aumentata dalle disabilità motorie nell'attività quotidiana.
Ecco perché la presenza dello psiconcologo in questo contesto risulta importante per aiutare i pazienti ad affrontare il difficile percorso di malattia, che si traduce in una maggiore fiducia nel medico curante e in una maggiore compliance alle terapie.

63. IMPATTO PSICOLOGICO DELLA NIPPLE SPARING MASTECTOMY (NSM) NELLE PAZIENTI AFFETTE DA CARCINOMA MAMMARIO.

Di Filippo R.[1], Di Filippo F.[2], Falcicchio C.[1], Pugliese P[1]

Servizio di Psicologia[1], Chirurgia Generale "A" [2], IFO Regina Elena, Roma

SCOPI

Valutazione dell'impatto psicologico della NSM rispetto ad altri approcci chirurgici nelle pazienti affette da carcinoma mammario.

MATERIALI E METODI

La valutazione psicologica, effettuata a baseline, dopo chirurgia, alla fine dei trattamenti medici ed ogni 6 mesi nel follow-up per due anni, prevede questionari per la rilevazione della qualità di vita (EORTC–QLQ C30, QLQ BR-23, SF-36), dell'ansia e della depressione (HADs) ed un'intervista semi-strutturata per la rilevazione dell'immagine corporea, dell'investimento sul seno, del funzionamento sessuale, del grado di partecipazione nel processo di decision making, della soddisfazione per l'intervento chirurgico.

RISULTATI

Su un campione di 80 pazienti arruolate, 70 sono risultate elegibili: 30 pazienti sono state sottoposte a NSM (età media 46 anni; range 32 – 66), 20 pazienti a mastectomia radicale con ricostruzione (età media 47 anni; range 33 – 65), 7 pazienti a mastectomia radicale (età media 62 anni; range 46 – 77) e 13 pazienti sono state sottoposte a quadrantectomia (età media 52 anni; range 37 – 72).
Il confronto tra i quattro tipi di intervento chirurgico a baseline ha evidenziato, nel questionario EORTC – QLQ C30, punteggi più elevati nella variabile della

qualità di vita globale, del funzionamento sociale e del funzionamento emotivo nelle pazienti sottoposte a NSM e Quadrantectomia. Tali punteggi si mantengono stabili nel tempo, ad eccezione del funzionamento emotivo nel gruppo della Quadrantectomia, che peggiora dopo chemioterapia. Nel questionario QLQ – BR23 tutti e quattro i gruppi mostrano una diminuzione dei punteggi medi da baseline alla fine dei trattamenti medici nelle aree dell'immagine corporea, del funzionamento sessuale e delle prospettive future. La scala HADs mostra nella variabile dell'ansia livelli moderati nel gruppo della NSM e della mastectomia radicale, livelli lievi nella mastectomia con ricostruzione e nella quadrantectomia. Tutti e quattro i gruppi mostrano una diminuzione costante nel tempo dei punteggi dell'ansia. Non si osserva presenza di depressione nel tempo per i quattro gruppi, ad eccezione delle pazienti sottoposte a mastectomia radicale i cui livelli di depressione a baseline sono moderati.

Nell'intervista semi strutturata tutto il gruppo delle pazienti mostra a baseline un alto investimento sia sul seno nella propria immagine di donna, che sull'attività sessuale nella relazione affettiva, ad eccezione del gruppo delle pazienti candidate a mastectomia radicale. Tali aree, unitamente alla frequenza dell'attività sessuale, subiscono un disinvestimento progressivo durante l'iter terapeutico, meno pronunciato nel gruppo delle pazienti sottoposte a quadrantectomia.

Inoltre, sempre nel gruppo complessivo delle pazienti il 26% delle donne riferisce di avere partecipato attivamente alla scelta del trattamento chirurgico, il 31% di essere stata pienamente informata

CONCLUSIONI

I risultati, assolutamente preliminari, sottolineano l'importanza di una formazione degli operatori medici agli aspetti psicosociali correlati alle tecniche chirurgiche per un miglioramento della comunicazione medico – paziente, per una scelta terapeutica modulata sui bisogni delle pazienti e per un precoce ripristino della Qualità di Vita delle donne.

64. PSICONCOLOGIA. DALLE ASPETTATIVE DEGLI OPERATORI ONCOLOGICI AD UN'ATTIVITÀ DI FORMAZIONE DI LIVELLO BASE. RISULTATI DI DUE STUDI NELL'AMBITO DI UN DIPARTIMENTO ONCOLOGICO.

Fei L., Perlongo V., Garro M., Lazzerini C., Nesi E., Toccafondi A.

S.O.D.S. Psiconcologia, Azienda Ospedaliero-Universitaria Careggi - Firenze

SCOPI

La programmazione di percorsi assistenziali in Psiconcologia prevede una preliminare analisi del livello formativo degli operatori oncologici nei confronti dell' "approccio globale al paziente". In questa direzione si situa il primo dei due studi presentati, condotto dal 2006 al 2008 all'interno del Dipartimento Oncologico (UU.OO. di Radioterapia, C.O.R.D., Oncologia Medica, Ematologia, Ginecologia Oncologica e Chemioterapia Oncologica). dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria Careggi (AOUC). Il secondo studio è tutt'ora in corso e scaturisce dall'esperienza di un Corso di formazione in Psiconcologia di livello base, destinato agli operatori oncologici dello stesso Dipartimento, i cui esiti, sul piano esperienziale, sono stati valutati da parte dei discenti.

MATERIALI E METODI

Le aspettative e gli atteggiamenti di fondo degli operatori oncologici sono stati valutati mediante un questionario di autosomministrazione elaborato da uno degli autori del presente studio. Il questionario si compone di 14 items che esplorano i seguenti domìni: comunicazione delle cattive notizie, microsistemi coinvolti nell'assistenza oncologica, distress psicologico, interventi di sostegno, prevenzione del *burn out*. Tale questionario è stato somministrato, 1 anno prima del corso, ad un campione di 241 operatori sanitari (75 medici e 166 infermieri) del Dipartimento Oncologico dell' AUOC.

Il percorso formativo di base (Corso di formazione in Psiconcologia a carattere *obbligatorio*, che si concluderà nel novembre p.v.) è stato proposto finora a 217 operatori del Dipartimento Oncologico (62 Dirigenti Medici, 155 tra Infermieri Professionali e Oss.). I relativi esiti sono stati valutati mediante un questionario semistrutturato

di autosomministrazione somministrato alla fine di ogni edizione del corso stesso.

RISULTATI

Il primo questionario è stato compilato dal 68,0% del campione (69,3% dei medici e 65,7% degli infermieri). Sembra emergere una grande rilevanza attribuita all'approccio psiconcologico, ma sussistono incertezze, specie da parte dei medici, per quanto concerne l'atteggiamento rispetto ai momenti formativi (si pensa ad es. che comunicare cattive notizie non sia un'abilità innata), la dimensione "normale" vs. "patologica" del distress, le strategie di prevenzione del *burn out*.

Per quanto concerne il Corso di formazione, vi ha partecipato il 56,2% degli operatori convocati (65,8% tra Infermieri Professionali e Oss e 35,5% dei Dirigenti medici). Di questi, il 98,4% ha compilato il questionario: sembrano emergere da un lato minori incertezze rispetto a problematiche psiconcologiche *fondamentali*, dall'altro esigenze condivise di una formazione psiconcologica a tipo gruppo Balint inserita *all'interno* della prassi assistenziale quotidiana.

CONCLUSIONI

Dai risultati, ancora provvisori per quanto concerne il secondo dei due studi condotti su un campione relativamente ampio di operatori oncologici, sembrano emergere importanti e diffuse aspettative rispetto all'approccio psiconcologico. I momenti formativi appaiono implementare queste aspettative nella direzione di gruppi a tipo Balint. Resta comunque il *bias* della partecipazione, agli screening e particolarmente ai momenti formativi, numericamente non così adeguata da parte del personale medico.

BIBLIOGRAFIA

- Detmar S. B. et al.: How Are you feeling? Who wants to know? Patient's and Oncologist's preferences for discussing Health-Related Quality-of-Life Issues. in Journal of Clinical Oncology , Vol 18, Issue 18 , 3295-3301;

- Hellbom M. et al. Assessment and treatment of psychosocial problems in cancer patients : an exploration study of a course for nurses. in Patients Education and Counseling. Vol 45, Issue 2, pp 101-106.

65. LA CHAT COME STRUMENTO DI SOSTEGNO PER ADOLESCENTI IN OSPEDALE

Daniele d'Aniello, Assunta Iuliano, Annamaria Pinto, Flavia Camera, Brunella Palmentieri, Roberto Capasso, Rosaura Orlando, Marialuisa Martino

Afferenti all' A.O.R.N. Santobono del P.O. Pausilipon, Dipartimento di Oncologia Pediatrica, Napoli.

SCOPI

Da circa un anno è stato attivato dall'équipe psicologica del Dipartimento di Oncologia del P.O. Pausilipon un percorso di sostegno e di aiuto realizzato attraverso la rete internet e rivolto agli adolescenti afferenti alla Struttura. La nostra esperienza ci ha mostrato la difficoltà per gli adolescenti, in particolare di sesso maschile, ad esprimere in uno scambio frontale le proprie problematiche e preoccupazioni. La maggiore difficoltà è superare la diffidenza per stabilire una alleanza terapeutica che riesca a contenere angosce e sostenere bisogni. Da qui è nata l'idea di creare un canale di comunicazione, quale la messaggistica istantanea, per dare spazio ad un rapporto a misura di adolescente.

METODI

La chat di MSN (Messenger) è stata lo spazio in cui trovare un punto di riferimento qualificato, attraverso l'interlocuzione con uno psicologo, in un luogo tutelato dalla privacy, in un modo più vicino ai metodi attuali di espressione di un adolescente in cui la difficoltà di elaborare il vissuto terrificante della malattia, trova campo fertile nella comunicazione *dietro uno schermo* dove *è più intimo e più facile poter stabilire uno scambio.* E' importante ancora sottolineare come la cura del cancro comporti un iter terapeutico complesso che prevede lunghi periodi di ospedalizzazione e norme igieniche che vietano contatti con l'esterno e con i pari, referenti fondamentali nella vita di un adolescente. Questo metodo, integrandosi con la presa in carico e le attività di sostegno offerte dall'équipe psicologica, dà la possibilità di mantenere continuativamente la relazione con i ragazzi sia in regime di ricovero che dopo le fasi di degenza ospedaliera e il ritorno a casa. Questo primo progetto ha visto coinvolti 12 maschi e 6 femmine di un'età compresa tra i 12 ed i 17 anni. Un forte vantaggio è dato dalla registrazione delle

conversazioni che possono essere rilette e condivise, un resoconto preciso e completo delle parole scritte durante il "colloquio virtuale".

RISULTATI

L'esperienza da noi condotta, attraverso l'utilizzo della chat, ci ha consentito di riflettere su come quest'ultima, considerata spesso una barriera tra operatore e utente, abbia invece favorito lo strutturarsi di una relazione e il consolidarsi di un rapporto "a misura" di adolescente in linea con le loro esigenze di libertà, autonomia e indipendenza (orari liberi, scelta dell'argomento, rispetto della privacy). Tale metodologia ci ha consentito inoltre di poter programmare interventi mirati successivi più duraturi. Dai dialoghi è stato possibile evincere la frequenze delle seguenti tematiche: il bisogno di sostegno psicologico nell'affrontare le procedure mediche; i conflitti legati alla malattia; il conflitto con i pari; la scuola. Infine l'interesse suscitato dall'iniziativa nel gruppo degli adolescenti ha fatto intravedere la possibilità di utilizzare la chat all'interno di un progetto sulla valutazione della qualità della vita sui pazienti off therapy, in cui i contatti con la struttura sono sempre più ridotti. Ciò allo scopo di monitorare aree significative dello sviluppo come gli interessi sociali, la sessualità, la scolarità.

66. STRESS E LAVORO: COSA PUÒ FARE LA PSICONCOLOGIA?

Mariavittoria Fattori

Istituto penale per minorenni, Treviso

INTRODUZIONE

L'ambito professionale detentivo ha caratterizzato la mia professione negli ultimi ventun anni di attività professionale. Sono stata infatti dipendente del Ministero della giustizia amministrazione penitenziaria dal 1988 al 1996 per poi passare alla giustizia minorile. Dal 2002 presto la mia attività presso l'istituto penale per i minorenni di Treviso con la qualifica di educatrice.

Oltre ai progetti educativi individualizzati e di Istituto intra ed extra murari, mi sono sempre occupata di attività sindacale soprattutto per l'aspetto della prevenzione degli infortuni e la sicurezza del lavoro sia per il personale comparto Ministeri sia per gli appartenenti al Corpo della Polizia Penitenziaria sezioni adulti e minori.

Da febbraio 2009 mi occupo anche di benessere organizzativo in base alla normativa vigente.

ANALISI POSITIVITÀ

In occasione dell'ultima festa annuale della Polizia Penitenziaria -luglio 2009- a Treviso è emerso il dato confortante legato allo stato di salute psico fisica del personale determinato in base ai vigenti parametri: basse assenze dal servizio per malattia, buona partecipazione alla sicurezza attiva e passiva dei sistemi interni di ordine e sicurezza, buona adesione alla formazione e buoni risultati alle prove selettive concorsuali interne ed esterne all'Amministrazione.

ANALISI CRITICITÀ

Per il personale di Polizia Penitenziaria e nel rispetto della riservatezza posso solo indicare l'assenza di unità di personale per stress psico fisico ed assenze per insorgenze di patologie gravemente invalidanti. Per il personale comparto ministeri assenze legate a condizioni assistenziali familiari e in misura inferiore per patologie personali.

QUESITI

E' disponibile letteratura relativa all'incidenza di insorgenze di cancro in operatori che lavorano in carcere in Italia?, nei Paesi europei?, Ci sono differenze tra dipendenti di servizi pubblici e quelli di strutture private che gestiscono servizi di sicurezza in Europa e nei paesi extra europei?

Vi ringrazio fin d'ora e comunico – se di vostro interesse - che presso il sito *minieraeducativa.it* è disponibile il materiale relativo alla mia attività professionale in ambito di pedagogia forense.

67. CAPACITÀ' DI ADATTAMENTO SOCIALE E RELAZIONI INTERPERSONALI NEL BAMBINO ONCOEMATOLOGICO

Pierpaola Sciarra, Valeria Ballarini

Asl Pescara, Unità operativa di Ematologia Clinica – Servizio di Psicologia

I bambini affetti da patologia oncoematologico sono spesso sottoposti a lunghi periodi di degenza e a trattamenti invasivi che questo li porta a sperimentare stati di disagio, inadeguatezza e vulnerabilità.
Le esperienze che vivono durante il percorso di cura possono causare manifestazioni aggressive e vissuti emotivi che possono determinare conseguenze sullo sviluppo psicosociale come pure nell'ambito dell'adattamento del bambino.
Attraverso la somministrazione di due strumenti, il Test sugli Indicatori dell'Adattamento Sociale in Età Evolutiva e il Test delle Relazioni Interpersonali, si vuole verificare se ed in quale modo le relazioni interpersonali del bambino in trattamento evidenziano delle caratteristiche significative. Si vuole verificare inoltre se l'esperienza dell'ospedalizzazione influisce sul livello di instabilità emotiva, di aggressività e sulle modalità di interelazione .
Il campione è composto da c.a 20 soggetti dai 7 ai 13 anni che si trovano in diverse fasi di trattamento, alcuni in regime di ricovero, altri seguiti in Day Hospital.
Tutti quanti i soggetti sono affetti da patologie di tipo ematologico: in larga parte Leucemia Linfoblastica Acuta e linfomi di Hodgkin.
In riferimento al T.R.I. da una prima analisi sul campione emerge che:
il 35% del campione risulta avere relazioni interpersonali complessivamente negative,il 48% nella norma e il 17% risulta avere relazioni interpersonali significativamente positive.
In particolare:
Scala familiare il 36% segnala relazioni positive con la madre mentre il 26% con il padre;
Scala sociale: il 34% del campione ha relazioni negative con l'altro sesso, in particolare sono i soggetti maschi ad avere relazione negative con le coetanee;
Scala scolastica: il 34% del campione risulta avere relazioni negative con i propri insegnanti.
Sarà possibile confrontare i risultati di entrambi i test non appena verrà completata la raccolta dati.

68. LE ATTIVITA' PSICO-RIABILITATIVE NEL PRESENTE E NEL FUTURO DELLA PSICONCOLOGIA. L'ESPERIENZA VENTENNALE DEL FONDO EDO TEMPIA

Roberta Rossi, Luca Binaschi*, Valentina Furno, Paola Minacapelli

Psicologi Fondo Edo Tempia, Biella
** S.C.D.U. Psicologia Clinica e Oncologica, Ospedale S. Giovanni Battista, Torino*

Fino dalla sua costituzione la Psiconcologia ha evidenziato peculiarità clinico-assistenziali che, accanto ai tradizionali percorsi di cura psicologico-psichiatrici, hanno suggerito l'impiego di numerose ed eterogenee attività psico-riabilitative. Allo stesso modo la diagnosi psicologica maggiormente posta, cioè quella di disturbo dell'adattamento, sottolinea l'importanza di attivare ogni possibile percorso socio-assistenziale che permetta di migliorare le strategie di coping e quindi il meccanismo di adattamento del paziente oncologico alla malattia, consentendo in tal modo una riduzione ed un contenimento della sofferenza emotiva.
In tale contesto da più di vent'anni il Fondo Edo Tempia ha attivato, sposando una linea di complementarietà con la Struttura Pubblica, svariate attività di tipo socio-riabilitativo che spaziano dall'ambito prettamente specialistico attraversando l'area ricreativo-socializzante sino ad una sfera di supporto socio-legale.
Nello specifico, accanto ai tradizionali colloqui di sostegno individuali, di gruppo e trattamenti psicoterapici sono state organizzate attività ricreative con funzione aggregativa quali: yoga, thai chi, ginnastica in acqua per la prevenzione del linfedema in donne operate al seno, Decupage. Inoltre laboratori di arte terapia e psicomotricità condotti da personale specialistico completano il panorama delle offerte che rispecchiano la complessità dei bisogni di cura.
Negli ultimi anni sta emergendo la necessità di dileneare un riconoscimento ufficiale, da parte delle Istituzioni, della figura professionale dello Psiconcologo sostenuta dalla ampiezza ed eterogeneità dei bisogni di cura e relativi percorsi assistenziali, che non può esimersi da una formazione di tipo specialistico.
In tale ottica il contributo del Fondo Edo Tempia si è rilevato precursore nel cogliere la centralità di una visione

olistica della persona malata ponendosi oggi come co-attore del Servizio Sanitario Pubblico e come antesignano di una Psiconcologia polispecialistica domani.

69. ANSIA E DEPRESSIONE SONO FATTORI PREDITTIVI DELL'ADERENZA ALLA TERAPIA ORALE? STUDIO COMPARATIVO IN UN DAY HOSPITAL ONCOLOGICO

I.Lombardi, E.Giubellino, C.Oliva, P.Bergnolo, O.DalCanton, A.Boglione, S.ChiadòCutin, P.Pochettino, M.Inguì, F.Garetto, L.Bianco, E.Berno e A.Comandone

U.O.A. Oncologia, Ospedale Gradenigo, Torino

INTRODUZIONE

Nel corso dell'ultimo decennio una parte significativa dei nuovi chemioterapici viene somministrata per via orale. In uno scenario simile determinare ed ottimizzare l'aderenza del paziente alla terapia diventa un fattore indispensabile per l'efficacia del trattamento.

Perciò abbiamo sottoposto un campione rappresentativo dei nostri pazienti ad una misurazione dell'aderenza al trattamento; simultaneamente i pazienti sono stati sottoposti ad una valutazione dello stato psicopatologico. Obiettivo dello studio era valutare il grado di compliance al trattamento e il grado di ansia e depressione del campione definendo eventuali relazioni tra tali condizioni e l'aderenza al trattamento.

MATERIALI E METODI

Il questionario per testare l'aderenza è stato elaborato a titolo gratutito sulla base dei dati di letteratura, da un gruppo multidisciplinare (Psiconcologo, Oncologo, Farmacista Infermiere Professionale). E' stato autosomministrato anonimamente, previa presentazione del lavoro, registrazione del consenso informato e compilazione della scheda preliminare. Il test risulta costituito di 13 domande, con 4 possibili risposte a cui è associato uno score preciso.

Abbiamo definito 3 livelli di compliance sulla base dello score complessivo realizzato. Score 91-100% aderenza ottimale, 81-90% buona, sotto l'80% inaccettabile.

Per definire lo status psicologico è stato impiegato l'Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), scala realizzata e validata per lo screening di ansia e depressione in situazioni ospedaliere.

Lo studio è stato condotto nel semestre 10/2008-04/2009. Sono stati arruolati 100 pazienti (59 M; 49F; età mediana 66 anni; P.S. ECOG 0-2), in terapia da almeno 2 mesi. 26 pazienti erano in trattamento adiuvante, 74 palliativo. Le patologie più rappresentate erano: carcinoma colorettale 27 pz, GIST 26, carcinoma renale 13, mammario 10 e sarcomi dei tessuti molli 10. I farmaci impiegati sono stati capecitabina in 43 casi, 28 imatinib, 13 sunitinib, 12 ciclofosfamide, 4 sorafenib.

RISULTATI

In 66 pazienti è stata riscontrata un'aderenza ottimale, in 28 buona ed in 6 casi inaccettabile.

Secondo i risultati dell'HADS test 30 pazienti avevano un disturbo di tipo ansioso (28 moderato e 2 grave). Stato depressivo moderato è stato riscontrato in 13 pazienti. È stata riscontrata una relazione significativa fra la presenza di disturbi di tipo ansioso e depressivo ($p=0.001$). Non è risultata significativa la relazione fra ansia e compliance alla chemioterapia mentre vi è un trend che non raggiunge la significatività fra lo stato depressivo e la mancata aderenza alla terapia ($p=0.063$).

CONCLUSIONI

Il questionario di aderenza si è rivelato un metodo attendibile, a basso costo e facilmente realizzabile nell'ambito della nostra struttura, costituendo un'occasione per attuare interventi multidisciplinari nel percorso terapeutico-assistenziale del paziente sottoposto a terapia oncologica orale. Per lo Psiconcologo ha rappresentato un'ulteriore opportunità di consolidamento del rapporto con il paziente durante il colloquio al momento della dispensazione, insieme al farmacista e all'oncologo e una possibilità di intervento ulteriore nella comprensione dei motivi che limitano la compliance al trattamento e per lavorare sulle strategie terapeutiche più adeguate.

70. "USO DEI TRATTAMENTI NON CONVENZIONALI E REAZIONI ALLA MALATTIA: STUDIO PRELIMINARE IN PAZIENTI CON TUMORI DEL SNC"

Lamperti E.[1], Finocchiaro C.Y.[1;2], Massa G.[3], Silvani A.[1], Botturi A.[1], Gaviani P.[1], Sarno L.[2], Salmaggi A.[1]

1. Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico C. Besta, Milano.
2. Università Vita-Salute San Raffaele, Milano
3. Gymnasium Medical Consulting – Via dell'Annunziatella 23 - Roma

SCOPI

L'utilizzo di terapie non convenzionali (*Complementary and Alternative Medicines,* CAM) fra gli ammalati di cancro è in continuo aumento non soltanto negli Stati Uniti, ma anche in Europa, Sulla scia dei dati di Fox 2006 (1) e Armstrong 2008 (2) abbiamo verificato l'utilizzo delle terapie non convenzionali in pazienti con diagnosi di tumori del sistema nervoso centrale ricoverati presso il Dipartimento di Neurooncologia del nostro Istituto.

MATERIALI E METODI

Inizialmente 40 pazienti sono stati sottoposti ad una intervista semistrutturata volta ad indagare l'utilizzo di CAM, altri 41 pazienti hanno compilato anche una batteria di questionari per valutare le loro caratteristiche rispetto alla storia di malattia, alla condizione socio-familiare e variabili psicologiche di interesse come la qualità di vita (FACT-br), ansia e depressione (HAD) distress percepito (PDI) e locus of control (MHLCs).

RISULTATI

Degli 81 pazienti 45 (55,5%) hanno fatto uso di CAM: tecniche di massaggio o trattamenti corporei, seguiti dall'uso di composti fitoterapici e omeopatici e utilizzo di diete, complessi multivitaminici. La maggior incidenza di utilizzo di CAM (88%) si accompagna a più alta scolarità (diploma o laurea)

Dei 41 pazienti testati nella seconda fase la maggioranza (60.9%) riportano aumento del benessere fisico come motivazione principale a proseguire nell'utilizzo di CAM, con un livello di soddisfazione medio intorno a 7,65 (scala likert da 0 a 10) rispetto a 8,28 per i trattamenti seguiti in ospedale. E' rilevante che il 78,3% dei pazienti che utilizzano CAM ha dichiarato di non aver informato lo specialista.

In merito alle variabili psicologiche indagate solo per le sottoscale della Qualità di vita benessere sociale e familiare e benessere funzionale sono state rilevate differenze significative tra i due sottogruppi "utilizzatori CAM" VS "non utilizzatori CAM"

CONCLUSIONI

I dati del presente studio, in linea con i risultati riportati nelle casistiche europee, sottolineano come vi sia un crescente ricorso all'utilizzo di CAM da parte di soggetti affetti da tumori.

La maggior parte delle terapie non convenzionali non è sufficientemente supportata da evidenze scientifiche riguardo l'efficacia terapeutica nella patologia tumorale, tuttavia il vero ruolo che i trattamenti complementari sembrano giocare a fianco della medicina convenzionale non è quello di curare, bensì quello di migliorare la qualità di vita del paziente aiutandolo a gestire al meglio i sintomi e/o le modifiche intervenute sul proprio equilibrio psico-fisico in seguito alla malattia e contribuendo ad una ricaduta comunque positiva sulla compliance terapeutica tradizionale.

BIBLIOGRAFIA

- Fox SW, Laws ER, Anderson F Jr, Complementary therapy use and quality of life in persons with high-grade gliomas. J Neurosci Nurs, 2006; 38:212-220
- Armstrong TS., Gilbert MR Use of Complementary and alternative medicine therapy by patients with primary brain tumors. Current Neurology and Neuroscience Reports 2008; 8:264-268

71. LA FORMAZIONE NELLA RELAZIONE DI AIUTO: ESPERIENZE A CONFRONTO E SUPPORTO PSICOLOGICO AGLI OPERATORI SANITARI CHE OPERANO IN AMBITO NEURO-ONCOLOGICO.

Finocchiaro C.Y.[1;2], Maradini D.[1;3], Fumagalli L.[1], Lamperti E.[1], Gallo W.[1], Silvani A.[1], Sarno L.[3], Salmaggi A.[1], Fariselli L.[1]

1. Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico C. Besta, Milano.
2. A.I.T.C. Associazione Italiana Tumori Cerebrali
3. Università Vita-Salute San Raffaele, Milano

SCOPI

Gli operatori sanitari che operano in un contesto oncologico si confrontano con una realtà difficile, soprattutto se non hanno strumenti adeguati e non

possono contare su un gruppo coeso e supportivo, specialmente coloro che lavorano con pazienti affetti da neoplasie cerebrali devono confrontarsi con un ambiente fortemente stressante. Alla luce di ciò è stato organizzato un corso di formazione rivolto al personale tecnico, sanitario e amministrativo dell'U.O. di Radioterapia e dell'U.O di Neurologia II – Neuro-oncologia della Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta di Milano, con i seguenti scopi:

- aiutare gli operatori ad utilizzare gli "strumenti" della comunicazione migliorando la propria autoconsapevolezza e il modo in cui la propria interpretazione del ruolo professionale impatta sulla comunicazione.
- valutare il livello di Burn-out degli operatori riflettendo sulle condizioni di esaurimento emotivo derivate dallo stress dovuto alla situazione lavorativa e ai fattori della sfera personale e ambientale, fornendo strumenti utili per affrontare tali situazioni stressanti.
- migliorare l'organizzazione delle diverse Unità Operative sviluppando competenze relazionali degli operatori e del loro ambiente di lavoro.

MATERIALI E METODI

Il corso, della durata di 28 ore, è stato articolato in lezioni a cadenza settimanale da 4 ore.

Sono state utilizzate lezioni frontali, esperienze pratiche di gruppo, analisi dei casi portati dagli operatori, role play, simulazioni.

Sono state somministrate le seguenti scale: Maslach Burn-out Inventory; CISS-2; NEQ Medical Version ed, infine, un questionario per sondare l'efficacia, la rilevanza e la qualità del corso, secondo le indicazioni ministeriali sull'Educazione Continua in Medicina.

RISULTATI

E' stato rilevato un miglioramento nelle capacità relazionali, nel livello di stress percepito e nell'organizzazione del lavoro interna alle Unità Operative.

I questionari hanno rilevato livelli di Burnout nella media, per quanto riguarda l'esaurimento emotivo, ma alti in realizzazione personale e in depersonalizzazione. È stato rilevato un ampio utilizzo di strategie di coping orientate all'azione e all'emozione e in minima parte quelle, meno funzionali, orientate all'evitamento. I bisogni legati all'esercizio della professione medica in ambito oncologico sottolineano la necessità di disporre di spazi più riservati e confortevoli, di avere risposte più veloci nella risoluzione dei problemi da parte dell'istituzione in cui si opera, oltre al "peso" delle incombenze burocratiche. Per quanto riguarda il rapporto con se stessi e la propria professione sono emerse difficoltà nel riuscire a dire "no" quando lo si ritiene opportuno.

CONCLUSIONI

Il corso ha contribuito a migliorare la qualità assistenziale, relazionale e gestionale nelle Unità Operative favorendo la consapevolezza di dinamiche problematiche personali ed interne all'organizzazione. Ricorrendo ad una formazione interdisciplinare finalizzata allo sviluppo dell'integrazione delle competenze e delle esperienze dei diversi attori coinvolti si è cercato di migliorare la qualità dell'ambiente di vita e di lavoro.

72. IL GRUPPO MALVA: GRUPPI DI SUPPORTO BASATI SU TECNICHE DI RILASSAMENTO PER PAZIENTI CON TUMORI DEL SISTEMA NERVOSO CENTRALE DURANTE IL RECOVERO.

Finocchiaro C.Y.[1,2], Lamperti E.[1], Silvani A.[1], Gaviani P.[1], Botturi A.[1], Milesi R.[2], Sarno L.[2], Salmaggi A.[1]

1. Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico C. Besta, Milano.
3. Università Vita-Salute San Raffaele, Milano

SCOPI

Il paziente oncologico è al centro di un dramma tragico dove in gioco c'è la sua vita. Mentre una parte di sé entra nel tunnel della malattia, con il peso dell'iter diagnostico e terapeutico e dei continui ricoveri ospedalieri, un'altra parte di sé vuol continuare a vivere e resta sospesa tra il benessere perduto e quello che rimane. L'affrancamento, almeno temporaneo, da questa negatività può rappresentare una insperata risorsa e un ristoro psicologico. Nasce così l'esigenza di creare dei gruppi supportivi di condivisione ed elaborazione dell'esperienza soggettiva introducendo delle tecniche di rilassamento con l'obbiettivo di

favorire il raggiungimento di uno stato di relativa tranquillità interiore

MATERIALI E METODI

I gruppi sono destinati ai pazienti ricoverati presso il reparto di neuro-oncologia e ai rispettivi parenti. Tutti i partecipanti hanno accesso all'esperienza su base volontaria previo breve colloquio individuale con la psicologa.

I gruppi supportivi hanno preso avvio dal Gennaio 2009, si tengono a cadenza settimanale con una durata di 75 minuti.

Vengono proposte tecniche di rilassamento corporeo, riequilibrio energetico (Do-In), lavoro sul respiro e visualizzazioni guidate, le tecniche apprese possono essere ripetute autonomamente dai partecipanti.

La valutazione qualitativa viene effettuata attraverso domande aperte al termine dell'incontro, e con un questionario autosomministrato a scelta multipla.

RISULTATI

I partecipanti hanno dichiarato di sperimentare un confortevole stato di calma e di pace interiore riuscendo, per la durata dell'incontro, a liberare la mente dai pensieri negativi, dimenticandosi, anche se per poco, della loro malattia.

34 partecipanti hanno risposto al questionario a scelta multipla consegnato alla fine dell'incontro. Il 29% dei partecipanti ha dichiarato di aver partecipato molto attivamente, la maggioranza (62%) abbastanza attivamente, solo una minoranza (9%) poco attivamente. Inoltre il 56% ha dichiarato di sentirsi abbastanza rilassato rispetto a prima; il 35% molto; il 3% poco e il 6% per nulla rilassato. La maggior parte dei pazienti (70%) dichiara di poter utilizzare le tecniche sperimentate anche in futuro e il 97% ritiene che questo tipo di incontro possa essere un buon supporto per i pazienti ricoverati.

CONCLUSIONI

Gli incontri rappresentano quindi un prendersi cura del paziente in senso olistico, mediato dalla presa di coscienza delle sue caratteristiche individuali portate all'attenzione della sua globalità psico-fisica, oltre i limiti della malattia. Inoltre la socializzazione, promossa dall'esperienza in gruppo, si è dimostrata un ulteriore valido strumento di sostegno psicologico: favorendo lo scambio di utili suggerimenti e consigli, contrastando il sentimento di solitudine e permettendo la condivisione della propria esperienza.

I gruppi rappresentano una nuova modalità di presa in carico globale del paziente oncologico, favoriscono una integrazione psico-fisica dei soggetti coinvolti dalla malattia e permettono il mettere in atto di risorse personali nel percorso terapeutico.

73. TAMOXIFENE VERSUS INIBITORI DELL'AROMATASI: STUDIO LONGITUDINALE SULLE MODIFICAZIONI COGNITIVE ED EMOZIONALI A LUNGO TERMINE

A. Malabaila, D. Cipriani, R. Torta

S.C.D.U. Psicologia Clinica e Oncologica - Azienda Ospedaliera Universitaria San Giovanni Battista di Torino - Università degli Studi di Torino

SCOPI

L'influenza degli estrogeni sulle performance cognitive ha destato molto interesse nel campo della ricerca (Shilling V. ed al, 2001) anche se con dati contrastanti (Ernst T. et al, 2002; Ganz P.A. et al, 2002; Jenkins V. et al, 2007; Bender C.M. et al, 2007).

Questo studio si è proposto di valutare le modificazioni cognitive ed emozionali a lungo termine in donne con cancro della mammella, trattate con chirurgia e terapia ormonale antiestrogeniche (Gruppo A: tamoxifene; Gruppo B: inibitori dell'aromatasi).

MATERIALI E METODI

Nello studio longitudinale della durata di due anni, sono state valutate 20 donne (età media= 55,8±11,1) affette da cancro della mammella, senza rilevanti alterazioni del tono dell'umore (HAD e MADRS) e trattate unicamente con chirurgia e terapia ormonale (Gruppo A: 11 pz; Gruppo B: 9 pz). Le valutazioni sono state effettuate mediante una batteria di test emozionali e test neuropsicologici.

RISULTATI

I risultati sono stati analizzati mediante l'ANOVA a misure ripetute (SPSS 16.0).

Dai dati emerge che in entrambi i gruppi, durante l'intero periodo di valutazione, non vi è un cambiamento significativo dei livelli di ansia (HAD ansia Gruppo A: p=0,481; Gruppo B: p=0,523) e di depressione (HAD depressione Gruppo A: p=0,816; Gruppo B: p=0,747; MADRS Gruppo A: p=0,813; Gruppo B: p=0,396).
Le valutazioni cognitive non dimostrano peggioramenti statisticamente significativi nel corso dei 2 anni di studio (MMSE Gruppo A: p=0,914; Gruppo B: p=0,221. Matrici Attentive Gruppo A: p=0,164. Digit Span forward Gruppo A: p=0,131. Fluenza Fonemica Gruppo B: p=0,255. Breve Racconto rievocazione immediata Gruppo A: p=0,453; Gruppo B: p=0,420. Trail Making A Gruppo A: p=0,332. Trail Making B Gruppo B: p=0,877. Trail Making B-A Gruppo A: p=0,077; Gruppo B: p=0,739. Matrici Raven Gruppo A: p=0,420; Gruppo B: p=0,517).

CONCLUSIONI

Sulla base di tali dati preliminari è possibile ipotizzare che, in assenza di alterazioni emozionali, le terapie antiestrogeniche non determinino, dopo 2 anni, una compromissione cognitiva clinicamente significativa.

VOCI BIBLIOGRAFICHE

- Shilling V, Jenkins V, Fallowfield L, Howell A. *The effects of oestrogens and anti-oestrogens on cognition*. Breast 10 (2001) 484-491.
- Ernst T, Chang L, Cooray D, Salvador C, Jovicich J, Walot I, Boone K, Chlebowski R. *The effects of tamoxifen and estrogen on brain metabolism in elderly women.* J Natl Cancer Inst 94 (2002) 592-597.
- Ganz PA, Castellon SA, Silverman DH. *Estrogen, tamoxifen and the brain*. J Natl Cancer Inst 94 (2002) 547-549.
- Jenkins V, Atkins L, Fallowfield I. *Does endocrine therapy for the treatment and prevention of breast cancer affect memory and cognition?* European Journal of Cancer 43 (2007)1342 -1347.
- Bender C, Sereika SM, Brufsky AM, Ryan CM, Vogel VG, Rastogi P, Cohen SM, Casillo FE, Berga SL. *Memory impairments with adjuvant anastrazole versus tamoxifen in women with early breast cancer*. Menopause: The Journal of the North American Menopause Society Vol.14, No 6 (2007) 995-998.

74. LA PERCEZIONE SOGGETTIVA DELLA PRIMA COMUNICAZIONE DIAGNOSTICA: ASPETTI EMOZIONALI E CRITICITÀ.

J.Munari, M.Arnaudo, E.Ramonda, A.Varetto, R.Torta

S.C.D.U. Psicologia Clinica e Oncologica - A.O.U. San Giovanni Battista di Torino

OBIETTIVI

La comunicazione diagnostica è stata oggetto di notevole attenzione nella ricerca psiconcologica; in particolare l'attenzione è stata posta allo sviluppo di programmi specifici per il miglioramento delle capacità comunicative del medico. Minore è stata l'attenzione della ricerca relativamente alla consapevolezza del paziente della propria diagnosi e prognosi.
In questo lavoro ci siamo posti l'obiettivo di quantificare gli aspetti della consapevolezza diagnostica, valutandone il rapporto con un'analisi qualitativa della percezione della prima comunicazione diagnostica e con alcuni rilevanti aspetti emozionali, in un campione di pazienti oncologici in corso di chemoterapia.

MATERIALI E METODI

Sono stati indagati gli aspetti emozionali relativi ad ansia e depressione, stress e qualità di vita attraverso una batteria di test autovalutativi (HADS, DT, FACT), aspetti qualitativi della comunicazione diagnostica attraverso un'intervista a risposta chiusa (informazioni ricevute, qualità delle informazioni, condivisione della diagnosi, aiuto percepito dal processo di condivisione) e la consapevolezza diagnostica. Il campione è formato da 20 pazienti affetti da patologia oncologica (range età 34-73), all'inizio del percorso di chemioterapia in regime di day hospital.

RISULTATI

Tutti i pazienti erano consapevoli della propria diagnosi. I livelli ansiosi e la deflessione timica, autovalutati (HADS-A e HADS-D), risultano sottosoglia. Il campione risulta omogeneo per la soddisfazione relativa alla comunicazione diagnostica e alla qualità delle informazioni ricevute.
L'analisi delle correlazioni ha mostrato un rapporto tra i valori di HADS-Ansia e HADS-Depressione con i valori relativi allo stress percepito (DT) ed alla qualità di vita (FACT sociale, fisico e funzionale) ($p<0.01$). Si evidenzia in particolare la

correlazione fra il valore attribuito dal paziente all'aiuto tratto dalla condivisione della diagnosi con famiglia/amici/partner e il valore del FACT sociale-familiare ($p<0.05$).

CONCLUSIONI

I risultati ottenuti confermano la difficoltà metodologica di rilevare gli aspetti comunicativi, soprattutto in assenza di percorsi uniformi. I pazienti afferiscono al day hospital provenienti da diverse regioni, centri, ospedali e con percorsi diagnostici diversi. I dati sembrano confermare che in presenza di buoni caregiver e di equipes ospedaliere preparate, gli aspetti emozionali sono positivi e non si levano critiche alla modalità della comunicazione diagnostica.

Nel caso, invece, di interferenza con variabili emozionali meno stabili e aspetti sociali meno supportivi (difficoltà socio-relazionali, in particolar modo fragilità o assenza di care giver) aumentano le percezioni negative e le critiche anche agli aspetti comunicativi.

Viene comunque rilevata la scarsa sensibilità degli strumenti scelti di fronte a variabili delicate in percorsi così complessi, anche a fronte di un campione sperimentale così esiguo.

BIBIOGRAFIA

-Numico et al.,2009. The process of truth disclosure: an assessment of the results of information during the diagnostic phase in patients with cancer. *Ann Oncol. May*(5):941-5. Epub 2009 Jan 15.

-Back AL et al.2005. Approaching difficult communication tasks in oncology. *CA Cancer J Clin*. May-Jun; 55(3): 164-77.

-Zolnierek KB, Dimatteo MR. 2009. Physician communication and patient adherence to treatment: a meta-analysis. *Med Care*. Aug;47(8): 826-34.

75. VALUTAZIONE DELL'EFFICACIA DELL'AGOPUNTURA NELL'AMBITO DELL'APPROCCIO INTEGRATO IN PSICONCOLOGIA.

M. Bessone, A. Varetto, A. Martinese, R. Torta

SCDU Psicologia Clinica e Oncologica - AUO San Giovanni Battista di Torino

OBIETTIVI

Il 50% dei malati di cancro utilizza terapie non convenzionali nel proprio percorso terapeutico. La scelta di abbinare ai trattamenti tradizionali terapie non convenzionali e' vissuta come processo di autoaffermazione che aumenta la percezione di essere protagonisti attivi del proprio percorso di cura. L'agopuntura in quanto terapia non convenzionale complementare, in ambito oncologico si propone, con evidenze di utilità, di agire sugli effetti collaterali delle terapie tradizionali: nausea e vomito, fatigue, depressione e ansia, vampate di calore. Lo studio presentato si è proposto di valutare gli effetti di un trattamento psicofarmacologico integrato con otto sedute di agopuntura rispetto al solo trattamento psicofarmacologico, ipotizzando un vantaggio maggiore in termini di benessere fisico ed emozionale in coloro che scelgono di utilizzare una terapia complementare.

MATERIALI E METODI

Sono state valutate 30 pazienti affette da carcinoma mammario reclutate presso la S.C.D.U. di Psicologia Clinica e Oncologica dell' A.S.O. San Giovanni Battista di Torino, 15 hanno usufruito di trattamento psicofarmacologico associato ad 8 sedute di agopuntura, 15 del solo trattamento psicofarmacologico. Le pazienti sono state sottoposte a TO e T1 (3 mesi) ad una batteria di test auto ed etero valutativi: HADS (ansia e depressione); BRIEF COPE (stili di coping);VAS (dolore); FACT-AN (fatigue); MADRS (depressione); KARNOFSKY (funzioni fisiche); CGI-I (valutazione globale della gravità complessiva della malattia e dell'effetto terapeutico); QUID (dolore) e, solo a T1, PGI-I (Impressione globale di miglioramento del paziente).

RISULTATI

Il campione di base presenta a T1 miglioramenti significativi nelle sottoscale Depressione e Ansia della HAD; Anedonia e Pensieri pessimistici della MADRS; Capacità di accettare la situazione patogena, Capacità di distogliere l'attenzione e Capacità di ristrutturazione positiva nella Brief Cope; Fatigue rilevata dalla FACT-An. Nel campione di controllo migliorano: Ansia e Depressione (HAD), Tristezza manifesta, Tensione interna, Pensieri pessimistici (MADRS), Dolore (VAS), Autoaccusa (Brief Cope) e risultano peggiorare: Capacità di ristrutturazione positiva, Capacità di far uso del supporto strumentale e Disimpegno comportamentale alla Brief Cope, Fatigue (FACT-An). Nel confronto a T1 fra campione di base e campione di controllo

coloro che scelgono di utilizzare anche le terapie non convenzionali presentato livelli maggiori di: Autoaccusa (0,05%), Capacità di ristrutturazione positiva(0,05%), Accettazione della situazione patogena (0,01%), Capacità di pianificazione (0,01%) Impressione personale globale di miglioramento (0,05%).

CONCLUSIONI

Dallo studio emerge che entrambe le popolazioni ottengono miglioramenti, ma presentano differenze statisticamente significative soprattutto a livello degli stili di coping con il quale affrontano l'evento patogeno. Coloro che scelgono di inserire anche terapie non convenzionali complementari nel proprio percorso di cura, nel caso specifico l'agopuntura, dimostrano di avere: maggiore consapevolezza della propria situazione di malattia; maggiore capacità di trovare anche aspetti positivi nella condizione di malattia che si trovano a vivere; maggiore capacità di pianificare il proprio percorso di cura; livelli maggiori di autoaccusa. Si potrebbe quindi ipotizzare che coloro che nutrono sentimenti maggiori di autoaccusa nei confronti della propria situazione patogena, siano poi anche portati ad avere un atteggiamento maggiormente attivo nei confronti di essa e quindi a personalizzare il proprio percorso di cura, scegliendo anche di avvalersi di rimedi terapeutici non convenzionali.

76. CAREGIVING IN ONCOLOGIA E EMATOLOGIA: IL PESO DELLA CURA

De Padova S[1], Capocelli G[2], Berio MA[3], Maniglia R[4]

[1]Psicologa "Associazione Salentina A.Serra", UU.OO. Oncologia e Ematologia P.O. "V.Fazzi" – Lecce
[2]Specializzando Facoltà Di Psicologia Università Degli Studi Di Padova
[3]Psicologa U.O. Oncologia, P.O. "Vito Fazzi" – Lecce
[4]Psicologo Psicoterapeuta, Responsabile U.O. Psicologia Ospedaliera P.O. "V.Fazzi" – Lecce

Il cancro non colpisce solo chi si ammala, ma coinvolge l'intero sistema familiare. Per colui che si prende cura del congiunto ammalato e assume il ruolo di caregiver, l'assistenza può rappresentare un carico di notevole entità sia rispetto alla dimensione fisica che psicologica in termini di distress psicologico pari o superiore a quello dei pazienti.

SCOPI

Comprendere il carico dei caregiver di pazienti sottoposti a trattamento chemioterapico, ricoverati presso le UU.OO. di Oncologia ed Ematologia dell'Ospedale Vito Fazzi di Lecce; esplorare l'impatto dei tumori solidi ed ematologici nell'esperienza di caregiving.

MATERIALI E METODI

Lo strumento utilizzato è il Family Strain Questionnaire che comprende un'intervista semi-strutturata e 44 items dicotomici (si/no) per l'assessment delle problematiche caregiving-correlate: sovraccarico emozionale (F1), coinvolgimento sociale (F2), bisogno di conoscenza della malattia (F3), relazioni familiari (F4), pensieri di morte (F5). Un questionario composto da 5 domande è stato incluso per approfondire gli aspetti comunicativi nella relazione con il personale curante.

RISULTATI

Il campione è composto da 52 caregivers (70% donne, 30% uomini) di altrettanti pazienti sottoposti a trattamento chemioterapico, ricoverati presso le UU.OO. di Oncologia (62%) ed Ematologia (38%). L'età media è 46 ± 12.73 anni e i caregivers sono coniugi (27%), genitori (21%), figli (33%) o altri gradi di parentela (19%). Il campione presenta punteggi significativamente più bassi ($P<0.05$) rispetto alla norma per F1 e punteggi significativamente più alti ($P<0.05$) per F2, F3 e F5. L'analisi del *t*-test indica differenze statisticamente significative ($P<0.05$) tra le medie dei due gruppi (Oncologia e Ematologia) per F1 e F5, rispetto ai quali i caregiver dei pazienti con tumori ematologici riportano punteggi più elevati. Per gli altri fattori le differenze non risultano significative. Le risposte al questionario integrativo consentono di ipotizzare che i sentimenti di rabbia e frustrazione del caregiver nei confronti del personale curante siano legati alla scarsa comunicazione (non necessariamente informativa) e alla poca attenzione ai bisogni emotivi.

CONCLUSIONI

Prendersi cura del paziente oncologico significa prendersi cura del sistema di cui fa parte. L'identificazione del carico e del disagio del caregiver e delle difficoltà comunicativo-relazionali presenti nel contesto di cura potrebbe consentire di fornire risposte adeguate all'interno di una realistica presa in carico globale.

BIBLIOGRAFIA
- Nijboer C *et al*, Cancer and caregiving: the impact on the caregiver's health. *Psychooncology,* 1998; 7:3-13;
- Kim Y *et al*, Needs assessment of family caregivers of cancer survivors: three cohorts comparison, *Psycho-Oncology*, 2009;
- Rossi Ferrario S *et al*, Update on the Family Strain Questionnaire: a tool for the general screening of caregiving-related problems. *Qual Life Res*, 2004; 13(1): 1425-34;
- Grassi L *et al*, Manuale pratico di Psico-Oncologia. Il Pensiero Scientifico, Roma, 2003.

77. DISAGIO PSICOLOGICO E BISOGNI PERCEPITI DAL PAZIENTE ONCOLOGICO OSPEDALIZZATO

De Padova S.[1], Capocelli G.[2], Giannelli E.[2], Maniglia R.[3], Berio M.A.[4]

[1]Psicologa "Associazione Salentina A.Serra", UU.OO. Oncologia e Ematologia P.O. "V.Fazzi" – Lecce
[2]Specializzando Facoltà Di Psicologia - Università Padova
[3]Psicologo Psicoterapeuta, Responsabile U.O. Psicologia Ospedaliera P.O. "V.Fazzi" – Lecce
[4]Psicologa U.O. Oncologia, P.O. "Vito Fazzi" – Lecce

La patologia tumorale rappresenta per l'individuo un evento altamente traumatico che può indurre diverse forme di disagio psichico. Ansia e depressione sono tra i disturbi più frequenti nella popolazione oncologica.
Nell'esperienza della malattia, il paziente percepisce nuovi e differenti bisogni informativi, psicologico/relazionali e pratici che non sempre esprime esplicitamente e che, per gli operatori sanitari, non è sempre facile riconoscere. Elevati livelli di distress sono stati associati al grado di soddisfazione dei bisogni percepiti dal paziente.

SCOPI
Rilevare il disagio psicologico, individuare i bisogni più avvertiti e definire una loro eventuale correlazione nei pazienti affetti da tumori solidi ed ematologici sottoposti a trattamento chemioterapico e ricoverati presso i reparti di degenza delle UU.OO. di Oncologia ed Ematologia dell'Ospedale Vito Fazzi di Lecce
valutare la presenza di eventuali differenze e peculiarità relative alle diverse patologie.

MATERIALI E METODI
Durante i colloqui di accoglienza/informativi della psicologa con il paziente ricoverato sono stati somministrati i seguenti strumenti: Hospital Anxiety and Depression Scale per la misurazione di ansia e depressione, specifica per pazienti con patologie organiche e Needs Evaluation Questionnaire per la rilevazione dei bisogni. Lo studio è stato focalizzato sui bisogni comunicativi-relazionali e su quelli relativi all'assistenza e al supporto.

RISULTATI
il campione è composto da 65 pazienti (M:34, F:31; età media: 55 anni, range: 18-78), di cui 35 affetti da tumori ematologici e 30 da tumori solidi.
Dall'elaborazione dei dati relativi all'HADS, il campione totale dei pazienti riporta punteggi considerati come "non cases" (minori o uguali a 7) ovvero assenza di tratti depressivo-ansiosi. Infatti, il punteggio medio ottenuto nella sottoscala della depressione è 6,93 mentre quello dell'ansia, molto vicino al cut–off, è 7,55.
Per quanto riguarda i bisogni, il campione si presenta abbastanza eterogeneo. Il bisogno prevalente è quello di ricevere maggiori informazioni (oltre il 50%).
Il confronto attraverso t-test tra pazienti oncologici e pazienti ematologici relativo ai punteggi medi delle scale per ansia, depressione e tipo di bisogno non rileva differenze significative ($p>0,05$). Si ipotizza quindi che non siano legate alle caratteristiche del reparto o al tipo di patologia. Le correlazioni tra le variabili di depressione, ansia e bisogni percepiti, calcolate mediante il coefficiente di Pearson, indicano che l'unica correlazione statisticamente significativa è quella tra ansia e bisogno assistenziale ($p<0,05$).

CONCLUSIONI
Una presa in carico globale del paziente oncologico deve partire da un'attenta rilevazione dei bisogni e del disagio psicologico. L'attività di screening, utile alle psicologhe nella relazione con il paziente e nel lavoro interdisciplinare d'equipe, ha permesso di individuare i pazienti che necessitano di interventi psicologici a carattere specifico.

BIBLIOGRAFIA
Hospital Anxiety and Depression Scale, Zigmond & Snaith, 1983
Needs Evaluation Questionnaire, Tamburini, 2000
Gerber LH, Cancer rehabilitation into the future, *Cancer*, 2001; 92 (Suppl):975-9.

78. LA PSICONCOLOGIA NELL'OSPEDALE "V.FAZZI" DI LECCE

Berio M.A.[1], Martucci F.[2], Maniglia R.[3], De Padova S.[4]

[1]Psicologa U.O. Oncologia, P.O. "Vito Fazzi" – Lecce
[2]Assistente sociale nel progetto "Prendiamoci cura con…tatto"
[3]Psicologa "Associazione Salentina A.Serra", UU.OO. Oncologia e Ematologia P.O. "V.Fazzi" – Lecce
[4]Psicologo Psicoterapeuta, Responsabile U.O. Psicologia Ospedaliera P.O. "V.Fazzi" – Lecce

Se il cancro è una malattia di divisione e di diversità il trattamento e la cura devono comportare necessariamente integrazione e fusione. Il rischio che si corre altrimenti è quello di fornire una serie di prestazioni distaccate, percepite dal paziente come frammentarie, spesso non coerenti tra loro, in cui non è identificabile un chiaro punto di riferimento cui il paziente e il familiare possono fare affidamento. Ciò che all'interno dell'U.O. di Oncologia dell'Ospedale "V.Fazzi" di Lecce si sta cercando di sviluppare è un modello di intervento integrato al cancro che accolga la globalità dei bisogni del malato e favorisca in lui un processo decisionale consapevole. Nell'equipe curante sono presenti due psicologhe che operano per favorire l'umanizzazione del contesto di cura con la presenza quotidiana affianco ai medici durante il giro visite nel reparto e nel Day hospital, su indicazione del personale curante.

SCOPI

- favorire l'adattamento alla malattia e ai percorsi di cura, riducendo lo stress, gli stati d'ansia e di depressione conseguenti all'elaborazione dello status di malato
- sviluppare la compliance alle terapie attraverso una maggiore comprensione della malattia e delle strategie terapeutiche
- migliorare la relazione operatore-paziente-familiari
- sensibilizzare il personale medico all'approccio interdisciplinare

MATERIALI E METODI

- colloqui informativi e di accoglienza
- colloqui di sostegno nel reparto e in ambulatorio (individuali, di coppia o familiari)
- valutazioni geriatriche multidimensionali
- attività di ricerca psiconcologica in collaborazione con altri centri
- attività di formazione in psicologia oncologica per proporre nuovi modelli comunicativi e relazionali agli operatori.

Inoltre dall'aprile 2009 si sta realizzando a favore dei pazienti oncologici e dei loro familiari il progetto "Prendiamoci cura con…tatto", vincitore del Bando di concorso «Principi Attivi - Giovani idee per una Puglia migliore», promosso dalla Regione Puglia. Obiettivo principale è la Qualità di vita del paziente attraverso il miglioramento dei processi comunicativi nei seguenti aspetti: informazione e conoscenza delle caratteristiche della malattia tumorale e delle strategie diagnostiche terapeutiche da una parte, comunicazione di sé, condivisione ed espressione dei vissuti emotivi legati all'esperienza dall'altra. L'idea progettuale prevede la realizzazione di una serie di iniziative come libretti informativi, gruppi psico-educazionali e laborativi di arti-terapie integrate.

RISULTATI E CONCLUSIONI

Le esperienze presentate dimostrano la realizzabilità di un lavoro d'équipe interdisciplinare che, avvalendosi di un'attività psiconcologica, realizzi un approccio globale alla persona nella sua completezza e complessità. L'intento è concretizzare il passaggio dalla cura della malattia al prendersi cura della persona.
I dati relativi al progetto saranno resi noti in successive comunicazioni.

BIBLIOGRAFIA

Bellani M. L., Morasso et al, Psiconcologia, Masson, Milano, 2002
Grassi L et al, Manuale pratico di Psico-Oncologia. Il Pensiero Scientifico, Roma, 2003
Salander P. Motives that cancer patients in oncological care have for consulting a psychologist-an empirical study, Psychooncology, 2009 Apr 20.

79. IL TRAINING AUTOGENO COME METODO PSICOTERAPEUTICO DI AUSILIO PER PAZIENTI ONCOLOGICI.

Elisa Nesi

Università degli Studi di Firenze, Sipo Toscana.

INTRODUZIONE

Il Training Autogeno, metodo sperimentato nel 1932 da J. Schultz, neurologo berlinese, viene definito come una psicoterapia breve, che mediante l'apprendimento graduale di una serie di esercizi di concentrazione psichica passiva, consente il realizzarsi di spontanee modificazioni del tono muscolare, della funzionalità vascolare, dell'attività cardiaca e polmonare, dell'equilibrio neurovegetativo e dello stato di coscienza. "Training" tradotto in allenamento e "Autogeno" cioè che si genera da sé, è diventato uno strumento di largo impiego in campo medico, psicoterapeutico e psicopedagogico; è tra le metodiche psicoterapeutiche, quella di gran lunga più diffusa al Mondo. Questo metodo non è solo conosciuto come tecnica di semplice rilassamento, ma anche come un metodo che, fondato sui principi dell'ideoplasia (la capacità di un elemento ideativo di produrre modificazioni somatiche) consente di realizzare positive modificazioni di personalità; consentendo infine il recupero di energie positive.

SCOPI

Il Training Autogeno è stato utilizzato in uno studio pilota condotto da M. Hidderley del Southern Derbyshire Acute Hospitals NHS Trust (UK) su un gruppo di pazienti affette da tumore in fase precoce. Lo studio voleva osservare come il training autogeno possa ridurre lo stress e le risposte del sistema immunitario legate al cancro.

METODI

Questo studio è stato condotto su 31 donne con cancro al seno; queste dopo aver ricevuto una lumpectomy (escissione di parenchima mammario a losanga attorno al tumore) sono state poi sottoposte a radioterapia adiuvante. Esse sono state distribuite in modo randomizzato in due gruppi. Il gruppo 1 ha ricevuto soltanto una visita a casa. Il gruppo 2 ha ricevuto una visita a casa ed una formazione settimanale per due mesi di Training Autogeno. Sia all'inizio, che al termine del trattamento sono stati misurati i valori dell'HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale) e i marcatori delle cellule T e B sono stati misurati per dare un'indicazione sui cambiamenti delle risposte immunitarie e sulla valutazione di ansia e depressione. Alla fine dello studio, i valori dell'HADS e dei marcatori cellulari T e B sono rimasti simili nelle donne che non sono state sottoposte a trattamento di training autogeno. Le pazienti che hanno ricevuto il trattamento hanno dimostrato una forte differenza statistica per un miglioramento dei punteggi dell'HADS ed è stato osservato un aumento delle loro risposte immunitarie.

RISULTATI

Questo studio suggerisce come il Training Autogeno sia una potente terapia di auto-aiuto.

CONCLUSIONI

Il Training autogeno può ristabilire l'equilibrio neurovegetativo; quest'equilibrio nei pazienti oncologici è spesso insidiato da stati di tensione, di ansia e di stress. Questo tipo di trattamento, autogeno, si differenzia dagli altri tipi di trattamenti che necessitano la costante presenza del terapeuta. In questo modo il paziente sarà meno vincolato dal terapeuta e potrà divenire egli stesso autore del proprio cambiamento e del proprio benessere.

BIBLIOGRAFIA

- Hidderley, M. & Holt, M. (2004). A pilot randomized trial assessing the effects of autogenic training in early stage cancer patients in relation to psychological status and immune system responses. *European Journal of Oncology Nursing*, 8(1): 61-5.
- Masi, L. (1999). *Il Training autogeno come psicoterapia breve*. Cagliari: I.L.I.

80. LO SHIATSU: SOSTEGNO E RECUPERO DEL PAZIENTE ONCOLOGICO

Francesco De Falco[1], Adolfo Gallipoli D'Errico[2], Caterina Barbuto[3], Ana Laura Iturrioz[4]

Istituto Nazionale Tumori Fondazione G.Pascale - Dipartimento Qualità di Vita - Servizio di psiconcologia - Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori- Sezione Napoli
[1] Responsabile del Servizio di Psico-oncologia, [2] Presidente della LILT sezione Campania, [3] Psicologa, [4] sociologa, Operatrice shiatsu

SCOPI

Nell' ambito dell'unità di psico-oncologia dell' Istituto Nazionale Tumori– Fondazione G. Pascale- Napoli, è iniziato un progetto di ricerca sperimentale basato sulla shiatsu terapia con l'obiettivo di sperimentare le potenzialità dello shiatsu nel recupero psico-fisico dei pazienti oncologici.
La *shiatsuterapia* è una forma di manipolazione che si esercita con i pollici ed il palmo della mano. Consiste nella pressione sulla cute intesa a correggere le disfunzioni interne, a migliorare e conservare lo stato di salute.

MATERIALI E METODI

In ogni seduta di shiatsu lavorando sulla rete dei meridiani si unisce, nel ragionamento diagnostico e nella pratica della stimolazione, il corpo alla mente e l'essere umano al suo ambiente.
Il percorso, rivolto alle ***donne*** operate al seno deambulanti ed autosufficienti, prevede un ciclo di 8 sedute di *shiatsu*, a ritmo settimanale della durata di 60 minuti.
Per valutare gli effetti dello shiatsu sono utilizzati oltre il gruppo di controllo, test che misurano il livello di ansia, depressione e qualità di vita, prima e dopo il trattamento di shiatsu(S.T.A.I. State Trait Anxiety Inventory, Hamilton Rating Scale For Depression, FACT B).

RISULTATI

Sono state effettuate 192 sedute di shiatsu, con paralleli colloqui psicologici, rivolti a 24 pazienti.
I primi risultati evidenziano **notevoli miglioramenti** in diverse aree:funzione respiratoria, rigidità arto-muscolare, astenia fisica e psichica, sintomi gastroint estinali(stitichezza), qualità del sonno, livello di ansia, stato depressivo.
Facendo riferimento ai test di monitoraggio la **Qualità della vita** dei pazienti pre-trattamento e post-trattamento è aumentata del 12%; lo stato depressivo è sceso del 6%; infine l'ansia di stato è scesa del 13%.
"Il mio sonno è migliorato, anche il modo di valutare le cose, sono più serena, la cefalea va meglio e i dolori si sono attenuati".

CONCLUSIONI

Lavorando sulla circolazione disarmonica del Qi - energia vitale- di cui sono affetti queste pazienti, abbiamo confermato che lo shiatsu rappresenta un sostegno che potenzia un recupero a livello generale , migliorando pertanto, la loro qualità di vita.
Il corpo ha la sua memoria, ed è una mappa in cui vengono "registrati" i vissuti emotivi. Per questa tipologia di pazienti, il torace è la zona del corpo che è stata colpita dalla malattia e sottoposta ad intervento chirurgico. La chiusura, l'oppressione toracica e lo squilibrio della funzione respiratoria, sono tutti segni dello stesso quadro clinico.

VOCI BIBLIOGRAFICHE

- S.Masunaga (2002): Zen per immagini. Esercizi dei meridiani per una vita sana(Ed. Mediterranee)
- S.Masunaga e Ohashi (2002): Zen Shiatsu(Ed. Mediterranee)
- F. De falco(1997)Psicologia in oncologia
- F. De falco A.Cuomo(2006) Dalla malattia in poi…..il tempo restituito

81. RETURNING TO WORK IN A SAMPLE OF CANCER SURVIVORS

Montanaro R.[1], Romito F.[1], Cormio C.[1], Caporusso L.[2], Mazzei A.[2], Misino A.[2], Naglieri E.[2], Mattioli V.[1], Colucci G[2].

[1]Experimental Unit of Psycho-Oncology, Department of Critical Area;
[2]Department of Experimental and Medical Oncology.
IRCCS National Cancer Institute "Giovanni Paolo II" Bari, Italy

BACKGROUND

The experience of returning to work after cancer is a largely unknown area of cancer research. Although cancer survivorship is increasing with improved diagnosis and treatments, few studies have explored the employment changes and theirs related factors among cancer survivors. Therefore, we aim to explore the prevalence of employment problems in long-term

cancer survivors in the Integrated Oncology Project "Medical and phychosocial rehabilitation program for long-term cancer survivors", a National Study Project all funded by the Italian Ministry of Health, in which we participate with our Institute.

METHODS

To all 60 long-term survivors of breast, prostate, endometrial cancer, non-Hodgkin's and Hodgkin's lymphoma, diagnosed between 1984 and 2003, range: 72-348 months, Average = 128,7 months (10 years) in the area of the National Cancer Institute of Bari, a semi-structured interview, about the work issues, was administered.

RESULTS

The sample consisted of 78% women and 22% men, with average age: 54,6 (range: 29-78 years). Nine survivors without a job before diagnosis were excluded, 51 survivors remained; 10% experienced no changes in their work situation following cancer diagnosis, 5% changed their job; 2% were working fewer hours, and 24% stopped working or retired, 9% were penalized in their working environment, and 11% were considered with more kindness. A medium educational level was significant in reducing the risk of work changes. Being older, having more than one comorbid condition, being treated with chemotherapy, and disease progression were significant independent predictors of work changes after cancer. Experiencing work changes was associated with lower physical functioning (SF-12) but positively associated with social well-being (MPSS).

CONCLUSION

In our findings long-term cancer survivors experienced work changes after diagnosis and treatment, and clinical factors predicted work change after cancer, significantly. Our study underscores the importance of rehabilitation programs in improving the return to work after cancer.

REFERENCES

Mols F. et al (2009) Long-term cancer survivors experience work changes after diagnosis: results of a population-based study. Psychooncology, Jan 20 (Epub ahead of print).

Amir Z. et al (2007) Return to paid work after cancer: a British experience. J Cancer Surviv;1(2):129-36.

Hansen JA et al (2008) Breast cancer survivors at work. J Occup Environ Med;50(7):777-84.

82. PAIN AND FATIGUE IN A SAMPLE OF LONG CANCER SURVIVORS

Romito F.*, Montanaro R.*, Cormio C.°, Caporusso L.°, Mazzei A.°, Misino A.°, Naglieri E.°, Mattioli V.*, Colucci G.°

**Experimental Unit of Psycho-Oncology, Department of Critical Area;*
°Department of Experimental and Medical Oncology.
IRCCS National Cancer Institute "Giovanni Paolo II" Bari Italy

INTRODUCTION

Fatigue is a major disease and treatment burden for patients with cancer. Fatigue has been considered a significant concern also some years after treatment completion, but little is known regarding fatigue in the long term survivorship phase. The same scenario is valid for pain: few studies document the incidence, time course, and the problems associated with the long-term effects of pain and of the neurologic impairment compared with the number of disease-free cancer survivors living with pain or neuropathies induced by treatment or by the cancer itself.

MATERIALS AND METHODS

All >5years disease free cancer survivors afferent to the Hospital for follow-up yearly visits were consecutively assessed during one month time. Fatigue was evaluated using the Brief Fatigue Inventory (BFI), a nine-items tool, easy to administer and with good psychometric qualities. Pain was assessed with a single question on pain incidence and severity.

RESULTS

53 cancer survivors were enrolled in the study, mainly breast cancer survivors (72%), the remaining were Lymphomas (16%), Genital (8%) and Colo-rectal Cancers (4%). Fatigue was recorded according to three levels: 6% of persons interviewed had severe fatigue, 34% had moderate fatigue, 60% had mild fatigue levels.

The incidence of Pain was higher: pain was present in 48% of interviewed (High 2%; Constant 11%),

whereas 52% of survivors do not report to have pain. It was asked to identify the main cause of pain: 28% reported postmastectomy syndrome and 4% reported lymphedema; the other causes identified were non-cancer related (arthrosis, arthritis, discal hernia).

CONCLUSION

Severe Fatigue has been recorded in 6% of the person interviewed: it is noteworthy to report the values of the validation study of the BFI, where 5% of the general population felt severely fatigue, a percentage closely similar to the survivors in the present sample. Thus, since severe fatigue is not highly common, it will be useful to distinguish for moderate and mild levels of fatigue in the population of survivors, compared to healthy controls.

Pain is present in 48% half of survivors interviewed, and in 67% of them, pain is cancer or cancer-treatment related, such as in the cases of lymphedema and postmastectomy syndrome. This finding shed light on the need to introduce pain assessment in follow-up routine, especially when treating breast cancer survivors.

83. COSA VEDO DA QUESTA ANGOLATURA? IMMAGINI, EMOZIONI E PAROLE IN UN REPARTO ONCOLOGICO

F. Solari*; P. Costa; R. Franchi**; P. Orsi**; A. Signaroldi**; G. Tansini**; F. Zanaletti**; G. Ucci*****

Psicologa-Psicoterapeuta, ** Oncologo* Direttore Dipartimento di Oncologia, A.O. Provincia di Lodi*

PREMESSE

È evidenza che avere consapevolezza delle proprie emozioni e saperle esprimere rappresenta un fattore protettivo del benessere psicologico di ogni persona.

In oncologia tale premessa è fondamentale per il paziente, i suoi famigliari, ma anche per l'équipe di cura e i volontari.

SCOPI

Il progetto di allestire una mostra fotografica e la conseguente creazione di un video, sono maturati all'interno di un ampio spettro di attività volte alla formazione congiunta di operatori e volontari dell'U. O. di Oncologia.

Scopo secondario dell'iniziativa è stato inoltre quello di trovare un veicolo comunicativo immediato ed efficace per sensibilizzare la cittadinanza al concetto di umanizzazione delle cure offrendo un'opportunità di riflessione, di cultura, di distacco dai pregiudizi, affinchè un reparto di oncologia non sia solo un luogo di cui avere timore.

MATERIALI E METODI

Gli operatori sanitari e i volontari, coordinati dalla psicologa, sono stati invitati a ricordare frasi, particolari, situazioni che esprimessero i vissuti emotivi dei pazienti. Successivamente un fotografo, accompagnato all'interno dei reparti ospedalieri ha riprodotto e si è soffermato su questi "particolari" che, presi dall'agire quotidiano, rappresentano per gli operatori lo "sfondo del contesto" in cui si lavora, ma per il paziente rappresentano invece "il primo piano". Sono state raccolte circa 250 immagini, di queste 25 sono state utilizzate per creare la mostra fotografica, mentre per la produzione del dvd, ne sono state utilizzate 35.

RISULTATI E CONCLUSIONI

L'utilizzo delle immagini ha permesso di poter assumere con più immediatezza e facilità il punto di vista del paziente e di concretizzare il concetto, ampiamente utilizzato, di empatia. In questo modo è stato possibile dar voce, soffermarsi e validare alcuni dei vissuti emotivi sperimentati dai pazienti. La mostra fotografica, allestita nei diversi comuni della provincia e il dvd sono diventati inoltre strumenti didattici nei percorsi formativi per operatori, volontari e giovani.

Il progetto ha rappresentato per l'intera unità operativa l'occasione di riappropriarsi a livello emotivo del proprio agire quotidiano.

84. IL PERCORSO DI UMANIZZAZIONE: È POSSIBILE TRASFORMARE L'AMBIENTE FISICO IN UN SETTING "TERAPEUTICO"?

M. Duca, M. Romagnoli, L. Giuliodori, L. Bonifazi, R.R.Silva

U.O.Oncologia Medica, ASUR Marche Z.T.6 Fabriano.

SCOPI

Nell'ottica della psicologia dell'ambiente secondo cui i luoghi che abitiamo sono i luoghi che "viviamo", in cui "sentiamo" e in cui ci "muoviamo", che quindi in qualche modo influenzano il nostro essere, sentire e comportarci, abbiamo deciso di riconsiderare il nostro reparto (in particolare, sala di attesa e sale day-hospital) guardandolo e vedendolo attraverso gli occhi dei pazienti che afferiscono alla nostra U.O. e dei loro familiari. Questo per valutare se lo spazio fisico loro dedicato potesse essere migliorato affinchè la permanenza, spesso lunga e difficile, risultasse più "rilassante" e "piacevole".

MATERIALI E METODI

Abbiamo realizzato un questionario ad hoc (tot. 10 domande), con risposte a scelta multipla, lasciando anche spazi per i suggerimenti, in cui venivano proposti sia "complementi di arredamento" quali lettore DVD, allestimento di una biblioteca, sedie più comode e altro, sia l'abbonamento a riviste e quotidiani che la possibilità di organizzare, all'interno del reparto, mostre e attività in piccoli gruppi.

RISULTATI

Su 136 questionari distribuiti dal 1 giugno al 31 luglio 2009, ne sono stati restituiti consegnati 122 (pz. 79, fam.43). Età: < 35 anni: 0 pz e 6 fam; 36/50 anni: 16 pz e 16 fam; > 50: 63 pz e 21 fam. In particolare: sia dai pz che dai fam. sarebbe molto gradita l'installazione della filodiffusione radiofonica e di un lettore DVD con preferenza di film comici seguiti da documentari, idem per la realizzazione di una biblioteca con libri di narrativa italiana e romanzi. Sarebbe auspicabile anche il gioco delle carte, valutato tale sia dal pz che dai fam, nonché la consulenza di un parrucchiere e la realizzazione di piccole mostre di lavori ed opere realizzate dai nostri pz.

CONCLUSIONI

Questi sono solo una parte dei risultati che tuttavia già sembrano evidenziare la voglia di rendere l'ambiente ospedaliero il meno ospedaliero possibile (richiesta anche di tendine alle finestre e connessione internet) creando tra i nostri ospiti anche momenti di aggregazione in cui conoscersi e riconoscersi non solo come pazienti oncologici o familiari di…ma persone con interessi comuni, muovendoci, per qualsiasi cambiamento, dalle proposte e richieste dei nostri utenti. Progetto futuro: accogliere e realizzare quanto emerso dai questionari e rivalutare, nel tempo, l'efficacia delle novità introdotte, partendo, anche in questo caso, dal punto di vista dei pazienti e dei familiari.

COMUNICAZIONI ORALI

Venerdì 2 - mattino

LA FRITTATA A FILOCHE. AFFRONTIAMO UN TABÙ PER PROMUOVERE SALUTE

Vera Allocati Maida*, Rita Accettura, Sondria Fasuolo*****

** psicologa, psicoterapeuta, didatta e supervisore del Centro Studi di Terapia Familiare e Relazionale, formata in psiconcologia presso l'I.N.T. di Milano e docente in corsi e master di psiconcologia, Roma*
*** psicologa, specializzanda in psicoterapia sistemico relazionale con esperienza lavorativa in A.I.Ma.C. e in F.A.V.O., Roma*
**** psicologa, specializzanda in psicoterapia sistemico relazionale con la formazione in psiconcologia presso I.F.O., Roma*

La *frittata a Filoche* è l'eleborazione finale, finanziata dal Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca, di un Progetto-Pilota svolto tra il 2004 e il 2006 in 12 Scuole Secondarie di 6 città italiane, finanziato dal Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali nell'ambito della Campagna "Con il malato contro il tumore". Il Progetto-Pilota fu svolto come progetto FAVO con il patrocinio della SIPO Nazionale e del Centro Studi di Terapia Familiare e Relazionale. Il Progetto-Pilota risponde a queste tre fondamentali domande: 1) Si "può" parlare di cancro con gli adolescenti? 2) Si "deve" parlare di cancro con gli adolescenti? 3) "Come" si può parlare di cancro con gli adolescenti?

Le indicazioni emerse e le riflessioni fatte, sia in itinere che alla conclusione, sembrano dare la risposta Sì sia alla prima che alla seconda domanda. La quasi totalità dei 234 ragazzi coinvolti direttamente, indipendentemente dalle realtà geografiche in cui si svolgeva il Progetto, ha infatti affermato che: a) quella era la prima occasione in cui potevano esprimere e condividere i loro vissuti in merito a situazioni di cancro che li avevano coinvolti direttamente o indirettamente; b) avevano potuto affrontare queste tematiche difficili perché "accompagnati" validamente dai loro insegnanti, dagli psicologi e da esperti che avevano saputo ascoltare e rispondere alle loro anche ingenue domande; c) il percorso fatto costituiva un'esperienza per loro di crescita su come le "paure" si possano identificare, affrontare, trasformare in risorsa; d) essere protagonisti nel presentare e spiegare ai coetanei e ad altri adulti, familiari e non, l'esperienza fatta, li aveva fatti sentire promotori attivi di qualcosa di innovativo non solo per i temi-tabù affrontati ma anche come azione di prevenzione dei disagi interiori non facilmente esplicitati dagli adolescenti. Questi primi risultati sembrano indicare che non solo si "può" ma anzi si "deve" parlare di cancro con gli adolescenti.

La *frittata a filoche. Affrontiamo un tabù per promuovere* salute risponde alla terza domanda con Percorsi formativi che vedono coinvolti circolarmente insegnanti, psiconcologi, esperti, ragazzi, famiglie, territorio. Propone 6 Percorsi già sperimentati con ragazzi di Scuola Secondaria di Primo Grado e descritti in ogni loro step, ma offre la griglia per costruire eventuali nuovi Percorsi.

Prevede una valutazione a tre livelli: la valutazione dell'intero Percorso; la valutazione di ciascuna delle Situazioni Formative che compongono il Percorso; la valutazione di ogni Sessione di ciascuna Situazione Formativa.

Prevede la possibile replicabilità, costituendo un strumento di rilevazione di dati importanti utilizzabili per ulteriori interventi *sugli* e con gli adolescenti nella Scuola e…non solo.

BIBLIOGRAFIA

- L. Baldascini. Vita da adolescenti. Franco Angeli, 2003
- M. Croce, A. Gnemmi (a cura di). Peer education. Franco Angeli, 2003
- A. Guarino. Fondamenti di educazione alla salute. Franco Angeli, 2007
- A. Guarino. Psiconcologia dell'età evolutiva. Erikson, 2006
- Atti del Convegno. Psicologia Scuola Qualità: un approccio integrato. 15-16 dicembre 2000

I "SALOTTI ROSA" DELLA BREAST UNIT: UNO SPAZIO PER COMUNICARE DA PERSONA A PERSONA.

D. Barbieri*, C. Crivellaro°, A. Righi°, °°, M.G.Russomanno, #L. Scaltriti**

**Psicologa; **Psicologa, Responsabile Centro di Psico-Oncologia; °°Capo Sala; °Infermiera; #Oncologa, Responsabile Breast Unit. U.O.medicina Oncologica, Ospedale "Ramazzini", Carpi(MO).*

SCOPI

L'organizzazione di una breast unit prevede la presenza di più figure professionali. Molti sforzi sono concentrati verso la parte medico-infedrmieristica della presa in carico, assistenza ed accompagnamento della donna nel percorso di cura, a scapito della relazione umana.
Nonostante l'impegno, i pazienti e gli stessi operatori, sentivano la mancanza di tempo per parlare, fare domande in libertà e rispondere con chiarezza, senza le pressioni che l'organizzazione del lavoro in un reparto ospedaliero impone. Per questo sono nati i "Salotti Rosa", un ciclo di incontri il cui obiettivo è quello di fare incontrare la sanità e le persone, per costruire una esperienza nuova di salute. I "Salotti rRsa" sono un momento dove tutti i presenti vengono coinvolti in un percorso esistenziale e di conoscenza reciproco, che porta non solo ad un miglioramento della prestazione erogata, ma aumenta la comprensione tra professionista e paziente.

MATERIALI E METODI

I "Salotti Rosa" sono gruppi di discussione e confronto ai quali vengono invitati esperti disposti a colloquiare con le signore.
Gli operatori ospedalieri entrano senza camice e godono del tempo per rispondere a tutte le domande, anche le più insolite, e per individuare, insieme alle pazienti, le strategie per vivere nel modo migliore la quotidianità, anche in corso di terapia.
I medici di famiglia vengono a confrontarsi sulla qualità dell'assistenza territoriale.
Altri esperti non sanitari portano la loro esperienza, per stimolare il recupero del "prendersi cura di sé": hanno partecipato ad es., uno chef, per insegnare alle pazienti come cucinare in modo sano ma saporito, esperte di trucco, per scoprire come sottolineare la propria femminilità anche in fase di chemioterapia, esperte di riflessologia plantare.
Gli incontri si svolgono di sabato mattina, presso il Centro di PsicOncologia, con la presenza di 15-20 donne.
La proposta è stata condivisa con la direzione sanitaria dell'Ospedale di Carpi, i professionisti ospedalieri sono stati considerati in servizio effettivo e i medici di famiglia in aggiornamento obbligatorio.
E' stato stilato un calendario per l'anno 2009-2010 che prevede 6 incontri.

CONCLUSIONI

Per valutare l'impatto dell'esperienza sui partecipanti è stato distribuito un questionario sull'accoglienza ricevuta, il clima e la comunicazione nel gruppo, le aspettative, soddisfatte o deluse, l'utilità di questi momenti.
Le donne che hanno partecipato hanno espresso un alto indice di gradimento, per la disponibilità degli operatori coinvolti al dialogo aperto e la possibilità di confrontare la propria esperienza con quella di altre donne.
Gli operatoti hanno trovato un momento di confidenzialità che ha permesso loro un'ascolto
tranquillo, senza ritmi incalzanti, la possibilità di conoscere il punto di vista "dell'altro" e sentirsi "parte di un gruppo".

BIBLIOGRAFIA

- Rogers C.R. "I gruppi d'incontro", Casa Editrice Astrolabio-Ubaldini, Roma, 1976.
- Pichon-Riviere " Il processo gruppale" , Libreria Editrice Lauretana, Loreto, 1986
- Biondi, Costantini, Grassi "La mente e il cancro", Il Pensiero Scientifico, Roma, 1995

"CONOSCERE PER CAPIRE – CAPIRE PER AIUTARE"

Silvia Bonini, Giovanni Berretti**, Irina Bessi**, Cristina Epifani***, Irene Fabbri**, Abdelghani Lachheb***, Mauro Panella*, Valentina Panella****, Paola Purpura**, Jennifer Romano**, Maria Cristina Villani****

**Oncologia Asl4 Prato, **Associazione Progetto Aurora Donna, ***Epidemiologia Asl4 Prato, ****Associazione Sandro Pitigliani per la Lotta Contro i Tumori*

SCOPI

La trasformazione, negli ultimi anni, di Prato in una società multietnica ha fatto emergere, in ospedale, la necessità di una conoscenza e di un adattamento reciproco fra

operatori e pazienti stranieri. Questo è particolarmente rilevante in Oncologia dove la comprensione della situazione clinica e l'adesione ai trattamenti può salvare la vita. Il progetto "Conoscere per capire - capire per Aiutare" dell'Associazione Progetto Aurora Donna, realizzato con il contributo del Cesvot - Centro Servizi Volontariato Toscana, nasce con l'obiettivo di indagare, avvicinandosi alle donne straniere, il rapporto con i servizi sociosanitari e gli operatori; le informazioni, le esperienze ed i vissuti rispetto alla malattia oncologica. Scopo ultimo sarà attivare due infopoint, in Oncologia e sul territorio presso il Laboratorio del Tempo, che facciano fronte ai bisogni emersi. La vicinanza sul campo alle donne e la costruzione di un rapporto di reciproca conoscenza e fiducia permetterà di ottimizzare il percorso di accoglienza e sostegno rendendolo rispondente alle esigenze espresse.

MATERIALI E METODI

Due strumenti costruiti ad hoc per la ricerca:
- un questionario, rivolto agli operatori oncologici, che indaga le difficoltà nella relazione con la paziente straniera;
- un'intervista, rivolta alle donne straniere, che indaga le conoscenze e le esperienze rispetto alla malattia oncologica, ed in particolare per la mission dell'Associazione, al carcinoma mammario.

I dati sono stati registrati in apposito database e l'analisi statistica descrittiva è stata condotta con il programma SPSS.

RISULTATI

Hanno partecipato alla ricerca 46 operatori (su 72 contattati) e 130 donne straniere (su 200). Il 67% degli operatori ritiene interessante e difficile rapportarsi a donne straniere. Le difficoltà sono, per l'85% ed in particolare nei riguardi della comunità cinese, la lingua e, per il 52%, abitudini e costumi diversi. 5 operatori su 10 ritengono le difficoltà derivanti da mancanza di percorsi dedicati e da insufficiente formazione sui temi dell'interculturalità. Il 56% delle donne conosce poco il carcinoma mammario e le maggiori difficoltà che, in 8 casi su 10 incontrano in caso di malattia, dipendono dal non comprendere aspetti della malattia e del percorso assistenziale.

Da un primo screening su un campione di interviste, emerge che il 53% delle donne ha una conoscenza media dei servizi ed il 73% si avvicina con fiducia alle strutture. 6 donne su 10 dichiarano di sapere poco o nulla sulla prevenzione oncologica; migliore la conoscenza sul carcinoma mammario, così come rappresentato dal 57%, ma solo il 30% dichiara di aver fatto un controllo medico specifico. False le credenze nelle risposte alla domanda "Ha mai eseguito un'indagine per carcinoma mammario?": "sono giovane", "non ho disturbi", "se c'è si vede"

CONCLUSIONI

I dati suggeriscono già importanti riflessioni, ma necessitano di ulteriore analisi per sviluppare una mappa di bisogni che guidi nella creazione di un servizio dedicato efficace.

BODY IMAGE AND SEXUALITY: DOES BREAST CONSERVING SURGERY (BCS) REALLY MATTER?

Romagnoli M., Galizia E., Duca M., Salvucci G., Safi M., Mari D., Giuliodori L., Silva R.R.

U.O. Oncologia Medica Z.T.6 Fabriano, ASUR Marche.

BACKGROUND

Breast cancer surgery poses a severe threat to body image and sexuality, interfering with the psychological well-being of both the patient and her partner. The most common sexual side effect from these procedures is feeling less attractive. Despite being an important aspect of the breast cancer experience, sexuality and body image are topics that are not often discussed by healthcare professionals, with the patient or her partner.

The aim of this study was to compare the impact on sexuality and body-image perception in a group of patients with early breast cancer who underwent conservative surgery (BCS) or modified radical mastectomy (MRM).

PATIENTS AND METHODS

We identified all patients admitted to our Institution who underwent breast surgery in the past three years

and who were disease free at the time of the study and willing to participate to this evaluation. The participants were evaluated based on psychological interviews and, subsequently, on a battery of questionnaires including value estimates of their cosmetic outcome, satisfaction following surgery and the impact of surgery on their self-esteem and sexual life. In addition, a semi-projective test (SAT test) was used.

RESULTS

A total of 135 patients satisfied the enrolment criteria but, due to the specific nature of this research, we decided to evaluate only sexually active women $\leq$ 60 years old. The analysis was thus restricted to 50 patients.

Twenty-nine patients (58%) underwent BCS, 16 monolateral (32%) and 5 (10%) bilateral radical mastectomy with reconstruction.

Diagnosis of breast cancer had a negative impact on the psychology in a notable percentage of our patients and, in our series, those who underwent BCS were no more satisfied than those who underwent mastectomy, regarding the impact on their self-esteem and sexual life.

In fact, 47 patients (94%) referred that breast cancer changed their way to see their body and when they look in the mirror they can't imagine to be allowed to feel sexy again.

The most common sexual side effect from breast surgery referred by our patients was the decrease of sexual desire (40% of women), 15 patients (30%) felt less attractive, 12 patients (24%) wore a short nightgown or even just a bra during sexual activity. The last 3 patients (6%) did not note any difference in their sexual life.

CONCLUSIONS

In our experience different surgical procedures led to relatively similar results in terms of quality of life assessments, although mastectomy patients compared to conserving surgery patients usually reported a lower body image and sexual functioning. These results add to growing evidence that sexual life is a multidimensional construct and suggest the importance of discussing body image and sexuality that tend to be disregarded in therapeutic decision-making situations in breast cancer patients.

Findings substantiate the need to address potential sexual problems related to breast cancer treatment. Further studies are needed.

E' POSSIBILE LAVORARE INSIEME? COME ORGANIZZARE UN INTERVENTO INTEGRATO IN AMBITO SENOLOGICO.

De Fazio Smeralda* , Medina Maria Cristina**

**Unità Operativa di Chirurgia Generale, Ospedale Fatebenefratelli, Roma.*
***Unità Operativa di Psicologia Clinica, Ospedale Fatebenefratelli, Roma.*

Nella comunicazione verranno descritte le diverse fasi di un **modello di intervento clinico integrato** tra le Unità Operative di Chirurgia e di Psicologia per pazienti affette da cancro del seno, organizzato all'interno di un Ospedale Generale.

Il modello prevede la **collaborazione costante** tra chirurgo senologo e psicologo ma con ruoli, competenze e strumenti diversi e in spazi e tempi differenziati in funzione delle varie fasi del percorso ospedaliero: fase diagnostica, fase pre-operatoria e fase post-operatoria.

A) **Nella fase diagnostica** l'interazione non si attua con la copresenza dello psicologo nello spazio privilegiato del primo incontro ambulatoriale in cui si instaura il primo rapporto di fiducia della paziente con il chirurgo. In questa fase, lo psicologo svolge prevalentemente un ruolo formativo, al fine di fornire al chirurgo:
   - *strumenti teorico-pratici* per affinare le sue capacità comunicative, per acquisire maggiore padronanza dei meccanismi di difesa, per contenere meglio le proprie ansie e quelle delle pazienti;
   - *chiavi di lettura* per individuare segnali di rischio psicopatologico in pazienti che si incontrano per la prima volta;
   - *condivisione* del carico emotivo accumulato nello svolgimento del suo lavoro ambulatoriale.

B) **Nella fase pre-operatoria** il luogo di incontro con la paziente non è più il contesto duale e protetto dell'Ambulatorio di Chirurgia ma uno spazio caratterizzato dalla pluralità degli operatori e dalla frammentazione degli interventi. In questo momento, fortemente critico, viene predisposto all'interno dell'Unità Operativa di Chirurgia, un percorso psicologico strutturato e standardizzato al fine di restituire alla paziente:

- *la sua soggettività,* messa a dura prova dalla depersonalizzazione prodotta dal contesto ospedaliero;
- *la sua coesione interna,*minacciata dalla malattia e dalle procedure chirurgiche.

In questa fase lo psicologo può riportare al chirurgo dati significativi, emersi nello spazio protetto dei colloqui da lui effettuati, al fine di fornirgli:

- *una più approfondita* conoscenza della struttura di personalità della paziente e delle sue modalità di far fronte alla malattia e all'intervento chirurgico;

e di predisporlo;

- *a una maggior empatia con la paziente e a scelte più flessibili ove il protocollo terapeutico lo consenta.*

C) **Nella fase post-operatoria**, prima della dimissione e, in sintonia con il chirurgo, lo psicologo ha il compito di affrontare, nei limiti temporali di un paio di colloqui, i contenuti depressivi suscitati dalla:

- *presa di coscienza della ferita inferta alla propria immagine corporea e dalla paura delle terapie future e delle loro conseguenze.*

Al momento della dimissione, sulla base di una valutazione del rischio psicopatologico della paziente o di una sua richiesta, le viene offerta la possibilità di usufruire di:

- *una psicoterapia breve,* centrata sugli esiti depressivi, sulle conseguenze dell'intervento, sulla paura delle recidive, sui danni delle terapie.

BIBLIOGRAFIA

- Protocollo FONCAM, Linee guida sulla diagnosi, trattamento , riabilitazione, nov.2003.
- Morasso G. e al., Manuale di Psicooncologia, Masson, Milano 2002.
- Medina M.C.Cristina, Un modello di intervento integrato in oncologia, Prospettive psicoanalitiche nel lavoro istituzionale, v.17,n.1, Pensiero Scientifico 1999.

LA CONSULTAZIONE TERAPEUTICA PER I BAMBINI SOTTO I CINQUE ANNI IN ONCO-EMATOLOGIA PEDIATRICA

Tiziana Geuna*, Claudia Peirolo*, Marina Bertolotti**

**Psicologhe, Psicoterapeute Psiconcologia*
*** Responsabile Settore Psiconcologia*
Oncoematologia pediatrica, ASO OIRM-S.ANNA, Torino.

L'intervento in psiconcologia pediatrica, con bambini al di sotto dei cinque anni, è caratterizzato da aspetti specifici legati alla fascia di età del bambino e all'ambiente intra ed extra familiare. Il periodo di estrema fragilità dell'intero nucleo familiare, che segue all'esordio di una malattia neoplastica, favorisce l'emergere di condizioni particolari:

- Rischio, da parte del bambino di non sperimentare importanti fasi precoci dello sviluppo psicomotorio;
- Improvvisa destabilizzazione del clima familiare e interruzione dei ritmi di vita necessari per l'acquisizione di sicurezze future;
- Lunghi periodi di isolamento della coppia mamma/bambino (dovuti ai periodi di ospedalizzazione).

Per accogliere le criticità sopraindicate, particolarmente utile risulta essere il modello di consultazione terapeutica breve che trova le sue radici nella formazione psicodinamica, nella pratica psicoterapeutica infantile e nell' "Infant Observation".

Nella nostra esperienza tali punti si declinano nella pratica di intervento quotidiano che prevede:

- La presenza di un osservatore nella stanza di degenza, in caso di una difficoltà "reattiva" e di una relazione mamma/bambino sana, per favorire un buon incontro;
- Sedute di osservazione in studio con materiale di gioco e alla presenza di uno o entrambi i genitori, nel caso in cui il bambino presenti particolare difficoltà emotiva o abbia una scarsa compliance con la terapia e l'equipe medica;
- Colloqui con uno o entrambi i genitori nel caso in cui la difficoltà risieda soprattutto nel genitore o in situazioni particolari (percorso di fine vita).

Le modalità di intervento descritto vogliono rispondere all'esigenza di un lavoro breve con genitori e bambini

piccoli che si trovano in difficoltà a causa della situazione contingente di malattia fisica. L'intervento breve può comunque avere esiti terapeutici e presuppone:

- L'utilizzo della capacità negativa;
- Flessibilità nel setting;
- Sostegno della funzione adulta/genitoriale.

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

- A. Alvarez e al. (1994), *Un buon incontro*. La valutazione secondo il modello Tavistock. Casa Editrice Astrolabio.
- M.E. Pozzi (2004), *I disagi dei bambini da 0 a 5 anni*. Bruno Mondadori Editore.

CANCRO DEL POLMONE E CHEMIOTERAPIA ORALE: LA PERCEZIONE DEI PAZIENTI ANZIANI

R. Manzo *, Piantedosi FV **, V. Simonelli *, A. Savoia ****, M. Licenziato *****, L. Brancaccio ********

** Psicologa, U.O.S.D. DH Pneumoncologico A.O.R.N. Monaldi, Napoli; ** U.O.S.D. DH Pneumoncologico A.O.R.N. Monaldi, Napoli; *** Neurologia A.O.R.N. Monaldi, Napoli; **** Farmacia A.O.R.N. Monaldi, Napoli; ***** Istituto Nazionale Tumori Pascale, Napoli; ****** II° Pneumoncologico A.O.R.N. Monaldi, Napoli.*

L'uso di farmaci antiblastici è pratica ormai consueta da anni nel trattamento delle malattie neoplastiche e ampiamente consolidata nel bagaglio terapeutico dei medici oncologici.

Lo scopo di questo studio è stato quello di valutare la qualità di vita, lo stato psicologico e la percezione del paziente oncologico anziano nei confronti della chemioterapia orale. Negli stessi tempi è stata effettuata la valutazione clinica del trattamento in base alle apposite schede.

PAZIENTI

Sono stati arruolati n. 47 pazienti, di cui 31 uomini e 16 donne, con età media di 74,7 anni, afferenti nella II[a] Pneumologia Oncologica e nel DH oncologico, affetti da NSCLC stadio IIIB-IV e sottoposti a cicli di chemioterapia orale con Navelbine.

OBIETTIVI

- Valutare la Qualità di Vita dei pazienti
- Valutazione multidimensionale del paziente anziano
- Valutare la compliance del paziente e l'eventuale insoddisfazione o scarsa aderenza alla terapia
- Valutare la qualità e soddisfazione della comunicazione medico - paziente ricevuta
- Valutazione della tossicità, le risposte obiettive

STRUMENTI DI INDAGINE

Per ogni paziente, che ha aderito allo studio, è stata redatta una scheda di reclutamento riportante i seguenti dati: cognome, nome, data di nascita, sesso, stato civile, convivenza, scolarità, seguita da un'intervista ad hoc che indagava il livello di informazioni sulla diagnosi, soddisfazione delle informazioni ricevute e bisogni informativi e assistenziali. Lo stato affettivo è stato valutato con la Geriatric Depression Scale (versione 15 item) ed è stato definito depresso un paziente con un punteggio totale >7; la Qualità di Vita è stata valutata con il questionario multidimensionale EORTC QLQ C30, lo stato funzionale con le scale ADL e IADL; la comorbidità con la scala di Charlson, la funzione cognitiva con la scala Mini Mental Scale.

Per le valutazioni psicologiche, i questionari sono stati somministrati in tre tempi diversi: inizio terapia (T0), alla fine del 3° ciclo chemioterapico e a fine terapia (6 mesi).

RISULTATI

Lo studio si è svolto nell'anno 2007/2008 e il primo obiettivo è stato quello di valutare la percezione del paziente anziano nei confronti della chemioterapia orale e i bisogni assistenziali. Dall'indagine si evince che essa è considerata vantaggiosa nel 64%, ha meno conseguenze negative dal punto di vista familiare, economico, sociale ed è seguita da un minore numero di accessi in ospedale. Emerge che il 30% dei pazienti presenta sintomi depressivi, il 43.33% è stato informato in maniera chiara della diagnosi oncologica e la soddisfazione delle informazioni ricevute influenza la Qualità di Vita. Discreti sono risultati i punteggi della scala ADL (95% autonomi nelle attività della vita quotidiana), IADL (82%), MMSE (80.8 % deterioramento cognitivo assente), GDS (depressione assente < 7, 70.2%).

LA MEDICINA NARRATIVA: DALLA NARRAZIONE DI SÉ A CURA DELLA PERSONA.

Elisa Nesi

Università degli Studi di Firenze - Sipo Toscana.

La Charon definisce la Medicina Narrativa come "medicina praticata con competenza narrativa, che consiste nella capacità di assorbire, interpretare e rispondere alle storie di malattia, lasciandosi coinvolgere da esse", per accogliere empaticamente l'altra persona.
Il potere della scrittura autobiografica è enorme; scrivere, infatti, crea una via privilegiata verso memorie, sensazioni, pensieri. È così possibile scoprire, esplorare, chiarire.
La Medicina Narrativa non vuole contrapporsi alla Medicina tradizionale basata sull'evidenza, ma vuole essere uno strumento di supporto, in un'integrazione che non sia solo possibile, ma indispensabile. Soltanto con un'integrazione tra EBM e NBM è possibile ricreare una soggettivizzazione del malato, visto in tutta la sua complessità ed unità psicosomatica.
La medicina narrativa è utilizzata in moltissimi campi, proprio per il suo valore di terapeuticità che accompagna la compliance del paziente.
Tra gli studi di Letteratura, possiamo affermare che la scrittura terapeutica ha effetti benefici che vanno dall'utilizzo in studenti universitari, in donne con carcinoma mammario, pazienti terminali, pazienti con sintomi ansiosi o depressivi, pazienti con asma o artrite reumatoide, puerpere, donne che hanno subito violenza dal partner, pazienti con diabete tipo 1, giovani con fibrosi cistica, individui sieropositivi, pazienti in terapia riabilitativa dopo interventi chirurgici e addirittura pazienti con Alzheimer.
Le uniche tipologie di malati per i quali la scrittura autobiografica sembra controindicata sono pazienti con problemi psicotici, o in situazione di lutto recente o imminente, e, ovviamente, in situazioni d'emergenza. È stato, inoltre, messo in luce che la scrittura espressiva è sconsigliata in soggetti con bassissimi livelli di scolarità e in soggetti altamente alessitimici.
L'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito oncologico è sicuramente un utilizzo innovativo ed importantissimo. Il cancro viene rappresentato come "dolore totale" che diviene fonte di sofferenza; "una sofferenza che avvolge come un vortice, che risucchia come sabbie mobili, che smuove come montagne russe".
Le persone scrivendo riescono a guardare le proprie emozioni: leggerle sulla pagina scritta le rende dicibili e quindi affrontabili. Per le persone malate scrivere delle proprie emozioni ha un effetto liberatorio enorme; il fatto stesso di scrivere e di rileggere quanto si è scritto produce in genere sensazioni molto intense di gioia, di leggerezza, di liberazione; "guardare il mostro, appare un po' meno mostruoso".
È possibile quindi affermare che anche la malattia oncologica può essere un'occasione di crescita personale ed un'opportunità da sfruttare.
Le persone malate possono utilizzare la tecnica della scrittura per elaborare la malattia e grazie a questa possono recuperare i bei momenti vissuti, riuscire a godere delle piccole cose e possono patteggiare gli eventi negativi della malattia, con la possibilità di dare un senso ed un significato anche all'esperienza della malattia.

BIBLIOGRAFIA

- Cianfarini, M. (Ed.) (2007). *L'intervento psicologico in oncologia.* Roma: Carocci Faber.
- Charon, R. (2006). *Narrative medicine: honoring the stories of illness.* Oxford: Oxford University Press.
- Grassi, L., Biondi, M., & Costantini, A. (2003). *Manuale pratico di psico-oncologia.* Roma: Il Pensiero Scientifico Editore.
- Jenicek, M. (2001). *Casi Clinici ed evidence-based medicine.* Milano: Il Pensiero Scientifico Editore.
- Nesi, E. (2009). *Tesi di Laurea Specialistica.* Università di Firenze: Facoltà di Psicologia.
- Smorti, A. (1997). *Il sé come testo. Costruzione delle storie e sviluppo della persona.* Firenze: Giunti.

"I SENTIERI SI COSTRUISCONO VIAGGIANDO": INDAGINE SULLA RESILIENZA IN ADOLESCENTI E GIOVANI ADULTI CON PATOLOGIA EMATO-ONCOLOGICA.

***Elena Sarcletti, *Giovanna Ferrandes, *Elena Molinari, **Anna Zunino**

**U.O.C. Psicologia Clinica e Psicoterapia – A.O.U. San Martino di Genova*
***Facoltà di Scienze della Formazione – Università degli Studi di Genova*

PREMESSA

Gli adolescenti e i giovani adulti con cancro, oltre agli agenti stressanti associati allo sviluppo e alla

particolare fase evolutiva, sperimentano specifici stressors correlati alla malattia, come la prolungata ospedalizzazione, il dolore, la sospensione dell'attività scolastica o lavorativa, i cambiamenti nell'aspetto fisico, la perdita dell'indipendenza e della progettualità.

SCOPO

Considerato il numero esiguo di ricerche specifiche sugli adolescenti e i giovani adulti con patologia tumorale, lo studio si è posto l'obiettivo di approfondire tale argomento utilizzando come riferimento il processo di resilienza e ponendo l'attenzione sul processo di adattamento psico-sociale e ai fattori, sia di rischio sia protettivi, che concorrono a determinarlo.

La resilienza è la capacità umana universale di affrontare, superare e addirittura uscire rinforzati da esperienze negative. Essa non corrisponde semplicemente alla capacità di resistere alle difficoltà proteggendo il proprio Io da circostanze problematiche, ma rappresenta una possibilità di reagire positivamente alle difficoltà favorendo la costruzione di percorsi positivi.

MATERIALI E METODI

Hanno partecipato all'indagine otto adolescenti e giovani adulti, compresi nella fascia d'età 17-24 anni, con patologia emato-oncologica. Lo studio ha previsto la raccolta di dati socio anagrafici, la somministrazione di un questionario e di un'intervista, il completamento di una storia.

RISULTATI

I principali temi emersi dall'indagine riguardano gli aspetti biomedici della malattia, il momento della comunicazione della diagnosi e le relative reazioni di incredulità e sgomento. I giovani pazienti intervistati hanno sperimentato svariati stressors: il cambiamento nell'immagine corporea (es. alopecia), la permanenza in ospedale e le limitazioni conseguenti (es attività scolastica), la forzata dipendenza dagli altri con vissuto di regressione a fasi evolutive precedenti.

Dalle interviste sono emerse quattro tipologie di emozioni sperimentate durante il percorso di malattia: malessere, paura circa la possibilità di un esito infausto, la percezione di controllo della situazione (compromessa dalla malattia e dall'ospedalizzazione), ottimismo, speranza. Parti consistenti delle interviste sono state dedicate agli attori coinvolti e quindi agli aspetti relazionali e affettivi con familiari, amici, altri pazienti e operatori sanitari.

CONCLUSIONI

E' emerso come un adattamento positivo sia influenzato e incoraggiato da alcuni fattori di protezione (caratteristiche personali, supporto sociale), i quali migliorano la risposta ai rischi e oppongono resistenza allo stress.

L'approfondimento di tali aspetti permette l'attivazione di interventi appropriati per i pazienti adolescenti e per le loro famiglie.

Al fine di promuovere l'attivazione di strategie resilienti sarebbe auspicabile intervenire potenziando quei fattori che svolgono una funzione protettiva contro lo stress provocato dall'evento-malattia.

Il lavoro di promozione coinvolge, pertanto, il paziente, la famiglia, la scuola e l'ospedale nella consapevolezza che una comunicazione attenta e la collaborazione tra gli attori coinvolti, siano elementi fondamentali per un intervento che crei benessere e un buon livello di qualità della vita per l'adolescente e il giovane.

LA MUSICOTERAPIA IN AMBITO ONCOLOGICO: UN'ESPERIENZA IN OSPEDALE

***Davide Ferrari, **Nicoletta Lenelli, **Elena Molinari, **Elena Sarcletti, **Giovanna Ferrandes**

**Associazione Echo Art*
***U.O.C. Psicologia Clinica e Psicoterapia – A.O.U. San Martino di Genova*

SCOPO

Obiettivo del seguente progetto è stato quello di implementare interventi di supporto rivolti ai pazienti oncologici, al fine di migliorare la qualità della vita durante il processo terapeutico. Si è voluto realizzare a tal fine un progetto "pilota" teso a utilizzare la musicoterapia in psiconcologia ed in particolare nel contesto ospedaliero.

L'attività svolta ha come cornice di riferimento l'intervento psiconcologico, centrato sull'unità psicofisica della persona, in un'ottica di integrazione, multidimensionalità e multidisciplinarietà: l'aspetto clinico rilevante in

psiconcologia, infatti, è l'espressione e l'elaborazione delle emozioni e dei vissuti correlati alla malattia.
Si è tenuto inoltre in considerazione un aspetto che riguarda in generale l'utilizzo delle terapie espressive ed in particolare quello della musicoterapia in Oncologia: si tratta infatti di esperienze relativamente recenti e poco diffuse, soprattutto in ambito ospedaliero. Nello specifico, i primi approcci della Musicoterapia in Oncologia si registrano negli Stati Uniti ed in Inghilterra negli anni '70 e riguardano soprattutto interventi effettuati negli hospices come coadiuvante nella terapia del dolore cronico.

METODI

L'attività è stata svolta da Giugno a Novembre del 2008, presso l'U.O. Psicologia Clinica e Psicoterapia dell'ospedale San Martino di Genova; sono stati coinvolti 7 pazienti, inseriti in trattamenti individuali e di gruppo per 40 incontri. La metodologia utilizzata è stata la musicoterapia attiva e recettiva che si avvale di strumenti quali: voce, lettore cd, percussioni a mano e con battente, strumentazione elettronica, aerofoni ed idiofoni etnici. Durante le sedute sono stati raggiunti i seguenti obiettivi: rilassamento psico-corporeo, riduzione stato ansioso, tonicità muscolare, condivisione gruppale, modifica temperatura corporea, controllo della respirazione, verbalizzazione, autostima, miglioramento stato dell'umore, riattivazione interessi culturali, stimolazione mnemonica. Alla fine di ogni percorso è stato somministrato un questionario sul vissuto di benessere e un'intervista semistrutturata.
L'esperienza ha coinvolto pazienti oncologici con differenti patologie, in fasi diverse del percorso di trattamento e con diverse prognosi. Tutti hanno svolto un percorso psicologico di supporto presso l' U.O.S. Psicologia in ambito oncologico: ciò ha permesso di partecipare al progetto condividendone gli obiettivi, inserendo l'attività di musicoterapia in un più ampio lavoro sullo stato emotivo e gli aspetti psicologici correlati alla malattia oncologica.

RISULTATI

Tutti i pazienti coinvolti hanno espresso un'alta soddisfazione dell'attività svolta, riferito benessere e maggiore percezione di controllo su sé e sui propri sentimenti ed è stato esplicitato l'aiuto ricevuto nell'espressione delle emozioni, nel rapporto con il proprio corpo, nella facilitazione delle relazioni affettive. Positiva è stata anche la valutazione dei partecipanti all'esperienza di gruppo: hanno riferito una iniziale difficoltà superata proprio attraverso la condivisione dell'attività musicoterapica, in una condizione di vita in cui la malattia spesso determina isolamento, rabbia, difficoltà nella condivisione.

LUDOTECA E LUDOTERAPIA: INTERVENTI STRUTTURATI PER L'APPROCCIO PSICOONCOLOGICO AL BAMBINO.

S. D'Amato, V. Amarante, E. Tulimieri, V. Francione, C. Damiani

Dipartimento Oncoematologia, AIL Salerno.

La nostra esperienza ospedaliera muove dal presupposto che i piccoli pazienti oncoematologici, affidati alle cure dell'equipe medica sono quelli che maggiormente subiscono l'effetto traumatico dell'ospedalizzazione. Infatti, se per certi bambini questa costituisce una separazione o la paura di una perdita affettiva, per altri può trasformarsi in una esperienza di vita e di socializzazione dove si possono sperimentare nuovi tipi di relazione.
Perché ciò avvenga è determinante il rapporto che il bambino stabilisce con le persone che si prendono cura di lui in ospedale. Per questo ogni metodo utilizzato deve essere centrato sul bambino e non sulle istituzioni e sullo staff medico e paramedico.
A tale scopo nella nostra esperienza è stata individuata nell' equipe costituita da ludisti e psicologi, la risorsa per rendere possibile il raggiungimento di questo obiettivo e completo l'intero percorso di cure. In una realtà siffatta le cure vengono erogate ponendo al centro la dimensione umana dell'unità bambino-genitore con le sue peculiarità. Le priorità in un bambino sono soddisfatte quando il contesto in cui si trova viene normalizzato, nel caso specifico da un intervento ludico terapeutico.
Nella nostra realtà ospedaliera la componente ludica fa da impalcatura su cui si costruisce il nostro "care". Si esporranno le tecniche e si descriveranno gli interventi ludico-terapeutici riportando casi clinici significativi con attenzione ai livelli di efficacia e fattibilità operativa.

Venerdì 2 - pomeriggio

IL PIANO SANITARIO 2009-2011 DELLA REGIONE LAZIO E LA PSICONCOLOGIA

Cifaldi Luciano, Giuseppe Cristina, Elisabetta Capomolla, Roberta Gareri

Azienda USL Roma G, UOC Oncologia Medica, Ospedale L.Parodi Delfino, Colleferro

SCOPI

L'emanando Piano Sanitario 2009-2011 della Regione Lazio, nel definire l'articolazione generale delle attività oncologiche ospedaliere ed extraospedaliere, individua quattro diverse aree di intervento prioritario articolate nei seguenti obiettivi generali:

1) Rete oncologica: con l'avviamento e la realizzazione della stessa;
2) Prevenzione primaria: con la promozione e l'attivazione di campagne vaccinali contro le infezioni da HPV nelle adolescenti;
3) Screening: con la promozione della prevenzione secondaria, con particolare riferimento ai programmi di screening del carcinoma della cervice uterina, del cancro della mammella e del cancro del colon-retto;
4) Registri tumori

Gli obiettivi della Rete oncologica sono:

- miglioramento della qualità della vita del paziente attraverso la riduzione della sofferenza inutile, facendo ricorso alle cure palliative;
- condivisione di strumenti da parte delle figure professionali coinvolte nell'assistenza oncologica.

MATERIALI E METODI

Il supporto psicologico al paziente oncologico e alla sua famiglia è una delle funzioni ed attività che dovranno essere presenti in un Dipartimento di Oncologia aziendale. Questa attività rappresenta per il SSR l'acquisizione della necessità del mutamento nelle modalità di approccio al paziente. Infatti, il successo della prestazione medica appare sempre più configurarsi agli occhi della collettività, non solo come corretta diagnosi ed adeguata terapia, bensì come la sommatoria di fattori diversi, quali l'accoglienza alberghiera, la competenza, l'umanità e la comprensione da parte del medico e dell'intera equipe assistenziale e, paradossalmente solo in un secondo tempo, il risultato determinato dalla prestazione stessa. Le nuove sfide in oncologia oggi derivano anche dal confronto e dalla analisi di complesse problematiche quali privacy, informazione, comunicazione, second opinion, empowerment. D'altronde l'accresciuto livello culturale della popolazione ha prodotto una aumentata consapevolezza dei pazienti che sempre più spesso intervengono attivamente, proponendo il proprio punto di vista e rendendo potenzialmente la relazione medico-paziente sempre più assimilabile ad una relazione di scambio. Anche per questo il PSR del Lazio ribadisce inoltre l'importanza di fornire ai professionisti momenti di formazione finalizzati a raggiungere un migliore ascolto del paziente e una presa in carico terapeutica e psicologica del dolore.

RISULTATI

Nel PSR la riabilitazione oncologica assume un ruolo centrale: aiutando la persona e la sua famiglia a riprendere il più possibile condizioni di vita normali, limitando il deficit fisico, cognitivo e psicologico e potenziandone le capacità funzionali residue anche mediante il supporto psicologico al paziente oncologico: la patologia neoplastica influisce in modo significativo sulle emozioni, i pensieri, i comportamenti dell'individuo colpito, così come sulla qualità delle relazioni familiari e sociali. L'intervento psicologico, sia esso di supporto o psicoterapeutico, risulta perciò fondamentale per il paziente e per la sua famiglia.

CONCLUSIONI

È necessario quindi - sottolinea il PSR- che i Dipartimenti si impegnino nella promozione di servizi o attività di supporto psicologico mediante personale specificatamente formato e dedicato.

ATTENZIONE E MEMORIA NEI LUNGOVIVENTI ONCOLOGICI: RISULTATI PRELIMINARI DI UNA VALUTAZIONE NEUROPSICOLOGICA

Lorena Giovannini, Katia Bianchet, Barbara Muzzatti, Daniela Narciso, Sara Mella, Maria Antonietta Annunziata

Struttura Operativa Semplice Dipartimentale di Psicologia Oncologica; Centro di Riferimento Oncologico IRCCS Istituto Nazionale Tumori di Aviano (PN).

SCOPI

In letteratura viene frequentemente rilevata la tossicità dei trattamenti antineoplastici anche sul sistema cognitivo. Pur non avendo un tumore cerebrale alcune persone mostrano alterazioni cognitive post – chemioterapia, evidenziando un fenomeno che prende il nome di "chemobrain" (Weiss, 2008). In particolare, è stato osservato che pazienti sottoposti a chemioterapia mostrano prestazioni deficitarie in diversi test neuropsicologici (Bender et al., 2006; Tannock et al., 2004).

Lo scopo di questo lavoro è valutare il profilo cognitivo di uno dei campioni di lungoviventi oncologici. In particolare, si vuole verificare se l'eventuale deficit cognitivo influenza la loro qualità di vita.

MATERIALI E METODI

I partecipanti allo studio sono stati reclutati presso il Centro di Riferimento Oncologico di Aviano (PN) nell'ambito del progetto nazionale "Interventi riabilitativi in oncologia" finanziato dal Ministero della Salute. Come principale criterio di inclusione, i pazienti dovevano essere liberi da malattia oncologica e relativi trattamenti da almeno cinque anni. Ciascun paziente ha partecipato a un colloquio individuale durante il quale sono stati somministrati questionari su: stato di salute, ansia, tono dell'umore, funzioni cognitive e test neuropsicologici sulle capacità attentive e di memoria..

RISULTATI

I primi dati (N=40) mostrano che, sebbene nessun paziente abbia danni neurologici, circa un terzo lamenta, al questionario di autovalutazione delle funzioni cognitive, moderate difficoltà nel ricordare informazioni appena apprese e frequenti fenomeni "sulla punta della lingua". Ai test neuropsicologici standardizzati, il campione mostra un profilo cognitivo nella norma. Tuttavia, tale profilo tende ad essere mediamente più basso rispetto alla distribuzione di punteggi del gruppo normativo, in particolare nelle prove di memoria e attenzione.

CONCLUSIONI

Il profilo cognitivo mostrato dai partecipanti allo studio differisce da quello del campione normativo. Quando presenti, le difficoltà di memoria e attenzione possono influire negativamente sul lavoro o, in generale, in situazioni cognitivamente impegnative. Sebbene sia necessario ampliare il campione indagato per comprendere appieno le alterazioni cognitive legate ai trattamenti oncologici, soprattutto a lungo termine, e fermo restando la priorità, per la sopravvivenza, di sottoporre i pazienti a chemioterapia e altri trattamenti salvavita, una valutazione neuropsicologica completa e approfondita sembra utile al fine di riconoscere eventuali difficoltà ed intervenire precocemente con specifici programmi riabilitativi.

BIBLIOGRAFIA

- Weiss, B. (2008). Chemobrain: A translational challenge for neurotoxicology. *Neurotoxicology*, 29: 891–898.
- Bender, C. M., Sereika, S. M., Berga, S. L., et al. (2006). Cognitive impairment associated with adjuvant therapy in breast cancer. *Psycho-Oncology*, 15: 422–430.
- Tannock, I.F., Ahles, T.A., Ganz, P.A., van Dam, F.S. (2004). Cognitive Impairment Associated With Chemotherapy for Cancer: Report of a Workshop. *Journal of Clinical Oncology*, 22: 2233-2239.

TIPOLOGIE DI COPPIA E COPING: UNA RICERCA SUL DISEGNO CONGIUNTO IN AMBITO ONCOLOGICO

Tresoldi Veronica*, Saita Emanuela§, Moleri Cinzia*, Bonetti Maria Luisa*, Grassi Massimo Maria°, Montanari Ilaria§, Barni Sandro^

** Servizio di Psico-Oncologia c/o Oncologia Medica, Az. Osp. Treviglio (BG)*
§ Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano
° Reparto di Senologia, Ospedale Bassini, Cinisello Balsamo (MI)
^ U. O. Oncologia Medica, Az. Osp. Treviglio (BG)

INTRODUZIONE

Numerose ricerche dimostrano che una relazione supportiva tra il malato oncologico e la persona che

di esso si prende maggiormente cura contribuisce a migliorare la strategia di coping che il paziente adotta per far fronte alla malattia.

SCOPI

In linea con queste evidenze (Green et al., 2000; Kaplan, Miner, 2000; Halford, Scott, Smythe, 2000; Bloom et al., Kayser, Sormanti, 2002; Dukes, Holland, Holahan, 2003; Bodenmann, Pihet, Kayser, 2006; Kayser, Scott, 2008; Manne, Badr, 2008, Saita, Cigoli, 2009), la presente ricerca ha inteso identificare alcuni peculiari incastri diadici e le correlazioni eventualmente intercorrenti tra le "tipologie" di coppia individuate (ripartire in base all'analisi di Disegni Congiunti (Bing, 1970) e dell'interazione che ha portato a queste produzioni) e lo stile di coping adottato.

MATERIALI E METODI

Il campione in esame è composto da 22 donne operate per carcinoma mammario e dal rispettivo caregiver (paziente: età media: 57,9 anni [range 34-72]; 72,8% coniugata, 13,6% nubile, 13,6% vedova; terapia in corso: 54,5% chemioterapia, 27,3% radioterapia/ ormonoterapia, 18,2% nessuna; caregiver: età media 57,4 anni [range 28-75]; 63,6% maschio, 36,4% femmina; 72,6% coniugato, 18,2% celibe, 4,6% vedovo; ruolo rispetto alla paziente: 59% partner, 18,2% figlio/a, 9,1% sorella, 9,1% amica, 4,6% madre). Per analizzare il processo interattivo sotteso alla produzione del Disegno Congiunto è stata utilizzata una griglia di osservazione (Cigoli,1998; Saita, 2006) che consente di distinguere coppie Cooperative, Ambigue o Avversative. Per valutare le forme di governo dello spazio relazionale è stata opportunamente adattata una griglia per l'analisi del Couple Life Space che distingue produzioni grafiche caratterizzate da Equilibrio Dinamico, Frammentazione, Riempimento, Misurazione e Raccoglimento-Restringimento (Zavattini, 2007).

RISULTATI

L'analisi descrittiva dei dati evidenzia, tra le pazienti, la prevalenza del coping combattivo (54,5%), tra le coppie, elevati livelli di Cooperatività (50%) e, rispetto alla produzione pittorica, motlti disegni caratterizzati da Equilibrio Dinamico (59%). L'analisi dei dati evidenzia una connessione tra la dinamica diadica Cooperativa e uno stile di coping Combattivo (77,8%), quest'ultimo è inoltre connesso a Disegni Congiunti caratterizzati da Equilibrio Dinamico (80%). Rilevanti risultano anche le associazioni tra dinamiche diadiche Avversative e disegni congiunti caratterizzati da Frammentazione (66,6%).

CONCLUSIONI

I risultati della presente ricerca costituiscono un'ulteriore conferma di come lo stile di coping adottato per fronteggiare la malattia sia connesso alle dinamiche relazionali, sebbene possa essere opportuno considerare anche variabili di genere e di contesto oltre che meglio distinguere tra i diversi fattori connessi alla malattia.

Abbiamo in animo di proseguire la ricerca per dare maggiore evidenza empirica all'influenza delle caratteristiche diadiche sulla strategia di coping individuale e per sottolineare gli effetti positivi che una relazione affettiva cooperativa e di condivisione ha sullo stile di coping, affinchè l'intervento clinico possa essere meglio indirizzato al supporto di paziente e caregiver.

STUDIO DI FATTIBILITÀ SULLE FUNZIONI COGNITIVE NELLE PAZIENTI TRATTATE PER CARCINOMA MAMMARIO

Mario Clerico, Ester Sciacca, Elisa Perfetti, Eleonora Lazzarotto, Ottavia Baroli, Patrizia Tempia

Azienda Sanitaria Locale BI , Polo Oncologico di Biella, Via Caraccio 5, 13900 Biella

Le donne con tumore alla mammella si trovano a dover affrontare varie problematiche di tipo fisico, psicologico, sessuale ecc.. Ad oggi, le conseguenze dell'uso di trattamenti ormonali rimangono poco studiate e conosciute, soprattutto se comparate alla numerosità degli studi sugli effetti collaterali della chemioterapia.

La presente ricerca vuole essere uno studio di fattibilità osservazionale, monocentrico e sperimentale delle donne con carcinoma mammario (non recidivante, nè metastatico) sottoposte a trattamento ormonale con Tamoxifene o con inibitori dell'aromatasi (Exemestane Letrozolo, Anastrozolo), oppure non sottoposte a terapia ormonale perchè con tumore non ormono-responsivo.

OBIETTIVI

Si tratta di uno studio-pilota che mira all'identificazione di eventuali modificazioni delle funzioni cognitive dopo l'assunzione della terapia ormonale per la cura del carcinoma mammario, per un periodo di osservazione di almeno un anno. Si propone inoltre di indagare la presenza di eventuali relazioni tra funzioni cognitive, stress emotivo, disagio psicologico, fatigue e qualità di vita.

METODOLOGIA

Le pazienti sono trattate dall'oncologo in conformità alla pratica usuale (standard di cura) e lo psicologo le sottoporrà a valutazioni neuropsicologiche (attraverso l'utilizzo di strumenti standardizzati) programmate come segue: valutazione basale (prima visita), visita dopo 6 mesi e a 12 mesi.

STRUMENTI (MATERIALI)

Consenso informato, raccolta anamnestica, esame obiettivo, registrazioni di farmaci e terapie in corso.
Valutazione delle funzioni cognitive: Mini-mental State Examination -ADAS (Alzheimer)
Test Matrici Attentive - Test di Stroop – RBMT
Valutazione dello stress psicologico HADS - MADRS
Valutazione della Fatigue Valutazione della qualità di vita EORTC OLQ – C 30

RISULTATI E CONCLUSIONI

Nell'analisi dei dati raccolti si intende eseguire una stratificazione a seconda di età e stato menopausale, terapia (ormonale e chemioterapica), patologie concomitanti.
Per quanto riguarda la valutazione delle funzioni cognitive, si calcolerà per ciascun paziente lo score di ciascun test e sarà calcolata la variabilità inter- e intra- gruppi.
Eventualmente saranno condotte analisi correlazionali tra i potenziali determinanti (pazienti, malattia, sintomi, trattamenti) e gli outcome osservati (funzioni cognitive, fatigue, qualità di vita). Le analisi dei dati saranno finalizzate non a dimostrare ipotesi ma a sperimentare un metodo, degli strumenti sensibili allo scopo e l'organizzazione delle fasi di ricerca.

BIBLIOGRAFIA

- Ahles TA, Saykin AJ, Furstenberg CT, Cole B, et al, *Neuropsychologic impact of standard-dose systemic chemotherapy in long-term survivors of breast cancer and lymphoma.* J Clin Oncol, 20:485-93, 2002.
- Van Dam FS, Shagen SB, Muller MJ, Boogerd W, et al, *Impairment of cognitive function in women receiving adjuvant treatment for high-risk breast cancer: high dose versus standard dose chemotherapy.* J Nat Cancer Inst, 90:210-8, 1998.
- Benson J. *The effect of tamoxifen and estrogen on brain metabolism in elderly women (Correspondence),* Journal of the National Cancer Institute, Vol.94, No.17, Sept 4, 2002.

CRESCITA POST-TRAUMATICA: IL BUON ESITO DI UN DURO LAVORO COGNITIVO ED EMOTIVO

Scrignaro M*., Bonetti M.L^., Barni S^., Magrin M.E.*

** Department of Psychology University of Study of Milan-Bicocca. ^ UO Medial Onchology, Hospital of Treviglio*

BACKGROUND

Il cancro si configure come un evento di vita traumatico paranormativo che coinvolge le dimensioni fisiologica, psicologica e sociale del paziente. La psico-oncologia ha ampiamente studiato le conseguenze negative psico-sociali connesse con una diagnosi di cancro (Tomich & Helgeson, 2004). Tuttavia la letteratura più recente in tema documenta l'esistenza di cambiamenti di vita positivi che spesso accompagnano l'esperienza del cancro. (Lechner et al., 2006; Stanton et al., 2006). I ricercatori hanno coniato il termine crescita post-traumatica (PTG) per riferirsi a tali cambiamenti psicologici positivi (Tedeschi & Calhoun, 2004). In Italia sono ad oggi ancora molto limitati dati di ricerca su questa tema

OBIETTIVO

Lo scopo del presente contributo è consistito nel verificare la presenza di PTG in un gruppo di pazienti oncologici. Più specificatamente l'intento è stato quello di verificare la presenza di una differenza statisticamente significativa nei punteggi medi di ansia, depressione, intrusione, evitamento, distress e strategie di coping tra i pazienti che riportano crescita e i pazienti con non riportano PTG

METODO

A 131 pazienti dell'Azienda Ospedaliera di Treviglio, in prevalenza affetti da cancro alla mammella (65%)

o cancro al colon-retto (27%) allo stadio I (28%) o II (28%), è stato somministrato un questionario composto da differenti scale il Post-traumatic Growth Inventory (Tedeschi, Calhoun, 2004); la Hospital and Anxiety Depression Scale (Costantini et al., 1999); il General Health Questionnaire (Goldberg et al., 1997); l'Impact of Event Scale (Horowitz, 1979) e il Brief Cope Questionnaire (Carver, 1997).
Risultati. Dalle analisi dei dati raccolti emerge che il 47% dei pazienti non riporta punteggi di crescita o riporta una crescita molto lieve, il 20% cresce in misura moderata, il 33% riporta una crescita importante-inoltre l'analisi ANOVAmostra che i pazienti che non riportano crescita mostrano in media minori livelli di ansia ($F = 3.55$, $p<.05$), minori livelli di evitamento ($F = 3.73$, $p<.05$), e minori livelli di distress psicologico ($F = 4.62$, $p<.01$) rispetto ai pazienti che riportano livelli moderati di crescita. Inoltre i medesimi pazienti riportano anche minori livelli di intrusione ($F = 8.8$, $p<.000$) rispetto ai pazienti che riportano livelli di crescita importanti. Il risultato più interessante riguarda le differenze riscontrate nell'utilizzo delle strategie di coping nei due tipi di pazienti: chi non cresce, infatti, utilizza meno frequentemente strategie di coping adattive – problem focused – rispetto ai pazienti che riportano crescita – sia moderata che importante.

CONCLUSIONI
I risultati sembrano mettere in luce la natura adattiva del lavoro cognitivo ed emotivo connesso con la crescita. Tale risultato solleva alcuni interrogativi importanti per la pratica clinica soprattutto rispetto all'utilizzo di strategie per limitare i pensieri intrusivi connessi al PTSD conseguente alla diagnosi.

Sabato 3 - mattina / Sessione interattiva

LA CARTELLA PSICONCOLOGICA INFORMATIZZATA DEL SERVIZIO DI PSICONCOLOGIA DI PERUGIA

Catanzaro Paolo, Nataloni Giuliana, Regni Simonetta, Valencia Amparo, Armanni Giancarlo, Albrigo Davide, Araco Daniele, Feligioni Isabel, Palazzetti Chiara, Albano Stefania, Marinangeli Claudio, Fabbriccini Paola, Milletti Ilaria .

Servizio di Psiconcologia – Azienda Ospedaliera di Perugia

SCOPI
La cartella psiconcologica è strumento che segna le tappe per la valutazione del disagio psico-sociale del malato oncologico. Anche gli operatori psiconcologici, diversi dall'anamnesta, possono avere una traccia per orientare il loro intervento. La cartella, consultabile anche da parte degli operatori oncologici per valutare la presenza di un'eventuale comorbidità psichiatrica, disturbi di personalità, assunzioni farmacologiche potenzialmente interagenti con trattamenti antineoplastici, deve pertanto essere accessibile da un punto di vista tecnico e terminologico. La cartella che proponiamo e che è il risultato di un lavoro di perfezionamento avviatosi agli inizi del 2000 (Catanzaro et coll. 2005) è stata informatizzata, pur nel rispetto dei criteri psicopatologici descrittivi del DSM e di quelli psicodinamici strutturali, puntando alla semplicità e maneggevolezza.

MATERIALI E METODI
La cartella psiconcologica, compilata dai componenti dell'équipe psiconcologica (7 psichiatri o psicologi di età compresa tra i 33 e i 50 anni) al momento della prima visita (durata 40'), inizialmente in formato cartaceo, attualmente informatizzata, è composta da 4 parti: dati socio-anagrafici (che evidenziano il livello cognitivo e la rete sociale del paziente); dati sulle malattie e le cure (da cui è possibile stabilire il livello di consapevolezza di malattia); disagio psichico (non solo quello descrivibile nosograficamente, ma anche quello esistenziale legato alla struttura personalità ed eventi di vita); intervento psiconcologico consigliato (psicofarmacoterapia; counseling; counseling familiare; psicoterapia individuale e di gruppo, verbale e misto), che offre piani opzionali di terapia situati a diversi livelli di profondità.

RISULTATI

Tutti i componenti dell'équipe psiconcologica compilano, ormai da anni, la cartella psiconcologica in modo agevole: il passaggio dalla compilazione della cartella cartacea a quella informatizzata non ha creato resistenze, anzi si è rivelato stimolante. Inoltre, a differenza di quella cartacea, vi è stata la possibilità di inserire non solo la valutazione diagnostica e l'orientamento terapeutico, ma anche tutti i contatti avuti con i pazienti, offrendo una panoramica più completa del carico di lavoro svolto dal servizio.

CONCLUSIONI

La cartella psiconcologica informatizzata è uno strumento che propone al paziente un percorso che dal disagio somatopsichico lo conduce alla prospettiva psicosomatica, in cui la malattia oncologica è inscritta all'interno della sua storia di vita. Il paziente, che arriva al Servizio di Psiconcologia per ricevere un supporto psicologico in relazione alla malattia e alle cure, viene in realtà ad essere considerato in modo più esteso, nelle sue componenti bio-psico-socio-spirituali. Ciò offre l'opportunità al paziente di un'integrazione socio-psicosomatica della sua sofferenza.

Tra gli obbiettivi futuri vi sono:

l'inserimento dei dati on line, utilizzando un server dedicato;

l'estensione della cartella ai servizi psiconcologici regionali in connessione con la rete informatica oncologica regionale.

BIBLIOGRAFIA

Catanzaro P. et coll., La cartella psiconcologica una nuova proposta, abstract IX convegno nazionale SIPO, Supplemento Giornale Italiano di Psico-Oncologia, vol 7, s 62, 2005.

STRUTTURAZIONE DEL *REPORT* DI VALUTAZIONE PSICONCOLOGICA E SUO VALORE COME INTERFACCIA MULTIDISCIPLINARE DEL TEAM ONCOLOGICO.

Autori Maria Domenica Iuvaro[1], Angela Piattelli[2], Candida M. Mastroianni[3], Aldo Filice[3], Rosanna De Simone[3], Rosalbino Biamonte[3], Virginia Liguori[3], Serafino Conforti[3], Antonio Rovito[3], Caterina Manfredi[3], Silvia Ceniti[3], Salvatore Turano[3], Salvatore Palazzo[4]

[1] Borsista Psiconcologo, [2]Dirigente Psiconcologo
[3] Dirigente Oncologo, [4]Direttore Oncologo.
Istituto Unità Produttiva di Psiconcologia - Unità Operativa Complessa di Oncologia Medica – Azienda Ospedaliera Cosenza

SCOPI

In letteratura, viene sottolineata l'importanza di utilizzare, nella stesura di una relazione psicologica, un linguaggio comprensibile per coloro che non hanno una formazione psicologica, utilizzando una terminologia comune (Groth-Marnat, 2003; Kamphaus, 1993; Ownby, 1997; Sattler, 2001; Tallent, 1993). Le relazioni psicologiche efficaci, essendo incentrate sui consumatori (consumer-focused), devono tener conto dell' avvenuta comprensione da parte dell'interlocutore, per cui i dati vanno presentati in modo chiaro e conciso, e fornire utili e opportune raccomandazioni (Harvey, 2006). La struttura organizzata di un report psicologico tiene conto di fattori quali lo scopo specifico, il tipo di paziente, il soggetto inviante e il contesto nel quale il report verrà utilizzato (C.R. Snyder 2006). Nell' UOC di oncologia medica di Cosenza l'attività psiconcologica è presente nelle diverse tipologie assistenziali (day-hospital, degenza, follow-up, ambulatorio integrato con radioterapisti e chirurghi) e segue un approccio bio-psico-sociale, con attività durante il pre-giro e giro visita, con la formazione continua al work team e la partecipazione ai gruppi di discussione dei casi più complessi, al briefing per aspetti organizzativi e ai gruppi di miglioramento continuo. Nella nostra esperienza pluriennale la cartella clinica di reparto contiene già un *report* in cui vengono descritti i dati salienti della cartella psiconcologica. L'evoluzione

verso un nuovo modello di ***report*** psiconcologico nasce dall' esigenza, rilevata nella pratica clinica, di governare lessico e semantica del suo contenuto, al fine di migliorare la circolarità delle informazioni psiconcologiche, attualmente ritenute ancora troppo tecniche dai membri del team oncologico. Lo scopo del presente lavoro è quello di strutturare un modello di ***report*** psiconcologico, personalizzato per l'interlocutore in ragione della sua formazione, della familiarità con il linguaggio psicologico, dello specifico ambito medico, dei tempi dettati dalla pratica clinica ospedaliera, rispettando i requisiti di qualità della cartella clinica (Tabella)

Caratteristiche di qualità di un report psiconcologico

Requisiti	Definizione
Rintracciabilità	Inequivocabilità dei dati anagrafico-anamnestici
Chiarezza	Leggibilità della grafia e comprensibilità della esposizione
Accuratezza	Corrispondenza tra il dato osservato e quello reale
Veridicità	Corrispondenza al vero del dato riportato
Pertinenza	Corrispondenza delle risposte alle esigenze contenute nei quesiti impliciti o espliciti
Completezza	Soddisfacimento delle risposte relative ai quesiti impliciti o espliciti
Sinteticità	Grado di concentrazione nell' esposizione dei dati
Modificata da www.cineas.it/doc2/news/allegati/125-manuale-cartella-clinica.pdf	

MATERIALI E METODI

3 focus group con 11 Oncologi Medici sono stati realizzati per la strutturazione del ***report*** psiconcologico. I temi affrontati riguardavano: pertinenza e fruibilità del linguaggio impiegato nell' attuale ***report*** psiconcologico; scelta delle dimensioni/domini psicologici di maggiore rilevanza nella relazione d'aiuto; strutturazione del nuovo ***report*** psiconcologico.

Risultati e Conclusioni Lo studio è in fase di elaborazione, pertanto i risultati verranno presentati in sede congressuale.

LA SCHEDA PSICO-ONCOLOGICA: UNO STRUMENTO PER LA REGISTRAZIONE INFORMATIZZATA DEI DATI

Gabriella Morasso [1], Alessandra Alberisio[2], Maria Antonietta Annunziata[3], Claudia Borreani[4], Manuel Cacitti [5], Anita Caruso[6], Valentina Clavarezza[7], Gabriella De Benedetta[8], Dario Geraci[9], Caroline Giannetti[10] , Gloria Selva[11], Daniela Tasinato[12]

[1]Servizio Psicologia Ist. Nazionale per la Ricerca sul Cancro – Genova; [2]Servizio Psicologia Ist. Nazionale per la Ricerca sul Cancro – Genova; [3] SOSD Psicologia Oncologica Centro di Riferimento Oncologico - Aviano , [4] S.S. Psicologia Clinica, Fondazione IRCCS, Istituto Nazionale Tumori - Milano; [5] Sistemi Informativi - Eurotech Spa Amaro (UD); 6SSO Attività Formative per la Prevenzione in Psiconcologia Istituto Regina Elena – Roma; [7]Servizio Psicologia Ist. Nazionale per la Ricerca sul Cancro - Genova; [8] U.O.S.C .Ematologia Oncologica INT Fondazione Pascale – Napoli; [9] Feralpi Holding Spa-Brescia; [10] Servizio Psicologia Ist. Nazionale per la Ricerca sul Cancro - Genova; [11]Servizio Psicologia Ist. Nazionale per la Ricerca sul Cancro – Genova; [12]Oncologia A.S.S. n° 3 Alto Friuli – Tolmezzo (UD) .

INTRODUZIONE

In questi ultimi anni, col mutare della cultura nell'assistenza sanitaria, abbiamo assistito ad una progressiva modificazione dell'assetto e degli strumenti organizzativi, nel senso di un più esteso orientamento alla qualità assistenziale e alla sua verifica. Parallelamente è cresciuto l' interesse per la realizzazione di strumenti per la registrazione informatizzata dei dati risultanti dal lavoro clinico in psico-oncologia che consentano un confronto e un dibattito all'insegna dell'adeguamento ai parametri della qualità nel governo clinico dei servizi. Una caratteristica importante di tali strumenti è quello della "adeguatezza all'uso", vale a dire "… la capacità di capire le esigenze dell'utente e di fornire un prodotto che lo soddisfi" (Cavalieri, 1996). Riflettere sullo strumento impiegato nella pratica clinica quotidiana per raccogliere e archiviare i dati significa quindi soprattutto verificare la sua "leggibilità", cui deve accompagnarsi la completezza e la rintracciabilità delle informazioni .

METODOLOGIA

Le singole schede individuali informatizzate sono state sottoposte a lettura tramite una griglia articolata in una serie di indicatori dettati dall'esigenza di tener conto sia di dati socio-anagrafici (sesso, età, stato civile, titolo di studio, occupazione), sia di elementi di tipo valutativo (diagnosi), e che potessero esprimere la richiesta fatta dalla persona/paziente, gli eventuali eventi critici pregressi, le modalità e finalità della domanda, l'inviante, ecc. Inoltre, sono stati considerati ulteriori indicatori relativi al numero dei colloqui e all' eventuale presa in carico. La scelta e l'articolazione degli indicatori riflette l' attenzione posta sia alla "domanda in arrivo", sia al percorso di cura fino alla sua conclusione.

CONCLUSIONI

Verrà proposta e discussa l'analisi, in dettaglio, dei metodi, delle procedure, dei dati e delle possibili correlazioni, al fine di proporre un' interrogazione sui modelli teorici e operativi in grado di soddisfare la cultura della verifica della qualità nel governo clinico .

BIBLIOGRAFIA

Carli R., Paniccia R.M., "Analisi della domanda. Teoria e tecnica dell'intervento in psicologia clinica",Il Mulino, Bologna, 2003.

Cavalieri P., "La competenza psicologica nella gestione della qualità nei servizi di assistenza sanitaria", Psicologia Clinica (1) 1996, pp 87-103.

Montesarchio G. (ed.), "Colloquio in corso", Franco Angeli, Milano, 2002

Salvatore S., "Modelli della conoscenza ed agire psicologico". Rivista di Psicologia Clinica (2-3) 2006.

VERSO LA REALIZZAZIONE DI UNA BANCA DATI: LA PSICOLOGIA BASATA SULL'EVIDENZA

Palmentieri B., Capasso R., Pinto A., Camera F. d'Aniello D., Iuliano A. ,Martino M.L. Orlando R.

Dipartimento di oncologia pediatrica A.O.R.N. "Santobono-Pausilipon"

All'interno del servizio di psico-oncologia dell' A.O.R.N. Santobono-Pausilipon è stata realizzata una banca dati che raccoglie l'utenza 2007-08 e sintetizza l'intervento effettuato.

Il lavoro di implementazione del sistema dati si riferisce ad alcuni principi guida della SIPO:

1. acquisizione di conoscenze in epidemiologia e in progettazione, organizzazione e coordinamento di servizi di supporto al paziente;
2. miglioramento delle relazioni professionali interdisciplinari;
3. potenziamento delle competenze professionali su specifici modelli di intervento psicoterapico del paziente oncologico e della famiglia.

Le categorie di tale griglia, oltre a riferirsi a dati epidemiologici, cercano di ripercorrere le diverse fasi dell'intervento psicologico rivolto al bambino oncologico ed alla famiglia, seguendo un determinato modello teorico.

Nello specifico la griglia di raccolta dati che si compone di una prima parte relativa ai DATI ANAMNESTICI (nome paziente, data presa in carico, sigla patologia, scolarità ecc), una seconda parte relativa al PERCORSO FAMIGLIA (colloqui conoscitivi, test somministrati, legame di coppia ecc.) e una terza parte relativa al PERCORSO PAZIENTE (somministrazione test, legame di attaccamento, colloqui di sostegno ecc). La griglia inoltre comprende segnalazioni circa l'eventuale presenza di ricaduta, ricorso a trapianto o decesso del paziente. E' stata inoltre inserita una voce riguardante l'intervento dell'assistente sociale.

Le metodologie di intervento a cui fa riferimento la banca dati seguono un approccio psicodiagnostico a indirizzo psicodinamico che comprende l'uso di colloqui e di test proiettivi e psicometrici.

In primis viene effettuata l'accoglienza fornendo alla famiglia uno "spazio di contenimento emotivo" a cui segue un approfondimento clinico sul legame di coppia e sui modelli interni di attaccamento e di fronteggiamento (coping e ST.A.I.) al fine di avere un quadro più specifico del contesto famiglia fin dai primi momenti dell'ospedalizzazione.

Particolare attenzione viene posta all'osservazione della relazione madre bambino (strange situation) e alla somministrazione di una batteria di test rivolta al piccolo paziente (test grafici CAT, TAD, WISC-R e Brunet-Lenzine) e i cui risultati sono riportati nella suddetta griglia.

Per realizzare la banca dati si è ricorso all'utilizzo dei supporti informatici di excel, word, power point e publisher (XP edition); alla consultazione delle cartelle cliniche ed alla successiva trasformazione delle informazioni, in esse contenute, in dati al fine di inserirli nelle categorie prescelte.

Il lavoro sulle cartelle cliniche ha dato come risultato lo sviluppo della banca dati. Inoltre la ricchezza dei dati ha richiesto un monitoraggio "in itinere" del procedimento di categorizzazione comportando una serie di modifiche della stessa griglia fino alla stesura di una definitiva. Quest'ultima rimasta invariata nella sua parte anamnestica, tende invece a periodizzare in modo più specifico (1 mese, fino 3 mesi, 3/6 mesi) l'intervento al paziente e alla madre, nonché le problematiche emerse e gli strumenti diagnostici utilizzati.

Tale lavoro ha permesso una riflessione sull'organizzazione del lavoro in équipe e sulla progettazione dell'intervento psicologico. Si ipotizza in futuro una rimodulazione del referto psico-diagnostico tale da riprendere le categorie della banca dati al fine di favorire una lettura più immediata del quadro clinico, una rilevazione dei dati e un' agevole trasferimento di questi ad altri servizi di psicologia oncologica.

BIBLIOGRAFIA

AA.VV., *Guida alle Banche Dati*, numero speciale delle riviste " Espansione" e " Zerouno". Anzieu, D. , Chabert C., *Les méthodes projectives*, PUF, (8° Ed.) 1987 Parigi. 2 voll.. Arnoldo mondatori Editore, Milano 1983

Boekholt, M. *La diagnosi in clinica infantile*, tr. it. R. Cortina Ed., 1994 Milano.

Chabert, C. e Al., *I test proiettivi in adolescenza*, tr. it. R. Cortina Ed., 1994 Milano.

Saraceni, G. Montesarchio, *Introduzione alla psicodiagnostica*, La Nuova Italia Scientifica Ed., 1988, Roma.

LA SCHEDA DI VALUTAZIONE PSICOLOGICA E RELAZIONALE

Rossana De Feudis

Psicoterapeuta, dirigente psicologo resp. Progetto Mimosa, Dipartimento di Salute Mentale, ASL BA, Bari

Questo lavoro descrive la metodologia seguita durante la valutazione psicologica con le donne operate di carcinoma mammario, subito dopo l'intervento chirurgico. Tale consulenza ha luogo presso l'Ospedale "S. Paolo" dell'ASL della Provincia di Bari, dove, sin dal 2000, è operativo un programma di sostegno psicologico per le donne operate di carcinoma mammario denominato "Progetto Mimosa". Viene qui proposto un modello d'intervista semi-strutturata, il cui scopo è quello d'integrare valutazione psicologica e relazionale, tenendo in considerazione la specificità di ogni persona e la complessità delle interrelazioni del problema. In un sistema sanitario che già prevede il tempo dell'ospedalizzazione necessario al recupero fisico, il recupero sul piano psichico viene solitamente demandato alle risorse personali dei pazienti e delle loro famiglie. Per questa ragione il colloquio di consulenza psicologica è volto, non soltanto a valutare lo stato psichico della paziente e l'eventuale presenza di sintomi, ma anche le caratteristiche del contesto relazionale della paziente, che potrebbero predisporre allo sviluppo di un disagio psicologico in un tempo successivo.

Su questi presupposti, è stata sviluppata una Scheda di Valutazione Psicologica e Relazionale, divisa in quattro sezioni, in modo da esplorare le quattro dimensioni della realtà relazionale di ogni persona, secondo l'approccio sistemico-relazionale Contestuale, e cioè: la dimensione fattuale, quella psicologica, quella sistemica e quella dell'etica relazionale.

BIBLIOGRAFIA

- Ancona, A., De Feudis, R., d'Ovidio, F. D., Luchinovich, L., Soleti, P. (2008). Un modello per l'interpretazione del coping nelle donne operate per carcinoma mammario. *Annali del Dipartimento di Scienze Statistiche 'Carlo Cecchi'- Università degli Studi di Bari*, vol. VII, 331-348. Padova: CLEUP.

- Boszormenyi-Nagy, I., Grunebaum, J., Ulrich, D. (1991) Contextual Therapy. In: A. S. Gurman & D. P. Kniskern (Eds.), *Handbook of family therapy,* vol. II. Brunner/Mazel: New York.

- De Feudis, R. (2003). Il tempo dell'esitazione: la relazione di aiuto psicologico con la donna operata di cancro al seno. Terapia Familiare, 71, 49-68.

- De Feudis, R., Cotroneo, M. (2007). L'Etica Relazionale di Ivan Boszormenyi-Nagy. *Terapia Familiare,* 83, 205-213.

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

Sabato 3 - mattina / comunicazioni orali

LA CLINICA MULTIDISCIPLINARE PER LA PRESA IN CARICO DEL PAZIENTE CON TUMORE ALLA PROSTATA: VANTAGGI NELLA RELAZIONE MEDICO-PAZIENTE

L. Bellardita[a] , A.L. Spatuzzi[a] , S. Donegani[a] , R. Valdagni[b]

[a]Servizio di Psicologia Programma Prostata, Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori, Milano; [b]Direttore, Programma Prostata, Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori, Milano

SCOPI

Vi è sempre maggiore accordo sull'efficacia della visita multidisciplinare nella presa in carico di pazienti oncologici (1). Questo approccio sembra particolarmente indicato nella gestione del tumore alla prostata (2) dove non esiste un trattamento radicale elettivo evidence-based e pazienti e clinici sperimentano difficoltà nel proporre e nello scegliere il tipo di intervento "ottimale".

Nel Marzo del 2005, per ottimizzare *il disease management* del paziente, è stata implementata all'interno del Programma Prostata dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano una clinica multidisciplinare (CMD), composta da urologi, oncologi radioterapisti, oncologi medici e psicologi.

Obiettivo di questo lavoro è presentare i vantaggi percepiti dai clinici in termini di relazione con il paziente nell'ambito della CMD (3).

METODI

Nel periodo tra Ottobre 2007 e Marzo 2008, è stata somministrata un'intervista semistrutturata a 9 clinici coinvolti nella CMD (3 urologi, 3 oncologi radioterapisti, 3 oncologi medici). I temi dell'intervista sono stati la relazione con il paziente, lo sviluppo delle competenze professionali nell'attività clinica e il raggiungimento degli obiettivi clinici. Le interviste sono state registrate, trascritte *verbatim* e analizzate seguendo la metodologia dell'analisi del contenuto (4).

In questo studio ci siamo focalizzati sulla tematica della relazione medico-paziente, rispetto alla quale le dimensioni psicologiche evidenziate sono state:

1) accoglienza del paziente
2) informazione
3) qualità del servizio.

RISULTATI

I vantaggi percepiti dai clinici rispetto alle tre dimensioni sono:

1) maggiore attenzione alla relazione grazie alla presenza dello psicologo; più serenità e accoglienza grazie alla condivisione della responsabilità della relazione.
2) più tempo dedicato a ogni singolo paziente; maggiore chiarezza, coerenza ed esaustività delle informazioni; possibilità per il paziente di porre contemporaneamente domande riguardanti a diverse specializzazioni mediche.
3) disponibilità di un'intera équipe per il paziente che evita al paziente peregrinazioni faticose e confusive; soddisfazione del medico originata dalla condivisione del caso fra colleghi con competenze differenti.

CONCLUSIONI

I clinici riscontrano diversi vantaggi nella relazione medico-paziente nell'ambito della CMD, grazie anche a una maggiore cultura psicologica. Valutare come la qualità delle dinamiche relazionali influenzi gli *outcome* clinici e lo sviluppo di competenze professionali dei clinici della CMD e possa aumentare la capacità di *decision-making* dei pazienti rispetto alla terapia da loro giudicata "ottimale" rappresenta il passo successivo nella ricerca.

BIBLIOGRAFIA

1. Sidhom, M. A. & Poulsen, M. G. (2006). *Multidisciplinary care in oncology: medicolegal implications of group decisions.* The Lancet Oncology, 7, 951-54
2. Basler, J. D., Jenkins, C. & Swanson, G. (2005). *Multidisciplinary Management of Prostate Malignancy. Current Urology Reports,* 6, 228–234
3. Fleissig, A., Jenkins, V. Catt, S. & Fallowfield, L. (2006). *Multidisciplinary teams in cancer care: are they effective in the UK? The Lancet Oncology,* 7, 935–43
4. Cicognani E. (2002). *Psicologia sociale e ricerca qualitativa,* Roma, Carocci

Si ringrazia la Fondazione Monzino per il supporto al progetto di Psico-oncologia: "Per un sentire condiviso: l'uomo e il tumore alla prostata".
Un ringraziamento ai colleghi della clinica multidisciplinare del Progetto Prostata dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano per la partecipazione alla ricerca.

QUALITÀ DELLA VITA E TRATTAMENTI ASSOCIATI AD IPERTERMIA PROFONDA IN FASE AVANZATA DI MALATTIA

Nadalini Luisa (1) Masotto Lara (1) Maluta Sergio (2)

(1) S.S.F di Psicologia Oncologica e Continuità delle cure U.O. di Radioterapia, Az.Ospedaliera di Verona (Nadalini L Responsabile e Direttivo Sipo Veneto); (2) Direttore U.O. di Radioterapia Oncologica, Az. Ospedaliera di Verona

INTRODUZIONE

La Radioterapia è in molti tumori il trattamento *goal standard* (p.e. cancro della prostata, del retto e cerebrale). La quantità di dose erogata di elettroni è definita da protocolli controllati. L'interfaccia con le chirurgie e con l'oncologia è intenso perché molti trattamenti sono combinati (es. del cavo orale, polmone, orl, ecc...). Nel Centro di Verona viene applicata anche l'Ipertermia oncologica profonda, che utilizza il calore (max 43° C.) per creare un effetto di necrosi sulle cellule tumorali che avviene per rottura del DNA. E' un trattamento che potenzia gli effetti benefici sul tumore di radioterapia e chemio, perché migliora l'ossigenazione delle cellule irradiate e impedisce loro di riparare il danno prodotto.

SCOPI

Valutazione della QoL nel follow-up di due gruppi di pazienti con patologia avanzata prostatica e del retto.

MATERIALI E METODI

Colloquio e questionari di qualità della vita. Sono stati usati: SF 36 e UCLA PCI (specifico per le varie funzioni: urinaria, intestinale, sessuale) nella valutazione del tumore prostatico e SF12 nel tumore del retto.

RISULTATI

Nel presente lavoro si riferiscono i risultati sulla sopravvivenza e la qualità della vita di due studi di fase II. Entrambi fanno riferimento ad almeno 2 anni dal trattamento. Il primo riguarda 74 pazienti con tumore prostatico ad alto rischio, non operati, trattati con radioterapia conformazionale, ormonoterapia e ipertermia (range 2-7 anni), il secondo 48 pazienti con tumore del retto, trattati con chemio-radio-ipertermia neoadiuvante (range 2-6 anni).

I dati sono risultati statisticamente significativi e il livello di sopravvivenza è risultato molto alto e con bassi effetti della tossicità.

CONCLUSIONI

- L'aggiunta dell'ipertermia consente di mantenere la dose di radioterapia ad una media inferiore o uguale a quella standard con buoni risultati sulla sopravvivenza. Altri studi che utilizzano un aumento del dosaggio radioterapico (senza ipertermia), mostrano alcuni limiti nella QoL a causa dell'aumento di tossicità.
- La psiconcologia, anche utilizzando strumenti di uso statistico può dedicare attenzione all'individuo nella sua interezza contribuendo a risaltare gli effetti umanizzanti delle scelte terapeutiche.

VOCI BIBLIOGRAFICHE

-Van Der Zee et al, Studio di fase III (Olanda), 358 pazienti, *vescica e cervice stadio avanzato*, The Lancet, vol 355, pagg 1119-1125), 2000

-Jones E. et al, *Studio randomizzato di fase III* (America), (109 pazienti, recidiva parete toracica), J. of Cl. Oncology, vol.23 n.13, pagg.3079-3085, 2005

-Maluta S, Marciai N, Pioli F, Nadalini L et al, *Quality of life in patients with locally advanced prostate cancer treated by radiotherapy plus hyperthermia.* Book of abstract communication in 24° Meeting of ESHO giugno Praga, 2007

- Pioli F, Maluta S, Romano M, Nadalini L et al, *Outcomes and quality life in patients affected by advanced rectal cancer treated with neoadyuvant radio.chemiotherapy combined with hyperthermia,* Book of abstract communication in 10° ICHO, april, Monaco, 2008

CORRELAZIONE TRA L'USO DELLA MEDICINA ALTERNATIVA E LA PERCEZIONE DELLA DIMINUZIONE DELLA "FATIGUE" DURANTE IL PERCORSO DELLA MALATTIA ONCOLOGICA.

Fiorenza Giribone*, Guglielmo Valenti**

**psicologa-psicoterapeuta, Responsabile Servizio Psicologia CoL*
***Medico Oncologo Ist Genova - Presidente CoL*

SCOPI

Il seguente studio,svoltosi dal gennaio 2008 fino a marzo 2009,ha voluto esaminare un campione di 120 pazienti seguiti per un sostegno psico-oncologico, per valutare se l' uso di cure alternative (fiori di back, agopuntura, ..) hanno un effetto benefico rispetto alla percezione della riduzione della "fatigue" in pazienti malati di cancro sottoposti a cure di chemioterapia e

radioterapia e se esiste una tipologia di pazienti più sensibili a tali cure.
I pazienti oncologici soffrono di questa forma di stanchezza, conseguente alle terapie antitumorali. Tale situazione, riconosciuta come fatigue, è uno degli effetti collaterali più frequenti accusati, anche a distanza di anni, dai pazienti.
Offrire una buona qualità della vita è una sfida ancora da vincere ; tale studio vuole andare in tale direzione: capire come poter aiutare il malato oncologico a ridurre gli effetti delle cure oncologiche.

MATERIALI E METODI
Il campione supervisionato è stato di 120 persone, cui è stato somministrata una check list con i sintomi associati alla fatigue che è stata valutata nell'arco di 1 anno, il test di Eysenck ,e una check list con medicamenti di medicina alternativa utilizzati durante il percorso delle cure oncologiche.
Il test di Eysenck è stato scelto perché misura la personalità secondo tre assi (psicoticismo, estroversione, introversione), utilizzato per vedere, se all'interno del campione scelto,esistono dei fattori individuali che intervengono nel miglioramento derivato da tali cure alternative, tali da indurne la percezione del benessere individuale.
Successivamente tali dati sono stati incrociati i , con il programma statistico SPSS, e sono state analizzate le correlazioni.

RISULTATI
Dal campione esaminato è emerso che di 120 ammalati contattati ,80 fanno uso di medicina alternativa.
Secondo l'analisi derivata dal test di Eysenck, il 55% risponde al tratto di personalità nevroticismo , il 23% all'estroversione, e il 22% alla voce psicoticismo .
Sono state analizzate le check list con le motivazioni per cui le persone si rifugiano nella terapia alternativa.

CONCLUSIONI
L'esame delle proprietà dei punteggi ha fatto emergere che tra tutte le tipologie si individua un tratto fondamentale, identificato come nevroticismo, che proprio per queste sue caratteristiche ha delle conseguenze a livello comportamentale, emozionale e alimentare , tale da rendere sensibili questa tipologia di persone alle cure alternative che agiscono indirettamente sullo stato dell'ansia e sull]alimentazione.
Per gli altri due tratti non son o state trovate correlazioni significative .

BIBLIOGRAFIA
- M. Costantini, C. Borreani, S. Grubich, (2008) Migliorare la qualità delle cure di fine vita, Erickson
- Eysenck, H.J. (1967) The biological basis of Personality, C.C. Thomas, Springfield, Illinois
- Eysenck H. J. & Eysenck S. B. G. (1976). Eysenck Personality Inventory, Hoddert & Stoughton, London (trad. It. EPI, Organizzazioni Speciali, Firenze).
- A. Gamba (2002), Psico-oncologia, Masson Editore

"MINDFULNESS IN PSICONCOLOGIA: UN PERCORSO DI CONSAPEVOLEZZA"

Eleonora Capovilla*, Eleonora Cason*, Fabio Giommi**

**Unità Operativa Semplice di Psiconcologia, Istituto Oncologico Veneto-I.O.V.-I.R.C.C.S.Padova; **Associazione Italiana per la Mindfulness (AIM) e Radbound University, Nijmegen, Olanda*

SCOPI
Il contributo intende delineare i principali risultati preliminari di una ricerca-intervento consistita nell'applicazione del protocollo Mindfulness-Based Stress Reduction (MBSR) ad un gruppo di pazienti oncologici in fase di follow-up (13F,1M), care-giver (1F,1M) e 5 operatori sanitari con diverse qualifiche. Il protocollo MBSR, caratterizzato da 8 incontri di 2 ore e mezza più una seduta di "ritiro", è stato attuato dall'Unità Operativa Semplice di Psiconcologia dell'Istituto Oncologico Veneto di Padova (Responsabile Dott.ssa E.D.Capovilla), in collaborazione con il Dott. F.Giommi (Istruttore del corso) dal 19/01/2009 al 09/03/2009.

MATERIALI E METODI
L'efficacia dell'intervento è stata valutata attraverso autosomministrazione pre-post di strumenti psicometrici standardizzati, validati per la popolazione Italiana, oltre ad una iniziale scheda socio-anagrafica contenente aspettative e motivazioni dei partecipanti. Strumenti utilizzati: PGWBI-Psychological General Well-Being index; MAAS-Mindful Attention Awareness

Scale; HADS-Hospital Anxiety Depression Scale; EORTC QLQ-C30 modulo generale per valutare la qualità di vita; KIMS-Kentucky Inventory of Mindfulness Skills. Previo consenso dei partecipanti ogni seduta è stata audioregistrata. Sui questionari di valutazione sono state eseguite analisi descrittive, calcolando frequenze, percentuali, significatività al Test T di Student per campioni dipendenti. Attualmente è in corso analisi del contenuto di valore qualitativo sulle trascrizioni delle sedute.

RISULTATI

Per il campione di numerosità=18, le principali variabili di outcome considerate evidenziano riduzione percentuale significativa (coeff.0,012) di soggetti con distress severo (Pre:55,5%-Post:22,3%), aumento di soggetti con distress moderato (Pre:5,6%-Post:11%), aumento di soggetti senza distress (Pre:39%-Post:55,6%) (punteggi PGWBI). Si è rilevato inoltre per il 61% dei partecipanti un significativo miglioramento (coeff.0,006) nelle abilità di "attenzione" e "consapevolezza" specifiche per la mindfulness (punteggi MAAS). Ulteriori risultati clinicamente rilevanti evidenziano l'aumento di soggetti con "livello emotivo nella norma" (Pre:33,3%-Post:44,4%); diminuzione di soggetti con "disturbo di adattamento" (Pre:33,3%-Post:5,6%) e diminuzione di soggetti con "disturbo depressivo maggiore" (Pre:33,3%-Post:16,7%) (Punteggi HADS).

Conclusioni: La significativa riduzione di soggetti con distress severo, l'aumento di soggetti senza distress ed il miglioramento di attenzione e consapevolezza, suggeriscono l'efficacia dell'intervento MBSR. Per valutare il mantenimento dei risultati è prevista inoltre una risomministrazione degli strumenti a 6mesi e 1anno. L'analisi qualitativa permetterà di valorizzare le tematiche affrontate dal gruppo nel percorso di consapevolezza, come ad esempio il rapporto con il corpo, le tematiche luttuose, i vissuti relativi ai controlli di follow-up. Riportano i partecipanti come il percorso abbia significato "fiducia, comunione, gratitudine, dono, unione, stupore, coscienza, pace, speranza, fortuna, serenità, altri, curiosità, gratitudine, complicità, pace interiore, autenticità".

BIBLIOGRAFIA

1) Baer R.A., Smith G.T, Allen K.B Assessment of mindfulness by self-report. The Kentucky Inventory of Mindfulness Skills. Assessment, volume 11, n.3 September 2004 191-206
2) Brown K.W, Ryan R.M The benefits of being present: Mindfulness and its role in Psychological well-being, 2002
3) Grossi G., Mosconi P., Groth N., Niero M. Apoloni G. "Questionario Psychological General Well-Being Index, Manuale Versione Italiana, Istituto Mario Negri, Milano
4) Ledesma D, Kumano H. Mindfulness-based stress reduction and cancer: a meta-analysis. Psychooncology.2009Jun; 571-9.

LA PRATICA DEL CONSENSO INFORMATO ALL'ANESTESIA: UNO STUDIO RANDOMIZZATO TRA APPROCCIO CONVENZIONALE ED APPROCCIO INTEGRATO

Eleonora Capovilla*, Irene Guglieri*, Elisa Granziera, Valentina Manfredi**, Barbara Donà****

**UOS Psiconcologia Istituto Oncologico Veneto IOV-IRCSS Padova; *UOS Anestesia Istituto Oncologico Veneto IOV-IRCCS Padova*

SCOPI

Il progetto di studio si propone, attraverso la valutazione psico-emozionale delle pazienti candidate ad intervento chirurgico per carcinoma mammario presso la Chirurgia Oncologica dello IOV di Padova, di facilitare il processo comunicativo - relazionale tra medico e paziente, finalizzato all'acquisizione del consenso informato, realizzando quindi uno degli obbiettivi dell'approccio psiconcologico integrato (API).

In particolare si propone di:

- Valutare l'impatto dell'API sullo stato d'ansia delle pazienti in fase pre-operatoria.
- Determinare se l'API renda più efficace la comprensione delle informazioni pre-operatorie finalizzate all'acquisizione del consenso informato
- Determinare se l'API semplifichi il processo comunicativo-relazionale durante il colloquio medico – paziente.

MATERIALI / METODI

Studio randomizzato prospettico monocentrico.

Le pazienti volontariamente aderenti allo studio vengono assegnate in maniera randomizzata a due gruppi.

Nel gruppo P si adotta l'approccio psiconcologico integrato: la visita anestesiologica viene fatta precedere da un colloquio con lo psico-oncologo e da un successivo breve colloquio tra quest'ultimo ed il medico anestesista, finalizzato alla scelta delle strategie comunicative più efficaci da adottare con la paziente.
Al gruppo A (gruppo di controllo) viene proposta la visita anestesiologica tradizionale (senza colloquio psiconcologico).
La metodologia prevista è la seguente:
Colloquio informativo e valutazione anestesiologica: l'anestesista dopo la valutazione clinica informa la paziente secondo un protocollo determinato e soggetto a periodiche revisioni per ottenere il consenso informato all'anestesia.
Colloquio psiconcologico strutturato: lo psiconcologo raccoglie informazioni utili per la successiva comunicazione anestesista-paziente e offre uno spazio di riconoscimento e ridefinizione dei vissuti emotivi di quest'ultima.
State Trait Anxiety Inventory (STAI) per la valutazione dello stato d'ansia. Si effettua nei due gruppi prima della randomizzazione e dopo la firma del consenso informato.
Questionario destinato alla paziente per rilevare la percezione soggettiva delle informazioni ricevute e il grado di comprensione delle stesse.
Questionario diretto al medico anestesista per poter rilevare il grado di difficoltà percepita nel gestire il colloquio con le pazienti.

RISULTATI

L'analisi dei dati preliminari dello studio pilota ha confermato l'ipotesi dell'efficacia del protocollo nel ridurre lo stato d'ansia delle pazienti sottoposte ad intervento chirurgico.
I dati relativi all'ansia basale fino ad ora raccolti dimostrano come la fase prechirurgica sia caratterizzata da uno stato ansioso elevato rispetto alla norma.
Si procederà con l'intento di verificare una differenza statisticamente significativa nell'ansia di stato tra il gruppo sperimentale e quello di controllo e nell'esaminare le altre dimensioni prese in considerazione (comprensione delle informazioni ricevute e qualità delle informazioni percepita dalle pazienti, grado di difficoltà di conduzione del colloquio da parte dell'anestesista).

CONCLUSIONI

Il protocollo d'intervento descritto rappresenta una concreta possibilità di realizzare nella prassi clinica un approccio globale al paziente, basato sul reciproco riconoscimento ed integrazione delle diverse professionalità coinvolte nel percorso di cura. La modalità di ricerca-intervento secondo cui lo stesso è stato progettato e viene proposto garantisce, inoltre, una reale aderenza ai principi di total quality management.

CONSENSO INFORMATO (C.I.) IN ONCOLOGIA E LIVELLO DI COMPRENSIONE DEL PAZIENTE: IMPIEGO DI UN *COMPREHENSION CHECK TOOL*.

Angela Piattelli[1], Candida M. Mastroianni[2], Rosalbino Biamonte[2], Virginia Liguori[2], Salvatore Turano[2], Aldo Filice[2], Serafino Conforti[2], Rosanna De Simone[2], Caterina Manfredi[2], Silvia Ceniti[2], Antonio Rovito[2], Maria Domenica Iuvaro[3], and Salvatore Palazzo[4],

[1]Dirigente Psiconcologo, [2]Dirigente Oncologo, [3]Borsista Psicologo, [4]Direttore Oncologo
Unità Produttiva di Psiconcologia - U.O.C. di Oncologia Medica – Azienda Ospedaliera Cosenza

SCOPI

Alcuni studi evidenziano la necessità di programmi di educazione sul cancro della prostata e di misurazioni dei relativi outcome, in cui si considerino l'alfabetizzazione dei pazienti e l'uso di un linguaggio non medico da parte dei clinici (1). In Italia, dove l'art. 33 del codice di deontologia medica (2) sancisce che "…il medico dovrà comunicare con il soggetto tenendo conto delle sue capacità di comprensione, al fine di promuoverne la massima partecipazione alle scelte decisionali…", le esperienze documentate sul livello di conoscenza della propria diagnosi oncologica sono limitate (3). Lo studio vuole verificare l'utilità di impiego di un *comprehension check tool* per valutare il livello di comprensione del paziente circa la propria diagnosi oncologica e relativa prognosi.

MATERIALI E METODI

Abbiamo costruito-implementato un modello esplicativo di (C.I.), redigendo contemporaneamente una mappa

semantica condivisa relativa a "key word" considerati validi per valutare come efficace la comprensione. Il nostro campione è costituito da 89 pazienti, F49 - M40, con range età (26-80), livello scolarità medio/basso, per lo più pensionati/casalinghe eterogenei per stadio (35adiuvante; 54avanzato) e diagnosi (18K mammella 13K colon 9K polmone 49Altro).

RISULTATI

Origine dell' informazione insufficiente

Modulo di Consenso Informato	comprehension check tool		
Prognosi	Diagnosi	Potenziali benefici	Rischi
49 (55,05%)	13 (14,6%)	23 (25,8%)	44 (49,4%)

Tramite l' uso di un comprehension check tool abbiamo dimostrato l' esistenza di una quota di pazienti, pari al 14.6%, che trova ancora difficoltà a conoscere la propria diagnosi oncologica. Risulta invece più consistente la quota di pazienti che non conosce i potenziali benefici legati al trattamento cui dovrà essere sottoposto(25.8%). Infine una quota ancora più elevata di pazienti, pari alla metà circa, ha contezza assolutamente insufficiente dei potenziali rischi cui andrà incontro durante i cicli terapeutici (49.4%).
Il 21,3% dei moduli di C.I. risultano non controfirmati dall'Oncologo, mentre solo nel 48.3% dei casi l'Oncologo, che controfirma, nel primo incontro, col paziente il modulo di C.I., è lo stesso di quello che ne firma e redige il test della comprensione.
Una analisi semantica qualitativa (evidente discrepanza tra termini impiegati e livello di scolarità) dei termini impiegati dai pazienti, ha rilevato l' interferenza/ intrusione di familiari o altri nel 20% dei casi.

DISCUSSIONE

La valutazione del livello di comprensione del paziente oncologico relativamente alla diagnosi, alla prognosi e ai rischi da trattamenti può essere attuata mediante il *comprehension check tool* , che rappresenta inoltre un indicatore del miglioramento del processo di empowerment comunicativo della triade medico-paziente-familiare, inteso come sviluppo delle competenze di coinvolgimento e di comprensione empatica.

BIBLIOGRAFIA

1-K.L.Kilbridge et al, JCO (Vol 27)(N.12) April 2009
2- http://portale.fnomceo.it/Jcmsfnomceo/cmsfile/attach_3819.pdf
3-Cavanna L, et al Tumori, 93:290-291,2007

RILEVAZIONE DELLE ASPETTATIVE, PAURE E CONVINZIONI CONNESSE ALLA VACCINAZIONE anti-HPV NELLE RAGAZZE DESTINATARIE E NEI LORO GENITORI.

Mantegna G.*, Turella B., De Vincenzo R.***, Ricci C.***, Trivelizzi IN.***, Di Polito R.*****, Durante M.****, Vercillo I.****, Venditti L.*, Terzano S.*, Ferrandina G.****, Scambia G.*****

**Servizio di Psico-Oncologia, UCSC Campobasso*
***Docente Psicologia dell'Arco di Vita, Università LUMSA, Roma*
****Dipartimento per la Tutela della Salute della Donna e della Vita nascente, UCSC, Roma*
*****U.O.C. Ginecologia Oncologica, UCSC, Campobasso*
******Psicologo clinico, Potenza*

BACKGROUND

La vaccinazione anti-HPV si è affermata come pratica per prevenire la displasia della cervice uterina provocata dal virus e quindi circa il 70% dei tumori.
La novità e la non obbligatorietà del vaccino,insieme alla particolare età delle ragazze cui è rivolto(pre-ad olescenza,adolescenza)e alla necessità di continuare a sottoporsi a controlli di prevenzione,impongono particolare attenzione verso la *qualità* delle informazioni fornite alle potenziali destinatarie e ai loro genitori. A tuttora in Italia non esistono studi per rilevare aspettative,paure,convinzioni dei destinatari tali da poter *stilare programmi di informazione mirati* rispondenti a bisogni di comprensione degli aspetti medici ed emotivi connessi con la tipologia del vaccino,annunciato contro il cancro e collegato ad un aspetto intimo della persona(la sessualità).

OBIETTIVI

Rilevare in maniera sistematica e funzionale informazioni relative alle *aspettative*,*paure* e *convinzioni* connesse con la vaccinazione anti-HPV per costruire *strumenti informativi efficaci* garantendo l'utilizzo ottimale dello strumento di prevenzione rappresentato dal vaccino.

METODI

Studio osservazionale prospettico multicentrico rilevante dati e informazioni mediante somministrazione di questionario(costruito ad *hoc*),differenziato per genitori e ragazze(gli item sono stati equiparati per indagare l'eventuale corrispondenza tra aspettative, paure e convinzioni connesse alla vaccinazione nelle ragazze e nei genitori),comprendente 12 domande per le ragazze(9:risposta chiusa,2:risposta aperta),15 domande per i genitori (13:risposta chiusa,2:risposta aperta).
Gruppo-1-(Campobasso),Gruppo-3-(Roma):somministrazione del questionario prima del colloquio informativo con lo specialista,possibilità per la ragazza e il genitore dopo il colloquio di scegliere di sottoporsi a vaccinazione,di non sottoporsi o di ritornare.
Gruppo-2(Potenza):somministrazione del questionario alla ragazza e al genitore recatisi in ospedale per fare la vaccinazione,senza preliminare colloquio informativo con il medico,la ragazza e/o il genitore sono già motivati alla vaccinazione,diffusione della campagna informativa sulla vaccinazione tramite convegni,volantini,conferenze.
Campione. Ragazze: **338** (fascia di età: 11.3-28.4aa, età media: 21aa), residenti nelle province di Campobasso(gruppo1:167), Potenza (gruppo2:82) e Roma (gruppo3:89).
Genitori:**178** (fascia di età:35-67aa, età media: 48.3aa), residenti nelle province di Campobasso (gruppo1:101), Potenza (gruppo2:15) e Roma (gruppo3:62).

RISULTATI

Nei genitori e nelle ragazze è maggiore la percentuale di informazioni acquisite dai mass-media che da colloqui con i medici.
Ragazze(57%)e genitori(53%)non conoscono i rischi e gli effetti collaterali del vaccino.I genitori(63%)hanno più timore delle ragazze(10%)della scoperta di controindicazioni al vaccino tra qualche anno.
Riguardo a che cosa possa cambiare nella vita dopo vaccinazione rispetto alle ragazze non vaccinate e all'influenza del vaccino sulla vita sessuale della ragazza vaccinata,le ragazze (35%) e i genitori (32%) presentano convinzioni sbagliate ("potrò non sottopormi a controlli","..avere gravidanze senza rischi","..avere attività sessuale tranquilla","..non preoccuparmi della salute del partner"). I genitori (23%) attribuiscono al vaccino proprietà estreme di"azzerare il rischio di ammalarsi di tumore"per le figlie. Complessivamente emerge una maggiore disinformazione nei gruppi-1 e 2,sia ragazze che genitori.

CONCLUSIONI

Il modo di fare informazione sembra influire sulla possibilità di scelta autonoma di vaccinarsi da parte delle ragazze(differenza tra il gruppo-3 ed i gruppi-1 e 2).
Occorre diffondere campagne informative sempre più dettagliate,coinvolgendo anche le case farmaceutiche,realizzando opuscoli comprendenti le convinzioni erronee rilevate, affinché le ragazze possano avere una chiara comprensione sull'effetto preventivo del vaccino(il 65% delle ragazze motiva la vaccinazione con la diminuzione di un "generico rischio").Tuttora infatti molti aspetti dell'effetto preventivo del vaccino sembrano non essere chiari,né per le ragazze nè per i genitori.

FORMARE IL VOLONTARIO ALLA RELAZIONE D'AIUTO

B. Tomassoni

IOM - Istituto Oncologico Marchigiano di Jesi

Il lavoro che tratterò oggi, nasce dalla mia esperienza clinica come psiconcologa dell'associazione onlus Iom Jesi e Vallesina e come allieva didatta della scuola di formazione IEFCoSTRE di Falconara. L'associazione si occupa di malati in fase terminale e delle loro famiglie; lavoro con questa da diversi anni e, in base all'esperienza maturata ho avuto la necessità di creare un gruppo di volontari, perchè sentivo la mancanza di una parte importante del processo terapeutico, che ogni giorno e nei più diversi e complessi contesti familiari si mette in atto. E' proprio per questo motivo che non più di un anno fa ho organizzato un corso base per volontari socio sanitari con un corpo docente formato da medici, specialisti e psicologi con l'obiettivo di fornire tutte le informazioni riguardanti il malato terminale e la sua famiglia.
Alla fine del corso ogni persona era libera di dare la propria adesione e questa, seguita da un colloquio individuale e da una formazione più specifica, avrebbe segnato l'inizio di una complessa e valida esperienza

quale quella del volontariato.
Avevo stabilito delle regole di ammissione importanti e necessarie al fine di poter entrare a far parte del gruppo operativo:

- un colloquio di selezione con l'obiettivo di conoscersi reciprocamente e di valutare se vi erano le condizioni per l'instaurazione di un rapporto di collaborazione avere una età compresa tra i 20 e i 70 anni
- non aver avuto una malattia oncologica negli ultimi anni
- non aver avuto un lutto in famiglia nell'ultimo anno
- aver disponibilità di tempo e desiderio di svolgere la propria funzione seguendo le regole, gli scopi e la filosofia dell'associazione

La formazione ai volontari è stata da me così pianificata:
da novembre 2008 a tutt'oggi, ho organizzato una formazione continua di tipo esperenziale con la finalità di promuovere le capacità di ogni persona quali l'osservazione, l'empatia e l'ascolto. Formazione non significa solo impartire nozioni tecniche ma aiutare il volontario ad esprimere e valorizzare quelle doti di sensibilità, generosità che ha dentro di sè. In questa accezione, la formazione del volontario diventa un importante processo che, attraverso la trasmissione di conoscenze e l'acquisizione di competenze, porta al cambiamento più profondo che è quello dell'Essere; permette di individuare le difficoltà incontrate dal volontario nella sua assistenza al malato, favorendo l'espressione delle ansie, dei timori e delle tensioni. Il risultato è quello di una nuova consapevolezza del proprio Essere "con l'altro" e del proprio Essere con "se stesso". Queste capacità individuali passano attraverso il continuo vaglio di sè, della conoscenza dei propri limiti e della consapevolezza delle proprie risorse.
Ecco perchè ho ritenuto indispensabile organizzare una formazione continua proponendo in una prima fase incontri settimanali di due ore caratterizzati da lezioni, seminari, discussioni, simulazioni e proiezione di materiale con lo scopo di acquisire conoscenze e abilità per attuare un lavoro di ascolto attivo importante al fine di rassicurare, rincuorare e sostenere sia il pz. che la sua famiglia. La seconda fase è stata caratterizzata da incontri mensili della durata di circa due ore dove insieme abbiamo aggiornato le cartelle dei pz, esaminato insieme quello che era accaduto nei vari contesti di cure, analizzando anche i decessi: non si è trattato di una semplice pratica di archiviazione ma, di un momento di condivisione e di rielaborazione rispetto a quanto il volontario si è trovato a vivere.

Diverse sono le finalità di tali incontro:

- aggiornamento della situazione generale di tutti i pz. presi in carico dai volontari,
- impostazione degli interventi futuri riguardanti aspetti sia sociali che di gestione quotidiana,
- riflessioni su alcuni aspetti dell'assistenza prestata,
- espressione dei vissuti, dei coinvolgimenti e dei meccanismi di difesa messi in atto dagli operatori che seguono più da vicino il malato con successiva elaborazione psicologica all'interno del gruppo lavoro
- durante ogni riunione,abbiamo affrontato un argomento di interesse generale al quale è seguito un breve dibattito con tutti i componenti del gruppo: questa modalità di scambio di informazioni e di opinioni si può considerare come una forma di aggiornamento continuo.

Un vero gruppo di lavoro si costituisce attraverso la partecipazione attiva di ogni singolo operatore che contribuisce a costruire un momento di scambio e arricchimento reciproco.
Tutte le attività sono state predisposte attraverso le tecniche del brainstorming, role playing, problem solving e circle time.
La metodologia seguita è quella dettata dall'epistemologia sistemica: lo psicologo è chiamato a formulare ipotesi sulle dinamiche in atto (familiari o di gruppo) fondate sul materiale in suo possesso, portato da lui stesso o da operatori, che includa tutti i componenti (del contesto familiare e non) e che fornisca una supposizione concernente il funzionamento relazionale globale (ipotizzazione sistemica), evitando di mutuare il linguaggio lineare causa-effetto, per sua natura semplificante, per aiutare i volontari a lavorare in termini di complessità (circolarità) e cercando di mantenere un atteggiamento mentale ed un conseguente comportamento manifesto improntato al non-giudizio e al non-schieramento da una parte o dall'altra sia che si tratti di familiari che di membri dell'equipe (neutralità).
L'obiettivo è quello di stimolare il volontario a saper conoscere, riconoscere ed usare i sentimenti di transfert e controtransfert come una risorsa per l'intervento d'aiuto.

Esperienza pratica: attraverso una situazione stimolo data dal concetto di "**prendersi cura**" tutti i partecipanti hanno prodotto (brainstorming), hanno provato (role play), si sono confrontati (circle time), si è discusso (focus group), e si è affrontato (problem solving): la restituzione di tutto questo ha permesso ad ogni singolo partecipante di arricchirsi e crescere su aspetti propri di sè che potevano essere già noti oppure essere completamenti nuovi o magari conosciuti e soltanto ritrovati e quindi arricchiti. Essi hanno inoltre acquisito un nuovo modo di concepire la malattia e il cancro: sono partiti da una visione della malattia come un evento drammatico che improvvisamente ed inaspettatamente entra nell'esistenza della persona producendo una devastazione fisica e psichica sia al malato che a chi gli sta vicino, per arrivare ad una visione più complessa caratterizzata non solo dai vissuti di malattia dei pazienti ma anche di come questa non può essere disgiunta dalla loro storia di vita. La malattia oncologica assume allora significato nella narrazione della storia del paziente, nel suo modo di relazionarsi e di interagire con il gruppo. E' a questo punto che il volontario inizia a comprendere l'importanza della comunicazione e della relazione come fattori importanti per la qualità di fine vita.

Emerge inoltre il dato secondo cui è importante sostenere i volontari non solo come operatori ma anche come membri di un gruppo: gruppo che crea condivisione sistematica e contenimento di emozioni. Si da per scontato che il volontario abbia la capacità e l'energia sufficiente per gestire le più pesanti situazioni: invece non è così. Accade allora che l' operatore prosegua un servizio assistenziale in modo assiduo ma con malavoglia, o che presti servizio con evidente disagio solo perchè non c'è nessun altro che vuole occuparsene: queste sono condizioni che possono produrre situazioni di logoramento e stress psicofisico. Ci dovremmo allora chiedere perchè sia così difficile ammettere le nostre difficoltà con quell'assistito, quale sia il motivo che ci impedisce di sentire i segnali d'allarme che il nostro corpo ci rimanda e il motivo per cui dovremmo continuare ad occuparci di situazioni stressanti? La risposta la ritroviamo se ci soffermiamo a valutare la motivazione che porta il volontario a scegliere di svolgere un compito difficile e per di più non pagato. Questa è una attività che si sceglie né per svago né per bontà d'animo ma per il fatto che lavorare con persone con disagio ci permette di stare meglio con noi stessi; perchè riceviamo qualcosa di molto di più importante del denaro: la felicità negli occhi di chi aiutiamo. E' importante imparare a monitorare nel tempo le nostre emozioni, imparare ad ascoltare e gestire le sensazioni che emergono durante, prima e dopo il servizio volontario. Per fare questo dovremmo avere la consapevolezza di se consapevolezza che non si raggiunge una volta per tutte ma che richiede continui aggiustamenti, e un sapersi rimettere in gioco periodicamente. L'obiettivo fondamentale sarà quello di far si che il volontario sia coinvolto da questa bellissima esperienza e dal rapporto con l'altro riuscendo ad ascoltare le emozioni che emergono e viverle pienamente.

"In fondo, dovremmo fare come il tronco dell'albero che non si piega al vento, ma si spezza di fronte alla tempesta, accade che le persone che mettono in silenzio le emozioni, finiscono per crollare psicologicamente quando le difese vengono meno. Dobbiamo imparare dai fuscelli: leggeri ed elastici, a sentire ogni vibrazione di vento (le nostre emozioni) così che alla tempesta, non ci spezzeremo."

La continua frequenza e la richiesta di proseguire gli incontri così come le schede valutative compilate dai partecipanti ad ogni incontro hanno testimoniato il loro indice di gradimento.

BIBLIOGRAFIA

AAVV, trattato di Psiconcologia, Edizioni Masson, 2002
Bion W., Esperienze nei gruppi. Armando 1971
Bion W., Apprendere dall'esperienza. Armando 1972
Burlando M., Giornale Italiano di Psico-Oncologia Vol.9 – n. 1/2007
Ravaioli L., Gestire le emozioni. Articolo

ADATTAMENTO E TRADUZIONE ITALIANA DELLE LINEE-GUIDA DELL'AMERICAN CANCER SOCIETY PER IL TRATTAMENTO DEL DISTRESS

Alessandra Palma

Fondazione "Giuseppe Alazio" - Palermo

Nonostante i molteplici e significativi progressi scientifici ottenuti in ambito oncologico l'assessment

ed il trattamento del Distress psicologico, comune a molti pazienti oncologici ed ai caregivers, restano, a tutt'oggi, largamente disattesi. L'analisi dell'impatto psicologico dell'evento cancro dovrebbe essere parte integrante di una routine che permetta al team oncologico di prendersi cura del paziente in senso globale. I dati riportati in letteratura (Holland, 2003) dimostrano che la psico-oncologia riveste un ruolo essenziale nel continuum delle cure oncologiche sia per ciò che attiene allo studio delle reazioni psicologiche dei pazienti, differenti nei diversi stadi della malattia, dei familiari e dell' equipe curante sia per ciò che riguarda le variabili psicologiche, sociali e comportamentali che sono correlate tanto alla prevenzione del cancro, attraverso modificazioni dello stile di vita, quanto all'assessment della qualità della vita del paziente, al controllo dei sintomi (ansia, depressione, delirium, panico e spossatezza) durante il trattamento, alla gestione delle sequele psicologiche nei lungo sopravviventi ed , infine, alla gestione degli aspetti psicologici connessi alle cure palliative e alla fine della vita.

Evitando generalizzazioni improprie è possibile affermare che i servizi psicosociali in ambito oncologico sono una realtà frammentata e la rilevazione del disagio psichico, in un contesto come quello siciliano, non fa parte della prassi terapeutica se non in rarissimi centri di eccellenza.

La traduzione in italiano delle Linee-guida per il trattamento del Distress, strutturate dall'American Cancer Society (ACS) in collaborazione con il National Comprehensive Cancer Network (NCCN), ha lo scopo di fornire all'equipe curante uno strumento di screening rapido che può identificare, con una stima "grezza", sia il livello di distress che l'area o le aree in cui questo si focalizza substanziando un eventuale invio all'unità di psiconcologia per la valutazione specialistica ed il trattamento. L'obiettivo principale delle Linee-guida resta, comunque, quello di essere un "opuscolo" che fornisce informazioni sul trattamento del Distress, anche attraverso misure di self-report, ai pazienti ed ai loro familiari.

BIBLIOGRAFIA

American Cancer Society – National Comprehensive Cancer Network (2008). Distress- Treatment Guidelines for Patients. Version III.

Holland, J. C. (2003). American Cancer Society Award lecture. Psychological care of patients: psycho-oncology's contribution. Journal of Clinical Oncology, 21, 253-265.

RELAZIONI AD INVITO

RIFLESSIONE SUI MODELLI ORGANIZZATIVI-ASSISTENZIALI IN PSICO-ONCOLOGIA

Eleonora Capovilla*, Daniela Chiusole, Malihe Shams* , Irene Guglieri *, Eleonora Cason***

** U.O.S. di Psiconcologia IOV-IRRCS Padova*
*** Qualità e Accreditamento IOV-IRRCS Padova*

SCOPI

L'attuale scenario del sistema sanitario è caratterizzato da una parte dall'istanza di aziendalizzazione, intesa soprattutto come la capacità di andare incontro alla richiesta complessiva di salute utilizzando il minimo delle risorse disponibili, e, dall'altra, da quella di umanizzazione, intesa come trasformazione della cultura sanitaria-ospedaliera attraverso la sensibilizzazione alla sofferenza, al rispetto della persona malata, al recupero della sua soggettività.
La presente relazione intende illustrare come la Psiconcologia possa contribuire nel promuovere strategie per conciliare le esigenze apparentemente contrapposte di umanizzazione e aziendalizzazione e, quindi, dare risposte alla dialettica relativa al rapporto tra "costi/benefici" in ambito oncologico.

MATERIALI E METODI

l'attuale politica di aziendalizzazione, che prevede ospedalizzazioni brevi, day hospital e assistenza domiciliare, ha la duplice finalità di razionalizzare la spesa sanitaria e, al contempo, di migliorare la qualità di vita dei malati. Se, da una parte, la riduzione dei tempi di degenza e la strutturazione di nuovi modelli organizzativi rispondono alla necessità di contenere i costi, dall'altra rispondono altresì alla necessità di una presa in carico del paziente inteso nella sua individualità di persona attiva e coinvolta nel processo di cura. A questo proposito rivestono un ruolo centrale concetti quali quello di "medicina partecipativa" e di "Total Quality Management", che prevedono un modello etico di leadership teso all'attenzione dei bisogni globali del paziente, alla crescita degli operatori sanitari, alla salvaguardia del clima organizzativo (warren B, 1987).
La risposta della disciplina psiconcologica in termini pragmatici prevede la realizzazione di interventi integrati. Questi mirano infatti a favorire nei pazienti un processo decisionale consapevole e consentono agli operatori delle equipe pluridisciplinari di avere una formazione psicologica, relazionale e comunicativa, finalizzata ad una presa in carico globale del paziente (e della sua famiglia, sempre più attivamente coinvolta nel processo di cura) nel rispetto e nella consapevolezza dei differenti ruoli professionali.
La relazione prevede la presentazione dell'esperienza dell' Approccio Psiconcologico Integrato (API) della U.O.S. di Psiconcologia dell'Istituto Oncologico Veneto di Padova, con particolare riferimento ai tempi, la metodologia, gli strumenti, i ruoli.
La U.O.S. di Psiconcologia dello IOV ha infatti adottato un modello organizzativo in linea con la politica per la qualità dello IOV ed è inclusa nella Certificazione del Sistema Gestione Qualità ISO 9001:2008 dell'istituto. L'importante risultato è stato raggiunto dall' Unità di Psiconcologia attuando una attenta mappatura dei processi di gestione del servizio. Successivamente la redazione di una specifica procedura ha permesso di:
- definire in modo documentato l'organizzazione del servizio specificando tutti i passaggi organizzativi che consentono alla U.O.S. di Psiconcologia di gestire la propria attività;
- dotare la U.O.S. di Psiconcologia di documenti di registrazione (modulistica, cartella psiconcologica, ecc.) che assicurano la completa tracciabilità di tutte le informazioni cliniche e assistenziali relative ai pazienti trattati;
- documentare e assicurare la verifica sistematica dell'attività di Psiconcologia e del servizio offerto all'utente;
- impostare la rilevazione dei dati di registrazione al fine di permettere la valutazione del raggiungimento degli obiettivi prefissati.

RISULTATI

la letteratura internazionale e nazionale offre numerose prove di evidenza rispetto ai benefici degli interventi integrati in oncologia (Simpson et al., 2001, Watson, 2009).

Rispetto all'applicazione dell'Approccio Psiconcologico Integrato (API) (Capovilla E. D. et al, 2006) nell'ambito dell'Istituto Oncologico Veneto gli intervisti previsti sono sempre stati preceduti da una fase di ricerca-intervento per verificare l'efficacia degli stessi in termini di qualità percepita e di qualità di vita. La relazione prenderà ad esempio uno studio tutt'ora in corso relativo alla pratica del consenso informato in anestesia.

CONCLUSIONI

le esperienze positive depongono a favore dell'applicazione di interventi integrati nell'ambito dei modelli organizzativo-assistenziali, tuttavia in oncologia sono ancora numerose le barriere (Scholfield et al., 2006) che limitano una realizzazione degli stessi in termini convenzionali.

Sarebbe pertanto auspicabile una politica di maggiore attenzione all'umanizzazione delle cure mediante gli approcci integrati, per contribuire a bilanciare il peso attualmente distorsivo del fattore economico e di quello tecnologico.

In altre parole la sfida futura consisterà nel diffondere significativamente la cultura e la prassi psiconcologica con le modalità tecnico-organizzative proprie degli interventi integrati, più confacenti alle esigenze attuali, sia degli utenti che degli operatori sanitari.

VOCI BIBLIOGRAFICHE

Capovilla E.D., Dogliotti F., Guglieri I. (2006), Ospedale e territorio: assistenza integrata, *Giornale Italiano di Psiconcologia*, n1-2, Vol 6

Schofield P., Carey M., Bonevski B. et al. (2006), Barriers to the provision of evidenced-based psychological care in oncology, *Psycho-oncology*, vol 15.

Simpson JSA, Carlson LE. & Trew ME. Effect of Group Therapy for Breast Cancer on Healthcare Utilization. *Cancer Practice*, January/February 2001, Vol. 9, No 1

Warren B. (1987), *Leader: anatomia della leadership,* Franco Angeli, Milano.

Watson M. (2009), http://www.ipos.org

L'ORGANIZZAZIONE DEI SERVIZI DI PSICONCOLOGIA: DATI, TRACCIABILITA', VALUTAZIONE DEL LAVORO SVOLTO.

Gasparini Ivanna

Correggio (RE) - Dipartimento Programma Cure Primarie AUSL Reggio Emilia - Sedi operative: Day Hospital Oncologico Ospedale San Sebastiano Correggio

Hospice Area Nord GuastallaLa presenza della figura professionale dello psicologo all'interno di contesti di cura come gli ospedali e/o servizi territoriali è una conquista recente e tuttora incompleta.

Se ormai è possibile dare prova dell'esistenza di numerosi rapporti di collaborazione tra singoli professionisti psicologi e Aziende Sanitarie questo non significa che siano delineati Servizi di Psiconcologia. Ancor più difficile assistere alla costituzione di vere e proprie Unità Complesse di Psiconcologia.

A complicare la situazione le diverse modalità e l'assenza di uniformità nell'organizzazione di questi Servizi. Si passerà quindi in rassegna il continuum tra la totale assenza di tracciabilità e visibilità dell'intervento psicologico presso un Ente, alla complessa strutturazione di Servizi e alla costituzione di sottounità per specifiche problematiche (unità di senologia, di counselling genetico, gruppi di sostegno, ecc.)

Grazie al confronto e alla conoscenza diretta di esperienze più o meno vicine, verranno quindi portati alcuni esempi di buona integrazione tra i Servizi connessi alla presa in carico della persona con malattia oncologica e della sua famiglia (day hospital, medicina, chirurgia, radiologia, servizio territoriale, cure primarie, ecc.). Verranno però anche affrontate le principali difficoltà legate alla non sempre facile visibilità e tracciabilità di tali interventi, ai principali ostacoli oltre che alla diversificazione importante nell'ampia gamma di strumenti utilizzati (computerizzati, in rete, standardizzati, ecc. ecc.)

Una particolare attenzione verrà infine data al contributo della SIPO come collante ed agente facilitatore nella promozione della cultura psiconcologica e nell'individuazione di programmi finalizzati al riconoscimento del ruolo dello psiconcologo e delle caratteristiche di eleggibilità.

IL PROGETTO DISTRESS STUDY

Grassi L.,[1] e SIPO Distress Thermometer (DT) Study Group

[1] U.O Clinica Psichiatrica – Sistema Dipartimentale Emergenza-Urgenza, Dipartimento di Salute Mentale, AUSL e Università di Ferrara,

INTRODUZIONE

La valutazione del distress emozionale, come sesto parametro vitale da monitorare in maniera regolare in ogni fase della malattia, ha concentrato l'interesse di ampia area della ricerca e della clinica psiconcologica negli ultimi anni. Diversi strumenti sono stati proposti a questo livello all'interno di una più vasta filosofia di fondo che vede nello screening del distress un momento importante per cogliere i segnali di sofferenza emozionale su cui intervenire e per identificare le variabili predittive o correlate a tale sofferenza. Le linee-guida del National Comprhensive Cancer Network (NCCN) hanno proposto a partire dal 1997 un semplice strumento, il Distress Thermometer (DT), da applicare nei contesti clinici per raggiungere gli obiettivi suddetti. Di tale strumento esiste oggi la validazione in moltissime lingue, con un crescente numero di ricerche cliniche che ne definiscono l'applicabilità e la utilità in ambito oncologico.

SCOPI, MATERIALE E METODI

Sulla base di precedenti indagini condotte in Italia sul DT**,** Lo scopo del SIPO Distress Thermometer Study Group è stato quello di validare il DT in Italia attraverso il coinvolgimento di centri oncologici in cui fosse attivo un servizio di psiconcologia con afferenze alla SIPO. Lo studio è nato infatti come specifico progetto di ricerca di cui SIPO si è fatto promotore. Lo studio ha previsto la somministrazione del DT assieme a due strumenti "gold standard" di riferimento (HADS e BSI-18) e di tre VAS 0-10 (una per strumento) di valutazione della facilità di compilazione dei tests. Questi sono stati somministrati in baseline (t0) e ad un follow-up a distanza di tre mesi (T1). Hanno partecipato allo studio 36 centri per una raccolta di protocolli relativi a 1.108 pazienti ambulatoriali a T0 e 751 (67.7%) a T1. Lo studio si è concluso ad Agosto 2009.

RISULTATI

Viene presentata l'analisi preliminare dei dati che hanno messo in evidenza come il la prevalenza del disagio psichico in oncologia sia del 40-45% ("caseness"). Tale disagio, con elevata correlazione tra HADS e BSI-18, risulta identificabile attraverso l'impiego di un cut-off ≥ 4 al DT.

CONCLUSIONI

I dati confermano la letteratura internazionale sull'impiego e sulla utilità del DT nella pratica clinica. Ulteriori approfondimento del materiale della ricerca permetterà di verificare le associazioni tra i problemi di area medico-oncologica, pratico-ambientale, relazionale, emozionale e spirituale nel favorire il distress e il ruolo degli stessi fattori nell'influenzare l'outcome del distress stesso.

BIBLIOGRAFIA

- National Comprhensive Cancer Network: NCCN Guidline-Management of Distress – 2009. http://www.nccn.org/professionals/physician_gls/PDF/distress.pdf
- Gil F, Grassi L, Travado L, Tomamichel M, Gonzalez JR; Southern European Psycho-Oncology Study Group. Use of distress and depression thermometers to measure psychosocial morbidity among southern European cancer patients. Support Care Cancer. 2005 Aug;13(8):600-6.
- Grassi L, Sabato S, Rossi E, Marmai L, Biancosino B.: Affective syndromes and their screening in cancer patients with early and stable disease: Italian ICD-10 data and performance of the Distress Thermometer from the Southern European Psycho-Oncology Study (SEPOS). J Affect Disord. 2009 Apr;114(1-3):193-199.

L'ANSIA DEI PAZIENTI A SEGUITO DI CONSULTAZIONE MEDICA: STUDIO DELL'IMPATTO DI UN PROGRAMMA FORMATIVO PER I MEDICI

Gabriella Morasso* , Anita Caruso , Silvia Di Leo***, ****Caroline Giannetti, *****Valentina Clavarezza**

**Servizio Psicologia Ist. Nazionale per la Ricerca sul Cancro-Genova; **SSO Attività Formative per la Prevenzione in Psiconcologia, Istituto Regina Elena, Roma; ***U.O.C Coordinamento Regionale Cure palliative Ist. Nazionale per la Ricerca sul Cancro - Genova ****Servizio Psicologia Ist. Nazionale per Ricerca sul Cancro- Genova; *****Servizio Psicologia Ist. Nazionale per la Ricerca sul Cancro- Genova.*

INTRODUZIONE

La letteratura scientifica dell'ultimo ventennio ha evidenziato come una buona comunicazione influisca

positivamente su una serie di outcomes inerenti la salute, quali la compliance ai trattamenti, il controllo del dolore, ed il miglioramento del livello di benessere fisico e psicologico del paziente (1). Una comunicazione inadeguata, per contro, può rendere il paziente incerto rispetto alla propria diagnosi e alla propria prognosi, confuso circa i risultati degli esami strumentali ed 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 od impedire l'adesione dei pazienti ai trias clinici, ritardando l'introduzione e l'impiego di nuovi farmaci (2). Alcune ricerche si sono in particolare focalizzate 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. Per quanto concerne gli aspetti informativi, è stato riscontrato come la mancanza di informazioni e la trasmissione di informazioni incomplete, o ambigue generalmente accresca i livelli di ansia nel paziente (3); analogamente riguardo agli aspetti emotivi, diversi studi sottolineano l'importanza di un adeguato impiego della rassicurazione nella gestione dei suoi stati d'animo spiacevoli .

Questi risultati suggeriscono che gli oncologi rivestono un ruolo fondamentale nell'adattamento del paziente all'evento malattia e che la possibilità di conoscere e di saper utilizzare tecniche di comunicazione efficaci per l'assessment, l'informazione ed il supporto al paziente può contribuire alla riduzione dei sintomi di ansia e depressione riferibili alla patologia oncologica e/o impedire che essi si aggravino fino a configurare disturbi di rilievo clinico.

Per acquisire tali competenze gli oncologi necessitano di una specifica formazione.

E' stato dimostrato che programmi formativi di tipo teorico-esperienziale, basati su una metodologia che abbina alle lezioni frontali esercitazioni orientate a favorire un utilizzo consapevole delle abilità comunicative nella pratica clinica quotidiana, risultano più graditi rispetto ai programmi basati sulla didattica tradizionale (4). Mancano tuttavia, soprattutto nel nostro Paese, studi finalizzati ad approfondire in che modo i contenuti formativi trasmessi influiscano sullo stile e sulle abilità comunicative degli oncologi nella loro attività clinica, soprattutto in riferimento alla gestione di momenti emotivamente complessi, come quelli relativi alla comunicazione di cattive notizie. La letteratura nazionale dispone inoltre di pochi dati in merito all'impatto delle abilità apprese sugli outcomes inerenti il benessere psicologico del paziente, come i sintomi ansiosi, la soddisfazione per la consulenza ricevuta e la percezione degli atteggiamenti e dei comportamenti messi in atto dal medico nel corso della stessa.

OBIETTIVI

Lo studio si è proposto di indagare l'impatto di un corso teorico-esperienziale inerente le tecniche di comunicazione in oncologia su un campione di medici che lavorano in ambito oncologico.

L'impatto del corso è stato giudicato sulla base del confronto del livello di ansia in pazienti oncologici sottoposti a consulenza medica da parte di medici partecipanti al corso con quello di pazienti sottoposti a consulenza da parte di medici non partecipanti al corso (medici "di controllo") (obiettivo primario).

Per quanto concerne gli obiettivi secondari, lo studio si è proposto di indagare l'impatto delle conoscenze e delle competenze acquisite dai medici partecipanti, confrontati con il gruppo di controllo, attraverso la percezione dei pazienti dei comportamenti comunicativi messi in atto dal medico durante la consulenza.

Il presente progetto pertanto produce un incremento delle conoscenze relativamente a:

- effetti di un training inerente gli skills comunicativi in oncologia sui pazienti;
- individuazione delle modalità più efficaci di trasmissione dei contenuti formativi ;
- individuazione delle possibili ricadute del training formativo sugli aspetti psicoemotivi della qualità di vita dei pazienti stessi, favorendo la prevenzione del disagio psichico legato alla malattia e/o impedendone l'aggravamento;
- coinvolgimento del paziente, da parte del medico, nelle decisioni relative all'iter clinico - terapeutico.

METODOLOGIA

a) Popolazione oggetto di studio: medici che lavorano a contatto diretto con pazienti oncologici;

b) Intervento: Training formativo sugli skills comunicativi del medico con il paziente neoplastico;

c) Indicatori per la valutazione: Livelli di Distress dei

pazienti oncologici;
d) Disegno dello studio: Studio multicentrico quasi-sperimentale, organizzato in due fasi distinte: Fase 1 e Fase 2.

Fase 1

Sono state coinvolte in questa prima fase del progetto 3 strutture: (E.O. Ospedali Galliera - Genova, IFO Ist. Nazionale Tumori Regina Elena – Roma, Ist. Nazionale per la Cura e Ricerca sul Cancro - Genova).
All'interno di ogni unità operativa, i medici che hanno partecipato al corso e hanno fatto quindi parte del gruppo sperimentale sono stati indicati dal primario, sulla base della loro motivazione e delle necessità del reparto. Allo scopo di ridurre al minimo i bias legati alla selezione, i medici del gruppo di controllo sono stati selezionati dai referenti delle tre strutture in modo da essere il più simili possibile al gruppo sperimentale in relazione a sesso, età ed anni di esperienza professionale.
Il protocollo prevedeva di arruolare 12 medici per centro (sei per il gruppo sperimentale e sei per il gruppo di controllo).
La metodologia formativa è stata di tipo teorico esperienziale ed è stato organizzato presso ogni struttura partecipante e condotto da due psicologi esperti. L'esperienza formativa ha previsto due momenti successivi: nella prima fase di apprendimento teorico, veniva inviato ai partecipanti materiale didattico precedentemente predisposto dai formatori ed inerente la letteratura scientifica sugli skills comunicativi in oncologia e sui principali protocolli per la comunicazione delle cattive notizie, sulla comunicazione in fase diagnostica e terapeutica, sulle interazioni comunicative nell'ambito del sistema famiglia-paziente-curanti, sulla relazione con il paziente in fase avanzata di malattia.
Successivamente, i medici hanno preso parte a tre incontri di carattere esperienziale, nel corso dei quali i formatori hanno privilegiato una modalità didattica di tipo interattivo, finalizzata a favorire il trasferimento delle conoscenze teoriche acquisite nella pratica clinica quotidiana (apprendimento dall'esperienza). Sono stati proposti a tale scopo role play, giochi relazionali, discussione di casi, che hanno permesso il dibattito ed il confronto intragruppo sugli aspetti più salienti e sulle implicazioni più significative della comunicazione con il paziente ed i suoi famigliari.

Fase 2

Nel periodo compreso tra uno e due mesi dopo la fine del corso, i medici "partecipanti" e "di controllo" sono stati valutati dai formatori in merito alla qualità della loro comunicazione nel contesto della consulenza clinica, insieme ad un campione di pazienti.
Ogni *medico* della giornata stabilita ha compilato:
- una scheda finalizzata alla raccolta dei dati socio-anagrafici e alla storia clinica del paziente, in cui è stato specificato l'obiettivo della consulenza.
- una scheda finalizzata alla raccolta dei dati socio. anagrafici del medico

Ogni *paziente* della giornata stabilita ha compilato:
- Prima di iniziare la consulenza: il PDI (Psychological Distress Inventory), finalizzato a misurare il grado di disagio psichico generale riferito all'ultima settimana.
- Prima di iniziare e subito dopo il termine della consulenza: lo STAY –S (State Trait Anxiety Inventory) con l'obiettivo di valutare l'andamento dell'ansia di stato, riferibile al momento della compilazione
- Dopo la fine della consulenza: il "Perceived Physician's Communication Style Scale" (5) che include item che valutano le modalità comunicative interpersonali dei medici, lo scambio di informazioni e l'importanza di coinvolgere il paziente nei processi decisionali; tali items sono stati confrontati con i cambiamenti nei livelli di ansia dei pazienti rilevati precedentemente e successivamente la consultazione.

I questionari, autocompilati, sono stati illustrati e ritirati dai ricercatori identificati per la conduzione dello studio, che si sono occupati successivamente dell'analisi dei dati.

Identificazione del campione dei pazienti in studio

Il calcolo campionario è stato effettuato sulla base dell'obiettivo primario, cioè la valutazione dell' impatto del corso di formazione sui medici attraverso l'esame dell'ansia di stato in pazienti oncologici sottoposti a consulenza medica da parte di "medici partecipanti" o "medici di controllo".

RISULTATI E CONCLUSIONI

La misurazione del livello di ansia dei pazienti prima e dopo la consulenza, avendo come riferimento il distress sperimentato nell'ultima settimana, consentirà di stimarne l'andamento sulla base dell'obiettivo della consulenza stessa e del comportamento comunicativo del medico e di confrontare tale dato con i risultati del gruppo di controllo.

L'esperienza di conduzione dello studio e le strategie messe in atto per attuare l'intervento formativo hanno consentito la realizzazione di un manuale per la formazione dei formatori alla comunicazione medico paziente in oncologia, di prossima pubblicazione

BIBLIOGRAFIA

1. Stewart MA Effective physician-patient communication and health outcomes: a review. Can Med Assoc J 152: 1423-1433, 1996.
2. Jenkins VA, Fallowfield LJ, Souhami A et al. How do doctors explain RCTs to their patients. Eur J Cancer 35: 1187-1193, 1999.
3. Stark D, Kiely M, Smith A et al. Reassurance and the anxious cancer patient. Br J Cancer 91: 893-899, 2004
4. Merckaert I et al. Factors influencing physicians detection of cancer patient distress: can a communication skills training programme improve physicians' detection? Cancer 104(2): 411-421, 2005.
5. Takayama T, Yamazaki Y, Katsumata N. Relationship between outpatients' perceptions of physicians' communication styles and patients' anxiety levels in a Japanese oncology setting. *Soc Sci Med.*;53:1335-1350, 2001

LA CURA CON I FARMACI

Ettore Tito Menichetti

Menichetti Ettore Tito - Ospedale di Senigallia, Reparto di Oncologia Senigallia (AN)

Gli Oncologi sono Medici e come tali abituati a curare le persone con i farmaci.

La malattia neoplastica non è unica: si tratta di più di cento malattie diverse, in stadi diversi, in persone diverse per età, sesso, condizioni fisiche etc. Da sempre la ricerca si è dedicata ai rimedi farmacologi che riuscissero a bloccare la crescita ed a ridurre la massa del tumore, con sollievo dei sintomi e prolungamento della sopravvivenza. Agli inizi del 1900 solo il 5% delle persone a cui veniva diagnosticato un cancro potevano arrivare ad una guarigione definitiva grazie alla chirurgie ed alle tecniche di radioterapia.

Dal 1940 al 1959 si registrano i primi successi di terapia medica dei tumori, soprattutto leucemie e linfomi, con l'utilizzo delle mostarde azotate, i cui effetti citostatici furono scoperti casualmente dopo un bombardamento aereo nel porto di Bari. Mecloretamina, Ciclofosfamide, Ifosfamide, L-PAM, insieme con Aminopterina, Methotrexate, 6-mercaptopurina e 5-fluorouracile furono i primi farmaci usati; alcuni di questi "anziani" sono tuttora in servizio attivo. Importante ricordare che nel 1949 il Prof. Karnofski ideò l'indice di performance che porta il suo nome; trattasi di una scala di condizioni fisiche che va dal massimo del benessere psico-fisico (10) alla morte (0); questo denota fin da allora quanto ci si preoccupasse della condizione di benessere soggettivo ed oggettivo dei pazienti in rapporto alla malattia ed agli effetti delle terapie: un preludio allo studio della Qualità della Vita. Nel 1954 si registra a nome Debbie Brown la prima persona guarita da leucemia acuta.

Il1960 è l'alba di una nuova era: le possibilità di guarigione dei tumori salgono al 30%; si tratta soprattutto di leucemie e linfomi. Ma si registra soprattutto l'inizio della metodologia di stadiazione della malattia, di verifica dei risultati e delle regole matematico-statistiche per condurre la ricerca; questo sarà l'aspetto costante della pratica oncologica clinica e di ricerca degli anni seguenti fino ai giorni nostri. Nascono negli anni 60 le terapie oncologiche integrate (chirurgia, Radioterapia e chemioterapia. Vengono introdotti gli alcaloidi della Vinca (Vincristina, Vinblastina, Vinorelbina), inseriti, con i farmaci già noti, in schemi di Polichemioterapia: MOMP, MOPP. Le dosi ed i tempi (timing) sono adattati al paziente per stabilire l'intervallo terapeutico accettabile tra effetti vantaggiosi ed effetti collaterali sgraditi (una personalizzazione ante-litteram). La sopravvivenza a 5 anni di leucemie e linfomi passa dal 10 al 70%.

Negli anni 60 entrano in uso gli antibiotici antiblastici (Daunomicina, Adriamicina, Bleomicina) più altri farmaci tipo la dacarbazina: aumentao i successi anche sui tumori solidi (ca mammario, sarcomi). Lo schema ABUD (Adriamicina, Bleomicina, Vinblastina, Dacarbazina) nei Linfomi di Hodgkin si rivela più efficace e meno tossico della MOPP. Nasce il CHOP (Ciclofosfamide, Adriamicina, Vincristina, Prednisone) per i Linfomi Non Hodgkin.

Sempre negli anni 60 vengono introdotti farmaci ormonoterapici: gli antiestrogeni e gli inibitori dell'aromatasi (Tamoxifen, Aminoglutetimide) vanno a sostituire gli interventi ablativi fino ad allora in uso (ovariectomia, surrenectomia); successivamente gli LH-RH analoghi (Buserelina, Goserelina, Leuprorelina e Triptorelina) hanno

sostituito l'ipofisectomia, e , nel caso del ca prostatico, l'orchiectomia. E' del 1969 il primo tentativo riuscito di chemioterapia adiuvante (o precauzionale post-chirurgica): il CMFVP di Cooper per il tumore mammario operato. Segue la monochemioterapia adiuvante per il ca mamario con L-PAM (Carbone) nel 1971.

Nel ca prostatico, più recentemente, l'associazione degli LH-RH analoghi con i nuovi antiandrogeni (Flutamide, Bicalutamide) che hanno spiazzato i vecchi e mal tollerati prodotti con Estrogeni, ha portato al controllo della malattia prolungato fino a 7-8 anni.

Gli anni 70 si aprono comunque con i successi di terapia precauzionale delle donne operate di ca mammario, con lo schema CMF (Ciclofosfamide, Methotrexate, Fluorouracile) del Prof. Bonadonna (studio concluso nel 1976) ed impostosi a livello mondiale, e tuttora attivo, con alcune modifiche. I risultati furono successivamente migliorati con la sequenza Adriamicina – CMF (Bonadonna). Con l'introduzione della tecnica della mastectomia limitata più radioterapia (QUART – Veronesi) le pazienti accettano meglio i trattamenti e non li vedono più come una punizione. Negli anni 70 vengono introdotte le terapie ad alte dosi ed il trapianto di midollo osseo, rivelatisi efficaci per leucemie e linfomi, molto meno per i tumori solidi.

Negli anni 80 ci sono i primi successi di chemioterapia neoadiuvante (o prechirurgica) che consentirà in alcuni tumori, prevalentemente nel ca mammario, di eseguire interventi chirurgici più conservativi, con notevole miglioramento della Qualità della Vita.

Il 1989 vede l'introduzione di un farmaco, il Cis-Platino, che con i suoi derivati (Carbolatino, Oxaliplatino) provocherà un notevole cambiamento della storia naturale di numerose neoplasie (in particolare T. ovarici e dell'endometrio) anche di quelle considerate fino ad allora resistenti (T. polmonari, gastrici, pancreatici e colici).

Sempre degli ani 80 è lo studio dei Recettori Ormonali (Estrogeni e Progesterone) che consentono di eseguire le prime terapie mirate (Target Therapies ante-litteram) sui tumori ormonoresponsivi (con Tamoxifen, Medrossiprogesterone acetato, Megesrolo acetato, Aminoglutetimide etc), e l'introduzione dei Modificatori della risposta biologica, Interferoni (Alfa – Beta – Gamma Interferons più i derivati pegilati) e Interleukina 2, utilizzati in molti tumori solidi, con i primi successi nel melanoma e nel ca renale, ed ematologici.

Negli anni 90 l'attenzione si sposta sulla Qualità della Vita (QoL). Vengono introdotte le scale per la misura del dolore e dalla QoL. Vengono introdotti numerosi Farmaci che hanno lo scopo di alleviare i sintomi della malattia e rimediare agli effetti collaterali delle terapie oncologiche.

Per il dolore si ricordano i derivati morfinici orali (Morfina solfato, Oxycodone, Idromorfone etc) o Trandermici (Fentanyl, Buprenorfina etc). Più recenti quelli ad assunzione transmucosale (Fentanyl citrato etc). Dal 1991, dopo l'introduzione dell'uso sistematico degli anti HT3 (Ondansetron, Granisetron, Tropisetron, Palonosetron etc) quasi nessun paziente ha dovuto abbandonare la terapia per nausea e vomito di grado IV; in precedenza i cicli con farmaci fortemente emetizzanti vedevano l'abbandono di circa il 50% dei pazienti.

I fattori di crescita leucocitari (Filgrastim, Lenograstim etc) ed eritrocitari (Epoietine alfa e beta e Darbapoietine) hanno consentito non solo di rispettare i tempi di terapia (riciclo) in maniera più precisa ma anche di trattare le persone di età oltre i 75 e 80 anni rimediando efficacemente alla tossicità ematologica.

Sempre degli anni 90 è l'introduzione dei Taxani (Paclitaxel, Docetaxel) utilizzati nei tumori mammari, ovarici, endometriali, polmonari e prostatici.

L'insieme di questi successi della ricerca farmacologia hanno portato al cambiamento della storia naturale di molte malattie. Per esempio i tumori polmonari, per i quali fino a poco più di 10 anni fa ancora si avevano dubbi se fosse utile utilizzare anche una sola linea di chemioterapia, attualmente disponiamo utilmente di almeno 4 linee terapeutiche con combinazioni a 2 farmaci di CisPlatino, Gemcitabina, Vinorelbina, Pemetrexed, o con farmaci biologici come l'Erlotinib. Lo stesso per i tumori del colonretto che avevano fino a 15 anni fa nel solo Fluorouracile (a volte combinato con il Platino o con Interferoni e con Levamisolo senza grossi vantaggi) il solo presidio farmaceutico utile. Attualmente si dispone di 4 o 5 linee terapeutiche, associando al Fluorouracile l'Oxaliplatino, l'Irinotecano e i biologici Cetuximab e Bevacizumab e da ultimo il Panitumumab. La sopravvivenza per le due malattie sudete, che sono i veri simboli del successo della ricerca scientifica in campo oncologico, è notevolmente migliorata, anche per l'uso di chemioterapie in fase precauzionale, una volta impensabili. I farmaci a formulazione orale, da

sempre esistiti, hanno avuto di recente un nuovo impulso (Capecitabina, Vinorelbina). A questo punto si devono ricordare gli inibitori dell'aromatasi di 3^ generazione (Anastrozolo, Letrozolo, Exemestane) ad assunzione orale che rappresentano diverse linee terapeutiche ormonali possibili nel tumore mammario dalla fase adiuvante alla malattia avanzata. Il Fulvestrant, antiestrogeno puro che porta alla degradazione dei recettori per gli estrogeni, ad uso intramuscolare è una ulteriore possibilità.

I farmaci biologici saranno ampiamente trattati in un'altra sessione del Congresso. Ricordo in aggiunta a quelli già menzionati il Rituximab per i Linfomi NH CD20+ , il Trastuzuzumab per il tumore mammario Hercept Test positivo, l'Imatinib per i GIST, il Gefitinib e il già citato Erlotinib per il tumore polmonare. Il Bortezomib per il mieloma multiplo. Il Cetuximab ed il Bevacizumab per il ca colon; il Bevacizumab di recente esteso ai tumori mammari, renali e polmonari.

Il Sunitinib ed il Sorafenib per il ca renale forniscono 2 nuove ed efficaci linee terapeutiche per una malattia veramente orfana di terapie fino a pochi anni fa, combinandosi anche con i già menzionati Interferon e Bevacizumab.

I derivati della Rapamicina (Temsirolimus, Everolimus etc) hanno portato ulteriori successi nella terapia del carcinoma renale. L' Everolimus, a formulazione orale, viene attualmente testato anche nel ca mammario, ca renale e tumori neuroendocrini.

Tra i più recenti farmaci biomolecolari si annoverano il Lapatinib per i tumori mammari ed il Panitumumab per il ca del colon.

Dei farmaci biologici si parla spesso come di farmaci a bersaglio (Target Therapies) perché mirati su precisi passaggi molecolari all'interno della cellula e come farmaci che permettono di personalizzare i trattamenti (Taylored Therapies). Talvolta qualcuno ha titolato articoli o convegni come passaggio dalla cura della malattia alla cura della Persona.

A me risulta che abbiamo sempre curato le Persone, che abbiamo sempre cercato di usare terapie le più mirate possibili e che attualmente queste possibilità sono notevolmente aumentate, come di conseguenza sono migliorati i risultati. Attualmente i pazienti definitivamente guariti raggiungono il 55%; per quelli ricaduti si ottengono lunghe stabilizzazioni con qualità della vita sicuramente migliorata rispetto al passato.

"NONSOLOCHEMIOTERAPIA"

Salavatore Palazzo

Primario Unità operativa Oncologia Medica - Mariano Santo

La crescita di tipo esponenziale che investe la numerosità e il livello di complessità degli interessi culturali della Oncologia medica, cui corrisponde un sempre maggior numero e articolazione di specifici settori di attività, rende assolutamente obsoleto il modello operativo di un reparto oncologico, in cui il medico, secondo una cultura autoreferenziale, accentra su di sé la maggior parte delle competenze tecnico-professionali e gestionali-amministrative. L'attuale modello operativo dipartimentalizzato, in cui sono presenti diverse figure professionali (oncologi, infermieri, farmacisti, psiconcologi, etc.), che concorrono, nelle diverse aree di responsabilità operativa, a implementare una tipologia lavorativa patient-focused, porta ad individuare nel team oncologico, il vero erogatore del prodotto sanitario, secondo un approccio olistico, secondo le proprie responsabilità. Tale concezione ha portato a quello che si chiama "lavoro di squadra", che è una tipologia lavorativa interfunzionale nella quale molto sforzo deve essere speso per superare la forte resistenza ad accettare la legittimità di punti di vista diversi e la loro integrazione.

L' Unità Operativa di Oncologia Medica, inserita o meno in un Dipartimento o in un IRCSS, si caratterizza però per la spiccata 'turbolenza' organizzativa, la vulnerabilità del contesto in cui agisce e l' incertezza del futuro e delle condizioni di rischio in cui opera, tutte condizioni che pongono oggi ai dirigenti sanitari e agli operatori sfide lavorative nuove e sempre più impegnative. Risulta improcrastinabile l'acquisizione di un nuovo paradigma culturale che è quello della complessità, secondo il quale le strutture organizzative oncologiche vanno 'lette' come un Sistema Adattativo Complesso (SAC) e, secondo un modello termodinamicamente aperto, decostruite e sempre meno gerarchizzate. Tale modello dinamico, in cui prevalgono nuovi approcci che richiedono leggerezza, variabilità e diversificazione, è sempre più fondato sul riconoscimento del valore del ruolo personale di ogni individuo e della sua diversità, sulla voglia di autorealizzazione (organizzazione in funzione dell'uomo); sullo scambio dei ruoli; sulla

comunicazione circolare; sulle relazioni continue tra i diversi livelli organizzativi; e su una grande permeabilità sia al cambiamento interno che alla innovazione tecnica, tecnologica e strategica.
E risulta improcrastinabile l'acquisizione di un nuovo paradigma organizzativo: le Comunità di pratica (E. Wenger, 1990) di Oncologia Medica, fonte primaria di esperienza e, quindi, di apprendimento. Poiché, sempre più oggi, nessuno, lavorando, lavora da solo, anche quando è solo, la Comunità di Pratica di Oncologia Medica diventa il luogo in cui, tra gli operatori che lo costituiscono, si esternano e si sviluppano esperienze concrete tra pari; e da queste esperienze tutti (il singolo e l'insieme del team) apprendono, facendo. Il "saper fare" delle moderne organizzazioni è, però, sempre più orientato più che alle abilità manuali e tecniche, alla conoscenza, per cui l' organizzazione, che è un SAC, deve mantenersi "aperta" per co-evolvere nell' ambiente circostante; e, in questa operazione, trova, rispetto alle fonti energetiche classiche (animale o umano, idrica, eolica, carbone, petrolio), una sua 'nuova' fonte di alimentazione, che è l'informazione (competenze, skills, know-how, persone, storie, esperienze, vite). Tale apporto energetico, indispensabile per lo sviluppo e l' adattamento auto-organizzati, produce "lavoro" di trasformazione non fisica o chimica, ma di conoscenza, sposta bit, connette saperi e presuppone un' "apertura all' esterno", cioè un flusso informazionale, diretto sia verso l'esterno dell' organizzazione (es. riviste scientifiche, blog, etc.) sia verso l'interno (es. stipula di accordi tra reparti in un Dipartimento, etc.). Emerge così una configurazione della Comunità di Pratica di Oncologia medica come luogo dell'apprendimento collaborativo : si apprende, cioè, lavorando insieme, senza differenze di tipo gerarchico, poiché tutti hanno importanza dato che il lavoro di ciascuno è di beneficio per l' intera comunità. Le comunità di pratica, che sono degli insiemi in sviluppo di professionisti – anche sanitari e a diversa derivazione professionale -, coesi in maniera informale su identici valori, e che si costituiscono spontaneamente attorno a pratiche di lavoro comuni come quelle oncologiche, sviluppando solidarietà organizzativa sui problemi, condividendo scopi, saperi pratici e linguaggi e generando forme di strutturazione culturalmente peculiari e distintivi al fine di condividere e disseminare le best practice. Nelle Comunità di pratica di Oncologia Medica viene impiegata una metodologia gestionale orientata a promuovere l' autoorganizzazione, basata sull' "apprendere dall' esperienza" propria e altrui, che mira non tanto o non solo alla costruzione di un sapere semplicemente "gerarchico" (di tipo lineare, con trasferimento di conoscenze da docente a discente e con semplice e graduale rimozione dell'ignoranza), ma anche "eterarchico", ove, cioè, l'apprendimento avviene anche come elaborazione collettiva e "alla pari" delle informazioni da parte dei vari partecipanti, che accettano di mettere in comune la propria e altrui esperienza secondo un modello circolare, in cui ogni individuo è capo di sé e degli altri.

LA PRESTAZIONE SANITARIA TRA CONSENSO E CURA NEGATA

Benito Melchionna

Procuratore emerito della Repubblica di Crema, Prof. Diritto ambientale Università UNISU Roma, Consulente Commissione Parlamentare sul ciclo dei rifiuti

1.- Tra i "*diritti inviolabili*" dell'uomo, la Costituzione italiana riconosce e garantisce anzitutto la *vita* e la *dignità* della persona (art.2). Essa definisce inoltre inviolabile la "*libertà personale*" , intesa soprattutto come "*autodeterminazione*" di ciascuno (art.13). Stabilisce quindi come "*fondamentale*" la tutela della *salute* quale diritto dell'individuo e interesse della collettività; precisando che "*nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario*" (art. 32).
L'ordinamento giuridico, la giurisprudenza e la codicistica deontologica hanno ormai dato piena attuazione ai citati principi, sancendo in particolare l'obbligo -formale e sostanziale- del "*consenso informato*" da parte del soggetto interessato.
Pertanto, la consapevole "*adesione*" del paziente al progetto terapeutico è considerata presupposto legittimante di ogni prestazione sanitaria, con conseguente responsabilità a carico dell'operatore che abbia omesso o reso inidonea "*informazione*".
2.- Tuttavia, l'auspicata "*alleanza terapeutica*" tra

medico e paziente si risolve in pratica in un rapporto "*contrattuale*" e/o di "*contatto*" sbilanciato, attesa la evidente posizione *sovraordinata* del sanitario. Pertanto, il paziente che non elabora il pieno "*affidamento*" in una complessiva rete protettiva di "*accompagnamento*" verso la cura, tende spesso ad enfatizzare la *percezione psicologica* della "*cura negata*".

Infatti, gli attuali modelli culturali "*no limits*", imperniati intorno alla corporeità e al giovanilismo edonistico, inducono, tra l'altro, alla *rimozione* del dolore, della sofferenza e della stessa morte.

In questo contesto, dunque, il malato viene a trovarsi in una sorta di "*cedimento psicologico*" , in specie di fronte alle inattese ipotesi di *patologie gravi* come quelle di natura *oncologica*, coltivando la "*pretesa*" della guarigione, affidata ai miracoli della *tecnoscienza* e insieme alla *umanizzazione* della cura.

Pertanto, qualsiasi "*discostamento*" rispetto alle attese conduce il paziente a ritenere la negazione di una cura comunque adeguata, portando lo stesso paziente a considerarsi vittima di "*malasanità*", di "*malpractice*" e/o della c.d. "*medicina difensiva*" (con connesso *contenzioso giudiziario*).

IL MODELLO RIABILITATIVO FRA CONTINUITÀ E DISCONTINUITÀ: IL PUNTO DI VISTA DELL'ONCOLOGO

Maria Rosa Strada

Riabilitazione Oncologica, Fondazione Maugeri IRCCS Pavia

La riabilitazione, intesa come intervento per il recupero della disabilità, o per meglio dire delle abilità residue, ha assunto negli ultimi anni un ruolo ben definito nell'ambito di molti settori della medicina. Infatti appare ormai impossibile pensare ad una malattia cardiovascolare o neurologica la cui fase acuta non sia seguita da un percorso riabilitativo.

Per le malattie oncologiche questo non è ancora del tutto vero, pur trattandosi in molti casi di una patologia caratterizzata dalla cronicità e nonostante si sia lavorato molto nell'ultimo decennio per far crescere la cultura riabilitativa sia da un punto di vista strettamente funzionale, sia da quello psicologico e psico-sociale.

In realtà i due aspetti devono essere affrontati in maniera simultanea, in un lavoro squisitamente di **èquipe,** di tipo circolare per le caratteristiche degli interventi e per la tipologia delle comunicazioni.

In assenza di modelli precostituiti cui fare riferimento specifico per il paziente oncologico, sono stati creati percorsi a carattere **prototipale** (e noi abbiamo rappresentato per un lungo periodo una sorta di avanguardia in tal senso) che nel tempo hanno necessitato di diversi "aggiustamenti".

Il primo modello che abbiamo applicato conteneva in sé l'idea di **riabilitazione integrata fisico-funzionale e psicologica** ed era rivolto alle pazienti operate per tumore della mammella, il gruppo di pazienti che storicamente in oncologia ha richiesto un'attenzione riabilitativa, sia per le sequele chirurgiche legate alla mastectomia e alla dissezione ascellare, sia per i risvolti psicologici disabilitanti che la malattia ha prodotto da sempre sul piano della femminilità.

In realtà i grandi cambiamenti che si sono sviluppati nel tempo in termini di chirurgia conservativa con la diffusione della quadrantectomia, la ricostruzione con protesi, la tecnica del linfonodo sentinella, avendo ridotto in maniera sensibile gli esiti fisici, hanno nettamente diminuito la necessità di riabilitazione funzionale, mentre immutato è rimasto il bisogno psicologico perché immutato è l'impatto della diagnosi e degli effetti collaterali dei trattamenti di tipo medico come la chemioterapia e l'ormonoterapia. Questi rappresentano oggi le nuove sfide riabilitative e devono essere oggetto della nostra attenzione sia per le conseguenze che ne derivano a breve termine, sia per gli esiti a lungo termine come quelli derivanti dalla menopausa precoce, i problemi di fertilità, la tossicità cardiaca, le neuropatie, il sintomo fatigue.

Ma nel frattempo la necessità di riabilitazione è cresciuta anche per altri pazienti portatori di patologie oncologiche invalidanti, da tumori in fase primitiva e/o metastatica, pazienti comunque destinati ad una lunga sopravvivenza e pertanto da riabilitare per potere rientrare in un circuito di quotidianità al massimo delle loro possibilità.

I **nuovi bisogni** hanno fatto nascere **nuovi percorsi riabilitativi**, a volte più complessi perché

finalizzati al recupero di funzioni più complesse come mangiare, deglutire, parlare, muoversi, camminare, vivere nell'ambito della socialità e anche in quello occupazionale. Si sono codificati nel tempo protocolli riabilitativi di settore, classificati in relazione al tipo di disabilità presentata e diversamente finalizzati in relazione alla **fase di malattia**: dopo il trattamento primario, in corso di follow up, alla ricaduta, in fase avanzata di malattia.

La classificazione di **disabilità** in oncologia si realizza oggi per tipo di esito presentato:

- disabilità neurologica e neuromotoria
- disabilità muscolo-scheletrica
- disabilità respiratoria
- disabilità della sfera digestiva
- problematica delle stomie

In tutti i casi la **disabilità psicologica** con le note ricadute sulla vita personale e socio familiare del paziente devono essere ricomprese nei bisogni e quindi nei trattamenti.

Nella nostra esperienza specifica queste disabilità sono state affrontate con determinati percorsi diagnostico-terapeutici (PDT) costruiti in parte per la degenza e in parte per il day hospital, in relazione all'entità dell'esito, alle caratteristiche del paziente come l'età, le condizioni generali, lo stato sociale e familiare, al tipo di neoplasia, alla stadiazione di malattia e alle opzioni terapeutiche; in ogni caso il trattamento oncologico è stato effettuato contemporaneamente alle cure riabilitative. Trattandosi di un progetto prototipale, questo è stato reso possibile dalle precipue caratteristiche offerte dalla Fondazione Maugeri , Istituto Scientifico per Cura e la Ricerca in tema di riabilitazione. Abbiamo inoltre applicato, in analogia con le regole di riordino della medicina riabilitativa, la nuova metodologia di lavoro proposta e richiesta dagli organi regolatori con l'introduzione del Progetto Riabilitativo Individuale (PRI), contentente gli obiettivi riabilitativi da raggiungere per il singolo paziente, portatore di una determinata patologia e di una determinata disabiità e il programma riabilitativo individuale (pri) che rappresenta la declinazione del progetto e rende specifico l'intervento del singolo operatore.

Abbiamo già detto che il fulcro del percorso da noi delineato e perseguito, nonché l'elemento innovativo introdotto, era rappresentato dalla multidisciplinarietà dell'intervento; l'oncologo che da sempre è abituato a lavorare da "solista" aveva in questo modo l'opportunità di confrontarsi con gli altri operatori come gli specialisti d'organo, i fisioterapisti, gli psicologici, i logopedisti e di calibrare il proprio lavoro, peraltro sempre considerato prioritario, attraverso momenti di discussione e di ascolto. La consuetudine a parlarsi fra gli attori che ruotano intorno al paziente oncologico non è certamente scontata ancora oggi e anzi, anche il nostro modello, perseguito e attuato per molto tempo, ha avuto bisogno di una correzione di rotta. D'altra parte quello che all'inizio è stato mandatorio proprio per la buona riuscita del lavoro, è risultato ovvio e non più produttivo nel corso degli anni diventando quasi inefficace se non deleterio per la non più evidente disponibilità di tutti i componenti del gruppo a dedicare uno spazio temporale alla discussione del singolo caso in maniera ripetitiva, troppo frequente, non più consono ai cambiamenti introdotti nel metodo lavorativo di assistenza.

Inizialmente inoltre, la necessità di introdurre elementi innovativi, senza riferimenti specifici in quanto mancanti in oncologia, ha reso indispensabile un confronto più continuativo fra i componenti dell'èquipe, ma con il tempo questa necessità è venuta meno per l'abitudine ad applicare protocolli riabilitativi consolidati nonché valutazioni cliniche ormai note e acquisite con più sicurezza.

Quello che a noi è sembrato un fallimento in realtà ha rispecchiato un diverso grado di maturità o di abitudine a fare cose, a gestire anche tutto il materiale inerente il paziente (cartella clinica, cartella infermieristica, scheda psico-oncologica, cartella di fisioterapia) in maniera autonoma pur mantenendo una solida sintonia di base e riservando ampia discussione collegiale ai casi più difficili, alle situazioni di crisi e agli inevitabili scompensi che episodicamente si possono produrre all'interno dell'èquipe di lavoro.

A chi come noi ha molto investito su questi aspetti dell'oncologia viene spontaneo fare una **riflessione conclusiva** di carattere generale, una sorta di bilancio su quanto finora realizzato in termini di riabilitazione del paziente oncologico, scarsamente o affatto considerato nel panorama della medicina riabilitativa fino a qualche tempo fa. Alcuni elementi sono ormai acquisiti e sono il frutto di questi anni di crescita culturale e di esperienza sul campo: l'identificazione delle fasi di

malattia in cui applicare il trattamento riabilitativo, la necessità di riabilitazione integrata con la psicologia, la classificazione per tipologia di disabilità, la metodologia di lavoro progetto/programma individualizzato. Ancora molto lavoro ci aspetta per individuare e impiegare sistematicamente gli indicatori di funzione, veri pilastri dell'outcome in riabilitazione e così difficili da praticare in oncologia.

Da ultimo, ed è questa la sfida più importante, è necessario che la riabilitazione oncologica vada oltre l'aspetto localistico entrando a pieno titolo nei livelli di assistenza quale soddisfazione dei bisogni del paziente, della sua famiglia e della società per le inevitabili ricadute che il recupero del disabile con malattia cronica comporta. L'ampia quota di pazienti guariti e lungamente sopravviventi di oggi e del futuro richiede percorsi condivisi, sempre più efficienti in termini di politica sanitaria e trasferibili ampiamente sul territorio. In una visione più attuale e realistica la riabilitazione, riconsiderata anche dal punto di vista del welfare, deve integrarsi con il mondo del volontariato, un nuovo "attore' che già da tempo si muove efficacemente in ambito oncologico e può rappresentare in un prossimo futuro un partner interessante anche in riabilitazione.

IL MODELLO RIABILITATIVO TRA CONTINUITA' E DISCONTINUITA': IL PUNTO DI VISTA DEL PSICOLOGO

Paola Gabanelli

Fondazione Salvatore Maugeri, Clinica del Lavoro e della Riabilitazione, IRCCS, Pavia

La riabilitazione prima ancora di essere definita come un modulo, un modello clinico, costituisce a nostro parere una mentalità di lavoro che affonda le sue radici in principi quali la presa in carico globale, la multidisciplinarità, l'integrazione, principi logori da quanto sbandierati nei modelli teorici, ma vergini se pensati realmente applicati alla realtà clinica. Non a caso, la costituzione del nostro gruppo di lavoro è avvenuta solo quando sono scattate dinamiche tra i membri quali la tolleranza, la riflessione, la mediazione dialettica, l'identificazione, l'integrazione che hanno evitato nell'interazione clinica agli operatori di diversa formazione culturale, di arroccarsi in un braccio di ferro per difendere le reciproche mentalità e posizioni. Il fulcro, il lavoro alla sbarra del nostro modello riabilitativo, lo riconosciamo nella discussione dei casi clinici. La storia di ciascun paziente è ricostruita all'interno di un'equipe multidisciplinare (medico, infermiere, tecnico della riabilitazione, psicologo,) non solo nelle sue vicissitudini organiche, ma attraverso un monitoraggio dei bisogni emotivi, comunicativi e sociali che confluisce poi nella stesura, per ogni paziente, del progetto riabilitativo. Sono innumerevoli i vantaggi che offre lo strumento del confronto multidisciplinare sul caso clinico. La sollecitazione di tutti gli operatori ad essere ognuno nella propria competenza fulcro recettore dei bisogni del paziente, al di là della valenza che ha nella programmazione, consente nel tempo una formazione continua che coltiva e allena la sensibilità psiconcologica del gruppo curante. Il riconoscimento delle diverse attività in un programma comune, inoltre, non solo evita pericolose scotomizzazioni, altrimenti a carico del paziente e della famiglia, ma attraverso il recupero in equipe del senso della molteplicità degli interventi si riesce a definire nella condivisione e senza recriminazioni un ordine di priorità tra problematiche organiche, psichiche o sociali. Il confronto con il gruppo ha infine un effetto equilibrante nella definizione e nella stesura del progetto riabilitativo: riesce a contenere le aspettative esagerate dei singoli curanti, che possono facilmente cadere in istanze riparative onnipotenti, soprattutto con giovani pazienti, trovano facilmente un senso e un contenimento gli attacchi aggressivi o idealizzati con i quali il paziente investe qualche volta gli operatori, trovano infine comprensione i comportamenti oscillanti del paziente, quando passa, durante l'attività riabilitativa, in una successione spesso disorientante, da atteggiamenti di esasperata maniacale ripetizione ad atteggiamenti di passività, indifferenza, se non di rifiuto. Il caso che presentiamo meglio esemplifica questi concetti, ma soprattutto permette di avere una visione operativa della mentalità riabilitativa.

Ernesto è un professore universitario di settantatre anni, in pensione, che vive solo. Viene ricoverato in riabilitazione oncologica dopo un intervento neurochirurgico effettuato in urgenza per un glioblastoma comprimente il lobo parietale dx e con un postoperatorio complicato che lo ha visto in una condizione soporosa per circa dieci giorni. Al suo arrivo presenta un emiparesi sx, è confuso, spaesato, profondamente astenico e data la situazione clinica

e cognitiva non gli è ancora stata comunicata la diagnosi. Già dai primi colloqui si delinea come una persona molto dignitosa ma poco pragmatica e con la tendenza ad un pensiero astratto. Il primo obiettivo, individuato dall'equipe nel progetto riabilitativo, è quello di capire, se e quanto il paziente è in grado di accogliere la diagnosi e quando è possibile avviarlo alle terapie. Questa prima fase si svolge attraverso un continuo monitoraggio e scambio d'informazioni tra gli operatori sulla situazione psicofisica per verificare l'accettazione e l'adattamento alle nuove condizioni di salute. Si decide, inoltre, di scorporare l'inizio della radioterapia dal recupero fisioterapico, che viene posticipato di una decina di giorni, per consentire ad Ernesto un maggior recupero fisico e psicologico. Il miglioramento, anche se lieve, della funzionalità motoria e dell'arto inferiore, induce nel paziente aspettative irrealistiche, oltre a progetti altrettanto impossibili, che richiamano l'attenzione dell'equipe sulla sua difficoltà ad accettare la disabilità. La seconda fase del progetto riabilitativo si pone quindi come obiettivo il consolidamento delle abilità residue, oltre ad un lavoro congiunto tra psicologo e fisioterapista per promuovere la consapevolezza in Ernesto dei nuovi limiti. Questa fase viene interrotta da una sequele di crisi epilettiche, che segnalano la ripresa di malattia e rendono, nel giro di poche settimane, il paziente non autonomo non solo nella deambulazione ma anche negli spostamenti. La terza parte del progetto sottende un rapido cambiamento di rotta e porta gli operatori a concentrarsi sull'obiettivo di un ritorno a domicilio di Ernesto che, nella consapevolezza ormai acquisita di una prognosi a breve termine, rifiuta soluzioni residenziali. Data l'assenza di familiari, si decide di coinvolgere per un programma assistenziale l'assistente sociale territoriale, inizialmente però fortemente osteggiata dal paziente. Viene quindi programmato un intervento di terapia occupazionale con lo scopo di far riconsiderare ad Ernesto i suoi bisogni in funzione di una sua giornata tipo, infatti, solo dopo averlo messo di fronte all'evidenza, attraverso un addestramento alle normali attività quotidiane, Ernesto si convince della necessità di un programma assistenziale domiciliare, pensato e successivamente organizzato con il supporto della rete delle strutture operative territoriali.

Se guardiamo l'articolarsi di questo percorso clinico ne riconosciamo la valenza per la sincronia di obiettivi e di tempi tra gli operatori, difficilmente ottenibile, a nostro parere, in un'ottica d'intervento consulenziale, dove le attività non sono integrate da un senso comune e risulta pertanto più difficile evitare o perlomeno limitare lungaggini, interventi discordanti o collusivi con le dinamiche del paziente.

Lavorare in un ottica riabilitativa ha significato nella nostra esperienza rinunciare ad avere codici forti, verità sul paziente, protocolli e percorsi conoscitivi prestabiliti. Nel tempo, infatti, siamo arrivati a comprendere l'importanza di un assetto mentale interrogativo da parte dello psicologo che meno definisca, precluda e saturi il contributo degli altri operatori e favorisca nel gruppo un clima di scambio. Gli aspetti psicologici devono essere colti e narrati in una cooperazione perchè solo così, secondo noi, si può giungere ad una costruzione condivisa di senso. Si può capire, quindi, come lo scopo ultimo del confronto tra operatori non sia mai stato, per la nostra esperienza, solo quello di accrescere la quantità di informazioni sul caso, quanto il tentativo di aumentare in senso bioniano la predisposizione emotiva dei curanti ad accoglierle. La discussione in equipe, va detto per onestà intellettuale, ha avuto nel corso della sua storia momenti di crisi, di scivolamento, di discontinuità, passando da fasi in cui il confronto è stato più cercato ad altri in cui è stato meno strutturato e valorizzato. Due modelli di riferimento, quali il campo bipersonale (Baranger) e il modello bioniano, ci hanno aiutato a comprendere e a legittimare queste dinamiche. Dal primo modello abbiamo appreso ad osservare l'equipe come un campo mentale condiviso, un clima, un'atmosfera da imparare a leggere, stando attenti a non agire e dal modello bioniano a vedere il terapeuta e l'equipe come un contenitore in grado di tollerare un certo grado di verità sul paziente e su stesso. Quando, infatti, sostenuti da queste suggestioni, la nostra capacità d'identificazione l'abbiamo rivolta alla sofferenza degli operatori, abbiamo capito come infondo anche la nostra equipe di fronte a stimolazioni troppo intense e caotiche possa intasarsi e mettere in atto dinamiche difensive di distanziamento. La resistenza alla discussione dei casi ci è apparsa una sorta di bandiera bianca, per segnalare la sofferenza di un organizzazione curante, che alza le sue barriere per difendersi da tensioni che

non sempre è in grado di sostenere. Come il paziente utilizza meccanismi difensivi, che sconnettendolo in vario modo dalle proprie emozioni gli permettono di tenere la barra nel mare in tempesta, così anche l' equipe curante trova infondo il suo equilibrio nell'oscillazione da momenti di connessione, in cui è in grado di leggere e di comprendere i bisogni del paziente, a momenti di sconnessione in cui il gruppo curante ha maggior difficoltà a leggere e a riconoscere il paziente. In questo movimento oscillatorio dell'equipe di accoglienza e di distanziamento dalle richieste e dai bisogni del paziente, riconosciamo quindi una necessaria funzione di salvavita che evita, quando la tensione sale, un cortocircuito che incenerirebbe le sue connessioni. Queste riflessioni se da una parte ci inducono a legittimare e comprendere momenti e passaggi difficili della nostra istituzione curante, non ci impediscono comunque di continuare a lavorare per quello che riteniamo come psicologi uno degli obiettivi primari, quello cioè di continuare a far circolare nei meandri istituzionali il materiale emotivo e psicologico che ogni storia porta con sé.

BIBLIOGRAFIA

- Gabanelli P. Un percorso di riflessione sul malessere del paziente e dell'istituzione curante in quel difficile passaggio tra la vita e la morte. G Ital Med Lav Erg 2009; 31: 1, Suppl A, Psicol.
- Correale A. Il campo istituzionale. Roma: Borla, 1991; 6: 77; 6: 88; 4: 235; 4: 173.
- Baranger W., Baranger M. La situazione psicoanalitica come campo bipersonale. Milano: Raffaello Cortina, 1990.
- Bion WR. Apprendere dall'esperienza. Armando Ed, 1971.

IL MODELLO RIABILITATIVO TRA CONTINUITA' E DISCONTINIUTA': IL PUNTO DI VISTA DEL FISIOTERAPISTA

Elena Lodola

U.O Oncologia Riabilitativa Fondazione Salvatore Maugeri IRCCS Istituto Scientifico di Pavia

Il panorama sanitario e sociale degli ultimi decenni è stato caratterizzato dalla nuova identità culturale e operativa assunta dalla Riabilitazione, vista come realtà costantemente in evoluzione sia in termini di significato e ruolo, sia in termini di innovazione degli interventi proposti.

Il modello indicato nel 2001, secondo cui la riabilitazione "è un processo di soluzione di problemi e di educazione nel corso del quale si porta la persona disabile al raggiungimento del miglior livello di vita possibile sul piano fisico, funzionale, sociale ed emozionale, con la minor restrizione delle sue scelte operative (…), coinvolgendo la famiglia, quanti sono a lei più vicino, e più in generale l'ambiente di vita", trova sicuramente un'applicazione nel mondo oncologico.

La mission comune a tutti gli operatori coinvolti nella cura del paziente oncologico è quindi quella di far emergere ed evidenziare il "fil rouge" che tiene uniti ed integra le differenti competenze e campi d'azione: **la mentalità riabilitativa come mentalità operativa.**

Fin dagli inizi (almeno diciotto anni fa) erano già molto chiari per la nostra equipe principi quali la presa in carico globale della persona, la sua partecipazione al percorso di cura, l'integrazione tra i vari componenti del gruppo terapeutico. L'assunzione di tali principi è stata adottata dagli operatori per "necessità" di fronte a un paziente estremamente complicato nella gestione terapeutica per le molteplici sequele e complicanze psico-fisiche ed emozionali che lo caratterizzano.

La riflessione, la condivisione, il confronto e la verifica hanno portato tutti noi non solo utilizzare al meglio i propri strumenti operativi, ma a un costante riconoscimento delle dinamiche emozionali personali, quelle tra operatore e paziente e tra i membri stessi dell'equipe.

La visione collettiva ha un ulteriore effetto significativo sulla gestione del paziente per evitare che esso sia meno soggetto in quest'ottica ad essere "fagocitato" dall'onnipotenza del singolo operatore.

Questo induce più facilmente ad un concetto di cura globale costruito sui bisogni della persona e non sui bisogni inconsci degli operatori. Ci siamo resi conto in questi anni che di fronte al fallimento del "curare" non ci devono essere fallimenti "del prendersi cura".

Nella mia precedente esperienza di lavoro all'interno di un modello clinico consulenziale non integrato è stato estremamente difficile trovare una collocazione del mio ruolo di fisioterapista sempre sospeso e conteso tra i bisogni del paziente e le aspettative del medico. Solo in seguito alla discussione dei casi clinici in equipe, attraverso la condivisione con i curanti del

progetto e degli obiettivi riabilitativi, è stato possibile far emergere senza pressioni e senza urgenza i bisogni del paziente, e mi è stato possibile vivere il mio ruolo in maniera piena e naturale.
Mi sono resa conto che, al di la delle mie competenze teoriche e tecniche, è stato fondamentale il ruolo del gruppo per predispormi ad una capacità di ascolto sia del paziente sia degli altri operatori e per sviluppare la mia capacità di "tenuta" nella relazione di fronte ad inevitabili sconfitte.
A me fisioterapista è richiesta inventiva, rischio, capacità di mettersi in gioco e capacità di fornire un aiuto per il recupero funzionale e psico-fisico mai preconfezionato, né monotono o rigido.
Gli obiettivi sono ben chiari e condivisi con il paziente: è la strada e il modo per raggiungerli che varia spesso quotidianamente e in concreto sono i programmi riabilitativi ad essere caratterizzati da un un'estrema elasticità e modificabilità in itinere , non il progetto. Io fisioterapista e il paziente non siamo mai quelli di ieri e di domani.

INTERVENTI COMPLEMENTARI IN ONCOLOGIA: DAL SUPPORTO ALLA PSICOTERAPIA, DALLA PSICOTERAPIA ALLA RIABILITAZIONE

Paolo Catanzaro

Servizio di Psiconcologia Azienda Ospedaliera Perugia

La comunicazione non verbale è spesso punto dolente in oncologia, quando contraddice la comunicazione verbale di cattive notizie realizzata in modo mistificato o francamente falso. È questo di solito il contesto in cui si parla di comunicazione non verbale, affacciandosi a volte la superba tentazione di poter controllare i canali non verbali per privilegiare il più facilmente mistificabile canale verbale.
Il non verbale può diventare, al contrario, un alleato della comuicazione verbale, quando riesce ad esprimere in modo più eloquente emozioni e stati d'animo, per i quali le parole a volte non bastano. A volte una cattiva notizia comunicata a parole diventa contenitiva dell'angoscia del paziente se l'espressione del viso di chi la pronuncia è coerente con ciò che dichiara: come se vi fosse una condivisione, un poter sopportare insieme nella relazione operatore-paziente quella sofferenza.
Le terapie complementari hanno nelle loro metodologie una prevalenza di tecniche non verbali. Pensiamo ad esempio alla tecnica reflessologica, ai massaggi ayurvedici, all'agopuntura, attraverso cui il malato si sente considerato con un "tocco" che non è solo esperienza tattile, ma soprattutto emozionale.
Inoltre ci chiediamo se nella vita si può dire tutto a parole: le arti non nascono proprio per colmare le lacune lasciate dalle parole?
Kandinsky (1912) afferma: "..Uno stesso suono interiore può essere espresso da varie arti contemporaneamente, ognuna delle quali lo esprimerà secondo le proprie caratteristiche, aggiungendogli una ricchezza e una forza che una sola arte non potrebbe dargli.. Si sente spesso dire che la possibilità di sostituire un'arte con un'altra (per esempio con la parola, con la letteratura) sarebbe in contraddizione con la necessaria diversità delle arti, ma non è vero. Come abbiamo detto, non si può ripetere esattamente uno stesso suono con arti diverse. E se anche si potesse, la ripetizione avrebbe una sfumatura di diversità. E se anche non l'avesse, se cioè la ripetizione di un suono con arti diverse desse proprio lo stesso suono (esteriormente ed interiormente) la ripetizione non sarebbe inutile. Per il semplice fatto che ogni uomo è portato (sia nel produrre un suono, sia nell'ascoltarlo passivamente) ad un'arte diversa. Ma se anche così non fosse, neppure allora la ripetizione perderebbe senso. La ripetizione degli stessi suoni, il loro sovrapporsi crea la calda atmosfera spirituale, che è necessaria a far maturare i sentimenti (anche i più delicati), così come l'atmosfera calda di una serra è la condizione necessaria ed indispensabile per la maturazione dei frutti."
E veniamo allora, per concludere, alle terapie mediante le arti (disegno, pittura, scultura, poesia, fotografia, cortometraggi, cinema, espressione corporea, musica, canto, danza, teatro, ecc.) che rappresentano strumenti comunicativi che aumentano la profondità della relazione terapeutica, soprattutto in quelle situazioni complesse e delicate che pullulano in clinica oncologica (ripresa di malattia, angoscia di morte, blocchi comunicativi nei confronti dei familiari, dell'oncologo, dialoghi interiori "autistici", dolore proprio che si

confondere con il dolore dell'altro che soffre, ecc.) L'uso della comunicazione non verbale attraverso le arti, che può far parte non solo dello strumentario delle terapie complementari, ma anche del setting psicoterapeutico (sia individuale che di gruppo), può essere utilizzato per sbloccare molte situazioni di chiusura, fino a diventare performance, mostra, rappresentazione e, ripristinando il contatto tra i "malati" e i "sani", farsi insostituibile strumento riabilitativo. (Nataloni 2008)

BIBLIOGRAFIA

Kandinsky W.(1912), Lo spirituale nell'arte, SE, Milano, 1989.

Nataloni G., Le arti terapie per la qualità della vita: percorsi espressivi in oncologia, USL 2 – AUCC, Perugia, 2008.

"CRESCERE BAMBINI": UN'ESPERIENZA DI SONORIZZAZIONE NEL REPARTO DI ONCOEMATOLOGIA PEDIATRICA

E. Lopez* , C. Fabarro, F. Giona*****

**Psicologa dello sviluppo e dell'educazione, Musicista;*
***Insegnante didatta associata AIGAM, Flautista;*
****Ricercatrice, Università "Sapienza" di Roma*

SCOPI

Il progetto "Crescere bambini", realizzato presso il reparto di ematologia pediatrica del Policlinico "Umberto I" di Roma, rappresenta un intervento volto a realizzare un ospedale "a misura di bambino" cioè che riconosce le peculiarità del bambino malato, con le sue fragilità e le sue risorse e che gli offra spazi e momenti che gli permettano un legame con la realtà che ha dovuto lasciare: un ospedale, dunque, che si prende cura del bambino nella sua globalità. Lo scopo centrale nella cura dei bambini malati è favorire il normale sviluppo psicologico, emotivo e sociale in condizioni limite in cui le emozioni dolorose e i traumi psicologici sono frequenti e inevitabili e i contatti sociali impoveriti, in altri termini è importante facilitare l'adattamento e impegnarsi affinché il percorso evolutivo non si arresti, affinché i bambini possano essere bambini, oltre la loro malattia.

L'idea di contribuire a realizzare questo obiettivo attraverso la musica nasce da alcune riflessioni, in particolare sul fatto che momenti e stimoli musicali permeano la vita quotidiana delle persone. Per il bambino, poi, la musica è gioco e divertimento, attività spontanea di esplorazione di se stesso e del mondo circostante, possibilità di sperimentare il proprio corpo, ma anche tempo di scambio, di piacere condiviso e di relazione. A tutti gli effetti, perciò, la musica può essere considerata un elemento normale e normalizzante. In ospedale la musica può assumere diverse connotazioni: può essere un sottofondo che riempie il silenzio vuoto delle corsie e delle camere e che sostiene la vitalità dei piccoli pazienti; può essere una delle attività distrazionali proposte ai bambini e alle loro famiglie; può essere l'occasione di creare relazioni interpersonali che facilitano il superamento del senso di solitudine e di isolamento frequentemente sperimentato.

A queste riflessioni si sono aggiunte considerazioni sulla necessità di sonorizzare l'ambiente ospedaliero: i suoni, che accompagnano le ore trascorse in reparto o nella sala d'attesa, sono suoni e rumori legati alle terapie e a eventi dolorosi che trasmettono ansia e preoccupazione. In questo senso l'obiettivo primario è stato creare attorno ai bambini un ambiente musicalmente stimolante: la presenza di un momento musicale nelle loro giornate costituisce un'alternativa sonora piacevole e riequilibrante dell'ambiente acustico ed inoltre collegare l'ospedalizzazione a suoni piacevoli potrebbe aiutare a viverla meglio.

MATERIALI E METODI

L'intervento è consistito in un numero limitato di incontri della durata di due ore, che si sono svolti due volte la settimana nella sala giochi del day hospital, con frequenti e proficui sconfinamenti nell'attiguo corridoio di attesa per coinvolgere quei bambini che, non abituati a usare la ludoteca o troppo agitati per farlo, non riuscivano ad avvicinarsi e giocare. Gli incontri sono stati condotti da due musiciste che, attraverso l'uso della voce cantata e il suono di alcuni strumenti, hanno proposto diverse tipologie di interventi musicali. Queste proposte, rivolte al gruppo di bambini, ma talvolta anche al singolo o ai genitori, miravano a stimolare il coinvolgimento attivo del bambino, come interlocutore del discorso grazie alle sue improvvisazioni vocali e strumentali.

Il nostro approccio musicale è stato direttamente influenzato dalle teorie dell'apprendimento musicale di Edwin E. Gordon, centrate sull'idea che

l'acculturazione musicale informale fornita fin dalla più tenera età sia la base per sviluppare l'attitudine musicale. Specificamente i principi sui quali abbiamo basato il nostro lavoro sono stati l'importanza di un ambiente sonoro stimolante, ma non obbligante, l'attenzione alla relazione e l'ascolto reciproco. Lo sguardo e il canto, l'accoglienza di ciò che era in quel momento il bambino, il rispetto dei ritmi individuali d'apprendimento sono stati elementi indispensabili per far sì che la musica sia strumento di relazione e comunicazione.

RISULTATI E CONCLUSIONI

Ogni intervento è stato proposto nel pieno rispetto dei ritmi e della volontà del bambino, al quale veniva lasciata libertà di rispondere, senza porre richieste esplicite e obbligatorie: piuttosto è stata posta specifica attenzione al semplice sguardo assorto, che è caratteristico di un soggetto in ascolto, considerandolo un primo indicatore di interesse, nonché il preludio di una successiva maggiore partecipazione. I bambini si sono coinvolti nelle attività proposte, comprendendone le regole e superando la doppia difficoltà iniziale: interagire con operatori nuovi in un contesto altre volte utilizzato per giochi individuali e cambiare linguaggio comunicativo, escludendo le parole. Nell'accogliere questa proposta hanno positivamente sperimentato il poter stare in relazione con altri bambini, la possibilità di suonare e cantare in modo libero, il potersi assentare e tornare trovando accoglienza e disponibilità, attesa e attenzione da parte delle operatrici, ma anche degli altri bambini. Abbiamo osservato la partecipazione dei bambini che avevano appena subito procedure anche invasive, dimostrando così il potere distrazionale e il valore terapeutico a livello emotivo di questa attività. I bambini si sono dati la possibilità di vivere il presente, creando uno spazio mentale altro, oltre l'attesa e il ricordo.

Durante gli incontri in alcuni casi sono stati coinvolti i genitori dei bambini particolarmente piccoli o spaventati: coloro che si sono dati questa possibilità, rendendosi modelli e mediatori per i loro figli, hanno avuto modo di scoprire un nuovo modo di stare con loro nella sofferenza e nell'attesa, un modo propositivo e attivo, ma allo stesso tempo rispettoso e attento del vissuto emotivo dell'altro.

Le osservazioni cliniche effettuate durante l'intervento, seppur breve, hanno confermato che l'uso della musica come da noi proposto migliora il clima emotivo del day hospital, facilita la partecipazione e stimola la socializzazione. È necessario riproporre l'intervento per un periodo più lungo ed effettuare valutazioni standardizzate circa lo stato emotivo e il grado di compliance e di adattamento del bambino per confermare queste considerazioni.

La nostra scelta di proporre in forma sperimentale il progetto e di condurre osservazioni cliniche è legata alla peculiarità del metodo da noi adottato; per altri aspetti infatti sono stati già raccolti dati a sostegno dell'ipotesi dell'utilità della musica come attività distrazionale in ospedale pediatrico e particolarmente nei reparti oncologici. La Music Learning Theory (Gordon, 1990) si interessa specificamente dell'apprendimento musicale, tuttavia i principi di base e la metodologia, che non chiede performance e crea le condizioni per un apprendimento informale attraverso l'uso di una guida e del gruppo, possono essere utilmente riportati in un ambito in cui centrale è il bambino e il suo processo di crescita complessivo e in cui l'obiettivo è restituire, quando non è stato o non è possibile conservare, il senso di normalità, di quotidianità. Abbiamo potuto osservare come l'utilizzare melodie e ritmi inusuali e sconosciuti abbia avuto un effetto positivo per i bambini, che non solo non sperimentavano differenze tra loro, ma potevano in questo modo dare maggiore spazio alla loro creatività individuale nella partecipazione attiva. È questo un messaggio potente per i bambini, un permesso a essere se stessi oltre che un invito a sperimentare. La malattia qui viene messa sullo sfondo, non negata, bensì ridimensionata a evento della vita del bambino, non elemento costitutivo della sua identità, come rischia talvolta di essere. L'attenzione, lo ribadiamo, è al bambino, al suo benessere emotivo e psicologico, con una specifica cura dell'aspetto relazionale.

Sull'esempio di quanto realizza la scuola in ospedale (Lopez & Guarino, 2006), riteniamo che gli interventi distrazionali possano consentire al bambino, all'interno di un ambiente anonimo e spersonalizzante quale l'ospedale, di conservare il senso di controllo della situazione e sperimentarsi autonomo e vitale, con effetti positivi anche per il trattamento medico.

È necessario riproporre l'intervento per un periodo

più lungo ed effettuare valutazioni standardizzate circa lo stato emotivo e il grado di compliance e di adattamento del bambino per confermare queste considerazioni. Inoltre può essere efficace riproporre l'intervento anche in reparto, sia nelle sale comuni che al letto del singolo bambino.

BIBLIOGRAFIA.

- Gordon E. E. (1990) "*A music Learning Theory for Newborn and Young Children*" ed. italiana a cura di Apostoli A. (2003) "L'apprendimento musicale del bambino dalla nascita all'età prescolare" Milano, Curci.
- Guarino A. (2006) "Psiconcologia dell'età evolutiva La psicologia nelle cure dei bambini malati di cancro" Trento, Erickson.
- Lopez E., Guarino A. (2006) "School in hospital: exploratory survey on the situation of the roman units of oncological pediatry" Psycho-Oncology 15: S311.

"DICO ORA CON L'ARTE CIÒ CHE PRIMA DISSI COL CANCRO": ESPERIENZE TERAPEUTICO-RIABILITATIVE DI ARTI TERAPIE INTEGRATE CON PAZIENTI ONCOLOGICI

Giuliana Nataloni

Perugia

PREMESSE

I linguaggi artistici sono potenti strumenti espressivi e comunicativi della sfera emotiva, particolarmente efficaci nell'esprimere vissuti difficilmente comunicabili, come quelli che caratterizzano la malattia oncologica. Nonostante l'enorme sviluppo che la tecnologia della comunicazione ha avuto nel nostro tempo, accade spesso che persone in situazioni di difficoltà, come appunto una malattia, si trovino a vivere un pesante senso di solitudine e di isolamento. Soprattutto nella situazione oncologica, in cui aleggia lo spettro della morte, secondo la comune, peraltro erronea, equazione: " cancro= morte", il paziente ha difficoltà ad esprimere e condividere paura, angoscia, disperazione. In questo modo risulta ancora più complicata la possibilità di accedere ad una fase di speranza, di fiducia nelle sue proprie risorse come anche nelle terapie mediche, nonché di approdare alla rassegnazione e alla pacificazione con il personale arco di esistenza, laddove si è ormai giunti alla terminalità.

Nella nostra esperienza in psiconcologia, frequentemente riscontriamo il bisogno del paziente di "consegnare" tali sentimenti coartati ad un prodotto artistico personale o preso a prestito tra quelli già composti da altri: racconti, versi, disegni, pitture, musiche, fotografie e altre forme artistiche si fanno portavoce di dolore, sia fisico che esistenziale, ma anche di attaccamento alla vita e volontà di guarigione.

IL LABORATORIO

In base a queste considerazioni, nel contesto del servizio di Psiconcologia dipartimentale dell'ospedale di Perugia, dal maggio 2006 l'Associazione Umbra per la lotta contro il cancro (AUCC onlus) ha attivato il Laboratorio di arti terapie integrate per pazienti oncologici. Gli incontri hanno luogo una volta alla settimana, per la durata di due ore, in una sede adiacente all'ospedale, messa gratuitamente a disposizione da parte del circolo sociale di s. Erminino. La conduzione è affidata ad una coppia terapeutica: una psichiatra psicoterapeuta (musicoterapeuta ed arteterapeuta) ed una psicologa (musicoterapeuta).

Il laboratorio si rivolge a pazienti che si trovano in diverse fasi della malattia oncologica: dal momento della diagnosi, ai trattamenti medici, al periodo del follow-up. Sono previste un massimo di venti persone, in cui sono anche compresi i tirocinanti psicologici, medici, arteterapeuti e musicoterapeuti. L'equipe si riunisce circa un'ora prima per preparare l'incontro e l'ora successiva alla seduta, per confrontarsi e per discutere su quanto è accaduto. La supervisione mensile è affidata ad uno psichiatra esperto di arti terapie.

MATERIALI E METODI

I Materiali utilizzati per la parte musicoterapica comprendono sia strumenti musicali, appartenenti allo strumentario Orff, che supporti per l'ascolto e per la registrazione dal vivo delle improvvisazioni musicali, quali lettore cd, registratore digitale e musicassette per la riproduzione. Spesso, su richiesta degli stessi pazienti, i brani creati ed eseguiti in gruppo vengono masterizzati su cd, in modo che ogni persona possa riascoltare a casa queste produzioni musicali. Molto frequentemente le musiche del gruppo sono utilizzate come sfondo sonoro dell'attività più specificamente arteterapeutica.

Per la parte dell'arteterapia vengono usati, pastelli, tempere, cere, pastelli ad olio, gessetti, colori a dito, acquarelli, das e das ceramica, materiali per collage.
Il laboratorio si avvale di tecniche integrate di musicoterapia ed arteterapia plastico-pittorica con altri linguaggi quali narrazione, poesia (Bartalotta 2003)ed espressione corporea.
I modelli applicati per la musicoterapia sono rappresentati dall' improvvisazione di gruppo (Benenzon 1997), dalla GIM (Immaginazione guidata con musica) e dall'ascolto musicale. Quest'ultimo si avvale esclusivamente di musiche proposte dagli stessi pazienti, con successiva rielaborazione in gruppo, sia cantando che suonando, in contemporanea o conseguentemente alla musica registrata.
I modelli per l'arteterapia plastico-pittorica sono prevalentemente riferiti al metodo dell'intergrazione sensoriale di gruppo (Nataloni et coll. 2004), in cui, a partire da uno spunto iniziale del paziente, ad esempio una canzone, si sollecita, attraverso la libera associazione, lo sviluppo e l'estrinsecazione del contenuto negli altri linguaggi artistici (es. da un contenuto musicale ad uno pittorico ad una coreografia ad una frase in versi e così via). Non si tratta di giustapporre diverse procedure ma di promuovere, sostenere ed amplificare l'espressione del vissuto del paziente nella modalità che, in quel momento o per quella persona, costituisce la via relazionale più immediata (Nataloni G. 2006).

OBIETTIVI

Il Laboratorio di arti terapie integrate si pone un duplice obiettivo, terapeutico e riabilitativo.

OBIETTIVO TERAPEUTICO

Per quanto concerne l'obiettivo terapeutico, ci si propone di offrire uno spazio di cura in cui il paziente possa esprimersi liberamente sia con la parola che con i linguaggi artistici. L'appuntamento settimanale di gruppo va ad interrompere il pesante e serrato susseguirsi delle terapie (chemio e radioterapia), nonchè la solitudine in cui il paziente si ritrova, spesso a causa della difficoltà incontrata nel nucleo familiare a condividere preoccupazioni ed ansie. Il gruppo costituisce uno spazio in cui i contenuti emotivi connessi al duro percorso della cura oncologica trovano la possibilità di essere espressi e condivisi senza remore. Inoltre il gruppo si connota come una salda ed affettiva rete di ascolto, comprensione e sostegno reciproco.

OBIETTIVO RIABILITATIVO

Come obiettivo riabilitativo, ci si propone di promuovere eventi, quali mostre e convegni, che contribuiscano ad abbattere i tabù riferiti al "cancro" e a superare lo stigma sociale ad esso correlato. Probabilmente a causa di una cattiva informazione, associata alla paura della sofferenza e della morte, spesso il paziente oncologico subisce una sorta di evitamento, che riguarda il parlare dell'argomento, fino ad un vero e proprio allontanamento da parte di persone che costituivano le abituali frequentazioni nel periodo precedente la malattia. Nei racconti dei pazienti questo aspetto è causa di forte sofferenza psicologica e rappresenta un ostacolo alla ripresa di una vita socialmente appagante.
In connessione con gli eventi di interesse sociale sopra menzionati, ci si propone inoltre di realizzare pubblicazioni, quali catalogo delle mostre, raccolta di scritti dei pazienti, etc., che siano stimolo di incontri e riflessioni sull'ardua esperienza oncologica.
Attraverso queste molteplici iniziative si cerca quindi di offrire al paziente oncologico un'occasione di gratificazione socialmente condivisa, da contrapporre alla ferita narcisistica inferta dalla malattia alla sua unità psicosomatica.
Il primo evento è stato organizzato il 31 marzo 2007 ad Assisi, presso la Sala della Conciliazione, dal titolo " Le arti terapie in oncologia: dalla creatività al benessere" .
Il secondo evento è avvenuto a Perugia, il 4 ottobre 2008, presso la sede dell'O.n.a.o.s.i.-Istituti maschili, dal titolo: "Le arti terapie per la qualità della vita: percorsi espressivi in oncologia".
Entrambe le iniziative sono state organizzate in forma di mostra/convegno, nel corso delle quali sono state presentate relazioni scientifiche, riguardanti l'utilizzo delle arti terapie in psiconcologia, contemporaneamente alla mostra dei quadri e degli elaborati grafico pittorici realizzati nel corso del laboratorio. Inoltre i pazienti hanno avuto anche l'opportunità di leggere alcuni scritti, da loro stessi composti, in forma poetica e narrativa, come completamento delle produzioni grafico pittoriche.

Nella manifestazione perugina dello scorso ottobre, inoltre, il gruppo del laboratorio di arti terapie, si è esibito eseguendo dal vivo una propria canzone, intitolata "Inno alla vita", interamente composta, sia nel testo che nella parte musicale, durante gli incontri settimanali.

Grazie alla partecipazione all'evento della AUSL 2, Azienda Umbra Sanitaria Locale 2, è stato prodotto per l'occasione un catalogo della mostra, contenente le relazioni scientifiche, le foto delle opere pittoriche realizzate, alcuni scritti dei pazienti e il cd musicale della canzone.

CONCLUSIONI

In conclusione, sosteniamo che il laboratorio di arti terapie integrate offre al paziente oncologico un'opportunità per dare liberamente voce ai propri sentimenti. Le emozioni così veicolate risultano essere espresse con maggior facilità, in quanto sono al tempo stesso velate e svelate dal prodotto artistico. Il materiale non verbale, espresso nei differenti linguaggi artistici, si affianca e si integra con quello verbale, cosi che la relazione terapeutica risulta essere particolarmente immediata, profonda e diretta ai nodi conflittuali del paziente, rafforzando e rendendo più efficace l'intervento terapeutico psicologico

BIBLIOGRAFIA

Bartalotta G., Manuale di arte terapia poetica, EDUP, Roma, 2003

Benenzon R., La nuova musicoterapia**,** Phoenix editrice, Roma, 1997

Nataloni G., **Catanzaro P., Donnari S., Peciccia M., Orsini A.,** Where music therapy meets other artistic languages: the laboratori for sensorial integration, paper book of the 6th European music therapy congress, Jyvaskyla (Finland), 2004

Nataloni G., Psychotherapy with cancer patients through the medium of the arts, (Symposium psychotherapy with cancer patients), Abstracts of the 8th world congress of psycho-oncology 16th-21st October 2006 Ferrara-Venice, Italy, in Psycho-Oncology - Journal of the psychological, social and behavioural dimensions of cancer - 15, 2, (supplement), S44, 2006

MANDALA IN ONCOLOGIA

Daniela Respini, Giuseppe Lissandrello

Associazione MareLuce ONLUS Siracusa - SIPO Sicilia

SCOPO

Lo scopo del laboratorio di colorazione e creazione di mandala e del laboratorio di tai chi in ambito oncologico è quello di :

- Diminuire i sentimenti d'alienazione e di disperazione tramite il confronto con gli altri.
- Ridurre l'ansia e lo stress riguardante la cura.
- Incrementare l'adattamento alla malattia del controllo personale e delle capacità di problem solving.
- Sperimentare una condizione comunicativa con il proprio Sé differente da quella generalmente presente nella vita quotidiana.

MATERIALI E METODI

L individuo che si ammala di cancro, negli anni ha preso sempre più consapevolezza che per prendersi cura in modo globale di se stesso non può trascurare la sua dimensione umana più profonda. Il suo obiettivo è quello di cercare un equilibrio fisico, psicologico spirituale, familiare e sociale. Negli ultimi anni l'approccio psicologico ad orientamento cognitivo si è avvicinato a tecniche che provengono dalla cultura orientale in quanto utili a stimolare la ricerca del sé. Alcune di queste tecniche sono il tai chi, e la creazione e colorazione dei mandala. Entrambe utili per sviluppare adeguate strategie di coping alla malattia .

I mandala (termine che in sanscrito significa cerchio) sono figure geometriche dotate di potente carica simbolica terapeutica. La filosofia orientale li intende come raffigurazioni dell'universo, la psicologia occidentale li interpreta come raffigurazioni spontanee dell'inconscio. Disegnare un mandala, o anche solo colorarlo diventa un modo per esprimere se stessi, liberare la propria fantasia. Il mandala viene visto come uno strumento all'interno di un intervento di tipo psicoeducazionale, il cui obiettivo è migliorare la capacità di adattamento psicologico e sociale di chi lo colora, visto come una tecnica di rilassamento, la colorazione in generale spinge la persona a recuperare le proprie energie, le risonanze emotive, sviluppando un maggiore autocontrollo e autodeterminazione. Può essere presentato come un gioco che però richiede una

particolare attenzione. Nella colorazione o creazione il principio è andare verso *l'accettazione, s*i impara ad *osservare* con amore senza giudizio, è un tentativo *per capire* quanto emerge da noi stessi

Il Tai Chi corporeo è un'antichissima arte motoria psico-corporea cinese, caratterizzata da fluidi, lenti e ritmici movimenti descritti disegnando ampie traiettorie circolari ed accompagnati da continui ed alternati spostamenti e piegamenti del peso corporeo. Il Tai Chi corporeo riconosce svariati settori applicativi che vanno dall'auspicabile miglioramento della forma fisica, alla crescita, il mantenimento ed il ripristino della Salute, intesa, non come semplice assenza di malattia, ma come una completa condizione di benessere psico-fisico e sociale, in pieno accordo con la definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (O.M.S.).

Esso si sostanzia in un esercizio di autorilassamento i cui lenti movimenti sono coordinati rispetto alla respirazione e diretti da una mente libera, con doppio vantaggio sia per la salute fisica che psichica. I movimenti vengono eseguiti in completo rilassamento muscolare, risultando quindi assolutamente non traumatici, adatti ad ogni età e condizione fisica, permettendo, quindi, una migliore irrorazione circolatoria.

In tal senso è anche una ginnastica dolce utile alla prevenzione di alcune patologie

Il Tai Chi corporeo metodologicamente considera la persona in apprendimento nella sua unità mente-corpo utilizzando l'esperienza fisica come fonte di apprendimento da tradurre e decodificare poi anche per la mente e viceversa.

Questa modalità presenta il vantaggio di creare un apprendimento più concreto, veloce, stabile nel tempo e significativo proprio perché viene coinvolto tutto il sistema mente-corpo all'interno di una formazione che presenta una visione olistica della persona e dell'apprendimento. Un apprendimento che passa dal corpo, inoltre, è l'unico che permetta un vero confronto con le conseguenze dirette dei propri comportamenti e quindi aumenta la possibilità, passando attraverso l'autoconsapevolezza di essi, di innescare un meccanismo di cambiamento.

Il Mandala ed il Tai Chi corporeo condividono un approccio circolare per il risveglio dell'energia vitale e la comprensione dell'universo. Ambedue possono essere utilizzati per la ricerca di un centro che aggrega ed integra intorno all'essenza che lo compone un sistema complesso di relazioni in evoluzione, dove attraverso il rapporto che ciascuno elemento (ora corporeo ora visivo-espressivo) mantiene con il centro, tutto è connesso l'azione di uno si riflette su tutto l'insieme e su ciascun suo componente.

Nella nostra esperienza abbiamo voluto applicare entrambi questi approcci rivolgendoci sia alle persone affette da malattia oncologica che ai figli minori di persone affette da malattia oncologica. Il programma prevedeva

- Esercizi di mediazione corporea che rivitalizzano l'organismo, allentano le tensioni muscolari e stimolano la concentrazione ed il rilassamento psicofisico;
- Colorazione di Mandala creati da guru spirituali che aiutavano l'introspezione e scoprire risorse interiori utili al coping;
- Creazione di un proprio Mandala di sabbia;

Il tutto veniva accompagnato da un somministrazione testolgica che mirava a misurare il livello di ansia ed il profilo di coping ad inizio e a fine programma.

RISULTATI

I risultati riportavano un diminuzione di livello di ansia, un aumento di strategie di comunicazione, si riscontrava inoltre una maggiore padronanza e consapevolezza dello stato psicofisico di ognuno. Si evidenziava dai risultati che i partecipanti avevano acquisito una migliore abilità ad esprimere le risposte razionali, adeguate alle situazioni.

CONCLUSIONI

L'unione della libera espressione del Mandala con il Tai Chi corporeo ha lo scopo di armonizzare il rapporto tra l'esigenza al movimento, all'emozione e alla relazione. Ci si propone quindi di fare espandere i confini della conoscenza di sé dei partecipanti, uno stimolo nuovo, un *life style* flessibile ed adattabile a tutti i contesti e personalmente arricchente.

La tecnica del mandala potrebbe aiutare la persona ammalata a trovare un significato alla malattia e circoscriverla nel proprio sistema di essere umano che poi rappresenta per il paziente oncologico un obiettivo primario per superare il disagio e la crisi.

I risultati incoraggiano a continuare l'uso della mediazione corporea per la gestione dell'emozione e dell'ansia.

BIBLIOGRAFIA
- D. Respini, G. Lissandrello: La spiritualità: una risorsa insostituibile nel prendersi cura della persona ammalata di cancro. Giornale Italiano di Psico-Oncologia Vol 10 n. 2 2008
- S. Giardina, D. Respini, G. Lissandrello et al. The Inclusion of Artistic and Recreational activities in an oncology day hospital's "therapeutic programme". Journal of Medicine and Person Vol. 2 N.4 December 2004.
- Giuseppe Tucci, *Teoria e pratica del mandala*, Casa Editrice Astrolabio-Ubaldini, Roma 1969.
- Brome Vincent, *Vita di Jung*, Bollati Boringhieri, 1994.
- Susanne F. Fincher, *I mandala*, Casa Editrice Astrolabio-Ubaldini, Roma 1996.

SVILUPPO DI UN MODELLO PER L'INTEGRAZIONE DI ATTIVITÀ RICREATIVE NELL'ASSISTENZA AL PAZIENTE ONCOLOGICO.

Luciano Latini[1], Beatrice Venanzetti[2], Giovanni Benedetti[3], Barbara Pistilli[4], Michele Valeri[5], Umberto Torresi[6], Dania Nacciarriti[7], Tiziana Saladino[8], Cinzia Mariani[9]

[1]direttore; [2]coordinatrice personale infermieristico; [3]dir. medico I livello; [4]dir. medico I livello, [5]dir. medico I livello, [6]dir. medico I livello; Dania Nacciarriti, [7]dir. medico I livello; Tiziana Saladino; [8]dir. medico I livello; Cinzia Mariani; [9]dir. medico I livello
Unità operativa di Oncologia Ospedale di Macerata

RAZIONALE E FINALITÀ DELLA INIZIATIVA
L'integrazione di attività ricreative nell'assistenza oncologica può risultare utile ed efficace nella costruzione del rapporto tra i sanitari e il paziente oncologico, oltre a promuovere il benessere del paziente. E' necessario rendere il tempo trascorso nel reparto oncologico come "tempo di vita", eliminando o minimizzando la frustrazione legata alle attese ed alla permanenza in luogo estraneo e permeato di ansia e sofferenze fisiche e psicologiche.

MODALITÀ ESECUTIVE
Il modello proposto dalla nostra U.O. si articola nel modo seguente: a) creazione di un ambiente strutturalmente confortevole; b) angolo bar con frigorifero c) possibilità di aggiornamento e relax attraverso una biblioteca, giochi da tavolo, televisori, videoregistratori, cineteca, un punto internet, un pianoforte e un grande acquario; d) promozione di attività ricreative permanenti o ricorrenti (con il supporto dei volontari AVULSS) attraverso l'organizzazione di feste di compleanno, anniversari di matrimonio, festeggiamenti per il Natale, carnevale, ed altri eventi piacevoli; e) presenza di parrucchieri, estetisti e parrucche a disposizione delle pazienti; f) vacanze estive in montagna con i pazienti; g) PET-therapy.

MODALITÀ DI FINANZIAMENTO
È stata la creazione della Associazione Oncologica Maceratese (AOM) a permettere la realizzazione di questa iniziativa. La AOM, società onlus, raccoglie fondi mediante mercatini cui partecipano volontari e pazienti con alcune loro produzioni; cene di beneficenza con artisti della regione, concerti, partite di calcio cui partecipano ex professionisti, tornei di scacchi e di burraco. Ad ognuna di queste occasioni i medici del reparto relazionano sul progetto che si intende finanziare e sull'andamento dei progetti in atto.

COMPLIANCE DEI PAZIENTI
Il grado di soddisfazione e di successo relativo ad ogni attività ricreativa viene misurato mediante la raccolta di questionari anonimi compilati dal paziente e mediante periodici incontri con il personale volontario che raccoglie informazioni attraverso colloqui con i pazienti.

RICADUTA COMPLESSIVA SULLA ASSISTENZA
Le iniziative ricreative hanno una interferenza positiva con lo svolgimento delle attività del DH oncologico. Il clima sereno e confidenziale consente di affrontare e risolvere positivamente anche le controversie che possono normalmente attivarsi tra pazienti, con i sanitari e tra i sanitari medesimi. Soprattutto il paziente al termine del trattamento risulta consapevole di aver fatto un lavoro necessario alla propria salute senza vanificare ore preziose della propria vita.

APPROCCIO TRANSPERSONALE IN ONCOLOGIA

Marcello Aragona

Dipartimento di Patologia Umana. UOC di Oncologia Medica e Hospice. Azienda Ospedaliera Universitaria, Università di Messina.

INTRDUZIONE

Nonostante gli enormi progressi scientifici l'impatto della malattia oncologica sull'essere umano, la famiglia e la società è spesso devastante e troppe persone continuano a morire in condizioni di sofferenza estrema. In questo scenario spesso sconfortante, sia per pazienti che per i sanitari, numerosi approcci complementari diventano utili.

Particolarmente interessante è quello traspersonale, che origina dalla psicologia umanistica (Maslow) e che focalizza l'attenzione, oltre che sul disagio e i bisogni carenziali, anche sugli aspetti sani della persona, sui bisogni di crescita, autorealizzazione e autotrascendenza (Maslow). Gli aspetti spirituali diventano parte del processo terapeutico il cui scopo non è solo curare la psicopatologia, ma indurre un elevato sviluppo del potenziale umano (Kasprow).

Con il termine transpersonale (James, Jung, Assagioli), si indica l'espansione della consapevolezza di sè oltre i confini di ciò che definiamo persona, sperimentando i punti di confine Sè-nonSè, persona-ombra, mente-corpo, organismo-ambiente e varcarli, per mezzo di stati modificati di coscienza (Wilber, Grossman), esperienze transpersonali (Ferrucci), stati meditativi (Dossey, Grof), mistici (Beauregard), ecc. L'espansione di coscienza permette di diventare più consapevoli dei processi mentali, emozionali, delle radici del malessere, di vecchi modelli e comportamenti limitanti, di atteggiamenti, sentimenti, bisogni, sia carenziali che di crescita-trascendenza, delle scissioni, separazioni interiori (Grossman) e quindi spostare il punto di osservazione e attenzione, lasciare i pattern maladattivi, dal giudizio all'intenzionalità positiva (Grossman, Kasprow), per promuovere nuovi modelli di pensiero, emozioni e comportamenti (Kasprow), verso la ricerca di senso, significato, più orientato alla salute, sui diversi livelli dell'esistenza, dal corporeo all'emozionale, mentale, sociale, spirituale.

Il superamento degli aspetti duali, porta ad una percezione e consapevolezza dell'Unità (Grossman, Wilber, Beauregard) ed una trasformazione molto rapida di situazioni di sofferenza, dolore (Grof), disagio anche estremo e l'induzione di profondi stati di benessere, anche in situazioni drammatiche, per esempio di dolore oncologico (Aragona), di morte. Questi aspetti hanno specifici pattern di attivazioni neuro-biologiche a livello cerebrale (Beauregard, Davidson) e neuro-endocrino-immunitario sia sul tumore che sull'ospite e tutti i suoi organi e apparati (McGregor, Aragona).

L'approccio transpersonale, estremamente variegato tra differenti scuole, si avvale dei tradizionali metodi psicoterapeutici, in integrazione con l'uso terapeutico degli stati modificati di coscienza (Kasprow).

Le via chiave quindi è rappresentata dall'induzione di stati modificati di coscienza, esperienze transpersonali. Queste sono esperienze fisiologiche delle qualità superiori dell'essere umano, come l'ispirazione creativa, l'espansione di coscienza, intuizione, estasi, illuminazione e sono esperienze che hanno caratterizzato l'attività eccelsa dei principali personaggi dell'umanità (Ferrucci). Sono associati ad un'attività cerebrale con onde a bassa frequenza, tipo alfa, teta o delta, anche se in stato di veglia. Sono stati in cui il mondo inconscio si esprime con facilità e può essere integrato ed armonizzato nell'esperienza cosciente, specie all'interno di un setting specifico, inducendo profonde trasformazioni della coscienza con cambiamenti in ogni area della percezione, intense ed insolite emozioni, forti risposte psico-biologiche, profonde modificazioni di pensiero, acutezza introspettiva e comprensione intuitiva inimmaginabili (Ferrucci).

Possono essere occasionali, di stato (peak experiences) o stabili nel tempo, di tratto, come le plateau experiences descritte da Maslow, verso il potenziamento delle risorse, e l'induzione di un benessere di tipo eudaimonico-spirituale.

Queste esperienze, che sono risorse potenziali di tutti gli esseri umani, in passato sono state spesso confuse con manifestazioni psicotiche e possono esitare in manifestazioni psicotiche in persone non preparate e non integrate (Kasprow) o in squilibri neurovegetativi come nella Sindrome di Stendhal (Aragona). Una diagnostica differenziale è necessaria secondo le specifiche linee guida dei modelli transpersonali (Lukoff, Kasprow) ed una preparazione adeguata è

spesso essenziale per integrarle a livello profondo verso i benessere.
Le applicazioni sono numerose nel campo della psicoterapia (Grof, Assagioli), della psichiatria (Kasprow), della medicina (Dossey), dell'oncologia (Aragona) ed in particolare nell'approccio alla vita e alla morte (Grossman, KublerRoss, Aragona).

MATERIALI E METODI

Il modello terapeutico applicato presso la nostra UOC di Oncologia Medica e Hospice trae origine dal lavoro di J.Grossman e integra l'attività psicoterapeutica transpersonale con tecniche psico-corporee quali la bioenergetica, il respiro, il canto, il disegno, le meditazioni profonde e visualizzazioni guidate. Sono stati inclusi anche musiche subliminali che permettono il rallentamento e sincronizzazione dell'attività elettrica cerebrale, anche a livello interemisferico (Binaural Beat Hemi-Sync® Metamusic. Monroe Institute); alcuni elementi del metodo Simonton quali il disegno, la ristrutturazione delle credenze non salutari, la gioia, visualizzazioni, saggezza interiore, fiducia-speranza, vantaggi nascosti della malattia, programma di salute, ragioni per vivere, caregiver come risorsa. Dal 2002 sono stati trattati centinaia di pazienti oncologici e familiari con ottimi risultati sia in termini di qualità della vita (Aragona 2005-2008) che di dolore da cancro (Leone 2008), che di qualità della morte, come descritto di seguito, che in ambito formativo sul personale sanitario (Aragona).
Il setting è variabile in funzione dei bisogni dei pazienti (Maslow), dall'applicazione in corsia, nell'Hospice con pazienti e familiari, in ambulatorio, con modalità individuale o di gruppo. I pazienti che accedono sono in tutte le fasi di malattia, da quelli lungosopravviventi a quelli in corso di chemioterapia, a quelli in fase terminale per l'accompagnamento alla morte come fase culminante della vita.

PAZIENTI

Sono stati studiati 56 pazienti ricoverati presso il nostro Hospice dal novembre 2008, insieme ai caregivers. Erano tutti pazienti con un'aspettativa di vita non superiore a 3 mesi e fuori da trattamenti di tipo chemio-radioterapico, solo in trattamenti palliativi. Di questi circa il 50% hanno ricevuto un trattamento transpersonale specifico di preparazione alla morte e gli altri, selezionati casualmente, hanno costituito il gruppo di controllo.

METODI

il trattamento psicoterapeutico transpersonale, focalizzato sulla preparazione alla morte con meditazioni specifiche, è stao effettuato in un setting variabile, per il disagio estremo dei soggetti.
Sono stati valutati per qualità della vita e morte, somministrando due singoli items su scala analogico-visiva (0=peggiore-10=migliore) al personale sanitario, in accordo ai criteri descritti da Randall Curtis e Smith:
- Quanto valuta la qualità della vita durante l'ultima settimana di vita?
- Quanto valuta la qualità del morire, al momento della morte?

É inoltre stata valutata la presenza di dolore, l'eventuale sedazione farmacologica, lo stato di coscienza durante le ultime ore di vita.
Parametri di Qualità della morte: Sapere che la morte sta arrivando, capire cosa ci si deve aspettare e affrontarla con serenità; poter mantenere il controllo del dolore e degli altri sintomi, di ciò che accade, di chi è presente al momento della morte, dignità, riservatezza, scegliere il luogo di morte; avere accesso alle informazioni, a professionalità adeguate, a cure palliative in ogni luogo; contare su un supporto emotivo o spirituale; poter esprimere direttive anticipate che assicurino il rispetto dei desideri personali; avere il tempo di dire addio; poter andarsene quando è il momento giusto, senza avere un prolungamento indefinito della vita (R.Smith: BMJ 2000;320:129-130); chiarire-risolvere conflitti emotivo-relazionali-spirituali, perdonare, raggiungere gli obiettivi prefissati, lo scopo della vita, trovare il senso della vita, aver avuto esperienze transpersonali, non sentirsi trattenuto dai familiari.

RISULTATI E CONCLUSIONI

Breve descrizione di due casi clinici:
CV: uomo di 53 anni con tumore del polmone plurimetastatizzato, già chemio e radiotrattato, in fase terminale, con dolore da metastasi cerebrale e cervicale. Persona di grande cultura, ateo, consapevole dal suo stato di malattia. Affrontiamo le grandi problematiche della malattia, della vita e della morte: spesso diceva che voleva terminare la sua esistenza (ha fatto una

richiesta di eutanasia). É disperato vuole togliersi di mezzo silenziosamente per non fare soffrire gli altri. Le radici della sua sofferenza non sono legate alla malattia che lo sta portando a morte, ma dal percepire che la sua vita non ha senso. Dopo la preparazione alla morte, sia in modo verbale che transpersonale, si sente pronto, tranne che per il conflitto con la figlia che lo rifiuta e non vuole incontrarlo da mesi. L'ultimo giorno arriva la figlia: lui percepisce di aver raggiunto il suo scopo ultimo e muore sereno, tenendo per mano me e la figlia.

DG: ragazza di 24 anni con tumore dello stomaco metastatico, è terminale. Rifiuta la malattia di cui è consapevole: è molto aggressiva a seguito di esperienze di vita devastanti. Dopo la preparazione alla morte è molto più tranquilla e silenziosa, riappacifiata con la vita e la sua visione spirituale. Entra serenamente in coma e muore senza sofferenza.

I risultati, che saranno presentati dettagliatamente nella relazione, evidenziano come questo tipo di approccio migliori sia la qualità della vita in prossimità della morte che la qualità della morte.
In conclusione il metodo è estremamente versatile anche in situazioni limite quali quelle di fine-vita, dove spesso gli approcci verbali sono inapplicabili e gli aspetti spirituali diventano prioritari.

BIBLIOGRAFIA

- Aragona M, Stefania Panetta, Giuseppe Altavilla: Transpersonal integrated interventions to improve quality of life in cancer patients in all stages of disease. Psycho-Oncology 16: S97–S98 (2007)
- Aragona M: Neuroscientific and Transpersonal Aspects of Spirituality. Psycho-Oncology 17: S53–S54 (2008)
- Aragona M. Vicino ai malati di tumore: superare la sofferenza con l'approccio transpersonale. In Aragona M, Aragona F: Fisiopatologia dello stress: aspetti istopatologici del comportamento emozionale umano. Atti dell'Accademia Peloritana dei Pericolanti. (2008) In stampa.
- Ferrucci P.: Esperienze delle Vette: Creatività estasi illuminazione, le nuove frontiere della psicologia traspersonale. Astrolabio, Roma, 1989.
- Kasprow: A Review of Transpersonal Theory and Its Application to the Practice of Psychotherapy. J Psychother Pract Res, 8(1): 12–23, Winter 1999

LA RELAZIONE TERAPEUTICA: IL TEMPO DELLA MORTE COME EVENTO NATURALE

Vera Allocati Maida*, Rita Accettura, Sondria Fasuolo***, Marina Montalto****, Silvia Tarsi*****

** psicologa, psicoterapeuta, didatta e supervisore del Centro Studi di Terapia Familiare e Relazionale, formata in psiconcologia presso l'I.N.T. di Milano e docente in corsi e master di psiconcologia, Roma*
*** psicologa, specializzanda in psicoterapia sistemico relazionale con esperienza lavorativa in A.I.Ma.C. e in F.A.V.O., Roma*
**** psicologa, specializzanda in psicoterapia sistemico relazionale con la formazione in psiconcologia presso I.F.O., Roma*
***** psicologa, psicoterapeuta familiare e sistemico relazionale, formata in psiconcologia presso l'I.F.O. di Roma e Istituto dei Tumori di Genova.*
****** psicologa, specializzanda in psicoterapia analitico transazionale, formazione in psiconcologia presso l'I.F.O., attività lavorativa in ambito oncologico come borsista F.A.V.O. e borsista della Fondazione Sternberg Onlus presso l'Azienda Ospedaliera San Camillo Forlanini, Roma*

Viene presentata un'esperienza derivante dal contesto di supervisione clinica in ambito oncologico con l'obiettivo di condividere questi spunti di riflessione: a) l'importanza dell'attenzione alla "persona dello psiconcologo" speculare all'attenzione che tanta letteratura pone come accento sulla "persona del paziente"; b) l'importanza della relazione con il *paziente-specchio* come occasione di ulteriori consapevolezze personali sui propri miti interni, tabù, paure che, non elaborati, costituiscono ostacolo alla relazione d'aiuto e che, elaborati, costituiscono una risorsa alla relazione d'aiuto; c) quanto la relazione d'aiuto può essere tale senza la consapevolezza da parte dello psiconcologo di come quel paziente in quella situazione, in quel momento di vita gli faccia da specchio; d) il processo di consapevolezza del rispecchiamento come metodo di formazione dello psiconcologo.
Dall'esperienza fatta è emerso che lo spazio della supervisione rappresenta per lo psiconcologo un importante momento di contenimento, riflessione e acquisizione di maggiori livelli di consapevolezza, costituendo pertanto uno strumento di lavoro

indispensabile.
Le riflessioni verranno presentate sotto forma di domande aperte come occasione di riflessione interattiva con i partecipanti alla sessione congressuale.

ELEMENTI DEL SETTING NELL'INTERVENTO PSICO-ONCOLOGICO DOMICILIARE.

Rossana Franceschini

Senigallia AOS - ASSOCIAZIONE ONCOLOGICA SENIGALLIESE

Il modello psicoanalitico tende ad uscire sempre di più da quella che è considerata la sua cornice classica per inserirsi in diversi e vari contesti sanitari istituzionalizzati, ciò pone tutta una serie di problemi circa la propria applicabilità. Ci si interrogherà come sia possibile mantenere un setting analitico all'interno dell'istituzione nella quale si opera, senza tradire il modello teorico di riferimento.
Per setting s'intende non solo quel qualcosa che fa semplicemente da sfondo alla relazione analitica (frequenza, durata delle sedute, modalità d'incontro, divieto d'incontrarsi altrove ecc.)ma il setting inteso come l'ambito all'interno del quale si situano le norme che rendono possibile il lavoro analitico e soprattutto inteso come la disponibilità psichica dell'analista ad accogliere la situazione analitica, ovvero il "setting mentale" dell'analista stesso. Il setting diventa lo spazio all'interno del quale vengono depositate le angosce primarie che la relazione affettiva evoca e pertanto esso permette al paziente di costruire uno spazio mentale che a sua volta favorisce l'elaborazione di processi inconsci, il non pensabile che diventa pensabile, i pensieri senza pensatore che all'interno di un contenitore diventano pensabili.
Bleger definisce così l'istituzione: "Una relazione che si prolunga per anni con il mantenimento di un complesso di norme e atteggiamenti non è altro che la definizione di un'istituzione".
Correale amplifica l'intuizione di Bleger e afferma che: "l'istituzione, come il setting, può essere definita in modo estremamente ampio come una relazione - o un insieme di relazioni -, che si protrae per lungo tempo, regolata da norme condivise".
L'istituzione a cui ci si riferisce è una Associazione Oncologica che effettua interventi di assistenza sanitaria domiciliare a malati oncologici terminali. L'associazione Oncologica Senigalliese nasce circa 10 anni fa ed è frutto del pensiero sensibile di alcuni, i soci fondatori, che hanno saputo anticipare e cogliere in tempi lontani il bisogno di dare assistenza a domicilio a malati oncologici in fase terminale, sancendo così l'importanza di salvaguardare la dignità della persona fino all'ultimo istante di vita e riconoscendo che quando sembra non esserci più nulla da fare, c'è invece ancora molto da fare. L'intervento a domicilio è sostenuto dal tentativo di ri-condurre l'evento morte in un ambito più privato e intimo "domestico" appunto, così come da sempre nella gran parte delle culture è stato, alla stessa stregua della nascita. L'Associazione presta assistenza ai malati oncologici e ai loro familiari, con un'equipe sanitaria composta da un medico, due infermieri, una psicologa, i volontari adeguatamente formati ed un'assistente spirituale. Ci sono incontri di supervisione dell'equipe e tutti partecipano alla formazione continua che viene effettuata con incontri periodici. Vorrei descrivere anche il logo dell'associazione, mi servirò dei simboli che vi sono raffigurati e di alcune scene cliniche per definire il setting del nostro intervento psico-oncologico; nel logo è disegnata in modo stilizzato una mano aperta, al centro della quale vi è un cuore sempre stilizzato di colore rosso. La frase sotto il logo recita così: "Dai una mano e muovi una carezza".
L'intervento psico-oncologico avviene nell'abitazione del malato; è quindi il terapeuta a recarsi a domicilio del paziente invertendo completamente il modello di intervento psicoterapeutico classico. Per raggiungere l'abitazione, a volte, c'è una percorribilità chilometrica notevole, che dilata la temporalità dell'incontro, non più i 50 minuti della seduta, ma molto di più. Il paziente oncologico sa di avere poco tempo e per questo richiede al terapeuta più tempo. La relazione prende avvio già durante il viaggio in macchina, per certi versi il paziente costringe il terapeuta ad esercitare, già da questo momento, una funzione pensante che dilata o rallenta il fluire del tempo. E'come se questi pazienti dipendessero dall'essere pensati dall'analista per poter mantenere una certa coerenza di sé, come afferma W.R. Bion, 1985.

La casa del paziente, la stanza scelta dal paziente dove effettuare il colloquio è ben diverso dallo studio. Per altro la casa di per se evoca ed esercita funzioni inclusive e di contenimento imponendosi per definizione nell'immaginario del paziente come il luogo interno più intimo e privato. Questo, se da una parte gioca un forte impulso nel favorire l'emergere di vissuti interni, dall'altra s'impone all'analisi del terapeuta che deve essere capace di decifrare i molteplici significati simbolici che il paziente le attribuisce.

Per un paziente la casa può essere il luogo che teneramente evoca relazioni e vissuti piacevoli: "questa è la casa che ha costruito mio padre, quanta attenzione ci ha messo, non la cederei per nessun motivo", per altri il luogo di scenari traumatici o che evocano sofferenza. "In questa stanza, nel letto in cui ora io sono, è morto mio marito per un infarto, aveva solo quarant'anni".

La relazione diadica diventa il principale elemento fondante del setting.

Antonietta vive da sola e accoglie me e Paola, la volontaria, con un ampio sorriso; da qualche giorno è passato il carnevale, siamo in quaresima e soprattutto entrambe abbiamo buoni propositi nell'effettuare un digiuno riparatore. La visita ad Antonietta ex cuoca, malata di cancro all'esofago e portatrice di Peg impossibilitata a mangiare e bere, riserva a noi una piacevole sorpresa. Aspettando la nostra visita si è messa a friggere bomboloni ripieni di crema, un vassoio stracolmo di bomboloni.

Antonietta ha una storia infantile dolorosissima, suo padre muore poco tempo prima della sua nascita e sua madre l'abbandona quando lei non ha ancora un anno. La sua fame è una fame non solo di cibo ma di carezze, di coccole di abbracci mai avuti.

Il cibo ha per lei un forte significato simbolico e pensare di non poter più mangiare la spaventa più di morire. E' riuscita però ad uscire dall'angoscioso labirinto, cucinando leccornie per tutte le persone a lei care, passa il suo tempo principalmente a cucinare continuando così a sublimare un suo antico bisogno.

Non è sempre facile far crescere la relazione diadica, per la presenza dei familiari che spesso si inseriscono nella relazione in modo disturbante. I familiari stessi diventano elementi del setting, usati dal paziente alla stessa stregua degli elementi inanimati del setting, diventano i traduttori delle resistenze del paziente o facilitatori. Tutto ciò determina un allargamento del setting che finisce per intersecare più istituzioni: l'istituzione di appartenenza, cioè l'associazione con tutta la sua equipe e l'istituzione famiglia composta dal paziente e da tutti i suoi familiari, determinando setting multipli e molteplici dinamiche.

Franca è da mesi bloccata a letto, non è una malata terminale, ma la sua situazione clinica è molto grave: è portatrice di una stomia e dopo quattro anni, il cancro è ricomparso con una nuova veste, mielomi multipli. Ciò le ha procurato una serie di fratture ossee e per questo non può muoversi. Franca vive con la madre anziana e durante i colloqui, ogni qualvolta che il carico emotivo diventa inesprimibile, Franca chiama con scuse diverse la madre, che entra nella stanza, modificando il setting assunto. Altre volte è Franca stessa ad arginare le intrusioni della madre, allontanandola.

La frequenza delle sedute è messa in crisi molto spesso dalle condizioni di salute del paziente che a volte non è in grado di sostenere il colloquio programmato, diventa necessario allora posticipare la seduta, altre volte si rende invece necessario anticiparla, per esempio a causa di un ricovero o di un'indagine diagnostica. Anche qui interviene una modificazione del tempo, che a seconda delle diverse situazioni, diventa rarefatto o si dilata oltre modo, rispecchiando l'andamento del tempo non solo esterno, ma interno del paziente, con una modalità che scandisce la temporalità del dentro e del fuori.

La gratuità dell'intervento viene a sostituire il pagamento della seduta che in ambito privato è elemento di sfondo del setting. Nel paziente ciò può evocare sentimenti di colpa, anche se più frequentemente la gratuità s'inserisce nel contesto di *reverie*, nella funzione del tenere e contenere il paziente con tutti i suoi vissuti d'angoscia. Nel terapeuta la gratuità può suscitare fantasie di onnipotenza, con il rischio di caricarsi di eccessive aspettative a carattere "salvifico".

Dopo queste riflessione risulta chiaro che in campo psico-oncologico ciò che più risulta difficile è mantenere un setting. La malattia oncologica per i suoi aspetti mutanti, per il continuo modificare il proprio Se corporeo ed interno, per la dimensione perturbante che suscita sia nel malato che negli operatori, necessita di un setting il più flessibile possibile, un setting che di volta in volta riesce ad adattarsi alla situazione data.

Se tutto questo non fosse operativamente possibile è necessario curare quanto più il setting mentale, inteso come la capacità del terapeuta di crearsi uno setting interno che crea uno spazio di contenimento delle angosce del paziente e capace di dare significato alle molteplici emozioni che emergono.
Anche la relazione va salvaguardata fino all'ultimo istante di vita e laddove la comunicazione verbale non sia più possibile, essa va mantenuta attraverso il contatto fisico, la "carezza" appunto, che rimane in extremis l'unico modo per confermare la presenza di un Io accanto ad un Tu.

BIBLIOGRAFIA

- Bion W. R., (1985), Seminari italiani. Boria, Roma, 1989.
- Bleger J. Psicoanalisi del setting psicoanalitico. In Genovese C. (a cura di), Setting e processo psicoanalitico, cortina, Milano 1988, (243-256)
- Correale A.(1999). Il campo istituzionale. Borla, Roma.
Freud S. (1913-19149, Nuovi consigli sulla tecnica della Psicoanalisi. Ricordare, ripetere, rielaborare. In Opere, vol.7, bollati Boringhieri, Torino, 1989.
Nesci D. A. – Poliseno T. A., Metamorfosi e Cancro, Società Editrice Universo, Roma, 1997.

L'ATTEGGIAMENTO PSICOLOGICO DEI PAZIENTI CHE ESEGUONO ESAMI DIAGNOSTICI

Laura Iacorossi

Roma

Il cancro è una malattia a lungo decorso che necessita di tempi lunghi ed intensi, che sconvolgono i ritmi di vita. Ammalarsi significa riorganizzare la propria vita con i tempi che l'iter di malattia richiede. Un iter che inizia, solitamente, con una visita dal medico di base, con una serie di esami di accertamento, che prosegue con una visita specialistica presso un oncologo e poi con la consultazione di un chirurgo, con l'attesa per il ricovero per l'intervento chirurgico,e/o chemio-radioterapia, con visite di controllo (follow up), regolari ed inesorabili per un periodo di almeno 5 anni.

La diagnosi di cancro apre una profonda crisi esistenziale. Un equilibrio viene spezzato: cambia la percezione di se, del mondo circostante e del proprio corpo, invaso da una presenza che porta con se sofferenza, angoscia, paura, incertezza, ansia. Il follow-up è un momento cardine nell'iter dei pazienti oncologici, poiché è la sintesi di molteplici necessità: i pazienti desiderano ricevere rassicurazioni sul loro stato di salute, sulla efficacia della terapia a cui sono stati sottoposti e sono interessati ad una diagnosi precoce dell'eventuale recidiva di malattia; l'interesse del medico è rivolto a conoscere qual'è l'intervallo di tempo ottimale tra i controlli, quali test diagnostici più efficaci, quale programma di follow-up più adatto per ciascun paziente, la correzione di eventuali complicanze e della diagnosi precoce di recidiva. Partendo dal presupposto che il tasso di prevalenza di disturbi di ansia nei pazienti con tumore varia a seconda degli studi dallo 0,9 al 49% (4,5) si può dire che il problema dell'ansia non si limita alle prime fasi della malattia, ma più frequentemente si riscontra per lunghi periodi di tempo successivi al trattamento primario. In quest'ottica il follow-up permette quindi di instaurare tra Clinici e Pazienti un link continuativo che può essere di conforto per i pazienti non esclusivamente da un punto di vista meramente clinico, ma anche di informazione e rassicurazione riguardo a dubbi, perplessità che possono insorgere nel tempo e che, se prive di risposte competenti, possono generare ansia e disagio. Spesso però l'appuntamento periodico di follow-up prevede la prescrizione dei numerosi esami ematochimici e/o diagnostici invasivi e non a cui i pazienti devono periodicamente sottoporsi; ciò significa molti accessi in strutture Ospedaliere (anche diverse da quella in cui sono state eseguite le terapie e si esegue il follow-up) molte attese e ricerche per riuscire ad eseguire tutti gli esami prescritti, l'accesso ad una informazione spesso confondente. A fronte del fatto che per alcuni l'esecuzione di molti esami significa sentirsi più al sicuro, mentre per altri significa trovarsi in uno stato di stress molto evidente, il confronto tra i due regimi di follow-up deve essere fatto valutando la loro ricaduta in termini di ansia in modo formale ed oggettivo. Il tipo ed il numero degli esami diagnostici riguarda la specifica modalità di approccio clinico alle cure oncologiche, ma più rilevante invece dal punto di vista etico è l'aspetto riguardante l'atteggiamento del paziente a tali procedure. Il prelievo ematico,

ad esempio, rappresenta una reale, sebbene spesso sottovalutata, forma di invasività per questi pazienti, caratterizzati da difficili accessi venosi e, soprattutto, da una crescente intolleranza a qualsiasi intervento percepito come futile. In nome della diagnosi precoce e di presunti rischi personali elevati, calcolati a volte sulla base di un'anamnesi raccolta in modo incompleto, vengono prescritti esami che non riescono a fornire una diagnosi definitiva: l'indicazione più frequente dopo questi esami è l'analisi citologica che, pur utilissima in molti contesti, è una procedura invasiva spesso non risolutiva, che rimanda indicazioni chirurgiche vissute come una liberazione dai dubbi sia dalle donne che dai medici curanti. In particolare l'utilizzo di esami diagnostici invasivi, spesso utilizzati dalla radiologia Interventista, comportano inoltre la paura del dolore.

In ambito oncologico il ruolo della Radiologia Interventistica ha avuto una rapida espansione sia per quanto riguarda la diagnostica invasiva come le ago-biopsie guidate dall'imaging che e soprattutto in merito alle terapie locoregionali quale alternativa terapeutica che si affianca ai tradizionali trattamenti chirurgici e medici. L'elemento che caratterizza l'attività di questa disciplina medica è soprattutto la precisione con la quale manovre diagnostiche e terapeutiche mirate vengono svolte con approccio percutaneo (=attraverso la cute e senza tagli chirurgici), grazie all'utilizzo di metodiche strumentali di guida quali l'ecografia, la TC, la RM e soprattutto la fluoroscopia (raggi X) .

E', comunque dalla professionalità, dal rapporto di empatia, dalla relazione di complicità e fiducia con il personale sanitario che il paziente può trarre aiuto durante l'iter diagnostico. In particolare con i pazienti oncologici diventano fondamentali gli strumenti che l'infermiere ha a sua disposizione per instaurare una relazione significativa con il proprio paziente e rafforzare il senso di "presa in carico" totale della persona. L'utilizzo dell'ascolto, della condivisione della sofferenza permette al malato di cancro di "collocare" nel setting terapeutico le profonde angosce ed i bisogni suscitati dalle metodiche diagnostiche e dai relativi trattamenti medici. Il confronto degli operatori sanitari con la soggettività del malato e dei suoi familiari, permette l'instaurarsi di un ambiente terapeutico che tiene conto di tutte le variabili in gioco ed è quindi in grado di migliorare la qualità di vita.

Una migliore informazione scientifica, una intensa comunicazione tra differenti specializzazioni mediche, un' informazione più mirata ed efficace sono importanti perché la maggiore consapevolezza degli strumenti di diagnosi si trasformi in una vera strategia preventiva, senza sprechi eccessivi, oppure procedure atte solo ad aumentare il livello di stress di persone fiduciose nell'operato del personale sanitario.

BIBLIOGRAFIA

- BERTINI M.(1988), *Dalla Psicologia medica alla psicologia della salute*, in "Psicologia e salute", La Nuova Italia Scientifica, Roma.
- CARUSO A., TRAMONTANA A., RAVENNA, A.R.(2002), *La formazione degli operatori in psicooncologia*, in Formazione in Psicologia Psicoterapia Psichiatria, Nuove prospettive in psico oncologia, n. 46/2002 pp.14-19.
- CARUSO A., DI FRANCESCO B.(2002), *L'intervento integrato in psiconcologia, in "Psiconcologia"*, a cura di Bellani M., Morasso G., Amadori D., Orrù W., Grassi L., Casali P.G., Bruzzi P., Masson, Milano, pp.952-fg960.
- NOYES JR, HOLT SC,MASSIE MJ. Axiety disorders. In Holland DJ Editor Psychooncology. New York: Oxford Univ Press, 1998 pp 548-63
- THOMAS SF, GLYNNE R, CHAIT I, MARKS DF. Anxiety in long-term cancer survivors influences the acceptability of planned dischange from follow-up. Psychooncology 1997; 6:190-6

Per attività distrazionali in intendiamo quelle attività organizzate svolte da figure professionali con diverse qualifiche e che sono finalizzate a favorire la rifocalizzazione cognitiva del bambino davanti all'ansia, allo stress, alla paura o al dolore, relativamente la degenza in ospedale o a una manovra invasiva, e facilitare l'elaborazione delle emozioni sperimentate (Guarino, 2006)

IL COUNSELING ONCOGENETICO A MULTISTEP: LA GESTIONE DEI TUMORI EREDO-FAMILIARI DA UNA PROSPETTIVA INTERDISCIPLINARE

Condello Caterina

Area funzionale di Screening e Follow Up dei Tumori Eredo-Familiari Azienza Ospedaliera Universitaria Federico II, Napoli

Il counseling oncogenetico (CO) rappresenta un'evoluzione del concetto di counseling proposto dall'*American Society of Human Genetics*. Esso si configura come un modello d'intervento che consente di identificare, di definire

e di gestire il rischio eredo-familiare ed è inteso quale processo di comunicazione tra professionisti esperti nel settore dei tumori eredo-familiari e una o più persone di una famiglia che si ritengono a rischio di tumori (Contegiacomo et al., 2007).

Il modello operativo di *Counseling Oncogenetico a Multistep* è stato disegnato dal gruppo di lavoro sui tumori eredo-familiari (gruppo TEF) dell'Area Funzionale di Screening e Follow-up dei Tumori Eredo-familiari dell'Azienda Ospedaliera Universitaria "Federico II" di Napoli e validato nel contesto del Network Italiano per lo "Studio dei tumori ereditari e familiari della mammella e/o dell'ovaio" (Progetti di Rilevante Interesse Nazionale - PRIN - supportati dal Ministero dell'Università e della Ricerca – dal 1999 al 2003). Questo modello di counseling (Figura 1) è strutturato in diverse fasi, ciascuna con specifiche finalità: il Tempo 0 (T0) è teso all'informazione e alla costruzione del pedigree; il Tempo 1 (T1) alla comunicazione del rischio; il Tempo 2 (T2) alla comunicazione del risultato del test genetico per i soggetti che si sono sottoposti ad indagine mutazionale; infine, il Tempo 3 (T3) è volto alla proposta di un programma di sorveglianza modulato sul profilo di rischio (personale; familiare; ereditario). Tra le diverse fasi è previsto un intervallo di tempo di circa quindici giorni, in maniera tale da facilitare nei consultanti la rielaborazione dei contenuti di ciascun intervento e l'autodeterminazione consapevole nelle scelte (Contegiacomo et al., 2004; 2007) . Inoltre, particolarmente importante è il lavoro in équipe integrata, in cui assumono un ruolo preminente l'oncologo, il genetista e lo psicologo, che si avvalgono di volta in volta del contributo di altri specialisti, quali ad esempio il ginecologo, l'urologo, il gastroenterologo, il radiologo, il chirurgo e il dermatologo. Per quanto concerne specificamente l'ambito psico-oncologico, le attività svolte dallo psicologo dell'équipe contemplano l'affiancamento dell'oncologo durante tutto il percorso di CO, il supporto psicologico e la psicoterapia per i pazienti e per i familiari sani a rischio, le attività di supervisione, la cura per gli aspetti della comunicazione medico-paziente e la ricerca in ambito psicosociale. I presupposti programmatici sottesi al CO, in accordo con le linee guida nazionali ed internazionali, prevedono modalità comunicative non direttive, improntate ad un'etica medica che rifugge da aspetti di tipo paternalistico ed è finalizzata alla partnership équipe-consultante in un contesto supportivo di presa in carico, che necessita di un'accoglienza empatica e di un ascolto attivo, tali da facilitare l'emergere dei vissuti emotivi ed accrescere il senso di autoefficacia da parte di ciascun consultante e dei familiari sani a rischio. Il consultante ed i familiari coinvolti nel CO devono essere posti nella condizione di utilizzare proficuamente le informazioni che vengono fornite loro, con l'obiettivo di promuovere la consapevolezza e la condivisione di un progetto di presa in carico per la gestione del rischio eredo-familiare. Programmi educazionali di promozione della salute, di prevenzione primaria e secondaria devono essere necessariamente ispirati all'approccio biopsicosociale, che si focalizza sull'interdipendenza tra gli aspetti biologici, psicologici e ambientali in relazione alla malattia oncologica e sulla necessità di un approccio globale di presa in carico dei soggetti a rischio, con particolare riferimento agli aspetti medici e psico-sociali (Grassi et al., 2003; Torta et al., 2007). La presenza dello psico-oncologo nelle équipe interdisciplinari consente, dunque, di facilitare il processo comunicativo e la partnership équipe- consultante lungo tutto il percorso di counseling, di offrire uno spazio di contenimento emotivo e di elaborazione psichica dei vissuti legati alla condizione di rischio, di strutturare programmi efficaci di promozione della salute e di prevenzione oncologica, con significative ripercussioni sull'adesione ai programmi di gestione del rischio eredo-familiare e sul senso di autoefficacia da parte di ciascun consultante e dei familiari sani a rischio (Condello et al., 2007; Contegiacomo et al., 2007).

BIBLIOGRAFIA

- Condello C., Gesuita R., Pensabene M., Spagnoletti I., Capuano I., Baldi C., Carle F., Contegiacomo A. (2007) Distress and Family Functioning in Oncogenetic Counseling for Hereditary and Familial Breast and/or Ovarian Cancers. *Journal of Genetic Counseling,* 16:625-634;

- Contegiacomo A, Pensabene M, Capuano I, Tauchmanova L, Federico M, Turchetti D, et al (2004) An oncologist-based model of cancer genetic counselling for hereditary breast and ovarian cancer. *Annals of Oncology*, 15 (5), 726-732;

- 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;

- Grassi L., Biondi M., Costantini A. (2003) Manuale Pratico di Psico-Oncologia. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore;
Torta R., Mussa A. (2007) PsicOncologia: il modello biopsicosociale. Torino: Centro Scientifico Editore;

IMPLICAZIONI PSICOLOGICHE DELLE SCELTE DI SORVEGLIANZA E/O PREVENZIONE DEL TUMORE ALLA MAMMELLA NELLE DONNE A RISCHIO GENETICO.

Elisabetta Razzaboni

Centro per lo Studio dei Tumori Familiari della Mammella e dell'Ovaio - Dipartimento di Oncologia ed Ematologia - Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia.
U.O. di Genetica Medica – Università degli Studi di Bologna.

ABSTRACT

I rapidi progressi delle conoscenze sul genoma umano si sono tradotti in una comprensione sempre più profonda delle basi di molte malattie, con enormi ripercussioni sulle possibilità diagnostiche, preventive, e, in prospettiva, terapeutiche. In particolare, il riconoscimento del cancro come malattia "genetica" apre nuove prospettive per il controllo dei tumori, che a tutt'oggi, nonostante i notevoli progressi in campo diagnostico e terapeutico, restano ai primi posti tra le cause di morte nei paesi industrializzati. Nello specifico, la possibilità di individuare, mediante l'utilizzo del test genetico volto alla ricerca di mutazioni nei geni di predisposizione allo sviluppo dei tumori della mammella e/o dell'ovaio (BRCA1/BRCA2), individui ad elevato rischio oncologico offre un'opportunità senza precedenti nell'ottica della prevenzione oncologica (Bermejo-Perez et al., 2007). Attualmente per le donne portatrici di mutazione nei geni BRCA1/BRCA2 si sono rese disponibili diverse strategie preventive e/o di sorveglianza. Accanto a specifici programmi di sorveglianza intensificati a livello mammario ed ovario, tecniche quali la chirurgia profilattica e studi di chemioprevenzione hanno amplificato le possibilità di controllo ed eventuale riduzione del rischio oncologico.

A fronte delle nuove acquisizioni, il processo decisionale e le implicazioni psicologiche inerenti la gestione del rischio oncologico rimangono materia di discussione in ambito scientifico (Meiser, 2005).

Le donne portatrici di mutazioni nei geni BRCA1/BRCA2 devono infatti fronteggiarsi con importanti e complicate scelte rispetto alla gestione del proprio rischio oncologico. Sebbene i programmi di sorveglianza intensificati sembrano essere ben accettati dalle donne ad elevato rischio oncologico, essi non permettono una riduzione del rischio e spesso possono essere fonte di stress emotivo per la donna che si trova a doversi sottoporre a numerosi esami e la compliance a lungo termine può ridursi in modo significativo. La chirurgia profilattica (mastectomia bilaterale e/o ovariectomia) rappresenta al momento l'unica possibilità di riduzione significativa del rischio oncologico. Tale scelta essendo fortemente demolitiva da un punto di vista estetico (per quanto riguarda la mastectomia profilattica) e da un punto di vista riproduttivo (per quanto riguarda l'ovariectomia profilattica) però ha notevoli implicazioni e conseguenze sul piano psicologico. In letteratura, infatti, sono presenti alcuni studi che dimostrano come la chirurgia profilattica possa influire negativamente sul benessere, sulla qualità di vita, sul funzionamento sessuale e sull'immagine corporea della donna (Metcalfe et al., 2004). La chemioprevenzione, infine, sebbene si sia dimostrata efficace nei termini di riduzione del rischio oncologico, sembra essere una scelta effettuata raramente dalle donne a causa soprattutto della paura legata agli effetti collaterali del farmaco e/o la diffidenza rispetto alla partecipazione in trias clinici (Evans et al., 2001).

Ad influenzare il processo decisionale rispetto la gestione del proprio rischio oncologico sembrano intervenire diversi fattori, tra cui gli aspetti psicologici unitamente alla storia personale di malattia sembrano essere quelli maggiormente importanti. I livelli di ansia e stress cancro correlati, la paura di sviluppare un tumore o la recente diagnosi neoplastica sembrano influenzare notevolmente le donne verso scelte più definitive quali quelle chirurgiche.

Scopo: nel presente lavoro si vuole esaminare e valutare le diverse scelte effettuate dalle donne geneticamente predisposte al tumore della mammella e/o ovaio afferenti presso il Centro per lo studio dei tumori familiari della mammella e dell'Ovaio di Modena, evidenziando soprattutto i fattori psicologici che hanno influenzato la scelta preventiva. Si vuole inoltre evidenziare l'importanza di costruire e rendere disponibili specifici percorsi di sostegno psicologici facilitanti il processo decisionale.

Materiali e metodi: 129 donne portatrici di mutazione BRCA1 o BRCA1, di cui 78 affette da tumore della mammella e 51 sane, attualmente seguite presso il nostro centro per la gestione del rischio oncologico, sono state valutate rispetto alle motivazioni inerenti la scelta preventiva effettuata.
Risultati. Delle 129 donne seguite, solo 6 hanno optato per la chirurgia profilattica (mastectomia profilattica), mentre le rimanenti 123 hanno preferito aderire al percorso di sorveglianza intensificata offerto dal centro, mostrando un livello di compliance alta anche nel lungo periodo. Il desiderio di ridurre il proprio rischio oncologico unitamente alla recente diagnosi di malattia sono stati i fattori maggiormente influenti rispetto alla scelta della mastectomia profilattica. Alle donne che hanno preso in considerazione l'opzione chirurgica è stato proposto un percorso di sostegno psicologico mirato all'aumento della consapevolezza rispetto alla scelta migliore per sé, ed integrato ad un più ampio percorso multifasico multidisciplinare.
Conclusioni. Dalla nostra valutazione sembra emergere che la scelta maggiormente intrapresa dalle donne portatrici di mutazione BRCA1/2 rimanga quella della sorveglianza intensificata e che solo raramente la chirurgia profilattica venga effettuata. Si sottolinea come la scelta chirurgica debba essere accompagnata da un adeguato percorso di sostegno psicologico strutturato ed inserito in un più ampio percorso di consulenza multifasico e multidisciplinare. Rimangono, infine, ancora ambito di studi e di ulteriori approfondimenti le valutazioni a lungo termine sull'impatto psicologico inerenti alle diverse scelte preventive ad oggi disponibili.

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

- Bermejo-Perez, M.J., Marquez-Calderon, S., Llanos-Mendez, A. (2007) "Effectiveness of preventive interventions in BRCA1/2 gene mutation carriers: A systematic review". *Int. J. Cancer:* 121, pp. 225–231
- Evans, D., Lalloo, F., Shenton, A., Bogges, C., Howell, A. (2001). "Uptake of screening and prevention in women at very high risk of breast cancer" *The Lancet*,vol. 358, pp. 889-890, 2001.
- Meiser, B. (2005). Psychological impact of genetic testing for cencare susceptibility: an update of the literature. *Psycho-Oncology, 14*, 1060-1074.
- Metcalfe K.A., Esplen M.J., Goel V., Narod S.A. (2004). "psycho-social functioning in women who have undergone bilateral prophylactic mastectomy" *Psycho-Oncology* 13: pp. 14–25.

"LA STORIA DI FLAVIA: UN CASO DI FAMILIARITÀ TRA ONERI E RISORSE"

Meggiolaro E.*, Danesi R., Falcini F.*****

** Istituto Scientifico Romagnolo per lo Studio e la Cura dei Tumori – IRST, Meldola (Fc)*
*** Istituto Scientifico Romagnolo per lo Studio e la Cura dei Tumori – IRST, Meldola (Fc)*
****Direttore U.O. Prevenzione Oncologica, Ausl Forlì (Fc) – IRST, Meldola (Fc)*

SCOPI

questo lavoro presenta il caso di una paziente affetta da neoplasia della mammella con un'importante storia di Familiarità per tumore al seno. Il concetto di Familiarità per tumore, seppur differente da quello di trasmissione genetica, può influenzare il senso di appartenenza familiare, può alterare la percezione del proprio futuro e può avere significative ripercussioni sulla modalità con cui un individuo affronta la sua stessa malattia oncologica.
La presa in carico psicologica di questi pazienti non può prescindere da queste considerazioni, per cui è utile orientare il percorso terapeutico ad una rilettura del passato familiare volta a ricostruire anche potenzialità e risorse della propria storia, seppur costellata di malattie e lutti.
Scopo di questa presentazione è descrivere, oltre ad alcuni aspetti del Counseling Genetico Oncologico, anche quegli *step* che, dal punto di vista psicoterapeutico, si sono mostrati particolarmente utili per una ridefinizione più costruttiva della propria storia familiare e, di conseguenza, del modo di vivere la propria malattia.

MATERIALI E METODI

il caso presentato è stato trattato, dal punto di vista psicoterapico, secondo un approccio sistemico relazionale, il cui principio cardine risiede nella ricerca dei *pattern relazionali* che connettono le diverse parti di un sistema, come è teorizzato sia una famiglia. Il focus di questa prospettiva è *come* i vari membri entrano in relazione tra loro: si possono acquisire maggiori e più approfondite informazioni sul singolo individuo, sui suoi comportamenti, sulle sue emozioni, sui suoi atteggiamenti (verso se stesso, il mondo, la malattia) se questi sono ricollocati all'interno di una cornice più ampia, che includa le relazioni globali dell'intero sistema famigliare.

Il *Genogramma Familiare* rappresenta uno degli strumenti utilizzati per rappresentare tali relazioni; si tratta di una sorta di albero genealogico, in genere comprensivo di 3 generazioni, in grado di fornire un rapido quadro di insieme della struttura familiare e di evidenziare l'intensità dei legami affettivi e la loro evoluzione nel tempo. Il Genogramma fornisce una sorta di "impalcatura" utile a fare ipotesi relazionali sul sistema familiare preso in esame.

L'approccio sistemico implica modelli operativi e di pensiero peculiari quali il processo di ipotizzazione, l'uso della circolarità e una particolare forma di curiosità, che consentono di formulare domande in grado di mettere in luce le modalità relazionali e di offrire opportunità di co-costruzione di storie alternative a quelle dominanti determinate dalla malattia.

Nel caso esaminato, la presa in carico psicologica è avvenuta contestualmente alla *Consulenza Genetica Oncologica (CGO)* per la determinazione del *Rischio Genetico* per cancro. Gli elementi principali della CGO, secondo le Linee Guida Nazionali e Internazionali, sono la ricostruzione della storia familiare e la sua valutazione, alla luce delle conoscenze del momento, circa il ruolo delle caratteristiche che incidono sulla suscettibilità al tumore, e una corretta comunicazione al paziente e/o ai suoi familiari riguardo gli esiti possibili.

Questi i criteri di eleggibilità ad analisi mutazionale BRCA1 e 2 adottati nella valutazione dell'albero genealogico della paziente:

- 3 o più parenti di 1°-2° grado affette da carcinoma mammario e/o carcinoma ovarico a qualsiasi età;

2 parenti di 1° grado affette da carcinoma mammario in età inferiore ai 50 anni o da carcinoma ovarico a qualsiasi età;

indipendentemente dalla storia famigliare: casi di carcinoma mammario in età inferiore a 36 anni, carcinoma mammario e carcinoma ovario a qualsiasi età, casi di carcinoma mammario maschile.

RISULTATI

la famiglia nucleare di Flavia, di anni 40,ultimogenita, era composta dal padre ottantunenne, 2 sorelle (primogenita di 50 anni e terzogenita di 47) e un fratello, secondogenito, di 48 anni. La madre era deceduta circa 5 anni prima, all'età di 73 anni, per un tumore alla gola.

La paziente, affetta dall'età di 38 anni da carcinoma mammario bilaterale metastatizzato, è giunta all'ambulatorio di psiconcologia per una sintomatologia ansioso-depressiva che le impediva di affrontare le continue cure chemioterapiche, radianti e ormonali a cui era necessario che si sottoponesse. Parallelamente, Flavia si era rivolta all'Ambulatorio di Genetica Oncologica per verificare un'eventuale ereditarietà, a causa di numerosi casi di tumore presenti nella sua famiglia. All'interno del percorso di Consulenza Genetica, le informazioni medico-cliniche relative a 3 generazioni passate sono state raccolte nell'Albero Genealogico, la cui ricostruzione aveva evidenziato una significativa ricorrenza di tumore mammario: entrambe le sorelle affette a 49 e 45 anni, la madre affetta all'età di 59 anni, e 4 casi nel ramo paterno (nonna, zia con carcinoma bilaterale, sorella della nonna con carcinoma bilaterale e figlia di quest'ultima).

Tali dati risultavano indicativi di una sospetta predisposizione familiare per cui, dopo aver sottoscritto un secondo Consenso Informato per aderire allo studio di ricerca volto a chiarire meglio il ruolo di fattori genetici quali i geni BRCA1 e BRCA2 nel rischio di suscettibilità al tumore ereditario, Flavia si è sottoposta, come Caso Indice, al prelievo ematico. Il sequenziamento diretto automatizzato è stata la tecnica utilizzata per la ricerca di mutazioni germinali nei geni BRCA1 e 2. Poiché l'esito è risultato negativo, quindi *Non Informativo* e poiché le caratteristiche familiari raccolte evidenziavano comunque un caso di familiarità ad alto rischio, è stata successivamente eseguita una seconda analisi molecolare mediante MLPA *(Multiple Ligation Dependent Probe Amplification)*, anch'essa risultata Non Informativa.

La ricostruzione della storia familiare, la "riscrittura" dei ricordi di malattia ha determinato nella paziente una sorta di ambivalenza affettiva in cui coesistevano rabbia, per appartenere ad una famiglia così "onerosa nella sfortuna" e senso di colpa per tale rabbia. La percezione del proprio rischio e il vissuto di ineluttabilità del proprio percorso, risultavano amplificati e sovrastimati, nonostante una comunicazione di rischio non informativa. Il sentimento di appartenenza familiare di Flavia e, di conseguenza, quello della propria identità individuale, era gravato da una percezione di estraneità, vincolo e condanna,

impedendo di individuare e attivare risorse emotive, individuali, sociali e familiari utili per far fronte, in modo più funzionale, alla sua malattia.
La malattia, specie se reiterata nelle generazioni, spesso si insinua, proprio come le cellule neoplastiche, nella biografia della famiglia, al punto che questa rischia di essere percepita come coincidente alla storia della malattia, facendo sentire prevalentemente solo il peso del dolore e della solitudine di chi lo prova.
La narrativa della paziente nelle sedute psicologiche si concentrava spesso su idee che rischiavano di creare *circoli relazionali viziosi*: la rabbia circa la percezione della genesi della sua malattia e un parallelo senso di colpa.
Il lavoro psicologico individuale ha rivolto attenzione sia alla sfera personale, sia a quella relazionale, permettendo di capire meglio gli effetti che queste idee disfunzionali potevano avere sui legami familiari, cercando quindi di aiutare Flavia a non trasformale in *profezie che si autoavverano*.
Nel processo terapeutico in questione si è rivelato importante valutare la *qualità delle dinamiche familiari* pregresse e attuali: chi e come si è preso cura di chi durante le malattie? Chi si è allontanato da chi? Chi si è invece avvicinato a chi e attraverso quali modalità? Quali valori e significati, familiari e individuali, hanno ispirato la risposta di ogni membro alla malattia? Il tempo della malattia ha coinciso sempre e solo con un tempo di sofferenza o si è declinato anche in un tempo di accompagnamento? Quali le risorse di accudimento ora disponibili? Quale la percezione del futuro familiare circa le capacità di prendersi cura di chi resterà? Lo spazio di vita della malattia, quando severa e infausta, può diventare spazio di co-costruzione di "eredità affettive" da lasciare a chi resta?
Particolarmente utile è stato spostare, gradualmente, il focus della narrazione sul significato relazionale del "prendersi cura"; il tempo lungo della malattia, dilatato nelle generazioni passate, è stato riletto anche come un "tempo dell'accompagnamento", che ha permesso *condivisione* emotiva, riorganizzazione di ruoli, rivalutazione di valori.

CONCLUSIONI

la rivalutazione della dimensione relazionale della sofferenza, resa possibile adottando un approccio sistemico, ha consentito di co-costruire con la paziente una narrazione più evolutiva della propria storia familiare, permettendo di vivere la sua stessa malattia non più esclusivamente come "onerosa eredità" foriera solo di dolore e solitudine, ma anche come "opportunità" per cui riscoprire le potenzialità terapeutiche insite nei legami di famiglia.

VOCI BIBLIOGRAFICHE:

- Altschuler J., Working with Chronic Illness. A family approach, Palgrave Macmillan, 1997.
- Baider L., Cancer: a family affair, Ipos Online Curriculum, www.ipos-society.org.
- Cazzaniga E., Psicoterapia sistemico-relazionale, in Atti convegno "Psiconcologia: sapere, cultura e pratica clinica" a cura di Bellani M., Lucchini D., Brescia, 1997.
- ISS, Linee Guida per un corretto uso dei test genetici", 1998.

COMITATO NAZIONALE SIPO PER LE CURE PALLIATIVE

Patrizia Buda

Istituto Oncologico Romagnolo di Rimini.

Il Consiglio Direttivo Nazionale della Società Italiana di Psiconcologia, ha recentemente istituito un Comitato Nazionale per le Cure Palliative.

Considerando come prioritario il concetto di centralità del paziente e di multiprofessionalità e multidisciplinarietà nella cura, i colleghi delle diverse società scientifiche, impegnati nei diversi ambiti di cura delle Cure Palliative e di professionalità differenti, vengono invitati a partecipare a questo comitato, a confrontarsi e lavorare sulle seguenti finalità:.

- Promuovere la presenza dello psiconcologo nelle équipe di Cure Palliative come risorsa fondamentale per identificare e attivare i successivi punti
- Leggere i bisogni del paziente espressi e non espressi 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 ella fase terminale

della propria esistenza
• Individuare le modalità per l'accompagnamento del morente, considerando la 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 della qualità della vita
• Identificare le specificità operative nei diversi setting assistenziali, quali il domicilio, l'hospice, l'ospedale
• Riconoscere le reazioni ed emozioni dell'équipe 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 équipe 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.

Ci confronteremo quindi durante il Congresso, sulle priorità e le prime iniziative congiunte da avviare nel prossimo periodo.

" LA CONDIVISIONE DELLE INFORMAZIONI TRA GLI OPERATORI: UN PROGETTO INNOVATIVO WEB BASED"

Giordano Galeazzi [1], Marco Domizio [2], Maurizio Bonsignori [3]

1. Medico Palliativista Istituto Oncologico Marchigiano Ancona, 2. EIDOS Sistemi Informativi, 3. Direzione Scientifica IOM Ancona

La Rete di Cure Palliative Oncologiche territoriali, per i tre distretti della provincia di Ancona, si basa sulla proficua ed intensa collaborazione tra Istituto Oncologico Marchigiano e ASUR zona 7, come ratificato dalla stipula della recente convenzione**.** L' Istituto Oncologico Marchigiano (IOM) ha ottenuto, da parte dell' ASUR, il riconoscimento di ***struttura accredidata***, ponendosi come partner ideale per l' *attuazione ,la progettazione e l' erogazione dell' assistenza territoriale,* mettendo a disposizione dei Medici di Medicina Generale tutte le sue risorse di personale, logistiche, sanitarie e di registrazione dati.

L'organizzazione assistenziale ad oggi operante nella provincia di Ancona può essere descritta dal seguente schema: Il Medico di base rileva il bisogno del pz. e lo segnala al medico responsabile del Distretto il quale decide se attivare l' Assistenza Domiciliare Integrata Standard (ADI) o L'Assistenza Domiciliare Oncologica Specialistica (ADO-IOM). Il soggetto convenzionato (IOM) può a sua volta rilevare il bisogno del pz. e segnalarlo al medico di distretto che provvederà all' attivazione dell' assistenza. Tutti i piani di cura sono concordati tra i tre soggetti coinvolti (Equipe medico-infermieristica IOM, MMG, Medico del distretto).

Lo scambio delle informazioni tra i vari soggetti coinvolti, sia per quel che riguarda l' attivazione del servizio che il monitoraggio dello stesso era legato all' uso di tecnologie come il telefono cellulare e l' invio dei fax. Allo stesso tempo tempo l' archiviazione delle informazioni legate all' assistenza di ogni singolo pz. era compito di ogni singolo soggetto e avulso dal sistema di interscambio informativo.

Con il sistema S.I.G.E.A (Sistema integrato gestione e assistenza), tutti i flussi informativi sono stati informatizzati e resi accessibili da tutti gli operatori tramite un accesso web, mantenendo le gerarchie gestionali e gli ambiti di condivisione nel pieno rispetto della privacy del professionista e dell' utente. Allo stesso tempo il sistema è in grado di archiviare tutte le prestazioni , garantendo un monitoraggio continuo da parte dei soggetti preposti. L' attuazione di questo semplice modello Web Based a basso costo ha prodotto un notevole impatto sui tempi e la qualità della condivisione delle informazioni. Allo stesso tempo il sistema essendo leggero e altamente dinamico si presta a future modificazioni in funzione di eventuali cambiamenti migliorativi delle Rete sanitaria in qustione, come ad esempio l' ingresso di nuovi soggetti o nuovi ruoli operativi.

LA COMUNICAZIONE NELLE CURE PALLIATIVE

Luigi Valera

Consigliere nazionale S.I.P.O.

> *Nella tribù degli Yaka del Congo, il guaritore viene definito traghettatore e l'immagine della malattia è quella di una piroga che va alla deriva o che si è rovesciata.*

Il guaritore, così come dice la metafora, mette in comunicazione ambiti distinti: salute e malattia, vita e morte, umano e invisibile, interno ed esterno, mostrandosi anche come grande conoscitore della psiche umana, delle sue leggi e dei modi in cui si esprimono le sue fratture. Il guaritore e la sua medicina sembrano sapere perfettamente che il corpo è il luogo critico di sutura fra l'inconscio e il soggetto sociale, che esso è propriamente parlando una macchina-ventriloquo del sociale. La rigida separazione tra salute e malattia che divengono opposti, uno in positivo e l'altro in negativo, impedisce ogni segno di relazione tra l'uno e l'altro, negando quindi un rapporto dialettico che faccia diventare la salute un momento di coscienza dell'appropriazione del corpo come superamento della malattia in quanto esperienza e la malattia una fase della vita, un'occasione di appropriazione di sé, del proprio corpo, delle proprie esperienze e quindi della salute.

Di conseguenza anche le Cure Palliative non dovrebbero essere segregate solo alle fase terminale di malattia, ma dovrebbero supportare ed accompagnare l'aspetto antalgico e la risoluzione dei sintomi sin al loro insorgere, indipendentemente dalla gravità.

Sempre più le neuroscienze e la psicologia clinica sottolineano il ruolo cruciale dell'emisfero destro che attraverso le attività somatiche, fondate sul corpo, e le sensazioni dolorose hanno una grande rilevanza per le funzioni adattive della personalità, durante tutto l'arco della vita e in tutti gli stadi di sviluppo per l'adattamento alle situazioni stressanti.

Si è evidenziato sempre più l'importanza non solo dell'emisfero sinistro, ma anche di quello destro, come se avessimo due cervelli, come due elaboratori dell'informazione esterna ed interna: quello razionale, cognitivo sinistro e della comunicazione verbale, e quello destro collegato alla parte inconscia, per l'espressione e la ricezione delle emozioni anche somaticamente, ed anche per l'aspetto empatico.

E' quindi l'emisfero destro che media l'equilibrio tra piacere e dolore correlato anche agli aspetti motivazionali, sociali e comunicativi. Le operazioni dell'emisfero destro sono quindi fondamentali per permettere ad un individuo di comprendere i propri stimoli corporei e di reagire ad essi, dolore compreso, e reagire a livello emotivo, per costruire un'immagine corporea del Sé e della sua relazione con l'ambiente.

Le relazioni di attaccamento (esperienze di accudimento e di dipendenza da figure di care-giver durante l'infanzia) influenzano in maniera specifica queste funzioni adattive, pertanto si evidenzia sempre più che lo sviluppo dell'individuo non avviene tramite processi maturativi interni, ma per processi interpersonali, cioè dal tipo e dalla qualità dell' incontro intersoggettivo.

Per questa ragione la qualità della comunicazione e quindi della relazione medico operatore sanitario-paziente-famiglia assume un ruolo rilevante perché l'aspetto empatico può modificare l'atteggiamento e il modo con cui affrontare l'aggravamento e la fase terminale di malattia del del paziente.

La comunicazione dovrà essere impostata su un doppio binario: quella verbale-razionale (emisfero sinistro) per gli aspetti clinici ed organizzativi e quella non verbale empatica (emisfero destro) per gli aspetti supportavi e qualitativi, fondamentale sarà la loro coerenza. E' una comunicazione che deve facilitare e supportare il passaggio tra le cure attive e quelle palliative, cioè un passaggio graduale dall'hi-tech, che predilige aspetti quantitativi e qualitativi delle terapie all'hi-touch, cioè una comunicazione attenta agli aspetti relazionali e alla comunicazione del corpo, attraverso i sintomi e il loro racconto per coglierne anche il significato relazionale con il personale sanitario ed anche con i propri famigliari. Obiettivo sarà quello di creare una buona fiducia terapeutica basata sulla fiducia reciproca e l'ascolto.

L'ASCOLTO E LA COMUNICAZIONE

Le caratteristiche della comunicazione in ambito sanitario e specificatamente nelle Cure Palliative risentono delle seguenti specificità:

- La circolarità della comunicazione non comprende solo la coppia curante-curato, ma coinvolge anche tutte le altre figure assistenziali sanitarie ed anche

il care-giver e a volte tutta la famiglia, con modalità differenti. L'ascolto implica per l'operatore sanitario la capacità di ascoltare e sentire le proprie emozioni positive e negative che non vengono "sedate" all'interno della relazione supportiva, ma divengono elemento importante di valutazione della relazione stessa, da parte del professionista. Questo permetterà di acquisire gradualmente la giusta distanza relazionale tra sé ed il paziente (differente in ogni rapporto) per potergli essere maggiormente di aiuto e supporto.

L'integrazione tra linguaggi differenti delle varie discipline, che spesso utilizzano griglie di lettura e linguaggi di difficile comprensione per i non addetti al lavoro. Integrare vuol dire sforzarsi ad uscire dal proprio campo, dai pregiudizi per incontrare quello dell'altro, trovando dei punti che ampliano il campo di conoscenza.

La processualità della relazione basata sul fattore trasformativo ed influenzabile del tempo che all'interno di una relazione può modificare i significati in funzione del contesto, dei bisogni e delle risorse. Dovrà facilitare l'adattamento al concetto di malattia cronica, privilegiando il dialogo sui sintomi, soprattutto non solo il dolore fisico, ma allargandolo anche all'aspetto della sofferenza globale del paziente e del suo contesto, importante sarà anche parlare della qualità della vita e dei costi-benefici dei farmaci antalgici, per arrivare ad un consenso informato anche in questo campo.

Le caratteristiche della personalità dei componenti della vicenda: paziente-care giver-operatore sanitario e della loro età, delle loro potenzialità e delle loro carenze.

La relazione non dovrebbe risentire degli aspetti verticistici dell'istituzione, ma quelli etici, mettendo al centro dell'attenzione non gli aspetti dell'istituzione a cui tutti noi siamo assoggettati, ma possibilmente quelli del paziente e del care-giver, che va sempre educato all'assistenza e sostenuto nella sua fatica e potenzialità.

LA COMUNICAZIONE ALLA FINE DELLA VITA

Si caratterizza nei seguenti punti:

- sulla conoscenza ed accompagnamento tra *l'area illusionale e l'esame di realtà*. Questa è una modalità adattativa della mente per reagire allo stato di impotenza nei confronti della malattia e della morte. All'inizio dell'aggravamento questo aspetto oscillante della mente pende dalla parte della razionalità, perché ci sono ancora molte cose da fare per reagire alle difficoltà e limiti imposti dalla malattia, ma peggiorando e condizioni fisiche e diminuendo la propria autonomia, la mente si rifugge in un'area illusionale, dove ci si ripara dalla sensazione traumatica dell'impotenza, spostando la propria attenzione su fattori esterni alla malattia, ecc., però questo pendolarismo della mente si ridurrà "sempre più" verso la fine perché il linguaggio del corpo si imporrà su quello della mente, a questo punto ogni persona reagirà soggettivamente, o delegando passivamente o volendo caparbiamente controllare la situazione.

Il curate dovrà quindi rendersi conto di questo meccanismo di difesa della mente e quindi adattare la propria verità a quella del paziente, per poi trovare una mediazione, che non dovrà mai essere una menzogna, cioè costruita da chi sta accanto al paziente, ma semplicemente accompagnato e dosata nel tempo. E' importante che l'operatore si sintonizzi con l'immagine che il paziente ha della propria malattia. Questo comportamento difensivo appartiene a tutte le persone che sono coinvolte in quella situazione, operatore compreso.

Importanza della comunicazione non verbale ed empatica fatta anche di silenzi, dove la parola lascia lo spazio allo sguardo. Questo elemento è fondamentale per l'aspetto empatico della relazione, dove il paziente si vede rispecchiato negli occhi dell'operatore e si rispecchia anche per i sentimenti di fiducia e paura. Per questa ragione il sanitario dovrebbe avere uno sguardo e l'espressione del viso tendente all'accoglienza e comprensione di quello che sta accadendo.

Importante è anche la cura e l'igiene del corpo che diventa prioritaria per la qualità di vita, a supporto della dignità umana. Pertanto il tocco e il contatto delle mani diventerà molto significativo, soprattutto se collegate ad un pensiero e non all'emozione del care-giver .

L'insieme dello sguardo e delle *braccia-pensanti,* attraverso all'emisfero destro, permettono al paziente di sentirsi compreso e contenuto, ricollegandosi al vissuto di cure materne ricevute durante l'infanzia, per cominciare il *processo di lasciare e lasciarsi andare*… Se invece l'accudimento non era stato recepito con le caratteristiche di continuità, affidamento e gratuità, il paziente reagirà all'assistenza attraverso meccanismi difensivi quali: la negazione, la razionalizzazione, ecc con l'intento di non potersi lasciare andare alle cure,

ma reagire attraverso il controllo della situazione, arrivando anche a volte a richiedere l'eutanasia.

CONCLUSIONI

La comunicazione nelle cure palliative dovrà avere come elemento cardine sia a livello implicito che esplicito il concetto d*i Integrazione* allo scopo di:

- Integrare quello che la malattia oncologica ha frantumato a livello biologico e psicologico, ma integrare anche l'esperienza di parcellizzazione che il paziente ha vissuto nell'iter della malattia, passando nei vari reparti ed ospedali. Integrando la cura all'interno di una continuità terapeutica, che prevede i vari passaggi dall'ospedale all'assistenza domiciliare e quella dell'hospice
- creare una corretta alleanza terapeutica che nasce da un'integrazione tra il linguaggio della "conoscenza" e quello dell'"esperienza" che trova le sue radici nella storia (passato, presente e futuro) del soggetto. Intrecciare i due linguaggi senza che quello scientifico, dato dal cognitivo e dall'oggettività, prevalga su quello biografico, rispettando così l'individualità evitando l'oggettivazione del paziente.
- Integrare in equipe le varie letture dei vari componenti all'assistenza: paziente-caregiver-contesto famigliare-operatori sanitari, per una visione globale, che eviti estremismi concettuali, che possono andare dall' onnipotenza della medicina a quello di una povera filosofia umanistica: " tanto deve morire".

L'l'obiettivo è quello di vivere un'esperienza reale di integrazione di legami relazionali che divengono significativi e terapeutici. **"Noi non curiamo il soggetto, ma le varie relazioni che si instaurano all'interno della relazione di cura".**

BIBLIOGRAFIA

- Badoni, M. (2008) Il corpo, tra riconoscimento e alienazione. Gruppo di studio al Collegio S. Carlo nel quadro del convegno: Incontrare l'altro evitare l'altro - *emozioni e narrazioni* Milano, 12 aprile 2008
- M. Balint : (1957) *Medico, paziente e malattia.* Milano, Feltrinelli, 1961.
- J. Bowlby: Attaccamento e perdita vol1,2. Boringhieri 2000 A.Shore: La regolazione degli affetti e la riparazione del Sé. Astrolabio 2008
- A.Shore: La regolazione degli affetti e la riparazione del Sé. Astrolabio 2008

LE PSICOTERAPIE DI GRUPPO A TEMPO DETERMINATO CON PAZIENTI ONCOLOGICI

Paolo Catanzaro

Servzio Psiconcologia Azienda Ospedaliera Perugia

SCOPI

Il Servizio di Psiconcologia dell'Azienda Ospedaliera di Perugia nasce con un'impostazione psicosomatica, in cui la la malattia neoplastica, non viene considerato evento casuale, ma viene iscritta all'interno della storia di vita del paziente.

In sintonia con la filosofia di base del servizio la psicoterapia di gruppo a tempo determinato da noi attuata dal 2007 si colloca tra i trattamenti adiuvanti (così come quelli chemioterapici o radianti) e si propone come ulteriore strumento terapeutico nei confronti della persona malata di cancro. (Catanzaro 2008)

L'esperienza riportata si riferisce a 6 gruppi (3 completati e 3 in trattamento).

MATERIALI E METODI

L'intervento psicoterapeutico di gruppo a tempo determinato si rivolge a 8 malati oncologici, eterogeni per quanto riguarda la sede e la gravità di malattia, ha una dura di 9 mesi, una frequenza settimanale (ogni seduta ha la durata di 90 minuti) ed è condotto da da uno psicoterapeuta e un oncologo con formazione psiconcologica (Catanzaro 2003), alla pesenza di osservatori (psicologi o psicoterapeuti in formazione o medici oncologi). Prima dell'inserimento nel gruppo i pazienti sono valutati da un punto di vista psicologico-clinico e, in alcuni casi, viene anche prescritta una terapia psicofarmacologica.

L'intervento che ha un'impostazione psicodinamica di base, consiste in circa 35 sedute strutturate in cui i malati oncologici seguono un percorso che dal disagio somatopsichico (quello che comunemente viene legato all'insorgenza della malattia, all'impatto della diagnosi e delle cure) arriva alla comprensione dei motivi inconsci che hanno portato la persona ad ammalarsi di cancro (Chiozza 1983).

Nella prima seduta ad ogni componente viene dato il tempo di 5 minuti per presentarsi in modo del tutto libero. La seduta prosegue attraverso un breve esercizio di rilassamento preso dal metodo di Dinamica

Mentale Base (Bonazzola '83), in cui i pazienti ad occhi chiusi, sono invitati a concentrarsi sul proprio respiro e ad immaginare una scena della natura. Riaperti gli occhi ai pazienti viene chiesto di descrivere la scena della natura immaginata.

Nella seconda seduta viene realizzato (poi ripetuto nella terza seduta) l'esercizio di rilassamento fisico (Bonazzola '83), in cui i pazienti vengono invitati a prendere coscienza delle parti del proprio corpo dalla testa fino ai piedi (compresi gli organi interni).

Nella quarta seduta i pazienti, in stato di rilassamento, sono invitati ad immaginare uno schermo della mente (Bonazzola '83) all'interno del quale immaginare in un primo momento l'organo malato e la malattia e subito dopo la terapia e la sua efficacia. Al termine dell'esercizio i pazienti sono invitati a disegnare su di un foglio bianco la malattia e la terapia (così come se le sono immaginate).

Dalla quinta all'ottava seduta i disegni sono di volta in volta oggetto delle associazioni e delle interpretazioni del gruppo.e diventano così stimolo per la progressiva trasformazione delle fantasie sulla terapia antineoplastica (chemioterapia, ormono terapia o radioterapia) che stanno effettuando. I disegni realizzati successivamente conservano la testimonianza dell'eventuale trasformazione.

Le associazioni fatte, le fantasie a volte magiche, altre volte realistiche, altre volte ancora pessimistiche conducono gradualmente i pazienti a considerare il proprio mondo interno, il loro carattere e quello che è capitato loro come esperienza di vita.

Nella nona seduta i pazienti in stato di rilassamento sono invitati a rivedere la propria vita, come in un filmato e, riaperti gli occhi, a realizzare un grafico dei momenti felici e drammatici della loro esistenza.

Dalla decima alla diciassettesima seduta ogni paziente ha una seduta a disposizione per raccontare la propria vita. I terapeuti seguono il racconto accompagnato dal grafico di vita ralizzato dal paziente nella nona seduta. Osservatori e terapeuti prendono inoltre appunti realizzando una sinossi in cui vengono evidenziati, datandoli, da una parte gli eventi di vita e dall'altra quelli di malattia. (Catanzaro et coll. 2000)

Durante i racconti delle storie di vita emergono lo stile relazionale e la personalità dei pazienti, così nella diciottesima seduta viene realizzato l'esercizio dell'autoimmagine (Bonazzola '83). I pazienti cioè vengono invitati in stato di rilassamento a riflettere sul loro modo di comportarsi e di relazionarsi con gli altri (familiari, colleghi di lavoro, figure di autorità, ecc.), a fare il punto sulla loro personalità. Al termine dapprima visulizzano e poi disegnano il loro autoitratto.

Dalla diciannovesima seduta alla ventiduesima seduta vengono commentati gli autoritratti disegnati, che possono essere considerati una specie di test della figura umana.

Dalla ventitreesima seduta alla venticinquesima seduta i pazienti sono invitati, dapprima a ripensare, in stato di rilassamento, a sogni significativi fatti e poi a raccontrali. (Bonazzola '83) I sogni possono essere utilizzati come ulteriori strumenti per conoscere in modo più approfondito conflitti e personalità dei pazienti. Inoltre i sogni contengono anche degli elementi transferali che possono essere intepretati per rendere consapevoli i pazienti del loro modo di relazionarsi nell'hic et nunc del contesto gruppale. Tra gli elementi transferali che vengono interpretati vi sono anche quelli che si riferiscono al lavoro svolto nel gruppo e al tempo rimasto per la chiusura.

Dalla ventiseiesima alla trentatreesima seduta viene dedicato una seduta alla situazione esistenziale di ciascun paziente. La storia raccontata, i disegni, i sogni, le dinamiche di gruppo (transfert orizzontali e verticali) rappresentano il materiale attraverso cui realizzare una revisione di vita di ogni paziente.

La trentaquattresima seduta è un incontro in cui i pazienti possono esprimersi liberamente sul percorso psicoterapeutico svolto.

Nella trentacinquesima e ultima seduta ai pazienti, in stato di rilassamento, viene letto un brano sull'unicità di ogni esistenza umana dal titolo "Sei unico" di Augusto Gaggiano.

Dopo ogni seduta terapeuti ed osservatori si incontrano per 30 minuti crca, per riflettere insieme sul materiale verbale e non verbale emerso. Durante gli ultimi mesi terapeuti ed osservatori dedicano un'incontro ogni volta a ciascu paziente per comprendere, attraverso le dinamiche osservate e il materiale verbale e non verbale prodotto, le motivazioni inconsce della malattia oncologica di cui è affetto ciascun paziente , nonché la struttura di personalità su cui si è innestata. Per fare ciò utilizzano la griglia dello studio patobiografico

di Chiozza (1988): motivo manifesto e latente della consultazione, fattore scatenante la consultazione, fattore scatenante la malattia, fantasia inconscia di mallattia, fantasia magica di guarigione e fantasia adeguata di guarigione.
Nelle settimane successive all'ultima seduta i terapeuti rivedono individualmente i pazienti per verificare se vi è necessità di un ulteriore intervento psiconcologico.

RISULTATI

1 – Compliance: su 60 pazienti invitati, 46 hanno intrapreso il percorso terapeutico di gruppo a tempo determinato (compliance superiore al 76 %). Per quanto riguarda i tre gruppi ultimati dei 21 pazienti che hanno iniziato il trattamento, 19 lo hanno portato a termine.
2 – Psicofarmacoterapia: tra i 19 pazienti che hanno ultimato il gruppo, degli 8 che assumevano prima della psicoterapia di gruppo una psicofarmacoterapia a base di benzodiazepine ed antidepressivi, 5 pazienti, durante il corso del trattamento, in accordo con lo psichiatra, hanno gradualmente interrotto il trattamento psicofarmacologico.
3 – Commenti: i 19 pazienti che hanno ultimato il trattamento hanno detto: "..Non mi aspettavo di trovarmi a riflettere così profondamente della mia vita, quasi ringrazio la malattia per questo…"; "..Quando mai accade di avere delle persone concentrate sui tuoi problemi, che ti aiutano a risolverli come in questo gruppo?"; "..Vorrei ringraziare tutti, mi sono trovata bene, accettata come non mai… è come stare in famiglia, anzi di più.."; "..Mi aspettavo di parlare della malattia e la cosa mi dava pensiero, avevo paura di caricarmi delle malattie degli altri… Invece abbiamo parlato di noi e la malattia in certi momenti ce la siamo proprio dimenticata.."; "..Quando sono qui con voi sto bene…e il mercoledì mi ricorderò di voi e di questi incontri.."; ".Finalmente dei medici che ci hanno ascoltato..".
4 – Dei 19 pazienti che hanno ultimato il trattamento, 5 hanno richiesto di continuare con una psicoterapia individuale (da realizzare privatamente), 6 hanno chiesto di fare delle valutazioni lngitudinali ogni 2-3 mesi, 6 hanno chiesto di poter ricontattare il servizio in caso di bisogno, 2 di poter essere inseriti nel gruppo di psicoterapia a mediazione artistica.

CONCLUSIONI

La psicoterapia di gruppo a tempo determinato da noi proposto si pone come ulteriore strumento di cura della malattia oncologica, aiutando il malato a prendere consapevolezza dei nessi tra life events ed insorgenza di malattia. Il percorso psicoterapeutico si pone l'obbiettivo innanzitutto di riportare alla luce i conflitti inconsci connessi alla malattia oncologica, eventualmente ancora operanti e, successivamente, la loro elaborazione.
La comprensione che vi è una motivazione inconscia della malattia oncologica, storia dopo storia, disegno dopo disegno, sogno dopo sogno, si rafforza nel gruppo dei pazienti, innescando un circolo virtuoso di rivelazioni e "segreti di vita" che libera energie psicosomatiche eugenetiche in grado di sostenere e potenziare il percorso terapeutico antineoplastico tradizionale (chirurgico, chemioterapico, immunoterapico, radioterapico, ecc.).
Infine tale modalità psicoterapeutica che prevede anche la partecipazione degli oncologi offre una preziosa opportunità formativa sul piano umano, psicosomatico ed esistenziale per lo specialista oncologo.

BIBLIOGRAFIA

- Bonazzola M., Dinamica Mentale Base, CRSIDEA, Begamo, 1983.
- Catanzaro P. et coll., Psicoterapia gruppo analitica umanistica breve per cardiopatici: casi clinici, in Medicina Psicosomatica, 45, pp. 51-61, 2000.
- Catanzaro P., Incontri di Psiconcologia, Sipo Umbria, Perugia, 2003.
- Catanzaro P., Nuovi sviluppi in psiconcologia, Mina Press, Perugia, 2008.
- Chiozza L., Perché ci ammaliamo, Borla, Roma, 1988.

LE PSICOTERAPIE DI GRUPPO ED ELABORAZIONE DEL DOLORE

Luigi Valera

VIDAS, Milano

PREMESSA

Il lavoro propone una riflessione sul tema mente-corpo usando la prospettiva della simultaneità, pensando i fenomeni corporei e mentali (la patologia) come uno stesso avvenimento, di cui si ha traccia solo in parte visibile.

Si prova a ragionare sull'importanza, nella teoria e nella clinica, di rinunciare al classico approccio in termini di antitesi e di causalità, e di introdurre una prospettiva complessa di insieme.
Non la psiche a spiegare la malattia organica o l'organico a spiegare la malattia psichica, ma una sola unità vivente, un "oggetto combinato" attraverso un linguaggio per raccontare due esperienze separate.
L'idea che la farmacologia cambi il cervello e la psicoterapia cambi la mente è stata superata grazie alle neuroscienze che hanno dimostrato che un trattamento psicoterapeutico efficace determina delle alterazioni della funzione cerebrale.
Si è evidenziato sempre più l'importanza non solo dell'emisfero sinistro ma anche di quello destro, come se avessimo due cervelli, come due elaboratori dell'informazione esterna ed interna: quello razionale sinistro della comunicazione verbale, e quello destro collegato alla parte inconscia, per l'espressione e la ricezione delle emozioni anche somaticamente, ed anche per l'aspetto empatico.
E' quindi l'emisfero destro che media l'equilibrio tra piacere e dolore correlato anche agli aspetti motivazionali, sociali e comunicativi.

IL DOLORE

Tutti noi sappiamo dalla letteratura internazionale che il dolore in oncologia coinvolge il 70% dei pazienti ed aumenta con l'aggravamento della malattia e che spesso è sottovalutato per carenza di attenzione, di rilevazione e quindi di una risposta organica.
Il dolore oncologico lo si può codificare come fisico, psichico collegato alle emozioni di perdita e di paura, sociale per la sensazione di emarginazione e percependosi un peso per il care giver e la famiglia, ed anche spirituale per la carenza di un'adeguata corrispondenza a tale bisogno.
L'insieme e la sommatoria di questi aspetti creano una sofferenza, che nel campo oncologico viene percepita come annichilente, perché portatrice di cattive aspettative che ostacolano il mantenimento di un atteggiamento vitale di speranza.

IL GRUPPO

Queste premesse mi hanno spinto a proporre e condurre un gruppo di psicoterapia con indirizzo psicodinamico per pazienti oncologici nelle fasi adiuvanti e di recidiva, tutti accumunati dall'esperienza di una pesante sofferenza globale.
Il gruppo rappresenta uno spazio protetto e competente a fianco della medicina con cui bisognerebbe sempre interagire e dialogare, per evitare di riprodurre la consueta scissione mente-corpo, al fine di trasmettere ai partecipanti una comunicazione coerente di collaborazione e di alleanza terapeutica.
Il gruppo dovrebbe essere costruito e condotto con competenza, prestando attenzione e tempo agli inserimenti dei nuovi componenti, nei momenti adeguati.
Per poter fare questo è necessario organizzare due/tre colloqui individuali per valutare l'idoneità al gruppo. Per esempio è sconsigliabile la partecipazione a persone in fase diagnostica e pre-operatoria o terminale, mentre il gruppo ha un gran valore terapeutico come strumento riabilitativo; la presenza di pazienti con recidiva va sempre confrontata nell'economia del gruppo nella sua globalità.
Ma l'aspetto più importante è rappresentato dalla personalità del paziente che necessiterebbe di capire andando oltre il sintomo e la terapia, cosa è successo dentro e fuori di sé, e come affrontare in modo più sintonico la vita.
Tutto questo attraverso l'apporto di altre persone che possono condividere personalmente l'esperienza del trauma e della separazione attraverso il ri-affrontare e ri-elaborare e rappresentare un'esperienza angosciosa, ma che potrà stimolare l' utilizzazione di potenzialità psicologiche mai individuate precedentemente (capacità negativa di W.Bion), così come hanno dovuto fare gli emigranti in terra straniera, quando sconfortati si sentivano perseguitati da Dio e dal destino.
Vi è una grande difficoltà da parte dei pazienti ad accettare la proposta di partecipazione ad un gruppo terapeutico, poiché vi è spesso la richiesta di un rapporto individuale di stile maternage; inoltre la nostra cultura non facilita la condivisione in gruppo, poichè basata sulla diffidenza da tutto ciò che è estraneo all'ambito famigliare.
Per tutte queste ragioni è importante preparare i nuovi pazienti ad inserirsi in un gruppo già avviato, e nello stesso tempo, a preparare il gruppo ad accogliere il nuovo componente.

Non tutti i momenti sono idonei ad un nuovo inserimento, il gruppo si dovrebbe trovare in una situazione di equilibrio, e cioè che non vi siano in atto dinamiche di accadimento e/o espulsione in situazione di crisi; e lontano da interruzioni per le vacanze

Ho privilegiato il setting gruppale per la sua specificità del *rispecchiamento* dove il dolore oltre ad essere percepito intrasoggettivamente viene espresso verbalmente ed anche attraverso le espressioni del viso e della postura del corpo, quindi meglio capito e supportato dalla condivisione con gli altri.

Anche per la riduzione del'utilizzo dell'identificazione proiettiva dei pazienti poiché possono sperimentare in gruppo la reciprocità nel vedere nell'altro i propri aspetti evacuativi inconsci.

I componenti del gruppo possono rappresentare i fantasmi insiti in ognuno di noi, che possono essere ascoltati, compresi ed attraversati dall'esperienza condivisa e guidata dal conduttore, che permette ai componenti di potersi rispecchiare, confrontare; stimolando lo scambio di una visione binoculare : essere ammalati nel corpo-mente, ma stimolando la parte vitale e progettuale..

Il gruppo quindi come strumento privilegiato per uscire da uno stato di sofferenza che tenderebbe all'isolamento, in direzione di una palestra protetta di socializzazione, prima di affrontare il "mare aperto" del sociale.

Il gruppo anche come strumento centrifugo per accelerare i tempi e i vari punti di vista per faciliatare l'integrazione in un concetto diverso dal bene/male buono/cattivo, ma inseriti ne*l qui ed ora* della soggettività e relatività.

L'aspetto psicoanalitico gruppale (Wilfred Bion) mi è servito per analizzare il percorso e le dinamiche del gruppo nel suo insieme, conduttore compreso, come strumento di conoscenza del campo emozionale che stava attraversando, cioè partendo da un'intuizione emotiva (conosciuta e non pensata) questa potesse trasformarsi in un'esperienza maturativa evolutiva attraverso un percorso di integrazione tra cognitivo ed emotivo e motivazionale: associare al cognitivo anche aspetti emotivi che venivanno associati ad esperienze di attaccamento e di separazione precedenti, anche infantili, e come questi influenzino tutt'ora il rapporto con il care giver, in un incoscio relazionale (J.Bowlby) , per poter trasformare delle sensazioni somato-psichiche in idee e quindi pensieri.

CONCLUSIONI

Sempre più le neuroscienze e la psicoanalisi sottolineano il ruolo cruciale dell'emisfero destro che attraverso le attività somatiche, fondate sul corpo e le sensazioni dolorose, hanno una grande rilevanza per le funzioni adattive del Sé, durante tutti gli stadi di sviluppo ed anche di adattamento alle situazioni stressanti.

Le operazioni dell'emisfero destro sono quindi fondamentali per permettere ad un individuo di comprendere i propri stimoli corporei e di reagire ad essi, dolore compreso, e reagire a livello emotivo, per costruire un'immagine corporea del Sé e della sua relazione con l'ambiente.

Le relazioni di attaccamento influenzano in maniera specifica queste funzioni adattive, pertanto si evidenzia che lo sviluppo dell'individuo non avviene tramite processi maturativi interni, ma per processi interpersonali, cioè dal tipo e dalla qualità dell' incontro intersoggettivo.

Quindi saranno indispensabili le seguenti capacità:

La capacità del conduttore amplificata ed aumentata dall'effetto gruppale di produrre processi empatici che hanno un'influenza diretta sulla psicobiologia del paziente.

La capacità del terapeuta di stabilire un'alleanza terapeutica con il singolo componente e con il gruppo nel suo insieme.

La capacità di utilizzare, stimolare e privilegiare l'emisfero destro, attraverso una spontanea disposizione del conduttore nelle comunicazioni non verbali fornite dal paziente attraverso il corpo.

Vorrei concludere con una riflessione fatta da un componente del gruppo

Antonio 40 anni, leucemico, in attesa di trapianto si chiede qual è l'origine misteriosa della loro malattia: genetica o conseguenza ambientale?

E' il mistero della "violenza" del vivere, che, nel punto debole si manifesta nel modo di affrontare il male.

La cognizione del dolore è un dolore necessario per superare il dolore stesso. Ho capito che è importante

ascoltarsi, mettersi a nudo, senza giudicare o giudicarsi, con lo spirito di accoglienza reciproca.
Attualmente il **gruppo** sta riflettendo sul concetto di verità, comprendendo che è relativo e soggettivo, e che è più importante la tensione che il raggiungimento.
La verità è scomoda ma liberatoria, è importante cercarla in noi stessi per non de-formarla sugli altri... concludendo che forse siamo la conseguenza impazzita di una "cellula impazzita" alla ricerca di una logica dell"impazzimento "soggettivo".

Nel suo testo Disagio della civiltà (O.S.F. 1929) S. Freud scrive che l'uomo è destinato a soffrire per le tre seguenti cause:
I° a causa del proprio corpo che invecchia e si ammala
II° a causa del mondo esterno che può infierire con forza distruttiva ineluttabile
III° a causa delle sue relazioni con gli altri uomini;
quest'ultima sembra essere avvertita come la più dolorosa delle altre.

BIBLIOGRAFIA

- A.Shore: La regolazione degli affetti e la riparazione del Sé. Astrolabio 2008.
- J. Bowlby: Attaccamento e perdita vol1,2. Boringhieri 2000
- W. R. Bion: Apprendere dall'esperienza. Armando 1996
- W. R. Bion: Esperienze nei gruppi. Armando 2006
- C.Peregrini e Autori: Maria Grazia Bernetti, Claudio Cassardo, Rita Marino,
- Marco Ramella, Cristina Simonini, Gabriella Ventavoli. S.p.i Seminari Multipli Bologna 2009

ESPERIENZE DI VALUTAZIONE DELL'EFFICACIA DELLE PSICOTERAPIE NELLA PRATICA CLINICA

Antonella Varetto, Riccardo Torta

SCDU Psicologia Clinica e Oncologica, AUO San Giovanni Battista di Torino

Nel contesto dei sistemi di cura che si occupano della gestione delle varie forme di disagio psichico è nata l'esigenza di sottoporre i trattamenti psicoterapici ed i loro esiti a procedure di valutazione di efficacia, in rapporto ad esigenze cliniche ed istituzionali.
Storicamente, sino agli anni '50, ha prevalso lo studio del singolo caso clinico e dell'efficacia derivata dall'analisi clinica dei casi seguiti e riportati dal clinico stesso. Attualmente la ricerca si divide in *ricerca sugli esiti* e *ricerca sul processo*. La ricerca sugli *esiti* è centrata sulla valutazione della efficacia, nel senso di studiare la psicoterapia rispetto al placebo o ad altri trattamenti (riabilitazione sociale, terapie occupazionali, farmacoterapia), oppure di confrontare varie psicoterapie fra loro per definirne l'efficacia ed efficienza in relazione ad un certo problema clinico; la ricerca sul *processo* è centrata sulla valutazione delle modalità in cui avvengono i cambiamenti, prendendo in considerazione i fattori comuni (non specifici) e specifici di ciascun approccio psicoterapico.
Sempre più importante lo sviluppo attuale dei cosiddetti "empirically supported treatments" che si basano su trials clinici controllati e randomizzati; non viene tuttavia meno il prosieguo di studi relativi alla prospettiva dei fattori comuni nei vari approcci psicoterapeutici.La letteratura in tal senso dimostra, tuttavia, principalmente le difficoltà incontrate nei tentativi compiuti sin ora.
Gli studi esaminati da alcune metanalisi (Matt 1997) dimostrano di essere scarsamente generalizzabili a causa della variabilità delle popolazioni, dei tempi di osservazione, della presenza di comorbilità, della variabilità nel tipo e nella somministrazione dei trattamenti, le modificazioni che i trattamenti devono subire per adattarsi a uno studio randomizzato, i problemi connessi con la standardizzazione delle psicoterapie stesse.
Nel 1996 un gruppo di scienziati ed editori, constatando quanto la qualità dei trials clinici fosse tutt'altro che ottimale, creò il Consolidated Standards of Reporting Trials (CONSORT) (riportato in Moher et al 2001), delle indicazioni comprendenti una serie di raccomandazioni ed un diagramma che gli autori possono utilizzare nella realizzazione di un corretto trial clinico. E' del 1998, infine, il lavoro della Task Force on Psychological Intervention della Division 12 (Clinical Psychology) dell'American Psychological Association (APA) che ha tracciato i criteri per giudicare una psicoterapia validata empiricamente, suddividendo le terapie in "Trattamenti ben consolidati" e "Trattamenti

probabilmente efficaci" (vedi tabella 1)

Criteri per "trattamenti ben consolidati"	Criteri per "trattamenti probabilmente efficaci"
I. Almeno due buoni disegni sperimentali, tra gruppi diversi di pazienti, che dimostrino l'efficacia in almeno uno dei seguenti due modi: – I-A. Il trattamento è superiore, in modo statisticamente significativo, ai farmaci o al placebo psicologico o ad un'altra psicoterapia – I-B. Il trattamento è equivalente a una terapia già consolidata in sperimentazioni con campioni di adeguate dimensioni	I. Due sperimentazioni che dimostrino che il trattamento è superiore, in modo statisticamente significativo, a un gruppo di controllo costituito da una lista d'attesa
II. Una vasta serie di disegni sperimentali (almeno nove) sul caso singolo che dimostrino l'efficacia, e che devono avere: – II-A. usato un buon disegno sperimentale, – II-B. paragonato il trattamento ad un'altra terapia come in I-A	II. Una o più sperimentazioni che soddisfino i criteri dei "Trattamenti ben consolidati" I-A o I-B, III, e IV, ma non V
III. Le sperimentazioni devono essere condotte utilizzando manuali di psicoterapia IV. Le caratteristiche del campione devono essere specificate chiaramente V. Gli effetti devono essere stati dimostrati da almeno due diversi ricercatori o gruppi di ricerca	III. Una piccola serie di disegni sperimentali sul caso singolo che soddisfino i criteri dei "Trattamenti ben consolidati"

Tabella 1. da Chambless DL et Al. Update on empirically validated terapie, II, The Clinical Psychologist 1998 51,1: 3-16

In seguito a tali indicazioni, le più recenti review sulla efficacia della psicoterapia, come terapia singola o in combinazione con la farmacoterapia, riportano studi ben costruiti in popolazioni di pazienti ansiosi e di pazienti depressi trattati con psicoterapia cognitivo comportamentale (CBT) e tecniche più specifiche all'interno di essa (rilassamento, condizionamento ecc) e con psicoterapia psicodinamica breve. (de Maat, 2006; Norton 2007).

In ambito psiconcologico l'applicabilità di modelli di ricerca rigorosi ai trials di valutazione dell'efficacia della psicoterapia è dimostrato dal recente lavoro di Kissane e coll, una valutazione degli esiti sulla sopravvivenza e sul miglioramento della qualità di vita della psicoterapia espressivo-supportiva di gruppo secondo la tecnica di Spiegel (Kissane 2007).

Una ulteriore questione da affrontare é se le psicoterapie, storicamente intese come interventi selettivi sugli aspetti mentali di un individuo, non siano invece, anch'esse, in grado di esercitare un'azione sugli aspetti somatici, ad esempio della malattia depressiva: in tal senso una misurazione di parametri somatici diventa contestuale in una valutazione di efficacia della psicoterapia stessa.

Nel tentativo di tracciare uno studio che potesse dimostrarsi il più rigoroso possibile nell'affrontare una valutazione di efficacia della psicoterapia in ambito psiconcologico, è stato costruito un protocollo presso la SCDU Psicologia Clinica e Oncologica dell'AOU San Giovanni Battista di Torino, che prevede l'utilizzo della psicoterapia cognitivo-comportamentale e della psicoterapia psicodinamica breve in una popolazione di pazienti oncologici non in terapia psicofarmacologica, ed una ampia valutazione testistica, autosomministrata ed eterosomministrata in modo indipendente dal terapeuta. Tale valutazione si è posta come obiettivo il misurare rispettando la soggettività nel percorso psicoterapico, con particolare attenzione agli obiettivi condivisi con il terapeuta; è stata inoltre prevista una valutazione di parametri biologici quali la modificazione delle interleuchine, del numero di cellule NK, della Hearth Rate Variability. Lo studio ha avuto inizio nel giugno 2009 e prevede di terminare nel settembre 2010.

BIBLIOGRAFIA

- de Maat SM, Dekker J, Schoevers RA, de Jonghe F. Relative efficacy of psychotherapy and combined therapy in the treatment of depression: A meta-analysis.
- European Psychiatry 22,1-8,2007
- Kissane D, Grabsch B, Clarke DM, Smith GC, Love AW, Bloch S, Snyder RD, Li Y.
- Supportive-edpressive grout therapy for woman with metastatic breat cancer: survival and psychosocial outcome from a randomized controlled trial
- Psycho-Oncology 16:277-286, 2007
- Moher D, Schulz KF, Altman DG
- The CONSORT Statement: Revised Recommendations for Improving the
- Quality of Reports of Parallel-Group Randomized Trials
- Annals of Internal Medicine 134, 8, 2001
- Matt GE, Navarro AM.What meta-analyses have and have not taught us about psychotherapy effects: a review and future directions.
- Clin Psychol Rev. 1997;17(1):1-32. Review.

- Norton PJ, Price EC. A meta-analytic review of adult cognitive-behavioral treatment outcome across the anxiety disorders
The Journal of nervous and Mental Disease 195, 6, 2007

EFFECTIVENESS DELLE PSICOTERAPIE IN ONCOLOGIA: UN PONTE TRA RICERCA E PRATICA CLINICA

Marco L. Bellani

Psicologia Clinica – Psico-Oncologia
Università degli Studi dell'Insubria - Varese

Negli ultimi decenni il campo della ricerca e della pratica in psicoterapia si è sviluppato lungo quattro principali direzioni:
lo studio dell'esito dei trattamenti (*outcome research*);
lo studio dell'efficacia della psicoterapia in studi controllati di laboratorio (*efficacy research*) e nel contesto clinico (*effectiveness research*);
lo studio del processo di cambiamento (*process research*);
l'integrazione tra la ricerca sull'esito dei trattamenti e quella sul processo (*process outcome research*).
La spinta esercitata dai movimenti EST ed EBM ha finito per interessare anche la Psico-oncologia (Ellwood et al., 2001), nel tentativo di valutare i risultati emersi dalle numerose ricerche condotte in questo campo, in funzione di una sempre maggiore esigenza di introdurre gli interventi di psicoterapia come parte integrante del processo di cura della persona (malato e familiare). Il notevole sforzo compiuto per individuare specifici modelli di intervento psicoterapico e, al contempo, per fornire prove di una loro documentata efficacia, può essere desunto da alcuni dati riportati dallo studio di Newell e coll.(2002), secondo i quali dal 1954 al dicembre 1998 sono stati pubblicati più di 600 lavori in lingua inglese sulle terapie psicologiche in oncologia, oltre il 40% dei quali costituiti da studi sperimentali randomizzati e controllati (*Randomized Controlled Trials o RCTs*); se prima degli anni '80 i lavori riportavano prevalentemente (70%) studi descrittivi (*case studies*), negli anni '80 e '90 gli RCTs rappresentavano, rispettivamente, il 45% e il 55% degli studi pubblicati.
Numerose *tecniche* sono state messe a punto, o adattate allo specifico contesto (interventi di tipo informativo o educazionale, counselling, psicoterapie individuali a diverso orientamento, interventi di gruppo, ecc.) e molto più numerosi sono stati gli *outcome* valutati, raggruppabili in tre categorie (Newell et al., 2002):
variabili psicologiche e sociali (ansia, depressione, distress, qualità di vita, strategie di coping, funzionamento sociale ed interpersonale);
sintomi fisici (nausea, vomito, dolore, fatigue, ecc.);
sopravvivenza e funzioni immunitarie.
Di fronte ad una così vasta quantità di informazioni scientifiche, sono state realizzate molte *review* di valutazione dell'efficacia degli interventi le cui sintesi avrebbero dovuto colmare la distanza tra l'insieme dei dati di letteratura e il loro utilizzo nella pratica clinica. In realtà, le conclusioni espresse sono tutt'altro che univoche (Meyer e Mark, 1995; Ross et al., 2002) dal momento che molte delle review che hanno provato alcuni benefici da parte degli interventi psicoterapeutici sembrano viziate da non trascurabili *bias* metodologici che rendono inconsistenti i risultati prodotti e necessarie delle vere e proprie "*reviews of reviews*" (Newell et al., 2002; Lepore e Coyne, 2006).
A seguito di tali evidenze non sono mancate critiche sui criteri impiegati per la valutazione dei diversi studi, ritenuti troppo restrittivi e comunque poco rispondenti alle caratteristiche degli interventi psicologici (Bredart et al., 2002).
I risultati della letteratura non sono sufficienti a proclamare l'efficacia dei trattamenti psicologici in oncologia; molto resta ancora da fare sul piano della ricerca prima di avere a disposizione "linee guida" in grado di suggerire non solo se un trattamento è efficace, ma anche quando esso è indicato, per quale tipologia di pazienti, per quale tipo di cancro e in quale fase di malattia, senza perdere di vista i collegamenti con la pratica clinica reale.

BIBLIOGRAFIA

- Bredart A, Cayrou S, Dolbeault S. Systematic Review of Psychological Therapies for Cancer Patients: Overview and Recommendations for Future Research. Journal of the National Cancer Institute 2002; 94 (23): 1810-11.
- Ellwood A, Carlson LE, Bultz BD. Empirically Supported Treatments: Will this Movement in the Field of Psychology Impact the Practice of Psychosocial Oncology? Psycho-Oncology 2001; 10: 199-205.
- Lepore JS, Coyne JC. Psycological Interventions for Distress

in Cancer Patients: A Review of Reviews. Annals of Behavioral Medicine 2006; 32 (2): 85-92.
- Meyer TJ, Mark MM. Effects of psychological interventions on anxiety and depression in cancer patients: a meta-analysis of randomised experiments. Health Psychology 1995; 14: 101-108.
- Newell SA, Sanson-Fisher RW, Savolainen NJ. Systematic Review of Psychological Therapies for Cancer Patients : Overview and Recommendatuions for Future Research. Journal of the National Cancer Institute 2002; 94 (8): 558-584.

PECULIARITÀ CLINICHE DEL PAZIENTE NEURO ONCOLOGICO, DALLA DIAGNOSI ALLE TERAPIE

Roberta Rudà

U.O Neuro-Oncologia, Dipartimento di Neuroscienze, AOU San Giovanni Battista e Università di Torino

Il paziente con neoplasia cerebrale presenta, nell'ambito dell'oncologia generale, delle indubbie peculiarità che ne caratterizzano tutto il percorso, dalla diagnosi alle terapie. L'esordio clinico di una neoplasia cerebrale può essere del tutto aspecifico (cefalea isolata, deficit neurologico progressivo o acuto, crisi comiziale) e può comportare problematiche di diagnosi differenziali con patologie non oncologiche (vascolari, infiammatorie, etc). Nel programmare le strategie terapeutiche di un tumore cerebrale la peculiarità dell'organo incide pesantemente; l'asportazione chirurgica, prima tappa auspicabile, nonostante gli importanti avanzamenti nelle tecniche neurochirurgiche non è sempre fattibile. Estesi trattamenti radianti sull'encefalo possono comportare, nei lungo-sopravviventi, danni cognitivi sino a franchi quadri di demenza. La presenza della barriera emato-encefalica restringe enormemente la disponibilità di farmaci chemioterapici o di nuove molecole (terapie target) in grado di raggiungere efficacemente il tumore e la sua periferia. Infine, la problematica oncologica unita alla presenza di una "disabilità", legata a deficit neurologici o cognitivi o alla presenza di una epilessia cronica, rendono il percorso diagnostico-terapeutico e l'impatto psicologico più complessi.

LA TERAPIA NEUROFARMACOLOGICA

M. Del Pesce

Direttore U.O. Neurologia di Senigallia (AN) - ASUR ZT 4

Il trattamento farmacologico del paziente neuro oncologico richiede una stretta e continuativa collaborazione tra oncologo e neurologo, tanto che da alcuni anni si sono formate figure professionali dedicate: i neuro oncologi (neurologi e/o oncologi con una doppia preparazione e dedicati esclusivamente alla neuroncologia).
Il paziente neuroncologico, più di altri, presenta una serie di problematiche collaterali che vanno al di là del solo trattamento chemio e radioterapico e che richiedono conoscenze specialistiche.
Ipertensione endocranica, epilessia, disturbi del comportamento e dell'affettività, disturbi cognitivi, dolore neurogeno rappresentano problemi frequenti e non sempre di facile trattamento.
L'interferenza farmacologica rappresenta un ulteriore fattore di possibili difficoltà nella gestione di questi pazienti.
In questo ambito verrà posta particolare attenzione all'epilessia come problematica più frequente e disabilitante del paziente neuroncologico.

STRESS LAVORO-CORRELATO: PECULIARITA' E INTERVENTI IN ONCOLOGIA. BEST PRACTICE NELLA GESTIONE DEGLI INTERVENTI

Angela Piattelli, *Dirigente Psicologo, Psicoterapeuta*

Unità Produttiva di Psiconcologia - U.O.C. di Oncologia Medica – Azienda Ospedaliera Cosenza

Lo stress lavoro-correlato si riferisce a quella specifica condizione di disagio psico-sociale sperimentata dal lavoratore e caratterizzata dalla sensazione di non essere in grado di rispondere alle richieste o di non essere all'altezza delle aspettative di una organizzazione di lavoro (Managing stress at work:

Discussion document. United Kingdom Health and Safety Commission – London 1999); si può manifestare in corrispondenza di un carico lavorativo intollerabile ed incontrollabile per il lavoratore ed è il risultato di un disequilibrio tra domanda percepita e percezione delle proprie capacità; può essere generato da svariati fattori come il contenuto del lavoro, l'inadeguatezza nella gestione dell'organizzazione lavorativa, le carenze nella comunicazione e i fenomeni psico-sociali (Mobbing, Burnout, Sindrome corridoio), (Hacker, 1991). L'ambito legislativo che da circa un anno afferma e rende più cogente l'attenzione, la valutazione e il monitoraggio dei rischi psico-sociali derivanti dallo stress lavoro-correlato fa riferimento al D.lgs. N°81 del 2008, un apparato legislativo che agli articoli 15 (Misure di tutela) e 28 (Oggetto della valutazione dei rischi) esplicita ed impone l'attivazione di piani di prevenzione finalizzati ad integrare i fattori ambientali e organizzativi alle altre misure di prevenzione dei rischi in particolare l'obbligo di prevedere anche la rilevazione dei rischi psico-sociali ovvero compiere una analisi sistematica dalla quale evincere le costrittività organizzative che espongono a rischio di insorgenza di patologie stress correlate. In ambito oncologico la letteratura scientifica conta numerosi lavori che hanno per oggetto di studio i livelli elevati di stress lavorativo dell'operatore oncologico derivanti dai fenomeni psico-sociali. Difatti l'oncologia, rappresenta un'area della medicina ad elevato rischio psico-sociale per il continuo confronto con il tema della sofferenza e della morte che rimane un'esperienza centrale per chi lavora in tale ambito. Tra le caratteristiche critiche dell'ambito oncologico si rileva la variabile relazionale, ovvero l'impossibilità di ritirarsi dalla relazione. I pazienti, in qualunque fase della malattia, hanno bisogno di un rapporto stretto con il personale curante il quale non può eludere la richiesta di interazione che diventa pressante nei momenti critici della malattia. L'operatore, quindi, si ritrova in un conflitto intenso tra la necessità della sua presenza accanto al paziente ed il bisogno di evitare il confronto con la propria vulnerabilità e la debolezza del vivere. In diverse circostanze, nel corso del ciclo di vita lavorativo, il processo di adattamento iniziale e di riadattamento degli operatori, necessario, soprattutto per chi lavora da anni in oncologia, può subire periodi di sovraccarico e di crisi tale da compromettere la necessaria umanità e sensibilità verso i pazienti e le famiglie fino a determinare la comparsa di segnali indicativi di un certo livello di sofferenza individuale. Lo stress lavorativo deve essere valutato presso tutti i lavoratori di una organizzazione dal professionista competente che ha il compito di: -effettuare la valutazione clinica, prestando una maggiore attenzione a quei reparti/aree/settori lavorativi definiti ad alto rischio dal documento di valutazione dei rischi, -costruire i codici di rischio, -redigere una relazione dei risultati (Report) e inviarla al datore di lavoro.

La responsabilità di stabilire le misure adeguate da adottare allo scopo di prevenire, eliminare o ridurre i problemi di stress da lavoro, spetta al datore di lavoro di concerto con i lavoratori e/o i loro rappresentanti e possono riguardare: 1) misure di gestione e di comunicazione in grado di chiarire gli obiettivi aziendali e il ruolo di ciascun lavoratore, di assicurare un sostegno adeguato da parte della direzione ai singoli individui e ai team di lavoro , di portare a coerenza responsabilità e controllo sul lavoro, di migliorare l'organizzazione, i processi, le condizioni e l'ambiente di lavoro; 2) la formazione dei dirigenti e dei lavoratori per migliorare la loro consapevolezza nei confronti dello stress, delle sue possibili cause e del modo in cui affrontarlo, e/o per adattarsi al cambiamento; 3) l'informazione e la consultazione dei lavoratori e/o dei loro rappresentanti, in conformità alla legislazione europea e nazionale, ai contratti collettivi e alle buone prassi.

Tra le direttive di buona pratica elaborate dal Modello Sociale Europeo (LEKA, S., COX, T. Eds. PRIMA-EF: Guidance on the European Framework for Psychosocial Risk Management. WHO, Geneva, 2008. www.prima-ef.org), si impongono: l'accrescere della consapevolezza e la formazione di dirigenti e dipendenti sulle cause e le conseguenze dello stress lavoro-correlato, lo sviluppo di conoscenze, competenze e le capacità per una continua prevenzione e gestione del rischio psicosociale sul luogo di lavoro attraverso una formazione adeguata sia dei dirigenti che dei dipendenti, la necessità di favorire il dialogo sociale efficace, vale a dire rilevare le percezioni delle parti sociali relativamente ai rischi psico-sociali ed alla loro gestione per transitare verso una cultura della capacità di soluzione di problemi reciproci e modalità di cooperazione tra le parti coinvolte. La nostra Azienda Ospedaliera ha avviato un percorso di valutazione della

struttura emotivo-cognitiva rilevando il rischio psico-sociale delle persone che lavorano nell'intera rete conversazionale per come previsto dal recente decreto legislativo. Contestualmente, come U.O.C. di Oncologia Medica, abbiamo avviato una esperienza formativo-esperienziale con un gruppo di infermieri allo scopo di verificare l'impatto di un breve corso di formazione psicologica di base nella gestione dei sintomi dello stress lavorativo rilevato alla somministrazione di un apposito reattivo psicometrico per arrivare a tessere le dieci regole d'oro (best practice) per una migliore gestione delle emozioni.

BURN OUT IN ONCOLOGIA: IL PREZZO DELL'AIUTO AGLI ALTRI

Leo Mencarelli

Direttore Dipartimento di Salute Mentale - ASUR MARCHE –Zona Territoriale 1 - PESARO

Il fenomeno ha connotazioni proprie ed è relativo a specifiche professioni le cosiddette "helping professions ". Sono professioni nelle quali si richiedono particolari competenze ed una specifica propensione al rapporto umano ed all'empatia.

In queste professioni il carico emotivo ha un peso emotivo maggiore e richiede un carico aggiuntivo di risorse umane per favorire processi di adattamento attivo alle problematiche connesse allo stress lavorativo.

In tali professioni le capacità relazionali e personali sono implicate più delle capacità professionali.

La sindrome è stata variamente definita e tutte le definizioni sottolineano uno o più aspetti del fenomeno.

Tutte evidenziano però l'esaurimento delle risorse dell'operatore che lentamente si brucia nel tentativo di adattarsi alle difficoltà del confronto quotidiano con la propria attività lavorativa.

E' la conseguenza dell'impatto negativo che lo stress lavorativo comporta per l'operatore anche quando questi appare ben motivato e soddisfatto della propria scelta professionale.

Il burn out non può prescindere dalla valutazione delle condizioni di lavoro in cui si manifesta. Lo stress nelle condizioni di lavoro non necessariamente conduce al burn out, ma dipende dalle caratteristiche della personalità di base del lavoratore e dal tipo di lavoro che si sta svolgendo.

Il burn out è la conseguenza di un inefficace gestione dello stress lavorativo come un processo inefficace di adattamento ad uno stress individuale eccessivo.

Questa nuova situazione rappresenta a sua volta una situazione di adattamento tra la propria coscienza, le proprie caratteristiche di personalità ed una situazione lavorativa non altrimenti gestibile.

Vengono esaminate le presentazioni cliniche della sindrome, le valutazioni diagnostiche e le attività terapeutiche e preventive con particolare riguardo alla modalità di presentazione in oncologia. Vengono esaminato vari aspetti della relazione .

La relazione tra operatore e paziente è condizionata dal vissuto soggettivo dell'operatore e dalle competenze da esso acquisite.

Tali competenze non possono essere sostituite da comportamenti di buona volontà o buon senso nella gestione della relazione.

Per questo la formazione psicologica alla relazione d'aiuto dovrebbe rappresentare un percorso fondamentale comune a tutti gli operatori che si occupano di helping professions e tra queste grande rilevanza rivestono in oncologia.

La capacità di costruire una relazione valida e non usurante è una relazione dinamica che si costruisce sempre nel corso della vita, va continuamente aggiornata, richiede allo stesso di mettersi continuamente in gioco rinunciando al sapere tecnicistico, valorizzando le particolarità esistenti nella relazione con gli altri individui.

Ogni operatore dovrebbe avere la possibilità nel corso della formazione professionale e durante la sua vita lavorativa di effettuare percorsi professionali che gli permettano di elaborare i propri vissuti, ed i contenuti emotivi legati alla sua pratica professionale.

In questa ottica il percorso formativo , soprattutto in oncologia , rappresenta un percorso fondamentale che permette non solo di aggiornare le competenze tecnico professionali ma permette all'operatore di migliorare continuamente le modalità di approccio globale al paziente.

La relazione rappresenta un elemento della cura medica ,ma la parte centrale di qualsiasi cura

BIBLIOGRAFIA

-La sofferenze psichica in oncologia:Modalità di intervento (a cura di G.Morasso , M.Tomamichel), Carocci,Roma,2005
L Grassi, M Biondi, A Costantini - Roma: Il Pensiero Scientifico Editore, 2003, Manuale pratico di psico-oncologia
-CONCETTINA FENGA, MONICA FARANDA, M. ARAGONA*, ELVIRA MICALI, CARMELINA DI NOLA, G.TRIMARCHI**, BARBARA CRIMI, ANNA CACCIOLA " Burnout e stress lavorativo in infermieri professionali " Med Lav 2007; 98, 1: 55-63
-Stephanie Kitze1, Andrea Bezerra Rodrigues2 Burnout in Oncology: a study of Nursing professionals einstein. 2008; 6(2):128-33
Verga, M.; Vita, A.; Comande, M.; Zerla, P.; Isa, L.
- BURNOUT OF NURSES WORKING IN A MEDICAL ONCOLOGY DIVISION: RECOGNITION AND REMEDIATION STRATEGIES. ,4th National Congress of Medical Oncology , Annals of Oncology. 13 Supplement 3:65, 2002.

NURSING E PSICO-ONCOLOGIA. PRINCIPI DI PSICO-ONCOLOGIA

Marco Romeo*, Katia Gallo **, Veronica Raspa**

**ASUR ZT 2 Urbino; **Università degli Studi di Urbino*

La Psico-Oncologia si pone come disciplina sempre più complessa e integrata con altre discipline.
Assistenza, Ricerca, Prevenzione e Formazione sono le quattro macroaree degli interventi verso gli obiettivi principali che sono comunque sempre orientati alla persona.
La Psico-Oncologia per quanto concerne l'Assistenza ha i seguenti obiettivi :
1) Accogliere i bisogni Psicologici delle persone affette da Neoplasia e dei loro famigliari a prescindere dalla diagnosi , dalla prognosi e dalla fase di malattia.
Lo Screening del disagio avviene solitamente attraverso un'intervista semistrutturata o la somministrazione di Strumenti di Valutazione. Nel corso degli anni l'Accoglienza è stata maggiormente organizzata attraverso le Associazioni di Volontariato e lo Sviluppo di interventi Complementari (Arteterapia, Musicoterapia, Tecniche di Rilassamento etc).
2) Ridurre la Sintomatologia legata al disagio Psichico e favorire una migliore compliance alle Terapie.
I colloqui strutturati sono organizzati sia a livello individuale che di gruppo, la riduzione del disagio avviene nel momento in cui si instaura la possibilità di un percorso che può essere a tempo determinato ma per quanto concerne soprattutto la presa in carico individuale, indeterminato.
Il ruolo dello Psico-Oncologo è anche quello di verificare e sostenere la giusta compliance con l'equipe curante.
3) Favorire il percorso proprio del malato.
L'orientamento dal momento della notizia della diagnosi è un fattore importante, favorire l'accesso alle giuste informazioni attraverso la multidisciplinarietà è un obiettivo primario. Soprattutto in fase avanzata di malattia, invece, lo Psico-Oncologo favorisce il percorso proprio del malato agendo sul Sistema famiglia per ridurre al massimo i disagi nel percorso Ospedale-Domicilio-Hospice.

Per quanto concerne la ricerca la Psico-Oncologia approfondisce le tematiche:
1) Relazione tra Interventi Medici e Qualità della Vita
2) Valutazione dell'efficacia degli interventi Psicoterapici
3) Valutazione della natura del disagio in termini di variabili quali età, sede di insorgenza della patologia, composizione familiare, caratteristiche di personalità etc.
4) Studio degli Strumenti di Valutazione del disagio Psicologico e del dolore globale

Per quanto concerne la Prevenzione la Psico-Oncologia si pone in collaborazione con :
1) Screening Oncogenetico
2) Prevenzione Primaria, lotta al tabagismo e corretta informazione, miglioramento della compliance
3) Sviluppo di progetti di prevenzione Primaria e Secondaria, Psicologia del lavoro e riduzione del danno

Per quanto concerne la Formazione la Psico-Oncologia evidenzia :
1) Formazione in Psico-Oncologia a carattere multidisciplinare e non
2) Gruppi esperienziali e gruppi Balint

La gestione e riduzione del Burn-Out degli operatori attraverso la consapevolezza e la conoscenza dei meccanismi di difesa messi in atto in relazione alle cattive notizie.

L'INFERMIERE COME PERSONA

Elisabetta Palma, Università degli Studi Chieti

SCOPI

la sindrome di burnout (S.B.)è notoriamente un disturbo tridimensionale: esaurimento emozionale (EE), spersonalizzazione (DP) e la mancata autorealizzazione (PS) ed è spesso riscontrata nei soggetti che svolgono le cosiddette "helping professions", soprattutto negli infermieri di reparti oncologici e affini.

MATERIALI E METODI

Molti studi in letteratura hanno sviscerato il problema della S.B. utilizzando strumenti come il Maslach Inventory (M.I.), ed il problema è stato analizzato anche in diversi paesi europei: la revisione della letteratura ha permesso di individuare sia lavori originali di letteratura primaria, sia revisioni sistematiche e meta-analisi.

RISULTATI

Impostando l'analisi sugli studi che hanno focalizzato l'attenzione sui professionisti sanitari operanti in ambito oncologico utilizzando il M.I. sono stati trovati 10 studi, che hanno coinvolto oltre 2370 persone. Da tale analisi si evince che una delle tre dimensioni era fortemente interessata in una percentuale variabile dall' 8 al 51% , con prevalenza della dimensione EE del 36% (95% CI 31-41) , del DP 34% (95% CI 30-39), del PS (95% CI 0,16-34), rendendo eterogenei i risultati degli studi. Sorprendentemente, ¼ dei medici presentava segni di S.B. ma tale dato poteva essere parzialmente spiegato dal fatto che lo studio era stato condotto in Paesi diversi e comunque in un contesto multiprofessionale. In particolare, i dati canadesi e britannici sono molto simili. Nella maggior parte dei casi gli intervistati erano maschi, nelle femmine sono stati riportati livelli più bassi nella dimensione EE.

Per prevenire la S.B. è importante permettere il bilanciamento tra obiettivi personali e di carriera e garantire ai professionisti adeguate strategie di coping per affrontare la sofferenza dei malati e dei famigliari.

Altri studi - di tipo qualitativo - hanno evidenziato come il livello di stress sia influenzato anche dal livello socio-culturale e dall'inserimento in determinati setting istituzionali. È stato particolarmente dato risalto all'importanza del lavoro d'équipe er alleviare la cosiddetta "compassion fatigue".

Il supporto psicologico – attualmente utilizzato molto nella salute mentale – potrebbe essere caldamente raccomandato anche in oncologia.

Assistere pazienti pediatrici appare essere particolarmente difficile, in quanto genera sentimenti come ansia e tristezza

CONCLUSIONI

è dimostrato ampiamente che gli operatori sanitari sono a rischio di stress lavorativo, i particolare gli infermieri, che sono al 4° posto tra le professioni più stressanti nel settore pubblico. Gli infermieri di oncologia sono – inoltre – tra i professionisti più stressati in assoluto [1].

Gli infermieri devono affrontare situazioni in cui hanno a che fare con la sofferenza e la morte, in condizioni spesso di carenza di risorse umane e materiali.

Nessuno – tra gli studi analizzati – ha finora valutato l'impatto che la patologia cancro ha sull'infermiere quando la patologia colpisce una persona a lui molto cara, con un coinvolgimento emotivo ulteriore e non quantificabile, così come nessuno ha valutato quanti tra gli infermieri si sono trovati costretti a cambiare tipo di reparto perché non riuscivano più a relazionarsi con i malati oncologici.

BIBLIOGRAFIA

[1] Quine, L., 1998. Effects of stress in an NHS trust: a study. Nursing Standard 13 (3), 36-41; Charnley, E., 1999. Occupational stress in the newly qualified staff nurse. Nursing Standard 13 (29), 32-37; McGrath, A., Reid, N., Boore, J., 2003. Occupational stress in nursing. International Journal of Nursing Studies 40, 555-565; McVicar, A., 2003. Workplace stress in nursing: a literature review. Journal of Advanced Nursing 44 (6), 633-642; Bruneau, B., Ellison, G., 2004. Palliative care stress in a UK community hospital: evaluation of a stress-reduction programme. International Journal of Palliative Nursing 10 (6), 296-304; Jenkins, R., Elliott, P., 2004. Stressors, burnout and social support: nurses in acute mental health settings. Journal of Advanced Nursing 48 (6), 622-631, Hinds, P.S., Sanders, C.B., Srivastava, D.K., Hickey, S., Jayawardene, D., Milligan, M., Olsen, M.S., Puckett, P., Quargnenti, A., Randall, E.A., Tyc, V., 1998. Testing the stress-response sequence model in paediatric oncology nursing. Journal of Advanced Nursing 28 (5), 1146-1157; Barnard, D., Street, A., Love, A.W., 2006. Relationships between stressors, work supports and burnout among cancer nurses. Cancer Nursing 29 (4), 338-345.

- Trufelli 2008 Nov;17(6):524-31. Epub 2008 Sep 1 DC, Bensi

CG, Garcia JB, Narahara JL, Abrão MN, Diniz RW, Miranda Vda C, Soares HP, Del Giglio ABurnout in cancer professionals: a systematic review and meta-analysi s. Eur J Cancer Care (Engl).
- R Rohan E, Bausch J Climbing Everest: oncology work as an expedition in caringJ Psychosoc Oncol. 2009; 27(1):84-118.
- Faria DA, Maia EM. Nursing professionals' anxiety and feelings in terminal situations in oncology Rev Lat Am Enfermagem. 2007 Nov-Dec;15(6):1131-7
- Italia S, Favara-Scacco C, Di Cataldo A, Russo G Evaluation and art therapy treatment of the burnout syndrome in oncology unitsPsychooncology. 2008 Jul;17(7):676-80
- Sinclair HA, Hamill C Does vicarious traumatisation affect oncology nurses? A literature reviewEur J Oncol Nurs. 2007 Sep;11(4):348-56. Epub 2007 May 7

RUOLO DELL'INFERMIERE NELLA COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI

Fabio Mazzufero

Dipartimento di Oncologia ed Ematologia, AOU Ospedali Riuniti Ancona

Comunicare è l'espressione più libera e più naturale dell'uomo quando si deve trasmettere degli eventi di ordine generale, organizzativo, informativo. Diversamente la comunicazione della malattia ed ancor di più della malattia cancro passa attraverso dinamiche più complesse.

Il soggetto che "porta la comunicazione" deve possedere le conoscenze e le competenze adeguate per erogare la comunicazione terapeutica, quali empatia e condivisione del vissuto umano ed emozionale, perché la comunicazione terapeutica pur perdendo la spontaneità del dialogo comune, si carica di pensieri e di emozioni che vengono dalla coscienza di colui che comunica e quindi partecipa il vissuto dell'uomo che riceve l'informazione della malattia.

Nell'ambito sanitario il rapporto infermiere malato è strutturato in un sistema che prevede il riconoscimento dei ruoli diversamente assunti da tutti i sanitari: il medico oncologo ha il dovere di comunicare la diagnosi e di dire la verità, lo psicologo quello del sostegno emotivo, l'assistente sociale di favorire i percorsi economici-sanitari e l'infermiere?

Alla professione infermieristica è richiesta competenza biologica e tecnologica e parallelamente psicologica – relazionale. Questa si esprime ogni volta che l'infermiere svolge le proprie azioni per e con il malato; ogni atto non è mai fine a se stesso, esso viene eseguito con la gestualità, con l'informazione di quello che si sta facendo, educandolo e coinvolgendolo per restituirgli autonomia nella soddisfazione dei propri bisogni.

I gesti sono vissuti con emotività, la comunicazione oltre che verbale si arricchisce di pause o di silenzi, di sorrisi o di "non risposte" che però assumono il significato di una risposta.

L'assistenza infermieristica raggiunge le sfere più intime del corpo, la privacy è violata seppure con pudore e con il massimo rispetto per la psiche di quel corpo.

In tutto questo solo un rapporto franco, leale non fatto di verità nascoste può favorire i processi difficili della cura, che comporta l'aiuto nella decisione di accettare o rifiutare il programma terapeutico, sostenere il dolore sia fisico che psicologico, lasciare che le mie mani sostituiscano le tue, poter dire apertamente da ora in poi ti accompagnerò nella cura della malattia cancro.

Questo modello relazionale permette di curare con il significato vero del prendersi cura, riconoscendo insieme al malato la causa di quel sintomo ed insieme trovare la risposta per ridurne gli effetti. L'onestà del rapporto rende possibile l'affiancamento del malato per aiutarlo a fronteggiare nel miglior modo possibile le sue paure, le sue angosce, le sue emozioni, le sue sofferenze e la sua morte.

Il ruolo dell'infermiere prevede inoltre il coinvolgimento della famiglia del malato che a causa del dramma determinato dalla diagnosi della malattia cancro e dalla sua prevedibile terminalità, può determinarne la fuga, la non accettazione di quella situazione. Altre volte possono emergere delle sopite problematiche tra il paziente e la sua famiglia, oppure avvenire che i parenti decidono di sostituirsi al malato, nella scelta di conoscere solo loro la verità, quando invece avviene che il malato ci chiede di "proteggere la sua famiglia" perché ritiene non sia ancora pronta a fare a meno di "lui".

Il ruolo che dobbiamo esprimere in queste situazioni è quello di mediare il dialogo senza sostituirci, essere in grado di creare dei processi che possano facilitare

una comunicazione corretta e leale e una sorta di comprensione e condivisione delle emozioni.
Le considerazioni presentate possono trovare fondamento per essere affermate nelle norme che regolano l'esercizio della professione infermieristica.
Nel Codice Deontologico degli Infermieri (2009), all'articolo 20. leggiamo "L'infermiere ascolta, informa, coinvolge la persona e valuta con la stessa i bisogni assistenziali, anche al fine di esplicitare il livello di assistenza garantito e consentire all'assistito di esprimere le proprie scelte."
E sempre l'articolo 24 leggiamo, "L'infermiere aiuta e sostiene l'assistito nelle scelte, fornendo informazioni di natura assistenziale in relazione ali progetti diagnostico-terapeutici e adeguando la comunicazione alla sua capacità di comprendere" e successivamente all'art. 25 recita " l'informeriere rispetta la consapevole ed esplicita volontà dell'assistito di non essere informato sul suo stato di salute, purchè la mancata informazione non sia di pericolo per sé o per gli altri.
Questo di per se basta a concettualizzare che solo un rapporto leale, seppur non nella "violenza della verità ad ogni costo", deve essere il filo conduttore della partecipazione dell'infermiere al processo / progetto di cura che parte dalla comunicazione della diagnosi.
La partecipazione dell'infermiere nella fase della comunicazione deve essere un passo obbligato per rispondere ad un impegno previsto dalla normativa o meglio dire, essere presenti per esprimere la professione.
Un ultimo spunto di riflessione ci viene ancora dall'articolo 22 del Codice Deontologico "L'infermiere conosce il progetto diagnostico-terapeutico, per le influenze che questo ha sul percorso assistenziale e sulla relazione con l'assistito."
Per "conoscere il progetto diagnostico-terapeutico" si deve intendere "l'impegno per ottenere e partecipare al progetto di cura", attraverso la partecipazione alle riunioni di presentazione dei casi clinici, al briefing giornaliero (o al giro visita, dove esiste ancora questo modello organizzativo), attraverso la lettura dei referti clinico-diagnostici, la lettura dell'anamnesi del medico oncologo e degli altri consulenti e degli stessi colleghi infermieri.
Solo la totale conoscenza dell'intero processo diagnostico consente all'infermiere di avere un ruolo attivo nella fase della comunicazione della diagnosi ed essere capace di "prendere in cura" la persona nelle fasi successive della malattia, durante la somministrazione delle terapie antineoplastiche, nella gestione dei sintomi e degli effetti collaterali delle terapie, nella gestione dei bisogni del malato e della famiglia, nella pianificazione dei processi riabilitativi e della deospedalizzazione, nell'accompagnamento alla terminalità della vita quando la guarigione non sarà più possibile.

BIBLIOGRAFIA

1. Tralongo P. Prendersi Cura. - Emanuele Romeo Editore, Siracusa 2002
2. Buongiorno A., Malizia S. Comunicare la diagnosi grave – Carocci Faber Editore, Roma 2002
3. Federazione Nazionale IPASVI Il Codice Deontologico degli Infermieri – Roma 2009

DIOSSINA ED INCIDENZA DEI TUMORI

Monteduro Rocco Alessandro

Venezia, UNIVERSITA' CA' FOSCARI VENEZIA

La presenza nelle diverse matrici ambientali di sostanze organiche naturali e xenobiotiche suscettibili di provocare eventi mutageni nel DNA umano impone la necessità di valutare attentamente la pericolosità di questi composti.
Gli studi in questo settore presentano notevoli difficoltà per il gran numero di sostanze cancerogene presenti nell'ambiente, per la difficile rilevabilità strumentale di alcune di esse e per gli effetti sinergici e antagonisti posti in essere dalla contemporanea presenza in ambiente di più di un composto.
La stima della pericolosità dei composti cancerogeni viene eseguita anche sulla base delle modalità con cui queste sostanze si distribuiscono nei diversi comparti ecosistemici (aria, acque, suolo, sedimenti, organismi viventi).
Particolare attenzione verrà prestata alla presenza in ambiente delle diossine, esempio paradigmatico della pericolosità di alcune sostanze chimiche presenti in ambiente, capaci di creare problematiche tanto

a livello sanitario, quanto sul piano sociale. A tale proposito verrà presentato il caso di studio relativo alla contaminazione da diossine nell'aera salentina della Puglia meridionale.

ASPETTI RELAZIONALI DEL BAMBINO IN PSICONCOLOGIA: VERSO LA GUARIGIONE

Silvia Di Giuseppe

Sipo Marche, psicologa universitaria dirigente sanitario, Clinica Pediatrica e Centro Oncoematologico Pediatrico di Riferimento Regionale AIEOP 0901, Presidio Ospedaliero Materno Infantile Salesi, Azienda Ospedali Riuniti, Ancona,

INTRODUZIONE

Come ogni essere umano il bambino vive e si alimenta del flusso di stimoli psicoaffettivi costante ed intenso che gli proviene di diversi contesti di appartenenza, a partire dalla relazione d'attaccamento con la madre, la triade genitori figlio, la fratria, le famiglie di origine di entrambi i genitori, l'ambiente di socializzazione e scolastico e via via in modo sempre più complesso per la durata della sua vita.

L'evento "malattia" si configura come uno dei possibili eventi stressanti della vita. Viene considerato uno degli eventi più strettanti dalla scala di Paykel, unitamente, non a caso, al lutto. L'aspetto caratterizzante per la malattia grave nel bambino è che questa si manifesta in una fase di evoluzione psicofisica rapida e determinante per la salute futura del bambino sotto ogni punto vista, e l'altro nel nostro caso è la sua estrema gravità, tale anche da pregiudicare la vita.

I CONTESTI RELAZIONALI DEL BAMBINO ONCOLOGICO

Nell'analizzare i diversi contesti relazionali che si strutturano intorno alla malattia oncologica del bambino, a parte la famiglia preesistente, dobbiamo considerare:

Il contesto familiare così come si riorganizza intorno alla gestione del bambino malato, coinvolgendo talune persone ed escludendone altre, come ad esempio fratelli e sorelle in età infantile.

Il contesto reparto di ricovero e day hospital, inteso sia come ambito definito dai pazienti ricoverati o in visita con la quale nel tempo si strutturano legami preferenziali, anche intensi e che perdurano anche dopo la malattia

Il contesto dell'equipe medica e sanitaria, delimitata dai medici di reparto, dagli infermieri professionali e caposala, dagli OSA e OSS, dai medici consulenti, di tecnici della riabilitazione fisiatrica

Il contesto di assistenza fornito dall'ospedale: l'assistente sociale, il mediatore culturale, il volontariato

Il contesto di sostegno ludico-ricreativo interno all'ospedale: la clown-therapy, la ludoterapia in generale, la biblioteca di reparto e di ospedale.

-il contesto scolastico, inteso come la presenza di insegnanti della scuola di appartenenza e della scuola ospedaliera, per assicurare il diritto allo studio

Il contesto delle associazioni di volontariato che prestano opera in reparto, sia in forma strettamente assistenziale (supporto economico, casa di ospitabilità, buoni pasto) sia in forma sociale(quando la famiglia è isolata e non inserita nella rete sociale) sia infine sostenendo economicamente le attività ludico-ricreative.

Il contesto, specificatamente delimitato nelle fasi del protocollo terapeutico, che obbligano l'"isolamento" n camera sterile, o dalle procedure terapeutiche del trapianto eterologo: in entrambi i casi si le persone che possono stare vìcino al bambino sono solo un familiare di assistenza e il personale sanitario, anche per un lungo periodo.

Il contesto della fase terminale della malattia. E' delimitato, durante in ricovero, dal personale sanitario e da quelle poche persone che vengono accettate nella stanza. Possono essere poche o tante, sulla base dello stile familiare in attesa dell'evento finale.

Il contesto familiare così come si riorganizza dopo l'off-therapy e la guarigione clinica, oppure dopo l'evento morte.

Come abbiamo visto i contesti sono innumerevoli e ad ognuno di esso di collegano altri contesti, quelli di appartenenza, con le loro dinamiche pregresse ed attuali. E' difficile prevedere le interazioni tra tutti questi contesti e quindi si comprende bene come la gestione delle relazioni tra un bambino malato ed il mondo esterno, tra relazioni dirette ed indirette(quelle che

si sviluppano in ogni direzione intorno a lui) renda ogni caso clinico unico e sia quindi necessario ogni volta adattare strategie ed approccio terapeutico, pur attenendosi ad un protocollo generale d'intervento.

DALLE RELAZIONI ALLA RESILIENZA

Le relazioni possono essere intese in senso di disfunzionale, per cui l'attenzione dello psicologo si concentra sull'analisi delle transazioni disfunzionali e si attiva per modificarle o attivare altre transazioni più funzionali o efficaci. ma le stesse possono anche essere intese come potenzialità, come risorse delle persone, che lo psicologo dovrebbe cercare di sfruttare, seguendo il principio che ogni limite è anche una possibilità.

CHE COSA E' LA RESILIENZA

La resilienza invece pone la sua attenzione alle risorse auto terapeutiche e di risoluzione dei problemi che le famigli spontaneamente organizzano intorno ai problemi . E' la capacità dell'essere umano di far fronte allo stress psicofisico imparando da questo e sfruttandone gli impensabili lati utili per la costruzione del Sé. La resilienza ha inevitabili effetti di amplificazione dal contesto familiare ai contesti allargati.

LA RESILIENZA NELLA MALATTIA GRAVE

La malattia sottopone la famiglia ed il malato a molteplici tensioni, dove i processi di adattamento e di coping esigono una notevole capacità di resilienza.
Diversa è la tipologia familiare nello sviluppare la resilienza, diversi sono gli stili di adattamento, difficile è giudicarne l'efficacia a breve e lungo termine. Talvolta le risorse della famiglia o del singolo individuo superano e trasgrediscono ogni realistica aspettativa, ma non per questo possono essere elemento di giudizio. Lo psicologo si pone l'obbiettivo di valutare quanto la famiglia o il paziente dispone e quanto può incrementare le sue risorse, facendo attenzione a sostenere ognuno nel loro impegno e cercando di contenere le spinte auto o eterodistruttive di alcuni, nella famiglia o al suo esterno.

LA RESILIENZA DIFRONTE ALLA MORTE

Anche in questo caso è relativamente prevedibile la capacità di resilienza nell'immediato della morte del figlio, mentre molto meno prevedibile è quella a medio e lungo termine. L'evento morte si propone come un terremoto che provoca sa la distruzione dei legami affettivi, come se dopo la perdita di un figlio non si potessero ricostruire o valorizzare o potenziare altri legami umani, ma anche la ricostruzione di nuovi legami in nuove forme e strutture. Le coppie si separano, costruiscono nuovi legami affettivi e hanno altri figli, le coppie restano insieme con i figli che hanno o cercano di averne altri. In altri casi ancora le coppie restano senza figli e si dedicano a curare altre relazioni valide e significative al di là del figlio perduto.

LA RESILIENZA E L'INTERVENTO PSICOLOGICO

Difronte alla capacità di resilienza dell'individuo e della famiglia lo psicologo si dispone innanzitutto in posizione di ascolto, comprensione e grande rispetto, nell'atteggiamento di chi cerca di imparare, più che di insegnare. Attraverso il processo di cura si sviluppa anche sia la resilienza familiare sia la capacità dello spciologo di coglierla e valorizzarla, sostenerla, non intralciarla, in qualsiasi direzione la famiglia o l'individuo si muova.

IL LAVORO DI ASSISTENZA E SOSTEGNO

Lo psicologo impara con la famiglia, forse più di quanto insegna, questo è il grande insegnamento intrinseco nel difficile e doloroso lavoro di cura nel malato a rischio di vita. Ogni paziente ci insegna e ci lascia qualcosa di sé, da usare per sé e per il proprio lavoro terapeutico. L'obbiettivo è quello si sostenere e non intralciare la resilienza nei suoi processi spontanei. Piccoli assestamenti e interventi possono bastare per rispettare il grande processo evolutivo familiare.

DOVE COMINCIA E DOVE FINISCE LA RESILIENZA, SE MAI FINISCE?

La resilienza della famiglia ha certamente a che fare anche con quella dello psicologo e quella dell'equipe curante. Là dove gli specialisti si trovano in difficoltà sono i pazienti ed i loro familiari a portare un contributo, un insegnamento per stimolare la resilienza.
Chi tra questi interlocutori può sviluppare maggiormente resilienza? Un processo di riflessione per la maggiore consapevolezza di sé e delle presunte ed effettive dinamiche "terapeutiche" si impone agli specialisti del ramo.

Co-sostenere la resilienza è dunque il più lungimirante obbiettivo terapeutico in questo campo d'azione psicologico, tra medici e famiglie e pazienti, tra tanti contesti in relazione tra loro.

BIBLIOGRAFIA

- F. WALSH, La resilienza familiare, R.Cortina ed Milano, 2008
- F. WALSH, Ciclo vitale e dinamiche familiari, Franco Angeli, 2005
- AMATO, P.R., FOWLER F. (2002) "parenting practices, child adjustment, and family diversity", in J. of Marriage and Family, 64, 3,pp 708-716

CHEMIOTERAPIA E ASPETTATIVA DI VITA

Rossana Berardi

Università Politecnica delle Marche

La chemioterapia consiste nella somministrazione di farmaci con l'obiettivo di distruggere le cellule tumorali. Talora i farmaci chemioterapici sono chiamati anche antiblastici o citotossici proprio per la loro capacità di colpire le cellule neoplastiche. Il loro meccanismo d'azione consiste nell'impedire la divisione e la riproduzione delle cellule tumorali. Tali farmaci entrano nel circolo sanguigno attraverso il quale si diffondono nell'organismo raggiungere le cellule tumorali. Purtroppo, però, possono compromettere anche le cellule sane dell'organismo (bulbi piliferi, mucose, midollo osseo), causando talvolta spiacevoli effetti collaterali. Nella maggior parte dei casi, comunque, tali effetti sono temporanei e cessano alla conclusione del trattamento. Il trattamento può prevedere l'impiego di un solo farmaco oppure l'associazione di due o più farmaci e può in alcuni casi essere associato alla radioterapia o ad un intervento chirurgico. La scelta della chemioterapia dipende da molti fattori, tra i quali il tipo e le caratteristiche del tumore, l'organo da cui ha avuto origine, l'estensione della malattia e le condizioni generali del paziente. In alcuni casi la chemioterapia riesce a determinare la guarigione del paziente, in altri l'obiettivo è quello di aumentare la durata e/o la qualità della vita, in altri casi ancora lo scopo è quello di ridurre la malattia tumorale per renderla resecabile.

LA CANCER SURVIVORSHIP: CONDIZIONE DI NORMALITÀ O FASE DELLA MALATTIA?

Maria Antonietta Annunziata°, Barbara Muzzatti°, Katia Bianchet°, Massimiliano Berretta§, Emanuela Chimienti§, Arben Lleshi§, Umberto Tirelli§

°Struttura Operativa Semplice Dipartimentale di Psicologia Oncologica, Centro di Riferimento Oncologico, IRCCS Istituto Nazionale Tumori di Aviano.
§Struttura Operativa Complessa di Oncologia Medica A, Centro di Riferimento Oncologico, IRCCS Istituto Nazionale Tumori di Aviano.

Il tasso di sopravvivenza a cinque anni dalla diagnosi si attesta, per molte patologie oncologiche, attorno al 68% (National Cancer Institute, 2006); in Italia si stima ci siano 700 mila cancer survivors" o "lungosopravviventi oncologici" e negli Stati Uniti d'America circa 10.5 milioni. Negli ultimi anni, quindi, grazie ai continui e massicci progressi medico-scientifici, la "cancer survivorship" si è imposta come nuova "condizione" e, come tale, sollecita le competenze e l'interesse di ricercatori e clinici di diverse discipline: medicina, psicologia, infermieristica.

I molteplici effetti a lungo termine e/o tardivi del cancro e/o dei suoi trattamenti (quali, per esempio, dolore, fatigue, infertilità, menopausa precoce, disturbi della sessualità, cicatrici, tumori secondari, distress emozionale, paura di ricadute) sono l'aspetto più evidente di questa condizione che, tuttavia, è influenzata direttamente dalla storia di malattia, da altri (pregressi o sopraggiunti) eventuali problemi di salute, dalla personalità, da fattori socio-anagrafici (età, sesso, ecc.) e influenza a sua volta la qualità di vita percepita. Citare questi effetti e le loro determinanti, da un lato suggerisce una realtà molto composita, dall'altro offre le "direttrici" lungo cui descrivere la survivorship stessa. Un primo compito che il diffondersi di questa nuova condizione impone è descriverne i tratti comuni, pervenendo a una collocazione il più possibile precisa nel continuum "malattia-salute". Per fare ciò, è necessario innanzitutto condividere una definizione univoca di survivorship, sulla base della quale individuare strumenti adeguati di valutazione. In secondo luogo, è plausibile che l'aver contratto

un cancro in passato eliciti vissuti emozionali e richieda condotte comportamentali (di prevenzione, per esempio) strettamente connesse a quest'evento che, quindi, vanno considerate per la loro specificità. In realtà, la letteratura specialistica internazionale si occupa già da qualche tempo dei cancer survivors riferendosi a gruppi di persone molto diversi, con grossi limiti per la generalizzabilità ed estendibilità dei dati presentati.

Il concetto "survivor" è stato proposto per la prima volta nel 1985 da Mullan, medico ed ex-paziente oncologico, per contrastare la dicotomia "guariti/non guariti" e per evidenziare che, indipendentemente dalla prognosi, sussistono esperienze e caratteristiche che accomunano coloro che hanno vissuto la malattia oncologica e che li differenziano dalla popolazione generale. Le osservazioni di Mullan, che hanno un valore essenzialmente clinico ed esperienziale, sono tuttavia rilevanti perché enfatizzano la peculiarità di questa situazione e ne sollecitano considerazione e studio come ambito di indagine a se stante.

Il primo studio epidemiologico sulla survivorship è stato pubblicato nel 2002 (Aziz, 2002) ed è a partire da questa data che la letteratura, incentrata su questa condizione, ha seguito un progressivo e costante incremento, permettendo di pervenire ad una definizione di questa realtà come poliedrica, dinamica e richiedente, quindi, un approccio di studio e di intervento a carattere multidisciplinare.

Un primo elemento che va tenuto presente nell'approccio alla cancer survivorship è, come detto, l'assenza di una definizione univoca e condivisa (Feuerstein, 2007). Nella letteratura internazionale, con l'etichetta "cancer survivors", infatti, ci si riferisce al paziente dal momento in cui riceve una diagnosi di cancro o dopo cinque anni dalla stessa; a chi ha terminato i trattamenti; ai familiari. Di recente, un pool dei principali istituti oncologici, università e associazioni del volontariato oncologico italiani, in occasione della pianificazione e avvio del primo progetto nazionale sulla lungosopravvivenza oncologica, finanziato dal Ministero della Salute e coordinato dal Centro di Riferimento Oncologico (CRO) di Aviano (Pordenone), ha concordato di applicare questa dicitura a coloro che, avendo ricevuto una diagnosi di cancro ed essendo stati curati, sono liberi da malattia e da trattamenti da almeno cinque anni.

E', quindi, tenendo presente l'esistenza di diverse definizioni del fenomeno e le molteplici differenze cliniche e socioanagrafiche proprie nell'esperienza di malattia che è opportuno guardare allo stato dell'arte pubblicato.

Sul versante fisico-funzionale, gli effetti a lungo termine maggiormente citati sono il dolore, la fatigue, il linfedema, le disfunzioni genito-urinarie ed escretorie, l'infertilità; mentre, tra gli effetti tardivi, quello più frequente è la possibilità di sviluppare un tumore iatrogeno. Tuttavia, va tenuto presente che oltre i tre quarti delle diagnosi oncologiche riguardano persone con un'età superiore a 55 anni: è possibile, quindi, che tali effetti si combinino con i normali processi di invecchiamento. Nonostante il perdurare di effetti collaterali, i lungosopravviventi non sembrano adottare comportamenti preventivi (adozione di stili di vita sani, aderenza a screening) in misura maggiore rispetto alla popolazione generale, nè sembrano rivolgersi più frequentemente al proprio medico; essi, inoltre, consultano personale specializzato dell'area socio-assistenziale in percentuali pressoché irrisorie (0-4%).

Questo dato può apparire in contrasto con la componente più persistente e più frequentemente riportata del benessere psicologico: le preoccupazioni per possibili ricadute o per nuovi tumori, preoccupazioni che vengono menzionate da ampie percentuali di survivor (60%) anche a molti anni dalla conclusione delle terapie e che spesso si riacutizzano in occasione di momenti particolari (visite di controllo, ricorrenze riguardanti l'iter di malattia) o di determinati eventi (incontro di un compagno di malattia, visita dell'ospedale) o sono mascherate sotto forma di preoccupazione per la propria salute in generale o per la possibilità che siano i propri familiari ad ammalarsi. Quantunque sia risaputo che il distress emozionale tenda a decrescere man mano che ci si allontana dalla diagnosi, percentuali non trascurabili (18%-43%) di lungosopravviventi oncologici manifestano un distress sintomatico e quindi potrebbero beneficiare di un intervento psicologico specialistico.

I trattamenti oncologici, oltre che svariate forme tumorali, possono compromettere, temporaneamente o permanentemente, l'apparato genitale e/o la funzione

riproduttiva; mutilazioni e cicatrici vengono talvolta mal accettate, influenzando in maniera negativa l'immagine corporea e il concetto di sè; entrambe queste categorie di eventi possono riflettersi sulla sfera intima e sessuale che, se pure ancora poco studiata, viene menzionata in ricerche qualitative come fonte di preoccupazione e problematicità.

Sul piano sociale, il benessere dei survivor oncologici non sembra discostarsi sostanzialmente da quello delle popolazioni di riferimento, fatta eccezione per le componenti più relazionali del costrutto di crescita post-traumatica.

La crescita post-traumatica è un concetto di recente formulazione che vuole riassumere gli aspetti positivi scaturiti da un evento negativo e traumatico quale, per esempio, l'ammalarsi di cancro. Il miglioramento delle relazioni interpersonali, un intensificato apprezzamento della vita, un'accresciuta forza personale e una nuova attenzione alla propria spiritualità sono gli aspetti di crescita più spesso menzionati dai lungosopravviventi oncologici.

I dati preliminari (N = 50) sul primo anno di attività della Clinica O.Ra (Oncologia Riabilitativa), attivata nel mese di giugno 2008 presso il CRO di Aviano, si offrono come un'efficace sintesi di quanto riportato il letteratura e qui brevemente passato in rassegna. Per quanto riguarda gli aspetti psico-sociali, essi, infatti, permettono di sostenere che il profilo psicologico dei lungosopravviventi sembra più assimilabile a quello della popolazione generale, piuttosto che a quello della popolazione oncologica, pur con vissuti soggettivi specifici, quali, in particolare, le paure per le ricadute di malattia e gli aspetti esistenziali/spirituali di crescita post-traumatica (Annunziata, Bianchet, Giovannini, Muzzatti, Berretta, Lleshi e Tirelli, 2009) e i sintomi fisico-funzionali, conseguenza dei trattamenti. Ciò nonostante, importanti considerazioni di ordine speculativo e metodologico vanno tenute presenti nella clinica e nella ricerca applicate alla condizione di lungosopravvivenza oncologica. In particolare: la presenza di definizioni di cancer survivor differenti (che, quindi, ostacola la comparabilità diretta dei risultati); potenziali effetti interferenti della crescita post-traumatica sulle misure di self-report (che potrebbero non rendere comparabili i dati post-malattia con quelli pre); l'effetto di moderazione di variabili socio-anagrafiche e cliniche sulle misure; concomitanza di altre peculiarità e morbilità (per esempio dovute all'età vista l'elevata età media dei malati di cancro); l'inesistenza, al momento attuale, di tarature degli strumenti per survivor (richiedendo di confrontare i dati con quelli della popolazione generale o della popolazione oncologica).

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

Aziz N.M. (2002). Cancer survivorship research: Challenge and opportunity. *Journal of Nutrition, 132*: 3494S–3503S.

Feuerstein M. (2007). Defining cancer survivorship. *Journal of Cancer Survivorship, 1:* 5–7.

Mullan F. (1985). Seasons of survival: Reflections of a physician with cancer. *New England Journal of Medicine, 313:* 270-273.

National Cancer Institute, Division of Cancer Control and Population Sciences (2006). *Surveillance, epidemiology, and end results program, 1975-2003.* www.cancer.org

SOPRAVVIVENZA E QUALITA' DI VITA

Patrizia Pugliese

Servizio di Psicologia, Istituto Regina Elena, Roma

Scopi: L'incremento considerevole delle diagnosi precoci e gli avanzamenti in campo terapeutico hanno determinato un aumento del numero di pazienti oncologici lungo-sopravviventi.

La maggior parte degli studi mostrano che molti sopravviventi continuano a sperimentare effetti negativi del cancro e/o dei suoi trattamenti sulla qualità di vita (QoL) dopo il completamento della terapia. Alcuni studi documentano invece la presenza di strategie di coping positive ed una buona qualità della vita in alcuni lungo sopravviventi, sottolineando il bisogno di rilevare gli aspetti positivi della QoL così come le problematiche presenti in questa popolazione. Comunque il funzionamento sessuale, la soddisfazione ed il funzionamento psicologico sono riconosciuti come aree problematiche della QoL in molti sopravviventi. Infine la QoL è mediata dal sito di malattia, lo stadio, il grado degli effetti collaterali, il tipo di trattamento,

l'età e il supporto sociale.
La presenza nella lunga sopravvivenza di esiti dei trattamenti oncologici ha contribuito a determinare una crescente aspettativa, da parte dello stesso paziente, non solo verso il risultato terapeutico ma anche rispetto al ripristino della migliore qualità di vita possibile.
Per rispondere a tale aspettativa è necessario implementare interventi di riabilitazione multidisciplinari mirati a prevenire e trattare le disfunzioni fisiche e psicosociali che derivano dalla malattia e/o dal suo trattamento durante tutto il percorso del cancro dalla diagnosi alle diverse fasi della sopravvivenza.
Presso l'Istituto Regina Elena di Roma è stato messo a punto una studio longitudinale prospettico "Valutazione e Miglioramento della QoL in pazienti a lunga aspettativa di vita affetti da differenti patologie neoplastiche" in collaborazione con gli altri IRCCS oncologici (INT-Milano; IST-Genova; CRO-Aviano; IO-Bari). L'obiettivo dello studio era quello di valutare, dalla diagnosi alla sopravvivenza libera di malattia, il corso naturale di alcune problematiche e disfunzioni legate ai trattamenti medici nonché l'impatto che esse hanno sulla qualità di vita al fine di mettere a punto percorsi riabilitativi multidisciplinari, modulati sul significato che il paziente attribuisce alle problematiche sulla base della propria storia personale, interpersonale e sociale.
Materiali e Metodi: Sono state indagate il funzionamento sessuale, l'immagine corporea, la capacità riproduttiva, il distress psicologico, la "fatigue" e il funzionamento cognitivo in accordo agli studi della letteratura che evidenziano che tali variabili sono quelle che maggiormente deteriorano la QoL specie nei lungo sopravviventi.
Sono stati analizzati 502 pazienti a lunga aspettativa di vita, affetti da diverse patologie neoplastiche. La valutazione delle variabili è stata attuata secondo una strategia multidisciplinare a baseline, durante e dopo i trattamenti medici ed ogni sei mesi nel follow-up fino a 24 mesi ed ogni anno nei follow-up successivi. L'equipe di riabilitazione è formata dal chirurgo, oncologo, psicologo, neurofisiologo, endocrinologo, ginecologo, andrologo, fisioterapista; utilizza strumenti di valutazione multidimensionali, clinico-strumentali e di autovalutazione, per la messa a punto di un piano di trattamento individualizzato che prevede interventi farmaco-protesici, psicologici ed educazionali.
Risultati: Nel campione delle pazienti affette da carcinoma mammario, la problematica riferita dalle pazienti come più invalidante per la QoL prima dell'inizio dei trattamenti è stato il distress psicologico, durante i trattamenti medici la fatigue, alla fine dei trattamenti il distress psicologico legato alla paura della recidiva, nel follow-up il cluster sintomatico della menopausa indotta, le problematiche sessuali e l'infertilità nelle donne giovani. La maggior parte delle pazienti riferiscono dopo la diagnosi di cancro ed i suoi trattamenti un declino del desiderio sessuale, un danneggiamento della lubrificazione sessuale con una diminuzione della frequenza dei rapporti, ed un disinvestimento dell'attività sessuale. Il bisogno di riprendere tale attività si manifesta prevalentemente nel follow-up, secondo tempi e modi che variano da individuo ad individuo. Molte delle pazienti giovani manifestano un desiderio di maternità accompagnato da paure di ripresa di malattia, trasmissione genetica e conseguenze sul feto, legate alla gravidanza dopo il cancro. Manifestano, inoltre, prima dell'inizio dei trattamenti, bisogni di informazione sull'impatto dei trattamenti oncologici, sui risultati degli studi sulla gravidanza dopo il cancro e sulle possibili soluzioni al problema dell'infertilità. Tali bisogni di informazioni sono mirati ad un maggior coinvolgimento nel processo di decision-making.
Le pazienti sono state supportate, dalla diagnosi alla fine dei trattamenti, con interventi brevi sulla crisi per il distress psicologico, durante i trattamenti con interventi farmacologi per la "fatigue", nel follow-up con interventi educazionali per la gestione dei sintomi e per una gravidanza dopo il cancro e con interventi di counseling sessuale alla coppia per la ripresa dell'attività sessuale. Nel caso di necessità di trattamenti più intensivi le pazienti sono state inviate agli specialisti.
I pazienti affetti da carcinoma prostatico manifestano prevalentemente bisogni riabilitativi nell'area del funzionamento sessuale, urinario e gastroenterico. Sulla possibile insorgenza e sugli interventi riabilitativi di tutte e tre le problematiche i pazienti venivano informati prima dell'inizio dei trattamenti. Una migliore ripresa del funzionamento sessuale nel follow-up ad un

anno appare correlata a più elevati livelli di sessualità prima dei trattamenti medici, a interventi conservativi, a più bassi livelli di distress e all'età. La presenza della disfunzione erettile, percepita come invalidante, ha richiesto una terapia riabilitativa medica che consisteva nell'assunzione di inibitori delle fosfodiesterasi o di iniezioni intracavernose di prostaglandine associati con interventi psicologici brevi sulla crisi o interventi di terapia psicosessuale sulla coppia.

La richiesta di informazione prima dell'inizio dei trattamenti riguardava principalmente la prognosi ed il decorso terapeutico, gli effetti collaterali delle terapie e la loro durata; nel follow-up la richiesta di informazioni riguardava prevalentemente la probabilità di sopravvivenza e la gestione degli effetti collaterali a lungo termine.

La maggior parte dei pazienti affetti fa diverse neoplasie ad un anno di follow-up riferiva di essere soddisfatto della presa in carico globale da parte di una equipe multidisciplinare e dell'informazione ricevuta sugli esiti dei trattamenti.

Conclusioni: I risultati dello studio hanno fornito importanti informazioni sull'andamento della QoL nelle diverse fasi della sopravvivenza tali da sensibilizzare gli operatori medici al coinvolgimento dei pazienti nel decision-making e al miglioramento della comunicazione medico-paziente per la scelta del miglior trattamento. Questo facilita nel paziente l'esplicitazione dei bisogni riabilitativi e negli operatori la messa a punto di interventi preventivi di riabilitazione mirati a diminuire il danno funzionale e a massimizzare la QoL.

BIBLIOGRAFIA

1. Aziz NM "Foreward: nursing and cancer survivorship" AJN 106 (SUPPL):3, 2006.
2. Ganz PA, Desmond KA, Leedham B et al. "Quality of life in long-term, disease-free survivors of breast cancer: a follow-up study" J Nat.Cancer Inst. 94,1, 39-49, 2, 2002.
3. Gomella LG, Johannes J, Trabulsi EJ "Current prostate cancer treatments: effect on quality of life" Urology 73 (5A): 28-35, 2009.
4. Gotay CC, Muraoka MY "Quality of life in long-term survivors of adult-onset cancers" J Nat. Cancer Inst. May6; 90 (9): 656-67, 1998.
5. "Libro bianco sulla riabilitazione oncologica" Progetto H.O. C.U.R.A. Health Organization of Cancer Units for Rehabilitation Activities. "Riabilitazione in oncologia: dalla diagnosi alle cure palliative, integrazione tra istituzioni e volontariato nella ricerca dei percorsi adeguati e appropriati" A cura di Pierotti MA & De Lorenzo F, 2008.

"DIVERSITÀ DI CONDIZIONI E DI BISOGNI PSICOSOCIALI DEI LUNGOSOPRAVVIVENTI GUARITI O CRONICI: COSA PENSANO I MALATI?"

Elisabetta Iannelli

Segretario Generale FAVO (Federazione delle Associazioni di Volontariato in Oncologia)
V. Presidente AIMaC (Associazione Italiana Malati di Cancro, parenti e amici)

L'introduzione di efficaci terapie e programmi di screening ha migliorato notevolmente la prognosi delle patologie tumorali e ha determinato la progressiva e costante riduzione della mortalità ed il graduale aumento del numero di persone con un passato oncologico guarite o cronicizzate. Questa seconda condizione rappresenta oggi un traguardo assistenziale raggiungibile e sostenibile, al punto da poter considerare il cancro equiparabile ad altre malattie croniche con le quali la nostra società ha imparato a convivere con un buon livello di qualità di vita. Si stima che in Italia vivano circa due milioni di persone con un passato oncologico: praticamente, ogni famiglia è direttamente o indirettamente coinvolta nella malattia.

La società si trova ad affrontare un'emergenza che richiede al sistema sanitario-assistenziale nuovi interventi sociali, organizzativi ed economici. L'aumento del numero di persone che, dopo il confronto con il tumore e il superamento della fase acuta, si reinseriscono nell'ambiente sociale, esige l'approfondimento clinico e scientifico delle condizioni di lungosopravvivenza e di guarigione. Per le persone che si ammalano di tumore continuare o riprendere a lavorare è un'esigenza vitale come è stato recentemente dimostrato da un sondaggio AIMaC- Istituto Piepoli che ha rilevato che il 90% dei malati di cancro ritiene di fondamentale importanza lavorare non solo per ragioni economiche ma anche perché considera l'attività lavorativa una vera e propria terapia per sconfiggere il male, allontanare la depressione e sentirsi ancora vivi.

Superato il concetto di cancro come sinonimo di esclusione e di morte, si aprono scenari nuovi che sollevano però nuovi bisogni personali, sociali ed economici. Affinché si superi definitivamente lo stigma legato al cancro per evitare discriminazioni ed emarginazioni occorre garantire a chi ha visto la sua vita segnata dal cancro il pieno recupero dell'autonomia fisica, relazionale, del ruolo sociale ed economico. Il mantenimento, od il recupero del ruolo attivo del "lungo sopravvivente" aiuta a livello psicologico, sociale ed economico. Progettare la propria vita e impegnarsi per realizzare gli obiettivi sociali e familiari significa poter vivere con pienezza il tempo, lungo o breve, che sarà dato di vivere a chi si è ammalato di cancro. Una buona elaborazione del vissuto della malattia, unitamente alla consapevolezza della propria mortalità, permette di vivere intensamente ogni giorno come un dono unico ed irripetibile e non come qualcosa di dovuto e poco prezioso perché ritenuto disponibile.

La persona che sopravvive o che convive con un tumore sviluppa problematiche nuove e peculiari rispetto alla fase immediatamente successiva alla diagnosi. Peraltro le due condizioni, di sopravvivenza e di convivenza con la malattia, presentano aspetti parzialmente difformi poiché nel primo caso il paziente potrà ritenersi guarito dalla malattia e sarà sottoposto a periodici controlli clinici per valutare l'eventuale ripresentarsi della neoplasia ma, fino ad allora, non dovrà sottoporsi a terapie. Nel secondo caso, invece, la patologia pur presente può dirsi cronicizzata e tenuta sotto controllo con terapie di mantenimento a lungo-medio termine ed il programma di follow-up avverrà con frequenza ravvicinata nel tempo.

Il lungosopravvivente deve imparare a convivere con la malattia e con il senso di precarietà esistenziale che da essa deriva. Il cancro è percepito come una spada di Damocle capace di sconvolgere in qualsiasi momento e all'improvviso la vita personale, familiare e sociale. Il timore che la fine della propria vita sia prossima ed incombente può trasformarsi in terrore paralizzante e comportare l'incapacità o la non volontà di (ri)progettare l'esistenza.

La malattia o, meglio, la gestione clinica e sociale della malattia mette in crisi l'identità personale ed il ruolo familiare e sociale del lungosopravvivente. Solo un lavoro di elaborazione della mutata condizione esistenziale e delle diverse abilità psicofisiche può consentire al malato di accettare la "nuova" vita dopo il cancro fino ad apprezzarla come vera e propria rinascita nella continuità dalla precedente fase dell'esistenza.

La capacità progettuale, a breve, medio, lungo termine riveste un'importanza fondamentale, vitale per un'accettabile qualità di vita dopo il cancro o con il cancro.

Sentirsi liberi di sognare, costruire, immaginare, ideare il proprio futuro significa vivere.

Il senso di precarietà esistenziale e la difficoltà di (ri)progettare possono condizionare pesantemente le scelte di vita sotto tutti gli aspetti ed in tutti gli ambiti familiari, sociali e lavorativi.

La diagnosi tumorale ricevuta in giovane età può condizionare un'intera vita. Il giovane adulto che sopravvive al cancro rischia di arrivare all'età matura non avendo vissuto veramente in quanto paralizzato e condizionato dall'idea di morire, potrebbe aver rinunciato a studiare, a formarsi una famiglia, ad avere figli naturali od adottivi, ad impegnarsi per svolgere un'attività remunerativa e gratificante, a comprarsi una casa, ad investire per assicurarsi una copertura previdenziale ed una rendita pensionistica e molto altro ancora.

Il prolungarsi della vita dopo la diagnosi di cancro presenta problematiche nuove e non ancora definite né, soprattutto, riconosciute come tali. Il malato cronico ed il cosiddetto sopravvissuto in follow up continuano a doversi confrontare con la malattia, ma non sono più in emergenza come nella fase acuta post diagnosi in cui ci si trova sotto shock ed inermi dinanzi all'emergenza. La gestione della malattia nella lunga quotidianità è vissuta come una *deminutio* della propria libertà di decidere e di agire. I controlli clinici periodici sono sofferti con ansia, timore, panico che può arrivare ad essere paralizzante e bloccare ogni attività fisica e mentale nei giorni che precedono gli esami, in quelli in cui l'esame è effettuato e fino a quando non arriva il referto. Tutto ciò comporta un enorme dispendio di energie psicofisiche che lasciano il malato stremato. Ma i *caregiver* nel lungo periodo sono meno disposti e propensi a riconoscere lo stato di crisi ritenendolo superato dalla ciclica ripetizione nel tempo.

In famiglia il possibile cambiamento di ruolo del lungosopravvivente è difficile da accettare per tutte le parti coinvolte, si pensi ad esempio ad un figlio ormai adulto che si trova a dover essere accudito

dal proprio genitore. Anche le relazioni sociali e le amicizie possono essere condizionate dalla malattia: la difficoltà di parlare per un laringectomizzato, le necessità alimentari ed igieniche per lo stomizzato, i cambiamenti fisici permanenti dovuti agli interventi chirurgici o, ad esempio, alle terapie ormonali possono scoraggiare il lungosopravvivente dall'avere una vita sociale e ne condizionano le relazioni anche familiari.
I rapporti con il datore di lavoro ed i colleghi risentono della difficile situazione in cui si trova il malato di cancro quando, superata la fase acuta della malattia, si pone il problema della riabilitazione, della ripresa dell'attività lavorativa ma anche della necessità di assentarsi dal lavoro periodicamente per il follow up o per le terapie di mantenimento. La normativa vigente riconosce la possibilità al malato, riconosciuto invalido ed con un "handicap in situazione di gravità", di assentarsi dal lavoro per curarsi. Il legislatore italiano, su input delle associazioni dei malati di cancro, nel 2003 ha emanato una norma che consente al malato di cancro di optare per il part-time per il periodo che ritiene necessario a curarsi, conservando il diritto a ritornare a lavorare a tempo pieno. Un'azione mirante alla tutela del posto di lavoro dovrebbe essere efficacemente realizzata anche nella fase del reinserimento lavorativo. Troppo spesso, infatti, il malato di cancro dopo una lunga assenza è considerato inefficiente, improduttivo e, conseguentemente, viene discriminato. Al lavoratore non sono assegnati compiti particolarmente impegnativi di rilevante responsabilità. E' importante, invece, che la persona, superata la fase acuta della malattia, sia utilmente reinserita perché non si consideri già morta quando ancora può dare molto alla società. L'essere allontanati dal lavoro, dalla vita attiva, dalla realtà sociale in tutte le sue manifestazioni può comportare una grave crisi depressiva. Il malato di cancro vuole essere parte attiva del contesto sociale, ed il favorire questa naturale attitudine equivarrebbe anche ad un notevole risparmio di denaro pubblico, poiché il malato lungi dall'essere un peso per la società può svolgere un ruolo attivo ritornando ad essere, anche economicamente, produttivo. E' comunque necessario che i diretti interessati siano messi in condizione di usufruire delle tutele giuridiche esistenti attraverso un'adeguata informazione in difetto della quale l'intento solidaristico e assistenziale enunciato risulta sostanzialmente vanificato.
Una diagnosi di tumore può rappresentare un duro colpo per il bilancio domestico, anche se il nostro SSN garantisce cure gratuite, poiché chi si ammala deve, spesso per mesi, investire tempo e risorse psico-fisiche nelle cure. Un "sopravvissuto" che voglia accedere a mutui, finanziamenti o assicurazioni incontra ostacoli spesso insormontabili. I malati in fase acuta non possono stipulare assicurazioni sanitarie private. A distanza di dieci anni dalle terapie, invece, si è considerati guariti e quindi assicurabili come le persone sane. E per i molti, la stragrande maggioranza, che stanno nel mezzo? Il calcolo del premio assicurativo da pagare dovrebbe essere ridotto in proporzione al rischio assicurato e, quindi, nel caso di copertura assicurativa parziale (a causa dell'esclusione dei rischi connessi alla pregressa patologia oncologica) il prezzo dovrebbe essere diminuito. Invece, attualmente, i pazienti oncologici pagano lo stesso premio di una persona sana, ma sono protetti meno perché le compagnie escludono la copertura di eventi collegati alla patologia oncologica. Quanto argomentato non vuole rappresentare la descrizione ultima di una condizione che non contempla il cambiamento. Ma è possibile, anzi, auspicabile dare risposte ai nuovi bisogni dei lungosopravviventi: l'informazione, il sostegno psicologico, gli interventi riabilitativi volti a superare gli ostacoli personali e sociali posti dalla malattia, il reinserimento lavorativo sono i percorsi indicati dalle istanze dei *cancer survivor.*

CANCRO E DOLORE, BINOMIO INSCINDIBILE? IL DOLORE ONCOLOGICO VISTO DALLO SPECIALISTA ALGOLOGO

Luigi Filippo Nardi

Direttore U.O. Terapia del Dolore, Macerata - ASUR Marche

Il dolore non è solo il sintomo più importante del cancro ma ne rappresenta addirittura il simbolo. Pur incidendo in modo drammatico sulla qualità della vita del paziente è frequentemente sottostimato e trattato in modo non adeguato. Già alla diagnosi il 30% dei pazienti presenta dolore, mentre in fase di malattia metastatica tale percentuale arriva al 90%.

Le neoplasie di ovaio, pancreas, in cui spesso la comparsa di dolore costituisce l'esordio della malattia, presentano una prevalenza di dolore vicina al 100%, al contrario le neoplasie del sistema ematico sono molto più raramente interessate. Globalmente il 75% di tutti i pazienti con neoplasia presenta dolore e nell'80% di essi il sintomo è presente in 2 o più sedi, con una intensità da moderata a severa nell'80% dei casi. Altra caratteristica del dolore oncologico è quella di poter presentare dolore episodico e cioè una transitoria esacerbazione del sintomo che compare in una situazione di dolore persistente altrimenti stabile. L'introduzione nel 1983 della scala a 3 gradini per il trattamento del dolore oncologico, presentata dalla Organizzazione Mondiale della Sanità, ha consentito la divulgazioni di istruzioni semplici e discretamente efficaci per il controllo del dolore. Oltre gli innumerevoli meriti della introduzione di questa scala 3 gradini, l'aver affrontato per la prima volta ed in modo sistematico il trattamento del dolore oncologico, le istruzioni semplici e sequenziali, la possibilità di adozione senza particolari necessità tecnologiche, vi sono diverse critiche che possono essere a ragione mosse a questo tipo di approccio tutto legato al sintomo dolore e poco o nulla rispettoso di chi il dolore lo soffre e cioè della persona-paziente. Lo stesso concetto di dolore oncologico tende a superare la classica derivazione fisica del dolore (c.d. nocicezione) per approdare a quell'insieme di input negativi che insistono sul malato e che vengono comunemente riassunti nel termine "dolore totale". Una terapia che non prenda infatti in considerazione il sofferente ed i suoi bisogni spesso inespressi è destinata al fallimento nel momento in cui la stessa terapia impatti negativamente sulla qualità della vita, allo stesso modo la scarsa attenzione agli effetti collaterali può ridurre significativamente l'aderenza alla terapia. Il non aver preso in considerazione le esigenze e la volontà del paziente ha fatto si che frequentemente si realizzi la sospensione spontanea della terapia prescritta al manifestarsi di effetti collaterali prevedibili e quindi controllabili anche tramite una corretta informazione e semplici istruzioni di gestione. Se da una parte è in atto un importante sforzo in questi ultimi anni da parte dell'industria farmaceutica per migliorare l'aderenza alla terapia e mitigare gli effetti collaterali della stessa, tramite l'introduzione in commercio di farmaci oppiacei a rilascio controllato e miglior profilo farmacocinetico, di sostanze attive contro la stipsi ed il vomito, eccetera, le nuove scoperte rispetto alla genomica ed alla farmacologia degli oppiacei indicano chiaramente al Clinico la difficoltà di produrre modelli di trattamento per il trattamento del dolore oncologico di grado dal moderato al severo applicabili alla maggioranza dei pazienti con efficacia buona e prevedibile. Altra considerazione è quella riguardo la qualità delle cure offerte nei vari modelli assistenziali disponibili per il paziente oncologico. Esiste purtroppo una netta concordanza fra osservazione clinica quotidiana e dati estrapolati dalla letteratura riguardo la consistenza del fenomeno del cosiddetto "under treatment", dovuto soprattutto a carenze culturali mediche, scarsa attenzione al sintomo dolore ed al paziente in genere da parte dei Curanti. Orientare e massimizzare tutte le energie in campo per eradicare o quantomeno controllare la progressione tumorale non sembra oggi una plausibile giustificazione per procrastinare una scarsa attenzione al dolore ed alla persona; la frequenza di under treatment sembra inoltre percentualmente più elevata nei malati con funzioni più compromesse, quelli cioè in avanzata progressione di malattia e quindi in qualche modo più sensibili agli effetti collaterali di molti farmaci. Recenti lavori hanno stigmatizzato inoltre l'assenza di qualsiasi trattamento anche in caso di dolore di grado severo in percentuali di pazienti significative. Anche l'atteggiamento del paziente e del suo ambito familiare di fronte al cancro, alle aspettative di guarigione, al timore di dipendenza e di effetti collaterali con l'uso degli oppiacei e, non in ultimo, al significato che il sintomo dolore può assumere nel cancro, può determinare sia una voluta insufficiente comunicazione del dolore che una scarsa o nulla aderenza alla terapia.

LA RETE ONCOLOGICA MARCHE

Lucia Di Furia

responsabile procedimento sanitari relativi alla ricerca e innovazione, specialistica e diagnostica ambulatoriale ed area oncologica.- Servizio Salute Regione Marche

SCOPI

Il PSR 2007-2009 della Regione Marche ha programmato una serie di azioni con una tempistica a breve e a medio-lungo termine per lo sviluppo di un sistema integrato di rete ospedaliera e territoriale, attraverso la definizione degli assetti organizzativi, tecnologici e informatici. Il PSR ha consentito l'analisi della realtà regionale oncologica fornendo informazioni utili per la pianificazione della rete di patologia: situazione delle prestazioni erogate (chemioterapia e radioterapia, aree di mobilità passiva) e l'assessment organizzativo, tecnologico e strutturale (localizzazione e breve descrizione relative alle UO di Oncologia medica, ai Servizi di Radioterapia e di Anatomia-Patologica).

Sono stati inoltre individuati gli elementi di criticità (assenza di coordinamento e conseguente frammentazione del sistema delle cure oncologiche, necessità di migliorare l'informazione e la comunicazione dedicata al paziente, carenza dell'offerta di radioterapia) e i punti di forza (presenza nel territorio regionale di un Centro di Riferimento per la genetica oncologica, percorsi di confronto tra i professionisti già avviati, etc).

METODI DI LAVORO

Si sono avviati interventi su specifiche aree:

area della rete clinica, area del farmaco, area dello screening, area dei sistemi tecnologici, cure palliative, area della psicooncologia.

Gli interventi su tali aree sono stati condotti partendo da:

1. individuazione dei bisogni informativi necessari per il governo del settore
2. analisi congiunta del dato e delle informazioni per livello di assistenza
3. analisi della normativa di riferimento nazionale e regionale
4. individuazione delle criticità azioni correttive e vincoli economici con particolare attenzione a: obiettivi e priorità

a. standard di riferimento
b. azioni
c. risultati attesi
d. indicatori e vincoli economici

Al termine di tali azioni viene proposto il progetti operativo.

RISULTATI

Per ciascuna delle linee oggetto di lavoro non sono sempre stati raggiunti risultati che hanno esitato in atti amministrativi e non tutti risultano conclusi ed in fase applicativa.

AREA DELLA RETE CLINICA

Nel corso del 2008 si sono attivati attraverso la Cabina di regia della rete ospedaliera le reti di patologia del Carcinoma della Mammella, del Carcinoma del colon-retto-ano nell'ambito delle quali si sono sviluppati i percorsi di rete di patologia per i pazienti ad accesso diretto. Le reti di patologia, costituite in ottica multiprofessionale e multisdisciplinare, hanno consentito di elaborare documenti, ancora in fase di validazione da parte di tutti i professionisti coinvolti, che delineano sia l'assetto organizzativo e gli standard qualitativi, tecnologico, strutturali ed organizzativi, sia i contenuti di carattere clinico attraverso flow-chart. La loro adozione formale, dovrebbe consentire non solo efficienza ma anche efficacia ed omogeneità di intervento sull'intero territorio regionale. L'ottica portante è quella di ridurre i tempi di attesa e contemporaneamente ridurre la mobilità passiva relativamente all'ambito oncologico.

AREA FARMACO

Nel corso del 2007 si è avviata La Commissione Regionale Appropriatezza Terapeutica che ha previsto la costituzione della Sottocommissione Onco-ematologica che ha dettato le regole per la corretta applicazione di linee di indirizzo per la prescrizione dei farmaci antineoplastici e di alcuni farmaci supportivi (G-CSF, Epoetine). Tale obiettivo è stato attuato grazie ad una apposita Delibera su linee di indirizzo della prescrizione degli antineoplastici. Tale gruppo di lavoro ha inoltre impostato una analisi dei dati inerenti la appropriatezza prescrittiva di alcuni farmaci antineoplastici e supportivi attraverso la messa a punto di schede di rilevazione autocompilate. Tale monitoraggio è stato condotto dall'ottobre 2008 all'aprile 2009. Sono in corso le elaborazioni di tali

dati per verificare il comportamento prescrittivo e la appropriatezza terapeutica nella regione Marche. Dal confronto tra centri prescrittori di oncologia ed emato-oncologia si attiverà una metodologia di formazione che supera le forme tradizionali.

AREA DELLO SCREENING

Nell'ambito della riorganizzazione dei programmi di screening, sono stati completati i Protocolli diagnostico terapeutici del Carcinoma mammario, del Carcinoma della Cervice e del Carcinoma del colon retto attraverso modelli di intervento che si muovono sulla logica del profilo assistenziale e nel senso dell'integrazione delle diverse professionalità.

La riorganizzazione degli screening tradizionali e l'avvio dello screening del colon retto saranno supportati da un software gestionale uniforme sull'intero territorio regionale. Gli screening saranno inoltre realizzati attraverso una nuova fase formativa.

AREA DEI SISTEMI TECNOLOGICI

Attraverso specifici gruppi di lavoro sono stati valutati i sistemi tecnologico organizzativi a supporto delle reti di patologia attraverso la definizione di standard di riferimento che consentono di guidare le scelte relative ai laboratori di anatomia patologica, alle radiologie e alle Medicine Nucleari nell'ottica del miglioramento della qualità e allo scopo di razionalizzare la tecnologia installata.

CURE PALLIATIVE

Nell'ambito delle cure palliative si è sviluppata una apposita convenzione (DGR 1081) con il mondo del volontariato riconoscendone il valore aggiunto, allo scopo di inserirlo in forma collaborativa e continuativa nei percorsi assistenziali a domicilio dove parteciperanno, nell'ambito distrettuale, ai Piani Assistenziali Individuali tracciati per i singoli pazienti realizzando la piena integrazione del percorso istituzionale con l'associazionismo.

Nella regione sono attualmente in funzione 3 Hospice con 22 p.l , tutti di carattere territoriale e costruiti nel rispetto del D.M. del 2007. Grazie al completamento e all'avvio di altri due Hospice, che sono in fase di autorizzazione, il numero dei posti letto salirà a circa 45. Inoltre sono in fase di costruzione altri due Hospice che completeranno l'offerta regionale. La costituzione di un gruppo di lavoro multidisciplinare ha permesso di tracciare il modello regionale di Hospice per garantire attraverso la definizione di standard strutturali, tecnologico, organizzativi e professionali un modello omogeneo che sarà a garanzia del cittadino. Anche in questo caso il modello prevede la partecipazione del mondo del volontariato che ha dato il suo contributo anche nella validazione del modello Hospice regionale. Con apposito atto deliberativo sono state declinate le "Linee di indirizzo per il modello organizzativo Hospice della regione Marche". Si è inoltre costituito un gruppo di lavoro per l'assistenza domiciliare.

AREA PSICONCOLOGIA

All'interno della rete clinica un apposito gruppo di professionisti sta sviluppando un modello che consente la ricognizione sulla presenza delle professionalità psicologiche con specifiche competenze oncologiche. L'obiettivo è di adeguare la presenza di tale professionalità a partire dagli Hospice ma anche nell'ambito delle reti di patologia dove negli appositi protocolli attuativi tale figura è prevista. Tale area tradizionalmente non dedicata ma coperta da professionisti ad ore e spesso non stabili porta a delle situazioni di precarietà sia nei confronti dei pazienti che nei confronti della restante equipe che non ne riconosce poi la valenza terapeutica. Nell'ambito del gruppo di lavoro attivato si prevede lo sviluppo di formazione sulla tematica nell'ambito non settoriale ma multidisciplinare.

CONCLUSIONI

Sulla base delle risultanze delle azioni intraprese si stanno riorientando gli interventi che prevedono quindi la creazione di un modello organizzato a rete dell'area oncologica tradizionalmente intesa.

Infine si prevede un sistema informativo per i pazienti e familiari di supporto alla rete clinica, con centri specializzati disseminati nel territorio secondo il modello di Area vasta e modelli di call-center, che li accompagni nell'intero percorso terapeutico.

SCHEMI TERAPEUTICI E PERSONALIZZAZIONE DELLA TERAPIA: UNA MEDIAZIONE POSSIBILE? LA PERSONALIZZAZIONE DELLA TERAPIA COME DIALOGO IN UNA PROSPETTIVA SISTEMICA

Marco Romeo

ASUR ZT2, Urbino

La Personalizzazione della Terapia, è un obiettivo che lega indissolubilmente l'efficacia delle terapie alla qualità di vita.
Quando subentra la prospettiva Psico-Oncologica, essa diventa Sistemica, ovvero riferita al sistema famiglia di cui la persona malata fa parte.
Non esiste una qualità di vita essenzialmente individuale, esiste un sistema complesso che interagisce, contiene, modifica e si relaziona con l'individuo e la qualità percepita della cura, dell'assistenza, dell'efficacia, del significato del percorso terapeutico e del controllo del dolore.
Partendo dalla somministrazione del NEQ MD ai medici Oncologi delle Marche si evince che il fattore tempo gioca un ruolo sempre più importante e purtroppo con tendenza negativa al necessario momento di condivisione delle dinamiche in equipe.
Il recupero di forme di gruppi Balint si contrappone spesso alla necessità di delega di cura psicologica del paziente e questa delega allo Psico-Oncologo libera l'Oncologo dalla gestione della propria ansia e rielaborazione del proprio disagio che invece dovrebbe far parte di un setting predefinito permettendo al primo Psico-Oncologo un ruolo alla pari di confronto ed appunto di dialogo in equipe sul sistema paziente-famiglia e non sui problemi relativi alle difficoltà di gestione del disagio dell'equipe proiettato sul paziente.
Il secondo punto sono le convinzioni magiche o le denigrazioni sulle possibilità e sull'efficacia dell'intervento Psico-Oncologico; la riduzione di ansia, stress, la risoluzione di depressioni reattive o altro da parte del paziente sono nuovamente vissute dai Medici in termini proiettivi , come a dire, il paziente è morto , l'Oncologia non serve a nulla, i farmaci non servono a nulla, i Medici non hanno curato = il paziente è ancora ansioso, la Psico-Oncologia non serve a nulla, tutte chiacchiere.
A questo punto occorre dialogare, capire che l'intervento è sempre utile, che ciò può essere evidente, anche se a volte si tratta di un mantenimento di un risultato, di un'impostazione di risultati futuri (ad esempio la prevenzione del lutto complicato da parte di un familiare), che purtroppo quindi nella lentezza che a volte richiede un risultato in Psico-Oncologia, contrapposto alla necessaria velocità degli interventi medici, si pùò solamente intuire un intervento palliativo, di sostegno di rete, di accoglienza, di conoscenza..
La Psico-Oncologia attraverso il dialogo ed una presenza maggiore nei reparti tuttavia si sta confrontando e cresce di livello ed obiettivi, sempre più condivisi:
1) Accoglienza e Screening del disagio come pratica diffusa ed aperta a tutti (senza necessità di "presa in carico" o di invio da parte di chi)
2) disponibilità di un Setting per gli incontri e colloqui maggiormente strutturati
3) gruppi di Sostegno o Terapeutici o Esperienziali, come strumento necessario per numerosi interventi Psico-Oncologici, la quale efficacia è sempre maggiormente nota
4) Lo sviluppo di Interventi Complementari
5) La Continuità Terapeutica-Assistenziale con il Territorio
Oncologia e Psico-Oncologia, partendo quindi dall'interesse alla persona, dovranno favorire il miglior percorso di cura attraverso una corretta comunicazione su diversi livelli che comprendano e tengano in considerazione, oltre la consapevolezza di malattia, anche le risorse intrapsichiche della persona malata, del caregiver, del sistema curante ma il primo passo è la presenza constante dello Psico-Oncologo in Oncologia come parte effettiva dell'equipe e questo rappresenta il dialogo e l'obiettivo primo che in forma simmetrica ed appunto sistemica porterà a dei vantaggi comunicativi oltre ad una personalizzazione della terapia consapevole e condivisa.

LA MALATTIA ONCOLOGICA NELL'IMMAGINARIO: WORKSHOP CINEMA E SOGNI

Domenico Arturo Nesci*,Tommaso Achille Poliseno, Mariarosaria Squillacioti**.**

** U.O.C. di Consultazione Psichiatrica, Area della Psico-Oncologia, Policlinico Universitario "Agostino Gemelli", Facoltà di Medicina e Chirurgia, Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma.*

*** The International Institute for Psychoanalytic Research and Training of Health Professionals (I.I.P.R.T.H.P.), Roma.*

Il "workshop cinema e sogni" (Nesci, Poliseno, 2005) è uno strumento formativo nato all'interno dei Corsi in Psico-Oncologia dell'Università Cattolica (Formazione, Perfezionamento e Master di I e II livello) come naturale evoluzione del "workshop associativo" inventato e realizzato da un gruppo internazionale di psicoanalisti riuniti in un'associazione creata per promuovere il pensiero psicoanalitico in campo sanitario (Nesci, Poliseno, Averna, 2005). Pur essendo nato in questo contesto specifico, il workshop cinema e sogni è uno strumento che può trovare collocazione in qualunque esperienza formativa finalizzata a superare i blocchi e le inibizioni professionali di un numero ampio di partecipanti. È necessario strutturarlo in due momenti diversi del giorno: la sera, in cui i partecipanti si fermano a guardare insieme un film su un tema scelto dai conduttori (nel nostro caso un film del genere cinematografico "cancer movie") e la mattina successiva, in cui i sogni dei partecipanti vengono elaborati in una matrice modificata di social dreaming (Gordon Lawrence, 2001). I films offrono scene, atmosfere e suggestioni di cui gli operatori-partecipanti possono appropriarsi con i loro sogni e le loro libere associazioni per raggiungere un insight sulle dinamiche inconsce che si riattivano nella relazione di cura con i pazienti oncologici e per rielaborare momenti di pathos e "spaesamento" (Freud, 1919) del percorso professionale. Le scene dei film giocano un ruolo preliminare e facilitante per la comprensione e l'elaborazione di meccanismi di difesa professionali inconsci, quali l'identificazione, il disconoscimento, la proiezione. Il workshop è uno strumento per aiutare gli operatori sanitari a rimanere in contatto con i vissuti della malattia oncologica e con i malati e quindi a migliorare la loro capacità di comunicazione con i pazienti, con i familiari, con gli altri membri dell'équipe oncologica multidisciplinare. Il lavoro non prevede dei relatori. Tutti i partecipanti sono attori-sognatori e relatori (narratori) delle proprie emozioni e delle proprie scene vissute (cliniche, nel lavoro professionale, oniriche, grazie allo stimolo del sognare sociale). Il ruolo dei conduttori (minimo due, sostenuti da altri due membri dello staff che partecipano all'esperienza mentre la osservano per dare un feedback ai conduttori, negli intervalli del workshop) è quello di recuperare il "filo-senso conduttore" delle catene associative costruite dal gruppo e facilitare nei partecipanti la riscoperta, nelle esperienze gli uni degli altri, del significato del lavoro in Oncologia riportando alla luce i vissuti sommersi del cancro. Lo scopo del workshop è quello di migliorare la comunicazione profonda riconoscendo ed elaborando difese professionali e/o esperienze traumatiche che possono impoverire la naturale capacità empatica degli operatori sanitari fino a portarli ad un rischio di burnout (Nesci e Coll., 2006).

BIBLIOGRAFIA

Freud S. (1919) Il perturbante. In S. Freud Opere vol. IX, Torino, Boringhieri, 1977.

Lawrence W.G. (2001) Social Dreaming: la funzione sociale del sogno. Roma, Borla.

Nesci D.A., Poliseno T.A. (2005) Doppio Sogno. Doppio Sogno, n. 1, Dicembre 2005, http://www.doppio-sogno.it/numero1/nescipoliseno2.htm

Nesci D.A., Poliseno T.A., Averna S. (2005) Il paradigma psicoanalitico nella formazione degli Operatori Sanitari: un nuovo "Rinascimento" culturale. Doppio Sogno, n. 1, Dicembre 2005, http://www.doppio-sogno.it/numero1/ita/nescipolisenoaverna801.pdf

Nesci D.A., Poliseno T.A., Abet F., Mariani G. (2006) La malattia oncologica nell'immaginario: alcune riflessioni sui workshops cinema e sogni del 2002. Doppio Sogno, n. 2, Giugno 2006. http://www.doppio-sogno.it/numero2/vari4.htm

DOLORE ONCOLOGICO: COINVOLGERE I PAZIENTI NELLA VALUTAZIONE E NEL TRATTAMENTO

Paola Mosconi

Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Milano

Ancora oggi in Italia molti pazienti oncologici non ricevono una terapia adatta per i loro dolori e continuano a soffrire inutilmente. Tra le cause ci sono proprio la disinformazione sia tra la popolazione sia tra gli operatori sanitari, ma anche la presenza di barriere burocratiche e pregiudizi che limitano notevolmente l'utilizzo dei farmaci antidolorifici, in particolare degli oppiacei.

Il dolore oncologico deve essere affrontato in modo multidisciplinare e il pazienti e i suoi famigliari devono essere coinvolti direttamente in tutte le fasi della valutazione del dolore e del suo trattamento. Purtroppo molto spesso i pazienti non sono informati su come descrivere al meglio e in maniera precisa i loro sintomi e si rilevano diversità tra la valutazione del medico e quella del paziente.

Coinvolgere il paziente in una corretta misurazione del dolore è fondamentale per somministrare la terapia più adatta.

IL DISTURBO PSICHIATRICO IN ONCOLOGIA TRA INCIDENZA E PREVENZIONE

Virginia Vagnini

DSM Fano ASUR Marche Zona 3

Il riconoscimento precoce di sintomi di disagio psichico nel paziente oncologico è importante per mettere tempestivamente in atto opportune terapie al fine di migliorare la qualità della vita, evitare la cronicizzazione dei sintomi, aumentare la compliance rispetto alle terapie oncologiche, diminuire il carico famigliare.

I fattori di rischio che predispongono all'insorgenza di un disturbo psichico sono di tipo individuale, quali una anamnesi psichiatrica positiva o inadeguate strategie di coping, di tipo psicosociale quali basso livello socio-economico e una scarsa rete di sostegno, e di tipo medico (sintomi severi di malattia, dolore cronico, effetti collaterali delle terapie).

I fattori che ostacolano la formulazione precoce di una diagnosi psichiatrica sono legati all'operatore , quali incompletezza del training formativo universitario e professionale, pregiudizi verso le discipline psicologiche e psichiatriche, scarsa dimestichezza nel parlare di emozioni; legati al paziente, quali mancanza di abitudine ad esprimere emozioni,timore di essere stigmatizzati, timori del giudizio rispetto alla capacità di affrontare gli eventi; legati alle istituzioni, quali concentrazione dell'attenzione sul problema medico e scarso investimento nell'area psicologica e psichiatrica di consultazione.

I disturbi psichiatrici più frequenti sono i disturbi dell'adattamento (30%) e i disturbi affettivi (13% circa); seguono i disturbi d'ansia e i disturbi mentali organici. Nella fase iniziale prevalgono disturbi dell'adattamento, disturbi depressivi, disturbo post-traumatico da stress; nella fase conclamata di malattia sono più frequenti disturbi fobici o somatoformi; nella fase terminale sono predominanti i disturbi psicorganici.

I disturbi dell'adattamento, caratterizzati dallo sviluppo di sintomi emotivi o comportamentali in conseguenza di un fattore stressante entro tre mesi dall'evento stressante stesso, possono essere con umore depresso, con ansia, con alterazioni della condotta o con alterazioni miste dell'emotività e della condotta; per fare diagnosi invece di disturbo depressivo vero e proprio è necessaria la presenza di almeno cinque sintomi depressivi per almeno due settimane consecutive. Fattori che favoriscono l'insorgenza di depressione nel paziente neoplastico sono: anamnesi psichiatrica personale o famigliare positiva per disturbi dell'umore, stadio avanzato di malattia, dolore cronico, limitazioni fisiche.

I disturbi psicorganici possono essere acuti o cronici. Le forme acute, chiamate delirium, sono caratterizzate da alterazioni dello stato di coscienza, fluttuazione dei sintomi, alterazione del ritmo sonno-veglia, agitazione psicomotoria, affaccendamento afinalistico, allucinazioni visive; le forme croniche, che possono andare a configurare uno stato di demenza, sono invece caratterizzate da uno stato di coscienza conservato con disturbi della memoria, cognitivi, alterazioni della personalità. Le sindromi psicorganiche, più frequenti nella fase terminale, sono determinate da fattori

neurologici, infettivi, metabolici, nutrizionali, iatrogeni o da sindromi paraneoplastiche.
I disturbi d'ansia che si possono manifestare in corso di patologia oncologica sono: il disturbo post-traumatico da stress, il disturbo d'ansia generalizzato, il disturbo ossessivo-compulsivo, le sindromi fobiche, il disturbo da attacchi di panico. Tipica dei pazienti neoplastici è la comparsa di nausea e vomito anticipatori prima della somministrazione della chemioterapia.
Più raramente si possono presentare disturbi somatoformi quali: disturbo da somatizzazione, ipocondria, disturbo da conversione, disturbo da dolore psicogeno.
E'importante che venga richiesta una consulenza psichiatrica nel caso si dovessero rilevare: ansia, depressione, sintomi psicotici, disturbi del comportamento, agitazione psicomotoria, rischio suicidario, gravi conflittualità tra il paziente, il personale sanitario e i famigliari
Dopo una prima fase di valutazione del paziente possono essere proposti interventi di tipo farmacologico o psicoterapico. I farmaci impiegati sono gli antidepressivi, gli ansiolitici e gli antipsicotici. Possono trovare indicazione tecniche psicoterapiche individuali o di gruppo, con orientamento cognitivo-comportamentale o di supporto.

DIMENSIONI PSICOPATOLOGICHE E NON PSICOPATOLOGICHE NEL RIFIUTO DELLE CURE

L. Marinozzi

Dirigente Medico psichiatria c/o Dipartimento di Salute Mentale zona territoriale n°3 Fano

La prevalenza dei disturbi psichici in oncologia è documentata in un ampia letteratura.
Essa pur nella varietà di metodi e risultati, depone per un ampia diffusione di quadri psicopatologici. Si può affermare,infatti,che circa il 40/50% dei pazienti oncologici manifestano un disturbo psichiatrico clinicamente rilevante nel corso della malattia e che la depressione e l'ansia rappresentino la sintomatologia prelevante fra questi pazienti (1).
Inoltre,nella base di un'analisi della letteratura,il rifiuto delle cure (frequentemente inteso come rifiuto parziale e/o temporaneo del trattamento) appare un fenomeno ricorrente, che determina a volte importanti conseguenze nella prognosi (2).
Da qui l'importanza dello sviluppo e della diffusione della psichiatria di consultazione e collegamento negli ospedali, in quanto è compito dello psichiatra discernere le ragioni psicologiche della "non compliance" ad un trattamento oncologico:se queste sono dovute ad un quadro psicopatologico e quanto questo incida, nella validità del mancato assenso alle cure, espresso dal paziente (3).

BIBLIOGRAFIA

1) Psiconcologia M.L.Bellani, G.Morasso. D.Amadori. W.Orrù. L.Grassi. P.G.Casani. P.Bruzzi.
2) Psiconcologia , P.Gritti E. L.Di Caprio, M.Maj; tratto da psicopatologia e clinica psichiatrica (tomo 1) a cura di G.B. Cassano, UTET 2005
3) Fucci S. Rilevanza giuridica del delle cure da parte del paziente.Bioetica8:123-144,2000.

ALTERAZIONI NEUROCOGNITIVE ED EMOZIONALI NEI BAMBINI AFFETTI DA NEOPLASIA: FATTORI DI VULNERABILITÀ E FINESTRE DI OPPORTUNITÀ

Blom Johanna Maria Catharina

Università di Modena e Reggio Emilia

BREVE RAZIONALE

Continui progressi nei protocolli di trattamento e la diagnosi precoce, hanno portato ad un incremento significativo della percentuale di sopravvivenza dei bambini affetti da neoplasie, ma nello stesso tempo si è iniziato a considerare che dopo il termine delle terapie, la patologia stessa e i trattamenti potessero costituire potenziali fattori di rischio per lo sviluppo di problemi a livello neuro-cognitivo ed emotivo-comportamentale e nel lungo termine causare una significativa compromissione della qualità di vita.
Il cervello dei bambini può essere estremamente vulnerabile alle sostanze tossiche, ma contemporaneamente il cervello in sviluppo possiede straordinarie capacità di riparare i danni e di ripristinare le sue funzioni.
Valutare precocemente i pazienti pediatrici all'inizio

del trattamento ci offre l'occasione di sfruttare l'enorme potenziale riparativo del loro cervello.
Un intervento terapeutico specifico, individualizzato per ogni singolo bambino può contribuire a ridurre gli effetti negativi della malattia e del trattamento farmacologico, offrendo ad ognuno di essi la possibilità di sfruttare appieno le grandi potenzialità possedute e, conseguentemente, migliorarne la qualità di vita.
Quando si valuta l'outcome nei bambini ci troviamo spesso davanti ad un'incredibile variabilità individuale. Bambini con profilo cognitivo molto simile, che all'esordio ricevono la stessa terapia possono avere un outcome completamente diverso. Al momento non conosciamo i fattori responsabili di questa variabilità, ma sappiamo che i fattori genetici possono rendere il cervello in sviluppo più vulnerabile ai diversi insulti.
Tra i geni ritenuti responsabili di questa aumentata vulnerabilità possiamo annoverare i fattori di crescita neuronali quali il BDNF; indispensabile per normale sviluppo neuronale ed il trasportatore della serotonina le cui varianti alleliche possono influenzare le connessioni neuronali e conferire maggiore suscettibilità (ad alcune malattie mentali neurodegenerative come la depressione associata) allo stress.

INNOVATIVITA' DELL'APPROCCIO

Lo studio proposto è profondamente innovativo perchè per la prima volta vengono monitorate nei bambini la predisposizione genetica a sviluppare disturbi emozionali e comportamentali in seguito ad eventi di vita avversi, e l'espressione di specifiche proteine fondamentali per lo sviluppo e la sopravivenza neuronali. La vulnerabilità dei bambini con certe neoplasie alla neurotossicità ed alla neurodegenerazione legate alla malattia ed al trattamento farmacologico, viene valutata attraverso una caratterizzazione neurocognitiva, strutturale, biochimica e genetica. L'insieme dei dati ottenuti per ogni singolo bambino ci permetterà di assegnare a ciascuno un certo livello di rischio e d'identificare gli individui più vulnerabili. La costruzione di questo indice di vulnerabilità ci permetterà di sfruttare le potenzialità del cervello in sviluppo attraverso la costruzione di percorsi di recupero/protezioni adeguati ad ognuno di essi.

PROTOCOLLO DI RICERCA

NOTA IMPORTANTE: LO STUDIO PROPOSTA S'INSERISCE COMPLETAMENTE ALL'INTERNO DEL PROTOCOLLO AIEOP CON IL PRECISO INTENTO DI EVITARE POTENZIALI SOFFERENZE AGGIUNTIVE AI BAMBINI.

DISEGNO SPERIMENTALE

- studio PROSPETTICO, CONTROLLATO MULTICENTRICO e MULTIDISCIPLINARE per valutare il rischio genetico e neurobiologico associato alla malattia e al trattamento dei bambini con LLA in relazione allo stadio del loro sviluppo cognitivo ed emotivo.
- Strutturato a centri per le misurazioni ed osservazioni che richiedono competenze e strutture locali (Imaging: TAC, MRI; test neurocognitivi ed comportamentali)
- Strutturato centrale: per le specifiche misurazioni biochimiche e genetiche i campioni saranno inviati ad un'unica unità (Modena) di ricerca (livelli della proteina BDNF, polimorfismo 5-HTT, polimorfismo FKBP5)

PROCEDURA

Lo studio è composto dalle seguenti fasi:
A. Campionamento di sangue e liquor, per:

1. ottenere un campione di DNA (prelevato una sola volta nell'arco di tutto lo studio) per stabilire la predisposizione genetica allo sviluppo di conseguenze sul piano emotivo e comportamentale degli eventi avversivi della vita
2. stabilire i livelli del fattore di crescita al momento dell'esordio della malattia, in altri momenti (momenti chiave prestabiliti) del il trattamento e infine dopo cinque anni dal termine della terapia

B. Brain imaging come TC o MRI per valutare il cervello da un punto di vista strutturale
C. Valutazione neuro-comportamentale

STUDY POPULATION

La popolazione sotto studio sarà divisa secondo i seguenti parametri:

- Gravità della malattia: Il protocollo clinico è stratificato secondo la gravità è diviso in tre gruppi principali (vedi protocollo AIEOP) che rispecchiano il trattamento terapeutico:
  1. GRUPPO 1 SR = standard risk
  2. GRUPPO 2 MR = medium risk
  3. GRUPPO 3 HR = high risk
- Lo stadio di sviluppo cognitivo ed emotivo al momento dell'esordio: in ciascun gruppo i pazienti

saranno divisi in:

A. insorgenza <2 anni di età
B. insorgenza tra 2-5 anni di età
C. insorgenza tra 6-11 anni di età
D. insorgenza >11 anni di età

• Sesso del bambino (M or F)

TIME TABLE

Lo studio prospettico dovrebbe svolgersi secondo il seguente schema generale:

Tutte le valutazioni molecolari, neuroanatomiche neurocomportamentali a:

• T0 = al momento della diagnosisi
• T1 = 1 anno dalla diagnosi
• T2 = al termine della terapia (2 anni dopo la diagnosi)
• T3 = 1 anno dal termine della terapia
• T4 = 3 anni dal termine della terapia
• T5 = 5 anni dal termine della terapia
• T6 = 7 anni dal termine della terapia

BDNF sarà inoltre, misurato nel liquor e nel siero dei pazienti durante i due anni di durata del trattamento.

BENEFICI DI QUESTO STUDIO

Testare i pazienti pediatrici precocemente durante il loro trattamento ci dà l'opportunità di usare e potenziare la loro forza e capacità di riparazione. La terapia individualizzata basata su protocolli specifici per ciascun piccolo paziente pensiamo possa ridurre gli effetti negativi del trattamento e possa dare loro la possibilità di raggiungere il massimo delle proprie potenzialità e successivamente aumentare in modo considerevole la qualità di vita in generale.

Questo progetto di ricerca è strettamente collegato al protocollo clinico al quale il vostro bambino è stato assegnato. Ciò significa che i campioni di sangue e il campione di DNA saranno presi solo quando le procedure che ne permettono il prelevamento sono già considerati nelle procedure cliniche di routine, ovvero, in nessun modo verrà provocata ulteriore sofferenza. I campioni di sangue e il campione di liquor sono utilizzati per monitorare i livelli di fattori di crescita specfici durante il trattamento e per uno specifico periodo di tempo dopo il trattamento per poter seguire lo sviluppo del bambino a livello neurobiologico.

GLI STEP DEL PERCORSO DI CURA PSICOLOGICA IN ONCOLOGIA PEDIATRICA

Annamaria Pinto

Azienda "Santobono-Pausilipon" Napoli

Muoversi in un campo così complesso come quello oncologico, contrassegnato nel tempo dalle innumerevoli conquiste scientifiche e tecnologiche, ha imposto di certo a molti psicologi come me la ricerca obbligata e progressiva di un linguaggio nuovo, complementare a quello medico e infermieristico ma allo stesso modo vicino ai bisogni emotivi della persona malata e ai timori di crollo causati dalla intensità degli eventi traumatici.

L'essere stati formati all'ascolto e al sostegno dei bisogni psicologici della persona, da qui il nome "colleghe dell'anima", di certo ha costituito per anni un profondo deterrente al cambiamento, nella convinzione che, lo strutturarsi di una relazione terapeutica vera e profonda, potesse bastare a garantire quel sostegno necessario a fronteggiare le ansia e le problematiche proprie del percorso di cura.

Tale convincimento, oggi superato dalla consapevolezza che il sostegno alla malattia oncologica comporti un' impegno ben più complesso e articolato, di certo trovava la sua origine nella matrice fortemente umanistica ed esistenzialista della disciplina psicologica e nel ritardo accumulato da quest'ultima nell'entrare in scena in campo ospedaliero con strumenti e metodiche che richiedevano tempo, riservatezza ed un rapporto di esclusività, racchiuso alla relazione psicologo-paziente.

Penalizzati pertanto da un linguaggio poco diffuso e astratto, non fu facile per molti di noi, trovare spazio in una realtà "organica" come quella ospedaliera tanto che, anche quando il nostro impegno era coronato dalla gratitudine dei pazienti, ciò non bastava a colmare la distanza creatasi con il mondo medico-scientifico, a causa della profonda difformità di vedute, di approcci e metodologie.

Fortunatamente il diffondersi della cultura della Qualità delle Cure e della Globalità degli interventi, l'accrescersi della domanda d'aiuto delle Associazioni di Familiari, sempre più gravati dal peso della malattia, nonché le

innovazioni proposte dalla stessa Legge di Riordino del Sistema Sanitario Nazionale in merito alla centralità dei bisogni psicofisici del paziente, contribuirono a dare una svolta importante nell'incontro tra i due mondi e nell'integrazione dei due linguaggi .

Nel momento in cui tutto stava cambiando, diventava indispensabile offrire ai pazienti, un'assistenza sanitaria quali-quantitativamente in grado di soddisfare l'esigenza di tempi di degenza ridotti, di efficacia delle cure e di una migliore qualità di vita, diventava una "conditio sine qua non" mettersi al passo con le rinnovate esigenze del mondo medico e scientifico e saper innovare lo stile e l'approccio dell'attività psicologica in ospedale.

L' esperienza portata avanti dal mio gruppo in tutti questi anni, credo sia frutto di buona parte delle stagioni culturali sopradescritte ma soprattutto della volontà di contribuire insieme a medici e infermieri a restituire ai pazienti il benessere così precocemente perso a causa della malattia oncologica. Partendo da una matrice teorica psicodinamica, abbiamo messo a punto una serie di procedure di lavoro, che partendo dalla presa in carico successiva alla diagnosi medica, vede suddiviso l'intervento psicologico in 4 macro-aree, ognuna delle quali corrispondenti ad aree di criticità proprie del percorso di cura.

E'stato poi individuato uno specifico assesstment psicodiagnostico ed un timing d'intervento di valutazione psicologica, a seconda delle seguenti macro-aree :

- area di presa in carico del paziente e della famiglia nella fase continuative delle cure (ricovero);
- area di sostegno psicologico nelle fasi di day-hospital
- area di rivalutazione psicologica nei pazienti off-therapy.
- area di preparazione e sostegno al trapianto;

Per ogni singolo pazienti tutti i dati sono stati raccolti longitudinalmente nelle specifiche Cartelle Cliniche Psicologiche, e conservati nell'archivio del Servizio, protetti nella riservatezza dei dati personali e familiari e trasferiti – nei dati salienti – all'èquipe medica attraverso referti clinici .

Solo di recente è stata implementata una banca dati, che nel ripercorrere le tappe del percorso psicologico, ha consentito di registrare oltre ai dati anamnestici remoti e recenti, i dati riepilogativi relativi alle risposte del paziente e della famiglia alla condizione di malattia e all'efficacia d'intervento psicologico effettuato.

Nel corso del tempo è stata elaborata una chek-list di possibili indicatori di "criticità" per ciascuna delle quattro macro-aree al fine d'individuare precocemente quei fattori di rischio, sia fisico che psichico, quali fattori di malessere, problematicità, cattivo adattamento alle cure.

Lo strumento adoperato per eccellenza è stato ed è il colloquio psicologico, indirizzato nell'immediato allo stabilirsi di un rapporto di affidabilità e fiducia, successivamente finalizzato ad approfondire e consolidare la comunicazione con il paziente al fine di garantirgli un'adeguata relazione d'aiuto.

L'esperienza consolidatasi nel tempo ci ha insegnato infatti che una buona accoglienza da parte di un operatore del servizio psicologico, tesa a riconoscere le difficoltà e i bisogni dei pazienti nella fase iniziale della malattia , getta le basi per lo strutturarsi di una buona alleanza terapeutica, condizione fondamentale per aiutarlo nel suo processo globale di adattamento alle cure.

Il consenso alla comunicazione(1° macro-area) congiunta "medico-psicologo-famiglia" al momento della diagnosi rappresenta e sancisce uno dei momenti d'avvio della relazione d'aiuto dalla quale si dirameranno una serie d'interventi mirati con un assesstement ed un timing prestabiliti.

Faranno seguito infatti in tutta la fase d'induzione delle terapie mediche due livelli paralleli d'intervento psicologico, entrambi mirati ad approfondire la conoscenza dell'altro e ad intervenire attraverso attività psicologiche mirate in un ottica di comunicazione d'èquipe. Il primo livello è diretto ai genitori ed è quasi sempre teso(attraverso colloqui semi-strutturati, test di valutazione dell'ansia e delle strategie di fronteggiamento) a rilevare le problematiche pregresse, distinguendole da quelle attuali, contenendoli e sostenendoli nelle delicate fasi di comunicazione con il bambino e maggiormente caratterizzanti la fase di degenza ospedaliera (1°macro-area) .

Il secondo livello, diretto ai pazienti, avviato sempre con il consenso formale dei genitori, è caratterizzato da osservazioni mirate (di gioco, della relazione con la madre, etc) colloqui di conoscenza e test di personalità, tesi a favorire la partecipazione al suo processo di cura, adeguando di volta in volta i linguaggi all'età e alla maturazione raggiunta dal paziente.

In questa prima trance d'intervento psicologico sono stati individuati insieme all'èquipe medica, quali indicatori di risultato, i seguenti obiettivi:
il ridursi dei tempi di adattamento alle terapie, il ridursi degli interventi di riposizionamento del catetere venoso da parte dei più piccoli, il ridursi di casi di diabete (legati a cattive abitudini alimentari), l'aumento di sottoscrizione dei consensi da parte degli adolescenti, l'immediata adesione al progetto scuola (sia in ospedale che a casa), il miglioramento globale della compliance da parte dei bambini di varie fasce d'età.
Nelle successive macro-aree (2°e 3°), durante la quale vengono seguiti i bambini che più stabilmente frequentano il day-hospital (leucemici in mantenimento, linfomi, oncologici in terapia di mantenimento, post-trapiantati) è stato strutturato uno spazio d'accoglienza detto Scugnizzo Club, nel quale si alternano, accanto a spazi di gioco seguiti dai volontari, alcune ore di laboratorio creativo (pittura, creta, decoupage, fotografia, scrittura creativa) guidato da due psicologi borsisti che nel contattare questi bambini, seguono costantemente l'evolversi dello stato emotivo, dando loro spazio per confronti individuali o di gruppo. Grazie al recente ampliamento di ore , abbiamo previsto di accogliere anche i pazienti off-therapy, offrendo sia ai genitori dei ragazzi in mantenimento che ai genitori dei ragazzi fuori terapia, uno spazio di ascolto e di consulenza, nelle ore successive quelle laboratoriali attraverso colloqui e somministrazione di reattivi che se necessario vengono approfonditi in più incontri. Tutto ciò viene in una griglia di rilevazione quotidiana delle attività, mentre il risultato finale della consulenza è riportato nella Cartella Clinica del paziente facente capo al Servizio Psicologico.
In queste due fasi dell'intervento sono stati individuati quali indicatori di risultato: la frequenza dei pazienti in mantenimento alle attività di gruppo, almeno 1 rivalutazione psicodiagnostica per paziente in fase di mantenimento, almeno 1 consulenza psicodiagnostica per paziente, dopo 2 anni dalla fine della terapia.
Nella quarta area, vengono seguiti tutti i pazienti che devono praticare il trapianto (autologo o eterologo) dalla fase della preparazione alla fase della degenza; in parallelo vengono condotti colloqui di preparazione e sostegno al caregiver di riferimento. Anche in questo caso è stato organizzato un'assestment psicodiagnostico teso a rilevare le ansie del paziente e del caregiver, le risorse esplicitate e le difficoltà rilevate, al fine di favorire la migliore compliance del paziente. Anche qui è messo in atto uno studio (attraverso un progetto di ricerca portato avanti da una collega borsista) sulla migliore risposta adattiva del minore alle diverse strategie di coping messe in atto dall'adulto di riferimento.
Relativamente a questa macro-area sono stati individuati come indicatori di risultato: il numero di pazienti seguiti prima e durante il trapianto, il gradimento espresso dagli utenti

I RISUTATI DEI TEST PRATICATI

La realtà lavorativa organizzata attraverso percorsi standardizzati rappresenta senza dubbio un significativo cambiamento di prospettiva nell'odierno panorama regionale, avendo cercato di garantire dal 2000 ad oggi, ad un crescente numero di pazienti afferenti presso la Struttura Oncologica, un'assistenza psicologica, omogenea, integrata e al passo con il linguaggio assistenziale medico e scientifico corrente.

BIBLIOGRAFIA

1. Valera, L., (2000). Interventi e tecniche psico-terapeutiche a supporto del malato oncologico nelle varie fasi della malattia, Giornale Italiano di Psico – Oncologia.
2. Morasso G. (2001). Psiconcologia: un lungo cammino assieme, Giornale Italiano di Psico- Oncologia.
3. Biondi M, Costantini A, Grassi L. La mente e il cancro. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore,
1995.
4. Caruso A, Terzoli E, Nisi E, Nisticò C, Garufi C, Pugliese P. Operatività dell'intervento
psicologico. Grassi L, ed. Il disagio psichico in oncologia. Ferrara: Spazio Editori Libri, 1993

L'INTERVENTO PSICOLOGICO IN ONCOLOGIA PEDIATRICA

Favara Scacco C., Italia S., Scalone S., Militello A., Esposito C., Baggiane G.

Centro di Riferimento Regionale di Ematologia ed Oncologia Pediatrica
Azienda Ospedaliero Universitaria Policlinico, Catania

L'ALBERO DEI DESIDERI

Presso la nostra Unità Operativa (UO) abbiamo elaborato, adattandolo ai singoli casi, un modello

d'intervento psicologico che intende prendersi cura del bambino e della sua famiglia dalla diagnosi sino a tutta la fase off-therapy. L'obiettivo è raccogliere gli specifici bisogni del singolo bambino e della sua famiglia così da offrire loro il supporto più adeguato. Abbiamo chiamato tale intervento "albero dei desideri" in quanto esso viene arricchito continuamente dall'aggiunta dei nuovi desideri espressi dai bambini e/o dalle famiglie che pongono su un albero di cartone, come foglioline nuove, i loro desideri scritti su fogli di carta. Alla flessibilità del modello d'intervento si contrappone un rigore di forma e tempi. Il programma prevede la presenza dello psicologo in alcuni momenti specifici: 1- Nella fase iniziale della diagnosi, che nella nostra UO implica l'accoglienza, le procedure diagnostiche, la comunicazione della diagnosi, la presenza costante in reparto almeno per la prima settimana con interventi che alternano colloqui con i genitori ed attività espressivo-creative appropriate all'età del paziente. Lo psicologo diventa "Oggetto Transizionale" disponibile per rendere il passaggio dal mondo della "Normalità" al mondo del "Cancro" il meno traumatico possibile, lavorando soprattutto sull'inevitabile senso di solitudine ed abbandono. 2 - Nelle cure palliative e in particolare nella fase terminale in cui lo psicologo si rende disponibile a "lavorare" con il bambino e la famiglia utilizzando il simbolismo per affrontare temi quali l'angoscia di morte, profondamente traumatici da trattare sul piano verbale. 3 – Nell'Unità di Trapianto di Midollo Osseo: durante questo lungo periodo di isolamento si intende garantire, attraverso attività espressivo-creative, una coscienza del tempo che trascorre, il senso del controllo ed una continuità relazionale con il mondo esterno. 4 - Nella fase off-therapy nella quale si offre il monitoraggio del ragazzo e della sua famiglia con intervento di counseling o invio, quando necessari. 5 - Supervisione per tutti gli psicologi che "lavorano" all'interno dell'UO per garantire la qualità del servizio offerto.

Attraverso l'Albero dei Desideri abbiamo compreso quanto sia utile, e spesso necessario, offrire al bambino ed alla sua famiglia alcune attività terapeutiche che costituiscono importanti opportunità di elaborazione degli ingombranti vissuti d'angoscia che la diagnosi oncologica implica, al fine di raggiungere la fase off-therapy in uno stato di maggiore equilibrio interno possibile.

PEDIATRIA IN ONCOLOGIA

Benedetta Fabrizzi, Claudia Pasqualini, Paolo Pierani

Oncoematologia Pediatrica, Ospedali Riuniti- Presidio G. Salesi, Ancona

Ancora oggi, quando veniamo interrogati su quale sia il contesto in cui operiamo, nominando la parola Oncoematologia pediatrica, ci troviamo di fronte ad una vasta gamma di visi e smorfie. Ciò non accade solo con quella che banalmente possiamo definire gente comune, ma persino e addirittura con altri operaori sanitari, i quali dovrebbero avere una diversa consapevolezza del bambino con tumore. Da questo emerge come nel vissuto generale la parola oncoematologia pediatrica sia associata ad un senso di profonda angoscia e fatica professionale con la radicata convinzione che tali strutture siano pervase da un'aria di tristezza ed imminente senso di morte. Ed è intuibile quindi il sentimento che domina le famiglie nel loro ingresso presso tali centri.

A tutt'oggi la patologia tumorale risulta essere la seconda causa di morte nei pazienti pediatrici dopo gli incidenti, ma grazie alla ricerca possiamo affermare che attualmente fino al 75-80% dei casi sopravvivono alla patologia tumorale. Nella pratica quotidiana lavoriamo e curiamo il nucleo bambino-genitori dove ogni nucleo presenta caratteristiche uniche e peculiari. Nella pratica lavorativa affrontiamo il tema della morte in occasioni quali: alla diagnosi, in presenza di recidiva o di secondo tumore, fase terminale, exitus, fase post-exitus. Per questo vivere il reparto di onco-ematologia pediatrica , sia per gli operatori che per i pazienti,rappresenta un impegno morale, fisico ed intellettuale. Ma accanto alla rabbia all'angoscia e ai sensi di colpa possiamo affermare che il nostro mondo è, all'interno dell'ospedale quello che più frequentemente presenta momenti di gioia, di tenerezza e condivisione. Il nucleo paziente-genitori viene posto al centro dell'attività sia medico-infermieristica che relazionale; lavoriamo, comunichiamo e cerchiamo di avvolgere la famiglia con cure e affetto. Naturalmente può accadere che nella relazione medico-paziente si instauri un sentimento di ostilità ed antipatia o che nella relazione con i genitori gli operatori provino sentimenti di disapprovazione.

In conclusione presso le strutture di onco-ematologia pediatrica si lavora per ottenere la migliore "customer satisfaction" poichè siamo consapevoli che ad essa corrisponde la gratificazione professionale.

BIBLIOGRAFIA
Elementi di Psico - oncologia pediatrica
- Axia V. (a cura di) Editore: Carocci

I PAZIENTI STRANIERI E LE LORO FAMIGLIE:IL DOPPIO TRAUMA

Marina Bertolotti, Claudia Peirolo, Tiziana Geuna, Patrizia Cappelli,

Settore di Psiconcologia – Onco-ematologia Pediatrica ASO O.I.R.M. Sant'Anna – P.zza Polonia, 94- Torino.

SCOPO

del nostro contributo è illustrare, sulla base dell'esperienza clinica maturata negli ultimi anni con l'incremento delle prese in carico per cure oncologiche di pazienti stranieri,la peculiarità, le difficoltà e l'aumentata esposizione alla sofferenza psicologica dell'intero nucleo familiare, nonché la maggiore difficoltà anche per gli operatori dal punto di vista assistenziale.

IL DOPPIO TRAUMA

L'esperienza di malattia oncologica in età evolutiva rappresenta un avvenimento carico di sofferenza ed angoscia per ogni famiglia; quando la famiglia è straniera - di recente immigrazione o migrante per la cura del figlio - tale evento assume connotazioni speciali, inattese, e in molte situazioni maggiormente problematiche**.**

Alcuni aspetti psicologici del processo migratorio sono importanti per capire come queste famiglie vivono la malattia e la cura del figlio in terra straniera:

1. L'importanza dei vissuti e dei pensieri nel periodo tra la decisione di emigrare e la partenza.

Per le famiglie che afferiscono ai Centri Oncologici Pediatrici, la decisione di emigrare è dettata dalla ricerca di una guarigione per il figlio. La decisione è quindi caratterizzata dalla fretta, e spesso non sono i genitori a decidere quando e come migrare.

Inoltre queste famiglie sono accomunate da una negativa esperienza con la sanità locale che non è riuscita a curare il figlio e in alcuni casi ha prodotto delle vere e proprie violenze psicologiche nei confronti dei bambini (pratiche terapeutiche invasive senza anestesia, lunghi periodi di ospedalizzazione in ospedali fatiscenti ecc…) .

2. Il sentimento di "guardare indietro" verso ciò che si è lasciato (sentimento rintracciabile soprattutto nelle donne e nei nuclei familiari che si trovano già in Italia al momento della diagnosi del figlio), che implica una grande solitudine (soprattutto nelle madri); la mancanza di contenimento a causa della lontananza dalla famiglia di origine; una lingua diversa che non permette l'espressione di stati d'animo e bisogni sia fisici sia psicologici.

3. La mancanza di chiara consapevolezza della malattia e l'enfatizzazione delle possibilità terapeutiche (spesso purtroppo i casi che arrivano nel nostro paese sono molto gravi) facilitano il radicarsi dell'aspettativa di una guarigione miracolosa.

Una situazione particolarmente a rischio è rappresentata dalle separazioni e successivi ricongiungimenti familiari avvenuti proprio a causa della malattia: possiamo assistere a situazioni di bambini che non riconoscono i propri genitori come figure di riferimento.

Tutti gli aspetti riportati rendono la famiglia straniera maggiormente fragile e si aggiungono alla sofferenza per la malattia configurandosi come ulteriore trauma per ritrovarsi in un paese straniero privi di punti di riferimento che induce a sperimentare un forte vissuto di isolamento e solitudine.

La compliance e un buon livello di relazione assistenziale risultano quindi a rischio

GLI ASPETTI CULTURALI ALLA BASE DEL SENTIMENTO DI RIFIUTO DELLA MALATTIA

Fra le culture non occidentali, in cui il livello di mortalità infantile è elevato, spesso l'esperienza di malattia grave/mortale del proprio bambino, viene tuttavia vissuta dal genitore come una propria colpa ed è causa di grande imbarazzo e vergogna.

I genitori, considerati dal nucleo familiare e dagli amici, responsabili per la grave malattia del figlio, vivono in solitudine il proprio dolore.

Il nome della malattia, '*il tumore*', non viene pronunciato.

Si parla di *'quella malattia'* che è talmente grave, inaccettabile, che non la si vuole nemmeno pronunciare.

I genitori hanno frequentemente l'idea che occorra disinvestire affettivamente il bambino malato "*tanto è destinato a morire*" ed investire sui figli sani, ma questo non significa escludere la sofferenza.
In alcuni casi alla malattia vengono attribuiti significati di: '*malocchio*', '*sfortuna*', '*destino*'. Spesso, accanto alle cure ufficiali, non sempre facilmente accettate, vengono associati cibi o "integratori" che si connotano come cure "magiche".
Il medico diventa, in tali situazioni, il guaritore ed i sanitari vengono paragonati a coloro che fanno pratiche di cura con le erbe.

MODELLO DI LAVORO CON IL PAZIENTE STRANIERO E LA SUA FAMIGLIA

I rischi che si corrono come operatori col paziente straniero sono di:
- Prendere le distanze
- Vedere solo lo straniero e non il paziente
- Estraniarci dall'esperienza umana

GLI STRUMENTI PRINCIPALI PER POTER ACCOGLIERE IL PAZIENTE SONO L'ASCOLTO E LA PAROLA, MA COME SI PUÒ FARE QUANDO:

- Non si parla la stessa lingua?
- Non si conoscono usi e abitudini del paese di origine?

Un prezioso aiuto è dato dal servizio dei mediatori culturali ma occorre sottolineare il grande limite per lo psiconcologo:
- quando non c'è condivisione della stessa lingua
- quando manca, prima dell'arrivo in Italia, una chiara consapevolezza dello stato di malattia e del realistico motivo dell'invio
- quando non c'è un feedback immediato di quello che dice il paziente
- quando la dinamica relazionale è mediata da un terzo, con il rischio di essere esclusi dallo scambio verbale, rimanendo con il paziente legati solo dallo sguardo e dal linguaggio non verbale

C'è l'impoverimento della relazione terapeutica, col rischio di non offrire un "buon" servizio
Come possiamo accogliere attualmente il paziente straniero?
- Attraverso un colloquio di accoglienza, (se necessario), con il medico, il mediatore, il paziente e il genitore che lo assiste tenendo presente, tuttavia, che il paziente può sentirsi disorientato e percepire una sorta di gravità data la presenza di più operatori intorno a lui
- Attraverso incontri di osservazione del nucleo familiare rimanendo su un piano "non verbale" (sguardi e gesti), partecipando emotivamente e testimoniando attenzione e disponibilità
- Attraverso comunicazioni con il paziente solo in presenza del mediatore rispetto a richieste portate dell'equipe curante
- Attraverso la collaborazione con l'Assistente Sociale per monitorare la qualità del soggiorno del paziente e della sua famiglia (indicativamente un solo familiare).

STRUMENTI DI VALUTAZIONE IN PSICO-ONCOLOGIA

Paola Mosconi

Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Milano

Una significativa rivoluzione nell'ambito della valutazione dell'impatto e dell'efficacia di trattamenti e terapie è stata l'introduzione di valutazioni ad hoc dell'opinioni e pensiero dei pazienti.
La psico-oncologia può contare su diversi strumenti che valutano aspetti della vita e delle reazioni dei pazienti, tra questi la valutazione del supporto sociale, la valutazione della reazione emozionale e dell'adattamento alla malattia, la valutazione delle funzioni cognitive, la valutazione della sofferenza psichica e infine la valutazione della qualità della vita.
Su quest'ultimo aspetto e sulla categoria di strumenti correlata verrà fatta una presentazione dello stato dell'arte e dei principali problemi metodologici da affrontare nell'impostare e condurre queste valutazioni nei pazienti oncologici.

COCLUSIONI

Nell'offerta di opportunità di cure adeguate, non esistenti nel Paese di origine, è necessario tenere presente la complessità della gestione del paziente straniero e della sua famiglia e i costi psicologici

spesso elevatissimi cui essi sono esposti. Accanto al trauma per l'esperienza di malattia oncologica, presente in tutte le famiglie in cui un figlio si ammala, vi è il trauma dovuto allo sradicamento dalla propria terra, alla separazione dai propri familiari, alla difficoltà di comunicazione a causa delle differenti lingua e cultura,alle aspettative spesso irrealistiche di guarigione e al sentimento di profonda solitudine che frequentemente accompagna tutto l'iter terapeutico. Di questi aspetti è necessario che l'equipe curante sia consapevole e possa mettere in atto adeguate risorse, onde affrontare l'inevitabile maggiore difficoltà relazionale ed assistenziale presente.

CENNI BIBLIOGRAFICI

R. Saccomani, a cura di (1998) "Tutti Bravi" ed Raffaello Cortina Editore
C. Edelstein (2002). "Aspetti psicologici della migrazione al femminile - Albatros in volo". in
Psicologia e Psicologi, 2/2, settembre.
P. Massaglia (2007) "Incontrare e accompagnare chi viene da lontano" in *Giornale dell'UGI* n: 2

STRUMENTI DI VALUTAZIONE IN PSICO-ONCOLOGIA. LO SCREENING DEL DISAGIO PSICOLOGICO, I BISOGNI INESPRESSI E LA CONDIVISIONE IN ÉQUIPE

Marco Romeo, Valentina Belbusti***

***ASUR ZT2 Urbino - *Psicologa A.D.AM.O Onlus FANO*

Durante la Sessione del Congresso Nazionale "Professionalità ed innovazioni in Psico-Oncologia"
Saranno discussi i punti salienti degli strumenti utilizzati per lo Screening del Disagio ; gli obiettivi principali sono i seguenti:
1) Comprendere la diffusione e l'utilizzo dei vari Strumenti di Valutazione
2) Comprendere le differenze dei vari strumenti
3) Comprendere l'efficacia del loro utilizzo

Il Need Evaluation Questionairre, è uno strumento ancora poco utilizzato ma forse in parte superato.
A differenza di altri strumenti pone subito però dei vantaggi, il primo sono le possibilità e la necessità di condivisione in equipe, il secondo rappresenta un documento chiaro ed autocompilativo sui bisogni e la presa in carico, il terzo si può intuire la presenza di bisogni inespressi.
Lo Screening del disagio in day-hospital è necessario quanto la misurazione della febbre, della pressione, ma è altrettanto doveroso una più strutturata restituzione.
L'Hospital Anxiety and Depression Scale, è uno strumento orientato al Sintomo e quindi maggiormente diagnostico, il numero di item è limitato ma le risposte a carattere multiple sono talvolta criticate dai pazienti che possono lamentare anche un taglio già negativo del contenuto degli item in sé.
Il Distress Termometro, è uno strumento molto utile per testare il Distress anche in tempi diversi, è quindi uno strumento che si può somministrare più volte. Un po' fumosa per quanto concerne la versione grafica, spesso non viene compilato in tutte le parti correttamente, e in alcune risposte dicotomiche è troppo superficiale. Il lato dicotomico, come spesso accade pone delle resistenze verso una corretta compilazione da parte del paziente.
Il Mini Mental Adjustment, è uno strumento che approfondisce gli stili di coping e quindi l'adattamento alla malattia attraverso l'interpretazione dell'analisi delle difese intrapsichiche che possono emergere dalle risposte. E' molto importante per comprendere la compliance e per indirizzare un progetto Psicoterapeutico.
Il Brief Symptom Inventory è uno strumento che nelle diverse versioni approfondisce l'eventuale presenza di disagio Psicologico in relazione a Sintomi evidenziabili in chiave diagnostica.
Sicuramente apprezzabile per la precisione degli item e la completezza dei risultati, può essere molto utile una discussione di alcuni item insieme al paziente.
Il Caregiver Burden Inventory, è uno strumento indispensabile per quanto concerne il disagio dei familiari.
Lo Psychological Distress Inventory, è uno strumento tra i più utili, in quanto si avvicina maggiormente ai bisogni inespressi del paziente con domande a risposta multipla su diverse aree. Appare meno invasivo, probabilmente più confidenziale ma altrettanto efficace.

Altri strumenti utilizzati quali lo STAI, il POMS, le Scale Analogiche Visive ed altro che potrà emergere durante la Sessione Interattiva del Congresso, verranno valutati in chiave multidisciplinare per arrivare ad una condivisione di batterie specifiche, possibilmente anche in relazione al Setting ed alla fase di Malattia.

SESSUALITÀ E CANCRO

Laura Pedrinelli Carrara

Psicologa Psicoterapeuta a contratto presso l'U.O. di Oncologia Medica e l'U.M. di Senologia dell'ASUR ZT4 di Senigallia

La patologia oncologica può avere importanti ripercussioni sulla vita sessuale sia che il tumore interessi gli organi riproduttivi sia che non li coinvolga. Nel primo caso, le cure e gli interventi possono alterare del tutto o in parte la funzionalità sessuale arrecando un vissuto psicologico traumatico quanto la diagnosi stessa. Esistono dei rimedi per aiutare i pazienti a sopperire alle disfunzionalità apportate dalle terapie medico-chirurgiche e farmacologiche, come per esempio farmaci specifici e protesi. A livello funzionale si ottengono benefici, ma psicologicamente la situazione può essere sperimentata con vissuti di ansia, imbarazzo e vergogna, fino a produrre l'evitamento o determinate difficoltà che minano la prestazione sessuale.
Nel caso in cui il tumore non coinvolga organi sessuali sussistono comunque determinati vissuti psicofisici che si ripercuotono sulla libido. Di fatto, non è essenziale che l'organo colpito dal cancro abbia un legame diretto con la sessualità per produrne un'alterazione poiché l'ammalato sperimenta diverse situazioni problematiche che possono influenzarla.

1. il percorso di malattia. L'iter dei trattamenti è spesso impegnativo e produce un'alterazione del sistema di vita data dagli impegni per le cure, le visite, gli esami clinici, da possibili difficoltà logistiche, da ripercussioni psicologiche, fisiche e sociali. In oltre, il percorso di malattia può implicare un notevole dispendio di tempo e dei costi economici, ma non sempre il paziente ha un lavoro stabile e ben retribuito e/o un contesto familiare che lo sostiene e lo aiuta. Tutto ciò si può riversare su quelle emozioni negative, come incertezza, impotenza, rabbia, tristezza, paura, che ostacolano il piacere del godimento e del lasciarsi andare all'altro.
2. Il tipo di tumore e di organo coinvolto e la gravità della malattia. Togliere un melanoma cutaneo al braccio ha molto probabilmente minor impatto sulla sessualità rispetto ad un carcinoma al seno, ma qualsiasi tumore ad uno stadio avanzato implica terapie e vissuti psicofisici che si possono ripercuotere anche sulla sessualità.
3. I trattamenti chirurgici. L'intervento chirurgico può avere per conseguenza un'alterazione dell'immagine del corpo che si può ripercuotere sull'immagine di sé, soprattutto in presenza di operazioni mutilanti o percepite come tali. Anche altri tipi di interventi chirurgici, che non riguardano la sfera sessuale direttamente come la mastectomia o l'asportazione del testicolo, possono essere altamente disagevoli come la laringectomia, le operazioni maxillofacciali, le stomie. Le operazioni alla testa e al collo, per esempio, possono inibire baci e carezze; la laringectomia può produrre difficoltà respiratorie, rantoli, che complicano la complicità sessuale durante la performance.
4. I trattamenti medici. Chemioterapia, radioterapia, ormonoterapia; i loro sintomi possono influire direttamente e indirettamente sulla libido e sulla prestazione sessuale. Per esempio, a livello diretto l'ormonoterapia nell'uomo può implicare difficoltà di erezione e calo del desiderio sessuale e nella donna può provocare, oltre al calo della libido, secchezza vaginale. A livello indiretto la chemioterapia può provocare l'alitosi e l'alopecia che possono indurre l'esitamento del bacio e la difficoltà a lasciarsi andare durante il rapporto sessuale.
5. La reazione del paziente e il suo rapporto col partner: La personalità del paziente e il tipo di esperienze avute con la patologia oncologica influiscono con la modalità di approcciarsi alla malattia e con la produzione di aspettative positive o negative. Il rapporto di coppia, in alcuni casi, si rafforza maggiormente perché il partner si conferma come punto di riferimento anche nella malattia. In altre situazioni, un rapporto sentimentale

può trovare un momento di distacco o di rifiuto se il paziente si sente incompreso e non abbastanza supportato dal coniuge, sia a livello pratico che emotivo. Il partner, invece, può far difficoltà a convivere con la nuova situazione di malattia, per caratteristiche di personalità e vissuti personali, per i cambiamenti nel carattere del malato e nella qualità di vita, tutto ciò si può ripercuotere sul livello di caregiving attuato e sull'intimità.

La presenza di disagi psicologici o psichiatrici. La patologia oncologica può produrre il manifestarsi di importanti disagi come ansia, e depressione. Nei casi in cui tali o altre problematiche fossero già presenti o si perpetuino si può attuare una situazione psicologica più grave con la possibilità di disturbi più severi. Oltre alle varie ripercussioni, sulla sfera personale e sociale, questi disturbi possono causare importanti riduzioni della complicità sessuale.

Ma quanto comunica il paziente dei suoi problemi sessuali all'operatore?

Ho effettuato un'indagine su 101 operatori (35% medici, oncologi e chirurghi; 11% psicologi; 55% infermieri), del settore oncologico in nove ospedali della regione Marche, con la gentile collaborazione dei colleghi delle varie strutture. Lo scopo del questionario era comprendere come e quanto il paziente oncologico parli con il sanitario delle ripercussioni, date dal percorso di malattia, sulla propria sessualità ed è scaturito che il 59% dei pazienti si confida con gli operatori. In generale, è maggiore il numero di pazienti uomini che ne parlano, 61%, rispetto alle donne, 27%, e ai rispettivi coniugi. Valutando le differenze di professionalità e genere con cui gli ammalati sono più inclini a discuterne si evince che sia uomini che donne tendono a preferire interlocutori dello stesso sesso, ma a differenza dei pazienti maschi che preferiscono relazionarsi con i medici e parlano molto anche con operatori donne, le pazienti rimangono più fedeli allo stesso sesso e prediligono le psicologhe (l'esiguo numero di psicologi maschi non ha permesso una valutazione in tal senso).

Fra le varie domande effettuate, un altro dato importante emerso riguarda la fascia di età dei pazienti che maggiormente esprimono le loro difficoltà o i loro timori nella sfera sessuale. A livello generale si nota che la maggior parte delle persone che ne parlano hanno fra i 50 e i 60 anni, ma risulta un importante 4% di pazienti che hanno dai 70 agli 80 anni.

I maggiori disagi lamentati dai pazienti con gli operatori riguardano la preoccupazione o la paura per possibili limitazioni future (per es. non riuscire più ad avere rapporti sessuali o a non averli più come prima) che possano scaturire dall'intervento chirurgico o dalla terapia, di seguito lamentano una mancanza di desiderio sessuale iniziata o ulteriormente diminuita con la malattia. In terzo luogo, i pazienti si lamentano che la libido è diminuita con l'inizio della malattia, mentre in percentuale ancora minore, permane il desiderio ma non ci sono le forze fisiche e, da non sottovalutare, un 4% di risposte per cui i pazienti temono di infettare il partner.

Per quanto riguarda l'opinione degli operatori, per loro il paziente nella maggior parte dei casi, 45%, non vive bene la sessualità, ma non è incline a parlarne, per il 31% delle risposte la persona ammalata non vive una sessualità, non ha rapporti sessuali o li ha in modo molto limitato, perché nel periodo dell'intervento chirurgico o della cura pensa principalmente alla salute fisica. Per l'15% la vive come è suo solito, con qualche ripercussione data dallo stato di salute o di apprensione, seguono percentuali minori sul fatto che non la viva bene e non ne parli e altro.

Gli operatori che hanno risposto di parlare con i pazienti di sessualità affermano, nel 65% dei casi, che le persone che si confidano con loro hanno un determinato tipo di tumore: il 38% alla prostata, il 36% al seno, il 15% al colon-retto, l'8% all'utero e il 3% alla vescica. Al contrario, per il 35% degli operatori che parlano di sessualità con i pazienti non si notano predominanze di specifici tumori rispetto ad altri.

Nell'approfondimento della causa psicologica e/o medica della problematica sessuale, per il 65% dei sanitari le ripercussioni sulla sessualità sono date sia dalla terapia chirurgica o farmacologica sia da problemi psicologici di riflesso alla malattia o già presenti, per il 21% degli operatori è soltanto un problema psicologico, mentre per il 7% è dovuto soltanto alle cure medico-chirurgiche.

In conclusione, nel paziente oncologico la percezione della propria adeguatezza e desiderabilità sessuale e l'intensità della libido possono essere influenzate

in modo negativo anche se il tumore non coinvolge gli organi sessuali. I principali fattori riguardano: la gravità della patologia e il tipo di trattamento, lo stato fisico e psicologico attuale e precedente, il tipo di risorse personali e familiari e la relazione col partner. La relazione col partner è molto importante soprattutto nei casi in cui lui/lei sia anche il caregiver principale e quindi attui un caregiving positivo o negativo che si ripercuote ampiamente sul vissuto di malattia del paziente, oltre che sul comportamento sessuale.
Di tali problematiche la persona ammalata tende, in molti casi, a parlarne con il sanitario e lo fa più facilmente se è del suo stesso sesso. Gli operatori, da parte loro, mostrano buona sensibilità e disponibilità e il bisogno di approfondire le conoscenze mediche e psicologiche di questa importante tematica.

BIBLIOGRAFIA

- A.A.V.V. *Le donne e il cancro al seno, l'esperienza del corpo, l'immaginario, la terapia* – I quaderni di METIS
- G. Lucas – *Perché ho messo il rossetto il giorno della mia mastectomia* - Ed. TEA
- Tromellini, Occhipinti – *Eclissi di sole, dialoghi col paziente oncologico in un percorso formativo* Ed. Unicopli

SPETTRO DEGLI PSICOFARMACI IN PSICO-ONCOLOGIA

Riccardo Torta e Lorys Castelli

SCDU Psicologia Clinica e Oncologica, AOU San Giovanni Battista e Università di Torino

Gli psicofarmaci (ansiolitici, antidepressivi, neurolettici, antipsicotici, stabilizzatori dell'umore) sono classi eterogenee di molecole che non si differenziano solamente per i meccanismi d'azione e gli aspetti metabolici, ma anche per una diversificata ampiezza del loro spettro clinico.
Ad esempio mentre le Benzodiazepine dimostrano, sulla base della loro azione di potenziamento dei circuiti inibitori GABAergici del Sistema Nervoso, una prevalente azione ansiolitica che, all'aumentare dei dosaggi, diviene ipnotica e miorilassante, gli antidepressivi sono in grado di modificare i livelli di neurotrasmettitori cerebrali (serotonina, noradrenalina, dopamina), riducendo ansia e depressione, ma agiscono anche sugli stessi trasmettitori a livello di tutto il soma e su altri sistemi, quali quello immunitario ed ormonale, correggendo le alterazioni organiche sottese a tali disturbi emozionali.
Tale concetto di spettro allargato di azione degli psicofarmaci si correla a quello di una patogenesi della depressione che supera la dicotomia fra depressione endogena (su base prevalentemente biologica) e depressione reattiva (su base prevalentemente emozionale): la malattia psichica (ansia, depressione, psicosi, disturbi del comportamento, etc), come ogni malattia valutata sulla base del modello bio-psico-sociale, trae la sua origine da un insieme di fattori biologici, psichici ed ambientali. Il peso relativo di ognuno risulta differente per ogni patologia, ma tutti concorrono a determinarne manifestazione, gravità e persistenza.
In tal senso non risulta accettabile circoscrivere la patogenesi della depressione ad un deficit funzionale di neuro-trasmettitori cerebrali, sia che esso si produca su base genetica o reattiva: la malattia depressiva è sostenuta infatti sia da un'alterazione (primaria o reattiva) di tali circuiti cerebrali, ma anche da modificazioni, tra di loro strettamente interconnesse, di sistemi ormonali, immunitari e trofici.
Ben conosciuta risulta l'iperfunzione dell'asse ipotalamo-ipofisi-surrene nella depressione, con un aumentato rilascio degli ormoni dello stress (ad esempio il cortisolo) e dei sistemi attivanti il sistema autonomo in senso noradrenergico (ad esempio la vasopressina). I pazienti depressi dimostrano quindi elevati livelli di cortisolo, che, nell'ambito del sistema nervoso centrale determinano, quando la situazione di sregolazione si protrae nel tempo, una sofferenza dei neuroni che può arrivare sino alla loro morte in alcune aree, come dimostrato, mediante tecniche di neuroimaging, dalla riduzione di volume di alcuni circuiti, quali quelli ippocampali. Ma altri sistemi ormonali sono coinvolti nella depressione: basti considerare come l'asse ipotalamo-ipofisi-gonadi sia, a sua volta, correlato alla regolazione del tono dell'umore: una riduzione dei tassi di estrogeni nella donna (e del testosterone nel maschio) sono coinvolti in varie forme di depressione, quali quelle transitorie

catameniali o postpartum o quelle più protratte nella menopausa. Nel maschio, proprio in oncologia, terapie ad azione anti-testosteronica possono determinare disturbi secondari del tono dell'umore. Inoltre è da tempo noto come una disfunzione dell'asse ipotalamo-ipofisi-tiroide possa determinare una deflessione timica in caso di ipofunzione tiroidea.

Altrettanto acclarate sono oggi le alterazioni del sistema immunitario in corso di depressione, quali un incremento delle citochine pro-infiammatorie ed una alterazione della immunità cellulo-mediata, ad esempio la riduzione funzionale del sistema dei Natural Killer (NK), cellule deputate alla difesa dell'organismo dal *non-self*, comprese le cellule tumorali.

Tali considerazioni giustificano il fatto che un paziente depresso, quando presenta una comorbilità organica (cancro, infarto, stroke, malattie immunitarie, etc) dimostri un tasso di mortalità da 2 a 4 volte maggiore del paziente non depresso con pari compromissione somatica.

Sulla base di tali importanti premesse è necessario riconsiderare il significato che un trattamento psicofarmacologico riveste nel trattamento di un malato, ad esempio oncologico.

Dal momento della comunicazione diagnostica sino a tutto il percorso di cura, il malato oncologico è sottoposto ad una pesante situazione di stress, correlata al vissuto di perdita della salute, alla minaccia esistenziale percepita, alle inevitabili compromissioni dei ruoli sociali, ai sintomi ed agli effetti collaterali delle terapie: un trattamento con antidepressivi è in grado di normalizzare (o almeno ridurre) molti dei parametri emozionali e biologici correlati allo stress, all'ansia ed alla depressione. Gli antidepressivi riducono infatti i livelli degli ormoni dello stress, controllano l'eccessivo stato di allarme neurovegetativo (a livello centrale e periferico), migliorano le difese immunitarie attraverso l'incremento delle citochine anti-infiammatorie e dei NK ed inoltre favoriscono la maggiore produzione (attraverso meccanismi di modulazione genica) dei fattori di crescita neuronale (BDNF, NGF) che rivestono funzione riparativa a livello dei danni cerebrali causati da fenomeni intensi e protratti di stress e depressione.

Sul versante ormonale risulta interessante l'utilizzo vantaggioso di antidepressivi serotoninergici (SSRI,SNRI) per correggere le vampate di calore, in pazienti operate per cancro della mammella, causate dalla terapia medica mirata alla riduzione degli estrogeni, mediante taxani e inibitori delle aromatasi: non essendo possibile correggere tali *hot flushes*, come nella menopausa fisiologica, con estrogeni sostitutivi, la somministrazione di tali antidepressivi determina un incremento dei livelli di estrogeni, prodotti a livello cerebrale, che, pur non raggiungendo un'azione sistemica a rischio per la intercorrente patologia mammaria, sono comunque sufficienti a modificare i circuiti della termoregolazione centrale, controllando, o almeno riducendo, il numero e l'intensità degli *hot flushes*.

E' peraltro fondamentale ricordare che svariati studi dimostrano come molte di tali normalizzazioni, sia emozionali che biologiche (trasmettitoriali, ormonali ed immunitarie) siano anche ottenibili attraverso adeguati interventi psicoterapici, ovviamente con tempi più protratti rispetto agli interventi farmacologici diretti, ma talora con un mantenimento della risposta più protratto rispetto ai farmaci.

Un esempio paradigmatico dello spettro d'azione degli psicofarmaci in Psico-Oncologia è dimostrato dalla terapia del dolore: nella patogenesi di qualsiasi sintomatologia algica, ed ancor più in quella oncologica, non solo sono riconoscibili aspetti causali di tipo organico, correlati alla nocicezione (lesioni invasive d'organo, compressioni radicolari, etc.), ma a questi vanno aggiunti elementi potenzianti il dolore di tipo emozionale (ad esempio l'ansia e la depressione che riducono la soglia del dolore) e di tipo cognitivo (l'aspettativa negativa, gli stili di coping disadattivi, il significato attribuito al dolore, il contesto culturale che permea la malattia oncologica, etc.). Limitare la terapia del dolore ad interventi con farmaci analgesici (FANS, oppiodi), pur nella sua indiscussa utilità, risulta talora non sufficiente se parallelamente non vengono corretti i parametri emozionali e cognitivi concomitanti. In questo ruolo gli psicofarmaci, ed in particolare gli antidepressivi, dimostrano una doppia azione: da un lato esercitano anch'essi un effetto analgesico diretto (ad esempio aumentando le citochine anti-infiammatorie, potenziando i circuiti inibitori algici noradrenergici e serotoninergici, incrementando i livelli degli oppiodi endogeni), ma, se utilizzati a dosaggi e per tempi adeguati, gli antidepressivi correggono anche i parametri emozionali del dolore (ansia, stress e depressione)

e rafforzano i meccanismi cognitivi (ad esempio modificando i meccanismi di coping, riducendone quelli disadattivi come la disperazione ed incrementandone quelli adattivi come lo spirito combattivo).

Allo stesso modo, sui circuiti emozionali e cognitivi agiscono, in senso inibitorio sul dolore, svariati interventi psicoterapici focalizzati (psicodinamici brevi e cognitivo-comportamentali), che siano mirati sia ad agire sul significato attribuito dai pazienti al loro dolore, sia su eventuali strategie incongruamente messe.

In conclusione l'impiego degli psicofarmaci, ed in particolare degli antidepressivi (che sono la classe di farmaci più ampiamente utilizzata in Psico-oncologia), necessita attualmente di una profonda rivisitazione. Gli antidepressivi non sono quindi utili solamente per controllare la sintomatologia ansiosa, depressiva ed algica, che sono correlate ad un peggioramento della qualità di vita, ma risultano fondamentali per aggredire l'insieme delle modificazioni somatiche (immunitarie, ormonali, trofiche) che sottendono la patologia psichica e contestualmente agiscono sul peggioramento della prognosi e del decorso della malattia oncologica.

L'impiego degli antidepressivi, pur nella sua complessità di scelta ed articolazione, deve far parte della strategia medica generale verso un paziente oncologico, nella sua unitarietà somatica e psichica riguardante la malattia tumorale.

Altrettanto incongrua risulta la dicotomia, sovente culturale ed esperienziale, fra strategie di intervento psicofarmacologico e psicoterapico: la sinergia terapeutica di tali interventi si è costantemente dimostrata superiore agli interventi posti in atto singolarmente. Quanto discusso ribadisce altresì come sia oggi fuorviante ritenere che le psicoterapie agiscano esclusivamente sulla psiche e non sul soma dei pazienti e, per contro, che gli psicofarmaci abbiano solamente un'azione a livello biologico, sintomatico, e non siano in grado di ristrutturare circuiti psico-somatici in modo stabile e protratto.

Piuttosto sono i criteri di scelta fra ed all'interno delle varie terapie, la priorità temporale di attivazione, l'adeguata applicazione (quali-quantitativa) degli interventi (farmacologici e psicoterapici) che devono essere messi a punto con studi di outcome rigorosi e protratti.

BIBLIOGRAFIA

- Barden N. *Implication of the hypothalamic-pituitary-adrenal axis in the physiopathology of depression.* J Psychiatry Neurosci. 2004;29(3):185-93
- Calcagni E, Elenkov I. *Stress system activity, innate and T helper cytokines, and susceptibility to immune-related diseases*. Ann N Y Acad Sci. 2006;1069:62-76. Torta R., Mussa A. *Psiconcologia. Il modello biopsicosociale*. Centro Scientifico Editore, Torino, 2007.Torta R. *La depressione come malattia sistemica e lo spettro d'azione delle terapie antidepressive.* Critical Medicine Publishing, Roma, vol. 1, 2008; pag. 119.Torta R, Bovero A. *Il dolore oncologico come esperienza globale: Considerazioni cliniche e psicoterapiche.* Rivista di Psicologia, 2008; 2 (1): 32-45.

ESPERIENZE DI UN SERVIZIO DI PSICOFARMACOLOGIA ONCOLOGICA

Massimo Pasquini, Massimo Biondi

Dipartimento di Scienze Psichiatriche e Medicina Psicologica
Servizio di Psicofarmacoterapia oncologica - SAPIENZA Università di Roma

SCOPI

Le reazioni psicologiche e comportamentali ad un evento stressante, quale l'aver ricevuto una diagnosi di neoplasia, rientrano nella maggior parte dei casi nella normalità. Per molti pazienti l'essere affetto da un Disturbo Depressivo è normale in quanto pazienti oncologici, l'effetto di questa distorsione determina tuttavia il mancato accesso a delle terapie specialistiche. Studi sempre più numerosi confutano la tesi per la quale i pazienti oncologici debbano essere necessariamente depressi e non possano essere trattati per questo disturbo. In questa relazione verranno brevemente illustrati degli studi che dimostrano come lo stato psichico dei pazienti ha delle importanti conseguenze sul decorso della patologia di base oltre che sulla qualità della vita stessa. Verranno quindi fatti brevi accenni di psicofarmacologia applicata al paziente affetto da neoplasia, e al suo razionale d'uso. Verranno inoltre discussi gli aspetti gestionali di un servizio specialistico di psicofarmacoterapia oncologica nell'ambito di un Policlinico Universitario, l'importanza del costante contatto con i colleghi oncologi, e con i servizi di psicoterapia specializzati, ed i limiti di un

servizio che non si colloca all'interno di una Divisione di Oncologia.

MATERIALI E METODI

Cento pazienti provenienti da diverse Divisioni di Oncologia sono stati reclutati consecutivamente presso l'ambulatorio di Psicofarmacoterpia Oncologica del Dipartimento di Scienze Psichiatriche e Medicina Psicologica della SAPIENZA Università di Roma. L'invio dei pazienti avviene perlopiù dai colleghi psicologi interni ai reparti di oncologia, o direttamente dallo stesso oncologo. Il Campione è rappresentato quasi esclusivamente da pazienti affetti da tumori solidi ed il 35% da neoplasie primarie della mammella. Il 70% sono donne, età media 55 anni. Tutti i pazienti hanno ricevuto una diagnosi primaria in accordo ai criteri diagnostici del DSM-IV-TR ed a tutti sono state somministrati le seguenti scale di valutazione: HAM-D, HAM-A, S.VA.RA.D. Ai pazienti che hanno ricevuto una prescrizione psicofarmacologica sono state somministrate la SDS e la MFI come misure di outcome rispettivamente per la depressione e la fatigue.

RISULTATI

Le diagnosi più frequenti, pur ritenendo inadeguato l'attuale sistema nosografico in tali condizioni, sono state di Disturbo dell'Adattamento (n=40), Disturbo Depressivo Maggiore (n=14), Assenza di Disturbi Psicopatologici in atto (n=12). Le prescrizioni farmacologiche sono state orientate sul concetto di *tailored therapy*, prendendo in considerazioni le variabili psicopatologiche, oncologiche, i trattamenti in atto (chemioterapia, radioterapia, ormonoterapia, etc.). Il 65% dei pazienti al momento del primo contatto non stava seguendo un percorso di psicoterapia di sostegno strutturato. I dati preliminari non ci consentono al momento effettuare analisi statistiche sull'outcome dei trattamenti somministrati.

CONCLUSIONI

Un servizio dedicato a questo tipo di bisogno in un Policlinico Universitario, mette in luce i bisogni non corrisposti per i pazienti, le difficoltà organizzative e gestionali, i limiti di un ambulatorio che fisicamente fa parte di un Dipartimento di Psichiatria. Mentre per migliorare l'efficacia di tali interventi sarebbe preferibile la presenza dello psichiatra all'interno della divisione di Oncologia, così come sono presenti psicologi, per far sì che il paziente percepisca questa figura facente parte della equipe curante e quindi del percorso di cura. In ultima analisi, i Corsi di Specializzazione in Medicina dovrebbero prevedere, come già in atto in altri paesi, sottospecializzazioni in Medicina Psicosomatica e di Consultazione successive alla Specializzazione in Psichiatria.

PSICOFARMACOLOGIA E TERAPIE DI SUPPORTO IN ONCOLOGIA

Grassi L., Nanni MG, Caruso R.

[1] U.O Clinica Psichiatrica – Sistema Dipartimentale Emergenza-Urgenza, Dipartimento di Salute Mentale, AUSL e Università di Ferrara

INTRODUZIONE

Gli psicofarmaci rappresentano uno strumento di grande importanza in ambito clinico oncologico. Indubbiamente, rispetto alla letteratura psichiatrica e psicofarmaoclgica, e nonostante l'ampia letteratura relativa alla morbilità psicosociale in oncologia, i dati della letteratura psiconcologica risultano incompleti, ma sufficienti per indicare la necessità di una formazione più specifica in questo settore.

SCOPI, MATERIALE E RISULTATI

Viene presentata una sintesi dell'impiego degli psicofarmaci nelle diverse classi (molecole con proprietà ansiolitiche, antidepressive, antipsicotiche, stabilizzanti l'umore) nel trattamento dei principali quadri psicopatologici in oncologia (disturbi d'ansai, del sonno, depressivi, delirium, in particolare). Viene inoltre messa a fuoco l'utilità dimostrata di diverse molecole come terapie di supporto a quadri sintomatologici / sindromici secondari alla malattia o ai trattamenti (hot-flashes, prurito, dolore, singhiozzo, fatigue).

CONCLUSIONI

La ricerca psiconcologica degli ultimi anni ha messo in evidenza attraverso studi osservazionali, caso-controllo e RTCs l'utilità di diverse molecole, alcune certamente più studiate di altre, che meritano sicuramente un

approfondimento per definire anche in oncologia linee-guida più precise di trattamento psicofarmacologico finalizzato al miglioramento della qualità della vita del paziente affetto da cancro.

BIBLIOGRAFIA

- Grassi L., Biondi M., Costantini A.: manuale pratico di psiconcologia. Il Pensiero scientifico., Roma, 203
- Torta R., Mussa A: Psiconcologia. Il modello biopsicosociale. Centro Scientifco Torinese, 2007

IL SUICIDIO IN ONCOLOGIA

Leonardo Badioli

Dipartimento di Salute Mentale - Zona territoriale n° 2 Urbino

SCOPI

Si stima che ogni anno, nel mondo, si contino circa un milione di suicidi, praticamente uno ogni 35 secondi; tale dato è, verosimilmente, sottostimato.
Fra i fattori di rischio spiccano alcuni elementi (compresenza di una patologia fisica grave e debilitante, stress ripetuto, ecc.) di comune riscontro nel paziente oncologico.
Si è pertanto cercato di "quantificare" la portata dell'atto suicidario nella popolazione oncologica, verificando tipo e sede di patologia, sesso, età, aspetti caratteriali, stato sociale.

MATERIALI E METODI

Sono stati esaminati svariati articoli di settore, pubblicati sulle riviste più prestigiose, a fornire una sorta di metanalisi sull'argomento.

RISULTATI

I pazienti affetti da cancro hanno una incidenza suicidarla circa doppia rispetto alla popolazione generale.
I pazienti affetti da cancro hanno un'alta percentuale di comorbidità per depressione, ansia, delirium; il sintoma dolore è spesso un cronico compagno di viaggio.
Il più tipico "candidato" all'azione suicidarla è un paziente maschio, non sposato, di razza bianca, in età avanzata e con patologia tumorale in fase avanzata.
Il rischio di suicidio è più alto nei primi cinque anni dalla diagnosi di cancro ma rimane comunque più alto anche dopo quindici anni (venticinque per i tumori al seno).
La localizzazione tumorale più correlata al suicidio è quella bronco-polmonare, seguita da stomaco, cavità orale e faringe. Le modalità di "passaggio all'atto" più comuni prevedono l'utilizzo di armi da fuoco o l'impiccagione, seguite dall'avvelenamento.

CONCLUSIONI

L'incidenza di patologia ansioso-depressiva è decisamente alta e non sempre adeguatamente valutata; la comunicazione della patologia tumorale ha spesso un effetto "devastante" sul paziente; le terapie farmacologiche necessariamente assunte dal paziente oncologico hanno, di per sé, spesso capacità depressogene.
Quanto sopra deve indurre ad una attenta valutazione, oltre che della malattia, anche dell'"uomo" ammalato, nel tentativo di intuire quei percorsi ideativi che fanno si che dal pensiero di autonocumento si passi all'azione, con l'ovvio intento di strutturare delle strategie terapeutiche.

BIBLIOGRAFIA

1) Bazzi T., Giorda R.; Rizzoli Editore 1972: "Il Suicidio: non mi uccido per morire",;
2) Misono S., Weiss NS., Fann JR., et al: "incidence of suicide in person with cancer"; J. Clin. Oncol. 10.1200/JCO.2007.13.8941, 2008;
3) Miller M., Mogun H., Azrael D., et al.: "Cancer and the risk of suicide in older Americans" J. Clin. Oncol. 10.1200/JCO.2007.14.3990; 2008;
4) Walker J., Waters RA, Murray G., et al: "Better off dead: suicidal thoughts in cancer patients". J. Clin. Oncol. 10.1200/JCO.2007.11.8844; 2008;
5) Quill TE.: "Suicidal thoughts and actions in cancer patients: the time for exploration is now"; J. Clin. Oncol. Vol. 26, n° 29 (October 10), 2008.

"PROGETTO DI ACCOGLIENZA PSICOLOGICA AL BAMBINO ONCOEMATOLOGICO STRANIERO E ALLA SUA FAMIGLIA, WELCOME"

Elsa Cavagna*, Marialuisa Dotti

**Responsabile del progetto - Reparto di Oncoematologia Pediatrica e T.M.O. – S,pedali Civili di Brescia*

SCOPI

Lo scopo del "**PROGETTO WELCOME**" è quello di strutturare l'accoglienza all'interno del reparto di On-

coematologia pediatrica e del T.M.O. (Pediatria Est) degli Spedali Civili di Brescia (centro di riferimento per i Paesi del bacino del Mediterraneo per le immunodeficienze primitive) per i bambini oncoematologici stranieri e per le loro famiglie. Tale gruppo di pazienti, secondo l'ipotesi del progetto, rappresenta una popolazione ad alto rischio per quanto riguarda le problematiche psicologiche che hanno la probabilità di insorgere a seguito dell'evento malattia; infatti intervengono una serie di variabili quali: lo sradicamento del Paese di provenienza, la mancanza di una rete sociale di supporto, le difficoltà comunicative e linguistiche.
Il progetto si struttura in due fasi: la fase di **ACCOGLIENZA** e quella di **RICERCA**.
La fase di accoglienza mira a realizzare uno strumento che possa accogliere ed accorciare le distanze. Esso nasce dalla volontà di tutta l'equipe curante del reparto di oncoematologia pediatrica di offrire risposte appropriate a questa nuova utenza in forte e costante incremento alleviando il loro senso di lontananza ed agevolando l'inclusione nel nostro contesto.
L'obiettivo specifico della fase di ricerca è quello di innalzare la qualità di vita dei pazienti e dei relativi genitori e fratelli, con un parallelo innalzamento della *customer satisfaction*. Il progetto mira a creare un protocollo psicosociale sensibile ai costrutti di significato dell'utenza in modo da elevare le qualità di vita attraverso la realizzazione di interventi ad hoc per il piccolo paziente, ma anche per i *caregiver* ed i fratelli sani, in un'ottica sistemica.

MATERIALI

La **fase di accoglienza** è stata realizzata attraverso la creazione di una guida socio-sanitaria specifica per il reparto e tradotta in otto lingue (albanese, arabo, francese, inglese, russo, urdu, hindi, rumeno) che ogni paziente troverà nella stanza di degenza al momento del ricovero. La guida socio-sanitaria è nata come strumento per migliorare la comunicazione tra i piccoli pazienti, le famiglie ed il personale medico ed infermieristico all'interno del reparto. Essa è specifica per il reparto di Oncoematologia pediatrica ed è nata dall'osservazione delle reazioni psicologiche al ricovero dei piccoli pazienti e delle loro famiglie afferenti al reparto con la finalità della cura. L'obiettivo di questo strumento è concreto: aiutare le famiglie ad orientarsi all'interno del reparto subito dopo il loro arrivo, tenendo presente che esse spesso giungono da Paesi stranieri di lingua, cultura, usi e costumi differenti rispetto a quelli italiani. La guida, redatta in otto lingue, rappresenta il primo strumento per ridurre la distanza tra la famiglia e l'equipe che si occuperà del bambino malato per i mesi successivi. Essa non vuole in alcun modo sostituirsi alla comunicazione di personale, ma si configura come un primo strumento di orientamento, che sopperisce alla mancanza di informazioni di tipi pratico e quotidiano che molto spesso i medici ed il personale infermieristico, per ragioni logistiche non riescono a fornire. La guida socio-sanitaria è stata realizzata con il Patrocinio di diversi enti quali: il Comune di Brescia, la Provincia di Brescia, Regione Lombardia, Coop Lombardia, gli Spedali Civili di Brescia, l'Ospedale dei Bambini di Brescia, il Centro Servizi Amministrativi del Comune di Brescia, l'ASL di Brescia, l'Università degli Studi di Brescia.
La guida è stata ufficialmente presentata come anteprima nazionale il 6 febbraio 2009 al Convegno Psicosociale organizzato dal Dott. Jankovich (dell'Ospedale San Gerardo di Monza) che si è tenuto presso gli Spedali Civili di Brescia. Dalla versione integrale della guida vengono estratti alcuni concetti salienti e riportati sul sito web degli Spedali Civili e dell'Associazione Bambino Emopatico di Brescia (*www.associazionebambinoemopatico.it* e *www.ospedalebambinibrescia.it*) in una duplice versione: una per i bambini ed una per i genitori. In questo modo, a tutte le famiglie del mondo che stiano scegliendo il luogo più adeguato per le cure del bambino malato, sono chiari i servizi offerti dal reparto. Inoltre, ciò conferisce anche una visibilità di tipo internazionale all'Unità di Oncoematologia Pediatrica.

LA FASE DI RICERCA: METODO

La fase di ricerca, realizzata in collaborazione con l'Università Degli Studi di Brescia e l'Università Degli Studi di Padova**,** ed in stato di avanzamento da Gennaio 2009, mette a confronto la qualità di vita di tre gruppi di pazienti di età compresa tra gli zero ed i 18 anni e le relative famiglie (italiani, stranieri residenti, stranieri migranti). Per essere inclusi nel campione, i pazienti devono avere un'età compresa tra gli 0 ed i18 anni, essi, inoltre devono aver subito una diagnosi di

leucemia linfoblastica acuta, leucemia mieloide acuta oppure insufficienza primitiva. I partecipanti devono inoltre essere accomunati dal fatto di aver vissuto un periodo di tempo più o meno lungo all'interno della Pediatria est (Reparto/Day-hospital/T.M.O.) ed avere un intervento programmato (trapianto di midollo osseo per i bambini del T.M.O e terapie per i bambini del reparto). Gli strumenti utilizzati per le valutazioni sono statisticamente rigorosi, affidabili e validati su popolazioni oncologiche (Pediatric Quality of Life Inventory, The Caregiver Quality of Life Index Cancer, Family Strain Questionnaire, Questionario della Qualità Percepita). La valutazione avviene in momenti diversi dell'iter terapeutico: entro un mese dopo la diagnosi, nel momento centrale delle terapie e al termine dell'iter terapeutico con l'obiettivo di monitorare l'andamento della qualità di vita durante il percorso delle cure e di intervenire tempestivamente qualora si rilevino dei bisogni particolari.

RISULTATI

La ricerca sta attualmente proseguendo con la fase di raccolta dei dati. I primi risultati fanno riferimento al semestre Gennaio-Aprile 2009, e a 8 nuclei familiari. Le analisi fanno riferimento alla prima fase della ricerca (t1), che corrisponde al periodo immediatamente successivo alla diagnosi. Data la scarsa numerosità del campione, le analisi sono sia di tipo quantitativo (statistica di tipo non parametrico, il test U di Mann-Whitney) e qualitativo sulla base dei diversi strumenti utilizzati.

Dall'analisi statistica emerge che la provenienza del genitore non influenza in modo significativo la qualità di vita ($U=19,0$; $p=.23$), allo stesso modo non sono risultate delle differenze nel livello di stress psicologico riportato dalla madri appartenenti ai tre gruppi sperimentali. Dall'analisi delle medie la media dei punteggi dei genitori italiani è superiore a quella dei genitori stranieri, rispecchiado una maggiore qualità di vita dei bambini italiani dal punto di vista dei genitori. Non sono state trovate differenze significative per quanto riguarda la qualità di vita nei tre gruppi sperimentali costituiti dai piccoli pazienti.

CONCLUSIONI

Il Progetto Welcome è stato presentato a Brescia il 6 febbraio 2009, all'interno della "Giornata di lavoro del comitato strategico di disciplina psicosociale dell'AIEOP". Tra i presenti, il Progetto ha ottenuto consensi da parte soprattutto degli psicologi che si trovano quotidianamente a far fronte ai problemi derivanti dall'accoglienza e dal successivo supporto, lungo l'iter terapeutico, dei pazienti, soprattutto se stranieri. Anche la ricerca è stata strutturata per far fronte alle esigenze della nuova utenza e, nonostante sia ancora in itinere, sono emerse alcune variabili interessanti che hanno portato le psicologhe che lavorano all'interno del reparto, in equipe con i medici, a pensare alla strutturazione di interventi appositi per i pazienti stranieri e le loro famiglie, che si avvicinano principalmente al polo supportivo. Tali interventi generali sono mirati a favorire un ascolto empatico e una comunicazione efficace. Ciò è particolarmente utile per quei pazienti stranieri che effettivamente non hanno i mezzi per comunicare, per chiedere informazioni circa la malattia e per parlare dei propri vissuti e delle proprie paure. La continuazione della ricerca ed il monitoraggio della qualità di vita nelle diverse fasi dell'iter terapeutico saranno utili per intervenire tempestivamente qualora emergano dei casi particolarmente problematici. A lungo termine, una volta raccolti i dati, l'equipe che si occupa della ricerca ha come obiettivo la creazione di un protocollo di intervento psicosociale sensibile ai bisogni dell'utenza, con particolare riferimento a quella che risulta essere l'area attualmente più problematica, ovvero quella dei pazienti stranieri migranti che arrivano in Italia con la finalità delle cure ed i relativi nuclei familiari.

Nell'anno 2009/2010 il Progetto è stato in parte modificato ed esteso ai bambini affetti da emofilia e ai relativi nuclei familiari, presi in carico dal Centro Regionale per l'emofilia presso il Day-Hospital del Reparto di Oncoematologia Pediatrica degli Spedali Civili di Brescia.

BIBLIOGRAFIA

- Axia V. (a cura di) (2004). Elementi di Psico-Oncologia Pediatrica. Roma: Carocci Faber.
- Bellani, M. (2002), La comunicazione di cattive notizie in oncologia, in Bellani, M., et al. (2002) (a cura di), Psiconcologia (pp. 187-198). Milano: Edizioni Masson.
- Eiser, C., & Morse, R. (2001b). The measurement of quality of life in children: Past and future perspectives. Journal of Developmental Behavioral Pediatrics, 22, 248–256.

• Hinds, P.S., Hockenberry-Eaton, M. (2001). Developing a research program on fatigue in children and adolescents diagnosed with cancer. Journal of Pediatric Oncology Nursing, 18 (2 Supplement 1), 3–12.
• Hicks, J., Bartholomew, J., Ward-Smith, P., Hutto, C.J. (2003). Quality of life among childhood leukemia patients. Journal of Pediatric Oncology Nursing, 20, 4, 192–200.

PROGETTO MEDICAL HUMANITIES IN PSICONCOLOGIA

Eleonora Capovilla, Eleonora Cason, Irene Guglieri

U.O.S. di Psiconcologia IOV-IRRCS Padova

Nello scenario della malattia cancro la Psiconcologia, disciplina di collegamento tra l'area psicologico-psichiatrica e l'area oncologica, estende la stessa funzione anche e soprattutto tra l'area scientifico-clinico e le medical humanities, ovvero le discipline umanistiche che, con il loro apporto, danno alla pratica medica spessore umano.
La disciplina psiconcologica è pienamente impegnata in questa sfida ponendosi come ponte tra biotecnologie e medical humanities, affinché la relazione tra scienza (biotecnologie) e spiritualità (Medical Humanities), talvolta ai limiti della inconciliabilità, sia invece più stretta e amichevole, riconoscendo entrambe come due importanti fonti di conoscenza e di benessere per il malato oncologico e per tutti coloro che sono coinvolti nella cura in ambito oncologico.
Nell'ambito del Convegno " Psiconcologia: un ponte tra biotecnologie e medical humanities" che si è tenuto a Padova il 23 Maggio 2008, ha avuto il suo esordio il Comitato Nazionale SIPO per le Medical Humanities, nato con l'intento, attraverso proposte di carattere culturale e di ricerca-intervento, di tradurre nella prassi il collegamento tra le due culture, scientifica e umanistica, all'interno dei percorsi di cura.

SCOPI

- promuovere un mutamento culturale, nella ricerca di una medicina intera, che sappia rispondere alla pluralità dei bisogni della persona malata
- sostenere una applicazione delle evidenced based medicine nella pratica clinica, che sia al contempo rispettosa dei principi etici (dignità, autonomia, soggettività…)in tutte le fasi della malattia
- realizzare l'incontro ed il dialogo tra rappresentanti della medicina scientifica e delle scienze umanistiche, con particolare attenzione all'applicazione delle scienze psicologiche in oncologia in termini di approccio integrato ed olistico.
- promuovere e sostenere il "nutrimento spirituale" di pazienti, familiari ed operatori sanitari, con la metodologia della ricerca-intervento (vedi integrazione tra cultura scientifica e umanistica) relativa all'ambito degli interventi complementari

METODI

La complessità del progetto prevede differenti modalità di intervento:
1: realizzazione di proposte culturali, a carattere informativo e formativo;
2: costituzione e sviluppo di gruppi di lavoro per lo studio, la ricerca, l'informazione, rispetto a tematiche relative alle finalità del progetto
3: promuovere e realizzare interventi di mindfulness, estendendoli e integrandoli nei diversi contesti oncologici (pazienti-familiari-operatori sanitari)
Gli interventi di mindfulness proposti per la riduzione dello stress e lo sviluppo della capacità di adattamento alla malattia oncologica si basano sul programma MBSR (mindfulness based stress reduction), che ha rappresentato negli ultimi venti anni una delle frontiere di quell'area di ricerca medica e psicoterapeutica chiamata nel mondo anglosassone *integrative medicine* o *mind-body medicine*, la quale vede corpo e mente come un'unità che chiede di essere compresa senza rigide divisioni.
Un aspetto centrale del programma è l'insegnamento di un metodo "gentile" ma efficace che incoraggia il partecipante a sviluppare un profondo livello di ricerca e sperimentazione nell'applicare alla vita quotidiana la mindfulness (consapevolezza non giudicante, portata momento per momento) e strategie di gestione della fatica e della sofferenza (stress) basate sulla mindfulness. Ai partecipanti al programma viene insegnato come diventare più coscienti delle risorse in loro disponibili per mobilitarle in sostegno alla propria salute e benessere e per affrontare in modo diverso le

condizioni di sofferenza (psichica e fisica).
Il programma MBSR, è un programma scientifico, sviluppato nell'ambito della medicina comportamentale dal prof. Jon Kabat-Zinn e i suoi collaboratori all'Università del Massachussets (U.S.A).
Sviluppato da oltre 20 anni (1979), è stato completato ad oggi da oltre 18.000 persone e viene proposto in più di 400 ospedali negli Stati Uniti e in Europa nel contesto della medicina integrativa.
Oltre ad essere l'esperienza pionieristica riconosciuta delle applicazioni cliniche e psicosociali della mindfulness, è il programma più studiato e validato dalla letteratura di ricerca e il più ricco di nuovi sviluppi.
4: promuovere e realizzare ulteriori interventi complementari, ancora difficilmente realizzati nei contesti istituzionali (musicoterapia, danza meditativa,mandala terapia), secondo il principio della ricerca-intervento e nel rispetto dell'integrazione, coerente ed adeguata al contesto oncologico.

RISULTATI

In riferimento alle diverse metodologie ed aree di intervento in cui è articolato il progetto:
1) Realizzazione di convegni inerenti al progetto "Umanizzazione delle Cure in Oncologia"
Dal 1997 si sono svolti 12 convegni dedicati al tema dell'umanizzazione delle cure e della promozione di un modello olistico che superi il riduzionismo di quello strettamente biomedico tradizionale.
Al tema specifico delle Medical Humanities sono stati dedicati i due ultimi convegni tenutisi nel 2008 e nel 2009: nel VIIConvegno " Psiconcologia: un ponte tra biotecnologie e medical humanities", tenutosi a Padova il 23 Maggio 2008, ha avuto il suo esordio il Comitato Nazionale SIPO per le Medical Humanities, mentre il successivo, dal titolo "Psiconcologia: un ponte tra scienza e coscienza" è stato organizzato dallo stesso Comitato, in collaborazione con la S.O.S. di Psiconcologia dell'Istituto Oncologico Veneto, IRCCS di Padova.
Ad oggi il Comitato Nazionale SIPO Medical Humanities vede coinvolti 33 componenti e sta procedendo nella realizzazione di eventi informativi e di ricerca (convegni, seminari, gruppi di lavoro), e nella realizzazione di veri e propri interventi "innovativi" rispetto al modello bio-medico tradizionale, sempre nel rispetto dell'integrazione e della collaborazione disciplinare.
2) Allo stato attuale è stato costituito un gruppo di lavoro sulla tematica relativa al ruolo dei
mass media sull'informazione scientifica, avente come referente Massimo Gion (rappresentante Società Italiana di Biochimica Clinica e Biologia Molecolare Clinica, SIBIoC), con finalità di approfondimento, ricerca, divulgazione. Un recente risultato è stato l'organizzazione del seminario, tenutosi all'Istituto Oncologico Veneto il 20 maggio 2009, "L'informazione è la prima medicina per i malati di cancro".
È oggi in corso di costituzione il gruppo di lavoro "arte-terapia ed espressione corporea", con la Prof. ssa Paola Luzzato (rappresentante IPOS), la dott. ssa Daniela Respini (rappresentante in qualità di coordinatrice SIPO reg. Sicilia) e la dott.ssa Anna Luisa Frigo (rappresentante ANDOS Monfalcone)
3) Allo stato attuale è stato realizzato a Padova dalla S.O.S. di Psiconcologia delll'Istituto Oncologico Veneto il primo Corso di Mindfulness per la riduzione dello stress per pazienti oncologici in follow-up con la collaborazione delll'Associazione Culturale Motus Mundi (componente del Comitato M.H. nella veste di Franco Cucchio) nel periodo gennaio-marzo 2009, che ha visto come istruttore e conduttore rispettivamente il dott. Fabio Giommi e la dott.ssa Eleonora Capovilla.
Il corso è consistito in 8 sedute di due ore e mezza ciascuna (16.00-18.30) più un'intera giornata -ritiro dalle ore 10.00 alle ore 18.30.
Al corso hanno regolarmente partecipato 21 partecipanti così distribuiti:
14 Pazienti oncologici in fase di follow-up, 2 Care-giver di pazienti oncologici, 5 Operatori sanitari con diverse qualifiche.
Il corso ha previsto anche un parte di ricerca-studio, sugli aspetti psicoemozionali e sull'efficacia dell'intervento, relativamente al benessere psicologico. I primi risultati sono stati presentati nell'ambito dell' VIII Convegno Nazionale dedicato all'Umanizzazione delle cure in Oncologia.

CONCLUSIONI

Riteniamo importante sostenere il movimento culturale delle Medical Himanities in Psiconcologia, come punto di incontro tra l'oncologia e la cultura umanistica: un approccio interdisciplinare che superi il concetto di medicina come mera tecnica. Riteniamo inoltre che

tutti gli operatori sanitari debbano nutrire la propria spiritualità, per poter considerare il curare come il "prendersi cura".

In questo senso il progetto si pone come una concreta traduzione degli intenti culturali su un piano operativo.

Allo stato attuale la realizzazione dello stesso è stata avviata con le attività sopra descritte relative soprattutto al piano culturale e scientifico. Restano da realizzare altri interventi complementari oltre alla mindfulness e diffondere su scala nazionale quest'ultimo. Si prevede, infatti, la costituzione di un Gruppo multicentrico nazionale Mindfulness per la riduzione dello stress e la realizzazione presso lo IOV di Padova di altri Interventi di Mindfulness per pazienti oncologici nelle diverse fasi di malattia e per operatori sanitari.

BIBLIOGRAFIA

1. Bucci R. (a cura di) (2006), *Manuale di Medical Humanities,* Zadig, Roma.
2. Capovilla E. (2009), *Comitato Nazionale SIPO per le Medical Humanities,* http://www.siponazionale.it
3. Kabat Zinn J. (2005), *Vivere momento per momento*, Il Corbaccio, Milano.
4. Luzzato P. (2009), *Arte-terapia,* Cittadella Editrice, Assisi.
5. Surbone Surbone A. (2008). La spiritualità in oncologia. *Giornale Italiano di Psiconcologia.* Vol 10, 1/2008.

RISULTATI DI UN PROGETTO DI INTERVENTO PSICOSOCIALE MIRATO AI COMPAGNI DI SCUOLA ED AGLI INSEGNANTI DEI PAZIENTI ONCOLOGICI PEDIATRICI

Gabriella De Benedetta,[1,2,4] Valentina Abate,[1,3] Giuseppe Auriemma,[5] Daniela Barberio,[3] Rosaria Boscaino,[6] Ester Livia Di Caprio,[7] Gianluca Luciano,[8] Giuseppe Ruggiero,[4] Anna Verrengia,[4] Antonello Pinto[2]

[1]Servizio di Oncologia Pediatrica, [7]Dipartimento di Psichiatria, Seconda Università degli Studi di Napoli; [2]Unità Operativa di Ematologia Oncologica e Trapianto di Cellule Staminali, [3]Servizio di Psiconcologia, [6]Lega Nazionale Tumori, Fondazione Pascale, IRCCS, Napoli; [4]Istituto di Medicina e Psicologia Sistemica (IMePS), Napoli; [5]UOSM DSB31 ASL Na1 centro, Napoli; [8]UOC di Fisiopatologia, terapia del dolore e cure palliative, AORN Cardarelli, Napoli. Sezione Campania della Società Italiana di Psico Oncologia (SIPO)

SCOPI

Negli ultimi decenni, la continua e positiva evoluzione degli approcci terapeutici ha comportato il miglioramento progressivo della prognosi e della sopravvivenza dei pazienti pediatrici affetti da vari tipi di malattie oncologiche. Di conseguenza la prevenzione e la gestione ottimale delle problematiche psicosociali associate alla malattia neoplastica, ed alle terapie correlate, hanno assunto una importanza cruciale nell'approccio globale al paziente oncologico pediatrico.

Lo sviluppo di una neoplasia nei bambini e nei giovani adolescenti è associato ad importanti disagi emotivi e a numerose difficoltà nel funzionamento sociale. In particolare, i periodi di assenza dalla scuola possono determinare la perdita di uno spazio relazionale altamente significativo e, analogamente, il momento di reinserimento scolastico, dopo le terapie o tra una fase terapeutica e quella successiva (ad esempio prima o dopo un trapianto di midollo), può risultare complesso e difficoltoso.[1] Tali problematiche incidono negativamente sulla qualità di vita dei pazienti nelle fasi peri/post terapeutiche, compromettendo il processo di adattamento alla malattia, e possono comportare severi problemi di autostima, di riadattamento sociale e di ridotta performance accademica, pur a fronte di una funzione cognitiva conservata, anche a lunga distanza e/o a guarigione avvenuta.[2-3] D'altra parte, le attitudini emozionali e culturali dei pari e degli stessi insegnanti nei confronti della malattia neoplastica possono influenzare significativamente, in positivo o in negativo, il processo di coping alla malattia ed il riadattamento psicosociale del paziente oncologico in età scolare.[4-5]

In base a tali premesse, abbiamo attivato uno specifico progetto di intervento volto a informare gli insegnanti ed i compagni di scuola sulla malattia oncologica e sui trattamenti che i pazienti affrontano; a indurre l'espressione ed il contenimento delle proprie emozioni e dell'apprensione nei confronti della malattia neoplastica; a facilitare la relazione del giovane paziente con i suoi 'pari' e con gli insegnanti. Ciò è stato realizzato attraverso incontri di gruppo mirati alla gestione del disagio emotivo degli insegnanti e dei compagni.

MATERIALI E METODI

Il corpo docente di sette piccoli pazienti oncologici è stato oggetto di un incontro specifico e individuale con l'equipe oncologica (psicologo, oncologo pediatra, insegnante ospedaliera), allo scopo di facilitare l'espressione delle proprie emozioni nei confronti della malattia oncologica attraverso un dialogo aperto. Durante gli incontri gli insegnanti sono stati stimolati ed educati ad animare, durante le ore di lezione, un dialogo sul problema '*tumore*' con i compagni di scuola dei piccoli pazienti, anche attraverso la somministrazione alla classe di uno specifico questionario a risposte 'aperte' (Tempo 1; T1). Ciò al fine di facilitare l'espressione, da parte dei compagni di scuola, dei propri sentimenti ed emozioni nei confronti della malattia oncologica. Un mese dopo, a seguito di un incontro con l'equipe oncologica, teso a facilitare un lavoro 'emotivo' ed una discussione aperta sul problema della neoplasia e della relazione con i compagni ammalati, è stato ri-somministrato, ai compagni di classe dei pazienti, il questionario (Tempo 2; T2), precedentemente proposto dagli insegnanti, oltre ad un ulteriore questionario a 'scelta multipla'.

Il questionario somministrato al T1 ed al T2 ("cosa so sul cancro", "cosa penso del cancro", cosa sento rispetto al cancro") è stato valutato prendendo in considerazione due temi, quello della morte e quello della speranza, rilevando la variazione nella predominanza relativa del tema tra il T1 ed il T2. Inoltre, è stato stimato l'incremento qualitativo e quantitativo nel tema della conoscenza sul cancro, valutando sia l'uso di termini più tecnici, nel T2 rispetto al T1, sia l'appropriatezza dei concetti. L'analisi delle risposte 'aperte' ai questionari è stata effettuata da tre valutatori differenti.

RISULTATI

Sono stati analizzati 89 questionari compilati dai compagni di scuola dei sette ammalati. Le caratteristiche dei pazienti, dei compagni di classe e del corpo insegnante sono riassunte nella Tabella 1.

Tabella 1.

	Pazienti	Compagni di classe	Insegnanti
Numero totale	7	89	45
Maschi/Femmine	4/3	43/46	10/35
Età (anni)			
Mediana	12	12	40
(range)	(11-13)	(9-14)	(30-59)
Classe scolastica			
prima media	4	51	26
seconda media	1	8	8
terza media	2	30	11
Diagnosi oncologica			
Linfoma non-Hodgkin*	2	-	-
Sarcoma di Ewing/PNET	2	-	-
Leucemia mieloide acuta	1	-	-
Leucemia linfoblastica acuta	1	-	-
Neuroblastoma	1	-	-

*un caso di linfoma di Burkitt ed uno di linfoma non-Hodgkin aggressivo

Nella maggior parte dei casi, l'atteggiamento emotivo dei compagni nei confronti della neoplasia si è modificato in maniera statisticamente significativa verso una visione più positiva del problema (Tabella 2). Il tema della morte al T1 era evidente nel 71% dei questionari mentre nel T2 si riscontrava solo nel 18% degli stessi. Marisa dice al T1 "*Il cancro è una malattia molto difficile ed ogni persona a cui è venuto infine è morta*" e al T2 "*Adesso sono un poco sollevata perché so che si può anche guarire*". Il tema della speranza al T1 era espresso dal 48% dei soggetti mentre nel T2 appare presente nell' 81% dei questionari. Marco dice al T1 "*Io so che il cancro è una malattia mortale che colpisce tutte le parti del corpo e fa morire lentamente*" e al T2 "*Il tumore è una malattia curabile all'80-90-95%*". Il tema della conoscenza riscontrato solo nel 28% dei casi al T1 è passato al 93% al T2. Luca dice al T1 "*Il cancro è una malattia contagiosa*" e al T2 "*Il cancro è una malattia curabile ed è provocata da una cellula che si riproduce in modo esagerato*".

Tabella 2.

1. Cosa so sul cancro

2. Cosa penso del cancro

3. Cosa sento rispetto al cancro

	Risposte questionario auto-somministrato*		
Tema	**Tempo 1**	**Tempo 2**	x^2
• Tema della morte	63/89 (71%)	16/89 (18%)	P< .0001
• Tema della speranza	43/89 (48%)	72/89 (81%)	P< .0001
• Tema della conoscenza	25/89 (28%)	83/89 (93%)	P< .0001

*Variazione nella predominanza relativa del tema, in base all'analisi delle risposte 'aperte' dei questionari da parte di tre valutatori differenti

CONCLUSIONI.

La percezione della malattia neoplastica e le sue implicazioni emotive da parte dei pari e degli stessi insegnanti, costituiscono dei fattori determinanti nel promuovere e facilitare il processo di adattamento alla malattia ed il reinserimento psicosociale del paziente oncologico pediatrico. Conseguentemente, la possibilità di indurre, attraverso una informazione mirata ed un processo guidato di espressione/elaborazione, un cambiamento positivo nelle nozioni, nelle percezioni e nelle attitudini emozionali dei compagni di scuola e del corpo docente nei confronti della neoplasia, può rappresentare una strategia di successo per facilitare il reinserimento psicosociale dei piccoli malati tra i loro pari. In tal senso, diversi studi hanno dimostrato che, nell'immediato, il 'supporto' dei pari è cruciale, per migliorare la compliance dei piccoli pazienti nei confronti della malattia e dei trattamenti, mentre, nella lunga distanza è fondamentale per 'accompagnare' la loro performance 'accademica' e sociale.[4-5] I nostri risultati mostrano che è possibile indurre, nei compagni di scuola dei bambini oncologici, un cambiamento positivo delle attitudini emozionali nei confronti del cancro attraverso un breve ma specifico lavoro di contenimento/elaborazione da parte dei loro insegnanti coadiuvati e supervisionati dall'equipe oncologica. Un aspetto interessante, emerso durante lo svolgimento dell'intervento, è stato quello inerente la dinamica relazionale e l'empatia manifestata dai partecipanti. Molti dei compagni di classe ci hanno interrogato sulle difficoltà emotive del 'loro amico' e 'nostro paziente', affrontando anche la problematica della distanza relazionale, mostrandosi preoccupati di poter apparire invadenti o al contrario indifferenti agli occhi del paziente. Ad esempio molti temevano che, le loro domande al compagno, potessero 'infastidirlo' o procuragli disagio, essendo preoccupati al contempo, che 'il non parlarne' potesse riflettere un loro scarso interesse, anche emotivo, nei suoi confronti e quindi arrecargli un dispiacere. Il poter esprimere le loro incertezze e le loro preoccupazioni in un clima di libertà, certi di ricevere risposte pratiche ed emotive consone alle loro esigenze, ha offerto la possibilità di relazionarsi in maniera più serena con il compagno malato. Il superamento del disagio emotivo da parte dei compagni di scuola nei confronti del cancro è ottenibile attraverso un breve ma specifico intervento. Ciò potrà avere un effetto favorevole sia sulla qualità di vita del paziente sia nel facilitare il suo completo reinserimento psicosociale tra i pari.

BIBLIOGRAFIA

1. Vignes C, Godeau E, Bertozzi-Salamon AI, Vignes M, Grandjean H, Arnaud C. Schooling of young people with cancer. Bull Cancer. 2007; 94:371-80

2. Mancini AF, Rosito P, Canino R, Calzetti G, Di Caro A, Salmi S, Bonsi S, Marchi N, Paolucci G, Missiroli G. School-related behavior in children with cancer. Pediatr Hematol Oncol. 1989; 6:145-54

3. Lähteenmäki PM, Huostila J, Hinkka S, Salmi TT. Childhood cancer patients at school. Eur J Cancer. 2002; 38:1227-40

4. Vance YH, Eiser C. The school experience of the child with cancer. Child Care Health Dev. 2002; 28: 5-19

5. af Sandeberg M, Johansson E, Björk O, Wettergren L. Health-related quality of life relates to school attendance in children on treatment for cancer. J Pediatr Oncol Nurs. 2008; 25: 265-74.

"PRENDI IL DRAGO PER LA CODA E FACCIAMO GIROTONDO"

Giuseppe Lissandrello, Daniela Respini

Associazione MARELUCE ONLUS - Siracusa. e-mail: mareluce@mareluce.it

INTRODUZIONE

La complessità della malattia cancro investe non solo la persona ammalata, ma tutta il suo nucleo familiare. Tutto ciò accade perché si innesca un atteggiamento protettivo da parte dei genitori, che sviluppano la convinzione che i figli devono essere tenuti lontani dalla gestione della malattia, al fine di tenerli così lontani dalla sofferenza.

Ma il non dire proietta il bambino, in un mondo di solitudine terribile pieno di mostri, che con la fantasia caratteristica peculiare di questa età, amplifica la paura della perdita e l'angoscia di morte.

OBIETTIVO

L'obiettivo primario di questo progetto pilota è aiutare la famiglia, in questo caso i genitori, nel fare entrare in contatto il bambino con la propria malattia, aiutandolo attraverso percorsi psicopedagogici a verbalizzare ed elaborare le paure e le angosce legate alla malattia, partendo dall'esperienza comune del girotondo.

METODOLOGIA

Il progetto è stato condotto su un campione di 10 bambini con un'età media di 8 anni (range 6-10), figli di malati oncologici.

Sono stati attivati due laboratori: Tai-chi Chu' an, una disciplina marziale, accompagnata da un'attività di arteterapia, la colorazione e la costruzione del Mandala.

1. Tai-chi Chu' an per le sue caratteristiche intrinseche aiuta la modulazione della rabbia e delle paure in modo armonioso attraverso il corpo.
2. La colorazione dei Mandala, delle figure concentriche, aiuta il bambino attraverso l'uso dei colori a comunicare i suoi stati ansiosi ed imparare a gestirli.

STRUMENTI

Gli strumenti utilizzati per l'assessment sono stati:

- Children Appercepition Test, C.A.T.
- The Patt Noire Test, P.N.T.
- The Emotionsal-Behavioural Questionnaire, C.S.R.B.

RISULTATI

Il punteggio medio del C.S.R.B. varia da 7.2 a 8.3.

Si rileva così una migliore abilità ad esprimere le risposte razionali, adeguate alle situazioni.

Il retest del P.N.T. e C.A.T. ha evidenziato risposte maggiormente positive rispetto al passato in riferimento all'ansia da separazione e alla paura della morte.

CONCLUSIONI

I risultati incoraggiano a continuare l'uso della mediazione corporea per la gestione dell'emozione e dell'ansia nei bambini. Ciò suggerisce la necessità di una maggiore attenzione per questa categoria di bambini e l'applicazione di un programma psicopedagogico al fine di prevenire l'insorgenza di psicopatologie future

---

"CONOSCERE PER AIUTARE" – PROGETTO PILOTA DI SIPO CALABRIA

Angela Piattelli[1]; Salvatore Palazzo[2]

1. Dirigente Psiconcologo; 2. Direttore Oncologo. Unità Operativa Complessa Oncologia Medica – Azienda Ospedaliera Cosenza

L'aumento dell'incidenza e della prevalenza del cancro ha condotto di recente l'OMS (Organizzazione Mondiale della Salute) a includere il cancro ed i relativi trattamenti tra le priorità emergenti della salute pubblica, inserendo, tra le cinque peculiarità della lotta al cancro, l'attenzione alla variabile psicosociale. In sintonia con tale assunto, SIPO (Società Italiana di Psiconcologia) sezione Calabria, ha realizzato una indagine sui bisogni psicosociali della persona affetta da tumore allo scopo di realizzare consapevolezza nella relazione d'aiuto, efficienza professionale e lavoro in rete delle intelligenze coinvolte nei percorsi di cura oncologica.

Il progetto che presentiamo, nasce anche dalla convinzione, ormai consolidata in alcune realtà (vedi Stati Uniti d'America), che sempre più le associazioni di volontariato, proprio per la loro peculiare vocazione di essere "dentro i problemi", debbano uscire dalle loro logiche autoreferenziali ed autocentranti per acquisire un ruolo di movimento di opinione, di voce autorevole e di protagonismo attivo nel panorama delle scelte

strategiche istituzionali che riguardano le possibili risposte di servizi ai bisogni dei pazienti. In particolare, in materia di salute e problematiche sociali ad essa correlati, le associazioni possono e debbono assumere un ruolo di portavoce dei bisogni veri e contestualizzati al fine di stimolare le stesse a realizzare scelte e servizi che si incontrano con quelle necessità vere e reali e spesso taciute dell'utenza afferente. Proprio in tale ottica, SIPO Calabria, in collaborazione con le associazioni di servizio ANTHOS e LIONS, ha progettato la seguente ricerca/azione con valenza di testimonianza/denuncia, per sollecitare le istituzioni della salute pubblica calabresi, ad una presa in carico dei bisogni psicologici, pratici e sociali impellenti dei malati oncologici, partendo dall'attendibilità di una analisi globale, sistematica e metodologicamente scientifica.

FASI DI SVOLGIMENTO DEL PROGETTO

I FASE - Lettera di presentazione dello studio e richiesta di adesione ai centri oncologici e ai direttori generali delle rispettive AS di appartenenza della provincia di Cosenza;

II FASE – Raccolta dati attraverso la somministrazione della scala HOLLAND ai pazienti dei diversi centri di Oncologia della provincia di Cosenza da parte di personale dedicato;

III FASE - Elaborazione dei dati;

IV FASE - Discussione dei risultati;

V FASE - Presentazione e diffusione dei dati (Conferenza Stampa) alla presenza delle alte cariche istituzionali della salute pubblica calabresi (Assessore alla Salute e altre autorità regionali, Referenti delle Società Scientifiche regionali, Direttori generali delle aziende ospedaliere e sanitarie calabresi, Direttori/Responsabili dei centri oncologici calabresi etc).

La rilevazione dei bisogni globali del paziente è avvenuta, durante la somministrazione attiva della chemioterapia, contestualmente nei diversi centri nel corso di una settimana indice (marzo 2006), attraverso la compilazione, da parte dei pazienti, di un reattivo costruito in America e validato in Italia presso l'Università degli Studi di Ferrara. Si tratta del DISTRESS MANAGEMENT ovvero "Holland Thermometer" di Jimmie Holland e coll. (NCCN Practice Guidelines in Oncology – v.1.2005) . Lo strumento contiene una griglia di 33 item la cui elaborazione permette di realizzare uno screening accurato dei problemi pratici, relazionali, emozionali, spirituali e fisici e consente una valutazione complessiva del disagio emotivo del paziente oncologico. Ai 195 pazienti intervistati è stata data la consegna di quantificare in una scala da 0-10 il loro livello globale di distress durante l'ultima settimana incluso il giorno della somministrazione del reattivo. Un valore di 4 o superiore a 4 corrisponde ad un livello significativo di DISTRESS che deve essere segnalato alla equipe curante per le cure psico-sociali del caso.

Tutti i centri oncologici della provincia (Cosenza con 101 pz, Castrovillari con 28 pz, Paola con 29 pz, Rossano con 37 pz) hanno aderito alla ricerca-azione con un totale di 195 pz intervistati.

Tenuto conto del numero di pazienti che mediamente affluiscono ogni settimana nei vari centri, si può asserire, in proporzione, che il campione è rappresentativo della popolazione oncologica generale che accede dei vari centri della provincia di Cosenza.

Il campione risulta composto da 195 pazienti oncologici (95M; 100F) con una età compresa tra 19 e 84 anni (Media d'età: 58 anni). Buona parte dei pazienti (44,1%) sono ultra sessantenni.

In generale, tutto il campione si presenta eterogeneo per quanto concerne il tipo di diagnosi oncologica e lo stadio di malattia. La sezione che analizza i problemi pratici dei pazienti intervistati evidenzia problemi di trasporto pari al 39,7% dei pazienti; il 21,6% con problemi scolastici e lavorativi e il 23,3% con problemi economici. La sezione che analizza i problemi relazionali dei pazienti, mette in luce i seguenti dati: il 28,6% dei pazienti ha problemi di rapporto con i figli e il 32,1% riferisce problemi di rapporto con il partner. Il gruppo di item che evidenzia i problemi emozionali, rileva che il 15,5% dei pazienti riferisce sintomi depressivi; seguono le reazioni di paura (14,8%), nervosismo (21,8%), tristezza (18,6%), e preoccupazione (21,8%). I problemi fisici riferiti hanno raggiunto percentuali non superiore all'11,5% (fatica e stanchezza); seguiti dai problemi del ritmo sonno/veglia pari all' 8,9% degli intervistati. I nostri dati sono sovrapponibili a quelli degli studi condotti in letteratura seguendo lo stesso disegno sperimentale.

PROPOSTE OPERATIVE

Allo scopo favorire azioni concrete per il sollievo dei disagi multipli evidenziati nei pazienti, i dati emersi

sono stati presentati in una conferenza stampa alla presenza delle più alte cariche istituzionali della salute pubblica calabrese, dei direttori dei centri oncologici calabresi, dei rappresentanti delle società scientifiche oncologiche e dell'opinione pubblica. I pazienti con cancro, durante i trattamenti attivi, presentano effetti collaterali fisici minimi e comunque ben controllati mentre denunciano livelli preoccupanti di problemi pratici, relazionali ed emozionali che al pari di quelli fisici impongono interventi immediati. Traendo spunto dalle positive esperienze avviate sul territorio nazionale e, nel piccolo anche sul territorio cosentino ad opera di alcune associazioni di volontariato (ricordiamo il servizio di accompagnamento realizzato da ANTHOS Cosenza grazie al contributo dell'ente Provincia di Cosenza e rivolto ai pazienti in trattamento chemio e/o radioterapico residenti nel comune di Cosenza e nei paesi limitrofi e il supporto psico-sociale realizzato grazie al contributo di progetti regionali e nazionali) in sintesi proponiamo:

1- la messa a punto di un protocollo di interventi che prevede l'organizzazione di servizi di trasporto collettivo (o in alternativa un rimborso pari a1/5 del costo della benzina, in base alle tabelle ACI) per quei pazienti oncologici con basso reddito e/o impossibilitati che, a causa delle loro condizioni fisiche, non possono recarsi autonomamente nelle strutture per sottoporsi ai trattamenti oncologici allo scopo di eliminare quel disagio psico-sociale che accompagna il disagio fisico legato alla malattia e ai suoi trattamenti;

2-la strutturazione di figure professionali (Psiconcologi, Educatori professionali, Assistenti sociali) nelle piante organiche dei centri di Oncologia della provincia di Cosenza per far fronte ai molteplici bisogni evidenziati dallo studio e per realizzare una presa in carico multidisciplinare della sofferenza complessa del paziente con cancro**.**

Difatti, i dati ottenuti invitano a riflettere sull'impellenza di soluzioni attuative da parte di, istituzioni, privati e associazioni di volontariato a cooperare, insieme e uniti da obiettivi comuni, per realizzare il benessere psicosociale del paziente oncologico e del suo ambiente familiare.

I dati dell'ultima edizione del libro bianco AIOM (Associazione Italiana Oncologia Medica), evidenzierebbero un netto aumento, soprattutto al Sud d'Italia, (nel 2001 solo 2 strutture su 10 potevano contare sull'assistenza psicologica, mentre oggi più della metà delle stesse ne sono provviste, 55%) della presenza di uno Psicologo nel team oncologico; c'è da specificare però, in particolare nel caso della Calabria che, tranne a Cosenza, tali figure professionali vertono nella precarietà più totale, (sono, difatti, perlopiù figure volontarie o con borse di studio part-time). Mentre il supporto psicosociale ha come priorità l'esigenza della continuità (Alleanza terapeutica), diversamente rischia di recare solo danni aggiuntivi al paziente già traumatizzato dalla malattia. L'importanza di ciò che intendiamo sottolineare trova riscontro in letteratura: George Engel, nel suo paradigma dell'approccio bio-psicosociale, enfatizza l'approccio multidimensionale alla persona come modalità privilegiata per decodificare e comprendere i processi di salute e malattia sia in senso deterministico che terapeutico. Ciò impone quel passaggio obbligatorio da un modello medico tradizionale di cura del corpo (malattia come evento biologico) a una medicina centrata sulla globalità dei bisogni della persona (Approccio alla complessità). Orientare lo sguardo verso una concezione pluralistica dei contesti di cura, modificare l'atteggiamento mentale verso la salute e la malattia attraverso uno sforzo comunicativo efficace fatto di comprensione, compassione e di ascolto della sofferenza, elaborare un modello di relazioni di tipo interculturale per un progetto educativo moderno ed efficace, diventano insieme i passi fondanti per una trasformazione culturale flessibile e intelligente, per una gestione a rete dell'insieme dei nodi (persone, istituzioni, associazioni), interconnessi da legami che cooperano secondo finalità condivise e nella ferma convinzione che un sistema di cure efficace è dato dall'incontro tra obiettivi prefissati e risultati conseguiti. Per poter lavorare in regime di eccellenza e quindi di buona organizzazione, occorre soddisfare il sistema delle aspettative del cliente, Cosa vuole il paziente? Come desidera essere curato? Dove preferisce espletare i trattamenti? Con quali finalità? Proporre dunque servizi che rispondono a tali quesiti inserendo alcuni elementi di novità, soprattutto nell'accoglienza, può rendere un team delle cure creativo, efficace e soprattutto competitivo.

PROGETTO DI FORMAZIONE TEORICO-ESPERENZIALE IN PSICONCOLOGIA

S. Regni, P. Catanzaro, G. Nataloni, D. Albrigo, A. Valencia, G. Armanni, F. Milani,S. Gori, E. Corgna,S. Darwish, D. Araco, S. Bartoli, R. DeCiantis, G. Fumi

La comunicazione è un tema centrale in oncologia. Il processo comunicativo è un processo circolare operatore-paziente che è costituito solo in piccola parte dal canale verbale e in gran parte da quello extraverbale .

Uno degli scopi del Corsodi formazione è quello di consentire agli operatori del settore di acquisire maggiore conoscenza e padronanza nell' "arte di comunicare" in quanto una buona comunicazione migliora indubbiamente la relazione,rafforza l'alleanza terapeutica e aumenta la compliance .

Le metodologie usate sono state: role playing e Gruppi Balint

Gli incontri hanno avuto una frequenza trisettimanale e ciò ha consentito di effettuare un vero e proprio percorso formativo di apprendimenti riportabile e confrontabile nella pratica clinica.

PROGETTO PENTESILEA - IOM ASCOLI PICENO ONLUS

Raffaella Saporetti

psicologa-psicoterapeuta-coordinatrice Progetto Pentesilea

Il Progetto Pentesilea nasce nel 1999 come progetto riabilitativo per le donne operate di cancro al seno. Nel corso del tempo, il target di riferimento si allarga anche ad altre patologie tumorali e anche ad altri tipi di disagio, in particolare depressioni reattive ad eventi di malattia o lutto. Il Progetto prevede sedute di supporto psicologico di gruppo e laboratori di teatroterapia e di "educazione all'ascolto di sé". Viene favorita la creazione di gruppi di auto-mutuo-aiuto attraverso il ruolo della "fiduciaria", ruolo che ciascuna donna del gruppo assume a turno ogni anno, con funzione di raccordo fuori dal contesto terapeutico.

Ogni anno, alla fine del percorso, è prevista una performance teatrale, frutto dei laboratori, in cui le donne sperimentano l'emozione dell'incontro con un pubblico costituito dalle persone più vicine alle donne stesse.

Il lavoro psicologico è suddiviso in tre fasi principali.

La prima fase è quella dell'accoglienza e dell'ascolto dei bisogni. Nella seconda fase è possibile lavorare con la drammaticità delle emozioni legate alla malattia e sulla coesione di gruppo attraverso interventi di sostegno e di riappropriazione degli aspetti vitali. Nella terza fase si persegue l'obiettivo di trasformare l'esperienza della malattia in opportunità di cambiamento, valorizzando il presente e migliorando la qualità della vita nel "qui ed ora". Vi è anche un importante aspetto di prevenzione che viene perseguito attraverso l'acquisizione di un "atteggiamento positivo", individuando modalità di pensiero e di relazione disfunzionali e sperimentando nuove modalità; si acquisisce maggiore consapevolezza di sé e del proprio potenziale trasformativo. La narrazione familiare, utilizzata come strumento in questa terza fase, assume un enorme valore terapeutico, in un'ottica di movimento e di riattivazione dei blocchi evolutivi. Inoltre, attraverso feedback ed insight potranno verificarsi anche apprendimenti vicari e interpersonali. Lavorare su una migliore qualità della vita e delle relazioni interpersonali permette di costruire sia un servizio di rete con le altre agenzie sul territorio che una rete di famiglie: ciò fa sì che la donna possa usufruire in modo più adeguato ed efficace delle strutture sanitarie e non ed attiva il costituirsi di un circuito virtuoso di sostegno reciproco e di confronto.

Negli ultimi anni, il Progetto Pentesilea ha pensato e sostenuto occasioni di scambio di esperienze con Progetti simili sul territorio nazionale ed ha portato a termine collaborazioni fruttuose con importanti Aziende al fine di inserire nuovi "progetti nel Progetto".

Il Laboratorio di Educazione all'Ascolto di Sé prevede un lavoro su rilassamento, respiro e movimento. Si utilizzano elementi provenienti dalla danza, dal teatro, dal canto, dallo yoga.

Il Laboratorio di Teatro-terapia prevede la messa in scena dei vissuti all'interno del gruppo, per creare un percorso verso il recupero della spontaneità, creatività, espressività. La metodologia di intervento è basata su un percorso esperenziale più che didattico. Gli incontri sono strutturati sulla base di esercizi, giochi

ed improvvisazioni che interessano tutte le differenti modalità comunicative, utilizzando anche l'ausilio di altre discipline artistiche (pittura, scrittura, canto…).

UN MODELLO GLOBALE DI INTERVENTO PSICOLOGICO NEI REPARTI ONCOLOGICI: *IL SUPPORTO* AL PAZIENTE E AI LORO FAMILIARI, LA FORMAZIONE DEGLI OPERATORI, LA RICERCA

Maria Rita Milesi

Servizio di Psicologia Clinica della Salute, IRCCS Ospedale San Raffaele, Milano
Università Vita-Salute San Raffaele, Milano

OBIETTIVI

Dal mese di giugno 2006 il Servizio di Psicologia Clinica e della Salute dell'Ospedale San Raffaele ha attivato un progetto finalizzato ad offrire al paziente oncologico e ai familiari un'attività di supporto psicologico, di orientamento psicodinamico, in tutti i momenti delicati dell'iter medico. Il Servizio è attivo sia per i pazienti in regime ambulatoriale che per i pazienti ricoverati nelle diverse Unità Operative dell'Ospedale.

Il Progetto, inoltre, ha previsto un'area dedicata alla ricerca, finalizzata alla standardizzazione di una batteria testale destinata, alla valutazione dell'efficacia degli interventi psicologici, psicoterapeutici, psicofarmacologici e riabilitativi, all'individuazione di standard assistenziali e gestionali di qualità, all'esplorazione di metodiche innovative che facilitino il riconoscimento e il trattamento delle conseguenze psicologiche e comportamentali secondare alla patologia oncologica.

Accanto all'area della clinica e della ricerca il Servizio provvede alla formazione e all'aggiornamento del personale sanitario e dei volontari coinvolti nel progetto attraverso la realizzazione di corsi di formazione e di aggiornamento permanente, gruppi Balint e gruppi esperienziali.

METODI

Soggetti

Il Progetto, nella sua declinazione strettamente clinica, ha coinvolto 509 pazienti, giunti al Servizio di Psicologia Clinica e della Salute dal 1° giugno 2006 al 28 febbraio 2009.

Valutazione

Tutti i pazienti hanno svolto almeno il primo dei tre colloqui costituenti l'iter diagnostico-valutativo previsto dal Servizio di Psicologia Clinica della Salute.

Il primo colloquio è orientato ad instaurare una buona relazione supportiva con il paziente che richiede l'intervento dello psicologo e a definire un quadro generale della patologia e del vissuto della malattia da parte del paziente.

Nel secondo incontro lo psicologo sottopone all'attenzione del paziente i questionari autosomministrati - di seguito descritti -, volti a valutare più specificatamente alcune aree critiche, accompagnando il paziente alla compilazione.

L'ultima fase del percorso valutativo prevede un colloquio di restituzione in cui si comunicano al paziente i dati emersi dagli incontri precedenti e dalla testistica, e si effettua una eventuale proposta di presa in carico, esplicitando modi e tempi dell'intervento.

Il percorso valutativo prevede un timing specifico a seconda delle Unità Operative in cui si declina.

A tutti i soggetti (sia a quelli che hanno intrapreso un percorso di supporto psicologico, sia a quelli che non l'hanno effettuato) è stata riproposta la compilazione dei questionari psicodiagnostici a distanza di 6 mesi dalla prima somministrazione.

LA BATTERIA PSICODIAGNOSTICA

Gli strumenti psicodiagnostici individuati come i più idonei a valutare le aree di disagio dei pazienti sono i seguenti:

• *Hospital Anxiety and Depression Scale* – HADS.[1] Si tratta di uno strumento tarato sulle situazioni di ricovero ospedaliero e ambulatoriali per lo screening della sintomatologia ansioso-depressiva. A differenza di molte altre scale usate per la valutazione di questi aspetti, l'HADS ha il vantaggio di non avere items che possono essere influenzati dalla sintomatologia somatica del soggetto e ciò permette di valutare esclusivamente la sintomatologia psichica ansiosa-depressiva.

• *Psychological Distress Inventory* – PDI.[2] Il questionario è finalizzato alla rilevazione dei livelli di stress in pazienti oncologici. Questo strumento, rispetto al precedente, non considera l'aspetto prettamente

sintomatologico, ma si concentra sul concetto più generale di stress, condizione trasversale nei pazienti che ricevono diagnosi oncologiche e si sottopongono ai trattamenti prescritti.

• *Mental Adjustment to Cancer* – MAC.[3] Il questionario rileva le risposte cognitive e comportamentali del paziente di fronte alla diagnosi di cancro. Lo strumento è costituito da 40 items la cui struttura fattoriale identifica i seguenti stili di adattamento alla malattia: combattività, helplessness-hopelessness, preoccupazione ansiosa, fatalismo, evitamento cognitivo.

• *Questionario sullo Stato di Salute SF-36 (V1) Standard* - SF-36.[4] Si tratta di uno strumento di analisi della qualità di vita, per valutare quanto la situazione di malattia incida sulla quotidianità del paziente. Il questionario utilizza 36 items che acquisiscono informazioni su 8 aree della salute individuale: attività fisica, limitazioni di ruolo dovute alla salute fisica, limitazioni di ruolo dovute allo stato emotivo, dolore fisico, percezione dello stato di salute generale, vitalità, attività sociali, salute mentale.

ANALISI DEI DATI E RISULTATI

Analisi descrittiva

La maggior parte dei pazienti che costituiscono il campione (67%) è di sesso femminile (n = 340) mentre il 33% è di sesso maschile (n = 169). L'età media è di 57,4 anni.

La distribuzione del campione rispetto all'Unità Operativa di provenienza è la seguente: 59 pazienti provenienti dall'U.O. di Radioterapia (12%), 125 dall'U.O. di Oncologia Medica (25%), 50 dall'U.O. di Otorinolaringoiatria (10%), 173 dall'Unità Funzionale di Senologia (34%), 54 dall'Unità Trapianto Midollo Osseo (11%), 25 dall'U.O. di Urologia (5%), 9 dall'U.O. di Medicina Oncologica (2%) e 7 da altri reparti (1%). Dei 509 pazienti 381 (75%) sono giunti all'attenzione dello psicologo su invio del medico, 88 (17%) si sono rivolti autonomamente al Servizio di Psicologia Clinica della Salute, 20 (4%) sono stati indirizzati da un familiare e i restanti 3 (0.6%) da infermieri o volontari.

Per quando riguarda la sede della patologia tumorale emerge che dei 509 pazienti 208 (41%) sono affetti da tumore al seno, 61 (12%) da tumori testa-collo, 46 (9%) da leucemie, 35 (7%) da tumori polmonari, 28 (5.5%) da tumori dell'apparato digerente, 26 (5%) da tumori all'intestino, 19 (4%) da cancro alla prostata, 12 da tumore alla vescica (2.4%), 9 da tumore al rene (2%) e i restanti 19 (4%) da tumori in altre regioni. Per 19 pazienti (3.7%) non è stato possibile reperire la sede della patologia.

Dalla distribuzione del campione rispetto alla fase di malattia si osserva che il 57% dei pazienti (n = 288) presenta un tumore primario, l'11.6% (n = 59) è in fase metastatica/terminale, il 10.6% (n =54) ha una ripresa locale della malattia, il 6% (n =30) ha una ripresa a distanza della malattia, il 7% (n = 36) è libero da malattia e l'1% (n = 6) è in fase terminale. Per 36 pazienti (7%) non è stato possibile rintracciare la fase di malattia.

Punteggi della batteria psicodiagnostica

HADS: per quanto riguarda la sottoscala Ansia il 50% dei pazienti (n = 111) presenta livelli sottosoglia di ansia, mentre la restante metà manifesta livelli di ansia di interesse clinico. Nello specifico, il 15% (n = 34) manifesta una sintomatologia ansiosa lieve, il 23% (n = 51) una sintomatologia moderata e il 12% (n = 26) una sintomatologia grave. Per quanto riguarda la sottoscala Depressione il 70.7% dei pazienti (n = 157) presenta livelli sottosoglia di ansia, mentre il restante 29.3%(n = 65) manifesta livelli di depressione di interesse clinico. Nello specifico, il 9% (n = 20) manifesta una sintomatologia ansiosa lieve, il 14.4% (n = 32) una sintomatologia moderata e il 6.1% (n = 13) una sintomatologia grave.

PDI: il 24.8% dei pazienti (n = 55) non manifesta livelli di interesse clinico di distress, mentre il restante 75.2% (n = 167) manifesta livelli significativi di disagio. Nello specifico, il 22.2% (n = 49) presenta un grado di distress lieve, il 16.7% (n = 37) distress moderato e il 36.3% (n = 81) distress forte.

SF-36: la maggior parte presenta uno scadimento della qualità della vita su tutte e otto le aree della salute individuale. In particolare, il 66% presenta un peggioramento nell'attività fisica, l'85% una limitazione di ruolo fisico, il 61,5% lamenta dolore fisico, il 65.6% uno scadimento della salute generale, il 73% uno scadimento della vitalità, il 79% una riduzione delle attività sociali, l'80% una limitazione

di ruolo emotivo e il 71,5% un peggioramento della salute mentale. Gli indici di salute sintetici indicano una sofferenza nell'87,7% dei pazienti per quanto riguarda l'indice di salute mentale e nell'82,7% per quanto concerne l'indice di salute fisica.
MAC: il 31,4% dei pazienti presenta un punteggio significativamente superiore alla media sulla sottoscala Spirito Combattente, il 16.8% un punteggio significativamente inferiore alla media sulla sottoscala Impotenza/Sfiducia, il 45.5% un punteggio significativamente superiore alla media sulla sottoscala Ansia/Preoccupazione, il 33.6 % un punteggio significativamente superiore alla media sulla sottoscala Fatalismo e il 24 % un punteggio significativamente superiore alla media sulla sottoscala Evitamento.

CONCLUSIONI

I dati emersi dallo studio mettono in evidenza come il quadro complessivo attraverso cui si configura il disagio emotivo del paziente oncologico è molto ampio e differenziato. Esso infatti costituisce il risultato, in ogni istante, delle infinite modalità di espressione della sofferenza che caratterizzano ciascun individuo in relazione alle caratteristiche di personalità, alle modalità di coping, alla qualità delle relazioni familiari e sociali, e del modo in cui tutte queste variabili si correlano nel corso delle varie tappe che scandiscono l'iter di malattia.
In questo senso il supporto psicologico specialistico può offrire al paziente la possibilità di condividere e rielaborare con un interlocutore esterno all'ambito amicale e familiare, formato all'ascolto ed alla comunicazione, i sentimenti e le emozioni che si alternano nei cosiddetti momenti critici, sperimentando l'esperienza profonda di una relazione terapeutica definita dalla volontà dell'individuo malato di aprirsi sulla propria sofferenza perché qualcuno la contenga e lo aiuti nel difficile processo di attribuirvi un senso.

IL CARE-GIVER INTERPRETA CORRETTAMENTE I BISOGNI DEL PAZIENTE? RAPPRESENTAZIONI A CONFRONTO E IPOTESI DI INTERVENTI FUTURI

F. Solari*; F. Zanaletti*; A. Burgazzi* ; A. Pelosi°°; P. Orsi*, A. Signaroldi* ; C. Collemi*; P. Crocel*; M. Ziliani*; R. Franchi*; G. Ucci*;

**Dipartimento Oncologico A.O. di Lodi, °°Psicologa – Dip. Psicologia Università di Parma;*

SCOPI

La ricerca ha l'obiettivo di verificare se la percezione del *caregiver* circa i bisogni del paziente corrisponde a quella data del paziente stesso, ovvero se il *caregiver* è in grado di interpretare correttamente i bisogni del paziente.

IPOTESI DI PARTENZA

1. L'osservazione psiconcologica evidenzia diverse rappresentazioni ed espressioni di bisogni da parte del paziente e del familiare di riferimento che inducono di conseguenza a differenti richieste ai medici, psicologi e ad altre figure professionali.
2. Ci si attende di verificare se, come dimostrato da Tamburini e coll (2003) alcuni bisogni risultino maggiormente insoddisfatti

MATERIALI E METODI:

Caratteristiche del campione

La ricerca è stata condotta su coppie formate da 30 pazienti oncologici, sia in reparto di degenza che in reparto di day-hospital e dai rispettivi 30 *caregiver* primari (giugno2007\gennaio 2008).
Gruppo pazienti: E' costituito per il 46,7 % da uomini e per il 53,3% da donne.
Il range d'età dei soggetti è compreso tra i 26 i 75 anni e l'età media dei soggetti risulta essere di 58,4 anni con una deviazione standard di 10,7. La durata della malattia stabilita al momento della compilazione va da 1 mesi a 84 mesi con una media totale di 17,6 mesi.
Gruppo caregiver: Il gruppo dei *caregiver* (F. 66,6%; M. 33,3) è principalmente composto da coniugi (53,33%) e dai figli (30%), mentre il 6,66% è rappresentato dai fratelli o sorelle.

Le informazioni circa la situazione di malattia del gruppo di pazienti ottenute da schede appositamente compilate dagli oncologi di riferimento, rivelano che la patologia maggiormente riscontrata per il campione risulta essere il tumore al polmone (26,7%), seguito dal tumore al pancreas e al seno (16,7%). Per quanto riguarda la fase di malattia il 43,3% si trova in una fase metastatica. Le informazioni sul trattamento rivelano che l'80% dei pazienti si trova in trattamento (chemioterapico 51,9%; radioterapia 46,7%).

STRUMENTI UTILIZZATI

- *NEQ*
- *WHOQOL*- breve,
- *SF-36*

RISULTATI

Rappresentazione dei bisogni nei due gruppi del campione:

Si è posta attenzione nel rilevare i bisogni maggiormente espressi dal gruppo di pazienti e in contemporanea si è chiesto ai caregiver di indicare quali fossero a suo giudizio i bisogni fondamentali del paziente.

Confronto tra la rappresentazione dei bisogni

Osservando il grafico ottenuto analizzando il numero delle risposte affermative a ciascun bisogno, si **evidenzia che mentre per i pazienti il bisogno maggiormente espresso riguarda le maggiori informazioni sulle condizioni future** (76,6% di consensi)**, per i caregiver è più importante il bisogno di avere informazioni più comprensibili da parte dei medici** (70% consensi)**. Tra i bisogni di tipo emotivo rilevati dai pazienti è evidente il bisogno di parlare con uno psicologo (70% di consensi), che tuttavia viene indicato soltanto dal 33,30% dei caregiver, inoltre il bisogno essere più rassicurato dai familiari (**43,3%)**, il bisogno di sentirsi meno commiserato** (43,3%) **e di sentirsi meno abbandonato a sé stesso** (46,7%) **hanno ricevuto più consensi presso i pazienti. Il bisogno di avere migliori servizi da parte dell'ospedale è stato rilevato dal 76,6% dei paziente, mentre è stato individuato soltanto dal 47% dei caregiver. I** *caregiver* esprimono in prevalenza anche il bisogno di controllare i sintomi (66,7% di consensi) e il bisogno di rassicurazioni da parte dei medici (66,7% di consensi)**. I pazienti concordano sul controllo dei sintomi, mentre soltanto il 53,3% esprime un bisogno di rassicurazioni.**

Tramite le tavole di contingenza è stato attuato il confronto tra le risposte fornite al questionario. Tra i bisogni **che hanno registrato i maggiori disaccordi** tra i due gruppi troviamo:

- il bisogno di avere informazioni sulle condizioni future (X^2 *1,8, p< 0,1*),
- il bisogno di avere maggiori spiegazioni sugli esami (X^2 *= 0,5, p< 0,4*),
- il bisogno di avere maggiori rassicurazioni da parte dei medici (X^2 *= 4,5, p< 0,03*), il bisogno di parlare con persone che hanno avuto la stessa esperienza (X^2= 1,3, p< 0,2)
- il bisogno di sentirsi meno abbandonati (X^2= 0,06, p< 0,7).

I maggiori accordi tra le risposte sono stati registrati nei seguenti aspetti:

- il bisogno di maggiori informazioni (X^2 *= 0,5, p< 0,3*),
- il bisogno di maggiore sincerità da parte dei medici (X^2 *= 2,01, p< 0,1*),
- il bisogno di maggiore dialogo con i medici (X^2=4,5, p< 0,03),
- il bisogno di aiuto nelle abilità personali come mangiare e vestirsi (X^2 *= 7,9, p< 0,05*)
- il bisogno di aiuto economico (X^2 *= 1,8, p< 0,1*).

Stato di salute generale e qualità di vita nei due gruppi del campione

Gruppo pazienti

I pazienti riportino un netto peggioramento della salute rispetto all'anno precedente. Dai risultati circa la percezione degli effetti collaterali è possibile notare che quelli principalmente percepiti sono

- affaticamento (media 3,2 ± 1,1),
- i disturbi intestinali (media 2,5 ±1,3),
- i disturbi alimentari (media 2,5± 1,1)
- i disturbi del sonno (media 2,4± 1,3).

Per quanto riguarda lo stato emotivo è possibile vedere come la maggior parte dei pazienti riferisca di:

- sentirsi stanco (media 3,07±1,015),
- demoralizzato (media 2,67±1,295),
- ansioso (media 2,3±1,317)
- preoccupato (media 2,3±1,1).

Inoltre la variabile stanchezza che risulta essere

tra le maggiormente percepite dai soggetti appare correlata significativamente con gran parte degli effetti collaterali.
Correlando tra loro gli stati d'animo del paziente si nota che la stanchezza e il nervosismo sono significativamente correlati (rho=0,329 p<.05), inoltre la stanchezza appare correlata anche con la preoccupazione (rho=0,3 p<.05) e la demoralizzazione (rho=0,3 p<.05). Anche l'ansia e la depressione sono tra loro correlate (rho=0,386 p<.05).

Gruppo pazienti – rapporto tra stato d'animo e stato di malattia
Se si analizzano le risposte fornite sugli stati d'animo in relazione allo stadio della malattia è possibile vedere che i pazienti con tumore primario locale riferiscono di sentirsi principalmente stanchi (media 2,80 ± 0,9), demoralizzati (media 2,70 ± 1,2), ansiosi (media 2,0 ± 1,3), nervosi (media 1,80 ± 1,6) e arrabbiati (media 1,80 ± 1,3). I pazienti con tumore avanzato in fase metastatica riportano invece stati d' animo come la stanchezza (media 3,08 ±1,1), l'ansia (media 2,38 ± 1,5), preoccupazione (media 2,62 ±1,3) e depressione (media 2,46 ± 1,3).
Le dimensioni del questionario SF-36 maggiormente compromesse sono il ruolo e la salute fisica (media 9,2± 22,2), lo stato emotivo (media 15,6± 31,2), lo stato di salute generale e l'attività sociale (media 27,5±24,5). Anche la rilevazione della qualità di vita nel paziente attraverso il questionario WHOQOL mostra come gran parte delle dimensioni indagate risultino compromesse. In particolar modo la salute fisica (media 2,6±0,5) e il benessere emotivo (media 2,5±0,6).
Gruppo care-giver
Nel caregiver non si rilevano variazioni significative nello stato di salute rispetto all'anno precedente. Si nota come le dimensioni maggiormente compromesse sono l'attività sociale, la vitalità e il benessere emotivo.
I risultati circa lo stato emotivo dei caregiver evidenziano che lo stato d'animo più rappresentato è la preoccupazione (media risposte 2,9±1,0), seguita dalla stanchezza (media risposte 2,8± 0,9), dalla demoralizzazione (media risposte 2,4±1,0) e dall'ansia (media risposte 2,1±1,4).
Ponendo inoltre in relazione le dimensioni dei due gruppi si osserva che la salute fisica del *caregiver* è legata al benessere emotivo del paziente (rho=0,3 p<.05) e ai rapporti interpersonali del paziente (rho=0,4 p<.01). Anche i rapporti interpersonali del *caregiver* sono correlati con il benessere emotivo del paziente (rho=0,4 p<.05). Attraverso il test Rho di Spearman si riscontra inoltre una correlazione tra i rispettivi stati emotivi (rho=0,3 p<.05).

DISCUSSIONE E CONCLUSIONI
Si evidenzia la necessità di una attenta valutazione dei bisogni del paziente e del care-giver, unitamente alla qualità di vita.
La ricerca permette di rilevare alcune discrepanze tra quanto espresso dai pazienti e la rappresentazione data dai *caregiver circa la valutazione dei bisogni.*
E' possibile affermare che mentre per i pazienti il bisogno maggiormente espresso riguarda le maggiori informazioni sulle condizioni future (76,6% di consensi) come prospettato nelle ipotesi iniziali, per i *caregiver* è prioritario il bisogno di avere informazioni più comprensibili da parte dei medici (70% di consensi). Per quanto concerne i bisogni di tipo emotivo i pazienti indicano il bisogno di parlare con uno psicologo (70% di consensi), tuttavia rilevato soltanto dal 33,30% dei *caregiver*, inoltre altri bisogni di tipo emotivo hanno ricevuto maggiori consensi presso i pazienti.
I risultati permettono di ipotizzare che la percezione dei *caregiver* dei bisogni del paziente appare influenzata dal proprio ruolo e dai vissuti personali. Il *caregiver* appare più sensibile ai bisogni fisici, sottostimando il vissuto emotivo del paziente. Questa discrepanza nei bisogni, induce e provoca richieste di cura e assistenza contrastanti e non sempre coerenti all'équipe da parte del paziente e del suo familiare di riferimento.

IMPLICAZIONI CLINICHE FUTURE
L'équipe ha bisogno di essere specificatamente formata nell'interpretare le richieste di cura e sostenere i *caregiver* nel comprendere meglio i reali bisogni del paziente.
Ruolo dello psicologo all'interno dell'équipe è formare gli operatori a comprendere correttamente le dinamiche relazionali agite dal paziente e del *caregiver* per consentire una più efficace mediazione dei bisogni di entrambi.
Si evidenzia inoltre come una procedura di assestement psicologico iniziale ed in-itinere, volto alla valutazione

delle aspettative sia del paziente che del *caregiver* possa essere un utile strumento per aprire un canale comunicativo chiaro, nel tempo coerente e facilitante il percorso di cura e assistenza medico e infermieristica.

BIBLIOGRAFIA

- Gustafson, D.H. e Wen, K.Y. (2004). Need assessment for cancer patience and their families, Health and Quality of Life Outcomes, 2(11), 1-12.
- Tamburini, M.,Gangeri, L.,Brunelli, C.,Boeri, P.,Borreani, C., Bosisio, M., Fusco Karmann,C., Greco, M., Miccinesi, G., Murru e L., Trimigno, P. (2003). Cancer patients' needs during hospitalisation: a quantitative and qualitative study. BioMed Cental Cancer, 3,12-22.
- Ware, J.E., Sherbourne, C.D., (1992) Short Form Health Survey 36 - SF-36
- WHOQOL Group, (1995) WHO Quality of Life (WHOQOL)
- Istituto Nazionale Tumori di Milano (1995), Need Evaluation Questionnaire (NEQ).

Sessione Interattiva - L COLLOQUIO CLINICO IN ONCOLOGIA E LA REGISTRAZIONE DEI DATI: STRUMENTI A CONFRONTO

VEDI COMUNICAZIONI ORALI

FORMAZIONE ALLA RELAZIONE ED ALLA INTEGRAZIONE: UN PERCORSO DA COSTRUIRE CON GLI OPERATORI

Caruso A., Carucci T., Tramontana A.

Istituto Nazionale Tumori Roma

In seguito all'affermarsi dell'approccio olistico all'interno dei contesti sanitari, lo sviluppo delle capacità e delle competenze degli operatori nel sostenere e prendersi cura della persona malata è diventato ormai una necessità. La formazione specialistica dei diversi professionisti, volta spesso a curare il sintomo, non è più sufficiente a far fronte alla complessità del mondo esperienziale del malato. In ambito oncologico le problematiche cliniche connesse alla malattia si intrecciano con l'importanza di garantire una buona qualità di vita al paziente attraverso un approccio psicosociale e la messa in atto di un intervento integrato che tenga conto della globalità dei bisogni della persona malata.

Gli operatori sanitari che lavorano in ambito oncologico si trovano a dover gestire situazioni complesse cariche di responsabilità ed implicazioni emotive, spesso senza la possibilità di condividere con i colleghi ed elaborare in maniera adeguata gli eventi con i quali si confrontano quotidianamente.

E' necessario che l'operatore acquisisca competenze alla relazione al fine di mettere in atto un intervento multidisciplinare ed integrato, pur nel rispetto delle specifiche competenze di ciascuna professionalità. Lungi dall'essere una capacità innata, il lavoro in équipe richiede lo sviluppo di conoscenze comuni da parte di ciascun operatore, la condivisione e il rispetto dei codici operativi e linguistici degli altri colleghi, la capacità di comunicare e di condividere tra i differenti professionisti obiettivi specifici per la cura del paziente, la possibilità di creare uno spazio di condivisione dei vissuti e delle difficoltà incontrate da ciascuno nella propria pratica clinica.

In quest'ottica il lavoro di gruppo integrato potrebbe essere rappresentato come un'orchestra sinfonica in cui ogni operatore, usando il proprio strumento e correggendo il proprio tempo in relazione all'altro, permette la creazione di una buona sinfonia.

Il lavoro in équipe integrata, però, trova spesso ostacoli connessi alla disabitudine all'ascolto dell'altro e a percepire il paziente nella sua globalità e gli altri professionisti come persone, prima che come operatori. Soprattutto in contesti in cui la specificità professionale risulta così marcata, come in quelli sanitari, emerge la difficoltà ad accettare i punti di vista degli altri membri dell'equipe come risorse preziose per la pratica professionale di tutti.

Pertanto, un intervento formativo rivolto alla formazione degli operatori alla relazione d'aiuto e al lavoro in équipe deve prevedere, oltre all'acquisizione di conoscenze teoriche, anche l'elaborazione dei contenuti emotivi legati all'attività assistenziale attraverso la presa di contatto dell'operatore con il proprio mondo interno, il riconoscimento dei propri vissuti e dei propri bisogni professionali e la ricerca di strumenti che aiutino l'operatore stesso a soddisfare tali bisogni. Le tecniche formative pratiche (role playing, "gruppi di tipo Balint", visione di film, ecc.) consentono la creazione di uno spazio di confronto e di esperienza relativo ai vissuti e alle emozioni che quotidianamente accompagnano l'équipe di cura. Ciò permette all'operatore di sperimentare in contesti

"protetti" nuove modalità di interazione e di incontro con il paziente e con i colleghi e di esprimere i propri dubbi, opinioni e difficoltà, in ottica costruttiva e senza il timore del giudizio degli altri.
Un siffatto percorso dell'operatore costituisce il substrato necessario per la prevenzione del disagio correlato alle professioni ad alto impatto emotivo; disagio che nuoce al professionista in termini di salute, al malato in termini di scarsa qualità di assistenza e all'azienda sanitaria per assenteismo e malattie degli operatori.

In un percorso formativo di tale complessità, è rilevante che i contenuti teorici affrontino aspetti inerenti le relazioni interpersonali in ambito oncologico, quali:

- Problematiche psicologiche del paziente, della famiglia, degli operatori.
- Comunicazione verbale e non verbale.
- Comunicazione di cattive notizie.
- Atteggiamenti e abilità nella relazione d'aiuto.
- Lavoro in équipe e competenza di ciascuna professionalità.
- Emozioni proprie e del paziente.
- Morte e morire.
- Principi di base per la ricerca psiconcologica.

Tra le tecniche formative esperienziali volte a facilitare l'integrazione e l'elaborazione dei vissuti emotivi legati all'attività assistenziale, si segnalano:

ROLE PLAYING

Il conduttore o uno dei partecipanti del gruppo propongono una situazione –stimolo (es. caso clinico). Definita la situazione-stimolo, il conduttore sollecita i partecipanti del gruppo a proporsi nel ruolo di "attori", ovvero a rappresentare per un tempo limitato alcuni ruoli in interazione tra loro; gli altri membri del gruppo osservano quanto accade sia sul piano dei contenuti che sul piano dei processi relazionali: l'obbiettivo è migliorare la comprensione di particolari situazioni e/o sperimentare nuovi modi di risolvere, affrontare e vivere specifici rapporti lavorativi. La validità del role playing in termini di apprendimento sta nel permettere a chi lo vive ed a chi assiste un'analisi dei propri vissuti e del proprio e dell'altrui comportamento liberi dall'ansia, dalle resistenze e dalle difficoltà caratterizzanti la vita reale. L'apprendimento avviene attraverso l'esperienza concreta del "mettersi nei panni di".
Esempio. Simulata incentrata sulla difficoltà della comunicazione di diagnosi in équipe. Una donna molto giovane entra nella stanza del medico il quale deve comunicare una diagnosi di tumore. Durante la visita, lo psiconcologo affianca il medico. Ogni "attore" a turno ricopre i vari ruoli (15 min ciascuno) e al termine di ciascun ruolo esprime il proprio vissuto nel giocare il ruolo assegnato e le difficoltà incontrate nel lavoro con gli altri colleghi (pianificazione delle modalità di comunicazione, rispetto di ruolo, tempi e spazi degli altri professionisti, etc). Ciascun membro del gruppo viene poi invitato a condividere l'esperienza.

LAVORI DI GRUPPO

Sono tutte quelle esercitazioni che hanno come obbiettivo quello di far prendere "familiarità" agli operatori con l'esecuzione di alcune prassi simili o comunque complementari a quelle che affrontano sul campo. Lo svolgimento del lavoro può avvenire in un gruppo allargato oppure i partecipanti possono essere suddivisi in piccoli gruppi. Al gruppo allargato e/o ai piccoli gruppi, il conduttore assegna un "progetto/caso" su cui lavorare in un determinato tempo.
Esempio: Costruzione di un consenso informato. Si formano dei sottogruppi di 4/5 persone che si scelgono tra di loro per differenti professionalità e si riuniscono per individuare un caso clinico da condividere e su cui lavorare per costruire un consenso informato ad hoc, tenendo conto del punto di vista di ogni singolo professionista (60 min.).
Infine, un portavoce riferisce l'esperienza nel gruppo allargato.

VISIONE DI FILM

L'utilizzo di film all'interno delle attività formative si configura come una forma di analisi di un caso. Il formatore può scegliere se proporre all'aula un film nella sua interezza o se utilizzare solo alcune parti dello stesso. Rispetto al role playing la visione di film consente ai partecipanti di entrare in contatto con le tematiche emotive dell'esperienza formativa in maniera "protetta". Esso, infatti, pur non richiedendo un coinvolgimento diretto alle singole persone, permette loro di porre attenzione al proprio mondo interiore, acquisendo maggiore consapevolezza rispetto a ciò che la tematica narrata nel film muove in termini di

pensieri, vissuti ed emozioni.
Esempio: *"La storia del cammello che pianse"*. Il film facilita la presa di contatto con il concetto di relazione d'aiuto intesa come relazione che cura: la famiglia (operatori) aiuta la cammella (paziente) a sentire ed esprimere il proprio dolore e a sciogliere il nodo problematico che non le permette di avvicinarsi al piccolo cammello appena partorito. Inoltre, la trama evidenzia l'importanza dell'integrazione all'interno di un'équipe. La metafora del gruppo familiare mostra come ad ogni membro, dal nonno al figlio più piccolo, vengano riconosciuti spazio e competenze specifiche nel facilitare la relazione tra la cammella e la sua prole.

"GRUPPI DI TIPO BALINT"

Ispirati ai Gruppi Balint nati in un contesto psicoanalitico e destinati esclusivamente a medici, i "gruppi di tipo Balint" si configurano come incontri che prevedono la partecipazione di operatori sanitari di differenti professionalità. Durante tali incontri vengono discussi casi clinici portati dai partecipanti al gruppo perché complessi e/o difficoltosi. L'obiettivo è favorire nell'operatore la consapevolezza delle risonanze emotive suscitate dalla relazione con il paziente e tra gli stessi operatori, permettendo così di evidenziare anche le modalità con cui l'operatore "utilizza" se stesso all'interno della relazione.

BIBLIOGRAFIA

Ausman J.I., 2005, "The kings and queens of medicine have died", *Surgical Neurology*, 63: 290 -291.
Caruso A., Ravenna A.R., Tramontana A., Maggi G., Condoleo M. F., Arcidiacono S., Natali P. G., Squarciane S., 2001, "La formazione psicologica degli operatori: proposta di un modello interdisciplinare", *Il Giornale Italiano di Psico-Oncologia*, 3,1: 12-16.
Caruso A., Bongiorno L. , 2005, La formazione alla relazione in ambito oncologico, in *La sofferenza psichica in oncologia. Modalità di intervento* di G. Morasso, M. Tonamichel (a cura di), Carocci, Roma.
Jakobsson S., Ekman T., Ahlberg K., 2008, "Components That Influence Assessment and Management of Cancer-Related Symptoms: An Interdisciplinary Perspective Oncology", *Nursing Forum*, 35, 4:691-699.
Rosen M. A., Salas E., Wu T.S., Silvestri S., Lazzara E.H., Lyons R., Weaver S.J., King H.B, 2008, "Promoting Teamwork: An Event-based Approach to Simulation-based Teamwork Training for Emergency Medicine Residents", *Academic Emergency Medicine*, 15: 1190- 1198.

DISTURBI DEL SONNO IN ONCOLOGIA

Federica Provini

Dipartimento di Scienze Neurologiche - Università degli Studi di Bologna

I dati della letteratura suggeriscono che i disturbi del sonno interessano adulti e bambini affetti da tumore, in tutte le fasi di malattia, con una prevalenza maggiore rispetto alla popolazione generale. I ricercatori hanno focalizzato la loro attenzione soprattutto sull'insonnia, ma anche l' eccessiva sonnolenza diurna è un disturbo di frequente riscontro tra i pazienti oncologici, con una prevalenza compresa tra il 54% ed il 68%.
La difficoltà ad iniziare o mantenere il sonno si riscontra in una percentuale variabile tra il 30% ed il 50% dei pazienti affetti da tumore (Savard e Morin, 2001), e, nella gran parte dei casi, diviene un problema cronico. Se non trattata, l'insonnia può ridurre la qualità della vita del paziente, aumentare il rischio di sviluppare depressione e determinare una maggiore utilizzazione di risorse mediche. Se, invece, un paziente affetto da tumore può dormire adeguatamente, lo stress e, di conseguenza, il cortisolo ematico si riducono ed il sistema immunitario si riattiva. In questo caso, il trattamento dell'insonnia non solo migliora significativamente la qualità della vita ma può perfino rallentare la progressione della malattia tumorale (O'Donnell, 2004).
L'alterazione nel ritmo sonno-veglia nei pazienti con tumore può essere dovuta a vari fattori, inclusi gli effetti fisiologici del tumore, l'impatto psicologico dell'evento traumatico, il dolore e la depressione associati al tumore, i ricoveri ospedalieri che, con la loro routine, distruggono il ritmo sonno-veglia, cosi come gli effetti collaterali della chemioterapia e delle altre terapie. La condizione di stress, indotta dal tumore, aumenta i livelli di cortisolo, che favorisce l'insonnia, così come le terapie utilizzate possono avere un effetto sulla secrezione delle citochine che contribuiscono alla regolazione del ritmo sonno-veglia (O'Donnell, 2004). Bisogna ricordare che anche in questi pazienti, come nella popolazione generale, sono presenti fattori predisponenti per l'insonnia, come il sesso femminile, l'età, una storia personale o familiare di insonnia e la presenza di concomitanti patologie psichiatriche, come

ansia e depressione. Inoltre, anche lo stress dovuto alla malattia e alle terapie per il cancro possono avere un impatto emotivo (come per esempio, la mastectomia). I fattori che invece inducono il perpetuarsi dell'insonnia includono sia aspetti della patologia e del suo trattamento, come la stanchezza, il dolore, la nausea, il vomito ma anche le cattive abitudini del sonno che si sviluppano nel corso della malattia. Riposarsi durante il giorno può alleviare la sensazione di stanchezza ma può anche condurre ad un' alterazione del ritmo sonno-veglia e determinare insonnia; l'insonnia determina stanchezza diurna, creando quindi un circolo vizioso (Anderson et al, 2003). Allo stesso modo, il dolore non trattato può determinare insonnia, ma la terapia del dolore con oppiacei può causare sedazione diurna, che, ancora una volta, determina poi difficoltà a mantenere il sonno di notte (Anderson et al, 2003).

L'insonnia, e in generale, i disturbi del sonno non hanno ricevuto fino ad ora una grande attenzione nei pazienti affetti da tumore, rimanendo spesso sotto-diagnosticati. Per questo motivo, iniziare a fare lo screening dei pazienti affetti da disturbi del sonno è il primo importante passo nel trattamento di questa popolazione. Per lo screening dei disturbi del sonno nei pazienti oncologici è stato utilizzato il Pittsburg Sleep Quality Index (PSQI) (Fortner et al, 2002), che però può essere difficile e lungo da somministrare. Rimane quindi ancora aperto il problema di mettere a punto uno strumento rapido e di facile somministrazione per questi pazienti.

I pazienti oncologici vorrebbero che il medico sapesse riconoscere i problemi che riguardano il sonno, e spesso segnalano che il problema non viene affrontato, o non gli viene dedicato abbastanza tempo, o non vi è sufficiente conoscenza in merito. Se il medico o le altre figure professionali non considerano e non valutano i disturbi del sonno, anche il paziente arriva a credere che il sonno non sia un problema importante. I pazienti vorrebbero invece essere sollecitati su questo aspetto, perché sono riluttanti a riportare spontaneamente i disturbi del sonno allo specialista oncologo, sia perché lo ritengono esperto solo del disturbo oncologico, sia perché lo considerano un problema di minor conto rispetto al cancro, o per il timore di ricevere in cambio solo la prescrizione di una pillola. I disturbi del sonno sono invece un problema serio e, se non trattati, possono avere effetti distruttivi (Davidson et al, 2007).

La valutazione dei pazienti con insonnia inizia sempre con la raccolta di un'anamnesi accurata. E' necessario escludere la presenza di altri disturbi del sonno, come, per esempio, una sindrome delle gambe senza riposo o apnee ostruttive nel sonno, depressione, ansia o dipendenza da alcolici. In questa fase si possono inoltre ricercare le condizioni o i fattori che possono causare l'insonnia, identificando ciò che si può modificare in sede di trattamento (attività fisica, dieta, farmaci assunti, caratteristiche del ritmo sonno-veglia) (O'Donnell, 2004).

Il trattamento dell'insonnia deve essere parte del trattamento della salute in generale e, ove possibile, dovrebbe essere multi-modale, includendo sia terapie farmacolgiche che non farmacologiche. Innanzitutto, è necessario fornire informazioni sugli effetti del cancro e del suo trattamento sul sonno. Dare presto informazioni sul sonno, e sui possibili effetti sul sonno dei farmaci chemioterapici, riduce la paura e l'ansia. E' importante fornire tempestivamente queste informazioni, anche se non eccessivamente presto, per esempio non durante la prima seduta di chemioterapia.

Prima di iniziare la terapia farmacologica dell'insonnia è necessario cercarne la possibile causa sottostante che potrebbe essere trattata con terapie efficaci (trattare il dolore, la nausea, il vomito, la bocca secca o la depressione). Se, nonostante questi trattamenti, l'insonnia persiste, allora può essere utile una terapia addizionale con ipnoinduttori (benzodiazepine e non-benzodiazepine), ricordandone gli effetti collaterali, in particolare in questi pazienti che assumono anche altri farmaci (per esempio, la possibilità di un potenziamento dell'azione depressogena sul respiro in coloro che assumono analgesici oppioidi).

Oltre alle terapie farmacologiche, vi è un'abbondante letteratura che dimostra l'efficacia dei trattamenti non farmacologici, anche nei soggetti anziani, la fascia d'età in cui maggiormente si sviluppa un cancro. Questi trattamenti comprendono la terapia di controllo dello stimolo, la terapia di restrizione del tempo di sonno, le tecniche di rilassamento e le strategie cognitive. I vantaggi di tali terapie, rispetto all'approccio farmacologico, riguardano l'assenza di dipendenza dai farmaci, l'assenza di effetti collaterali ed un miglioramento stabile e duraturo della qualità del sonno. I pazienti inoltre preferiscono e sono molto

soddisfatti dei trattamenti non-farmacologici rispetto a quelli farmacologici.
Sarebbe preferibile che fosse iniziato un vero e proprio programma educativo sul sonno, che dovrebbe comprendere una valutazione iniziale, una pianificazione del trattamento ed un follow-up, in cui potrebbe essere coinvolto anche il medico di famiglia. Il programma dovrebbe iniziare in un momento in cui i pazienti non sono ancora affaticati, mentalmente e fisicamente, dalle terapie, e potrebbe essere seguito da un programma post-trattamento, svolto preferibilmente al di fuori del centro per le cure oncologiche.

BIBLIOGRAFIA

- Anderson KO, Getto CJ, Mendoza TR, et al. Fatigue and sleep disturbance in patients with cancer, patients with clinical depression, and community-dwelling adults. J Pain Symptom Manage 2003;25:307-318
- Davidson JR, Feldman-Stewart D, Brennenstuhl S, Ram S. How to provide insomnia interventions to people with cancer: insights from patients. Psycho-Oncology 2007;16:1028-1038
- Fortner BV, Stepanski EJ, Wang SC, et al. Sleep and quality of life in breast cancer patients. J Pain Symptom Manage 2002;24:471-480
- O'Donnell JF. Insomnia in cancer patients. Clinical Cornestone 2004;6:S6-S14
Savard J, Morin CM. Insomnia in the context of cancer: a review of a neglected problem. J Clin Oncol 2001;19:895-908

I DISTURBI DEL SONNO NEI PAZIENTI ONCOLOGICI

Francesca Romito[1], Claudia Cormio[2], Silvia De Padova[3], Rosanna Montanaro[1], Anna Giodice[1], Emanuele Naglieri[2], Vittorio Mattioli[1], Giuseppe Colucci[2].

[1] Servizio Sperimentale di Psicologia Oncologica, Dipartimento Area Critica, Istituto Tumori "Giovanni Paolo II" Bari.
[2] Dipartimento di Oncologia medica e Sperimentale, Istituto Tumori "Giovanni Paolo II" Bari.
[3] Unità Operativa di Oncologia Medica, Ospedale "Vito Fazzi", Lecce.

INTRODUZIONE E OBIETTIVI

I disturbi del sonno colpiscono circa il 12-25% della popolazione e la loro incidenza aumenta fino al 40% nei pazienti affetti da malattie fisiche (cardiache, polmonari, neurologiche) e nei pazienti affetti da patologie psichiatriche. Nei pazienti oncologici, la prevalenza dei disturbi del sonno è stimata essere di circa il 40%. Numerosi studi hanno dimostrato che sintomi di insonnia sono presenti anche da 2 a 5 anni dopo l'inizio di una chemioterapia adiuvante.
I sintomi più frequenti sono: tempi di latenza allungati nella fase di addormentamento, minor durata del sonno, minor efficienza del sonno e alterazioni del funzionamento durante il giorno.
I fattori che determinano i disturbi del sonno nei pazienti oncologici sono diversi. Innanzitutto bisogna considerare quelli strettamente legati alla malattia, quali dolore, febbre, prurito o altri effetti secondari delle terapie, dispnea, nausea, vomito, stipsi, incontinenza urinaria ecc. Alterazioni endocrine primarie o secondarie alla malattia neoplastica, poi, possono associarsi ad alterazioni del sonno. Alcuni trattamenti oncologici possono aumentare il rischio di sviluppare insonnia, per il loro impatto emotivo, per gli effetti fisiologici e per gli effetti collaterali. L'ospedalizzazione stessa può produrre alterazioni del sonno. Nelle donne, poi, la carenza di estrogeni prodotta dalla chemioterapia o dalla terapia ormonale causa la menopausa precoce che può interferire a sua volta col sonno. L'insonnia è spesso causata dal dolore neoplastico.
In molti casi, il sonno si normalizza quando scompaiono i fattori che lo hanno determinato, ma talvolta la sua alterazione diventa cronica.

Nella pratica clinica si assiste spesso alla associazione tra le condizioni psicologiche del paziente e la presenza di disturbi del sonno, sia durante il ricovero, sia a casa dopo la dimissione. I disturbi depressivi, spesso reattivi alla diagnosi di cancro, o alle difficoltà della fase di trattamento, sono di frequente associati ad insonnia tardiva e centrale; nelle depressioni con marcato rallentamento psicomotorio si può, invece, assistere a ipersonnia.
Anche i disturbi d'ansia, preesistenti, o reattivi alla condizione di malattia, favoriscono la comparsa di insonnia e incubi notturni.

Quali che siano le cause del disturbo del sonno, il paziente che lo presenta vive una serie di conseguenze che rendono più difficile la gestione della malattia

e delle terapie. Le più frequenti sono la fatigue, la compromissione del funzionamento diurno e i disturbi dell'umore. I pazienti che soffrono di insonnia sono a maggior rischio di esperire una fatigue più intensa e persistente. Possono manifestarsi irritabilità, difficoltà di concentrazione, alterazioni nelle relazioni interpersonali, modificazioni dell'attività lavorativa. Inoltre, tensione, stanchezza, demoralizzazione interferiscono con la qualità di vita e possono influire negativamente sull' aderenza al trattamento.

Nonostante tali evidenze, il problema del sonno è ancora scarsamente considerato nella pratica clinica, poco investigato dagli oncologi ma anche poco riferito dai pazienti stessi.
Per questo motivo si è voluto proporre uno studio che consentisse di individuare i seguenti fattori:

- Prevalenza dei disturbi del sonno nei pazienti oncologici;
- Indagare le abitudini dei pazienti rispetto al riferimento di tale sintomo agli oncologi e il loro atteggiamento rispetto alle possibili soluzioni del problema.

MATERIALI E METODI

Lo studio è condotto attraverso la somministrazione, da parte di psicologi, di alcuni questionari standardizzati, che valutano la qualità del sonno e la qualità di vita:

1) La Pittsburgh Sleep Quality Index (PSQI) è una scala ampiamente utilizzata nel contesto italiano per valutare la qualità del sonno, ed è costituita da 19 items che indagano vari aspetti del sonno, per esempio il tempo impiegato per l'addormentamento o la frequenza dei risvegli notturni.
2) La Qualità di Vita, viene valutata utilizzando il test EORTC QLQ C-30, strumento di maggiore impiego in ambito oncologico sia in contesto nazionale che internazionale. Il test EORTC, composto di 30 items, è costituito di sottoscale che valutano, tra altri, anche gli aspetti sopra citati, cioè: stato emotivo; fatigue; singoli sintomi fisici, quali dispnea o diarrea.
3) Recentemente si è introdotto anche il FACIT-fatigue e la scala HADs Hospital Anxiety and Depression, per indagare, rispettivamente, la fatigue e i disturbi dell'umore per correlarli con i disturbi del sonno;
4) Un intervista strutturata indaga sulle abitudini rispetto alla presentazione del sintomo da parte dei pazienti e i loro atteggiamenti rispetto alle eventuali cure proposte.

Criteri di inclusione sono i seguenti: 18-80 anni di età; Performance Status (ECOG 0-3); Assenza di disturbi psichiatrici; Avere espresso il consenso informato alla partecipazione allo studio. I due centri coinvolti nella ricerca sono: l'Istituto Tumori "Giovanni Paolo II" di Bari e l'Unità Operativa di Oncologia Medica dell'Ospedale Vito Fazzi di Lecce.

RISULTATI

Sono stati sinora raccolti i dati riguardanti 93 pazienti, di età compresa tra i 22 e gli 80 anni (M=55), donne nel 63% dei casi. La sede prevalente di patologia è risultata essere l'apparato gastrointestinale (40%), seguita dalla mammella (25%), dai tumori genitourinari (16%) e polmonari (13%). Il 91% dei pazienti è in trattamento chemioterapico.
La qualità del sonno, misurata dalla PSQI, è risultata essere molto o piuttosto scarsa nel 33% degli intervistati. Il 29% presenta problemi nella latenza del sonno, cioè impiega molto tempo per addormentarsi. Per quanto riguarda la durata del sonno, il 39% riesce a dormire più di 7 ore, il 22% dalle 6 alle 7 ore, mentre il 15% dorme anche per meno di 5 ore. Interessante è commentare l'efficacia del sonno, cioè il rapporto tra le ore trascorse a letto e le ore effettivamente dormite. Questo parametro è indipendente dalla valutazione soggettiva possibilmente legata a bias quali quello di desiderabilità sociale. Il 45% degli intervistati dorme meno dei ¾ del tempo trascorso a letto.
Per riassumere i dati di frequenza, utilizzando un cut-off per identificare i "bad-sleepers", possiamo dire che il 57% dei pazienti rientra in questa categoria.
A fronte di una tale incidenza, solo il 36% di chi ha problemi del sonno ha provato una soluzione, a volte anche casalinga, a base di tisane e camomilla. I pazienti usano parlare di questo sintomo principalmente al medico di base (27%); all'oncologo ne parla solo il 14%, ad altre persone (familiari, medici amici) ne parla il 14%, ma il 43% sceglie di non parlarne con nessuno, per i motivi che elenchiamo: principalmente perché si è contrari all'assunzione di ulteriori farmaci, poi perché si ritiene il disturbo inevitabile e connesso in particolar modo con i risvolti psicologici della malattia, ma anche perché lo si ritiene transitorio e di facile

risoluzione. Nella stragrande maggioranza dei casi a chi espone un problema di questo tipo viene proposto un farmaco (86%), nel 4% una visita specialistica, nel 5% non viene proposto nulla. Tra le persone a cui viene proposto il farmaco, il 21% non l'assume.

CONCLUSIONI

IL 57% dei pazienti intervistati risulta essere un "bad sleeper", una percentuale più alta di quella indicata in studi precedenti, in particolare sembra che l'aspetto più problematico, nel sonno dei pazienti, sia la scarsa efficacia: a fronte delle ore passate a letto, solo i ¾ sono effettivamente dormite, poiché il sonno viene disturbato da risvegli frequenti, o si impiega più tempo per addormentarsi.

Quasi la metà dei pazienti con questo problema sceglie di non parlarne con nessuno, e la questione non viene sollevata durante le visite di routine, nonostante l'elevata incidenza del disturbo, che rimane quindi un sintomo davvero sottostimato e sottotrattato. Appare permanere ancora lo stigma associato all'uso di farmaci psicotropi, che però purtroppo rimangono la principale alternativa proposta dai medici.

Manca la conoscenza da parte dei pazienti o il suggerimento da parte dei medici di alcune regole comportamentali per favorire l'igiene del sonno. A nessuno, che lamentava il problema, è stato suggerito di potere valutare anche l'eventuale sofferenza emotiva soggiacente o compresente con il disturbo, né tantomeno è stato proposto un intervento psicologico mirato come per esempio un trattamento di tipo cognitivo comportamentale.

I pazienti potrebbero giovare dell'apprendimento delle basilari regole per l'igiene del sonno che andrebbero quindi diffuse e rese note. Inoltre andrebbe anche implementata, sia in ambito medico che anche in ambito psicologico, la conoscenza delle tecniche cognitivo-comportamentali risultate efficaci nella gestione dei disturbi del sonno.

BIBLIOGRAFIA

Berger AM et al. Current Methodological Approaches to the study of sleep disturbances and quality of life in adults with cancer. A systematic review, Psycho-Oncology, 2007,16: 401-420.

Graci G., *Pathogenesis and management of cancer-related insomnia*, Journal of Supportive Oncology, 2005; 3 (5): 349-59

Grassi L., Marmai L., *Disturbi del sonno*, in Bellani M. et al., *Psiconcologia*, Masson, 2002, Milano

Savard J., Morin C. M., *Insomnia in the context of cancer: a review of a neglected problem*, Journal of Cinical Oncology, 2001,19 (3): 895-908

SUPERVISIONE DI CASI CLINICI

Patrizia Buda

Direttivo Nazionale SIPO

Parlare di Interventi di Supervisione in Oncologia significa contribuire a chiarificare uno dei compiti dello psiconcologo, argomento centrale del nostro Congresso. Un compito tanto carico di ansia e sofferenza come il quotidiano contatto con i problemi della malattia oncologica, del dolore e della morte, crea nell'èquipe comportamenti difensivi di vario tipo, che possono essere evidenziati solo assieme allo psicologo supervisore: un professionista che mantiene una indipendenza professionale e una distanza sufficiente dalle problematiche e dalle persone coinvolte, da poter attivare il "terzo occhio" per leggere diversamente la situazione data.

Lo psicologo supervisore deve chiarificare e definire gli obiettivi generali del suo compito, delineare una "diagnosi" della situazione, verificare il raggiungimento di obiettivi specifici e più immediati. In generale il suo è un obiettivo di psicoigiene: il conseguimento di una migliore organizzazione e di condizioni volte a promuovere la salute e il benessere di quanti fanno parte dell'istituzione. Secondo J. Bleger, lo si può definire come un "tecnico della relazione interpersonale, cioè come un tecnico dei vincoli umani ed anche dell'esplicitazione dell'implicito."

Molte tensioni infatti, esistenti tra gli operatori e che non vengono esplicitate e risolte, si ripercuotono nei rapporti con i pazienti.

Lavorare in èquipe è essenziale, farlo significa darsi una visibilità differente.

Gli interventi di supervisione possono essere rivolti ai singoli professionisti e all'èquipe di lavoro nel suo complesso; nell'uno e nell'altro caso possono riguardare:

- la discussione e approfondimento di casi clinici
- la revisione dell'organizzazione del lavoro e della relazione tra i curanti.

Per quanto riguarda l'ambito oncologico ci sentiamo di privilegiare la supervisione di èquipe. In ogni èquipe si sviluppano dinamiche che influenzano in modo determinante lo svolgimento del lavoro, la supervisione di gruppo permette di riconoscerle, gestirle e creare un clima di lavoro più positivo, aiutando ogni singolo professionista a ridurre lo stress e ad affrontare il rischio di burnout.
La supervisione sui casi clinici aiuta a rivedere ed affrontare la gestione delle problematiche incontrate nella relazione con i pazienti, ad evidenziare tematiche relative all'interazione col paziente stesso e i suoi familiari e alla conduzione del rapporto.
Ci siamo spesso chiesti se il gruppo degli operatori può diventare un'èquipe, costruirsi cioè una pelle per contenersi e contenere. Pensiamo che il gruppo curante possa, attentamente seguito e supervisionato, sviluppare la capacità di diventare gruppo che cura e che si cura, di proteggersi e formarsi.
Presenteremo l'esperienza di supervisione avviata con i colleghi della regione Marche.

LA SUPERVISIONE CLINICA

Michela Fortugno

Pesaro A.O. S. SALVATORE PESARO

La supervisione clinica è un processo di analisi, controllo e valutazione svolto da uno psicologo, esperto ed abilitato a supervisionare, sul lavoro di uno psicologo che ha bisogno di essere sostenuto e guidato durante il trattamento di pazienti 'difficili', complessi, o anche solo che presentano una difficile diagnosi differenziale tra disturbi semplici.
Behr definisce la supervisione come un territorio intermedio tra l'insegnamento della teoria e la pratica della terapia, in cui supervisore e allievo affrontano gli aspetti del trattamento di una terza persona, mai fisicamente presente, con la duplice finalità di agevolare la terapia verso il paziente e incrementare gli strumenti professionali dell'allievo.
Questo incontro può essere strutturato in diversi modi a seconda dell'orientamento che viene utilizzato o meglio prediletto dal supervisore. La distinzione più tangibile è tra la supervisione individuale e la supervisione di gruppo. Nella prima l'incontro è strutturato secondo le modalità terapeutiche del supervisore, tempi, setting, orientamento unico o integrato ecc. e presuppone che a questo incontro ci siano soltanto il supervisore e il supervisionato.
Nella seconda, ovvero nella supervisione di gruppo, vi è un supervisore e 8/10 supervisionati, all'interno di questo incontro non solo il supervisore gestisce l'andamento ma stimola anche i partecipanti a interagire e integrare dei contributi rispetto al caso clinico in questione.
Nel modello di Psicoterapia Integrata, la supervisione non è soltanto e prettamente clinica ma presuppone la possibilità di confrontarsi anche sul piano professionale e didattico.
Dunque l'incontro con il supervisore non è soltanto un incontro clinico ma può avere delle connotazioni molto più ampie al fine di accrescere le competenze totali del supervisionato.
Si tratta, dunque, di un rapporto tra professionisti, che si incontrano per discutere della loro attività professionale, del modo di procedere, dei protocolli di diagnosi e cura.
E' anche il momento in cui approfondire le proprie capacità diagnostiche e valutative, oltre che un buon modo per tenersi aggiornati. E' consigliabile scegliere un supervisore che si aggiorna, possibilmente che insegna che partecipa sia come uditore che come relatore a svariati congressi e convegni, in modo che possa avere spesso consigli di prima mano, aggiornati e recenti, che ci permettano di offrire il meglio ai pazienti.

IL MORIRE: NATURA O MALATTIA? PSICOANALISI IN ONCOLOGIA

Lucia Caimmi

Ancona

Abbiamo costituito questo congresso nazionale intorno ai temi della professionalità e delle innovazioni in Psico oncologia; l'obiettivo di questo workshop è quello di creare un contesto di riflessione, partecipazione e scambio emotivo su quella specifica evenienza della vita che è la morte in oncologia.

Per definire il contesto farò riferimento ad alcuni autori, usando i loro pensieri e le loro impostazioni teoriche come stimoli per inquadrare, individuare ed aggiornare le nostre riflessioni e i nostri pensieri preconsci riguardo a quella percentuale della malattia oncologica che porta al morire.

Per innovare, cioè per aggiornare i nostri strumenti cognitivi ed emotivi, dobbiamo come sempre, prendere lo spunto dai contenuti teorici passati, analizzare la nostra contemporaneità ed evocare quello che in noi e nei nostri pazienti sembra essersi modificato, riflettere sulle dinamiche che sembrano essere immutate, e domandarci infine, quale può essere il motivo per cui quel qualcosa si è trasformato.

La riflessione che ha dato origine al titolo di questo work shop è stata questa: la malattia oncologica meglio di ogni altra patologia mi permette di intravvedere l'evolversi dell'odierno rapporto con la morte, perché mi sembra ipotizzabile che è il rapporto con la vita che si sta modificando.

Nel tempo presente viviamo e condividiamo una società, quella occidentale, che tende a globalizzare l'approccio alla vita, definisce in maniera sempre più omologante il modo migliore in cui sembra necessario vivere per raggiungere e mantenere il benessere. La riflessione sul significato e sul vissuto della morte sembra scotomizzata, sembra esserci un rifiuto a percepire quegli aspetti spiacevoli o dolorosi di cui la vita è intrisa, e che sono frammisti a quelli piacevoli e soddisfacenti.

Nell'attualità la morte viene evocata di continuo, è l'evento che genera sopra ogni altro il massimo clamore, la maggiore risonanza; la morte è un evento che va sempre più spesso in diretta; ma questo sembra un tentativo alquanto maldestro e grossolano di "usare" la morte, che viene adoperata come una chiave per attirare l'attenzione di tutti in modo sicuro ed intenso, ma morire è un l'evento naturale più assodato che si verifica dopo la nascita ed è quello che può generare il massimo livello di dolore.

Mi sembra necessario ribadire il presupposto, che la persona che si ammala di cancro, entra in contatto con noi, con in più quell'esperienza del presente, ma noi abbiamo davanti tutta la sua storia, la sua struttura di personalità, le sue modalità di adattamento, i suoi meccanismi difensivi, il suo stile nelle relazioni oggettuali.

Introduco alcuni frammenti selezionati di vari autori, che con differenti aspetti teorici, possono esserci d'aiuto nel concettualizzare le differenze di personalità delle persone, e il modo in cui sulla base di queste loro peculiarità saranno in grado e come di valutare, accettare, rispondere allo stress fisico, cognitivo affettivo e relazionale, che la patologia oncologica in fase terminale impone.

FREUD, S. (1912) Totem e tabù "Chi ha violato un tabù diventa tabù a sua volta"

(1914) Introduzione al narcisismo

In questo scritto Freud inserì il termine "Ideale dell'Io" e precisò che i moti pulsionali sono soggetti alla rimozione se vengono in conflitto con le concezioni etiche e culturali dell'individuo. L'individuo accetta questi ideali come un modello di riferimento per sé stesso e si sottomette alle loro pretese.

SANDLER, J. (1963) Il Sè ideale, è una rappresentazione del Sè, ..è la forma desiderata del Sè in un dato momento, il Sé che io voglio essere… il Sé ideale è, in ogni momento, una formazione di compromesso fra la condizione desiderata di gratificazione pulsionale e il bisogno di ottenere l'amore o di evitare la punizione da parte delle figure autoritarie, interne o esterne. … E' basato sui principi morali acquisiti da altri significativi, specialmente dalla famiglia.

Rotter, J. (1954) Locus of control

Il luogo di controllo, è un costrutto teorico basato su un continuum, che si riferisce a quello spazio psicologico per cui gli individui credono di poter controllare gli eventi che li interessano. Gli individui con un alto

valore interno di L of C credono che gli eventi derivino soprattutto dai loro comportamenti ed azioni; hanno migliore controllo del loro comportamento, sono più attive. Quelli con un alto valore esterno di L of C credono che il destino, o il caso determinino gli eventi, non sono propensi a credere che i loro sforzi produrranno un buon risultato, cioè non credono che lavorando molto riusciranno a raggiungere i loro obiettivi, perché il risultato dipende da fattori esterni.

SELIGMAN, M. (1975) Learned helplessness

Una condizione mentale in cui la persona ritiene di non avere controllo sui propri fallimenti e che essi siano inevitabili. L'essere Learned helplessness si presenta spesso in bambini che sono cresciuti in ambienti sociali duri in cui il successo è difficile da raggiungere, hanno fallimenti scolastici ripetuti, rispondono meno intensamente al coinvolgimento scolastico, e usano le loro stesse difficoltà come uno scudo per giustificare i loro fallimenti.

VELTING, D. (1998)

Ha studiato il rapporto fra mancanza di speranza e le variabili di personalità trovando connessioni dirette tra la mancanza di speranza e la struttura nevrotica, e al contrario connessioni inverse tra la mancanza di speranza e i tratti di Estroversione e Coscienziosità, come pure atteggiamenti di Apertura all'esperienza e di ricerca di Accordo. Altre analisi rilevano correlazioni positive dirette tra la mancanza di speranza la Vulnerabilità e la Depressione, e inverse nell'Impulsività.

BENNETT K.K.,& ELLIOTT, M. (2005).

Le persone con uno Explanatory style,(cioè il modo in cui le persone si spiegano il perché di un particolare accadimento negativo o positivo) pessimistico tendono ad indebolire il loro sistema immunitario, ad avere un recupero meno efficace dai problemi sanitari, ad aumentare la vulnerabilità ai disturbi secondari (per esempio freddo, febbre) ed alle malattia importanti (es: attacco di cuore, cancro).

Giese-Davis, J, Spiegel, D. (2003)

Coloro che sviluppano un cancro sono più abituati a reprimere le proprie emozioni, specialmente quelle negative come la rabbia, possono essere definiti: human shock absorber . Mantenere un atteggiamento positivo nei confronti della malattia impedisce, a queste persone, di sfogare tutta la rabbia accumulata; il cancro evoca necessariamente forti emozioni in relazione a questioni esistenziali, danni corporei, effetti collaterali dei trattamenti, perdita di abilità, fatica. La Repressione dei sentimenti, sembra essere correlata con l'incidenza e il ritorno del cancro; sentimenti depressivi alla diagnosi sono naturali, ma la loro negazione è un fattore di rischio associato con una sopravvivenza più breve. Se una persona ha come stile di regolazione degli affetti la Soppressione, la Negazione, questa sua modalità è al di fuori della sua coscienza, quindi non riporta nei colloqui questi sentimenti che non percepisce; ma senza comprensione ed espressione degli affetti negativi, questi possono innalzarsi sino ad un esplosione emotiva. Questi affetti negativi, in quanto precedentemente nascosti e negati, quando salgono alla coscienza risultano molto distruttivi, alieni, e minano ancora di più l'auto percezione della capacità di rispondere adeguatamente allo stress, molti pazienti non ne parlano o minimizzano, perché sono terrorizzati da quella che sentono, come un ulteriore incapacità di contrastare il male, cioè si sentono indifesi dal punto di vista fisico, perché si sono ammalati e dal punto di vista psicologico perché si sentono impotenti e vinti.

Dall'altro capo dei disturbi dell'umore metterei invece un altro aspetto dell'attualità, sul Corriere della Sera dell'11 Agosto scorso ho letto un pezzo di R.Bodei, filosofo, ("Cibo, eros e violenza La dittatura dei desideri Senza limiti: così gli eccessi sono diventati di massa") dove veniva disegnata in una interpretazione storico-filosofica l'evoluzione sociale ed individuale dei concetti di misura, di limite, di consumo, sino al raggiungimento della consapevolezza che l'eccesso allontana dalla gratificazione.

Questa è una visione del presente, ma quando io ero bambina ci veniva insegnato che: "La tua libertà finisce dove comincia quella dell'altro". Il quotidiano non è più vissuto come una costante occasione di bilanciamento tra piacere e dispiacere, tra bene e male. Alzarsi la mattina, non porta a quella ricerca dell'equilibrio omeostatico tra i propri desideri ed l'accettazione altrui, quanto al tentativo di rimuovere tutti gli ostacoli che ci separano da una gratificazione totale e da una assenza del dispiacere, cioè avere tutto e subito, chi ci riesce prima e meglio non è più una persona infantile ed esaltata.

Freud chiamava questo processo il tentativo di

ripristinare il narcisismo primario, cioè quel modo di vivere la realtà, che è sano per il bambino, ma distruttivo per l'adulto.

Essere al centro di un mondo del quale non percepisce i limiti e del quale invece riesce a distinguere solo il sentimento di piacere e quello di dispiacere, quindi gode quando è sazio, è disperato e fa di tutto per abbreviare o evitare il momento inevitabile del dispiacere è l'occupazione giusta del lattante, che non deve pensare ad altro che a crescere sano e contento, perché c'è chi lo protegge e lo ama.

Ma la situazione di narcisismo primario è disfunzionale in età adulta, la società per accoglierci e proteggerci ci impone restrizioni e deroghe al soddisfacimento, i baccanali, i carnevali, le feste, da sempre sono serviti come contenitore autorizzato delle pulsioni censurate, Freud in "Psicologia delle masse e analisi dell'Io" (1921) sottolineava: "..l'assenza di libertà del singolo all'interno della massa".

Nel quotidiano sembra cambiato il rapporto di equilibrio tra piacere e dispiacere, analizzando alcuni comportamenti, che a livello sociale divengono sempre meno marginali, si può tentare di ipotizzare che nell'aumento di compulsività negli acquisti, nell'abuso di alcool e sostanze psicotrope, nei comportamenti a rischio di incolumità propria e altrui, nei comportamenti antisociali e delinquenziali, nelle reazioni impulsive ed aggressive e soprattutto nella mancanza di rimorso per le azioni commesse; si nascondano disturbi di personalità. Anche in questi quadri clinici c'è una modificazione della capacità di percepire la realtà, se stessi e gli altri, qui troviamo la difficoltà nel controllo degli impulsi, e la variabilità estrema degli affetti.

Questa digressione, beninteso incompleta, ci serve da forte stimolo per iniziare a riflettere sulle differenze e le costanti che troviamo quando in questo momento sociale ci confrontiamo cognitivamente ed emotivamente con persone a cui la morte è "annunciata".

Il tumore è un nemico interno che la persona non può pensare di contrastare da solo.

Quindi vorrei aprire il confronto su questi differenti modi di percepire ed elaborare il morire oncologico come evenienza naturale o come danno derivato da malattia.

BIBLIOGRAFIA

° Bennett, K.K., & Elliott, M. (2005). Pessimistic explanatory style and Cardiac Health: What is the relation and the mechanism that links them? Basic and applied social psychology, 27, 239–248

°Giese-Davis, J, Spiegel, D. (2003) Emotional expression and cancer progression in Hand book of affective sciences. New York Oxford University press

° Sandler, J., Holder, A., Meers, D., L'ideale dell'io e il Sè ideale in La ricerca in Psicoanalisi Vol. 1 (1980) Torino Bollati Boringhieri

° Seligman, M.E.P.(1975) Helplessness: On Depression, Development, and Death. San Francisco: W.H. Freeman

° Velting, Drew M. (1999) Personality and negative expectancies: Trait structure of the
Beck Hopelessness Scale in Personality and Individual Differences, Volume 26, Issue 5,
1 May 1999, Pages 913-921

Si ringrazia

A.O.S. - ASSOCIAZIONE ONCOLOGICA SENIGALLIESE VALLI MISA E NEVOLA - ONLUS

AOF - ASSOCIAZIONE ONCOLOGICA FABRIANESE

ORDINE PSICOLOGI MARCHE

FOM - FEDERAZIONE ONCOLOGICA MARCHIGIANA

FONDAZIONE SALESI ANNA DUCA

ANDOS - ASSOCIAZIONE NAZIONALE DONNE OPERATE AL SENO

I.O.M. ISTITUTO ONCOLOGICO MARCHIGIANO DI JESI

I.O.M. ISTITUTO ONCOLOGICO MARCHIGIANO DI ASCOLI PICENO

I.O.M. ISTITUTO ONCOLOGICO MARCHIGIANO DI FERMO

AstraZeneca

Cephalon

IPSEN Innovation for patient care

JANSSEN-CILAG SpA

Lilly

MERCK SERONO

NOVARTIS

Pfizer

Pierre Fabre Pharma

Roche

sanofi aventis La salute, la cosa più importante

Schering-Plough Oncology

Wyeth

Avenue Media®

Segreteria Organizzativa

Avenue media®

Via Riva Reno, 61 - 40122 Bologna
Tel. +39 051 6564300 - Fax +39 051 6564334
congressi@avenuemedia.eu - www.avenuemedia.eu