

Alma Mater Studiorum – Università di Bologna

**DOTTORATO DI RICERCA IN
SCIENZE PSICOLOGICHE**

Ciclo XXVI

Settore Concorsuale di afferenza: 11/E4: PSICOLOGIA CLINICA E DINAMICA

Settore Scientifico disciplinare: M-PSI/08 PSICOLOGIA CLINICA

**Il monitoraggio della qualità di vita e dei bisogni
di pazienti oncologici e caregiver: il caso ANT**

Presentata dal Dott. Daniele Roganti

**Coordinatore Dottorato
Prof. Maurizio Codispoti**

**Relatore
Prof. Pio Enrico Ricci Bitti**

Esame finale anno 2014

Indice generale

Introduzione.....	7
Epidemiologia.....	13
Incidenza, mortalità e sopravvivenza.....	13
Prevalenza dei tumori in Italia.....	14
Patogenesi.....	15
Fattori di rischio: l'ambiente.....	16
Fattori di rischio: l'individuo.....	17
Età.....	17
Geni.....	17
Fattori immunitari.....	17
Ormoni.....	18
Abitudini e stile di vita.....	18
Fattori psicosociali.....	19
Il contributo della genetica molecolare.....	22
Un modello di rischio multifattoriale.....	25
Prevenzione.....	27
Diagnosi.....	28
Aspetti clinici e psiconcologici del trattamento.....	32
Chirurgia.....	35
Radioterapia.....	37
Chemioterapia.....	38
Terapia ormonale.....	40
Immunoterapia.....	42
Cure palliative.....	43
Terapie alternative.....	44
Psicopatologia e cancro.....	46
Distress emozionale.....	47
Disturbi dell'adattamento.....	48
Disturbi d'ansia.....	48
Disturbi depressivi.....	49
Disturbi della sessualità.....	50

Disturbi psichiatrici su base organica (stati confusionali).....	51
Disturbi psicotici.....	52
Disturbi nel paziente oncologico anziano.....	52
Il ruolo dei fattori psicosociali nella salute e nella malattia.....	56
Valutare depressione e ansia.....	56
Misurare la qualità di vita.....	57
L'influenza dei fattori psicosociali sulla malattia.....	61
Studi sui pazienti oncologici.....	62
I vantaggi della telemedicina in campo oncologico.....	63
I vantaggi dell'assistenza domiciliare in oncologia.....	65
L'integrazione tra assistenza domiciliare e telemedicina: il caso ANT.....	67
Riferimenti Bibliografici.....	70

Capitolo 2 – Distress, ansia e depressione dei pazienti oncologici in assistenza

domiciliare.....	82
Introduzione.....	82
Distress.....	82
Il ruolo della Fondazione ANT.....	84
Obiettivi.....	86
Metodi.....	87
Campione.....	87
Strumenti.....	89
Analisi statistica.....	90
Risultati.....	91
Conclusioni.....	97
Riferimenti bibliografici.....	101

Capitolo 3 - Bisogni e qualità della vita nei caregiver di pazienti oncologici in assistenza

domiciliare.....	105
Introduzione.....	105
L'attività della Fondazione ANT.....	105
La valutazione dei bisogni per un intervento su misura.....	106
La qualità di vita come misura di outcome.....	108
La dimensione del significato della vita.....	109
Obiettivi.....	110

Metodi.....	111
Soggetti.....	111
Strumenti.....	114
Risultati.....	114
Bisogni.....	115
Qualità di vita.....	122
Conclusioni.....	127
Riferimenti bibliografici.....	130

Introduzione

Nel corso del ventesimo secolo, in particolare nei paesi industrializzati, si è assistito a profondi cambiamenti in ambito medico e sociale, dovuti sia ad un miglioramento delle condizioni igienico-sanitarie, sia all'utilizzo su vasta scala di misure preventive e curative delle malattie.

Il risultato è che la durata della vita si è allungata notevolmente, e le malattie infettive acute, che fino ad alcune decine di anni fa avevano un impatto notevole sulla società, sono divenute in gran parte controllabili dalla medicina attuale.

A fronte di queste importanti vittorie sono emerse però delle nuove sfide: l'età media della popolazione è molto più elevata di un tempo, ed i progressi in ambito medico hanno fatto sì che oggi molte persone possano continuare a vivere nonostante patologie anche gravi. E' aumentata l'incidenza delle cosiddette malattie "del benessere", come il sovrappeso, le malattie del sistema cardiocircolatorio, l'ipertensione, l'arteriosclerosi ed il cancro.

Di conseguenza, le patologie che oggi colpiscono maggiormente le persone e gravano sulla società sono quelle di tipo cronico-degenerativo, che hanno un ciclo di sviluppo, persistono, ricorrono e richiedono trattamenti nell'arco di lunghi periodi di tempo.

Relativamente a tali malattie è necessario cambiare approccio: considerato che un intervento terapeutico basato unicamente sull'idea di guarigione non è più valido, e che spesso si ha a che fare con malati cronici e sofferenti, occorre fare in modo che queste persone possano condurre una vita dignitosa, privilegiandone la cura e la qualità della vita.

Contemporaneamente all'emergere di queste nuove esigenze, in ambito sanitario come a livello sociale sono avvenuti importanti cambiamenti nei modelli di salute e di benessere e nel rapporto tra medico e paziente.

Già nel 1948, l'Organizzazione Mondiale della Sanità definì la salute come "uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non meramente assenza di malattia o infermità" (WHO, 1948), evidenziando la necessità di considerare l'individuo, sano o malato che sia, come un *unicum* inscindibile, e non piuttosto come un insieme di parti da trattare separatamente.

L'affermazione dell'OMS preannuncia infatti la successiva revisione critica del cosiddetto modello biomedico della malattia, proposta da Engel nel 1977.

Secondo il modello biomedico, rimasto dominante per diversi secoli, per qualsiasi

malattia esiste una causa biologica primaria identificabile in modo oggettivo. Concentrandosi esclusivamente sulle cause biologiche della malattia, il modello biomedico trascura il fatto che la maggior parte di esse deriva in realtà dalla rottura di un equilibrio tra sistemi che riguarda l'intero organismo, risultando da una complessa interazione di fattori sociali, psicologici e biologici (Solano, 2001). Si credeva, ad esempio, che l'unica causa di una malattia infettiva sia il batterio o il virus, dimenticando che anche in un'epidemia non tutti si ammalano, e non tutti con la stessa gravità.

La logica conseguenza di tale concezione biologica della malattia è che i medici non avevano bisogno di occuparsi degli aspetti psicologici e relazionali della salute, essendo questi al di là della loro responsabilità e competenza (Stroebe e Stroebe, 1997).

In accordo con tale visione, si riteneva che il Sistema Immunitario fosse dotato di meccanismi di regolazione intrinseci, che agivano su base genetica. Esso veniva considerato indipendente dagli altri sistemi dell'organismo, e quindi si escludeva anche che questo potesse comunicare o interagire in alcun modo con il Sistema Nervoso Centrale (Solano, 2001).

Su queste basi che sono state messe a punto modalità terapeutiche focalizzate principalmente sul trattamento degli organi e dei tessuti malati, trascurando l'importanza dei fattori psicosociali nella diagnosi e nel trattamento della patologia, come anche nel rapporto tra medico e paziente, in cui quest'ultimo si trova a ricoprire un ruolo esclusivamente passivo.

È stato alla luce di questi problemi che nel 1977 Engel ha proposto un'estensione del modello biomedico, che potesse includere anche i fattori psicosociali nella comprensione scientifica della salute.

Il modello biopsicosociale proposto da Engel afferma sostanzialmente che sia i fattori biologici sia quelli psicologici e sociali sono importanti nel determinare lo stato di salute e malattia (Engel, 1977).

A supporto di una tale concezione giunge una delle rivoluzioni scientifiche degli ultimi vent'anni, ovvero la scoperta della stretta connessione tra Sistema Nervoso, Sistema Endocrino e Sistema Immunitario, che ha potuto trovare la sua espressione più significativa nella disciplina psiconeuroendocrinoimmunologica (Biondi e Grassi, 2002).

Lo sviluppo e la progressiva accettazione del modello biopsicosociale vanno di pari passo con la crescente consapevolezza che alcuni fattori prima sottovalutati come lo stress psicosociale e lo stile di vita possono incidere pesantemente sulla salute: essi infatti contribuiscono in misura sostanziale alla morbilità e alla mortalità dovute alle malattie

cardiovascolari, al cancro, agli infortuni e alle altre principali cause di morte nei paesi industrializzati (Stroebe e Stroebe, 1997).

Com'è facilmente immaginabile, le conseguenze di questo nuovo approccio sono molteplici, ed investono tutti i campi dell'attività medica. Innanzitutto è opportuno che nella diagnosi venga sempre considerata l'interazione di tutti i diversi fattori per valutare lo stato di salute e prescrivere il trattamento più adeguato. In questo modo il paziente diviene parte attiva del processo terapeutico.

Se da un lato il medico ha il dovere di tenere in considerazione i valori, i desideri e le credenze del paziente, dall'altra il paziente stesso è sollecitato a collaborare con il medico in modo costruttivo, sul piano sia cognitivo sia comportamentale, verso la scelta di risposte terapeutiche finalizzate al prolungamento della vita e alla tutela del suo benessere.

Oltre che da considerazioni teoriche, questa nuova impostazione del rapporto diadico medico-paziente deriva soprattutto da motivazioni di carattere pratico: visto che oggi le patologie più diffuse sono quelle cronico-degenerative, che spesso richiedono assistenza a lungo termine, da parte del paziente diventa fondamentale una continua aderenza alle prescrizioni ed un atteggiamento il più possibile collaborativo, considerato il suo coinvolgimento a pieno titolo nell'alleanza terapeutica (Stroebe e Stroebe, 1997).

Considerare i fattori psicosociali permette poi, a differenza di quanto accade col modello biomedico, di dare un nuovo contributo alla linea della prevenzione, che può tendere a ridurre l'incidenza delle malattie croniche attraverso la modificazione delle credenze, degli atteggiamenti e di tutti quei comportamenti che ora sappiamo essere rilevanti per la salute. Questo è anche uno dei campi di applicazione elettivi della Psicologia della Salute, nata negli anni Settanta proprio allo scopo di promuovere la salute e di prevenire la malattia.

Negli ultimi vent'anni si è anche manifestato un crescente consenso, tra i ricercatori e gli operatori dell'ambito sanitario e assistenziale, circa l'importanza di valutare l'efficacia degli interventi terapeutici sviluppati per le diverse patologie non solo in termini di sintomatologia specifica, ma anche per il loro impatto sul benessere globale del soggetto.

E' anche a questo scopo che in ambito medico-sanitario è stato introdotto il concetto di "qualità della vita correlata alla salute", delimitando un'area di studio in cui il benessere fisico e psicosociale dell'individuo è in relazione con il suo stato di salute e con i trattamenti seguiti (Amadori e Bellani, 2002).

Tale dimensione interessa lo stato di salute, la percezione del proprio stato di salute e lo stato funzionale del soggetto, ovvero la capacità del soggetto di svolgere le proprie

attività quotidiane, considerato un indice di indipendenza e di autonomia (Conti, 1999).

La qualità di vita correlata alla salute (Health Related Quality of Life, HRQoL) riguarda in sostanza la percezione intima e personale che una persona ha dell'impatto della malattia e del suo trattamento sulle sue capacità di vivere, oltre che la stima oggettiva di quegli stessi effetti (Chattat, 2002). Tale concetto include anche la valutazione dello stato funzionale del soggetto, in quanto questa può essere utilizzata come un metro valutativo circa la buona o al contrario cattiva qualità della sua condizione attuale.

La HRQoL sta conquistando un ruolo sempre più centrale nell'ambito della valutazione dei risultati dei trattamenti clinici e dei protocolli terapeutici poiché permette di ottenere informazioni alternative, e di notevole interesse, rispetto alla sola valutazione fisica e biologica.

Questo è particolarmente vero nel caso di una patologia come il cancro, un campo in cui l'avanzamento della scienza e della tecnologia ha portato all'introduzione di nuovi complessi trattamenti, che oggi permettono di ottenere la guarigione o comunque un prolungamento della sopravvivenza in percentuali di pazienti variabili, ma spesso consistenti, a seconda del tipo di tumore.

Per molti pazienti quindi il tumore si è trasformato da una malattia acuta, rapidamente fatale, ad una malattia cronica trattata nel corso di mesi o anni per mezzo di terapie complesse, ma spesso tossiche.

Per questi motivi oggi all'equipe oncologica viene richiesto il continuo monitoraggio e la gestione degli eventi avversi della malattia e dei trattamenti sulla funzionalità fisica, psicologica e sociale dei pazienti, ed è diventato essenziale affiancare agli usuali indicatori di risultato dei trattamenti, quali la sopravvivenza e la risposta obiettiva, anche la misura di qualità di vita a complemento di una visione globale del risultato ottenuto (Brunelli e Borreani, 2002).

Un tale interesse nel misurare la qualità della vita riflette sia la fondata preoccupazione che interventi terapeutici dalla complessità sempre crescente possano avere come risultato dei benefici solo parziali, sia la crescente insoddisfazione per gli strumenti tradizionalmente utilizzati per la valutazione del benessere, che tradizionalmente si focalizzavano sui segnali o sui sintomi fisici della malattia e sulla tossicità dei trattamenti.

Per i pazienti oncologici "cronici", infatti, vivere qualche anno in più sarebbe un risultato ben meno auspicabile se poi la loro esistenza fosse pesantemente condizionata da sintomi come il dolore cronico, dall'affaticamento, dall'ansia, da problemi legati alla sfera dell'affettività e della sessualità.

In questo ambito, la valutazione della qualità di vita correlata alla salute ha dato un contributo notevole, consentendo la definizione di nuovi ed importanti parametri per la scelta del miglior trattamento nei diversi approcci terapeutici. Identificare con maggiore precisione il grado di funzionalità e di autonomia del paziente, considerare le sue aspettative e le sue priorità ha aiutato a far luce sul tema, ancora piuttosto controverso, di quale sia la modalità terapeutica ottimale.

Nel caso di pazienti oncologici sono stati validati molti strumenti allo scopo di misurare i cambiamenti nella qualità di vita indotti dalle malattie e dai trattamenti, e le ricerche si sono focalizzate soprattutto sulla valutazione degli esiti terapeutici dei pazienti, valutandone il benessere in relazione ai diversi tipi di terapie. Oltre a questo, è stato dimostrato che i punteggi di baseline della qualità di vita sono anche in grado di predire la sopravvivenza in pazienti con diversi tipi di tumori (Dancey, Zee et al., 1997; Coates, Porzsolt e Osoba, 1997), tra i quali cancro ai polmoni metastatico (Kaasa, Mastekaasa e Lund, 1989; Ganz, Lee e Siau, 1991; Ruckdeschel e Piantidosi, 1994), cancro al seno metastatico (Seidman, Portenoy, Yao et al, 1995; Coates, Gebiski e Signorini, 1992) e melanoma maligno metastatico (Coates, Thomson, McLeod et al., 1993). Inoltre, misure di qualità di vita sono state utilizzate per prevedere la durata della vita in un gruppo di pazienti affetti da cancro prostatico resistente agli ormoni (Collette, van Andel et al, 2004).

In definitiva, quello che sembra delinarsi in questi ultimi anni in ambito medico è uno scenario in cui in ogni campo (diagnosi, prognosi, prevenzione, trattamento) si tende a riconoscere sempre di più l'importanza, per l'individuo e la sua salute, degli aspetti psicologici e relazionali.

Questo nuovo atteggiamento si richiama ad una concezione dell'organismo sempre più complessa ed articolata, supportata da un numero crescente di ricerche: una visione molto simile a quella espressa da Taylor (1992), che considerava l'organismo "un sistema cibernetico autoregolantesi, composto di diversi sottosistemi interagenti". In questo schema la perturbazione di un sottosistema come il Sistema Nervoso Centrale, substrato del comportamento e della vita di relazione, può comportare la perturbazione di un altro, come il Sistema Immunitario, e viceversa.

Ne deriva che la salute, intesa nella sua accezione più ampia (WHO, 1948), dipende contemporaneamente da fattori biologici, psicologici e sociali, ognuno dei quali merita quindi la dovuta attenzione e considerazione da parte dei ricercatori e degli operatori in ambito sanitario ed assistenziale.

Epidemiologia

Le indagini epidemiologiche degli ultimi decenni hanno attentamente analizzato la diffusione dei vari tumori, permettendo così di risalire al ruolo esercitato dall'ambiente e dalle abitudini di vita nella genesi tumorale: proprio le macroscopiche variazioni nella frequenza con cui si manifestano tutti i tumori più comuni nelle diverse popolazioni stanno alla base del concetto che buona parte di essi siano dovuti a cause ambientali (Amadori, Bellani, Bruzzi et al., 2002). Di qui l'importanza di stabilire strategie di prevenzione verso i fattori di rischio significativo individuati nelle indagini epidemiologiche.

Incidenza, mortalità e sopravvivenza

Nel 2012, in Italia, si sono stimate circa 364.000 mila nuove diagnosi per tumore maligno (dati che escludono i carcinomi della cute, circa 67 mila casi stimati separatamente) con un'incidenza maggiore tra la popolazione maschile (56% - circa 202.000) rispetto a quella femminile (44% - circa 162.000) (AIRTUM, 2012).

Le sedi anatomiche più colpite, a parte il carcinoma della cute, che è il tumore più frequente ma anche il più facilmente guaribile (perché facilmente identificabile ed eliminabile), sono nell'80% dei casi rappresentate da dieci localizzazioni principali: polmone, mammella, sistema linfatico, stomaco, colon-retto, prostata, utero, vescica, midollo osseo, pancreas.

Escludendo i carcinomi della cute, il tumore più frequente tra uomini e donne è quello del colon-retto (oltre 50.000 nuovi casi), seguito dal tumore della mammella (46.000 nuovi casi), dal tumore del polmone (38.000 nuovi casi) e dal tumore alla prostata (36.000 nuovi casi). Tra gli uomini il tumore più frequente è quello della prostata, che rappresenta il 20% di tutti i tumori diagnosticati; segue il tumore del polmone (15%); il tumore del colon-retto (14%), il tumore della vescica (10%) e il tumore dello stomaco (5%). Tra le donne il più frequente è il tumore della mammella, che rappresenta il 29% di tutti i tumori, seguito dai tumori del colon-retto (14%), del polmone (6%), del corpo dell'utero (5%) e della tiroide (5%) (AIRTUM, 2012).

Considerando entrambi i sessi, ed escludendo i carcinomi della cute, il tumore del colon-retto è la tipologia più frequente (14% del totale), seguito dal tumore della mammella, che pur essendo estremamente raro negli uomini rappresenta circa il 14% di tutti i tumori diagnosticati, dalla prostata (11%) e infine il tumore del polmone (11%)

(AIRTUM, 2012).

La stima dei decessi causati in Italia nel 2012 dai tumori è di circa 175.000 (99.000 fra gli uomini e 76.000 fra le donne). I tumori sono quindi la seconda causa di morte (30% di tutti i decessi) dopo le malattie cardio-circolatorie (38%).

La prima causa di morte oncologica è il tumore alla mammella per le donne e quello al polmone per gli uomini, tuttavia secondo i dati la sopravvivenza a 5 anni è aumentata rispetto agli anni passati. La stima per il periodo 2000-2004 è del 52% per gli uomini (contro il 47% del '95-99 e il 39% nel '90-'94) e del 61% per le donne (contro il 60% e il 56%). Su questo risultato positivo complessivo ha influito il miglioramento della sopravvivenza per alcune delle sedi tumorali più frequenti: colon-retto (attualmente 58% per gli uomini e 57% per le donne), mammella femminile (87%), prostata (88%). Per alcuni tumori a cattiva prognosi, la sopravvivenza non è migliorata negli ultimi anni: ad esempio nel caso del tumore del polmone (12% per gli uomini e 16% per le donne), del pancreas (5% e 6%) e della colecisti (14% e 12%) (AIRTUM, 2012).

Per alcuni tumori, per i quali c'è stato un notevole miglioramento dell'attività diagnostica precoce, la sopravvivenza è molto aumentata, ma su tale incremento influisce anche una certa percentuale di diagnosi di tumori che sarebbero rimasti "silenziosi" senza l'incremento degli esami diagnostici. Il caso più eclatante è quello della prostata, ma è ipotizzabile in parte anche per il melanoma (81% uomini, 88% donne) e per la tiroide (90% e 95%). Lo sviluppo delle tecniche di imaging ha presumibilmente contribuito all'anticipazione diagnostica anche di una quota di casi di tumore cerebrale (16% e 18% di sopravvivenza a cinque anni nei due sessi) (AIRTUM, 2012).

Prevalenza dei tumori in Italia

La prevalenza dei pazienti oncologici rappresenta il numero di persone che, nella popolazione generale, hanno avuto una diagnosi di tumore.

La prevalenza è condizionata sia dalla frequenza con cui ci si ammala, sia dalla durata della malattia (sopravvivenza): tumori meno frequenti ma a buona prognosi (quindi con lunga sopravvivenza) tendono ad essere rappresentati nella popolazione più di tumori molto frequenti ma caratterizzati da una sopravvivenza minore (AIRTUM, 2011).

La prevalenza è un indicatore importante per la sanità pubblica perché consente di effettuare una stima della domanda complessiva rivolta al sistema sanitario da parte di pazienti in fasi diverse della malattia. In Italia vi sono circa 2.250.000 persone (che

rappresentano quindi oltre il 4% della popolazione residente) che vivono avendo avuto una precedente diagnosi di tumore. Di tali soggetti, circa 1.250.000 sono di sesso femminile (56%) e quasi 1.000.000 di sesso maschile (44%): la differenza è determinata dalla migliore prognosi di alcune forme tumorali più frequenti nelle donne, in particolare del tumore alla mammella (AIRTUM, 2012).

Per quanto riguarda l'età, il 9% degli italiani che convivono con la precedente diagnosi di tumore (quasi 200.000 persone) ha un'età compresa tra 0 e 44 anni, il 19% (oltre 400.000 soggetti) un'età compresa tra 45 e 59 anni, il 39% (quasi 900.000 persone) un'età compresa tra 60 e 74 anni e infine il 34% (800.000 soggetti) un'età superiore a 75 anni (figura 2). In quest'ultima fascia di età, la proporzione di persone con diagnosi di tumore è particolarmente elevata (il 19% degli uomini e il 13% delle donne oltre i 75 anni ha avuto un tumore; il 15% rispetto alla popolazione della stessa fascia di età).

Nel dettaglio, il 21% (circa 470.000) ha avuto la diagnosi di tumore negli ultimi due anni, e per questi soggetti è in corso la fase di trattamento, o è recentemente iniziato il successivo follow-up clinico. Un altro 22% (circa 490.000) ha ricevuto la diagnosi di tumore da 2 a 5 anni prima, e per questi soggetti è ipotizzabile che siano ancora frequenti le visite e gli esami di follow-up. Il 23% (oltre 520.000 soggetti) dei casi prevalenti ha avuto la diagnosi fra 5 e 10 anni prima, il 14% tra 10 e 15 anni, l'8% tra 15 e 20 anni e il 12% oltre 20 anni prima.

In coincidenza e in prossimità della diagnosi, la domanda sanitaria sarà quindi prevalentemente orientata alla somministrazione dei trattamenti specifici, mentre successivamente si concentrerà sul follow-up clinico e strumentale, e nel caso di recidive di malattia nuovamente su aspetti di diagnosi e trattamento.

Patogenesi

L'alterazione biologica dalla quale hanno origine i tumori è abbastanza chiara: consiste quasi sempre in una mutazione genetica da parte di una o più cellule, che ritornano ad una condizione embrionale di sdifferenziazione. Diversamente dalle cellule embrionali, però, tali cellule mutate non tendono ad alcun processo di differenziazione e sono difettose in alcuni meccanismi, come l'inibizione della crescita al contatto con altre cellule: tendono quindi ad una riproduzione tumultuosa, senza controllo, invadendo i tessuti circostanti e presentando esse stesse fenomeni estesi di necrosi dovuti ad insufficienze nutrizionali.

Le cellule più esposte alla possibilità di una mutazione sono quelle che fanno parte dei tessuti in costante moltiplicazione, poiché durante la mitosi aumenta la probabilità che la cellula possa subire una mutazione. I tessuti interessati sono quelli più a contatto con l'esterno, soggetti a rinnovamento continuo, come la mucosa del sistema respiratorio, del tratto gastrointestinale e del sistema genito-urinario.

Definire il motivo alla base di queste mutazioni cellulari è di primario interesse nella lotta contro il cancro, ma purtroppo le cause esatte sono state comprese solo in parte. Lo sviluppo di un tumore è in realtà il risultato di un'interazione complessa di numerose variabili, in parte interne all'organismo e in parte esterne a esso. Per di più i fattori noti alla letteratura medica, di cui descriveremo di seguito i più importanti, spiegano soltanto una piccola parte della varianza, per cui possono essere considerati al massimo dei fattori di rischio (Solano, 2001).

Fattori di rischio: l'ambiente

Attualmente c'è un certo accordo circa l'influenza di fattori esterni nell'insorgenza e lo sviluppo dei tumori.

In particolare le sostanze inquinanti cancerogene sono numerose: tra queste il benzene, l'anidride solforosa, l'amianto, l'arsenico, l'ozono particolato fine e l'ossido di azoto. Tali inquinanti ambientali sono responsabili di aumentare in modo significativo il rischio di tumore, soprattutto dell'apparato respiratorio. Particolarmente legato all'azione di tali sostanze è anche il rischio di tumori e leucemie infantili (Falcini, 2002).

In ogni caso la valutazione del peso del rischio legato all'inquinamento atmosferico è ancora oggetto di studio, in quanto risulta difficile isolare variabili come il livello di esposizione, visti i numerosi fattori confondenti come il fumo di sigaretta.

E' più semplice, invece, definire il ruolo degli inquinanti in una data popolazione di lavoratori che entrano spesso a contatto con determinate sostanze, e che talvolta presentano un'incidenza di particolari tumori superiore alla media della popolazione generale. E' il caso dei tumori vescicali nei lavoratori che sono a contatto con l'anilina, o del mesotelioma pleurico nei lavoratori dell'amianto.

Fattori di rischio: l'individuo

Età

Per la maggior parte dei tumori il rischio cresce con l'età: a parte i tumori dell'infanzia, come le leucemie, la maggior parte dei tumori si sviluppa oltre i 50 anni, si pensa per il naturale calo delle difese immunitarie dell'organismo e per il tempo maggiore di esposizione ai cancerogeni ambientali, che svolgono un ruolo importante nell'insorgenza dei tumori.

Geni

Il ruolo esercitato dai fattori genetici è piuttosto complesso. Per molti dei tumori più comuni l'incidenza è più alta fra i pazienti con una storia familiare di tumore (da 3 fino a 30 volte). Inoltre, nei gruppi di soggetti con una serie di alterazioni cromosomiche e sindromi ereditarie, l'incidenza di tumore è di molto superiore rispetto a quella della popolazione generale (Solano 2001), ma in ogni caso non più del 20% di questi soggetti si ammala di cancro.

Fattori immunitari

La risposta immunitaria ai tumori è sia di tipo naturale, mediata dai linfociti Natural Killer (specializzati nell'individuare le cellule mutate), sia reattiva, con il coinvolgimento dei linfociti T. La risposta NK, dal momento che tende a diminuire con l'instaurarsi del tumore, sembra costituire perlopiù una prima linea di difesa.

Ulteriori evidenze sul ruolo del S.I. nei tumori provengono dall'osservazione che nelle sindromi da carenza immunitaria, di origine sia infettiva (AIDS), sia genetica, sia iatrogena (derivante dall'uso di particolari farmaci), l'incidenza dei tumori sia significativamente superiore rispetto alla norma.

Grazie anche a queste ricerche, nella patogenesi dei tumori è stato introdotto il concetto di "blocco della immunosorveglianza". Quest'ultimo sarebbe un meccanismo che attraverso l'immunità cellulare si occupa, in condizioni di normalità, di individuare ed eliminare le cellule che hanno subito una mutazione.

Tale concezione rappresenta in un certo senso un mutamento di prospettiva: non sarebbero solamente le singole mutazioni a provocare il tumore, dal momento che nell'organismo queste si verificano quotidianamente ed in gran numero, ma la responsabilità andrebbe ricercata anche in una funzione immunitaria carente, che normalmente avrebbe proprio il compito di sorvegliare e distruggere le cellule mutate

(Burnett, 1970). Questa interpretazione inoltre amplifica la possibilità di un ruolo dei fattori psicologici nella patogenesi dei tumori.

Ormoni

Un'eccessiva concentrazione di ormoni può aumentare il rischio di mutazioni cancerose, in quanto solitamente induce nell'organo bersaglio una moltiplicazione cellulare. Tale conoscenza è stata anche utilizzata in ambito terapeutico, ipotizzando che tumori in quei tessuti che di norma necessitano di una stimolazione ormonale esterna potessero anch'essi dipendere dagli ormoni. Da queste osservazioni ha avuto origine l'approccio terapeutico denominato "terapia ormonale".

Abitudini e stile di vita

Sono numerose le associazioni riscontrate tra abitudini di vita e alcuni tipi di tumore. Di seguito verrà preso in considerazione il ruolo del fumo, dell'alcool e dell'alimentazione.

Una moltitudine di studi epidemiologici ha dimostrato che il cancro al polmone è molto raro tra i non fumatori: sembra che se tutti gli italiani smettessero di fumare, il numero di morti attese per carcinoma polmonare in Italia sarebbe di circa 4.000 unità, contro le oltre 30.000 attuali. Il fumo è coinvolto nell'85% circa dei cancri al polmone, ed è concausa di numerose altre neoplasie maligne: cavo orale, esofago, faringe, laringe, pancreas, rene e vescica. Anche il fumo passivo aumenta il rischio di cancro al polmone, oltre che di infarto miocardico e, nei bambini, di malattie respiratorie (Falcini, 2002).

L'alcool, di cui l'Italia ha un consumo pro capite tra i più alti nel mondo, presenta un effetto in interazione con il fumo, in particolare riguardo ai tumori del fegato, esofago, cavo orale, laringe e faringe.

Sono ormai numerosissime le prove, anche se in gran parte indirette, che attribuiscono all'alimentazione un peso rilevante nell'insorgenza dei tumori maligni nei paesi sviluppati. Almeno un terzo dei tumori di tali paesi sarebbe infatti attribuibile all'alimentazione, mentre secondo alcune stime la percentuale sarebbe addirittura del 70% (Doll e Peto, 1981).

L'entità di tali effetti viene supportata anche dai molti studi compiuti sulle popolazioni migrate, che acquisiscono le abitudini alimentari e la mortalità per tumori specifica della nuova area di residenza. Le prove più certe mostrano soprattutto una riduzione considerevole del rischio di ammalarsi di tumore per le persone che hanno una dieta ricca in verdura e frutta (Greenwald, Clifford e Milner, 2001) e povera in carne e grassi animali.

In accordo con tali evidenze, numerosi studi epidemiologici dimostrano che i

vegetariani si ammalano, e di conseguenza muoiono, più raramente di tumori maligni rispetto al resto della popolazione, soprattutto per quanto riguarda il cancro all'intestino e al seno (Leitzmann, 2001).

Fattori psicosociali

Occorre considerare che gli studi sopra citati, per la natura stessa delle variabili considerate, costituiscono soltanto indagini di tipo correlazionale, ovvero possono indagare la presenza di un'associazione tra fenomeni, senza però individuare un fattore causale certo e senza poter escludere l'influenza di un ipotetico terzo fattore ancora sconosciuto.

I fattori di rischio finora identificati, infatti, nonostante la grande quantità di ricerche effettuate, rendono conto soltanto di una piccola parte della varianza. Questo implica che nei malati di tumore molto spesso non viene identificato alcun fattore di rischio noto, e che la percentuale di coloro che si ammalano, tra coloro che presentano più fattori di rischio, rimane comunque molto bassa, raramente superiore al 5% (Solano, 2001).

Data la presenza di questa grande variabilità individuale, a parità o in assenza di fattori di rischio noti, rimangono dunque da scoprire altri importanti fattori suscettibili di modulare, da soggetto a soggetto, la resistenza o la vulnerabilità ad una particolare neoplasia.

In ambito medico inoltre si è passati dall'idea di una genesi del cancro come dovuta ad una cellula, o gruppo di cellule, che muta, all'idea di un equilibrio tra il potenziale di crescita del tumore e il meccanismo difensivo che esso può generare nell'ospite (Boyd, 1966), evidenziando l'importante ruolo dell'immunosorveglianza.

Alla luce di tutto ciò, per cercare di comprendere meglio i fattori responsabili dell'insorgenza di un dato tumore in un dato individuo, è utile considerare la possibilità di un'influenza da parte dei fattori psicosociali, che per definizione sono soggettivi, possono influenzare numerose variabili e soprattutto possono modulare la risposta immunitaria dell'organismo.

Tali fattori possono agire in momenti diversi e con varie modalità. Innanzitutto possono modificare il comportamento e le abitudini di vita, che a loro volta possono deprimere la risposta immunitaria o facilitare l'esposizione ad agenti cancerogeni (Kiecolt-Glaser e Glaser, 1988). E' il caso dei comportamenti dannosi per la salute messi in atto da alcune persone in risposta alle situazioni stressanti, come il bere alcolici, fumare, dormire meno, mangiare male (Conway et al., 1981).

Fattori psicologici possono anche amplificare gli effetti negativi di un'abitudine come il

fumo. In questo senso sono emersi dati molto interessanti in una serie di studi compiuti diversi anni fa, in cui il rischio dovuto al fumo appare soprattutto come un effetto di interazione: esso rappresentava cioè un fattore di rischio quasi esclusivamente in individui con particolari caratteristiche di personalità (Kissen, 1964; Grossarth-Maticek et al., 1983; Quadner-Blaznik, 1991), come una scarsa espressione emotiva, reazioni di disperazione sommersa di fronte a perdite, ecc. Tali indagini non vennero più replicate, forse per timore di indebolire la campagna contro il fumo che si svolgeva a tutti i livelli (Solano, 2001). Di recente però una ricerca ha dimostrato come il fumo causi una diminuzione dell'attività del Sistema Immunitario (in particolare delle cellule NK) soltanto in soggetti depressi (Jung e Irwin, 1999).

In modo più diretto, diversi fattori psicologici possono modificare l'attività del Sistema Immunitario grazie ai numerosi collegamenti tra questo, il Sistema Nervoso e il Sistema Endocrino. Gli esempi più palesi però sono rappresentati da dati sperimentali in vivo nell'animale, che dimostrano l'influenza dello stress sulla comparsa di alcuni tumori, nella modulazione della crescita del tumore primitivo e della metastatizzazione, e di una modulazione neuroendocrina e peptidergica della velocità di progressione maligna (Biondi e Grassi, 2002).

L'ipotesi di un'influenza dei fattori psicosociali sull'incidenza e la prognosi del cancro nell'uomo rimane pertanto un tema delicato. Uno dei motivi è l'esistenza di una serie di problemi metodologici, i quali tra l'altro portano a considerare come scientificamente inattendibili buona parte dei risultati degli studi apparsi nella prima metà del secolo (Giraldi, 2002).

Verranno elencati di seguito alcuni tra i risultati più importanti ottenuti da quelle ricerche che hanno seguito una metodologia rigorosa.

E' stato studiato l'effetto della comunicazione della diagnosi di cancro (in quanto evento stressante), ponendo in relazione le diverse modalità di adattamento con la successiva prognosi. Greer e colleghi (Greer, Morris, Pettingale, 1979) hanno eseguito uno studio prospettico, seguendo per 15 anni un gruppo di 69 donne con tumore della mammella allo stadio iniziale, identificando quattro diverse modalità di adattamento alla prima diagnosi. Il follow-up a cinque anni dal successivo trattamento chirurgico ha indicato che la sopravvivenza senza ripresa della malattia era significativamente più elevata per le pazienti che avevano reagito con *spirito combattivo* o con *negazione*, rispetto a quelle che si erano adattate con *accettazione stoica* o *disperazione-impotenza*. Il follow-up a dieci anni (Pettingale, Morris et al., 1985) confermava che la sopravvivenza delle pazienti era

massima per il gruppo caratterizzato da *spirito combattivo*, era minima nel caso di *disperazione-impotenza*, con valori intermedi per la *negazione* e per l'*accettazione stoica*. Infine, il follow-up a quindici anni confermava che la risposta psicologica era il fattore di rischio significativamente più pronunciato rispetto a fattori prognostici quali la dimensione, lo stadio clinico e l'istotipo del tumore, il tipo di intervento chirurgico e l'effettuazione della radioterapia (Greer, Morris et al., 1990).

Successivamente è stato messo a punto uno studio prospettico su 578 soggetti con tumore della mammella allo stadio precoce, determinando la risposta psicologica grazie a tre diverse scale psicometriche, di cui una appositamente sviluppata. Al follow-up dopo cinque anni è stato determinato il rischio derivante dai fattori psicologici considerati, in relazione ai fattori clinici noti associati con la sopravvivenza. I risultati ottenuti indicano un significativo rischio di ripresa di malattia e di morte per le pazienti con elevato punteggio nella scala per la *disperazione-impotenza*, e nessuna significatività per il punteggio della scala dello *spirito combattivo*. Un elevato rischio di morte risultava significativo per le pazienti con un alto punteggio nella scala per la depressione dell'Hospital Anxiety Depression Scale (Watson, Haviland, Greer et al., 1999).

È di particolare interesse anche lo studio dell'incidenza degli eventi stressanti avvenuti nel periodo di poco precedente la diagnosi di cancro. In una ricerca (Giraldi, Rodani et al., 1997) un gruppo di donne ha elencato gli eventi stressanti e indesiderabili accaduti loro durante i sei mesi precedenti la diagnosi di cancro. La dimensione del tumore all'intervento chirurgico è risultata significativamente maggiore per le pazienti che hanno riferito almeno un evento stressante rispetto alle altre, anche se per gli eventi stressanti riferiti invece ai cinque anni precedenti la diagnosi di cancro non è emersa alcuna correlazione.

In un lavoro prospettico su 96 donne con carcinoma alla mammella localmente avanzato è stata di nuovo utilizzata la Hospital Anxiety Depression Scale (HADS), la cui sottoscala per la depressione è risultata essere un predittore indipendente e significativo della risposta alla chemioterapia (Pennix, Guralnik, Pahor et al., 1998).

La rilevazione di tali effetti collegati alla depressione, visto che in studi precedenti (Watson, Haviland, Greer et al., 1999) essa era già risultata essere un fattore prognostico negativo in associazione con la *disperazione-impotenza*, fa sorgere un'ulteriore questione circa la natura della depressione rilevata: essa infatti potrebbe essere un fenomeno di tipo reattivo, causato dall'adattamento individuale alla comunicazione della diagnosi di cancro, oppure potrebbe essere un disturbo dell'umore non reattivo.

In ogni caso, la depressione compare tra i fattori psicosociali considerati di rischio

relativamente all'insorgenza del cancro (Walker, Heys, Walker et al, 1999) e si accompagna ad evidenti alterazioni nelle funzioni immunitarie (Biondi e Kotzalis, 1994).

Lo stress da perdita (lutto) può determinare nell'uomo fenomeni di immunodepressione. Da una ricerca di Schleifer e coll. (1983) risulta che i coniugi di donne decedute per malattia terminale mostrano valori normali della reattività ai mitogeni dei linfociti T prima della morte del coniuge, valori significativamente ridotti nelle settimane successive e un ripristino verso la norma dopo alcuni mesi dalla morte.

Un'analisi effettuata da Biondi e coll. in un gruppo di soggetti in attesa di un intervento chirurgico (situazione di stress emozionale) ha mostrato in un gruppo di soggetti, immunodepressi a vari parametri, un tono dell'umore significativamente più depresso, oltre che una maggiore chiusura sociale e stili di coping caratterizzati da maggiore negazione-repressione delle proprie reazioni emotive (Biondi e Pancheri, 1991).

Si riporta inoltre che nell'uomo lo stress emozionale, in particolare il lutto per la morte di una persona cara, deprime i linfociti Natural Killer, specializzati nel distruggere le cellule neoplastiche e ritenuti fondamentali per l'immunosorveglianza (Kiecolt-Glaser, Ricker et al., 1984; Irwin, Daniels et al., 1988).

Il contributo della genetica molecolare

I dati finora riportati tuttavia non sono ancora sufficienti a decodificare il complesso insieme di eventi che si lega allo sviluppo e alla modulazione delle patologie neoplastiche.

In questo senso, i dati accumulatisi negli ultimi dieci anni relativamente alla biologia molecolare e alla genetica del cancro hanno permesso di cogliere ulteriori importanti elementi che devono essere presi in considerazione nell'analisi della relazione tra stress e patologie tumorali.

La scoperta degli oncogeni, dei protooncogeni, dei gene tumore-soppressori e l'identificazione del loro ruolo in alcuni primi tipi di neoplasie umane hanno permesso di intravedere i meccanismi della crescita neoplastica e potenziali nuove strade, veramente innovative (terapia genica dei tumori), per il trattamento (Biondi e Grassi, 2002).

I protooncogeni sono geni presenti nel normale genoma umano, che di solito una fisiologica e positiva funzione di regolazione dei processi di crescita, proliferazione e differenziazione cellulare. Ci sono numerose prove che tuttavia indicano che i protooncogeni possono anche essere implicati nell'induzione e nel mantenimento di alcuni tipi di tumori.

Gli oncogeni sono geni in grado di innescare o mantenere la trasformazione cellulare.

Codificano proteine definite oncoproteine, simili a quelle prodotte dai protooncogeni, tranne per il fatto di non richiedere, per essere attivate, segnali esterni di attivazione, e di aver perso un meccanismo di arresto di tale loro attività. Pertanto presentano, già a livello molecolare, le proprietà tipiche della crescita tumorale.

Attualmente si ritiene che i protooncogeni siano i progenitori degli oncogeni, e che quindi questi derivino da normali geni preesistenti nel normale genoma umano, ma potrebbe anche darsi che ulteriori ricerche rimettano in discussione tale rigida distinzione tra protooncogene ed oncogene. Il meccanismo di tale trasformazione è particolarmente discusso. Biondi e Grassi (2002) sintetizzano le attuali teorie sul ruolo dei protooncogeni nella genesi del cancro in due orientamenti principali, descritti di seguito.

Uno, più seguito, sostiene che esistono vari tipi di agenti, come radiazioni o cancerogeni chimici, o alterazioni di cromosomi, in grado di alterare un protooncogene, dando origine ad una mutazione, con conseguente alterazione o aumento di attività della proteina corrispondente al gene. In pratica, a questo punto un gene normale si convertirebbe in un gene a potenzialità oncogena.

Un diverso orientamento sostiene che il passaggio da protooncogene ad oncogene non sia dovuto ad alterazioni strutturali, come le mutazioni, ma ad un incremento consistente della espressività con relativo aumento di prodotti genici normali, ad esempio con iper-stimolazione alla proliferazione cellulare. Un normale protooncogene, in altri termini, potrebbe, in determinate circostanze, favorire una trasformazione cellulare e causare tumori.

La funzione di trattenere la crescita cellulare nell'organismo viene svolta presumibilmente dai geni tumore-soppressori, detti anche anti-oncogeni. Il termine tumore-soppressori però è ritenuto da molti inesatto, dal momento che la naturale funzione di questi geni non è in realtà quella di sopprimere i tumori. Si pensa che siano normalmente implicati nei processi di morfogenesi e di differenziazione delle cellule. Se sono inattivati, la cellula prolifera in modo inappropriato, e si apre la strada per l'espansione non normale di un clone cellulare.

Considerato il ruolo importante che sembrano giocare i geni tumore-soppressori, l'intero processo di carcinogenesi attualmente viene considerato come più complesso (Weinberg, 1991), composto di più fasi e richiedendo tra l'altro l'attivazione indipendente e multipla di più geni. A questo punto è possibile che gli oncogeni siano implicati in stadi diversi del cancro: nella fase iniziale, poi condizionando la progressione della malattia verso una maggiore malignità, e infine nella metastatizzazione. Un'altra questione di rilievo

è il superamento della reazione di controllo e di difesa immunitaria (funzione di immunosorveglianza), presente in misura variabile da tumore a tumore, e mediata in molti casi da meccanismi di tipo naturale citotossico.

Va poi rilevato come per diversi tipi di tumore sia importante, per la crescita del tumore stesso, l'assetto endocrino (da alcuni tumori mammari, a quelli dell'apparato riproduttivo).

I dati citati finora hanno un significato se consideriamo la suggestiva evidenza di una relazione tra protooncogeni e stress. Vari tipi di stimoli, messaggeri del Sistema Nervoso quali neurotrasmettitori, neuropeptidi, e specifici eventi stressanti possono infatti influenzare direttamente eventi che avvengono all'interno del nucleo della cellula e, ad anche attivare protooncogeni sia nell'animale sia nell'uomo. In altri termini, stimoli provenienti dall'ambiente, in molti casi stimoli dotati di significato e impatto emozionale, producono modificazioni non solo a livello ematico, come si può facilmente constatare osservando l'aumento di adrenalina e cortisolo conseguenti allo stress, ma anche a livello del nucleo della cellula.

La somministrazione a livello cerebrale di CRF (fattore di rilascio della corticotropina), il mediatore centrale attivato da vari stimoli e da cui parte tutta la sequenza di modificazioni dello stress, provoca l'attivazione del protooncogene c-fos in aree cerebrali correlate alla risposta di stress, come il sistema limbico e l'ipotalamo. Una aumentata produzione del protooncogene c-fos è stata rilevata nel locus coeruleus dopo lievi stressor psicologici, ed è stato dimostrato che l'espressione di c-fos può essere condizionata (Imaki et al. 1993). Ciò ha suggerito che c-fos sia un marker per le aree del cervello coinvolte nello stress e possa essere importante nel mediare rilevanti cambiamenti neurochimici a lungo termine indotti da stress (Biondi e Grassi, 2002).

L'aver rilevato un aumento dell'espressione del protooncogene c-fos nel cervello, in specifiche aree cerebrali, nello stress e dopo iniezione di CRF o procedure stressanti, non ha ancora un significato completamente chiaro; è possibile anche che esso modifichi l'espressione di numerosi altri geni, che a loro volta codificano recettori, peptidi, enzimi o altre proteine. Le evidenze emerse da ulteriori ricerche sono coerenti con quanto detto finora, evidenziando soprattutto come tali meccanismi endocellulari siano "aperti" all'ambiente (Smith et al, 1992; Harbuz et al, 1993). Il fulcro della questione rimane tuttavia quello di un'interazione a livello molecolare tra stress ed espressione genica che, come affermano Biondi e Grassi (2002), "sconvolge ancor più vecchie concezioni dell'organismo articolato in compartimenti rigidamente divisi e promette stimoli di conoscenza notevoli per i prossimi anni".

Da successive indagini sono emersi altri dati che hanno dimostrato una modulazione dell'espressione protooncogenica nei leucociti associata a stress psicologico. Lo stress da esame, in particolare, è risultato associato ad una riduzione del contenuto di RNAm e di due protooncogeni, c-myc e c-myb, implicati nella mediazione di eventi intracellulari che regolano la proliferazione cellulare (Glaser et al, 1993). Questa ed altre ricerche, prive di implicazioni dirette per quanto riguarda il problema delle patologie tumorali, hanno tuttavia interesse perché rivelano l'esistenza di intime connessioni tra stress e meccanismi endocellulari, mediate dall'attività dei protooncogeni.

Grazie al contributo delle ricerche sulla genetica molecolare, è possibile dunque integrare e riformulare con maggiore completezza i principali meccanismi di mediazione attraverso i quali stress e fattori psichici potrebbero influenzare insorgenza e decorso di alcune neoplasie:

- comportamenti diretti, che facilitano l'esposizione ad agenti cancerogeni o deprimono la funzionalità immunitaria;
- mediazione neuroendocrina ed immunitaria, attuata a vari livelli e attraverso differenti meccanismi, con peso diverso a seconda delle caratteristiche genetiche dell'organismo e del tipo di neoplasia;
- una probabile connessione tra Sistema Nervoso, stimoli stressanti e meccanismi di controllo della proliferazione cellulare controllati da protooncogeni.

Un modello di rischio multifattoriale

Considerando l'insieme delle variabili citate e volendo tentare di operare una connessione tra queste, Biondi (1987) ha descritto un modello di rischio multifattoriale che sintetizza gli aspetti salienti di quanto la letteratura psiconcologica e psicoimmunologica ha messo in evidenza in questi anni, prendendo in considerazione il peso dei seguenti fattori:

- Il fattore di rischio genetico-cellulare. Progenitori di oncogeno potenziali, o forse oncogeni in senso stretto, sono presenti normalmente nel DNA cellulare, e la loro attivazione può produrre una proliferazione incontrollata delle cellule stesse. Esiste in altre parole nell'organismo un rischio per il cancro connaturato all'esistenza stessa della cellula in quanto struttura biologica, dotata di un nucleo e di istruzioni specifiche per normali processi di crescita, differenziazione e proliferazione;
- Il fattore di rischio ambientale. Come provato da un'innomerevole quantità di ricerche, esiste poi un rischio da esposizione a cancerogeni ambientali, con azione diretta o

indiretta. Benché la civilizzazione e il progresso tecnologico abbiano portato benefici enormi in termini di allungamento della vita e trattamento di molte malattie, considerevolmente aumentata è infatti l'esposizione ad agenti cancerogeni (ad esempio componenti della dieta, tabacco, sostanze usate nell'agricoltura o in processi industriali);

- Il fattore di rischio psicosociale. Fattori psichici e comportamentali, a mediazione diretta o indiretta (meccanismi biologici neurali, neuroendocrini, immunitari, forse di modulazione di protooncogeni), possono influenzare la crescita e il decorso del cancro. Questo può essere considerato come un terzo co-fattore di rischio, almeno in determinati casi.

Tale modello trifattoriale viene definito dall'autore stesso come sintetico, incompleto e sicuramente non etiopatogenetico (Biondi e Grassi, 2002), ma è stato proposto per poter affrontare in modo più adeguato lo studio del ruolo dei fattori psichici in oncologia, al fine di evitare, da un lato, concezioni semplicistiche o del tutto fuorvianti del problema (ad esempio il cancro come malattia psicosomatica), dall'altro per tentare di introdurre il concetto di stress come effettivo co-fattore di rischio in oncologia.

Secondo questo modello esistono forme tumorali che sono su base strettamente biologica e in relazione alle quali la variabile stress non ha alcun peso. Tuttavia, a parità di fattori di rischio cellulare e ambientale, è possibile che il fattore di stress emozionale rivesta un ruolo di rilievo. In altri termini, in presenza di un rischio latente, di tipo biologico, l'alterazione dell'equilibrio neuroendocrino ed immunitario indotto dallo stress esistenziale di determinati eventi di vita, in un particolare momento, può sbilanciare un equilibrio preesistente a "sfavore" dell'organismo.

Indubbiamente, va riconosciuto come a tutt'oggi non esistano prove sostanziali per l'uomo, dal momento che le ricerche principali sono state eseguite sugli animali, e pertanto si rende necessaria un'estrema cautela nell'affrontare questa questione e nel trarre conclusioni (Bovbjerg e Valdimarsdottir, 1998). Nel caso dell'uomo è possibile che solo un sottogruppo dei casi clinici di cancro risponda a meccanismi di questo tipo, e ciò spiegherebbe perché molte ricerche psicosomatiche, che hanno effettuato screening su pazienti affetti da patologie neoplastiche, abbiano portato alcuni dati a favore di questa ipotesi, pur non riuscendo a isolare completamente il peso di questo terzo fattore (Biondi e Grassi, 2002).

Secondo Kiecolt-Glaser (1999), tuttavia, in ambito oncologico non possono più essere sottovalutate evidenze come l'effetto di depressione immunitaria conseguente a fattori psichici, e gli effetti a livello cellulare legati ai sintomi depressivi e allo stress emozionale (peggioramento della capacità di riparazione del DNA e alterazione dell'apoptosi), anche

se, come affermano Garssen e coll. (1999), esistono sicuramente altri meccanismi psicobiologici, accanto agli aspetti psicoimmunologici, che devono essere tenuti in considerazione ed approfonditi in ulteriori studi.

Prevenzione

La prevenzione dei tumori si articola su due livelli diversi e complementari. La prevenzione primaria mette in opera strategie profilattiche volte a impedire la comparsa del tumore, operando sui fattori di rischio, più o meno noti. La prevenzione secondaria è identificabile con la diagnosi precoce e quindi viene effettuata allo scopo di arrestare l'evoluzione del tumore nelle fasi iniziali del suo sviluppo.

La prevenzione primaria comprende due operazioni: l'individuazione dei fattori di rischio, che aumentano la probabilità di ammalare di tumore, e la rimozione di tali fattori. Sul primo versante sono ormai centinaia i cancerogeni individuati con certezza o sufficiente probabilità. La loro eliminazione richiede complessi interventi nell'ambiente di vita e di lavoro e campagne di educazione sanitaria per ridurre o eliminare quei fattori comportamentali più legati al rischio di tumore. Fra questi, sappiamo già che il fumo di sigaretta occupa un ruolo di primo piano.

Circa l'80-90% dei tumori polmonari è legato al fumo, che contribuisce significativamente all'insorgenza anche dei tumori dell'esofago, della laringe, del cavo orale e probabilmente anche della vescica, del pancreas e del rene. Complessivamente quindi il fumo è quindi legato ad almeno un terzo delle morti per cancro nei paesi occidentali. Smettere di fumare determina una riduzione del rischio di tumore, che a 10 anni dalla sospensione eguaglia quasi quello della popolazione generale, senza tenere conto dell'efficacia preventiva sulle altre patologie correlate al fumo (malattie dell'apparato respiratorio e cardiovascolare).

A proposito del rapporto fra dieta e tumori, basterà ricordare che limitare il consumo di carni rosse e di grassi, introdurre frutta, verdura e cereali integrali, utilizzare al minimo i cibi conservati mediante salatura, salamoia, affumicatura, moderare il consumo di alcolici, riduce il rischio dei tumori a carico dell'apparato digerente e probabilmente anche della mammella. Limitare l'esposizione al sole contribuisce a prevenire i tumori cutanei.

Anche controllare il proprio peso corporeo evitando l'obesità significa agire su un fattore di rischio non solo cardiovascolare ed endocrinologico, ma anche oncologico: i tumori della mammella e soprattutto quelli dell'utero sono più frequenti nelle pazienti in

sovrappeso.

L'eliminazione dei cancerogeni presenti nell'ambiente di lavoro presenta maggiori difficoltà, legate a un livello d'intervento più elevato, cioè di imprese e governi impegnati a garantire le più severe norme di sicurezza relative alla produzione e all'uso di sostanze a possibile azione cancerogena.

Ovvie diventano poi le difficoltà insite nella prevenzione primaria sull'ambiente di vita, legate non solo al controllo degli inquinanti cancerogeni diffondibili nell'ambiente (e la cui eliminazione richiede una politica di difesa ecologica non solo a livello di singoli governi, ma ormai internazionale), ma anche all'individuazione e rimozione dei fattori di rischio di ordine fisico, chimico o biologico normalmente presenti nell'ambiente.

La prevenzione secondaria invece si fonda e si identifica con la diagnosi precoce. In questo senso vanno considerate le iniziative di screening nelle popolazioni a rischio. L'efficacia dello screening mediante associazione di visita clinica e mammografia annuale ha dimostrato la possibilità di ridurre di un terzo la mortalità per carcinoma della mammella nelle donne con più di 50 anni. L'esecuzione del pap-test con cadenza triennale nelle donne di età compresa tra i 20 e i 70 anni determina una riduzione della mortalità per tumore del collo uterino che si avvicina al 100%.

Ancora incerti i dati sull'efficacia di programmi di screening per i tumori della prostata, per il cancro del colon-retto (ricerca del sangue occulto nelle feci di tutti i soggetti con più di 50 anni di età), della vescica, del corpo dell'utero, dello stomaco e dell'esofago.

Risultati meno soddisfacenti sono stati ottenuti dai programmi di diagnosi precoce nei tumori polmonari (mediante radiografie del torace ed esami citologici sull'espettorato nei soggetti a rischio).

Ultima, ma non meno importante, è l'educazione sanitaria della popolazione, volta a modificare le abitudini di vita più nocive, a mantenere costante la sorveglianza sul proprio corpo (periodica autopalpazione del seno, autoesame della cute e del cavo orale) consultando prontamente il medico in caso di alterazioni sospette (persistenza di sintomi come tosse, raucedine, cambiamenti delle abitudini intestinali o inspiegabile perdita di peso).

Diagnosi

La storia clinica del tumore inizia nel momento della diagnosi. Si può distinguere in genere tra una diagnosi clinica di sospetto di neoplasia e una successiva diagnosi

patologica di eventuale conferma e tipizzazione della stessa (Casali, Licitra, Santoro, 1991).

Dal punto di vista del paziente, la “scoperta” del tumore può avvenire in modi diversi. La diagnosi di solito è sufficientemente ovvia per quei pazienti che hanno notato i sintomi precoci tipici di questa patologia, quali perdite di sangue, un rigonfiamento o una tosse insistente da alcune settimane, e si sono immediatamente recati dal medico per accertamenti. E' proprio a questo scopo, tra l'altro, che sono stati ampiamente divulgati elenchi dei segni di allarme di neoplasie.

Il processo si fa invece più lungo e disorganizzato quando il caso è particolarmente complesso, quando il medico non ha analizzato i sintomi in maniera corretta, oppure quando il paziente stesso ha nascosto i sintomi per un periodo di tempo.

Al contrario, la diagnosi può arrivare come uno shock improvviso quando il tumore si rivela come un'emergenza medica o chirurgica o viene scoperto in una persona apparentemente sana che si sottopone ad un esame di controllo.

E' importante tenere presente che come diagnosi clinica si intende soltanto una diagnosi di sospetto di neoplasia, nella quale viene documentata la sede e l'estensione della lesione anatomica, ma non ne viene definita con certezza la natura. Soltanto un riscontro istopatologico potrà confermare la natura neoplastica di una lesione documentata clinicamente. Il tipo di tumore, poi, può essere stabilito solo dall'esame istologico, dopo un'eventuale biopsia o un'escissione chirurgica.

Data la presenza di diverse fasi, è chiaro come la diagnosi di neoplasia maligna rappresenti sempre un processo che ha un certo sviluppo temporale, auspicabilmente in termini di giorni, spesso di settimane, ma che a volte arriva a richiedere anche dei mesi o, in casi eccezionali, anni. Questo si collega al problema dell'informazione al paziente durante il corso della diagnosi della neoplasia, in particolare nel momento in cui il sospetto si tramuta progressivamente in certezza.

La necessità di un'informazione corretta deve essere posta in relazione con l'esistenza di una probabilità di neoplasia maligna che aumenta progressivamente in caso di esito positivo degli accertamenti, ma che non esclude mai del tutto la possibilità di “falsi positivi”. Per questo motivo, il dovere del medico di informare il paziente in maniere esaustiva si coniuga con l'accortezza di non allarmare eccessivamente una frazione di soggetti che in realtà sono sani.

Si verifica anche il caso in cui la diagnosi clinica di sospetto di tumore può giungere in un certo anticipo rispetto alla fase propriamente sintomatica, in cui la neoplasia si

manifesta con sintomi o segni evidenti. Una situazione tale, detta di *anticipo diagnostico*, ha lo scopo di cogliere la neoplasia in una fase più precoce, assumendo che questo possa comportare un vantaggio terapeutico.

Attualmente disponiamo di una grande varietà di esami grazie ai quali diventa teoricamente possibile anticipare la diagnosi. Resta però il fatto che l'ipotetico vantaggio conferito dall'*anticipo diagnostico* deve essere dimostrato, come si fa per una qualsiasi terapia.

L'effettuazione di esami di *anticipo diagnostico*, infatti, si correla ad una serie di vantaggi e di svantaggi: in effetti è possibile riscontrare una morbilità e anche una mortalità (di tipo indiretto) da accertamenti e trattamenti indotti, senza contare l'ovvio disagio psicologico per il paziente ed i costi per quest'ultimo e per la società (Casali, Licitra, 2002).

Anche in questo, come in ogni esame, è inevitabile una certa quota di “falsi positivi” e di “falsi negativi”. Per quanto riguarda quei soggetti risultati “falsi positivi”, la diagnosi costituirà un allarme inutile, mentre i “falsi negativi” verranno erroneamente rassicurati, e forse involontariamente indotti a sottovalutare l'importanza di sintomi successivi.

Per quanto concerne la diagnosi istologica, un risultato che identifichi un tumore come “maligno” assume spesso un carattere di inesorabilità e di certezza. Questo avviene in modo particolare nei pazienti che presentano una sintomatologia minima, per i quali la diagnosi si presenta, oltre che ineluttabile, anche inattesa e inspiegabile.

L'intero processo diagnostico, inoltre, interagisce con le caratteristiche della persona e con il tipo e la gravità del tumore, scatenando forti reazioni emotive. Inizialmente queste sono a carattere principalmente negativo, e possono essere di tipo diverso da soggetto a soggetto (Barraclough, 2001); le più comuni sono:

- paura e ansia;
- shock;
- tristezza e disperazione;
- rabbia;
- senso di colpa o vergogna;
- sollievo (in particolare dopo un lungo periodo di incertezza e preoccupazione);
- senso di sfida;
- accettazione.

Il passo immediatamente successivo alla diagnosi clinica e patologica di una neoplasia

maligna è costituito dalla *stadiazione* del tumore, che conduce ad una diagnosi di estensione anatomica della malattia nell'organismo.

Il tumore infatti può avere semplicemente un'estensione *locale*, oppure di tipo *regionale*, quando riguarda i linfonodi a cui giunge la linfa proveniente dal tumore, o ancora può estendersi a distanza, presentando delle metastasi in altre sedi anatomiche. Lo stadio, spesso graduato da I a IV, classifica proprio l'estensione del tumore nell'organismo.

La fase di stadiazione, che auspicabilmente dovrebbe essere breve, può occupare alcuni giorni, prolungando la fase diagnostica anche in presenza di una certezza di neoplasia maligna.

E' evidente come ogni ritardo al trattamento, dovuto alla durata delle varie fasi diagnostiche, rappresenti per il paziente una fonte di ansia. Tutto ciò va ad aggiungersi all'ansia rappresentata da esami diagnostici ritenuti "cruciali", il cui risultato può influire pesantemente sulla vita del paziente.

La scoperta che il tumore è di tipo maligno, oppure la scoperta di metastasi, rappresentano ad esempio delle svolte particolarmente brusche nella storia clinica del paziente, coinvolgendo il modo in cui egli vede ed affronta la sua malattia, le sue aspettative, i suoi stati d'animo, influenzandone lo stile di vita e la sua vita di relazione.

Anche la fase successiva a quella di diagnosi, poi, impone spesso al paziente la necessità di adattamenti repentini nell'organizzazione della propria vita, facendo emergere problemi logistici anche di grande importanza. Tutto ciò si accompagna ad un'improvviso cambiamento nei rapporti affettivi, lavorativi e sociali, a cui solitamente si aggiunge anche una certa perdita di autonomia.

A seguito di numerose osservazioni, è stato individuato nel paziente il succedersi di vari stati d'animo che, col passare del tempo, testimoniano l'aggiustamento emotivo e la progressiva accettazione della malattia. Il paziente si trova a sperimentare un susseguirsi di fasi che sono comuni anche ad altre malattie gravi, e più in generale a tutti gli eventi di "perdita" grave, come il lutto e l'abbandono.

A partire dai pionieristici studi di Elizabeth Kubler-Ross sul cancro terminale, è stato elaborato uno schema riassuntivo di tali fasi, che comunque possono anche variare da caso a caso (Barraclough, 2001):

1. Shock, stordimento o incredulità nel momento in cui si apprende la verità; la attiva notizia sembra eccessiva da "assimilare". Tale fase di diniego dura non più di pochi giorni e non sempre si verifica.

2. Forte angoscia quando la verità si fa chiara: ansia, rabbia, contrattazione e protesta. Spesso questa fase dura parecchie settimane.
3. Tristezza e disperazione. Anche questa fase può avere una durata di parecchie settimane.
4. Graduale aggiustamento e accettazione. Solitamente occorrono svariati mesi.

A questo punto è abbastanza evidente che, nel momento in cui il paziente “scopre” la propria malattia, si trova ad affrontare contemporaneamente una serie di situazioni, emotive, cognitive e sociali, particolarmente difficili. Egli è chiamato a fornire una risposta adattativa a questa sua nuova condizione, in un momento in cui è particolarmente fragile dal punto di vista psicologico.

Per questo nel momento della diagnosi e nella fase della stadiazione, emerge la necessità di un'attenzione psicologica particolare verso il paziente, di una comprensione delle risposte di adattamento che egli si appresta a mettere in atto e di un valido sostegno emotivo e sociale.

Aspetti clinici e psiconcologici del trattamento

Uno dei campi di applicazione elettivi della Psiconcologia, insieme all'indagine sull'influenza dei fattori psicosociali nell'insorgenza e nello sviluppo dei tumori, riguarda gli effetti psicologici dei trattamenti.

La strategia terapeutica contro le malattie tumorali si articola su un ampio ventaglio di interventi che devono essere mirati per ogni specifica forma di tumore e lo stadio di sviluppo a cui si trova.

In linea generale, l'obiettivo primario della terapia è l'asportazione del tumore o la sua distruzione in sede. Attualmente il programma di trattamento comprende una o più modalità terapeutiche (Bonadonna et al, 1999), classicamente costituite dalla chirurgia, dalla radioterapia e dalla terapia medica (chemioterapia, ormonoterapia, terapia con farmaci a varia azione biologica).

Questi trattamenti vengono talvolta definiti “specifici” o “attivi”, in quanto mirano a eliminare il tumore completamente o almeno a rallentare la progressione. Questo lo differenzia dalle terapie sintomatiche, come i farmaci per alleviare il dolore, che non hanno il potere di combattere il cancro sebbene possano dare molto sollievo ai pazienti.

Il trattamento quindi può essere più o meno complesso, e svolgersi in un intervallo di tempo più o meno lungo (dai pochi giorni di un intervento chirurgico esclusivo ai molti mesi

necessari per i trattamenti integrati chemioradioterapici). Questo, insieme alla gravità della malattia ed agli eventuali effetti collaterali, inevitabilmente avrà ripercussioni diverse su ogni singolo paziente.

Il malato affetto da neoplasia, infatti, sin dall'inizio della sua storia clinica subisce continui cambiamenti inerenti la propria sfera affettiva. A cominciare dalla diagnosi di tumore, infatti, i vissuti di malattia, emotivi e relazionali, i bisogni fisiologici ed assistenziali, nonché le esperienze ed i percorsi terapeutici sono dei più vari, ma sempre unici ed individuali, e possono condizionare il modo di affrontare l'ulteriore situazione di crisi e le scelte terapeutiche che ne derivano.

In tale situazione è di fondamentale importanza il processo di comunicazione che coinvolge medico, paziente, familiari e tutto il personale che opera a contatto con il malato (Gamble, 1998).

L'informazione è un argomento molto sentito e complesso. La tendenza attuale è quella di fornire in modo graduale e con un linguaggio chiaro e comprensibile tutte le informazioni necessarie, relative non solo allo specifico trattamento seguito e ai suoi eventuali e talvolta tanto temuti effetti collaterali, ma anche alla malattia e ai continui "aggiustamenti di rotta" indispensabili per accettare le diverse esperienze e realtà di vita (Bardelli, Bellani et al., 2002).

Il malato ha il diritto di sapere tutto ciò che lo riguarda e deve essere coinvolto attivamente per permettergli di superare l'ansia dell'incognito ed affrontare consapevolmente e da protagonista la terapia e le eventuali complicità, fiducioso della sua efficacia (Campbell Forsyth, 1990).

La conoscenza determina la crescita di risorse interiori nella persona malata, con le quali egli potrà affrontare al meglio le situazioni critiche e sviluppare strategie personali di adattamento. Conoscere con precisione tutto ciò che accadrà durante e dopo i vari trattamenti permette di affrontare nel modo migliore gli eventuali effetti fastidiosi delle terapie e di non perdere la motivazione ad andare avanti con il programma di trattamento (Lamszus, Verres, Hubener, 1994).

Attualmente il trattamento oncologico è sempre più spesso un trattamento integrato (Casali, Licitra et al, 1991): un caso tipico è quello della chirurgia seguita da una chemioterapia precauzionale, una procedura divenuta comune per diverse neoplasie. Per quanto concerne il punto di vista del paziente ed il suo vissuto soggettivo, è indispensabile che egli sia consapevole e che riesca ad accettare che tale terapia solitamente lo impegnerà per un lungo periodo di tempo. Inoltre, implica la capacità di tollerare

trattamenti che possono anche non essere considerati come “risolutivi”.

Per esempio, l'intervento chirurgico che comporta l'“asportazione” di tutto il tumore visibile tende ad essere visto dal paziente come trattamento di certo invasivo, ma anche “rassicurante”, in quanto allontana da sé la massa tumorale, ovvero la prova tangibile della sua malattia. Al contrario, è difficile che una chemioterapia venga vissuta allo stesso modo, a prescindere dal suo scopo e dalla sua funzione all'interno del programma di trattamento.

Ad esempio, una chemioterapia preoperatoria può contribuire a migliorare la probabilità di eradicazione, ma inevitabilmente comporterà per il paziente la sensazione di dover “convivere” con una malattia ormai diagnosticata e “visibile”, rinunciando sia pure provvisoriamente ad “eliminarla” (per quanto solo apparente possa essere questa eliminazione).

Ancora, una chemioterapia precauzionale postoperatoria potrà ingenerare un'ulteriore rassicurazione, essendo rivolta ad aumentare le probabilità di guarigione proprie del trattamento locale, ma potrà anche rendere più evidente il fatto che non si tratta di certezze, ma solo di probabilità (essa infatti non verrebbe proposta se le probabilità di guarigione con la chirurgia fossero di per sé molto elevate).

Su un piano più strettamente razionale, ogni trattamento precauzionale, in quanto implica solo la diminuzione di un rischio (di recidiva o di morte), comporta la conseguenza di essere inutile in una determinata proporzione di pazienti.

In realtà, questo vale per qualsiasi trattamento medico, ivi compreso l'intervento chirurgico per neoplasia maligna, ma senza dubbio vale in modo particolare per i pazienti sottoposti a quei trattamenti definiti come “precauzionali”, “aggiuntivi” o “complementari”.

Questo dipende dal fatto che un trattamento precauzionale non è di per sé sufficiente ad ottenere la guarigione dalla neoplasia, contrariamente al trattamento principale le cui probabilità di eradicazione, però, sono più basse se utilizzato in via esclusiva.

L'integrazione terapeutica tende a comprendere le varie modalità terapeutiche all'interno di approcci terapeutici multidisciplinari, in cui ha sempre meno senso distinguere tra trattamenti principali e trattamenti complementari (Casali, Licitra, 2002).

L'incertezza che è dunque correlata ad un trattamento precauzionale potrà essere variamente vissuta soggettivamente, dal paziente, a seconda che questi ne valorizzi l'aspetto rassicurante di un miglioramento della probabilità di guarigione, o al contrario l'aspetto allarmante di un oggettiva incertezza prognostica.

Naturalmente, il trattamento oncologico può comportare anche diversi effetti collaterali,

rischi di tossicità, esiti a distanza. La chemioterapia e la radioterapia possono associarsi in particolare ad affetti collaterali acuti e subacuti.

La chemioterapia, ad esempio, può determinare alopecia, nausea a vomito, mucositi (come infiammazione della mucose del cavo orale), decremento transitorio del numero dei globuli bianchi, con conseguente rischio di infezioni, diminuzione transitoria delle piastrine, con rischio di emorragie, ecc.

Gli effetti collaterali acuti si esauriscono in pochi giorni o comunque, come nel caso dell'alopecia, entro un termine poco eccedente la fine della terapia. Vi possono essere rischi di effetti più tardivi, come sterilità o tossicità d'organo a carattere cronico.

Spesso le tossicità d'organo, a parte la sterilità, sono di entità limitata o a bassa probabilità, ma ovviamente da tenere in considerazione nella decisione clinica sulla strategia terapeutica.

Sequele ed esiti a distanza possono essere propri della chirurgia (nel caso di chirurgie demolitive, come amputazioni d'arto, ecc.) o della radioterapia. Tutto questo aumenta la necessità di fornire al paziente un'informazione completa per un suo coinvolgimento su scelte fondamentali di strategia terapeutica, proprio nel momento del massimo stress seguente la diagnosi di neoplasia.

Di seguito prenderemo in considerazione appunto le varie opzioni terapeutiche per il trattamento del cancro, evidenziandone anche le principali implicazioni psicologiche e sociali per i pazienti.

Chirurgia

La chirurgia riveste un ruolo importante e primario nel trattamento del cancro, ed attualmente svolge differenti funzioni: chirurgia preventiva, curativa e palliativa (Molinari et al., 1999). Nella sua funzione preventiva, essa ha l'obiettivo di eliminare quelle alterazioni che costituiscono un potenziale di trasformazione maligna.

La chirurgia curativa ha il duplice obiettivo di asportare e conservare. Il chirurgo ha quindi il compito di saper definire il giusto limite da porre tra la parte da eliminare e quella da conservare, e anche per questo chirurgia conservativa e chirurgia curativa sono considerati dei sinonimi (Cascinelli, Trimigno et al, 2002).

La chirurgia palliativa ha invece lo scopo di eliminare ogni situazione che costituisca una minaccia alla vita, in condizioni di urgenza, o di salvaguardare la qualità della vita nella fase terminale.

La qualità di vita del paziente rappresenta sempre per il chirurgo un importante obiettivo ed impegno: egli opera con la consapevolezza che la sua azione può influenzare in modo significativo la vita del paziente, il quale raramente si trova nelle condizioni di poter condividere le scelte di intervento (Tamburini, 1990).

Il paziente ricoverato, in attesa di intervento, si trova in una condizione psicologica di particolare fragilità, dovuta sia al trauma che deve subire il suo corpo, sia al fatto che la sua esistenza dipende completamente dall'azione del chirurgo e dall'esito dell'intervento.

Pertanto è importante che il chirurgo, fin dal primo contatto con il paziente, possa stabilire un rapporto fondato sulla corretta informazione, sulla fiducia e sulla comunicazione, elementi che contribuiscono a creare una buona relazione terapeutica (Cascinelli, Trimigno et al, 2002). L'alleanza terapeutica infatti riduce il livello di ansietà, e in chirurgia può influenzare positivamente il decorso post-operatorio (Fallowfield et al., 1999).

Strain e Grossman (1975) hanno sostenuto che, in ambito oncologico, le reazioni psicologiche alla chirurgia sono simili a quelle riferite alla chirurgia generale: la minaccia alla propria integrità psicofisica, la preoccupazione di affidarsi completamente nelle mani di uno estraneo, la separazione dalla famiglia, la paura di morire sotto anestesia e di svegliarsi durante l'intervento, il timore per il danno al proprio corpo o a parti di esso. In oncologia è determinante inoltre la paura di aver contratto la malattia tumorale e, quindi, di morire (Gottesman et al, 1982).

Esiste una linea di demarcazione superata la quale tali risposte richiedono un intervento psicologico o psichiatrico. Anche in questo senso riveste una grande importanza la fase preoperatoria, in quanto essa contribuisce a favorire il processo di adattamento. Fin dalla prima fase diagnostica, come abbiamo già accennato, il rapporto medico-paziente è lo strumento privilegiato affinché si creino quelle particolari condizioni in grado di favorire l'intero iter terapeutico (Jakobsen, Roth, Holland, 1998).

Questo è particolarmente vero se si considera che spesso il chirurgo viene visto come una figura autoritaria, che si impone al paziente. Ciò agisce sullo stato emotivo del soggetto, che facilmente può essere portato a provare sentimenti di gratitudine e ammirazione, ma che può anche mettere in atto risposte depressive o aggressive e ostili, talvolta fino al rifiuto dell'intervento stesso.

Tali risposte e comportamenti sono particolarmente rilevanti soprattutto in pazienti che abbiano fatto esperienza di rapporti conflittuali con figure autoritarie nel corso della loro vita (Small, 1976). Se il chirurgo non comprende queste istanze emotive, è possibile che

insorgano disagi e difficoltà per il paziente, ma anche per il chirurgo e per l'intera équipe curante (Cascinelli, Trimigno et al, 2002).

Radioterapia

La radioterapia (RT) consiste nel trattamento di tumori maligni ed altre malattie mediante l'uso di radiazioni ionizzanti. Queste sono in grado di danneggiare e distruggere le cellule nell'area trattata, provocando in tal modo danni al materiale genetico e bloccandone la capacità di crescita.

Sebbene le radiazioni colpiscano sia le cellule neoplastiche sia le cellule sane, queste ultime sono in grado di riparare i danni subiti e di recuperare le loro funzioni.

Possiamo distinguere tre diversi livelli di RT in vista dei risultati prevedibili:

- irradiazione radicale, intesa ad ottenere la guarigione;
- irradiazione palliativa, finalizzata ad ottenere il prolungamento della sopravvivenza;
- irradiazione sintomatica, per ottenere l'eliminazione dei sintomi che affliggono il paziente senza però poter modificare la sopravvivenza.

Le possibilità di un'efficace trattamento di irradiazione dipendono in sostanza da un attento bilancio tra il danno che si infligge alla popolazione cellulare neoplastica ed il danno a carico dei tessuti sani.

I centri in cui si effettua la RT si trovano di solito presso i grandi ospedali, i policlinici e gli istituti specializzati nella cura dei tumori, perché le apparecchiature richiedono spazio e personale specializzato. Il primo accesso al centro di RT ha spesso sul malato un intenso impatto emotivo, e può generare sentimenti di confusione e disorientamento, ansia e paura.

Pertanto risulta importante, in questa fase iniziale, stabilire un rapporto di comprensione reciproca basato sulla chiarezza e sull'informazione, in modo da permettere al paziente di scegliere e accettare consapevolmente le diverse proposte terapeutiche (Peck et al., 1977).

Un ciclo completo di radioterapia radicale dura al massimo 6-8 settimane, ed è composto di solito da 5 sedute giornaliere a settimana, effettuate ad orari prestabiliti, per motivi organizzativi e per consentire al paziente di mantenere una propria routine quotidiana (Bardelli, Bellani et al., 2002). Ogni seduta può durare all'incirca sui 10-15 minuti.

Come tutte le forme di terapia oncologica, anche la RT può avere effetti collaterali

conseguenti al danno subito dalle cellule sane. Gli effetti collaterali da trattamento radiante possono variare da paziente a paziente, e dipendono principalmente dalla dose di radiazioni e dalla regione corporea irradiata. Essi possono essere distinti in acuti e cronici.

Le reazioni acute, dette anche effetti collaterali precoci, si verificano durante o subito dopo l'inizio del trattamento, e in genere si risolvono dopo alcune settimane dalla sua fine. Gli effetti collaterali cronici, definite anche come complicanze tardive, invece possono insorgere dopo mesi o addirittura anni dalla RT, e sono permanenti.

Gli effetti indesiderati più comuni sono la stanchezza e le modificazioni cutanee, indipendentemente dalla zona irradiata. In relazione alle specifiche aree del corpo trattate, possono verificarsi invece complicanze di tipo diverso.

La RT sull'encefalo può essere causa di caduta temporanea dei capelli, la qual cosa, in rapporto con il sesso e la personalità del paziente, può risultare molto o per nulla fastidiosa; il trattamento di neoplasie del cavo orale, dello stomaco o dell'intestino può provocare modificazioni dell'appetito. L'irradiazione di parte del colon o del retto può causare irregolarità dell'alvo.

Fortunatamente la maggior parte degli effetti secondari è prevedibile, curabile e si risolve rapidamente al termine del trattamento radiante (Bardelli, Bellani et al., 2002), seguendo in genere un andamento tipico: aumentano col progredire della terapia, raggiungono la massima intensità una settimana dopo la fine della stessa e poi diminuiscono gradualmente (Barraclough, 2001).

Tale andamento dovrebbe essere accuratamente ed anticipatamente illustrato ai pazienti, per evitare che confondano gli effetti collaterali con il fallimento della terapia o addirittura con un peggioramento della malattia.

Chemioterapia

La chemioterapia consiste in un trattamento di tipo farmacologico, e solitamente il termine viene utilizzato come abbreviazione per chemioterapia citotossica.

La maggior parte dei farmaci citotossici agisce danneggiando il DNA contenuto nei nuclei cellulari, prevenendo la divisione delle cellule cancerose e conducendole alla morte.

Le varie tipologie di farmaci agiscono a differenti stadi della divisione cellulare, pertanto il metodo più efficace consiste nel somministrarne vari tipi allo stesso tempo. Questa tecnica prende il nome di "chemioterapia combinata".

Il trattamento è spesso suddiviso in un certo numero di dosi (dette cicli) somministrate

ogni qualche settimana per svariati mesi (Barraclough, 2001).

Visto che i farmaci citotossici uccidono le cellule sane così come quelle cancerose, possono produrre gravi effetti indesiderati, diversi da farmaco a farmaco. Gli effetti a breve termine più comuni comprendono nausea, vomito, diarrea, bocca dolente, perdita di capelli, stanchezza e mielodepressione, che aumenta la vulnerabilità alle infezioni e favorisce le emorragie.

Tra gli effetti collaterali più comuni e fastidiosi spiccano in particolare la nausea e il vomito, nonostante la disponibilità di farmaci antiemetici che spesso sono in grado di prevenirli con efficacia. Tale fastidio può giungere ad un punto tale da essere causa di rifiuto o interruzione anche di un trattamento che aveva buone probabilità di cura della malattia (Capovilla, Mariggìo e Sileni, 2002).

I problemi maggiori sono costituiti in particolare da nausea e vomito cosiddetti anticipatori. I pazienti affetti da questo disturbo iniziano a sentirsi male, o a vomitare, parecchi giorni prima del trattamento, anticipando ciò che accadrà durante il trattamento.

Per altri i sintomi possono essere scatenati, in qualsiasi momento, da uno stimolo specifico associato alla chemioterapia, come un particolare odore, la vista di qualcosa o addirittura il semplice pensiero del trattamento. Tale fenomeno, di origine psicologica, è spiegabile in base al concetto dei "riflessi condizionati", secondo il quale una risposta elicitata da un particolare stimolo può essere suscitata anche da stimoli neutri, purché ripetutamente associati col primo.

Oltre a questo, il gran numero di iniezioni può rappresentare un vero e proprio tormento per i pazienti che hanno paura degli aghi o del sangue.

Per tutti i problemi di questo genere possono essere d'aiuto tecniche di tipo psicologico, come la desensibilizzazione, l'immaginazione guidata, il rilassamento muscolare progressivo e l'autoipnosi (Barraclough, 2001).

La chemioterapia ha una durata di molti mesi, con cicli più o meno trisettimanali, e questo implica che al paziente viene ricordata continuamente la sua situazione di malattia.

Lo stile di vita viene perturbato, spesso in modo notevole, dal tempo trascorso in ospedale e dall'onere economico richiesto, oltre che dalle conseguenti assenze dal lavoro e da casa.

Ci sono poi particolari situazioni legate al tipo di trattamento. La chemioterapia infatti può essere utilizzata con finalità diverse:

- come unico trattamento e a scopo curativo;
- come trattamento coadiuvante, con intento curativo e di prolungamento della

sopravvivenza (dopo un trattamento chirurgico);

- a scopo palliativo, utile per il controllo dei sintomi nella fase avanzata della malattia.

Nel caso della chemioterapia coadiuvante, effettuata ad esempio dopo un intervento chirurgico per un tumore in fase iniziale, può essere particolarmente difficile per il paziente riuscire a sopportare gli effetti negativi, dal momento che questi non vengono bilanciati da benefici immediati e tangibili.

Come è emerso da vari trial clinici, tali pazienti, specialmente nel caso di una terapia di lunga durata, soffrono di un'angoscia emotiva superiore a quella associata alla diagnosi e alla cura del cancro, e purtroppo non è ancora dato di sapere se ciò sia giustificato o meno da maggiori probabilità di remissione a lungo termine (Barraclough, 2001).

La ricerca in ambito psiconcologico, tra le altre cose, si occupa anche di valutare il peso di tali variabili psicologiche nella scelta del trattamento, allo scopo di stimare con precisione sempre maggiore il rapporto tra i costi e i benefici di una data terapia in relazione al benessere del paziente.

Rispetto alla chemioterapia coadiuvante, quella eseguita come terapia primaria e quella a scopo palliativo danno al paziente un beneficio più concreto, risultando quindi più tollerabili per quanto riguarda gli effetti collaterali e gli altri tipi di disagi.

Terapia ormonale

Sappiamo già come la diagnosi ed i trattamenti dei tumori abbiano spesso un impatto pesante sulla vita del paziente, rappresentando veri e propri eventi traumatici. Inoltre spesso una malattia tende ad essere percepita tanto più grave quanto più le terapie sono debilitanti o mutilanti, aumentando il rischio che il paziente sperimenti ulteriori stati di disagio psicologico, in particolare ansia, depressione o aggressività (Amadori, 2002).

Pertanto, allo scopo di privilegiare la qualità di vita del paziente, talvolta è possibile optare per terapie meno aggressive, che in genere hanno un impatto un po' più morbido sullo stile di vita del paziente e minori effetti collaterali, come la terapia ormonale e l'immunoterapia.

Per comprendere il funzionamento della terapia ormonale dei tumori occorre menzionare i tre concetti principali sui quali essa è si basa: ormono-dipendenza, ormono-responsività e ormono-indipendenza.

Ormono-dipendenti sono quei tumori che hanno origine nei tessuti endocrini e nei tessuti bersaglio e la cui proliferazione è condizionata dalla presenza di stimoli ormonali.

Tale concetto, pur non avendo ancora una spiegazione univoca e adeguata, è stato utilizzato molto spesso nel trattamento dei tumori, giustificando interventi di tipo ablativo (ovariectomia o orchiectomia) che additivo (coinvolgendo estrogeni o androgeni), ma con risultati modesti e spesso contraddittori e, nel caso di interventi chirurgici, addirittura traumatici dal punto di vista psicologico (Amadori, 2002).

Sono denominati ormono-responsivi quei tumori che rispondono agli ormoni in senso proliferativo, aumentando la propria velocità di moltiplicazione, ma che comunque non dipendono da loro per il loro processo di crescita.

Un tumore è invece ormono-indipendente quando la sua progressione non subisce alcuna influenza da fattori ormonali.

E' stato più volte osservato come una neoplasia, inizialmente ormono-dipendente, può diventare ormono-indipendente, passando o meno per una fase di ormono-responsività.

La scoperta dei recettori ormonali, in grado di legare e trasferire l'ormone dal citoplasma di una cellula bersaglio fino al nucleo della stessa, ha rappresentato, agli inizi degli anni Settanta, un'importante punto di svolta. I recettori ormonali, infatti, sono stati utilizzati sia come fattori predittivi di risposta all'ormonoterapia, sia come possibili fattori prognostici.

Da allora, la predittività alla terapia ormonale in base allo stato recettoriale è stata dimostrata in diversi studi, ed è stato visto che la percentuale di risposta è tanto più elevata quanto maggiore è il livello recettoriale (Clark, 1996). Inoltre, in associazione con altri parametri biologici, si sono potute identificare con maggiore precisione diversi sottoclassi di pazienti (Amadori, Volpi, Callea, 1993).

L'ormono-terapia, in una popolazione eterogenea, normalmente blocca la crescita della cellule totalmente dipendenti, rallenta la crescita di quelle parzialmente responsive e non ha effetto su quelle indipendenti, che per tale motivo diventano, nel tempo, quelle predominanti (De Vita, Hellman, Rosenberg, 1997).

Nelle terapie ormonali le sostanze più utilizzate sono i corticosteroidi, spesso in abbinamento con altri farmaci, che risultano anche efficaci per il controllo dei sintomi. Essi infatti possono ridurre gli edemi nei casi di tumore cerebrale, alleviare la nausea e il vomito provocati dai farmaci citotossici, e nei tumori più avanzati favorire il benessere migliorando l'umore (Barraclough, 2001).

Nel 5-10% circa dei casi, però, essi possono indurre cambiamenti mentali più forti della lieve euforia che si verifica di solito: tra le complicanze più diffuse vi sono cambiamenti marcati dell'umore, come mania o depressione, psicosi paranoidi o delirio.

Per alcuni tipi di tumore viene utilizzata la manipolazione degli ormoni sessuali, in particolare per il tumore al seno e alla prostata. Tra i metodi utilizzati a volte compaiono la rimozione delle ovaie o dei testicoli, e una terapia tesa a bloccare le funzioni degli ormoni sessuali.

Com'è immaginabile, però, in questi casi le possibili conseguenze sono piuttosto angoscianti, e comprendono nelle donne amenorrea, crescita di peli sul corpo e abbassamento della voce, mentre negli uomini si riscontra impotenza, aumento del seno e vampate di calore.

Tali terapie ovviamente hanno anche pesanti effetti sulla sessualità dei pazienti, sia direttamente, a causa degli ormoni, sia indirettamente, sconvolgendo l'immagine corporea che il paziente ha di sé e di conseguenza influenzandone l'autostima e l'identità sessuale.

Immunoterapia

L'immunoterapia è un trattamento di norma più tollerato della terapia ormonale, dal momento che presenta una bassa tossicità e si basa essenzialmente sul potenziamento delle risposte immunitarie preesistenti nell'organismo.

Alla base del trattamento immunoterapico vi è la concezione che il Sistema Immunitario eserciti una continua sorveglianza sulla presenza di cellule anomale dell'organismo, mettendo in atto dei meccanismi in grado di individuarle e distruggerle.

Secondo una tale visione, le cellule maligne si formerebbero frequentemente nel corso della vita, e sulla loro membrana citoplasmatica comparirebbero strutture antigeniche contro le quali l'ospite può produrre una risposta anticorpale tesa ad eliminarle. Tale costrutto teorico viene denominato "immunosorveglianza", e prevede quindi che i tumori possano insorgere qualora l'attività di difesa del Sistema Immunitario sia particolarmente carente.

All'interno del trattamento immunoterapico possono essere distinte tecniche diverse (Hadden, Smith, 1992).

L'immunoterapia attiva consiste nella stimolazione del sistema immunocompetente dell'ospite, ad esempio attraverso un vaccino contenente cellule neoplastiche intere, geneticamente modificate, o antigeni tumorali specifici.

L'immunoterapia di tipo passivo, invece, utilizza la somministrazione di molecole preformate, ad esempio come gli anticorpi, in grado di mediare l'attività antitumorale.

Infine esiste una Immunoterapia adottiva, in cui si trasferiscono in vivo cellule

immuno-competenti, dotate di attività antineoplastica.

Nel corso degli anni sono stati sperimentati svariati approcci immunoterapici, adottando nuove tecniche di ingegneria genetica e mirando a ridurre la tossicità, ma ancora non si sono verificati ancora cambiamenti di rilievo per quanto riguarda l'impatto dell'immunoterapia nella malattia tumorale, soprattutto perché le cellule neoplastiche sembrano riuscire ad eludere facilmente l'identificazione e l'attacco da parte del Sistema Immunitario.

Per questo motivo, la strategia ottimale potrebbe essere quella di un attacco su più fronti. Tra le prospettive più promettenti possiamo citare: vaccini che combinino diverse varietà di antigeni; terapie combinate a base di anticorpi e vaccini; la combinazione di immunoterapie, specifiche e non, con altri trattamenti antitumorali, allo scopo di colpire il tumore in modo più specifico ma senza produrre effetti collaterali tali da incidere sulla qualità di vita del paziente (Osanto, 1997; Travis, 1993).

Cure palliative

Il continuo progresso ottenuto dalla medicina, sia in campo diagnostico che terapeutico, ha fatto sì che le condizioni di pazienti destinati a malattie e dolori cronici possano, oggi, non solo veder aumentare la loro aspettativa di vita, ma anche e soprattutto migliorare il proprio stile di vita.

Questo ha segnato la nascita di una nuova pratica clinica: "la terapia palliativa", che pone al centro dell'attenzione non più la malattia, ma il malato nella sua globalità (Corli, 1988).

E' importante, però, non confondere la possibilità delle palliative di prolungare la vita con la possibilità di aumentare le probabilità di cura. Questo tipo di trattamenti, infatti, non possono fare nulla per allontanare la malattia, ma possono soltanto cercare di ridurre i dolori e il disagio psico-fisico che ne consegue.

Le cure palliative sono rivolte soprattutto ai pazienti colpiti da cancro; secondo indagini dell'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità) ogni anno i nuovi casi di tumore sono circa 5,9 milioni, di cui ben 4,3 milioni giungono alla morte. In tutti questi casi, quindi, il ruolo delle cure palliative diventa di fondamentale importanza.

Se il compito di aggredire la malattia spetta alle terapie specifiche (chirurgia, chemioterapia, ecc.), le terapie palliative servono ad affrontare i problemi come il dolore, la paura e la depressione che colpiscono il paziente, ma anche i familiari e gli amici.

Le cure palliative si rivolgono in particolare a quei pazienti che si trovano in un profondo stato di sofferenza, la cui malattia ne ha minato l'autonomia e l'equilibrio psico-fisico. Più in generale, possono essere applicate ogni qualvolta le terapie destinate a controllare l'evoluzione della malattia non sono più efficaci e non è più realistico l'obiettivo di prolungare la vita stessa del paziente.

E' proprio in questi casi che diventa importante migliorare la qualità della vita del paziente, e questo si traduce nel controllare il dolore nei suoi diversi aspetti, gestire i disturbi fisici che si accompagnano all'estendersi della malattia e dare un sostegno psicologico al malato e alla famiglia, evitandone l'isolamento e la solitudine (De Conno, Martini, Zecca, 1996).

L'obiettivo principale delle terapie palliative è l'eliminazione del dolore: in ogni malattia o semplice disturbo che sia, infatti, quello che più spaventa il soggetto coinvolto è sicuramente la sofferenza, a maggior ragione nel malato di cancro, che è costretto a convivere ogni giorno.

Per conoscere il valore del dolore totale (che comprende sia quello di tipo cronico sia quello acuto) la terapia palliativa richiede al medico (Corli, 1988):

- di fidarsi del malato e credere in ciò che dice;
- di raccogliere un'accurata storia del tipo di dolore del paziente;
- di valutare l'intensità del dolore (tramite diverse scale di valutazione o per confronto con altri dolori già provati) e le sue caratteristiche;
- di valutare gli indici di qualità della vita (le ore di sonno, l'interferenza con il lavoro o con gli hobby, le influenze sulla vita di coppia, ..);
- di indagare sulle terapie effettuate in passato o ancora in atto.

L'approccio più importante per la cura del dolore (soprattutto se da cancro) è costituito attualmente dal trattamento farmacologico; se applicato correttamente, infatti, esso è in grado di controllare la grande maggioranza dei dolori oncologici.

Terapie alternative

Le terapie alternative per i malati di cancro proposte nel corso dell'ultimo secolo sono state numerosissime. Il ricorso a trattamenti non convenzionali, di efficacia non provata dal punto di vista scientifico, è un fenomeno diffuso, e pertanto merita di essere analizzato.

Esiste un lungo elenco di metodi anti-cancro non scientificamente convalidati, classificabili in almeno 6 gruppi principali: trattamenti chimici, vitaminici, vegetali, dietetici,

di origine biologica e infine psicologici e/o psichiatrici.

Negli Stati Uniti, già nel 1966, l'American Cancer Society ha raccolto in una monografia almeno una sessantina di diverse modalità di trattamento dei tumori – insieme con una decina di test diagnostici – tutte di efficacia non dimostrata.

Molte di queste terapie, peraltro, sono conosciute e praticate solo in determinati Paesi: il trattamento con laetrile (composto a base di amigdalina, che si estrae dai noccioli di albicocca e di mandorle) ha avuto grande diffusione negli Stati Uniti, come del resto è capitato negli ultimi anni alla cartilagine di squalo o in precedenza agli antineoplastoni (frammenti di proteine dapprima isolati dalle urine e poi sintetizzati in laboratorio).

Anche in Italia, negli ultimi decenni, si sono verificati casi clamorosi di presunte terapie anti-cancro (siero Bonifacio, emoscambio, metodo Di Bella) che non hanno superato il vaglio delle sperimentazioni cliniche ufficiali.

Il rischio maggiore è che i pazienti, che si trovano in una condizione di fragilità psicologica, possano riporre in tali trattamenti false aspettative e speranze non realistiche, trascurando, o addirittura abbandonando, le terapie convenzionali.

Se l'effetto diretto che le terapie alternative possono avere sulla malattia è discutibile, di contro, solo raramente tali trattamenti sono in grado di produrre effetti collaterali o di interferire con la normale terapia.

Pertanto, vista la diffusione delle terapie alternative e la loro crescente popolarità, occorre cercare di indagarne lucidamente le cause, evitando una facile quanto sbrigativa etichettatura di "ciarlataneria"; secondo Barraclough (2001) un possibile motivo di tale successo può risiedere nella disillusione e nella sfiducia nei confronti di alcune peculiarità della medicina convenzionale, come le tecnologie sofisticate e spesso incomprensibili, le specializzazioni rigide, la cultura imprenditoriale, l'importanza attribuita a precise misurazioni numeriche rispetto alla scarso tempo disponibile per il dialogo con il paziente.

Specularmente, è interessante evidenziare alcuni peculiarità delle terapie alternative che possono esercitare sul paziente un certo "fascino".

Alcuni tipi di terapie alternative, come quelle cosiddette "olistiche", tendono a responsabilizzare il paziente, rendendolo il vero "protagonista" del processo di guarigione: questo può far sperimentare un piacevole quanto inedito senso di "controllo" sulla malattia, favorendo una partecipazione più attiva al proprio processo di guarigione e contribuendo in generale ad aumentare l'autostima, altrimenti minata dalla vulnerabilità data dalla malattia e dal senso di passività che possono suscitare le tradizionali modalità di cura (Barraclough, 2001).

Chi pratica la medicina olistica o complementare ha poi generalmente più tempo da dedicare ai pazienti rispetto ai medici convenzionali, e di solito ascolta a lungo la storia del paziente, sia clinica che psicologica, senza limitarsi soltanto alla sintomatologia.

Considerato questo, è facile intuire cosa può attirare il paziente, al di là del mero effetto biologico del trattamento: si tratta molto probabilmente di un rapporto diverso, più “umano”, con il medico curante.

Del resto, come ricorda Solano (2001), in periodi storici precedenti il medico tendeva molto più di quanto accada oggi a considerare il paziente nell'insieme della persona, ed era ben più consapevole dell'influsso dell'influsso di fattori emotivi-sociali sulla patologia organica: i trattamenti, infatti, erano spesso basati su quella che in seguito è stata definita *suggestione*, esercitata in genere con la mediazione di qualche procedura fisica.

Tali pratiche, rifiutate in toto con l'avvento del positivismo, evidentemente hanno finito col sopravvivere, forse perché rispondono a esigenze che non trovano ancora pieno appagamento nella pratica clinica convenzionale.

Il rapporto tra fattori psicologici e malattia è dunque lungi dall'essere ancora compreso a fondo, e quindi va ancora indagato. Nel prossimo capitolo vedremo come talvolta l'esperienza del tumore possa risultare così intensa da arrivare a causare disturbi psicologici di vario genere.

Psicopatologia e cancro

I disturbi psicopatologici non rappresentano una rara evenienza nei pazienti con cancro. Spesso proprio la tendenza a considerare la sofferenza psicologica del paziente come “comprensibile” o “normale”, date le circostanze, comporta una sottovalutazione dei sintomi ed un loro mancato trattamento.

Per la valutazione di questi disturbi vengono solitamente seguiti i criteri diagnostici più usati in ambito psichiatrico, specificatamente i criteri stabiliti dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (International Classification of Diseases - 10 Edition, ICD-10) o quelli messi a punto dall'American Psychiatric Association (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders - IV Edition, DSM-IV).

I disturbi più frequentemente riscontrabili in oncologia comprendono i disturbi dell'adattamento, i disturbi depressivi, i disturbi d'ansia, i disturbi della sessualità, i disturbi psichiatrici su base organica e, più raramente, i disturbi psicotici (Derogatis e Morrow, 1983; Goldberg, 1988; Biondi, Costantini e Grassi, 1995).

Da uno studio condotto di Grassi e Rosti (1996) emerge che, benché la prevalenza generale di psicopatologia tenda ad abbassarsi nel tempo, un'alta percentuale (quasi 18%) di disturbi diagnosticati ad almeno tre mesi dalla diagnosi può cronicizzarsi in quadri più importanti quali distimia o quadri depressivi.

Per quanto riguarda i suicidi, da una ricerca di Misono *et al.* (2008) si evince come l'incidenza sia pressoché doppia nei pazienti oncologici, rispetto alla popolazione generale e come sia maggiore entro i primi cinque anni dalla diagnosi.

Alcune fasi della malattia oncologica (per esempio la diagnosi e trattamento) sono a maggior rischio per lo sviluppo di quadri psicopatologici (delirium, demenza e altri disturbi cognitivi, disturbi dell'umore, disturbi d'ansia, disturbi sessuali e dell'identità di genere, disturbi del sonno e altre condizioni degne di attenzione clinica, come categorizzate dal DSM IV Tr., 2002).

Di contro, il benessere psicologico è favorito da un buon adattamento, che da un lato sembra migliore in presenza di un locus of control interno e di un'autoefficacia elevata (Stanton *et al.*, 2002), dall'altro beneficia di strategie di coping funzionali ed appunto adattive.

Distress emozionale

La diagnosi di tumore è spesso esperita come un'aggressione sia al proprio corpo sia alla propria identità psico-fisica. In questo ambito viene studiato in particolare il cosiddetto distress emozionale, definito come "un'esperienza multifattoriale, emozionalmente spiacevole, di natura psicologica (cognitiva, comportamentale, emozionale), sociale e/o spirituale che può interferire con l'abilità di affrontare efficacemente il cancro, i suoi sintomi fisici e il suo trattamento" (National Comprehensive Cancer Network, 2003).

Questa esperienza può essere considerata come un continuum, ai cui estremi si collocano da un lato le normali sensazioni di paura, vulnerabilità, tristezza, solitudine, etc. e dall'altro le condizioni potenzialmente disabilitanti come panico, ansia, depressione, isolamento sociale, crisi spirituale ed esistenziale. In quest'ultimo caso abbiamo di fronte una condizione che purtroppo è in grado di influenzare il benessere del paziente e i suoi bisogni, la compliance e quindi anche l'efficacia del trattamento, necessitando di uno specifico intervento professionale.

Solitamente le categorie risultate più vulnerabili al distress emozionale sono le donne, le persone più giovani, coloro che non sono coniugati, le persone con cancro dell'apparato

respiratorio e della mammella ed i pazienti sottoposti a chemioterapia.

Il distress emozionale sembra invece relativamente indipendente dalla fase di malattia, se si eccettuano i casi di cancro avanzato. E' quindi utile un monitoraggio continuo lungo tutto il percorso terapeutico e la necessità dell'intervento professionale, anche perché il distress emozionale, a differenza di alcune patologie, non è soggetto a remissione spontanea.

L'indicazione di definire il distress emozionale come il sesto parametro vitale in oncologia (Bultz & Carlson, 2006) evidenzia l'importanza di un monitoraggio continuo e soprattutto il valore di questo parametro come screening di primo livello per condizioni cliniche più gravi e, quindi, meritevoli di un intervento più approfondito, se necessario anche di tipo psichiatrico.

Disturbi dell'adattamento

Con tale termine si intendono i disturbi in cui, in assenza di una particolare vulnerabilità individuale, un evento stressante (come la diagnosi di cancro ed i trattamenti ad essa legati) rappresenta il fattore causale ed esclusivo di insorgenza dei sintomi, che altrimenti si presume che non sarebbero occorsi. Essi presentano caratteristiche ed intensità tali da influire in modo negativo sull'adattamento del soggetto alla malattia e sul funzionamento psicofisico in generale.

I sintomi possono consistere in reazioni depressive, reazioni d'ansia o miste (ansioso-depressive), reazioni con altri aspetti emozionali (irritabilità, aggressività e collera, labilità emotiva) o con disturbi della condotta (comportamenti inadeguati). Risulta importante eseguire una diagnosi differenziale con i disturbi d'ansia e depressivi.

In genere i disturbi dell'adattamento vengono superati senza residui emozionali, se il paziente riceve un adeguato sostegno psicologico. Se non trattati, essi possono cronicizzare od aggravarsi sconfinando in quadri psicopatologici più severi, quali disturbi depressivi persistenti e disturbi d'ansia generalizzata (Grassi e Rosti, 1996).

I disturbi dell'adattamento rappresentano i quadri di sofferenza psicologica più frequentemente diagnosticabili nei pazienti con cancro, avendo una prevalenza del 30-35% (Derogatis, Abeloff e MCBeth, 1976).

Disturbi d'ansia

L'ansia può rappresentare, in oncologia, uno dei sintomi o il sintomo principale di una

serie di disturbi che hanno però caratteristiche cliniche, prognostiche e terapeutiche diverse tra loro.

Dal punto di vista sintomatologico, l'ansia si manifesta con sintomi di tipo psicologico (paure, sensazione di presagi vissuti in chiave pessimistica ecc.) e con sintomi di tipo somatico (sudorazione, tachicardia, fame d'aria ecc).

I disturbi d'ansia si possono manifestare in forme acute, più frequenti nelle fasi immediatamente successive alla diagnosi di malattia o di recidiva. Tali quadri sono caratterizzati da insonnia marcata, pensieri continui della malattia, rievocazioni di immagini intrusive, similmente a quanto si verifica dopo un evento catastrofico o un trauma violento.

Per tale ragione, essi vengono anche definiti col termine di Sindrome Post-traumatica da Stress (PTSD). Una forma specifica di disturbo d'ansia a carattere acuto è rappresentata dalla Sindrome di Nausea e Vomito Anticipatorio, caratterizzata da meccanismi di condizionamento per cui i sintomi di nausea e di vomito, causato dalla chemioterapia, vengono sperimentati dal paziente prima della chemioterapia stessa.

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

I disturbi d'ansia possono essere presenti nel 10-15% dei casi (la nausea e il vomito anticipatori anche nel 40-50% dei casi). L'intervento specialistico (supporto psicologico, psicoterapia e, se necessario, psicofarmacoterapia) rappresenta una modalità d'azione imprescindibile per il loro trattamento (Biondi, 1997).

Disturbi depressivi

I disturbi depressivi si pongono come problema significativo in oncologia. Secondo vari studi la loro prevalenza è compresa tra il 6% ed il 30% a seconda della fase di malattia, del contesto psicosociale e delle specifiche caratteristiche cliniche di depressione (Grassi, 1997).

In questo ambito sono più frequenti gli episodi depressivi maggiori, seguiti dalle forme persistenti (ad es. distimia) e dalle depressioni croniche. Se i sintomi depressivi sono presenti in maniera intensa e continua (per almeno due settimane), può essere presente una condizione di depressione maggiore. Se la durata del disturbo si prolunga per un

periodo di tempo più considerevole, siamo di fronte a quadri persistenti o ad andamento cronico.

La diagnosi non è sempre facile: è stabilito che, in genere, non devono essere impiegati i cosiddetti criteri somatici del disturbo (astenia, perdita di peso e dell'appetito), che sono spesso dovuti alla malattia neoplastica e che, se usati, porterebbero ad una sovrastima della depressione ("falsi positivi").

E' necessario invece basarsi soprattutto sui criteri affettivo-cognitivi quali sentimenti di anedonia, demoralizzazione, impotenza, inutilità, disperazione, colpa e idee di morte cosiddette "larvate" o suicidarie (Endicott, 1984).

La presenza di dolore facilita lo sviluppo di quadri depressivi, in particolare di quelli più severi, quali la depressione maggiore, aumentando anche il rischio di suicidio (Spiegel, Sands e Koopman, 1994).

Le conseguenze della depressione nei pazienti con cancro sono diverse e comprendono, oltre al rischio di suicidio già citato, effetti negativi sulla qualità di vita del paziente e della famiglia, problemi nella compliance al trattamento e, più in generale, alterazioni della relazione medico-paziente.

Nella diagnosi e nel trattamento dei disturbi depressivi viene sempre ritenuto necessario un intervento psichiatrico strutturato (Biondi, 1997).

Disturbi della sessualità

I disturbi della sessualità (ad es. mancanza del desiderio, mancanza dell'orgasmo, disturbi dell'erezione e dell'eiaculazione) rappresentano una terza importante categoria di problemi secondari al cancro, date le implicazioni che sia la malattia sia le terapie hanno sulla vita intima della persona.

Per fare alcuni esempi, tra le cause possono esserci interventi chirurgici deturpanti, gli effetti dei farmaci chemioterapici o le conseguenze della radioterapia (Cull, 1992).

La loro prevalenza è maggiore di quanto non sembri: infatti, quando incoraggiati ad esporre questi problemi, i pazienti rivelano spesso difficoltà e disagio, fino a quadri strutturati di disturbo sessuale.

Altrettanto frequentemente, tuttavia, tali problemi e disturbi restano misconosciuti per la scarsa tendenza da parte dei medici ad esplorare questa naturale area dell'esistenza e per la reticenza dei pazienti ad aprirsi spontaneamente (Barraclough, 2001).

Se non trattati i disturbi della sessualità tendono a cronicizzare, interferendo in misura

notevole sulla qualità della vita del paziente e della coppia. Per tali ragioni gli interventi preventivi precoci sono assolutamente importanti, e sinteticamente comprendono:

- la prevenzione delle possibili conseguenze della malattia sulla vita sessuale attraverso la scelta di terapie oncologiche meno invalidanti possibile o la riduzione dei rischi (ricostruzione del seno, conservazione dello sperma, lubrificanti, protesi, ecc.);
- gli interventi informativi ed educazionali sull'eventualità di disturbi sessuali, sulla loro reversibilità e sull'utilità di una discussione aperta col partner;
- il counselling sessuale (possibilità di affrontare dettagli intimi, anche "tecnici", con la figura sanitaria di riferimento).

In caso di situazioni in cui il problema debba essere affrontato in maniera più specialistica, di solito i punti centrali del trattamento sono interventi di psicoterapia breve e terapia sessuologica.

Disturbi psichiatrici su base organica (stati confusionali)

Tali disturbi comprendono alcuni quadri psichiatrici che si presentano con una prevalenza compresa tra il 5% ed il 40%, a seconda del tipo di neoplasia, dello stadio e delle terapie effettuate.

Sul piano eziologico sono infatti chiamati in causa sia i fattori che direttamente interessano le strutture cerebrali (ad es. neoplasie primarie cerebrali o più frequentemente metastasi cerebrali) sia i fattori che comportano indirettamente disturbi del Sistema Nervoso Centrale, come processi di tipo infettivo, disturbi del metabolismo, dell'equilibrio idro-elettrolitico, della vascolarizzazione cerebrale, farmaci con azione tossica sul SNC, ecc. (Grassi, 1997).

Tra i quadri psico-organici più frequentemente osservabili, in particolare nelle fasi avanzate di malattia, ci sono gli stati confusionali, oggi noti con il termine di delirium. I sintomi del delirium sono rappresentati da disturbi della memoria e dell'attenzione, disorientamento temporo-spaziale, agitazione psicomotoria (talvolta rallentamento psicomotorio), disturbi del comportamento e, non raramente, disturbi del pensiero (delirio) e della percezione (allucinazioni).

L'impatto che il delirium può avere sul paziente, causando angoscia profonda, sui familiari, preoccupati per la "trasformazione" della personalità del proprio caro, e sullo staff medico, che può trovarsi in difficoltà nella gestione della situazione, rende utile un monitoraggio regolare delle funzioni cognitive dei pazienti, cogliendo, quando possibile, i

sintomi che anticipano il disturbo (ad es. ipersonnia diurna, insonnia notturna; fluttuazioni dell'attenzione e dell'orientamento).

Il trattamento è sia farmacologico che interpersonale, comprendendo ad esempio la gestione del disturbo del comportamento, il ri-orientamento del paziente, l'illuminazione della stanza, la presenza di figure significative più facilmente riconoscibili (Trzepacz, 1996).

Ulteriori quadri sono rappresentati dai disturbi a livello cognitivo ad andamento più cronico, con il coinvolgimento delle funzioni dell'attenzione, della memoria o della concentrazione.

Spesso tali quadri sono il risultato di terapie (ad es. irradiazione) che lasciano come esito danni al SNC, e in alcune circostanze la gravità dell'interessamento delle funzioni superiori può portare anche a quadri di demenza (Davis, Fernandez, et al., 1987).

Meno frequenti sono i disturbi di tipo carattere psicotico puro (in assenza cioè di sintomi cognitivi).

Disturbi psicotici

Disturbi di questo tipo non sono frequenti in oncologia, salvo le situazioni in cui il paziente presenti già nella sua anamnesi una storia di grave sofferenza psicopatologica.

Essi comprendono situazioni cliniche caratterizzate da agitazione intensa, disturbi del comportamento, deliri ed allucinazioni, in assenza di un disturbo organico del SNC.

Tali sintomi possono essere presenti quali espressione di disturbi affettivi o di disturbi di tipo schizofrenico (ad es. bouffees deliranti acute, episodi psicotici transitori, schizofrenia). Necessitano di un intervento psichiatrico strutturato di tipo sia farmacologico (somministrazione di neurolettici) che gestionale (ricovero psichiatrico).

Disturbi nel paziente oncologico anziano

Dai dati presentati in precedenza abbiamo visto come i tumori colpiscano in particolar modo le persone anziane, per cui è facile intuire come le conseguenze proprie del cancro e dei trattamenti conseguenti spesso possano intrecciarsi con l'effetto dell'età avanzata.

Nel prendere in esame la condizione dell'anziano va considerato che nella terza età la salute biologica e psicologica, così come il livello sociale, familiare ed esistenziale, sono di solito strettamente interconnessi.

Le situazioni ed i vissuti sono vari e possono influenzarsi a vicenda, comprendendo:

l'invecchiamento cerebrale, il senso della perdita, le sensazioni legate al mutamento del proprio corpo e al possibile affievolirsi della sessualità, l'insicurezza dei rapporti sociali, la scomparsa del partner e il distacco dai figli, l'esaurimento del ruolo lavorativo e familiare.

Dal punto di vista psicologico però c'è un aspetto che più di tutti può caratterizzare la condizione senile, e alla luce del quale va letto anche l'impatto con il cancro, ovvero la paura della morte.

Nell'anziano, più che nelle altre età della vita, la consapevolezza dei limiti della propria condizione fisica e psicologica si somma inevitabilmente con l'avvicinarsi del limite per antonomasia, ovvero la morte.

Le reazioni nei confronti della morte sono spesso di tipo difensivo, come la paura o la negazione, ma a volte possono manifestarsi anche atteggiamenti del tutto opposti, come una piena e serena accettazione.

La risposta che ogni individuo si troverà a mettere in atto viene influenzata anche da importanti variabili di contesto, come la presenza di relazioni sociali, la conservazione di un ruolo familiare, del proprio spazio di vita domestico, ecc. (Rudas, Carpinello, 1987).

Per quanto riguarda la condizione di malattia, spesso si ritiene che gli anziani possano considerarla come una condizione che caratterizza la loro età: frequente, ineluttabile e, tutto sommato, accettabile. In tal modo si crede che l'anziano riesca a convivere con la malattia, sopportandola meglio perché, in fin dei conti, la reputerebbe "intrinseca" al suo stesso corpo (Carpiniello, Mantovani, Carta, 2002).

In realtà questa presunta maggiore "aspettativa" della malattia sembra tutt'altro che comprovata dagli studi che sono stati eseguiti in merito, evidenziando che nell'anziano l'impatto della malattia non provoca livelli di disagio psichico minori rispetto alle altre fasce d'età.

Da uno studio italiano (Grassi, Rosti, 1996) emerge che, in una coorte di pazienti oncologici adulti di varie età (inclusi quindi anche gli anziani), il 50% circa soffriva di un disturbo psicopatologico, ed il 15% di un disturbo dell'umore significativo (distimia e depressione secondo il DSM-III-R).

Queste stime indicano chiaramente come i disturbi della sfera affettiva possano essere particolarmente diffusi nella popolazione dei pazienti oncologici, e sebbene si tratti per la maggior parte di disturbi considerati "minori" e di natura "reattiva", il fatto che le persone che ne soffrano siano ammalate di cancro, e per di più anziane, può porre un ulteriore problema, portando a sottostimare il loro impatto sulla qualità di vita del soggetto: in un certo senso ci si aspetta che il malato di cancro, oltretutto anziano, sia depresso e un po'

ansioso, ed in questo modo si rischia di non curarlo in modo adeguato, aggravando ulteriormente la sua sofferenza (Carpiniello, Mantovani, Carta, 2002).

Il paziente anziano presenta peculiarità di cui si deve tener conto nell'ambito delle valutazioni cliniche. L'incidenza delle patologie multiple o comorbidità aumenta con l'età, e questa caratteristica comporta spesso anche somministrazioni multiple di farmaci differenti, da considerare nell'atto in cui si valutano i sintomi e i segni e si prescrivono le terapie.

Gli anziani mostrano anche differenze nella sintomatologia di esordio e nel decorso delle malattie rispetto alle altre età della vita: nei pazienti anziani oncologici, determinati segni e sintomi che nei pazienti più giovani vengono senza indugio riferiti al tumore, facilmente vengono invece attribuiti all'età, riducendo così la possibilità di diagnosi congrua e accurata (Carpiniello, Mantovani, Carta, 2002).

Inoltre con l'età aumenta la tendenza all'invalidità permanente e alla perdita dell'autosufficienza, ed anche il rischio di patologia iatrogena e particolarmente elevato. Nell'anziano anche l'equilibrio tra le varie funzioni biologiche è spesso alterato, per la compromissione dei meccanismi di regolazione.

Nell'anziano la relazione tra la compromissione dello stato di salute e disturbi psicopatologici (soprattutto depressione) appare particolarmente stretta (Beekman, Penninx, Deeg, 1997).

E' noto come una malattia somatica invalidante e prognosticamente infausta come il cancro possa minare l'equilibrio psicosomatico di una persona in età avanzata, se si considera che a questa di solito si accompagna anche una brusca riduzione delle capacità relazionali, una perdita dei contatti sociali e dei consueti ruoli familiari (Lebowitz, Pearson, Schneider, 1997).

Oltre la presenza di uno stato di malattia grave, gli altri importanti fattori di rischio, che concorrono a spiegare la frequenza dei disturbi affettivi nel malato oncologico, sono appunto la perdita del potenziale dei contatti sociali e il restringersi delle risorse psicosociali.

L'impovertirsi dei supporti sociali dell'anziano, correlati alla vedovanza e alla progressiva restrizione delle reti di supporto sociale più "intimo", e soprattutto la percezione soggettiva di scarsa adeguatezza del sostegno ricevuto sul piano emotivo, sono tra i fattori che, indipendentemente dalla malattia e dai livelli di disabilità, sono in grado di spiegare la grande frequenza di depressione senile (Oxman, Berkman, Kasl et al., 1992).

Anche l'assenza di un confidente, o di una persona sulla quale poter contare sul piano affettivo, rappresenta infatti un'importante fattore di rischio depressivo per l'anziano (Carpiniello, Carta, Rudas, 1989).

L'anziano può vivere negli anni la perdita del partner, degli amici, dei luoghi che hanno rappresentato tappe importanti nella sua vita, e frequentemente è costretto ad affrontare lo stress della malattia in condizione di solitudine assoluta o relativa.

In questo contesto già fragile, la malattia appare ancor più eradicante, poiché impedisce al paziente, anche quando la rete sociale sia ancora intatta, di uscire di casa, di vedere gli amici o i figli, di dialogare col partner; condizioni difficili che diventano ancora più pesanti nell'ospedalizzazione che, come è noto, costituisce un fattore di rischio aggiuntivo di scompenso psicopatologico.

Nel paziente oncologico anziano la qualità della vita quindi può venire influenzata negativamente da una serie di fattori potenzialmente presenti, che in parte abbiamo già citato, come lo stato funzionale ridotto, il minore supporto sociale ed economico, il contesto familiare spesso non sereno, l'isolamento e il senso di marginalità (Carpiniello, Mantovani, Carta et al., 2002).

In più, nell'anziano possono essere presenti alterazioni psicologiche, sindromi depressive, deterioramento mentale e talvolta demenza, tutte condizioni che possono portare anche ad un'alterazione della percezione e della comunicazione dei sintomi clinici (Santi, Repetto, 1993)

In oncologia geriatrica la scelta terapeutica deve avere come obiettivo non soltanto l'aumento della sopravvivenza, ma soprattutto la qualità del tempo aggiuntivo che viene offerto al paziente: in altri termini, l'obiettivo principale è il miglioramento della qualità della vita (Carpiniello, Mantovani, Carta et al., 2002).

Uno studio italiano ha messo in evidenza che il supporto psicologico è in grado di migliorare sensibilmente la Qualità di vita dei pazienti anziani sottoposti a terapia antineoplastica multidisciplinare, sia che venga erogato tramite psicoterapia strutturata sia attraverso volontari appositamente preparati (Mantovani, Astarà et al., 1996).

In alcuni casi la presenza di quadri patologici preesistenti può mascherare la comparsa dei sintomi legati alla malattia neoplastica, in altri casi le patologie associate determinano una situazione in apparenza più grave ed urgente, ritardando il trattamento antitumorale ed incidendo sia sulla presa di coscienza da parte del malato, sia sul processo decisionale del medico (Biondi, Grassi, 1995).

La qualità di vita del paziente oncologico anziano merita quindi un'attenzione

particolare, dal momento che in tali persone le problematiche dovute alla delicata condizione di malato di cancro si intrecciano alle non poche difficoltà legate all'età.

Il ruolo dei fattori psicosociali nella salute e nella malattia

Valutare depressione e ansia

La valutazione degli stati di depressione e ansia sta diventando sempre più importante dal momento che il genere di sintomatologia che si accompagna a questi disturbi dell'umore ricorre spesso in pazienti con patologie mediche, rendendo il vissuto del paziente, la diagnosi psicologica e il trattamento medico particolarmente complessi.

I disturbi d'ansia sono caratterizzati da un'eccessiva risposta della persona alle situazioni percepite come stressanti o pericolose; i correlati psicologici di questi quadri sono paura, irrequietezza, senso di vulnerabilità, quelli fisiologici sono legati all'attivazione del sistema nervoso autonomo che predispone l'organismo ad una condizione di allarme.

L'ansia può essere polarizzata tra i due estremi di stato e di tratto; la prima consiste nella situazione di essere ansioso nell'attualità, in un particolare momento, probabilmente come reazione a circostanze che l'hanno provocata. L'ansia di tratto è invece una tendenza nel tempo ad affrontare tutte le vicissitudini della vita con un costante eccessivo grado di ansia.

Riguardo la depressione, secondo uno studio di Rao (2008) i pazienti depressi hanno più probabilità dei non depressi di avere ricoveri ospedalieri più lunghi, di richiedere più visite ambulatoriali, di avere una qualità di vita più bassa e di fare esperienza di pensieri suicidari.

Una rassegna sistematica (Katon, 2007) sottolinea che i pazienti con ansia e depressione associate ad una patologia fisica cronica provano un numero maggiore di sintomi medici, che rendono la patologia stessa più grave.

Una rassegna del 2003 ha evidenziato come la presenza di depressione maggiore in pazienti con malattie mediche croniche sia collegata a comportamenti a rischio per la salute, una maggiore percezione di sintomi fisici, una ridotta funzionalità, difficoltà a seguire indicazioni di self management e al ricorso a cure mediche (Katon, 2003).

Di Matteo (2000) ha evidenziato in una meta-analisi come ansia e depressione siano spesso associate a patologie mediche causando un peggior stato di salute del paziente, una minor qualità di vita, notevoli limitazioni nel funzionamento quotidiano e un ingente

utilizzo di cure mediche.

Ansia e depressione possono inoltre complicare il trattamento delle patologie mediche; in particolare la depressione sembra influenzare negativamente l'aderenza alle prescrizioni e, in particolare, risulta essere spesso associata alle malattie cardiovascolari (Ibishi et al., 2009), aumentando il rischio di complicanze e di esito infausto.

Questi dati suggeriscono che la diagnosi degli stati depressivi e ansiosi associati alle patologie mediche può rivelarsi estremamente importante per poter intervenire in modo efficace sia sulla sintomatologia medica che su quella psicologica.

Misurare la qualità di vita

La qualità della vita, come entità misurabile, è oggetto di una crescente attenzione da parte del mondo sanitario per la centralità che il paziente sta assumendo nelle decisioni che riguardano la salute.

Il punto di vista del paziente, attraverso le sue percezioni, credenze, emozioni, esperienze di vita quotidiana, diviene così un nuovo parametro che si affianca agli indicatori clinici nella valutazione dell'esito di trattamenti o di cambiamenti nello stato di salute della popolazione in generale o gruppi di pazienti affetti da determinate patologie.

Questo parametro si rivela tanto più importante, quanto più la pratica medica ed epidemiologica si trova di fronte a quadri clinici complessi, spesso composti da più patologie ad andamento cronico.

In passato il concetto di "qualità di vita" è stato spesso semplicisticamente assimilato a quello di salute, mentre nella sua interpretazione tradizionale esso è molto più ampio: pur abbracciando lo stato di salute mentale e fisica, esso può comprendere molti altri ambiti, come per esempio aspirazioni, valori personali e grado di soddisfazione nelle relazioni sociali.

Negli ultimi decenni il costrutto della qualità di vita è stato oggetto di una straordinaria attenzione, sia da parte dei ricercatori sia dei professionisti che operano nel campo della salute.

Moltissimi autori si sono avvicinati a questo costrutto partendo da prospettive diverse, e privilegiando a volte un approccio del tutto soggettivo, altre partendo da indicatori che fossero in più possibile oggettivi. Hughes (1995) riporta ad esempio l'esistenza di circa 44 definizioni di qualità di vita e di 1243 differenti sistemi in grado di misurarla.

Storicamente, gli indicatori che definiscono questo costrutto sono provenuti da due

fonti differenti: da un lato abbiamo gli indicatori utilizzati in ambito medico per definire lo stato di salute, dall'altro strumenti non-medici usati per identificare condizioni psicologiche e sociali.

All'interno della prima categoria rientrano le misure che definiscono lo stato di salute di un soggetto in termini funzionali, cioè come la capacità di compiere le normali attività quotidiane necessarie per mantenere la propria autonomia e la cura della persona.

Le prime scale di classificazione funzionale risalgono alla seconda metà degli anni trenta, ma gli indicatori più importanti vennero sviluppati nel secondo dopoguerra, e consistevano in indici di funzionalità ed autonomia, sviluppati seguendo un'ottica prevalentemente medica e finalizzati ad effettuare valutazioni e pianificare trattamenti.

Un decisivo cambio di rotta si ebbe nel 1948, quando l'OMS propose la definizione di salute come "stato di completo benessere fisico, mentale e sociale", differenziandola dalla semplice assenza di malattia.

Da allora fu sempre più evidente l'importanza e la necessità di affiancare alla valutazione clinica una quantificazione soggettiva, ossia affidata direttamente alla persona che, compilando opportuni questionari, fornisca indicazioni precise sulla propria salute, mentale e fisica, sull'efficienza sociale e lavorativa e quindi sulla qualità globale della sua vita così come da lei era percepita e vissuta.

Negli anni sessanta le agenzie governative statunitensi si interessarono molto alla messa a punto di nuovi sistemi di misurazione, così da poter valutare in termini non più soltanto economici di programmi di welfare sociale e il loro impatto sulla soddisfazione dei cittadini.

Questo interesse favorì la nascita di un movimento, guidato da psicologi e sociologi, che si occupò di studiare un nuovo set di indicatori sociali, e che nel 1974 lanciò la rivista "Social Indicators Research", dedicata alla ricerca sulla qualità di vita e allo studio e alla validazione di nuovi strumenti creati ad hoc.

In ambito medico, l'integrazione delle misure elaborate per lo studio della qualità di vita in ambito psicologico e sociale con i tradizionali indicatori oggettivi di salute fu comunque lento: Feinstein e colleghi, nel 1969, sottolinearono la necessità di migliori strumenti di misura per quantificare la qualità della sopravvivenza in pazienti sottoposti a chemioterapie e radioterapie, mentre Elkinton, in un editoriale intitolato "Medicine and the Quality of Life" (Elkinton, 1966), riprendendo la definizione di Francis Bacon ("l'armonia in un uomo e tra un uomo e il mondo"), si domandava se la dialisi cronica comportasse una qualità di vita accettabile per il paziente.

Risalgono agli anni '70 i primi strumenti apparsi nella letteratura medica, mentre fu nei primi anni Ottanta che si iniziarono ad utilizzare strumenti derivanti direttamente dalle scienze sociali per valutare l'efficacia degli interventi clinici.

Un impatto significativo lo ebbe il primo studio randomizzato, in cui la qualità di vita veniva usata come misura di outcome primaria: in un articolo del 1986 Croog e colleghi esaminarono la qualità di vita di pazienti in cura con tre diversi farmaci anti-ipertensivi, utilizzando l'“Index of Well Being” di Campbell e colleghi, ed aprendo così la strada all'utilizzo di questo costrutto per la valutazione di efficacia dei trattamenti farmacologici.

Il concetto e le misure di qualità di vita entrarono quindi nel mondo medico attraverso due correnti di ricerca ben distinte, ognuna con una sua specifica problematicità.

In ambito medico erano stati sviluppati gli indicatori di capacità funzionali, finalizzati a discriminare gli esiti di vari trattamenti, ai quale venivano affiancati misure di funzionamento sociale ed emozionale per produrre infine un indice di salute generale; questo poteva essere piuttosto utile per valutare lo stato clinico di un paziente, ma spesso si rivelava insufficiente per rappresentare la qualità di vita di singole persone.

Nell'ambito delle scienze sociali invece erano stati sviluppati indici di felicità, soddisfazione, benessere o altri affetti, finalizzati a valutare fenomeni a livello della popolazione, strumenti che però si rivelavano spesso inadeguati per valutare la qualità di vita di pazienti specifici.

Essa infatti è influenzata da componenti che nello studio sulla popolazione generale vengono di solito ignorati o non sufficientemente considerati, per cui quest'ultimo tipo di strumenti finivano per rivelarsi poco sensibili ai cambiamenti che gli interventi terapeutici comportano sui pazienti.

Considerata l'importanza del concetto di qualità della vita, ma al contempo la difficoltà nello studiarlo e l'eterogeneità nelle definizioni da parte di studiosi diversi, la Divisione di Salute Mentale della Organizzazione Mondiale della Sanità avviò nel 1995 un progetto di studio finalizzato alla produzione di uno strumento di misura valido a livello internazionale (Progetto WHOQOL).

“Il Progetto WHOQOL definisce la qualità della vita come le percezioni degli individui della loro posizione nella vita nel contesto della cultura e del sistema di valori in cui vivono e in rapporto ai propri scopi, aspettative, criteri e interessi. Si tratta di un concetto ampio che abbraccia in modo complesso la salute fisica della persona, lo stato psicologico, il livello d'indipendenza, le relazioni sociali, le credenze personali e i loro rapporti con le caratteristiche salienti dell'ambiente”: questa definizione, fornita dal Gruppo WHOQOL,

evidenziò che la valutazione che ognuno compie della propria vita è modulata dagli scopi, dalle aspettative e dagli interessi della persona stessa.

Ciò implica che non è possibile valutare la qualità della vita di una persona dall'esterno; è necessario conoscere il suo sistema di valori e di obiettivi.

Oggi i termini "qualità di vita", "stato di salute", "qualità di vita correlata alla salute" vengono spesso usati come sinonimi e, nonostante questi termini facciano riferimento a costrutti diversi, almeno a livello concettuale, nella pratica vengono utilizzati per riferirsi a ciò che gli autori anglosassoni chiamano più propriamente Health-Related Quality of Life (HRQoL), ossia "l'insieme dei vari aspetti di salute fisico-funzionale, psicologico-emotiva e sociale che sono influenzati dalle esperienze, credenze e aspettative degli individui; include i sintomi, la percezione dello stato di salute e la qualità della vita dell'individuo" (Testa e Simonson, 1996).

In pratica, gli autori identificano due dimensioni, una più oggettiva (lo stato di salute) ed una più soggettiva (la percezione), attraverso le quali sarebbe possibile arrivare ad una stima accettabile della "vera" QdV, come sopra definita.

Mentre fino ad alcuni decenni fa si tendeva ad attribuire importanza unicamente agli effetti clinici della terapia, la misura dell'HRQoL mira a mettere in primo piano l'impatto che la malattia ha sull'individuo nella sua globalità, ed al tempo stesso a fornire un importante parametro in base al quale misurare gli effetti della terapia.

L'associazione di stato clinico e patologico e HRQoL permette pertanto di ottenere un quadro completo dello stato di benessere del paziente.

L'individuo diventa finalmente il punto focale, imprescindibile per fornire dati e informazioni per la definizione della sua stessa qualità di vita e del suo stesso stato di salute.

Egli diviene in grado di influenzare la decisione del medico o dell'infermiere circa le cure erogate, e capace di controllarne in prima persona gli effetti anche in rapporto al proprio grado di soddisfazione.

Questo rinnovato approccio della medicina non solo si è dimostrato utilissimo nel trattamento di pazienti con patologie croniche o in fase terminale, ma può anche fornire indicazioni utili per valutare quale tipo di trattamento adottare per uno specifico paziente.

La misurazione della qualità di vita oggi consiste soprattutto nella somministrazione di appositi questionari per stabilire gli effetti che una terapia ha sullo stato di salute globale di una persona e sulla sua capacità di funzionare normalmente: si valuta, quindi, non solo "quanto" si vive, ma anche "come".

Tali questionari possono essere estremamente sintetici, costituiti da una sola domanda che valuta in generale la qualità di vita del paziente; oppure possono essere analitici e abbracciare diverse dimensioni dell'esperienza umana.

Questi ultimi inoltre possono essere specifici, ovvero concepiti per singole patologie e facendo riferimento ai disturbi o alle limitazioni tipiche che un paziente può subire a causa di una particolare malattia, oppure possono essere generici, finalizzati a valutare la qualità di vita potenzialmente in ogni tipo di persona o popolazione, indipendentemente dal tipo e dalla gravità della patologia coinvolta e dal tipo di intervento effettuato.

L'influenza dei fattori psicosociali sulla malattia

Spesso gli individui malati, in particolare quelli affetti da patologie croniche e potenzialmente mortali, devono confrontarsi quotidianamente con una quantità di stimoli e situazioni stressanti che rischiano di sovrastare anche le strategie di coping più resistenti e le risorse interpersonali più abbondanti.

Per promuovere la salute fisica e psicologica di questi pazienti è importante riuscire a tradurre ciò che sappiamo sui collegamenti tra i fattori psicologici e le risposte fisiologiche in interventi di prevenzione e promozione della salute che siano attuabili, concreti ed efficaci.

La maggior parte degli studi presenti nella letteratura recente si è focalizzata sul ruolo giocato dalle modificazioni dei processi cognitivi nell'influenzare positivamente il sistema immunitario e la salute.

Alcune ricerche hanno preso in considerazione interventi psicosociali di varia natura, privilegiando in particolare protocolli cognitivo-comportamentali mirati alla gestione dell'ansia e dello stress.

Tali interventi generalmente hanno evidenziato un effetto positivo sulla qualità della vita dei pazienti con patologie croniche (Schneiderman et al. 2001), sono stati in grado di diminuire lo stress percepito e l'umore negativo, migliorare il supporto sociale percepito, facilitare il coping orientato al problema e modificare le valutazioni cognitive.

A livello immunitario agiscono sui correlati fisiologici dello stress, diminuendo l'intensità e la durata delle risposte neuroendocrine (Gaab, Blattler et al., 2003) e riducendone la disregolazione operata a carico della funzionalità immunitaria, per promuovere uno stato di benessere e favorire la ripresa dalla malattia (Davidson, Kabat-Zinn et al. 2003).

Studi sui pazienti oncologici

Lo stress è stato più volte associato ad alcuni dei cambiamenti immunosoppressivi coinvolti nella difesa contro i tumori, ma le evidenze riguardanti l'ampiezza di tali effetti e la loro abilità di influenzare in modo significativo la resistenza immunitaria al cancro non sono ancora definitive (Turner-Cobb, Sephton e Spiegel, 2001).

Il fatto che le ricerche sugli interventi psicosociali effettuati sui pazienti oncologici spesso tendano a presentare risultati poco coerenti non può prescindere dalla grande eterogeneità delle patologie e dei campioni presi in esame in questo tipo di ricerche.

Tipi diversi di tumore implicano necessariamente effetti e conseguenze biologiche e psicosociali non sovrapponibili, che rendono difficile paragonare gruppi diversi di pazienti. Inoltre anche all'interno di una stessa tipologia di tumore si manifestano variazioni importanti, dovute alla diversa gravità ed all'interazione tra le caratteristiche individuali dei soggetti e la loro malattia, inserita nel loro specifico contesto di vita e nella loro storia personale.

In una nota ricerca è stato testato l'impatto di un intervento cognitivo-comportamentale di gestione dello stress in pazienti con melanoma maligno. Dopo 6 settimane il gruppo assegnato all'intervento, focalizzato sulla riduzione di processi cognitivi disfunzionali, mostrava un maggior numero ed una migliore funzionalità di cellule NK rispetto al gruppo di controllo (Fawzy et al., 1990). L'intervento è risultato correlato a minori tassi di mortalità e recidiva su un periodo di 6 anni di follow-up ed ha anche ridotto significativamente lo stress favorendo l'utilizzo di strategie di coping di tipo più attivo (Fawzy et al., 1993).

Numerose ricerche si sono focalizzate sul tumore al seno, molto diffuso e studiato. Una diagnosi di cancro, il pericolo per la sopravvivenza ed i trattamenti da seguire sono situazioni particolarmente stressanti a livello psicologico: interventi chirurgici, radioterapie e chemioterapie rappresentano per le donne coinvolte eventi molto impegnativi ed angoscianti. Elevati livelli di stress psicologico possono inoltre influenzare il tumore attraverso diverse vie (mutazioni genetiche, sorveglianza immunitaria, fattori pro-angiogenici, etc.).

Una ricerca ha messo alla prova l'efficacia di un intervento cognitivo-comportamentale di 10 settimane, mirato a promuovere l'adattamento a queste sfide e di conseguenza modulando dei processi fisiologici (neuroendocrini ed immunitari) rilevanti per lo stato di salute. Dopo il trattamento e fino ad un anno dopo, il gruppo sperimentale mostrava un migliore adattamento psicosociale ed una migliore condizione fisiologica ed immunitaria

rispetto al gruppo di controllo. L'intervento sembrava aver facilitato il mantenimento della regolazione endocrina ed immunitaria durante questo periodo, cosa che potrebbe giocare un ruolo clinico significativo ottimizzando la resistenza immunitaria durante un periodo di particolare vulnerabilità (Antoni, Lechner et al., 2009).

Sempre in questa tipologia di pazienti, una recente review ha analizzato gli effetti di vari interventi psicologici su una serie di esiti biologici ritenuti importanti per l'andamento del tipo di tumore considerato. Gli autori concludono che vari interventi psicologici sono in grado di influenzare importanti indici di funzionalità endocrina ed immunitaria come il livello di cortisolo, la proliferazione dei linfociti e la produzione di citochine (McGregor & Antoni, 2009).

I vantaggi della telemedicina in campo oncologico

La telemedicina è una pratica di scambio e condivisione a distanza di informazioni (dati, immagini, testi, suoni) che fa parte o rappresenta in toto l'erogazione di una prestazione sanitaria tra utenti, pazienti, medici ed operatori sanitari e non come psicologi, infermieri, nutrizionisti, etc.

Secondo la definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, la telemedicina viene descritta come: "l'erogazione dell'assistenza sanitaria, quando la distanza è un fattore critico, da parte degli operatori sanitari; a tal fine sono utilizzate le tecnologie informatiche e le telecomunicazioni per lo scambio di informazioni corrette per la diagnosi, la terapia e la prevenzione di patologie " (WHO, 1997).

La telemedicina è sempre più importante in tutti quei contesti in cui il paziente, per la maggior parte del tempo, si trova fisicamente lontano dal medico e dagli operatori. Riguardo tutti quei contesti in cui i pazienti, specialmente i malati di patologie croniche come quella oncologica, ricevono assistenza domiciliare, la telemedicina ha oggi la potenzialità di abbattere le barriere geografiche attraverso servizi di assistenza remota, soprattutto per quanto riguarda le forme di cura "in tempo reale".

Grazie a delle innovative soluzioni tecnologiche, diventa possibile soddisfare il bisogno crescente di un efficiente e rapido scambio di informazioni multispecialistiche, soprattutto tra diversi operatori, membri di un team multidisciplinare, e tra strutture di assistenza e singoli pazienti, soprattutto nel caso in cui vengano assistiti direttamente al domicilio con grandi vantaggi economici e sensibili miglioramenti della qualità di vita.

Le tecnologie utilizzate appartengono alla cosiddetta ICT (Information and

Communication Technology) e solitamente si avvalgono di infrastrutture di connessione in grado di gestire ampi reti di comunicazione e scambio dati a distanza.

La telemedicina può in particolare contribuire a migliorare la qualità dell'assistenza sanitaria e consentire la fruibilità di cure, servizi di diagnosi e consulenza medica a distanza, oltre al costante monitoraggio di parametri vitali, al fine di ridurre il rischio d'insorgenza di complicazioni in persone affette da tumore.

Con particolare riferimento all'invecchiamento della popolazione e all'aumento della cronicità delle patologie, lo spostamento e l'integrazioni di alcune pratiche sanitarie in rete può essere utile anche per quelle categorie di pazienti a rischio che, pur conducendo una vita normale, devono sottoporsi ad un costante monitoraggio di alcuni parametri vitali al fine di prevenire e ridurre il rischio di complicazioni.

La sanità in rete permette di fornire al paziente un servizio migliore, attraverso una più rapida disponibilità di informazioni sullo stato della propria salute, consentendo di accrescere la qualità e la tempestività delle decisioni del medico, particolarmente utili in condizioni di emergenza-urgenza.

La telemedicina, nel rappresentare uno dei principali ambiti di applicazione della sanità in rete, offre potenzialità di grande rilevanza soprattutto in termini di maggiore equità nell'accesso ai servizi socio-sanitari nei territori remoti, grazie al decentramento e alla flessibilità dell'offerta di servizi resi, la cui erogazione è possibile grazie a forme innovative di domiciliarità.

La telemedicina permette di ridistribuire le risorse umane e tecnologiche tra diversi presidi territoriali, consentendo di sopperire alla necessità di competenze professionali spesso carenti ed assicurando la continuità dell'assistenza sul territorio.

Grazie alla disponibilità di servizi di teleconsulto inoltre, la telemedicina può offrire un valido supporto ai servizi mobili d'urgenza, attraverso la riorganizzazione dei servizi sanitari, eventualmente mediante l'utilizzo di risorse cliniche a distanza, anche direttamente a bordo delle ambulanze (Ministero della Salute, 2013b).

Un aspetto in evoluzione nella telemedicina, ancora poco sfruttato, è l'integrazione dei tradizionali indicatori clinici con parametri di tipo psicologico e sociale, in modo che la cartella clinica virtuale dei pazienti (ed, in modo più esteso, del loro nucleo familiare) comprenda al suo interno importanti parametri ed indicatori di benessere psicofisico come distress, disturbi dell'umore, qualità di vita, etc., che consentano ai professionisti di avere un quadro completo della condizione non solo medica ma anche psicosociale del loro assistito.

I vantaggi dell'assistenza domiciliare in oncologia

L'assistenza domiciliare è un servizio organizzato con lo scopo di permettere alle persone malate, qualora le condizioni cliniche e familiari lo consentano, di vivere il più possibile nel proprio ambiente, tra le persone care.

E' rivolta prevalentemente ad ammalati con patologie oncologiche ad uno stadio grave, ad ammalati con patologie croniche, a bambini con malattie croniche ed a persone con serie disabilità.

Il servizio di solito è garantito da equipe in cui lavorano diversi operatori: medici, infermieri, psicologi e assistenti sociali, in collaborazione con il medico di famiglia. Può coinvolgere anche operatori delle associazioni di volontariato e prevede inoltre piani personalizzati di cura, adeguati alle singole esigenze.

L'assistenza a domicilio, quando sia necessario, prevede anche servizi di aiuto alla persona e alla cura dell'abitazione.

Per gli ammalati di tumore o di patologia degenerativa l'assistenza, prevede anche l'utilizzo di farmaci contro il dolore di derivazione oppiacea, sulla base di un programma terapeutico personalizzato, ed in tal caso i familiari della persona ammalata e gli operatori dell'equipe di assistenza sono autorizzati al ritiro e alla consegna dei medicinali sulla base della certificazione medica che ne prescrive posologia ed utilizzo a domicilio.

Il Servizio Sanitario Nazionale (SSN) garantisce in Italia, alle persone non autosufficienti e in condizioni di fragilità, con patologie in atto o esiti delle stesse, tali percorsi assistenziali nel proprio domicilio, denominati più propriamente "cure domiciliari", consistenti in un insieme organizzato di trattamenti medici, infermieristici e riabilitativi, necessari per stabilizzare il quadro clinico, limitare il declino funzionale e migliorare la qualità della vita (Ministero della Salute, 2013).

Le cure domiciliari si integrano con le prestazioni di assistenza sociale e di supporto alla famiglia, generalmente erogate dal Comune di residenza della persona.

Il bisogno clinico-assistenziale viene accertato tramite appositi strumenti di valutazione multiprofessionale e multidimensionale che consentono la presa in carico globale della persona e la definizione di un "Progetto di assistenza individuale" (PAI) sociosanitario integrato.

L'assistenza domiciliare è, dunque, un servizio compreso nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) in grado di garantire una corretta continuità di risposta sul territorio ai bisogni di salute, anche complessi, delle persone non autosufficienti, anziane, e dei

disabili ai fini della gestione della cronicità e della prevenzione della disabilità.

Le cure domiciliari sono erogate con modalità diverse, in base all'organizzazione dei servizi territoriali della ASL, ma vengono generalmente gestite e coordinate direttamente dal Distretto sociosanitario (DSS) delle Aziende Sanitarie Locali (ASL), in collaborazione con i Comuni.

In relazione al bisogno di salute dell'assistito ed al livello di intensità, complessità e durata dell'intervento assistenziale, sono previste differenti forme di cure domiciliari, il più possibile rispondenti alle esigenze individuali del singolo malato (Ministero della Salute, 2013a).

In Italia la percentuale di over 60, già molto elevata, è destinata in futuro a consolidarsi ed aumentare. Alla luce di questo sviluppo la politica sociale e sanitaria è sempre più indirizzata verso soluzioni alternative tra le quali il potenziamento delle strutture residenziali o una forma di assistenza socio-assistenziale economicamente più vantaggiosa, come appunto quella dell'assistenza domiciliare.

Questo anche dal momento che le strutture ospedaliere presenti non saranno in grado di fronteggiare l'aumento delle patologie strettamente legate all'età, come quella oncologica, sia a causa di una capienza inadeguata, sia per la mancanza di risorse umane.

L'ospedalizzazione, oltre ad essere onerosa in termini economici, comporta inoltre una condizione potenzialmente traumatica per l'anziano, che si trova spesso disorientato e non confortato dalla famiglia.

Il sistema degli interventi e dei servizi domiciliari risulta perciò un'alternativa valida in quanto può soddisfare le esigenze (in maggior parte di carattere sanitario) degli anziani, dei disabili e dei pazienti affetti da malattie cronico degenerative come quella oncologica, o aventi vari gradi di non auto sufficienza che necessitano un'assistenza in maniera continuativa.

Le famiglie, i cittadini e il Sistema Sanitario Nazionale (S.S.N.) da anni si stanno orientando verso forme di assistenza che possano contribuire a un miglioramento della qualità della vita, che siano più recettive verso i bisogni e le esigenze individuali, che possano ridurre le occasioni di ospedalizzazione non indispensabile e, soprattutto, che possano far sì che il paziente non rinunci, a causa della malattia oncologica, al suo nucleo familiare.

L'assistenza che viene offerta a domicilio si rivolge sia al paziente, sia a chi quotidianamente lo assiste (caregiver). Il suo fine è di migliorare le condizioni di vita del

paziente assicurando nel contempo una continua interazione con l'ambiente familiare.

Questo tipo di assistenza si basa sulla valutazione completa delle necessità (non solo sanitarie) del paziente, associate a valutazioni dell'ambiente domiciliare, tenendo conto i limiti e opportunità che può offrire l'entourage casalingo.

Mentre in ambito ospedaliero vi è una stratificazione netta delle mansioni del personale, ciò non avviene in ambito domiciliare dove, data la complessità del lavoro, i confini di chi opera appaiono più sfumati.

Nella casa dell'assistito l'operatore sanitario si trova spesso da solo, in un ambiente, quello domiciliare, in cui conta non solo la professionalità di chi opera ma anche e soprattutto il rapporto che si instaura tra il singolo operatore sanitario, il paziente oncologico ed il suo nucleo familiare.

Risulta fondamentale quindi non solo individuare i bisogni sanitari, ma anche cogliere quei segnali, spesso nascosti, di malessere sociale, di difficoltà di relazione, di conflittualità e di tensione.

Idealmente, per un corretto monitoraggio del benessere psicologico, dei bisogni e della qualità di vita del paziente e della sua famiglia, sarebbe opportuno affiancare alla valutazione esperta ed informale da parte dell'operatore sanitario anche degli strumenti sensibili, validati ed efficaci di testistica psicologica, che permettano di rilevare, monitorare e misurare l'andamento nel tempo di importanti parametri e variabili psicosociali relativamente alla persona malata ed alla sua famiglia.

L'integrazione tra assistenza domiciliare e telemedicina: il caso ANT

In qualità di una delle principali realtà italiane attive nel no-profit, la Fondazione ANT ha sviluppato il più grande "ospedale domiciliare" d'Europa che assiste ogni giorno più di 4.000 pazienti oncologici direttamente a casa loro.

La struttura è organizzata in 21 unità e presente in 10 regioni italiane. L' "ospedale domiciliare" di ANT coinvolge 300 medici professionisti, oltre a infermieri, psicologi, farmacisti e dietologi, oltre a 1.300 volontari che svolgono compiti di supporto.

Quello dell'ANT è un sistema piuttosto complesso, che continua a crescere ogni giorno ma le cui dimensioni sono accompagnate da inevitabili limiti nell'organizzazione del lavoro e nella condivisione delle informazioni.

Inoltre il lavoro dell'ANT, portato avanti a stretto contatto con la sanità pubblica, ha fatto emergere la necessità di dotarsi di soluzioni tecnologiche per sincronizzare l'attività e

dialogare con i sistemi informativi delle Aziende Sanitarie Locali, soprattutto quella di Bologna.

Dal 1985, anno della sua nascita, l'ANT ha assistito oltre 80.000 pazienti con cancro in stato avanzato e aiutato le loro famiglie. La Fondazione si fa carico di offrire, in modo gratuito per gli utenti, assistenza medica professionale, farmaci, cibo, supporto psicologico professionale e programmi di prevenzione dei tumori più comuni.

La gestione e l'organizzazione del lavoro in ANT è attualmente resa possibile grazie ad un'innovativa tecnologia Cloud (traducibile in italiano come “nuvola informatica”) denominata Vitaever, utilizzata per gestire in maniera semplice ed intuitiva servizi domiciliari e territoriali.

Frutto di un'intensa attività di ricerca, Vitaever è stata sviluppata in collaborazione con la Fondazione ANT, ed aiuta la struttura ad organizzare l'attività quotidiana, facilita le comunicazioni e lo scambio di informazioni tra gli operatori e ne ottimizza gli spostamenti sul territorio.

La tecnologia cloud computing di Vitaever aiuta la Fondazione a gestire una infrastruttura ampia ed in rapida crescita e creare efficienti strumenti di organizzazione e comunicazione all'interno del suo complesso e capillare modello domiciliare.

Grazie a tale tecnologia ANT può offrire servizi assistenziali di qualità con grande beneficio per i pazienti e con gli stessi risultati terapeutici che si potrebbero raggiungere in una struttura tradizionale.

Il progetto per ANT è stato ideato allo scopo di soddisfare diverse esigenze, come l'ottimizzazione dell'organizzazione di persone e risorse da impiegare sul territorio; la facilitazione degli spostamenti degli operatori a casa del paziente; il miglioramento della condivisione tra gli operatori (medici, infermieri, incaricati alla consegna di pasti, medicinali e attrezzature) di cartelle sanitarie e annotazioni terapeutiche; il tracciamento di attrezzature e medicinali; il monitoraggio delle attività del personale e la misurazione delle performance; la produzione in minor tempo di documenti di rendicontazione dell'attività svolta; il fornire un'unica soluzione gestionale per le 21 unità di ANT presenti in Italia e le nuove che saranno create;

Un importante risultato è stato il risparmio di tempo per gli spostamenti, da dedicare alla pratica sanitaria, e conseguentemente un minore livello di stress per gli operatori. Dal punto di vista medico, schede cliniche e diari hanno facilitato la condivisione delle informazioni tra operatori, che altrimenti difficilmente potrebbero incontrarsi di persona.

Infine gli operatori di ANT sono stati equipaggiati con telefoni di ultima generazione,

grazie ai quali è possibile per il personale avere costantemente accesso a Vitaever, e quindi alle informazioni sui pazienti in qualsiasi momento e da qualsiasi posto.

In questo modo la tecnologia aiuta a ottimizzare le attività organizzative per dedicare più tempo alla cura ed all'assistenza dei pazienti.

Un passo ulteriore potrebbe essere l'integrazione dei tradizionali indicatori clinici di salute e malattia con informazioni e dati di tipo psicologico e psicosociale relativi al benessere del paziente, alla sua qualità di vita, ai suoi bisogni e ad informazioni relative al suo nucleo familiare ed ai suoi caregiver.

Come già sta accadendo in ambito europeo, l'integrazione di dati ed indici clinici e medici con quelli psicosociali permetterebbe di rilevare, prevenire e monitorare condizioni di disagio e sofferenza sia attuali sia potenziali, relative sia al paziente stesso sia al proprio nucleo familiare, in modo da ottimizzare e personalizzare le cure e l'assistenza anche sulla base delle effettive necessità psicosociali e dell'effettivo benessere dell'assistito e dei suoi caregiver.

Quando sono presenti alti livelli di disagio psicologico infatti la sintomatologia fisica dei pazienti oncologici può peggiorare sensibilmente, e la qualità di vita può subire un impatto molto negativo (Greer, Traeger et al., 2012; Brown, Kroenke et al., 2010; Redeker, Lev et al., 2000).

Tale integrazione avrebbe il vantaggio quindi di prevenire il peggioramento di situazioni cliniche a rischio, favorire il monitoraggio ed il miglioramento dello stato di salute psicofisica ed organizzare e distribuire in modo più rapido ed accurato le risorse ed il tipo di assistenza erogato ai pazienti, con un conseguente risparmio anche in termini economici, di tempo e stress per gli operatori.

Riferimenti Bibliografici

Aaronson N.K., Ahmedzai S., Bergman B., Bullinger M., Cull A., Duez N.J., Filliberti A., Fletchner H., Fleishman S.B., de Haes J.C.J.M., Kaasa S., Klee M., Osoba D., Razavi D., Rofe P.B., Schraub S., Sneeuw K., Sullivan M., Takeda F. et al. "The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: A Quality-of-life Instrument for Use in International Clinical Trials in Oncology". *Journal of the National Cancer Institute* 85 (5), 1993

AIRTUM, "I numeri del cancro in Italia". Intermedia Editore, Brescia, 2012

AIRTUM, "I Tumori in Italia - Rapporto 2011, Brescia, 2011

Amadori D. "Terapia ormonale ed immunoterapia". In Amadori D., Bellani M. L., Bruzzi P., Casali P.G., Grassi G., Morasso G. e Orrù W. *Psiconcologia*. Masson, Milano, 2002

Amadori D., Bellani M. L., Bruzzi P., Casali P.G., Grassi G., Morasso G. e Orrù W. *Psiconcologia*. Masson, Milano, 2002

Amadori D., Volpi A., Callea A. et al. "Clinical relevance of cell kinetics in breast cancer". *Annals of the New York Academy of Sciences* 698, pp.186-192, 1993

American Psychiatric Association "*Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (3rd ed, rev)". Washington, DC. 1987

American Psychiatric Association. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4th ed., text rev.). Washington, DC. 2000

American Psychiatric Association. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Retrieved from <http://dsm.psychiatryonline.org/book.aspx?bookid=556> 2013

Antoni M. H., Lechner S., Diaz A., Vargas S., Holley H., Phillips K. Et al. Cognitive Behavioral Stress Management Effects on Psychosocial and Physiological Adaptation in Women Undergoing Treatment for Breast Cancer, in "Brain, Behavior, and Immunity", 23, 5, pp. 580-91. 2009

Bardelli D., Bellani M.L., Mare C., Trotti E. "La radioterapia". In Amadori D., Bellani M. L., Bruzzi P., Casali P.G., Grassi G., Morasso G. e Orrù W. *Psiconcologia*. Masson, Milano, 2002

- Barraclough J. Cancro ed emozioni: aspetti emozionali e psicologici del paziente oncologico. Centro Scientifico Editore, Torino, 2001
- Beekman A.T.F., Penninx B.W.J.H., Deeg D.J.H. Et al. "Depression and physical health in late life: results from the Longitudinal Aging Study Amsterdam (LASA)". *Journal of Affective Disorders* 46, pp. 219-231, 1997
- Biondi M. "Stress e cancro: il modello di rischio trifattoriale". In Pancheri P., Biondi M. (a cura di) *Stress, emozioni e cancro*. Il Pensiero Scientifico, Roma, 1987
- Biondi M. *Mente, cervello e sistema immunitario*. Mc Graw-Hill, Milano, 1997
- Biondi M., Bonaccorso S. e Di Fabio F. "Cervello e sistema immunitario". In Biondi M. *Mente, cervello e sistema immunitario*. Mc Graw-Hill, Milano, 1997
- Biondi M., Costantini A., Grassi L. *La mente e il cancro*. Il Pensiero Scientifico Editore, Roma, 1995.
- Biondi M., Grassi L. "Psiconeuroendocrinoimmunologia, stress e cancro". In Amadori D., Bellani M. L., Bruzzi P., Casali P.G., Grassi G., Morasso G. e Orrù W. *Psiconcologia*. Masson, Milano, 2002
- Biondi M., Kotzalis G.D. "Psychoneuroimmunology today: current concepts and relevance to human disease". In Lewis C.E., O'Sullivan C., Barraclough J. (eds.) *The psychoimmunology of cancer*. Oxford University Press, Oxford, p. 354, 1994
- Biondi M., Pancheri P. "Depression and coping styles as modulators of the immune response under stress". In Plotnikoff N., Murgu A., Faith R., Wybran J. (eds.) *Stress and immunity*. CRC Press, New York, 1991
- Bonadonna G., Robustelli della Cuna G. *Medicina oncologica*. 1999 Masson. Milano
- Bovbjerg D.H., Valdimarsdottir H.B. "Psychoneuroimmunology: implications for psycho-oncology". In Holland J.C. *Psycho-Oncology*. Oxford University Press, New York, 1998
- Boyd W. *The spontaneous regression of cancer*. Thomas, Springfield, 1966
- Brown LF Kroenke K, Theobald DE, Wu J, Tuet W. The association of depression and anxiety with health-related quality of life in cancer patients with depression and/or pain. *Psycho-Oncology* (19) 7:734–741. 2010

- Brunelli C. e Borreani C. "Qualità di vita in oncologia: panorama storico e prospettive future". In Amadori D., Bellani M. L. et al. Psiconcologia. Masson, Milano, 2002
- Bultz, B.D. & Carlson, L.E. "Emotional distress: The 6th vital sign in cancer care". Psycho-Oncology, 15, 93-95. 2006
- Burnett F.M. Immunological surveillance. Pergamon Press, Oxford, 1970
- Campbell-Forsyth, L., "Patients' perceived knowledge and learning needs concerning radiation therapy". Cancer Nursing, 13(2):81-89, 1990
- Capovilla E.D., Marigiò A.L., Chiaron Sileni V. "La chemioterapia". In Amadori D., Bellani M. L., Bruzzi P., Casali P.G., Grassi G., Morasso G. e Orrù W. Psiconcologia. Masson, Milano, 2002
- Carpiniello B., Carta M.G., Rudas N. "Depression among elderly people. A psychosocial study". Acta Psychiatrica Scandinavica 80, pp. 445-450, 1989
- Carpiniello B., Mantovani G., Carta M.G., Hardoy M.C., Astara G. e Orrù W. "L'anziano". In Amadori D., Bellani M. L., Bruzzi P., Casali P.G., Grassi G., Morasso G. e Orrù W. Psiconcologia. Masson, Milano, 2002
- Casali P., Licitra L. "Il cancro: aspetti clinici". In Amadori D., Bellani M. L., Bruzzi P., Casali P.G., Grassi G., Morasso G. e Orrù W. Psiconcologia. Masson, Milano, 2002
- Casali P., Licitra L., Santoro A. Metodologia Clinica in Oncologia. Società Editrice Scientifica, Napoli, 1991
- Cascinelli N., Trimigno P., Greco M., Celegato R. "La chirurgia". In Amadori D., Bellani M. L., Bruzzi P., Casali P.G., Grassi G., Morasso G. e Orrù W. Psiconcologia. Masson, Milano, 2002
- Clark G.M. "Prognostic and predictive factors". In Harris J.R., Lippman M.E., Morrow M., Hellman S. (eds.) Disease of the breast. Lippincott-Raven Publishers, Philadelphia, pp.461-485, 1996
- Coates A. Porzsolt F. Osoba D. "Quality of Life in Oncology Practice: Prognostic Value of EORTC QLQ-C30 Scores in Patients with Advanced Malignancy". European Journal of Cancer 33 (7), pp. 1025-1030, 1997

Coates A., Gebiski V., Signorini D., et al. "Prognostic value of quality of life scores during chemotherapy for advanced breast cancer". *Journal of Clinical Oncology* 10, pp. 1833–1838, 1992

Coates A., Thomson D., McLeod D.R.M., et al." Prognostic value of quality of life scores in a trial of chemotherapy with or without interferon in patients with metastatic malignant melanoma". *European Journal of Cancer* 29A, pp. 1731–1734, 1993

Collette L., van Andel G., Bottomley A. et al. "Is baseline quality of life useful for predicting survival with Hormone-refractory prostate cancer? A pooled analysis of three studies of the european organization for research and treatment of cancer genitourinary group". *Journal of Clinical Oncology* 22, pp. 3877-3885, 2004

Conti L. Repertorio di scale di valutazione in Psichiatria. Edizioni SSE, Firenze, 1999

Conway T.L., Vickers R.R. Jr., Ward H.W., Rahe R.H. "Occupational stress and variation in cigarette, coffee and alcohol consumption". *Journal of Health and Social Behavior* 22, p.155, 1981

Corli O. "Che cos'è la medicina palliativa". In Corli O. (ed.) *Una medicina per chi muore. Il cammino delle cure palliative in Italia*. Città Nuova, Roma, 1988.

Croog, S. H., Levine, S., Testa, M. A., Brown, B., Bulpitt, C. J., Jenkins, C. D., Williams, G. H. The effects of antihypertensive therapy on the quality of life. *The New England journal of medicine*, 314(26), 1657–1664. 1986

Cull A.M. "The assessment of sexual function in cancer patients". *European Journal of Cancer* 28, pp. 1680-1686, 1992

Dancey R. "La valutazione della qualità della vita". In Mucciarelli G., Chattat R., Celani G. *Teoria e pratica dei test*. Piccin, Padova, 2002

Davidson, R. J., Kabat-Zinn, J., Schumacher, J., Rosenkranz, M., Muller, D., Santorelli, S. F., Sheridan, J. F. Alterations in brain and immune function produced by mindfulness meditation. *Psychosomatic medicine*, 65(4), 564–570. 2003

Davis B., Fernandez F., Adams F., Holmes V., Levy J.K., Neidhart J. "Diagnosis of dementia in cancer patients". *Psychosomatics* 28, pp. 1175-1179, 1987

De Conno F., Martini C., Zecca E. *Fisiopatologia e terapia del dolore*. Masson, Milano 1996.

De Vita V.T., Hellman S., Rosenberg S.A. "Hormonal therapies". In *Cancer: principles and practice of oncology*. Lippincott-Raven Publishers, Philadelphia, pp.395-405, 1997

Derogatis L.R., Abeloff M.D., MCBeth C.D. "Cancer patients and their physicians in the perception of psychological symptoms". *Psychosomatics* 17, pp. 197-201, 1976

Derogatis L.R., Morrow G.R., Fetting D., Penman D., Piasetsky S., Schmale A.M., Henrichs M., Carnicke C.L.M. "The prevalence of psychiatric disorders among cancer patients". *Journal of the American Medical Association* 249, pp. 751-757, 1983

Di Matteo MR, Lepper HS, Croghan TW. *Depression is a risk factor for noncompliance with medical treatment: meta-analysis of the effects of anxiety and depression on patient adherence*. *Arch Intern Med.* (14):2101-7. 2000

Doll R. e Peto R. "The causes of cancer: quantitative estimates of the avoidable risks of cancer in the United States today". *Journal of National Cancer Institute* 66, pp.1191-1308, 1981

Elkinton JR. "Medicine and the quality of life". *Ann Intern Med.* Mar;64(3):711-4. 1966

Endicott J. "Measurement of depression in patients with cancer". *Cancer* 53, pp. 2243-2248, 1984

Engel G.L. "The need for a new medical model: A challenge for biomedicine". *Science* 196, pp. 129-136, 1977

Falcini F. "Prevenzione e diagnosi del cancro". In Amadori D., Bellani M. L. et al. *Psiconcologia*. Masson, Milano, 2002

Fawzy F. I., Fawzy N. W., Hyun C. S., Elashoff R., Guthrie D., Fahey J. L. et al. Malignant Melanoma: Effects of an Early Structured Psychiatric Intervention, Coping, and Affective State on Recurrence and Survival 6 Years Later, in "Archives of General Psychiatry", 50, 9, pp. 681-9. 1993

Fawzy F. I., Kemeny M. E., Fawzy N. W., Elashoff R., Morton D., Cousins N. et al. A Structured Psychiatric Intervention for Cancer Patients, ii. Changes over Time in Immunological Measures, in "Archives of General Psychiatry", 47, 8, pp. 729-35. 1990

Gaab, J., Blättler, N., Menzi, T., Pabst, B., Stoyer, S., & Ehlert, U. Randomized controlled evaluation of the effects of cognitive-behavioral stress management on cortisol responses to acute stress in healthy subjects. *Psychoneuroendocrinology*, 28(6), 767–779. 2003

Gamble, “Communication and information: the experience of radiotherapy patients,” *European Journal of Cancer Care*, vol. 7, no. 3, pp. 153–161, 1998.

Ganz P.A., Lee J.J., Siau J., “Quality of life assessment. An independent prognostic variable for survival in lung cancer”. *Cancer* 67, pp.3131-3135, 1991

Garssen B., Goodkin K. “On the role of immunological factors as mediators between psychosocial factors and cancer progression”. *Psychiatry Research* 85, pp.51-61, 1999

Giraldi T. “Stress, metastasi e curabilità dei tumori”. In Amadori D., Bellani M. L., Bruzzi P., Casali P.G., Grassi G., Morasso G. e Orrù W. *Psiconcologia*. Masson, Milano, 2002

Giraldi T., Rodani M.G., Cartei G., Grassi L. “Psychosocial factors and breast cancer: a 6 year italian follow-up study”. *Psychotherapy and Psychosomatics* 66, pp.229-236, 1997

Glaser R., Lafuse W.P., Bonneau R.H.et al. “Stress-associated modulation of proto-oncogene expression in human peripheral blood leucocytes”. *Behavioural Neurosciences* 107, pp. 525-529, 1993

Goldberg R.J. *Psychiatric aspects of cancer*. Karger, Basilea, 1988.

Gottesman D., Lewis M.S. “Differences in crisis reactions among cancer and surgery patients”. *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 50, pp. 381-388, 1982

Grassi L. *La depressione nel cancro e nell'infezione da HIV*. Franco Angeli, Milano, 1997

Grassi L., Rosti G. “Psychiatric morbidity and adjustment to illness among long-term cancer survivors”. *Psychosomatics* 37, pp. 523-532, 1996

Greenwald P., Clifford C.K., Milner J.A. “Diet and cancer prevention”. *European Journal of Cancer* 37 (8), pp.948-965, 2001

Greer S., Morris T., Pettingale K.W. “Psychological response to breast cancer: effect on outcome”. *Lancet* 2, pp.785-787, 1979

Greer S., Morris T., Pettingale K.W., Haybittle J.L. “Psychological response to breast cancer and 15-years outcome”. *Lancet* 335, pp.49-50, 1990

Greer JA, Traeger L, Bemis H, Solis J, Hendriksen ES, Park ER, Pirl WF, Temel JS, Prigerson HG, and Safren SA. *Pilot Randomized Controlled Trial of Brief Cognitive-Behavioral Therapy for Anxiety in Patients with Terminal Cancer*. *The Oncologist*; 17:1337–1345, 2012

Grossarth-Maticek R., Kanazir D.T., Vetter H., Jancovic M. “Smoking as a risk factor for lung cancer and cardiac infarct as mediated by psychosocial variables”. *Psychotherapy and Psychosomatics* 39, pp. 94-105, 1983

Hadden J.W., Smith D.L. “Immunopharmacology, immunomodulation and immunotherapy”. *Journal of the American Medical Association* 268, pp.2964-2969, 1992

Harbuz M.S., Chalmers J., De Souza L., Lightman S.L. “Stress-induced activation of CRF and c-fos mRNAs in the paraventricular nucleus are not affected by serotonin depletion”. *Brain Research* 609, pp. 167-173, 1993

Hughes, C., Hwang, B., Kim, J. H., Eisenman, L. T., & Killian, D. J. Quality of life in applied research: a review and analysis of empirical measures. *American Journal of Mental Retardation: AJMR*, 99(6), 623-641. 1995

Ibishi, N.F., Musliu, N.R., Kamberi, A., Qirko S., , Brokaj, S., Lezha, M., Haxhiu, B., Masala, J. “Impact of Depression and Cardiovascular Disease”. *Psychiatric annuals* 39, 1: 22-25. 2009

Imaki T., Shibashi T., Hotta M., Demura H. “Intracerebroventricular administration of corticotropin-releasing factor induces c-fos mRNA expression in brain regions related to stress responses: comparison with pattern of c-fos mRNA induction after stress”. *Brain Research* 616, pp.114-125, 1993

Irwin M., Daniels M., Risch S.C., Weiner H. “Plasma cortisol and natural killer cell activity during bereavement”. *Biological Psychiatry* 24, pp.173-178, 1988

Jakobsen P.B., Roth A.J., Holland J.C. “Surgery, 21”. In Holland J.C. (ed.) *Psycho-Oncology*. Oxford University Press, 1998

Jung W., Irwin M. “Reduction of natural killer cytotoxic activity in major depression: interaction between depression and cigarette smoking”. *Psychosomatic Medicine* 61, pp. 263-270, 1999

- Kaasa S., Mastekaasa A., Lund E. "Prognostic factors for patients with inoperable non-small cell lung cancer, limited disease". *Radiotherapy and Oncology* 15, pp. 235–242, 1989
- Katon, W. J. Clinical and health services relationships between major depression, depressive symptoms, and general medical illness. *Biological Psychiatry*, 54(3), 216-226. 2003
- Katon, W., Lin, E. H., & Kroenke, K. The association of depression and anxiety with medical symptom burden in patients with chronic medical illness. *General Hospital Psychiatry*, 29(2), 147-155. 2007
- Kiecolt-Glaser J.K., Glaser R. "Methodological issues in behavioral immunology research with humans". *Brain, Behavior and Immunity* 2, p. 67, 1988
- Kiecolt-Glaser J.K., Glaser R. "Psychoneuroimmunology and cancer: facts or fiction?". *European Journal of Cancer* 35, pp. 1603-1607, 1999
- Kiecolt-Glaser J.K., Ricker D., George J. et al. "Urinary cortisol levels, cellular immunocompetency and loneliness in psychiatric inpatients". *Psychosomatic Medicine* 46, pp. 15-23, 1984
- Kissen D.M. "Relationship between lung cancer, cigarette smoking, inhalation and personality". *British Journal of Medical Psychology* 37, p.203, 1964
- Lamszus K, Verres R, Hübener KH. "Wie erleben Patienten die Strahlentherapie?" *Strahlenther Onkol.* Mar;170(3):162–168. 1994
- Lebowitz B.D., Pearson J.L., Schneider J.L. "Diagnosis and treatment of depression in late life. Consensus statement update." *Journal of the American Medical Association* 278 (14), pp. 1186-1190, 1997
- Leitzmann C. *Vegetarismus. Grundlagen, Vorteile, Risiken.* Verlag, Beck, p.123, 2001
- Mantovani G., Astara G., Lampis B. et al. "Evaluation by multi-dimensional instruments of health-related quality of life of elderly cancer patients undergoing three different "psychosocial" treatment approaches: a randomized clinical trial". *Support Care Cancer* 4, pp.129-140, 1996
- Mcgregor B. A., Antoni M. H. *Psychological Intervention and Health Outcomes among*

Women Treated for Breast Cancer: A Review of Stress Pathways and Biological Mediators, in "Brain, Behavior, and Immunity", 23, 2, pp. 159-66. 2009

Ministero della Salute. Assistenza domiciliare. 2013a.
[http://www.salute.gov.it/portale/salute/p1_5.jsp?
lingua=italiano&id=139&area=Servizi_al_cittadino_e_al_paziente](http://www.salute.gov.it/portale/salute/p1_5.jsp?lingua=italiano&id=139&area=Servizi_al_cittadino_e_al_paziente)

Ministero della Salute. Telemedicina. 2013b. [http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?
lingua=italiano&id=2515&area=eHealth&menu=vuoto](http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?lingua=italiano&id=2515&area=eHealth&menu=vuoto)

Misono, S. et al., "Incidence of suicide in persons with cancer". *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 26(29), pp.4731–4738. 2008

Molinari R, Chiesa F, Cantù G, Costa L, Grandi C, Sala L "Prognostic factors in cancer of the oral cavity and anterior oropharynx treated with preliminary neoadjuvant intraarterial chemotherapy followed by surgery". In: Eckardt A (ed). *Intra-arterial Chemotherapy in Head and Neck Cancer – Current Results and Future Perspectives*. Einhorn-Press Verlag: Reinbek, 148-161. 1999

National Comprehensive Cancer Network (NCCN). *Distress Management. Ver. 1.2002. Practice Guidelines in Oncology*. Fort Washington, PA: NCCN; 2002.

Osanto S. "Vaccine trials for the clinician: prospects for tumor antigens". *The Oncologist* 2, pp. 284-299, 1997

Oxman T.E., Berkman L.F., Kasl S. et al. "Social Support and depressive symptoms in the elderly". *American Journal of Epidemiology* 135, pp. 356-368, 1992

Peck A., Boland J. "Emotional reactions to radiation treatment". *Cancer* 40 (1), pp.180-184, 1977

Pennix B.W.J.H., Guralnik J.M., Pahor M. et al. "Chronicallly depressed mood and cancer risk in older persons". *Journal of the National Cancer Institute* 90, pp. 1888-1893, 1998

Pettingale K.W., Morris T., Greer S., Haybittle J.L. "Mental attitudes to cancer: an additional prognostic factor". *Lancet* 1, p.750, 1985

- Quadner-Blaznik J. "Personality as a predictor of lung cancer: a replication". *Personality and Individual Differences* 12, pp.125-130, 1991
- Rao, M. Depression in the Physically Ill. *Primary Psychiatry* 15, 9: 44-50. 2008
- Redeker NS, Lev EL, Ruggiero J. *Insomnia, fatigue, anxiety, depression, and quality of life of cancer patients undergoing chemotherapy*. *Sch Inq Nurs Pract.* 14(4):275-90; discussion 291-8, 2000
- Ruckdeschel J.C., Piantidosi S. "Quality of life in lung cancer surgical adjuvant trials". *Chest* 106 (Suppl. 6), pp. 3245–3255, 1994
- Rudas N., Carpiniello B. "La condizione dell'anziano: da una vita senza qualità ad una qualità della vita". *Minerva Psichiatrica* 28, pp.371-378, 1987
- Santi L., Repetto L. "Qualità della vita e neoplasie". In *Neoplasie in età geriatrica*. Istituto Nazionale per la Ricerca sul Cancro, Genova, 1993
- Schleifer S.J., Keller S.E., Camerino M. et al. "Suppression of lymphocyte stimulation following bereavement". *Journal of the American Medical Association* 250, pp.374-377, 1983
- Schneiderman N., Antoni M. H., Saab P. G., Ironson G. *Health Psychology: Psychosocial and Biobehavioral Aspects of Chronic Disease Management*, in "Annual Review of Psychology", 52, pp. 555-80. 2001
- Seidman A.D., Portenoy R., Yao T.J. et al. "Quality of life in Phase II Trials: a study of methodology and predictive value in patients with advanced breast cancer treated with paclitaxel plus granulocyte colony-stimulating factor". *Journal of the National Cancer Institute* 87, pp. 1316-1322, 1995
- Small S.M. "Psychological and psychiatric problems in aged and high-risk surgical patients". In Siegel J.H., Chodoff P.D. (eds.) *The aged and high-risk surgical patient: medical, surgical and anesthetic management*. Grune & Stratton, Orlando, pp.307-328, 1976
- Smith M.A., Banerjee S., Gold P.W., Glowa G.J., "Induction of c-fos mRNA in rat brain by conditioned and unconditioned stressors" *Brain Research* 578, pp. 135-141, 1992
- Solano L. *Tra mente e corpo*. Raffaello Cortina Editore, 2001

- Spiegel D, Sands S, Koopman C. "Pain and depression in patients with cancer". *Cancer* 74, pp. 2570-2578, 1994
- Stanton, A. L., Danoff-Burg, S., Sworowski, L. A., Collins, C. A., Branstetter, A. D., Rodriguez-Hanley, A., Kirk, S. B., & Austenfeld, J. L. "Randomized, controlled trial of written emotional expression and benefit-finding in breast cancer patients". *Journal of Clinical Oncology*, 20, 4160–4168. 2002
- Strain J.J., Grossman S. *Psychological Care of the Medically Ill*. Appleton-Century-Crofts, New York, 1975
- Stroebe W. e Stroebe M.S. *Psicologia sociale e salute*. McGraw-Hill, Milano, 1997
- Tamburini M. *La valutazione della qualità di vita in oncologia*. Masson, Milano, 1990
- Taylor G.J. "Psychosomatics and self-regulation". In Barron J.W., Eagle M.N., Wolitzky D.L. (a cura di), *Interface of Psychoanalysis and Psychology*. American Psychological Association, Washington, pp. 464-488, 1992
- Testa, M. A., & Simonson, D. C. Assessment of Quality-of-Life Outcomes. *New England Journal of Medicine*, 334(13), 835-840. 1996
- Travis J.A. "A stimulating new approach to cancer treatment". *Science* 259, pp. 310-311, 1993
- Trzepacz P.T. "Delirium. Advances in diagnosis, pathophysiology, and treatment". *Psychiatrics Clinics of North America* 19, pp. 429-448, 1996
- Turner-Cobb J. M., Sephton S. E., Speigel D. Psychosocial Effects on Immune Function and Disease Progression in Cancer: Human Studies, in R. Ader, D. L. Felten, N. Cohen (eds.), *Psychoneuroimmunology*, 3rd ed. vol. 2, New York, Academic Press, pp. 565-82. 2001
- Walker L.G., Heys S.D., Walker M.B. et al. "Psychological factors can predict the response to primary chemotherapy in patients with locally advanced breast cancer". *European Journal of Cancer* 13, pp.1783-1788, 1999
- Watson M., Haviland J.S., Greer S. et al. "Influence of psychological response on survival in breast cancer: a population-based cohort study". *Lancet* 354, pp. 1331-1336, 1999
- Weinberg R.A. "Tumor suppressor genes". *Science* 254, pp. 1138-1146, 1991

WHO (World Health Organization). Constitution of the World Health Organization. Geneva; 1946

World Health Organization. WHO Constitution. Genova, 1948

Capitolo 2 – Distress, ansia e depressione dei pazienti oncologici in assistenza domiciliare.

Introduzione

La patologia oncologica interferisce in modo molto serio con tutti gli aspetti della vita quotidiana della persona che ne è affetta. Le aree che possono subire l'impatto della malattia possono essere varie e molto ampie.

I cambiamenti derivanti dal trovarsi in una condizione di rischio della propria incolumità possono essere molti e di diverso impatto, dall'ambito psicologico ed emotivo, a quello familiare e relazionale a quello lavorativo e finanziario. (Zabora, Brintzenhofesoc et al., 2001)

La malattia oncologica, oltre a compromettere la salute ed il benessere fisico del paziente, provoca molto spesso varie forme di disagio psicologico, caratterizzato da sintomi ansiosi e depressivi che possono essere in molti casi clinicamente significativi (Greer, Park et al., 2010).

Numerose ricerche confermano come un gran numero dei pazienti oncologici purtroppo si trovi a sperimentare livelli elevati di disagio psicologico, con una percentuale che varia dal 10-15% al 20-40% a seconda degli studi (Moorey S, Cort et al., 2009; Savard, Sébastien Simard et al., 2006; Faller, Schuler et al., 2013)

Distress

Un modo piuttosto efficace per descrivere e raggruppare i diversi sintomi di disagio psicologico esperiti dai pazienti oncologici è utilizzare il termine ed il concetto di distress (Ziegler, Hill et al., 2011; Waller, Groff et al., 2012).

Il distress nei pazienti oncologici è stato definito dal National Comprehensive Cancer Network (NCCN) come un'esperienza emotiva multifattoriale spiacevole, di natura psicologica, sociale, e/o spirituale, che influisce nell'abilità del paziente di affrontare la patologia, i suoi sintomi fisici e il suo trattamento (National Comprehensive Cancer Network, 2002).

La presenza di distress si può estendere lungo un continuum, in cui a un lato possiamo collocare i normali e comuni sentimenti di vulnerabilità, paura e tristezza, mentre all'altro estremo ci sono sindromi clinicamente significative e fortemente disabilitanti, come la

depressione maggiore ed i disturbi d'ansia e dell'adattamento (Ziegler, Hill et al., 2011).

Il distress è stato definito inoltre dalla Società Internazionale di Psico-Oncologia (IPOS) come il sesto segno vitale (Waller, Groff et al., 2012). Quando sono presenti alti livelli di disagio psicologico infatti la sintomatologia fisica dei pazienti oncologici può peggiorare sensibilmente, e la qualità di vita può subire un impatto molto negativo (Greer, Traeger et al., 2012; Brown, Kroenke et al., 2010; Redeker, Lev et al., 2000).

La prevalenza di distress psicologico può essere messa in relazione ai vari tipi di tumore e all'evoluzione della patologia, ed è solitamente maggiore tra coloro che soffrono di un cancro in fase avanzata con prognosi negativa. In questi casi alcuni studi evidenziano una prevalenza di distress che può raggiungere il 60% (Waller, Groff et al., 2012; Holland & Alici, 2010).

Sembrano esserci anche alcuni fattori anamnestici e socio-demografici, come in particolare gli eventi stressanti di vita che precedono la diagnosi di tumore, che sembrano correlati ad un maggiore rischio di sperimentare sintomi di distress moderato o grave (Grassi, Johansen et al., 2013).

Molte evidenze sono già emerse, e numerosi studi continuano ad indagare la presenza e gli effetti del distress, ma nonostante tutto ciò a livello clinico il distress tende ancora ad essere sottovalutato (Ziegler, Hill et al., 2011; Söllner, DeVries et al., 2001).

Da molti studi su pazienti oncologici in fase avanzata è emersa la corrispondenza tra una peggiore sintomatologia fisica ed un maggiore distress (Waller, Groff et al., 2012). Il livello di depressione ed ansia sperimentato dai pazienti in terapia palliativa sembra influire inoltre sui sintomi fisici esperiti ed espressi, anche se con un'intensità non sempre costante (Delgado-Guay, Parson et al., 2009).

Una ricerca, condotta su un campione di 397 pazienti malati di tumore in fase avanzata, ha evidenziato come meno del 10% dei soggetti era stato identificato "a rischio" e indirizzato verso specialisti della salute mentale (Kadan-Lottick, Vanderwerker et al., 2005).

Il mancato riconoscimento del distress nei pazienti oncologici è anche svantaggioso dal punto di vista degli operatori sanitari, oltre che del paziente stesso, dal momento che produce numerosi effetti negativi sul processo di cura e trattamento: risulta correlato ad una minore aderenza ai trattamenti, può ostacolare e compromettere la relazione medico-paziente, può complicare i processi di decision-making riguardo alla malattia, può portare a ritardi e riduzioni nelle dosi delle terapie anti-cancro e può favorire inoltre trattamenti più aggressivi nella fase di fine vita (Greer, Traeger et al., 2012; Partridge,

Wang et al., 2003; Di Matteo, Lepper et al., 2000; Bultz & Holland, 2006; Carlson & Bultz, 2004).

Da tutti questi dati si evince quindi l'importanza di un adeguato monitoraggio del distress nel paziente oncologico in fase avanzata. A questo proposito, è necessario puntualizzare come anche il mancato utilizzo di strumenti di screening adeguati spesso porti alla errata identificazione di pazienti che avrebbero bisogno di uno specifico supporto psicosociale (Bultz, Johansen et al., 2011; Mitchell, Vahabzadeh et al., 2011).

La necessità di un corretto monitoraggio del benessere psicologico del paziente in fase avanzata è inoltre perfettamente in linea con lo spirito della legge 38/2010, che garantisce l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore da parte del malato e che si basa su alcuni principi fondamentali: la tutela la dignità e l'autonomia del malato senza nessuna distinzione; la tutela e la promozione della qualità di vita fino al suo termine; un adeguato sostegno sanitario e socio-assistenziale per il malato e la sua famiglia (Legge Italiana 38/2010).

Queste attenzioni e questi propositi però si scontrano con tutte le difficoltà della prassi quotidiana e del contesto lavorativo in cui si trovano ad operare medici, psicologi ed infermieri. Spesso i pazienti sono numerosi, il tempo da dedicare ad ogni paziente è talvolta scarso rispetto all'insieme di tutte le sue necessità e solitamente la priorità viene data alla cura degli aspetti clinici della patologia ed al trattamento del dolore.

Non stupirebbe quindi se molti clinici tendessero a sottovalutare il distress nei loro pazienti. Appare perciò ancora più necessario ricorrere a procedure e strumenti in grado di integrarsi con la pratica clinica che possano aiutare a misurare e monitorare il benessere psicologico del paziente.

Il ruolo della Fondazione ANT

La Fondazione ANT da più di trent'anni offre assistenza socio-sanitaria gratuita a domicilio ai sofferenti di tumore in 9 regioni d'Italia e, in base alle risorse reperite sul territorio, offre anche vari progetti di prevenzione oncologica gratuita. La particolare filosofia che guida l'operato dell'ANT fin dalla sua nascita è sintetizzata dal termine "Eubiosia" (dal greco, "la buona vita") intesa come insieme di qualità che conferiscono dignità alla vita, sino all'ultimo respiro.

L'ANT rappresenta una delle più ampie esperienze al mondo di assistenza socio-sanitaria domiciliare gratuita ai sofferenti di tumore. Dal 1985 ad oggi, ANT ha

assistito oltre 96.000 sofferenti oncologici in modo completamente gratuito. Circa 3.900 malati vengono assistiti ogni giorno nelle loro case dalle 20 équipes di specialisti, costituite da medici, psicologi e infermieri (Pannuti, Casadio et al., 2011).

In un contesto come quello dell'ANT, in cui un'equipe multidisciplinare si occupa di pazienti oncologici assistiti a domicilio, ci sono molte ragioni per introdurre la rilevazione del distress, ma affinché questo sia fattibile, utile e praticabile è importante che vengano proposti ed utilizzati strumenti che siano il più possibile brevi e di facile somministrazione.

Nella maggior parte dei casi, i pazienti sono affetti da un cancro in fase ormai avanzata, e per loro l'utilizzo di oppioidi maggiori gioca un ruolo fondamentale al fine di controllare il dolore. Tali farmaci tuttavia possono comportare degli effetti collaterali che influenzano negativamente il livello attentivo e compromettono il funzionamento complessivo (Lawlor, 2002).

Tutto questo, insieme al decadimento psico-fisico legato alla progressione della malattia oncologica, rende molto difficile per il paziente portare a termine interviste e questionari diagnostici particolarmente lunghi e accurati (Vodermaier, Linden et al., 2009).

Al tempo stesso da parte degli operatori sanitari, siano essi medici, psicologi o infermieri, la somministrazione a questi pazienti di strumenti complessi e che richiedono tempo sarebbe scomoda e difficilmente praticabile.

E' pertanto ragionevole pensare ad un protocollo rapido ma efficace di monitoraggio del distress, al tempo stesso di grande importanza sia per i pazienti sia per facilitare il lavoro dei professionisti che operano nel settore delle cure domiciliari.

A differenza dell'ambiente ospedaliero, da parte degli operatori ANT le visite non vengono condotte all'interno di un'unica struttura sanitaria residenziale ma vengono svolte sul territorio, direttamente presso le abitazioni degli assistiti.

Gli operatori hanno quindi bisogno di raccogliere dati clinici attraverso strumenti semplici, veloci e maneggevoli che non richiedano il trasporto di materiali cartacei ingombranti e che siano agevolmente condivisibili anche con tutti gli altri operatori coinvolti nell'assistenza.

Tutto ciò in un contesto, come quello italiano, nel quale solo raramente vengono utilizzati degli strumenti di screening brevi come parte integrante delle politiche riguardanti il trattamento dei pazienti oncologici (Grassi, Rossi et al., 2011).

Da una comparazione dei questionari disponibili, uno strumento di screening del disagio psicologico in ambito oncologico che si è rivelato utile e di facile applicazione è il termometro del distress (DT) (National Comprehensive Cancer Network, 2002; Holland &

Alici, 2010). Si tratta di uno strumento di misura estremamente breve, simile alle scale visive analogiche per il dolore, e va da 0 (nessun distress) a 10 (estremo distress).

Il DT è costituito da un unico item che identifica il distress proveniente da qualsiasi tipo di fonte (anche non in relazione diretta con la patologia oncologica). Un punteggio equivalente o superiore a 4 suggerisce un livello di distress clinicamente significativo. Il DT è stato validato in molti studi con pazienti affetti da diversi tipi di tumore ed è risultato concordante con la Hospital Anxiety Depression Scale (HADS) mostrando una buona sensibilità e specificità (Mitchell, Baker-Glenn et al., 2010; Zwahlen, Hagenbuch et al., 2008; Jacobsen, Donovan et al., 2005).

Il DT ha mostrato livelli di identificazione del distress simili a quelli di un'intervista psichiatrica semi-strutturata (SCAN), in uno studio condotto su un gruppo di pazienti oncologici in cure palliative (Thekkumpurath, Venkateswaran et al., 2009) Sembra anche che l'utilizzo congiunto di DT e di un altro termometro, l'Impact Thermometer (IT), porti ad una migliore identificazione del distress (Baken & Woolley, 2011).

Obiettivi

Nonostante il NCCN da ormai più di 10 anni raccomandi l'identificazione precoce del distress, tale raccomandazione viene spesso ignorata e questo fa sì che si abbiano a disposizione solamente pochi dati relativi alla prevalenza del distress in pazienti oncologici (National Comprehensive Cancer Network, 2002; Kendall, Glaze et al, 2011).

In questa ricerca si è cercato anche di sopperire a questa lacuna, analizzando la prevalenza di distress, ansia e depressione in un campione di pazienti oncologici assistiti a domicilio, esplorando la relazione che sussiste tra distress, disturbi dell'umore e qualità di vita.

Un ulteriore obiettivo di questo studio è quello di verificare se il DT possa essere utilizzato per uno screening precoce, al fine di discriminare la popolazione dei malati oncologici tra coloro i quali presentano punteggi clinicamente significativi di ansia e depressione e coloro che invece non giungono a livelli critici di tali sintomatologie. A questo scopo si è cercato di individuare un valore di cut-off per il DT che possa discriminare nel modo più accurato e specifico possibile tra questi due sottogruppi.

In questo modo, se l'utilizzo del DT in tale popolazione può fornire una valutazione del disagio psicologico che sia allo stesso tempo rapida e precisa, quindi funzionale alle esigenze degli operatori che si occupano di assistenza domiciliare, diventa possibile e

praticabile la sua introduzione per uno screening precoce, rapido ed efficiente sia del distress sia dei disturbi dell'umore.

Il valore diagnostico del DT nello screening di disturbi psicologici e dell'umore può essere particolarmente utile perché i soggetti identificati possano beneficiare, grazie alla presenza di psicologi nel team multidisciplinare, di successive valutazioni ancora più approfondite e soprattutto di appositi interventi.

Metodi

Campione

Lo studio è stato condotto su di un campione di 66 pazienti oncologici (40% uomini; età media 54 ± 13) in cure palliative domiciliari. Tutti i soggetti dello studio sono stati assistiti a Bologna dalla Fondazione ANT Italia Onlus.

I test sono stati compilati dai pazienti durante lo svolgimento della prima visita. La compilazione dei questionari ha richiesto in media circa 20 minuti.

Sono stati considerati criteri di inclusione: a) l'aver un'età maggiore di 18 anni; b) l'aver ricevuto la diagnosi almeno 3 mesi prima della compilazione dei test; c) l'aver un caregiver; d) l'assenza di disturbi neurovegetativi; e) l'essere consapevoli della diagnosi.

Sono stati invece esclusi dallo studio: a) i pazienti off-therapy; b) pazienti con presenza di metastasi cerebrali; c) pazienti ematologici.

Tutti i soggetti inclusi nel campione hanno compilato la batteria di questionari. La maggior parte dei pazienti si trovava in uno stadio di malattia avanzato, di tipo metastatico (59%), e presentava in prevalenza tumori dell'apparato cardio respiratorio (19%), della mammella (17%) e del colon-retto (15%).

Tabella 1: caratteristiche dei soggetti

Soggetti (n = 66)		
Età	Media 54 – D.S. 13 – minima 19 – massima 79	
Genere	n	%
Maschi	26	40
Femmine	40	60
Stato civile	n	%

Soggetti (n = 66)		
Celibe/nubile	16	24
Separato/a/ o divorziato/a	5	8
Coniugato/a	40	60
Vedovo/a	5	8

Tabella 2: sede e stadio della patologia

Sede patologia	n	%
Testa - Collo	1	1
Esofago E Faringe	1	1
Stomaco, Duodeno, Intestino Tenue	6	10
Colon-Retto E Retroperitoneo	9	15
Apparato Cardio-Respiratorio	11	19
Ossa	2	3
Melanoma e cute	1	1
Mammella	10	17
Pancreas	2	3
Tumori SNC	1	1
Linfomi, leucemie e sindrome mielodisplastica	1	1
Genitali femminili	7	12
Genitali maschili	3	5
Vescina e reni	4	7
Stadio	n	%
Locale	11	19
Loco-regionale	10	17
Metastatico	34	59
Libero da malattia	3	5

Strumenti

Il livello del distress è stato valutato attraverso l'utilizzo del Distress Thermometer (DT), che comprende una lista di problemi volta ad identificare in maniera più specifica la natura dei problemi lamentati dai pazienti (pratici, familiari, emotivi, spirituali-religiosi e fisici) (Holland & Alici, 2010; Grassi, Johansen et al., 2013).

Per misurare i livelli di ansia e depressione dei pazienti è stata utilizzata la Hospital Anxiety Depression Scale (HADS), uno strumento breve e di facile somministrazione largamente utilizzato in ambito psicooncologico (Vodermaier, Linden et al., 2009). È stata ideata nel 1983 da Zigmond and Snaith al fine di identificare i possibili casi di disturbi ansiosi o depressivi in pazienti non psichiatrici (Snaith & Zigmond, 1994; Zigmond, Snaith, 1983).

La HADS si compone di due sottoscale, ansia e depressione, ciascuna con 7 item a cui il paziente deve rispondere facendo riferimento alla settimana antecedente alla compilazione del test. Ciascun item prevede un punteggio che va da 0 a 3. La HADS ha dimostrato di avere buone proprietà psicometriche e di essere ben accettata dai pazienti (Vodermaier, Linden et al., 2009; Snaith & Zigmond, 1994; Bjelland, Dahl et al., 2002).

L'EORTC QLQ-C30 (European Organization for Research and Treatment of Cancer), versione italiana 3.0 è stato utilizzato per valutare la qualità di vita collegata alla salute. Questo strumento è stato specificamente sviluppato per l'autosomministrazione con pazienti oncologici, e si è dimostrato sia valido sia affidabile (Aaronson, Ahmedzai et al., 1993).

L'EORTC QLQ-C30 si compone di 30 item e comprende cinque scale utilizzate per la valutazione della funzionalità fisica, funzionalità di ruolo, funzionalità emotiva, funzionalità cognitiva, funzionalità sociale; una scala che misura la salute e la qualità di vita globale; nove scale di sintomi, di cui tre per la valutare i livelli di fatica, dolore, nausea e vomito; sei scale ad item singolo utilizzate per misurare il livello di dispnea, insonnia, perdita di appetito, stitichezza, diarrea, difficoltà finanziarie.

Per ognuna delle diverse scale, i punteggi grezzi relativi ai vari item sono stati trasformati in valori compresi tra 0 e 100, seguendo i metodi di calcolo dei punteggi pubblicati nei manuali dell'EORTC (Aaronson, Ahmedzai et al., 1993; Fayers, Aaronson, Bjordal et al., 2001).

I valori così ottenuti hanno un significato diverso in relazione alle scale a cui si riferiscono: per la scala di salute e qualità di vita globale, un punteggio elevato indica un'elevata qualità di vita, mentre un punteggio elevato per una scala di sintomi rappresenta un alto livello di sintomi o problemi. Per quanto concerne le scale della funzionalità, i punteggi più alti riflettono un più elevato livello di funzionalità.

Analisi statistica

In questo studio è stata analizzata la prevalenza del distress, dell'ansia e della depressione in un campione di pazienti oncologici assistiti a domicilio. Sono state utilizzate medie e frequenze per dare un'idea della distribuzione e della proporzione dei casi di potenziale interesse clinico all'interno dell'intero campione e per rappresentare ed analizzare quali e quanti problemi venivano riportati più di frequente.

Inoltre è anche stata analizzata la relazione tra distress, disturbi dell'umore e qualità di vita, utilizzando l'analisi del coefficiente di correlazione lineare di Pearson (r di Pearson).

Sono state usate le analisi delle curve ROC (Receiver Operating Characteristics) per valutare l'accuratezza diagnostica del DT nell'individuare i pazienti con livelli clinici di ansia e depressione, classificati assumendo un valore di cut-off pari o maggiore di 15 per quanto riguarda il punteggio totale dello HADS.

L'accuratezza diagnostica misura l'abilità del DT di discriminare tra casi e non-casi, suddivisi secondo il valore del punteggio totale dello HADS.

L'analisi ROC è possibile grazie allo studio della funzione che lega la probabilità di ottenere un risultato vero-positivo nella classe dei malati-veri (ossia la sensibilità) alla probabilità di ottenere un risultato falso-positivo nella classe dei non-malati (ossia 1-specificità). La curva ROC esprime la relazione tra sensibilità e specificità per ogni punteggio, e rappresenta un indicatore di accuratezza globale di una scala.

La relazione tra i suddetti parametri solitamente viene raffigurata attraverso una linea che si ottiene riportando, in un sistema di assi cartesiani e per ogni possibile valore di cut off, la proporzione di veri positivi in ordinata e la proporzione di falsi positivi in ascissa.

Se il risultato del test è riportato su scala continua, si possono calcolare i valori di sensibilità e 1-specificità per ogni valore (o anche utilizzando la media tra ogni valore e quello precedente).

La capacità discriminante di un determinato strumento, ossia la sua capacità di discriminare la popolazione dello studio in "malati" e "sani" è proporzionale alla grandezza

dell'area sottesa alla curva ROC (denominata AUC, ovvero Area Under Curve) ed equivale alla probabilità che il risultato di un test su un individuo preso a caso dal gruppo dei malati sia superiore a quello di uno estratto a caso dal gruppo dei non-malati.

I valori possono variare da 0.5 a 1.0, dove un punteggio di 1 significa che la scala è perfettamente in grado di discriminare tra casi e non-casi.

L'accuratezza diagnostica del DT come strumento di screening per l'ansia e depressione misurate dallo HADS è stata quindi esplorata utilizzando una stima della curva ROC e dell'estensione della AUC corrispondente.

Nella presente analisi tutti i pazienti con un punteggio totale nello HADS totale di 15 o più sono stati considerati come casi.

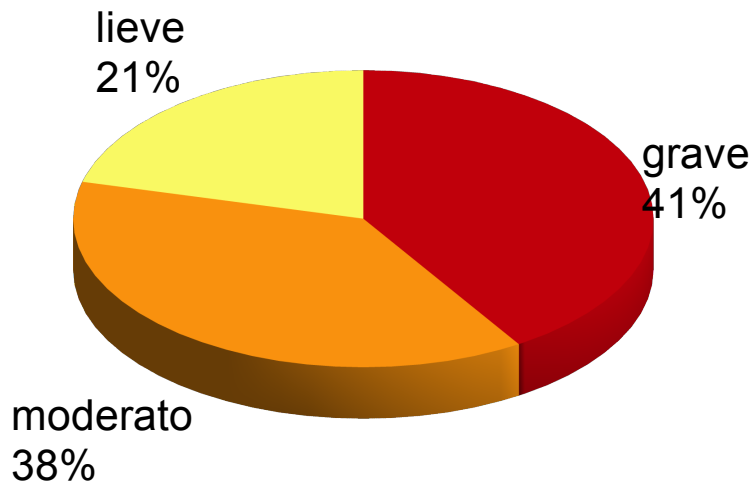
Una volta stabilita l'accuratezza globale del test, l'utilizzo pratico della scala come strumento di screening può essere determinato ancora più nel dettaglio considerando la sensibilità e la specificità per quel determinato valore di cut-off del DT che massimizza la AUC.

Risultati

Innanzitutto è stata analizzata la frequenza e la distribuzione dei punteggi dei test in base ai cut-off indicati in letteratura per discriminare le persone con livelli clinici di una data sintomatologia, per avere una stima della prevalenza di determinati disturbi e cercare di rappresentare la condizione di partenza del campione esaminato in relazione a vari aspetti del benessere psicologico.

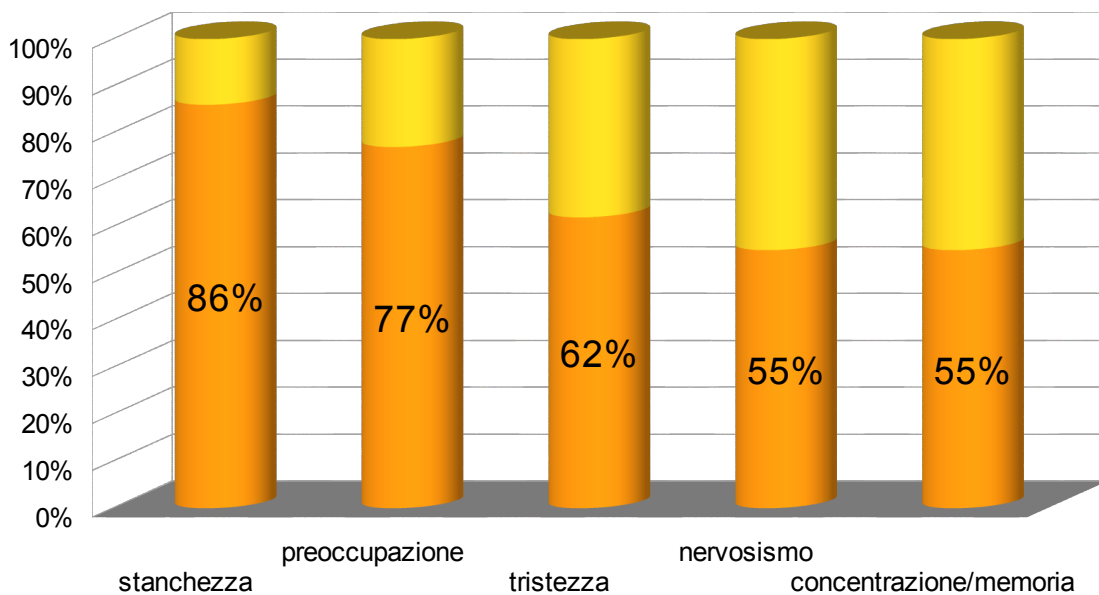
Il 79% dei pazienti mostra livelli clinicamente significativi di distress (punteggio di cut-off del DT ≥ 4). In letteratura è indicato anche un livello di cut-off di 7, che individua soggetti con livelli critici di distress. In tal caso la percentuale dei soggetti che presentano un punteggio pari o superiore a tale soglia è del 41%.

Figura 1: prevalenza distress emozionale



Prendendo in esame la check-list di potenziali sintomi e problemi presenti in pazienti oncologici, i risultati indicano che i problemi riportati più di frequentemente riguardano, nell'ordine: stanchezza (riportata dall'86% dei soggetti), preoccupazione (77%), tristezza (62%), nervosismo (55%) e problemi di concentrazione e memoria (55%).

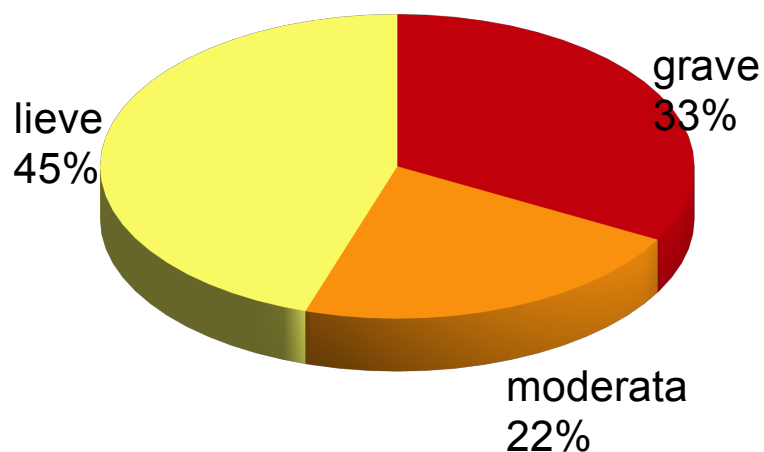
Figura 2: Distress: problemi a maggiore prevalenza



Può essere interessante notare che la tipologia di problemi rilevati più di frequente appartiene ad un'area più psicologica che fisica, ad evidenziare che gli effetti della condizione clinica sulla mente e sull'umore sono molto importanti per i soggetti.

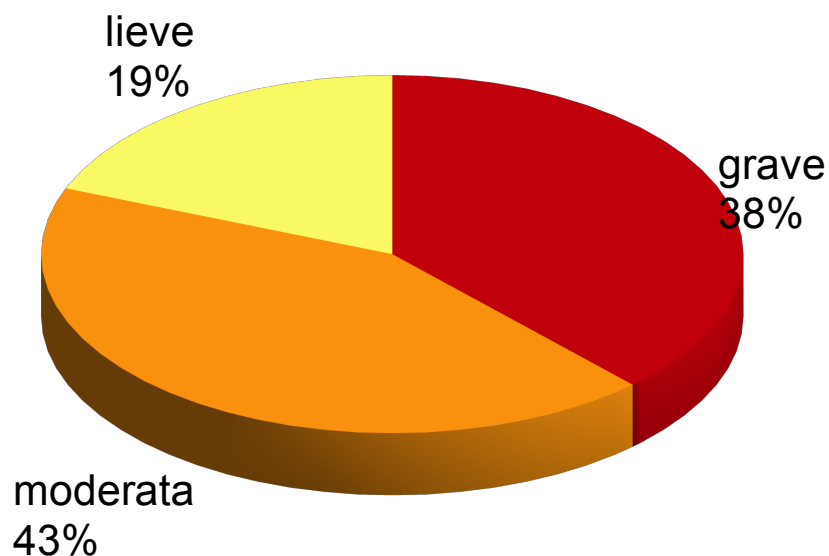
Più della metà dei partecipanti allo studio (55%) ha riportato alti livelli di ansia (punteggio di cut-off dello HADS ≥ 8), mentre un terzo dei soggetti totali (33%) è risultato ad un livello critico (punteggio di cut-off dello HADS ≥ 11).

Figura 3: prevalenza ansia (HADS)



L'81% dei pazienti ha riportato alti livelli di depressione (punteggio di cut-off dello HADS ≥ 8), mentre il 38% del totale ha mostrato un punteggio a livelli critici (punteggio di cut-off dello HADS ≥ 11).

Figura 4: prevalenza depressione (HADS)



Le analisi statistiche hanno mostrato che i punteggi del DT sono positivamente correlati con i valori dell'ansia (scala dell'ansia dello HADS; r di Pearson = ,728; $p < 0,01$) e della depressione (scala della depressione dello HADS; r di Pearson = ,664; $p < 0,01$).

Tabella 3: correlazione tra distress (DT), ansia e depressione (HADS).

Scale	Medie	D.S.	Correlazione con DT (r di Pearson)	S
Ansia	44	23	,728	$p < 0,01$
Depressione	56	29	,664	$p < 0,01$

Rispetto alle aree della qualità di vita, i punteggi del DT sono, in accordo alle aspettative, negativamente correlati con il funzionamento emotivo ($r = -,726$; $p < 0,01$) e, in misura minore, con tutti gli altri domini della qualità di vita, come lo stato di salute generale ($r = -,551$; $p < 0,01$), il funzionamento fisico ($r = -,413$; $p < 0,01$), il funzionamento di ruolo

($r = -,467$; $p < 0,01$), il funzionamento cognitivo ($r = -,417$; $p < 0,01$) e l'attività sociale e familiare ($r = -,283$; $p < 0,05$).

Per quanto riguarda gli aspetti della sintomatologia, le analisi statistiche hanno rivelato delle correlazioni positive tra i punteggi del distress e la fatica ($r = ,454$; $p < 0,01$), la quale infatti era anche il sintomo riportato più frequentemente nella lista di problemi del DT, con il dolore ($r = ,487$; $p < 0,01$), con la dispnea ($r = ,375$; $p < 0,05$), la perdita dell'appetito ($r = -,259$; $p < 0,05$) e la costipazione ($r = ,366$; $p < 0,01$).

Tabella 4: media punteggi e correlazione tra distress (DT) e qualità di vita (EORTC).

Scale	Medie	D.S.	Correlazione con DT (r di Pearson)	S
Funzionalità fisica	44	23	-,413	p < 0,01
Funzionamento di ruolo	56	29	-,467	p < 0,01
Funzionamento emotivo	48	35	-,726	p < 0,01
Attività cognitiva	60	26	-,417	p < 0,01
Att. sociale e familiare	69	27	-,283	p < 0,05
Q.d.v. globale	59	29	-,551	p < 0,01
Fatica	61	27	,454	p < 0,01
Nausea e vomito	15	21	,253	n.s.
Dolore	32	32	,487	p < 0,01
Dispnea	23	29	,375	p < 0,05
Insonnia	38	35	,179	n.s.
Perdita appetito	26	31	,259	p < 0,05
Stitichezza	32	36	,366	p < 0,01
Diarrea	11	25	-,041	n.s.
Difficoltà finanziarie	24	33	,183	n.s.

Per verificare la capacità discriminante del Distress Thermometer rispetto a casi e non-casi, riguardo sia all'ansia sia alla depressione misurate dallo HADS, è stata infine utilizzata l'analisi delle curve ROC (Receiver operating characteristics).

Il DT ha mostrato un buon potere discriminante per quanto riguarda i livelli clinici di ansia e depressione misurati dallo HADS (punteggio di cut-off totale dello HADS ≥ 15 ; AUC=0.85; 95% CI=0.77-0.95).

Riguardo gli scopi della presente ricerca, dall'analisi delle curve ROC è emerso che il

punteggio di cut-off che massimizzava la sensibilità (95%) presentando al contempo una percentuale accettabile di falsi positivi (37%) era pari a 4, in accordo con la letteratura sul DT discussa in precedenza.

Tabella 5: curva ROC

Area sottostante la curva				
Variabili del risultato del test: distress emozionale				
Area	Errore std ^a	Sig. asintotica ^b	Intervallo di confidenza al 95% asintotico	
			Limite inferiore	Limite superiore
,857	,046	,000	,766	,948

Figura 5: curva ROC

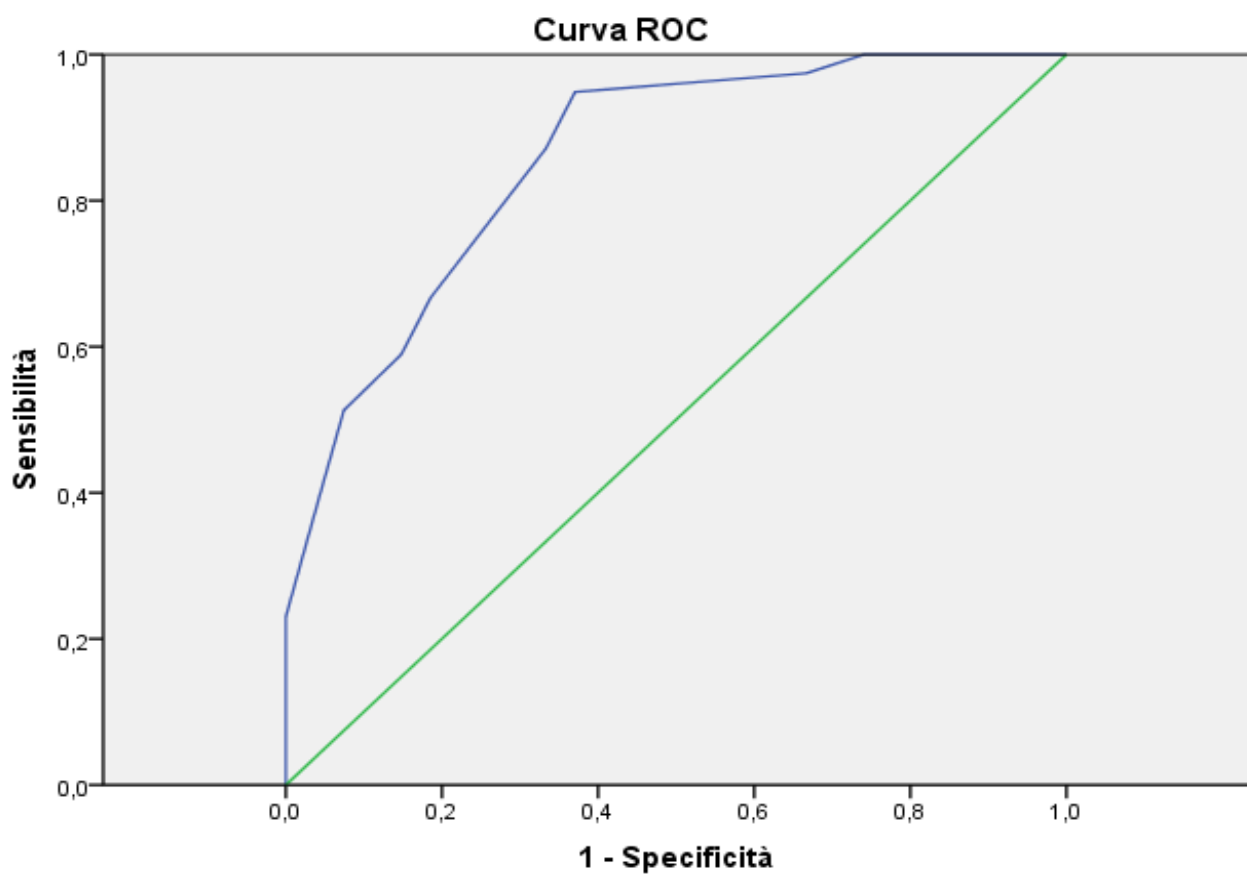


Tabella 6: coordinate curva ROC

Coordinate della curva		
Variabili del risultato del test: distress emozionale		
Positivo se maggiore di o uguale a ^a	Sensibilità	1 - Specificità
-1,00	1,000	1,000
,50	1,000	,889
1,50	1,000	,741
2,50	,974	,667
3,50 (cut-off \geq 4)	,949	,370
4,50	,872	,333
5,50	,667	,185
6,50	,590	,148
7,50	,513	,074
8,50	,231	,000
9,50	,103	,000
11,00	,000	,000

Conclusioni

Il presente studio ha indagato in primo luogo i livelli di distress, ansia e depressione in un gruppo di pazienti oncologici in assistenza domiciliare. La prevalenza di distress è risultata molto elevata, con il 79% dei pazienti che riferisce livelli di distress superiori alla norma.

Anche se questa percentuale risulta essere più alta rispetto a quelle riportate da altri studi (Moorey, Cort et al., 2009; Savard, Sébastien Simard et al., 2006; Faller, Schuler et al., 2013), ciò risulta essere coerente con quanto affermato in letteratura, secondo cui i pazienti con cancro in fase ormai avanzata spesso sperimentano livelli maggiori di distress (Waller, Groff et al., 2012; Holland & Alici, 2010).

Il distress, oltre ad influire negativamente sulla qualità di vita del paziente, può anche avere degli effetti negativi per quanto riguarda il percorso di cura ed il trattamento della

sintomatologia fisica: il non riconoscimento del distress tra i pazienti oncologici può portare alla non aderenza al trattamento (Di Matteo, Lepper et al., 2000; Partridge, Wang et al., 2003), difficoltà nel prendere decisioni riguardo allo stesso e/o a sottoporsi a visite mediche non necessarie che possono comportare un maggiore carico di stress per il team oncologico (Bultz & Holland, 2006; Carlson & Bultz, 2004).

Dall'analisi delle curve ROC è emersa una sensibilità del 95%, che è estremamente alta ed indica la proporzione di tutti i soggetti con punteggi clinici dello HADS (punteggio totale ≥ 15) che vengono individuati da un punteggio di 4 o più del DT.

Tali risultati suggeriscono che il punteggio dell'item singolo del DT comprenda un numero molto basso di falsi negativi e pertanto che non escluda in maniera rilevante dall'attenzione clinica persone a rischio di disturbi dell'umore.

In accordo con i risultati ottenuti il DT può quindi essere utilizzato come uno strumento di screening precoce per individuare livelli clinici di disturbi emotivi come ansia e depressione al posto dello HADS, uno strumento che richiede sensibilmente più tempo, attenzione, concentrazione ed energie per essere somministrato.

L'aver ottenuto una specificità del 37% indica che l'utilizzo del DT può comprendere un terzo circa di falsi positivi, il che è meno desiderabile ma in ogni caso del tutto congruente con gli scopi di uno screening precoce del benessere psicologico effettuato in un contesto in cui è prioritario che uno strumento sia innanzitutto accettabile in quanto semplice, comprensibile e veloce.

Trattandosi di un'analisi volta ad indagare per la prima volta, nella popolazione di pazienti esaminata, i livelli di distress, ansia e depressione, nel presente studio il distress è stato rilevato solamente durante la prima visita.

Una volta appurato che il distress rappresenta un fenomeno di vaste dimensioni, ci si propone di condurre un nuovo studio nel quale compiere una serie di misurazioni ripetute del distress tramite l'utilizzo del DT, a partire dalla presa in carico fino alle ultime fasi dell'assistenza domiciliare.

L'introduzione di ulteriori somministrazioni renderà possibile indagare più nel dettaglio se e in che misura l'assistenza domiciliare erogata dalla Fondazione ANT possa aiutare a diminuire i livelli di distress nei pazienti con cancro in fase avanzata.

Poiché la malattia oncologica non coinvolge solamente chi ne è affetto ma l'intera famiglia, sarà interessante coinvolgere anche i caregiver dei pazienti nelle future ricerche sull'argomento.

Coerentemente con quanto emerso da altri studi (Mitchell, Baker-Glenn et al., 2010;

Zwahlen, Hagenbuch et al., 2008; Jacobsen, Donovan et al., 2005), il DT ha mostrato una buona sensibilità e una moderata specificità nell'identificare i pazienti con elevati livelli di ansia e depressione.

Il presente studio può quindi essere un ulteriore fattore motivante per spingere quanti operano nel settore dell'oncologia ad utilizzare uno strumento di screening rapido, efficace e di facile applicazione.

Questo risulta ancora più importante per quanti operano nel settore dell'assistenza domiciliare, trattandosi di contesti molto meno strutturati rispetto a quelli di cura residenziali, nei quali gli operatori non hanno la possibilità di accedere costantemente alle cartelle ed alle informazioni complete dei pazienti e dove molto spesso si ha a che fare con persone in fase di malattia ormai avanzata, non in grado di portare a termine accurate e lunghe procedure di assessment.

I professionisti che operano in questo settore necessitano di strumenti rapidi, maneggevoli e che permettano di condividere facilmente i dati con gli altri operatori. Per questo motivo la Fondazione ANT ha dotato da tempo ogni professionista di uno smartphone grazie al quale è possibile accedere ad un ambiente informatico di tipo cloud denominato Vitaever, dove vengono registrati e rimangono accessibili in remoto sia i dati socioanagrafici e clinici del paziente, sia diverse informazioni relative alle terapie e alla visite effettuate dagli operatori.

Tale tecnologia permette ai diversi operatori del processo assistenziale di inserire, raccogliere e recuperare i dati relativi al paziente in un unico ambiente virtuale.

I risultati emersi da questo studio suggeriscono che anche il monitoraggio del DT, nella forma di item singolo, potrebbe essere inserito all'interno del programma Vitaever a fianco dei già presenti indicatori clinici, di modo che i medici deputati alla prima visita possano ottenere fin da subito per tutti i pazienti uno screening precoce del distress psicologico e dei potenziali disturbi dell'umore, risultati altamente frequenti nella popolazione dei malati oncologici esaminati.

Considerata la velocità e facilità di somministrazione e la correlazione con gli altri indici di disturbi dell'umore e della qualità di vita, il monitoraggio precoce del distress emotivo rappresenterebbe un primo passo per un successivo e più accurato assessment psicologico condotto tramite altri questionari o tramite un apposito colloquio, e può essere un modo semplice ed efficace di integrare una breve forma di monitoraggio psicologico nelle visite domiciliari condotte di routine.

A proposito della possibilità di aumentare il benessere dei pazienti, l'assistenza

domiciliare al paziente oncologico, soprattutto con un ricorso precoce alle cure palliative, sembra in grado di diminuire i livelli di distress e depressione (Temel, Greer et al., 2010; Peters & Sellick, 2006; Wright, Keating et al., 2010; Hinton, 1994).

In uno studio condotto su 58 pazienti oncologici in fase terminale è stato evidenziato come i pazienti che avevano ricevuto un'assistenza domiciliare riportavano sintomi meno severi e minore distress, livelli inferiori di depressione, una migliore salute fisica e una migliore qualità di vita rispetto a coloro che ricevevano delle cure ambulatoriali (Peters & Sellick, 2006).

In un altro studio relativo al luogo del decesso è stato evidenziato come i pazienti che passano i loro ultimi giorni in un reparto di terapia intensiva o in ospedale sperimentano maggiore distress fisico ed emotivo e una peggiore qualità di vita rispetto a coloro a quelli deceduti nella propria abitazione (Wright, Keating et al., 2010).

In conclusione, l'identificazione dei pazienti che si trovano in condizioni di maggiore disagio psicologico potrebbe aiutare l'equipe multidisciplinare della Fondazione ANT ad adattare ed ottimizzare qualità, quantità e tipologia di trattamento per ogni paziente, sulla base delle reali necessità e delle effettive risorse disponibili, nella direzione di una maggiore attenzione e cura del benessere psicosociale delle persone in assistenza domiciliare.

Riferimenti bibliografici

Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, et al. *The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology*. J Natl Cancer Inst 1993; 85: 365–376.

Baken DML and Woolley C. *Validation of the Distress Thermometer, Impact Thermometer and combinations of these in screening for distress*. Psycho-Oncology 2011; 20: 609–614

Bjelland I, Dahl AA, Neckelmann D. *The validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale: an updated literature review*. J Psychosom Res 2002; 52:69–77.

Brown LF Kroenke K, Theobald DE, Wu J, Tuet W. *The association of depression and anxiety with health-related quality of life in cancer patients with depression and/or pain*. Psycho-Oncology 2010; (19) 7:734–741.

Bultz BD e Holland JC. *Emotional distress in patients with cancer: the sixth vital sign*. Commun Oncol 2006; 3:311–314

Bultz BD, Johansen C. *Screening for distress, the 6th vital sign: where are we, and where are we going?* Psychooncology 2011; Jun;20(6):569-71.

Carlson LE e Bultz BD. *Efficacy and medical cost off set of psychosocial interventions in cancer care: making the case for economic analyses*. Psycho-Oncology 2004; 13: 837–849

Delgado-Guay M, Parson HA, Li Z, Palmer L, Bruera E. *Synptom distress in advanced cancer patients with anxiety and depression in the palliative care setting*. Support Care Cancer 2009; 17:573-579.

Di Matteo MR, Lepper HS, Croghan TW. *Depression is a risk factor for noncompliance with medical treatment: meta-analysis of the effects of anxiety and depression on patient adherence*. Arch Intern Med. 2000; (14):2101-7.

Faller H, schuler M, Richard M, heckl U, Weis J and Küffner R. *Effects of Psycho-Oncologic Interventions on Emotional Distress and Quality of Life in Adult Patients With Cancer: Systematic Review and Meta-Analysis*. J Clin Oncol 2013; 31(6):782-793

Fayers P, Aaronson N, Bjordal K, et al, on behalf of the EORTC study group: EORTC

QLQ-C30 Scoring Manual. Brussels, Belgium, EORTC Study Group on Quality of Life, 1995

Grassi L, Johansen C, Annunziata MA, Capovilla E, Costantini A, Gritti P, Torta R and Bellani M. *Screening for Distress in Cancer Patients. A Multicenter, Nationwide Study in Italy.* Cancer 2013; 119(9):1714-21

Grassi L, Rossi E., Caruso R. et al. *Educational intervention in cancer outpatient clinics on routine screening for emotional distress: an observational study.* Psycho-Oncology 2011; 20: 669-674.

Greer JA, Park ER, Prigerson HG, and Safren SA. *Tailoring Cognitive-Behavioral Therapy to Treat Anxiety Comorbid with Advanced Cancer.* J Cogn Psychother 2010; 24(4):294–313

Greer JA, Traeger L, Bemis H, Solis J, Hendriksen ES, Park ER, Pirl WF, Temel JS, Prigerson HG, and Safren SA. *Pilot Randomized Controlled Trial of Brief Cognitive-Behavioral Therapy for Anxiety in Patients with Terminal Cancer.* The Oncologist 2012; 17:1337–1345

Hinton J. *Can home care maintain an acceptable quality of life for patient with terminal cancer and their relatives?.* Palliat. Med. 1994; 8(3):183-96

Holland JC, and Alici Y. *Management of Distress in Cancer Patients* J Support Oncol 2010; 8:4-12

Jacobsen PB, Donovan KA, Trask PC, Fleishman SB, Zabora J, Baker F, Holland JC. *Screening for psychologic distress in ambulatory cancer patients.* Cancer 2005 1;103(7):1494-502.

Kadan-Lottick NS, Vanderwerker LC,S, Block S, Zhang B, Prigerson HG. *Psychiatric Disorders and Mental Health Service Use in Patients with Advanced Cancer. A Report from the Coping with Cancer Study.* Cancer 2005; 104:2872–81.

Kendall J, Glaze K, Oakland S, Hansen J, Parry C. *What do 1281 distress screeners tell us about cancer patient in a community cancer center?* Psycho-Oncology 2011; 20: 594-600.

Lawlor PG. *The panorama of opioid-related cognitive dysfunction in patients with cancer: a critical literature appraisal.* Cancer. 2002; 94(6):1836-53.

Legge Italiana 38/2010. Ensuring access to palliative care and pain management, <http://www.parlamento.it/parlam/leggi/10038l.htm> (2010, accessed 20 December 2013)

Mitchell AJ, Baker-Glenn EA, Granger L, Symonds P. *Can the Distress Thermometer be improved by additional mood domains? Part I. Initial validation of the Emotion Thermometers tool.* Psychooncology 2010; 19(2):125-33

Mitchell AJ, Vahabzadeh A, Magruder K. *Screening for distress and depression in cancer settings: 10 lessons from 40 years of primary-care research.* Psychooncology 2011; Jun;20(6):572-84

Moorey S, Cort E, Kapari M, Hansford P, Mannix K, Henderson M, Fisher L, Hotopf M. *A cluster randomized controlled trial of cognitive behaviour therapy for common mental disorders in patients with advanced cancer.* Psychol Med 2009; 39:713-723

National Comprehensive Cancer Network (NCCN). *Distress Management. Ver. 1.2002. Practice Guidelines in Oncology.* Fort Washington, PA: NCCN; 2002.

Pannuti R, Casadio M, Varani S, Pannuti F. *Il Progetto Eubiosia: sintesi dell'esperienza assistenziale ANT 1985-2010.* Rivista Italiana di Cure palliative 2011; 4: 52-62.

Partridge AH, Wang PS, Winer EP e Avorn J. *Nonadherence to adjuvant tamoxifen therapy in women with primary breast cancer.* J Clin Oncol 2003; 21:602-606

Partridge AH, Wang PS, Winer EP, Avorn J. *Nonadherence to adjuvant tamoxifen therapy in women with primary breast cancer.* J Clin Oncol. 2003; 21(4):602-6.

Peters L. e Sellick K. *Quality of life of cancer patients receiving inpatient and home-based palliative care.* J Adv Nurs. 2006; 53(5):524-33.

Redeker NS, Lev EL, Ruggiero J. *Insomnia, fatigue, anxiety, depression, and quality of life of cancer patients undergoing chemotherapy.* Sch Inq Nurs Pract. 2000; 14(4):275-90; discussion 291-8.

Savard J, Sébastien Simard S, Giguère I, Ivers, H, Morin, CM, Maunsell E, Gagnon P, Robert J and Marceau D. *Randomized clinical trial on cognitive therapy for depression in women with metastatic breast cancer: Psychological and immunological effects.* Palliative and Supportive Care 2006; 4:219–237.

Snaith RP, Zigmond AS. *The Hospital Anxiety and Depression Scale Manual.* Windsor,

Ontario: NFER-Nelson 1994

Söllner W, DeVries A, Steixner E, Lukas P, Sprinzi G, Rumpold G, Maislinger S. *How successful are oncologists in identifying patient distress, perceived social support, and need for psychosocial counselling?* Br J Cancer. 2001; 84(2):179-85.

Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, et al. *Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer.* N Engl J Med 2010; Aug 19;363(8):733-42.

Thekkumpurath P, Venkateswaran C, Kumar M, Newsham A, Bennett MI. *Screening for psychological distress in palliative care: performance of touch screen questionnaires compared with semistructured psychiatric interview.* J Pain Symptom Manage. 2009; 38(4):597-605.

Vodermaier A, Linden W, Siu C. *Screening for emotional distress in cancer patients: a systematic review of assessment instruments.* J Nat Cancer Inst 2009; 101(21):1464-88.

Waller A, Groff SL, Hagen N, Bultz BD and Carlson LE. *Characterizing distress, the 6th vital sign, in an oncology pain clinic.* Curr Oncol 2012; 19(2):53-59

Wright AA, Keating NL, Balboni TA, et al. *Place of death: Correlation With Quality of Life of Patients With Cancer and Predictors of Bereaved Caregivers' Mental Health.* J Clin Oncol 2010; 10;28(29):4457-64.

Zabora J, Brintzenhofeszoc K, Curbow B, Hooker C and Piantadosi S. *The Prevalence of Psychological Distress by Cancer Site.* Psycho-Oncology 2001; 10:19–28

Ziegler L, Hill K, Neilly L, Bennett MI, Higginson IJ, Murray SA and Stark D. *Identifying Psychological Distress at Key Stages of the Cancer Illness Trajectory: A Systematic Review of Validated Self-Report Measures.* J Pain Sympt Manag 2011; 41(3):619-636

Zigmond AS, Snaith RP. *The Hospital Anxiety and Depression Scale.* Acta Psychiatr Scand 1983; 67:361–70.

Zwahlen D, Hagenbuch N, Carley MI, Recklitis CJ, Buchi S. *Screening cancer patients' families with the distress thermometer (DT): a validation study.* Psychooncology. 2008; 17(10):959-66.

Capitolo 3 - Bisogni e qualità della vita nei caregiver di pazienti oncologici in assistenza domiciliare

Introduzione

Una diagnosi di tumore ha un enorme impatto fisico, emotivo e pratico sulla vita dei pazienti e della loro famiglia. Nella maggior parte dei casi i caregiver ed i familiari in generale sono la prima fondamentale risorsa dei pazienti malati di tumore, per cui la qualità delle cure ricevute ed il raggiungimento di risultati terapeutici positivi dipende moltissimo dalla capacità dei caregiver di fornire un supporto adeguato (Lutgendorf & Laudenslager, 2009).

Ma se da un lato i caregiver sono fondamentali per il benessere del paziente e le cure fornite, d'altro canto sono essi stessi ad alto rischio di problemi di ordine fisico, psicologico e pratico. Il carico di lavoro, le varie tipologie di stress e la responsabilità a cui sono sottoposti sono sfide gravose e sempre crescenti, e raramente i caregiver sono adeguatamente informati e preparati ad affrontare tutto ciò (Given et al., 2001; Stenberg et al., 2010).

Le esigenze e le problematiche dei singoli caregiver sono molteplici, spaziando in aree diverse come quella organizzativa, sociale, psicofisica, pratica e spirituale, tutti aspetti in grado di incidere molto sulla qualità di vita della persona, della famiglia e anche sul livello delle cure fornite al paziente.

Il prendersi cura di una persona cara è stato messo in relazione a molti effetti negativi per la salute, come patologie cardiovascolari, una peggiore funzionalità immunitaria, una scarsa qualità del sonno ed una maggiore mortalità.

I caregiver spesso soffrono di problematiche psicologiche quali declino cognitivo, maggiori livelli di ansia (Schulz et al., 1995; Clavarino et al., 2002), maggiore prevalenza di depressione e di altri disturbi psichiatrici (Vanderwerker et al., 2005; Rhee et al., 2008; Sjøvall et al., 2009). Devono anche gestire difficoltà in ambito lavorativo (Scharlach et al., 1989) e maggiori spese a livello finanziario, con il rischio di un ulteriore impoverimento della loro qualità di vita (Clavarino et al., 2002; Yun et al., 2005).

L'attività della Fondazione ANT

La Fondazione ANT da oltre trent'anni eroga assistenza socio-sanitaria gratuita a

domicilio ai sofferenti di tumore in 9 regioni d'Italia e, in base alle risorse reperite sul territorio, offre progetti di prevenzione oncologica gratuita. La particolare filosofia che guida ed ispira l'operato dell'ANT fin dalla sua nascita è sintetizzata dal termine "eubiosia" (dal greco, "la buona vita") intesa come insieme di qualità che conferiscono dignità alla vita, sino all'ultimo respiro.

Dal 1985 ad oggi, ANT ha assistito oltre 96.000 sofferenti oncologici. Circa 3.900 malati vengono assistiti ogni giorno nelle loro case da 20 équipes di specialisti costituite da medici, psicologi e infermieri (Pannuti et al., 2010; Casadio et al., 2011). In virtù di questi dati l'ANT rappresenta una delle più ampie esperienze al mondo di assistenza socio-sanitaria domiciliare gratuita ai sofferenti di tumore.

In un contesto come quello dell'ANT un'equipe multidisciplinare si occupa dei pazienti oncologici assistiti a domicilio, e appunto perché il paziente si trova per tutto il tempo in casa sua, il ruolo dei caregiver informali è di fondamentale importanza.

Nella maggior parte dei casi i pazienti sono affetti da un tumore in fase avanzata, per cui il dolore ed il decadimento psico-fisico legato alla progressione della malattia oncologica rende particolarmente impegnativo per i caregiver offrire assistenza fisica, psicologica, logistica e relazionale ai propri cari malati, per di più per tutto l'arco della giornata.

Al tempo stesso gli operatori sanitari, siano essi medici, psicologi o infermieri, solitamente concentrano i propri sforzi sui pazienti piuttosto che sui caregiver, i quali vengono tradizionalmente considerati come una fondamentale risorsa piuttosto che come persone di cui occuparsi a loro volta.

E' pertanto importante che il ruolo dei caregiver, essendo sottoposto a considerevoli carichi di stress, impegni e responsabilità organizzative, psicologiche e relazionali, sia sostenuto e monitorato in modo continuo ed adeguato, in quanto il benessere dei familiari è inscindibilmente legato al benessere dei pazienti.

La valutazione dei bisogni per un intervento su misura

L'identificazione degli specifici bisogni dei caregiver, sulla base delle loro esigenze e risorse, è utile per individuare quali individui hanno maggiore bisogno di aiuto e soprattutto per capire in quali aree specifiche è necessario un intervento (Feinberg et al., 2008).

L'identificazione precisa e puntuale dei bisogni è anche importante per personalizzare il percorso di cura sulla base delle effettive necessità, senza trascurare aree

problematiche di primaria importanza ed al tempo stesso per evitare interventi inutili in ambiti in cui il caregiver è già pienamente autosufficiente.

L'analisi dei bisogni è utile anche perché costituisce un importante fonte di informazione per chi eroga le cure e per i caregiver stessi, specialmente in setting clinici in cui è fondamentale ottimizzare il tempo e le risorse erogate a ciascuna diade paziente-caregiver (Deeken et al., 2003), in modo che sia possibile fornire più adeguato e su misura, favorendone il benessere, la soddisfazione ed aumentando specificità, qualità ed efficacia del supporto fornito.

Purtroppo sembra ancora raro che in un contesto clinico sia praticato un monitoraggio sistematico e preciso dei bisogni dei caregiver (Family Caregiver Alliance, 2006), perché i caregiver di solito vengono visti come “risorse”, per cui è difficile che vengano considerati come dei “clienti” dai professionisti che operano in ambito sanitario.

Anche se l'importanza della valutazione e del monitoraggio dei bisogni dei caregiver è ampiamente riconosciuta e condivisa, molti meno sforzi sono stati compiuti per esplorare e valutare a livello pratico tali necessità (Kristjanson et al., 1995; Wingate et al., 1989; Osse et al., 2006; Campbell et al., 2009), e fino a pochi anni fa gli strumenti disponibili non sono ancora stati validati in modo ottimale o sufficientemente testati allo scopo di un efficace utilizzo clinico (Wen et al., 2004; Shin et al., 2011).

La valutazione dei bisogni inoltre offre anche molti vantaggi rispetto al solo assessment della qualità di vita o ad un questionario sulla soddisfazione, nel senso che permette un'identificazione diretta ed immediata del bisogno e delle risorse di cui si necessita: i risultati del questionario rappresentano già una check-list operativa e pratica di ciò che un'equipe interdisciplinare può fare per venire incontro alle esigenze dei caregiver (Osse et al., 2004; Bonevski et al., 2000).

Inoltre questa tipologia di questionari di solito è ben accettata da parte dei familiari, e preferita anche dai pazienti (Snyder et al., 2007). Un ulteriore vantaggio è l'empowerment dei caregiver, che trovandosi nella posizione di identificare e quantificare i propri bisogni in rapporto alla propria situazione attuale, hanno l'opportunità di fermarsi a riflettere prendendo in esame uno per uno i propri punti di forza e di debolezza, migliorando il proprio livello di consapevolezza e di conseguenza la capacità di comunicare le proprie necessità agli operatori, ai professionisti della salute ed in generale ai membri della propria rete relazionale e sociale.

La qualità di vita come misura di outcome

Un'importante problematica del caregiving è l'impatto psicologico della malattia: i familiari di pazienti con una malattia grave si trovano spesso ad esperire lo stesso livello di distress, e talvolta anche maggiore, dei loro cari.

Tale distress ha origine direttamente da tutto ciò che comporta il ruolo di caregiver, ma anche indirettamente dall'essere testimoni, spesso impotenti, della sofferenza altrui (Weitzner et al. 1999).

Secondo una meta-analisi del distress psicologico tra i pazienti oncologici e caregiver, è emerso che entrambi i membri della diade mostravano livelli e pattern di distress molto simili (Hodges et al., 2005).

Un familiare sottoposto al carico di eventi di vita stressanti, perdite, lutti o problematiche relazionali con il paziente, può entrare nel ruolo di caregiver in modo già sovraccarico, col rischio di essere travolto dai nuovi pesi ed impegni.

Anche se l'attenzione ai bisogni ed al benessere dei caregiver potrebbe sembrare al di fuori delle specifiche competenze e mansioni del team oncologico, la qualità di vita dei caregiver è fondamentale perché influenza la qualità dell'assistenza che il familiare è in grado di dare al paziente, come anche la probabilità di trattamenti o cure ospedaliere aggiuntive (Ferrell et al., 1995).

Inoltre, la qualità di vita dei caregiver di solito viene influenzata dallo stadio clinico in cui si trova il paziente e dagli obiettivi terapeutici (McMillan et al., 2006). L'effetto è tale che uno studio di coorte di tipo prospettico ha evidenziato come lo stress del caregiving aumenta il rischio di mortalità del 63% in un arco di tempo di 5 anni (Schulz et al., 1999).

Considerato ciò, allo scopo di avere un quadro completo del benessere fisico, psicologico e sociale dei caregiver è importante valutarne la qualità di vita attraverso strumenti specifici e multidimensionali.

Grazie a questi indicatori è possibile evidenziare le persone più sofferenti ed allo stesso tempo avere delle affidabili misure di outcome riguardo l'andamento della loro specifica situazione e l'efficacia del supporto ricevuto.

La qualità di vita riflette il punto di vista della persona, ed è pertanto indispensabile per integrare sia i dati qualitativi derivanti dai colloqui, sia i parametri di salute fisica di tipo medico o clinico.

La dimensione del significato della vita

Un aspetto raramente considerato, ma che può avere una grande importanza, è infine la dimensione del senso della vita. L'aspetto del significato esistenziale può essere molto ampio, e va inteso sia in senso spirituale o religioso, sia nei termini di un significato "superiore" e/o "trascendente" che il caregiver può attribuire alla sua vita, agli eventi ed alla situazione che sta vivendo.

Quest'area è considerata centrale in quanto coinvolge allo stesso tempo una serie di variabili come le strategie di coping, la regolazione delle emozioni, la motivazione, gli scopi ed i sistemi di credenze, che influenzano la comprensione e la reazione psicologica, emotiva e fisiologica agli eventi.

Gli aspetti spirituali o di significato, nonostante la loro potenziale centralità, sono ancora poco studiati relativamente alla qualità di vita dei caregiver (Ferrell et al., 1995): alcuni studi mostrano che i pazienti oncologici e i loro caregiver si possono porre varie questioni spirituali in modo parallelo, come ad esempio la ricerca di un significato ed una forma di speranza nel processo di malattia, insieme a domande esistenziali sul significato e sul senso della vita (Taylor et al., 2003).

Alcune ricerche hanno mostrato come il benessere spirituale possa esercitare un positivo effetto tampone per lo stress dei caregiver: livelli di spiritualità più elevati sono associati con un maggiore benessere ed un minore distress psicologico per i caregiver (Kim et al., 2007).

Essere in grado di mantenere la fede e di cercare un significato può anche mitigare i numerosi e ben noti effetti negativi del caregiving sulla salute mentale (Colgrove et al., 2007).

La spiritualità può aiutare e rafforzare i caregiver contro la disperazione e la mancanza di prospettive, permettendo ai familiari di trarre significato dall'esperienza di malattia, e fornendo una prospettiva esistenziale rispetto alla speranza ed alla sofferenza (Ward et al., 1996).

La presenza di significato risulta infatti positivamente correlata alla qualità di vita, alla soddisfazione personale ed a minori tassi di depressione, ansia e disperazione.

Tale aspetto viene ad assumere inoltre un ruolo centrale in tutte quelle situazioni che pongono una persona a contatto con la malattia, la perdita dei loro cari e la morte: numerose ricerche indicano che la dimensione del senso è spesso una delle chiavi interpretative più efficaci per comprendere e prevedere la capacità di mantenere un buon

livello di funzionalità e benessere nonostante condizioni di vita stressanti ed eventi avversi (Steger, in press).

Obiettivi

La presente ricerca ha coinvolto i caregiver di pazienti oncologici, solitamente caratterizzati da un elevato carico di stress, responsabilità e problematiche che riguardano molte aree diverse allo stesso tempo, in grado di compromettere sensibilmente la salute fisica ed il benessere psicologico.

La ricerca ha valutato i bisogni dei caregiver, la loro qualità di vita e la dimensione del senso della vita. I dati saranno utilizzati per analizzare e comprendere la condizione generale dei caregiver in relazione a questi parametri, in particolare allo scopo di:

- individuare quali persone manifestano maggiori bisogni ed in quali aree, per poi monitorarne il cambiamento dopo e durante l'intervento assistenziale e di supporto;
- valutare la qualità di vita dei caregiver e (successivamente) il suo andamento nel tempo;
- suddividere i caregiver in profili e fasce di rischio diversi;
- analizzare la correlazione tra le variabili sociodemografiche, la dimensione del senso della vita, i bisogni e la qualità di vita, per individuare quali fattori sono predittori di maggiore o minore benessere fisico, psicologico e sociale.

L'analisi dei bisogni e della qualità di vita dei caregiver è consigliabile e vantaggiosa anche perché è più agevole e semplice rispetto ad un'indagine rivolta direttamente ai pazienti.

Le persone malate, per via della loro condizione psicofisica, trovano più difficile e scomodo compilare lunghe batterie di test, e questo rischia di pregiudicare i risultati.

I familiari invece sono spesso in migliori condizioni psicofisiche, soprattutto al momento della prima accoglienza, ed inoltre sono motivati dal fatto che le informazioni fornite tramite i questionari possono ottimizzare la tipologia e la qualità del servizio ricevuto.

Lo scopo pratico di questa ricerca è di utilizzare i dati emersi per personalizzare gli interventi e le risorse che saranno erogati alla diade paziente-caregiver, cercando di ottimizzare la loro qualità di vita e di sopperire ai bisogni individuati in modo preciso ed individualizzato.

Metodi

Soggetti

I soggetti del presente studio sono 115 (37% uomini; età media 52 anni, D.S. 11) familiari, caregiver di pazienti oncologici in cure palliative domiciliari.

I questionari sono stati somministrati ai caregiver che si sono presentati presso l'Ufficio Accoglienza dell'ANT di Bologna allo scopo di richiedere assistenza per un familiare malato di tumore, da Giugno 2012 a Gennaio 2014.

A tutti i soggetti è stato chiesto il consenso informato per il trattamento riservato dei dati.

Tabella 7: caratteristiche soggetti

Soggetti: 115 – età media 52– D.S. 11 – minima 28 – massima 80		
Genere	N	%
Maschi	43	37
Femmine	72	63
Stato civile	N	%
Celibe/nubile	27	24
Coniugato/a	70	61
Separato/a/ o divorziato/a	13	11
Altro	4	4
Figli	N	%
No	47	40
Si	68	60
Figli in casa	N	%
No	69	60
Uno	26	23
Due o più	18	17
Scolarità	N	%
Elementare	6	5
Media	33	29
Superiore	56	49
Università	18	16
Post laurea	1	1

Tabella 8: diade caregiver-paziente

Relazione caregiver-paziente		
Grado di parentela con il/la paziente	N	%
Partner	17	15
Figlio/A	80	69
Genitore	3	3
Altro	15	13
Tipo Di Assistenza Richiesta	N	%
Medico-Infermieristica	60	52
Sostegno Psicologico	0	0
Entrambi	55	48
Diagnosi paziente	N	%
Testa - collo	2	1,8
Esofago e faringe	0	0
Stomaco, duodeno, intestino tenue	16	14,2
Colon-retto e retroperitoneo	5	4,4
Fegato e vie biliari	9	8
Apparato cardio-respiratorio	14	12,4
Ossa	1	0,9
Melanoma e cute	2	1,8
Mammella	13	11,5
Pancreas	10	8,8
Tumori SNC	4	3,5
Endocrini	1	0,9
Linfomi, Leucemie e Sindrome Mielodisplastica	10	8,8
Genitali femminili	1	0,9
Genitali maschili	4	3,5
Vescina e Reni	9	8
Tumori ad origine Indeterminata	12	10,6

Strumenti

Il Comprehensive Needs Assessment Tool for cancer Caregivers (CNAT-C) è un questionario di nuova concezione appositamente sviluppato per una valutazione completa dei bisogni dei caregiver di pazienti oncologici (Shin et al., 2011). E' composto da 41 item e si suddivide in 7 domini: salute fisica e psicologica (6 item); supporto sociale/familiare (5 item); personale di cura (medici ed infermieri/e) (8 item); informazioni (8 item); supporto sociale e religioso/spirituale (2 item); servizi e strutture sanitarie (6 item); supporto pratico (6 item).

Il Caregiver Quality of Life Index-Cancer (CQOLC) è uno strumento utilizzato per valutare la qualità di vita nei familiari e nei caregiver dei pazienti oncologici (Weitzner et al., 1997). Si tratta di uno strumento valido, affidabile e specifico (Weitzner et al., 1999). La scala misura 4 domini concettuali della qualità di vita: funzionamento fisico, funzionamento emotivo, funzionamento familiare e funzionamento sociale.

Il CQOLC consiste di 35 item con un punteggio a scala Likert a 5 punti: 10 item sono relativi al carico, 7 alla dirompenza, 7 all'adattamento positivo, 3 alle preoccupazioni finanziarie e 8 item singoli a fattori aggiuntivi (problemi del sonno, soddisfazione rispetto al funzionamento sessuale, focus al quotidiano, fatica mentale, informazioni sulla malattia, protezione del paziente, gestione del dolore del paziente e interesse dei familiari nel caregiving (Weitzner et al. 1997).

Il Meaning in Life Questionnaire (MLQ) indaga la dimensione del senso della vita e dei significati personali attribuiti o vissuti dall'individuo (Steger et al., 2006). Nella sua versione breve, utilizzata in questa ricerca, si compone di 6 item divisi in due sottoscale: presenza di senso (3 item) e ricerca di senso (3 item), con punteggi misurati su una scala Likert a 7 punti, che vanno da "assolutamente vero" ad "assolutamente falso".

Risultati

La presente ricerca consiste principalmente in un monitoraggio dei bisogni e della qualità di vita di caregiver di pazienti oncologici assistiti a domicilio, con l'obiettivo di esplorare la fattibilità di questo tipo di assessment ed in seguito di implementarlo nella routine clinica del processo assistenziale.

I dati emersi da tali test costituiranno quindi informazioni specifiche di cui l'equipe

multidisciplinare potrà avvalersi nel quotidiano rapporto con la diade paziente-caregiver.

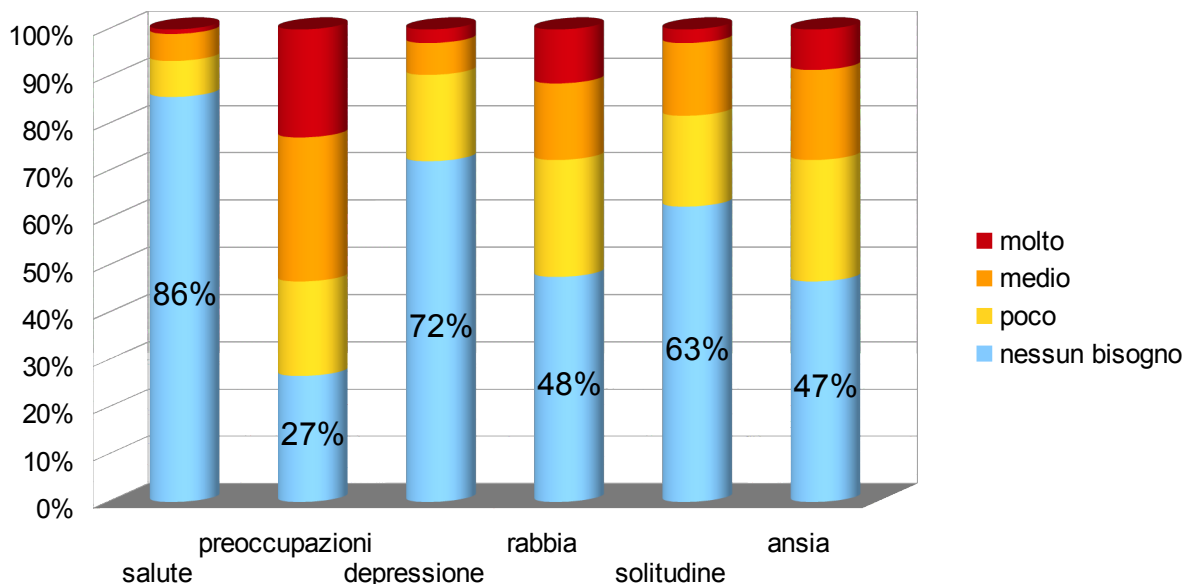
Bisogni

Al di là degli obiettivi prettamente pratici ed operativi della batteria di questionari che è stata somministrata, l'analisi dei bisogni emersi può consentire di avere un'idea delle necessità rilevate più di frequente e della loro distribuzione in relazione ad alcune variabili.

Riguardo il questionario sui bisogni (CNAT-C), sono disponibili i dati completi di 105 soggetti. Dall'analisi dei singoli item emerge che i bisogni emersi più di frequente, considerando la proporzione di soggetti che, rispetto al totale, hanno indicato "poco", "medio" o "molto" bisogno, si riferiscono a tre aree principali in particolare, sulle sette che il questionario si propone di indagare: salute fisica e psicologica, informazioni e personale di cura. Inoltre è possibile analizzare la proporzione di bisogni emersi all'interno di ogni singola area.

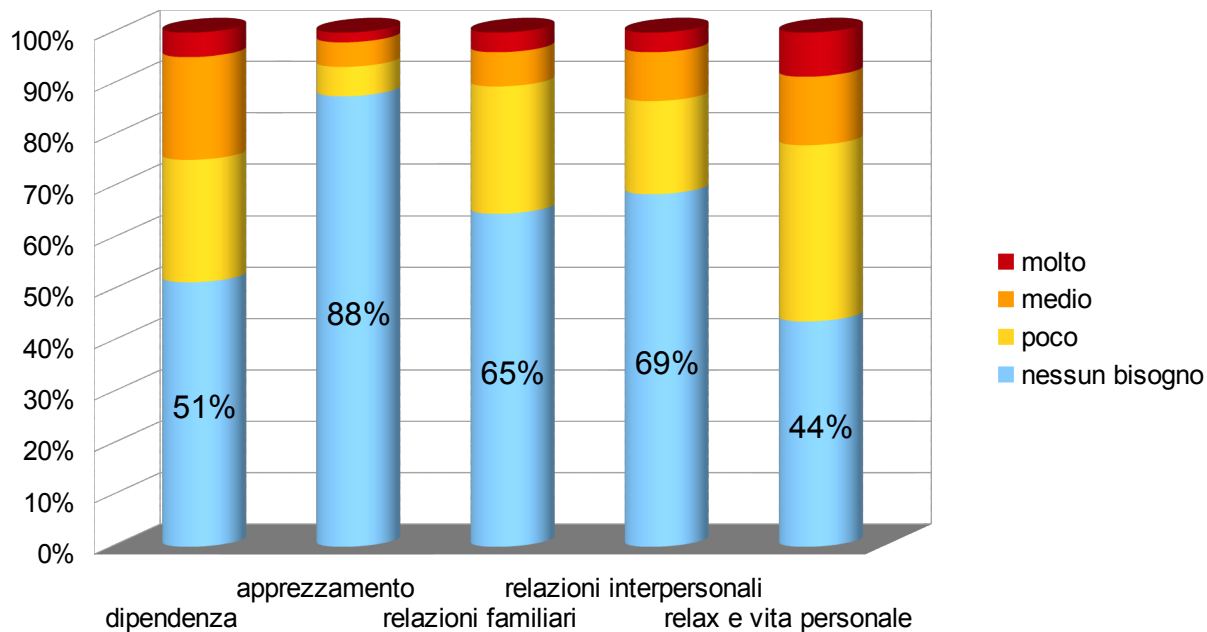
All'interno dell'area dei bisogni fisici e psicologici, quelli che i familiari hanno indicato più di frequente sono relativi alle "preoccupazioni circa il/la paziente" (72%), all'ansia (53%) ed alla rabbia (52%) (Grafico 1).

Grafico 1: salute fisica e psicologica



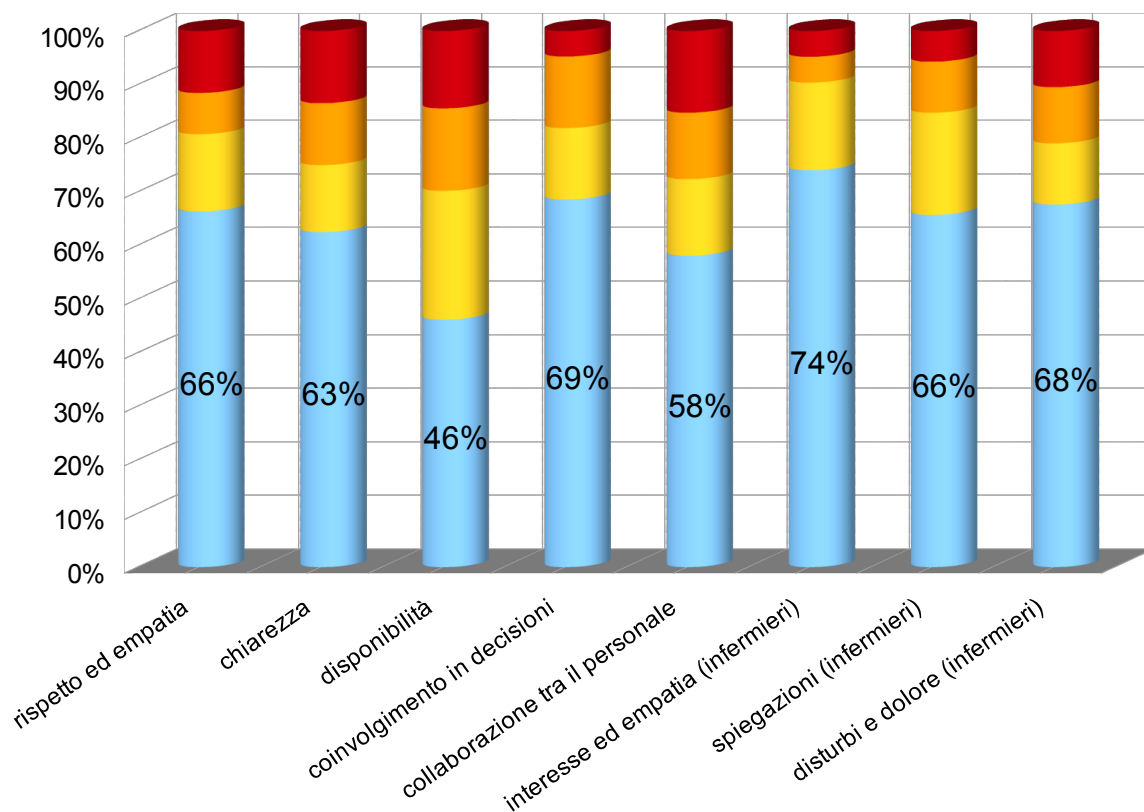
All'interno dell'area del supporto sociale e/o familiare i caregiver hanno espresso più di frequente la necessità di un “aiuto per potersi rilassare e per la propria vita personale” (56%) e di “aiuto per il fatto che il/la paziente dipende troppo da me” (49%) (Grafico 2).

Grafico 2: supporto sociale e familiare



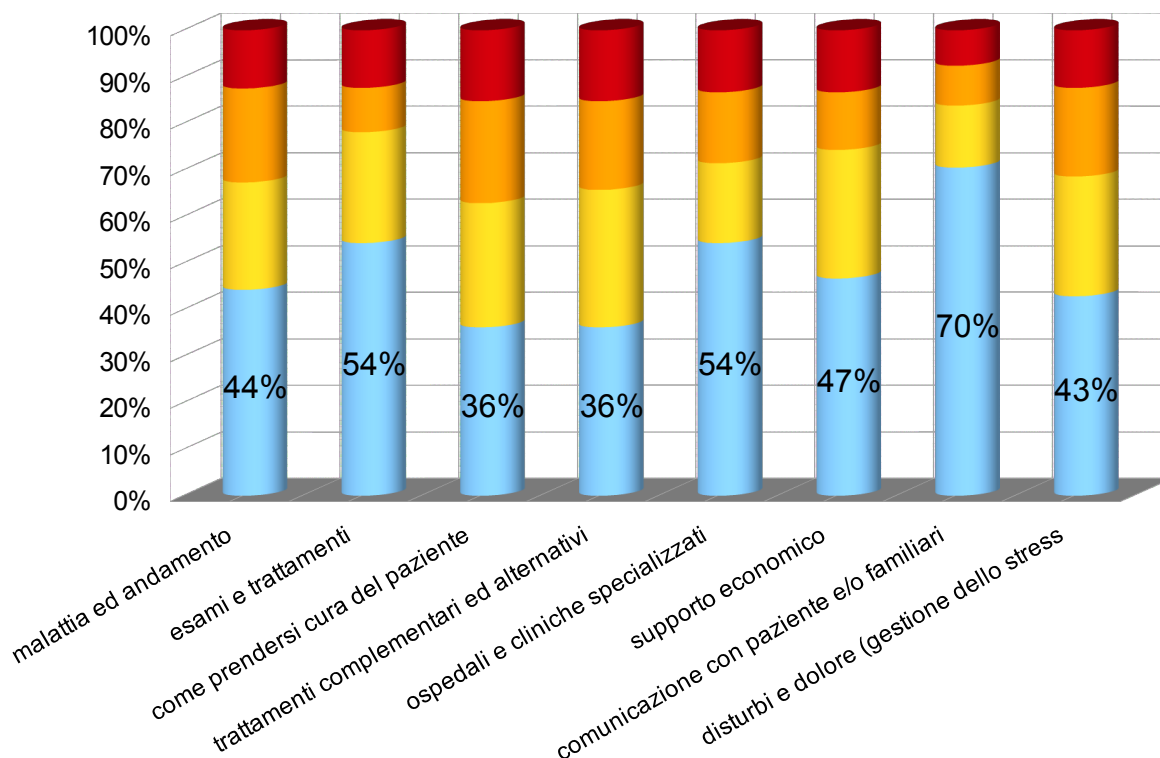
All'interno dell'area del personale di cura (comprendente sia medici sia infermieri/e) i caregiver hanno espresso più frequentemente la necessità di “vedere il medico con facilità ed in breve tempo in caso di bisogno” (54%) (Grafico 3).

Grafico 3: personale di cura (medici ed infermieri/e)



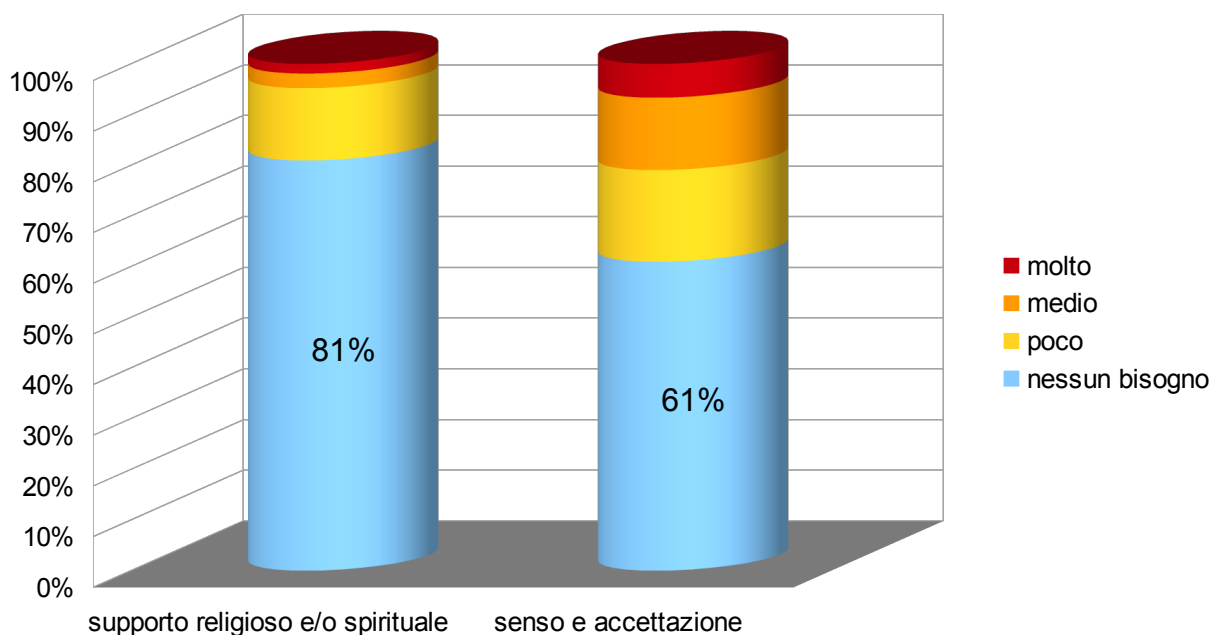
Riguardo alle necessità a livello di informazioni, i caregiver hanno indicato più spesso il bisogno di “informazioni su come prendersi cura del paziente” (64%), sulle “terapie alternative e /o complementari” (64%), su “come gestire lo stress derivante dal prendersi cura del paziente” (57%) ed infine “informazioni sulla malattia e sul suo andamento” (56%) (Grafico 4).

Grafico 4: informazioni



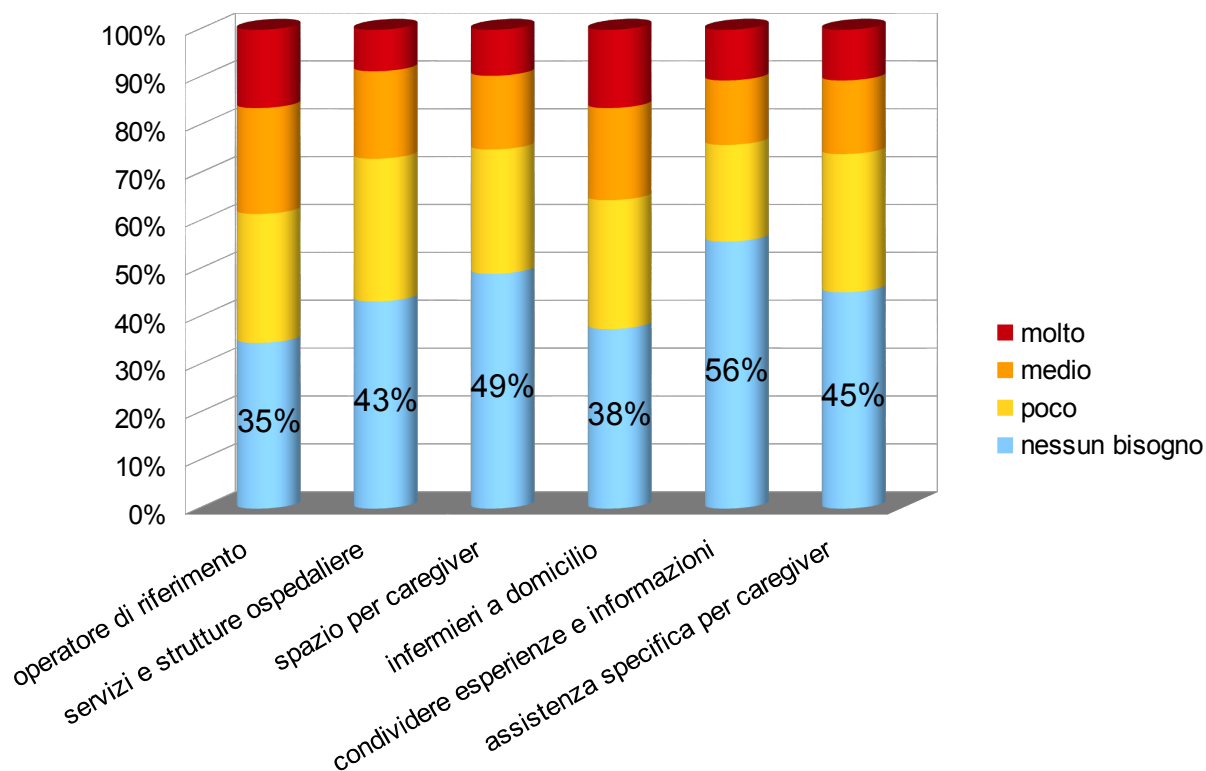
Nell'area del supporto religioso e/o spirituale i soggetti hanno indicato relativamente poche necessità, anche se rimane valido il concetto di utilizzare le informazioni emerse dal test per personalizzare la cura, per cui anche se pochi caregiver hanno manifestato esigenze di supporto a livello religioso, spirituale o di significato, è bene che i loro bisogni siano rilevati ed accolti. In particolare, il 39% dei soggetti ha espresso il bisogno di aiuto “per trovare un senso alla mia situazione e per accettarla” (Grafico 5).

Grafico 5: supporto religioso e/o spirituale



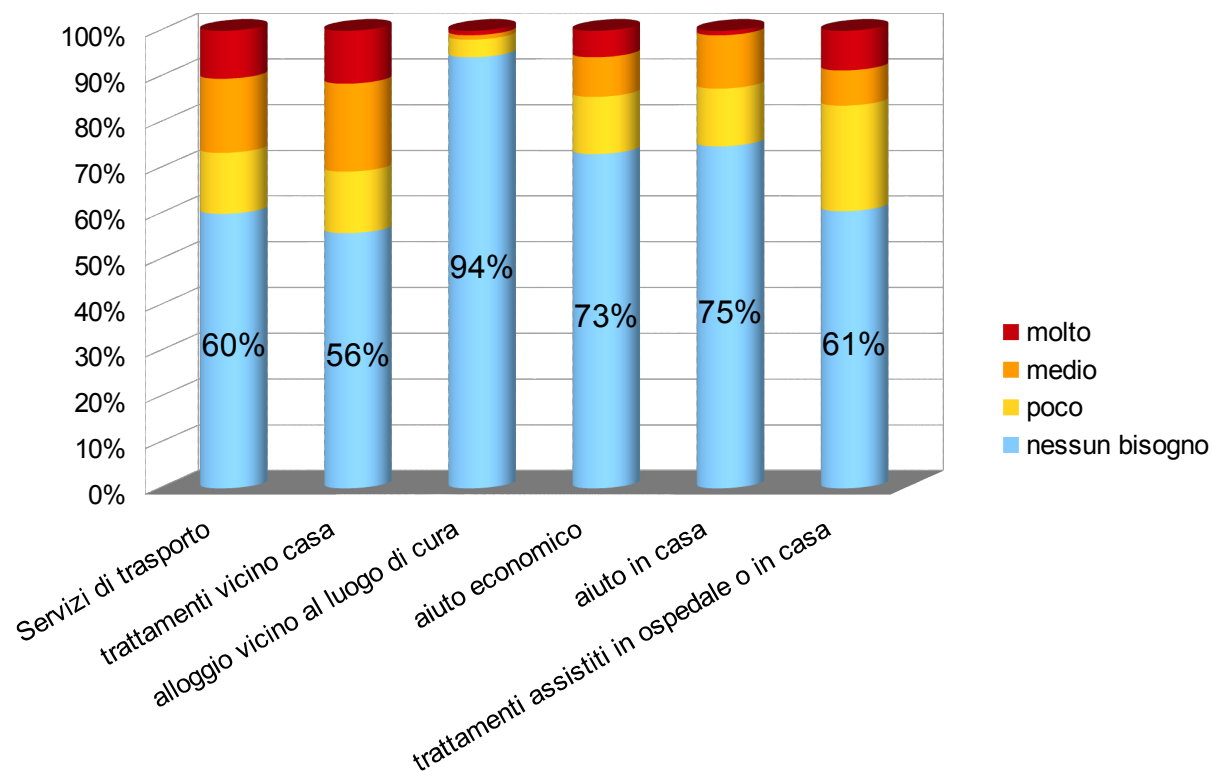
Per quanto riguarda i servizi e strutture sanitarie, i bisogni maggiormente indicati sono relativi all'avere un “apposito operatore di riferimento, in grado di fornire consulenza per problemi di qualsiasi tipo e supporto durante l'intero trattamento”, che possa fare da punto di riferimento per tutto il processo assistenziale (65%), un “servizio di cure infermieristiche a domicilio” (62%), “indicazioni su servizi e strutture ospedaliere” (57%), ed “assistenza ed aiuto specifici per caregiver, ad esempio consulenza psicologica” (55%) (Grafico 6).

Grafico 6: servizi e strutture sanitarie



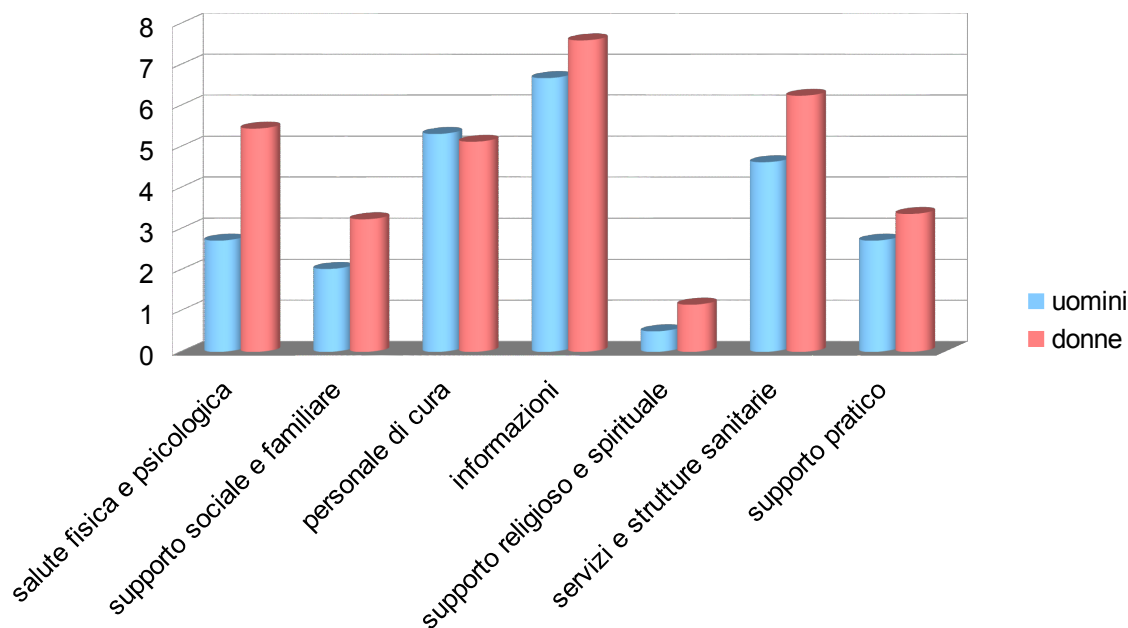
All'interno dell'area del supporto di tipo pratico, i caregiver hanno indicato più frequentemente il bisogno di “trattamenti vicino casa” (44%), servizi di trasporto (40%) e trattamenti assistiti in ospedale o a domicilio (39%) (Grafico 7).

Grafico 7: supporto pratico



Per quanto riguarda le differenze di genere, le donne hanno espresso in media più bisogni rispetto agli uomini, in modo statisticamente significativo, nelle seguenti aree: problemi di salute e psicologici ($p < 0,01$), supporto sociale e familiare ($p < 0,05$) e supporto spirituale ($p < 0,05$) (Grafico 8).

Grafico 8: differenze di genere nei bisogni



Qualità di vita

Rispetto al questionario sulla qualità di vita dei caregiver (CQOL-C) è possibile individuare quattro fattori (carico, dirompenza, adattamento positivo, preoccupazioni finanziarie) i cui punteggi si ottengono sommando i punteggi dei singoli item che li compongono.

Il punteggio totale del CQOLC si ottiene invece sommando tutti i punteggi dei 35 item. Non tutti i 35 item contribuiscono ad un fattore: gli item 2, 4, 13, 15, 23, 30 e 32 non si riferiscono ad alcun fattore, e vanno a contribuire al punteggio totale del CQOLC, che può andare da 0 a 140 (Weitzner et al. 1997).

Mentre lo strumento di rilevazione dei bisogni può avere un'utilità pratica fin da subito per gli scopi del team multidisciplinare che si occupa dei pazienti e dei caregiver, la valutazione della qualità di vita in questa ricerca è stata eseguita principalmente per avere una misura di outcome psicologico di base-line alla quale riferirsi per valutare il benessere dei caregiver dal momento del primo incontro con l'ufficio accoglienza ANT ed il suo andamento nel tempo.

Per questo motivo sarebbe importante eseguire ulteriori rilevazioni a distanza di tempo, allo scopo di verificare gli effetti dell'intervento assistenziale e l'andamento della

condizione di caregiver sia relativamente ai bisogni sia rispetto alla qualità di vita.

Molte scale della qualità di vita misurate dal CQOL-C mostrano una correlazione statisticamente significativa con le scale sui bisogni del CNAT-C, a suggerire come i due diversi strumenti misurino aspetti diversi ma presumibilmente collegati tra loro.

La scala del carico assistenziale del CQOL-C correla in modo statisticamente significativo con tutte e sette le sottoscale dei bisogni del CNAT-C, ma in modo particolarmente elevato con quella della salute fisica e psicologica (r di Pearson = ,566; $p < 0,01$).

Anche la scala della "dirompenza", che misura l'impatto della malattia sulla vita quotidiana, correla in modo statisticamente significativo con le seguenti sottoscale del test sui bisogni, anche se la forza della correlazione è generalmente medio-bassa: bisogni fisici e psicologici, supporto sociale e familiare, supporto religioso e spirituale, servizi e strutture sanitarie e bisogni pratici (r di Pearson comprese tra ,251 e ,465).

La scala che misura l'adattamento positivo correla negativamente, in modo statisticamente significativo con la scala dei bisogni fisici e psicologici, del supporto religioso e spirituale e dei servizi sanitari, anche se la forza della correlazione è generalmente debole (r di Pearson comprese tra -,215 e -,322).

La sottoscala dell'aspetto economico della qualità di vita correla debolmente con l'area dei bisogni pratici (r di Pearson = ,315).

Infine, la scala di qualità di vita globale, risultante dalla somma di tutti gli item, correla positivamente, in modo statisticamente significativo anche se piuttosto debole, con tutte le sottoscale dei bisogni del CNAT-C (r di Pearson comprese tra ,211 e ,476).

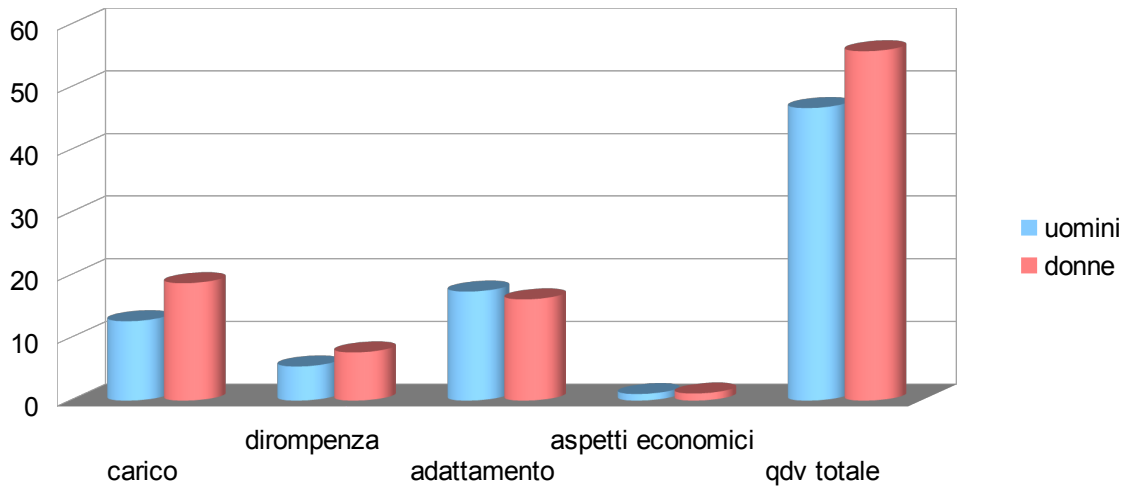
Il fatto che le varie scale dello strumento sulla qualità di vita e di quello sui bisogni siano soltanto in parte correlate dimostra come questi due questionari evidenzino aspetti in parte collegati ma differenti.

Per questo motivo può essere consigliabile l'utilizzo del CNAT-C per rilevare e monitorare i bisogni dei caregiver ed allo stesso tempo valutarne la qualità di vita, sia come misura di benessere individuale sia di outcome, relativo all'intervento medico, infermieristico, psicologico e socio-assistenziale che viene erogato dalla Fondazione ANT.

Le donne rappresentavano il 63% del campione totale, e solitamente emergono differenze tra i due sessi rispetto all'impatto del caregiving sul benessere individuale. I soggetti di genere femminile, nel ruolo di caregiver, hanno mostrato una qualità di vita significativamente peggiore rispetto a quella degli uomini, nelle sottoscale relative al carico assistenziale ($p < 0,01$), alla dirompenza, ovvero lo sconvolgimento portato dalla

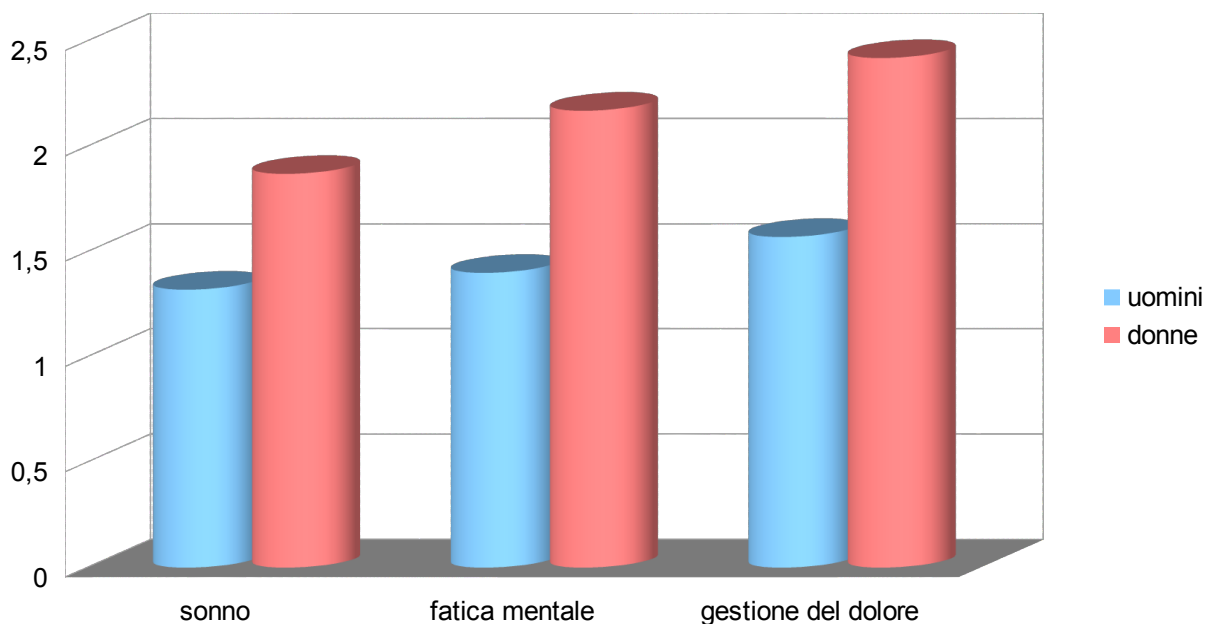
condizione di caregiver ($p < 0,05$) e alla qualità di vita generale ($p < 0,05$) (Grafico 9).

Grafico 9: differenze di genere nella qualità di vita



Riguardo gli item singoli del questionario sulla qualità di vita, gli aspetti risultati differenti in modo statisticamente significativo tra i due sessi sono stati il sonno ($p < 0,05$) la fatica mentale ($p < 0,01$) e la gestione del dolore del/la paziente ($p < 0,01$) (Grafico 10).

Grafico 10: differenze di genere nella qualità di vita - item singoli



Ciò indica che le donne, coerentemente a quanto accade per alcune categorie di bisogni, tendono in generale a riportare maggiori problematiche ed un minore benessere, e rende tale categoria di caregiver meritevole di un'attenzione particolare da parte degli operatori.

Al di là di considerazioni sulle presunte cause di tali differenze, per gli obiettivi della presente ricerca è sufficiente evidenziare questa differenza di impatto rispetto al ruolo di caregiver, che dovrebbe portare quindi gli operatori sanitari a chiedersi in che modo ed in che misura offrire supporto aggiuntivo ai caregiver di sesso femminile.

La scala che misura la presenza di significato ha un range che va dallo zero al 7, ed ha avuto in media un punteggio di 4,83, a sottolineare che i soggetti hanno riportato una sufficiente presenza di significato, mentre la scala che valuta la ricerca di significato ha avuto una media dello 2,62, ad indicare in generale una bassa ricerca di significato. Non sono emerse differenze di genere riguardo la presenza e la ricerca di significato, né correlazioni con altre scale relative ai bisogni o alla qualità di vita.

Infine è stato analizzato un ulteriore importante fattore: il tipo di richiesta fatta alla Fondazione ANT dai familiari. I caregiver hanno indicato alternativamente, al momento della prima accoglienza alla Fondazione ANT la richiesta di cure mediche ed infermieristiche per il/la paziente, di sostegno psicologico oppure di entrambe le cose.

Questo tipo di richiesta divide i soggetti, ed indirettamente i relativi pazienti, in diversi gruppi, ed è sulla base di essa che l'ANT attiverà l'assistenza da parte del team multidisciplinare.

In particolare, le famiglie che avranno richiesto il supporto psicologico verranno in breve tempo visitate da uno psicologo di riferimento che le seguirà nel loro percorso di cura, mentre per le altre sarà prevista un'assistenza principalmente di tipo medico ed infermieristico.

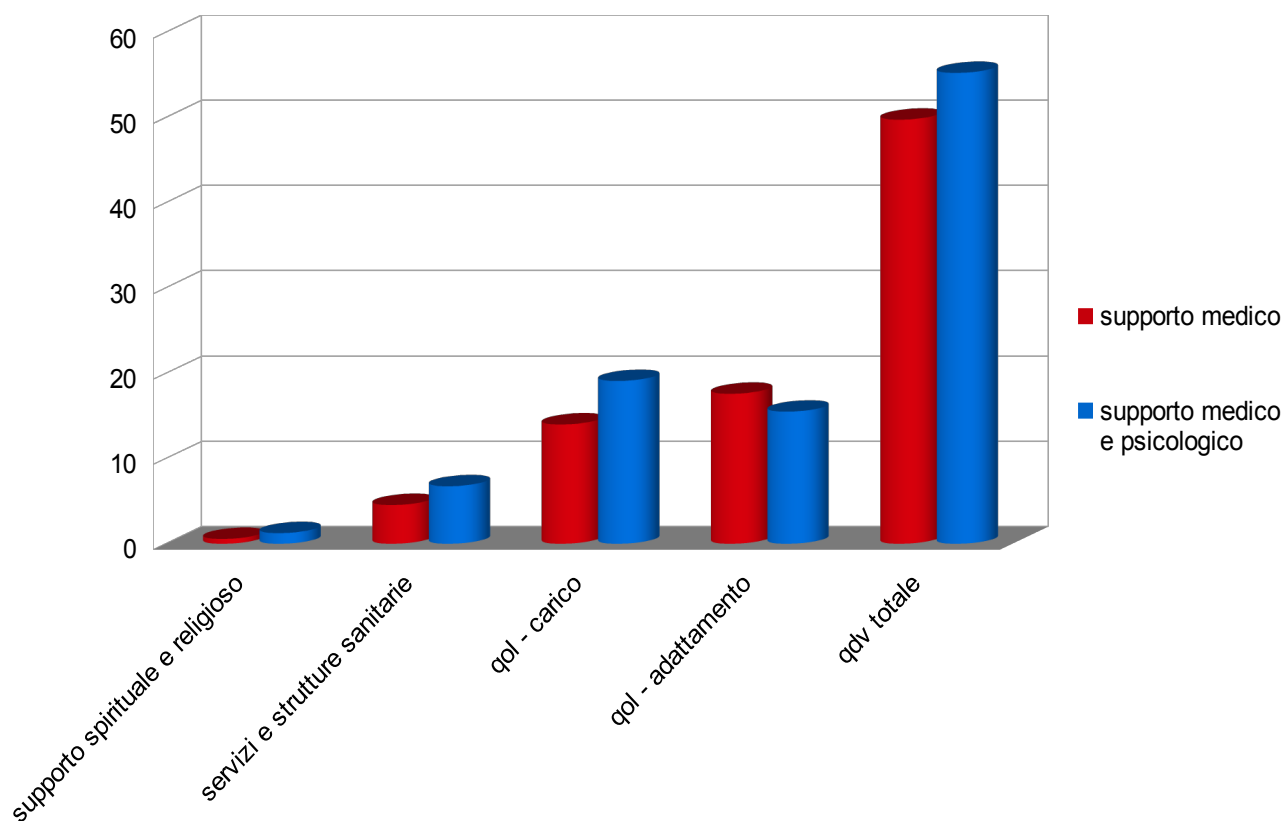
Conseguentemente, è possibile confrontare i caregiver in base alla loro richiesta per verificare se la decisione di avvalersi di un aiuto psicologico si accompagna a maggiori bisogni in quest'area, o ad una peggiore qualità di vita in alcuni domini.

Attraverso un'analisi della varianza univariata sono stati messi a confronto due gruppi di caregiver. Nel primo gruppo, di 59 soggetti, rientrano coloro che hanno richiesto soltanto cure mediche ed infermieristiche. Nel secondo gruppo, composto di 55 persone, sono inclusi coloro i quali hanno fatto richiesta anche di supporto psicologico, oltre che medico.

Secondo le analisi statistiche, il secondo gruppo di soggetti manifesta un maggior grado di bisogni di tipo spirituale e religioso ($p < 0,01$) e di bisogni relativi ai servizi sanitari ($p < 0,01$), e tale differenza è risultata statisticamente significativa.

Per quanto riguarda la qualità di vita, i punteggi relativi al carico ($p < 0,05$), all'adattamento positivo ($p < 0,05$), al sonno ($p < 0,05$) e alla qualità di vita totale ($p < 0,05$) sono risultati peggiori, in modo statisticamente significativo, nel gruppo che ha fatto richiesta di supporto psicologico (Grafico 11).

Grafico 11: differenze significative per tipo di supporto



In questo caso, gli aspetti più interessanti potrebbero essere però quelli non risultate differenti in modo statisticamente significativo, nel senso che i soggetti che non hanno fatto esplicita richiesta di supporto psicologico hanno indicato bisogni in media non differenti dai soggetti che hanno richiesto soltanto supporto medico in aree importanti come quella dei bisogni fisici e psicologici (che comprende molti item relativi ai disturbi

dell'umore e valuta soprattutto l'impatto psicologico della malattia), del bisogno di supporto sociale e familiare (che valuta i bisogni psicosociali e relazionali), e dell'impatto sulla vita del caregiver (sottoscala della dirompenza del CQOLC), ovvero alcune rilevanti sottoscale relative al benessere psicologico e sociale.

Conclusioni

La batteria di questionari è stata somministrata al familiare di riferimento al momento della richiesta dell'attivazione dell'assistenza domiciliare, pertanto rappresenta il primo passo in un programma di assessment più esteso nel tempo, ed ha avuto la funzione di rilevare i bisogni dei familiari e la loro condizione psicofisica prima ancora dell'attivazione dell'assistenza da parte dell'equipe multidisciplinare ANT nella sua forma completa.

I questionari relativi ai bisogni sono stati somministrati perché siano utilizzati in un'ottica operativa, così che al momento stesso dell'attivazione dell'assistenza a domicilio per ogni caregiver sia disponibile un profilo completo dei suoi bisogni suddivisi in varie aree.

Questo profilo potrà essere utilizzato dai membri dell'equipe multidisciplinare composta da medici, psicologi ed infermieri per ottenere importanti indicazioni su come procedere e cosa fare in concreto relativamente ad ogni data diade paziente-caregiver.

In considerazione del fatto che i professionisti che operano in questo settore necessitano di strumenti rapidi, maneggevoli e che permettano di condividere facilmente le informazioni con gli altri operatori, la Fondazione ANT ha dotato da tempo ogni membro del team assistenziale di uno smartphone grazie al quale è possibile accedere ad un ambiente informatico di tipo cloud denominato Vitaever, dove vengono registrati e rimangono accessibili in remoto sia i dati socioanagrafici e clinici del paziente, sia diverse informazioni relative alle terapie e alla visite effettuate. Tale tecnologia permette ai diversi operatori di inserire, raccogliere e recuperare i dati relativi al paziente in un unico ambiente virtuale.

I risultati del questionario sui bisogni potrebbero essere inseriti all'interno del programma Vitaever a fianco dei già presenti indicatori clinici, di modo che gli operatori, al momento della visita domiciliare, possano avere un profilo contenente delle indicazioni operative su ciò di cui necessita ogni particolare diade paziente-caregiver.

Ogni attore del processo assistenziale sarebbe in questo modo facilitato nel suo compito, ad esempio i medici al momento della visita potrebbero sapere che un

determinato caregiver soffre di disturbi fisici o necessita di informazioni sulla malattia e sul suo decorso, gli psicologi potrebbero tenere conto del fatto che un familiare si sente stressato o depresso, e gli infermieri saprebbero che in una data famiglia c'è bisogno di aiuto con determinate procedure o informazioni su come prendersi cura del paziente.

Tutto ciò potrebbe agevolare e guidare l'assistenza ottimizzando procedure, risorse e scambi di informazioni, facendo risparmiare tempo prezioso, evitando che alcuni bisogni siano non rilevati o sottovalutati e consentendo infine un più snello ed efficiente processo di cura.

La rilevazione ed il monitoraggio della qualità di vita, allo stesso tempo, potrà fornire indicazioni preziose sul livello di benessere di un dato caregiver e sul suo andamento, consentendo agli psicologi che fanno parte dell'equipe di avere una misura chiara e puntuale della situazione personale di chi si prende cura del paziente.

La qualità di vita potrà essere in questo modo un efficace indice di outcome da affiancare a tutti gli altri indicatori clinici, in base al quale valutare l'efficacia del percorso assistenziale.

Rispetto ai due gruppi di soggetti che si differenziano rispetto al tipo di richiesta fatta, il gruppo che non ha fatto esplicita richiesta di supporto psicologico mostra dei punteggi differenti in modo statisticamente significativo rispetto all'altro gruppo, relativamente ad alcune sottoscale dei bisogni e della qualità di vita.

Da ciò si può inferire che il risultato dei questionari è in gran parte congruente con il tipo di richiesta fatta e soprattutto con il tipo di supporto di conseguenza ricevuto dall'ANT.

Ciononostante occorre considerare che per numerose variabili, soprattutto per alcune relative a fondamentali bisogni di tipo psicologico e psicosociale, i due gruppi sembrano avere medie non molto dissimili.

Per queste ragioni, potrebbe essere opportuno proporre una forma di supporto o di monitoraggio psicologico anche a coloro che non ne hanno fatto esplicita richiesta, valutando caso per caso sulla base dei risultati ottenuti dagli strumenti di valutazione.

Se dall'analisi statistica dei risultati risulta quindi, per alcuni aspetti, che la richiesta dei familiari è congruente con i loro bisogni e la loro qualità di vita, per molte altre aree ciò non si verifica, suggerendo che probabilmente la consapevolezza del singolo caregiver e la tipologia di richiesta alla Fondazione ANT non sempre sono indicatori affidabili del suo livello di benessere psicologico, psicosociale e dei suoi bisogni.

Le analisi hanno evidenziato infatti molti casi di caregiver che, pur non avendo richiesto supporto psicologico, manifestavano bisogni di tale tipo ed un impatto su specifiche aree

della qualità di vita paragonabile ai caregiver che hanno richiesto aiuto psicologico.

Per alcuni di questi familiari in particolare sarebbe rischioso non prevedere alcuna forma di monitoraggio del benessere psicosociale, in quanto la mancata richiesta di aiuto potrebbe essere, invece che un indicatore di maggiore salute psicologica, un segno di scarsa consapevolezza o di maggiore presenza di problematiche, e quindi di rischio per sé stessi e per i pazienti.

Infine, nel caso in cui i dati sulla qualità di vita e sui bisogni vengano informatizzati ed inseriti nel database dei pazienti, sarà possibile rilevare in tempo reale, nel corso di varie somministrazioni a distanza di tempo, eventuali miglioramenti e peggioramenti, permettendo un intervento tempestivo e preciso in base alle esigenze soggettive di ogni particolare familiare e caregiver.

L'integrazione nel percorso assistenziale del monitoraggio del benessere e dei bisogni dei caregiver potrà consentire quindi un'ottimizzazione delle risorse ed una maggiore tempestività di intervento in caso di necessità, prevenendo l'insorgere di problemi e situazioni critiche che, se non rilevate ed accolte in tempo, potrebbero compromettere il benessere della famiglia, la qualità dell'assistenza fornita al paziente e ripercuotersi in modo negativo sulle sue condizioni di salute.

Riferimenti bibliografici

- Battista, J., & Almond, R. (1973). The development of meaning in life. *Psychiatry*, 36, 409–427.
- Bonevski B., Sanson-Fisher R., Girgis A., Burton L., Cook P., Boyes A. (2000). Evaluation of an instrument to assess the needs of patients with cancer. Supportive Care Review Group. *Cancer* 88(1):217–225.
- Campbell H.S., Sanson-Fisher R., Taylor-Brown J., Hayward L., Wang X.S., Turner D. (2009). The cancer support person's unmet needs survey: psychometric properties. *Cancer* 115(14):3351–3359.
- Casadio M, Biasco G, Abernethy A, et al. The National Tumor Association Foundation (ANT): A 30 year old model of home palliative care. *BMC Palliat Care* 9. 2010
- Clavarino A.M., Lowe J.B., Carmont S.A., Balanda K. (2002). The needs of cancer patients and their families from rural and remote areas of Queensland. *Aust J Rural Health* 10(4):188–195.
- Colgrove L.A., Kim Y., Thompson N. (2007). The effect of spirituality and gender on the quality of life of spousal caregivers of cancer survivors. *Ann Behav Med* 33 (1): 90-8.
- Crumbaugh, J.C. (1977). The Seeking of Noetic Goals Test (SONG): A complementary scale to the Purpose In Life test (PIL). *Journal of Clinical Psychology*, 33, 900–907.
- Deeken J.F., Taylor K.L., Mangan P., Yabroff K.R., Ingham J.M. (2003). Care for the caregivers: a review of self-report instruments developed to measure the burden, needs, and quality of life of informal caregivers. *J Pain Symptom Manage* 26(4):922–953.
- Family Caregiver Alliance. (2006). *Caregiver Assessment: Principles, Guidelines and Strategies for Change*. Report from a National Consensus Development Conference (Vol. I). San Francisco.
- Feinberg L.F. (2008). Caregiver assessment. *Am J Nurs* 108(9 Suppl):38–39.
- Ferrell B.R., Dow K.H., Grant M. (1995). Measurement of the quality of life in cancer survivors. *Qual Life Res* 4 (6): 523-31.
- Given, B. A., Given, C. W., & Kozachik, S. (2001). Family support in advanced cancer. CA:

A Cancer Journal for Clinicians, 51(4), 213–231.

Given, B.A., Given, C.W., & Kozachik, S. (2001). Family support in advanced cancer. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 51(4), 213–231.

Hodges L.J., Humphris G.M., Macfarlane G. (2005). A meta-analytic investigation of the relationship between the psychological distress of cancer patients and their carers. *Soc Sci Med* 60 (1): 1-12.

Kim Y., Wellisch D.K., Spillers R.L., et al. (2007). Psychological distress of female cancer caregivers: effects of type of cancer and caregivers' spirituality. *Support Care Cancer* 15 (12): 1367-74.

King, L.A., Hicks, J.A., Krull, J.L., & Del Gaiso, A.K. (2006). Positive affect and the experience of meaning in life. *Journal of Personality and Social Psychology*, 90, 176–196.

Kristjanson L.J., Atwood J., Degner L.F. (1995). Validity and reliability of the family inventory of needs (FIN): measuring the care needs of families of advanced cancer patients. *J Nurs Meas* 3(2):109–126.

Lutgendorf, S. K., & Laudenslager, M. L. (2009). Care of the caregiver: stress and dysregulation of inflammatory control in cancer caregivers. *Journal of Clinical Oncology*, 27(18), 2894–2895.

Lutgendorf, S.K., & Laudenslager, M.L. (2009). Care of the caregiver: stress and dysregulation of inflammatory control in cancer caregivers. *Journal of Clinical Oncology*, 27(18), 2894–2895.

McMillan S.C., Small B.J., Weitzner M., et al. (2006). Impact of coping skills intervention with family caregivers of hospice patients with cancer: a randomized clinical trial. *Cancer* 106 (1): 214-22

Osse B.H., Vernooij M.J., Schade E., Grol R.P. (2004). Towards a new clinical tool for needs assessment in the palliative care of cancer patients: the PNPC instrument. *J Pain Symptom Manage* 28(4):329–341.

Osse B.H., Vernooij-Dassen M.J., Schade E., Grol R.P. (2006). Problems experienced by the informal caregivers of cancer patients and their needs for support. *Cancer Nurs* 29(5):378–388; quiz 389–390.

Pannuti R, Casadio M, Varani S, et al. Il progetto Eubiosia. Sintesi dell'esperienza assistenziale ANT 1985 - 2010. *RICP* 2010;10:52-62.

Rhee Y.S., Yun Y.H., Park S. *et al.* (2008). Depression in family caregivers of cancer patients: the feeling of burden as a predictor of depression. *J Clin Oncol* 26(36):5890–5895.

Ryff, C.D. (1989). Happiness is everything, or is it? Explorations on the meaning of psychological well-being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 57, 1069–1081.

Ryff, C.D., & Singer, B. (1998). The contours of positive human health. *Psychological Inquiry*, 9, 1–28.

Scharlach A.E., Boyd S.L. Caregiving and employment: results of an employee survey. *Gerontologist* 1989;29(3):382–387.

Schulz, R., Beach, S.R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *JAMA* 282 (23): 2215-9,

Schulz, R., O'Brien, A.T., Bookwala, J., Fleissner K. (1995) Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: prevalence, correlates, and causes. *Gerontologist* 35(6):771–791.

Shin, D. W., Park, J., Shim, E., Park, J., Choi, J., Kim, S. G., Park, E., et al. (2011). The development of a comprehensive needs assessment tool for cancer-caregivers in patient–caregiver dyads. *Psycho-Oncology*, 20, (12,), 1342–1352

Shin, D.W., Park, J., Shim, E., Park, J., Choi, J., Kim, S.G., Park, E., et al. (2011). The development of a comprehensive needs assessment tool for cancer-caregivers in patient–caregiver dyads. *Psycho-Oncology*, 20, (12,), 1342–1352

Sjovall K., Attner B., Lithman T *et al.* (2009) Influence on the health of the partner affected by tumor disease in the wife or husband based on a population-based register study of cancer in Sweden. *J Clin Oncol* 27(28):4781–4786.

Snyder, C.F., Dy S.M., Hendricks, D.E. *et al.* (2007) Asking the right questions: investigating needs assessments and health-related quality-of-life questionnaires for use in oncology clinical practice. *Support Care Cancer* 15 (9):1075–1085.

Steger , M. F. (in press). Assessing Meaning and Quality Of Life , in K. F. Geisinger (Ed.),

Handbook of Testing and Assessment in Psychology. Washington, DC: American Psychological Association.

Steger, M. F., Frazier, P., Oishi, S., Kaler, M. (2006). The meaning in life questionnaire: Assessing the presence of and search for meaning in life. *Journal of Counseling Psychology*, 53(1), 80-93.

Steger, M. F., Kashdan, T. B., Sullivan, B. A., & Lorentz, D. (2008). Understanding the search for meaning in life: Personality, cognitive style, and the dynamic between seeking and experiencing meaning. *Journal of Personality*, 76, 199-228.

Steger, M.F. (in press). Assessing Meaning and Quality Of Life , in K. F. Geisinger (Ed.), *Handbook of Testing and Assessment in Psychology*. Washington, DC: American Psychological Association.

Steger, M.F., & Frazier, P. (2005). Meaning in life: One link in the chain from religion to well-being. *Journal of Counseling Psychology*, 52, 574–582.

Steger, M.F., & Kashdan, T.B. (2007). Stability and specificity of meaning in life and life satisfaction over one year. *Journal of Happiness Studies*, 8, 161-179.

Steger, M.F., & Shin, J.Y. (in press). The relevance of the Meaning in Life Questionnaire to therapeutic practice: A look at the initial evidence. *International Forum on Logotherapy*.

Steger, M.F., Frazier, P., Oishi, S., Kaler, M. (2006). The meaning in life questionnaire: Assessing the presence of and search for meaning in life. *Journal of Counseling Psychology*, 53 (1), 80-93.

Steger, M.F., Kawabata, Y., Shimai, S., & Otake, K. (2008). The meaningful life in Japan and the United States: Levels and correlates of meaning in life. *Journal of Research in Personality*, 42, 660-678.

Stenberg, U., Ruland, C.M. and Miaskowski, C. (2010), Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. *Psycho-Oncology*, 19: 1013–1025.

Taylor E.J. (2003). Nurses caring for the spirit: patients with cancer and family caregiver expectations. *Oncol Nurs Forum* 30 (4): 585-90, Jul-Aug.

Vanderwerker L.C., Laff R.E., Kadan-Lottick N.S., McColl S., Prigerson H.G. (2005). Psychiatric disorders and mental health service use among caregivers of advanced cancer

patients. *J Clin Oncol* 23 (28):6899–6907.

Ward S.E., Berry P.E., Misiewicz H. (1996). Concerns about analgesics among patients and family caregivers in a hospice setting. *Res Nurs Health* 19 (3): 205-11.

Weitzner M.A., McMillan S.C., Jacobsen P.B. (1999). Family caregiver quality of life: differences between curative and palliative cancer treatment settings. *J Pain Symptom Manage* 17 (6): 418-28.

Weitzner, M. A., Meyers, C. A., Steinbruecker, S., Saleeba, A. K., & Sandifer, S. D. (1997). Developing a care giver quality-of-life instrument: Preliminary steps. *Cancer Practice*, 5(1), 25–31.

Weitzner, M.A., Meyers, C.A., Steinbruecker, S., Saleeba, A.K., & Sandifer, S.D. (1997). Developing a care giver quality-of-life instrument: Preliminary steps. *Cancer Practice*, 5 (1), 25–31.

Wen K.Y., Gustafson D.H. (2004). Needs assessment for cancer patients and their families. *Health Qual Life Outcomes* 2:11.

Wingate A.L., Lackey N.R. (1989). A description of the needs of noninstitutionalized cancer patients and their primary care givers. *Cancer Nurs* 12 (4):216–225.

Yun Y.H., Rhee Y.S., Kang I.O. *et al.* (2005). Economic burdens and quality of life of family caregivers of cancer patients. *Oncology* 68 (2–3):107–114.