



Società Italiana di Psico-Oncologia

**STANDARD, OPZIONI E RACCOMANDAZIONI
PER UNA BUONA PRATICA PSICO-ONCOLOGICA**

Ó Società Italiana di Psico-Oncologia, 1998

INTRODUZIONE

I contenuti del presente documento rappresentano il prodotto delle riflessioni e del confronto interdisciplinare sviluppati in questi anni, all'interno della SIPO, in merito all'intervento psicosociale in oncologia. La sintesi delle considerazioni che hanno portato alla stesura del testo è stata affidata a:

Gabriella Morasso	Psicologa, Istituto Tumori Genova
Luigi Grassi	Psichiatra, Clinica Psichiatrica Università Ferrara
M. Antonietta Annunziata	Psicologa, Centro Riferimento Oncologico Aviano
Antonella Barizza	Infermiera Professionale, Azienda Ospedaliera Padova
Oscar Bertetto	Medico oncologo, Ospedale S.Giovanni A.S. Torino
Claudia Borreani	Psicologa, Istituto Nazionale Tumori Milano
Monica Capitani	Assistente sociale, Istituto Tumori Genova
Anita Caruso	Psicologa, Istituto Regina Elena Roma
Eleonora Capovilla	Psicologa, Azienda Ospedaliera Padova
Silvia Di Leo	Psicologa, Istituto Tumori Genova
Mario Fiorentino	Medico oncologo, Padova
Pia Massaglia	Psichiatra,Neuropsichiatria Infantile Università Torino
Adriana Negrisolo	Infermiera Professionale, Azienda Ospedaliera Padova
Walter Orrù	Psichiatra, Clinica Psichiatrica Università Cagliari
Giovanna Rossi	Fisioterapista, Istituto Tumori Genova

Il Consiglio Direttivo SIPO ha quindi collegialmente rivisto il documento e lo ha definitivamente approvato nella seduta del **18 settembre 1998**.

In questa occasione il Consiglio Direttivo ha inoltre espresso il proposito di discutere e confrontare il proprio punto di vista con quello di altre società scientifiche operanti nel settore. "Standard, opzioni e raccomandazioni per una buona pratica in Psico-Oncologia" rappresenta pertanto nel medesimo tempo il risultato di un percorso avviato all'interno della SIPO ed anche il punto di partenza per una ridiscussione collegiale con altre società scientifiche coinvolte nella cura dei pazienti affetti da tumore e dei loro famigliari.

Gabriella Morasso
Presidente SIPO

STANDARD, OPZIONI E RACCOMANDAZIONI PER UNA BUONA PRATICA IN PSICONCOLOGIA

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

Il trattamento del paziente oncologico deve avere come obiettivo principale quello di migliorare la Qualità della Vita e di limitare il rischio di conseguenze psicopatologiche tali da condizionare la vita futura del malato.

Il sostegno sociale rappresenta pertanto un elemento costitutivo del trattamento del paziente oncologico e rientra nelle responsabilità di ciascuna figura terapeutica: del medico di medicina generale, del medico oncologo, dell'infermiere, dello psichiatra e dello psicologo, dell'équipe curante nel suo complesso.

Numerosi studi ne sottolineano la necessità e riportano le iniziative promosse in questo campo: ricerche epidemiologiche sulla prevalenza dei disturbi psicologici, ricerche sulla valutazione della qualità di vita, strategie utili per l'informazione al paziente, tecniche specifiche di sostegno psicologico, modelli di supporto sociale ecc (1, 2, 3).

L'adattamento alla malattia ed ai trattamenti dipende in larga misura dalla qualità dell'approccio relazionale dell'équipe curante, che ne è artefice soprattutto tramite il controllo degli effetti collaterali delle terapie, il controllo del dolore, della sintomatologia ansiosa e depressiva. Ciò è possibile attraverso una presa in carico individualizzata del paziente, tramite l'informazione sui vari aspetti della patologia così come tramite la valutazione dei suoi bisogni, delle sue possibilità di scelta, della sua situazione familiare e sociale; ciò comporta un investimento personale del curante che richiede un sovraccarico di ruolo evidente per chiunque frequenti un Reparto di Oncologia.

La prospettiva psicosociale in oncologia si sviluppa soprattutto a partire dagli anni 50, quando negli Stati Uniti si costituiscono le prime associazioni di pazienti laringectomizzati, colostomizzati e di donne operate al seno. Presso il Memorial Sloan-Kettering Cancer Center di New York nasce in questo stesso periodo il primo Servizio autonomo finalizzato all'assistenza psicologica del paziente affetto da cancro.

Psichiatri e psicologi contribuiscono ad accrescere con la loro attività le conoscenze sulla qualità di vita del paziente descrivendone le fasi di adattamento alla patologia, le reazioni ai cambiamenti fisici e funzionali legati ad interventi chirurgici radicali, le principali risposte alla comunicazione della diagnosi e della prognosi.

In Europa il movimento degli Hospices porterà a focalizzare l'attenzione sulla qualità della vita e sul controllo dei sintomi nel paziente che muore.

Gli anni 70 sono caratterizzati da un crescente interesse per l'approccio psicosociale da parte di discipline quali l'oncologia, la psichiatria, la psicologia, l'assistenza sociale ed infermieristica.. Tale interesse è giustificato dalle aumentate possibilità di cura dei tumori, dal crescente numero di malati che accettano di parlare apertamente della propria esperienza, dalla tendenza a coinvolgere il paziente nelle decisioni relative ai trattamenti, dalla crescente partecipazione dei professionisti della salute mentale alla cura dei soggetti affetti da cancro, infine dalle ricerche sul ruolo dei fattori psicologici e comportamentali nella prevenzione delle patologie oncologiche.

Molti centri ed alcune organizzazioni in Europa contribuiscono a sviluppare queste nuove tendenze attraverso studi sulla qualità di vita ed attività di tipo clinico. Nel 1986 viene costituita la *European Society of Psychosocial Oncology*, allo scopo di accrescere le conoscenze in questo campo attraverso conferenze e rapporti di collaborazione. Negli Stati Uniti il proposito di creare una rete tra i professionisti del settore porta nel 1984 alla costituzione della *International Psychooncology Society* (IPOS) (4).

In Italia il primo Servizio di Psicologia orientato specificamente all'assistenza al paziente oncologico viene costituito nel 1980 presso l'Istituto Nazionale per la Ricerca sul Cancro di Genova.

A Milano nel 1985 viene fondata la SIPO (Società Italiana di Psiconcologia), in seguito al

crescente interesse tra le discipline medico-chirurgiche e psicologico-psichiatriche per la "psichiatria di liaison", introdotta alla fine degli anni 70.

Nel 1993 la SIPO contava 250 membri, in cui sono rappresentati psicologi, psichiatri ed oncologi. Presso 40 centri ospedalieri, dislocati su tutto il territorio nazionale, era prevista una regolare o saltuaria attività di assistenza psicologica ai pazienti oncologici.

Con la costituzione del nuovo Consiglio Direttivo nel giugno del 1996, la Società ha ampliato la partecipazione anche alle altre figure professionali che operano in oncologia, sicché attualmente annovera circa 400 soci ed è articolata territorialmente in sezioni regionali, finalizzate a favorire una certa capillarità ed uniformità nella diffusione delle linee di intervento e di ricerca della disciplina.

LA PSICONCOLOGIA

La psiconcologia si situa come interfaccia da un lato dell'oncologia dall'altro della psicologia e della psichiatria ed analizza in un'ottica transculturale due significative dimensioni legate al cancro:

- l'impatto psicologico e sociale della malattia sul paziente, la sua famiglia e l'équipe curante;
- il ruolo dei fattori psicologici e comportamentali nella prevenzione, nella diagnosi precoce e nella cura delle neoplasie (4).

È un ambito di studio recente (il primo manuale di riferimento è stato pubblicato nel 1989), la cui complessità rende necessario lo sviluppo costante di un corpo di conoscenze e di una pratica specifica che implicano l'uso di particolari metodi di osservazione, di analisi e di raccolta dei dati.

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

Concetti Principali

La specificità della psiconcologia consiste nel suo rivolgersi ad un paziente il cui disagio psicologico non dipende primariamente da un disturbo psicopatologico ma è generato dalla situazione traumatizzante della malattia. Ciò implica il riferimento ad alcuni concetti psicologici fondamentali:

- Il **concetto di crisi**, considerato come "momento di cambiamento", nell'ambito del quale possiamo distinguere tre momenti:
 1. l'esplicitazione del problema (qui troviamo: il cambiamento nel rapporto con se stessi e con gli altri, la consapevolezza della propria vulnerabilità e dell'eventualità della propria morte), che ha il valore di una richiesta di aiuto e testimonia il fatto che le circostanze oltrepassano le capacità di autogestione del problema da parte del soggetto
 2. la mobilitazione della rete sociale prossima al paziente (familiari, curanti)
 3. lo sviluppo di un nuovo equilibrio attraverso l'individuazione di soluzioni adattive e l'accettazione del cambiamento.
- Il concetto di "**strategia di adattamento**" o coping, proposto dalla psicologia cognitiva anglosassone: è lo studio delle strategie che un soggetto sviluppa per gestire o diminuire l'impatto di un evento che costituisce una minaccia per il suo benessere fisico e/o psichico (5). Esso dipende:
 1. dalla valutazione cognitiva dell'evento e delle risorse disponibili
 2. dal comportamento che il paziente adotta per far fronte al problema sia in termini di intervento (attivo) che di evitamento (passivo)
 3. dal tipo di controllo emotivo utilizzato.

- Il concetto di "**adattamento psicologico plurifattoriale**", proposto dall'affine psicologia della salute. Esso distingue diverse categorie di fattori interdipendenti:
1. in relazione ai pazienti: i "predittori" (eventi di vita, status sociale, costituzione biologica, caratteristiche di personalità...), i "moderatori" (specifiche strategie di adattamento utilizzate dal soggetto nelle situazioni studiate, caratteristiche personologiche suscettibili di mutare nel tempo ecc.), il tipo di adattamento che ne risulta;
 2. in relazione al trattamento: l'organizzazione delle cure, le tecniche terapeutiche utilizzate.

I modelli di comprensione ispirati alle **teorie psicoanalitiche** (in particolare per l'interpretazione dei meccanismi di difesa e il contenimento delle angosce), alle **teorie sistemiche** (modelli di interazione nel gruppo, stili di comunicazione familiare), alle **teorie cognitivo-comportamentali** (distorsioni cognitive e tecniche per l'apprendimento delle condotte funzionali e/o l'estinzione di quelle disfunzionali al benessere psicofisico del paziente), all'**approccio fenomenologico-esistenziale**. Essi, utilizzati nel contesto psicologico, sono fondamentali sia per la comprensione delle situazioni di conflitto e di disagio relazionale sia delle problematiche individuali (6). Devono dunque costituire parte integrante della formazione degli psiconcologi, insieme ad alcune nozioni di base di tipo medico (cfr. requisiti essenziali per la formazione degli psichiatri e degli psicologi in oncologia).

Tecniche di esplorazione e di valutazione diagnostica

La psiconcologia deve essere in grado di approcciare la dimensione individuale, la peculiarità di certe situazioni, ma anche i "gruppi" e le "popolazioni" di malati. Si rendono quindi necessari da un lato il ricorso a strumenti di valutazione quantitativa, dall'altro a tecniche di tipo qualitativo.

Strumenti di quantificazione e di valutazione validati

Consentono:

- ricerche epidemiologiche sulla prevalenza e sull'incidenza delle manifestazioni psicopatologiche (scale di etero e auto valutazione), tenendo presente la difficoltà di applicare le scale usate in campo psichiatrico alla situazione specifica dell'oncologia (cfr. in particolare il problema degli items somatici) (7).
- l'uso di strumenti di screening per individuare i soggetti che necessitano di cure specifiche (HADS, RSCL, PDI ecc.) (8, 9, 10).
- lo studio della qualità di vita, per la cui misurazione le scale utilizzano un approccio multidimensionale e privilegiano la dimensione soggettiva. E' rimproverato agli strumenti attualmente in uso (FLIC, QLO-C30 ecc.) di tendere ad una valutazione troppo positiva della realtà delle situazioni vissute (11, 12).

Metodi di valutazione qualitativa

I metodi qualitativi vengono prevalentemente utilizzati in ambito di ricerca per l'identificazione, la descrizione e la spiegazione/interpretazione dei fenomeni oggetto di studio.

La necessità di conoscere meglio alcuni aspetti della malattia quali ad esempio il tipo di esperienza vissuta dai pazienti, il significato che la malattia riveste all'interno della loro storia, le caratteristiche psico-emotive del processo di guarigione ed il ruolo del sostegno interpersonale, hanno messo in evidenza come le tecniche qualitative possano rappresentare una metodologia di studio elettiva.

Accanto a strumenti quali l'osservazione, la registrazione audio/video, lo studio dei casi, viene utilizzato anche il metodo dell'intervista strutturata, semistrutturata o non strutturata centrata su obiettivi predefiniti.

Molto interesse viene attualmente rivolto allo sviluppo di tecniche di analisi, trasformazione ed interpretazione dei dati raccolti (13).

Colloqui individuali

Fanno parte delle tecniche di valutazione qualitativa e vengono utilizzati anche in ambito clinico. Consentono una valutazione esaustiva della specificità di un caso e pertanto un approccio globale alla realtà concreta del paziente. Il colloquio è finalizzato a valutare:

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

I colloqui permettono di formulare delle ipotesi e forniscono utili indicazioni per l'impostazione di interventi di counselling e di psicoterapia. Permettono inoltre, quando necessario, di effettuare una diagnosi secondo i criteri stabiliti da sistemi di classificazione standardizzati quali DSMIV o ICD10 (14).

Modalità degli interventi terapeutici

In seguito alla malattia i pazienti possono avvertire una profonda ferita alla propria autostima e reagire attraverso un'accettazione o un diniego della situazione. Accettazione e diniego costituiscono in realtà gli estremi di un continuum che descrive il tipo di adattamento del soggetto alla patologia. Ad una reazione di tipo funzionale o disfunzionale concorre una molteplicità di fattori, tra i quali rivestono un'importanza particolare l'informazione ricevuta e le capacità di comprensione del paziente, lo stile di vita, le caratteristiche di personalità.

Le tecniche a mediazione corporea

Le tecniche a mediazione corporea, meglio conosciute con il termine riduttivo di "tecniche di rilassamento", utilizzano un "linguaggio terapeutico - riabilitativo di tipo somatico" e attraverso questo determinano nel paziente un effetto terapeutico globale, cioè non solo a livello somatico, ma anche psichico.

Le principali tecniche "a mediazione corporea" sono: le Tecniche Autogene (15, 16), le Tecniche Ipnotiche (17), le Visualizzazioni Guidate (18), il Biofeedback ed il Rilassamento Progressivo (19).

Queste tecniche determinano in varia misura una serie di effetti generali sull'organismo, i più importanti dei quali sono:

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

Queste tecniche si possono quindi utilizzare efficacemente:

- per il controllo dello stress e dell'ansia;
- per il controllo del dolore;
- per il controllo degli effetti collaterali delle terapie antitumorali (soprattutto nausea, vomito e modificazioni dell'immagine corporea);
- per favorire l'adattamento alla malattia;
- per stimolare un atteggiamento combattivo nei confronti della malattia, soprattutto nella fase della riabilitazione e del reinserimento sociale.

In generale, se ne raccomanda l'uso nelle indicazioni suddette in associazione ai presidi farmacologici o, laddove questi ultimi siano controindicati, come valida alternativa terapeutica. Possono essere praticate sia individualmente sia in gruppo. Quest'ultima modalità viene particolarmente raccomandata perché utilizza l'effetto sommatorio dei risultati individuali suddetti a livello psicofisico con tutti gli effetti socializzanti e di supporto emozionale dovuti all'apprendimento in gruppo.

Il counselling

All'interno del processo relazionale con il malato oncologico e con la sua famiglia, l'offerta di counselling (14) rappresenta un modo nuovo ed efficace per rispondere ai bisogni delle persone e per aiutarle a maturare con consapevolezza le scelte necessarie a mantenere la loro qualità di vita.

Il counselling è un'attività distintiva e non generica, fondata su principi peculiari e caratterizzata dall'applicazione di un insieme di abilità comunicative; si svolge secondo modalità che rispettano valori, risorse personali e capacità di autodeterminazione del paziente (20) ed aiuta la persona a capire ed a rispondere ai propri bisogni, a gestire ed a risolvere problemi (21). Il counselling non è psicoterapia e non implica una rinuncia al proprio ruolo professionale specifico (medico, infermiere, psicologo, assistente sociale, ecc.). Può semmai costituire uno strumento in più per agevolare la relazione con la persona e per rendere più efficaci gli interventi propri dell'assistenza.

Nell'assistenza al malato oncologico ed alla sua famiglia, il counselling si rivela uno strumento utile nei casi in cui è necessario fornire informazioni, supporto nei momenti di crisi, orientare alla soluzione di problemi e favorire il processo decisionale. Ciascuna di queste situazioni richiede specifiche strategie e tecniche di intervento:

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

La psicoterapia

È di competenza degli psicologi e degli psichiatri.

1. individuale

Benché costituisca l'approccio più frequente, è difficile sistematizzare i diversi modelli di intervento in considerazione della peculiarità delle situazioni, dell'influenza determinante della personalità del paziente, del tipo di formazione del terapeuta.

La maggior parte degli studi di valutazione riportano effetti positivi tanto sull'adattamento emotivo che sulla qualità del reinserimento sociale del paziente (22).

Qualunque sia il modello terapeutico prescelto, è importante considerare come l'attività dello psicoterapeuta vada riservata a quei pazienti che, innanzi tutto, richiedono un supporto psicoterapico e, secondariamente, esprimono bisogni che possono essere specificamente soddisfatti attraverso questo tipo di intervento.

2. di gruppo

Numerosi studi anglosassoni testimoniano la sua utilità (23). La possibilità di identificazione e di sostegno reciproco, unitamente all'espressione delle emozioni, aumentano sensibilmente le capacità di adattamento dei pazienti anche attraverso il confronto delle strategie di adattamento sviluppate da ciascuno.

Gli psicofarmaci

Gli psicofarmaci trovano una precisa collocazione in psiconcologia ed è quindi necessaria una conoscenza delle molecole più frequentemente impiegate in questo ambito.

L'impiego di farmaci ad azione ansiolitica (quasi esclusivamente benzodiazepine) e ipnoinducente per brevi periodi è piuttosto comune in situazioni in cui l'ansia rappresenta il sintomo principale (ad es. pre- o post- chemioterapia). In caso di disturbi d'ansia più strutturati la terapia deve essere inserita in un progetto di intervento psicologico e psichiatrico più definito.

Una riflessione più specifica merita l'uso dei farmaci antidepressivi, tuttora argomento di ampie discussioni. Da un lato vi è la difficoltà da parte del personale a diagnosticare in maniera corretta i disturbi depressivi nei pazienti con patologie neoplastiche, dall'altro vi è la necessità di una conoscenza precisa delle diverse molecole e degli effetti collaterali possibili. L'utilizzo di molecole per il trattamento della depressione (triciclici e, più recentemente, soprattutto farmaci serotonergici, noradrenergici o misti, dotati di assai minori effetti collaterali) deve sempre essere inserito in un progetto terapeutico più ampio. Infatti è necessario considerare:

- che la terapia deve essere sempre prescritta nei disturbi depressivi maggiori (nei disturbi dell'adattamento è meno frequente l'uso di farmaci, mentre non è da prescrivere terapia psico-farmacologica nelle situazioni di demoralizzazione transitoria);
- che l'effetto terapeutico si manifesta con una latenza di 3-4 settimane;
- che la terapia va mantenuta per diversi mesi;
- che deve essere garantito un bilanciamento ottimale tra i costi e i benefici.

Non è da dimenticare il ruolo adiuvante dei farmaci antidepressivi nella terapia del dolore oncologico.

L'uso dei neurolettici, infine, non è infrequente in oncologia, in parte - specialmente in passato - per l'azione concomitante sulla riduzione della nausea e del vomito, in parte per la possibile azione adiuvante nel trattamento del dolore e, soprattutto, per la gestione dei disturbi psico-organici (ad es. delirium o sintomi psicotici).

La consulenza dello psichiatra risulta quindi importante, a questo livello, sia per la valutazione diagnostica dei diversi possibili quadri psichiatrici che per l'impostazione del trattamento psicofarmacologico più corretto.

Il collegamento (liaison) dello psichiatra con le altre figure terapeutiche che seguono il paziente (ad es. medico della medicina generale, oncologo, psicologo) è inoltre importante per definire i tempi e i modi del trattamento psicofarmacologico.

L'intervento istituzionale

È decisamente uno degli assi portanti dell'intervento degli psiconcologi.

La loro presenza abituale nell'ospedale permette una continuità di incontri formali e informali con i curanti: si possono scambiare informazioni a proposito dei pazienti, si può partecipare alle riunioni di servizio od organizzare gruppi di discussione su singoli casi con i medici interessati.

In particolare gli incontri di gruppo, che consentono di condividere tra tutti i componenti dell'équipe curante il carico emotivo, le esperienze, il punto di vista sul malato, devono essere considerati come un momento di lavoro in cui il "dire" e l'"ascoltare" hanno lo stesso valore del "fare". Essi sono particolarmente utili per l'elaborazione delle situazioni di lutto, dopo la morte di un paziente. In queste riunioni lo psiconcologo contribuisce anche all'ottimizzazione dell'offerta delle cure, portando nel gruppo i bisogni del malato, discutendo sulle strategie informative, il consenso informato, gli aspetti etici ecc.

L'organizzazione della psiconcologia

L'intervento psiconcologico può essere applicato a situazioni estremamente differenti a seconda del tipo di patologia, di trattamento, della fase di malattia del singolo paziente. Ciò rende necessarie:

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

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

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

A livello organizzativo l'esercizio della psiconcologia richiede:

- professionisti formati appositamente
- locali adatti ad accogliere i pazienti in condizioni di riservatezza necessarie per la conduzione di colloqui finalizzati ad accogliere i bisogni cognitivi, emotivi e relazionali del paziente, a permetterne l'espressione, a contenere, confortare, rilassare
- un tempo di riflessione e di lavoro personale per analizzare la letteratura e per pubblicare le proprie riflessioni sui temi della psiconcologia.

PSICOLOGIA CLINICA IN ONCOLOGIA

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

***Il malato* - Obiettivi:**

- aiutare il paziente lungo il tutto il decorso della malattia e nei momenti particolarmente destabilizzanti, dalla diagnosi alla guarigione o all'exitus;
- aiutarlo a contenere i sintomi psicologici che lo affliggono;
- aiutarlo a modificare i comportamenti a rischio rispetto al possibile peggioramento delle sue condizioni psicofisiche generali (eccessiva assunzione di alcol, tabagismo, disturbi del comportamento alimentare ecc).

***La famiglia* –Obiettivi:**

- aiutare la famiglia durante tutto l'iter clinico percorso dal membro che si è ammalato, dal momento della diagnosi fino alla guarigione o all'exitus;
- favorire il processo di elaborazione del lutto dopo la morte del paziente.

L'adattamento psicologico del paziente

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

- ciò che favorisce l'adattamento è la ricerca attiva del sostegno sociale (posizione di "combattimento"), ma talvolta anche l'atteggiamento di diniego)
- ciò che non favorisce l'adattamento è costituito da un atteggiamento dubbioso, ruminazioni, difficoltà relazionali
- esistono inoltre fattori dagli effetti indeterminati (caratteristiche di personalità, capacità di esprimere le emozioni in modo funzionale ecc.) (24).

L'adattamento psicologico è sotteso ad un processo di elaborazione progressivo, specifico della storia propria di ogni soggetto e della sua struttura psichica.

Sindromi psicopatologiche

I disturbi psicopatologici non rappresentano una rara evenienza nei pazienti con cancro. Spesso proprio la tendenza a considerare la sofferenza psicologica del paziente "comprensibile e normale date le circostanze" comporta una sottovalutazione dei sintomi 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 (25, 26, 27).

Disturbi dell'adattamento

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

I sintomi possono essere variamente rappresentati da reazioni depressive, 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). Importante risulta la 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 (28). I disturbi dell'adattamento rappresentano i quadri di sofferenza psicologica più frequentemente diagnosticabili nei pazienti con cancro, avendo una prevalenza del 30-35% (29).

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, secondari alla chemioterapia, vengono sperimentati dal paziente prima della chemioterapia stessa.

Forme ad andamento più cronico (quali il disturbo d'ansia generalizzata) sono caratterizzate da sentimenti di tensione soggettiva, accompagnata da problemi dell'addormentamento o di mantenimento del sonno, preoccupazione costante per la malattia (che può avere carattere 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 (30).

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 (31). Vengono in questo ambito considerati più frequenti gli episodi depressivi maggiori, seguiti dalle forme persistenti (ad es. distimia) e dalle depressioni croniche. Se i sintomi depressivi sono presenti in maniera intensa e continua (almeno due settimane), è verosimilmente presente un quadro depressivo maggiore. Se la durata del disturbo si prolunga per un periodo di tempo più considerevole, siamo di fronte a quadri persistenti o ad andamento cronico.

La diagnosi non è sempre facile: 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 determinati dalla malattia neoplastica e che, se usati, porterebbero ad una sovrastima di 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 larvate o suicidarie franche (32).

La concomitante presenza di dolore facilita lo sviluppo di quadri depressivi, in particolare di quelli più severi, quali la depressione maggiore, aumentando anche il rischio suicidario (33).

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

Nella diagnosi e nel trattamento dei disturbi depressivi un intervento psichiatrico strutturato è sempre necessario.

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 (interventi chirurgici deturpanti, effetti dei farmaci chemioterapici o della radioterapia) (34).

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. Se non trattati i disturbi della sessualità tendono a cronicizzare, interferendo in misura notevole sulla qualità della vita del paziente e della coppia. Per tali ragioni interventi preventivi precoci sono assolutamente importanti e, sinteticamente, fanno riferimento:

- alla 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 vulvari, protesi peniene ecc.);
- agli interventi informativi ed educazionali sull'eventualità di disturbi sessuali, sulla loro reversibilità e sull'utilità di una discussione aperta col partner;
- al counselling sessuale (possibilità di affrontare dettagli intimi, anche "tecnici", con la figura sanitaria di riferimento).

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

Disturbi psichiatrici su base organica (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 indirettamente comportano disturbi del Sistema Nervoso Centrale (ad es. processi infettivi, disturbi del metabolismo, dell'equilibrio idro-elettrolitico, della vascolarizzazione cerebrale; farmaci con azione tossica sul S.N.C., quali gli oppioidi) (31). Tra i quadri psico-organici più frequentemente osservabili, in particolare nelle fasi avanzate di malattia, 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 infrequentemente, disturbi del pensiero (delirio) e della percezione (allucinazioni).

L'impatto del delirium sul paziente (profonda angoscia), sui familiari (preoccupazione per la "trasformazione" della personalità del proprio caro) e sullo staff (difficoltà nella gestione della situazione) rende ragione dell'utilità di monitorare le funzioni cognitive dei pazienti in maniera regolare cogliendo, quando possibile, i sintomi prodromici del disturbo (ad es. ipersonnia diurna, insonnia notturna; fluttuazioni dell'attenzione e dell'orientamento). Il trattamento è sia farmacologico (neurolettici) che interpersonale (gestione del disturbo del comportamento, ri-orientamento del paziente, illuminazione della stanza, presenza di figure significative più facilmente riconoscibili) (35).

Ulteriori quadri sono rappresentati dai disturbi a livello cognitivo ad andamento più cronico con interessamento delle funzioni dell'attenzione, della memoria o della concentrazione. Spesso tali quadri sono il risultato di terapie (ad es. irradiazione) che lasciano come esito danni al S.N.C. In alcune circostanze la gravità dell'interessamento delle funzioni superiori può portare a quadri di demenza (36).

Disturbi psicotici

Non frequenti in oncologia, salvo le situazioni in cui il paziente presenti una storia di grave sofferenza psicopatologica a livello anamnestic, comprendono quadri caratterizzati da agitazione intensa, disturbi del comportamento, deliri ed allucinazioni, in assenza di un

interessamento organico del S.N.C. Tali sintomi possono essere presenti quali espressione di disturbi affettivi (ad es. fase maniacale del disturbo bipolare o maniaco-depressivo, agitazione melanconica nella depressione maggiore c.d. psicotica) o di disturbi dello spettro schizofrenico (ad es. bouffees deliranti acute, episodi psicotici transitori, schizofrenia). Necessitano di un intervento psichiatrico strutturato di tipo sia farmacologico (neurolettici) che gestionale (ricovero psichiatrico).

Principali campi di intervento

Comunicazione della diagnosi o di una recidiva

Comunicare la diagnosi di cancro, una ricaduta o la fase terminale di malattia rappresentano tre difficili momenti nell'ambito della storia clinica del paziente oncologico, tanto per il medico quanto per il malato.

Messo a confronto con questa realtà angosciante, il paziente deve ascoltare, comprendere ed assimilare. Ciò può richiedere anche molto tempo.

La comunicazione infatti non è un "atto unico" ma un processo che si svolge progressivamente nel tempo ed il cui contenuto deve essere rapportato di volta in volta all'irripetibilità delle situazioni personali e dei contesti (37).

L'adattamento del paziente, in ogni fase dell'iter clinico, è favorito da modalità di comunicazione che tengano conto, oltre che degli aspetti informativi, anche della sfera emotiva. Pertanto si rendono necessari da parte del medico un dialogo continuo con il paziente, nonché capacità e disponibilità all'ascolto ed alla comprensione di alcuni caratteristici meccanismi di difesa propri e dell'ammalato, allo scopo di cogliere i bisogni e le richieste di quest'ultimo per rispondere adeguatamente ad essi (38).

Mutilazione fisica

Il cancro ed i trattamenti ad esso legati possono essere all'origine di mutilazioni fisiche suscettibili di provocare disturbi psichici. Il rapporto con il proprio corpo è turbato in tutte le sue componenti (abitudini di vita, sensazioni, immagine corporea); l'avvenuta mutilazione può riattivare gli episodi di perdita precedenti, le separazioni, i lutti non risolti ed i fantasmi infantili (frammentazione, impotenza e/o onnipotenza) (39).

La presa in carico psicologica si effettua a due livelli:

- interventi pre-operatori informativi finalizzati sia a rendere consapevole il paziente del problema sia a costruire uno spazio personale all'interno del quale possa esprimere le proprie emozioni;
- interventi psicologici finalizzati ad una elaborazione del trauma ed alla riorganizzazione della vita quotidiana (40).

Rifiuto del trattamento

Il rifiuto del trattamento in oncologia non è così raro, sia negli adolescenti che negli adulti (circa il 20% dei casi, secondo alcuni studi) (41). Il medico, preoccupato in primo luogo dell'urgenza clinica della situazione, rischia di non porsi la domanda relativa alle specifiche ragioni del rifiuto del trattamento da parte del paziente; la risposta fornita dal medico è raramente adattata ai motivi del rifiuto stesso (42).

Spesso un cattivo funzionamento della relazione curante - curato è all'origine del rifiuto, ciò si può allora intendere come il segnale di una richiesta d'aiuto che a volte può risolversi in un'impasse tale da condurre ad una rottura della relazione con il curante (43).

È necessario che il medico non si "identifichi" con la tecnica proposta ma si metta in una posizione di ascolto "attivo". Dei confronti del paziente, sforzandosi di fornire le informazioni in modo tale da ridurre al minimo la possibilità che si verificano malintesi. In un secondo tempo potrà essere necessaria la consulenza dello psicologo, finalizzata all'analisi delle motivazioni

del rifiuto del paziente per favorire e sostenere, Del rispetto della volontà del paziente stesso, la decisione di sottoporsi alle cure.

I disturbi della personalità sono responsabili di una piccola parte di questi rifiuti (44).

Domanda di eutanasia

Definita come la domanda fatta a terzi (più spesso medici o curanti) di porre fine per compassione alla vita di un paziente ("mercy killing") (45), essa in realtà può provenire sia dal paziente, in ogni stadio della sua malattia, sia più spesso dai parenti. La legislazione italiana vieta l'atto eutanasi ed il codice deontologico precisa all'articolo 35: "il medico, anche se richiesto dal paziente, non deve effettuare trattamenti diretti a menomarne l'integrità psichica e fisica e ad abbreviarne la vita e provocarne la morte" (46).

La richiesta di eutanasia deve essere oggetto di un dialogo e di un'indagine psicologica approfondita rivolta al soggetto che pone la domanda ed a coloro che lo circondano, con l'obiettivo di valutarne attentamente i motivi sottesi (decadimento fisico, svalutazione di sé) (47). Per questo si rivela necessario, al di là delle motivazioni emerse (conflitti familiari, verifica dell'affidabilità dei curanti, disturbi psico-organici, depressione, dolore) ed evitando di giustificare il proprio rifiuto unicamente con il divieto legale, intervenire per individuare soluzioni finalizzate ad un miglior controllo dei sintomi che rendono intollerabile la situazione e rassicurare il paziente sul coinvolgimento dell'equipe e sulla possibilità di interventi specialistici fino all'exitus.

Reinserimento

La differente concezione della malattia oncologica, ieri affezione spesso fatale diventata oggi affezione cronica, estende senza alcun dubbio il campo di intervento dei professionisti della salute. Le remissioni e le guarigioni permettono una "demarginalizzazione" del malato di cancro nell'immaginario collettivo; se un buon adattamento familiare e coniugale, sociale e professionale del paziente ne è la premessa indispensabile, questo per certi malati può rivelarsi difficile ed i problemi connessi possono provocare una crisi di ordine esistenziale.

La fine delle terapie e l'entrata nella fase di remissione sul piano medico non sono sempre concomitanti con la risoluzione della crisi legata alla malattia e al suo trattamento; pertanto occorre prestare una costante attenzione alla situazione emotiva di angoscia del paziente ed alle sue multiformi manifestazioni, quando la perdita di una buona relazione con il medico lascerà il posto ad un reale sentimento di insicurezza (48).

La sindrome della spada di Damocle e lo stato di preoccupazione e di ansia che ne derivano possono infatti assumere le caratteristiche di una vera "seconda malattia". Per questo le preoccupazioni somatiche e la loro esasperazione per mezzo dei sintomi fisici più trascurabili, i sintomi distimici e la sensazione di fatica persistente potranno beneficiare di una buona capacità di ascolto da parte dell'oncologo che, anche al di fuori delle scadenze dei controlli, risponderà alle domande dei pazienti (49).

Nel caso di una reale "psicopatologia della remissione", potrebbe essere necessario anche l'intervento specialistico dello psiconcologo.

Dolore

Il dolore rappresenta uno dei più importanti problemi in oncologia sia per l'elevata prevalenza (50-60% in ogni fase di malattia, 70-85% delle fasi avanzate) che per le gravi ricadute sul paziente (peggioramento della qualità della vita, maggior rischio di sviluppare disturbi psicopatologici, in particolare depressione, rischio di suicidio) (50).

La presenza dello psiconcologo è particolarmente utile all'interno delle equipe di terapia antalgica. Egli realizza la valutazione psicologica e la presa in carico del paziente con dolore in modo complementare alle figure deputate alla valutazione ed al trattamento clinico del dolore stesso.

L'impiego di strumenti terapeutici psicologici (ad es. tecniche cognitive, terapie corporee di rilassamento) e psicofarmacologici (ad es. antidepressivi) si pone come intervento adiuvante significativo in terapia antalgica.

Alla figura dello psiconcologo compete inoltre un ruolo di sostegno all'equipe che, in particolare nelle fasi avanzate della malattia oncologica, si confronta in modo intenso con la sofferenza del paziente (51).

Risulta infine importante il coinvolgimento di questa figura professionale nei processi educativi e formativi finalizzati a migliorare le capacità degli operatori a valutare, riconoscere e trattare in maniera integrata il dolore (52, 53).

Cure palliative

Le cure palliative sono definite dall'OMS (1990): "cure globali attive, rivolte ai pazienti la cui patologia non risponde o non risponde più ai trattamenti di tipo curativo".

Attualmente in Italia le Cure Palliative sono per lo più praticate nell'ambito dei Servizi di Terapia del Dolore che, attraverso un'attività di carattere ambulatoriale e di assistenza domiciliare, lavorano per il mantenimento del migliore livello di qualità di vita dei malati presi in carico.

Lo psiconcologo ha fatto parte dell'equipe fin dalle origini delle Cure Palliative, ricoprendo ruoli che si sono delineati e trasformati nel tempo.

C'è ora un generale accordo nel considerare quale ruolo prioritario - anche se non esclusivo - dello psiconcologo che opera nell'ambito delle Cure Palliative quello della formazione psicologica e della supervisione dell'equipe di assistenza. Viene spesso richiesta allo psiconcologo un'attività di consulenza all'equipe sulle problematiche psicologiche e relazionali che si presentano nel corso dell'assistenza al paziente.

Campagne informative negli interventi di medicina preventiva

Le campagne di informazione al pubblico (fumo, corretta alimentazione, ecc.), purché adeguate e non terroristiche, hanno un ruolo centrale nella prevenzione primaria e secondaria dei tumori. Ad esempio, una maggiore conoscenza dei fattori che contribuiscono all'insorgenza dell'abitudine al fumo o che aumentano il rischio di ricaduta dopo l'astinenza, dovrebbe permettere di migliorare l'efficacia dei programmi realizzati, in particolare, nelle scuole. È altresì importante trasmettere ai bambini ed ai ragazzi messaggi chiari e corretti circa l'adozione di un equilibrato comportamento alimentare, necessario per il mantenimento della salute.

Alcuni studi hanno dimostrato, sia nel caso dell'informazione sui danni del fumo sia nel caso della sensibilizzazione della popolazione femminile a campagne di screening dei tumori al seno, come l'esposizione ripetuta a messaggi che tendono a indurre paura risulti efficace solo nei soggetti che tendono ad essere spaventati già di per sé; tali messaggi possono invece portare altre persone ad una negazione degli stessi per evitare l'angoscia indotta, fino ad una specie di desensibilizzazione. Appare dunque globalmente più vantaggioso enfatizzare gli effetti positivi dei comportamenti che si desidera indurre, come l'importanza di una diagnosi tempestiva nel caso del cancro (54).

Oltre ad intervenire sul messaggio informativo, nell'ambito dello screening lo psiconcologo può collaborare all'individuazione delle modalità comunicative più adeguate a garantire un approccio il più possibile sereno alle iniziative di prevenzione.

Consulenza genetica

Le informazioni riguardanti le modalità di trasmissione ed il rischio di insorgenza dei tumori a carattere familiare rappresentano parte fondamentale della consulenza genetica. Essa consiste in un processo dinamico che si evolve nel tempo e che comprende la compilazione del pedigree oncologico del soggetto richiedente, l'eventuale riconoscimento di sindromi familiari, la stima del rischio, l'educazione alla salute per promuovere pratiche preventive e di controllo (55, 56, 57).

Un momento particolarmente importante di tale processo è costituito dalla presentazione e dalla discussione del consenso informato. L'ambivalenza tra il desiderio di sapere ed il timore legittimo di questo sapere è spesso una realtà pregnante in ciascuno dei protagonisti della consulenza oncogenetica (58). L'informazione al paziente implica pertanto un'accurata valutazione di alcune variabili psicoemozionali: livelli di ansia e di distress, significato attribuito

al test, corretta percezione del rischio, credenze dell'individuo sulla propria salute ecc (59, 60, 61, 62).

Nelle fasi successive del counseling, l'intervento dello psiconcologo può facilitare la gestione dell'impatto dei risultati del test, l'adattamento alla condizione di rischio e l'eventuale adesione a programmi di sorveglianza.

È auspicabile che la consulenza genetico-oncologica venga effettuata da équipe multidisciplinari in grado di assicurare un'integrazione delle nuove conoscenze scientifiche con la pratica clinica. Le principali figure di riferimento sono l'oncologo, lo psicologo, il genetista ed il biologo molecolare.

Supporto alla famiglia

La diagnosi di cancro determina notevoli ripercussioni sull'equilibrio della struttura familiare. Il processo di reazione della famiglia al cancro dipenderà da diversi fattori quali età, sesso, tipo di patologia e ruolo del paziente all'interno della famiglia, ciclo vitale della famiglia stessa, eventuale presenza di conflitti fra i membri, modalità di espressione delle emozioni, etc. (63). Il modo in cui la famiglia è toccata dal presente (e dunque essa reagisce) al tumore può lasciare delle conseguenze spesso gravi e durature. A volte la malattia può portare un membro della famiglia ad esplicitare una richiesta di aiuto sia per le ripercussioni del cancro, sia per problematiche preesistenti all'evento malattia (64).

Nel sistema malato-famiglia-équipe, spesso si osservano giochi di alleanza e di esclusione che a volte possono persino condurre al rifiuto del trattamento, al ricorso a medicine alternative (e al rifiuto di tutto ciò che è medico) o, al contrario, ad un'alleanza troppo stretta curante-famiglia che può escludere il paziente (cose non dette, richiesta di eutanasia da parte di terzi ecc.). Pertanto è importante che la famiglia stabilire l'alleanza terapeutica con la famiglia, evitando i rischi frequenti di rivalità e di malinteso con i curanti.

Aspetti psicologici specifici in pediatria

Le percentuali di guarigione sono importanti in oncopediatria, dove un' enorme attenzione è riservata allo sviluppo del bambino ed al suo ambiente familiare. Il livello di partecipazione dei genitori all'iter clinico del proprio figlio, il rispetto del bambino come interlocutore, le condizioni dell' ospedalizzazione (attività ludiche, scolastiche ecc.) sono essenziali per l'adattamento del piccolo paziente.

Il rischio di conseguenze psichiche necessita di un' organizzazione particolare delle condizioni terapeutiche e dei trattamenti complementari (in particolare del dolore).

In età pediatrica l'intervento psicologico è condotto in una prospettiva di sviluppo, quindi è orientato a sostenere il paziente nel suo percorso di crescita generale, mantenendo condizioni di vita reale e mentale il più possibili normali (65).

Il lavoro è svolto secondo un'ottica multidisciplinare; si configura come un accompagnamento all'esperienza, che parte dalla comunicazione della diagnosi ai pazienti e ai genitori e prosegue lungo tutto l'iter terapeutico (66).

GLI ATTORI DEL SOSTEGNO ALLA RELAZIONE

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

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

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

Medici della medicina generale

L'evoluzione delle terapie e dell'organizzazione dei servizi ha come conseguenze una minor durata della degenza in regime di ricovero e lo sviluppo di interventi ambulatoriali. Il medico della Medicina Generale (MG) ha un ruolo fondamentale a questo livello, assicurando una gran parte del sostegno rivolto al paziente e spesso mediando i rapporti tra il paziente e le strutture assistenziali specialistiche. Il recente sviluppo in alcune regioni dei NODO (Nuclei Operativi Domiciliare Oncologica) ha ulteriormente messo in primo piano il ruolo del medico della MG nella cura dei pazienti in fase avanzata di malattia. Il mantenimento della qualità della vita, la riduzione dei sintomi fisici e psicologici (in particolare della depressione), il sostegno al paziente ed ai famigliari ed il loro accompagnamento nella fase terminale di malattia sono gli obiettivi prioritari dei progetti assistenziali.

La serie di problemi che emerge in questi casi sia sul piano medico (i diversi quadri clinici legati alla malattia, il trattamento del dolore) che relazionale (i rapporti con il paziente e con la famiglia e la valutazione del loro disagio psicologico, l'accompagnamento del morente) determina la necessità di una collaborazione stretta con le strutture oncologiche (necessità di una "formazione" in medicina palliativa) e psico-oncologiche (necessità di una "formazione" in senso psicologico).

Medici oncologi

Le richieste loro indirizzate oltrepassano l'ambito della sola competenza "tecnica".

La globalità dell'intervento terapeutico è infatti largamente influenzata anche dal loro modo di relazionarsi ai pazienti ed ai familiari e dal loro concetto di cura.

Negli ultimi anni il ruolo tradizionale del medico, piuttosto direttivo, è evoluto verso un atteggiamento che privilegia l'autonomia del paziente, implicando un desiderio di informazione e di comunicazione che tiene conto delle sue aspettative e delle sue opinioni. Un tale approccio è a volte difficile da conciliare con le caratteristiche della fase avanzata di malattia, la quale comporta spesso la necessità di una comunicazione continua tra i membri dell'equipe curante ed una modalità di decisione pluridisciplinare.

Gli oncologi possono talvolta temere che l'intervento degli psiconcologi conduca ad una parcellizzazione del loro ruolo di centralità nella cura, con effetti negativi per il benessere del paziente. Una migliore sensibilizzazione alla psiconcologia nei loro corsi universitari permetterebbe di temperare questo rischio esplicitando i campi di competenza rispettivi e le condizioni per una valida collaborazione.

Infermieri

Il sostegno relazionale e l'intervento educativo nei confronti del paziente appartengono al ruolo proprio dell'infermiere. La sua funzione lo rende particolarmente vulnerabile alle difficoltà di cura in oncologia, a causa del confronto con la sofferenza fisica e psicologica del paziente, con i risultati incostanti delle terapie, con l'eventualità della morte del paziente stesso, con i problemi etici connessi all'accanimento terapeutico ed all'eutanasia. E' importante che, nella gestione multidisciplinare del paziente oncologico, siano previsti momenti di discussione delle situazioni problematiche.

Altre professionalità

Talvolta meno coinvolti negli aspetti più direttamente legati al trattamento, il loro intervento è sempre più richiesto per fornire un'assistenza globale al malato, il quale sovente mostra le proprie paure, l'intensità delle proprie angosce, lo scoraggiamento, unitamente ai propri bisogni assistenziali. E' il caso degli assistenti sociali e degli assistenti sanitari, il cui compito è quello di fornire aiuto per la gestione delle pratiche di invalidità, per la richiesta di pensionamento, di supporti protesici ecc. Altre professionalità sono inoltre particolarmente coinvolte nella relazione di cura: terapisti della riabilitazione, tecnici di radiologia e radioterapia.

Religiosi

Il bisogno fondamentale di trascendenza dell'uomo si manifesta nei pazienti oncologici come necessità di dare un significato alla propria esperienza, di trovare risorse per affrontare l'angoscia e la disperazione che talvolta accompagnano la malattia.

La spiritualità è più della somma delle preferenze, delle credenze e delle pratiche religiose dei pazienti: si riferisce alla "totalità delle risorse interiori, agli elementi basilari attorno ai quali gli altri valori sono costruiti"; è la filosofia centrale di vita che guida, attribuisce significato ed influenza tutti i comportamenti individuali e sociali e racchiude il bisogno di trovare risposte soddisfacenti a domande sul significato della vita, della malattia e della morte.

Il sostegno spirituale, in ambito oncologico, viene generalmente offerto dai cappellani o dai religiosi che operano all'interno delle strutture oncologiche. La loro attività, che non dovrebbe mai essere un proselitismo ma un'apertura alla dimensione spirituale dell'individuo, necessita di una buona conoscenza dell'ambiente ospedaliero e può diventare complementare a quella dei curanti e degli psicologi.

Sarebbe inoltre interessante sperimentare l'intervento di operatori laici adeguatamente formati in grado di aiutare i pazienti ad affrontare gli aspetti più ampi della loro spiritualità (67).

Volontari

Come rappresentanti della società civile, i volontari testimoniano con la loro azione la solidarietà di una comunità verso i suoi membri in condizioni di disagio. Attraverso un atto gratuito, il volontario instaura con il paziente una relazione amicale e gli permette di mantenere quei legami essenziali che consentono a ciascuno di preservare il proprio status sociale e relazionale. In ciò egli controbilancia la perdita della personalità sociale alla quale espone la malattia grave, e gioca un ruolo di prevenzione primaria rispetto alle conseguenze psicologiche dell'isolamento. Le associazioni di malati possono a loro volta contribuire al supporto e all'educazione di altri pazienti (per esempio i colostomizzati, i tracheostomizzati, le mastectomizzate).

Il rapporto del volontario con l'istituzione deve essere chiaro ed il suo status specifico dovrà essere stabilito: è un atto dovuto da parte dell'istituzione quello di garantire la competenza di chi opera al suo interno e di accertarsi del rispetto del segreto professionale.

È auspicabile che i volontari appartengano ad un'associazione che specifichi la loro azione e proponga loro una formazione appropriata.

Formazione psicologica degli operatori

È ampiamente riconosciuto il bisogno di training specifici e di conoscenze psicologiche di base per chi lavora con i malati di cancro.

La mancanza di una preparazione psicologica adeguata e di interventi di supporto per il personale ospedaliero può indurre infatti reazioni di difesa capaci di influenzare negativamente la relazione con il paziente e con l'ambiente di lavoro. Questi aspetti potrebbero essere maggiormente contenuti attraverso una formazione continua del personale sanitario sulle dinamiche emozionali messe in gioco all'interno della relazione con il paziente.

La formazione psicologica degli operatori sanitari, ha l'obiettivo di proporre nuovi modelli di relazione e più efficaci modalità di comunicazione con i pazienti ed i loro familiari. Essi

andranno ad arricchire i modelli già utilizzati dagli stessi operatori, migliorando le attitudini lavorative e la qualità delle cure prestate (68).

Nelle pagine seguenti sono riportati, in relazione a ciascuna figura professionale coinvolta, i requisiti essenziali per la formazione degli operatori in Psiconcologia. Qui di seguito ne sintetizziamo gli obiettivi principali.

Effetti della formazione sulle attitudini lavorative:

- sviluppare una percezione positiva del proprio lavoro
- favorire il riconoscimento delle proprie capacità
- ristabilire una sensazione di controllo su alcuni fattori di stress

Effetti della formazione sulla qualità delle cure:

- favorire una migliore percezione e riconoscimento dei bisogni del malato
- permettere un riconoscimento precoce delle reazioni psicopatologiche del malato
- apprendere delle strategie di intervento per rispondere ai bisogni dei malati
- sviluppare la creatività

Tecniche di formazione in psiconcologia:

- discussione di casi
- lezioni teoriche
- giochi di ruolo
- gruppi esperienziali
- sostegno e gestione dello stress

LA RICERCA IN PSICONCOLOGIA

È opinione diffusa che negli ultimi vent'anni, a fronte di un crescente sviluppo dell'attività clinica e di formazione in psiconcologia, non abbia fatto seguito un parallelo incremento dell'attività di ricerca (4).

In un recente articolo Iacovino e Reesor (69) analizzano un campione rappresentativo di studi relativi all'efficacia dell'intervento psicosociale in oncologia, fornendo un'attenta valutazione delle caratteristiche delle ricerche del settore pubblicate in ambito internazionale. Gli studi di tipo descrittivo sono di gran lunga prevalenti rispetto a quelli di tipo comparativo; pochi risultano gli studi clinici randomizzati mentre è difficile trovare lavori basati su un corretto impianto metodologico. Questi numeri si riducono ulteriormente se facciamo riferimento alle pubblicazioni realizzate da autori italiani. In tutti i Paesi, inoltre, la ricerca in psiconcologia è concentrata in pochi centri, generalmente costituiti da strutture universitarie o istituti di ricerca. Le motivazioni del carente sviluppo della ricerca psiconcologica in Italia possono essere comprese considerando tre fattori principali:

- problemi relativi all'organizzazione ed alla promozione della stessa attività di ricerca (scarso valore attribuito alla ricerca dalle Direzioni delle aziende sanitarie, mancanza di motivazione o di tempo per tale attività da parte degli operatori, difficoltà nell'ottenere finanziamenti pubblici ecc);
- problemi legati all'insufficiente preparazione nell'ambito della metodologia della ricerca psicosociale da parte delle figure professionali coinvolte;
- problemi etici e deontologici relativi alla tipologia dei pazienti in questione (la particolare vulnerabilità psico-emotiva dei malati di cancro ha fatto nascere accesi dibattiti sulla liceità stessa della ricerca nelle Cure Palliative).

Essendo questi tre aspetti strettamente intercorrelati, risulta senza dubbio difficile stimare il ruolo giocato da ciascuno di essi. La possibilità di un'efficace risoluzione dei problemi sopra descritti dipende in ogni caso ed in primo luogo dalla motivazione del singolo professionista. Sarà quindi obiettivo della SIPO per i prossimi anni quello di incrementare ed incentivare gli operatori disponibili a fare ricerca in psiconcologia, in un continuo interscambio con le caratteristiche ed i risultati dell'attività clinica.

La pianificazione e la realizzazione di specifiche attività di ricerca nasce infatti, o dovrebbe nascere, dalla consapevolezza dei limiti delle conoscenze disponibili e dall'esigenza di fornire risposte sempre più affidabili ed adeguate alle necessità dei pazienti.

CONCLUSIONI

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

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

La psiconcologia risponde all'esigenza di una riflessione specifica sui processi psichici implicati nell'adattamento dei pazienti alla malattia e sulla valutazione della loro qualità di vita. Deve quindi fornire strumenti utili all'organizzazione della formazione di tutte le figure professionali coinvolte e proporre strategie efficaci nel sostegno psicologico al malato. Si tratta di un insieme di conoscenze e da una serie di competenze in costante evoluzione, sulle quali si fonda l'identità professionale dello psiconcologo.

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

1. Andersen BL. Psychological intervention for cancer patients to enhance the quality of life. *J Consult Clin Psychol* 1992; 60: 552-68.
2. Razavi D. La réhabilitation médico-psychosociale des patients présentant une affection cancéreuse. *Rev Méd Brux* 1991; 12: 19-25.
3. Schraub S, Brugère J, Hoerni B. Qualité de la vie et cancer. *Progrès en cancérologie* 1984; 4.
4. Holland JC, Zittoun R. Psychosocial Issues in Oncology: A Historical Perspective. In: Holland JC, Zittoun R, eds. *Psychosocial Aspects of Oncology*. Berlino: Springer-Verlag, 1990.
5. Lazarus RS. Stress and coping as factors in health and illness. In: Cohen J et al., eds. *Psychosocial aspects of cancer*. New York: Raven Press, 1982.
6. Zittoun R, Ruzsniowski M. Implications psychologiques des cancers. I. Conséquences psychologiques de la maladie. *Bull Cancer* 1988; 75: 943-8.
7. Mc Daniels JS, Musselman DL, Porter MR. Depression in patients with cancer. *Arch Gen Psychiatry* 1995; 52: 89-97.
8. Razavi D, Delvaux N, Farvaques C. Screening for adjustment disorders and major depressive disorders in cancer patients. *Br J Psychiatr* 1990; 156: 79-83.
9. Paci E. Assessment of validity and clinical application of an Italian version of the Rotterdam Symptom Checklist. *Quality of Life Research* 1992; 1: 129-34.
10. Morasso G, Costantini M, Baracco G, Borreani C, Capelli M. Assessing psychological distress in cancer patients: validation of a self-administered questionnaire. *Oncology* 1996; 53: 295-302.
11. Schipper H, Clinch J, McMurray A et al. Measuring the quality of life of cancer patients: the Functional Living Index-Cancer: development and validation. *J Clin Oncol* 1984; 2: 472-83.
12. Aaronson N, Ahmezdai S, Bergman B, Bullinger M, Cull A, Duez N, Filiberti A et al. The European Organization of Research and Treatment of Cancer QLQ-30: a quality of life instrument for use in international clinical trials in oncology. *JNCI* 1993; 85: 365-78.
13. Crabtree DF, Miller WL. *Doing qualitative research*. Newbury Park CA Sage Publication, 1992.
14. Bellotti GG, Bellani ML. *Il counseling nell'infezione da HIV e nell'AIDS*. Milano: Mc Graw-Hill, 1997.
15. Schultz JH. *Bionome Psychotherapie*. Stuttgart: Thieme, 1951.
16. Schultz JH. *Il Training Autogeno (vol. 1-2)*. Milano: Feltrinelli, 1964.
17. Granone F. *Trattato di Ipnosi*. Torino: Boringhieri, 1983.
18. Assagioli R. *Principi e metodi della psicosintesi terapeutica*. Roma: Astrolabio, 1973.

19. Shartner CD, Burish T, Carcy MP. Effectiveness of biofeedback with progressive muscle relaxation training in reducing the aversiveness of cancer chemotherapy: a preliminary report. *Japan J. of Biofeedback Res.* 1985; 12: 33-40.
20. British Association For Counselling. Code of Ethics and Practice for Counsellors. Rugby, 1990, 1993, 1995.
21. Lo Scalzo M, Brintzenhofeszoc K. Brief Crisis Counselling. In: Holland JC, ed. *Psycho-Oncology*. New York: Oxford University Press, 1998.
22. Trijsburg RW, Van Khuppenberg F, Rijpma SE. Effects of psychological treatment on cancer patients. *Crit Rev Psychosomatic Med* 1992; 54: 489-517.
23. Fawzy FI, Fawzy NM, Arndt L, Pasnav RO. Critical review of psychosocial interventions in cancer care. *Arch Gen Psychiatry* 1995; 52: 100-13.
24. Heim. Coping and Adaptation in cancer. In: Codfer CL, Watson M, eds. *Cancer and Stress: psychological, biological and coping studies*. New York: J Wiley and sons, 1991.
25. Derogatis LR, Morrow GR, Fetting D, Penman D, Piasetsky S, Schmale AM, Henrichs M, Carnicke CLM. The prevalence of psychiatric disorders among cancer patients. *JAMA* 1983; 249: 751-7.
26. Goldberg RJ, ed. *Psychiatric aspects of cancer*. Basel: Karger, 1988.
27. Biondi M, Costantini A, Grassi L. *La mente e il cancro*. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore, 1995.
28. Grassi L, Rosti G. Psychiatric morbidity among long-term survivors of cancer. A six-year follow-up study. *Psychosomatics* 1996; 37: 523-32.
29. Derogatis LR, Abeloff MD, MCBeth CD. Cancer patients and their physicians in the perception of psychological symptoms. *Psychosomatics* 1976; 17: 197-201.
30. Biondi M. *Mente, cervello e sistema immunitario*. Milano: Mc Graw-Hill, 1997.
31. Grassi L. *La depressione nel cancro e nell'infezione da HIV*. Milano: Franco Angeli, 1997.
32. Endicott J. Measurement of depression in patients with cancer. *Cancer* 1984; 53: 2243-8.
33. Spiegel D, Sands S, Koopman C. Pain and depression in patients with cancer. *Cancer* 1994; 74: 2570-8.
34. Cull AM. The assessment of sexual function in cancer patients. *Eur Journ Cancer* 1992; 28: 1680-6.
35. Trzepacz PT. Delirium. Advances in diagnosis, pathophysiology, and treatment. *Psychiatrics Clinics of North America* 1996; 19: 429-48.
36. Davis B, Fernandez F, Adams F, Holmes V, Levy JK, Neidhart J. Diagnosis of dementia in cancer patients. *Psychosomatics* 1987; 28: 1175-9.
37. Annunziata MA. Ethics of relationship. From communication to conversation. *Communication with the cancer patient*. *Annals of the New York Academy of Sciences* 1997; 809: 400-11.

38. Buckman R. S'asseoir pour parler - L'art de communiquer une mauvaise nouvelle. Parigi: Inter Editions, 1992.
39. Sofres. Parcours de femmes. Résultats et analyse de l'enquete nationale concue par Bristol-Myers Squibb et la Ligue nationale contre le cancer. Eurocancer, 1994.
40. Cunningham AJ, Lockwood GA, Edmonds CV. Which cancer patients benefit most from a brief group coping skills program? Int J Psychiatry Med 1983; 23: 383-96.
41. Gilbar O. The quality of life of cancer patients who refuse chemotherapy. Soc Sci Med 1991; 32: 1337-40.
42. Appelbaum PS, Roth CH. Patients who refuse treatment in medical hospitals. JAMA 1983; 250: 1296-1301.
43. Tomamichel M. La formazione alla relazione con il paziente in fase avanzata di malattia. Il medico. In Morasso G, ed. Cancro: curare i bisogni del malato. L'assistenza in fase avanzata di malattia. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore, 1998.
44. Goldberg RJ. Systematic understanding of cancer patients who refuse treatment. Psychotherapy Psychosom 1983; 39: 180-9.
45. Young A, Volker D, Rieger P. Oncology Nurses attitudes regarding voluntary, physician-assisted dying for competent, terminally ill patients. Oncol Nurs Forum 1993; 20: 445-51.
46. Codice di deontologia medica (Approvato dal Comitato Nazionale del giugno 1995). Milano: Promopharma, 1996.
47. Abiven M. Aspetti fondamentali dell'etica per la morte. In Morasso G, ed. Cancro: curare i bisogni del malato. L'assistenza in fase avanzata di malattia. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore, 1998.
48. Capovilla ED, Martella S, Fiorentino MV. L'intervento psicologico in oncologia: preparazione degli strumenti e degli operatori. In Grassi L, ed. Il disagio psichico in oncologia. Ferrara: Spazio Editori Libri, 1993.
49. Caruso A, Terzoli E, Nisi E, Nisticò C, Garufi C, Pugliese P. Operatività dell'intervento psicologico. In Grassi L, ed. Il disagio psichico in oncologia. Ferrara: Spazio Editori Libri, 1993.
50. Agency for Health Care Policy and Research (AHCPR). Management of cancer pain. U.S. Department of Health and Human Services. Rockville, 1994.
51. Derzelle M. La place de la douleur dans l'économie d'ensemble. Psychol Med 1983; 23: 383-96.
52. Breitbart W, Holland JC. Psychiatric aspects of symptom management in cancer patients. Washington: American Psychiatric Press, 1993.
53. Breitbart W. Cancer pain management guidelines: implications for psycho-oncology. Psycho-oncology 1994; 3: 103-8.
54. Solano L. L'intervento psicologico nell'AIDS e sindromi correlate. In: Bertini M, ed. Psicologia e salute. Roma: La Nuova Italia Scientifica, 1988.
55. Lerman C, Rimer BK, Engstrom PF. Cancer risk notification: psychosocial and ethical implication. Journal of clinical oncology 1991; 9: 1275-82.

56. Murday V. Genetic counselling and care for families. *Clinical genetics* 1994; 13: 2012-5.
57. Lerman C, Narod S, Schulman K et al. BRCA1 testing in families with hereditary breast-ovarian cancer. *JAMA* 1996; 275: 1885-92.
58. Crotti N, Di Leo S, Viterbori P. Il counselling genetico. *Salute e territorio* 1997; 104: 223-6.
59. Ponder M, Grean JM. BRCA1 testing: some issues in moving from research to service. *Psycho-oncology* 1996; 5: 223-32.
60. Patenaude AF, Schneider KA et al. Acceptance of invitations for p53 and BRCA1 predisposition testing: factors influencing potential utilization of cancer genetic testing. *Psycho-oncology* 5: 241-50.
61. Struwing JP, Lerman C. et al. Anticipated uptake and impact of genetic in hereditary breast and ovarian cancer families. *Cancer Epidemiology* 1995; 4: 169-73.
62. Borreani C, Gangeri L. Genetic counseling: communication and psychosocial aspects. *Tumori* 1996; 82: 147-50.
63. Biondi M, Costantini A, Grassi L. *La mente e il cancro*. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore, 1995.
64. Invernizzi G, Bressi C. La famiglia incontra il tumore: dall'angoscia alla speranza. In Grassi L, ed. *Il disagio psichico in oncologia*. Ferrara: Spazio Libri Editori, 1993.
65. Di Cagno L, Massaglia P, Bertolotti M. Psicoprofilassi in oncologia pediatrica. *Giorn Neuropsich Età Evol* 1986; 6(2): 127-31.
66. Massaglia P, Bertolotti M, Di Cagno L. Come accompagnare il bambino e la famiglia nell'esperienza di cancro. *Riv Ital Pediatr* 1993; 19(suppl al n.6): 89-92.
67. Jenkins RA, Pargament KI. Religion and spirituality as resource for coping with cancer. *Journ Psychosoc Oncol* 1995; 13 (1-2): 51-74.
68. Delvaux M, Razavi D, Marshall S. La formation des soignants. In: Razavi D, Delvaux M, eds. *Psychoncologie*. Parigi: Masson, 1994.
69. Iacovino V, Reesor K. Literature on interventions to address cancer patients' psychological needs: what does it tell us? *Journal of Psychosocial Oncology* 1997; 15(2): 47-71.

APPENDICE

**REQUISITI ESSENZIALI
PER LA FORMAZIONE DEGLI OPERATORI
IN PSICONCOLOGIA**

ASSISTENTI SOCIALI

OBIETTIVI DIDATTICI GENERALI

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

PREVENZIONE

Promuovere e collaborare a programmi di educazione socio-sanitaria

INTERVENTO PSICO-SOCIALE

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

RICERCA

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

DOCUMENTAZIONE

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

PROGETTAZIONE, ORGANIZZAZIONE, COORDINAMENTO DI SERVIZI

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

FORMAZIONE E SUPERVISIONE PROFESSIONALE

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

PROMOZIONE E PARTECIPAZIONE DELL'UTENZA

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

ASPETTI GIURIDICO - AMMINISTRATIVI

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

SISTEMA INFORMATIVO IN CAMPO SOCIO-SANITARIO

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

OBIETTIVI DIDATTICI GENERALI

CLINICA

A) Riconoscere i bisogni primari:

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

B) Soddisfare i bisogni con:

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

DIDATTICA

- capacità di insegnare la riabilitazione oncologica a studenti del D.U. in fisioterapia
- capacità di trasmettere nozioni ed informazioni di fisioterapia oncologica ai colleghi per un intervento integrato

RICERCA

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

ATTIVITÀ CLINICA

Bisogno di sviluppare competenze specifiche per:

1. pazienti degenti in reparti di chirurgia oncologica e medica

- identificare i bisogni
- organizzare l'intervento in base alla diagnosi
- stimolare l'autonomia attraverso una buona relazione ed un adeguato supporto di ausili
- integrare il proprio intervento con quello delle altre figure professionali
- riconoscere la necessità di consulenze specifiche

2. pazienti ambulatoriali

- costruire una relazione sufficiente ad una collaborazione
- instaurare una comunicazione chiara ed aperta
- progettare uno specifico programma riabilitativo
- ripristinare un vissuto di integrità fisica attraverso il movimento sia in sedute singole che in sedute di gruppo, facilitando la comunicazione ed il confronto reciproco in un contesto di mutuo aiuto

3. pazienti con ripresa di malattia

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

ATTIVITÀ DIDATTICA

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

ATTIVITÀ DI RICERCA

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

INFERMIERI

OBIETTIVI DIDATTICI GENERALI

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

IDENTIFICAZIONE DEI BISOGNI

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

FORMULAZIONE DEGLI OBIETTIVI DI INTERVENTO

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

NECESSITÀ DI SVILUPPARE UNA CORRETTA INTERAZIONE NELLA COMUNICAZIONE

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

NECESSITÀ DI PROCEDURE DIAGNOSTICHE

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

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

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

OBIETTIVI DIDATTICI GENERALI

CLINICA

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

RICERCA

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

FORMAZIONE

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

ORGANIZZAZIONE DELL'ASSISTENZA E LAVORO D'EQUIPE

- Descrivere le indicazioni per la presa in carico del malato oncologico in equipe.
- Definire indicatori e standard assistenziali.
- Elencare gli obiettivi a breve, media e lunga durata di un programma terapeutico.
- Definire i ruoli dei medici dell'equipe, nella progettazione di un piano di cure.
- Definire le modalità e gli obiettivi del primo incontro del medico con il malato.
- Applicare i criteri di valutazione delle risorse della famiglia in funzione delle decisioni diagnostico-terapeutiche.
- Acquisire la capacità di discutere le strategie terapeutiche con il paziente.

VALUTAZIONE DELL'ASSISTENZA

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

COMUNICAZIONE

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

ETICA E DIRITTO

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

PSICHIATRI

OBIETTIVI DIDATTICI GENERALI

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

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

1) PROGETTAZIONE, ORGANIZZAZIONE E COORDINAMENTO DEI SERVIZI (progettare singoli servizi di supporto al paziente e alla famiglia: servizi di psiconcologia, gruppi di auto-aiuto e volontari, servizi di assistenza domiciliare, servizi informativi per l'utenza, protocolli di accoglienza).

2) ATTIVITA' CLINICA sul paziente (ricoverato, ambulatoriale e domiciliare) per psicodiagnostica, terapia di supporto e psicoterapia e sui familiari per terapia di supporto ed elaborazione del lutto.

3) ATTIVITA' ALL'INTERNO DELL'EQUIPE con obiettivi formativi (formazione degli operatori sanitari e del personale volontario di assistenza) e di supervisione.

4) ATTIVITA' DI RICERCA incentrate sul paziente (impatto soggettivo della terapia, qualità delle cure, immagine psicosociale, ecc.) e sull'equipe di cura (stress lavorativo degli operatori) attraverso l'applicazione di metodologie di ricerca specifiche.

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

PSICONCOLOGIA E CURE PALLIATIVE

CONOSCENZE

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

ABILITÀ E PRESTAZIONI

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

LA FAMIGLIA DEL PAZIENTE ONCOLOGICO

CONOSCENZE

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

ABILITÀ E PRESTAZIONI

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

LA FORMAZIONE E IL SUPPORTO DEGLI OPERATORI SANITARI

CONOSCENZE

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

ABILITÀ E PRESTAZIONI

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

FORMAZIONE DI OPERATORI E VOLONTARI

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

OBIETTIVI DIDATTICI GENERALI

Ampliare le conoscenze, accrescere le competenze e sviluppare le capacità individuali nelle seguenti aree: terapia di supporto e psicoterapia del paziente durante il percorso diagnostico, terapeutico, riabilitativo e la fase terminale; tecniche e terapie relazionali e comunicazionali per i familiari e assistenza nella fase del lutto; formazione e supporto degli operatori sanitari e dei volontari. La formazione dello psicologo deve essere volta all'acquisizione di abilità e competenze utili a svolgere attività in almeno 3 diversi ambiti di intervento che hanno come obiettivo generale la qualità di vita del paziente:

1) ATTIVITÀ DI PREVENZIONE (promuovere programmi ed interventi di informazione ed educazione sanitaria al fine di produrre cambiamenti nei comportamenti a rischio nella popolazione in generale).

2) PROGETTAZIONE, ORGANIZZAZIONE E COORDINAMENTO DEI SERVIZI (progettare singoli servizi di supporto al paziente e alla famiglia: servizi di psiconcologia, gruppi di auto-aiuto e volontari, servizi di assistenza domiciliare, servizi informativi per l'utenza, protocolli di accoglienza).

3) ATTIVITÀ CLINICA sul paziente (ricoverato, ambulatoriale e domiciliare) per psicodiagnostica, terapia di supporto e psicoterapia e sui familiari per terapia di supporto ed elaborazione del lutto.

4) ATTIVITÀ DI FORMAZIONE (formazione degli operatori sanitari e del personale volontario di assistenza) e di supervisione dell'equipe curante.

5) ATTIVITÀ DI RICERCA incentrate sul paziente (impatto soggettivo della terapia, qualità delle cure, immagine psicosociale, ecc.) e sull'equipe di cura (stress lavorativo degli operatori) attraverso l'applicazione di metodologie di ricerca specifiche.

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

PSICONCOLOGIA E CURE PALLIATIVE

CONOSCENZE

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

ABILITÀ E PRESTAZIONI

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

LA FAMIGLIA DEL PAZIENTE ONCOLOGICO

CONOSCENZE

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

ABILITÀ E PRESTAZIONI

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

LA FORMAZIONE E IL SUPPORTO DEGLI OPERATORI SANITARI

CONOSCENZE

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

ABILITÀ E PRESTAZIONI

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

FORMAZIONE DI OPERATORI E VOLONTARI

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

LA QUALITÀ DI VITA

CONOSCENZE

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

ABILITÀ E PRESTAZIONI

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

VOLONTARI

OBIETTIVI GENERALI

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

ORGANIZZAZIONE DEL SERVIZIO

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

RAPPORTI CON IL PAZIENTE E LA FAMIGLIA

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

ETICA

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