



Linee guida

**ASSISTENZA PSICO-SOCIALE DEI
MALATI ONCOLOGICI**

Edizione 2013



Coordinatore: *Rodolfo Passalacqua*, oncologo
Istituto Ospitalieri di Cremona

Segretario Scientifico: *Caterina Caminiti*,
biostatistico, Azienda Ospedaliero-Universitaria di
Parma

Estensori:

Luigi Grassi, psichiatra clinico, coordinatore per la
Società Italiana di Psiconcologia (SIPO), Università
di Ferrara

Maria Antonietta Annunziata, psicologo clinico,
CRO Aviano

Anna Costantini, psicologo clinico, presidente SIPO
Azienda Ospedaliera Sant'Andrea, Università La
Sapienza, Roma

Paola Di Giulio, infermiera, Università degli Studi di
Torino, IRCCS Istituto di Ricerche Farmacologiche
Mario Negri, Milano

Luciano Isa, oncologo, Milano

Raffaele Maddalena, infermiere, Azienda
Ospedaliera di Vimercate

Paola Mosconi, capo Laboratorio di ricerca per il
coinvolgimento dei cittadini - IRCCS Istituto di
Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Milano

Marina Negri, volontaria Attivecomeprima, Milano

Adele Patrini, presidente Associazione C.A.O.S.
Varese, segretario FAVO Comitato Regionale
Lombardia

Antonella Surbone, oncologo, Università di New
York e di Torino

Riccardo Torta, psicologo clinico, Città della Salute
e della Scienza, Università di Torino

Claudio Verusio, oncologo, Azienda Ospedaliera
Busto Arsizio, PO SaronnoSaronno

Referee AIOM *Lorenzo Moja*
Paolo Marchetti

Si ringrazia *Francesca Diodati* per il supporto alla
segreteria scientifica e ricerca bibliografica

Indice

Introduzione	6
1. Fornire informazioni ai pazienti, familiari/caregiver	9
2. Comunicare con il malato e i familiari.....	11
3. Rilevare e rispondere al disagio psicologico.....	13
4. Rilevare e rispondere ai bisogni (psico) sociali	17
5. Eliminare le emergenti disparità nell'accesso alle cure	18
6. Cure di fine vita (interventi sul lutto, "care" dei familiari).....	21
7. Cure di supporto per sopravvissuti al cancro	23
8. Integrare l'assistenza psicosociale nei servizi oncologici	25
9. Termini e definizioni.....	28
10. Algoritmi.....	29
11. Bibliografia	52

Come leggere le raccomandazioni *

Le raccomandazioni vengono presentate in tabelle.

La riga d'intestazione è **verde** se sono state prodotte con metodologia SIGN** oppure **arancione** se sono state prodotte con il metodo GRADE*** (se presenti).

Grado di raccomandazione SIGN (1)	Raccomandazione clinica (2)	Forza della raccomandazione clinica (3)
B	Nel paziente oncologico in fase avanzata di malattia, con dolore di diversa etiologia, la somministrazione di FANS e paracetamolo dovrebbe essere effettuata per periodi limitati e con attenzione ai possibili effetti collaterali.	Positiva debole

(1) IL GRADO DI RACCOMANDAZIONE SIGN: PRECEDE LA RACCOMANDAZIONE

Nell'approccio SIGN, il grado di raccomandazione viene indicato con lettere (A;B;C;D), che sintetizzano i livelli di evidenza dei singoli studi****. Ogni lettera indica la **“fiducia”** nell'intero corpo delle evidenze valutate che sostengono la raccomandazione; **NON** riflettono sempre l'importanza clinica della raccomandazione e **NON** sono sinonimo della forza della raccomandazione clinica

Grado di raccomandazione SIGN

A	Almeno una meta-analisi o revisione sistematica o RCT valutato 1++ e direttamente applicabile alla popolazione target oppure.
	Il corpo delle evidenze disponibili consiste principalmente in studi valutati 1+ direttamente applicabili alla popolazione target e con risultati coerenti per direzione e dimensione dell'effetto
B	Il corpo delle evidenze include studi valutati 2++ con risultati applicabili direttamente alla popolazione target e con risultati coerenti per direzione e dimensione dell'effetto.
	Evidenze estrapolate da studi valutati 1++ o 1+
C	Il corpo delle evidenze include studi valutati 2+ con risultati applicabili direttamente alla popolazione target e con risultati coerenti per direzione e dimensione dell'effetto.
	Evidenze estrapolate da studi valutati 2++
D	Evidenze di livello 3 o 4
	Evidenze estrapolate da studi valutati 2+

(2) LA RACCOMANDAZIONE CLINICA

Quando possibile, riprende il PICO del quesito (popolazione, intervento, confronto, outcome); in alcuni casi può contenere delle specifiche per i sottogruppi indicate con il simbolo √. **La raccomandazione clinica deve esprimere l'importanza clinica di un intervento/procedura.**

(3) LA FORZA DELLA RACCOMANDAZIONE

Viene graduata , in base all'importanza clinica, su 4 livelli:

Forza della raccomandazione clinica	Terminologia	Significato
Positiva Forte	Tutti i pazienti <u>devono</u> ricevere l'intervento/procedura in oggetto.	Alla maggioranza dei pz. con le caratteristiche definite nella raccomandazione <u>deve essere offerto</u> l'intervento a meno che vi siano controindicazioni specifiche.
Positiva Debole	I pazienti <u>dovrebbero</u> ricevere l'intervento/procedura in oggetto.	Trend positivo del risultato ma con possibilità di incertezza nel bilancio tra beneficio e danno. Implica una discussione approfondita con il pz. In modo che egli possa scegliere se sottoporsi o meno all'intervento/procedura tenendo conto dei propri valori/preferenze.
Negativa Debole	I pazienti <u>non dovrebbero</u> ricevere l'intervento/procedura in oggetto.	Trend negativo del risultato ma con possibilità di incertezza nel bilancio tra beneficio e danno.
Negativa Forte	Tutti i pazienti <u>non devono</u> ricevere l'intervento/procedura in oggetto.	Alla maggioranza dei pz con le caratteristiche definite nella raccomandazione NON deve essere offerto l'intervento.

****LIVELLI DI EVIDENZA dei singoli studi/opinioni:

La qualità delle evidenze tiene conto sia del disegno di studio sia di come lo studio è stato condotto: viene riportata nel testo a lato della descrizione degli studi ritenuti rilevanti a sostegno o contro uno specifico intervento. Sono presenti solo per le evidenze che sostengono la raccomandazione clinica, contribuiscono a generare il grado di raccomandazione SIGN

1 - >	Revisioni sistematiche e meta analisi di RCT o singoli RCT
1 ++	Rischio di bias molto basso.
1 +	Rischio di bias basso.
1 -	Rischio di Bias elevato -> i risultati dello studio non sono affidabili.
2 - >	Revisioni sistematiche e meta-analisi di studi caso/controllo o di coorte o singoli studi caso/controllo o di coorte.
2 ++	Rischio di bias molto basso, probabilità molto bassa di fattori confondenti, elevata probabilità di relazione causale tra intervento e effetto.
2 +	Rischio di bias basso, bassa probabilità presenza fattori di confondimento, moderata probabilità di relazione causale tra intervento e effetto.
2 -	Rischio di Bias elevato -> i risultati dello studio non sono affidabili, esiste un elevato rischio che la relazione intervento/effetto non sia causale.
3 - >	Disegni di studio non analitici come report di casi e serie di casi.
4 - >	Expert opinion.

Note:

* La descrizione complete delle metodologie applicate alle LG AIOM è reperibile sul sito www.aiom.it

** SIGN= Scottish Intercollegiate Guidelines Network

*** GRADE= Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation

(Le informazioni complete relative al processo GRADE sono riportate nel capitolo successivo a quello degli algoritmi).

Introduzione

La diagnosi di tumore e le sue conseguenze possono avere un forte impatto negativo sulla vita dei malati e delle loro famiglie, ben oltre la vasta gamma di sintomi fisici sui quali generalmente si concentra l'attenzione di chi ha in cura i pazienti. Oltre al disagio, alla paura e allo sgomento che segue la diagnosi, il 30% circa è affetto da ansia clinicamente significativa e la prevalenza di depressione varia da 20% a 35%. La presenza di questi disturbi può limitare notevolmente l'individuo nelle sue attività, costituendo quindi anche un problema di natura sociale ed economico. Inoltre, essi ostacolano la capacità di affrontare la malattia, e possono ridurre la compliance terapeutica [1].

Nonostante la rilevanza di questi aspetti, e le evidenze ormai da anni presenti in letteratura, i bisogni psicosociali spesso non vengono rilevati, e quindi non trattati in modo opportuno. Molti pazienti, ad esempio, affermano di non essere sufficientemente informati circa la loro patologia per poter partecipare attivamente al processo decisionale [2]. Anche ove i servizi di supporto sono presenti, spesso i malati ne ignorano la disponibilità. Queste carenze sono particolarmente gravi per cittadini più vulnerabili (economicamente svantaggiati, con bassa scolarità, appartenenti a minoranze culturali, ecc.) [3].

E' quindi più che mai necessario mettere a disposizione dei professionisti indicazioni basate su prove di efficacia, che li guidino alla comprensione dell'impatto emotivo della patologia sui loro pazienti e all'applicazione di strategie volte a ridurlo.

In considerazione della rilevanza del tema, l'AIOM, in collaborazione con la Società Italiana di Psiconcologia (SIPO), ha quindi deciso di realizzare le prime linee guida italiane per il miglioramento dello stato psicosociale dei pazienti con tumore, progettate per fornire ai professionisti dell'area oncologica le informazioni più recenti sulle implicazioni psicologiche e psicopatologiche delle persone ammalate di tumore e dei loro familiari, e sulle modalità di gestione di tali implicazioni.

L'emergere di un nuovo interesse verso questo campo riflette la crescente consapevolezza della popolazione e dei professionisti riguardo al potenziale danno che la mancata attenzione alle cure psicosociali ha nei riguardi della terapia complessiva del tumore e sulla qualità di vita dei malati. Obiettivo principale delle cure psicosociali è quello di riconoscere e trattare gli effetti che la diagnosi e il trattamento dei tumori hanno sullo stato mentale ed il benessere emotivo dei pazienti, i loro familiari e caregiver. Oltre a migliorare il benessere emotivo e la salute mentale, le cure psicosociali hanno dimostrato di produrre una migliore gestione dei sintomi correlati alla malattia e gli effetti avversi del trattamento, come il dolore e la fatigue [4-7].

Questo documento è stato prodotto da un panel multidisciplinare, comprendente oncologi, psichiatri, psicologi, metodologi, infermieri e rappresentanti di associazioni di pazienti. Questa ultima figura, difficilmente inclusa nei panel, ha permesso di focalizzare l'attenzione sui reali problemi dei pazienti e ha fornito un importante contributo nella definizione delle priorità di intervento.

Le presenti raccomandazioni riguardano l'assistenza psicosociale per persone adulte affette da tumore.

I componenti del panel riconoscono che sarebbe opportuno affrontare separatamente le problematiche specifiche di diverse sottopopolazioni di pazienti oncologici (per tipo di tumore, stadio, prima diagnosi o malattia recidivante, età, ecc.). Tuttavia, essendo questo ambito molto vasto, si è preferito iniziare con raccomandazioni generali, applicabili a diverse tipologie di soggetti, con l'impegno però di affrontare questi importanti aspetti nelle versioni successive. Un altro ambito sul quale si intende fornire successivamente raccomandazioni è quello concernente gli aspetti strutturali dei luoghi di cura (illuminazione, rumore, privacy, arte, natura, ecc.) che possono influire positivamente non solo sugli outcome dei pazienti ma anche su quelli dell'equipe curante [8]. Questo ultimo aspetto è di grande rilevanza, poiché i professionisti coinvolti nell'assistenza di soggetti con gravi patologie invalidanti e spesso fatali, come la malattia tumorale, devono portare un pesante carico emotivo che è frequentemente causa di stress. Gli interventi suggeriti dalla letteratura per far fronte a tale problema saranno inclusi nella prossima versione delle linee guida.

Molti degli interventi raccomandati non richiedono l'attivazione di nuovi servizi o la creazione di nuove infrastrutture, con la necessità di risorse aggiuntive. Esse costituiscono pertanto un'importante base dalla quale partire per migliorare gli outcome clinici, essendo prevalentemente raccomandate modifiche dei

comportamenti. Sarebbe importante che i pazienti e i loro familiari venissero informati dell'esistenza di standard di cure psicosociali e della loro applicazione nella struttura nella quale vengono curati.

Le raccomandazioni riportate in queste linee guida sono basate su prove di efficacia e consenso tra i membri del panel, che hanno contribuito alla ricerca psicosociale in Italia e negli USA. Molti tra loro hanno coordinato la realizzazione del progetto HuCare (Humanization in Cancer Care) [9] finanziato dal Ministero della Salute e dalla Regione Lombardia, volto all'implementazione di interventi psicosociali di dimostrata efficacia.

Ai fini della comprensione e utilizzazione di queste raccomandazioni, è necessario esplicitare alcune riflessioni sui limiti di un approccio simile a quello che viene usato per valutare l'efficacia di trattamenti farmacologici nell'area delle ricerche psicosociali. Se le decisioni assistenziali devono essere basate il più possibile sulle prove di efficacia, nell'ambito psicosociale non sempre queste possono derivare da metanalisi o analisi di sperimentazioni cliniche randomizzate. In alcuni casi, infatti, non si possono produrre prove considerate accettabili secondo i criteri e gli indicatori utilizzati per le sperimentazioni sui farmaci, molti degli esiti, quali l'efficacia di interventi educativi, il benessere del paziente, la fiducia, la percezione di sostegno, per la loro natura e complessità devono essere misurati sia quantitativamente che qualitativamente. Anche l'approccio basato su singole domande, poste su Popolazioni omogenee, Intervento e valutazione di un singolo esito (Outcome) (PICO) rischia di eliminare artificialmente la complessità, le incertezze e l'ambiguità della pratica, in particolare in contesti nei quali gli interventi sono modalità diverse di presa in carico e non farmaci.

Per alcuni interventi, la mancanza di evidenze ottenute dai trial clinici randomizzati, dunque, non corrisponde a mancanza di efficacia né deve far dimenticare che ci si trova in un'area che ha a che fare con i diritti umani che hanno valore assoluto e universale. Nella visione attuale dell'oncologia globale e personalizzata, centrata sul paziente e la famiglia, in una prospettiva biopsicosociale, è obbligo fornire al paziente tutto ciò di cui ha diritto: il diritto ad una corretta informazione, ad essere curato e seguito da personale sanitario che sappia comunicare, ad una buona accoglienza e presa in carico, all'attenzione verso i suoi bisogni psichici e sociali. Sono diritti che vanno comunque garantiti, anche quando non possono essere prodotte serie prove di efficacia con le metodologie standard dell'EBM (evidence-based medicine). In tal senso si muove l'articolo di Concato, pubblicato su JAMA 2012, che invita ad un'alternativa, chiamata medicine-based evidence, che sia al tempo stesso rigorosa e centrata sul paziente, basata sulla revisione sistematica di tutti gli studi che riguardi non solo i risultati dei trattamenti, ma anche i pazienti [10]

Infine, molti degli studi disponibili nell'area psicosociale rientrano nella ricerca qualitativa, anziché quantitativa, la cui metodologia è stata ampiamente validata. Tali studi sono per lo più di piccole dimensioni e spesso sono stati condotti in ambiti culturali diversi dal nostro. Pertanto i risultati e le raccomandazioni che ne derivano non sempre sono trasferibili al contesto socio-sanitario italiano e debbono pertanto essere adattate e validate.

Raccomandazioni Chiave

1. Informazione

A	Tutti i pazienti devono poter usufruire di un Punto di Informazione e Supporto (PIS) all'interno del reparto.
B	Ogni paziente dovrebbe essere affidato ad un infermiere di riferimento fin dal primo ciclo di terapia.

2. Comunicazione

A	Una lista di possibili domande deve essere consegnata ai pazienti durante le prime visite e il suo utilizzo incoraggiato dall'oncologo.
A	Tutti gli oncologi devono frequentare un corso strutturato secondo le evidenze scientifiche disponibili, per migliorare le competenze comunicative.

3. Disagio psicologico

B	Tutti i pazienti devono essere sottoposti a screening per il distress psicologico alla visita iniziale, a intervalli appropriati e quando si modificano le condizioni cliniche.
B	Il distress deve essere riconosciuto, monitorato, documentato e trattato adeguatamente in tutti gli stadi della malattia.
B	Per uno stato di distress al di sopra del valore soglia deve essere attivata una consulenza psiconcologica.

4. Bisogni sociali

D	Tutti i pazienti dovrebbero essere sottoposti a screening per i bisogni sociali alla visita iniziale, a intervalli appropriati e quando si modificano le condizioni cliniche.
----------	---

5. Disparita' accesso cure

D	La storia culturale del paziente dovrebbe essere ricostruita dal medico al primo accesso e l'equipe sanitaria dovrebbe adattare la comunicazione verbale e non verbale alle differenti sensibilità culturali
D	Nei casi in cui è necessario, si raccomanda di non limitarsi a chiedere la presenza di un interprete ma di attivare la consulenza di un mediatore culturale in campo medico

6. Cure di fine vita

A	Si raccomanda di attuare interventi psicoeducazionali sulla famiglia nella fase antecedente la morte del paziente.
B	Nel caso di lutto complicato, si devono garantire interventi di psicoterapia supportiva sulla famiglia

7. Cure sopravvissuti

B	Ai lungo sopravvissuti dovrebbe essere garantita la presa in carico, multidisciplinare e integrata, per il monitoraggio, la gestione di eventuali complicanze ed effetti delle terapie/trattamenti, e in particolare la promozione di stili di vita sani.
----------	---

8. Integrare l'assistenza psicosociale

A	Un approccio di "collaborative care" deve essere offerto a tutti i pazienti, in quanto porta benefici sul versante emozionale e migliora l'outcome delle terapie.
----------	---

1. Fornire informazioni ai pazienti, familiari/caregiver

1.1 Dati Epidemiologici

Fornire informazioni ai pazienti e ai loro familiari/caregiver, in tutte le fasi della malattia, è uno dei più importanti elementi della terapia di supporto in oncologia. Nonostante ciò, la letteratura dimostra che, pur essendo forte il bisogno informativo tra i malati oncologici, esso rimane frequentemente inesaudito [11]. In una revisione sistematica di 57 studi che indagavano i bisogni non soddisfatti di soggetti affetti da diversi tipi di tumore, in tutti gli stadi, il desiderio di ricevere informazioni è tra i più prevalenti, in alcuni lavori particolarmente frequente (fino al 93%) [12]. Questa esigenza si registra anche in Italia, dove spesso invece si ritiene erroneamente che i pazienti preferiscano non sapere (cultura della “non disclosure”) [2, 13].

1.2 Problema Assistenziale

I benefici di una corretta informazione sono dimostrati da una recente revisione sistematica di 37 studi, dove emerge una relazione generalmente positiva tra la soddisfazione del bisogno informativo dei pazienti e la loro qualità di vita [11]. Similmente, una informazione scorretta o ambigua può avere effetti negativi sui pazienti [14] e può perfino portarli ad assumere comportamenti svantaggiosi per la loro salute [15, 16]. Fornire informazioni ed educare i pazienti e i loro familiari non è un compito semplice, soprattutto in presenza di patologie devastanti come il tumore. In molti reparti che trattano patologie oncologiche vi è carenza di strumenti, materiali e risorse dedicati al processo informativo-educativo dei malati e delle loro famiglie. Gli stessi professionisti generalmente non ricevono una formazione di base adeguata ad affrontare il pesante carico emotivo e le diverse esigenze informative dei pazienti.

1.3 Interventi Raccomandati

L'équipe che ha in cura il paziente deve saper fornire informazioni congrue alle necessità del singolo soggetto, alla sua cultura di riferimento ed alle credenze, adattandole alle specifiche esigenze che malato e familiari/caregiver manifestano, assicurandosi che siano state comprese ed accettate. È essenziale tener presente che esistono pazienti che non vogliono essere informati, preferendo non partecipare attivamente al processo decisionale; tuttavia, il desiderio di ricevere informazioni del singolo paziente può variare nel tempo [17].

Per decifrare i bisogni informativi del malato durante il colloquio e rispondervi adeguatamente occorrono competenze specifiche, che possono essere acquisite o rafforzate grazie a programmi formativi ad hoc per il personale medico e infermieristico, volti a migliorare la relazione col paziente e la gestione della risposta informativa [18-20] (**Livello di evidenza 1++**).

Le informazioni vanno fornite non solo dal medico ma anche dagli infermieri. Il ruolo degli infermieri nel processo informativo/educativo dei malati è suggerito da numerose indagini, raccolte in una recente revisione descrittiva [21], dove l'infermiere viene spesso indicato dai pazienti quale fonte informativa preferenziale, soprattutto riguardo aspetti attinenti alla vita quotidiana, come i sintomi, gli effetti collaterali del trattamento, questioni familiari, ecc. Particolarmente apprezzato dai pazienti è l'affidamento a un infermiere specializzato, che lo accompagni durante tutto il percorso di cura fornendogli informazioni direttamente o interpretando i suoi bisogni durante il colloquio con l'oncologo [17, 22] (**Livello di evidenza 1++**).

Una corretta informazione risulta utile fin dall'inizio, per aiutare pazienti e familiari a orientarsi nel reparto, per presentare loro l'équipe, introdurli alle procedure cliniche e ai servizi di supporto interni ed esterni al centro, ecc. Una revisione sistematica ha dimostrato la fattibilità e gli effetti benefici, anche se ridotti, di programmi di orientamento, con materiale scritto e in un caso un video, sulla riduzione del distress di pazienti con nuova diagnosi di tumore [23]. La qualità delle evidenze prodotte è però bassa.

Per garantire che tutti i pazienti che lo desiderano possano ricevere le informazioni e il supporto di cui hanno bisogno, sono stati sviluppati in diversi Paesi modelli organizzativi, sia in ospedale, sia sul territorio.

Ad esempio in Gran Bretagna, il Macmillan Cancer Relief ha attivato nel 1999 un modello di servizi di Informazione e Supporto (Macmillan Information and Support Service Model), costituito da centri dislocati sul territorio nazionale, alcuni all'interno degli ospedali, con personale qualificato. Presso questi centri i pazienti possono ricevere informazioni sui vari aspetti concernenti la patologia ed i servizi disponibili, nonché ottenere supporto psicologico, partecipare a gruppi di sostegno e sottoporsi a terapie complementari [24]. Una esperienza italiana ispirata a questo modello è stata creata verso la fine degli anni 90 e portata avanti nella forma di help-line telefonica e di punti informativi dislocati in vari ospedali e Istituti IRCCS, ma la loro efficacia sui pazienti non è stata mai testata [25].

Viene descritta l'esperienza di un centro australiano di informazione e supporto, situato in un grande ospedale oncologico, gestito da un infermiere specializzato con competenze in psicooncologia e comunicazione, coadiuvato da volontari. Lo staff del centro, operativo dal 2003, indirizza i pazienti alle risorse di informazione in base ai quesiti, e se necessario li invia ad altre figure di un team multidisciplinare [26]. In Italia è stata valutata, con un trial randomizzato, l'efficacia di un Punto di Informazione e Supporto (PIS) per pazienti e familiari, con materiale informativo selezionato e gestito da personale infermieristico addestrato [1] (**Livello di evidenza 1++**). Nei centri dove era stato istituito il PIS (sono stati esclusi dalle analisi quelli che non lo avevano attivato) la quota di pazienti con distress psicologico risulta ridotta del 20% (OR=0.80; 95% CI, 0.62-1.03; P=0.09), ma il dato non è statisticamente significativo a causa della bassa potenza dello studio.

La potenziale utilità dei centri di informazione e supporto non è limitata ai pazienti; la letteratura sottolinea infatti quanto sia importante soddisfare i bisogni psicologici, pratici e informativi dei familiari/caregiver, in quanto svolgono un ruolo essenziale nel percorso di adattamento del paziente alla malattia, assumendosi spesso la responsabilità di aiutarlo a comprendere le informazioni ricevute [27]. Anche i caregiver, se non supportati da un'adeguata politica di informazione e di sostegno nei loro bisogni, anche sociali, possono in egual modo subire 'danni collaterali' conseguenti al percorso di diagnosi e cura del proprio familiare, condizionando negativamente l'esito della cura; si innesca così un vero e proprio circolo vizioso in cui i distress dei pazienti e o dei caregiver, se non adeguatamente trattati, si condizionano negativamente a vicenda.

1.4 Spunti per ricerche future

Nonostante siano stati condotti numerosi studi sul tema, sono necessari ampi e ben condotti trial randomizzati che dimostrino l'efficacia di interventi informativi sugli outcome clinici. In particolare sarebbe importante valutare i benefici in termini di miglioramento di distress, qualità della vita, decision-making e compliance terapeutica.

Sarebbe inoltre importante valutare quali siano i sistemi più efficaci per informare i pazienti e i loro familiari. In tale ambito risulta indispensabile la descrizione accurata delle modalità (strumenti, tempistiche, tipologia di pazienti, ecc.) al fine di consentire la riproducibilità degli esiti, la confrontabilità tra gli studi e la trasferibilità in un contesto pratico.

Grado di raccomandazione SIGN	Raccomandazione	Forza della raccomandazione clinica
B	Il personale sanitario dovrebbe essere preparato con specifici corsi a fornire informazioni a pazienti e familiari.	Positiva debole
B	Le informazioni dovrebbero essere fornite non solo dal medico ma anche dagli infermieri e dagli altri componenti dell'equipe multidisciplinare (psicologi, assistenti sociali, volontari, ecc.) nell'ambito delle proprie competenze.	Positiva debole
A	Tutti i pazienti devono poter usufruire di un Punto di Informazione e Supporto (PIS) all'interno del reparto.	Positiva forte
B	Ogni paziente dovrebbe essere affidato ad un infermiere di riferimento fin dal primo ciclo di terapia.	Positiva debole

2. Comunicare con il malato e i familiari

2.1 Dati Epidemiologici

Una corretta comunicazione sta alla base dell'assistenza oncologica, in quanto favorisce la soddisfazione dei pazienti, il loro coinvolgimento nel processo decisionale, la partecipazione a studi clinici, e il miglioramento dei sintomi e del distress psicologico [16, 28].

Numerosi studi hanno mostrato che la maggior parte dei malati oncologici desidera un dialogo migliore con i clinici [29-31], tuttavia non sempre i pazienti ricevono tutte le informazioni disponibili, soprattutto su argomenti difficili da affrontare, come la diagnosi e la prognosi. Di fatti, in una indagine australiana su pazienti con tumore della mammella o melanoma in diversi stadi, il 57% dei soggetti affermava di desiderare informazioni sulla prognosi, ma solo il 27% le aveva effettivamente ricevute [32]. La persona con diagnosi di tumore è costretta ad elaborare un'enorme mole di informazioni su cui basare decisioni difficili, che possono cambiarle la vita. Le scelte del malato sono fortemente condizionate dall'opinione del proprio medico; uno studio riporta, ad esempio, che l'80% di donne con tumore della mammella affida le scelte del trattamento alle raccomandazioni dell'oncologo [33].

2.2 Problema Assistenziale

Rispetto agli elementi prettamente tecnici dell'assistenza, la comunicazione e la relazione con i pazienti sono state tradizionalmente considerate di minore importanza, e pertanto raramente inserite nei corsi di laurea per medici e infermieri [28].

Diversi fattori rendono la comunicazione in oncologia particolarmente difficile. I pazienti possono avere paura di fare domande percepite come insensate, di rubare tempo al medico, o si affidano, certi che verrà loro detto tutto quello che devono sapere; capita di frequente poi che il malato sia sopraffatto dall'emozione durante la visita, e che solo a casa si renda conto di non aver posto al medico questioni per lui rilevanti [28, 34]. D'altra parte, per l'oncologo può risultare difficile rilevare certi bisogni informativi, in particolare sulla prognosi, e decidere che temi affrontare in base all'interlocutore e alle sue esigenze [13, 15, 31].

Se le informazioni non vengono fornite in modo adeguato, al momento giusto e in un contesto appropriato, le conseguenze psicologiche sul paziente possono essere molto pesanti, fino a sintomi ascrivibili al disturbo post traumatico da stress acuto, di stress posttraumatico. Inoltre, una cattiva comunicazione, non mirata a favorire la comprensione e il ricordo delle informazioni, può avere un impatto negativo sulle scelte terapeutiche del paziente [3].

2.3 Interventi Raccomandati

2.3.1 Interventi rivolti ai pazienti

Sono stati sviluppati diversi tipi di interventi focalizzati sul paziente, di diversa complessità, volti a favorire la comunicazione con il medico durante la visita e promuovere il loro coinvolgimento nel processo decisionale. Tali approcci includono colloqui con il paziente per migliorare il suo grado di partecipazione (coaching), l'utilizzo di video informativi, la registrazione delle visite con l'oncologo, e la consegna di materiale scritto, incluse le Liste di Domande (question prompt lists – QPL) [17, 36]. La letteratura suggerisce che gli effetti degli interventi non dipendono dalla loro complessità e che approcci relativamente semplici possano avere importanti benefici sui malati [36]. Tra gli strumenti di più semplice applicazione, e relativamente poco dispendiosi, la letteratura riporta le QPL, già ampiamente utilizzate nei paesi anglosassoni.

Si tratta di un elenco di possibili domande che il paziente può porre al medico, selezionate dall'analisi dei contenuti di visite mediche o dal lavoro di focus groups; la lista viene generalmente consegnata al paziente prima della visita, per consentirgli di identificare le questioni di interesse da affrontare durante il colloquio. Diversi studi, riassunti in una revisione sistematica [37], hanno dimostrato che questo strumento, se utilizzato

in accordo con l'oncologo, aiuta il paziente ad assumere un ruolo attivo nel dialogo durante la visita e migliora la comunicazione, sia in termini di soddisfazione del paziente, sia del numero di domande poste (**Livello di evidenza 1++**). Di particolare importanza risulta l'aumento delle domande che riguardano la prognosi, argomento che spesso si tende ad evitare, la cui conoscenza non peggiora necessariamente gli outcome psicologici. Uno studio randomizzato su 60 pazienti con recente diagnosi di tumore alla prostata [38] citato nella review, ha inoltre mostrato che l'uso della QPL può ridurre il livello di ansia a 6 settimane ed aumentare il grado di coinvolgimento del malato nelle decisioni terapeutiche. La lista deve essere proposta e presentata ai pazienti dall'oncologo, in quanto i suoi effetti positivi diminuiscono quando lo strumento non è sostenuto dal medico. La revisione sottolinea che tutti i trial analizzati sono stati effettuati in paesi anglofoni, e la necessità di disporre di strumenti analoghi in altre lingue, realizzati tenendo in considerazione le differenze culturali e sociali tra i diversi Paesi. A tale proposito, in lingua italiana è stata prodotta, nell'ambito del progetto HuCare [9], una lista di domande [39] validando una QPL australiana, seguendo la metodologia descritta in letteratura sull'adattamento transculturale [40].

Diversi vantaggi delle QPL vengono evidenziati in letteratura [36], tra cui l'applicabilità in qualsiasi setting, il modesto carico lavorativo aggiuntivo per lo staff, il facile utilizzo, il loro costo ridotto e la non necessità di aggiornamenti regolari.

2.3.2 Interventi rivolti ai clinici

È stato dimostrato che le competenze comunicative dei medici possono essere apprese, e che l'impatto di specifici interventi formativi perdura nel tempo [41, 42]. Recenti metanalisi [18, 19] hanno rilevato complessivamente miglioramenti delle competenze comunicative dei professionisti dopo interventi formativi, valutate analizzando registrazioni audio o video di colloqui con pazienti, reali o simulati (**Livello di evidenza 1++**). Secondo un'altra revisione sistematica [43] la formazione dei professionisti ha un effetto positivo anche sulla soddisfazione dei pazienti per le informazioni e il supporto ricevuti. La letteratura non rileva effetti della formazione sul burnout dei clinici, tuttavia le evidenze a tale proposito sono ancora molto scarse e di bassa qualità [18].

La crescente attenzione al tema ha portato all'incremento dell'offerta di programmi formativi per migliorare la comunicazione medico-paziente. Tra questi il metodo OncoTalk, efficace in vari studi, ha trovato applicazione in diversi contesti culturali, tra cui l'Italia [20, 44, 45]. Data la notevole eterogeneità di struttura, contenuti e metodi di valutazione dei programmi formativi esistenti [46], recentemente un gruppo di esperti europei ha pubblicato un position paper con indicazioni per i corsi di formazione sulla comunicazione oncologica, basate su una revisione sistematica della letteratura e sull'opinione di esperti [47, 48]. Tra esse, si sottolinea:

- includere massimo 20 corsisti per edizione, per favorire la partecipazione attiva,
- avvalersi di un gruppo multidisciplinare di facilitatori (1 ogni 4-6 partecipanti) specificamente addestrati,
- garantire una durata del corso di almeno 3 giorni, il minimo per assicurare il trasferimento delle competenze apprese nella pratica, seguito da un workshop di consolidamento, di cui sono stati dimostrati i benefici,
- promuovere l'apprendimento esperienziale tramite il dibattito e l'uso di role-playing in piccoli gruppi, accanto all'impiego di materiale didattico inclusi video con pazienti e/o attori.

In merito ai contenuti, i corsi devono consentire l'apprendimento sulle modalità adeguate per comunicare informazioni complesse, gestire le emozioni, sia quelle personali che quelle del paziente e dei suoi familiari, per favorire il processo decisionale, migliorando la comprensione circa rischi e benefici dei trattamenti. In letteratura esistono raccomandazioni al riguardo, basate su evidenze empiriche [49].

2.4 Spunti per ricerche future

Gli studi condotti finora sugli effetti di interventi per il miglioramento della comunicazione, attuati sia sui pazienti, sia sui professionisti, valutano prevalentemente indicatori di processo (numero di domande formulate dal paziente, miglioramento della tecnica comunicativa del medico, ecc).

Occorrono ulteriori studi che valutino la modalità migliore per implementare gli interventi (durata, intensità e cadenza) e il loro impatto sui pazienti (distress, decision making, ecc).

Grado di raccomandazione SIGN	Raccomandazione	Forza della raccomandazione clinica
A	Una lista di possibili domande deve essere consegnata ai pazienti durante le prime visite e il suo utilizzo incoraggiato dall'oncologo.	Positiva forte
A	Tutti gli oncologi devono frequentare un corso strutturato secondo le evidenze scientifiche disponibili, per migliorare le competenze comunicative.	Positiva forte

3. Rilevare e rispondere al disagio psicologico

3.1 Dati Epidemiologici

Una metanalisi [50] ha indicato che il 20-25% dei pazienti affetti da cancro presenta disturbi d'ansia e stress-correlati, disturbi depressivi e dell'adattamento che interferiscono in maniera significativa con la aderenza alle cure, i comportamenti di malattia e la qualità della vita dei pazienti, e ha rivelato che solo una percentuale ridotta (circa 1/3) dei pazienti con quadri di disagio psichico viene correttamente riconosciuta dalle figure professionali di area oncologica, con frequente undertreatment dei quadri di sofferenza psicologica degni di attenzione clinica [51].

Per identificare rapidamente tale sofferenza, è stata proposta l'applicazione regolare di strumenti di misure brevi o ultra-brevi, nell'ottica che il distress debba essere rilevato come parametro vitale al pari di temperatura corporea, frequenza cardiaca, frequenza respiratoria, pressione arteriosa e dolore [52]. L'assessment precoce si è rivelato efficace nel cogliere il distress dei pazienti e nel migliorarne la qualità di vita [53, 54]. Diversi strumenti sono stati utilizzati e sono divenuti i riferimenti principali della letteratura a questo livello, tra questi alcune scale, quali la Hospital Anxiety and Depression scale (HADS) che presenta una buona accuratezza nell'identificazione della depressione (Sensibilità 72-82%, Specificità 77-83%), dell'ansia (Sensibilità 49-84% e Specificità 70-78%) e del distress generale (Sensibilità 66-76%, Specificità tra 66-81% [55]. In base ai risultati di una metanalisi, si raccomanda l'uso dell'HADS quando gli outcome di interesse sono ansia, disturbi affettivi misti e distress generale, del Profile of Mood States-37 (POMS-37) quando si intendono rilevare l'ansia o i disturbi affettivi misti, mentre la Center for epidemiological Scale of Depression (CES-D) è lo strumento più appropriato per la valutazione della depressione [56]. Le linee guida sviluppate dal Panel di lavoro all'interno del National Comprehensive Cancer Network (NCCN) sul Distress Management [57] sono particolarmente note e lo strumento ultra-breve impiegato (1 item su scala 0-10, Distress Thermometer) è stato validato in molte lingue e applicato in molti diversi contesti culturali [55, 58], inclusa l'Italia (59). In senso generale, diverse metanalisi su molte migliaia di pazienti indicano una media di sensibilità pari a 78% e di specificità pari a 66% (potere predittivo positivo= 34%; potere predittivo negativo= 93%). Un punteggio al DT ≥ 4 è considerato indicativo di distress clinicamente significativo e ≥ 7 francamente patologico [60].

In Italia, nell'ambito del progetto HuCare [9] è stato impiegato il questionario PDI (Psychological Distress Inventory) sviluppato da un gruppo di ricercatori italiani [61]; obiettivo del progetto è garantire la compilazione routinaria del questionario da parte di tutti i "nuovi" pazienti sottoposti a trattamento radioterapico o chemioterapico.

In una metanalisi [62] vengono raccomandati nel contesto oncologico non palliativistico 2 strumenti, il Beck Depression Inventory (BDI) e il BDI-II. Come strumento di screening rapido autovalutativo per ansia e depressione è stata anche proposta la HADS, in quanto correla adeguatamente con strumenti eterovalutativi più complessi come la MADRS (Montgomery Asberg Depression Rating Scale) [63]. Nel setting palliativistico, i livelli di evidenza indicherebbero strumenti su domanda singola.

3.2 Problema Assistenziale

In presenza di ansia, stress, depressione, che interferiscono sulla qualità di vita e/o sul funzionamento del paziente, è necessario identificare i bisogni riportati dal malato, con accertamenti diagnostici (colloqui, interviste semistrutturate, test) [57]. Gli interventi potranno essere di tipo psicofarmacologico, psicoterapico o integrato (farmaci e contestuale psicoterapia).

Il disagio deve essere riconosciuto, monitorato e documentato durante tutte le fasi di malattia in qualsiasi ambiente di pratica clinica oncologica (reparto, ambulatorio, hospice, ecc.) [57]. Nelle raccomandazioni NCCN si indica che il distress va valutato alla visita iniziale, ad intervalli appropriati, quando clinicamente indicato, in particolare al modificarsi delle condizioni di malattia (remissione, ricorrenza, progressione). Nelle strutture ambulatoriali e di day-hospital, il distress va valutato regolarmente ad ogni visita, in reparto e hospice in funzione della condizione clinica del paziente.

È stato dimostrato che: la relazione medico-paziente risulta determinante nella accettazione dello screening e ne influenza la rilevazione; le abilità comunicative del clinico influenzano il successo dello screening e le azioni successive; lo screening è inefficace senza follow-up; l'implementazione dello screening è legata all'accettazione della politica di screening da parte delle istituzioni [62]. L'efficienza generale dello screening del distress sul miglioramento del suo riconoscimento e trattamento non è conclusiva [64], mentre è dimostrato che lo screening facilita la comunicazione tra pazienti e clinici sui diversi bisogni e può incrementare l'invio a servizi psiconcologici [65-67].

Vengono quindi raccomandati il coinvolgimento di stakeholder, politici e clinici nonché la formazione del personale sanitario allo screening e il monitoraggio dell'efficacia-efficienza della valutazione su processi di cura, invii specialistici, esiti e costi [68]. Queste raccomandazioni sono sostenute in Italia dalle organizzazioni per la ricerca e la formazione in psiconcologia [69].

Nella recente review su 9 linee guida psicosociali in oncologia [70] si segnala la necessità di maggiore rigore nell'applicazione delle linee guida e di raccomandazioni (ad es., strumenti da impiegare, tempi della valutazione nel percorso di cura, formazione dello staff) per una buona pratica clinica quotidiana. L'obiettivo assistenziale deve prevedere strategie di supporto mirate a garantire uno standard di massima attenzione al distress nel paziente con una malattia tumorale, come già evidenziato dal position statement proposto dalla Multinational Association of Supportive Care in Cancer (MASCC) [71].

3.3 Interventi Raccomandati

Una metanalisi pubblicata nel 2010 raccomanda gli strumenti che, in base a studi randomizzati, sono più appropriati per rilevare in fase di screening ansia, disturbi affettivi misti e distress generale [56] (**Livello di evidenza 1+**). Per i pazienti con quadri psicologici o psicopatologici clinicamente significativi (distress elevato, disturbi depressivi, disturbi d'ansia) robuste evidenze sostengono l'efficacia di interventi psicoterapeutici. Il report dell'Institute of Medicine (IOM) [53] e le Linee Guida e le Raccomandazioni per una buona pratica clinica disponibili in letteratura [3, 57, 61, 72, 73] indicano l'importanza di integrare nella routine clinica interventi cognitivo comportamentali, psicoterapia supportiva, familiare o di coppia e terapie integrative e complementari (es. terapie creative quali musicoterapia, danzaterapia, arteterapia o altre tecniche psicoterapiche inquadrabili nell'ambito delle tecniche di medicina Integrativa o complementare come la mindfulness).

La scelta del modello e dello stile di intervento è cruciale nell'influenzare l'esito del trattamento e va fatta dunque considerando sia i bisogni dei pazienti nella particolare fase di malattia in cui si trovano, sia gli obiettivi terapeutici. Gruppi psicoeducazionali si sono rivelati efficaci, in metanalisi [74] e studi controllati randomizzati, non solo nel ridurre il disagio emozionale e migliorare l'adattamento [75-77] ma anche nel ridurre i costi sanitari [78].

Diversi tipi di psicoterapia individuale o di gruppo sono stati studiati in trial clinici randomizzati e metanalisi [79]. La Supportive-Expressive Group Psychotherapy [80], si è dimostrata efficace nel ridurre sintomi di sofferenza emozionale sia in pazienti in fase iniziale che avanzata di malattia, e nel migliorare il funzionamento sociale in persone con distress moderato [81-84] o con più franchi quadri depressivi [85].

La psicoterapia cognitivo esistenziale di gruppo si è dimostrata utile in uno studio controllato randomizzato in donne con tumore del seno in fase iniziale che stanno effettuando un trattamento chemioterapico [86].

Tra le psicoterapie ad orientamento esistenziale, particolare importanza hanno assunto interventi rivolti a migliorare il benessere spirituale e aumentare il senso di significato in pazienti con cancro avanzato e/o in cure palliative. Una review ha preso in esame l'efficacia di 7 interventi sulla qualità di vita e il distress esistenziale [87]. Tra questi la Meaning Centered Psychotherapy (sia nel formato individuale che di gruppo) ha dimostrato, in 2 studi controllati randomizzati, effetti significativi nel migliorare il benessere spirituale e la qualità della vita alla fine della vita [88, 89]. Il formato individuale ha avuto effetti significativi nel ridurre i sintomi depressivi in pazienti con malattia avanzata. La Dignity Therapy [90] si è dimostrata efficace in pazienti con malattia terminale nel migliorare sintomi depressivi e la qualità di vita auto valutata.

La Family-focused grief therapy si è rivelata efficace nel ridurre l'effetto morboso del lutto in famiglie di pazienti con malattia terminale [91]. La terapia di coppia ha mostrato effetti benefici in pazienti con preoccupazioni inerenti la sessualità e la fertilità [3].

Viene comunque indicato in maniera chiara che gli interventi psicosociali, in particolare se di orientamento cognitivo-comportamentale, sono in generale efficaci nel migliorare la qualità della vita delle persone con cancro, in particolare in pazienti con quadri sintomatologici clinicamente significativi di ansia, depressione e distress, nel ridurre l'intensità dei sintomi [92-96] (**Livello di evidenza 1+**). Dati meno favorevoli sono riportati nel trattamento psicoterapico della depressione maggiore in pazienti in fase avanzata di malattia, pur nell'efficacia, in particolare se di orientamento cognitivo-esistenzialista, sulla sintomatologia depressiva in generale e sulla qualità della vita [97].

In conclusione si raccomanda, nel distress emozionale al di sopra del cut-off clinicamente rilevante, l'invio a specialisti della salute mentale (psichiatri e psicologi clinici), preferibilmente con formazione psiconcologica (**Livello di evidenza 1+**). In particolare nei disturbi depressivi di grado moderato o grave sono indicati interventi psicoterapeutici cognitivo-comportamentali o supportivo-espressivi individuali o di gruppo [94, 98].

Nei disturbi d'ansia di livello moderato o grave sono raccomandate terapie cognitive comportamentali e/o interventi di stress management e psicoterapia supportivo espressiva in pazienti in fase avanzata di malattia [99].

Le condizioni psicopatologiche (ad es. depressione maggiore e disturbi dell'umore in genere, di grado severo, disturbi d'ansia e dell'adattamento di grado severo, delirium, rischio suicidario) vanno trattate con interventi psichiatrici strutturati [57]. Le review inerenti l'efficacia degli interventi psicofarmacologici in oncologia indicano l'utilità dei principali cardini psicofarmacologici (benzodiazepine, antipsicotici, antidepressivi, altri farmaci psicotropi) nei diversi quadri psicopatologici nei pazienti con cancro [100-103]. Più specificamente, nella gestione del delirium, gli antipsicotici di prima generazione (aloperdiolo) e di seconda generazione (olanzapina, risperidone, quetiapina) hanno dimostrato la loro efficacia in RCTs [104]. Nella gestione della depressione, i dati di review [105] e metanalisi [106] indicano l'efficacia di diverse molecole con proprietà antidepressive, in particolare inibitori del reuptake della serotonina (SSRIs) (ad es. paroxetina, fluoxetina, escitalopram) della noradrenalina (NaRIs) (ad es. reboxetina), duali (ad es., duloxetina) con livelli di evidenza variabili a seconda degli studi. E' inoltre fondamentale ricordare che i farmaci antidepressivi, oltre l'azione sul tono dell'umore, sono in grado di esercitare una efficace azione ansiolitica, anti-stress ed antidolorifica [107].

3.4 Spunti per ricerche future

In merito all'ansia e ai disturbi stress-correlati occorre migliorare la comprensione delle variabili etiopatogenetiche per assegnare diagnosi e relativi trattamenti in maniera più precisa. Relativamente alla depressione, vi è l'esigenza di studi che dimostrino l'effectiveness e la tollerabilità dei nuovi farmaci antidepressivi e delle strategie atte a migliorare l'adesione terapeutica. Sono necessari trial multicentrici per poter indagare grandi campioni di pazienti con specifici tipi di tumore, in funzione dei possibili effetti collaterali di trattamenti psicofarmacologici, e per determinare il beneficio relativo di trattamenti psicofarmacologici, psicosociali e combinati [108].

Grado di raccomandazione SIGN	Raccomandazione	Forza della raccomandazione clinica
B	Tutti i pazienti devono essere sottoposti a screening per il distress psicologico alla visita iniziale, a intervalli appropriati e quando si modificano le condizioni cliniche.	Positiva forte
B	Il distress deve essere riconosciuto, monitorato, documentato e trattato adeguatamente in tutti gli stadi della malattia.	Positiva forte
B	Per uno stato di distress al di sopra del valore soglia deve essere attivata una consulenza psiconcologica.	Positiva forte

Glossario

Family Focused- Grief Therapy (FFGT): intervento rivolto alle famiglie dove attraverso la facilitazione dell'espressione di pensieri ed emozioni relativi alla perdita di un proprio congiunto e degli stili di risposta alla malattia e alla morte del proprio caro viene promosso il percorso di elaborazione del lutto e il funzionamento della famiglia

Meaning Centered Psychotherapy (MCP): psicoterapia ad orientamento esistenziale, sia in setting individuale che di gruppo, sviluppata da William Breitbart presso il Memorial Sloan Kettering Cancer Center in risposta al bisogno di interventi brevi per migliorare il benessere spirituale dei pazienti con cancro avanzato, sostenere o aumentare un senso di significato, pace e scopo nella fase finale della loro vita. La MCP ha una durata di 7 sedute nel formato individuale e di 8 sedute nel formato grupppale.

Mindfulness-based stress reduction (MBSR): programma di gruppo strutturato che impiega la meditazione e la consapevolezza per alleviare la sofferenza associata a disturbi fisici, psicosomatici e psichiatrici. La MBSR è stata sviluppata da Jon Kabat-Zinn nel 1979 presso il Medical Center della University of Massachusetts.

Supportive-Expressive Group Psychotherapy: intervento psicoterapeutico di gruppo in cui il terapeuta facilita l'espressione autentica, da parte dei pazienti, delle emozioni e delle preoccupazioni sulla malattia, la discussione sulle tematiche inerenti il significato dell'esistenza (vivere e morire) e il supporto reciproco tra i membri del gruppo.

4. Rilevare e rispondere ai bisogni (psico) sociali

4.1 Dati epidemiologici

Gli aspetti psicosociali sono influenzati da molti fattori di carattere individuale o legati alla società e comprendono una molteplicità di problemi che vanno molto al di là dello stress psicologico e dell'ansia. Come riportato in letteratura si ricordano: l'interazione con gli operatori sanitari, la qualità dei sistemi di assistenza e delle procedure, il coinvolgimento nelle decisioni di trattamento, l'informazione e le opportunità, le reti sociali di sostegno, le emozioni, gli stati emotivi, le preoccupazioni e ansie, le preoccupazioni spirituali, l'immagine del corpo e di sé, nonché le esigenze pratiche legate alla vita quotidiana e al trattamento [109].

In Italia sono state condotte alcune indagini [2, 110, 111] che, pur nella diversità del campionamento e del setting, hanno evidenziato il complessivo buon livello di assistenza (sia pure con differenze tra le regioni), a fronte di una insoddisfacente attenzione alle tematiche psicosociali e di qualità della vita. In questo percorso, particolare attenzione deve essere rivolta ai gruppi più svantaggiati della popolazione, quali ad esempio persone con livelli socio-economici più bassi, anziani o persone sole, nei quali i bisogni, soprattutto quelli pratici e legati all'informazione, possono accentuarsi e portare ad un decadimento della qualità della vita e della cura del soggetto.

4.2 Problema assistenziale

Bisogni di diversa natura, di tipo organizzativo, di supporto spirituale, economico, psicologico, ecc. complicano notevolmente la situazione del malato e della sua famiglia. È pertanto molto importante sviluppare e implementare un approccio integrato tra bisogni strettamente clinico/tecnico e bisogni in area psico-sociale. In un percorso di cura l'attenzione a questi bisogni non dovrebbe essere classificata con un ordine di priorità o livelli di attenzione differenti. La pratica e l'esperienza dimostrano che massima attenzione e sensibilità, insieme a ricerca su questo tema e formazione specifica, sono necessarie per permettere al paziente – e anche a coloro che di lui si prendono cura – di trovare un corretto equilibrio nel proprio percorso assistenziale. In Italia, negli ultimi trent'anni il numero di nuovi casi di tumore è andato aumentando, passando da 149 mila nuovi casi stimati per il 1970 a 234 mila nel 2000, fino a 255mila nel 2010 [112, 113]. Tuttavia la mortalità tende negli anni a diminuire, lasciando così un numero sempre maggiore di soggetti che hanno avuto una diagnosi di tumore a segnare il proprio percorso di vita [113, 114]. Dai dati presenti in letteratura emerge che molti dei lungoviventi trovano un accomodamento rispetto alle loro condizioni di vita, ma una significativa minoranza sperimenta persistenti problematiche di ordine fisico e psico-sociale [115, 116].

Anche subito dopo la diagnosi, la priorità viene data agli aspetti medico-tecnici mentre risvolti psicologici e sociali vengono passati in seconda linea. Tuttavia sempre più spesso il paziente è considerato - o dovrebbe essere considerato - un tutt'uno con la propria storia clinica e personale. Benché la discussione sia aperta, ancora molti sono gli aspetti di insoddisfazione e miglioramento, interessanti a questo proposito sono le storie raccontate tramite i social network.

Va infine sottolineata l'importanza che questo tema sia affrontato in modo multidisciplinare, investendo a tutti gli effetti coloro che sono coinvolti nel percorso di cura. Tra questi, non solo pazienti e loro rappresentanze, ma anche la cittadinanza in generale, perché questi aspetti devono essere fonte di un dibattito che deve coinvolgere l'intera comunità; l'esperienza della Multinational Association of Supportive Care [117] può essere un utile riferimento.

4.3 Interventi Raccomandati

Per poter favorire una più chiara comprensione da parte dell'équipe delle richieste del malato oncologico ricoverato è stato predisposto un questionario denominato NEQ (Needs Evaluation Questionnaire) [118], utilizzato nell'ambito del progetto HuCare [9]. I suoi 25 items consentono di raccogliere i principali bisogni connessi allo stato di salute e, almeno potenzialmente, gestibili.

Le aree identificate concernono i bisogni di informazione, comunicazione e relazione con l'equipe curante; le necessità di assistenza sanitaria per i sintomi fisici o le difficoltà funzionali; la richiesta della presenza di altri operatori dell'Istituzione (assistente sociale, psicologo, assistente spirituale); le necessità economiche e di accoglimento alberghiero; ed infine i bisogni nella sfera psicologica individuale, familiare e sociale (**Livello di evidenza 4**).

In letteratura sono presentate e discusse pratiche mirate a migliorare l'assistenza e la cura dei soggetti con una diagnosi di tumore. Sembra lapalissiano ricordare che tra le buone pratiche vengono elencate: l'aver dei servizi efficienti e veloci, una facile accessibilità ai servizi – intesa anche come attenzione all'informazione, personale con una buona attitudine alla comunicazione, nonché l'attenzione (e la risoluzione) dei problemi pratici (**Livello di evidenza 4**).

Le pur non recentissime linee guida australiane relative alla popolazione adulta con tumore [3] evidenziano alcune pratiche legate alle modalità di comunicazione, ad esempio esprimere empatia o incoraggiare a porre domande (vedi algoritmo "Pratiche mirate a migliorare l'assistenza e la cura"). Va comunque di nuovo sottolineata la difficoltà di trovare in letteratura un soddisfacente livello di evidenza su pratiche e modalità di assistenza. Una recente revisione Cochrane [23] sugli effetti di programmi di informazione che forniscono informazioni specifiche relative alla struttura ed i servizi a disposizione dei pazienti, alle loro famiglie e care giver, ha identificato solo 4 studi per un totale di 600 pazienti. Anche se gli studi in genere riportano risultati positivi per i partecipanti (ad esempio, più informati sul centro tumore e la terapia del tumore, una migliore capacità di coping), gli studi erano generalmente di scarsa qualità e non avevano incluso un numero sufficiente di partecipanti per eliminare la possibilità di bias.

4.4 Spunti per ricerche future

È necessario attuare trial randomizzati di buona qualità, che dimostrino l'efficacia su outcome clinici dell'uso di servizi strutturati che affrontano i problemi psicosociali dei pazienti e dei loro caregiver e di interventi di carattere solidale, come quelli forniti dalle associazioni di pazienti che hanno negli anni sviluppato una vasta gamma di attività di sostegno psicosociale, a volte disponibili senza alcun costo per i pazienti.

Grado di raccomandazione SIGN	Raccomandazione	Forza della raccomandazione clinica
D	Tutti i pazienti dovrebbero essere sottoposti a screening per i bisogni sociali alla visita iniziale, a intervalli appropriati e quando si modificano le condizioni cliniche.	Positiva debole
D	Ogni reparto dovrebbe coinvolgere i servizi sociali e la rete delle associazioni di volontariato del territorio.	Positiva debole

5. Eliminare le emergenti disparità nell'accesso alle cure

5.1 Dati Epidemiologici

Questo capitolo tratterà delle disparità emergenti nell'accesso alle cure con particolare riferimento alle popolazioni immigrate. Sono esclusi altri gruppi - anziani, analfabeti di ritorno, soggetti in particolare condizioni socio-economiche - che pur avendo limitato accesso alle cure non rientrano in questa trattazione. Secondo il censimento ISTAT del 2011 [119], nell'ultimo decennio la popolazione straniera abitualmente dimorante in Italia è quasi triplicata, passando da poco più di 1.300.000 a circa 3.770.000. A questi va aggiunta una quota di immigrati clandestini, per sua natura non stimabile.

Un rapporto dell'Istat relativo agli anni 2008/2009 sugli stranieri nati all'estero e residenti in Italia [120] rileva che due terzi sono immigrati per motivi di lavoro e che le condizioni economiche delle famiglie straniere sono in generale peggiori di quelle delle famiglie italiane. Quasi la metà (49,1%) delle famiglie composte da soli stranieri è a rischio povertà.

L'Italia sta dunque diventando sempre di più un paese multi-etnico e multiculturale (con il termine "multiculturalismo" possiamo indicare la coabitazione tra diversi gruppi linguistici, culturali, religiosi che vivono nel medesimo spazio territoriale) con la coesistenza di diversi sistemi valoriali.

5.2 Problema Assistenziale

Nelle società multi-etniche sono sempre più numerosi gli incontri cross-culturali nei quali i pazienti ed i loro familiari e gli operatori sanitari non condividono gli stessi valori, norme e le stesse modalità di percepire ed affrontare la malattia oncologica e i trattamenti standard o sperimentali. Ad esempio, secondo una revisione critica della letteratura, nei paesi meno sviluppati soltanto il 30% delle persone malate di tumore - rispetto a più del 90 per cento di quelle nelle nazioni industrializzate - si aspetta veridicità e vuole partecipare al processo decisionale [121]. La consapevolezza dei pazienti sulla gravità e curabilità del proprio tumore è ancora bassa in molti Paesi, comprese alcune zone dell'Italia. In molte culture, ad esempio, dire la verità al paziente non è auspicabile e spesso l'informazione viene data unicamente ai familiari, ai quali è affidata anche ogni decisione sulle cure oncologiche e palliative e sulle difficili problematiche di fine vita.

Inoltre, l'impiego di professionisti interpreti, che aiuta a superare le barriere linguistiche, spesso non è ben accettato dai pazienti e familiari di diverse culture, perché può violare determinate norme culturali legate al genere o al mantenimento della privacy [122].

Di conseguenza, la comunicazione tra pazienti e oncologi è spesso impedita da barriere linguistiche e culturali che generano mancanza di fiducia reciproca e incomprensioni o fraintendimenti. Questi, a loro volta, possono esitare in veri conflitti sul piano etico e possono creare difficoltà nel raggiungere scopi terapeutici condivisi tra operatori e pazienti/familiari.

Gli oncologi italiani oggi sono pertanto chiamati a possedere competenze allargate anche nel campo psicologico e culturale, che permettano loro di svolgere un'attività rispettosa dei diversi valori individuali e delle diverse norme e consuetudini culturali.

5.3 Interventi Raccomandati

La competenza culturale è l'insieme delle conoscenze e competenze pratiche necessarie per affrontare correttamente i malati oncologici e le loro famiglie appartenenti a culture diverse da quella dominante nel paese [123].

Una insufficiente comprensione del ruolo della cultura in medicina è particolarmente grave nel campo della oncologia, dove alla sofferenza fisica e psichica si aggiungono disagio sociale e spesso implicazioni metaforiche e stigmatizzazione sociale [122].

L'acquisizione di competenza culturale, e quindi di un'adeguata capacità di comunicazione con persone di differenti culture da parte degli specialisti oncologi, è fondamentale per stabilire fiducia e quell'alleanza terapeutica necessaria ad una buona cura del paziente oncologico [124].

Lo scopo di una buona comunicazione è quello di negoziare con il paziente un obiettivo terapeutico e di cura il più possibile condiviso. E il modo più efficace per ottenere una buona comunicazione è prima di tutto esplorare e riconoscere il retroterra culturale del personale sanitario (in cui dobbiamo distinguere una cultura personale e professionale) e del paziente e dei suoi familiari.

In particolare, relativamente al paziente, bisogna prima di tutto che lo specialista acquisisca una conoscenza del contesto sociostorico culturale in cui vive il paziente e la famiglia e che condiziona la loro visione della malattia tumorale e le conseguenze per la loro vita. Questo dovrebbe essere effettuato dallo specialista sin dalla prima visita medica eventualmente con l'ausilio dell'utilizzo dei 7 livelli di valutazione culturale (vedi Algoritmo "Inquadramento culturale del paziente").

Le conoscenze culturali acquisite contribuiranno ad ottenere una maggiore consapevolezza verso il contesto culturale e sociale del paziente e della famiglia, e aiuteranno anche ad adattare lo stile di comunicazione verbale, ma anche non verbale a questo contesto [124, 125] (**Livello di evidenza 4**).

La presenza di barriere linguistiche, un altro importante motivo di difficoltà nella comunicazione, è affrontata con l'impiego di professionisti interpreti, tuttavia ciò spesso può violare determinate norme culturali legate al genere o al mantenimento della privacy [122]. Si raccomanda pertanto l'utilizzo di mediatori culturali che non siano solo capaci di superare le barriere linguistiche in senso tecnico professionale, ma che abbiano anche una "competenza culturale", possibilmente una conoscenza adeguata della terminologia medica ed una preparazione psicologica a gestire situazioni emotivamente molto complesse come la comunicazione di "cattive notizie" [126, 127] (**Livello di evidenza 3**).

Un sistema sanitario culturalmente competente alla diversità si basa sul principio dell'universale diritto umano ad avere accesso a cure sanitarie che rispondano alle esigenze di ognuno.

Ma per essere culturalmente competente un sistema sanitario deve:

- 1) riconoscere i benefici che la diversità porta alla società
- 2) intraprendere un percorso di consapevolezza, conoscenza e abilità in competenza culturale
- 3) avere consapevolezza delle dinamiche (problematiche) che si realizzano nell'incontro tra culture
- 4) istituzionalizzare la competenza culturale
- 5) modificare l'erogazione dei servizi in modo che riflettano la conoscenza della diversità fra e nelle culture [128].

Una Commissione Statunitense ha riunito diversi gruppi, tra cui l'American Medical Association, per promuovere l'assistenza alle minoranze etniche e razziali, superando barriere linguistiche e culturali attraverso: 1) l'attenzione verso le disparità, 2) la diversificazione culturale della forza lavoro in campo sanitario e 3) la formazione specifica in competenza culturale di tutti gli operatori [129] (**Livello di evidenza 3**).

Sono state presentate linee guida per l'acquisizione di competenza culturale sia a livello di sistema sanitario sia a livello individuale da parte delle maggiori associazioni mediche [130] e di specialità compresa l'oncologia [131].

Il National Health and Medical Research Council australiano, nella sua guida alla competenza culturale in sanità [132], riconosce 4 dimensioni d'intervento per migliorare la competenza culturale in campo sanitario: sistematica o di sistema, organizzativa, professionale, individuale.

Per interventi di sistema si intendono efficaci politiche e procedure, meccanismi di monitoraggio e risorse sufficienti a favorire comportamenti e pratiche culturalmente competenti a tutti i livelli con il coinvolgimento attivo delle comunità culturalmente diverse.

Per dimensione organizzativa si intende il porre in essere le risorse e le capacità necessarie per rispondere alle necessità degli utenti di comunità culturalmente diverse. Una cultura competente si crea quando la competenza culturale viene considerata quale "core business" del sistema sanitario e quindi adeguatamente supportata.

A livello professionale la competenza culturale è identificata come componente fondamentale per la crescita professionale e formativo-educativa [133]. Vi è anche l'impegno a definire standard di competenza culturale che guidino la vita professionale degli individui [128-130] (**Livello di evidenza 4**).

A livello individuale conoscenze, comportamenti, atteggiamenti che consentano di realizzare un comportamento culturalmente competente devono essere facilitati da un sistema sanitario e da una organizzazione supportiva.

La competenza culturale è consolidata da: conoscenza, condivisione, capacità di azione.

Il sistema supporta l'organizzazione, l'organizzazione e la componente professionale supportano l'individuo.

5.4 Spunti per ricerche future

Risulta importante definire meglio la cultura, tenendo conto della sua natura olistica e contestuale, per permettere agli oncologi di stabilire con i loro pazienti di diversi background culturali relazioni terapeutiche basate sulla fiducia. Inoltre occorre approfondire la comprensione delle modalità di adattamento adottate da pazienti di culture diverse, tramite test comparativi delle strategie di coping già identificate [124].

Grado di raccomandazione SIGN	Raccomandazione	Forza della raccomandazione clinica
D	La storia culturale del paziente dovrebbe essere ricostruita dal medico al primo accesso e l'equipe sanitaria dovrebbe adattare la comunicazione verbale e non verbale alle differenti sensibilità culturali.	Positiva debole
D	Gli studenti e i professionisti sanitari dovrebbero partecipare a programmi e training di educazione alla competenza culturale.	Positiva debole
D	Nei casi in cui è necessario, si raccomanda di non limitarsi a chiedere la presenza di un interprete ma di attivare la consulenza di un mediatore culturale in campo medico.	Positiva forte
D	Linee guida e standard dovrebbero essere definiti per assicurare un servizio sanitario culturalmente competente.	Positiva debole

6. Cure di fine vita (interventi sul lutto, “care” dei familiari)

6.1 Dati Epidemiologici

La ESMO Taskforce on Supportive and Palliative Care [134] definisce le cure di fine-vita come gli interventi prestati quando la morte è imminente, identificando e dando risposte ai bisogni sia del paziente sia della famiglia nell'ultima fase della vita e nel lutto. Le “cure di fine-vita” si inseriscono nell'ambito delle cure palliative, finalizzate, in accordo con la WHO, a migliorare la qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie attraverso la prevenzione e il trattamento del dolore e di altri problemi fisici, psicosociali e spirituali.

Una percentuale significativa delle persone in fase avanzata di malattia seguite in assistenza palliativa presenta infatti disturbi psichici, quali disturbi d'ansia (15-28%), depressivi (9-26%), delirium (52-88%) [50, 135] e distress esistenziale e spirituale (35-70%) [136]. Tutto questo comporta uno stato di sofferenza delle famiglie [137], nella fase antecedente la perdita con dati indicativi che disturbi psicologici del paziente sono predittori significativi di disagio familiare [138]. Le raccomandazioni sulla gestione del distress [57] indicano come, durante le cure palliative, il Distress Thermometer (DT) possa essere utile per lo screening dei caregiver e per identificare il livello di rischio psicopatologico di un familiare [139-141]. Nella fase del lutto è necessaria grande attenzione per le possibili complicazioni del percorso della elaborazione della perdita [142], poiché quadri di sofferenza psicologica sono presenti nel 15-30% dei familiari in lutto (ad es disturbi d'ansia, depressivi, da stress post-traumatico) [143, 144]. Sono disponibili linee guida per la valutazione del lutto complicato [145], recentemente indicato come focus di attenzione clinica all'interno del Diagnostic Statistical Manual for Mental Disorders - DSM5 [146]. Il lutto complicato non opportunamente trattato si accompagna a disturbi psichici e fisici e morbilità più elevata [147].

6.2 Problema Assistenziale

Le cure di “fine-vita”, ovunque siano erogate (ospedale, domicilio, hospice), implicano attenzione ai bisogni dell’unità paziente-famiglia, e sono finalizzate all’accompagnamento del paziente e dei familiari verso una “buona morte”. Questa è definita, nella prospettiva dei pazienti e degli stessi familiari, come caratterizzata da un efficace controllo del dolore e dei sintomi fisici, un chiaro processo decisionale, la preparazione alla morte, il raggiungimento di un senso di completamento della propria vita (ad es. revisione del percorso esistenziale, risolvere conflitti, stare con amici e cari), poter percepire un senso a quanto si è fatto (eredità nel senso dei valori lasciati), affermazione di sé come persona in senso globale [148, 149]. È fondamentale la costituzione di una rete di sostegno/intervento, i cui nodi sono rappresentati dalla famiglia, dai servizi istituzionali (équipe di cura e psiconcologica), dal contesto di rete sociale, tra cui le associazioni di volontariato. La conoscenza delle modalità di risposta emotiva e delle capacità di adattamento della famiglia (lutto anticipatorio) rappresenta un problema assistenziale prioritario [150] e necessita di capacità di comunicazione [151, 152].

È necessaria la valutazione delle caratteristiche di funzionamento della famiglia, con possibile applicazione di strumenti per l’assessment al fine di identificare precocemente le tipologie delle famiglie a rischio o con problemi (ad es. Family Relationship Index per la codifica delle famiglie conflittuali, adattive, intermedie e ostili) [153]. Nella previsione del percorso del lutto, un assessment specifico facilita la possibilità di prevedere l’insorgenza di lutto complicato [154] anche in funzione della sede della morte (ad es. domicilio, hospice) [155].

Una metanalisi sugli interventi di fine vita indicava scarsità di dati e di studi randomizzati che rende impossibile proporre raccomandazioni per l’adozione di percorsi di cure di fine vita [156].

6.3 Interventi Raccomandati

L’intervento sulla famiglia di un paziente è fondamentale, date le ripercussioni della malattia sull’equilibrio di tutto il sistema familiare (“malattia di famiglia”) e si basa sulle caratteristiche della famiglia (composizione del nucleo familiare, età dei suoi membri, modalità di funzionamento, capacità di comunicazione e di gestione dello stress). Ciò ha valore sia quando gli interventi sono declinati nella fase antecedente la morte del paziente, sia nella fase del lutto [142, 157].

È necessario migliorare la comunicazione affinché i bisogni specifici dei singoli membri (bambini, adolescenti o adulti), siano valutati, rispettati e affrontati. Riunioni familiari (family meetings, family conferences) condotte dall’équipe (psicologo, oncologo, infermiere) si sono dimostrate utili sia in senso educativo (informazioni sulla evoluzione della malattia, sulle sue manifestazioni ultime, sulle possibilità di controllare i sintomi) sia in senso psicologico (presa di coscienza dell’evento della perdita imminente) [158, 159]. Le modalità con cui condurre incontri con la famiglia sono stati studiati sul piano delle tecniche comunicative [160]. Una metanalisi sugli interventi a favore dei caregiver di pazienti oncologici [161] ha selezionato 29 studi randomizzati, che valutavano il miglioramento di alcuni outcome quali: carico per il caregiver, miglioramento della capacità di accettare e affrontare la malattia, aumento della propria efficacia e di alcuni aspetti della qualità di vita. Le modalità dell’intervento riguardavano l’approccio psicoeducativo, il counseling terapeutico, il training per fornire o migliorare conoscenze sulla malattia attraverso incontri faccia a faccia o di gruppo talvolta con i soli caregiver talvolta con la presenza dei pazienti oppure supporto telefonico o attraverso la messa a disposizione di audiovisivi. Una ulteriore metanalisi che includeva 11 trial clinici randomizzati coinvolgenti 1836 caregiver ha evidenziato che gli interventi di supporto aiutano a ridurre il distress psicologico dei caregiver [162]. Ancor più recentemente è stata eseguita una revisione di 5 metanalisi per analizzare l’effetto dell’intervento sui caregiver, affetti prevalentemente da disturbi di tipo psicologico e fisico con alterazioni del sonno della funzione immunitaria e del benessere economico [163]. I risultati della ricerca evidenziano che l’intervento è in grado di ridurre molti degli effetti negativi sul caregiver ed in aggiunta agisce anche sulla riduzione della sintomatologia del paziente, migliorando il suo stato fisico e di salute mentale (**Livello di evidenza 1++**). Nonostante questi risultati gli interventi sui caregiver sono raramente applicati.

Gli interventi sul lutto non sembrano efficaci se proposti di routine o possono addirittura essere fattori di interferenza sul naturale processo del lutto, mentre sono necessari per il lutto complicato [164]. A tale proposito sono disponibili linee guida per la valutazione del lutto complicato [145] (**Livello di evidenza 4**).

Un modello centrato sul mantenimento e il potenziamento della dignità del paziente (tecniche basate su narrazione della propria vita, attivazione del valore di sé) favorisce l'adattamento della famiglia e la comunicazione intrafamiliare prima della morte, con effetti positivi anche nella fase del lutto [165, 166]. In presenza di disfunzionalità familiare, interventi centrati sulla famiglia [167] si sono dimostrati utili nel migliorare i livelli di disagio antecedenti la perdita e nel favorire l'adattamento al lutto [91].

Interventi preventivi risultano scarsamente efficaci, mentre interventi psicoterapeutici sul lutto complicato comportano un miglioramento significativo delle condizioni cliniche sia a breve che a lungo termine [168] (**Livello di evidenza 1++**).

6.4 Spunti per ricerche future

Sono necessari trial randomizzati e studi controllati per valutare l'utilizzo di percorsi di cura di fine vita, includendo outcome specifici quali il controllo dei sintomi, la comunicazione tra équipe e famiglie, il benessere dei caregiver, la soddisfazione dello staff e dei caregiver, l'utilizzo di farmaci, la gestione del lutto. È necessario indagare gli effetti di tali percorsi sulla base anche della variabile culturale di appartenenza [156].

Inoltre, è necessario effettuare ulteriore ricerca per ottenere informazioni sull'identificazione degli individui a rischio psicopatologico o con maggiore necessità di supporto [162].

Grado di raccomandazione SIGN	Raccomandazione	Forza della raccomandazione clinica
A	Si raccomanda di attuare interventi psicoeducazionali sulla famiglia nella fase antecedente la morte del paziente.	Positiva forte
D	I familiari dovrebbero essere sottoposti a valutazione dell'evenienza di un "lutto complicato" ed essere informati della possibilità di supporto anche nella fase successiva al decesso.	Positiva debole
B	Nel caso di lutto complicato, si devono garantire interventi di psicoterapia supportiva sulla famiglia.	Positiva forte

7. Cure di supporto per sopravvissuti al cancro

7.1 Dati Epidemiologici

Circa 25 milioni di persone nel mondo convivono con un tumore in fase di cura o di remissione oppure considerato cronicizzato o guarito. In Italia sono più di 2 milioni, il 4% della popolazione, dei quali il 57% da più di 5 anni [169].

Nella cultura nordamericana, la sopravvivenza (survivorship) inizia per tutti i pazienti oncologici al momento della diagnosi e, sulla base del tempo trascorso, è distinta in: acuta, estesa e permanente [170]. In Europa, l'attenzione è stata prevalentemente rivolta alla sopravvivenza a lungo termine e sono stati definiti "lungo sopravvissuti" quanti hanno superato da almeno tre o cinque anni la fase dei trattamenti e dei controlli più stretti.

Il termine lungo sopravvivenza include pazienti sia clinicamente guariti (cioè, con un'aspettativa di vita sovrapponibile a quella della popolazione generale), sia cronicizzati (cioè, che richiedono trattamenti

continui o periodici e regolari controlli conducendo, al tempo stesso, una vita il più possibile attiva e di qualità).

In Italia, la condizione di sopravvissuto, con focus sulla lungo sopravvivenza, è stata affrontata per la prima volta con il Progetto di ricerca finalizzata 2008-2011 – Medical and Psycho-Social Rehabilitation Program for Long-Term Cancer Survivors – finanziato dal Ministero della Salute, nel cui ambito il lungo sopravvissuto oncologico è stato definito come la persona libera da malattia e trattamenti da almeno 5 anni.

Nel 2012-2013 la letteratura oncologica ha dedicato molta attenzione al problema delle diverse definizioni e interpretazioni del termine “survivor”. Questo è particolarmente rilevante per l’oncologia italiana, dove pazienti liberi da tumore preferiscono non essere etichettati come “sopravvissuti”, bensì come “guariti”.

Noi abbiamo proposto che invece si consideri chi ha avuto una diagnosi di tumore come un paziente con una cronicità fluida, *non static*, che prevede diverse fasi e diversi outcome [171].

La letteratura internazionale riporta che il 70-80% delle persone con un passato oncologico ha una qualità di vita non inferiore a quella delle persone che non hanno vissuto questa esperienza; tra esse, una percentuale non trascurabile elenca effetti positivi – quali, rinnovata spiritualità, modificazione della propria scala di valori, maggiore autostima e positività, maggiore valorizzazione delle relazioni interpersonali – in genere, vengono riassunti nel costrutto di crescita post-traumatica. Tuttavia, il restante 20-30% riporta un’eterogenea lista di effetti negativi, tardivi o a lungo termine, in conseguenza di malattia e trattamenti [172].

7.2 Problema Assistenziale

La lungo sopravvivenza oncologica solleva questioni mediche, psicosociali ed etiche.

Numerosi sono i fattori psicosociali che possono influire sulla qualità di vita di chi ha superato un cancro: timore di ricadute e secondi tumori; diversa percezione corporea in pazienti sottoposti ad interventi mutilanti o che alterano, in diversi gradi, l’immagine corporea; preoccupazioni riguardo a sessualità e fertilità; sofferenza psicologica legata alla perdita del senso di identità o all’alterazione delle relazioni familiari e sociali dopo una diagnosi di tumore; ansia, stress e depressione, che possono permanere anche a molta distanza dalla diagnosi; preoccupazioni legate a possibile discriminazione sul lavoro e assicurativa.

Interventi di assistenza psicologica, programmi riabilitativi e strategie preventive, compresi adeguamenti negli stili di vita (nutrizione, esercizio fisico, astensione da fumo e alcool, ecc) [173], devono accompagnarsi a servizi di tipo informativo e assistenziale anche riguardo ad aspetti lavorativi o assicurativi [174]. In Italia, tali servizi sono organizzati in generale per la presa in carico di chi è ammalato, e non di chi convive con l’aver avuto un tumore o con il rischio di una ricaduta.

7.3 Interventi Raccomandati

Nel 2011, un panel di esperti canadesi ha effettuato una revisione sistematica della letteratura nel tentativo di realizzare linee guida per orientare l’organizzazione dell’assistenza a pazienti oncologici lungo sopravvissuti, al fine di ottimizzare la loro salute e il loro benessere [175]. Nonostante le evidenze riscontrate siano generalmente di scarsa qualità, sono emersi alcuni temi rilevanti. In particolare, l’importanza della “interdisciplinary survivorship care”, cioè l’assistenza fornita da un gruppo multidisciplinare di esperti che conoscono le problematiche che affrontano le persone che hanno avuto un tumore, e che sanno rilevare e rispondere tempestivamente ai loro specifici bisogni e all’eventuale distress. Per una gestione ottimale della lungo sopravvivenza è quindi essenziale una buona comunicazione tra specialisti – oncologi, radioterapisti, chirurghi – e medici di famiglia, per coordinare insieme il follow-up dei lungo sopravvissuti, evitando mancanze o ridondanze potenzialmente dannose.

Tra gli interventi raccomandati sono citati: l’educazione alla gestione di stili di vita salutari (attività fisica, cessazione dal fumo, alimentazione equilibrata); il monitoraggio dei sintomi tardivi e a lungo termine, sia fisici (conseguenze polmonari, cardiache, ormonali, dolore, fatigue, disturbi del sonno e sessuali) sia psicosociali (ansia, depressione, compromissione dell’immagine corporea, preoccupazioni sessuali e problemi cognitivi) [173] (**Livello di evidenza 1++**). A supporto dei necessari cambiamenti comportamentali per il controllo dei sintomi, ad esempio dello stile di vita, sono raccomandati programmi e interventi di cure psicosociali e di supporto.

Non è possibile esprimere raccomandazioni su un modello ottimale di follow-up [176]. Seguendo l'esempio della gestione dei lungo sopravvissuti pediatrici, appare sempre più fondamentale attivare servizi dedicati a tutti i lungo sopravvissuti attraverso strutture specializzate nelle problematiche specifiche, con centri di ascolto e nuove e adeguate competenze diagnostiche, terapeutiche e riabilitative, sia mediche sia psicosociali, in particolare per i problemi a lungo termine derivanti dalle terapie ed i trattamenti. Nell'ambito di istituzioni specializzate nella cura dei tumori, la creazione di ambulatori dedicati ai lungo sopravvissuti è sempre più diffusa in molti paesi del mondo [177, 178] e anche in Italia, dove tali strutture stanno nascendo, anche perché riducono la pressione psicologica su quei pazienti che non vorrebbero più sentirsi "malati", evitando loro di rivolgersi ai diversi reparti di cure e/o di confrontarsi con situazioni acute di altri pazienti, e al tempo stesso offrono risposte specifiche ai loro bisogni.

Fin dall'inizio del percorso terapeutico, occorre chiarire al paziente con una diagnosi di tumore in stadio non avanzato le conseguenze mediche e psicosociali della malattia e dei trattamenti che potrebbe trovarsi ad affrontare nel tempo, anche con la guarigione dal tumore. Questo tipo di comunicazione è fondamentale per poter pianificare la presa in carico e programmare tutti gli interventi necessari ad assicurare al paziente non solo le migliori probabilità di sopravvivenza, ma anche la possibilità di scegliere trattamenti che rispettino le sue individuali priorità [179].

7.4 Spunti per ricerche future

La mancanza di una chiara ed univoca definizione di "cancer survivorship", l'ampia diversità dei campioni di pazienti – in termini di sito del tumore, fase della malattia; le difficoltà di conduzione di studi di carattere psicosociale – eterogeneità degli strumenti di rilevazione, intervento di fattori di personalità e di esperienze sulla qualità di vita, ecc. – caratterizzando gli studi ad alto rischio di bias. Occorre attuare studi controllati, con una metodologia rigorosa, per valutare l'efficacia di interventi/servizi di supporto ai pazienti sopravvissuti al cancro in condizioni di disagio conseguente a malattia e a trattamenti.

Grado di raccomandazione SIGN	Raccomandazione	Forza della raccomandazione clinica
B	Ai lungo sopravvissuti dovrebbe essere garantita la presa in carico, multidisciplinare e integrata, per il monitoraggio, la gestione di eventuali complicanze ed effetti delle terapie/trattamenti, e in particolare la promozione di stili di vita sani.	Positiva forte

8. Integrare l'assistenza psicosociale nei servizi oncologici

8.1 Dati Epidemiologici

In un report del 2008, l'Institute of Medicine (IOM) americano, raccomandava che gli appropriati interventi psicosociali dovessero essere integrati nell'assistenza offerta a tutte le persone con tumore [53]. Si stima tuttavia che almeno il 50% dei malati di tumore non riceva cure psicosociali adeguate ai suoi bisogni [180]. A ciò concorre una serie di fattori: in primo luogo, l'assenza di una adeguata cultura e sensibilità nei sanitari, che tendono a concentrarsi più sugli aspetti somatici trascurando altre conseguenze ugualmente importanti della patologia; la carenza di tempo, l'affollamento degli ambulatori e il carico "amministrativo" sono altri fattori che rendono più difficile l'approccio a queste cure. I bisogni psicosociali insoddisfatti, che attraverso i meccanismi di persistente stress possono influenzare il tempo di sopravvivenza [181], concorrono inoltre alla percezione del proprio stato di salute e, soprattutto, alla qualità di vita globale.

In quest'ottica, nella diagnosi e cura della malattia oncologica emerge dunque l'esigenza di costruire percorsi standardizzati e strutturati che includano interventi di carattere informativo-educativo, a cui si affianchino

modalità di rilevazione delle risorse e delle necessità, presenti nel contesto socio-relazionale della persona, al fine di attivare gli interventi opportuni.

Integrare l'assistenza psicosociale nella pratica ospedaliera è pertanto una delle sfide assistenziali più rilevanti che ci aspettano nei prossimi anni.

8.2 Problema Assistenziale

Le cure psicosociali coprono tutti gli aspetti delle cure della persona, con eccezione di quelle dirette contro il tumore; sono pertanto cure multidisciplinari poiché coinvolgono diversi specialisti: oncologi, psicologi, infermieri, psichiatri, specialisti in terapie palliative, medici di medicina generale e del territorio e altri operatori.

Esistono in primo luogo ostacoli organizzativi nell'erogazione degli interventi di tipo psicosociale, dovuti prevalentemente alla mancanza di coordinamento tra i diversi servizi, che risultano spesso frammentati o erogati senza tenere conto delle esigenze complessive dell'individuo [180]. Ogni servizio ospedaliero, erogatore di prestazioni psicosociali, funziona, nella maggior parte dei casi, in modo indipendente dagli altri (esempio servizi di psicologia o psichiatria o terapie palliative). Ne consegue che tutto il percorso assistenziale diviene più difficoltoso.

A ciò si deve aggiungere la mancanza di sensibilità e preparazione del personale sanitario verso questi problemi, la carenza di interventi mirati a implementare nella pratica le cure psicosociali e l'insoddisfazione e il distress di molti operatori sanitari [182, 183].

Infine, anche quando i servizi vengono offerti, non sempre vengono accettati dai malati; ciò si verifica soprattutto quando sussistono condizioni per le quali alcune persone possono provare paura o vergogna (come l'indicazione all'assistenza psicologica per depressione).

Risulta quindi fondamentale realizzare un processo di presa in carico integrato che, in ogni fase della malattia tumorale, assicuri il coordinamento delle varie figure coinvolte per garantire una concreta risposta alle necessità dei pazienti [184]. Nel modello proposto dall'Institute of Medicine americano sono riportate cinque fasi strutturate a partire dall'identificazione del soggetto che necessita di supporto psicosociale. La progettazione di un piano di cura a seguito del riconoscimento del bisogno inizia con l'attivazione di una rete di supporto territoriale che prenda in carico il paziente, per tutto il decorso della patologia oncologica fino al follow-up [53]. Compito della rete è sostenere il malato tumorale, riconoscendo ed affrontando tanto il disagio psicologico quanto quello fisico. Gli aspetti emozionali non possono né debbono essere considerati una normale conseguenza della malattia, pertanto vanno identificati e trattati [185].

8.3 Interventi raccomandati

Il già citato report dell'IOM [53] identifica 5 componenti chiave nel contesto organizzativo in cui integrare le cure psicosociali:

- 1) identificazione dei pazienti con bisogni psicosociali;
- 2) costruzione di un piano di interventi per rispondere ai bisogni;
- 3) definizione dei meccanismi per avviare i pazienti ai servizi psicosociali;
- 4) supporto per l'auto gestione della malattia;
- 5) follow-up periodico della prestazione di servizi.

Uno dei metodi più semplici ed economici per identificare i pazienti con bisogni psicosociali richiede l'impiego sistematico di questionari autosomministrati che danno una prima indicazione dei pazienti per i quali è necessaria una valutazione più approfondita [186]. Qualora il questionario dimostrasse valori superiori al cut-off di normalità, si rende necessario un approfondimento mediante colloquio ed intervista semistrutturata, a cui faccia seguito una adeguata presa in carico, quando necessaria. Ovviamente la sola identificazione dei pazienti non è sufficiente e va associata ad una organizzazione in grado di offrire una risposta adeguata per chi ne ha bisogno. A tal fine si rendono necessari profondi interventi di integrazione fra le strutture già presenti sul territorio, in particolare tra i servizi oncologici e quelli di assistenza psicologica [187], ma anche fra servizi sociali, cure palliative, hospice etc. [188]. In tale contesto i medici di famiglia giocano un ruolo importante nell'offrire continuità di cure e servizi [189]. Il successo di questi

interventi dipende anche dal livello con cui i pazienti sono informati e consapevoli della loro situazione e presuppone l'assenza di rilevanti ostacoli culturali o economici, che rendono tutto il percorso più difficoltoso [190].

La possibilità di essere accompagnati durante la malattia e di sentirsi accolti e non abbandonati dal team di esperti che utilizzano una comunicazione efficace rappresenta una chiara modalità di lavoro integrato fra tutti i componenti del percorso di cura [191].

Gran parte dei costi di gestione che possono scaturire da tale integrazione si può abbattere coordinando al meglio le risorse già presenti, ad esempio migliorando i rapporti funzionali tra le strutture coinvolte.

Un modello utile nella gestione del disagio psicosociale è il "Chronic Care Model" di Wagner et al [192], il quale prevede una stretta collaborazione tra due figure professionali quali il "Primary Care Provider" e il "Case Manager". Tale integrazione, anche comunicativa, favorisce il rapporto tra paziente e staff clinico, migliorando l'aderenza ai trattamenti.

La "collaborative care" si articola in diverse possibili tipologie di approccio, quali ad esempio: DCPC (Depression Care for People With Cancer) [193]; ADAPt-C (Alleviating Depression Among Patients With Cancer) [194]; IMPACT (Improving Mood-Promoting Access to Collaborative Treatment) [195]; INCPAD (Indiana Cancer Pain and Depression) [196]; MHADRO (Mental Health Assessment and Dynamic Referral for Oncology) [197]. Tutti questi modelli si fondano sulla strutturazione di una collaborazione fra personale infermieristico ed équipe psico-oncologica, e possono utilizzare anche monitoraggi telefonici o telematici.

L'integrazione fra assistenza psicosociale ed oncologia parte dall'inserimento, nello screening abituale dei pazienti, di una valutazione del disagio emozionale ed ambientale, attraverso la misurazione dei livelli di distress e dei sintomi depressivo-ansiosi. Fondamentale è l'identificazione, nella rete di cura, di una figura di riferimento, coordinatrice dei processi assistenziali che favorisca lo scambio tra gli specialisti coinvolti. In genere questo ruolo viene svolto da un infermiere care manager.

I 4 studi randomizzati sopracitati dimostrano che interventi psicosociali con un approccio di collaborative care portano benefici ai pazienti sul controllo della depressione, riducono lo stigma associato al trattamento di malattie psichiatriche e migliorano gli outcome [193-196] (livello di evidenza 1++). Modelli di cure collaborative sono stati applicati anche in altri campi della medicina per trattare la depressione in pazienti con altre patologie croniche quali il diabete e lo scompenso cardiaco [198-200].

È inoltre utile definire dei workflow per ottimizzare le performance assistenziali e predisporre follow up di verifica. In tale processo, fondamentali risultano i momenti psico-educazionali per sviluppare una consapevolezza del paziente dei disturbi psicosociali legati alla malattia tumorale [180]. L'uso di strumenti in grado di definire le criticità del paziente risulta vantaggioso nell'ottica della identificazione prospettica di potenziali fattori di rischio, indicatori di una probabile presa in carico successiva [54].

Infine va sottolineata la difficoltà di implementazione e diffusione di questi modelli e in generale degli interventi psicosociali. Ad esempio, malgrado la disponibilità di linee guida e raccomandazioni, da parte dell'NCCN, sulla necessità dello screening del distress e su altri interventi psicosociali, questi interventi vengono utilizzati in poche realtà, mettendo in chiara evidenza come sia necessario e urgente studiare strategie di applicazione, nella pratica clinica, di queste misure.

8.4 Spunti per ricerche future

Si ravvisa la necessità di ampi studi controllati per identificare modalità cost-effectiveness per soddisfare i bisogni psicosociali, nell'ambito della prevenzione e del trattamento, anche alla luce di valutazioni discordanti [201]. Occorre inoltre indagare modelli integrati di assistenza psicosociale che siano in grado di gestire una vasta gamma di sintomi e disturbi causa di distress, che spesso sono presenti insieme in un paziente, risultano strettamente connessi tra di loro e si alimentano a vicenda.

Grado di raccomandazione SIGN	Raccomandazione	Forza della raccomandazione clinica
A	Un approccio di "collaborative care" deve essere offerto a tutti i pazienti, in quanto porta benefici sul versante emozionale e migliora l'outcome delle terapie.	Positiva forte

9. Termini e definizioni

Cure psicosociali

Le cure psicosociali comprendono tutti gli aspetti dell'assistenza per i pazienti con tumore ad eccezione delle tradizionali cure mediche, chirurgiche e radioterapiche (Institute of Medicine, IOM, report 2008). Molti studi, compresi trial clinici randomizzati e linee guida, dimostrano che diverse tipologie d'intervento possono migliorare significativamente lo stato psicologico e sociale di pazienti e familiari. [Turner et al. Psycho-oncology 2005]. Gli interventi possibili includono, anche se non si limitano, i seguenti aspetti:

- Identificazione e cura dei problemi psicologici e psicopatologici nei pazienti e familiari/caregiver;
- Identificazione e supporto dei bisogni sociali;
- Informazione e comunicazione fra sanitari e pazienti;
- Educazione di malati e familiari/caregiver;
- Misure per ridurre o eliminare le disparità nell'accesso alle cure;
- Cure di fine vita inclusi gli interventi sul lutto, il "care" dei familiari;
- Cure di supporto per i sopravvissuti/lungo sopravvissuti al tumore;
- Cura di specifici problemi quali, insonnia, fatigue, sessualità ecc.;
- Cure riabilitative oncologiche per la compromissione della funzionalità psicofisica;
- Interventi sugli ambienti di cura.

Distress

Il termine distress si riferisce a una spiacevole esperienza emotiva multifattoriale di natura psicologica (cognitiva, comportamentale, emozionale), sociale e/o spirituale che può interferire con la capacità di affrontare efficacemente la malattia tumorale, i suoi sintomi e il trattamento (NCCN Guidelines distress management 2012).

Il distress si estende su un continuum che va da normali sentimenti di vulnerabilità, tristezza e paure a problemi che possono portare a disabilità quali depressione, ansia, panico, isolamento sociale e crisi esistenziali e spirituali.

Il distress può essere definito e misurato con strumenti autosomministrati.

10. Algoritmi

Quesiti GRADE – Indice dei contenuti

Definizione dei termini:

Cure psicosociali

Distress

Quesiti essenziali (Q) evidenziati dal panel (con sintesi delle evidenze scientifiche e flow chart)

Q1: Fornire informazioni ai pazienti, familiari/caregiver

Q2: Comunicare in maniera efficace

Q3: Rilevare e rispondere al disagio psicologico

Q4: Rilevare e rispondere ai bisogni (psico) sociali (inserita nella flow-chart del Q3)

Q5: Eliminare le emergenti disparità nell'accesso alle cure

Q6: Cure di fine vita

Q7: Cure di supporto per sopravvivere al cancro

Q8: Integrare l'assistenza psicosociale nei servizi oncologici

Quesiti GRADE – Termini e definizione

Cure psicosociali

Le cure psicosociali comprendono tutti gli aspetti dell'assistenza per i pazienti con tumore ad eccezione delle tradizionali cure mediche, chirurgiche e radioterapiche (Institute of Medicine, IOM, report 2008). Molti studi, compresi trial clinici randomizzati e linee guida, dimostrano che diverse tipologie d'intervento possono migliorare significativamente lo stato psicologico e sociale di pazienti e familiari. [Turner et al. *Psychology* 2005]. Gli interventi possibili includono, anche se non si limitano, i seguenti aspetti:

Identificazione e cura dei problemi psicologici e psicotatologici nei pazienti e familiari/caregiver;

Identificazione e supporto dei bisogni sociali;

Informazione e comunicazione fra sanitari e pazienti;

Educazione di malati e familiari/caregiver;

Misure per ridurre o eliminare le disparità nell'accesso alle cure;

Cure di fine vita inclusi gli interventi sul lutto, il "care" dei familiari

Cure di supporto per i sopravvissuti/lungo sopravvissuti al tumore

Cura di specifici problemi quali, insonnia, fatigue, sessualità ecc.

Cure riabilitative oncologiche per la compromissione della funzionalità psicofisica.

Interventi sugli ambienti di cura

Quesiti GRADE – Termini e definizione

Distress

Il termine distress si riferisce a una spiacevole esperienza emotiva multifattoriale di natura psicologica (cognitiva, comportamentale, emozionale), sociale e/o spirituale che può interferire con la capacità di affrontare efficacemente la malattia tumorale, i suoi sintomi e il trattamento (NCCN Guidelines distress management 2012).

Il distress si estende su un continuum che va da normali sentimenti di vulnerabilità, tristezza e paure a problemi che possono portare a disabilità quali depressione, ansia, panico, isolamento sociale e crisi esistenziali e spirituali.

Il distress può essere definito e misurato con strumenti autosomministrati.

Q1: Informare ed educare i pazienti, familiari/caregiver

Sintesi delle evidenze scientifiche: Modalità standard di fornire informazioni ed educare

Fornire informazioni su tutti gli aspetti della malattia ed educare il malato e i suoi familiari /caregivers per una gestione ottimale dei sintomi, delle cure e degli effetti collaterali rappresenta una delle azioni più importanti che i medici e gli infermieri devono svolgere (Levi MH: *Doctor-patient communication: The lifeline to comprehensive cancer care. Am Soc Clin Oncol/Ed Book 195-201, 1998*)

Le esigenze informative dei malati dipendono da svariati fattori, quali il genere, l'età, la cultura di riferimento e il livello culturale, tipo e stadio della neoplasia, nonché dalle strategie individuali di adattamento alla malattia

Le informazioni devono essere fornite non solo dal medico ma anche dagli infermieri

Devono essere sviluppati e condotti specifici programmi formativi per il personale medico e infermieristico per assicurare che ci siano le necessarie competenze e capacità.

Sono stati anche sviluppati modelli organizzativi, per dare informazioni e supporto ai pazienti sia all'interno degli ospedali, sia sul territorio gestiti da associazioni onlus.

Ogni reparto deve adottare una modalità e un percorso strutturato per fornire informazioni ai malati e ai loro familiari/caregivers.

Deve essere creato un Punto Informativo e di Supporto (PIS) dotato di materiale informativo e con accesso ad internet, che garantisca la privacy, dove il personale sanitario riceve il malato da informare ed educare

Le informazioni devono essere fornite tenendo conto dei bisogni di ogni singolo individuo, della sua cultura di riferimento e credenze, adattate alle specifiche esigenze che il paziente e familiari/caregivers manifestano.

Le informazioni devono essere fornite in più incontri e devono essere accompagnate da materiale informativo di varia natura: cartaceo, video, pagine internet ecc.

I pazienti privilegiano tra i metodi informativi la comunicazione orale con oncologi e infermieri, seguita dall'utilizzo di materiale scritto ma da utilizzarsi preferibilmente durante i colloqui con i professionisti

Anche i caregiver devono essere supportati da un'adeguata politica di informazione e di sostegno nei loro bisogni, anche sociali, per evitare di subire 'danni collaterali' conseguenti al percorso di diagnosi e cura del proprio familiare e questo condiziona negativamente l'outcome della cura.

Q2: Comunicare in maniera efficace

Sintesi delle evidenze scientifiche: Comunicazione fra sanitari e pazienti

La corretta comunicazione fra sanitari e pazienti sta alla base dell'assistenza oncologica.

Una corretta comunicazione influenza positivamente la soddisfazione dei pazienti, il loro coinvolgimento nel processo decisionale, la partecipazione a studi clinici e il miglioramento dei sintomi e del distress psicologico;

Le competenze comunicative dei medici e degli infermieri possono essere apprese e migliorate con specifici corsi e interventi formativi.

L'impatto di specifici interventi formativi perdura nel tempo;

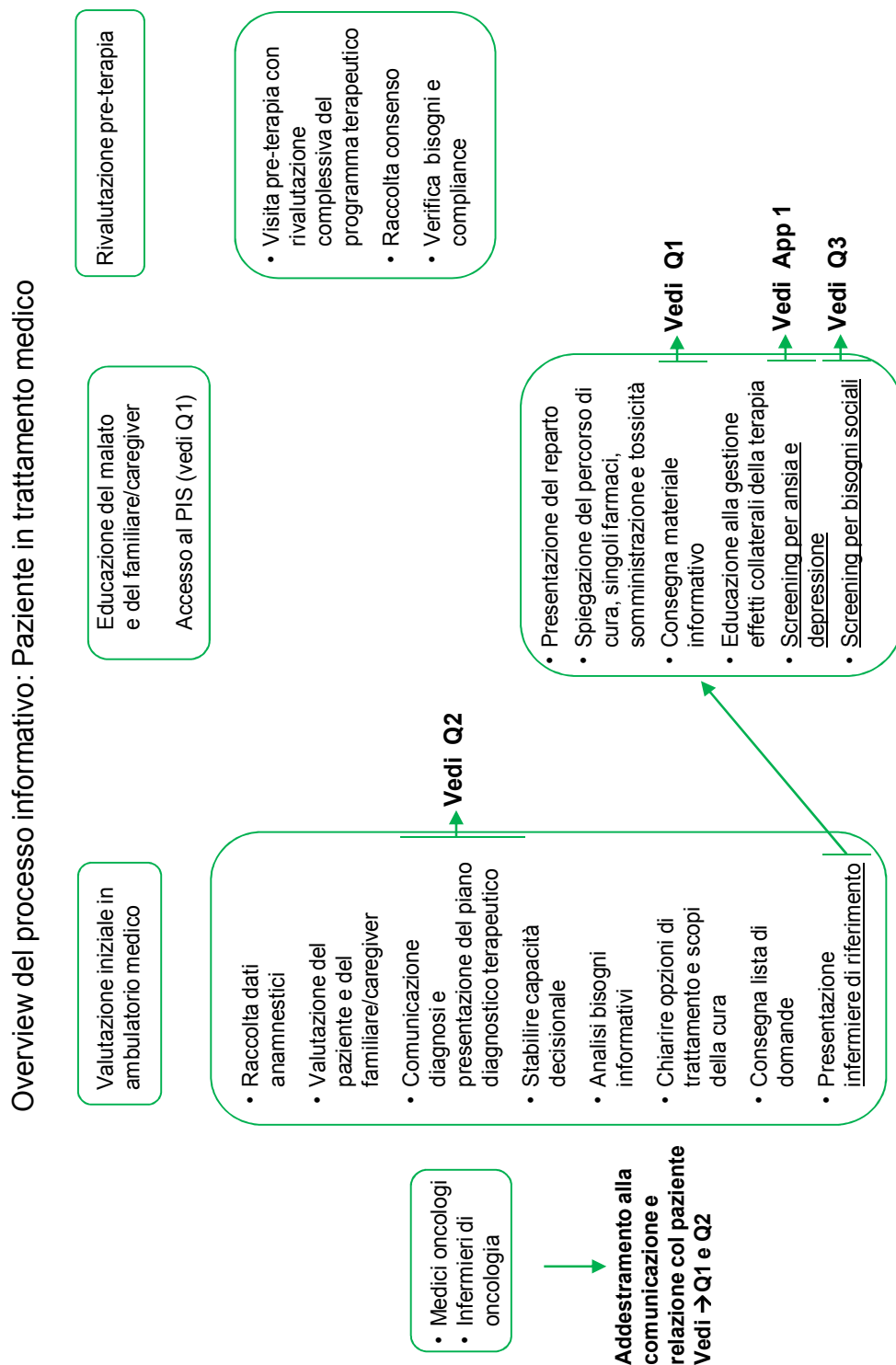
I corsi di comunicazione devono essere svolti da personale preparato e con esperienza nella materia, il loro programma e la loro durata devono essere in accordo con le esperienze pubblicate in letteratura e l'esito sui discenti deve essere misurato;

Occorrono ulteriori studi che valutino la modalità migliore per implementare gli interventi formativi per il personale (durata, intensità e cadenza);

Occorrono ulteriori studi per misurare l'impatto della formazione degli operatori sugli outcome dei pazienti: distress, soddisfazione, compliance con i trattamenti ecc .

Una lista di domande (Question Prompt List, QPL) da dare al paziente sin dal primo incontro, se utilizzata in accordo con l'oncologo, aiuta il paziente ad assumere un ruolo attivo nel dialogo durante la visita e migliora la comunicazione, sia in termini di numero di domande poste, sia in termini di soddisfazione espressa;

Q1-Q2: Informare, educare e comunicare col paziente e familiare/caregiver



Nota: tutte le raccomandazioni sono di livello 1- o 2-, con forza B se non altrimenti indicato

Q3: Rilevare e rispondere al disagio psicologico

Sintesi delle evidenze scientifiche: Rilevare e rispondere al disagio psicologico

Il distress dei pazienti deve essere rilevato come V1 parametro vitale al pari di temperatura corporea, frequenza cardiaca, frequenza respiratoria, pressione arteriosa e dolore.

Il disagio deve essere riconosciuto, monitorato e documentato durante tutte le fasi di malattia tumorale in qualsiasi ambiente di pratica clinica oncologica

Diversi strumenti sono stati utilizzati in letteratura per misurare il distress. Tra questi, alcune scale (ad es. Hospital Anxiety and Depression scale, HADS; Brief Symptom Inventory 18, BSI-18), o strumenti brevi o ultra-brevi (ad es. Termometro del Distress), per facilitare la identificazione di distress generale e la stima dei quadri di ansia e di depressione.

Circa il 30% dei pazienti presenta un distress clinicamente significativo (di entità moderata o severa), superiore al cut-off previsto per la scala che si utilizza. La sensibilità e la specificità di questi strumenti oscilla fra il 70 e 80%.

I pazienti con distress moderato o severo devono essere inviati per una consulenza psiconcologica per approfondimento diagnostico (intervista semistrutturata, colloquio clinico, tests psicodiagnostici)

È raccomandata la attenzione al contesto familiare sia perché la risposta al distress, oltre ad essere influenzata dagli aspetti clinici, dipende anche dal clima intrafamiliare, sia perché il distress è identificabile nel 30% circa dei familiari dei pazienti

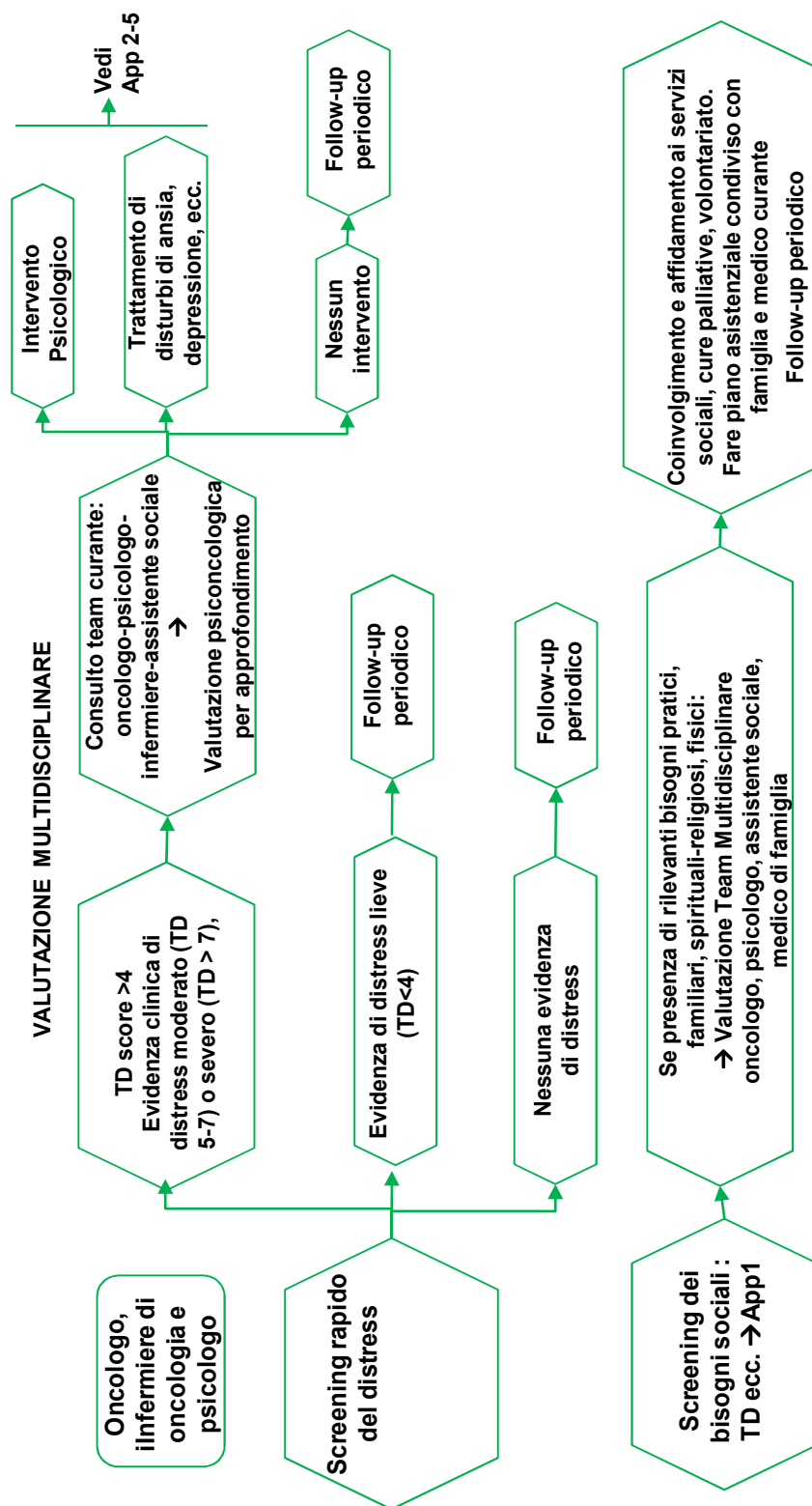
I pazienti con quadri psicologici o psicopatologici clinicamente significativi (distress elevato, disturbi depressivi, disturbi d'ansia) si giovano di interventi psiconcologici integrati (specifici modelli di psicoterapia, interventi psicofarmacologici)

Diversi tipi di psicoterapia individuale o di gruppo sono stati studiati in trials clinici randomizzati e metaanalisi e si sono dimostrati efficaci nella pratica clinica anche se l'analisi dell'efficacia delle psicoterapie risulta assai complessa.

Le condizioni psicopatologiche (ad es., depressione maggiore e disturbi dell'umore in genere, di grado severo, disturbi d'ansia e dell'adattamento di grado severo, delirium, rischio suicidario) devono essere trattati con interventi psichiatrici strutturati

Gli interventi psicofarmacologici (benzodiazepine, antipsicotici, antidepressivi, altri farmaci psicotropi) sono efficaci nel trattamento dei diversi quadri psicopatologici nei pazienti con cancro .

Q3: Rilevare e rispondere al disagio psicologico e ai bisogni sociali (Q4)



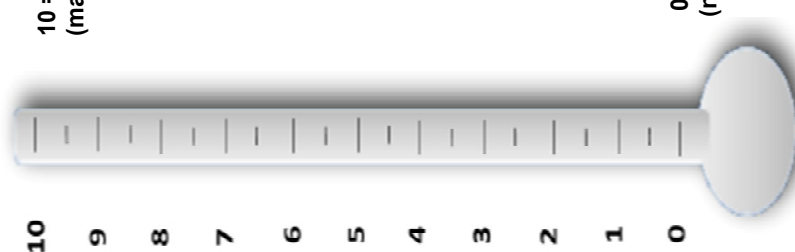
Nota: tutte le raccomandazioni sono di livello 1- o 2-, con forza B se non altrimenti indicato

TERMOMETRO DEL DISTRESS

National Comprehensive Cancer Network, *Practice Guidelines in Oncology*, v.1.2007

La preghiamo di cerchiare il numero (da 0 a 10) che meglio descrive la quantità di disagio emotivo che ha provato nell'ultima settimana, oggi compreso.

La preghiamo di indicare con una crocetta quali, tra le seguenti voci, sono state un problema o una causa di disagio nell'ultima settimana, oggi compreso.



10 = massimo disagio emotivo (massimo distress)

0 = nessun disagio emotivo (nessun distress)

PROBLEMI PRATICI

- nella cura dei figli
- di alloggio
- economici
- scolastici/lavorativi
- di trasporto

PROBLEMI RELAZIONALI

- nel rapporto con il partner
- nel rapporto con i figli
- nel rapporto con altri

PROBLEMI EMOZIONALI

- depressione
- paure
- nervosismo
- tristezza
- preoccupazione
- perdita di interessi nelle usuali attività

ASPETTI SPIRITUALI

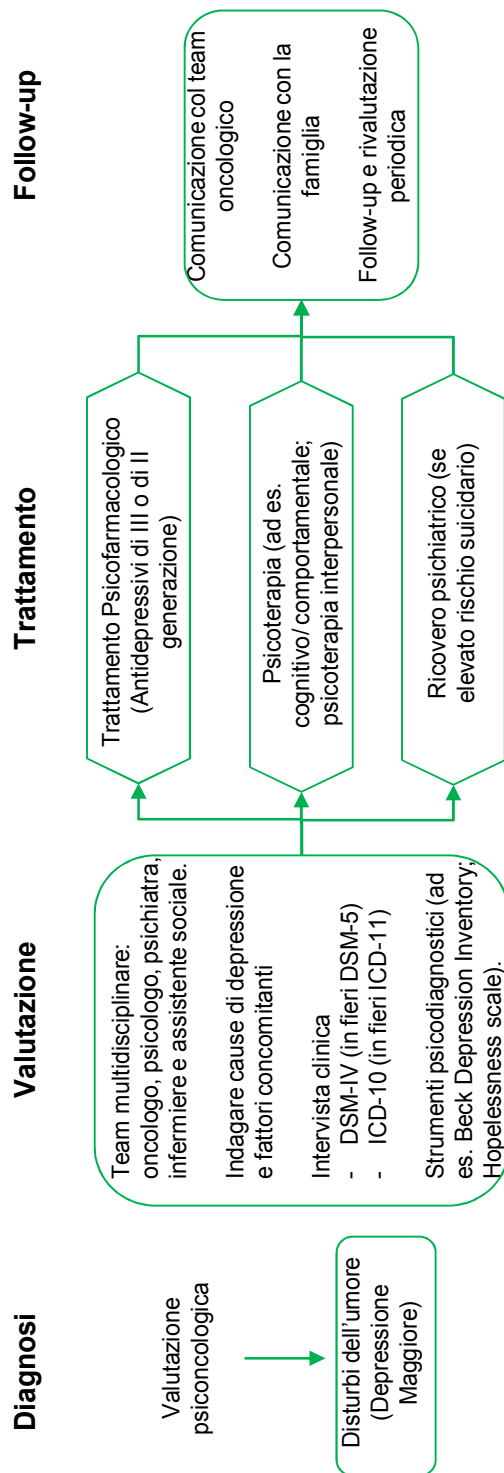
- problemi inerenti la propria fede o gli aspetti spirituali (ad es. il senso dell'esistenza)

PROBLEMI FISICI

- problemi di sonno
- dolore
- problemi a lavarsi/vestirsi
- nausea
- senso di fatica e stanchezza
- problemi a muoversi
- problemi respiratori
- ulcere alla bocca
- problemi ad alimentarsi
- difficoltà a digerire
- stipsi
- disturbi della minzione
- febbre
- secchezza della cute, prurito
- naso chiuso, senso di secchezza
- formicolio alle mani o ai piedi
- senso di gonfiore
- problemi sessuali
- diarrea
- problemi di memoria o di concentrazione
- problemi su come ci si vede o come si appare

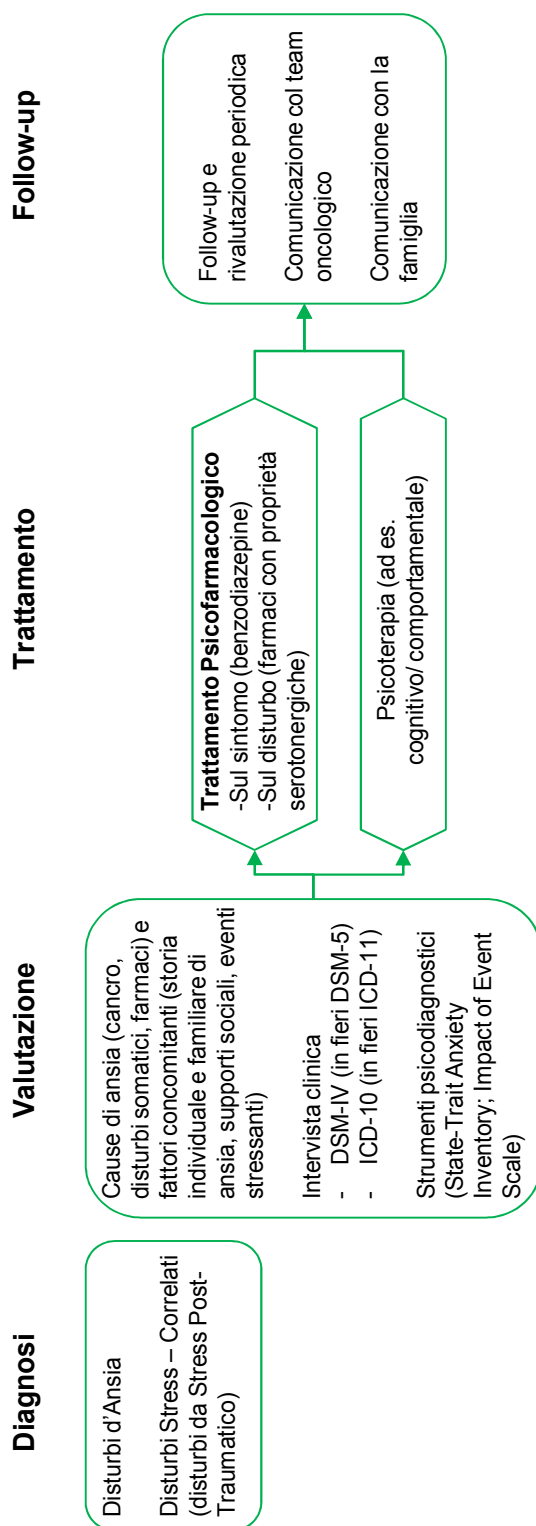
Q3: Rilevare e rispondere al disagio psicologico

Intervento Psicologico e/o Psichiatrico



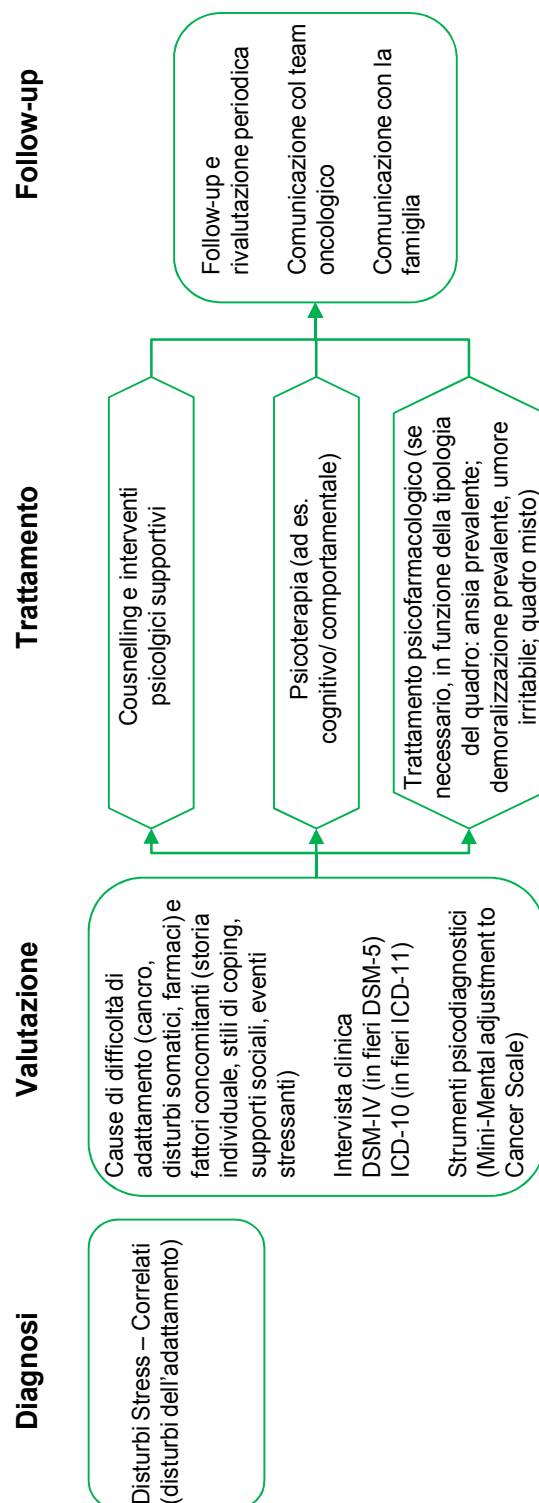
Nota: **tutte le raccomandazioni sono di livello 1- o 2-, con forza B se non altrimenti indicato**

Q3: Rilevare e rispondere al disagio psicologico Intervento Psicologico e/o Psichiatrico



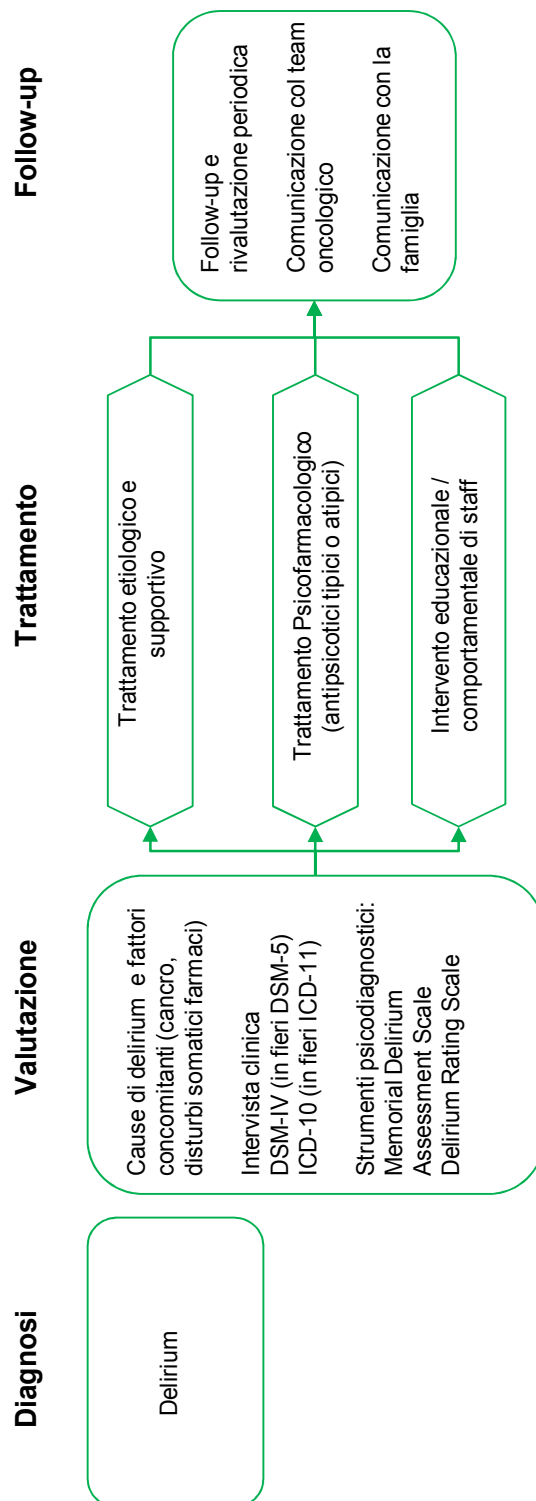
Nota: tutte le raccomandazioni sono di livello 1- o 2-, con forza B se non altrimenti indicato

Q3: Rilevare e rispondere al disagio psicologico Intervento Psicologico e/o Psichiatrico



Nota: **tutte le raccomandazioni sono di livello 1- o 2-**, con forza **B** se non altrimenti indicato

Q3: Rilevare e rispondere al disagio psicologico Intervento Psichiatrico



Nota: **tutte** le raccomandazioni sono di **livello 1- o 2-**, con **forza B** se non altrimenti indicato

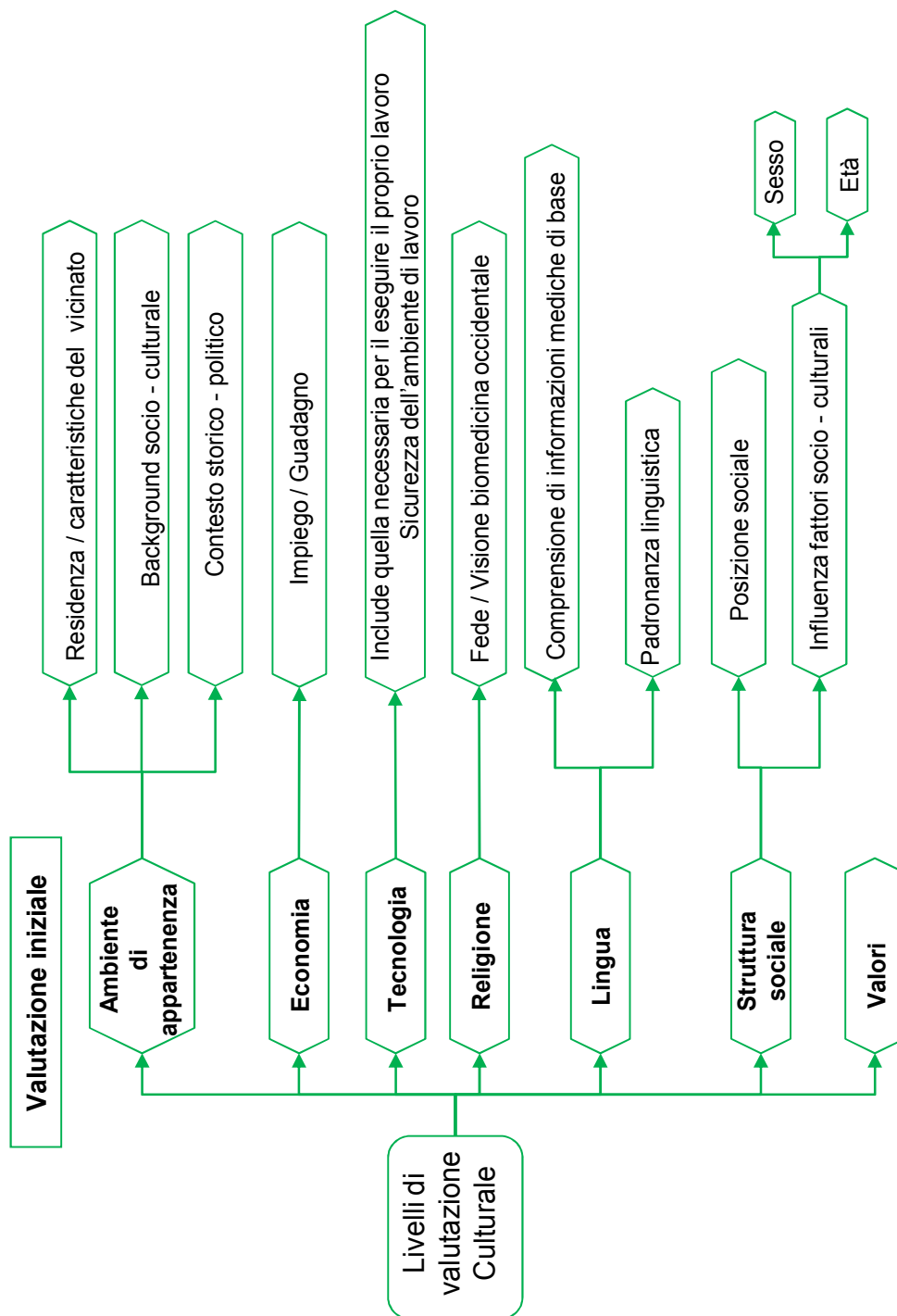
Q5: Eliminare le disparità nell'accesso alle cure

Sintesi delle evidenze scientifiche: Eliminare le emergenti disparità nell'accesso alle cure

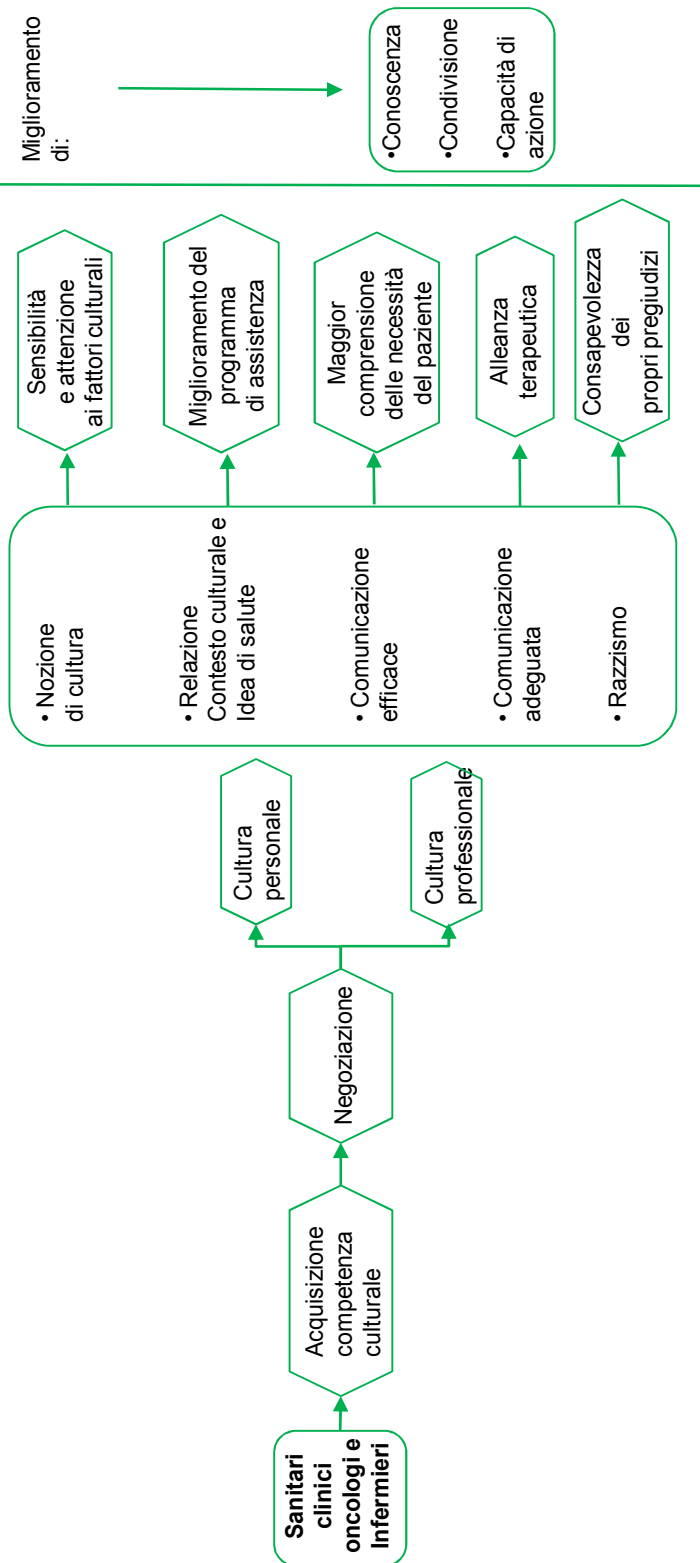
- Le differenze culturali insieme con le differenze socioeconomiche sono la causa principale delle disuguaglianze nell'accesso agli interventi di prevenzione, screening, ai migliori standard di cura, all'arruolamento nei trials clinici, all'adeguato controllo del dolore, alle terapie di supporto e di fine vita, agli interventi psicosociali, ed al supporto dei lungo sopravvissuti
- E' pertanto indispensabile un inquadramento iniziale del paziente dal punto di vista della sua storia culturale, utilizzando 7 livelli di valutazione culturale
- L' anamnesi socio-culturale del paziente aiuterà i sanitari ad una maggiore consapevolezza verso il contesto culturale e sociale del paziente e della famiglia ed essi saranno maggiormente in grado di proporre un programma di assistenza e di cura
- Le conoscenze culturali acquisite serviranno per determinare lo stile di comunicazione da utilizzare con il paziente e per comprendere le sue necessità in rapporto alla sua cultura ed al gruppo etnico e sociale a cui appartiene
- Una modalità di comunicazione che dimostra capacità di competenza culturale, sensibilità ed attenzione ai valori, alle credenze e alle specifiche abitudini aiuta a stabilire reciproco rispetto, condizione necessaria per costruire un'alleanza terapeutica e ridurre i rischi di conflitti.
- I sanitari devono essere consapevoli dei propri pregiudizi che possono generare forti reazioni negative quando si confrontano con pazienti di diverso background culturale
- Sono necessari programmi di educazione alla competenza culturale e training per studenti di medicina ed operatori sanitari
- Ove disponibile, e' bene utilizzare un interprete professionale che agisca come mediatore culturale in collaborazione con il team oncologico
- Parte della competenza culturale consiste nell'imparare a sincronizzare il linguaggio verbale con il linguaggio non verbale tenendo conto delle differenti sensibilità culturali.
- E' necessario inoltre stabilire una collaborazione fra le singole comunità ed il mondo clinico in modo da fornire servizi specifici alla cultura di quella comunità e lavorare insieme per assicurare servizi che siano utili ed efficaci, ma in armonia con la loro visione del mondo, le credenze, i valori e le pratiche di quel contesto socioculturale

Q5: Eliminare le disparità nell'accesso alle cure

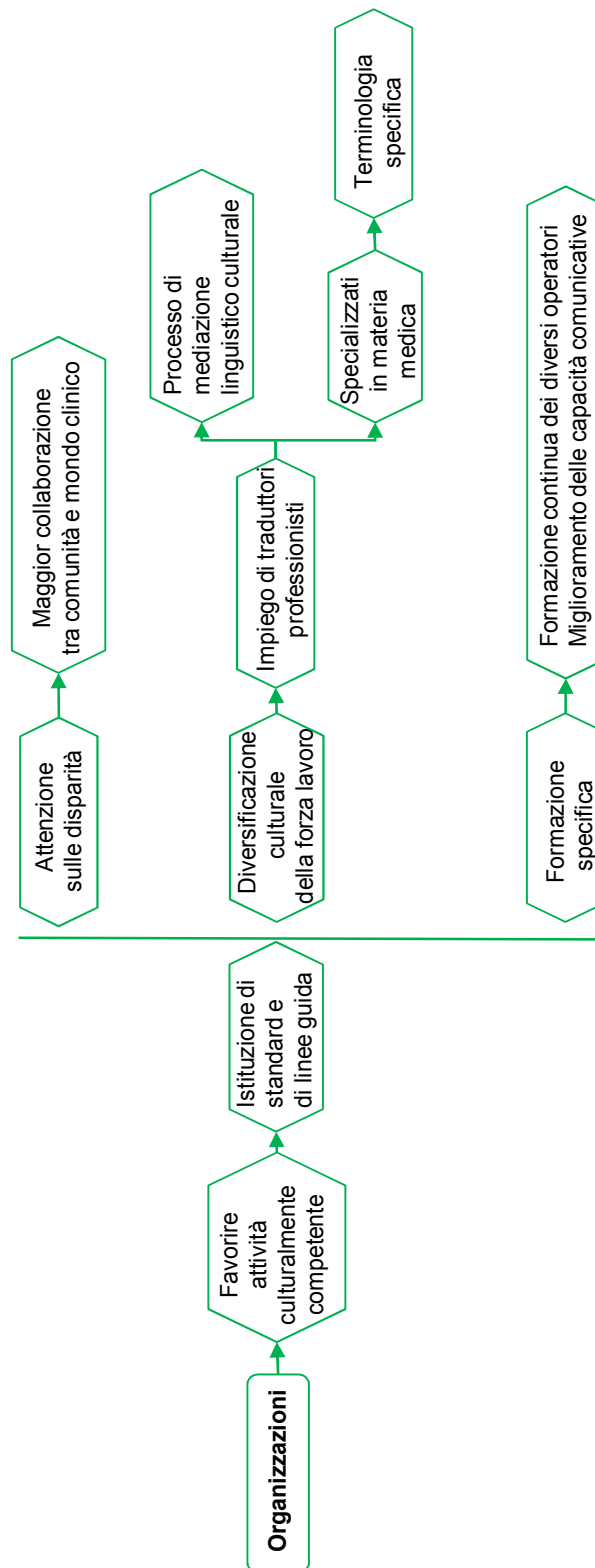
Inquadramento culturale del paziente



Q5: Eliminare le disparità nell'accesso alle cure
Inquadramento culturale del paziente



Q5: Eliminare le disparità nell'accesso alle cure
Inquadramento culturale del paziente



Q6: Cure di fine vita (interventi sul lutto, “care” dei familiari)

Sintesi delle evidenze scientifiche: Cure di Fine Vita (interventi sul lutto, “care” dei familiari)

Un approccio globale e centrato sulla famiglia nel suo insieme e non solo sul paziente rappresenta un requisito indispensabile per cure di fine vita appropriate e di qualità

Circa il 30% dei familiari di persone affetti da cancro in fase avanzata e seguite in assistenza palliativa presenta sintomi di distress emozionale e disturbi psicologici (disturbi d'ansia, disturbi depressivi).

Analogamente, il 20-25% dei familiari presenta quadri di disagio successivamente alla perdita del proprio caro (lutto “complicato” o patologico)

Tali condizioni di disagio antecedenti al perdita (c.d. “lutto anticipatorio”) e successivamente alla perdita (lutto p.d.) devono essere riconosciute, monitorate e documentate sia nella fase di assistenza palliativa e nel follow-up

Diversi strumenti sono stati utilizzati in letteratura per misurare sia le condizioni generali di distress (ad es. Termometro del Distress), sia le condizioni di disagio più strutturato (ad es. Brief Symptom Inventory 18, BSI-18; Inventory of Traumatic Grief), sia di valutazione del contesto familiare (ad es. Family Relationship Index-FRI)

La creazione di una rete di sostegno/intervento (lavoro d'équipe) e di un setting assistenziale che favorisca la comunicazione, l'ascolto, l'empatia verso la famiglia oltre che il paziente sono variabili centrali nelle cure di fine vita

I familiari con distress moderato o severo o appartenenti a strutture familiari disfunzionali devono essere inviati per una consulenza psiconcologica di approfondimento diagnostico (intervista semistrutturata, colloquio clinico, tests psicodiagnostici)

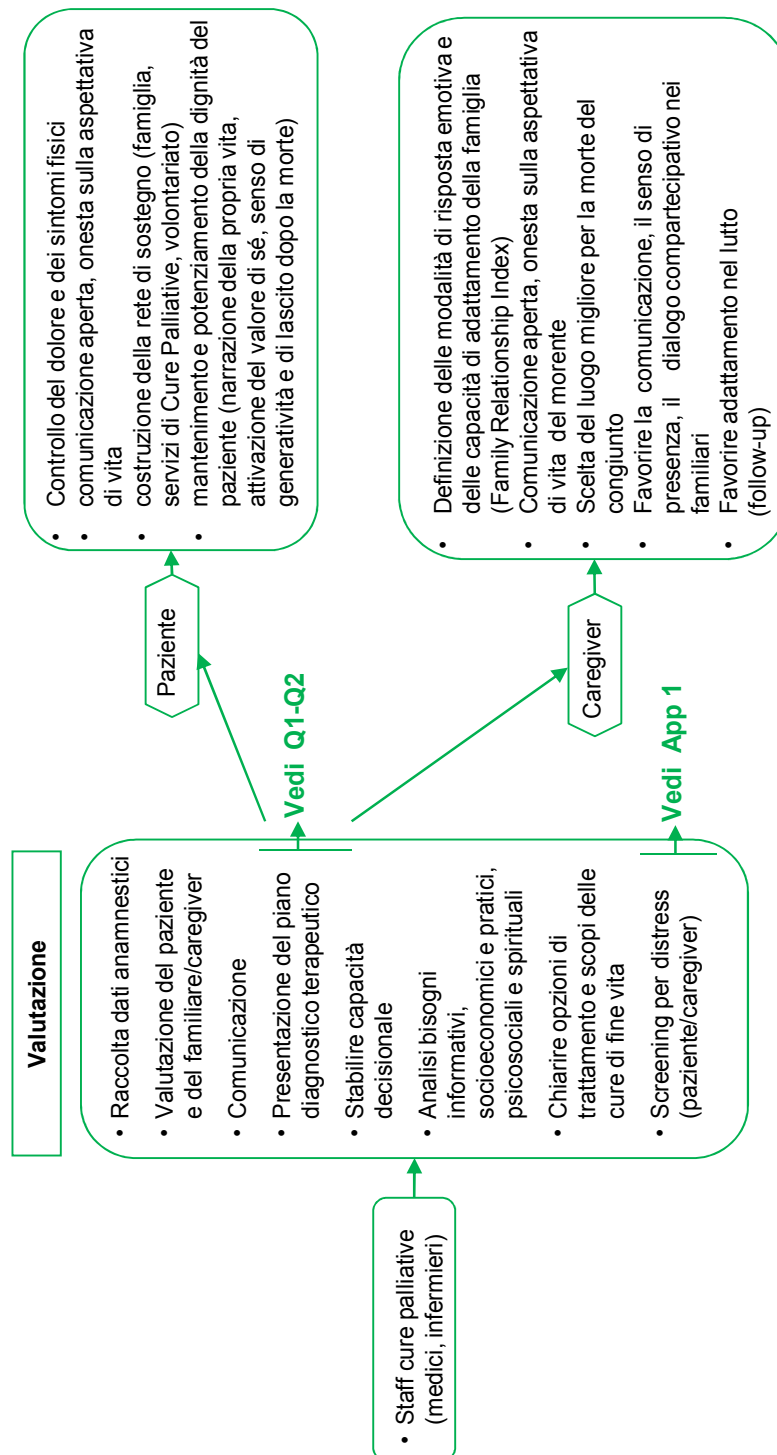
Interventi educazionali e supportivi rivolti ai familiari sono utili nella fase di assistenza palliativa facilitando la riduzione del distress nei caregivers

Le famiglie disfunzionali o conflittuali e i familiari che presentano quadri psicologici o psicopatologici clinicamente significativi (distress elevato, disturbi depressivi, disturbi d'ansia) si giovano di interventi psiconcologici integrati (specifici modelli di psicoterapia, interventi psicofarmacologici)

Diversi tipi di psicoterapia individuale o di gruppo sono stati studiati in trials clinici randomizzati e metanalisi e si sono dimostrati efficaci nella pratica clinica anche se l'analisi dell'efficacia delle psicoterapie risulta assai complessa.

Q6: Cure di fine vita (interventi sul lutto, “care” dei familiari)

Overview: cure di fine vita, interventi sul lutto, care dei familiari



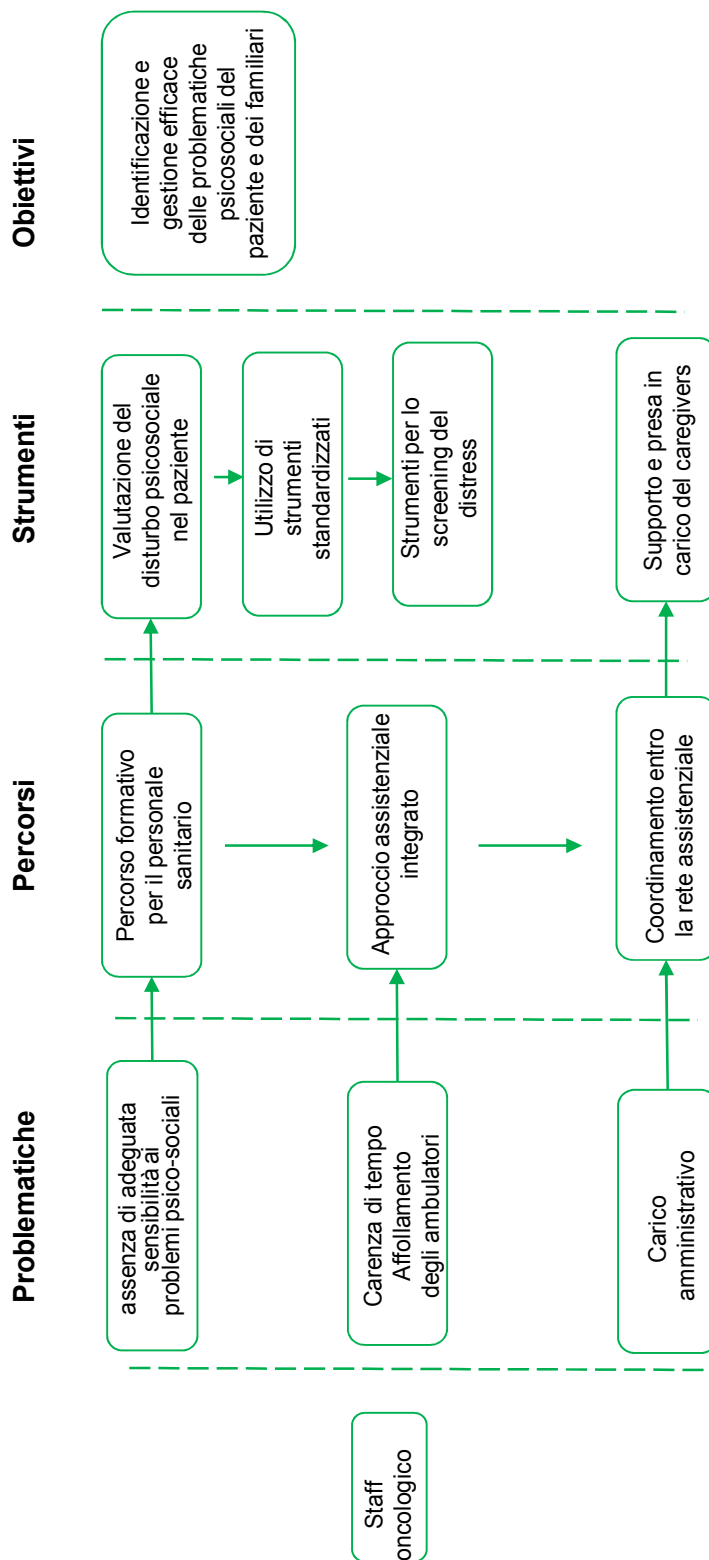
Q8: Integrare l'assistenza psicosociale nei servizi oncologici

Sintesi delle evidenze scientifiche: Integrare l'assistenza psicosociale nei servizi oncologici

- Si stima che almeno il 50% dei malati di cancro non ricevano cure psicosociali adeguate ai loro bisogni e ciò influenza negativamente non solo la qualità di vita ma anche la prognosi di malattia.
- Le cure psicosociali comprendono un ampio range di problemi presenti nel decorso della malattia di tipo emozionale, sociale, palliativo e logistico.
- L'integrazione con le terapie attive anti neoplastiche deve essere stabilita in tutti gli stadi, dallo screening alle cure palliative e attraverso tutte i reparti e le sedi di cura così come sul territorio e con il medico di famiglia.
- I clinici devono essere maggiormente sensibilizzati alle problematiche psico-sociali dei pazienti. I familiari/caregiver devono essere supportati durante tutto il decorso della malattia tanto quanto i pazienti.
- Al fine di poter garantire, oltre alla presa in carico oncologica, anche una rete di interventi psicosociali, si rendono necessari profondi interventi di integrazione fra le strutture già presenti sul territorio, in particolare tra i servizi oncologici e quelli di assistenza psicologica, ma anche fra servizi sociali, cure palliative, hospice etc. In tale contesto i medici di famiglia giocano un ruolo importante nell'offrire continuità di cure e servizi.
- Sono stati identificati 5 componenti chiave nel contesto organizzativo in cui integrare le cure psicosociali: 1) identificazione dei pazienti con bisogni psicosociali; 2) costruzione di un piano di interventi per rispondere ai bisogni; 3) definizione dei meccanismi per avviare i pazienti ai servizi psicosociali; 4) supporto per l'auto gestione della malattia; 5) follow-up periodico della prestazione di servizi.
- Il modello operativo di riferimento è il "collaborative care", che prevede la collaborazione attiva dei diversi specialisti (dell'ospedale e del territorio) coordinati dal "care manager" con la supervisione di uno specialista del caso.
- Il "care manager" è di solito un infermiere a cui fanno riferimento un certo numero di pazienti, con la supervisione degli specialisti interessati. Il care manager assicura l'integrazione dell'assistenza oncologica e psicosociale durante tutte le fasi della malattia.
- E' stato dimostrato in 4 studi randomizzati che interventi psicosociali forniti ai malati di cancro utilizzando un approccio di collaborative care hanno portato benefici ai pazienti riguardo il controllo di depressione, ridotto lo stigma associato al trattamento di malattie psichiatriche e migliorato gli outcome.

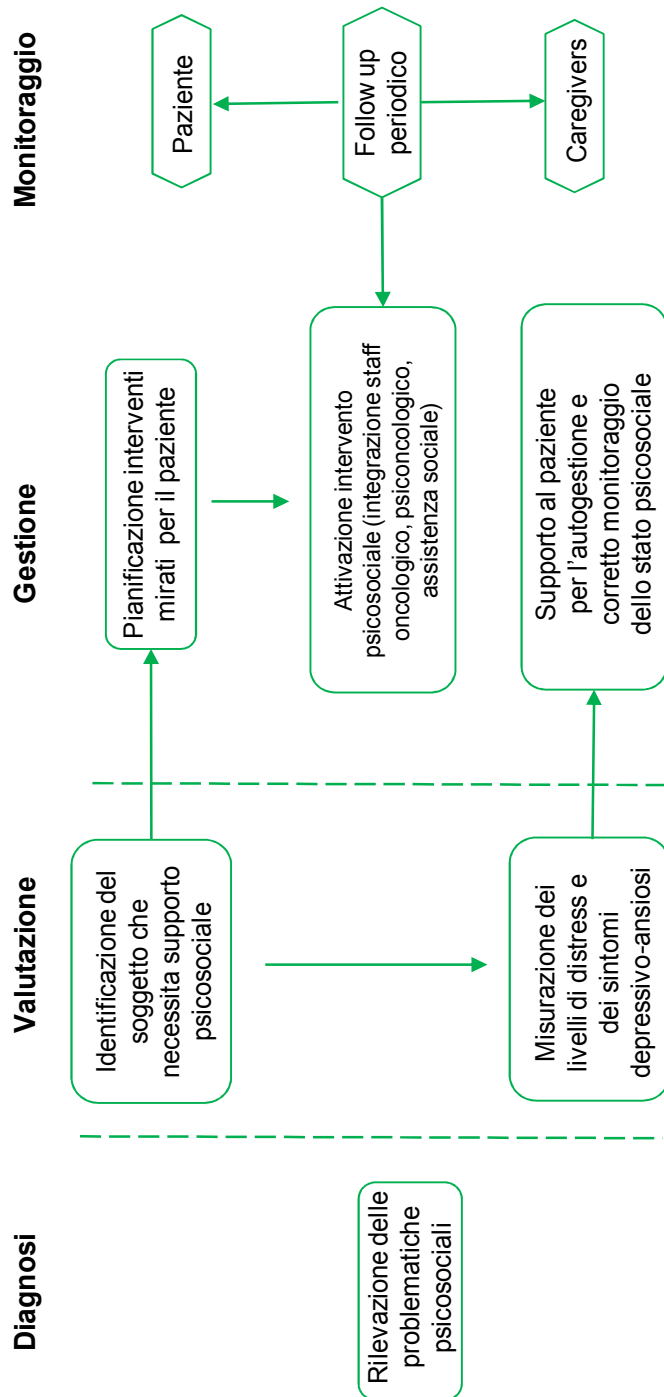
Q8: Integrare l'assistenza psicosociale nei servizi oncologici

Overview: Integrare l'assistenza psicosociale nei servizi oncologici



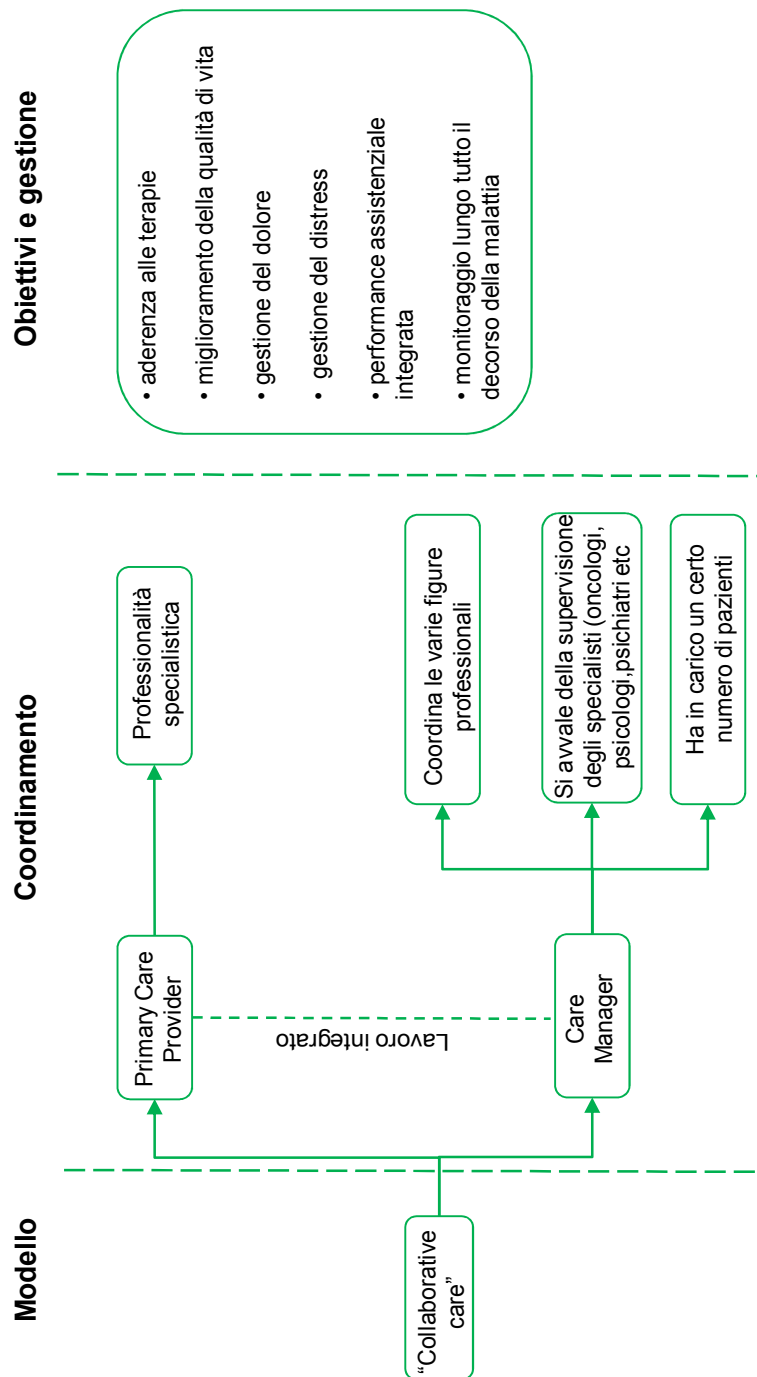
Q8: Integrare l'assistenza psicosociale nei servizi oncologici

Overview: Integrare l'assistenza psicosociale nei servizi oncologici



Q8: Integrare l'assistenza psicosociale nei servizi oncologici

Overview: Integrare l'assistenza psicosociale nei servizi oncologici



11. Bibliografia

1. Passalacqua R, Caminiti C, Campione F, et al. Prospective, multicenter, randomized trial of a new organizational modality for providing information and support to cancer patients. *J Clin Oncol.* 2009;27(11):1794-9.
2. Tamburini M, Gangeri L, Brunelli C, et al. Cancer patients' needs during hospitalization: a quantitative and qualitative study. *BMC Cancer.* 2003; 3: 12.
3. National Breast Cancer Centre and National Cancer Control Initiative, Australia. Clinical practice guidelines for the psychosocial care of adults with cancer. 2003 - <http://www.nhmrc.gov.au>
4. Andrykowski MA, Manne SL. Are psychological interventions effective and accepted by cancer patients? I—Standards and levels of evidence. *Ann Behav Med.* 2006;32:93-7.
5. Kangas M, Bovbjerg DH, Montgomery GH. Cancer-related fatigue: a systematic and meta-analytic review of non-pharmacological therapies for cancer patients. *Psychol Bull.* 2008;134:700-41.
6. Sheinfeld Gorin S, Krebs P, Badr H, et al. Meta-analysis of psychosocial interventions to reduce pain in patients with cancer. *J Clin Oncol.* 2012;30:539-47.
7. Jacobsen PB, Holland JC, Steensma DP. Caring for the whole patient: the science of psychosocial care. *J Clin Oncol.* 2012;30:1151-3.
8. Ulrich RS, Zimring C, Barch XZ, et al. A review of the research literature on evidence-based healthcare design. *HERD.* 2008;1:61-125.
9. HuCare (Humanization in Cancer Care) – <http://www.hucare.it/>
10. Concato J. Is it time for medicine-based evidence? *JAMA.* 2012 Apr 18;307(15):1641-3.
11. Husson O, Mols F, van de Poll-Franse LV. The relation between information provision and health-related quality of life, anxiety and depression among cancer survivors: a systematic review. *Ann Oncol.* 2011;22:761-72.
12. Harrison D. What are the unmet supportive care needs of people with cancer? A systematic review. *Support Care Cancer.* 2009;17:1117–28.
13. Costantini M, Morasso G, Montella M, et al; ISDOC Study Group. Diagnosis and prognosis disclosure among cancer patients. Results from an Italian mortality follow-back survey. *Ann Oncol.* 2006; 17:853-9.
14. Fallowfield LJ, Jenkins VA, Beveridge HA. Truth may hurt but deceit hurts more: communication in palliative care. *Palliative Med.* 2002; 16: 297–303.
15. Passalacqua R, Caminiti C, Salvagni S, et al. Effects of media information on cancer patients' opinions, feelings, decision-making process and physician-patient communication. *Cancer.* 2004; 100:1077-84.
16. Baile WF, Aaron J. Patient-physician communication in oncology: past, present, and future. *Curr Opin Oncol.* 2005; 17:331-5.
17. Kinnersley P, Edwards A, Hood K, et al. Interventions before consultations for helping patients address their information needs. *Cochrane Database Syst Rev.* 2007 Jul 18;(3):CD004565.
18. Moore PM, Rivera Mercado S, Grez Artigues M, Lawrie TA. Communication skills training for healthcare professionals working with people who have cancer. *Cochrane Database Syst Rev.* 2013 Mar 28;3:CD003751.
19. Barth J, Lannen P. Efficacy of communication skills training courses in oncology: a systematic review and meta-analysis. *Ann Oncol.* 2011;22:1030-40.
20. Costantini A, Baile WF, Lenzi R, et al. Overcoming Cultural Barriers to Giving Bad News: Feasibility of Training to Promote Truth-Telling to Cancer Patients. *J Cancer Educ.* 2009;24:180-5.
21. Koutsopoulou S, Papatthanassoglou ED, Katapodi MC, Patiraki EI. A critical review of the evidence for nurses as information providers to cancer patients. *J Clin Nurs.* 2010;19:749-65.
22. Cruickshank S, Kennedy C, Lockhart K, Dossier I, Dallas L. Specialist breast care nurses for supportive care of women with breast cancer. *Cochrane Database Syst Rev.* 2008 Jan 23;(1):CD005634.
23. Chan RJ, Webster J, Marquart L. Information interventions for orienting patients and their carers to cancer care facilities. *Cochrane Database Syst Rev.* 2011 Dec 7;(12):CD008273.
24. Smith C, Dickens C, Edwards S. Provision of information for cancer patients: an appraisal and review. *Eur J Cancer Care (Engl).* 2005;14:282-8.
25. Truccolo I, Bufalino R, Annunziata MA, et al. National Cancer Information Service in Italy: an information points network as a new model for providing information for cancer patients. *Tumori.* 2011 Jul-Aug;97(4):510-6.
26. Kinnane NA. Evaluation of a hospital-based cancer information and support centre. *Support Care Cancer.* 2012;20:287-300.
27. Manning DL, Dickens C. Cancer Information and Support Centres: fixing parts cancer drugs cannot reach. *Eur J Cancer Care (Engl).* 2007;16:33-8.
28. Fallowfield L, Jenkins V. Effective communication skills are the key to good cancer care. *Eur J Cancer.* 1999; 35:1592-7.

29. Jenkins V, Fallowfield L, Saul J. Information needs of patients with cancer: results from a large study in UK cancer centres. *Br J Cancer*. 2001; 84:48-51.
30. Yun YH, Lee CG, Kim SY, et al. The attitudes of cancer patients and their families toward the disclosure of terminal illness. *J Clin Oncol*. 2004; 22:307-14.
31. Piredda M, Rocci L, Gualandi R, Petitti T, Vincenzi B, De Marinis MG. Survey on learning needs and preferred sources of information to meet these needs in Italian oncology patients receiving chemotherapy. *Eur J Oncol Nurs*. 2008;12:120-6.
32. Butow PN, Kazemi JN, Beeney LJ, Griffin AM, Dunn SM, Tattersall MH. When the diagnosis is cancer: patient communication experiences and preferences. *Cancer*. 1996;77:2630-7.
33. Chao C, Studts JL, Abell T, et al. Adjuvant chemotherapy for breast cancer: how presentation of recurrence risk influences decision-making. *J Clin Oncol*. 2003;21:4299-305. Epub 2003 Oct 27.
34. Jefford M, Tattersall MH. Informing and involving cancer patients in their own care. *Lancet Oncol*. 2002; 3:629-37.
35. Hagerty RG, Butow PN, Ellis PM, Dimitry S, Tattersall MH. Communicating prognosis in cancer care: a systematic review of the literature. *Ann Oncol*. 2005; 16:1005-53.
36. Spiegle G, Al-Sukhni E, Schmocker S, et al. Patient decision aids for cancer treatment: are there any alternatives? *Cancer*. 2013 Jan 1;119(1):189-200.
37. Dimoska A, Tattersall MH, Butow PN, Shepherd H, Kinnersley P. Can a "prompt list" empower cancer patients to ask relevant questions? *Cancer*. 2008; 113:225-37.
38. Davison BJ, Degner LF. Empowerment of men newly diagnosed with prostate cancer. *Cancer Nurs*. 1997;20:187-96.
39. Caminiti C, Diodati F, Filiberti S, et al. Cross-cultural adaptation and patients' judgments of a question prompt list for Italian-speaking cancer patients. *BMC Health Serv Res*. 2010;10:16.
40. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2000; 25:3186-91.
41. Gysels M, Richardson A, Higginson IJ. Communication training for health professionals who care for patients with cancer: a systematic review of effectiveness. *Support Care Cancer*. 2004; 12: 692-700.
42. Fallowfield L, Jenkins V, Farewell V, Solis-Trapala I. Enduring impact of communication skills training: results of a 12-month follow-up. *Br J Cancer*. 2003 Oct 20;89(8):1445-9.
43. Uitterhoeve RJ, Bensing JM, Grol RP, Demulder PH, VAN Achterberg T. The effect of communication skills training on patient outcomes in cancer care: a systematic review of the literature. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2010;19:442-57.
44. Back AL, Arnold RM, Baile WF, et al. Efficacy of communication skills training for giving bad news and discussing transitions to palliative care. *Arch Intern Med*. 2007;167:453-60.
45. Lenzi R, Baile WF, Costantini A, Grassi L, Parker PA. Communication training in oncology: results of intensive communication workshops for Italian oncologists. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2011;20:196-203.
46. Rao JK, Anderson LA, Inui TS, Frankel RM. Communication interventions make a difference in conversations between physicians and patients: a systematic review of the evidence. *Med Care*. 2007; 45: 340-9.
47. Stiefel F, Barth J, Bensing J, et al. Communication skills training in oncology: a position paper based on a consensus meeting among European experts in 2009. *Ann Oncol*. 2010;21(2):204-7.
48. Kissane DW, Bylund CL, Banerjee SC, et al. Communication skills training for oncology professionals. *J Clin Oncol*. 2012 Apr 10;30(11):1242-7.
49. Fagerlin A, Zikmund-Fisher BJ, Ubel PA. Helping patients decide: ten steps to better risk communication. *J Natl Cancer Inst*. 2011;103:1436-43.
50. Mitchell AJ, Chan M, Bhatti H, et al. Prevalence of depression, anxiety, and adjustment disorder in oncological, haematological, and palliative-care settings: a meta-analysis of 94 interview-based studies. *Lancet Oncol*. 2011; 12:160-74.
51. Grassi L, Riba M. (Eds.), *Clinical Psycho-Oncology: An International Perspective*. Wiley, Chichester, 2012
52. Bultz BD, Carlson LE. Emotional distress: the sixth vital sign--future directions in cancer care. *Psychooncology*. 2006;15:93-5.
53. Institute of Medicine (IOM). *Cancer care for the Whole Patient: Meeting Psychosocial Health Needs*. In: Adler NE, Page NEK eds. Washington D.C.: The National Academies Press.; 2008
54. PDTA Psicologia Oncologica, AReSS Regione Piemonte, 2009 [http:// www.aress.piemonte.it/](http://www.aress.piemonte.it/)
55. Mitchell AJ. Short screening tools for cancer-related distress: a review and diagnostic validity meta-analysis. *J Natl Compr Canc Netw*. 2010;8:487-94.
56. Luckett T, Butow PN, King MT, et al. A review and recommendations for optimal outcome measures of anxiety, depression and general distress in studies evaluating psychosocial interventions for English-speaking adults with heterogeneous cancer diagnoses. *Support Care Cancer*. 2010;18:1241-62.

57. National Comprehensive Cancer Network (NCCN): NCCN Guidelines for Supportive Care: Distress Management, Version 2.2012 - <http://www.nccn.org>
58. Vodermaier A, Linden W, Siu C. Screening for emotional distress in cancer patients: a systematic review of assessment instruments. *J Natl Cancer Inst.* 2009;101:1464-88.
59. Grassi L, Johansen C, Annunziata MA, et al; Italian Society of Psycho-Oncology Distress Thermometer Study Group. Screening for distress in cancer patients: a multicenter, nationwide study in Italy. *Cancer.* 2013 May 1;119(9):1714-21.
60. Mitchell AJ. Pooled results from 38 analyses of the accuracy of distress thermometer and other ultra-short methods of detecting cancer-related mood disorders. *J Clin Oncol.* 2007;25:4670-81.
61. 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.
62. Mitchell AJ, Meader N, Davies E, et al. Meta-analysis of screening and case finding tools for depression in cancer: Evidence based recommendations for clinical practice on behalf of the Depression in Cancer Care consensus group. *J Affect Disord.* 2012;140:149-60.
63. Castelli L, Binaschi L, Caldera P, Mussa A, Torta R. Fast screening of depression in cancer patients: the effectiveness of the HADS. *Eur J Cancer Care (Engl).* 2011 ; 20(4): 528-33.
64. Meijer A, Roseman M, Delisle VC, et al. Effects of screening for psychological distress on patient outcomes in cancer: A systematic review. *J Psychosom Res.* 2013;75(1):1-17.
65. Grassi L, Nanni MG, Caruso R. Emotional distress in cancer: screening policy, clinical limitations, and educational needs. *J Med Person.* 2010; 8: 51-5
66. Bidstrup PE, Johansen C, Mitchell AJ. Screening for cancer-related distress: Summary of evidence from tools to programmes. *Acta Oncol.* 2011;50:194-204.
67. Mitchell AJ. Screening for cancer-related distress: when is implementation successful and when is it unsuccessful? *Acta Oncol.* 2013;52(2):216-224.
68. Carlson LE, Waller A, Mitchell AJ. Screening for distress and unmet needs in patients with cancer: review and recommendations. *J Clin Oncol.* 2012;30:1160-77.
69. Società Italiana di Psiconcologia (SIPO). Standard, opzioni e raccomandazioni per una buona pratica in psiconcologia. II edizione, 2011. CIC Edizioni Internazionale, Roma, 2011
70. Howell D, Mayo S, Currie S, et al. Psychosocial health care needs assessment of adult cancer patients: a consensus-based guideline. 2012 Dec;20(12):3343-54. doi: 10.1007/s00520-012-1468-x. Epub 2012 May 13.
71. Multinational Association of Supportive Care in Cancer (MASCC) - <http://www.mascc.org/>
72. National Institute for Clinical Excellence (NICE): Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer – The manual. NICE, London, 2004 www.nice.org.uk
73. Howell D, Keller-Olaman S, Oliver T, et al. A Pan-Canadian practice guideline: screening, assessment and care of psychosocial distress (Depression, Anxiety) in adults with cancer, Toronto: Canadian Partnership Against Cancer (Cancer Journey Action Group) and the Canadian Association of Psychosocial Oncology, August 2010.
74. Devine EC, Westlake SK. The effect of psychoeducational care provided to adults with cancer: meta-analysis of 116 studies. *Oncol Nurs Forum.* 1995;22:1369-81.
75. Fawzy FI, Fawzy NW. A structured psychoeducational intervention for cancer patients. *Gen Hosp Psychiatry.* 1994;16:149-92.
76. Fawzy FI, Fawzy NW, Arndt LA, Pasnau RO. Critical review of psychosocial interventions in cancer care. *Arch Gen Psychiatry.* 1995;52:100-13.
77. Boesen EH, Ross L, Frederiksen K, et al. Psychoeducational intervention for patients with cutaneous malignant melanoma: a replication study. *J Clin Oncol.* 2005;23:1270-7.
78. Simpson JS, Carlson LE, Trew ME. Effect of group therapy for breast cancer on healthcare utilization. *Cancer Pract.* 2001;9:19-26.
79. Meyer TJ, Mark MM. Effects of psychosocial interventions with adult cancer patients: a meta-analysis of randomized experiments. *Health Psychol.* 1995; 14: 101-8.
80. Spiegel D, Classen C. Group therapy for cancer patients: A research-based handbook of psychosocial care. Basic Books, New York, 2000 , McGraw-Hill, Milano, 2003).
81. Spiegel D, Morrow GR, Classen C, et al. Group psychotherapy for recently diagnosed breast cancer patients: a multicenter feasibility study. *Psychooncology.* 1999;8:482-93.
82. Classen C, Butler LD, Koopman C, et al. Supportive-expressive group therapy and distress in patients with metastatic breast cancer: a randomized clinical intervention trial. *Arch Gen Psychiatry.* 2001;58:494-501
83. Kissane DW, Grabsch B, Clarke DM, et al. Supportive-expressive group therapy: the transformation of existential ambivalence into creative living while enhancing adherence to anti-cancer therapies. *Psychooncology.* 2004;13:755-68.

84. Classen CC, Kraemer HC, Blasey C, et al. Supportive-expressive group therapy for primary breast cancer patients: a randomized prospective multicenter trial. *Psychooncology*. 2008;17:438-47.
85. Grassi L, Sabato S, Rossi E, Biancosino B, Marmai L. Effects of Supportive-Expressive Group therapy in breast cancer patients with affective disorders. *Psychother Psychosom*. 2010; 79: 39-47.
86. Kissane DW, Bloch S, Smith GC, et al. Cognitive-existential group psychotherapy for women with primary breast cancer: a randomized controlled trial. *Psychooncology*. 2003;12:532-46.
87. LeMay K, Wilson KG. Treatment of existential distress in life threatening illness: a review of manualized interventions. *Clin Psychol Rev*. 2008;28:472-93.
88. Breitbart W, Rosenfeld B, Gibson C, et al. Meaning-centered group psychotherapy for patients with advanced cancer: a pilot randomized controlled trial. *Psychooncology*. 2010;19:21-8.
89. Breitbart W, Poppito S, Rosenfeld B, et al. Pilot randomized controlled trial of individual meaning-centered psychotherapy for patients with advanced cancer. *J Clin Oncol*. 2012;30:1304-9.
90. Chochinov HM, Kristjanson LJ, Breitbart W, et al. Effect of dignity therapy on distress and end of life experience in terminally ill patients: a randomised controlled trial. *Lancet Oncol*. 2011; 12:753-62.
91. Kissane DW, McKenzie M, Bloch S, Moskowitz C, McKenzie DP, O'Neill I. Family focused grief therapy: a randomized, controlled trial in palliative care and bereavement. *Am J Psychiatry*. 2006;163:1208-18.
92. Sheard T, Maguire P. The effect of psychological interventions on anxiety and depression in cancer patients: results of two meta-analyses. *Br J Cancer*. 1999;80:1770-80.
93. Rehse B, Pukrop R. Effects of psychosocial interventions on quality of life in adult cancer patients: meta analysis of 37 published controlled outcome studies. *Patient Educ Couns*. 2003;50: 179-86.
94. Osborn RL, Demoncada AC, Feuerstein M. Psychosocial interventions for depression, anxiety, and quality of life in cancer survivors: meta-analyses. *Int J Psychiatry Med*. 2006;36:13-34
95. Manne SL, Andrykowski MA. Are psychological interventions effective and accepted by cancer patients? II. Using empirically supported therapy guidelines to decide. *Ann Behav Med*. 2006;32:98-103.
96. Naaman SC, Radwan K, Fergusson D, Johnson S. Status of psychological trials in breast cancer patients: a report of three meta-analyses. *Psychiatry*. 2009;72:50-69.
97. Akechi T, Okuyama T, Onishi J, Morita T, Furukawa TA. Psychotherapy for depression among incurable cancer patients. *Cochrane Database Syst Rev*. 2008 Apr 16;(2):CD005537.
98. Rodin G, Katz M, Lloyd E, et al. The management of depression in cancer patients: a clinical practice guidelines. Program in evidence-based care, Cancer Care Ontario, October 17, 2006
99. Traeger L, Greer JA, Fernandez-Robles C, Temel JS, Pirl WF. Evidence-based treatment of anxiety in patients with cancer. *J Clin Oncol*. 2012;30:1197-205.
100. Stiefel F, Berney A, Mazzocato C. Psychopharmacology in supportive care in cancer: a review for the clinician. I. Benzodiazepines. *Support Care Cancer*. 1999;7:379-85.
101. Berney A, Stiefel F, Mazzocato C, Buclin T. Psychopharmacology in supportive care of cancer: a review for the clinician. III. Antidepressants. *Support Care Cancer*. 2000;8:278-86.
102. Mazzocato C, Stiefel F, Buclin T, Berney A. Psychopharmacology in supportive care of cancer: a review for the clinician: II. Neuroleptics. *Support Care Cancer*. 2000;8:89-97.
103. Buclin T, Mazzocato C, Berney A, Stiefel F. Psychopharmacology in supportive care of cancer: a review for the clinician. IV. Other psychotropic agents. *Support Care Cancer*. 2001;9:213-22.
104. Breitbart W, Alici Y. Evidence-based treatment of delirium in patients with cancer. *J Clin Oncol*. 2012;30:1206-14
105. Grassi L, Nanni MG, Uchitomi Y, Riba M. Pharmacotherapy of depression in people with cancer. In Kissane D., Maj M, Sartorius N. (Eds), *Depression and Cancer*. Wiley, London, 2011, pp 151-175
106. Li M, Fitzgerald P, Rodin G. Evidence-based treatment of depression in patients with cancer. *J Clin Oncol*. 2012;30:1187-96
107. Torta RG, Ieraci V. Pharmacological Management of Depression in Patients with Cancer: Practical Considerations. *Drugs*. 2013 Jul 10. [Epub ahead of print]
108. Rodin G, Lloyd N, Katz M, Green E, Mackay JA, Wong RK; Supportive Care Guidelines Group of Cancer Care Ontario Program in Evidence-Based Care. The treatment of depression in cancer patients: a systematic review. *Support Care Cancer*. 2007;15:123-36.
109. Psychosocial Needs Report - http://eprints.lancs.ac.uk/13787/1/Psychosocial_Needs_Report.pdf
110. CRO - <http://www.aitreviso.it/giornalino/b3n2/artm2.html> (accesso 13 giu 2012).
111. AGENAS - http://www.agenas.it/agenas_pdf/05_Bisogni.pdf
112. AIRTUM. I Tumori in Italia. I nuovi dati di incidenza e mortalità 2003-2005. *Epidemiologia & Prevenzione* 2009; 33 (1-2) Suppl. 2: 1-26.
113. FAVO. Quarto Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici. 2011a - <http://www.favo.it/quarto-rapporto/terzo-rapporto-2011> (accesso 13 giugno 2012).

114. Malvezzi M, Bertuccio P, Levi F, La Vecchia C, Negri E. European cancer mortality predictions for the year 2012. *Ann Oncol.* 2012;23:1044-52.
115. FAVO. Terzo Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici . 2011b - http://www.sanita.ilsole24ore.com/Sanita/Archivio/Normativa%20e%20varie/RAPPORTO%20FAVO%202011_02_05bis.pdf?cmd=art&codid=26.0.3079421004
116. Pollack LA, Greer GE, Rowland JH, et al. Cancer survivorship: a new challenge in comprehensive cancer control. *Cancer Causes Control.* 2005;16 Suppl 1:51-9.
117. Surbone A, Baider L, Weitzman TS, Brames MJ, Rittenberg CN, Johnson J; MASCC Psychosocial Study Group. Psychosocial care for patients and their families is integral to supportive care in cancer: MASCC position statement. *Support Care Cancer.* 2010;18:255-63.
118. Tamburini M, Gangeri L, Brunelli C, et al. Assessment of hospitalised cancer patients' needs by the Needs Evaluation Questionnaire. *Ann Oncol.* 2000;11:31-37
119. ISTAT. Dati Istat censimento ottobre 2011 – <http://www.istat.it>
120. ISTAT. Rapporto Istat popolazione straniera residente in Italia al 1 gennaio 2011 – <http://www.istat.it>
121. Surbone A. Telling the truth to patients with cancer: what is the truth? *Lancet Oncol.* 2006;7:944-50.
122. Surbone A. Cultural competence in oncology: where do we stand? *Ann Oncol.* 2010;21:3-5.
123. Eisenbruch M(2004): The Lens of Culture, the Lens of Health: toward a Framework and Toolkit for Cultural Competence. Resource document for UNESCO, Bangkok , 15-19 December 2004
124. Kagawa-Singer M, Dadia AV, Yu MC, Surbone A. Cancer, culture and health disparities: time to chart a new course? *CA Cancer J Clin.* 2010;60:12-39.
125. Epner DE, Baile WF. Patients-centered care: the key to cultural competence. *Ann Oncol.* 2012 Apr; 23 suppl 3 33-42.
126. Butow PN, Bell M, Goldstein D, et al. Grappling with cultural differences; communication between oncologists and immigrant cancer patients with and without interpreters. *Patient Educ Couns.* 2011 Sep; 84 (3) 398-405.
127. Butow PN, Lobb E, Jefford M, et al. A bridge between cultures: interpreters' perspective of consultations with migrant oncology patients. *Support care cancer.* 2012 feb; 20(2): 235-44.
128. Royal Australasian College of Physicians (RACP). An introduction to cultural competence, 2004 - <http://www.racp.edu.au>.
129. American Medical Association (AMA). Commission to End Health Care Disparities, 2009. - <http://www.ama-assn.org/ama/pub/physician-resources/public-health/eliminating-health-disparities.page>
130. Association of American Medical Colleges: Cultural competence education for medical students, 2005. - <http://www.aamc.org/download/54338/data/culturalcomp.pdf>
131. Weinberg AD, Jackson PM. Cultural Competence in cancer care: a health care professional's passport: Houston, TX : Intercultural cancer council of Baylor College 2006.
132. National Health and Medical Research Council. Cultural Competency in Health: a guide for policy, partnerships and participation, 2005. - http://www.nhmrc.gov.au/_files_nhmrc/publications/
133. Rodriguez F; Cohen A; Betancourt JR; Gren AR. Evaluation of medical student self-rated preparedness to care for limited English proficiency patients. Source Harvard Medical School , 25 Shattuck street, Boston , MA USA
134. Cherny NI, Catane R, Kosmidis P. ESMO takes a stand on supportive and palliative care. *Ann Oncol.* 2003; 14:1335-7.
135. Breitbart W, Chochinov HC. End of Life Care. In Grassi L., Riba M. (Eds): *Clinical Psycho-Oncology: An International Perspective.* Wiley, New York 2012
136. Murata H. Spiritual pain and its care in patients with terminal cancer: construction of a conceptual framework by philosophical approach. *Palliat Support Care.* 2003;1:15-21.
137. Rees J, O'Boyle C, MacDonagh R. Quality of life: impact of chronic illness on the partner. *J R Soc Med.* 2001;94:563-6.
138. Meyer F, Zhang B, Gao X, Prigerson HG. Associations between cognitive impairment in advanced cancer patients and psychiatric disorders in their caregivers. *Psychooncology.* 2012 Mar 26. [Epub ahead of print]
139. Zwahlen D, Hagenbuch N, Carley MI, Recklitis CJ, Buchi S. Screening cancer patients' families with the distress thermometer (DT): a validation study. *Psychooncology.* 2008;17:959-66.
140. Zwahlen D, Hagenbuch N, Jenewein J, Carley MI, Buchi S. Adopting a family approach to theory and practice: measuring distress in cancer patient-partner dyads with the distress thermometer. *Psychooncology.* 2011;20:394-403.
141. Bevans M, Wehrlen L, Prachenko O, Soeken K, Zabora J, Wallen GR. Distress screening in allogeneic hematopoietic stem cell (HSCT) caregivers and patients. *Psychooncology.* 2011;20:615-22
142. Grassi L. Bereavement in families with relatives dying of cancer. *Curr Opin Support Palliat Care.* 2007; 1:43-9.
143. Kissane DW, Bloch S, Burns WI, McKenzie D, Posterino M. Psychological morbidity in the families of patients with cancer. *Psych-Oncology.* 1994; 3: 47-56.

144. Harrison J, Haddad P, Maguire P. The impact of cancer on key relatives: a comparison of relative and patient concerns. *Eur J Cancer*. 1995; 31A: 1736-40.
145. Zhang B, El-Jawahri A, Prigerson HG. Update on bereavement research: evidence-based guidelines for the diagnosis and treatment of complicated bereavement. *J Palliat Med*. 2006;9:1188-203.
146. Shear MK, Simon N, Wall M, et al. Complicated grief and related bereavement issues for DSM-5. *Depress Anxiety*. 2011;28:103-17.
147. Williams AL, McCorkle R. Cancer family caregivers during the palliative, hospice, and bereavement phases: a review of the descriptive psychosocial literature. *Palliat Support Care*. 2011;9:315-25.
148. Steinhauser KE, Clipp EC, McNeilly M, Christakis NA, McIntyre LM, Tulsky JA. In search of a good death: observations of patients, families, and providers. *Ann Intern Med*. 2000;132:825-32.
149. Steinhauser KE, Clipp EC, Tulsky JA. Evolution in measuring the quality of dying. *J Palliat Med*. 2002;5:407-14.
150. Grassi L, Caruso R, Nanni MG. Psycho-oncology and optimal standards of cancer care: developments, multidisciplinary team approach and international guidelines. In Wise T.N., Biondi M., Costantini A. (Eds.), *Clinical Manual of Psycho-Oncology*. American Publishing Press, Washington, 2012
151. O'Mara A. Who's Taking Care of the Caregiver? *J Clin Oncol*. 2005; 28: 6820-1.
152. Higginson IJ, Evans JC. What Is the Evidence That Palliative Care Teams Improve Outcomes for Cancer Patients and Their Families? *Cancer J*. 2010;16: 423-35.
153. Kissane DW, McKenzie M, McKenzie DP, Forbes A, O'Neill I, Bloch S. Psychosocial morbidity associated with patterns of family functioning in palliative care: baseline data from the Family Focused Grief Therapy controlled trial. *Palliat Med*. 2003;17:527-37.
154. Guldin MB, Vedsted P, Zachariae R, Olesen F, Jensen AB. Complicated grief and need for professional support in family caregivers of cancer patients in palliative care: a longitudinal cohort study. *Support Care Cancer*. 2012;20:1679-85.
155. Wright AA, Keating NL, Balboni TA, Matulonis UA, Block SD, Prigerson HG. Place of death: correlations with quality of life of patients with cancer and predictors of bereaved caregivers' mental health. *J Clin Oncol*. 2010; 28:4457-64.
156. Chan R, Webster J. End-of-life care pathways for improving outcomes in caring for the dying. *Cochrane Database Syst Rev*. 2010 Jan 20;(1):CD008006.
157. Tomarken A, Holland J, Schachter S, et al. Factors of complicated grief pre-death in caregivers of cancer patients. *Psychooncology*. 2008; 17: 105–11.
158. Hudson P. A conceptual model and key variables for guiding supportive interventions for family caregivers of people receiving palliative care. *Palliat Support Care*. 2003;1:353-65.
159. Hudson P, Remedios C, Zordan R, et al. Guidelines for the Psychosocial and Bereavement Support of Family Caregivers of Palliative Care Patients. *J Palliat Med*. 2012;15:696-702.
160. Dumont I, Kissane D. Techniques for framing questions in conducting family meetings in palliative care. *Palliat Support Care*. 2009;7:163-70.
161. Northouse LL, Katapodi MC, Song L, Zhang L, Mood DW. Interventions with family caregivers of cancer patients: meta-analysis of randomized trials. *CA Cancer J Clin*. 2010;60:317-39.
162. Candy B, Jones L, Drake R, Leurent B, King M. Interventions for supporting informal caregivers of patients in the terminal phase of a disease. *Cochrane Database Syst Rev*. 2011 Jun;(6):CD007617.
163. Northouse L, Williams AL, Given B, McCorkle R. Psychosocial care for family caregivers of patients with cancer. *J Clin Oncol*. 2012; 30:1227-34].
164. Schut H, Stroebe MS. Interventions to enhance adaptation to bereavement. *J Palliat Med*. 2005;8 Suppl 1:S140-7.
165. Chochinov HM. Dignity-conserving care—a new model for palliative care: helping the patient feel valued. *JAMA*. 2002;287:2253-60.
166. Chochinov HM. Dignity and the essence of medicine: the A, B, C, and D of dignity conserving care. *BMJ*. 2007;335:184-7.
167. Kissane DW, Bloch S, McKenzie M, McDowall AC, Nitzan R. Family grief therapy: a preliminary account of a new model to promote healthy family functioning during palliative care and bereavement. *Psychooncology*. 1998;7:14-25.
168. Wittouck C, Van Autreve S, De Jaegere E, Portzky G, van Heeringen K. The prevention and treatment of complicated grief: a meta-analysis. *Clin Psychol Rev*. 2011;31:69-78.
169. AIRTUM Working Group. Italian cancer figures, report 2010: Cancer prevalence in Italy. Patients living with cancer, long-term survivors and cured patients. *Epidemiol Prev*. 2010 Sep-Dec;34(5-6 Suppl 2):1-188.
170. American Society of Clinical Oncology (ASCO). *Cancer Survivorship: Next Steps for Patients and Their Families*, 2011. - www.cancer.net
171. Surbone A, Annunziata MA, Santoro A, Tirelli U, Tralongo P. Cancer patients and survivors: changing words or changing culture? *Ann Oncol*. 2013 Jun 24. [Epub ahead of print]

172. Foster C, Wright D, Hill H, Hopkinson J, Roffe L. Psychosocial implications of living 5 years or more following a cancer diagnosis: a systematic review of the research evidence. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2009;18: 223-47.
173. Rock CL, Doyle C, Demark-Wahnefried W, et al. Nutrition and physical activity guidelines for cancer survivors. *CA Cancer J Clin*. 2012 Jul-Aug;62(4):243-74.
174. Chan F, Strauser D, da Silva Cardoso E, Xi Zheng L, Chan JY, Feuerstein M. State vocational services and employment in cancer survivors. *J Cancer Surviv*. 2008 Sep;2(3):169-78.
175. Cancer Journey Survivorship Expert Panel, Howell D, Hack TF, Oliver TK, et al. Survivorship services for adult cancer populations: a pan-Canadian guideline. *Curr Oncol*. 2011;18:e265-81.
176. Jacobs LA, Vaughn DJ. In the clinic. Care of the adult cancer survivor. *Ann Intern Med*. 2013 Jun 4;158(11):ITC6-1.
177. Eshelman-kent D, Kinahan KK, Hobbie W, et al. Cancer survivorship practices, services and delivery: a report from the Children Oncology Group (COG) nursing discipline, adolescent/young adult, and late effects committees. *J cancer Surviv*. 2011; 5: 345-357.
178. Ford JS, Chou JF, Sklar CA. Attendance at a survivorship clinic: impact on knowledge and psychosocial adjustment. *J Cancer Surviv*. 2013 Jun 22. [Epub ahead of print]
179. LIVESTRONG Care Plan – <http://www.livestrongcareplan.org>
180. Fann JR, Ell K, Sharpe M. Integrating Psychosocial Care Into Cancer Services. *J Clin Oncol*. 2012;30:1178-86.
181. Chida Y, Hamer M, Wardle J, Steptoe A. Do stress-related psychosocial factors contribute to cancer incidence and survival? *Nat Clin Pract Oncol*. 2008;5:466-75.
182. Kissane DW, Bylund CL, Banerjee SC, et al. Communication skills training for oncology professionals. *J Clin Oncol*. 2012;30:1242-7.
183. Shanafelt T, Dyrbye L. Oncologist burnout: causes, consequences, and responses. *J Clin Oncol*. 2012 ;30:1235-41.
184. Braeken AP, Kempen GI, Eekers DB, et al. Psychosocial screening effects on health-related outcomes in patients receiving radiotherapy. A cluster randomised controlled trial. *Psychooncology*. 2013 Jul 3. [Epub ahead of print].
185. Carlson LE, Groff SL, Maciejewski O, et al: Screening for distress in lung and breast cancer outpatients: A randomized controlled trial. *J Clin Oncol*. 2010;28:4884-91.
186. Sharpe M, Strong V, Allen K, et al. Major depression in outpatients attending a regional cancer centre: screening and unmet treatment needs. *Br J Cancer*. 2004;90:314-20.
187. Institute of Medicine (IOM). Patient-Centered Cancer Treatment Planning: Improving the Quality of Oncology Care- Workshop Summary. Washington DC, National Academies Press, 2011
188. Gagliardi AR, Dobrow MJ, Wright FC. How can we improve cancer care? A review of interprofessional collaboration models and their use in clinical management. *Surg Oncol*. 2011;20:146-54.
189. Earle CC. Failing to plan is planning to fail: improving the quality of care with survivorship care plans. *J Clin Oncol*. 2006;24:5112-6.
190. Paskett ED, Harrop JP, Wells KJ. Patient navigation: an update on the state of the science. *CA Cancer J Clin*. 2011;61:237-49.
191. Lis CG, Rodeghier M, Gupta D. Distribution and determinants of patient satisfaction in oncology: A review of the literature. *Patient Prefer Adherence*. 2009; 3:287-304.
192. Wagner EH, Austin BT, Von Korff M. Organizing care for patients with chronic illness. *Milbank Q*. 1996; 74:511-44.
193. Strong V, Waters R, Hibberd C, et al. Management of depression for people with cancer (SMaRT oncology 1): a randomised trial. *Lancet*. 2008;372:40-8.
194. Ell K, Xie B, Quon B, Quinn DI, Dwight-Johnson M, Lee PJ. Randomized controlled trial of collaborative care management of depression among low-income patients with cancer. *J Clin Oncol*. 2008;26:4488-96.
195. Fann JR, Fan MY, Unützer J. Improving primary care for older adults with cancer and depression. *J Gen Intern Med*. 2009;24 Suppl 2:S417-24.
196. Kroenke K, Theobald D, Wu J, et al. Effect of telecare management on pain and depression in patients with cancer: a randomized trial. *JAMA*. 2010;304:163-71.
197. O'Hea EL, Cuttillo A, Dietzen L, et al. Randomized control trial to test a computerized psychosocial cancer assessment and referral program: methods and research design. *Contemp Clin Trials*. 2013;35(1):15-24.
198. Roy-Byrne PP, Craske MG, Stein MB, et al. A randomized effectiveness trial of cognitive-behavioral therapy and medication for primary care panic disorder. *Arch Gen Psychiatry*. 2005;62:290-8.
199. Dobscha SK, Corson K, Perrin NA, et al. Collaborative care for chronic pain in primary care: a cluster randomized trial. *JAMA*. 2009;301:1242-52.
200. Katon WJ, Lin EH, Von Korff M, et al. Collaborative care for patients with depression and chronic illnesses. *N Engl J Med*. 2010;363:2611-20.
201. Shimizu K. Effects of integrated psychosocial care for distress in cancer patients. *Jpn J Clin Oncol*. 2013;43(5):451-7.