



UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE
FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA

Corso di Laurea in Infermieristica

**UMANIZZAZIONE DELLE
CURE ONCOLOGICHE:
L'APPROCCIO OLISTICO
ALL'ASSISTITO CON DIAGNOSI
INFAUSTA**

Relatore: **Prof.ssa
Francesca Barbarini**

Tesi di Laurea di:
Sara Patrignani

Correlatore: **Dott.ssa
Sandra Fabbri**

A.A. 2020/2021

1. Introduzione	1
2. Obiettivo.....	3
3. Materiali e metodi	4
4. Risultati	6
4.1 Studi sull'efficacia degli interventi psicosociali.....	6
4.2 Strategia di miglioramento della qualità HuCare (HQIS)	11
5. Discussione.....	14
5.1 Dati epidemiologici.....	14
5.2 Bisogni del paziente oncologico	15
5.3 Fattori associati alla salute psicologica.....	17
5.4 Obiettivi degli interventi psiconcologici.....	20
5.5 Valutazione del disagio psicosociale	21
5.6 Rilevazione e soddisfazione dei bisogni psicosociali.....	26
5.7 L'importanza di una comunicazione efficace.....	27
5.8 Raccomandazioni di assistenza psicosociale ai malati oncologici	30
6. Conclusioni.....	33
Bibliografia e sitografia.....	35
Allegati	39

1. INTRODUZIONE

Con umanizzazione delle cure in oncologia si intende una assistenza basata sulla consapevolezza che il malato non necessita solamente di prestazioni diagnostico-terapeutiche ma anche della rilevazione e della soddisfazione delle esigenze emotive e sociali¹. Considerando la definizione di salute dell'OMS² (*Organizzazione Mondiale della Sanità*) la salute è intesa come *"uno stato di benessere fisico, sociale e mentale, e non soltanto l'assenza di malattia o di infermità"*. La salute pertanto corrisponde alla capacità di funzionare dell'area fisica, psicologico-cognitiva e socio-relazionale. La dimensione psicosociale influenza diversi aspetti della malattia: i sintomi, le capacità di coping e adattamento del paziente, l'adesione alla terapia, il coinvolgimento decisionale e il grado di soddisfazione. Analizzando la letteratura si evince che il 75% dei pazienti con diagnosi di cancro sviluppa disagio psicologico³. Inoltre, molti assistiti ritengono di non ricevere tutte le informazioni necessarie e molto spesso insieme alla famiglia hanno bisogni di tipo sociale che necessitano di supporti specifici (es. alloggio, difficoltà a raggiungere l'ospedale, problemi economici legati all'assenza dal lavoro) che però restano insoddisfatti perché non manifesti. L'International Psycho-Oncology Society (IPOS)⁴ ha definito la malattia oncologica come una "malattia biopsicosociale" e ribadisce la necessità di integrare le cure psicosociali con le cure tradizionali proprio per l'importanza di questi aspetti⁵. Sebbene siano presenti linee guida che raccomandano interventi che rispondano alle esigenze di salute psicosociale, i malati non ricevono le cure di cui avrebbero bisogno⁶. L'OMS definisce la qualità di vita del paziente come *"percezione soggettiva che un individuo ha della propria posizione nella vita, nel contesto di una cultura e di un insieme di valori nei quali egli vive, anche in relazione ai propri obiettivi, aspettative e preoccupazioni"*. Essa dipende da due dimensioni principali: la dimensione strettamente correlata alla salute (mobilità, ansia, depressione,

¹ Howell D, Mayo S, Currie S, Jones G, Boyle M, Hack T, Green E, Hoffman L, Collacutt V, McLeod D, Simpson J; Associazione Canadese di Oncologia Psicosociale (CAPO); Cancer Journey Action Group del Canadian Partnership Against Cancer (CPAC). Valutazione delle esigenze di assistenza sanitaria psicosociale dei pazienti oncologici adulti: una linea guida basata sul consenso. Supporto Cura Cancro. 2012 Dicembre;20(12):3343-54. DOI: 10.1007/s00520-012-1468-x. Epub 2012 maggio 13. PMID: 22581015.

² www.salute.gov.it

³ Galway K, Black A, Cantwell M, Cardwell CR, Mills M, Donnelly M. Interventi psicosociali per migliorare la qualità della vita e il benessere emotivo per i malati di cancro di recente diagnosi. Cochrane Database Syst Rev. 2012 Nov 14. 11:CD007064

⁴ www.ipos-society.org

⁵ Carlson LE, Bultz BD: Screening del disagio del cancro: bisogni, metodi e modelli. J Psychosom Res 55::403,2003-409

⁶ Caminiti C, Iezzi E, Passalacqua R. Efficacia della strategia di miglioramento della qualità della qualità della qualità della vita correlata alla salute nei pazienti con cancro: protocollo di studio di uno studio controllato randomizzato a cluster a cuneo step (studio HuCare2). BMJ Aperto. 2017 Ottobre 6;7(10):e016347. DOI: 10.1136/bmjopen-2017-016347. PMID: 28988170; PMCID: PMC5640062.

distress, capacità di interazione sociale e capacità lavorativa) e la dimensione non strettamente correlata alla salute (desideri, obiettivi, valori e convinzioni, famiglia, amici, reddito, clima, cultura, scuola, istruzione e servizi). In sanità, la qualità di vita del paziente coincide con la Health-Related Quality of Life (HRQoL) intesa come qualità di vita in relazione allo stato di salute, all'effetto della malattia e dei trattamenti sulla vita quotidiana del malato⁷. Diversi studi condotti in vari Paesi dimostrano che la HRQoL è più bassa nei pazienti con tumore rispetto al resto della popolazione. La possibilità che si riduca è più alta nei primi mesi di trattamento ovvero in una fase critica per la persona caratterizzata da un forte disagio psicologico definito da ansia e depressione. L'HRQoL è utilizzata come outcome nei trial clinici farmacologici e come strumento di valutazione della qualità dell'assistenza. Considerando le linee guida del National Comprehensive Cancer Network il distress è definito come *“una esperienza emozionale spiacevole, multifattoriale, psicologica, sociale e/o spirituale che può interferire negativamente con la capacità di affrontare il cancro, i sintomi fisici e il trattamento”*. Il distress ha una importanza tale da essere riconosciuto come sesto parametro vitale⁸. Le macroaree sulle quali si intende approfondire sono: lo screening del disagio psicologico, la soddisfazione dei bisogni psicosociali del malato e il miglioramento nella comunicazione tra infermiere e paziente.

⁷ Roila F, Cortesi E. Qualità della vita come punto finale primario in oncologia. Ann Oncol. 2001;12 Suppl 3:S3-6. DOI: 10.1093/annonc/12.suppl_3.s3. PMID: 11804381.

⁸ Carlson LE, Bultz BD: Screening del disagio del cancro: bisogni, metodi e modelli. J Psychosom Res 55::403,2003-409

2. OBIETTIVO

L'obiettivo di questo elaborato è valutare la necessità di comprendere l'aspetto psicosociale nella cura olistica del paziente con cancro. Analizzare gli effetti che i principali interventi psicosociali hanno sul benessere e sulla qualità di vita del paziente per valutarne l'efficacia. Presentare la modalità di screening del disagio psicosociale e di rilevazione dei bisogni dell'assistito al fine di mettere in atto interventi adeguati che permettono la soddisfazione delle esigenze psicosociali e il miglioramento della salute psicologica. Mostrare quale è il ruolo dell'infermiere e le competenze comunicative che gli sono richieste al fine di realizzare una relazione di cura. Infine, evidenziare le principali raccomandazioni relative all'assistenza psicosociale dei malati oncologici.

3. MATERIALI E METODI

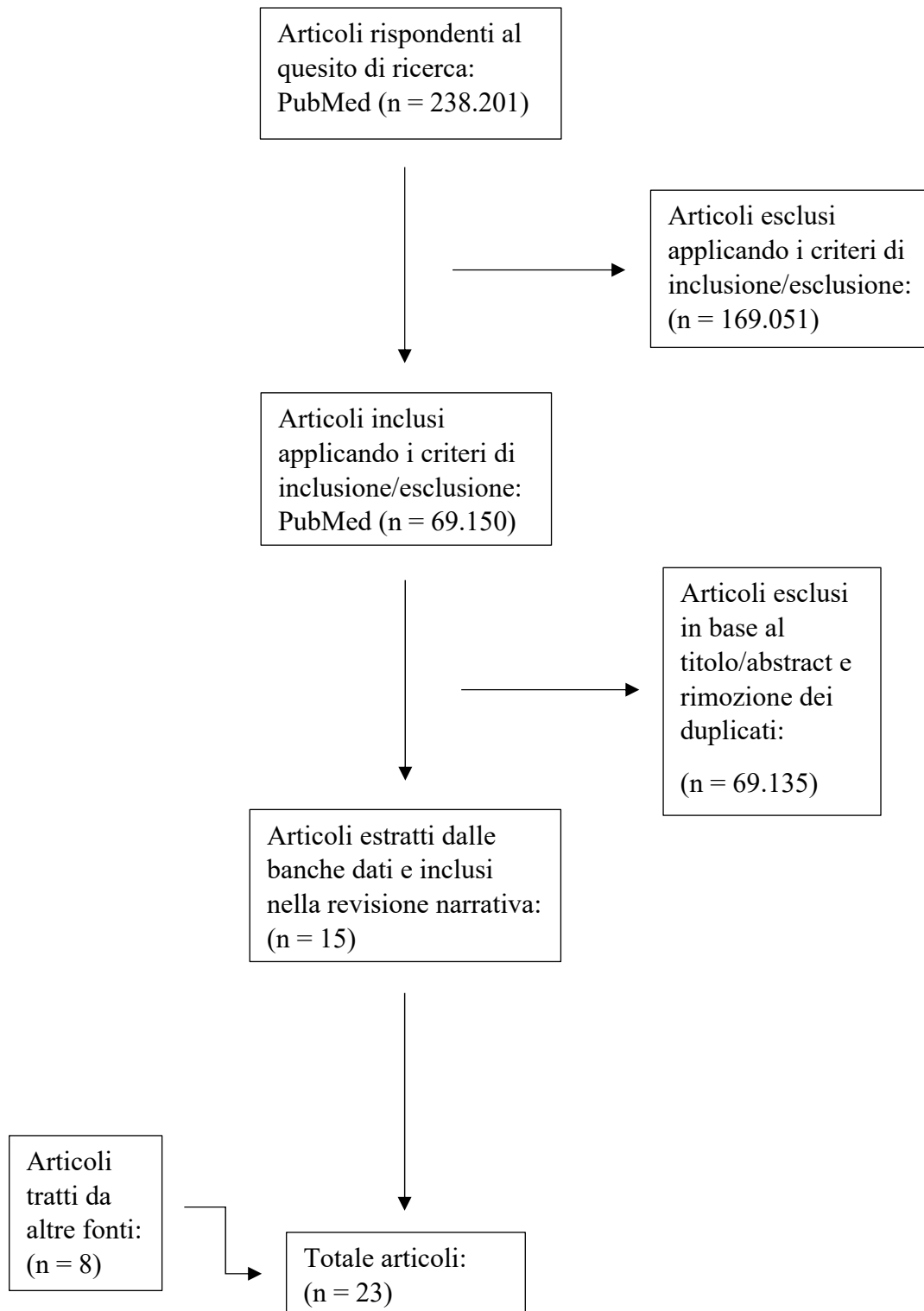
Per le ricerche di questa tesi sono state analizzate e revisionate le linee guida del NCCN⁹ sulla gestione del disagio, le raccomandazioni della SIPO¹⁰ (*Società Italiana di Psico-Oncologia*) per una buona pratica psico-oncologica e le linee guida AIOM¹¹ (*Associazione Italiana di Oncologia Medica*) sull'assistenza psicosociale dei malati oncologici dalle quali sono state selezionate solo le raccomandazioni con forza delle evidenze (positiva debole o superiore) e qualità (moderata e alta) maggiori. Sono stati ricercati bisogni, modalità di screening del disagio psico-oncologico ed efficacia degli interventi sul benessere psicosociale dell'assistito tramite la piattaforma PubMed, utilizzando i seguenti termini Mesh: - Survivor/psychology - Neoplasms / psychology - Stress, Psychological / therapy - Psychoncology / methods - Psychological distress. I criteri di inclusione sono stati i seguenti: lo studio doveva contenere almeno uno dei termini Mesh elencati precedentemente, popolazione di età variabile e localizzazione geografica varia. Gli studi presi in considerazione sono stati condotti in diverse lingue ed è stata considerata la popolazione oncologica senza specifiche sul tipo di tumore diagnosticato. Tutti i riferimenti bibliografici sono riportati a piè di pagina. Gli articoli che hanno risposto al quesito di ricerca sono stati 238.201. Applicando i criteri di inclusione ed esclusione descritti sono stati esclusi 169.051 articoli ed inclusi i restanti 69.150. Gli articoli esclusi per titolo/abstract o presenza di duplicati sono stati 69.135. Il totale di articoli provenienti dalla piattaforma PubMed inclusi nella revisione narrativa sono stati 15. In aggiunta, sono stati selezionati 8 articoli provenienti da altre fonti per raggiungere un totale di 23 articoli utilizzati per lo svolgimento dell'elaborato. Le fonti da cui sono stati tratti gli 8 articoli sono le seguenti: HuCare 2 Corso Infermieri di Annunziata MA "Le abilità comunicative e la relazione d'aiuto" e "La dimensione psicoemotiva del paziente oncologico" (2017), pubblicazione sul sito di Nurse Times "L'approccio narrativo per la progettazione assistenziale del paziente oncologico" (2016), "Manuale operativo per l'implementazione degli interventi previsti dalla HQIS" di Passalacqua M. etc. (2017), "Manuale di comunicazione in oncologia" di Stefano Vella e Francesco de Lorenzo (2011), linee guida e raccomandazioni citate a inizio

⁹ Linee guida sul Distress Management – NCCN Clinical Practise Guidelines in Oncology (2012)

¹⁰ Standard, opzioni e raccomandazioni per una buona pratica psico-oncologica, 2015, Società Italiana di Psico-Oncologia (SIPO)

¹¹ Linee guida per l'assistenza psicosociale dei malati oncologici, Associazione italiana di Oncologia Medica (AIOM) in collaborazione con la Società Italiana di Psico-oncologia (SIPO Nazionale), Pubblicazione 2019

capitolo. I dati raccolti sono stati riportati su questo foglio Microsoft Word e di seguito si esplicita il percorso seguito:



4. RISULTATI

4.1 STUDI SULL'EFFICACIA DEGLI INTERVENTI

PSICOSOCIALI

E' stato condotto uno studio per valutare l'efficacia degli interventi psicosociali e l'impatto che essi hanno sulla qualità di vita del paziente utilizzando la piattaforma PubMed. Gli articoli analizzati hanno riportato i seguenti risultati:

- **‘Effectiveness of the HuCare Quality Improvement Strategy on health-related quality of life in patients with cancer: study protocol of a stepped-wedge cluster randomised controlled trial (HuCare2 study), 2017, Caterina Caminiti, Elisa Iezzi, Rodolfo Passalacqua’**. Questo studio ha dimostrato che la strategia di miglioramento della qualità HuCare (HQIS) introdotta nei reparti oncologici migliora la qualità di vita del paziente correlata alla salute (HRQoL). Sono stati arruolati 720 pazienti che hanno ricevuto diagnosi di cancro nei 2 mesi precedenti e che dovevano ancora iniziare il trattamento medico. L'HQIS è basata sull'applicazione nella pratica clinica di sei interventi raccomandati EBM (4.2 Strategia di miglioramento della qualità HuCare). Al basale il 41% aveva ansia elevata e l'88% aveva almeno un bisogno psicosociale. E' stata osservata una migliore qualità di vita relativamente al dominio emotivo e coloro che hanno mostrato il miglioramento maggiore erano i soggetti anziani con livelli basali di ansia più bassi e i bisogni sociali erano soddisfatti. Non sono state rilevate differenze significative per il dominio sociale, l'umore e la qualità di vita correlata alla salute complessiva, ma è stato confermato l'effetto a lungo termine dell'HQIS sulla sfera emotiva a 12 mesi.
- **‘Psychosocial interventions to improve quality of life and emotional wellbeing for recently diagnosed cancer patients, 2012, Galway K, Black A, Cantwell M, Cardwell CR, Mills M, Donnelly M’**. In questa revisione sistematica è stata valutata l'efficacia degli interventi psicosociali al fine di migliorare la qualità di vita (end point primario) e lo stress psicologico (ansia e depressione) considerando il paziente nei primi 12 mesi dopo la diagnosi di cancro. Non sono stati osservati effetti significativi sulla qualità della vita del paziente con follow-up a 6 mesi (SMD = 0.11 [-0.00,0.22]). E' stato dimostrato

un leggero miglioramento della qualità di vita quando è stato indagato con strumenti specifici per il cancro (SMD = 0.16 [0.02, 0.30]). Anche il disagio psicologico è migliorato se veniva rilevato con strumenti dell'umore (SMD = -0.81 [-1.44,-0.18]) ma non se si utilizzavano misure di depressione o ansia per valutare il disagio (depressione SMD = 0.12 [-0.07,0.31]; ansia SMD = 0.05 [-0.13,0.22]). Nonostante questo, gli interventi psicoeducativi hanno mostrato un effetto positivo sulla qualità di vita nei pazienti con cancro al seno (SMD = 0,23 [0.04,0.43]). I risultati vengono schematizzati in tabella 1.

	Differenze medie standardizzate (IC = 95%)	Numero di partecipanti (studi)
Qualità di vita	0.11 [-0.00, 0.22]	1249 (9)
Disagio psicologico	0.08 [-0.05, 0.21]	1502 (9)
Umore	-0.81 [-1.44,-0.18]	683 (8)

Tab 1: esiti interventi psicosociali su qualità di vita e disagio del paziente

- **“Effectiveness of mindfulness – based stress reduction (MBSR) on symptom variables and health-related quality of life in breast cancer patients – a systematic review and meta-analysis, 2019, Qiuxiang Zhang, Heng Zhao, Yaning Zheng”**. In questa revisione sistematica e meta-analisi è stato valutato come la consapevolezza (MBSR) nel paziente con cancro al seno è efficace nella riduzione dello stress. E' stato osservato un effetto statisticamente significativo sulla funzione fisiologica, funzione cognitiva, affaticamento, benessere emotivo, ansia, depressione, stress e consapevolezza. Per quanto riguarda gli effetti su dolore, qualità del sonno e qualità di vita non sono statisticamente significativi in quanto erano presenti prove insufficienti. I risultati sono schematizzati nella tabella 2.

	Differenza media standardizzata (IC = 95%)	Eterogeneità e numero degli studi
Qualità di vita globale	0.14 [-0,16, 0.44]	P = 0.37 (6)
Funzione fisiologica	0.28 [0.07, 0.049]	P = 0.008 (4)
Funzione cognitiva	1.48 [0.34, 2.61]	P = 0,01 (4)
Dolore	-0.43 [-0.99, 0.13]	P = 0.13 (5)
Fatica	-0.66 [-1.11, -0.20]	P = 0.004 (7)
Qualità del sonno	0.46 [-0.16, 1.08]	P = 0.15 (5)
Benessere emotivo	1.01 [0.35, 1.67]	P = 0.003 (8)
Ansia	-0.54 [-1.01, -0.07]	P = 0.02 (8)
Depressione	-0.61 [-1.11, -0.11]	P = 0.02 (9)
Stress	-0.48 [-0.81, -0.15]	P = 0.004 (6)
Angoscia	-0.56 [-0.85, -0.26]	P = 0.0002 (2)
Consapevolezza	0.94 [0.10, 1.79]	P = 0.03 (4)

Tab. 2: esiti del trattamento MBSR sul paziente

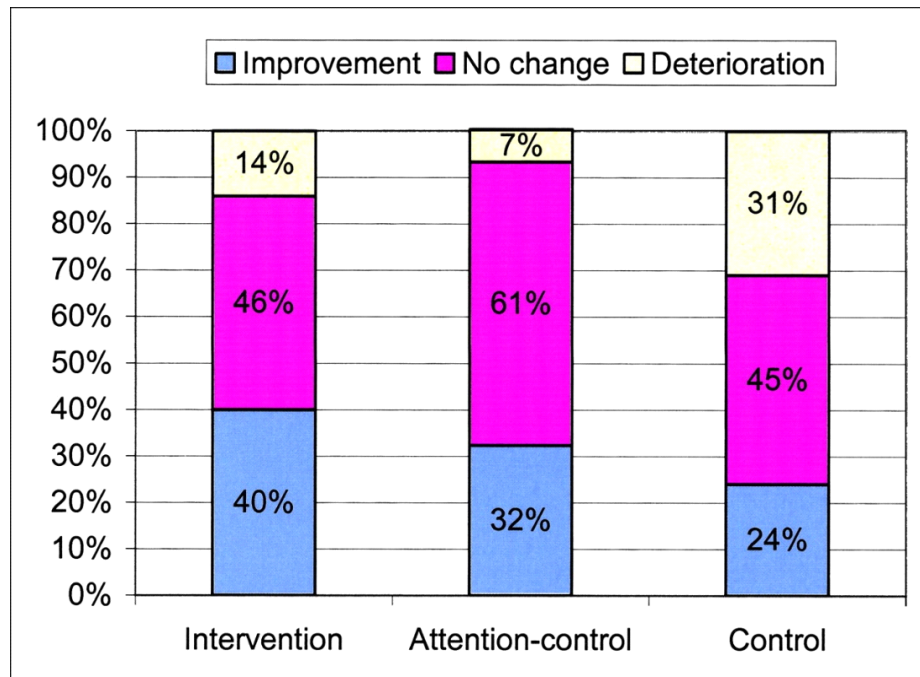
- **“ The relation between information provision and health-related quality of life, anxiety and depression among cancer survivors: a systematic review, 2010, O. Husson, F. Mols, L. V. van de Poll-Franse”**. In questa revisione sistematica sono stati riassunti e valutati i risultati di tutti gli studi condotti al fine di osservare la relazione che è presente tra fornitura di informazioni al paziente, HRQoL (Health Related Quality of Life) e disagio psicologico. E' stata dimostrata una relazione positiva tra le informazioni fornite al paziente e la loro qualità di vita. Il soddisfacimento del malato per le informazioni fornite prima del trattamento è associato ad una migliore ripresa psicologica a 6-8 mesi dalla fine del trattamento ma non ad un miglioramento della condizione fisica. Inoltre, la maggior consapevolezza del paziente per le informazioni che esso riceve 1 mese dopo il termine del trattamento radioterapico è associato ad una migliore qualità di vita 4 mesi dopo. I soggetti che ricevono informazioni poco chiare manifestano un peggioramento della qualità di vita globale e nel funzionamento fisico, emotivo e sociale. Una migliore HRQoL fisica, globale e mentale è derivata da bisogni informativi soddisfatti, soddisfazione per le informazioni ricevute, in modo

chiaro, di buona qualità e riducendo al minimo le barriere informative. Per quanto riguarda ansia e depressione, uno studio preso in considerazione nella meta-analisi ha dimostrato come la soddisfazione del bisogno informativo del paziente prima del trattamento sia predittiva della depressione ma non dell'ansia 6-8 mesi dopo la fine del trattamento. Un altro studio invece ha riportato una relazione negativa tra soddisfazione per la fornitura di informazioni e ansia e depressione. Altri studi hanno dimostrato che la soddisfazione per le informazioni che il paziente riceve sono indipendentemente correlate ai livelli di ansia e depressione. E' emerso anche che la ricezione delle informazioni è associata in modo positivo alle condizioni fisiche e in modo negativo ad umore e depressione e che i pazienti insoddisfatti delle informazioni ricevute hanno più probabilità di essere depressi e minor probabilità di essere ansiosi.

- **“Impact of social support on psychosocial symptoms and quality of life in cancer patients: results of a multilevel model approach from a longitudinal multicenter study, 2019, C. Sauer, J. Weis, H. Faller, F. Junne, K. Hönig, et al.”.** In questo studio prospettico multicentrico è stato osservato l'effetto che il supporto sociale (PS) o interazione dannosa (DI) hanno sui sintomi psicosociali dell'assistito e sulla qualità di vita. Sono stati arruolati 1087 pazienti ai quali sono stati somministrati questionari standardizzati al momento in cui il paziente veniva preso in cura (T1), a 6 (T2) e 12 mesi (T3). Il supporto sociale fornito ad un paziente con cancro è associato ad un minor tasso di depressione. Al contrario i sintomi della depressione sono associati positivamente all'interazione dannosa (DI). Il supporto sociale ha portato ad una riduzione dei sintomi psicologici (depressione, ansia, angoscia) nel primo anno dopo l'inizio del trattamento. Mentre la mancanza di questo supporto ed elevati livelli di interazione dannosa sono associati a maggiori sintomi ansiosi e depressivi. In relazione al PS e DI vi è una modificazione di due punteggi utilizzati nel questionario di valutazione QoL (SF36): uno riferito alla dimensione fisica (PCS) e uno alla dimensione mentale (MCS). Entrambi i punteggi aumentano significativamente durante la malattia se associati al PS. Un elevato PS e ridotta DI sono associati a punteggi MCS più elevati nel tempo. Risulta inoltre che il PS non è associato al punteggio PCS e che un basso DI è significativamente associato a migliori punteggi PCS.

- **“Randomized Trial of Coordinated Psychosocial Interventions Based on Patient Self-Assessments Versus Standard Care to Improve the Psychosocial Functioning of Patients With Cancer, 2001, Sue-Anne McLachlan, Ann Allenby, Jane Matthews, Andrew Wirth, David Kissane, et al.”.** Questo studio si è proposto di osservare come la conoscenza da parte del team sanitario dei bisogni del paziente oncologico auto-riferiti, della qualità di vita e delle informazioni psicosociali che consentono interventi mirati determinano una riduzione delle esigenze del malato, migliore qualità di vita e un maggior livello di soddisfazione per le cure ricevute. Sono stati inclusi 450 soggetti con cancro i quali hanno compilato questionari standardizzati mediante l'utilizzo di un computer touch-screen. Per due terzi scelti a caso le informazioni psicosociali sono state rese disponibili al team di cura che ha coordinato gli interventi psicosociali mirati, mentre non sono state fornite quelle del terzo rimanente. Dalla valutazione a 2 e a 6 mesi è emerso che non ci sono state differenze significative sia nella qualità di vita che nelle esigenze e grado di soddisfazione del paziente mentre per un gruppo di sottopazienti moderatamente o gravemente depressi è stata osservata una significativa riduzione della depressione alla valutazione effettuata a 6 mesi ($P = 0,001$).
- **“Measuring Quality of Life in Routine Oncology Practise Improves Communication and Patient Well-Being: A Randomized Controlled Trial, 2004, Galina Velikova, Laura Booth, et al.”.** In questo studio viene osservato come la raccolta dati relativa alla qualità di vita del malato correlata alla salute (HRQoL) effettuata di routine ha effetti sul processo di cura e sul benessere psicosociale del paziente. Sono stati coinvolti 286 pazienti assegnati in modo casuale al gruppo di intervento (completamento del questionario sulla QoL con feedback dei risultati ai medici), al gruppo di controllo dell'attenzione (compilazione dei questionari ma senza feedback) e al gruppo di controllo (nessuna misurazione della HRQoL). Come misura di esito dell'assistito è stato utilizzato il questionario FACT-G che comprende 4 sottogruppi: benessere fisico, sociale o familiare, benessere emotivo e benessere funzionale. Più elevati sono i punteggi del questionario e maggiore è la qualità di vita correlata alla salute (0-108). Per illustrare i cambiamenti tra i vari gruppi relativamente al questionario si

classificano i punteggi come miglioramento (punteggio di follow-up maggiore uguale al basale + 7), nessun cambiamento (tra + 6,9 e -6,9) e deterioramento (minore uguale a - 7). E' emerso che i punteggi FACT-G sono aumentati nel tempo in tutti i pazienti. E' dimostrato che la maggior parte dei malati nel gruppo di intervento ha avuto un miglioramento clinico significativo nella HRQoL dopo 3 interventi (tabella 3).



Tab. 3: significato clinico dei risultati di miglioramento

Per quanto riguarda le implicazioni sul processo di cura si osserva una discussione frequente sui sintomi cronici aspecifici (difficoltà a dormire, mancanza di appetito e affaticamento) mentre non sono stati rilevati effetti sulla gestione del paziente.

4.2 STRATEGIA DI MIGLIORAMENTO DELLA QUALITA' HUCARE (HQIS)

E' già dimostrata la fattibilità di questa strategia nella pratica¹². Essa si basa sulla messa in atto di sei interventi raccomandati EBM che sono di seguito presentati (tabella 4).

¹² Passalacqua R, Annunziata MA, Borreani C, Diodati F, Isa L, Saleri J, Verusio C, Caminiti C. Fattibilità di una strategia di miglioramento della qualità che integra l'assistenza psicosociale in 28 centri di tumore medico (progetto HuCare). *Sostieni il cancro alle cure*. 24(1):147-155 gennaio 2016. doi: 10.1007/s00520-015-2756-z. Epub 2015 10 maggio. PMID: 25957011.

Raccomandazione	Descrizione	Attuazione
1. Formazione sulle abilità comunicative del clinico	Tutto il personale clinico (medici e infermieri) dovrebbe frequentare corsi di formazione basati sulle migliori evidenze scientifiche a disposizione al fine di migliorare le capacità comunicativo-relazionali e per comprendere la messa in atto delle 5 raccomandazioni seguenti.	Corsi di 3 giorni per medici e infermieri (massimo 20 partecipanti per medici e 30 per infermieri). Si utilizzano giochi di ruolo e materiale interattivo. Per ogni centro la formazione deve essere completata da almeno il 75% del personale medico e infermieristico.
2. Elenco dei prompt delle domande (QPL)	Consiste in un elenco di domande che i pazienti possono fare al proprio oncologo.	Sono presentate dall'oncologo al momento della prima consultazione e fornite al malato. Sia l'incoraggiamento all'uso che la mancata fornitura delle stesse deve essere segnalata nella cartella clinica del paziente.
3. Infermiere specializzato	L'infermiere specializzato (SN) viene assegnato al paziente al momento del primo ciclo di terapia.	L'oncologo ha il compito di descrivere e introdurre il SN all'assistito. Vengono definiti dal centro i modi in cui il paziente può mettersi in contatto con l'infermiere specializzato.
4. Screening del disagio psicologico	Deve essere effettuato con uno strumento validato a partire dalle visite iniziali. I pazienti con un disagio superiore al valore soglia devono essere orientati a servizi psico-oncologici.	Viene utilizzato il termometro di emergenza (DT). Questo viene presentato al paziente dal SN durante la prima visita e primo trattamento. Lo screening va effettuato ad intervalli regolari a tutti i malati in particolare ai pazienti che hanno un maggior rischio di angoscia.

		I risultati verranno analizzati da personale addestrato e qualificato. La rilevazione va segnalata nella cartella clinica del paziente. La responsabilità della supervisione, somministrazione e valutazione del questionario è dello psicologo del reparto.
5. Screening dei bisogni sociali (questionario NEQ)	Viene utilizzato uno strumento validato. Si effettua al momento della visita iniziale e tutte le volte che viene rilevato un bisogno devono essere individuate delle soluzioni.	Lo screening va effettuato ad intervalli regolari a tutti i pazienti, soprattutto a coloro che sono a maggior rischio di sviluppare esigenze psicosociali. I risultati vengono analizzati dal SN o comunque da personale qualificato e addestrato. Per ogni assistito verranno attivati i servizi più appropriati. Il NEQ va segnalato nella cartella clinica insieme all'eventuale attivazione dei servizi.
6. Punto di informazione e supporto (PIS)	Per tutti gli assistiti deve essere possibile frequentare un punto di informazione e supporto presente in reparto. Consiste in una biblioteca dove possono accedere pazienti, caregiver e famiglia a gestione infermieristica. All'interno è presente personale adeguatamente formato e informato, in grado di rispondere a domande relative al cancro.	Situato in una area adiacente all'ambulatorio oncologico, deve essere garantita la privacy. Presenza di accesso a Internet e materiale informativo selezionato. E' il luogo in cui il paziente deve avere la possibilità di incontrare l'infermiere specializzato a lui assegnato prima di iniziare la terapia medica e tutte le volte che lo ritiene necessario.

Tab. 4: strategia di miglioramento della qualità HuCare

5. DISCUSSIONE

5.1 DATI EPIDEMIOLOGICI

Si stima che ogni anno 100.000-140.000 pazienti con nuova diagnosi di cancro manifestano distress psicologico. I fattori di rischio del distress sono rappresentati da un peggiore funzionamento fisico, dolore e fatigue, precedenti disturbi psichiatrici, cattiva comunicazione con l'equipe, assenza di sostegno sociale e storia personale o familiare di cancro. Le conseguenze possono essere aumento della morbilità, ritiro dalla vita sociale e compromissione delle relazioni, riduzione della qualità di vita, aumento dei ricoveri e della durata della degenza, riduzione dell'aderenza terapeutica e aumento della mortalità. Il 50% dei malati sviluppa un distress lieve che non necessiterebbe di intervento specialistico ma del supporto psicologico fornito dall'equipe, un 35-40% dei pazienti invece sviluppa distress moderato/severo per cui sarebbe utile un intervento da parte di uno psicologo o psicoterapeuta. Il 10-15% dei pazienti manifesta distress severo e richiede un intervento psichiatrico psicofarmacologico¹³. Il carico psicologico sull'assistito è gravato da necessità pratiche (alloggio, trasporto) e dal bisogno informativo. Molti pazienti riconoscono la comunicazione con il proprio medico non ottimale. Il 93% dei malati ritiene di ricevere informazioni insufficienti e inadeguate durante il percorso di cura. Non tutti i pazienti vogliono ricevere lo stesso tipo di informazioni: il 98% dei pazienti ha il desiderio di ricevere informazioni sulla propria diagnosi mentre solo il 50% di questi vuole conoscere la propria prognosi. Una percentuale variabile tra il 15% e il 40% dei soggetti sviluppano la forma più grave di depressione mentre un 20-25% manifesta disturbi di adattamento. I pazienti con sintomi depressivi sono associati a dei tassi di mortalità del 25% più elevati rispetto ad un soggetto che non li sviluppa¹⁴. Da una recente stima risulta inoltre che lo 0-32% di sopravvissuti al cancro sviluppa il disturbo da stress post-traumatico (PTSD) al termine del trattamento del cancro. La probabilità che il paziente sopravvissuto al cancro sviluppi ansia o depressione dipende dalle seguenti variabili: tipo di diagnosi, stadio della malattia, tipo

¹³ Annunziata MA, HuCare2 Corso Infermieri, 2017, "La dimensione psicoemotiva del paziente oncologico"

¹⁴ Linee guida per l'assistenza psicosociale dei malati oncologici, Associazione italiana di Oncologia Medica (AIOM) in collaborazione con la Società Italiana di Psico-oncologia (SIPO Nazionale), Pubblicazione 2019

di trattamento ricevuto, età, razza, etnia, sesso e punto temporale nella traiettoria di sopravvivenza quando queste risposte vengono considerate¹⁵.

5.2 BISOGNI DEL PAZIENTE ONCOLOGICO

Un tempo il cancro era considerato un male incurabile mentre oggi è una malattia dalla quale si può guarire o almeno convivere. Considerando ciò che afferma l'AIOM¹⁶ (*Associazione Italiana Oncologia Medica*) nel processo di cura è fondamentale l'integrazione tra infermiere, oncologo, medico di famiglia e farmacista per rispondere ai bisogni del paziente oncologico favorendo in questo modo l'adesione ai trattamenti, evitando il ricorso a soluzioni autonome prive di fondamenti scientifici e visite specialistiche inappropriate. I soggetti con diagnosi di cancro manifestano diversi bisogni psicosociali di salute e assistenza di supporto (tabella 1). I bisogni di salute psicosociale comprendono gli aspetti mentali, emotivi, sociali e spirituali della salute e le azioni necessarie per raggiungere uno stato di benessere ottimale. I malati di cancro sperimentano anche altri bisogni fisici, informativi e pratici che possono influenzare la salute psicosociale. I bisogni si dicono insoddisfatti quando esiste una discrepanza tra la percezione del bisogno da parte del malato e l'adeguatezza del servizio che viene fornito. Il bisogno che rimane insoddisfatto contribuisce alla morbidità fisica e psicologica, al disagio generalizzato, alla scarsa qualità di vita e all'ulteriore disabilità¹⁷.

¹⁵ Andrykowski MA, Lykins E, Floyd A. Salute psicologica nei sopravvissuti al cancro. *Semin Oncol Nurs.* 24(3)2008):193-201. doi: 10.1016/j.soncn.2008.05.007. PMID: 18687265; PMCID: PMC3321244.

¹⁶ www.aiom.it

¹⁷ Howell D, Mayo S, Currie S, Jones G, Boyle M, Hack T, Green E, Hoffman L, Collacutt V, McLeod D, Simpson J; Associazione Canadese di Oncologia Psicosociale (CAPO); Cancer Journey Action Group del Canadian Partnership Against Cancer (CPAC). Valutazione delle esigenze di assistenza sanitaria psicosociale dei pazienti oncologici adulti: una linea guida basata sul consenso. *Supporto Cura Cancro.* 2012 Dicembre;20(12):3343-54. DOI: 10.1007/s00520-012-1468-x. Epub 2012 maggio 13. PMID: 22581015.

Bisogni del paziente oncologico	Spiegazione del bisogno	Esempi di esigenze
Bisogni fisici	Comfort fisico, libertà dal dolore, alimentazione ottimale, attività di vita quotidiana (include la valutazione delle complicanze legate al trattamento)	Nausea e vomito, dolore, affaticamento, fertilità, linfedema, problemi respiratori, deterioramento cognitivo, difficoltà intestinali, genito-urinarie, disturbi del sonno, disfunzione sessuale, ecc.
Esigenze informative	Informazioni per ridurre l'ansia e la paura, per coinvolgere paziente e famiglia nel processo decisionale e aiutare nell'acquisizione di competenze	Trattamento del cancro, come gestire gli effetti collaterali, i processi di cura, risorse di educazione del paziente, ecc.
Bisogni emotivi	Senso di comfort, sicurezza, comprensione e rassicurazione	Paura, angoscia, senso di colpa, dolore, ansia e depressione, speranza e disperazione, tristezza, ecc.
Bisogni psicologici	Affrontare l'esperienza della malattia e le sue conseguenze, il controllo personale, l'autostima	Cambiamenti nello stile di vita, preoccupazioni per la sessualità, perdita del controllo personale, paura delle recidive, problemi legati all'immagine corporea, ecc.
Bisogni sociali	Relativo alle relazioni familiari, all'accettazione della comunità e al coinvolgimento nelle relazioni	Cambiamenti nei ruoli sociali, affrontare i problemi interpersonali, intraprendere relazioni sociali, reinserimento, ritorno al lavoro, ecc.
Bisogni spirituali	Speranza, appartenenza, significato e scopo della vita	Ricerca di significato, disperazione esistenziale, ecc.
Esigenze pratiche	Assistenza diretta o risorse per svolgere attività	Costi (diagnosi, trattamento, protesi), assistenza domiciliare, trasporto, problemi finanziari

Tab. 1: bisogni del paziente oncologico

5.3 FATTORI ASSOCIATI ALLA SALUTE PSICOLOGICA

La salute psicologica dei pazienti con cancro dipende dai singoli individui e dalle variazioni che essa può subire nel tempo. Esistono diverse traiettorie temporali di salute psicologica che definiscono la maggior parte dei soggetti sopravvissuti (figura 1). In alcuni individui il cancro attiva una spirale discendente che porta al deterioramento caratterizzato da menomazione fisica, sociale e psicologica dalla quale il paziente non si riprende. La diagnosi di cancro invece, per altri soggetti, porta allo sviluppo di un maggiore adattamento psicologico e sociale. Sono proprio questi gli individui nei quali l'esperienza del cancro porta ad un miglioramento della salute psicologica. La maggior parte dei pazienti subito dopo la diagnosi di cancro subisce un vero e proprio trauma psicologico. Molti pazienti sopravvissuti terminata l'esperienza di cancro riescono a ripristinare un equilibrio psicologico e a ristabilire il livello premorbo di salute psicologica. E' possibile anche che ci siano sopravvissuti che si riprendono dalla diagnosi iniziale e dal trattamento ma non completamente perché sperimentano lievi menomazioni fisiche, psicologiche e sociali che non gli permettono di ripristinare il loro livello premorbo di salute psicologica.

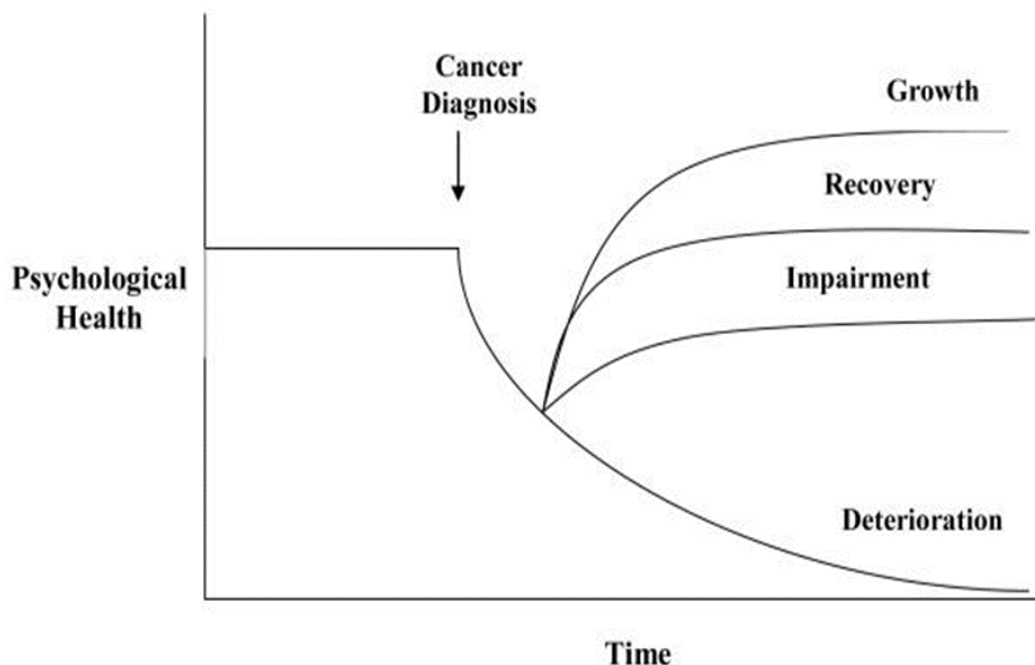


Fig. 1: traiettorie temporali della salute psicologica nei sopravvissuti al cancro

La conoscenza dei fattori che influenzano la traiettoria della salute psicologica permette di aumentare le conoscenze relative al processo di adattamento e di recupero psicologico.

In clinica, questa conoscenza permette di destinare risorse cliniche ai soggetti con una salute psicologica maggiormente compromessa. La risposta psicologica all'esperienza di cancro dipende da due variabili principali: lo stress e l'onere che derivano dall'esperienza di cancro stessa e le risorse disponibili per gestirli (figura 2). La salute psicologica del paziente con cancro deriva dall'equilibrio tra questi fattori. Maggiore è lo stress e minori le risorse più a rischio sarà la salute psicologica del paziente, al contrario maggiori saranno le risorse per contrastare stress e onere e migliore sarà la salute psicologica del sopravvissuto. E' comprensibile che questi siano fattori che possono variare nel tempo quindi l'equilibrio tra loro è definito dinamico. E' vero anche che il paziente può essere a rischio di cattiva salute psicologica se stress e onere sono ridotti ma anche le risorse sono limitate. Al contrario, il malato può risultare a basso rischio di salute psicologica nonostante abbia stress e onere elevati purché abbia risorse considerevoli.

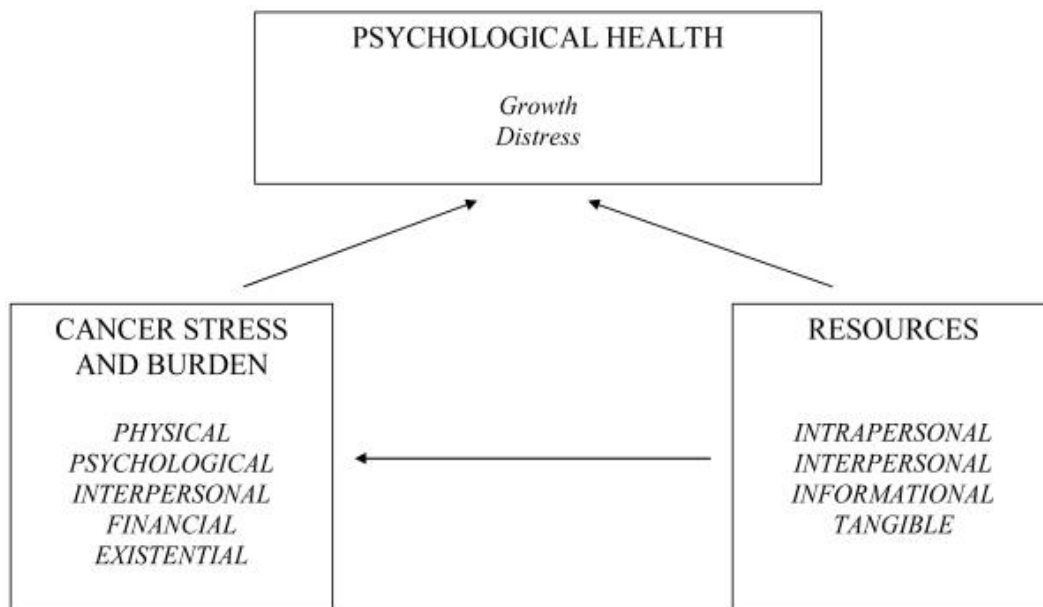


Fig. 2: fattori associati alla salute psicologica nei sopravvissuti al cancro

I pazienti che vivono l'esperienza del cancro affrontano fattori di stress di natura fisica, psicologica, interpersonale ed esistenziale. Per comprendere il rischio di un sopravvissuto di buona o cattiva salute psicologica si deve indagare ciascuno dei quattro domini. Anche le risorse che il soggetto ha a disposizione per far fronte all'esperienza di cancro sono classificate in quattro categorie: intrapersonale, interpersonale, informativa e tangibile. Quelle che vengono definite risorse intrapersonali sono caratteristiche interne del soggetto e quando esistono permettono al paziente di sviluppare strategie di coping e

adattamento maggiore rispetto a un paziente che non le ha. Queste includono: ottimismo, autoefficacia, intelligenza emotiva e spiritualità¹⁸. Una risorsa interpersonale è invece il sostegno sociale che è correlata ad una migliore salute psicologica nei malati di cancro e nei pazienti sopravvissuti. Un ambiente sociale che supporti il paziente facilita i suoi sforzi per elaborare cognitivamente ed emotivamente l'esperienza del cancro¹⁹. Contrariamente, l'assenza di supporto sociale ostacola il processo di coping, blocca l'elaborazione cognitiva ed emotiva e pertanto si considera un fattore di rischio per una cattiva salute psicologica. Altrettanto importanti sono le risorse informative intese come accesso a informazioni precise e comprensibili sulla malattia, effetti collaterali del trattamento, prognosi e servizi di supporto disponibili nella comunità. Anche una maggiore educazione e istruzione è spesso legata ad una migliore salute psicologica nei malati di cancro e nei sopravvissuti. Non tutti gli individui vogliono essere informati: alcune persone tendono a cercare informazioni attivamente e nella maggiore quantità possibile, altri invece tendono ad evitarle e possono sviluppare disagio davanti ad una rilevante quantità di informazioni dettagliate. Possiamo quindi concludere che in alcuni soggetti le informazioni possono migliorare la salute psicologica mentre per altri le stesse informazioni possono rappresentare un fattore di rischio di cattiva salute psicologica. Infine, per fronteggiare stress e onere derivanti dall'esperienza del cancro risultano utili le risorse tangibili. I malati di cancro ricevono cure in contesti variegati dai grandi centri medici a piccoli ospedali comunitari, pertanto, il tipo e la qualità dei servizi di supporto psicologico sono molto differenti. I servizi di supporto includono terapisti, assistenti sociali autorizzati, gruppi di supporto e reti informali. Un difficoltoso accesso a queste risorse si associa ad un maggiore rischio di cattiva salute psicologica. Sono utili anche le risorse economiche, le quali permettono l'accesso a risorse come istruzione, servizi di salute mentale, assistenza all'infanzia che possono migliorare la gestione di stress e oneri con un impatto rilevante nella salute psicologica degli individui. I concetti di stress e onere sono dei concetti soggettivi. L'esperienza di alcuni effetti fisici tardivi del cancro come infertilità, affaticamento o aumento di peso per alcuni individui può essere vissuta come altamente stressante per altri invece molto poco stressante. Analogamente, una

¹⁸ Andrykowski MA, Lykins E, Floyd A. Salute psicologica nei sopravvissuti al cancro. *Semin Oncol Nurs.* 24(3)2008:193-201. doi: 10.1016/j.soncn.2008.05.007. PMID: 18687265; PMCID: PMC3321244.

¹⁹ Sauer C, Weis J, Faller H, Junne F, Hönig K, Bergelt C, Hornemann B, Stein B, Teufel M, Goerling U, Erim Y, Geiser F, Niecek A, Senf B, Weber D, Maatouk I. Impatto del supporto sociale sui sintomi psicosociali e sulla qualità della vita nei pazienti oncologici: risultati di un approccio modello multilivello da uno studio multicentrico longitudinale. *Acta Oncol.* 2019 Settembre;58(9):1298-1306. DOI: 10.1080/0284186X.2019.1631471. Epub 2019 luglio 9. PMID: 31284793.

prognosi sfavorevole può essere per qualcuno una causa di terrore persistente mentre altri individui si mostrano più ottimisti sempre davanti alla stessa prognosi oggettiva. Da ciò ne consegue che la comprensione del rischio per una salute psicologica buona o scarsa non dipende solo da un resoconto oggettivo di stress e oneri da affrontare ma deve essere anche presa in considerazione la loro risposta soggettiva a quei determinati fattori e come questa varia nel tempo²⁰.

5.4 OBIETTIVI DEGLI INTERVENTI PSICONCOLOGICI

La diagnosi di cancro e i suoi trattamenti determinano sul paziente vari problemi fisici e psicosociali che includono dolore fisico, affaticamento, perdita di vita autonoma, depressione, tensione sulle relazioni interpersonali e forte impatto sulla qualità di vita. Sono sempre più richiesti gli interventi psicosociali che permettono il trattamento e il sostegno di malati di cancro e sopravvissuti. Questa necessità ha portato anche allo sviluppo di una disciplina nuova definita psico-oncologia che comprende i seguenti elementi: destigmatizzazione del cancro, cambiamento nel rapporto tra operatore-sanitario e paziente, cambiamento nel focus dall'aumento della sopravvivenza e dell'aspettativa di vita al miglioramento della qualità di vita e allo sviluppo di cure palliative. La psico-oncologia si è sviluppata dal 1970 come parte integrante della cura oncologica, in vari paesi sviluppati sono state create società nazionali che si sono unite nell'IPOS ²¹ (*International Psycho-Oncology*). Sono state create linee guida e implementate le reti di assistenza di supporto. Proprio per garantire la qualità di vita del paziente correlata alla salute, gli interventi psicologici sono in continua espansione ed essi hanno vari target: sintomi fisici, emozionali, assistenza sociale, supporto alla famiglia e caregiver, aspetti spirituali, miglioramento della condizione generale di salute e ottimizzazione dei trattamenti²² (figura 3).

²⁰ Andrykowski MA, Lykins E, Floyd A. Salute psicologica nei sopravvissuti al cancro. *Semin Oncol Nurs*. 24(3)2008):193-201. doi: 10.1016/j.soncn.2008.05.007. PMID: 18687265; PMCID: PMC3321244.

²¹ www.ipos-society.org

²² Lang-Rollin I, Berberich G. Psycho-oncology. *Dialogues Clin Neurosci*. 2018 Mar;20(1):13-22. doi: 10.31887/DCNS.2018.20.1/ilangrollin. PMID: 29946207; PMCID: PMC6016045.

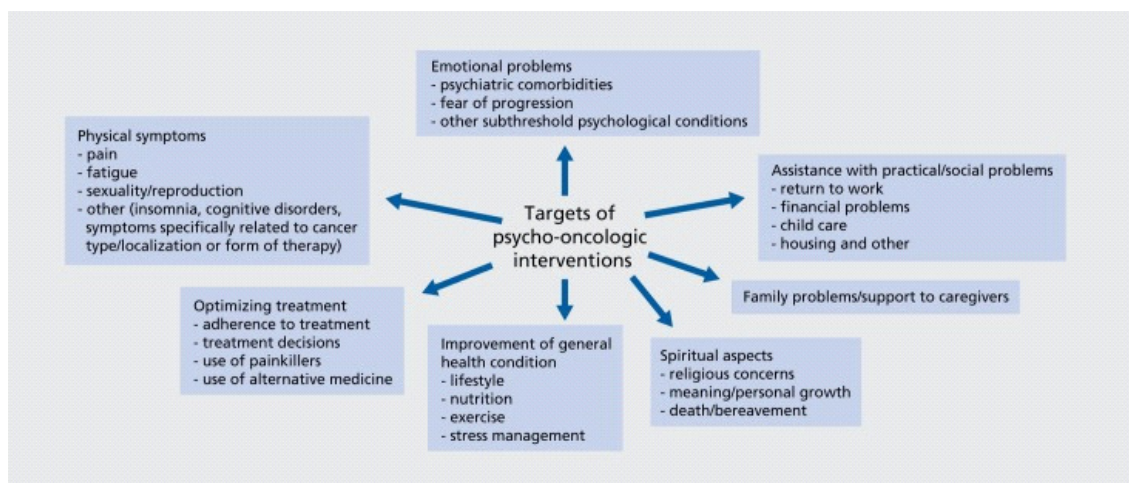


Fig. 3: obiettivi di interventi psico-oncologici

5.5 VALUTAZIONE DEL DISAGIO PSICOSOCIALE

La valutazione del disagio psicosociale fa parte delle cinque fasi di screening APOS²³ (*American Psychosocial Oncology Society*) che permettono la gestione dello stesso nei malati oncologici (figura 4).

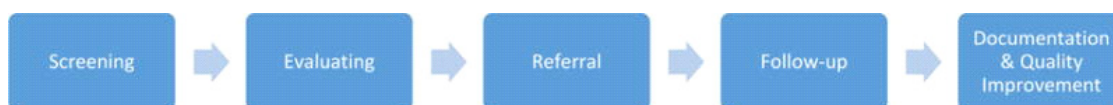


Fig. 4: le cinque fasi dello screening del distress

Lo screening del distress consente agli operatori sanitari di erogare l'assistenza integrando le cure mediche con quelle psicosociali. Il Termometro del Distress (allegato 1) è lo strumento validato che viene raccomandato dal NCCN²⁴ (*National Comprehensive Cancer Network*) per rilevare il disagio psicosociale. È una scala analogica visiva nella quale i pazienti individuano il livello di distress percepito negli ultimi 7 giorni in una scala da 0 ("nessun distress") a 10 ("distress estremo"). In aggiunta essi possono definire quale è la fonte dell'angoscia utilizzando una serie di 39 problemi relativi a 5 categorie: pratica, familiare, emotiva, religiosa/spirituale e fisica. Considerando le raccomandazioni del NCCN, lo screening del distress deve essere effettuato alla prima visita, in momenti appropriati quando esistono indicazioni cliniche e soprattutto in caso di modificazioni nello stato della malattia. I periodi nei quali il paziente è più vulnerabile al distress sono: il momento in cui è presente un sintomo sospetto, durante la fase

²³ www.apos-society.org

²⁴ www.nccn.org

diagnostica, al momento della diagnosi, in attesa e al termine del trattamento e nel momento in cui questo viene modificato, alla dimissione dall'ospedale, follow-up e sorveglianza medica, quando il trattamento fallisce, in caso di progressione o recidiva, cancro avanzato e nel fine vita²⁵. A ciò segue la valutazione, che ci consente di rilevare la presenza di sintomi relativi alla sfera psichica e al comportamento inclusa ideazione suicidaria, utilizzo di farmaci, dipendenza da sostanze, timore relativo alla sessualità e all'immagine del proprio corpo²⁶. Un punteggio pari o superiore a 4 rilevato con il Termometro del Distress (TD) nello screening implica la necessità del monitoraggio della depressione e dei componenti delle EPL (*Emotional Problem List*). Le linee guida pancanadesi relative allo screening, valutazione e cura del distress psicosociale sono state riassunte dall'ASCO ²⁷ (*American Society of Clinical Oncology*) sottoforma di raccomandazioni pratiche e presentano le modalità di valutazione dell'ansia e della depressione. La scala di valutazione dell'ansia raccomandata è la scala GAD-7 (Disturbo d'Ansia Generalizzato) presentata in tabella 2. Un punteggio tra 0 e 4 indica assenza di sintomi, tra 5 e 9 sintomi lievi, tra 10 e 14 ansia moderata e tra 15 e 21 ansia grave. La scala di valutazione PHQ-9 (*Personal Health Questionnaire*) presente in tabella 3 viene utilizzata invece per la valutazione dei sintomi di depressione. Se da questa valutazione si rileva un punteggio pari o superiore a 8 si utilizza il PHQ-2 (*Personal Health Questionnaire-2*) considerata efficace nell'identificazione di pazienti con grave disagio in ambiente oncologico. Una volta eseguito lo screening, la valutazione da parte del team oncologico dovrebbe essere effettuata nei pazienti con disagio moderato-grave per poter dar avvio ad una adeguata gestione dei bisogni.

²⁵ Pirl WF, Fann JR, Greer JA, Braun I, Deshields T, Fulcher C, Harvey E, Holland J, Kennedy V, Lazenby M, Wagner L, Underhill M, Walker DK, Zabora J, Zebrack B, Bardwell WA. Raccomandazioni per l'implementazione di programmi di screening del disagio nei centri oncologici: rapporto della task force congiunta American Psychosocial Oncology Society (APOS), Association of Oncology Social Work (AOSW) e Oncology Nursing Society (ONS). *Cancro*. 2014 Ott 1;120(19):2946-54. doi: 10.1002/cncr.28750. Epub 2014 2 maggio. PMID: 24798107.

²⁶ Linee guida sul Distress Management – NCCN Clinical Practise Guidelines in Oncology (2012)

²⁷ www.asco.org

Nelle ultime due settimane quante volte sei stato infastidito dai seguenti problemi?	Niente affatto	Diversi giorni	Più della metà dei giorni	Quasi ogni giorno
1. Sentirsi nervosi, ansiosi o al limite	0	1	2	3
2. Non essere in grado di fermare o controllare la preoccupazione	0	1	2	3
3. Preoccuparsi troppo per cose diverse	0	1	2	3
4. Problemi di rilassamento	0	1	2	3
5. Essere così irrequieti da non riuscire a star fermi	0	1	2	3
6. Diventare facilmente infastiditi o irritabili	0	1	2	3
7. Avere paura come se potesse accadere qualcosa di terribile	0	1	2	3
Se hai controllato eventuali problemi, quanto è stato difficile svolgere il tuo lavoro, occuparti delle cose di casa o andare d'accordo con le altre persone?	Non è affatto difficile	Un po' difficile	Molto difficile	Estremamente difficile

Tab. 2: scala GAD-7

Nelle ultime due settimane, quante volte sei stato infastidito da uno dei seguenti problemi?	Niente affatto	Diversi giorni	Più della metà dei giorni	Quasi ogni giorno
1. Poco interesse o piacere nel fare le cose	0	1	2	3
2. Sentirsi giù, depressi o senza speranza	0	1	2	3
3. Difficoltà ad addormentarsi o a rimanere addormentati o a dormire troppo	0	1	2	3
4. Sentirsi stanchi o avere poca energia	0	1	2	3
5. Scarso appetito	0	1	2	3
6. Sentirsi male con sé stessi o che si è un fallimento	0	1	2	3
7. Difficoltà a concentrarsi sulle cose (es. leggere, guardare la televisione)	0	1	2	3
8. Muoversi o parlare lentamente o essere irrequieti	0	1	2	3
9. Pensieri come quello di morire o ferirsi	0	1	2	3
Se hai controllato questi problemi, quanto è stato difficile per te fare il tuo lavoro, occuparti delle cose a casa e andare d'accordo con altre persone?	Non è affatto difficile	Un po' difficile	Molto difficile	Estremamente difficile

Tab. 3: scala PHQ-9

Effettuare solamente lo screening non è sufficiente ma è necessario anche inviare il soggetto nelle istituzioni più adeguate. Nel caso in cui esso sia impossibilitato ad accedere ai servizi istituzionali, i professionisti sanitari ricercano servizi psicosociali attraverso organizzazioni quali APOS²⁸, APA²⁹ (*American Psychological Association*) e American Cancer Society³⁰ e Cancer Support Community³¹. Il rinvio del paziente viene fatto in base alla problematica manifestata, ad esempio se il problema è psicosociale il soggetto viene condotto dagli assistenti sociali, se i problemi sono psicologici ed emotivi ai professionisti della salute mentale se invece sono problematiche di tipo religioso/spirituale a cappellani certificati. E' fondamentale in un programma di screening completo del distress psicosociale fornire informazioni al paziente relative al follow up. I dati che vengono rilevati con lo screening permettono di capire quali sono i pazienti che necessitano una valutazione di follow-up. Considerando i risultati emersi dalla rivalutazione i professionisti della salute stabiliscono se continuare il monitoraggio e supporto del paziente con disagio lieve o stabile, se indirizzare gli individui con disagio aumentato o persistente al professionista più appropriato e se modificare gli interventi³². Le prime quattro fasi (screening, valutazione, rinvio e follow-up) vengono registrate nella cartella clinica del paziente al fine di garantire una assistenza basata sull'integrazione ed elevata dal punto di vista qualitativo. Se l'individuo manifesta angoscia è necessario che il sanitario riporti il tipo, la fonte, la gravità del disagio, storia rilevante, ideazione suicidaria, tipi di interventi raccomandati, piano per una ulteriore valutazione e chi la mette in atto o specifica che non è richiesta una ulteriore valutazione³³. Nel caso in cui il soggetto rifiuti una delle fasi precedentemente descritte deve essere comunque riportato in cartella il rifiuto con la motivazione che il paziente fornisce. Documentare il disagio del paziente dimostra che il sanitario riconosce l'importanza dello screening psicosociale ed eroga assistenza di qualità. Inoltre, seguendo la QOPI³⁴ (*Quality Oncology Practise Initiative* dell'*American Society of Clinical Oncology*) le istituzioni di cura del cancro

²⁸ www.apos-society.org

²⁹ www.apa.org

³⁰ www.cancer.org

³¹ www.cancersupportcommunity.org

³² Linee guida sul Distress Management – NCCN Clinical Practise Guidelines in Oncology (2012)

³³ Pirl WF, Fann JR, Greer JA, Braun I, Deshields T, Fulcher C, Harvey E, Holland J, Kennedy V, Lazenby M, Wagner L, Underhill M, Walker DK, Zabora J, Zebrack B, Bardwell WA. Raccomandazioni per l'implementazione di programmi di screening del disagio nei centri oncologici: rapporto della task force congiunta American Psychosocial Oncology Society (APOS), Association of Oncology Social Work (AOSW) e Oncology Nursing Society (ONS). *Cancro*. 2014 Ott 1;120(19):2946-54. doi: 10.1002/cncr.28750. Epub 2014 2 maggio. PMID: 24798107.

³⁴ www.practise.asco.org

possono consultare la documentazione clinica del paziente per valutare se e come viene effettuato lo screening completo del distress al fine di aumentare la qualità del processo di valutazione del disagio psicosociale³⁵. La mancata identificazione e gestione del distress aumenta la morbosità e mortalità legate alla malattia.

5.6 RILEVAZIONE E SODDISFAZIONE DEI BISOGNI PSICOSOCIALI

Al fine di rispondere in modo adeguato ai problemi psicosociali del malato oncologico è necessario valutare attentamente i suoi bisogni. Lo strumento che permette questa valutazione è il questionario NEQ (Needs Evaluation Questionnaire). Esso presenta 25 items che identificano le esigenze del paziente legate alla propria patologia. Le aree trattate sono i bisogni di informazione, comunicazione e relazione con il team curante; la richiesta di assistenza sanitaria per sintomi fisici o compromissioni funzionali; la richiesta di alcuni operatori specifici (assistente sociale, spirituale e psicologo); le necessità economiche e alberghiere; ed anche i bisogni relativi alla sfera psicologica individuale, familiare e sociale. Al soggetto viene chiesto di rispondere “SI” o “NO” in base a quali bisogni ha in quel preciso momento. Il NEQ (allegato 2) va compilato, così come il questionario TD, da tutti quei malati che iniziano un nuovo trattamento oncologico. L’infermiere è responsabile della consegna del questionario e del chiarimento dei dubbi del paziente prima della compilazione. In base ai bisogni segnalati dal malato vengono attivati i servizi che permettono la soddisfazione delle esigenze di salute psicosociale³⁶ (tabella 4).

CONSULENZA DA ATTIVARE	BISOGNI SEGNALATI NEL NEQ
Medico oncologo	A, B, C, D, E, F, G, H, I, O
Psicologo	S, V, X, Y, Z
Assistente sociale	L, Q
Associazioni di volontariato	Q, R, T, U

Tab. 4: servizi da attivare in relazione ai bisogni del paziente oncologico

³⁵ Lazenby M, Tan H, Pasacreta N, Ercolano E, McCorkle R. Le cinque fasi dello screening completo del disagio psicosociale. *Curr Oncol Rep.* 2015;17(5):447. doi: 10.1007/s11912-015-0447-z. PMID: 25824699; PMCID: PMC4918509.

³⁶ Passalacqua R, Caminiti C, Annunziata MA, Borreani C, Ollari MG, Progetto HuCare2: Manuale operativo per l’implementazione degli interventi previsti dalla HuCare Quality Improvement Strategy (HQIS), 2017

Gli interventi che possono essere messi in atto per la gestione del disagio psicosociale e dei disturbi depressivi possono essere interventi farmacologici e non farmacologici. Per quanto riguarda questi ultimi è stata proposta la seguente classificazione (tabella 5).

Tipologia di intervento	Scopo
Informativi	Aumentare le conoscenze del paziente sul cancro
Di supporto	Aiutare il paziente ad affrontare la malattia e le emozioni ad essa associate
Coping skills training	Raggiungere abilità cognitive-comportamentali
Psicoterapia	Erogate da un professionista formato, mirano ad ottenere un significativo cambiamento psicologico
Terapia spirituale o esistenziale	Promuovere la consapevolezza di un ordine trascendente e aiutare il paziente a trovare un senso a ciò che accade

Tab. 5: interventi non farmacologici³⁷

5.7 L'IMPORTANZA DI UNA COMUNICAZIONE EFFICACE

La comunicazione è parte integrante del processo di cura. L'infermiere non è il professionista sanitario che si limita alla somministrazione della terapia o all'esecuzione del prelievo ematico ma è molto di più, esso comunica e costruisce una relazione con l'assistito la quale assume particolare importanza nell'articolo 4 ("Relazione di cura") del codice deontologico del 2019 dove si definisce che il tempo della relazione è tempo di cura. Le informazioni che il paziente riceve prima del trattamento gli permettono di raggiungere una maggiore salute psicologica e qualità di vita³⁸. In ambito sanitario la comunicazione dipende dal tipo di rapporto operatore sanitario-paziente e dalla condizione emotiva dell'assistito. Per quanto riguarda il primo aspetto, si intende che la comunicazione normalmente avviene tra pari mentre la comunicazione sanitaria avviene tra un paziente che manifesta un bisogno di salute e l'operatore sanitario che deve fornire una risposta terapeutica il quale perciò occupa una posizione *up* per il ruolo che ricopre

³⁷ Linee guida per l'assistenza psicosociale dei malati oncologici, Associazione italiana di Oncologia Medica (AIOM) in collaborazione con la Società Italiana di Psico-oncologia (SIPO Nazionale), Pubblicazione 2019

³⁸ McLachlan SA, Allenby A, Matthews J, Wirth A, Kissane D, Bishop M, Beresford J, Zalberg J. Studio randomizzato di interventi psicosociali coordinati basati su autovalutazioni del paziente rispetto alle cure standard per migliorare il funzionamento psicosociale dei pazienti con cancro. *J Clin Oncol.* 2001 Nov 1;19(21):4117-25. DOI: 10.1200/JCO.2001.19.21.4117. PMID: 11689579.

nella relazione. Non meno importante è la condizione emotiva del paziente, in particolare in ambito oncologico il cancro rappresenta una minaccia per la vita che può compromettere forza e indipendenza dell'individuo. La comunicazione può essere funzionale quando esiste la percezione positiva dell'altro il quale si riconosce come essere umano degno di rispetto e attenzione e quando il significato attribuito al messaggio coincide nell'emittente e nel ricevente. Si definisce disfunzionale quando questi due presupposti vengono a mancare. E' fondamentale che il sanitario riconosca il malato come persona e non lo identifichi con la malattia altrimenti questo determinerebbe nel paziente una maggior sensazione di perdita di controllo. Per fare in modo che il significato del messaggio sia lo stesso nel paziente e nel clinico è necessario che il clinico adatti il linguaggio tecnico specifico alle capacità di comprensione del paziente. Questo tipo di comunicazione consente di ridurre il disagio emotivo, acquisire un maggior senso di controllo e un maggior coinvolgimento e partecipazione nelle decisioni terapeutiche. La comunicazione può essere verbale e non verbale. Solo il 7% del significato del messaggio viene trasmesso attraverso la comunicazione verbale nella comunicazione faccia a faccia: il 38% con la comunicazione paraverbale come tono, volume della voce, velocità dell'eloquio e il restante 55% con la comunicazione non verbale come postura, gesti, espressioni del volto³⁹. La trasmissione di informazioni non è sufficiente per comunicare. Mentre l'informazione è un processo ad una via (linearità), la comunicazione è un processo a due vie (circolarità). Esiste un livello aggiuntivo che è la relazione definita come costruzione di una realtà condivisa. In oncologia, è definita relazione d'aiuto ed è una relazione professionale basata sull'ascolto empatico, che mira a comprendere il problema e a facilitare un processo di chiarificazione e apprendimento che renda il paziente più obiettivo nel valutare il suo problema e nell'assumersi con autonomia la responsabilità di eventuali scelte. E' una relazione che si fonda sul vissuto dell'individuo ovvero sui significati soggettivi che il problema ha per il malato stesso. Per aiutare l'altro è fondamentale la comprensione. Esistono diversi strumenti che ci permettono di fare sentire l'utente compreso e questi sono: neutralità, ascolto attivo ed empatia. Per ascoltare in modo attivo l'altro è necessario limitare le interruzioni, rispettare il silenzio, fare domande con interesse e attuare la riformulazione. Il focus si pone sui contenuti emozionali ed è necessario rispettare i tempi dell'altro. L'atteggiamento del

³⁹ Stefano Vella e Francesco De Lorenzo, "Manuale di comunicazione in oncologia" (2011), AIMAC, Istituto Superiore di Sanità

professionista sanitario deve essere un atteggiamento di accettazione, rispetto, interesse, non giudizio, empatia e di autenticità. Fondamentale anche il linguaggio del corpo: si dovrebbe assumere una postura che indica interesse, mantenere il contatto visivo, tenere un comportamento calmo e tranquillo, voce sommessa, contatto fisico e fare incoraggiamenti verbali al paziente. L'empatia è definita come la capacità di vedere e sentire il mondo dal punto di vista dell'altro, mantenendo la necessaria lucidità e la consapevolezza dei confini tra sé stessi e gli altri. Essa si realizza attraverso la neutralità, l'accettazione, la formulazione di domande aperte o non direttive e ascolto attivo. Esistono altre due abilità comunicative che sono le domande e il silenzio. Le domande chiuse sono quelle che prevedono una risposta aspecifica e breve come ad esempio "L'attesa dei risultati la fa sentire in ansia?" mentre quelle aperte permettono di dare realmente la parola all'interlocutore come ad esempio "Come ha reagito alla diagnosi?". Anche il silenzio è uno strumento fondamentale nella comunicazione, ed esso ha una duplice valenza: è positivo quando riduce la tensione e quando l'ascolto è fatto oltre le parole dell'interlocutore, mentre risulta negativo se manifesta il disagio degli interlocutori. Per questo motivo si deve sapere come e quando usarlo. Può essere utilizzato in vari momenti: quando si esaurisce l'argomento, si riflette su che cosa dire o si verifica se c'è altro da aggiungere, si organizza la risposta in modo coerente, si è in difficoltà, si vuole controllare la situazione o difendersi o quando si vuole provocare una risposta nell'altro. E' necessario che il professionista sanitario conosca quali sono quei comportamenti che possono bloccare la comunicazione come fare la morale, razionalizzare, consolare banalizzando, interpretare, dare ordini e rassicurando in modo precoce⁴⁰. La comunicazione efficace tra professionisti sanitari, paziente, caregiver e famiglia è uno degli elementi della riabilitazione oncologica insieme ad informazione e educazione sanitaria appropriata, comprensione della patologia, relazioni terapeutiche che accolgano i pazienti e caregiver ed accettazione e adattamento alla malattia. In ambito oncologico, per riabilitazione si intende un processo che permette al paziente di recuperare il senso di controllo e la padronanza sulla sua vita (*Istituto Europeo di Oncologia*)⁴¹. Nell'assistenza oncologica l'infermiere può utilizzare il metodo narrativo per approcciarsi al paziente. La narrazione è una forma in cui l'esperienza del malato

⁴⁰ Annunziata MA, HuCare 2 Corso infermieri, 2017, "Le abilità comunicative e la relazione d'aiuto"

⁴¹ www.ieo.it

viene rappresentata e raccontata, in cui le attività e gli eventi sono presentati in ordine significativo dato dalle persone che vivono questa esperienza. Il riconoscimento da parte dell'infermiere di storie personali, emozioni, percezioni del malato e il significato della malattia permette di restituire la centralità alla persona e di acquisire una concezione di malattia più ampia che rimanda alla malattia intesa come dimensione biologica (disease), esperienza vissuta dalla persona (illness) e ai significati soggettivi (sickness)⁴². Per fare questo è indispensabile l'intervista semi-strutturata alla base della quale ci sono una serie di domande che vengono poste al paziente al fine di costruire e sviluppare una relazione di cura e non solamente di essere a conoscenza dei fatti. Questo approccio permette di fare acquisire al soggetto una maggiore consapevolezza di sé, della sua illness e del suo percorso di cura e di renderlo partecipe in modo attivo. Durante la narrazione, la rottura autobiografica della storia del paziente permette all'infermiere di capire i problemi di salute della persona e focalizzare gli interventi assistenziali più adeguati. Possiamo concludere che la metodologia narrativa ci consente di fare diagnosi psico-sociale e di progettare un percorso di cura individualizzato il quale viene sviluppato dall'equipe e che consente di rispondere alle esigenze di salute del malato.

5.8 RACCOMANDAZIONI DI ASSISTENZA PSICOSOCIALE AI MALATI ONCOLOGICI

A seguito sono riportate le raccomandazioni analizzate dalle Linee Guida AIOM (2018) con Qualità globale delle evidenze (moderata e alta) e Forza della raccomandazione clinica (positiva debole o superiore) maggiori per quanto riguarda l'assistenza psicosociale ai malati oncologici.

Fornire informazioni al paziente, caregiver e familiari:

- Assegnare il paziente ad un infermiere di riferimento fin dal primo ciclo di terapia al fine di garantire una informazione adeguata;
- Tutti i pazienti dovrebbero poter usufruire del Punto di Informazione e Supporto nel reparto;

Comunicare con il malato e i familiari:

- Consegnare al malato una lista di possibili domande al momento della prima visita con

⁴² L'approccio narrativo per la progettazione assistenziale del paziente oncologico, Nurse Times, 2016

l'oncologo e incoraggiarne l'uso;

- Gli oncologi dovrebbero frequentare un corso strutturato basato sulle migliori evidenze scientifiche disponibili di almeno 3 giorni per migliorare le competenze comunicative;

- Nelle fasi cruciali del percorso di cura andrebbero utilizzati strumenti che favoriscono il coinvolgimento del paziente del processo decisionale;

- Il training in materia di comunicazione rivolto ai pazienti potrebbe favorire la partecipazione attiva durante il colloquio con il medico;

Effettuare lo screening del distress psicologico:

- I pazienti dovrebbero essere sottoposti a screening per il distress psicologico quando sono più a rischio di svilupparlo;

- Secondo i livelli di distress si dovrebbero attuare programmi di gestione che permettano interventi sistematici;

Gestire il distress e i disturbi depressivi:

- Gli interventi non farmacologici devono essere mirati e proposti ai pazienti che hanno maggiore possibilità di beneficiarne;

Rilevare e rispondere ai bisogni psicosociali:

- Tutti i pazienti dovrebbero essere sottoposti a screening per i bisogni sociali al momento della visita iniziale, a intervalli appropriati e quando si modificano le condizioni cliniche;

Eliminare le disparità nell'accesso alle cure:

- Nei casi dove è necessario, non limitarsi a chiedere la presenza di un interprete ma attivare la consulenza di un mediatore culturale in campo medico;

Assicurare le cure di supporto nel fine vita:

- Attuare interventi psico-educazionali sulla famiglia nella fase che precede la morte del paziente;

- Nel caso di lutto complicato si devono garantire interventi di psicoterapia di supporto alla famiglia;

Assicurare le cure di supporto per sopravvissuti al cancro:

- Ai sopravvissuti dovrebbe essere garantita la presa in carico multidisciplinare e

integrata al fine di monitorare e gestire le possibili complicanze, gli effetti delle terapia attraverso la promozione di stili di vita sani;

- Gli interventi di self help e counselling psicologico a supporto dei pazienti possono migliorare la salute psicologica;

Coordinare e integrare i servizi per l'assistenza globale:

- A tutti i pazienti deve essere offerto un approccio multidisciplinare strutturato in quanto migliora lo stato emozionale e l'outcome;

6. CONCLUSIONI

L'assistenza al paziente con cancro è complessa e non si limita al trattamento medico tradizionale del tumore ma si basa su un approccio olistico che permette la soddisfazione dei bisogni psicosociali della persona. L'aspetto psicologico e sociale generalmente viene posto in secondo piano rispetto alla malattia fisica nonostante si conosca l'impatto che le necessità di salute psicosociale hanno sulla qualità di vita del soggetto. Risulta pertanto fondamentale che il professionista sanitario riconosca l'importanza della salute psicologica dell'assistito e la messa in atto di interventi che possano rispondere ai problemi psicosociali soprattutto in una patologia come il cancro la quale rappresenta una minaccia per la vita del malato. In riferimento all'articolo 10 del codice deontologico ("Conoscenza, formazione e aggiornamento") all'infermiere viene richiesta formazione e aggiornamento per rafforzare le proprie capacità comunicative e per poter erogare assistenza di qualità. Al fine di rispondere in modo adeguato alle esigenze di salute psicosociale del paziente la formazione deve riguardare anche la modalità di rilevazione dei bisogni relativi alla sfera psicologica e sociale del malato e lo screening del disagio psicologico. Prima di iniziare il trattamento l'infermiere è tenuto a somministrare al malato il questionario NEQ il quale permette la rilevazione dei bisogni del paziente relativi all'informazione, comunicazione e relazione con i professionisti sanitari, la richiesta di assistenza sanitaria per sintomi fisici o compromissioni funzionali, assistenza sociale, spirituale e psicologica, necessità economiche e alberghiere e bisogni individuali, familiari e sociali. Una volta rilevate le esigenze del soggetto vengono attivate le consulenze più appropriate e attuati gli interventi psicosociali che permettono la soddisfazione del bisogno del malato. Ciò deve essere accompagnato dallo screening del disagio psicologico effettuato utilizzando il Termometro del Distress alla prima visita, quando esistono indicazioni cliniche e in caso di modificazione della malattia. Se viene rilevato un punteggio superiore a 4 deve essere effettuato il monitoraggio della depressione con la scala PHQ-9. Mentre per il monitoraggio dei sintomi dell'ansia viene utilizzata la scala GAD-7. Una volta che la valutazione è conclusa si invia il soggetto alle istituzioni più appropriate e si effettua il follow up sulla base dei dati raccolti dallo screening. Come dimostrato dagli studi presi in considerazione, la messa in atto di interventi psicosociali permette il miglioramento della HRQoL, del benessere dell'assistito e una riduzione del disagio psicosociale. Non di minor importanza è la

relazione e comunicazione con il paziente con diagnosi infausta. L'infermiere stabilisce una relazione di cura utilizzando l'ascolto e il dialogo, così come definito dall'articolo 4 del codice deontologico ("Relazione di cura"). L'aspetto relazionale viene citato anche dal Profilo Professionale dell'infermiere che definisce l'assistenza infermieristica: *"L'assistenza infermieristica preventiva, curativa, palliativa e riabilitativa è di natura tecnica, relazionale, educativa"*. La relazione con il malato oncologico si sviluppa nel Punto di Informazione e Supporto (PIS). Il PIS è uno spazio collocato all'interno del reparto di oncologia e ben segnalato per poter garantire visibilità ed accessibilità. Esso è gestito da infermieri adeguatamente formati e addestrati i quali hanno il ruolo di rispondere alle esigenze informativo-educative del malato e della sua famiglia. Per rispondere a questi bisogni gli infermieri mettono a disposizione materiale informativo aggiornato relativo a rischi e benefici connessi ad ogni scelta, basato su ricerche di buona qualità, scritto con linguaggio semplice e facilmente comprensibile il quale permette il coinvolgimento del malato nel decision making. L'infermiere deve basare la comunicazione con l'assistito sull'ascolto empatico ed utilizzare strumenti che permettono alla persona di sentirsi compresa: neutralità, ascolto attivo ed empatia. Il professionista sanitario deve mostrare un atteggiamento di accettazione, rispetto, interesse, non giudizio, empatia ed autenticità. L'approccio che si utilizza al fine di rispondere alle esigenze di salute psicosociale è quello narrativo. La narrazione permette di rilevare la rottura autobiografica e di riconoscere quali sono i problemi di salute del malato per poter mettere in atto interventi che ne permettono la risoluzione. Con la metodologia narrativa l'infermiere non si limita ad essere a conoscenza dei fatti ma costruisce una relazione di cura, acquisisce una concezione più ampia della malattia (disease, illness, sickness) e sviluppa un processo di cura individualizzato e incentrato sulle esigenze del malato.

BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

1. Andrykowski MA, Lykins E, Floyd A. Salute psicologica nei sopravvissuti al cancro. *Semin Oncol Nurs.* 24(3)2008):193-201. doi: 10.1016/j.soncn.2008.05.007. PMID: 18687265; PMCID: PMC3321244.
2. Annunziata MA, *HuCare 2 Corso infermieri*, 2017, ‘‘Le abilità comunicative e la relazione d’aiuto’’.
3. Annunziata MA, *HuCare2 Corso infermieri*, 2017, ‘‘La dimensione psicoemotiva del paziente oncologico’’.
4. Caminiti C, Iezzi E, Passalacqua R. Efficacia della strategia di miglioramento della qualità della qualità della qualità della vita correlata alla salute nei pazienti con cancro: protocollo di studio di uno studio controllato randomizzato a cluster a cuneo step (studio *HuCare2*). *BMJ Aperto.* 2017 Ottobre 6;7(10):e016347. DOI: 10.1136/bmjopen-2017-016347. PMID: 28988170; PMCID: PMC5640062.
5. Carlson LE, Bultz BD: Screening del disagio del cancro: bisogni, metodi e modelli. *J Psychosom Res* 55::403,2003-409
6. Galway K, Black A, Cantwell M, Cardwell CR, Mills M, Donnelly M. Interventi psicosociali per migliorare la qualità della vita e il benessere emotivo per i malati di cancro di recente diagnosi. *Cochrane Database Syst Rev.* 2012 Nov 14. 11:CD007064
7. Husson O, Mols F, van de Poll-Franse LV. La relazione tra l'informazione e la qualità della vita legata alla salute, l'ansia e la depressione tra i sopravvissuti al cancro: una revisione sistematica. *Ann Oncol.* 22 aprile 2011(4):761-772. doi: 10.1093/annonc/mdq413. Epub 2010 Set 24. PMID: 20870912; PMCID: PMC3065875.
8. Howell D, Mayo S, Currie S, Jones G, Boyle M, Hack T, Green E, Hoffman L, Collacutt V, McLeod D, Simpson J; Associazione Canadese di Oncologia Psicosociale (CAPO); Cancer Journey Action Group del Canadian Partnership Against Cancer (CPAC). Valutazione delle esigenze di assistenza sanitaria psicosociale dei pazienti oncologici adulti: una linea guida basata sul consenso. *Supporto Cura Cancro.* 2012 Dicembre;20(12):3343-54. DOI: 10.1007/s00520-012-1468-x. Epub 2012 maggio 13. PMID: 22581015.

9. Lang-Rollin I, Berberich G. Psycho-oncology. *Dialogues Clin Neurosci*. 2018 Mar;20(1):13-22. doi: 10.31887/DCNS.2018.20.1/ilangrollin. PMID: 29946207; PMCID: PMC6016045.
10. L'approccio narrativo per la progettazione assistenziale del paziente oncologico, *Nurse Times*, 2016
11. Lazenby M, Tan H, Pasacreta N, Ercolano E, McCorkle R. Le cinque fasi dello screening completo del disagio psicosociale. *Curr Oncol Rep*. 2015;17(5):447. doi: 10.1007/s11912-015-0447-z. PMID: 25824699; PMCID: PMC4918509.
12. Linee guida per l'assistenza psicosociale dei malati oncologici, Associazione italiana di Oncologia Medica (AIOM) in collaborazione con la Società Italiana di Psico-oncologia (SIPO Nazionale), Pubblicazione 2019
13. Linee guida sul Distress Management – NCCN Clinical Practise Guidelines in Oncology (2012)
14. McLachlan SA, Allenby A, Matthews J, Wirth A, Kissane D, Bishop M, Beresford J, Zalcberg J. Studio randomizzato di interventi psicosociali coordinati basati su autovalutazioni del paziente rispetto alle cure standard per migliorare il funzionamento psicosociale dei pazienti con cancro. *J Clin Oncol*. 2001 Nov 1;19(21):4117-25. DOI: 10.1200/JCO.2001.19.21.4117. PMID: 11689579.
15. Passalacqua R, Annunziata MA, Borreani C, Diodati F, Isa L, Saleri J, Verusio C, Caminiti C. Fattibilità di una strategia di miglioramento della qualità che integra l'assistenza psicosociale in 28 centri di tumore medico (progetto HuCare). *Sostieni il cancro alle cure*. 24(1):147-155 gennaio 2016. doi: 10.1007/s00520-015-2756-z. Epub 2015 10 maggio. PMID: 25957011.
16. Passalacqua R, Caminiti C, Annunziata MA, Borreani C, Ollari MG, Progetto HuCare2: Manuale operativo per l'implementazione degli interventi previsti dalla HuCare Quality Improvement Strategy (HQIS), 2017
17. Pirl WF, Fann JR, Greer JA, Braun I, Deshields T, Fulcher C, Harvey E, Holland J, Kennedy V, Lazenby M, Wagner L, Underhill M, Walker DK, Zabora J, Zebrack B, Bardwell WA. Raccomandazioni per l'implementazione di programmi di screening del

disagio nei centri oncologici: rapporto della task force congiunta American Psychosocial Oncology Society (APOS), Association of Oncology Social Work (AOSW) e Oncology Nursing Society (ONS). *Cancro*. 2014 Ott 1;120(19):2946-54. doi: 10.1002/cncr.28750. Epub 2014 2 maggio. PMID: 24798107.

18. Roila F, Cortesi E. Qualità della vita come punto finale primario in oncologia. *Ann Oncol*. 2001;12 Suppl 3:S3-6. DOI: 10.1093/annonc/12.suppl_3.s3. PMID: 11804381.

19. Sauer C, Weis J, Faller H, Junne F, Hönig K, Bergelt C, Hornemann B, Stein B, Teufel M, Goerling U, Erim Y, Geiser F, Niecke A, Senf B, Weber D, Maatouk I. Impatto del supporto sociale sui sintomi psicosociali e sulla qualità della vita nei pazienti oncologici: risultati di un approccio modello multilivello da uno studio multicentrico longitudinale. *Acta Oncol*. 2019 Settembre;58(9):1298-1306. DOI: 10.1080/0284186X.2019.1631471. Epub 2019 luglio 9. PMID: 31284793.

20. Standard, opzioni e raccomandazioni per una buona pratica psico-oncologica, 2015, Società Italiana di Psico-Oncologia (SIPO)

21. Stefano Vella e Francesco De Lorenzo, "Manuale di comunicazione in oncologia" (2011), AIMAC, Istituto Superiore di Sanità

22. Velikova G, Stand L, Smith AB, Brown PM, Lynch P, Brown JM, Selby PJ. Misurare la qualità della vita nella pratica oncologica di routine migliora la comunicazione e il benessere del paziente: uno studio controllato randomizzato. *J Clin Oncol*. 2004 Feb 15;22(4):714-24. DOI: 10.1200/JCO.2004.06.078. PMID: 14966096.

23. Zhang Q, Zhao H, Zheng Y. Efficacia della riduzione dello stress basata sulla consapevolezza (MBSR) sulle variabili dei sintomi e sulla qualità della vita correlata alla salute nei pazienti con cancro al seno: una revisione sistematica e una meta-analisi. *Supporto Cura Cancro*. 2019 Mar;27(3):771-781. DOI: 10.1007/s00520-018-4570-x. Epub 2018 Novembre 28. PMID: 30488223.

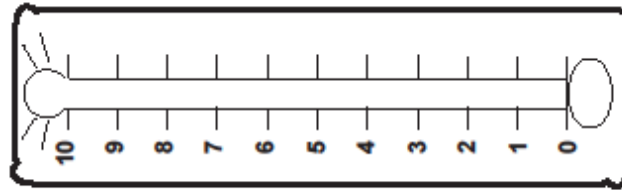
SITOGRAFIA:

1. <https://www.aiom.it/>
2. <https://www.asco.org/>
3. <http://www.apa.org/>
4. <https://www.apos-society.org/>
5. <https://www.cancer.org/>
6. <https://www.cancersupportcommunity.org/>
7. <https://www.ieo.it/>
8. <https://www.ipos-society.org/>
9. <https://www.nccn.org/>
10. www.nursetimes.org
11. <https://practise.asco.org/>
12. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/>
13. <https://www.salute.gov.it/>

National Comprehensive Cancer Network
NCCN Distress Thermometer and Problem List for Patients

NCCN DISTRESS THERMOMETER
 Distress is an unpleasant experience of a mental, physical, social, or spiritual nature. It can affect the way you think, feel, or act. Distress may make it harder to cope with having cancer, its symptoms, or its treatment.

Instructions: Please circle the number (0–10) that best describes how much distress you have been experiencing in the past week including today.



PROBLEM LIST
 Please indicate if any of the following has been a problem for you in the past week including today.
 Be sure to check YES or NO for each.

YES	NO	Practical Problems	YES	NO	Physical Problems
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Child care	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Appearance
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Food	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Bathing/dressing
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Housing	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Breathing
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Insurance/financial	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Changes in urination
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Transportation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Constipation
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Work/school	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Diarrhea
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Treatment decisions	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Eating
		Family Problems	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Fatigue
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Dealing with children	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Feeling swollen
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Dealing with partner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Fever
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Ability to have children	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Getting around
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Family health issues	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Indigestion
		Emotional Problems	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Memory/concentration
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Depression	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Mouth sores
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Fears	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Nausea
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Nervousness	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Nose dry/congested
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Sadness	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Pain
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Worry	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Sexual
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Loss of interest in usual activities	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Skin dry/itchy
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<u>Spiritual/religious concerns</u>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Sleep
			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Substance use
			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Tingling in hands/feet

Other Problems: _____

Version 2.2020, 03/11/20. The NCCN Clinical Practice Guidelines (NCCN Guidelines®) are a statement of evidence and consensus of the authors regarding their views of currently accepted approaches to treatment. Any clinician seeking to apply or consult the NCCN Guidelines is expected to use independent medical judgment in the context of individual clinical circumstances to determine any patient's care or treatment. The National Comprehensive Cancer Network® (NCCN®) makes no representations or warranties of any kind regarding their content, use or application and disclaims any responsibility for their application or use in any way. The NCCN Guidelines are copyrighted by National Comprehensive Cancer Network®. All rights reserved. The NCCN Guidelines and the illustrations herein may not be reproduced in any form without the express written permission of NCCN. ©2020.

NEQ (Need Evaluation Questionnaire)

Questionario per la Valutazione dei Bisogni del Paziente

Cognome Nome: _____

Gent. le Signora/ Gent. le Signore

Il seguente questionario riporta un elenco di bisogni, legati alla condizione di salute, che alcune persone hanno detto di avere.

Le chiediamo di rispondere **SI** per i bisogni che Lei ritiene di avere in questo momento e **NO** per i bisogni che pensa di non avere.

	SI	NO
A "Ho bisogno di avere maggiori informazioni sulla mia diagnosi"	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B "Ho bisogno di avere maggiori informazioni sulle mie condizioni future"	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C "Ho bisogno di avere maggiori informazioni sugli esami che mi stanno facendo"	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D "Ho bisogno di avere maggiori spiegazioni sui trattamenti"	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
E "Ho bisogno di essere più coinvolto/a nelle scelte terapeutiche"	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
F "Ho bisogno che i medici e gli infermieri mi diano informazioni più comprensibili"	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
G "Ho bisogno che i medici siano più sinceri con me"	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
H "Ho bisogno di avere un dialogo maggiore con i medici"	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>