



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Dipartimento di Psicologia

Corso di laurea in Scienze Psicologiche Cognitive e
Psicobiologiche

Elaborato finale

**Il supporto in oncologia: la psicologia al
servizio della malattia**

Support in oncology: psychology for the disease

Relatore:

Prof. Dalmaso Mario

Laureando: Lazzaretti Pietro

Matricola: 1222051

Anno Accademico 2021/2022

INDICE

Introduzione.....	5
Capitolo 1	6
1.1: La psiconcologia	6
1.2: Conseguenze psicologiche della malattia	8
1.2.1: Diagnosi.....	9
1.2.2: Trattamento	10
1.2.3: Post-trattamento/terminali	13
1.3: Benefici del supporto psicologico	14
1.3.1: Intervento psicoeducativo	14
1.3.2: Training cognitivo-comportamentale	16
1.3.3: Psicoterapia individuale	17
1.3.4: Terapia di gruppo	19
CAPITOLO 2	21
2.1: Lo screening dei pazienti.....	21
2.2: I pazienti che rifiutano l'aiuto	22
2.3: Prospettive future	24
Conclusione	27
Bibliografia	28

Introduzione

Visto il continuo aumento di incidenza di tumore nel mondo e la possibilità di sopravvivere o convivere per lunghi periodi di tempo con la malattia, si rende necessario garantire una buona qualità di vita ai pazienti colpiti. Questo documento si propone di analizzare con uno sguardo pratico il servizio della psiconcologia. Il primo capitolo, di introduzione, tratta della nascita di questa disciplina, fornendo gli strumenti per capire l'esperienza del paziente e sottolineando i bisogni psicologici del paziente oncologico e i benefici che questo trae dal supporto psicologico. Infine, non è tralasciata l'influenza sui costi economici che l'implemento della psiconcologia ha sulle strutture ospedaliere.

Nel secondo capitolo, dapprima si evidenzia l'importanza dei programmi di screening nelle strutture per fornire ai pazienti adeguato supporto psicologico, poi viene introdotto il problema dei pazienti che rifiutano il servizio offerto. Dopo aver analizzato le motivazioni e le caratteristiche di questi pazienti, vengono proposte alternative, in cui entra in gioco il ruolo fondamentale degli infermieri, e discusse le prospettive future.

Infine, nella conclusione del documento si descrivono brevemente e riassumono i punti di forza e le limitazioni di questo campo d'indagine, sottolineando l'importanza di ulteriore ricerca in questo ambito.

Capitolo 1

1.1: La psiconcologia

La disciplina della psiconcologia nasce negli anni '50 negli stati uniti, dove inizia a diffondersi, fino ad arrivare in Italia nel 1985, anno di fondazione della Società Italiana della Psiconcologia, che successivamente pubblica le linee guida per una buona pratica del supporto psiconcologico. Ultimamente questo ambito sta acquisendo sempre più importanza, sia nel campo della ricerca medica e psicologica, sia nell'aiutare e facilitare il paziente durante il suo percorso di cura.

L'aspettativa di vita media è di molto cresciuta rispetto al passato, grazie alla moltitudine di fattori che concorrono a questo scopo, come ad esempio lo stile di vita, la maggiore facilità a reperire generi alimentari, le condizioni igieniche, lo stato economico e soprattutto il progresso della medicina. Quest'ultimo ha permesso una decrescita della mortalità infantile, scoperto delle terapie per alleviare la gravità di svariate malattie e trovato il modo di curarne altre, prima mortali. In opposizione però, con l'aumentare della prospettiva di vita, si è vista anche aumentare la prevalenza di malattie oncologiche. Gli studi verso una possibile cura per il cancro sono sempre in via di sviluppo. Ora c'è molta più possibilità di sopravvivere al tumore o di convivere con la malattia per lunghi periodi di tempo. Nonostante la battaglia contro il tumore sia sempre viva, si pone oggi un nuovo obiettivo: la necessità di garantire una buona qualità di vita ai pazienti, sia durante le cure che nel seguito. Nasce per questo l'unione tra oncologia e psicologia, che fa della multidisciplinarietà la sua principale risorsa.

Spesso quando si pensa al tumore ci si sofferma su alcuni motivi, senz'altro fondamentali, per cui questa malattia è diversa dalle altre. Primo fra tutti, nonostante il progresso medico sopra citato, l'alto tasso di mortalità di essa, oltre alla sua attuale mancanza di guarigione certa. Inoltre, l'evolversi della malattia è un interrogativo che coinvolge tanto il paziente quanto il medico, che non possono sapere in anticipo se e come la cura in atto funzionerà, dovendo

quindi scoprirlo con il passare del tempo. È infatti necessario integrare più discipline per provare a comprendere le cause del cancro, in modo da scoprire le conseguenze e trovare cure sempre più efficaci. È importante però non dimenticare anche altri aspetti che caratterizzano l'unicità e la complessità della malattia. Avere un tumore e la battaglia contro di esso diventano infatti il focus principale della vita del malato a partire dalla diagnosi, battaglia che continua anche dopo l'eventuale guarigione (seppur con minor costanza). Un'altra caratteristica del cancro è il suo elevato tasso di recidiva, ovvero la possibilità che la malattia si ripresenti. Proprio per questo motivo, le visite di controllo continuano per il resto della vita del paziente, via via diminuendo di frequenza con il passare del tempo, ma pur sempre presenti. Unico tra le altre malattie è anche il processo di cura del cancro, molto oneroso e impegnativo, sia per la durata sia per le problematiche che derivano direttamente dalla malattia o come effetti collaterali della terapia. Prendendo come esempio la chemioterapia, i principali effetti collaterali includono perdita di capelli, anemia, stanchezza, nausea e vomito, diarrea e disturbi del sonno (citazione da trovare). Ultime ma non meno importanti sono le implicazioni sulla sfera psicologica del paziente.

Come approfondito nei successivi paragrafi, il paziente oncologico dal momento della diagnosi in poi affronta diversi eventi che possono causare un elevato livello di distress. Il paziente può infatti trovarsi a dover gestire una situazione che non è in grado di affrontare da solo, per cui risulterà necessario chiedere aiuto direttamente o indirettamente. Gli viene richiesto di adattarsi in fretta a una situazione catastrofica, con delle implicazioni importanti come dolore, sfiguramento, disabilità, abbandono da parte dei familiari/amici (Breitbart, 2009). Le risposte più comuni alla diagnosi sono ansia e depressione (ibidem), a cui i pazienti rimangono vulnerabili durante tutte le fasi di malattia. Come espresso nello stesso studio, basato su studi precedenti, la prevalenza di disturbi psichiatrici nei pazienti oncologici è di circa il 50%. Tramite un questionario al momento della diagnosi e uno di follow-up a sei mesi da questa, Richardson e colleghi (2015) individuano che circa il 40% della popolazione sperimentale (trattasi di pazienti con tumori a testa e collo) richiedono supporto

psicologico da un professionista, di cui la maggior parte desidera sessioni individuali di supporto. Lo studio suggerisce inoltre che questi dovrebbero essere fornite tempestivamente dopo la diagnosi e durante il trattamento per garantire la maggior efficacia, focalizzandosi sull'importanza di fornire al paziente informazioni sulla malattia e le sue implicazioni e strategie di coping (ibidem).

Si utilizzano quattro principali tipi di supporto psicologico (Carlson e Bultz, 2003): intervento psicoeducativo, training cognitivo-comportamentale, psicoterapia individuale e terapia di gruppo. Ognuno di questi sembra essere più efficace per un momento specifico del decorso oncologico del paziente. L'intervento psicoeducativo trova i suoi massimi benefici nel periodo che segue la diagnosi e precede il trattamento, ovvero nel momento in cui il bisogno di informazioni del paziente è molto alto. L'allenamento cognitivo-comportamentale risulta il più utile per gestire gli effetti collaterali durante il periodo di trattamento, quando il paziente affronta sintomi a lui sconosciuti senza poterli controllare. Infatti, rilassamento e immaginazione, apprese durante l'allenamento con tecniche di rilassamento, gestione dello stress e strategie di coping, risultano particolarmente utili nel ridurre o controllare il senso di nausea e vomito dati dalla chemioterapia (ibidem), fino ad arrivare a diminuire il consumo di medicine per il controllo del dolore (Sloman e colleghi, 1993). Infine, nel caso di malattia più avanzata, la terapia di gruppo e quella individuale risultano le più efficaci (Carlson e Bultz, 2003).

1.2: Conseguenze psicologiche della malattia

Una volta introdotto il contesto della malattia oncologica e delle sue caratteristiche psicologiche, occorre focalizzarsi sugli effetti negativi che questa porta sulla vita psicologica del paziente nei tre momenti diversi del suo percorso: diagnosi, cure e fine delle cure (con esito terminale o di sopravvivenza).

1.2.1: Diagnosi

L'impatto e il peso psicologico del cancro sono ben riflessi sul comportamento manifesto del paziente durante il momento della comunicazione della diagnosi. A questo proposito, nello studio di Iddrisu e colleghi (2020), che prende in considerazione pazienti con tumore della mammella, le pazienti ammettono, quando veniva comunicata loro la diagnosi, di aver pianto, essersi sentite depresse e di essere diventate emozionalmente instabili; altre invece negano l'accaduto spostando la loro rabbia sul personale medico, mentre poche altre percepiscono addirittura di aver portato disgrazia alle loro famiglie. Passato il momento della comunicazione della diagnosi, questa è seguita da conseguenze psicologiche importanti. La prevalenza di disturbi in donne con tumore alla mammella risulta del 50% (ansia, depressione o entrambi) (Burgess e colleghi, 2005). Nello studio di Burgess e colleghi (2005), gli autori associano depressione e ansia a lungo termine con l'aver ricevuto precedenti trattamenti psicologici, l'essere in più giovane età, la mancanza di una relazione intima e altre esperienze di vita non legate al cancro. Dichiarano anche la mancanza di relazione tra ansia o depressione e condizioni cliniche.

Più in generale, la lettura sull'argomento (Kissane e colleghi, 1998, Singer e colleghi, 2010 e Kasparian e colleghi, 2013) sembra concordare che circa un terzo dei pazienti soffre di disturbi conseguenti alla diagnosi di tumore, i quali influenzano negativamente la qualità di vita. La diagnosi è un evento traumatico a tutti gli effetti, che elicitava diverse risposte e strategie di coping in pazienti/persone diverse. La prevalenza di questi disturbi è più alta rispetto a quella di una popolazione senza diagnosi di cancro (ibidem). Certo è che questa prevalenza è correlata con la diagnosi di tumore, ma non è ancora chiaro se questa dipenda da condizioni cliniche (tipo di tumore, curabilità, dolore) o da variabili strettamente personali e sociali. Riprendendo lo studio già citato di Burgess e colleghi (2005), questi sostengono che vanno prese in considerazione solo le caratteristiche della persona, dato nella loro ricerca

riscontrano che diagnosi e trattamento del paziente non sembrano influenzare la presenza o meno di disturbi. In parte concordando, dopo aver concluso che il rischio di depressione era elevato, Sheng Hong e colleghi (2014) trovano una correlazione tra tipologia di tumore e occorrenza di depressione, dove pazienti con tumore a polmoni, esofago e cervice sono il gruppo ad alto rischio. Allo stesso tempo, i migliori fattori predittivi dell'insorgere di depressione sono scarsa performance cognitiva, anzianità e bassa educazione.

1.2.2: Trattamento

Dopo l'esperienza di diagnosi, segue il trattamento del cancro. Anche questa fase della vita del paziente avviene non senza complicazioni. Come evidenziato da Love e colleghi (1989) nel loro studio, più dell'80% dei pazienti che si sottopone a chemioterapia, fa fronte a effetti collaterali importanti, quali nausea, perdita di capelli e stanchezza. Questi effetti sono così invadenti nella vita quotidiana che dopo il sesto ciclo di chemio, il 46% dei pazienti ha pensieri di abbandonare il trattamento, la maggior parte senza dire nulla al personale medico. Gli autori concludono che più il trattamento prosegue, più i pazienti lo ritengono impegnativo. Questo aumento di difficoltà è predicibile dalla variabile che è il numero di effetti collaterali sostenuti da ciascuno (ibidem). L'incidenza e l'importanza di questi effetti collaterali fanno sì che la qualità di vita nei pazienti peggiori sostanzialmente, portandoli potenzialmente a dubitare del rapporto tra costi e benefici che offre il trattamento, fino a risultare in possibile drop out. Non solo il trattamento pesa sulla qualità di vita dei pazienti, ma ha anche importanti effetti sulla loro possibilità di sviluppare disturbi clinici e disturbi di pensiero. Gil e colleghi (2012) individuano una differenza di incidenza di depressione tra pretrattamento e post-trattamento. Nonostante i meccanismi di coping siano gli stessi per tutta la durata della malattia, gli autori riscontrano una maggiore presenza di sintomi depressivi nei partecipanti durante la fase che segue le cure. Anche se non si è ancora trovata una spiegazione certa, questa fase è fortemente correlata a maggior affaticamento, peggioramento di prestazioni

cognitive, minor supporto sociale e minore qualità di vita. Ancora una volta, ciò evidenzia la difficile battaglia che devono affrontare i pazienti oncologici che provano a trattare la propria malattia, per la quale le conseguenze persistono anche dopo aver concluso le cure. I già citati molti effetti collaterali, sia derivati dal trattamento che derivati dal cambiamento nello stile di vita, adattato alla nuova situazione fisica, impediscono di riprendere la propria quotidianità pre-malattia. Le implicazioni di malattia e cura sono così invadenti da impedire molte attività quotidiane, ad esempio passeggiare o prepararsi il pasto. Proprio per questi sintomi, i pazienti si vedono tolta l'opportunità di vivere come prima del trattamento.

Oltre alle terapie prettamente chimiche come la chemioterapia, la chirurgia è una valida opzione quando possibile (talvolta la chirurgia segue e/o precede i cicli di chemio). Anche questa però è importante fonte di distress e di problemi nei pazienti. In specifiche parti del corpo in cui si sviluppa il tumore (es. mammella, faccia o altre zone evidenti del corpo), con l'intervento chirurgico si può incorrere in una deturpazione dell'aspetto fisico in modo temporaneo o permanente. Nonostante la continua evoluzione della chirurgia nel non lasciare traccia o ricostruire nel miglior modo possibile, la possibilità di sfiguramento rimane un elemento molto pesante da affrontare, che potrebbe influenzare la qualità di vita post-operatoria. Un possibile fattore protettivo sembra essere cura del proprio corpo e aspetto, che sembra ridurre l'ansia nei pazienti. Questi dovrebbero essere educati e seguiti nel primo periodo dopo l'operazione e cercando un follow-up a lungo termine (Dropkin, 2001). Di tutti i pazienti oncologici, quelli con tumore alla mammella sono una popolazione molto studiata, in tutti gli aspetti che riguardano questa degenza. In questo caso particolare, possono scegliere se avere o meno la ricostruzione dopo la mastectomia, ovvero l'asportazione chirurgia della mammella colpita dal cancro. L'obiettivo della ricostruzione è preservare, o comunque provare ad imitare, l'aspetto fisico del paziente prima dell'operazione. Con i continui miglioramenti della chirurgia estetica si è giunti a un buon livello di ricostruzione, ma spesso questo non è sufficiente. Infatti, anche se può sembrare controintuitivo, le pazienti che scelgono la ricostruzione mostrano più problemi d'immagine a sei

mesi dall'intervento rispetto a chi non la sceglie. Dopo due anni però, non si riscontrano più differenze significative, anche se in entrambi i gruppi si individuano comunque problemi legati alla percezione del proprio corpo (Collins e colleghi, 2011). Gli autori attribuiscono la spiegazione agli effetti collaterali delle due diverse operazioni, che devono essere esplicitati dal medico, garantendo quindi una scelta consapevole da parte del paziente e non basata solamente sul giudizio e i consigli del medico stesso. Questo evidenzia l'importanza di anticipare l'insorgere di questi problemi, accompagnando il paziente con un supporto psicologico che inizia da prima dell'operazione e prosegue per alcuni mesi dopo la fine della stessa, in modo da educarlo e assestarlo alle conseguenze e le modificazioni che la sua scelta, qualunque essa sia, avrà sulla qualità di vita.

Due fenomeni che hanno un forte impatto sulla qualità di vita del paziente sono fatigue e chemobrain. La prima, secondo il National Health System inglese, colpisce 9 pazienti su 10, e consiste nel sentirsi stanchi o esausti la maggior parte del tempo. Inoltre, i pazienti che ne soffrono potrebbero trovare estremamente stancante anche leggere o guardare la TV e non sentirsi meglio dopo aver riposato o dormito. Similmente, la chemobrain, secondo il National Cancer Institute, agenzia governativa americana per tutto ciò che riguarda il mondo del cancro, viene definita come "termine usato per descrivere problemi di pensiero e memoria che un paziente esperienza prima, durante o dopo il trattamento contro il cancro". Continua elencandone i sintomi che comprendono: comportamento o pensiero disorganizzato, confusione, perdita di memoria, difficoltà a concentrarsi e prestare attenzione, imparare e prendere decisioni. In entrambi i casi, fatigue e chemobrain, non è ancora chiaro se i fenomeni siano dati direttamente dai trattamenti (chemioterapia, radioterapia, ormonoterapia, chirurgia), da condizioni legate agli stessi (anemia, affaticamento, dolore, cambi ormonali, disturbi del sonno e della nutrizione, ansia, depressione) o da fattori terzi (come intensità delle visite del paziente e cambio nello stile di vita). Questi effetti possono esaurirsi in un breve periodo di tempo oppure perdurare per anni dopo la fine del trattamento. Uno studio pioniere di questo campo di ricerca è quello di Shilling e colleghi (2005), studio

longitudinale di 18 mesi che analizza le performance cognitive di tre gruppi di pazienti (chemioterapici, altro trattamento e controllo) al pretrattamento e al post. All'inizio del trattamento, il gruppo di controllo non mostra differenze significative dagli altri, mentre nel post trattamento il gruppo di controllo ha performance significativamente migliori in 7 compiti su 9, suggerendo il peggioramento cognitivo dei gruppi sottoposti al trattamento. Boykoff e colleghi (2009) sostengono che molti pazienti riportano l'impairment cognitivo come il sintomo più problematico dopo il trattamento. Inoltre, sostengono di vivere con una qualità di vita minore e diversi problemi nella vita quotidiana, obbligandoli ad adottare strategie di coping per riuscire a gestire le proprie vite professionali e sociali. Si nota quindi l'importanza di avvisare preventivamente i pazienti di questi possibili effetti e di prendersene cura una volta concluso il trattamento, per aiutarli ad assestarsi alla loro nuova normalità nel miglior modo possibile.

1.2.3: Post-trattamento/terminali

Spostando l'attenzione su una via diversa ma parallela, che riguarda gli stadi terminali della malattia oncologica, il primo bisogno di un paziente in fase avanzata/terminale di malattia è la gestione del dolore (citazione). Come sostiene de la O Murillo (2020) nel suo studio, i pazienti in metastasi terminale che riportano dolore richiedono più interventi medici, farmaci e cure di supporto psicologico. Inoltre, l'autore dello studio evidenzia l'importanza della multidisciplinarietà durante gli stadi di tumore avanzato e la rilevanza di psicologi professionisti nella fase che riguarda la gestione del dolore. In questo modo l'attenzione del personale sanitario si sposta dal curare il malato in quanto tale, a curare (inteso come prendersi cura) della persona, fornendo un servizio in grado di prendere in carico il paziente in maniera integrata e integrale, con l'obiettivo di garantire il miglior standard di vita del paziente in questo momento difficile.

Non da dimenticare sono i caregiver dei pazienti, particolarmente intaccati in situazioni di terminalità. Un paziente su quattro mostra livelli d'ansia

cl clinicamente rilevanti e un paziente su due ha punteggi validi per la depressione (Götze e colleghi, 2014). I sintomi principali dei pazienti sono affaticamento, mancanza di appetito e mancanza di fiato. Un terzo dei caregiver risulta soffrire di ansia elevata e il 28% di depressione, dove le condizioni peggiori si trovano quando il caregiver è sposato con il paziente (ibidem). In ogni caso, i punteggi d'ansia e depressione di caregiver e paziente sono fortemente correlate e associate tra loro (ibidem). Concludendo, non è da sminuire la condizione di pazienti terminali, ma dovrebbero essere accompagnati fino alla fine con un supporto psicologico oltre che fisico (terapia del dolore, palliativi).

1.3: Benefici del supporto psicologico

Dopo aver trattato del forte distress e delle conseguenze psicologiche che il cancro genera nella persona, è opportuno conoscere anche i benefici che questa trae dal supporto psicologico. Come descritto in precedenza (paragrafo 1.1), i principali metodi di intervento sono quattro: intervento psicoeducativo, allenamento cognitivo-comportamentale, terapia individuale e terapia di gruppo. Verranno di seguito analizzati i benefici di questi.

1.3.1: Intervento psicoeducativo

Questo tipo di intervento si propone di educare il paziente sulla propria malattia e ciò che la circonda, mirando ad affrontare la sua sensazione di perdita di controllo e impotenza data dalla malattia stessa. Ciò viene reso possibile grazie alle informazioni che vengono date al paziente sotto svariate forme, ma che riescono ad aumentare la consapevolezza di sé ed evitano errori di attribuzione errati. Ad esempio, il paziente potrebbe erroneamente attribuire dei sintomi o la fatigue a sé stesso o pensare che non siano comuni. Inoltre, è possibile insegnare al paziente nuove strategie di coping per affrontare i problemi emozionali incontrati lungo lo sviluppo della malattia. Pei-Hua e colleghi (2018)

indagano gli effetti di un intervento psicoeducativo diviso in due parti. Durante la prima fase viene consegnato e introdotto un manuale che fornisce informazioni su depressione, ansia, resilienza, cure relative a problematiche della malattia e nella seconda parte i partecipanti compilano un'autovalutazione dell'apprendimento. I dati sono raccolti subito prima dell'inizio della chemioterapia, durante il terzo e quinto ciclo e due settimane dopo il termine della terapia. I risultati dello studio mostrano una diminuzione nei punteggi di ansia e depressione, e un aumento positivo di resilienza e qualità di vita alla conclusione dell'intervento (ibidem). Questi risultati differiscono significativamente dal gruppo di controllo, dove non sono stati rilevati tali cambiamenti. Inoltre, differenze significative tra i due gruppi per la conoscenza della malattia iniziano a mostrarsi al terzo ciclo di chemioterapia e differenze nel senso di autoefficacia emergono dal quinto. Si nota inoltre una migliore abilità e attenzione nel prendersi cura dei sintomi e del proprio corpo nel gruppo sperimentale. Similmente, Kwekkeboom e colleghi (2012) insegnano e allenano i partecipanti del loro gruppo sperimentale ad usare fino a 12 esercizi, includendo pratiche di rilassamento e immaginazione. I partecipanti riportano di usare spesso le tecniche imparate, tanto che i risultati rilevati mostrano una diminuzione significativa nel gruppo sperimentale in ricorrenza di dolore, fatigue e disturbi del sonno. Chan e colleghi (2011), a seguito della presentazione ai partecipanti di tecniche di rilassamento muscolare e di gestione dei sintomi del cancro, riscontrano cambiamenti positivi significativi che diminuiscono la sensazione di mancanza di respiro, fatigue, ansia e perdita delle abilità funzionali, risultati che confermano quelli dello studio precedente. Più in generale, Reich e colleghi (2016), dopo aver diviso casualmente le pazienti con tumore alla mammella in gruppo sperimentale e di controllo, sottopongono unicamente il primo a un programma di sei settimane per l'informazione e la riduzione dello stress tramite tecniche di mindfulness. Gli autori raggruppano i sintomi dei partecipanti in: dolore, sintomi psicologici, fatigue e sintomi cognitivi. I risultati mostrano differenze significative tra i gruppi, sia a 6 che a 12 settimane dopo la fine dell'intervento, dimostrando l'efficacia dell'intervento psicoeducativo proposto. Il trattamento si rivela particolarmente utile per quanto

riguarda gli aspetti psicologici, come ansia, depressione, stress percepito, qualità di vita e benessere emotivo, e per quanto riguarda l'affaticamento, tra cui fatigue, sonno e sonnolenza.

1.3.2: Training cognitivo-comportamentale

Il training cognitivo-comportamentale è simile al precedente intervento, tanto che in alcuni casi si sovrappone, ma non del tutto identico. Infatti, anche in questo caso al paziente possono essere insegnate tecniche di rilassamento, immaginazione e training di abilità cognitive. Lo scopo principale dell'intervento psicologico però è la ristrutturazione delle credenze e delle modalità di pensiero che influenzano la vita quotidiana del paziente, non del mero insegnamento di tecniche. Questo obiettivo si raggiunge modificando pensieri e comportamenti del paziente, tramite l'acquisizione di abilità alternative. In un certo senso, il paziente lavora con il terapeuta per riconoscere, contrastare e gestire pensieri e credenze disfunzionali. Come evidenziato nel paragrafo precedente, i pazienti oncologici possono soffrire di insonnia, un fattore che provoca un forte deterioramento della qualità di vita. Fiorentino e colleghi (2010) indagano come la terapia cognitivo-comportamentale possa dimostrarsi uno strumento efficace per questo problema. In questo studio, il gruppo sperimentale viene sottoposto a un trattamento psicologico della durata di sei settimane. Prima dell'inizio, è monitorato il sonno dei pazienti dei due gruppi ed è richiesto agli stessi di riportare la propria qualità del sonno e il grado di insonnia. A seguito del trattamento cognitivo-comportamentale, si riscontra che l'insonnia riportata dai pazienti del gruppo trattato è considerevolmente diminuita rispetto a quella del gruppo di controllo. Inoltre, analisi di confronto sul gruppo sperimentale tra pretrattamento e post dimostrano l'efficacia dello stesso anche per qualità del sonno, sia riportata dai partecipanti che mostrata dagli indicatori oggettivi del sonno. Gli autori concludono che questo tipo di approccio è adeguato ed efficace nel ridurre disturbi del sonno in questa popolazione. L'efficacia di questo intervento però non si limita solo ai pazienti in cura, ma anche in quelli

che hanno concluso la terapia medica ma ne risentono ancora degli effetti collaterali. I dati considerati nello studio bibliografico di Johnson e colleghi (2016) includono il miglioramento dell'efficacia del sonno nei pazienti, misurata con un diario giornaliero, latenza del sonno, risvegli durante il sonno e insonnia riportata dai partecipanti. Risultati significativamente positivi, sia confrontando il gruppo sperimentale al pre e post trattamento, sia confrontando con il gruppo di controllo, si riscontrano in tutte queste misurazioni, con un effetto che perdura oltre sei mesi dopo la fine dell'intervento psicologico. Gli autori concludono con una forte raccomandazione dell'utilizzo di questo approccio per migliorare il sonno nei sopravvissuti del cancro (ibidem).

Per concludere, uno sguardo generale su questo tipo di approccio è fornito dalla review di Tatrow e Montgomery (2006). Dopo aver analizzato gli articoli interessati, gli autori concludono che il 62% e il 69% dei pazienti nei gruppi sperimentali seguiti da un approccio CBT riportano rispettivamente ridotti ansia e dolore in confronto ai gruppi di controllo. Inoltre, gli autori evidenziano che i risultati da loro riscontrati sono in linea con altri risultati in letteratura e che le tecniche cognitivo-comportamentali sono efficaci e adeguate nel controllo di distress e dolore fisico.

1.3.3: Psicoterapia individuale

Nell'ambito della psicoterapia esiste una vastità di approcci diversi tra loro. Ognuno di questi segue un modello preciso che determina la modalità di intervento e altre caratteristiche variabili a seconda dell'orientamento teorico, come la lunghezza della terapia e l'atteggiamento del terapeuta verso il paziente. Da questa eterogeneità deriva la difficoltà di definire delle linee comuni da cui partire per disegni sperimentali e trarre delle conclusioni generalizzabili.

Greer e colleghi (1992) raccolgono partecipanti a cui è stato diagnosticato un cancro e poi ne misurano i livelli di ansia e depressione per otto settimane. Successivamente, questi vengono divisi in gruppo sperimentale di controllo,

dove il primo è sottoposto a un percorso di psicoterapia. Dopo otto settimane, il gruppo sperimentale mostra punteggi significativamente più bassi del gruppo di controllo per quanto riguarda senso di impotenza, fatalismo, ansia e altre problematiche psicologiche. Inoltre, risulta un punteggio più alto per quanto riguarda la “voglia di combattere la malattia”. I risultati vengono confermati nuovamente da un follow-up eseguito dopo quattro mesi. Gli autori concludono che la psicoterapia individuale per i pazienti oncologici migliora significativamente la gestione della malattia (ibidem). Come evidenziato in precedenza, la terapia individuale trova la massima efficacia negli stadi di malattia più avanzati. Per questo, Nissim e colleghi (2011) conducono delle interviste semi-strutturate a pazienti con diagnosi di tumore avanzato, che già avevano seguito un percorso di psicoterapia. I pazienti riferiscono di aver riscontrato dei benefici dall'intervento psicologico, senza associarlo a problematiche o preoccupazioni. In particolare, gli aspetti positivi della psicoterapia vengono raggruppati in cinque punti di forza della stessa. I pazienti affermano di ritrovare un luogo sicuro dove elaborare l'esperienza di tumore avanzato, di poter parlare di morte e soprattutto della propria morte, di ricevere aiuto nel gestire la malattia e farsi strada nel sistema di cure (ospedaliero), di poter risolvere le tensioni nelle relazioni interpersonali e di avere l'opportunità di essere visti come persona completa dal sistema, non come pazienti. Per quanto riguarda la terapia rivolta ai pazienti terminali, Linn e colleghi (1982), dopo aver diviso i partecipanti in gruppo sperimentale e di controllo, monitorano la qualità di vita e stato fisico dei pazienti per 12 mesi. Nello corso dei mesi, i partecipanti del gruppo sperimentale sono seguiti da uno psicoterapeuta in ospedale, con l'intento di ridurre la negazione della morte, incoraggiare il paziente a compiere attività significative e aiutarlo a risolvere problematiche ancora aperte (sia dal punto di vista relazionale che burocratico). Inoltre, l'intervento è anche mirato ad aumentare la stima in sé stessi e la soddisfazione personale. Nonostante lo stato fisico e la sopravvivenza non differiscono nelle due condizioni, si nota come dopo tre mesi ci sia un significativo aumento della qualità di vita nel gruppo sperimentale (ibidem). Un'altra prospettiva su questo argomento viene data dalla meta-analisi condotta da Faller e colleghi (2013). In questa sono stati

inclusi 55 esperimenti riguardo la psicoterapia individuale nell'ambito oncologico, per un totale di 6820 pazienti. Gli autori concludono che sono stati trovati benefici nel post-terapia per i pazienti, per quanto riguarda distress, ansia, depressione e qualità di vita. Sostengono inoltre che, seppur affievoliti, i benefici rimangono stabili nel medio-lungo termine, indicando una terapia efficace per il paziente che rimane stabile per diverso tempo.

1.3.4: Terapia di gruppo

La terapia di gruppo è vantaggiosa sotto molti punti di vista. Consente a chi ne fa parte di esternare le proprie emozioni, preoccupazioni e problematiche fisiche legate alla malattia ad altre persone che possono capirle e talvolta offrire delle soluzioni pratiche. Oltre a raccontare la propria esperienza, il paziente può anche conoscere vissuti simili al suo durante gli incontri, da cui può trarre conforto e confronto, aumentando il senso di appartenenza al gruppo (Docherty, 2004). Inoltre, questo tipo di psicoterapia risulta in un vantaggio economico e di risparmio di tempo, visto che più pazienti possono essere seguiti contemporaneamente da un singolo professionista. Reuter e colleghi (2010) indagano i benefici psicologici di cui il paziente facente parte del gruppo può godere. A questo scopo, gli autori analizzano i pazienti precedentemente l'inizio del gruppo e successivamente. I risultati evidenziano miglioramenti significativi dopo la terapia per quanto riguarda la qualità di vita, fatigue e strategie di coping. Inoltre, dopo un anno dalla fine degli incontri di gruppo, i pazienti riportano ancora risultati positivi. Classen e colleghi (2001) dividono pazienti metastatici in gruppo sperimentale e di controllo, e ne misurano le problematiche psicologiche ogni quattro mesi. A entrambi i gruppi viene fornito materiale educativo, ma solo il gruppo sperimentale segue una terapia di gruppo della durata di un anno, con cadenza settimanale. Si nota che i partecipanti al gruppo sperimentale mostrano una considerevole diminuzione dei sintomi da stress e dei disturbi dell'umore durante tutto il corso della terapia. Gli autori concludono che la terapia di gruppo, mirata a supportare i pazienti e

ad aiutarli a esprimere le proprie emozioni e preoccupazioni, può ridurre efficacemente il distress nei pazienti metastatici. Kissane e colleghi (2003) ricercano l'efficacia di un gruppo di approccio cognitivo in 303 pazienti con tumore metastatico alla mammella, dividendoli in due gruppi, sperimentale e di controllo. Il primo riceve 20 sessioni di terapia settimanale di gruppo e tre lezioni sul rilassamento, il secondo solo le lezioni. Gli autori valutano i pazienti prima del trattamento, poi a sei e dodici settimane dall'inizio, per quanto riguarda umore, credenze verso il cancro, relazioni familiari e soddisfazione sulla terapia. In tutti questi ambiti, anche se con effetti differenti, i partecipanti al gruppo sperimentale mostrava miglioramenti significativi. In particolare, questi riportano maggior soddisfazione sulla terapia, apprezzando il supporto e utilizzando miglior strategie di coping. Gli autori notano che gli effetti del gruppo sono significativi, ma un fattore determinante per la buona riuscita della terapia è la dinamica di interazione tra partecipanti e psicologo. Proprio per questo, sottolineano l'importanza dell'esperienza professionale e di una buona formazione del terapeuta.

CAPITOLO 2

2.1: Lo screening dei pazienti

Come visto nel capitolo precedente, il supporto psicologico svolge diverse funzioni, mirando a offrire una miglior qualità di vita a tutto tondo ai pazienti oncologici. Si potrebbe quindi pensare di estenderlo a tutti i pazienti, in modo da aiutare più persone possibili. In realtà però, ogni struttura dispone di risorse economiche limitate che lo impediscono. I professionisti psicologi hanno quindi la necessità di prendere in carico solamente alcuni casi. Per fare ciò, diventa necessario trovare un metodo di distinzione tra pazienti con bisogno di supporto psicologico minimo, medio o elevato. Senza dubbio, ogni figura professionista può in seguito decidere autonomamente o in accordo con la struttura quale situazione approfondire, ma una prima decisione va presa secondo dei criteri il più possibile oggettivi e utili sia ai pazienti che ai clinici. Una possibilità potrebbe essere l'invio del paziente al supporto psicologico da parte del medico specialista, se durante una visita, che sia di presentazione della diagnosi o di controllo, questo nota che il paziente è a rischio o presenta già alcuni problemi psicosociali. Questo metodo, anche se può sembrare immediato e valido, non è oggettivo e presenta un problema. I medici, infatti, non sono in grado di predire il distress del paziente, ma raccomandano il supporto psicologico basandosi solamente sull'avanzare della malattia e sul livello di negazione che il paziente mostra. Supporto sociale e distress predetti dal medico correlano molto debolmente con i risultati degli strumenti di screening che indagano gli stessi aspetti (Söllner, 2001).

L'alternativa al momento più valida è lo screening dei pazienti, che consiste nell'indagare tramite uno strumento validato le problematiche psicologiche di un paziente. Anche questo passaggio può avvenire in fasi diverse della malattia, come ad esempio alla diagnosi e ad ogni momento di cambiamento del percorso di malattia o di cura del paziente (es. inizio della terapia, cambio o fine di essa, intervento chirurgico, prognosi terminale).

Uno dei migliori programmi al mondo (Zabora e colleghi, 2001; Carlson e Bultz, 2003), che integra screening e supporto psicologico, avviene all'ospedale Jhon Hopkins, a Baltimora. Il processo, ideato dal professor Zabora e colleghi, mira a indagare il distress e le difficoltà psicologiche dei pazienti alla diagnosi e al trattamento, con l'obiettivo di scovare in anticipo i pazienti più a rischio e trattarli preventivamente, per evitare successive complicanze. Ciò viene conseguito contattando ogni paziente che supera un certo livello di cut off nel livello di distress misurato dallo strumento o che evidenzia gravi problemi sociali. L'informazione così ottenuta viene condivisa con gli altri specialisti che seguono il paziente in modo che tutti siano consapevoli delle problematiche/della persona a tutto tondo.

Una valida opzione di strumento che può essere utilizzato per questo scopo è il Distress Thermometer, strumento originariamente in lingua inglese, ma tradotto e validato in moltissimi paesi, tra cui l'Italia (Donovan e colleghi, 2013) che permette di quantificare in una scala da 1 a 10 il livello di distress del paziente (aggiungere anche il mood thermometer, studio seguente, probabilmente ci va citazione). Nello studio di Gil e colleghi (2005), si riscontra che definendo un cutoff a 4 punti si massimizza sensibilità e specificità dello strumento, mentre a 5 punti si identificano meglio i casi più gravi. Questo strumento, dunque, ha molti punti di forza: è valido nell'indagare l'area d'interesse, nell'identificare potenziali pazienti a rischio ed è molto semplice da somministrare ai pazienti. Inoltre, i risultati sono inoltre molto chiari senza analisi ulteriori, anche se approfondiscono la totalità degli aspetti psicologici, che vanno poi approfonditi durante il percorso di supporto.

2.2: I pazienti che rifiutano l'aiuto

Come già sottolineato in precedenza, il supporto psicologico si sta sempre più diffondendo come pratica valida e accettata in tutto il mondo, tanto che in molti paesi, questo tipo di servizio viene offerto insieme alle cure mediche. Nella pratica però, il supporto psicologico incontra delle barriere alla sua

realizzazione. Molti pazienti, infatti, non utilizzano il servizio per svariati motivi. Un primo ostacolo è sicuramente la mancanza del supporto psicologico all'interno della struttura di cura, nonostante la continua diffusione. Un secondo motivo è dato dai pazienti che non lo accettano, ad esempio perché lo cercano altrove, presentano già buone strategie di e godono di adeguato supporto sociale o perché lo rifiutano. Per raggiungere l'obiettivo della psiconcologia di prendersi cura del paziente come persona a tutto tondo è fondamentale agganciare questi ultimi pazienti. Come risulta da una ricerca condotta su oltre 4000 pazienti tedeschi (Faller e colleghi, 2016), solamente il 31% dei pazienti esprime il bisogno di ricevere supporto psicologico, con una discreta percentuale (28%) che effettivamente lo utilizza. Questa percentuale cresce discretamente fino al 54% per chi già aveva ricevuto una precedente diagnosi di disturbo mentale. Dei pazienti che riportava tale bisogno, più della metà dichiara di aver già usufruito in passato di un aiuto psicologico. Appare che l'elemento distintivo tra chi usufruisce di questo tipo di servizio possa essere l'aver già superato la difficoltà di richiedere aiuto ad un professionista. Alla stessa conclusione giungono Clover e colleghi (2012), che, nonostante ci sia una correlazione positiva tra intensità dei sintomi e desiderio di aiuto nel gestire dolore e distress, riscontrano che i pazienti non vogliono aiuto nel gestire questi sintomi. Gli autori concludono che "la riluttanza del paziente nel chiedere aiuto costituisce una barriera per realizzare il pieno potenziale degli programmi di screening nel ridurre dolore e distress" (ibidem).

Potrebbe essere utile quindi provare a capire e confrontare le caratteristiche di entrambe queste popolazioni, ovvero chi sfrutta il supporto psicologico e chi lo rifiuta, per capire le motivazioni delle scelte intraprese. I pazienti che più accedono al servizio risultano essere donne sposate, ben educate e residenti in aree urbane, con elevato distress psicosociale, mentre il contrario, uomini poco educati e residenti in aree rurali, vale per la popolazione che meno accetta il supporto psicologico (Nekolaichuk e colleghi, 2011). I risultati di un altro studio, con autori Pichler e colleghi (2019) sembrano concordare con quanto detto in precedenza. Le caratteristiche dei pazienti che rifiutano il supporto psicologico sembrano essere le seguenti: appartenere al sesso maschile, basso distress

psicosociale, non sentirsi depressi, percezione di sovraccarico psicologico, nessun trattamento psicologico antecedente e il sentirsi non adeguatamente informati sul servizio. Gli autori concludono che il rifiuto del supporto psicologico è principalmente dovuto a fattori psicologici, soprattutto il sentirsi informato e a conoscenza del servizio di cura offerto (ibidem). Sono state inoltre indagate le motivazioni dei pazienti (Clover e colleghi, 2014) che rifiutano tale aiuto. Per evitare l'errore di ottenere risposte solamente da chi acconsente, gli autori chiedono ai pazienti che ottengono un punteggio di 4 o superiore nel Termometro del Distress se desiderano un aiuto psicologico. Analizzando le risposte di chi rifiuta tale aiuto, emerge che il 71% dei pazienti declina l'aiuto. Quasi la metà dei partecipanti (46%) spiega che preferisce gestirsi da solo ("I prefer to manage myself"), mentre un altro 24% dichiara di ricevere già aiuto da altre fonti e un 23% non ritiene che il proprio distress sia così elevato.

Un altro fattore, che risulta in un limite, da tenere in considerazione è la caratteristica principale dello screening. Questo, infatti, ha l'obiettivo di indagare il livello di distress nei pazienti, che non sempre riflette la loro volontà e disponibilità nel ricevere aiuto psicologico (van Lankveld, 2018). Inoltre, l'intensità delle emozioni potrebbe non essere la prima causa di distress, quanto piuttosto l'intensità e il prolungarsi di esse. Come sostenuto da Dekker e colleghi (2017), alcune forme di distress possono essere utili al paziente per adattarsi alla nuova situazione, e diventa importante aiutare solamente quando questo diventa ingestibile, si prolunga o è disadattivo. Si rende necessaria quindi la futura ricerca verso il miglioramento dello screening e verso la comprensione delle motivazioni dei pazienti (Dekker e colleghi, 2017).

2.3: Prospettive future

Come visto nel paragrafo precedente, il rifiuto del supporto psicologico da parte dei pazienti comporta problemi ai pazienti stessi e anche ai professionisti che si propongono di seguirli e curarli. Sarebbe utile quindi trovare delle soluzioni per risolvere la questione o per aggirare il problema, assumendo che ci sia la

disponibilità da parte delle strutture specializzate nell'investire una minima quantità di denaro in questa direzione. Una possibile soluzione è quella di usare le informazioni personali del paziente già disponibili (come età, titolo di studio, professione), o eventualmente reperirne altre (come la qualità del supporto sociale) con domande mirate durante la visita con il medico, in modo da predire chi sarà più a rischio e intervenire anticipando l'evolversi di disturbi psicologici. Questo richiederebbe una coordinazione e un costante impegno tra struttura, personale sanitario e psicologo, ma potrebbe portare a una situazione ottimale per tutte le parti coinvolte, paziente compreso.

L'alternativa che sembra più valida però è quella di formare su alcuni aspetti psicologici il personale infermieristico, sia per quanto riguarda il riconoscimento dei casi più gravi non individuati dallo screening, sia per l'offerta alcuni aspetti del supporto psicologico. Questo porterebbe alla risoluzione di non pochi problemi. Primo fra tutti, la carenza di professionisti psicologi rispetto alla quantità di pazienti da seguire, dato che gli infermieri potrebbero affiancare lo screening in quanto a detezione dei casi più gravi, segnalando tempestivamente il peggioramento delle condizioni psicologiche ad un professionista durante tutto il corso della terapia contro il cancro. Un altro punto di forza è una conseguenza della posizione unica in cui si trovano gli infermieri, ovvero il poter monitorare i bisogni e il supporto psicosociale dei pazienti, raccogliendo informazioni ulteriori sulla qualità di vita e le problematiche, che spesso non vengono condivise con il medico specialista (Legg, 2011). Komatsu e Yagasaki (2014) analizzano proprio questi aspetti nel loro studio, concludendo che le potenzialità del personale infermieristico si concentrano su tre aspetti: connessione col paziente e condivisione dei bisogni, coordinazione personale e possibilità di realizzare il potenziale del paziente e rassicurazione. Ciò evidenzia la possibilità che ha il personale infermieristico di creare un legame speciale col paziente, che spazia tanto in ampiezza di argomenti quanto in profondità degli stessi. Infatti, gli infermieri assistono il paziente e il suo caregiver lungo tutto il suo percorso di malattia, a partire dalla diagnosi fino alla fine delle cure. Infine, confrontarsi con il personale infermieristico potrebbe essere un modo del paziente per evitare lo stigma presente nel rivolgersi allo

psicologo e nel cercare aiuto da un professionista, perché il personale sarebbe in grado di fornire un aiuto mirato al paziente in un contesto sicuro ma che non è ufficialmente lo psicologo. Si è visto come questo sia altrettanto valido alla terapia con uno psicologo, e in alcuni casi risulti in più benefici, seppur con un minore effect size (Zimmerman e Heinrichs, 2006). Per approfondire questo tema, Arving e colleghi (2006) si propongono di studiare soddisfazione, utilizzo e benefici percepiti di supporto psicologico erogato da infermieri, confrontandolo con interventi di psicologi professionisti. I pazienti si sono rivelati soddisfatti del supporto psicologico ricevuto, indipendentemente dal professionista di riferimento. Di gran rilevanza è la differenza che riscontrata nei due gruppi di partecipanti. Si nota infatti che il gruppo che fa riferimento agli infermieri riporta più soddisfazione e più benefici rispetto al gruppo designato agli psicologi, sia per quanto riguarda problemi legati alla malattia, sia trattando di argomenti relativi a problematiche somatiche. Gli autori stessi nella conclusione di questo studio sostengono e suggeriscono che il supporto psicologico erogato da personale infermieristico formato è una via alternativa ma valida nella routine di cura contro il cancro (ibidem).

Nel suo esperimento, Fawzy (1995) divide i pazienti in gruppo sperimentale e di controllo. Il primo riceve un manuale e un corso psicoeducazionale di circa tre ore da parte di un infermiere, dove vengono insegnate loro educazione alla salute, tecniche di gestione dello stress, di coping e di miglioramento dello stato emotivo. Gli autori sottolineano che nonostante la distribuzione casuale dei partecipanti, il gruppo sperimentale è caratterizzato da livelli di distress molto più elevati. Dopo tre mesi dall'intervento, le tendenze di distress nei partecipanti si invertono, suggerendo che il gruppo sperimentale ha migliorato le proprie condizioni di stress e fatigue, mentre non si riscontrano differenze nel gruppo di controllo. Si nota inoltre che i partecipanti al gruppo sperimentale diminuiscono notevolmente di usare strategie di coping passive, inefficaci e di rassegnazione, a favore di nuove strategie più efficaci. Il potenziale di questo studio è molto alto, ma la realtà dei fatti è che non tutto il personale infermieristico è in grado di apportare questo tipo di supporto ai pazienti. Anzi, gli infermieri presentano alcune difficoltà cruciali per la buona riuscita di questo tipo di approccio:

percepiscono il supporto psicosociale solo in modo astratto, operano in un ambiente dove la malattia è ancora considerata fatale e dove le condizioni del paziente cambiano continuamente (Güner e colleghi, 2018). Diventa quindi fondamentale formare chi fornirà questo tipo di supporto psicologico ai pazienti, per cambiare le loro percezioni e credenze sul cancro, in modo da diventare più stabili/forti emozionalmente e acquisire le abilità e la conoscenza da impiegare durante la pratica. Proprio questa prospettiva indagano Kubota e colleghi, (2015). Il loro studio mira a provare l'efficacia che un corso di formazione sulla psiconcologia ha sugli infermieri. I risultati mostrano che questo corso aumenta significativamente la sicurezza di sé stessi e la conoscenza riguardante la cura di pazienti con problemi psicologici, nonostante non influenzi le credenze e gli atteggiamenti verso la malattia. Si nota inoltre un feedback espresso dai partecipanti stessi (98%) che ritiene il corso molto utile nella pratica clinica/lavorativa, aiutandoli a performare meglio nel lavoro e integrarsi meglio tra i pazienti.

Conclusioni

Dato il continuo incremento dell'incidenza della malattia oncologica il tema presentato risulta sempre più attuale. La necessità di garantire una dignitosa qualità di vita ai pazienti in cura, ai sopravvissuti e ai malati terminali diventa imminente. Gli studi analizzati e la letteratura in questo ambito sembrano supportare sia l'efficacia del supporto psicologico nel diminuire il distress e migliorare la qualità di vita dei pazienti, sia l'efficacia degli interventi eseguiti dal personale infermieristico. Nonostante questo, è importante riconoscere le limitazioni dell'approccio suggerito. Prima fra tutte è la mancanza di uniformità negli studi sperimentali, dove ogni ricercatore utilizza un metodo di intervento diverso dagli altri. Questo può variare non solo per approccio, durata e modello di riferimento, ma anche per misure oggettive come questionari, test utilizzati e analisi effettuate. Risulta quindi difficile identificare la potenza e l'efficacia di ciascun tipo di intervento. Al riguardo si riconosce l'importanza di trovare delle linee guida comuni e approfondire le ricerche in questa direzione in modo da

ampliare le conoscenze a riguardo e sfruttarle per avvicinarsi sempre di più al garantire una buona qualità di vita ai pazienti oncologici.

Bibliografia

- Arving, C., Sjöden, P., Bergh, J., Lindström, A. T., Wasteson, E., Glimelius, B., & Brandberg, Y. (2006). Satisfaction, utilisation and perceived benefit of individual psychosocial support for breast cancer patients—A randomised study of nurse versus psychologist interventions. *Patient Education and Counseling*, 62(2), 235-243. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2005.07.008>
- Boykoff, N., Moieni, M., & Subramanian, S. K. (2009). Confronting chemobrain: An in-depth look at survivors' reports of impact on work, social networks, and health care response. *Journal of Cancer Survivorship*, 3(4). <https://doi.org/10.1007/s11764-009-0098-x>
- Burgess, C., Cornelius, V., Love, S., Graham, J., Richards, M., & Ramirez, A. (2005). Depression and anxiety in women with early breast cancer: Five year observational cohort study. *BMJ*, 330(7493), 702. <https://doi.org/10.1136/bmj.38343.670868.d3>
- Carlson, L. E., & Bultz, B. D. (2004). Efficacy and medical cost offset of psychosocial interventions in cancer care: Making the case for economic analyses. *Psycho-Oncology*, 13(12), 837-849. <https://doi.org/10.1002/pon.832>
- Chan, C. W., Richardson, A., & Richardson, J. (2011). Managing symptoms in patients with advanced lung cancer during radiotherapy: Results of a Psychoeducational randomized controlled trial. *Journal of Pain and Symptom*

Management, 41(2), 347-

357. <https://doi.org/10.1016/j.ipainsymman.2010.04.024>

Classen, C., Butler, L. D., Koopman, C., Miller, E., DiMiceli, S., Giese-Davis, J., Fobair, P., Carlson, R. W., Kraemer, H. C., & Spiegel, D. (2001). Supportive-expressive group therapy and distress in patients with metastatic breast cancer. *Archives of General Psychiatry*, 58(5),

494. <https://doi.org/10.1001/archpsyc.58.5.494>

Clover, K. A., Mitchell, A. J., Britton, B., & Carter, G. (2014). Why do oncology outpatients who report emotional distress decline help? *Psycho-Oncology*, 24(7), 812-818. <https://doi.org/10.1002/pon.3729>

Clover, K., Kelly, P., Rogers, K., Britton, B., & Carter, G. L. (2012). Predictors of desire for help in oncology outpatients reporting pain or distress. *Psycho-Oncology*, 22(7), 1611-1617. <https://doi.org/10.1002/pon.3188>

Collins, K. K., Pérez, M., Schootman, M., Aft, R., & Jeffe, D. B. (2010). Effects of breast cancer surgery and surgical side effects on body image over time. *Breast Cancer Research and Treatment*, 126(1), 263-264. <https://doi.org/10.1007/s10549-010-1298-9>

Daniels, S. (2015). Cognitive behavior therapy for patients with cancer. *Journal of the Advanced Practitioner in Oncology*, 6(1). <https://doi.org/10.6004/jadpro.2015.6.1.5>

Dekker, J., Braamse, A., Schuurhuizen, C., Beekman, A. T., Van Linde, M., Sprangers, M. A., & Verheul, H. M. (2017). Distress in patients with cancer – on the need to distinguish between adaptive and maladaptive emotional

- responses. *Acta Oncologica*, 56(7), 1026-1029. <https://doi.org/10.1080/0284186x.2017.1280848>
- Docherty, A. (2004). Experience, functions and benefits of a cancer support group. *Patient Education and Counseling*, 55(1), 87-93. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2003.08.002>
- Donovan, K. A., Grassi, L., McGinty, H. L., & Jacobsen, P. B. (2013). Validation of the distress thermometer worldwide: State of the science. *Psycho-Oncology*, 23(3), 241-250. <https://doi.org/10.1002/pon.3430>
- Dropkin, M. (1999). Body image and quality of life after head and neck Cancer Surgery. *Cancer Practice*, 7(6), 309-313. <https://doi.org/10.1046/j.1523-5394.1999.76006.x>
- ESSEN, L. V., LARSSON, G., ÖBERG, K., & SJÖDÉN, P. (2002). 'Satisfaction with care': Associations with health-related quality of life and psychosocial function among Swedish patients with endocrine gastrointestinal tumours. *European Journal of Cancer Care*, 11(2), 91-99. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2354.2002.00293.x>
- Faller, H., Schuler, M., Richard, M., Heckl, U., Weis, J., & Küffner, R. (2013). Effects of psycho-oncologic interventions on emotional distress and quality of life in adult patients with cancer: Systematic review and meta-analysis. *Journal of Clinical Oncology*, 31(6), 782-793. <https://doi.org/10.1200/jco.2011.40.8922>
- Faller, H., Weis, J., Koch, U., Brähler, E., Härter, M., Keller, M., Schulz, H., Wegscheider, K., Boehncke, A., Hund, B., Reuter, K., Richard, M., Sehner, S., Wittchen, H., & Mehnert, A. (2016). Utilization of professional psychological

- care in a large German sample of cancer patients. *Psycho-Oncology*, 26(4), 537-543. <https://doi.org/10.1002/pon.4197>
- Fawzy, F. I. (1995). Critical review of psychosocial interventions in cancer care. *Archives of General Psychiatry*, 52(2), 100. <https://doi.org/10.1001/archpsyc.1995.03950140018003>
- Fawzy, N. W. (1995). A psychoeducational nursing intervention to enhance coping and affective state in newly diagnosed malignant melanoma patients. *Cancer Nursing*, 18(6), 427-438. <https://doi.org/10.1097/00002820-199512000-00002>
- Fiorentino, L., McQuaid, Liu, Natarajan, He, Cornejo, Lawton, Parker, Sadler, Ancoli-Israel, S., & Fiorentino. (2009). Individual cognitive behavioral therapy for insomnia in breast cancer survivors: A randomized controlled crossover pilot study. *Nature and Science of Sleep*, 1. <https://doi.org/10.2147/nss.s8004>
- Gil, F., Grassi, L., Travado, L., Tomamichel, M., & Gonzalez, J. R. (2005). Use of distress and depression thermometers to measure psychosocial morbidity among southern European cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 13(8), 600-606. <https://doi.org/10.1007/s00520-005-0780-0>
- Gil, F., Costa, G., Hilker, I., & Benito, L. (2012). First anxiety, afterwards depression: Psychological distress in cancer patients at diagnosis and after medical treatment. *Stress and Health*, 28(5), 362-367. <https://doi.org/10.1002/smi.2445>
- Greer, S., Moorey, S., Baruch, J. D., Watson, M., Robertson, B. M., Mason, A., Rowden, L., Law, M. G., & Bliss, J. M. (1992). Adjuvant psychological therapy for patients with cancer: A prospective randomised trial. *BMJ*, 304(6828), 675-680. <https://doi.org/10.1136/bmj.304.6828.675>

- Gu, D., Morgan, R. O., Li, R., Weber, E. S., & Shen, C. (2020). Association between depression and healthcare expenditures among elderly cancer patients. *BMC Psychiatry*, 20(1). <https://doi.org/10.1186/s12888-020-02527-x>
- Götze, H., Brähler, E., Gansera, L., Polze, N., & Köhler, N. (2014). Psychological distress and quality of life of palliative cancer patients and their caring relatives during home care. *Supportive Care in Cancer*, 22(10), 2775-2782. <https://doi.org/10.1007/s00520-014-2257-5>
- Güner, P., Hiçdurmaz, D., Kocaman Yıldırım, N., & İnci, F. (2018). Psychosocial care from the perspective of nurses working in oncology: A qualitative study. *European Journal of Oncology Nursing*, 34, 68-75. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2018.03.005>
- Hong, J. S., & Tian, J. (2013). Prevalence of anxiety and depression and their risk factors in Chinese cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 22(2), 453-459. <https://doi.org/10.1007/s00520-013-1997-y>
- Iddrisu, M., Aziato, L., & Dedey, F. (2020). Psychological and physical effects of breast cancer diagnosis and treatment on young Ghanaian women: A qualitative study. *BMC Psychiatry*, 20(1). <https://doi.org/10.1186/s12888-020-02760-4>
- Jansen, F., Zwieter, V. V., Coupé, V. M., Leemans, C. R., & Verdonck-de Leeuw, I. M. (2016). A review on cost-effectiveness and cost-utility of psychosocial care in cancer patients. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*, 3(2), 125-136. <https://doi.org/10.4103/2347-5625.182930>
- Jenkins, V., Shilling, V., Deutsch, G., Bloomfield, D., Morris, R., Allan, S., Bishop, H., Hodson, N., Mitra, S., Sadler, G., Shah, E., Stein, R., Whitehead, S., & Winstanley, J. (2006). A 3-year prospective study of the effects of adjuvant

- treatments on cognition in women with early stage breast cancer. *British Journal of Cancer*, 94(6), 828-834. <https://doi.org/10.1038/sj.bjc.6603029>
- Johnson, J. A., Rash, J. A., Campbell, T. S., Savard, J., Gehrman, P. R., Perlis, M., Carlson, L. E., & Garland, S. N. (2016). A systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials of cognitive behavior therapy for insomnia (CBT-I) in cancer survivors. *Sleep Medicine Reviews*, 27, 20-28. <https://doi.org/10.1016/j.smrv.2015.07.001>
- Kasparian, N. A. (2013). Psychological care for people with melanoma: What, when, why and how? *Seminars in Oncology Nursing*, 29(3), 214-222. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2013.06.007>
- KELLY, C., GHAZI, F., & CALDWELL, K. (2002). Psychological distress of cancer and clinical trial participation: A review of the literature. *European Journal of Cancer Care*, 11(1), 6-15. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2002.00283.x>
- Kissane, D. W., Bloch, S., Smith, G. C., Miach, P., Clarke, D. M., Ikin, J., Love, A., Ranieri, N., & McKenzie, D. (2003). Cognitive-existential group psychotherapy for women with primary breast cancer: A randomised controlled trial. *Psycho-Oncology*, 12(6), 532-546. <https://doi.org/10.1002/pon.683>
- Kissane, D. W., Clarke, D. M., Smith, G. C., McKenzlett, D. P., Ikin, J., Bloch, S., & Vltetta, L. (1999). Psychological morbidity and quality of life in Australian women with early-stage breast cancer: A cross-sectional survey: In reply. *Medical Journal of Australia*, 170(5), 240-240. <https://doi.org/10.5694/j.1326-5377.1999.tb140341.x>

- Komatsu, H., & Yagasaki, K. (2014). The power of nursing: Guiding patients through a journey of uncertainty. *European Journal of Oncology Nursing, 18*(4), 419-424. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2014.03.006>
- Kubota, Y., Okuyama, T., Uchida, M., Umezawa, S., Nakaguchi, T., Sugano, K., Ito, Y., Katsuki, F., Nakano, Y., Nishiyama, T., Katayama, Y., & Akechi, T. (2015). Effectiveness of a psycho-oncology training program for oncology nurses: A randomized controlled trial. *Psycho-Oncology, 25*(6), 712-718. <https://doi.org/10.1002/pon.4000>
- Kwekkeboom, K. L., Abbott-Anderson, K., Cherwin, C., Roiland, R., Serlin, R. C., & Ward, S. E. (2012). Pilot randomized controlled trial of a patient-controlled cognitive-behavioral intervention for the pain, fatigue, and sleep disturbance symptom cluster in cancer. *Journal of Pain and Symptom Management, 44*(6), 810-822. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2011.12.281>
- Linn, M. W., Linn, B. S., & Harris, R. (1982). Effects of counseling for late stage cancer patients. *Cancer, 49*(5), 1048-1055. [https://doi.org/10.1002/1097-0142\(19820301\)49:5<1048::aid-cnrcr2820490534>3.0.co;2-g](https://doi.org/10.1002/1097-0142(19820301)49:5<1048::aid-cnrcr2820490534>3.0.co;2-g)
- Love, R. R., Leventhal, H., Easterling, D. V., & Nerenz, D. R. (1989). Side effects and emotional distress during cancer chemotherapy. *Cancer, 63*(3), 604-612. [https://doi.org/10.1002/1097-0142\(19890201\)63:3<604::aid-cnrcr2820630334>3.0.co;2-2](https://doi.org/10.1002/1097-0142(19890201)63:3<604::aid-cnrcr2820630334>3.0.co;2-2)
- Mausbach, B. T., Bos, T., & Irwin, S. A. (2018). Mental health treatment dose and annual healthcare costs in patients with cancer and major depressive disorder. *Health Psychology, 37*(11), 1035-1040. <https://doi.org/10.1037/hea0000670>

- Legg, M. J. (2011). What Is Psychosocial Care and How Can Nurses Better Provide It to Adult Oncology Patients. *The Australian Journal of Advanced Nursing*, 28(3), 61–67.
<https://search.informit.org/doi/10.3316/informit.057776139295564>
- Merckaert, I., Libert, Y., Lieutenant, F., Moucheux, A., Farvacques, C., Slachmuylder, J., & Razavi, D. (2012). Desire for formal psychological support among caregivers of patients with cancer: Prevalence and implications for screening their needs. *Psycho-Oncology*, 22(6), 1389-1395. <https://doi.org/10.1002/pon.3153>
- Nekolaichuk, C. L., Cumming, C., Turner, J., Yushchychyn, A., & Sela, R. (2011). Referral patterns and psychosocial distress in cancer patients accessing a psycho-oncology counseling service. *Psycho-Oncology*, 20(3), 326-332. <https://doi.org/10.1002/pon.1765>
- Nissim, R., Freeman, E., Lo, C., Zimmermann, C., Gagliese, L., Rydall, A., Hales, S., & Rodin, G. (2011). Managing cancer and living meaningfully (CALM): A qualitative study of a brief individual psychotherapy for individuals with advanced cancer. *Palliative Medicine*, 26(5), 713-721. <https://doi.org/10.1177/0269216311425096>
- Pichler, T., Dinkel, A., Marten-Mittag, B., Hermelink, K., Telzerow, E., Ackermann, U., Belka, C., Combs, S. E., Gratzke, C., Gschwend, J., Harbeck, N., Heinemann, V., Herkommer, K., Kiechle, M., Mahner, S., Pigorsch, S., Rauch, J., Stief, C., Beckmann, J., ... Herschbach, P. (2019). Factors associated with the decline of psychological support in hospitalized patients

with cancer. *Psycho-Oncology*, 28(10), 2049-

2059. <https://doi.org/10.1002/pon.5191>

Prieto, J. M., Blanch, J., Atala, J., Carreras, E., Rovira, M., Cirera, E., & Gastó, C.

(2002). Psychiatric morbidity and impact on hospital length of stay among hematologic cancer patients receiving stem-cell transplantation. *Journal of Clinical Oncology*, 20(7), 1907-1917. <https://doi.org/10.1200/jco.2002.07.101>

Reich, R. R., Lengacher, C. A., Alinat, C. B., Kip, K. E., Paterson, C., Ramesar, S.,

Han, H. S., Ismail-Khan, R., Johnson-Mallard, V., Moscoso, M., Budhrani-Shani, P., Shivers, S., Cox, C. E., Goodman, M., & Park, J. (2017).

Mindfulness-based stress reduction in post-treatment breast cancer patients: Immediate and sustained effects across multiple symptom clusters. *Journal of Pain and Symptom Management*, 53(1), 85-

95. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.08.005>

Reuter, K., Scholl, I., Sillem, M., Hasenburg, A., & Härter, M. (2010). Implementation and benefits of Psychooncological group interventions in German breast centers: A pilot study on supportive-expressive group therapy for women with primary breast cancer. *Breast Care*, 5(2), 91-

96. <https://doi.org/10.1159/000297739>

Richardson, A. E., Morton, R., & Broadbent, E. (2015). Psychological support needs of patients with head and neck cancer and their caregivers: A qualitative

study. *Psychology & Health*, 30(11), 1288-

1305. <https://doi.org/10.1080/08870446.2015.1045512>

- Singer, S., Das-Munshi, J., & Brähler, E. (2010). Prevalence of mental health conditions in cancer patients in acute care—a meta-analysis. *Annals of Oncology*, 21(5), 925-930. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdp515>
- Sloman, R., Brown, P., Aldana, E., & Chee, E. (1994). The use of relaxation for the promotion of comfort and pain relief in persons with advanced cancer. *Contemporary Nurse*, 3(1), 6-12. <https://doi.org/10.5172/conu.3.1.6>
- Söllner, W., DeVries, A., Steixner, E., Lukas, P., Sprinzl, G., Rumpold, G., & Maislinger, S. (2001). How successful are oncologists in identifying patient distress, perceived social support, and need for psychosocial counselling? *British Journal of Cancer*, 84(2), 179-185. <https://doi.org/10.1054/bjoc.2000.1545>
- Tatrow, K., & Montgomery, G. H. (2006). Cognitive behavioral therapy techniques for distress and pain in breast cancer patients: A meta-analysis. *Journal of Behavioral Medicine*, 29(1), 17-27. <https://doi.org/10.1007/s10865-005-9036-1>
- Tran, P. B., Kazibwe, J., Nikolaidis, G. F., Linnosmaa, I., Rijken, M., & Van Olmen, J. (2022). Costs of multimorbidity: A systematic review and meta-analyses. *BMC Medicine*, 20(1). <https://doi.org/10.1186/s12916-022-02427-9>
- Van Lankveld, J. J., Fleer, J., Schroevers, M. J., Sanderman, R., Den Oudsten, B. L., & Dekker, J. (2018). Recruitment problems in psychosocial oncology research. *Psycho-Oncology*, 27(9), 2296-2298. <https://doi.org/10.1002/pon.4792>
- William S. Breitbart & Yesne Alici (2009) *Psycho-Oncology*, Harvard Review of Psychiatry, 17:6, 361-376, DOI: 10.3109/10673220903465700

- WU, P., CHEN, S., HUANG, W., CHANG, S., & HSU, M. (2018). Effects of a Psychoeducational intervention in patients with breast cancer undergoing chemotherapy. *Journal of Nursing Research*, 26(4), 266-279. <https://doi.org/10.1097/jnr.0000000000000252>
- Zabora, J., Brintzenhofesoc, K., Jacobsen, P., Curbow, B., Piantadosi, S., Hooker, C., Owens, A., & Derogatis, L. (2001). A new psychosocial screening instrument for use with cancer patients. *Psychosomatics*, 42(3), 241-246. <https://doi.org/10.1176/appi.psy.42.3.241>
- Zimmermann, T., & Heinrichs, N. (2006). Psychosoziale Interventionen für Frauen mit Krebserkrankungen der Genitalorgane. *Verhaltenstherapie & Verhaltensmedizin*.