



Unità Operativa di Psicologia

Attività 2005

Responsabile:

Marcello Tamburini

Dirigenti:

Claudia Borreani

Assistente Sociale

Silvia Bettega

Borsisti:

Marco Bosisio
Cinzia Brunelli
Micaela Lina

Collaboratori:

Simona Donegani
Laura Gangeri
Margherita Greco
Luciana Murru
Patrizia Trimigno

L'Unità Operativa (www.QLMed.org/Psico/) ha mantenuto un'equa distribuzione dei propri progetti all'interno delle sue tre tradizionali aree di interesse psico-oncologico:

- ♦ **attività clinico-psicologica**
- ♦ **ricerca psico-oncologica**
- ♦ **formazione psicologica**

In particolare, il Progetto "**Qualità di vita nell'istituzione oncologica**" ha l'obiettivo di integrare l'attività clinica con quella di ricerca e quella formativa dell'Unità Operativa all'interno di un Progetto di Umanizzazione realizzato in collaborazione con la sezione milanese della Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori, che ha consentito nel corso del 2005 la realizzazione di una serie di interventi:

Attività clinico-psicologica

Le attività di supporto psicologico erogate dal servizio sono le seguenti:

- consulenze psicologiche individuali,
- psicoterapie brevi,
- gruppi psicoeducazionali (Gruppo Ulisse in collaborazione con L'ufficio Relazioni con il Pubblico)
- gruppi di rilassamento e touch therapy;
- gruppo di rilassamento e visualizzazioni guidate,
- terapie di coppia e familiari,
- consulenza psicologica per malattie oncologiche su base ereditaria,
- supporto psicologico al personale dell'Istituto.

Gli interventi psicologici sono diretti a:

- contenere e ridurre i sintomi psicologici
- integrare la malattia nella vita del paziente,
- stabilire una comunicazione aperta ed adeguata con i familiari e lo staff curante,
- apprendere tecniche di rilassamento da utilizzare durante il percorso terapeutico,
- affrontare l'incertezza del futuro acquisendo modelli di comportamento differenti,
- favorire una scelta terapeutica consapevole in presenza di differenti alternative di cura.

Nel corso del 2005 sono stati seguiti 302 pazienti (le principali patologie tumorali erano: la mammella, il fegato e la prostata) effettuando complessivamente 1600 prestazioni (1000 individuali e 600 di gruppo) con mediamente 5 incontri per paziente.

Il Servizio Sociale

Durante l'anno 2005, il Servizio Sociale si è visto costretto, causa mancanza di organico, a ricevere solo su appuntamento. Per ovviare a questo inconveniente è stata predisposto un elenco molto accurato delle case accoglienza presenti a Milano, e tale elenco è stato inserito sul sito Internet dell'Istituto Nazionale Tumori.

Le principali attività svolte dal Servizio Sociale sono state:

- Collaborare alla ricerca di strutture riabilitative e/o residenziali, per quei pazienti che non sono in grado, una volta dimessi, di rientrare al proprio domicilio, o che necessitano di un proseguimento cure. Si occupa inoltre della ricerca di Hospice per i malati terminali o dell'organizzazione dell'Assistenza al Domicilio della Terapia del Dolore.
- Occuparsi dell'attivazione dei Servizi afferenti ai Comuni e alle ASL, per assistenza infermieristica e socio-assistenziale.
- Agevolare la ricerca di posti letto per i familiari dei nostri ricoverati presso le case accoglienza, non si occupa degli appartamenti affittati da privati
- Fornire informazioni utili riguardanti le pensioni di invalidità civile della ASL e le pensioni di inabilità lavorativa dell'INPS.
- Illustrare le modalità di richiesta dei rimborsi regionali, inerenti le spese di viaggio e di soggiorno.
- Informare sui requisiti di chi può usufruire della Legge 104/92, utile per avere diritto ad alcuni benefici, tra cui 3 giorni di astensione lavorativa al mese.

Nel 2005 i casi presi in carico sono stati 167, con un aumento di 15 unità rispetto all'anno precedente. Il Servizio Sociale Adulti dell'Istituto Tumori è diventato punto di riferimento, non solo dei pazienti dell'Istituto Nazionale Tumori, ma di molte altre persone affette da patologia oncologica, e seguiti in altri ospedali cittadini.

Progetto Ulisse

Prosegue l'iniziativa coordinata dall'Ufficio Relazioni con il pubblico di informazione e supporto psicologico rivolta ai malati e ai loro accompagnatori. Il Progetto Ulisse è un intervento psicoeducazionale analogo a quelli che sono proposti in altre realtà oncologiche come "I can cope" dell'American Cancer Society, "Learning to live Cancer" dell'Università di Lund in Svezia, "Project Genesis" dell'Università Drexel di Philadelphia, "Living with Cancer Education Programme" dell'Anti-cancer Council di Victoria in Australia.

Gli interventi psico-educazionali sono approcci direttivi che hanno come obiettivo principale quello di dare informazioni o chiarimenti sugli aspetti medici della malattia, sulla diagnosi, sulla cura e sugli aspetti psicologici relativi alle strategie di coping e agli stati affettivi. Nel corso dell'anno sono state effettuate due edizioni costituite da 15 incontri della durata di 2 ore ciascuna. In particolare sono state organizzate conferenze sui seguenti temi: "I tumori. Dalla diagnosi alla cura", "la chirurgia: le nuove frontiere in oncologia", "La chemioterapia: indicazioni e consigli utili", "La radioterapia", "le nuove terapie biologiche contro i tumori", "La sperimentazione clinica e il consenso informato", "L'alimentazione per prevenire e per curare", "Curare i sintomi, curare il dolore", "Le informazioni sui tumori sui giornali e su Internet". Alcuni di questi temi, soprattutto quelli associati alle terapie, sono stati affrontati sia da un punto di vista medico che infermieristico. La media dei partecipanti ad ogni incontro è stato di 40 persone. Al termine del ciclo delle conferenze è proseguita la conduzione del gruppo di supporto psicologico chiamata "Itaca". Quest'ultimo è rivolto a un piccolo gruppo (tra le 15 e 20 persone) e l'accesso è successivo a un colloquio psicologico per valutare le motivazioni del paziente e confrontarle con gli obiettivi che il gruppo stesso si propone. I 5 incontri della durata di 2 ore ciascuno si propongono di realizzare i seguenti obiettivi: individuare le strategie comportamentali adottate durante la malattia che hanno avuto un ruolo di aiuto e di sostegno, rinforzare i comportamenti positivi di coping, raggiungere una maggiore consapevolezza sulle emozioni suscitate dalla malattia e il loro ruolo adattivo e/o disadattivo, sperimentare esercizi psicofisici per alleviare tensioni e integrare movimento, respiro ed emozione, sperimentare la tecnica di rilassamento muscolare progressivo, sperimentare le visualizzazioni guidate orientate al rinforzo dell'io, sperimentare il rilassamento attraverso la Touch Therapy.

Rilassamento e visualizzazione guidata

Nel corso dell'anno è stato anche attivato un gruppo di rilassamento e visualizzazioni di immagini mentali. Il gruppo è quindicinale, della durata di 2 ore, per un totale di dieci sessioni e consta di tre momenti:

- 1) il primo incontro è focalizzato alla conoscenza reciproca dei componenti il gruppo e alla compilazione di due test che misurano il livello di stress (Psychological Di stress Inventory- PDI) e l'atteggiamento dei malati verso la propria salute (Multidimensional Health Questionnaire).
- 2) Dal secondo al nono incontro ai pazienti viene insegnata una tecnica di rilassamento (rilassamento muscolare progressivo di Jacobson – RPM-) e delle visualizzazioni guidate orientate ad aumentare il livello di distensione, di benessere e di reattività delle funzioni dell'organismo.
- 3) Il decimo e ultimo incontro è focalizzato alla raccolta dei feedback finali di tutta l'esperienza e alla nuova compilazione dei test somministrati all'inizio del gruppo.

L'induzione dello stato di rilassamento viene utilizzato come attività propedeutica per facilitare l'attività immaginativa. In specifico la visualizzazione che viene proposta mira a creare una situazione di rinforzo delle risorse fisiche e mentali dell'organismo.

Touch Therapy e malati oncologici

Durante lo scorso anno sono state effettuate 30 sessioni di touch therapy. Ogni sessione dura 2 ore e hanno partecipato 6 pazienti per ogni incontro. In psico-oncologia esistono diverse terapie a mediazione corporea dirette (Reiki, massaggio cranio-sacrale, massaggio connettivale, Therapeutic

Touch ec) e indirette (Rilassamento Muscolare Progressivo, quello secondo Schulz, ipnotiche, Terapia Immaginativa di Simonton, pratiche meditative, Tai Chi Chuan). Nel nostro Istituto se ne utilizzano diverse e tra quelle dirette il Reiki assume un ruolo importante. Per la sua attuazione ci si avvale di operatori che prestano il loro volontariato presso la Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori. Il Reiki è una forma di touch Therapy e ha le sue radici nel buddismo tibetano. Sta a significare l'unione dell'energia sottile presente in tutte le forme viventi con quella soggettiva. Tuttavia nella nostra esperienza è visto esclusivamente come una forma di contatto dolce, contenitivo e rilassante più che come tecnica energetica/spirituale. L'intervento chirurgico ma anche le varie terapie possono essere vissute dal paziente come una forma di aggressione che il corpo subisce. La parte malata può essere vissuta in modo conflittuale, caricata affettivamente e simbolicamente. Le scienze biologiche e mediche in generale hanno considerato il corpo soltanto nel suo primum biologico, scomponibile in parti, organi, funzioni. In psicologia ciò che interessa non è il dato biologico considerato quale oggetto in sé, ma piuttosto l'esperienza corporea da intendersi sia come rappresentazione psichica basilare per la costruzione soggettiva della realtà, sia come modalità individuale di vivere la propria corporeità e le esperienze associate. La proposta di un lavoro diretto dolce e contenitivo sul corpo dei pazienti può indurre un piacevole stato di distensione psico-fisica, avvicinare dolcemente il problema dell'eventuale alterazione dell'immagine corporea, sperimentare accoglienza, distensione, ascolto, empatia e pace interiore. Toccare una persona è un'esperienza che attiva contemporaneamente molteplici dimensioni: quella organica/biologica, quella relazionale, quella immaginativa ed energetica e nei malati oncologici si possono suscitare molteplici e complesse emozioni. Per tale ragione alle sessioni di gruppo di touch Therapy è sempre presente lo psicologo che accoglie, stimola e analizza il feedback dei malati cercando di integrare l'esperienza della touch therapy all'interno del percorso umano e psicologico che la malattia e le terapie hanno suscitato in ognuno di loro.

Focus Group per la valutazione della qualità di vita nei pazienti a lunga aspettativa di vita

La costituzione di questi Focus Group si è posto come momento di integrazione alla ricerca multicentrica dal titolo "Progetto globale per la valutazione ed il miglioramento della qualità di vita nei pazienti a lunga aspettativa di vita" che si avvale dell'uso di strumenti standardizzati e che è stata proposta da Alleanza Contro il Cancro. La scelta di un approccio qualitativo è legata alla necessità di un approfondimento dei vissuti ed esperienze legate alla malattia che un'analisi quantitativa può non riuscire a cogliere. Sono stati individuati gruppi di 8/10 pazienti che hanno completato il percorso terapeutico. Ogni sessione è durata 2 ore. I gruppi sono stati suddivisi in due bracci:

a) I/le pazienti sono stati invitati/e a partecipare al Focus Group dal titolo: implicazioni fisiche e psicologiche delle terapie oncologiche. Si è partiti da domande generiche (quali sono stati i disturbi più rilevanti che ha dovuto affrontare durante il periodo delle terapie?, quali sono stati i momenti più critici nel periodo delle terapie?, rispetto ai disturbi più rilevanti che ruolo hanno avuto quelli associati alla fatigue, alla sessualità e allo stress? Quali risorse sono state utilizzate per gestire e/o affrontare questi problemi?). L'obiettivo è stato quello di individuare il che modo le variabili –stress, fatigue e implicazioni sessuali- suscitate dalla terapie hanno influenzato la qualità di vita complessiva in tutto il periodo delle terapie.

b) Il gruppo è stato individuato attraverso la somministrazione di un questionario di screening del disagio psicologico (Psychological Distress Inventory – PDI). In questo secondo gruppo l'obiettivo è stato quello di valutare in che modo gli elevati livelli di problemi psico-fisiologici hanno condizionato la qualità di vita e soprattutto come sono stati gestiti. L'analisi che verrà condotta sarà di tipo fenomenologico e basata sull'analisi dei testi registrati e trascritti.

Sirio: un nuovo servizio di informazione e comunicazione al paziente ed ai suoi familiari

Nell'ambito della Direzione scientifica dell'Istituto Nazionale dei Tumori è stato realizzato un nuovo servizio di informazione e comunicazione oncologica dedicato ai pazienti ed ai loro familiari. Al servizio è stato dato il nome SIRIO, acronimo di: "Servizio Individualizzato di Richiesta e Informazione in Oncologia". SIRIO nasce come prototipo di comunicazione personalizzata e ritagliata sulle esigenze del singolo paziente, sulla base di un progetto finanziato dal Ministero della Salute che vede la Direzione Scientifica dell'Istituto come struttura di attuazione e di valutazione del prototipo stesso insieme alle Associazioni di Volontariato e specificatamente: AIMaC (Associazione Italiana Malati di Cancro) e FAVO (Federazione delle Associazioni di Volontariato in Oncologia). Gli operatori della salute impegnati nella realizzazione del progetto, di diversa tipologia: medici, infermieri, psicologi, assistenti sanitari, documentalisti, volontari appositamente formati, agiscono in modo integrato per raggiungere il comune obiettivo di fornire al paziente una corretta informazione in accordo con i suoi reali bisogni. Lo scorso 24 Novembre 2005 è stato realizzato in Istituto un Convegno dal titolo "Parla con me e ascoltami - Informazione e comunicazione in oncologia" realizzato in collaborazione SIPO (Società Italiana di Psico-Oncologia) in concomitanza all'apertura ufficiale di SIRIO. In collegamento con SIRIO, nel 2066, verrà attivato un intervento informativo rivolto specificatamente a malati anziani e loro famigliari. L'intervento sarà oggetto di una valutazione attraverso un'indagine qualitativa che utilizzerà la metodica dei Focus Group.

Progetto "Prostata"

Nel 2005 all'interno del progetto "Per un Sentire Condiviso" (ovvero la parte psicologica prevista dal Programma Prostata dell'Istituto Nazionale per lo Studio e la Cura dei Tumori di Milano) è stata incrementata l'attività clinica psicologica. Ad implementazione dell'approccio multidisciplinare che prevede la co-presenza in visita dell'oncologo radioterapista e dello psicologo, sono state avviate le visite multidisciplinari con tutte le figure coinvolte nella cura della persona affetta da tumore prostatico. Dal febbraio 2005 le prime visite si svolgono alla presenza quindi di urologo, oncologo radioterapista, oncologo medico e psicologo. Sono stati incontrati 90 pazienti in prima visita i quali hanno riferito complessivamente: senso di disorientamento nei confronti di una diagnosi oncologica che avviene spesso in assenza di sintomi; ansie e timori connessi al comune senso di "distruzione" che la parola cancro porta con sé (a prescindere dalla reale gravità della situazione dal punto di vista medico); timori legati alla possibile compromissione dei domini relazionali e sessuali, in seguito alle cure per il tumore prostatico. Inoltre i pazienti che hanno ricevuto l'indicazione di più opzioni terapeutiche (circa il 40%) hanno riportato grande difficoltà e disagio nel doversi assumere la responsabilità della scelta. La possibilità di usufruire di un'ulteriore consulenza specifica sulla "scelta terapeutica" è stata utilizzata dal 30% dei pazienti (quasi la totalità dei residenti in Milano o dintorni) che ha trovato utile la possibilità di ottenere ulteriori chiarimenti una volta che la prima indicazione terapeutica era stata data e di coinvolgere anche altri membri della famiglia in questa decisione. priorità. Lo sviluppo dell'attività clinica nelle prime visite così come il consolidarsi della figura dello psicologo quale parte integrante dell'équipe di cura ha permesso inoltre un incremento della presa in carico individuale, di coppia e di sostegno familiare. In media vengono svolte settimanalmente 10 psicoterapie con coppie o singoli pazienti per problematiche legate alle difficoltà sessuali incorse a seguito delle terapie o per problemi generali di "adattamento" alla malattia (perdita della capacità progettuale, perdita di stima di sé, ecc.) e con parenti per difficoltà di accettazione della malattia del familiare o in fase di elaborazione lutto.

Collaborazione trapianto di fegato

Prosegue invariata la collaborazione con l'Unità Operativa di Chirurgia Generale 1 (Chirurgia Epato-Gastro-Pancreatica e Trapianto di Fegato) per i pazienti candidati o che hanno avuto un trapianto di

fegato. Questa collaborazione, che rappresenta un modello di un moderno lavoro svolto in équipe, viene realizzata seguendo 8 fasi:

Fase 1: viene effettuata una valutazione sistematica della qualità di vita, delle caratteristiche di personalità, dello stile di adattamento alla malattia, dei bisogni psicologici e sociali di tutti i pazienti al momento della loro candidatura al trapianto attraverso l'utilizzo di strumenti standardizzati. Parallelamente viene effettuata un'intervista che raccoglie informazioni su alcuni aspetti specifici dell'esperienza del trapianto: rapporto con l'organo, rapporto con il donatore, significato del trapianto:

Fase 2: i dati raccolti vengono discussi con l'équipe curante che valuta le modalità di comunicazione e coinvolgimento ed imposta la gestione del paziente, analizzando e prevedendo possibili momenti di supporto psicologico.

Fase 3: tutti i pazienti vengono assistiti durante l'attesa al trapianto in occasione dei loro controlli clinici sulla base dei bisogni espressi e delle caratteristiche di personalità allo scopo di ridurre o contenere stati di particolare ansia e preoccupazione.

Fase 4: è previsto un momento di assistenza psicologica il giorno della chiamata al trapianto allo scopo di permettere al paziente ed ai familiari di esprimere la paura e la tensione caratteristica di questo particolare momento. È inoltre previsto l'accompagnamento del paziente nella stanza della Terapia Intensiva dove il paziente si sveglierà dopo il trapianto per ridurre l'ansia.

Fase 5: il paziente viene assistito nella fase successiva al trapianto e le sue modalità di adattamento all'intervento vengono discusse periodicamente all'interno dell'équipe curante.

Fase 6: vengono affrontate e discusse settimanalmente situazioni problematiche per il paziente e per l'équipe.

Fase 7: viene monitorata attraverso l'utilizzo di strumenti di tipo quantitativo e qualitativo la qualità di vita del paziente e la sua condizione psicologica e sociale allo scopo di mantenere un'impostazione individualizzata del progetto di cura.

Fase 8: annualmente viene organizzata una giornata di aggiornamento e di incontro con l'équipe per tutti i pazienti sottoposti al trapianto allo scopo di mantenere la relazione terapeutica e di soddisfare il loro bisogno di confrontarsi con altre persone che hanno vissuto la stessa esperienza.

È stato condotto uno studio sui pazienti sottoposti a trapianto di fegato per patologia oncologica presso questo Istituto allo scopo di valutare la loro Qualità di Vita dopo il trapianto. I risultati dello studio, che mostrano una buona ripresa fisica e psicologica dopo il trapianto, sono stati confrontati con i dati normativi di un campione di 2236 pazienti per altre patologie oncologiche e di un campione di 1075 adulti della popolazione generale. Il confronto delle medie dei tre campioni mostra che non ci sono differenze statisticamente significative sui punteggi di qualità di vita tra i pazienti sottoposti a trapianto e la popolazione generale mentre risulta migliore se confrontata con quella di altri pazienti oncologici, soprattutto rispetto alle scale relative al benessere fisico e sociale. È in fase di stesura l'articolo che verrà inviato per pubblicazione.

Centro Sperimentale per la Mediazione dei Conflitti Medico-Paziente

Nel corso dell'anno sono state poste le basi per l'attivazione di un nuovo progetto che prevede l'apertura, presso l'Istituto Nazionale dei Tumori, di un Centro Sperimentale per la mediazione dei conflitti che sorgono nella relazione tra medico e paziente. L'intervento, realizzato da psicologi clinici, con il supporto di un'équipe multidisciplinare, ha l'obiettivo di svolgere un'azione preventiva sulle possibili evoluzioni del conflitto, lavorando in autonomia per la sua risoluzione, dove possibile, all'interno della relazione. L'ambito di azione sarà limitato ai malati residenti nella città di Milano. Verranno esclusi dall'intervento di mediazione del Centro tutti i conflitti derivanti da una supposta cattiva pratica clinica, perché considerati non suscettibili di un'azione di mediazione psicologica.

Il Centro provvederà a realizzare inoltre un Osservatorio sui conflitti manifestati prima o dopo un'azione giudiziaria avvalendosi di una rete di collegamenti che attiverà e manterrà con gli Uffici di

Relazione con il Pubblico degli Ospedali e dei Distretti di Milano, gli Uffici del Tribunale dei Diritti del Malato e, se possibile, con il Tribunale di Milano.

In collaborazione con l'Associazione GeA-Genitori Ancora di Milano verrà predisposto un programma didattico rivolto a singoli componenti l'équipe di cura che permetterà loro di ottenere una formazione di base nelle soluzioni alternative dei contrasti che possono sorgere con il malato.

Laboratorio di Ricerca Qualitativa. Studio delle preferenze individuali rispetto ai fattori che determinano la qualità del morire

Rendere *'buona'* la morte è da alcuni considerato il compito fondamentale di una cultura.

L'assistenza di fine vita proposta dalle Cure palliative ha come obiettivo principale il raggiungimento di una *buona morte* attraverso il controllo della sofferenza intesa nelle sue componenti fisiche, psicologiche e sociali, realizzata da personale specializzato e che trova il suo compimento proprio nella morte come evento che deve avvenire in modo "naturale" senza essere né ritardata né anticipata.

La dimensione dei significati, dei riti e dei simboli relativi al morire rappresenta un elemento altrettanto rilevante nel determinare la qualità del morire. La letteratura specialistica ha cercato di individuare e descrivere le diverse componenti che concorrono a determinare la qualità del morire, tuttavia ancora poco si conosce circa la rilevanza delle stesse nel determinare le preferenze dei singoli individui rispetto al loro processo del morire.

Il principale obiettivo dello studio è di offrire all'équipe di Cure Palliative una modalità per affrontare l'argomento del morire con i pazienti e/o i loro familiari, attraverso la definizione di uno strumento che, nel rispetto dei loro percorsi di consapevolezza, permetta di inquadrare le preferenze dei singoli individui in relazione al proprio processo del morire.

A questo scopo abbiamo pianificato una ricerca articolata in quattro fasi, con i seguenti obiettivi intermedi:

- 1) Esame della letteratura scientifica riguardante gli elementi che caratterizzano la qualità del morire ed identificazione delle principali connotazioni del morire presenti nella popolazione generale.
- 2) Sviluppo di un questionario eterocompilato per la valutazione delle preferenze individuali rispetto ai fattori che determinano la qualità del morire.
- 3) Analisi preliminare dell'applicabilità del questionario nella pratica clinica delle Cure Palliative.
- 4) Verifica delle proprietà psicometriche di validità ed affidabilità del questionario.

Le prime due fasi dello studio sono già state portate a conclusione ed hanno permesso di identificare le principali dimensioni della qualità del morire. Alcune delle dimensioni individuate sono già state ampiamente descritte nella letteratura specialistica (controllo dei sintomi fisici e psicologici, attenzione agli aspetti relazionali, scelta del luogo ecc.), altre invece hanno permesso di focalizzare l'attenzione su elementi ancora poco considerati nella pratica clinica (fattori 'non convenzionali' quali il significato attribuito alla propria morte, la preferenza o meno di una consapevolezza nel momento della morte, attenzione a canoni estetici ed ai riferimenti culturali ecc.) ma che potrebbero concorrere in maniera rilevante alla determinazione delle preferenze del paziente alle fine della vita. Queste stesse dimensioni 'non convenzionali' sembrano inoltre essere declinate in modi diversi nella popolazione generale.

Il monitoraggio a distanza dei sintomi e della qualità di vita dei malati tramite WHOMS

Nel corso del 2005 sono state attivate tutte le procedure per avviare, nei prime settimane del 2006, quattro studi che utilizzeranno un nuovo sistema denominato "Wireless Health Outcomes Monitoring System" (WHOMS). Il sistema (che ha vinto il Premio Sanità Forum P.A. 2005) permette di gestire localmente da parte di centri/unità mediche l'invio periodico ai malati di questionari

strutturati. Le risposte ottenute possono essere visualizzate immediatamente presso il centro con un formato grafico sintetico che mette anche in evidenza situazioni di urgenza.

Tramite il nuovo sistema, malati affetti da patologie cronico/evolutive e pazienti in fase terminale potranno comunicare a distanza dalla propria abitazione con il personale che li ha in cura, incluso il medico di famiglia. In molti casi la comunicazione visiva e auditiva unita alla compilazione di appositi questionari strutturati permetterà di avere un quadro aggiornato sullo stato di salute o di risolvere un problema senza richiedere al malato o ai curanti di spostarsi.

Il primo studio riguarderà pazienti anziani con tumore del seno o della prostata in trattamento radioterapico, il secondo, malati che hanno ricevuto un trapianto di midollo o osseo; il terzo malati operati per melanoma o sarcoma; il quarto malati con dolore da cancro in trattamento con pompa di morfina.

Gli studi hanno il comune obiettivo di documentare se, dove, quando e quanto il monitoraggio continuo dello stato di salute ha portato ad una precoce identificazione dei problemi dei malati attivando un tempestivo intervento medico. A tutti i malati inseriti negli studi per non gravarli economicamente, verrà messo a disposizione un telefono cellulare (idoneo per poter al meglio provvedere alla compilazione dei questionari) oltre alla copertura dei costi telefonici.

Attività Didattica

Nella cura del malato affetto da una patologia cronico - degenerativa come il cancro gli aspetti relazionali e di sostegno diventano infatti di estrema importanza sia per aiutare il paziente ad adattarsi alla sua nuova realtà sia per migliorare la sua partecipazione alle terapie spesso devastanti.

La mancanza di una preparazione psicologica adeguata (sono documentabili le carenze formative specifiche all'interno delle scuole di medicina, infermeria e psicologia) è spesso riconosciuta anche dagli stessi operatori soprattutto medici ed infermieri che sentono di aver bisogno anche di un sostegno personale e professionale in quanto sottoposti a situazioni di particolare stress quali la comunicazione della diagnosi o la gestione della relazione con il malato in fase terminale.

Per rispondere alla carenza di proposte formative rivolte agli operatori che lavorano in ambito oncologico opera l'Associazione Paradigma (associazione apolitica, apartitica, aconfessionale e non ha fini di lucro diretto o indiretto) (www.QLMed.org/Paradigma/) che organizza, gestisce e promuove attività di formazione psicologica nell'ambito della realtà oncologica.

Le iniziative formative sono rivolte ad operatori sanitari (medici ed infermieri), operatori psicosociali (psicologi, assistenti sociali), malati, familiari, volontari, e popolazione in genere. Si suddividono in: corsi di formazione di base teorico ed esperienziali; corsi di aggiornamento monotematici; convegni di studio; testi scritti.

Nell'area del Volontariato, L'Unità Operativa ha partecipato alle iniziative formative della sezione milanese della Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori con la prosecuzione del Programma di Volontariato che prevede una selezione, un Corso e la supervisione periodica dei Volontari.

Giornale scientifico

Nel suo terzo anno di vita è proseguita l'attività editoriale di un nuovo giornale scientifico: Health and Quality of Life Outcomes (HQLO) (www.qlmed.org/HQLO/). Il giornale, in lingua inglese e in pubblico dominio in Internet, è già stato incluso in Medline. Il Comitato Editoriale è costituito dai massimi esperti internazionali nel campo della ricerca sulla qualità di vita, l'Editorial Office è presso l'Istituto, ed al Direttore dell'UO di Psicologia è stato chiesto di assumere il ruolo di Editor-in-Chief. Durante il 2005 HQLO ha pubblicato 83 articoli (74 articoli di ricerca e 9 revisioni della letteratura) provenienti da numerosi gruppi di ricerca, principalmente europei ed americani.

1 Febbraio 2006, Marcello Tamburini