

# Consuntivo progetti RC 2006-2008

## S.S. Psicologia

### Analisi dei bisogni informativi e di supporto psicosociale nei caregivers dei pazienti oncologici in fase avanzata e terminale

*Linea di ricerca:* 3 - Ottimizzazione e personalizzazione delle strategie terapeutiche

*Programma:* e - Terapie di supporto, cure palliative e qualità di vita

*Responsabile:* Gabriella Morasso

*Partecipanti:* Alessandra Alberisio

*Durata:* 2006-2008

*Parole chiave:* caregivers; offerta di servizi; bisogni informativi; supporto psico-sociale; informazione agli operatori

*Altre strutture IST:* S.C. Direzione Medica di Presidio (G. Andreoli), S.C. Terapia Antalgica e Riabilitazione (M. Luzzani); S.S. Riabilitazione Oncologica (B. Cabiddu, P. Bianchetti); S.C. Coordinamento Regionale Cure Palliative (M. Costantini); S.S. Gestione Documentazione Scientifica e Biblioteca (A.R. Bogliolo); Ufficio Relazioni con il Pubblico (M. Capitani)

*Altri Enti coinvolti:* Istituto Scientifico G. Gaslini, Genova; Regione Liguria; Ministero Salute; SIMMG Liguria

*Tipologia progetto:* gestionale

*Area di interesse:* descrittiva a fini conoscitivi

#### *Background*

Le motivazioni alla base del progetto risiedono nelle conoscenze acquisite in merito ai bisogni informativi e di supporto psicosociale espressi e inespressi da parte dei caregivers dei pazienti oncologici in fase avanzata e terminale.

Le conoscenze acquisite tramite studi condotti in diversi Paesi (Sharpe L et al, 2005 - Cooper B et al, 2005 - Gaugler JE et al, 2005) e specificamente nel nostro Paese e nella realtà genovese (Costantini M et al, 2005) possono essere sintetizzate nei seguenti elementi:

A) In generale, durante il periodo di assistenza, un bisogno di maggiore informazione e conoscenza rispetto alle "modalità di gestione" del paziente (per definire con un unico concetto ciò che è insieme: sanitario, assistenziale, sociale, educativo e relazionale) presenti nella realtà locale;

B) In particolare, per ciò che concerne "il prendersi cura" - per quanto talvolta descritto dai caregivers come esperienza positiva- è sempre un'esperienza stressante sia fisicamente sia emotivamente, che può portare a livelli profondi di sofferenza psicologica ed esitare in espressioni psicopatologiche.

#### *Obiettivo generale del progetto ed eventuali obiettivi secondari*

- Sviluppare competenze e strumenti per informare, orientare e sostenere la famiglia del malato.

- Diminuire il disagio psichico dei caregiver offrendo loro un ventaglio di possibilità di condivisione e supporto rispetto alle problematiche che si manifestano nel corso dell'assistenza ai pazienti in fase avanzata e terminale e fornire dei punti di contatto per l'assistenza psicologica nella fase del lutto.

- Mettere in condizione i caregivers di "porre domande" al proprio medico o agli operatori dei servizi di cure palliative o dei reparti oncologici delle diverse AAOO, al fine di soddisfare i bisogni informativi e di supporto propri e dei propri cari.

- Aumentare la conoscenza e sensibilizzare gli operatori sanitari, medici in particolare, rispetto ai bisogni informativi e comunicativi dei caregivers.

#### *Beneficiari*

Caregivers, familiari di pazienti oncologici, operatori sanitari.

#### *Consuntivo attività e risultati del progetto a fine 2008*

Nel corso del primo anno sono stati individuati dal gruppo di progetto gli indicatori dei bisogni informativi e di supporto psicosociale dei caregivers. Sulla base di tali indicatori è stato elaborato un apposito strumento di indagine per valutare la percezione da parte degli operatori sanitari (interno/esterno IST) dei bisogni del caregiver. I risultati dell'indagine hanno consentito di identificare nella formazione delle diverse categorie professionali il principale strumento per migliorare la "cura" di pazienti in fase terminale e dei loro familiari. Un primo corso di formazione per operatori sanitari che lavorano a stretto contatto con i pazienti terminali ed i loro familiari è stato realizzato a dicembre 2006.

Nel corso del secondo anno abbiamo proseguito con l'intenzione di valorizzare il ruolo del medico di medicina generale nel tutelare e supportare i familiari nelle difficoltà quotidiane ed in particolare nella fase di lutto. Abbiamo quindi selezionato un campione casuale di medici tra quelli operanti nel territorio della ASL 3 Genovese. Abbiamo predisposto e spedito loro una brochure informativa sul lutto accompagnata da una lettera di presentazione dell'iniziativa. Al successivo contatto telefonico numerosi medici hanno segnalato gradimento per l'iniziativa, ma sono stati numericamente pochi quelli disponibili ad un diretto coinvolgimento in un programma di formazione professionale sull'argomento. Date le difficoltà organizzative abbiamo preferito quindi procedere puntando direttamente sull'empowerment dei familiari .

## Consuntivo progetti RC 2006-2008

Nel corso del terzo anno le informazioni raccolte nei due anni precedenti hanno consentito l'elaborazione di un opuscolo informativo per i familiari dal titolo: "Bisogni assistenziali e diritti del malato di tumore in Liguria" che sta avendo ampia diffusione sul territorio regionale.

E' nostra intenzione proseguire l'attività, ancora per un triennio, sia sul versante della formazione per il personale sanitario sia su quello della informazione per i caregiver dei pazienti in fase avanzata e terminale di malattia oncologica.

### *Elenco pubblicazioni:*

Beccaro M.-Costantini M.-Rossi P.-Miccinesi G.-Grimaldi M.-Bruzzi P.-Isdoc Study Group-Sormani M.-Merlo F.-Morasso G.-Di Leo S.

Actual and preferred place of death of cancer patients. Results from the Italian survey of the dying of cancer (ISDOC).  
J. Epidemiol. Community Health 60:412/416, 2006

Costantini M.-Morasso G.-Beccaro M.

High prevalence of depressive symptoms among Italian surviving caregivers. Results from the Italian Survey of the dying of cancer (ISDOC)

Psycho-Oncology 15:126/127, 2006

Costantini M.-Morasso G.-Montella M.-Borgia P.-Cecioni R.-Beccaro M.-Sguazzotti E.-Bruzzi P.-ISDOC Study Group-Sormani M.-Merlo F.-Di Leo S.

Diagnosis and prognosis disclosure among cancer patients. Results from an Italian mortality follow back survey.

Ann. Oncol. 17:853/859, 2006

Morasso G.-Costantini M.-Di Leo S.-Roma S.-Miccinesi G.-Beccaro M.

End-of-life care in Italy: understanding family dynamics. A qualitative study from the Italian Survey of the Dying of Cancer (ISDOC).

Psycho-Oncology 15:18, 2006

Beccaro M.-Costantini M.-Merlo D.F.-ISDOC Study Group-Bruzzi P.-Morasso G.-Di Leo S.

Inequity in the provision of and access to palliative care for cancer patients. Results from the Italian survey of the dying of cancer (ISDOC).

BMC Public Health 7:66;1/66;13, 2007

Chini F.-Giorgi P.-Marinacci C.-Baiocchi D.-De Giacomi G.-Borgia P.-Grimaldi M.-ISDOC Working Group-Costantini M.-Beccaro M.-Bruzzi P.-Merlo F.-Morasso G.-Di Leo S.

Indicatori di stato socio-economico e profili familiari: problemi metodologici nello studio dell'impatto sulle famiglie della fase terminale della malattia oncologica.

Epidemiol. Prev. 31:46/55, 2007

Giorgi P.-Beccaro M.-Miccinesi G.-Borgia P.-Costantini M.-Chini F.-Baiocchi D.-De Giacomi G.-Grimaldi M.-Montella M.-ISDOC Working Group-Bruzzi P.-Merlo F.-Morasso G.-Di Leo S.

Dying of cancer in Italy: impact on family and caregiver. The Italian Survey of Dying of Cancer.

J. Epidemiol. Community Health 61:547/554, 2007

Beccaro M.-Di Leo S.-Morasso G.-Costantini M.-Italian Survey of the Dying of Cancer (ISDOC)

Psychological distress during the last three months of life of Italian Cancer patients. Results from the Italian Survey of the Dying of Cancer (ISDOC)

Minerva Psichiatr. 49:1/8, 2008

Merlo D.F.-Beccaro M.-Costantini M.-Italian Survey Dying Cancer Study Group-Bruzzi P.-Morasso G.-Di Leo S.

An unconventional cancer treatment lacking clinical efficacy remains available to Italian cancer patients.

Tumori 94:830/832, 2008

Morasso G.-Costantini M.-Di Leo S.-Roma S.-Miccinesi G.-Merlo D.F.-Beccaro M.

End of life care in Italy: personal experience of family caregivers. A content analysis of open questions from the Italian Survey of the Dying of Cancer (ISDOC).

Psychooncology 17:1073/1080, 2008

### *Capitoli di libro:*

Di Leo S.-Morasso G.

La relazione e la comunicazione con i familiari.

In Migliorare la qualità delle cure di fine vita, un cambiamento possibile e necessario. Costantini M., Borreani C., Grubich S. Eds. 99/110

Erickson, 2008

Morasso G.-Di Leo S.

La relazione e la comunicazione con il paziente alla fine della vita.

In Migliorare la qualità delle cure di fine vita, un cambiamento possibile e necessario. Costantini M., Borreani C., Grubich S. Eds. 85/98

Erickson, 2008