

S.S. Psicologia

Validazione di uno strumento per la valutazione del Distress Psicologico Cancro-Specifico e della percezione del rischio nelle donne con tumore eredo-familiare della mammella

Linea di ricerca: 1. Prevenzione e Cancerogenesi

Programma: d - Prevenzione secondaria e valutazione/gestione del rischio individuale di cancro

Responsabile scientifico: Gabriella Morasso

Altro personale della struttura partecipante al progetto: Alessandra Alberisio

Anno di inizio: 2009

Durata: 36 mesi

Parole chiave: tumore della mammella; distress psicologico; tumore eredo-familiare

Altre strutture IST partecipanti: S.S. Centro Tumori Ereditari (L. Varesco)

Altri Enti coinvolti: Centro di Riferimento Oncologico, Aviano (M.A. Annunziata); Istituto Oncologico Romagnolo, Dipartimento di Oncologia dell'AUSL di Forlì, Presidio Ospedaliero Morgagni Pierantoni, Forlì (E. Meggiolaro); S.C. Oncologia Medica ed Ematologia Azienda Ospedaliera C. Poma, Mantova (C. Iridile); S.S. Psicologia Clinica, Fondazione IRCCS INT, Milano (C. Borreani); Unità di Psiconcologia, Istituto Europeo Oncologico, Milano (F. Lupo); U.O. di Genetica Medica, Centro Oncologico Modenese, Modena Bologna (E. Razzaboni); Oncologia Medica, Policlinico Federico II, Napoli (C. Condello); S.O.S. Psiconcologia, Istituto Oncologico Veneto, Padova (E. Capovilla); Istituto Regina Elena, Roma (A. Caruso, C. Vigna); Facoltà di Medicina e Chirurgia, Università La Sapienza, UOD Psiconcologia, Ospedale Sant'Andrea, Roma (A. Costantini); Istituto di Genetica/Clinica Psichiatrica, AOU di Udine, Policlinico, Udine (S. Serpentine)

Tipologia progetto: clinico-epidemiologica osservazionale

Area di interesse: prevenzione primaria/secondaria

Background

Un'analisi della letteratura internazionale sul counselling oncogenetico ha evidenziato che le variabili più studiate sono:

- l'impatto delle informazioni di tipo genetico sul consultante;
- l'impatto psicologico del risultato del test;
- le motivazioni che spingono i soggetti a iniziare e/o a concludere il percorso di consulenza genetica;
- le motivazioni che favoriscono l'aderenza ai programmi di sorveglianza;
- le motivazioni legate alla scelta della chirurgia profilattica.

Numerosi studi evidenziano che le suddette variabili sono influenzate dalle preoccupazioni relative alla possibilità di ammalarsi di cancro (preoccupazione cancro-specifica) e dalla percezione del rischio di sviluppare un tumore e/o di essere portatore della mutazione predisponente al tumore. Nel panorama internazionale mentre la valutazione della percezione del rischio viene effettuata tramite domande non validate, la misurazione delle preoccupazioni cancro-specifiche viene effettuata utilizzando due strategie principali (Hay et al. 2005):

- uso di strumenti validati che misurano specificatamente ed in modo diretto le preoccupazioni rispetto al tumore o al risultato di un'indagine diagnostica. In quest'ambito Lerman e colleghi (1991) hanno sviluppato la Cancer Worry Scale, volta alla misurazione del livello di preoccupazione cancro-specifica e del grado in cui tali preoccupazioni influiscono sul funzionamento quotidiano. Recentemente sono stati inoltre elaborati dei questionari formati da un solo item come la Cancer Worry Chart di Gramling et al. (2006).

- uso della Impact of Event Scale – Revised (RIES; Horowitz et al., 1979), un questionario valutante il distress soggettivo rispetto ad uno specifico evento di vita, che fornisce un indice indiretto delle preoccupazioni cancro-specifiche. Questo questionario è stato notevolmente utilizzato nelle ricerche inerenti soggetti ad alto rischio di sviluppo di tumore o a rischio genetico.

In Italia non sono attualmente disponibili strumenti validati né per le preoccupazioni cancro-specifiche né per la percezione di rischio. La versione del test proposta dal progetto è costituita dalla traduzione italiana di uno degli strumenti validati maggiormente usati nella letteratura internazionale per valutare il distress cancro-specifico, con l'aggiunta di 4 item riguardanti la percezione del rischio, anch'essi largamente utilizzati.

Obiettivo generale del progetto ed eventuali obiettivi secondari

Il presente progetto di ricerca si pone come obiettivo quello di validare in lingua italiana uno strumento che misuri le preoccupazioni relative al tumore della mammella, la percezione del rischio di sviluppare un tumore della mammella e la percezione del rischio di essere portatore della mutazione genetica BRCA1 e BRCA2. La validazione di tale strumento verrà effettuata su un campione di donne che afferiscono ad una prima visita di consulenza genetica per i tumori eredo-familiari della mammella e/o ovaio, immediatamente prima che effettuino la visita.

Impatto assistenziale certo o potenziale

Validazione di uno strumento per la misurazione del rischio percepito di ammalarsi di tumore alla mammella o di essere portatore della mutazione genetica BRCA1 e BRCA2. Tramite questo strumento sarà possibile quantificare il rischio percepito al fine di prevenire o intervenire sul distress psicologico legato a tale preoccupazione.

Consuntivo 2009 - Programmazione 2010

Risultati e prodotti 2009

Nel primo anno di progetto si è dato inizio alla procedura di validazione dello strumento (questionario sul Distress Cancro-Specifico e sulla Percezione del Rischio). In particolare sono state svolte le seguenti fasi:

- traduzione degli strumenti dalla lingua inglese alla lingua italiana utilizzando le procedure adottate dall'EORTC (metodo della back version)
- conduzione di uno studio pilota, che aveva lo scopo principale di verificare la difficoltà di comprensione del testo del questionario. Tale studio ha coinvolto 25 soggetti rappresentativi del target di destinazione dello studio circa l'età, la provenienza e gli esiti positivi al test genetico. Sono stati analizzati il tempo impiegato, l'aiuto ricevuto nella compilazione e, per ciascuno degli item, il grado di difficoltà, il livello di comprensione, la chiarezza, l'indice di discriminatività.

Attività previste e risultati attesi nel 2010

Nel corso del 2010 si procederà con lo studio di validazione; a fine studio, i soggetti coinvolti complessivamente costituiranno un campione di 264 soggetti provenienti dai diversi centri partecipanti.

Tale studio di validazione dello strumento sarà finalizzato alla verifica della validità del costrutto e dell'attendibilità.

La validità sarà valutata usando il seguente percorso:

- analisi fattoriale per la validità strutturale;
- confronto con altri strumenti che valutino costrutti potenzialmente associati a quello misurato per la validità di criterio convergente;
- associazione con variabili di outcome relative alla qualità di vita e allo stato emotivo per la validità di criterio predittiva.

L'attendibilità sarà verificata sia come coerenza interna, con il calcolo dell'indice alpha di Cronbach e delle correlazioni item-totale, sia come stabilità nel tempo, attraverso la somministrazione del questionario agli stessi soggetti, a distanza di un mese dalla prima somministrazione.

La sensibilità al cambiamento verrà valutata selezionando un sottogruppo di 60 soggetti (30 pazienti e 30 donne asintomatiche). Agli stessi soggetti verrà somministrato il questionario oggetto di studio unitamente al questionario sullo stato di salute SF12, alla scheda A del CBA-H e al questionario di tratto dello STAI-Y, dopo un mese dalla prima somministrazione.