

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); 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.

Programmazione 2009-2011

Attività programmate 2009-2011 e risultati attesi

La procedura di validazione sarà articolata nelle seguenti fasi:

Step 1: Traduzione degli strumenti dalla lingua originale alla lingua italiana utilizzando il metodo della back version.

Step 2: Studio di validazione dello strumento 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 valutano 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 utilizzando la somministrazione del questionario agli stessi soggetti a distanza di un mese dalla prima somministrazione.

La sensibilità al cambiamento verrà valutata selezionando un sotto gruppo 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 alla forma di tratto dello STAI-Y, dopo un mese dalla prima somministrazione.

Lo studio di validazione coinvolgerà complessivamente un campione di 264 soggetti provenienti dai diversi centri partecipanti allo studio.

Per poter portare a termine adeguatamente il processo di validazione, il disegno dello studio sarà il seguente:

- pilot testing: somministrazione del questionario oggetto di studio secondo le procedure di valutazione dell'EORT-C e le modalità sopra descritte
- base-line: somministrazione del questionario oggetto di studio e di almeno un altro questionario che misuri costrutti associati ad un gruppo adeguatamente ampio di soggetti prima che effettuino una consulenza oncogenetica per storia familiare e/o personale di tumore della mammella
- follow-up ad un mese: somministrazione del questionario oggetto di studio ad un sotto gruppo di 60 soggetti.

Track record

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

Psychooncol. 15(2):126/127, 2006

Costantini M.-Morasso G.-Montella M.-Borgia P.-Cecioni R.-Beccaro M.-Sguazzotti E.-Bruzzi P.- ISDOC Study Group.

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

Ann Oncol. 7(5):853/859, 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 Ma.-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 Rossi 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.

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.

Psychooncology 17:1073/1080, 2008