



CONSIGLIO  
NAZIONALE  
ORDINE  
PSICOLOGI



---

# IL RUOLO DELLO PSICOLOGO NEL PIANO NAZIONALE CRONICITÀ

---



Quaderni CNOP

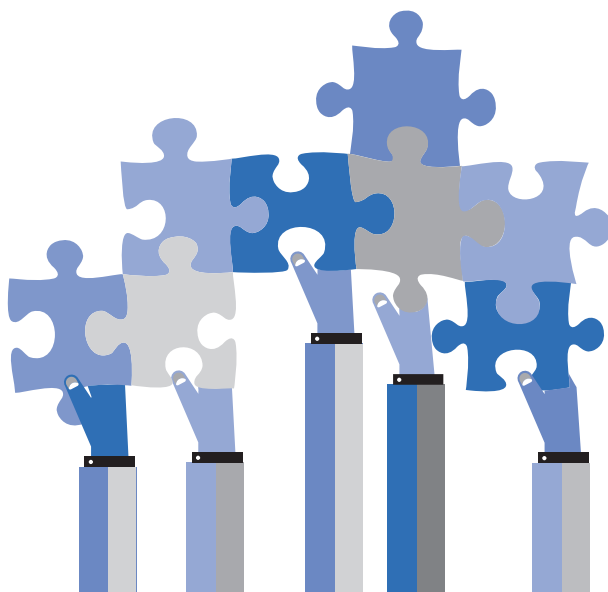


I quaderni CNOP  
n. 2





CONSIGLIO  
NAZIONALE  
ORDINE  
PSICOLOGI



---

## **IL RUOLO DELLO PSICOLOGO NEL PIANO NAZIONALE CRONICITÀ**

---



Quaderni CNOP

Copyright: Consiglio Nazionale Ordine degli Psicologi  
Piazzale di Porta Pia, 121 - 00198 Roma  
Tel + 39 06 44292351 - Fax +39 06 44254348  
[www.psy.it](http://www.psy.it)

Stampato nel mese di Febbraio 2019  
dalla Tipolitografia Morphema  
Strada di Recentino, 41 - Terni

Fotocomposizione Morphema

ISBN: 978-88-943786-2-7

# INDICE

INTRODUZIONE	07
<b>PERCHÈ LO PSICOLOGO?</b>	<b>15</b>
<b>1. RAZIONALE POLITICO SCIENTIFICO</b>	<b>17</b>
<b>2. NOVITÀ DEL PIANO NAZIONALE CRONICITÀ</b>	<b>19</b>
<b>3. ELEMENTI CHIAVE E ASPETTI TRASVERSALI NELLA GESTIONE DELLA CRONICITÀ</b>	<b>22</b>
a. Persona	
b. Empowerment – Engagement <sup>22</sup> (utenti, caregiver, operatori, organizzazione)	22
c. Aderenza	25
d. Formazione	26
<b>4. IL MACROPROCESSO DI GESTIONE DELLA PERSONA CON CRONICITÀ</b>	<b>27</b>
a. Stratificazione della popolazione (Fase I)	28
b. Promozione salute, prevenzione e diagnosi precedente (Fase II)	31
c. Presa in carico, gestione, interventi personalizzati (fase III e IV)	32
c. 1. <i>Trasversalità clinica</i>	32
c. 2. <i>Trasversalità organizzativa</i>	35
d. Valutazione qualità (Fase V)	37
<b>5. LA MALATTIA CRONICA IN ETÀ EVOLUTIVA: L'APPROCCIO ALLA CURA DEI BAMBINI E DELLE LORO FAMIGLIE</b>	<b>39</b>
1. La diagnosi di malattia cronica: dal trauma all'adattamento	41
2. esordio della malattia e fasi evolutive:	
una chiave di lettura imprescindibile nel bambino	44
a. <i>La malattia cronica nella prima infanzia (0-2 anni)</i>	44
b. <i>La malattia cronica nella seconda infanzia (2-7 anni)</i>	45
c. <i>La malattia cronica nella fanciullezza (7-11 anni)</i>	46
d. <i>La malattia cronica in adolescenza</i>	47
e. <i>La malattia cronica la transizione</i>	49
3. RUOLO DELLA PSICOLOGIA NELLA MALATTIA CRONICA PEDIATRICA: PREVENZIONE, SUPPORTO, FORMAZIONE	52
4. FUNZIONI DELLO PSICOLOGO NELLA CRONICITÀ IN ETÀ EVOLUTIVA	54
1. Valutazione, diagnosi, inquadramento psicologico	54

1.1. Strumenti di valutazione in età evolutiva	55
2a. <i>Trattamenti di primo livello (Prevenzione, educazione terapeutica ed empowerment)</i>	55
2.b. <i>Trattamenti di primo livello -B- (cons., interventi ambientali- scolastici, gruppi psicoeducazionali)</i>	56
3. Trattamenti di secondo livello (Psicoterapia)	57
4. Progetti formativi, supervisione sul team di cura e su altre Istituzioni	57
<b>6. INDICAZIONI STRATEGICHE E MONITORAGGIO DELL'APPLICAZIONE DEL DOCUMENTO</b>	<b>58</b>
Indicazioni strategiche	58
L'organizzazione delle competenze psicologiche	58
Il monitoraggio del documento	59
<b>7. INTERVENTI PSICOLOGICI: EFFICACIA E IMPATTO ECONOMICO</b>	<b>60</b>
<b>ALLEGATI</b>	<b>65</b>
<b>ESEMPI DI PATOLOGIE E BUONE PRASSI DEGLI PSICOLOGI</b>	<b>67</b>
Premessa	67
PRINCIPALI PROBLEMATICHE E PRINCIPALI INTERVENTI DEGLI PSICOLOGI NEL DIABETE T.2	68
PRINCIPALI PROBLEMATICHE E PRINCIPALI INTERVENTI DEGLI PSICOLOGI NELLE PATOLOGIE CARDIOVASCOLARI	72
PRINCIPALI PROBLEMATICHE E PRINCIPALI INTERVENTI DEGLI PSICOLOGI IN ONCOLOGIA	76
UN ESEMPIO DI PTDA	
REGIONE UMBRIA - PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE DEL PAZIENTE CON DIABETE TIPO 1 ETÀ EVOLUTIVA	84
<b>ELENCO LINEE GUIDA</b>	<b>101</b>
<i>Cardiologia</i>	101
<i>Dermatologia</i>	103
<i>Diabetologia</i>	103
<i>Oculistica</i>	104
<i>Oncologia</i>	105
<i>Psicopatologia e psichiatria</i>	107
<i>Altri ambiti</i>	108
<b>BIBLIOGRAFIA</b>	<b>110</b>
<b>SITOGRAFIA</b>	<b>128</b>



## INTRODUZIONE

La missione sociale della professione di psicologo si è man mano differenziata rispetto all'anno del suo ordinamento.

Con la legge n. 56 del 1989, art. 1, furono infatti definiti i principali ambiti di intervento *“La professione di psicologo comprende l'uso degli strumenti conoscitivi e di intervento per la prevenzione, la diagnosi, le attività di abilitazione-riabilitazione e di sostegno in ambito psicologico rivolte alla persona, al gruppo, agli organismi sociali e alle comunità. Comprende altresì le attività di sperimentazione, ricerca e didattica in tale ambito.”*

Con la L. 3/2018 di riordino delle professioni sanitarie lo psicologo rientra pienamente tra i professionisti della salute, la cui attività è protetta, e vigilata, dal Ministero della Salute.

Nella società contemporanea si parla sempre più spesso di “Salute”, i ritmi di vita frenetici, lo stress e il mutamento di alcuni equilibri sociali hanno fatto in modo che l'attenzione nei confronti della salute intesa come benessere diventasse un tema centrale.

Bisogna partire dal presupposto che la salute non è un'entità statica ma è una condizione che trova il suo perfetto equilibrio fisico, funzionale e psichico attraverso l'integrazione e l'adattamento dell'individuo nel contesto sociale in cui vive ed opera.

Secondo l'OMS la salute è uno stato di completo benessere psichico, fisico e sociale dell'uomo dinamicamente integrato nel suo ambiente naturale e sociale e non la sola assenza di malattia; nelle sue dimensioni: fisica - aspetto fisiologico del nostro organismo; psichica - capacità di pensiero, di astrazione, di coerenza; emotiva - capacità di riconoscere ed esprimere in modo appropriato le nostre emozioni, riuscendo a controllare il nostro equilibrio quotidiano tra euforia e depressione; relazionale - capacità di

avere e mantenere relazioni con i propri coetanei, con il proprio gruppo di appartenenza; sociale - in un contesto di degrado, di sottosviluppo, di oppressione, di razzismo, di deprivazione, cioè in una società malata, non si può stare bene

Il Servizio Sanitario Nazionale italiano da sempre è stato oggetto di studio ed in parte esempio per tanti paesi che negli anni hanno tentato di porre le basi per una riforma sanitaria che avesse al centro il cittadino e non solo l'aspetto fiscale.

Il principio *universalistico* e *solidaristico* sono alla base di una società democratica e fortemente incentrata sul benessere psichico e fisico dei propri cittadini.

È indubbio che il momento storico ed economico hanno inciso molto e obbligato ad una riorganizzazione delle risorse economiche, ma è doveroso per un Paese come l'Italia, nel rispetto dei dettami Costituzionali, della Dichiarazione dei Diritti dell'uomo, dell'Organizzazione Mondiale della Sanità e della Carta europea dei diritti del malato, mettere in atto tutti gli strumenti necessari affinché si possa garantire, sia in termini numerici che di merito, un comparto professionale socio-sanitario in grado di sopperire a tutte le necessità del paziente/utente. Quest'ultimo ha il diritto ad essere assistito, curato e sostenuto a livello psico-fisico.

Ed è indubbio che alle categorie più deboli e fragili (minori, disabili ed anziani) debbano essere dedicati gli strumenti più duraturi e potenziati.

I Nuovi Livelli Essenziali di Assistenza svolgono un grande ruolo intorno al fenomeno della cronicità delle malattie ma è anche vero che un maggiore investimento sui LEP (livelli essenziali di prestazione) - di cui parla la nostra Costituzione (art. 117 comma 2 lett. m) - alleggerirebbero di molto il sistema economico sanitario e abbatterebbero in maniera importante la cronicità di alcune patologie che insorgono quasi sempre a causa di cattivi stili di vita e assenza di adeguati strumenti informativi e di sensibilizzazione alla prevenzione, come l'importanza di un adeguato supporto psicologico in presenza di una potenziale situazione di disagio psico-fisico.

In questo ambito il Piano Nazionale delle Malattie Croniche (PNC), rappresenta un tentativo organico di introdurre una nuova cultura ed un diverso

modello di prevenzione ed assistenza nel campo della salute fisica, ed in particolare delle patologie cosiddette “croniche” o “non trasmissibili” che rappresentano la gran parte dei problemi di salute attuali (70-80% della spesa sanitaria ed interessano una persona su quattro). Il PNC vuole porre la persona e non la malattia come entità biologica al centro dell'attenzione e della rete di prevenzione e assistenza e per fare questo è essenziale il contributo della Psicologia e degli Psicologi.

Il Consiglio Nazionale Ordine Psicologi, quale agenzia pubblica preposta alla promozione ed alla tutela del benessere e della qualità della vita di tutti gli individui (Costituzione della Repubblica Italiana, art. 32), con questo documento ha inteso fornire un contributo alla concretizzazione del PNC a tutti i livelli e ad una migliore e più adeguata presenza delle competenze psicologiche, affinché possano essere messe in atto una serie di strategie d'intervento degne di un Paese moderno.

*Il Presidente  
Fulvio Gardina*



## **GRUPPO DI LAVORO “LO PSICOLOGO NELLA ATTUAZIONE DEL PIANO NAZIONALE CRONICITÀ - PNC”**

Istituito con deliberazione del 24 novembre 2017 dal Consiglio Nazionale Ordine degli Psicologi

### **DAVID LAZZARI (coordinatore)**

Esecutivo CNOP e Presidente Ordine Psicologi Umbria, Direttore Servizio Psicologia Az. Osp. Terni, Past President SIPNEI

### **ELENA BRAVI**

Direttore UOC Psicologia Clinica APSS Trento, Presidente SIPSOT

### **ANNA COSTANTINI**

Direttore UOD Psiconcologia Dip. di Scienze Oncologiche Azienda Ospedaliero-Universitaria Sant'Andrea Roma, Past President SIPO

### **PAOLA PISANTI**

Direzione Generale della Programmazione Sanitaria, Ministero della Salute

### **DANIELA REBECCHI**

Già Direttore Settore Psicologia Clinica AUSL Modena, Direttivo SIPSOT

### **MARINA ALFONSINA RINALDI**

Dirigente UOD Integrazione Socio-sanitaria – Reg. Campania

### **MARINELLA SOMMARUGA**

Responsabile Area Funzionale di Psicologia Clinica e Supporto Sociale - Istituti Clinici Scientifici Maugeri IRCCS, Milano, Direttivo SIPSA

## METODOLOGIA

DATE	AZIONI
19.02.2018 18.09.2018	Redazione del documento da parte del GdL CNOP
26.09.2018	Invio del documento alle società scientifiche ed associazioni per proposte ed integrazioni
8.10.2018	Incontro al Ministero della Salute con le società scientifiche ed associazioni per un confronto sul testo
9.10.2018	Inoltro del documento integrato alle società scientifiche ed associazioni per eventuali ulteriori osservazioni
10.11.2018	Redazione della bozza definitiva del documento
23.11.2018	Presentazione del documento al Consiglio Nazionale Ordine Psicologi per sua approvazione
26.11.2018	Invio del documento definitivo ai soggetti istituzionali, alle società scientifiche ed associazioni per endorsement
06.02.2019	Incontro di condivisione del documento finale da parte di tutti i soggetti interessati e presentazione pubblica
dal 07.02 2019	Azioni per l'adozione del documento da parte dei soggetti istituzionali, di diffusione ed attuazione. Invio alle Università (corsi di laurea in Psicologia, scuole di specializzazione pubbliche e riconosciute).
	Monitoraggio attuazione documento

### Società scientifiche partecipanti alla redazione del piano nazionale cronicità ed invitate iter partecipazione documento

**A.I.G.O.** Associazione Italiana Gastroenterologi ed Endoscopisti Digestivi Ospedalieri

**A.I.O.M.** Associazione Italiana Oncologia medica

**A.I.P.O.** Associazione Italiana Pneumologi Ospedalieri

**A.M.D.** Associazione Medici Diabetologi

**A.N.M.C.O.** Associazione nazionale medici cardiologi ospedalieri

**C.R.O.I.** Collegio Reumatologi ospedalieri italiani

**Diabete Italia Onlus**

**IG-IBD** Italian Group for Inflammatory Bowel Diseases

**S.I.C.P.** Società Italiana di Cure Palliative

**S.I.D.** Società Italiana di Diabetologia

**S.I.E.D.P.** Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica

**S.I.G.E.** Società Italiana di Gastroenterologia ed Endoscopia Digestiva

**S.I.G.E.N.P.** Società Italiana di Gastroenterologia Epatologia e Nutrizione Pediatrica

**S.I.M.G.** Società Italiana di Medicina Generale

**S.I.M.R.I.** Società Italiana Malattie Respiratorie Infantili  
**SIN** Società Italiana di Nefrologia  
**S.I.N.** Società Italiana di Neurologia  
**S.I.N.C.** Società Italiana di Neurofisiologia Clinica  
**S.I.Ne.Pe.** Società Italiana di Nefrologia Pediatrica  
**S.I.P.** Società Italiana di Pediatria  
**SIP/IRS** Società Italiana di Pneumologia/Italian Respiratory Society  
**SIPO** Società Italiana di Psico-Oncologia  
**S.I.R.** Società Italiana di reumatologia  
**THE BRIDGE** Fondazione Scienza tra clinica e società

## **Associazioni Persone affette da patologie croniche coinvolte nel Piano Nazionale Cronicità ed invitate iter partecipazione Documento**

**A.G.D.** Coordinamento tra le Associazioni Italiane Giovani con Diabete  
**A.I.G.P.** Associazione Italiana Giovani Parkinsoniani Onlus  
**A.I.R.A.** Associazione Italiana Reum Amici  
**A.I.P.** Associazione Italiana Parkinsoniani  
**A.L.I.R.** Associazione lotta contro l'insufficienza respiratoria  
**A.M.I.C.I. Onlus** Associazione Nazionale Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino  
**A.M.R.I.** Associazione malattie reumatiche infantili Onlus  
**A.N.E.D.** Associazione Nazionale Emodializzati  
**A.N.M.A.R.** Associazione Nazionale Malati Reumatici  
**A.P.M.A.R.** Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare  
**Associazione Azione Parkinson Onlus**  
**Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus**  
**Associazione Malati di Reni Onlus**  
**CITTADINANZATTIVA CnAMC** Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CnAMC)  
**CONACUORE Onlus**  
**FEDERASMA** Federazione italiana pazienti asmatici  
**FORUM Onlus** Confederazione nazionale Associazioni di Nefropatici, Trapiantati d'Organo e di volontariato  
**Parkinson Italia Onlus** Confederazione Associazioni italiane Parkinson e Parkinsonismi





## PERCHÉ LO PSICOLOGO?

Le malattie croniche hanno portato in primo piano il paziente come persona, protagonista di una condizione che dura nel tempo e che richiede un processo di adattamento, un ruolo attivo e consapevole, il sostegno di altre persone (caregiver), una buona alleanza con i sanitari su obiettivi condivisi. Se questa situazione si realizza abbiamo un minore “peso” della malattia per la persona, per i suoi cari, per il sistema sanitario e per la società nel suo complesso.

Accanto al tradizionale parametro di “gravità” della malattia, qui abbiamo in primo piano il parametro “gestione” della malattia, che vede nella persona l'elemento decisivo. Mettere in condizione la persona di fare al meglio la sua parte è obiettivo fondamentale e costante del sistema di cura e assistenza.

Per raggiungere tale obiettivo è indispensabile che il sistema sappia valutare ed intervenire su quei fattori che determinano ciò che la persona fa e “sente”: la rappresentazione e vissuto di malattia, le sue risorse e motivazioni soggettive, lo stress e le emozioni correlate, la comunicazione e le relazioni con operatori e caregiver.

Sono questi gli aspetti dei quali si occupa, scientificamente e professionalmente, la Psicologia.

Ecco quindi che le competenze dello Psicologo sono necessarie e vanno inserite e appropriatamente utilizzate nell'ambito dell'approccio complessivo previsto dal PNC, se il sistema vuole raggiungere i suoi obiettivi.

Accanto alla persona e caregiver il target del lavoro dello Psicologo, previsto dallo stesso PNC, sono gli Operatori del sistema: potenziare le loro risorse umane. Nella comunicazione, nella gestione delle relazioni, delle emozioni e dello stress, nel lavoro di gruppo.

La “manutenzione” degli aspetti umani e soggettivi dei professionisti è fondamentale in un sistema di cura che ha al centro la relazione tra persone. Il PNC poggia su evidenze forti ed è interesse della collettività che si concretizzi a livello regionale e locale, rendendo il sistema più efficace ed efficiente. E l'attuazione del Piano per essere credibile, deve prevedere la presenza dello Psicologo nel team assistenziale, non certo in modo causale ed episodico (come è attualmente) ma strutturale ed organico.



E' questo lo scopo del presente documento, che idealmente si completa con l'analogo documento del CNOP sui LEA. Non una linea-guida sulle attività psicologiche ma una guida per attuare il ruolo dello Psicologo nell'ambito di ciò che prevede il PNC.

Ringrazio i Colleghi del GdL, la rappresentante del Ministero Salute, le Società Scientifiche del settore che hanno collaborato, tutti coloro che hanno dato il loro prezioso contributo a questo lavoro.

David Lazzari

*Esecutivo CNOP - Coordinatore GdL*

## 1. RAZIONALE POLITICO SCIENTIFICO

Le prospettive dalle quali le scienze psicologiche hanno affrontato negli anni il tema delle malattie croniche sono fondamentalmente due:

- a) il ruolo dei fattori psicosociali nella etiopatogenesi delle malattie;
- b) il ruolo dei fattori psicosociali nella cura e assistenza delle persone con malattie croniche.

Nel primo caso esiste un ampio corpus di letteratura che mostra il ruolo della fase intrauterina, delle esperienze infantili, del distress psicologico nelle fasi successivi della vita, dei comportamenti come fattore di rischio per l'instaurarsi di queste patologie (McCharty, 2014; Babenko et al., 2015; Epel e Prather, 2018; McLachlan e Gale, 2018).

Il distress psicologico o la presenza di disturbi comuni, come depressione ed ansia in studi epidemiologici, si evidenzia come fattore di rischio o fattore favorente indipendente in una misura che va da 1.2 a 3.6 per tutte le più frequenti patologie croniche (Scott et al., 2016).

Per quanto riguarda le condizioni di malattia gli aspetti psicologici che mostrano una maggiore incidenza risultano la rappresentazione di malattia (come la persona “vede” e vive emotivamente il suo problema), il senso di autoefficacia, le capacità di gestire lo stress associato alla malattia, il disagio psicologico (ansia, depressione, ecc.) e relazionale spesso conseguenti alla patologia e alle cure (Lazzari, 2011).

Tali aspetti rivestono un ruolo significativo nell'aderenza alle cure, nella costruzione di una alleanza terapeutica, nell'autogestione della malattia, nella qualità della vita, nella risposta ai trattamenti, nella evoluzione della patologia e, infine, nei costi economici connessi alla malattia stessa, ivi inclusi gli aspetti relativi ai caregiver (Kelly e Ismail, 2015; Kivimaki e Step-toe, 2018; Pilling, 2012). Risulta quindi importante sia un'azione di prevenzione relativa ai fattori psicosociali che concorrono alla diffusione della cronicità, che l'integrazione di questi aspetti nelle strategie di assistenza alle persone con queste problematiche. D'altro canto tutte le principali linee-guida di intervento delle patologie hanno già da tempo inserito tali aspetti tra le azioni di valutazione ed intervento e l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha emanato indirizzi e linee di azione che vanno in questa direzione (WHO 2014).

Questo anche in considerazione del fatto che si dispone di interventi psicologici efficaci, sostenibili, generalizzabili che possono essere inseriti con criteri di appropriatezza e stratificazione all'interno della rete assistenziale. Interventi che, in molti casi, risultano anche produttivi dal punto di vista costo-benefici, innescando risparmi che superano in vario grado i costi dell'intervento (Parsonage et al., 2016). Si tratta di attività che seguono l'approccio tipico della Psicologia, che vede accanto al counseling, al sostegno e alla cura, lo sviluppo delle risorse implementabili (empowerment) in un'ottica di maggiore autonomia possibile, di promozione del funzionamento individuale, di reti relazionali e della salute. Accanto al target delle persone con cronicità e relativi caregiver, le competenze professionali psicologiche devono essere poste al servizio del "sistema" per favorire l'integrazione tra aspetti biomedici e psicosociali nella valutazione e nelle vari fasi dell'intervento, l'empowerment degli operatori e il miglioramento della performance relazionale e comunicativa della rete assistenziale nel suo complesso. Un quadro che risulta pienamente allineato e sinergico con gli obiettivi del Piano Nazionale Cronicità (PNC) e che ha visto sinora in Italia esperienze importanti, ma non omogenee sul territorio e non rispondenti ad una visione d'insieme che il Piano invoca per tutti gli aspetti implicati. L'obiettivo del Piano è quello di mettere a sistema le migliori evidenze disponibili per aumentare e adeguare la performance complessiva, al fine di renderlo sostenibile di fronte ai bisogni esistenti ed emergenti. È fondamentale cogliere tale occasione per l'implementazione degli aspetti di natura psicosociale come previsti nel PNC.

L'obiettivo della Psicologia e degli Psicologi, delineato nel presente documento, richiede un'azione che si sviluppa su tre piani:

1. sviluppo di competenze mirate e di interventi basati sulle evidenze e sulle buone prassi disponibili;
2. sviluppo del confronto e del dialogo con tutte le professionalità coinvolte nel PNC per costruire una cultura condivisa ed un migliore capacità di integrazione (vedi Doc. di Terni FNOMCeO, FNOPI, CNOP 2017);
3. attenzione alla realizzazione e al monitoraggio del PNC a livello regionale e nazionale.

L'auspicio è che lo sforzo di sintesi espresso nel presente documento sia

un reale ed operativo memento per lo sviluppo e la concretizzazione dei tre obiettivi sopra delineati.

## 2. NOVITÀ DEL PIANO NAZIONALE CRONICITÀ

Le persone con malattia cronica (definita dall'OMS “problemi di salute che richiedono un trattamento continuo durante un periodo di tempo da anni a decenni”) sono aumentate e saranno in progressivo aumento nei prossimi anni, con una richiesta notevole di impegno di risorse da parte dei servizi sanitari e sociali. Con il Piano Nazionale della Cronicità si risponde all'esigenza di “armonizzare a livello nazionale le attività in questo campo, proponendo un documento, condiviso con le Regioni, che, compatibilmente con la disponibilità delle risorse economiche, umane e strutturali, individuino un disegno strategico comune inteso a promuovere interventi basati sulla unitarietà di approccio, centrato sulla persona ed orientato su una migliore organizzazione dei servizi e una piena responsabilizzazione di tutti gli attori dell'assistenza.” Gli importanti elementi innovativi si riconoscono nella proposta di un modello di gestione finalizzato al “miglioramento del quadro clinico e dello stato funzionale, alla minimizzazione della sintomatologia, alla prevenzione della disabilità e al miglioramento della qualità di vita.” (PNC, pag. 8) con:

- un sistema di assistenza continuativa, multidimensionale, multidisciplinare, multilivello per la realizzazione di progetti di cura personalizzati, a lungo termine.

L'ospedale, il sistema sanitario territoriale e il sociale si integrano in un prospettiva più ampia comunitaria (welfare di comunità) nella costruzione di Percorsi in un continuum assistenziale basato sull'intensità di cura;

- un sistema di cure centrato sulla persona, portatrice di un sapere legato alla sua storia di vita con la propria cronicità, che condivide la definizione del piano di cura ove il percorso assistenziale si integra con quello esistenziale;
- una gestione macroprocessuale della persona con malattia cronica suddivisa in fasi. In ogni fase vengono descritti gli aspetti peculiari e le

macroattività con gli obiettivi, le proposte di intervento e i risultati attesi. Le fasi si articolano:

1. stratificazione e targeting;
  2. promozione della salute, prevenzione e diagnosi precoce;
  3. presa in carico e gestione del paziente attraverso il piano di cura;
  4. erogazione di interventi personalizzati per la gestione attraverso il piano di cura;
  5. valutazione della qualità delle cure erogate;
- l'attenzione che il piano pone sull'età pediatrica e al passaggio dalla gestione pediatrica a quella dell'adulto.

Il Piano pone la necessità di individuare nuove parole chiave perché *le patologie croniche colpiscono il paziente nella sua globalità fisica, psichica, affettiva, sociale e relazionale e di conseguenza l'approccio al paziente cronico non può essere di tipo esclusivamente biomedico.*

Così come riporta il PNC c'è bisogno di nuove parole-chiave, capaci di indirizzare verso nuovi approcci e nuovi scenari:

- *salute "possibile"* cioè lo stato di salute legato alle condizioni della persona
- *malattia vissuta* con al centro il paziente/persona (illness), e non solo malattia incentrata sul caso clinico (disease);
- *analisi integrata dei bisogni globali del paziente*, e non solo "razionalità tecnica" e problemi squisitamente clinici;
- *analisi delle risorse del contesto ambientale*, inteso come contesto fisico e socio-sanitario locale, fattori facilitanti e barriere;
- *mantenimento e co-esistenza*, e non solo guarigione;
- *accompagnamento*, e non solo cura;
- risorse del paziente, e non solo risorse tecnico-professionali gestite dagli operatori;
- empowerment inteso come abilità a "fare fronte" alla nuova dimensione imposta dalla cronicità e sviluppo della capacità di autogestione (self care);
- approccio multidimensionale e di team e non solo relazione "medico-paziente";

- superamento dell'assistenza basata unicamente sulla erogazione di prestazioni, occasionale e frammentaria, e costruzione condivisa di percorsi integrati, personalizzati e dinamici;
- presa in carico pro-attiva ed empatica e non solo risposta assistenziale all'emergere del bisogno;
- “Patto di cura” con il paziente e i suoi Caregiver e non solo compliance alle prescrizioni terapeutiche.

La “storia naturale” della malattia è la via tracciata per definire gli interventi di programmazione e per evidenziare gli snodi più critici nella gestione della patologia stessa e di stratificare i pazienti in sottoclassi, secondo la loro “storia clinica”.

Le altre variabili, individuali e sociali, fanno parte di un ulteriore specifico approfondimento sul singolo “paziente-persona”, che include tutti gli aspetti in grado di incidere, negativamente o positivamente, nella “storia personale” di ogni individuo con la propria cronicità.

Il “Percorso Assistenziale” rappresenta, quindi, lo strumento per tradurre la storia naturale della malattia e dei vari snodi critici in prassi assistenziale, permettendo di evidenziare i vari step dell'assistenza e, all'interno di queste, le responsabilità dei professionisti, misurati non solo sui risultati attesi ma su indicatori di processo.

A questo deve far seguito il “Piano di Cura Personalizzato”, che tiene conto non solo delle condizioni cliniche di ogni singolo paziente, ma anche dei suoi effettivi potenziali, integrando quindi un “percorso assistenziale” con un “percorso esistenziale”, finalizzati a considerare in particolare i determinanti socio-ambientali e i bisogni, le aspettative e i desideri del paziente. Il passaggio poi al “Patto di cura”, rafforza ulteriormente il coinvolgimento del paziente molto più profondo rispetto alla semplice “adesione” (compliance).

Altro elemento di novità del Piano consiste nell'individuazione di alcune patologie croniche per le quali al momento non esistono atti programmatori specifici a livello nazionale, individuate attraverso criteri quali la rilevanza epidemiologica, la gravità, l'invalidità, il peso assistenziale ed economico, la difficoltà di diagnosi e di accesso alle cure.

Per ciascuna il Piano prevede: un sintetico inquadramento generale (definizioni, dati epidemiologici, caratteristiche generali dell'assistenza); un elenco delle principali criticità dell'assistenza; la definizione di obiettivi generali, specifici, la proposta di linee di intervento, di risultati attesi e di alcuni indicatori per il monitoraggio. Inoltre viene approfondita la parte relativa alla cronicità in età evolutiva.

### **3. ELEMENTI CHIAVE E ASPETTI TRASVERSALI NELLA GESTIONE DELLA CRONICITÀ**

#### **a. Persona**

Un elemento centrale e non retorico è la centralità della “persona” nel Piano. Infatti il concetto di paziente è legato all'idea che il sistema di cura si occupa degli aspetti legati alla malattia: la malattia è il focus e il paziente ne è il portatore.

L'approccio alla persona invece storicizza e contestualizza la malattia: il sistema di cura non si occupa di una malattia in astratto ma di una persona con le sue storie di malattia, considerando che:

- si tratta di patologie dove i comportamenti, gli atteggiamenti, lo stile di vita, hanno un ruolo importante nella gestione, nella cura e nei livelli di disabilità;
- sono numerosi i casi di pluripatologia, che rinforzano l'esigenza di avere la persona come focus;
- solo attenzionando la persona, nei suoi tratti complessivi, si possono cogliere gli elementi cruciali per costruire una alleanza terapeutica ed obiettivi condivisi.

Con l'approccio complessivo contenuto nel Piano, l'approccio alla persona esce da una visione troppo spesso astratta in campo assistenziale per essere declinata in modo concreto ed operativo.

#### **b. Empowerment – engagement (utenti, caregiver, operatori, organizzazione)**

L'empowerment è riconosciuto dall'Organizzazione Mondiale della Sanità come uno dei fattori chiave, e nel piano nazionale cronicità si riporta la seguente definizione di Nina Wallerstein: “empowerment è un processo



dell'azione sociale attraverso il quale le persone, le organizzazioni e le comunità acquisiscono competenze sulle proprie vite, al fine di cambiare il proprio ambiente sociale e politico per migliorare l'equità e la qualità di vita". (HeN- WHO, 2006).

La cultura dell'empowerment nasce e si sviluppa come metodologia di intervento sui pazienti (e sui famigliari) rivolta al recupero e al potenziamento dell'autonomia e della responsabilizzazione, allo sviluppo delle loro risorse personali, soprattutto attraverso la relazione, la presa in carico del paziente, la negoziazione dei trattamenti e ha come obiettivo il miglioramento dell'efficacia e della appropriatezza degli interventi, la qualità dei trattamenti e la soddisfazione dell'utente. L'empowerment è stato inizialmente definito "il processo attraverso il quale le persone raggiungono la padronanza sulle loro vite" (Rappaport, 1987).

L'empowerment sembrerebbe essere il risultato di tre dimensioni: a) la ricerca di informazione da parte del paziente; b) lo sviluppo della conoscenza; c) la partecipazione attiva nelle decisioni.

La ricerca dell'informazione si riferisce al livello con il quale il paziente attivamente ottiene informazioni da una serie di fonti; lo sviluppo della conoscenza si riferisce al grado con il quale il paziente organizza e cerca di comprendere le informazioni acquisite; la partecipazione alle decisioni come livello con il quale il paziente partecipa nella relazione con l'operatore sanitario alle decisioni prese ed a sviluppare strategie terapeutiche (Prigge et al., 2015).

In un momento successivo questa cultura è stata introdotta nel campo delle organizzazioni e del management con l'obiettivo dello sviluppo delle potenzialità individuali delle risorse umane per il miglioramento delle prestazioni e dei risultati.

L'empowerment personale (self-empowerment) significa potenziamento personale e professionale per utilizzare al meglio le proprie capacità, energie, potenzialità; significa diventare protagonisti della propria vita e del proprio lavoro, significa saper essere innovativi e generativi, saper mobilitare il meglio di sé per la propria espressione e crescita. Influisce sul benessere attraverso l'autoefficacia, la motivazione, la sicurezza in sé, la tendenza ad un locus of control interno.

Riferendosi al set dei comportamenti autodeterminati basati sui bisogni del paziente di sviluppare autonomia e competenza nella gestione della propria salute, in ambito sanitario è oggi una componente chiave nello approccio centrato sul paziente (Prigge et al., 2015). La cura centrata sul paziente è un modello d'intervento basato sul rispetto per i bisogni, le preferenze e i valori del paziente, attraverso l'informazione, l'educazione, e il coinvolgimento nel processo decisionale, e attraverso il supporto emotivo (Mead & Bower, 2000; Davis et al., 2005; Pelzang, 2010; Epstein, 2011). Revisioni sistematiche hanno riportato una serie di vantaggi della pratica della cura centrata sul paziente (Park et al., 2018) come miglioramenti delle conoscenze, dei comportamenti di auto-cura, della soddisfazione, della qualità della vita e riduzioni di accessi all'ospedale e della durata della degenza ospedaliera.

La cura centrata sul paziente è anche associata a riduzione di stress, ansia e depressione nei membri delle famiglie dei pazienti.

Inoltre sono stati riportati miglioramenti in termini di soddisfazione sul posto di lavoro, fiducia in sé stessi e qualità dell'assistenza e riduzione di stress e burnout negli operatori sanitari.

Da quanto detto si desume l'importanza dello psicologo nella cronicità quale figura professionale che ha le competenze per formare i professionisti del team nel miglioramento della comunicazione-relazione con il paziente, nel potenziamento dell'empowerment personale al fine di raggiungere gli obiettivi di una cura centrata sul paziente.

Lo psicologo, all'interno di una visione condivisa, può essere il facilitatore del raggiungimento dell'empowerment organizzativo, cioè del processo attraverso il quale individui appartenenti ad un gruppo sono coinvolti attivamente, si sentono responsabili di ciò che accade ed esercitano un'influenza sui componenti del gruppo e sui servizi erogati.

Al concetto di empowerment si è aggiunto recentemente il concetto di patient engagement.

Tradotto letteralmente patient engagement significa coinvolgimento attivo del paziente nel contesto sanitario e, più specificatamente, in tutto ciò che riguarda il suo percorso di cura (Graffigna et al., 2018).

L'obiettivo del patient engagement è quello di favorire una maggiore auto-

nomia e proattività della persona nella gestione del proprio stile di vita, della propria salute e cura nell'ambito della sua relazione con il sistema nel suo complesso.

Prevede l'assunzione di una visione sistemica e multi-attore del percorso assistenziale della persona con patologia cronica implicando anche un cambiamento organizzativo.

La famiglia e la rete informale della persona con patologia cronica costituiscono l'ossatura del sistema di promozione dell'engagement. Le Associazioni di persone con patologie croniche, familiari e volontari giocano un ruolo cruciale nella promozione dell'engagement.

### **c. aderenza**

L'aderenza terapeutica è definita come il grado con il quale il comportamento di un soggetto - assumere un farmaco, seguire una dieta e/o modificare il proprio stile di vita - corrisponde a quanto concordato con l'operatore sanitario (WHO 2003, Sabatee).

Prevede il coinvolgimento attivo e collaborativo del paziente cui si chiede di partecipare alla pianificazione e all'attuazione del trattamento elaborando un consenso basato sull'accordo. Differisce dal concetto di compliance, che indica il grado in cui il comportamento di una persona coincide con le raccomandazioni del medico. La scarsa adesione al trattamento di malattie croniche è un problema mondiale di notevole dimensione. Il livello di adesione alle terapie a lungo termine per le malattie croniche nei paesi sviluppati è in media del 50%. La scarsa adesione alle terapie a lungo termine compromette severamente l'efficacia del trattamento rendendo critica la questione sia dal punto di vista della qualità della vita che dal punto di vista dell'economia sanitaria. Gli interventi volti a migliorare i livelli di adesione dovrebbero fornire un riscontro positivo e significativo degli investimenti finalizzati alla prevenzione primaria dei fattori di rischio e alla prevenzione secondaria degli outcome sanitari avversi.

L'abilità del paziente nel seguire il piano terapeutico in modo ottimale è molto spesso compromessa da molti ostacoli, frequentemente correlati a diversi aspetti del problema. Essi includono: i fattori sociali ed economici, il team e il sistema di assistenza sanitaria, le caratteristiche della malattia, il tipo di terapia e i fattori correlati al paziente.

Il primo passo per ridurre l'entità della non aderenza è una maggiore consapevolezza della sua importanza da parte del paziente, attraverso un miglioramento della comunicazione professionista/paziente e una maggiore conoscenza della problematica sottostante.

Chiarire i problemi correlati a ciascuno di questi fattori è quindi necessario per migliorare il livello di adesione alle terapie del paziente.

Per migliorare l'aderenza è necessario un approccio multidisciplinare lungo tutto il percorso di cura.

Tra gli interventi quelli di maggiore efficacia risultano essere interventi di modificazione degli stili di vita in area cognitiva, emotiva e comportamentale (ad esempio colloquio motivazionale) e il sostegno familiare e della comunità. I modelli enfatizzano il self-care, il self-responsability e il self management.

#### **d. formazione**

La formazione mira ad ottemperare l'obbligo del costante aggiornamento della competenza professionale (DLgs n. 502 del 1992, DLgs n. 299 del 1999 e DPR n. 137 del 2012) e a rispondere ai bisogni di professionalizzazione e innovazione del sistema assistenziale.

Per la realizzazione degli obiettivi del Piano Nazionale Cronicità è fondamentale aumentare e diffondere conoscenze e competenze riguardo le patologie croniche in generale e delle singole patologie negli aspetti preventivi (promozione alla salute, prevenzione e diagnosi precoce), di trattamento e di assistenza per una gestione integrata del paziente e dei familiari.

Come ogni processo formativo la linea di intervento si attiverà dalla rilevazione dei bisogni del personale e sarà realizzata in un processo di apprendimento continuo su aspetti sia clinici sia organizzativi. Nell'area della psicologia, la formazione partendo da concetti culturali condivisi sulla cronicità, dovrà prevedere competenze e conoscenze specifiche sulle diverse patologie al fine di realizzare interventi appropriati e sempre in linea con la letteratura nazionale ed internazionale; dall'altro lato, dovrà favorire la costruzione di saperi trasversali, integrati e condivisi con i professionisti nei diversi team multi professionali.

Tra le scelte formative da declinare nella programmazione si ritengono

punti fondamentali: l'aggiornamento costante delle linee guida, la costruzione e la verifica dei percorsi clinico-assistenziali, la conoscenza e l'utilizzo degli strumenti di misura degli esiti, l'implementazione di tecniche e trattamenti innovativi.

Come evidenziato dal Piano, si ribadisce la necessità di creare ponti tra la ricerca, l'assistenza e la didattica e di favorire la collaborazione tra enti e istituzioni dedicati. Questo al fine di attivare modelli di intervento integrati e sistemi di cura centrati sulla persona.

#### **4. IL MACROPROCESSO DI GESTIONE DELLA PERSONA CON CRONICITÀ**

Dai dati di letteratura emerge l'elevata implicazione della presenza di disturbi psichici in malattie croniche e situazioni di comorbidità o di multi-comorbidità che impongono un ruolo di rilievo alla Psicologia, quale disciplina centrata sui bisogni di salute e non solo di malattia.

E' inoltre noto che i trattamenti psicologici e la psicoterapia sono efficaci e che gli effetti mediamente prodotti dai trattamenti psicoterapeutici risultano ampi e clinicamente significativi.

Il trattamento psicologico risulta essere in genere preferito dai pazienti.

Lo Psicologo, presente nel team integrato multidisciplinare, è coinvolto nella gestione del piano di cura e del seguente "Patto di cura" ed è corresponsabile nelle varie fasi: dalla valutazione del paziente e del contesto familiare, alla definizione del piano, al monitoraggio dei pazienti e al follow-up. Esprime inoltre le sue competenze nell'ambito degli aspetti emotivo relazionali del team curante. Seguendo le indicazioni presenti nel Piano, si valorizza una gestione della malattia che attivi percorsi assistenziali integrati e personalizzati, standardizzati in termini di costi e differenziati in rapporto al grado di complessità del singolo paziente e ai suoi specifici bisogni. I percorsi si articoleranno da programmi meno intensivi per casi meno complessi a programmi più intensivi, per casi più complessi (cronicità ad elevata complessità) senza una delega schematica e aprioristica a una o a un'altra figura professionale, ma con una interazione dinamica dei vari attori assistenziali.

### **a. Stratificazione della popolazione (FASE I)**

Le persone che soffrono di patologie fisiche riportano con frequenza l'incidenza di condizioni di psicopatologia (dal 30% al 46%). In particolare emergono in prevalenza problematiche psichiche e neuropsicologiche quali: disturbi d'ansia, disturbi depressivi, deficit cognitivi e un generale distress.

Ciò comporta un sensibile peggioramento della qualità di vita del paziente e incide sull'aderenza alle cure, sugli esiti del trattamento, aumentando il rischio di mortalità e di richieste di prestazioni assistenziali.

Le risposte emotive, cognitive e comportamentali ai marcati cambiamenti esistenziali imposti dalle malattie croniche rendono più difficoltoso affrontare la nuova condizione di vita ed il decorso della malattia.

Il grado di complessità e gravità della patologia deriva dalla stretta connessione della “storia naturale” della malattia e dalla storia personale “del singolo paziente e dei familiari” (bilancio tra fattori critici e fattori potenziali). Dall'esame delle variabili rilevate si individua l'intensità del “carico assistenziale psicologico”.

Dal punto di vista psicologico non esiste una biunivocità assoluta tra la gravità e complessità della patologia fisica e l'intensità di cura psicologica. La minor o maggior gravità della malattia cronica comporta interventi psicologici con un carico assistenziale differenziato dalla necessità di trattamenti di primo livello (bassa intensità) o di secondo livello (alta intensità) e/o di attivazione della rete dei servizi sia sanitari che sociali.

Esemplificando le diverse situazioni:

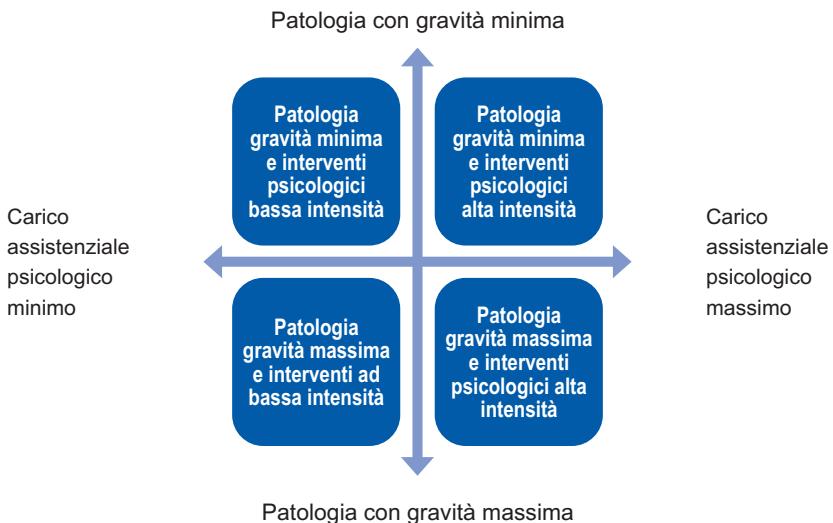
- paziente gravemente disabile, con un buon adattamento psichico e il cui caregiver riporta un lieve disturbo dell'adattamento (patologia con gravità massima e interventi psicologici minimi di supporto al paziente e/o al caregiver e eventuali interventi psicoeducativi su sani stili di vita es. alimentazione, fumo, ecc.);
- paziente con una patologia con bassa gravità clinica e con una reazione soggettiva alla malattia di elevato distress personale e familiare, non aderenza alle prescrizioni di stili di vita (malattia cronica

di bassa gravità e carico psicologico elevato con interventi psicoeducativi e psicoterapici sul paziente, sui familiari e interventi di consulenza al team curante);

- paziente con grave patologia ed un livello di complessità assistenziale psicologica elevata: sia il paziente che i familiari necessitano di interventi psicoeducativi, trattamenti psicologico clinici di supporto sociale e di interazione con il team curante (patologia gravità massima e interventi psicologici con un carico assistenziale psicologico massimo);
- paziente con malattia di lieve gravità e con un buon adattamento psichico individuale, buona aderenza alle prescrizioni terapeutiche e buone risorse nel contesto familiare (patologia di gravità minima, eventuali interventi psicologici minimi quali quelli psicoeducativi o eventuali consulenze al team curante).

Le possibili categorie individuate possono essere inserite nel seguente schema:

- patologia con gravità minima - carico assistenziale psicologico massimo;
- patologia con gravità massima - carico assistenziale psicologico minimo;
- patologia con gravità minima - carico assistenziale psicologico minimo;
- patologia con gravità massima - carico assistenziale psicologico massimo.



Questa schematizzazione, in riferimento alle conoscenze e alle indicazioni sufficientemente solide ed empiricamente supportate per le diverse malattie croniche, può rappresentare una linea di indirizzo per un riscontro del carico di assistenza psicologica sia qualitativa che quantitativa.

Operare in tal senso significa definire i PTDA (Percorsi Terapeutici Diagnostico Assistenziali) e i piani di cura in una logica di “salute globale” che pone attenzione ai bisogni bio-psico-sociali.

E' necessario ricordare che lo psicologo nella cura della malattia cronica si troverà spesso ad occuparsi di pazienti anziani; in questi casi si deve tenere conto del concetto di multimorbidità, ovvero “la concomitanza di più malattie acute e croniche in un soggetto”, in cui scompare il riferimento alla malattia indice. Questa definizione descrive quanto si osserva nel paziente anziano (Marengoni et al., 2009)

Mentre circa un terzo degli anziani non ha alcuna patologia importante e presenta una piena autonomia funzionale, il 10% degli ultra70enni ha uno stato di salute instabile, è affetto da multimorbidità ed esposto ad un rapido deterioramento delle capacità fisiche e cognitive (Di Bari et al., 2013) Con il termine fragilità si indica una sindrome organica che riflette una condizione di ridotta riserva fisiologica e di elevata vulnerabilità agli stressors (Fried et al., 2001; Afilo et al., 2014).

Gli stressors possono essere determinati dalla condizione di malattia, acuta o cronica, oppure possono essere iatrogeni ovvero secondari ai diversi interventi, non solo chirurgici e/o farmacologici ma anche sullo stile di vita e sull'ambiente.

La fragilità, strettamente correlata a co-morbilità e disabilità, nella sua componente fisica è caratterizzata da tre o più dei seguenti elementi: debolezza muscolare, perdita di peso, rallentata andatura, affaticabilità e bassi livelli di attività fisica (Fried et al., 2001).

La fragilità può essere condizionata anche da problemi della sfera psichica (per es. deficit cognitivi o sintomatologia depressiva). Si è dimostrata infatti altamente correlata con la qualità della vita, i ricoveri ospedalieri, la mortalità, e le conseguenze negative di altre sindromi geriatriche, come le cadute, delirio, depressione, deterioramento cognitivo e incontinenza.

La letteratura recente sottolinea l'importanza della stratificazione del



paziente fragile in diverse patologie croniche (Guan et al., 2018; Díez-Villanueva et al., 2018; Vitale et al., 2018).

L'intervento psicologico anche in questo caso sarà inserito all'interno di un lavoro multidisciplinare e terrà conto della possibile presenza di deficit cognitivi. Assumono quindi un ruolo cruciale la valutazione neuropsicologica e la riabilitazione cognitiva.

Particolare attenzione rivestirà il ruolo del caregiver cui fornire supporto per il possibile burden presente.

**b. Promozione salute, prevenzione e diagnosi precedente (FASE II)**

Documenti internazionali, nazionali e regionali, da decenni, sottolineano il profondo legame tra prevenzione della salute e promozione del benessere. Come precisato nel PNC le macroattività consistono nella modifica degli stili di vita e contrasto ai fattori di rischio e nella diagnosi precoce. Nel documento si sottolinea il cambio di paradigma con la realizzazione dei programmi che vedono la partecipazione di altri settori della società non sanitari, di metodi e di tecniche che gli operatori sono chiamati ad adottare per favorire i processi di empowerment nei diversi contesti di vita e nelle diverse fasi del ciclo vitale delle persone. La figura dello Psicologo in sanità, in questa area di attività proposta parteciperà:

- alla programmazione dei progetti/ programmi di comunità (PNP e Guadagnare in salute),
- alla formazione e supervisione di altri professionisti della salute per percorsi di counselling motivazionali individuali o gruppal, nei confronti delle fasce di soggetti con fattori di rischio comportamentali,
- al coordinamento e integrazione con altri interventi psicologici di prevenzione e promozione nella comunità es. psicologo in farmacia o in altri contesti sociali, ambiente scolastico e ambiente lavorativo e associazioni del terzo settore.

Gli interventi diretti psicologici sono rivolti alla persona, alla famiglia o a gruppi con precisi target (ad es. fumo, alimentazione) si articolano in interventi informativi, psicoeducativi, di counselling motivazionale e in generale di promozione della salute.

Gli interventi indiretti sono rivolti ad operatori per sviluppare conoscenze e competenze della psicologia, al fine di realizzare interventi informativi ed educativi in team.

**c. Presa in carico, gestione, interventi personalizzati (FASE III e IV)**

Fin dal momento della diagnosi il paziente viene inserito nel processo di gestione integrata all'interno dei percorsi di diagnosi e cura, nei diversi contesti: dall'ospedale ai servizi di cure primarie, alle strutture intermedie sia in ospedale (reparti ospedalieri atti a favorire le dimissioni protette) sia sul territorio (ospedali di comunità, case della salute o sedi fisiche di prossimità), ai programmi di ospedalizzazione domiciliare con una più ampia prospettiva di utilizzo della comunità.

Coerentemente a questi contesti, gli interventi psicologici saranno strutturati assicurando la continuità nei e tra i diversi livelli di assistenza, in una logica di:

**c. 1. Trasversalità clinica**

La tipologia e le strategie degli interventi si articolano in un continuum dalla prevenzione alla cura e in riferimento ai differenti bisogni delle persone in interventi con livelli di carico assistenziale a:

- bassa o elevata integrazione sanitaria, sociosanitaria
- minore o maggiore intensità di cura psicologica

In relazione al livello di adattamento e funzionamento della persona e ai suoi bisogni di cura "globali" le azioni si articolano in differenti livelli di tipologie e di intensità di interventi da coordinare e integrare nei PTDA. All'interno dei singoli percorsi assistenziali, caratterizzanti ogni singola patologia si declinano procedure, metodi e strumenti, in riferimento alle linee guida e alle buone prassi esistenti.

**Funzioni:**

- a) Valutazione, diagnosi, inquadramento
- b) Trattamenti di primo livello
- c) Trattamenti di secondo livello
- d) Progetti formativi e di supervisione sul team di cura e su altre istituzioni

**a) Valutazione**

- Valutazione psicologica e psicodiagnostica del paziente e/o dei familiari, neuropsicologica per l'individuazione dei criteri corrispondenti ad un determinato percorso e/o progetto individualizzato di presa in carico. Gli strumenti di valutazione psicologica più utilizzati a livello internazionale sono PHQ, PHQ-9, GAD-7, per ogni patologia si individueranno quelli specifici in riferimento alla letteratura, riportati nei singoli PTDA. Anche per la valutazione neuropsicologica si farà riferimento agli strumenti validati dalla letteratura.
- Valutazione integrata con le altre dimensioni a livello multiprofessionale nel Piano di Cura.  
La valutazione si effettua in fase iniziale e si riattiva nelle successive rivalutazioni periodiche e sistematiche di monitoraggio della gestione del paziente e dei familiari e nella fase finale del trattamento.

**b) Trattamenti di primo livello**

Sono svolti in ottica di educazione terapeutica e di empowerment, hanno la finalità di attivare e rafforzare le risorse personali ed ambientali per gestire con maggiore competenza ed autoefficacia lo stato di salute (Layard et al., 2007) o lo stato di salute del familiare malato. Vengono trattati i comportamenti disfunzionali con stili di vita inadeguati, sintomatologie ansiose, depressive e il burden per i familiari.

Esempi:

- interventi psicoeducazionali inseriti in progetti multidisciplinari individuali o gruppal
- interventi internet-based
- counselling da quello motivazionale per il miglioramento dell'aderenza al "patto di cura" a quello finalizzato a una miglior gestione delle varie fasi della malattia
- counselling ai familiari per la gestione delle dinamiche relazionali disfunzionali
- interventi Skill Ability
- counselling di supporto ai familiari e /o caregiver
- trattamenti focalizzati sul problema al paziente e ai familiari
- consulenza all'equipe di cura
- stimolazione cognitiva

**c) Trattamenti di secondo livello**

Hanno la finalità di contenimento del distress, della sintomatologia ansioso depressiva e di cura di un disturbo psicopatologico al fine di aiutare l'elaborazione delle crisi emotive e i disturbi dell'adattamento nella gestione della malattia.

Sono inclusi in questa tipologia gli interventi in situazioni emergenziali e/o di situazioni in scempenso (NICE 90, 2009), (Layard et al., 2007).

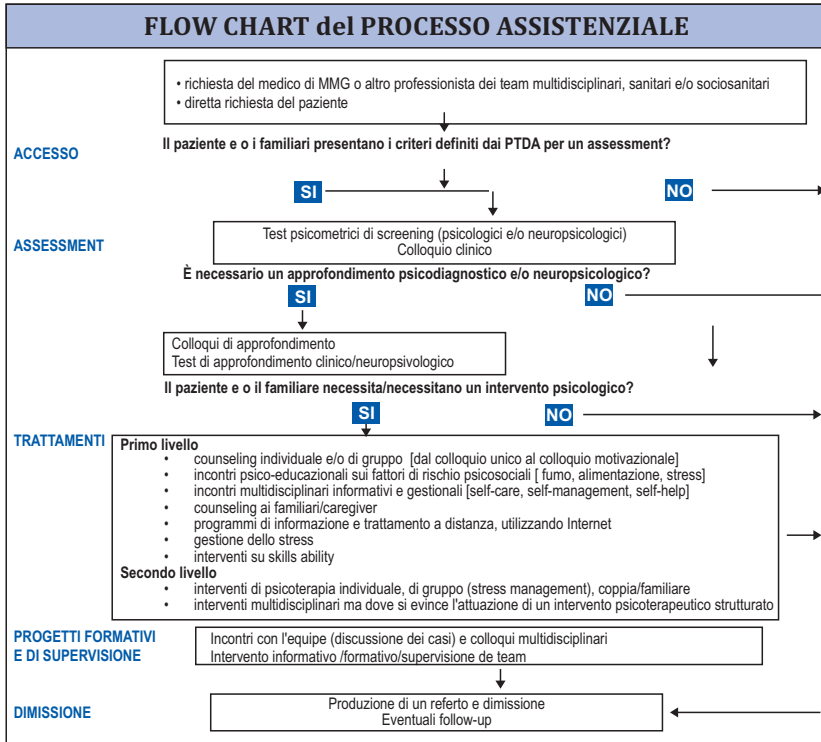
Esempio:

- psicoterapia individuale,
- psicoterapia di coppia,
- psicoterapia familiare,
- psicoterapia di gruppo,
- trattamenti neuropsicologici complessi.

**d) Progetti formativi e di supervisione sul team di cura e su altre istituzioni**

Consulenze specialistiche all'equipe multidisciplinare, ad altri operatori e istituzioni (altri servizi sanitari, servizi sociali, scuole,...), intervensione tra pari, sia sugli ambiti relativi al percorso di cura del paziente e dei familiari al fine di integrare la cura del corpo con gli aspetti psicologici, sia sugli ambiti della gestione della comunicazione/relazione.

Nella figura è mostrata la flow chart che sintetizza il processo assistenziale descritto.



## c.2 Trasversalità organizzativa

L'assistenza psicologica, se coordinata (Servizio di Psicologia), gestisce e governa gli interventi rivolti sia all'ambito territoriale che a quello ospedaliero. Nelle realtà ove si configuri un assetto istituzionale con la presenza delle aziende sanitarie territoriali, ospedaliere e universitarie saranno attivati protocolli operativi in interfaccia (multidisciplinari e multiprofessionali).

La gestione della cronicità si dovrà, infatti, realizzare in un modello di rete, centrato sui bisogni della persona, in un sistema assistenziale che deve essere continuativo, multidimensionale, multidisciplinare e multilivello. L'erogazione delle risposte ai bisogni psicologici dovrà essere coerente a questo modello di rete e trovare rappresentazione nei diversi nodi della rete: Ospedale, Strutture intermedie, Servizi territoriali, Domicilio. Si precisa che nei diversi contesti assistenziali ciò che

deve essere garantita è la “funzione psicologica” prevista nei singoli percorsi clinici integrati, più che la figura del singolo professionista (cioè un unico professionista, ad esempio, potrebbe garantire più percorsi integrati). E' proprio in tal senso che il Servizio di Psicologia potrebbe garantire l'appropriatezza clinica e organizzativa delle attività e la loro efficacia.

Tale differenziazione implica l'attuazione dell'attività della psicologia che potrebbe essere rispondente a un modello operativo indirizzato a un *matched/stepped*, ovvero un percorso d'intervento graduato da interventi di bassa intensità (di tipo consulenziale o psicoeducativo) a trattamenti più intensivi (psicoterapia), sia dal punto di vista del paziente che dei professionisti e dei servizi coinvolti.

In linea con il principio LIFT (“*Less Intensive First Treatment*” e “*Good Enough Level*”), il modello utilizza il principio della massimizzazione del risultato con le minime risorse necessarie. Ha mostrato evidenza di risposta ai *criteri di appropriatezza, efficienza e sostenibilità per il SSN (over treatment e under treatment)*.

Tale modello operativo comporta l'imprescindibile applicazione di un'accurata valutazione iniziale della gravità e/o complessità della sofferenza, dell'individuazione dei criteri scientifici di appropriatezza dell'intervento e una valutazione di esito clinico routinaria degli interventi, necessaria per un feedback regolativo sul percorso da parte del clinico, raccordata nel team curante multidisciplinare e con la partecipazione attiva del paziente e dei familiari.

In riferimento al continuum di storia naturale di malattia si riscontrano alcuni contenuti tematici prevalenti, sul piano psicologico-emotivo: accettazione della diagnosi da parte del paziente e dei suoi familiari, gestione della convivenza con le conseguenze fisiche e psichiche della patologia nel contesto familiare e sociale, aderenza al piano di cura, ricadute o riacutizzazioni della malattia con le relative conseguenze psicosociali e relazionali, reazioni da lutto. Queste fasi, dalla diagnosi alla presa in carico alla gestione del piano di cura, sono anche le fasi dell'assistenza in cui si snodano i principali “prodotti assistenziali” della Psicologia.

#### d. Valutazione qualità (FASE V)

Organizzare gli interventi e le strategie in percorsi rappresenta un cambiamento paradigmatico in quanto supera l'identificazione della psicologia con singoli modelli teorici o con l'erogazione di specifici prodotti e la individua come disciplina che definisce chiaramente la propria area di intervento, misura gli esiti dei trattamenti ed è capace di dimostrare accountability intesa come "l'obbligo degli individui e delle agenzie di fornire informazioni e/o giustificazione circa le loro azioni verso altri attori" (Brinkerhoff D.W., 2004), motivando a tutti gli stakeholders, con trasparenza, i propri processi decisionali e le proprie scelte cliniche (Rebecchi, 2018). I percorsi assistenziali (PTDA) sono strumento di governo clinico che traducono le linee guida nell'ambito di procedure locali, ne dettagliano i passaggi e le azioni del processo di cura, ne definiscono le tempistiche dell'intervento e la standardizzazione degli stessi. I percorsi assistenziali possono essere considerati gli strumenti di coordinamento e di integrazione per favorire il monitoraggio e la verifica degli interventi, la continuità della cura in territorio e in ospedale e tra ospedale e territorio, la formazione degli operatori e l'individuazione delle migliori modalità per l'utilizzazione delle risorse. Per un buon percorso assistenziale è necessario che:

- vi sia un approccio interprofessionale, multidisciplinare e talvolta anche multi istituzioni;
- le raccomandazioni professionali siano il più possibile basate sulle evidenze scientifiche;
- vi sia l'adattamento e la condivisione locale del piano basato su linee guida;
- il percorso sia suddiviso in fasi di durata definita,
- sia specificata la sequenza degli atti dei professionisti coinvolti (chi deve fare che cosa quando) nelle diverse fasi;
- sia valutata l'attuazione del percorso mediante validi indicatori di processo e possibilmente anche di esito. Gli indicatori di esito documentano una modifica clinica (miglioramento/peggioramento); economica (costi diretti e indiretti); umanistica (qualità di vita e soddisfazione dell'utente),
- sia promosso il coinvolgimento degli utenti.

Per indicatori si intendono “le variabili quantitative o parametri qualitativi che registrano un certo fenomeno, ritenuto appunto indicativo di un fattore di qualità” (Ministero Sanità,1996)

Gli indicatori di maggior uso nei percorsi della psicologia riguardano:

- l'appropriatezza clinica (individuazione della procedura corretta, per quella persona al momento opportuno nel setting più adatto);
- l'appropriatezza organizzativa (erogazione di un intervento in un contesto di cura e assistenziale idoneo e congruente per la quantità di risorse impiegate, per la complessità dell'intervento e le caratteristiche cliniche del paziente);
- l'efficacia di un intervento (capacità di ottenere gli esiti desiderati);
- la tempestività dell'intervento;
- l'accessibilità del paziente all'intervento
- l'equità di cura sul territorio.

Attività centrali nella valutazione della qualità degli interventi sono la valutazione di esito e l'audit clinico.

La valutazione di esito è intesa come “il risultato della valutazione (prima, durante e dopo l'erogazione di una prestazione terapeutica) dei comportamenti, degli stati d'animo e della capacità di adattamento dei pazienti che sono correlate significativamente ai motivi per cui è stata richiesta una terapia psicologica” (Reitano, Palmieri, 2014).

L'audit clinico è un'attività condotta dai professionisti sanitari con l'obiettivo di migliorare la qualità, la sicurezza e gli esiti dei processi clinico-assistenziali attraverso una revisione sistematica e strutturata tra pari o con supervisore.

Ultimo elemento utile e indispensabile per la pianificazione di miglioramenti della qualità dei servizi erogati sono le indagini sul gradimento e le opinioni dei pazienti.

Il coinvolgimento dell'utenza è determinante per la valutazione dell'impatto che le malattie croniche e i trattamenti hanno sul benessere delle persone e più in generale per il raggiungimento degli obiettivi di empowerment presenti nel PNC.



## **5. LA MALATTIA CRONICA IN ETÀ EVOLUTIVA: L'APPROCCIO ALLA CURA DEI BAMBINI E DELLE LORO FAMIGLIE**

Il numero di bambini con malattie croniche è in aumento (Vajro et al., 2013; Quaderni del Ministero della Salute, 2013). In età pediatrica, la prevalenza delle malattie croniche ha recentemente subito un importante aumento, legato a diversi fattori, tra cui l'aumento dell'aspettativa di vita tra i bambini con malattie croniche, spesso sovrapponibile a quella della popolazione sana, e una quota di maggiore di sopravvivenza rispetto al passato di bambini nati pretermine o con basso peso.

Ovviamente la più diretta conseguenza di questo fenomeno è una possibile sofferenza, anche emotiva, legata alla disabilità e alla dipendenza, che conseguono dalla malattia e/o dal suo trattamento, ma anche la paura, il senso di impotenza, il cambiamento dello stile di vita, che spesso influiscono in maniera significativa sul benessere psicologico, relazionale e sociale (Loonen, 2002).

In particolare nella prima infanzia, infatti, esiste un legame maggiormente vincolante tra sviluppo fisico e sviluppo psicologico. Le tappe dello sviluppo emotivo e relazionale sono strettamente legate allo sviluppo fisico, che coinvolge la possibilità del paziente di partecipare ai compiti tipici della fase evolutiva.

Il livello di autonomia del bambino può essere fortemente condizionato dagli effetti medici diretti della patologia, dalle sue risposte emotive e comportamentali, più o meno adattive, nonché dalla necessità di ripetuti accessi in ospedale per i controlli, eventuali ricoveri e gestione dei momenti critici.

La malattia cronica può dunque incidere sulla qualità di vita del bambino sia direttamente, a causa degli effetti della malattia e/o dei trattamenti, o indirettamente per i cambiamenti provocati nel funzionamento psicosociale (Snell, de Maso, 2010). Anche per questo, un approccio clinico che sia davvero bio-psico-sociale (Engel 1980, Bertini, 1998) è particolarmente importante in età pediatrica.

Diversi studi confermano che i bambini e ragazzi con patologia cronica

hanno un più elevato rischio di sviluppare difficoltà a livello emotivo e comportamentali (Camaioni, 2007; Hysing, 2007), pertanto identificare e trattare tali problemi dovrebbe essere una parte fondamentale della cura delle famiglie e dei pazienti.

Quando un bambino si ammala, in realtà la diagnosi provoca sofferenza non solo nel bambino, ma anche nei suoi genitori e nei fratelli (De Carlo, Pilleri, 2012). Dato che la patologia, in particolar modo quando esordisce in età evolutiva, influenza il funzionamento dell'intera famiglia e che ciò, a sua volta, influenza l'adattamento e l'adesione del bambino al trattamento (Levers e Drotar, 1996), una patient-centered medicine non può non tenere in alta considerazione anche la valutazione e il trattamento della famiglia del piccolo paziente. Se per l'età adulta, infatti, è fondamentale la consapevolezza di malattia e delle risorse del paziente, per il bambino/adolescente è importante la consapevolezza di malattia dei genitori e la capacità di adesione al progetto del team curante non solo del paziente, ma della sua famiglia. In particolare è importante il significato che la malattia assume all'interno della famiglia di appartenenza, soprattutto se si tratta di una patologia di tipo ereditario.

Un aspetto cruciale della gestione di una malattia cronica in età pediatrica è **l'aderenza ai trattamenti** proposti, che risulta fondamentale per favorire la qualità di vita di tutte le persone con malattia cronica, ma che deve fare i conti con le limitazioni alla quotidianità che essa stessa impone, e per questo in età evolutiva risulta spesso fragile e motivo di frequente di accesso ai servizi pediatrici (Bender, 2006; Rapoff, 2006).

Evidentemente, finché il bambino è molto piccolo e poco autonomo, l'aderenza terapeutica è fortemente dipendente dall'alleanza dei curanti con la famiglia, mentre, già a partire dalla preadolescenza, il ruolo del piccolo paziente diviene via via più centrale.

Un elemento importante per comprendere i meccanismi alla base della scarsa aderenza ai trattamenti e, di conseguenza, per impostare una gestione risposta adeguata, è la conoscenza delle diverse tappe dello sviluppo e di come queste influenzino la gestione di una patologia (Shemesh, Drotar, 2010).

L'adolescenza, ad esempio, rappresenta uno dei momenti più critici per

l'aderenza ai trattamenti (Drotar, 2007; Iannotti et al., 2006); le richieste imposte della patologia organica possono infatti interferire con il naturale processo di autonomia e separazione degli adolescenti, che, ad esempio, possono agire il conflitto coi genitori proprio tramite il rifiuto di seguire il trattamento. La malattia e il suo trattamento diventano così un possibile bersaglio delle dinamiche psichiche relative al processo di crescita. Ovviamente anche la reazione dei genitori, ma ancor più quella dei coetanei, potrà dilatare o contenere questo rischio.

**Il bisogno di informazioni delle famiglie** è una costante nelle malattie croniche infantili. La conoscenza della malattia è fondamentale, in particolare quando la patologia richiede una partecipazione attiva alla terapia. Essa favorisce una miglior accettazione dello stato morboso proprio o del proprio figlio, un miglior adattamento psicologico e una minor dipendenza dai sanitari (Senatore Pilleri, 2006). È altrettanto importante, tuttavia, è rinforzare le relazioni intra-famigliari, per gestire le emozioni, spesso ambivalenti, e mantenere canali di comunicazione aperti per supportare il figlio, in particolare quando egli diventa adolescente e nel periodo di transizione alla gestione autonoma della patologia (Moore et al., 2013).

A loro volta, spesso i genitori chiedono di essere loro stessi sostenuti sia durante l'infanzia che durante l'adolescenza dei loro figli.

Essi, infatti, vengono improvvisamente investiti di un ruolo fondamentale nel processo di cura del figlio e hanno un carico di richieste importante, che impone loro di trovare risposte a problemi inusuali, di cui normalmente non si ha esperienza (Miller et al., 2010; Johnson et al., 2013).

In letteratura è dunque unanimemente ribadita l'importanza di tenere in considerazione il nucleo familiare, in primis i genitori, nei casi di patologie croniche pediatriche (McBroom, Enriquez, 2009; Wu, 2013; Epifanio et al., 2013): i genitori dovrebbero essere aiutati a mantenere o rinforzare quelle competenze genitoriali che avevano prima della diagnosi, ma anche sostenuti nei momenti in cui si sentono impotenti di fronte alla situazione.

## **1. LA DIAGNOSI DI MALATTIA CRONICA: DAL TRAUMA ALL'ADATTAMENTO**

La diagnosi di una malattia cronica determina una situazione traumatica, sia nel paziente che nei vari membri della sua famiglia, perché solitamente

è inaspettata, sconvolgente e spesso difficile da controllare sia per il bambino (se consapevole), sia per la sua famiglia.

Ogni paziente reagisce alla diagnosi con modalità proprie, in relazione all'età, al tipo di personalità, alle capacità adattive, alle precedenti esperienze. Nonostante l'unicità di ogni paziente, esistono alcune fasi reattive che sono comuni in tutti gli individui, che si determinano di fronte agli eventi negativi della vita (shock, rabbia, depressione, etc). Anche per i genitori la situazione più critica e difficile da affrontare è la comunicazione della diagnosi e non di rado il bambino rischia di essere emotivamente "contagiato" dal vissuto emotivo dei suoi genitori.

L'elaborazione del trauma indotto dalla diagnosi non è né facile, né scontato, infatti nel 30% circa dei pazienti la fase adattiva non viene mai raggiunta o è raggiunta con molta difficoltà. I principali indicatori di tale insuccesso nel processo di adattamento alla malattia sono da rintracciare nelle prestazioni che richiedono capacità adattive (es. prestazioni scolastiche, relazioni sociali, etc.), nell'assenza di disordini psicologici precedenti all'evento morboso, negli antecedenti evolutivi caratterizzati da assenza di eventi particolarmente negativi, da soddisfazione e benessere dei familiari in vari campi di vita e dal tipo di personalità (de Ridder et al. 2008).

L'accettazione della malattia nei bambini con malattia cronica dipende sia da fattori individuali, sia familiari (es. coesione familiare), sia sociali. In tal senso un ruolo particolare è anche affidato al personale sanitario (aspetti di comunicazione, relazione, ascolto, supporto, etc.).

In ogni caso, una diagnosi di malattia cronica colpisce in maniera irreversibile tutto il nucleo familiare:

**I genitori**, dopo la diagnosi, cominciano pian piano a riorganizzare il nuovo assetto del nucleo familiare. L'esito di questo lento e faticoso processo non è scontato e può dipendere dalla gravità della malattia, dalla qualità delle relazioni intrattenute tra i vari membri e, di conseguenza, dal modo in cui questi ultimi riescono a comunicare e a confrontarsi con i problemi che essa comporta (Minde et al., 1999). Anche nelle famiglie più equilibrate, comunque, la malattia crea sempre un iniziale stato di disorientamento; nelle famiglie già disfunzionali prima della malattia del figlio, le interazioni, a seguito della diagnosi, potrebbero farsi più conflittuali, portare a

colpevolizzazioni reciproche, dedicarsi in maniera esclusiva al lavoro, come via di fuga dalla malattia, isolarsi o strumentalizzare le cure del figlio come mezzo per rispondere ai propri bisogni di sicurezza e di autostima. I genitori sono inoltre frequentemente sollecitati da preoccupazioni e stress relative alla malattia del figlio, al suo decorso, alle reazioni non sempre prevedibili dei bambini e agli interventi necessari durante le ricattizzazioni; devono inoltre gestire i cambiamenti nei ritmi, nelle abitudini e nella gestione del tempo e della coppia (suddivisione del lavoro di cura), la comunicazione non sempre facile con i bambini, nonché l'incessante interazione con i medici specialisti, con le strutture sanitarie e la gestione della terapia.

In sintesi, essi devono superare l'impatto traumatico della diagnosi e mantenere il compito educativo e quello di cura nei confronti del figlio, dovendo sempre prestare attenzione alla gestione delle proprie reazioni emotive e comportamentali, inoltre, nel caso in cui ci siano altri figli, hanno anche l'arduo compito di conciliare le necessità del bambino ammalato con quelle dei **fratelli sani**, accettando le loro reazioni (paura, colpa, rabbia) e offrendo loro fiducia e supporto. Ricordiamo qui che i fratelli sani di bambini con malattia cronica mostrano spesso elevati livelli di sofferenza emotiva (carenza affettiva, stili di vita, isolamento sociale, aiuto nella cura, etc.), e a volte veri e propri sintomi psicopatologici, che possono manifestarsi sul versante del comportamento (abbandono scolastico, ritiro, fughe, etc) o sul versante dei vissuti emotivi (ansia, rabbia, depressione, isolamento, etc) spesso trascurati, a causa di difficoltà più importanti in famiglia.

È dunque sempre importante coinvolgere anche loro nel processo di comunicazione/adattamento: non essere esclusi da ciò che accade in famiglia (capire il cambiamento delle abitudini di vita, talvolta l'isolamento sociale, etc.) dà loro sicurezza, rinforza il senso di appartenenza familiare, rende meno ansiosi, apre alla comunicazione e può prevenire ulteriori disagi.

In sintesi, dato l'impatto emotivo che la diagnosi di una malattia cronica in età evolutiva può avere, è sempre molto importante aiutare i genitori a mantenere o rinforzare le competenze genitoriali precedenti, sostenerli nelle situazioni di impotenza e aiutarli a sviluppare con il proprio figlio un

legame di attaccamento sicuro, che può garantire al bambino una buona salute emotiva nei primi anni di vita, ma che può condizionare in maniera significativa anche l'adattamento successivo. È nella famiglia, infatti, che si possono inizialmente individuare le strategie di aiuto attraverso cui i piccoli pazienti riusciranno ad affrontare meglio il carico della malattia.

## **2. ESORDIO DELLA MALATTIA E FASI EVOLUTIVE: una chiave di lettura imprescindibile nel bambino**

Le modalità di far fronte all'evento malattia non sono uguali in tutti i bambini, e questa diversità dipende da vari fattori: il temperamento e la personalità del bambino, lo stadio di sviluppo, le diverse esperienze, l'ambiente familiare e sociale in cui è inserito, il tipo di malattia, le circostanze dell'esordio e le modificazioni di vita che impone (De Carlo, Senatore Pilleri, 2012).

Uno dei fattori più importanti da considerare è l'epoca di insorgenza della malattia, poiché il vissuto varia notevolmente in base all'età del bambino e la stessa concezione/consapevolezza della malattia, del trattamento, della diagnosi e della prognosi, rispecchia lo stadio evolutivo specifico.

Risulta di conseguenza fondamentale, per chi si occupa di malattie pediatriche, possedere anche una adeguata conoscenza dello sviluppo psicomotivo e relazionale del bambino.

### **a. La malattia cronica nella prima infanzia (0-2 anni)**

L'insorgenza di una malattia in epoca neonatale rischia di influenzare diversi processi di sviluppo.

Il primo processo che può essere influenzato dalla presenza di una malattia è la tendenza innata di entrare in relazione con gli altri. Il neonato inizia a rispondere all'ambiente che lo circonda già nel corso della gestazione e fin dai primi giorni di vita ha alcune competenze iniziali, che si perfezionano grazie alla motricità.

Il rapporto madre/caregiver-bambino è agevolato quindi dalle competenze iniziali del bambino, che, muovendosi in risposta ai stimoli linguistici, incoraggia la madre o il padre a proseguire lo scambio (Bower, 1977), in una sorta di sistema naturale di biofeedback. I bambini che, a causa di una malattia, non possiedono questa capacità sincronica, si

trovano in posizione di svantaggio anche nei termini della relazione di attaccamento, poiché una madre che non trova riscontro alle sue interazioni può avere maggiori difficoltà a stabilire un intenso legame emotivo con un figlio che “non le risponde”, alimentando così una sorta di circolo vizioso. In tali situazioni i genitori devono essere informati e sostenuti per poter comprendere meglio i bisogni del bambino, al di là di quelli della patologia.

Un altro elemento che può condizionare i processi di sviluppo è l'ospedalizzazione, che in alcuni casi può anche essere prolungata e frequente. Questa implica l'esposizione improvvisa del bambino a persone e ambienti nuovi, sconosciuti e spesso minacciosi, che fanno perdere il senso della continuità e della sicurezza di cui ogni bambino ha bisogno e che rappresenterà poi quella fiducia di base necessaria alla costruzione della propria identità.

La limitazione dello sviluppo dell'autonomia, legata alla ridotta possibilità di movimento, l'alterazione dei ritmi quotidiani, la mancanza delle usuali relazioni sociali e familiari e la carenza di stimolazioni positive potrebbe ulteriormente rallentare lo sviluppo psicomotorio del bambino.

Se la malattia insorge in questo periodo, è dunque importante assicurarsi che al bambino sia garantita la continuità della vicinanza con le proprie figure di riferimento, laddove possibile l'esplorazione dell'ambiente e l'esercizio delle abilità e competenze già acquisite o in via di acquisizione.

L'intervento psicologico in questa fase sarà principalmente rivolto ai genitori e osservazione del processo di attaccamento e dello sviluppo emotivo del bambino.

#### **b. La malattia cronica nella seconda infanzia (2-7 anni)**

Da questa età iniziano le rappresentazioni mentali e il bambino è in grado di usare simboli, immagini, parole e azioni che rappresentano altre cose. Si sviluppa soprattutto il linguaggio (Il bambino può usare parole per riferirsi a oggetti, persone, situazioni assenti), l'imitazione differita e il gioco simbolico. Fino ai 7-8 anni, però, lo sviluppo cognitivo del bambino è ancora immaturo.

Egli non possiede infatti ancora le relazioni di causa-effetto, pertanto non è in grado di comprendere con chiarezza le spiegazioni sull'origine della malattia o il motivo degli accertamenti (soprattutto se dolorosi o fastidiosi) e, spesso, sostituiscono queste fragili competenze con la fantasia e le emozioni, pertanto non è infrequente che a questa età i bambini possano credere di aver contratto una malattia per aver disobbedito (senso di colpa). Dato che il bambino, quando è ancora piccolo, non è in grado di comprendere la necessità della separazione né prevedere il ritorno delle persone è importante che durante le visite mediche e nel corso delle terapie possano avere vicino una persona a loro cara, adeguatamente informata e preparata alle procedure, e che possa mediare alcune semplici spiegazioni anche al bambino. Ciò migliora il senso di controllo sulla propria vita e il futuro “empowerment” del paziente, oltre che ridurre il fisiologico senso di impotenza che alcune situazioni potrebbero indurre. Ricordiamo inoltre che, a partire dai 3 anni, i bambini sono in grado di riconoscere e “sentire” gli stati d'animo di chi li circonda, pertanto è importante che i genitori conoscano questo aspetto, sia per modulare le proprie espressioni emotive nei confronti del bambino, sia per permettere al bambino di esprimere liberamente le sue emozioni e i suoi vissuti, cercando di gestirli con comprensione e rassicurazione.

L'intervento psicologico in questa fase si concentrerà soprattutto sulla famiglia, sul bambino e sull'ambiente sociale/scolastico.

**c. La malattia cronica nella fanciullezza (7-11 anni)**

Verso i 6-7 anni due sono le acquisizioni fondamentali. La prima è sul piano cognitivo e riguarda la teoria della mente: il bambino diventa in grado di comprendere i rapporti spaziali e temporali e di capire che gli altri possono rappresentarsi la realtà con modalità diverse dalle sue. La seconda è sul piano relazionale e riguarda i processi di socializzazione, che si sviluppano all'esterno del proprio ambito familiare: i bambini iniziano infatti a condividere spazi ed esperienze coi coetanei e a mettersi in relazione con loro. Se nelle fasi precedenti, nonostante la patologia, lo sviluppo psicologico è avvenuto in modo equilibrato, l'interazione con gli altri bambini è solitamente positiva e arricchente



sul piano relazionale. Vi sono però bambini che fanno fatica ad adeguarsi al gruppo dei pari, perché la malattia li rende stanchi o li fa sentire diversi, anche perché a volte impedisce alcune attività comuni. E' utile pertanto che il bambino diventi consapevole della propria reazione alla malattia e anche di quella altrui (ad esempio alcuni bambini possono temere di ammalarsi frequentando un bambino ammalato), in modo da essere preparato e comprendere le reazioni dei compagni. In questo il ruolo di mediatore della famiglia (con la scuola, con le altre attività ricreative, etc.) può essere cruciale.

Attorno ai 6 anni, solitamente, si colloca l'inizio di attività sportive e del tempo libero su cui poter mediare e favorire l'accesso.

Già verso i 7 anni, lo sviluppo cognitivo permette gradualmente al bambino di comprendere le malattie e le terapie, perciò è doveroso condividere con lui i principali aspetti informativi e di consapevolezza, al fine di metterlo in grado di comprendere e via via di gestire in maniera autonoma la sua condizione, cosa che può iniziare a realizzarsi, ancorché in maniera parziale, già dai 9-10 anni. Compare un'evoluzione del concetto di malattia, che include la comprensione del concetto di contaminazione e dell'internalizzazione (malattia dentro al corpo, ma possibili cause esterne); aumenta in maniera significativa la possibilità di autogestirsi, su indicazione degli adulti di riferimento.

L'intervento psicologico inizia a focalizzarsi maggiormente sul bambino, grazie alla progressiva presa di coscienza della patologia e confronto con i pari. Rimane però significativo l'intervento sulla famiglia e sull'ambiente.

#### **d. La malattia cronica in adolescenza**

L'adolescenza è una fase particolare dello sviluppo caratterizzata da significative trasformazioni che riguardano il corpo (maturazione biologica), la mente (sviluppo cognitivo) e il comportamento (rapporti e valori sociali). Con la completa acquisizione delle competenze cognitive (pensiero ipotetico deduttivo), gli adolescenti comprendono pienamente gli aspetti relativi alla salute e alla malattia, e di conseguenza anche la loro concezione di malattia evolve. In una prima fase, l'adolescente descrive la malattia come correlata al funzionamento

anomalo di organismi o processi interni che determinano una graduale sequenza di eventi culminanti in situazioni patologiche. Nella fase successiva, la malattia è descritta sì in termini di processi fisiologici interni, ma gli adolescenti sono anche consapevoli che i pensieri e i sentimenti possono influire sui processi organici (Senatore Pilleri, 2012). La malattia cronica è in grado di influire in modo pervasivo sulla qualità di vita dell'adolescente interferendo con la maggior parte dei suoi compiti evolutivi: la perdita di continuità esistenziale (dovuta a frequenti controlli medici o a episodi di acutizzazione), l'isolamento o la necessità di rinunciare a molte esperienze sociali e di vita, l'immagine di sé e del proprio corpo compromessa da difficoltà di crescita, sono tutti elementi che potrebbero ridurre la possibilità per il giovane di accettarsi nella sua fisicità nascente, di relazionarsi con gli altri per mettersi alla prova e conoscersi, di pensarsi oltre se stesso in un futuro reale. Ne possono conseguire depressione, passività o dipendenza, problemi di autostima, ansia, rabbia e angoscia.

Tale fase di passaggio è dunque un momento molto delicato dello sviluppo umano, e anche gli operatori sanitari devono esserne consapevoli; ad esempio, è importante che gli operatori coinvolgano in prima persona l'adolescente nei colloqui sanitari, rispettando i suoi bisogni di autonomia e individuazione ed ascoltando le sue richieste i termini di cura e qualità di vita. L'intervento psicologico deve prevedere l'adolescente come interlocutore principale; il confronto con la famiglia può essere accessorio e deve rimanere separato da quello sul paziente.

In adolescenza, e in considerazione della fragilità dell'aderenza terapeutica in questa particolare fascia d'età, sono da tenere in particolare considerazione:

- lo sviluppo di aspetti narcisistici e di investimento del corpo (in questo caso, malato);
- il processo di separazione-individuazione dagli adulti di riferimento,
- l'aumento delle possibilità di *drop-out* dal trattamento;
- l'affermazione di sé nel mondo e nella società (ruolo sociale);

- il compimento dello sviluppo cognitivo (pensiero ipotetico-deduttivo);
- l'aumentato bisogno di autonomia e di sentirsi efficaci;
- la ricerca di un partner e la difficoltà nel rappresentarsi malati per essere accettato dall'altro;
- la necessità di esperienze di vita e quindi di allontanarsi dal territorio di cura (es. trasporto farmaci, possibilità di viaggi all'estero, associazionismo, etc.)
- la rigidità cognitiva nel bisogno di coerenza: nella mente adolescente i risultati attesi dalle terapie mediche sono "inconfutabili" e, qualora vengano disillusi, possono comparire agiti comportamentali, incluso l'abbandono del trattamento (drop out);
- lo sviluppo dell'etica e del valore morale: es. concetti di "merito" e "colpa" connessi alla malattia
- le difficoltà "fisiologiche" degli aspetti educativi dei genitori con gli adolescenti, e quelle aggiuntive relative alla presenza della malattia;
- la possibile iperprotezione delle famiglie verso gli adolescenti;
- la necessità di coinvolgere l'adolescente come interlocutore principale nei colloqui sanitari;
- la difficoltà degli operatori nel mediare tra famiglia e paziente.

**e. La malattia cronica la transizione**

La transizione non è un transfer meccanico dal servizio dell'infanzia a quello dell'adulto, ma un processo volto a rispondere alle necessità medico-assistenziali, psicosociali, educative e vocazionali di adolescenti e giovani adulti affetti da condizioni croniche (UK Department of Health, 2006).

In questa fase, al paziente viene richiesto non solo di fronteggiare le delicate trasformazioni proprie della fase evolutiva e le problematiche già tipiche della malattia cronica, ma anche i cambiamenti legati al processo di transizione, garantendo una continuità assistenziale nel passaggio dal servizio pediatrico a quello dell'adulto.

Già nel 2002 è stata dichiarata la necessità di un programma per la gestione della transizione dall'età pediatrica all'età adulta dei pazienti

con patologie croniche, al fine di assicurare un implemento dello stato di salute attraverso cure appropriate per l'età specifica di ogni paziente e di rendere progressivamente più accessibili alla popolazione adolescente, dei giovani e delle loro famiglie, i servizi di cura dedicati all'adulto. Va qui ricordato che i servizi dell'adulto fanno affidamento su pazienti autonomi, competenti e responsabili, per cui il compito dei servizi pediatrici è anche quello di allenare all'autonomia i propri pazienti, dedicando loro tempo e attenzione per discutere dei loro dubbi e monitorare l'autogestione (Miller et al., 2010). In tal senso, la qualità della preparazione dei sanitari, l'attenzione e la collaborazione tra staff pediatrico e dell'adulto possono influenzare il buon esito della transizione.

Passare al servizio dell'adulto significa infatti sopportare una nuova separazione, interrompere un'altra relazione significativa che è di cura, ma spesso è anche profondamente affettiva, per iniziarne una nuova, sconosciuta.

Per questo conoscere il nuovo staff, il funzionamento del servizio dell'adulto ed essere consapevoli di una collaborazione tra i due servizi può contribuire ad aumentare il senso di sicurezza personale durante la fase di transizione

Programmare la transizione implica quindi l'introduzione di questo concetto ai pazienti con anticipo in adolescenza; contatti con il team dell'adulto prima del passaggio del paziente al nuovo centro, che non deve avvenire in momenti di particolare stress del paziente (es. fase acuta della malattia); il fornire informazioni in merito ai temi presenti nell'adulto (es. sessualità); il lavoro con i genitori al processo di transizione (Boyle et al., 2001; McLaughlin et al., 2008).

Si favorisce in questo modo lo sviluppo dell'autonomia e il consolidamento dell'autogestione nel processo di cura dell'adolescente: maggiori informazioni e l'acquisizione graduale di consapevolezza, congiuntamente al senso di autonomia e auto-efficacia, vengono infatti riferiti come elementi favorenti il passaggio al servizio dell'adulto.

E' inoltre fondamentale per un processo di transizione efficace prendersi cura degli aspetti emotivo-relazionali del paziente. La relazione

con il curante può assumere infatti i caratteri di un vero e proprio legame di attaccamento (Bowlby, 1979), in cui il sanitario viene identificato come colui in grado di gestire la situazione (patologia) e di cui è importante assicurarsi la vicinanza.

A tal proposito, tuttavia, evidenziamo come molta letteratura faccia emergere una significativa discrepanza tra l'opinione dei medici e quella dei pazienti in merito alle priorità di salute.

Nella fase di transizione sono da tenere in particolare considerazione:

- la continuità assistenziale che permetta all'adolescente di affrontare i cambiamenti di sé, garantendo al contempo la riuscita della cura;
- i bisogni e vissuti del paziente, legati all'immagine di sé;
- i bisogni e vissuti della famiglia e la sua capacità di sostenere l'autonomia
- la formazione e preparazione degli operatori sanitari a dare spazio e dedicare tempo al paziente e alla sua famiglia, cogliendo i punti di forza e le fragilità nella gestione della malattia;
- la collaborazione tra i servizi pediatrici e i servizi dell'adulto: sapere che ciò aumenta il senso di sicurezza del paziente e della famiglia
- la progettazione a lungo termine in prima adolescenza, così che il paziente e la famiglia possano entrare in contatto con l'equipe adulto, prima della transizione, al nuovo centro di competenza. Una progettazione a lungo termine consente di scegliere il momento più opportuno da un punto di vista temporale per il passaggio, garantendo che non sia un momento di particolare fragilità del paziente e non seguendo esclusivamente il “tempo anagrafico”;
- la possibilità di accedere a temi che riguardano l'adulto (sessualità, inclusione lavorativa, etc.)
- il lavoro con i genitori e la famiglia a sostegno della transizione.

### 3. RUOLO DELLA PSICOLOGIA NELLA MALATTIA CRONICA PEDIATRICA: PREVENZIONE, SUPPORTO, FORMAZIONE

Dato l'indissolubile legame che esiste in ogni fase di sviluppo del bambino tra il corpo e la mente, non è possibile prescindere dall'attenzione e la cura degli aspetti psicologici e relazionali nella presa in carico del bambino con malattia cronica e della sua famiglia.

L'intervento psicologico infatti migliora l'adattamento, riduce il distress legato alla diagnosi e alla malattia sostiene e migliora l'aderenza ai trattamenti, supporta il paziente e la famiglia e può svolgere un importante ruolo di "cerniera" tra il paziente e l'equipe sanitaria, migliorando così la qualità e l'umanizzazione delle cure (Engel, 1980; Snell, 2010; Zani, 2000 et al.). L'intervento psicologico è stato spesso utilizzato nel processo iniziale di accettazione della malattia e nella gestione dello stress e si è rivelato utile per aiutare il paziente a esprimere le proprie preoccupazioni e a comprendere realisticamente la propria situazione aiutandolo così nell'assunzione di decisioni realistiche (Delamater, 2006); è stato inoltre utilizzato anche quando, a causa della natura cronica ed involutiva della patologia, il paziente ha la necessità di rivedere le proprie abitudini, i propri impegni e il proprio ruolo all'interno delle relazioni (Balestroni, 2002). L'intervento psicologico in età evolutiva, in particolare, si rivolge alla globalità del bambino con malattia cronica -dal versante affettivo a quello cognitivo- e del suo ambiente -da quello familiare, a quello sociale- (scuola, sport, associazionismo, etc.), rivestendo così un ruolo importante nell'equipe multidisciplinare, oltre che nella continuità assistenziale tra Ospedale e territorio.

Le possibili **azioni** dello **Psicologo**, nell'ambito della cronicità pediatrica, sono volte a:

- *Favorire la comunicazione*, rinforzare le informazioni sanitarie e contribuire a esplicitare pensieri ed emozioni, ma anche condividere vissuti e preoccupazioni. Sostenere l'Equipe di cura sul piano della comunicazione.
- *Offrire informazioni e supporto*, rivolgendo particolare attenzione alla quantità e alla qualità delle informazioni trasmesse al paziente e alla sua famiglia (diagnosi, prognosi, trattamento) e alle modalità con le

quali sono state trasmesse, poiché queste giocano un ruolo cruciale nel processo di accettazione e adattamento alla malattia cronica. A tale scopo può essere importante promuovere le informazioni sulle associazioni di pazienti presenti sul territorio.

- *Empatizzare con la fatica del trattamento*, per lavorare sull'aderenza al trattamento.

I pazienti non sempre riescono percepire i benefici del trattamento che stanno facendo, mentre ne colgono bene i costi, che si traducono spesso in “trasgressioni” al regime terapeutico, non solo in adolescenza ma anche in età adulta. Lo stesso vale per i genitori di bambini molto piccoli, che sono i garanti dell'aderenza al trattamento, e che possono sperimentare difficoltà, sia concrete che emotive.

- *Sviluppare ed implementare strategie per il miglioramento dell'adesione al trattamento dei pazienti*, che tengano conto dell'età del bambino/adolescente e della sua famiglia.
- *Stimolare strategie di coping adattive*, sia nel bambino/adolescente che nella sua famiglia, che includano azioni volte alla riduzione dei comportamenti ad alto rischio per la salute.
- *Prestare particolare attenzione alle famiglie disfunzionali* ed offrire consulenza psicologica o psico-educativa ai genitori. Sviluppare azioni volte al miglioramento del funzionamento delle relazioni intrafamiliari (in particolare comunicazione e capacità di problem-solving).  
*Offrire consulenza psicologica ed eventuale valutazione diagnostica* di personalità e/o di psicopatologia, anche mediante strumenti di assessment.
- *Offrire la possibilità di un supporto psicologico/psicoterapeutico dedicato*, per i casi segnalati dal tema curante, o su richiesta diretta del paziente e/o dei suoi familiari.
- *Organizzare la transizione, anche sul piano emotivo*. È importante rispondere ai bisogni, sia di informazione che relazionali, e alle preoccupazioni dei pazienti e delle loro famiglie in questo particolare passaggio.
- *Essere consapevoli che ogni patologia può attivare preoccupazioni specifiche e richiede considerazioni su aspetti peculiari* (es. la paura

dell'ipoglicemia e l'importanza delle restrizioni alimentari nel diabete, le preoccupazioni sulle conseguenze prossime, come i ricoveri o gli interventi chirurgici, per le malattie infiammatorie croniche, il dolore nelle patologie reumatiche, etc.).

- *Promuovere e sostenere adeguate conoscenze psicologiche in tutti i componenti del team di cura, ad esempio rispetto le diverse fasi evolutive e relativi bisogni del bambino e della sua famiglia.*

#### **4. FUNZIONI DELLO PSICOLOGO NELLA CRONICITÀ IN ETÀ EVOLUTIVA**

1. Valutazione, diagnosi, inquadramento psicologico (assessment)
  - 1.1. Strumenti di valutazione in età evolutiva
  - 2.a. Trattamenti di primo livello -A- (Prevenzione, educazione terapeutica ed empowerment)
  - 2.b. Trattamenti di primo livello -B- (Consulenza, interventi ambientali, supporto alla compliance)
3. Trattamenti di secondo livello (Psicoterapia individuale, familiare, gruppale)
4. Progetti formativi, supervisione sul team di cura e su altre Istituzioni

##### **1. Valutazione, diagnosi, inquadramento psicologico**

Valutazione psicologica e psicodiagnostica del bambino e del contesto familiare, finalizzate all'individuazione dei criteri corrispondenti ad un determinato percorso e/o progetto individualizzato di presa in carico e da integrare con le altre dimensioni nel Piano di Cura.

Nel corso del tempo, e seguendo il percorso di crescita e di sviluppo, può essere necessario rivalutare la situazione del singolo bambino, al fine di integrare la valutazione stessa di eventuali certificazioni necessarie per l'inclusione scolastica del minore (secondo legge 104 sulla disabilità), con la descrizione dei punti di forza (buon funzionamento) e di fragilità del ragazzo, con l'eventuale indicazione di strumenti didattici compensativi e/o dispensativi (legge 170) o condividere con la scuola modalità e procedure, sanitarie e non, necessarie od opportune (es. monitoraggio della glicemia, uso di farmaci, necessità alimentari, organizzazione delle gita di classe in considerazione di eventuali disabilità o limitazioni sanitarie, etc.)



Per quanto riguarda la valutazione del contesto familiare del minore, dobbiamo ricordare che questo rappresenta un elemento fondamentale per il supporto al trattamento della patologia cronica, anche da un punto di vista economico-sociale.

Per tutti gli aspetti connessi alla valutazione e all'inquadramento diagnostico, potrebbe rivelarsi utile l'utilizzo di una scheda di complessità (es. Regione Piemonte), che possa evidenziare elementi di rischio e/o protettivi relativi al paziente o al nucleo familiare, così da concordare l'intervento terapeutico e valutare eventuali altre collaborazioni (es. servizio sociale).

### **1.1. Strumenti di valutazione in età evolutiva**

Il principale strumento di valutazione in età evolutiva è rappresentato dal colloquio clinico (quando compatibile con le competenze cognitive e le abilità linguistiche del bambino), ma anche dal gioco simbolico, dal disegno e dall'utilizzo di strumenti di assessment o psicodiagnostici.

In particolare, per la valutazione delle aree potenzialmente compromesse da una malattia cronica (qualità di vita, adattamento, sintomi psicopatologici o disturbi della condotta) esistono molti strumenti, specifici, per indagare le singole aree di funzionamento.

### **2.a. Trattamenti di primo livello (Prevenzione, educazione terapeutica ed empowerment)**

Sono svolti in ottica di educazione terapeutica e di empowerment del malato, hanno la finalità di attivare, sostenere e rafforzare le risorse personali ed ambientali per gestire con maggiore competenza ed autoefficacia lo stato di salute (Layard et al., 2007) o lo stato di salute del familiare malato. Vengono trattati i comportamenti disfunzionali con peggiori stili di vita, sintomatologie ansioso-depressive, ostilità e emozioni negative, o per i familiari, il distress da carico assistenziale (*burden*).

Esempi:

- a) Interventi psicoeducazionali inseriti in progetti multidisciplinari individuali o gruppal
- b) Interventi internet-based, possibilità di utilizzo di strumenti informatici (apps, whatsapp, scheduling automatico, conto dei carboidrati, etc.) come compensazione in bassa autonomia o supporto nella fase di transizione

- c) Counselling da quello motivazionale per il miglioramento dell'aderenza al "patto di cura" a quello finalizzato a una miglior gestione delle varie fasi della malattia
- d) Counselling ai familiari per la gestione delle dinamiche relazionali disfunzionali
- e) Interventi di Skill Ability
- f) Counselling di supporto ai familiari e /o caregiver
- g) Trattamenti focalizzati sul problema al paziente e ai familiari
- h) Consulenza all'equipe di cura

### **2.b. Trattamenti di primo livello -B- (consulenza, interventi ambientali-scolastici, gruppi psicoeducazionali)**

In questo ambito sono trattamenti che riguardano la possibilità di dare al bambino e al ragazzo un supporto non strettamente clinico o terapeutico alla progressiva consapevolezza di malattia.

Tali trattamenti includono inoltre un intervento rivolto all'ambiente, così da poter garantire inclusione scolastica ed esperienze di vita in linea con i pari

- a) Terapie complementari individuali o di gruppo (es. attività espressive);
- b) Gruppi psicoeducazionali tra pari (omogenei o meno, per patologia);
- c) Diagnosi funzionale progressivamente aggiornata al cambio dei cicli scolastici;
- d) Consulenza scolastica agli insegnanti;
- e) Messa a punto di un adeguato Piano di Cura all'interno dell'ambiente scolastico (es. modalità di somministrazione dei farmaci, modalità di rilevazione di possibili indicatori, richiesta di soccorso eventuale, possibile interazione dei farmaci con le attività cognitive, bisogno di uscire dalla classe, etc.), che tenga conto delle necessità sanitarie e sociali del minore, oltre ai bisogni scolastici;
- f) Possibile coinvolgimento del Servizio Sociale e dell'educativa domiciliare o di centri diurni per supporto su compiti/socializzazione;
- g) Consulenza agli "operatori del tempo libero" (es. associazioni sport, associazioni di area di interesse, educatori, etc.);

- h) Eventuali interazioni tra prestazioni cognitive e prestazioni scolastiche (es. cardiopatie congenite, diabete, etc.) possono rendere necessari degli approfondimenti diagnostici sugli apprendimenti e su aree cognitive di fragilità: certificazioni secondo L.104 o L.170.

Nel caso del soggetto in età evolutiva a questo livello si possono collocare anche le richieste di intervento congiunto, nel supporto allo sviluppo cognitivo ed emotivo. Da valutare, quindi, eventuali attivazioni della neuropsichiatria infantile e di monitoraggio delle funzioni.

### **3. Trattamenti di secondo livello (Psicoterapia)**

Hanno la finalità di contenimento del distress o di vera e propria cura di un disturbo psicopatologico, aiutano l'elaborazione delle crisi emotive ed intervengono in maniera economica ed efficace nei disturbi dell'adattamento. Sono inclusi in questa tipologia gli interventi in situazioni emergenziali e /o di situazioni in scompenso. (NICE, 90, 2009), (Layard et al., 2007)

Esempio:

- a) Psicoterapia individuale,
- b) Psicoterapia familiare,
- c) Psicoterapia di gruppo.

### **4. Progetti formativi, supervisione sul team di cura e su altre Istituzioni**

- a) Consulenze specialistiche all'equipe multidisciplinare, ad altri operatori e istituzioni (altri servizi sanitari, servizi sociali, scuole, pediatri di libera scelta, etc.);
- b) UVM, UVMD;
- c) Intervisione tra pari;
- d) Formazione e supervisione sugli ambiti della gestione della comunicazione/relazione in ambito sanitario pediatrico;
- e) Percorsi di formazione sul campo per l'equipe di cura, finalizzati a migliorare le conoscenze e le abilità di gestione di alcune problematiche tipiche dell'età evolutiva;
- f) Supervisione al team e supporto emotivo (morte del paziente, gestione di situazioni complesse, assenza di compliance terapeutica, importanti difficoltà relazionali, etc.);

- g) Formazione/condivisione con i Pediatri di libera scelta;
- h) Formazione/condivisione con le associazioni di volontariato del settore.

## **6. INDICAZIONI STRATEGICHE E MONITORAGGIO DELL'APPLICAZIONE DEL DOCUMENTO**

### **Indicazioni strategiche**

1. Definire e sviluppare programmi di assistenza centrati sul paziente che tengano conto non solo della condizione clinica ma anche dei bisogni psicosociali attraverso la sperimentazione di modelli biopsicosociali in modo da fornire alle persone con cronicità gli strumenti necessari per affrontare l'evoluzione della malattia dal momento della comunicazione della diagnosi.
2. Tutelare la salute psicofisica degli operatori sanitari, promuovendo l'ascolto attivo e l'accoglienza delle loro necessità con l'elaborazione delle dinamiche emotive individuali e di gruppo e l'attivazione di opportune misure correttive.
3. Nella costruzione e applicazione del PDTA mettere in evidenza i prodotti, clinici e non clinici, definendo indicatori alla base di un sistema di valutazione che non prenda in considerazione solo i classici outcome di salute (morbilità, mortalità) ma dia la necessaria centralità anche a prodotti ritenuti erroneamente poco valutabili, quali la comunicazione, il patto e l'educazione, ecc. che costituiscono assi portanti per interventi efficaci, efficienti e centrati sui bisogni "globali" del paziente".
4. Nel gestire la fase di transizione tra l'infanzia e l'età adulta definire e sperimentare modelli di transizione strutturata, disegnando un percorso personalizzato e adatto alla realtà locale, nel rispetto di linee guida e PDTA.

### **L'organizzazione delle competenze psicologiche**

La presenza delle professionalità psicologiche in modo adeguato e coerente nel sistema assistenziale rappresenta una condizione per la corretta applicazione di quanto previsto nel presente documento.

Le attuali principali criticità sono rappresentate dalla mancanza di un indirizzo omogeneo sulla organizzazione dei servizi psicologici nell'ambito del SSN e dalla diffusa presenza di risorse professionali finanziate da soggetti esterni (associazioni, fondazioni, ecc.), che in genere non sono in grado di assicurare la continuità del servizio e non risultano adeguatamente valorizzate in una logica di rete.

Per quanto riguarda il tema dell'organizzazione dei servizi, dell'adeguamento della rete delle professionalità psicologiche e dei modelli operativi si rimanda al documento CNOP "Il ruolo della Psicologia nei LEA" (2018).

L'attivazione di idonee forme di coordinamento degli Psicologi è condizione fondamentale per consentire il loro migliore utilizzo in una logica a rete che ne ottimizzi l'apporto ai diversi livelli del sistema assistenziale, secondo criteri di priorità e appropriatezza clinica ed organizzativa.

Questo consente la migliore allocazione delle risorse professionali nell'ambito della rete assistenziale complessiva e nei suoi servizi specialistici destinati alle diverse patologie, ovvero l'afferenza organizzativa e gestionale al servizio psicologico e la presenza funzionale all'interno dei team assistenziali dedicati, con integrazione delle diverse professionalità. Si tenga inoltre presente che in diverse Regioni si sta sperimentando la collaborazione dello Psicologo nelle Cure Primarie e su questo è attivo un tavolo nazionale di concertazione con MMG e PLS.

### **Il monitoraggio del documento**

Nel rispetto dell'attuale quadro istituzionale caratterizzato sia dall'autonomia regionale sia dall'inderogabilità della garanzia dei livelli essenziali di assistenza, e in linea con il PNC, il documento non fa riferimento a rigidi modelli ma cerca di indirizzare le Istituzioni deputate alla regolamentazione, all'organizzazione e all'erogazione dell'assistenza, verso una omogeneizzazione e una interazione di intenti, nella gestione della tutela della persona con cronicità. Nella prospettiva di monitorare la diffusione, l'applicazione e l'implementazione del documento sarebbe utile definire una task-force a livello nazionale presso l'ordine degli psicologi che avrà l'obiettivo, attraverso la individuazione di alcuni indicatori,

di monitorare la diffusione dei suoi contenuti, il recepimento da parte di istituzioni pubbliche e private, l'implementazione:

- la diffusione del documento potrà prevedere l'individuazione di strumenti che ne facilitino la conoscenza a livello nazionale e regionale;
- il monitoraggio dell'applicazione e implementazione del documento potrà prevedere la ricognizione e l'analisi degli atti formali di recepimento, nonché degli strumenti conseguenti e l'acquisizione della conoscenza dei nuovi assetti organizzativi e operativi finalizzati a una attenzione ai bisogni "globali" (e non solo clinici) della persona e della famiglia;
- inoltre si potrà procedere all'analisi, valutazione e confronto sulle esperienze regionali e locali di attivazione di modelli di gestione della cronicità così come evidenziato nel documento e diffondere i risultati delle buone pratiche, promuovendone la loro adozione sul territorio nazionale;
- la produzione di una **Relazione periodica** potrà essere di utilità sia alla task-force che agli interlocutori in sede nazionale, regionale e locale per avere la conoscenza dei risultati valutativi sull'impatto, diretto e indiretto, del documento ma anche quei necessari elementi critici di riflessione per la revisione dello stesso, in modo che le prossime stesure siano aderenti ai fabbisogni emergenti nei contesti reali e tengano conto delle problematiche attuative e dei fattori di successo.

## 7. INTERVENTI PSICOLOGICI: EFFICACIA E IMPATTO ECONOMICO

Una condizione di patologia cronica è associata nel 35% dei soggetti ad una condizione di distress significativo o di disturbi ansiosi o depressivi (Cimpean & Drake, 2011). Nelle patologie cardiovascolari e nel diabete gli studi riportano una prevalenza che va dal 20 al 50% a seconda del metodo di rilevazione (Welch et al., 2009; Vamos et al., 2009). In generale la prevalenza di disturbi psichici è dalle due alle tre volte maggiore rispetto alla popolazione generale (Gunn et al., 2010).

I dati del World Health Survey indicano che le persone con due o più patologie croniche hanno una prevalenza di depressione sette volte maggiore della popolazione generale (Moussavi et al., 2007).

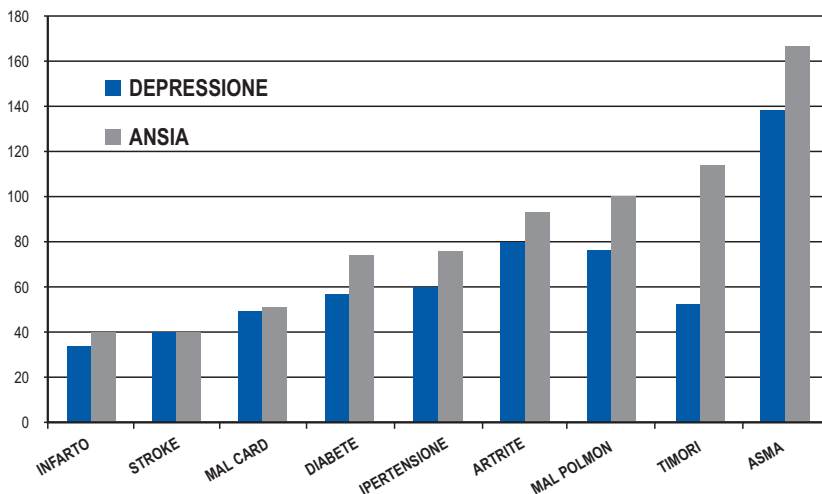
In Italia il 37,9% della popolazione (ovvero circa 23 milioni di persone) è interessata da almeno una patologia cronica e questo vuol dire 8 milioni di persone in condizioni di distress psicologico, il quale incide significativamente sulla autogestione della patologia, le complicanze, l'aderenza ai trattamenti, la qualità della vita ed i costi sanitari e sociali (Lazzari, 2011). La presenza di problemi psicologici è correlata ad un aumento della disabilità e ad una diminuzione della qualità della vita che risultano non direttamente correlate alla gravità della patologia fisica e che comportano un incremento dei costi della patologia (Moussavi et al., 2007; Molosankwe et al., 2012) Le persone con malattie croniche e problemi depressivi o di ansia hanno un aumento da due a tre volte degli outcome clinici negativi (Rosansky, 2014; Steptoe, 2018).

Dal punto di vista dei costi le patologie croniche rappresentano oltre il 70% della spesa sanitaria in Italia, ed è stato stimato che la presenza di problemi psicologici nella persona con cronicità aumenta i costi della malattia in media di circa 3500 euro a persona per anno, che vuol dire 2.8 miliardi di euro.

In base ai dati della letteratura internazionale è stato stimato che, pur considerando la gravità della condizione fisica, la presenza di problemi psicologici è associata con un aumento medio del 45% dei costi sanitari (Naylor et al., 2012).

Un'analisi dei dati relativi a nove milioni di cittadini USA, basata su USA Medstat, ha dimostrato l'incremento dei costi sanitari in cittadini senza problemi mentali ma sofferenti di malattia cronica qualora tale malattia sia associata a depressione ed ansia (vedi tabella). I costi per i trattamenti psicologici o farmacologici sono esclusi dal computo.

Incremento per paziente dei costi sanitari associati a depressione ed ansia in soggetti senza problemi mentali - Dati US Medstat (9 milioni soggetti)



E' importante sottolineare che l'incremento dei costi osservato è ampiamente o completamente legato ai costi delle cure per la salute fisica piuttosto che ai costi aggiuntivi per il trattamento dei problemi psichici. Ad esempio nello studio di Unutzer e coll. (Unutzer et al., 2009) meno del 4% dell'incremento complessivo dei costi è dovuto alle cure specifiche per i disturbi psichici. Questo dato dimostra che il costo della co-morbilità è superiore alla semplice somma dei costi per le cure fisiche e quelli per le cure psichiche ma che la presenza di problemi psicologici genera una condizione complessiva che comporta maggiori spese.

D'altra parte esistono molte evidenze sulla efficacia e sui risparmi indotti dagli interventi psicologici nelle patologie fisiche e nei disturbi somatici funzionali. Esiste una crescente evidenza che dimostra che supportare i bisogni psicologici delle persone con cronicità in modo più appropriato produce guadagni nella salute fisica e psichica.

Gli interventi psicologici sono in grado di migliorare l'alleanza terapeutica, la gestione della patologia, la motivazione e gli obiettivi ed il costo economico delle cure (Thompson et al., 2011; Naylor et al., 2012). Nei disturbi funzionali una metanalisi su 27 studi mostra efficacia ad un anno soprattutto nella autogestione del disturbo e nella sintomatologia fisica, mentre



nelle patologie (dermatologiche, neurologiche, cardiovascolari, respiratorie, genitourinarie, gastrointestinali, immunitarie e dolore cronico) abbiamo miglioramenti su sintomi somatici (tra 82% ed il 91%), per le funzioni psicosociali (tra il 73 ed il 92%) e per i sintomi psicologici (tra il 46 ed il 76%) (Abbas et al., 2009). Una revisione della letteratura relativa alle diverse patologie croniche mostra che migliorare gli aspetti psicologici nella malattia migliora in media l'outcome clinico del 39% e la sopravvivenza dell'11% (Parsonage et al., 2016).

Ad esempio, migliorare gli aspetti psicologici nelle persone con diabete migliora gli outcome clinici, la qualità della vita, la relazione con u curanti e i caregiver, il controllo alimentare e la prognosi, nonché riduce i costi sanitari (NHS Diabetes and Diabetes UK, 2010).

Vi sono prove di efficacia degli interventi psicologici in tutte le patologie fisiche e nei disturbi funzionali, con effetti sia sugli aspetti psicorelazionali e adattativi che su quelli somatici e si stima che ogni euro speso per migliorare gli aspetti psicologici produce un risparmio di 2.50 euro nelle patologie fisiche (Green, 2005; Naylor, 2012).

Disporre di efficaci interventi psicologici riduce il ricorso agli interventi di emergenza e pronto soccorso (de Lusignan et al., 2011), la degenza ospedaliera di 2,5 giorni in media ed i costi sanitari di almeno il 20% (Yohannes et al., 2010).



## **ALLEGATI**



## ESEMPI DI PATOLOGIE E BUONE PRASSI DEGLI PSICOLOGI

### Premessa

Il documento OMS 2014 “Integrating the response to mental disorders and other chronic diseases in health care systems” indica come i disturbi mentali condividano caratteristiche comuni con altre malattie croniche, tra cui malattie cardiache, ictus, diabete e HIV / AIDS:

- cause sottostanti e conseguenze
- sono altamente interdipendenti e tendono a co-verificarsi;
- sono gestiti al meglio utilizzando approcci integrati.

Ad esempio, l’infiammazione risulta essere sottostante sia alla depressione sia alla cardiopatia ischemica, e la depressione costituisce fattore eziologico e prognostico nella cardiopatia ischemica.

La maggior parte delle persone ha più di un fattore di rischio e / o malattia cronica (ad esempio, obesità e depressione, o diabete e schizofrenia, o HIV / AIDS, asma e ansia).

Questo è indicato come comorbidità o multimorbidità e rappresenta un problema crescente della popolazione di pazienti in tutto il mondo.

La sfida per i Paesi non è semplicemente quella di ampliare i servizi sanitari esistenti, ma anche di trasformare i sistemi sanitari implementando approcci evidence-based per una “cura integrata , efficace ed efficiente” per i disturbi mentali e altre malattie croniche.

Il documento afferma inoltre che è necessario intervenire all’interno e all’esterno del settore sanitario affinché l’integrazione possa prendere piede.

Inoltre viene sottolineato come l’integrazione a livello di paziente sia fondata sulla prospettiva che “ le persone siano più dei loro disturbi o condizioni di salute”.

I pazienti sono visti come individui con esperienze, esigenze e preferenze uniche, nel contesto della loro vita quotidiana, come parte di una famiglia e di una comunità, in una visione di patient centred care.

La relazione tra fattori di rischio psicosociale ed esiti di salute nelle malattie croniche è stata oggetto di una revisione di evidenze per il cancro e le malattie cardiovascolari in un documento WHO del 2015 (Pikhart H, Pikhartova J., 2015). Sono stati identificati 37 revisioni sistematiche e meta-analisi.

Tra i fattori psicosociali ripetutamente identificati come correlati alle malattie croniche emergono: alta domanda di lavoro, bassa autonomia, controllo basso o alto squilibrio sforzo-ricompensa, conflitti interpersonali e basso sostegno sociale

o bassa fiducia. L'evidenza suggerisce che molteplici fattori psicosociali sono associati indipendentemente a varie malattie croniche in tutta l'età adulta.

Inoltre, il gradiente sociale nella salute osservato durante l'età adulta può in parte operare attraverso i fattori psicosociali sul percorso tra caratteristiche socioeconomiche e salute.

Questo rapporto fornisce evidenza che i fattori psicosociali giocano un ruolo importante nello spiegare gli outcome di malattie cardiovascolari e cancro (anche se le prove della relazione tra i fattori psicosociali e il cancro non sono così forti come per le malattie cardiovascolari). In particolare per le malattie cardiovascolari, l'evidenza per l'associazione con la depressione e l'isolamento sociale è forte e consistente.

Questi risultati suggeriscono che i fattori psicosociali possono fornire molteplici opportunità di prevenzione, intervento e possibili approcci intersettoriali per affrontare le disuguaglianze sociali nella salute osservate in età media e anziana. Questi risultati supportano anche la politica di salute 2020, che mira a ridurre le disuguaglianze sanitarie e si concentra su azioni che migliorerebbero la salute, compreso il miglioramento delle condizioni psicosociali per ridurre lo stress attraverso misure come il controllo del lavoro, un'adeguata protezione sociale o miglioramento della sicurezza del lavoro.

La recente revisione sistematica (Lisy et al., 2018) mostra la prevalenza di problematiche psichiche e neuropsicologiche tra le persone con cancro, malattie cardiovascolari, malattie respiratorie croniche e/o diabete.

## **PRINCIPALI PROBLEMATICHE E PRINCIPALI INTERVENTI DEGLI PSICOLOGI NEL DIABETE T.2**

L'orizzonte scientifico attuale consente di comprendere il peso dei fattori adattativi nel determinare i livelli di funzionamento biologico e psicologico (e quindi relazionale e comportamentale) e conseguentemente la qualità dei percorsi di vita e gli equilibri di salute.

Una ormai ampia letteratura mostra il rapporto tra eccesso di stress acuto e cronico nell'infanzia e nell'età adulta e sviluppo del diabete, anche correggendo il dato per i più noti fattori di rischio per la salute (aspetti socioeconomici, sedentarietà, fumo, BMI, ecc.) (Kelly & Ismail, 2015).

Esperienze fortemente negative (abuso fisico o sessuale) aumentano l'incidenza dal 30 al 40%, e si arriva al 90% in presenza di una condizione di forte trascuratezza affettiva protratta (Huang et al., 2015).

Condizioni psicologiche negative, come ansia, umore depresso e senso di disagio, aumentano l'incidenza del diabete del 45% (dato corretto per età, SES, PMI, seden-

tarietà, pressione) in un follow-up a 35 anni (Novak et al., 2013). In generale, ampie review della letteratura (Hackett & Steptoe, 2017) hanno mostrato la correlazione tra stress negativo (acuto e soprattutto cronico), condizioni psicologiche negative (anche in assenza di disturbi psicopatologici più gravi) e insorgenza del diabete, evidenziandone anche i fattori etiologici.

Molti autori hanno a tale proposito suggerito ed evidenziato delle strategie di prevenzione, considerando che si tratta in gran parte di fattori modificabili con strategie sostenibili e che un maggiore benessere psicologico risulta protettivo per l'insorgenza del diabete Tipo 2. Uno studio finlandese che ha seguito un campione di popolazione per 32 anni ha mostrato una diminuzione della incidenza del diabete del 21% per ogni deviazione standard di aumento di condizioni psicologiche positive (Pulkki-Raback et al., 2017).

Poiché la resilienza è in buona parte una caratteristica acquisita e modificabile, appare interessante l'ampio studio sui giovani svedesi alla visita di leva che mostra una forte correlazione inversa tra capacità di resilienza e comparsa di diabete (Crump et al., 2016). Uno studio sui bisogni delle persone con diabete nella popolazione italiana mostra che condizioni psicologiche negative - disagio psicologico (50%), stress elevato (40%), depressione (18%) - interessano molte persone con diabete (PCD) e comportano un abbassamento significativo della qualità della vita (QdV) (Nicolucci et al., 2013; Lazzari, 2015). E' interessante soffermarsi sullo stress negativo: elevati livelli di distress (PAID-5>49) emergono nei due terzi dei soggetti con DM1 e con DM2 trattati con insulina e nella metà di quelli con DM2 non trattati farmacologicamente o con insulina.

Per quanto concerne la QdV, secondo le PCD l'impatto maggiore del diabete è sulla salute fisica, seguita dal benessere psicologico, la situazione finanziaria, le attività ricreative e infine le relazioni. Se la prima voce appare scontata, è significativo che la metà delle PCD (54% con DM1 e 49% con DM2) dichiarino che il diabete ha un impatto molto o mediamente negativo sul proprio benessere psicologico.

Il diabete incide anche sulle condizioni psicologiche dei familiari, ne rappresenta la principale ricaduta negativa; l'elevato distress nei familiari rappresenta un serio ostacolo al loro efficace coinvolgimento; e questa situazione appare particolarmente significativa per il nostro Paese (Kovacs Burns et al., 2013).

Il 12% dei familiari di PCD trattata con insulina ed il 6% di quelle non trattate considera la propria QdV molto scadente, un quinto presenta sintomi depressivi. Secondo i familiari l'impatto maggiore del diabete è sul benessere psicologico (55%), i F si sentono molto coinvolti ma uno su tre si sente frustrato perché vorrebbe avere più strumenti per svolgere meglio il proprio ruolo. Attenzione: meglio

non vuol dire necessariamente di più, è soprattutto una questione di qualità che di quantità, infatti il 65% dei caregiver vorrebbe che il proprio congiunto con diabete si responsabilizzasse di più rispetto alla propria situazione.

Questa situazione non dovrebbe stupire per diversi motivi.

Da un lato la letteratura ha messo in luce, come è stato visto, il ruolo dello stress cronico come fattore di rischio per la sindrome metabolica ed il diabete tipo 2, e questo vuol dire che dobbiamo aspettarci che una quota significativa di soggetti con diabete venga da situazioni “storiche” di vita contrassegnate da equilibri adattativi non funzionali. D'altro canto una condizione di malattia, che richiede e comporta cambiamenti adattativi, è di per sé stessa una fonte di stress. La persona (e la famiglia) che si trova a dover affrontare e gestire questa situazione può strutturare cambiamenti adeguati e funzionali o, viceversa, delle situazioni disfunzionali che amplificano il peso della malattia. Rischia quindi di attivarsi una sorta di “corto circuito” tra condizioni pregresse e attuali, tra vissuti-atteggiamenti della persona e concreta gestione della patologia. E' stato osservato un aumento dell'incidenza del 50% di disturbi psicologici nella popolazione diabetica e del 65% di distress psicologico (Das-Munshi et al., 2007).

Passiamo ora in rassegna le principali evidenze di efficacia e appropriatezza relative agli interventi psicologici (Pisanti, 2011; Huffman et al., 2015; Hilliard et al., 2016; Tomai et al., 2018).

In generale gli interventi risultano efficaci nel promuovere l'aderenza alle indicazioni legate al diabete, nel miglioramento della qualità della vita, lo sviluppo del controllo glicemico, la riduzione del distress e dei disturbi ansiosi e depressivi, la prevenzione delle complicanze legate alla malattia.

Nello specifico:

- a) Gli interventi sugli stili di vita. In questo ambito soprattutto gli interventi su base motivazionale sembrano efficaci nel produrre cambiamenti e il contributo dello psicologo appare sostanziale.
- b) Interventi in bambini, adolescenti e famiglie. Secondo le linee guida NICE (2015), la cura ottimale del diabete in età giovanile richiede un'adeguata attenzione nell'affrontare tematiche a carattere psicologico e psicosociali, che influenzano la gestione della patologia nei bambini e nei giovani.

I team diabetologici devono assicurarsi che i bambini e i giovani con diabete e i loro familiari o caregivers abbiano accesso tempestivo e continuo ai servizi di salute mentale (raccomandazione n.169). Riconoscendo lo stretto legame tra sintomi organici e status emotivo, il documento raccomanda screening per l'ansia e la depressione e valutazioni del benessere emotivo e psicologico dei



bambini e giovani con diabete che hanno un controllo inadeguato della glicemia e/o che presentano frequenti episodi di ketoacidosi diabetica (raccomandazioni n. 104, 112, 167). Tra le 5 raccomandazioni indicate come priorità ritroviamo la seguente: “Offrire ai bambini e ai giovani con diabete di tipo 1 e tipo 2 e loro familiari o caregiver un accesso tempestivo e continuo a professionisti della salute mentale perché potrebbero verificarsi problemi psicologici (ad esempio ansia, depressione, disturbi del comportamento, conflitto familiare) o difficoltà psicosociali che possono influenzare la gestione del diabete e del benessere”.

- c) Interventi sugli adulti. La situazione evidenzia la presenza di un numero crescente di RCT ma ancora eterogenei, i dati disponibili nel complesso mostrano buona efficacia ed efficienza nei outcomes psicologici e di adattamento, una riduzione media 0.5% in HbA, maggiore efficacia degli interventi basati su modelli e competenze psicologiche e di interventi mirati su target selezionati; una maggiore efficacia degli interventi psicologici vs solo educazione, maggiori TRA i gruppi rispetto a quelle ENTRO i gruppi. Rispetto al tipo di approccio psicologico appaiono valide la terapia cognitivo comportamentale, la terapia familiare, gli interventi volti a migliorare la comunicazione in famiglia, le capacità di problem solving e la motivazione. Rispetto all'esito gli interventi psicosociali sono più efficaci sugli aspetti clinici quando prevedono metodologie educative e di skills training, mentre risultano più efficaci su quelli psicopatologici quando includono specifiche terapie psicologiche. In generale gli interventi mostrano maggiore efficacia complessiva sia su parametri biologici che psicologici quando utilizzano metodologie miste (skills training, lifestyle education e terapia psicologica), piuttosto che quando sono focalizzati sull'uno o l'altro aspetto. Gli effetti sul benessere psicologico e sulla qualità della vita si mantengono più a lungo termine rispetto a quelli sul controllo glicemico.

Dal punto di vista dell'intervento resta elemento irrinunciabile un approccio di squadra nella cronicità ed in particolare nella patologia diabetica. Per questo sottolineiamo la necessità di prevedere la figura dello psicologo all'interno del team.

Questo soprattutto in alcune situazioni particolari quali: l'età pediatrica, il diabete tipo 1, la gravidanza, l'obesità ed l'anziano fragile.

## PRINCIPALI PROBLEMATICHE E PRINCIPALI INTERVENTI DEGLI PSICOLOGI NELLE PATOLOGIE CARDIOVASCOLARI

Un ampio numero di ricerche empiriche mostra che i fattori di rischio psicosociale, come basso status socio-economico, isolamento sociale, stress, personalità di tipo D (Distressed personality, una tendenza congiunta ad esprimere affettività negativa e inibizione sociale) depressione e ansia aumentano il rischio di cardiopatia coronarica e contribuiscono anche a una qualità di vita più scadente e ad una prognosi negativa in pazienti con **cardiopatia ischemica** consolidata.

I fattori di rischio psicosociale possono anche fungere da ostacoli ai cambiamenti dello stile di vita e all'aderenza al trattamento (Sommaruga et al., 2018; Pedersen et al., 2017; Pogosova et al., 2015; Ladwig et al., 2014).

La prevalenza della depressione è compresa tra il 15% e il 20% nella cardiopatia ischemica e le stime dei sintomi depressivi clinicamente rilevanti sono molto più elevate (Lichtman, 2014; Peters, 2015).

Una recente meta-analisi ha indicato un tasso di prevalenza del 16% di disturbi d'ansia (Tully, 2014). Le linee guida europee sulla **insufficienza cardiaca** (Ponikowski, 2016) sottolineano che l'insufficienza cardiaca è una malattia comune e cronica con una prognosi sfavorevole e severi limiti di qualità della vita.

I pazienti sono tenuti a seguire un complesso regime di comportamenti di auto-cura, tra cui farmaci, auto-monitoraggio dei sintomi, dieta ed esercizio fisico. Comorbidità mentali come disturbi depressivi e ansiosi sono comuni nei pazienti con insufficienza cardiaca. Comorbidità depressive sono presenti in circa il 20% dei pazienti, comorbidità ansiose fino al 40% (Sokorely, 2016).

L'intervento psicologico nelle patologie cardiovascolari inizia dall'assessment dello stato psicologico (in particolare ansia e depressione) del grado di conoscenza, consapevolezza, accettazione di malattia e delle risorse interne (autoefficacia, ottimismo, ecc.) ed esterne (supporto socio-familiare) del paziente.

L'obiettivo principale è quello di offrire trattamenti specifici lungo l'intero decorso della malattia e nei momenti particolarmente complessi.

Dalla diagnosi alla terapia, alla sospensione delle cure e alla guarigione, il fine dell'intervento psicologico è quello di:

- supportare i sintomi di sofferenza sia psicologica che psicopatologica;
- modificare comportamenti a rischio che potrebbero influenzare negativamente le condizioni psicofisiche generali (come fumo, assunzione di alcol e sostanze, disturbi del comportamento alimentare);
- favorire il processo di accettazione e di adattamento alla nuova condizione di vita;

- favorire l'aderenza ai piani di cura;
- favorire la partecipazione attiva del paziente al piano di cura e alla sua vita, aiutandolo a ricostruire un progetto di vita compatibile con la presenza del danno organico, dare un senso all'esperienza e ad adottare modalità più funzionali di essere ed agire.

Da recente revisione ombrello e meta-analisi di trial randomizzati controllati (RCT) di interventi psico-terapeutici rivolti a pazienti con *cardiopatía ischemica* (Biondi-Zoccai et al., 2016, in "Psychotherapy for Ischemic Heart Disease"), che consta di 4 revisioni sistematiche e della meta-analisi di 24 RCT emergono effetti positivi su condizioni di distress psicologico, sulla gestione dei fattori di rischio tradizionali e rispetto ad alcuni indici prognostici cardiovascolari.

La revisione sistematica Cochrane e le meta-analisi di studi randomizzati controllati di interventi psicologici nella malattia coronarica (Richards, 2017-2018), con inclusione di trentacinque studi (10.703 partecipanti, follow-up mediano di 12 mesi) hanno evidenziato che per le persone con malattia coronarica i trattamenti psicologici riducono il tasso di mortalità cardiovascolare, e i sintomi di depressione, ansia o stress; non vi sono prove che i trattamenti psicologici abbiano un effetto sulla mortalità totale, il rischio di procedure di rivascolarizzazione o sul tasso di IMA non fatale.

Rimangono alcune incertezze per quanto riguarda le persone che trarrebbero maggiori benefici dal trattamento (cioè persone con o senza disturbi psicologici al basale) e le componenti specifiche di interventi di successo. Per la depressione, gli interventi psicologici combinati con la farmacologia aggiuntiva (laddove ritenuto appropriato) per un disturbo psicologico di base sembravano essere più efficaci degli interventi che non lo facevano.

Per l'ansia, gli interventi di reclutamento di partecipanti con un disturbo psicologico di base sono risultati più efficaci di quelli somministrati a popolazioni non selezionate. Il position paper "Best practice on psychological activities in cardiovascular prevention and rehabilitation" (Sommaruga et al., 2018) costituisce l'aggiornamento delle "Linee guida per le attività di psicologia in cardiologia riabilitativa e preventiva" (Monaldi Arch Chest Dis, 2003), ed ha lo scopo di proporsi come uno strumento di consultazione e di promozione della best practice nell'attività clinica quotidiana delle attività psicologiche in un setting di Cardiologia Preventiva e Riabilitativa che tenga conto dell'efficacia, dell'efficienza e della sostenibilità.

In esso sono contenute indicazioni di buona prassi relative alla valutazione e all'intervento, trasversali alle diverse patologie cardiache (malattia coronarica,

scompenso cardiaco, interventi cardiocirurgici, ecc.), desunte dall'analisi delle evidenze scientifiche, oltre che da considerazioni di ordine legale e deontologico (FIGURA 1).

### FIGURA 1 - Buone Prassi

*E' necessario:*

- *valutare la possibile presenza di aspetti psicopatologici in anamnesi e considerare l'invio ai servizi territoriali*
- *indagare la possibile presenza di deficit cognitivi pregressi*
- *valutare la possibile presenza di depressione e ansia reattive o legate alla condizione clinica*
- *valutare la presenza/assenza di supporto sociale*
- *valutare conoscenza, consapevolezza, accettazione e gestione di malattia*
- *tener conto del genere, dell'età e delle minoranze etniche*
- *valutare risorse positive, personali e ambientali e strutturare interventi mirati al loro potenziamento*
- *valutare il livello di health literacy del paziente e del caregiver per personalizzare l'intervento informativo, educativo e comunicativo*
- *strutturare interventi psicologici low/high intensity in base ai problemi rilevati e alle risorse lavorative e organizzative presenti*
- *fornire counseling ai caregiver, laddove si rilevino problematiche e/o ne emerga l'esigenza dai pazienti stessi, dai loro familiari e/o dal team multidisciplinare*
- *fornire counseling sulla sessualità, laddove emergano problematiche*
- *strutturare tutta l'attività psicologica all'interno dell'intervento multidisciplinare e in sinergia con il team*

In particolare l'analisi della letteratura ha evidenziato che i dati sull'efficacia degli interventi psicologici e della psicoterapia evidence-based nella **cardiopatia ischemica** si basano prevalentemente su interventi di psicoterapia cognitivo-comportamentale (CBT), mirati alla riduzione di ansia, depressione e alla gestione dello stress.

La maggior parte degli studi con CBT prevede interventi individuali e/o associati a interventi di gruppo, prevalentemente in regime ambulatoriale, la cui durata media è di un anno circa con una cadenza settimanale nelle prime fasi e mensile successivamente. (FIGURA 2).

**FIGURA 2 - Assessment e interventi psicologici nella cardiopatia ischemica****Assessment psicologico:**

colloquio e test psicometrici per la valutazione prioritaria delle seguenti variabili:

- fattori di rischio comportamentale (fumo, alimentazione)
- fattori sociali
- depressione
- ansia e panico
- stress
- disturbo post traumatico da stress
- fattori di personalità (tipo D)

**Intervento di I livello:**

- Supporto psicologico e incontri psico-educazionali per il paziente e il partner e/o il caregiver

**Interventi di II livello:**

- *psicoterapia cognitivo comportamentale (individuale e/o di gruppo per ansia e depressione, terapie di rilassamento, interventi di Mindfulness, stress management)*
- *psicoterapia interpersonale*
- *terapia psicoanalitica breve*

L'analisi della letteratura (Sommaruga et al., 2018 position paper) sugli interventi psicologici e psicoterapeutici nella *insufficienza cardiaca* evidenzia che è fondamentale trattare i pazienti nell'ottica di una malattia cronica e ingravescente, durante la quale il paziente è chiamato a mettere in campo risorse cognitive, emotive e comportamentali che gli permettano di convivere con questa malattia, aderire a complessi regimi terapeutici e mantenere un discreto livello di qualità di vita.

Gli interventi di counselling o psicoterapeutici specifici (terapia cognitiva e stress management) vengono spesso inseriti nell'insieme degli approcci non farmacologici (comprendenti attività fisica e prescrizioni dietetiche) o inseriti nel trattamento riabilitativo globale o nell'intervento multidisciplinare per cui risulta difficile documentarne la specifica efficacia.

L'intervento psicologico può essere svolto su aspetti disfunzionali (cognitivi, emotivi o comportamentali) nella gestione della malattia, di counselling

nell'ottimizzazione delle modalità di coping e di supporto psicologico in fase di instabilizzazione. Molti contributi si focalizzano sulla depressione e sull'offerta di sostegno emotivo o di counseling al fine di comprendere i bisogni del paziente, gestire le risposte emozionali alla malattia, migliorarne la qualità di vita e ottimizzare gli outcome fisici dell'intervento terapeutico (FIGURA 3).

### **FIGURA 3 - Assessment e interventi psicologici nella insufficienza cardiaca**

#### **Assessment psicologico (e neuropsicologico):**

colloquio e test psicometrici e neuropsicologici per la valutazione prioritaria delle seguenti variabili:

- depressione
- dipendenza da alcol e cocaina
- ansia
- fattori sociali
- fattori di personalità
- disturbi del sonno
- deficit cognitivi (memoria, attenzione, ecc.)
- gestione della malattia

#### **Intervento di I livello:**

- interventi psico-educazionali e di gestione della malattia (self care)
- telemedicina
- supporto psicologico e incontri psico-educazionali per il paziente e il partner e/o il caregiver
- interventi sul Caregiver burden

#### **Intervento di II livello:**

psicoterapia cognitivo - comportamentale

### **PRINCIPALI PROBLEMATICHE E PRINCIPALI INTERVENTI DEGLI PSICOLOGI IN ONCOLOGIA**

Il cancro costituisce una delle principali cause di morte e disabilità nel mondo, colpisce tutti uomini e donne, giovani e vecchi e rappresenta la nuova disabilità di massa (ISTAT NOI Italia, 2012).

I dati della WHO indicano un'alta incidenza, con 11 milioni di nuovi casi e 7 milioni di morti all'anno (ed un incremento del 50% dell'incidenza e mortalità previste

entro il 2020), ed un'alta prevalenza con decine di milioni di casi ammalati e di long survivors con un fenomeno di cronicizzazione della malattia.

In Italia l'incidenza al 2010 era di 364.000 nuovi casi l'anno (1000 al giorno). Riguardo alla prevalenza 2.637.975 persone erano vive dopo una diagnosi di cancro (il 4,6% di tutta la popolazione italiana). Il 60% di questi, circa 1,5 milioni di persone (il 2,7% di tutti gli italiani residenti) erano vive dopo 5 anni dalla diagnosi, e circa 800.000 da oltre 10 anni (AIRTUM Working group Report, 2010), l'1,7% ha avuto una diagnosi durante l'infanzia (Guzzinati et al., 2018).

Negli uomini il tumore della prostata era il più frequente in termini di prevalenza (305.044, casi, il 25% di tutti i casi negli uomini) seguito da quello della vescica e del colon retto. Nelle donne il cancro mammario rappresentava il 41%, seguito da colon retto 11,9%, cancro dell'endometrio e tiroide. Per quanto riguarda l'età 8% dei casi prevalenti erano più giovani di 44 anni, il 10% tra 45 e 54, il 37% avevano 75 anni o più.

Le proiezioni in Italia per la decade 2010- 2020 indicano un significativo incremento (37%) con una prevalenza prevista nel 2020 di 3,6 milioni di casi. Questo aumento atteso dovrebbe essere più marcato nelle persone che hanno ricevuto la diagnosi da 20 anni o più (+50%).

I tumori rappresentano il 33% delle disabilità/inabilità riconosciute dall'INPS, la seconda causa di morte e la principale causa di ospedalizzazione nel Sistema Sanitario Nazionale (ISTAT, 2012).

Il carico della malattia si ripercuote anche sull'aspetto economico delle famiglie, con una stima di 35.000 euro annue di perdita per una famiglia tra costi diretti e indiretti (5° Rapporto FAVO sulla condizione assistenziale dei malati oncologici, 2013).

Il cancro impatta a 360° su tutte le dimensioni della vita di una persona non solo su quella fisica (sintomi fisici, dolore, performance ecc) ma anche su quella esistenziale (senso e significato della vita, progettualità), sociale (ruolo e relazioni professionali, relazioni interpersonali), affettiva (relazioni familiari, desiderio e sessualità, pensieri, stati d'animo) e comportamentale (scelte e comportamenti). Tale impatto non si limita alla fase della diagnosi e dei trattamenti medici o chirurgici ma può persistere anche a distanza di tempo quando la persona è libera da malattia o in follow up. E' noto infatti come anche quello che viene definito "stato libero da malattia" non è sinonimo di una vita libera da problemi di salute fisici e psicosociali correlati al cancro e al suo trattamento quali dolore cronico, fatigue, distress psicologico. E' stato osservato come ad esempio un terzo di pazienti che sopravvivono al cancro soffre di una sindrome da dolore post cancro che può avere un

impatto negativo sul funzionamento fisico e psicologico. Il dolore non è un sintomo isolato, ma piuttosto un sintomo che si presenta in un cluster con altri sintomi quali ansia, depressione, fatigue e disturbi del sonno (Aaronson et al., 2014). A 5 anni dalla diagnosi il 20-30% dei pazienti riporta un'eterogenea lista di effetti tardivi correlati alla patologia e ai trattamenti con conseguenti problemi psicologici (Foster et al., 2009).

Il cancro in tale prospettiva non può essere considerato un evento singolo che ha un inizio e un termine precisi, ma costituisce per molti una condizione caratterizzata da incertezza durevole nel tempo, possibili effetti collaterali tardivi della malattia e del trattamento (come ad esempio infertilità, mutilazioni, impotenza) e altri aspetti psicosociali. L'esperienza di aver avuto un cancro può risultare in una nuova e duratura identità caratterizzata da un facile ricordo di emozioni e sensazioni associate alla malattia, preoccupazione continua per la propria mortalità, perdurante senso di vulnerabilità, revisione delle priorità esistenziali, creazione di nuovi cluster di significati ed interpretazioni del mondo (Zebrack, 2001).

La malattia costituisce sempre, in misura più o meno marcata, un evento traumatico che dopo una prima fase di shock e crisi esistenziale può innescare paradossalmente in alcuni una crescita post traumatica con risposte psicologiche positive, quali ad esempio maggiore autostima, maggiore apprezzamento della vita, maggiori sensazioni di serenità e pienezza (Andrykowski et al., 2008). Rimane tuttavia un'ampia percentuale di pazienti con una sintomatologia di ansia e depressione di rilevanza clinica: nei primi 5 anni dalla diagnosi il 30-40% dei pazienti nel setting ospedaliero presenta una combinazione di disturbi dell'umore indipendentemente dall'essere o meno in cure palliative (Mitchell et al., 2011).

La depressione è circa tre volte maggiore nel cancro che nella popolazione generale, il rischio relativo di depressione nei pazienti con cancro supera quello di pazienti che hanno avuto un ictus, diabete e malattie coronariche. Inoltre la depressione nel cancro è associata ad aumentata morbilità ed un possibile impatto negativo per la sopravvivenza. (Pinquart e Duberstein, 2010).

La prevalenza di depressione permane maggiore in persone che hanno avuto il cancro rispetto alla popolazione sana fino a due anni dalla diagnosi, mentre quella dei disturbi d'ansia fino a 10 anni e più (Mitchell et al., 2013).

Riguardo all'inquadramento diagnostico della sofferenza emozionale in oncologia è stata ripetutamente sottolineata l'inadeguatezza delle classificazioni nosografiche dei Disturbi mentali quali il DSM e l'ICD nel cogliere appieno il disagio e la sofferenza psicologica in una popolazione di pazienti con patologie mediche. A tale proposito il NCCN dal 1997 ha individuato in "Distress" il termine ed il concetto



che comprende la multidimensionalità delle cause di sofferenza emozionale in oncologia così come le principali preoccupazioni di chi ne è stato affetto quali ad esempio sintomi fisici (dolore, fatigue), sintomi psicologici (paura, tristezza), preoccupazioni sociali (per la famiglia, per il futuro, preoccupazioni spirituali (credenze filosofiche, religiose), aspetti esistenziali (ricerca del significato della vita anche con prospettive di vita limitata).

Il Distress è stato infatti definito una spiacevole esperienza emotiva di natura psicologica, sociale e/o spirituale che si estende su un continuum da lieve a grave, e comprende una vasta gamma di sofferenza sottosoglia spesso sottovalutata ma di rilievo nelle patologie di natura cronica. Tale sofferenza riguarda ad esempio la sindrome da demoralizzazione che, se non correttamente individuata e trattata, può interagire con la gravità del dolore (Costantini et al., 2014; Goodwin et al., 2014) o evolvere in una franca psicopatologia. La sindrome da demoralizzazione è stata particolarmente studiata nei pazienti oncologici e descritta originariamente da Jerome Frank come il risultato di un persistente fallimento della capacità di far fronte a stress interni ed esterni. Se non precocemente diagnosticata può influenzare il mondo degli “assunti di base” di una persona interferendo con la sua valutazione dei dati clinici pertinenti al processo di decision making (Kissane, 2004) e costituire un fattore di rischio nello sviluppo del desiderio di morire o nell'ideazione suicidaria (Chochinov et al., 1998; Breitbart et al., 2000; Grassi et al., 2017).

Le Linee Guida sul Distress Management del NCCN sono oggi alla loro ventennale edizione (Distress Management, 2017), utilizzate in tutto in mondo per lo screening del Distress in Oncologia, e inserite in tutti i PDTA, percorsi diagnostico terapeutico assistenziali previsti dal SSN per l'assistenza integrata e multidisciplinare ai malati di cancro in Italia. La UICC (Union for International Cancer Control) e l'IPOS International Psychoncology Society hanno dichiarato il Distress come 6° parametro vitale da considerare nella cura del cancro. In Europa Italia lo screening della sofferenza psicologica nei pazienti con cancro è stata recepita nel PON 2011-2013, nelle Linee Guida sull'Assistenza Psicosociale dei malati oncologici (AIOM), in Standard, Opzioni e raccomandazioni per una buona pratica clinica psico-oncologica della SIPO, e nelle Linee Guida sul Follow up (Aiom, 2016).

In uno studio multicentrico effettuato dalla SIPO in 38 Centri Oncologici italiani su 1108 pazienti con differenti tipi di cancro ed in fasi diverse è emerso come il 38% presentasse significativi livelli di distress tali da richiedere un aiuto specialistico psico-oncologico (Grassi et al., 2013).

La dimensione del problema inerente il possibile bisogno di aiuto psicologico in

oncologia è descritta da uno studio di AIRTUM con SIPO pubblicato sul 6° Rapporto sulla Condizione Assistenziale dei malati oncologici 2014. In Italia la stima di persone che potrebbero necessitare di assistenza psicologica è rispettivamente di 500.000 (su 1.187.000 che hanno avuto un tumore) al Nord, 200.000 (sui 463.000 che hanno avuto un tumore) al Centro e 354.000 (su 591.000 che hanno avuto un tumore) al Sud e Isole.

Il Ministero della Salute, nel Documento tecnico di indirizzo per ridurre il carico di malattia del cancro 2011-2013, sia nel Regolamento per la "Definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera" (2015) ha promosso lo sviluppo della Psico-oncologia riconoscendo come la patologia neoplastica non solo può avere profonde ripercussioni sulla sfera psicologica, affettiva e familiare, sociale e sessuale sia del paziente che dei suoi familiari, ma può causare un quadro di sofferenza psicopatologica che influenza negativamente la qualità della vita, l'aderenza ai trattamenti medici, la percezione degli effetti collaterali, la relazione medico paziente, i tempi di degenza, di recupero e di riabilitazione. Il documento sottolinea inoltre come se non identificata e correttamente trattata tale sofferenza può cronicizzarsi.

La rilevazione delle dimensioni psicosociali (screening del disagio emozionale, rilevazione dei bisogni del paziente e della sua qualità di vita) per individuare le persone che necessitano di interventi mirati (pazienti e/o familiari) è oggi alla base del ruolo dello psico-oncologo nei PDTA (percorsi diagnostico terapeutici assistenziali) oncologici, sia nelle fasi acute di malattia, sia nella riabilitazione che nel follow up, in linea con le Linee Guida AIOM e SIPO e i Moduli di programmazione del Follow up dell'Oncologia Italiana (Aiom, 2016).

Secondo le Linee Guida disponibili sia italiane che internazionali tutti i pazienti con cancro e i sopravvissuti al cancro devono essere sottoposti a screening per il distress psicologico (ansietà e depressione) alla visita iniziale e periodicamente lungo tutto il decorso della malattia (Carlson et al., 2012; Società Italiana di Psiconcologia, 2011; Howell et al., 2012). Per i pazienti con quadri psicologici o psicopatologici clinicamente significativi (distress elevato, disturbi depressivi, disturbi d'ansia) robuste evidenze sostengono l'efficacia di interventi psicoterapeutici specifici (Faller et al., 2013).

La Psiconcologia come branca della Psicologia applicata ai tumori ha messo a punto diversi filoni di intervento negli ultimi 30 anni per supportare pazienti, familiari e membri dell'équipe curante in tutto il percorso di cura dalla fase pre diagnostica a quella delle cure palliative o al follow up, sia nell'acuzie che nella cronicizzazione della malattia (Biondi et al., 2014; Grassi et al., 2009). Gli interventi psicoterapeuti-

ci sono centrati sui fattori che mediano l'adattamento mentale del paziente alla malattia, in particolare sul significato attribuito ad essa dalla persona malata che ne modula la reazione emotiva e comportamentale.

La scelta del modello e dello stile di intervento è cruciale nell'influenzare l'esito del trattamento e va fatta dunque considerando sia i bisogni dei pazienti nella particolare fase di malattia in cui si trovano, sia gli obiettivi terapeutici. Gruppi psicoeducazionali si sono rivelati efficaci, in metanalisi e studi controllati randomizzati, nel ridurre il disagio emozionale e migliorare l'adattamento (Devine e Westlake, 1995; Fawzy et al., 1995) ma anche nel ridurre i costi sanitari (Simpson et al., 2001).

Programmi di informazione non sono necessari solo nella fase attiva dei trattamenti ma anche per i pazienti lungo sopravvissuti ed in fase di cronicizzazione della malattia.

Di recente è stata pubblicata la prima Guida europea per i sopravvissuti ad un tumore (ESMO Patient GUIDE Service) realizzata da European Society of Medical Oncology (ESMO), European Cancer Patient Coalition (ECPC) e International Psycho-Oncology Society (IPOS) in cui il paziente viene informato sulle misure di prevenzione per evitare secondi tumori, su cosa fare per recuperare le condizioni ottimali in termini di sostegno psicologico e riabilitazione, e di prevenzione degli effetti tardivi delle terapie.

Diversi tipi di psicoterapia individuale o di gruppo sono stati studiati in trial clinici randomizzati e metanalisi (Meyer e Mark, 1995) tra questi in particolare la Supportive-Expressive Group Psychotherapy (Spiegel e Classen, 2003) si è rivelata efficace nel ridurre sintomi di sofferenza emozionale sia in pazienti in fase iniziale che avanzata di malattia e nel migliorare il funzionamento sociale in persone con distress moderato (Classen et al., 2008) o con più franchi quadri depressivi (Grassi et al., 2010).

Psicoterapie ad orientamento esistenziale, come la Meaning Centered Psychotherapy (Breitbart et al., 2010; Breitbart, et al. 2012), la Dignity Therapy (Chochinov et al., 2011) si sono mostrate efficaci nel migliorare il benessere spirituale e aumentare il senso di significato in pazienti con cancro avanzato e/o in cure palliative (LeMay e Wilson, 2008).

La Family-focused grief therapy riduce l'effetto morboso del lutto in famiglie di pazienti con malattia terminale (Kissane et al., 2006) e la terapia di coppia si è mostrata efficace nell'affrontare preoccupazioni inerenti la sessualità e la fertilità (National Breast Cancer Centre and National Cancer Control Initiative, 2003).

Gli interventi psicosociali, in particolare se di orientamento cognitivo-

comportamentale, sono in generale efficaci nel migliorare la qualità della vita delle persone sopravvissute al cancro, in particolare nel ridurre l'intensità dei sintomi in pazienti con quadri sintomatologici clinicamente significativi di ansia, depressione e distress (Osborn et al., 2006; Manne e Andrykowski, 2006; Naaman et al., 2009; Kissane et al., 2003). Una revisione della letteratura ha recentemente sottolineato come pazienti che ricevono interventi basati sulla Acceptance and Commitment Therapy in Cancer (Can ACT) mostrano migliore qualità della vita, adattamento emozionale e flessibilità psicologica. Considerando che il distress può associarsi all'evitamento di pensieri e emozioni che provocano disagio, la CanACT favorisce la conoscenza e l'accettazione delle esperienze mentali legate al cancro avanzato offrendo un modello di adattamento sano a circostanze difficili e migliorando la capacità di affrontare problemi che non possono essere risolti (Gonzalez-Fernandez e Fernandez-Rodriguez, 2018; Fashler et al., 2017).

Le condizioni psicopatologiche (ad es. depressione maggiore e disturbi dell'umore in genere, di grado severo, disturbi d'ansia e dell'adattamento di grado severo, delirium, rischio suicidario) vanno trattate con interventi psichiatrici strutturati (National Comprehensive Cancer Network, 2012).

### **La cronicità in Oncoematologia Pediatrica**

Ogni anno, in Italia, vengono diagnosticati circa 1.400 casi di tumore nei bambini (0-14 anni) e 800 casi negli adolescenti (15-19 anni). Nel corso degli anni si è osservato un progressivo aumento della sopravvivenza: la probabilità di guarigione dopo neoplasia in età pediatrica, che per i casi diagnosticati negli anni '90 era tra il 50% e il 60%, è attualmente intorno all'80%. (Airtum, 2013)

I successi registrati in Oncoematologia Pediatrica hanno determinato un continuo aumento di soggetti trattati per tumore infantile nella popolazione di giovani adulti (16-34 anni): dalla stima di 1 su 900, nell'anno 2000, si è passati all'attuale di 1 su 450.

L'incremento delle possibilità di guarigione aumenta, tuttavia, nella popolazione dei guariti, la probabilità di effetti tossici tardivi, legati alla somministrazione di chemio e/o radioterapia durante la fase dell'accrescimento. Si stima che i "late effects" riguardino i 2/3 dei giovani adulti e adulti sopravvissuti a un tumore pediatrico, che presentano alterazioni croniche di varia entità a carico di organi/apparati/funzionalità cognitiva/motoria/fertilità; di questi ¼ presenta condizioni di cronicità severa o a rischio di vita (Amstrong, 2014). Particolarmente esposti i bambini/ragazzi trattati per tumori SNC (Schulte F, 2010) e tumori che hanno richiesto interventi chirurgici invalidanti o sottoposti a Trapianto di midollo osseo o cellule staminali emopoietiche.

Tra i late effects consideriamo anche quelli psicologici, e in questa sede solo questi e non l'assenza di esiti (Bertolotti, 2013), con un ampio spettro che va dalla difficoltà di adattamento al reinserimento nella vita "normale" (scuola, professione), ma anche relazionale e affettiva, a disturbi dell'immagine corporea, (Enskar, 2010) ansia e depressione, presenza di aspetti onnipotenti con comportamenti a rischio e scarsa compliance ai programmi di sorveglianza, o invece vissuti importanti di impotenza e inadeguatezza che possono preludere a ritiri sociali e depressione severa (Kazak, 2010; Schultz, 2007). Scarsissimi gli studi nazionali e internazionali sulle sequele psicologiche, anche perché trattasi di una popolazione aumentata solo negli ultimi anni con il miglioramento dei tassi di guarigione. Un recente studio (Bertolotti et al., 2017) ha valutato longitudinalmente un campione di pazienti fuori terapia in rapporto alla complessità bio-psico-sociale e agli interventi psicologici messi in campo, che appaiono tanto più efficaci quanto più effettuati precocemente e su una sintomatologia reattiva all'esperienza di malattia.

L'intervento è meno efficace, se non associato ad altri interventi, laddove siano presenti pregresse psicopatologie o situazioni sociali molto compromesse.

La presenza consistente di effetti tardivi che hanno una grande ricaduta sulla qualità della vita, assumendo in molti casi la caratteristica di cronicità, impone dunque che lo psiconcologo faccia stabilmente parte non solo delle equipe curanti, con specifici PDTA (PDTA Regione Piemonte, 2009), ma partecipi in modo integrato ai programmi di sorveglianza dei pazienti Fuori Terapia e intervenga sulla cronicità, curi la transizione ai Centri di cura per l'adulto. L'equipe multidisciplinare che segue il follow up dei giovani adulti può garantire risposte alle nuove domande anche attraverso un lavoro in Rete e con ambulatori dedicati.

## **UN ESEMPIO DI PTDA**

### **REGIONE UMBRIA - PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE DEL PAZIENTE CON DIABETE TIPO 1 ETÀ EVOLUTIVA**

#### **IMPORTANZA DEL PIANO SULLA MALATTIA DIABETICA**

Il Piano nasce dall'esigenza di sistemare a livello nazionale tutte le attività del diabete tipo 1 in età evolutiva al fine di rendere omogeneo il processo diagnostico-terapeutico, anche in considerazione del fatto che è una condizione in aumento sia come incidenza che come prevalenza ed è l'endocrinopatia più comune in età evolutiva. Per il Diabete in età evolutiva, vale a dire 0-18 anni di età, il Piano focalizza con attenzione la particolarità, complessità e mutevolezza dei bisogni da affrontare con specifica e dedicata assistenza sanitaria.

E' oramai documentato che il PDTA del Diabete tipo 1 in età evolutiva deve realizzarsi in ambito Pediatrico in strutture e da personale dedicato, formato nella cura del bambino e giovane attraverso una rete pediatrica multidisciplinare.

Il DMT1 troppo spesso ancora non è gestito in ambiente pediatrico dedicato con approccio prevalentemente di tipo biomedico e carente approccio psicosociale.

La prevenzione del Diabete tipo 1 attualmente non è realizzabile, l'assistenza ha invece come obiettivo fondamentale il mantenimento dello stato di salute fisica, psicologica e sociale della persona con diabete, perseguibile attraverso la diagnosi precoce, la corretta terapia, la prevenzione delle complicanze responsabili dello scadimento della qualità di vita del paziente e causa principale degli elevati costi economici e sociali della malattia. Per il loro raggiungimento è fondamentale l'impegno del team diabetologico multidisciplinare (medico-infermiere-dietista-psicologo-assistente sociale), dei Pediatri di Libera Scelta e delle associazioni di volontariato delle persone con diabete (AGD Umbria) al fine di assicurare una assistenza unitaria, integrata, continuativa che raggiunga elevata efficienza ed efficacia degli interventi nel rispetto della razionalizzazione della spesa.

#### **CENTRO REGIONALE DI RIFERIMENTO PER LA DIABETOLOGIA PEDIATRICA**

Il Centro di Riferimento per il Diabete dell'Età Evolutiva dotato di posti letto autonomi per il ricovero in regime ordinario oltre che di Day Service:

- Certifica la diagnosi di Diabete
- Prescrive i farmaci necessari al controllo della terapia e delle sue complicanze
- Fornisce al genitore ed al Pediatra di Libera Scelta e alla scuola il piano di cura del diabete

- Si occupa del reinserimento scolastico assicurandosi che vengano svolti adeguati interventi formativi ed informativi nelle scuole
- Partecipa a programmi di ricerca e a indagini epidemiologiche e li coordina, al fine di pianificare l'assistenza e gli interventi mirati di politica sanitaria regionale e nazionale
- Fornisce il supporto tecnologico per attuare i programmi di prevenzione, diagnosi e cura delle complicanze acute e croniche
- Organizza la formazione e l'aggiornamento continuo degli operatori sanitari pediatrici nonché l'istruzione agli utenti anche con iniziative residenziali (campi scuola, giornate formative, corsi ospedalieri).

Il Centro di Riferimento mette in atto la migliore strategia di laboratorio e clinica per la predizione del diabete mellito nelle seguenti popolazioni ritenute a rischio:

- 1) Parenti di primo grado di pazienti con diabete mellito tipo 1
- 2) Soggetti con iperglicemia occasionale
- 3) Soggetti con endocrinopatie autoimmuni

Ogni intervento di terapia preventiva deve essere praticato nel rispetto delle leggi vigenti; con il consenso informato dei genitori, per i soggetti minorenni, e dei pazienti stessi, se maggiorenni; con l'approvazione del comitato etico di riferimento. Sono da evitarsi gli interventi preventivi isolati, mentre sono da preferirsi quelli facenti parte di progetti policentrici, nazionali o internazionali.

Il Centro di Riferimento Regionale di Diabetologia Pediatrica in Umbria è presso la Struttura Complessa di Clinica Pediatrica dell'Azienda Ospedaliera di Perugia, il cui responsabile ha funzioni specialistiche in pediatria con documentati titoli accademici o di carriera in diabetologia secondo la normativa vigente.

Il Centro sarà dotato di figure con specifica formazione in assistenza a persone con diabete: medico pediatra diabetologo, infermiere professionale, dietista e **psicologo**. Il team diabetologico pediatrico potrà essere integrato coinvolgendo altri medici specialisti ad esempio medico dello sport, oculista, neurologo, cardiologo. Il Servizio di Diabetologia Pediatrica utilizza le risorse professionali allo scopo di fornire al bambino e adolescente con diabete e alla sua famiglia gli adeguati supporti per una terapia da svolgersi nell'ambito familiare, scolastico e sociale.

## EPIDEMIOLOGIA

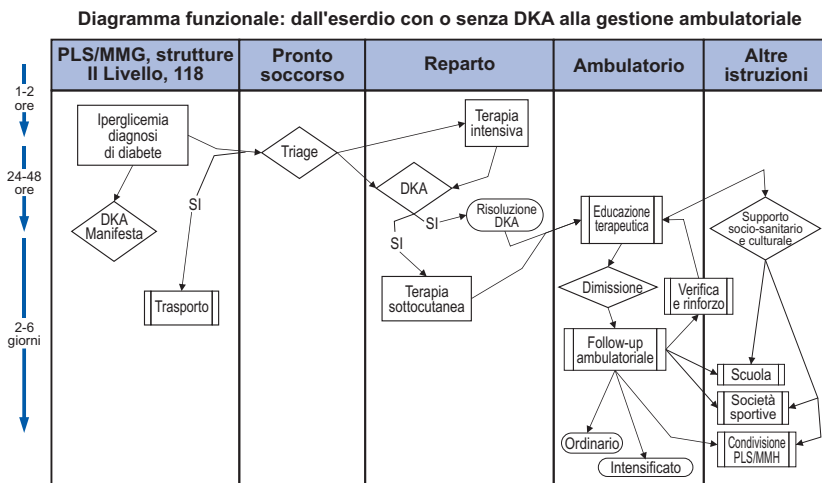
*omissis*

## DIAGNOSI/ESORDIO

*omissis*

Il periodo di ricovero in degenza ordinaria deve essere utilizzato per il riequilibrio terapeutico con inizio della terapia insulinica, comunicazione della diagnosi ai genitori ed inizio di un programma di educazione terapeutica e sanitaria nell'ambito di un approccio multidisciplinare integrato che vede il medico diabetologo, l'infermiera, la dietista e **lo psicologo esperto in diabetologia** interagire per dare le nozioni base per l'autogestione. Questa possibilità assistenziale è garantita presso il reparto di degenza del Centro di Riferimento Regionale per la Diabetologia Pediatrica - S.C. di Clinica Pediatrica dell'Azienda Ospedaliera di Perugia. Il Servizio di Diabetologia Pediatrica è coadiuvato dall'Associazione di persone con diabete (AGD Umbria) con possibilità di un primo incontro con il paziente e la famiglia. Per le altre Pediatrie della Regione Umbria c'è pronta collaborazione da parte del Centro di Riferimento Regionale unanimemente all'Associazione di Volontariato (AGD). Fondamentale all'esordio la standardizzazione dei comportamenti assistenziali a livello regionale con la messa in rete degli approcci diagnostico-terapeutici. Questo è realizzabile attraverso la divulgazione a tutte le degenze pediatriche di linee guida scritte e facilmente comprensibili. (Vedi allegato A - Protocollo gestione diabete mellito all'esordio - Azienda Ospedaliera di Perugia). Qualora la struttura periferica non si senta di gestire lo scompenso metabolico acuto che in genere accompagna l'esordio della malattia può programmare il trasferimento presso il Centro di riferimento attraverso canali preferenziali (contatto telefonico diretto con il personale del servizio).

**Criteri per inviare al centro specialistico un paziente con diabete all'esordio.**





## **Integralmente tratto da manuale operativi Assistenza Diabetologica in età evolutiva della SIEDP pubblicato nel 2013**

### **Accertamenti all'esordio**

All'esordio il bambino/adolescente con diabete:

- Inizia terapia insulinica
- Inizia programma di educazione terapeutica con approccio multidisciplinare

### **Sospetto diagnostico e gestione integrata Centro di Riferimento-PLS**

Il livello di assistenza primaria in tale ambito è affidato principalmente alla figura del Pediatra di Libera Scelta (PLS) convenzionato con il SSN e capillarmente presente su tutto il territorio nazionale.

- Il PLS in caso di sospetto di diabete, a fronte di sintomi suggestivi di iperglicemia o iperglicemia occasionale, evidenziata da accertamenti effettuati per altri motivi o iperglicemia individuata con screening opportunistico, fa effettuare al paziente 2 prelievi successivi con glicemia a digiuno  $>126$  mg%
- Il PLS affida direttamente il paziente alle cure di un Centro di livello specialistico che abbia i requisiti per l'assistenza al bambino/adolescente con diabete
- Il PLS rimane in contatto con il Centro di Riferimento durante il periodo di degenza collaborando alla creazione di un PDTA personalizzato di ogni bambino/adolescente con diabete e alla definizione e verifica degli obiettivi terapeutici individuali
- Il PLS contribuisce insieme al team specialistico multidisciplinare del Centro di riferimento a migliorare lo stile di vita, la qualità della cura e la piena integrazione sociale per le persone con diabete in età evolutiva anche attraverso strategie di coinvolgimento familiare.

Di primaria importanza per la gestione del paziente è la **diagnosi precoce**. Il PLS inoltre gestisce il trattamento delle malattie intercorrenti dell'infanzia, contribuisce all'educazione del paziente e dei suoi familiari in particolar modo in ambito nutrizionale e agevola le azioni per l'inserimento del bambino con diabete nella scuola e negli altri ambiti relazionali propri dell'età.

### **TERAPIA**

La terapia del diabete si basa su quattro cardini fondamentali necessari ad ottenere un buon controllo metabolico.

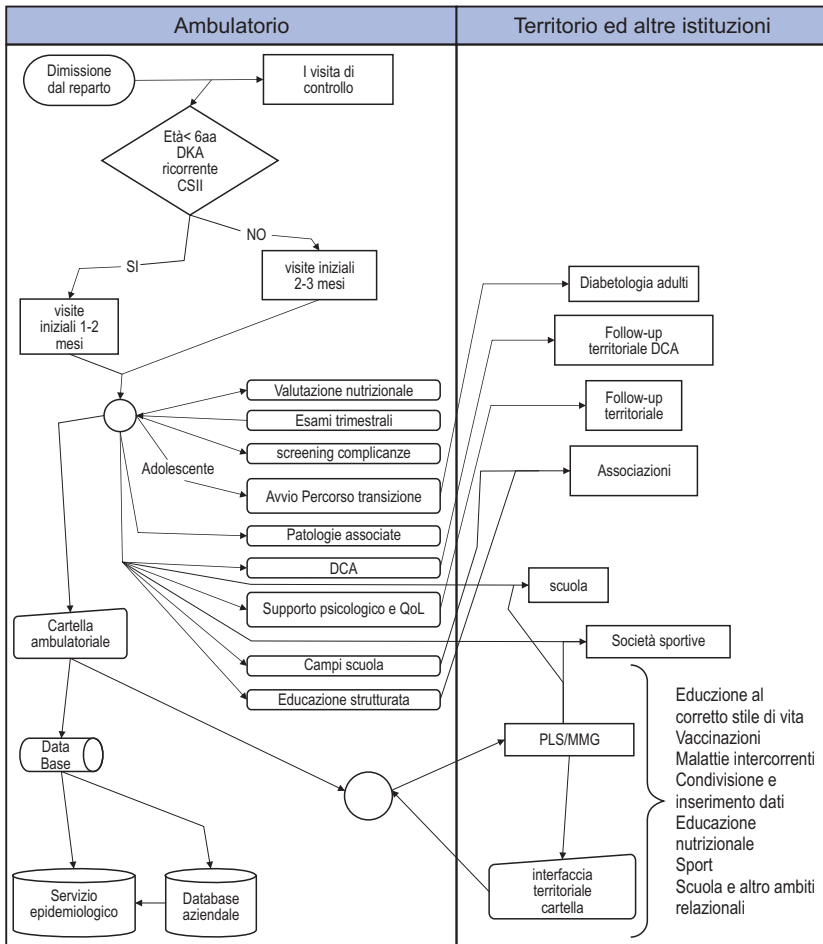
- Insulina

- Alimentazione
- Attività fisica
- Educazione sanitaria

## Terapia Insulinica

*omissis*

### FOLLOW UP PERIODICO



## **Integralmente tratto da manuale operativi Assistenza Diabetologica in età evolutiva della SIEDP pubblicato nel 2013**

Il bambino /adolescente con diabete dopo l'esordio effettua follow-up trimestrale in regime di Day Service e/o ambulatoriale.

### **INDICAZIONI AL RICOVERO IN OSPEDALE**

#### **Ricovero ospedaliero urgente**

*omissis*

#### **Ricovero ospedaliero programmato**

- Scompenso metabolico cronico: pazienti con diagnosi di diabete tipo 1 con situazione di instabilità metabolica persistente nei quali si ravvisa la necessità di non procrastinare gli interventi del caso
- *Condizioni di disagio psicosociale* (immigrazione, etc.) che richiedono strategie mirate di intervento per l'educazione terapeutica anche con l'aiuto di mediatori culturali

### **ALIMENTAZIONE**

*omissis*

### **ATTIVITA' FISICA**

*omissis*

### **EDUCAZIONE SANITARIA**

La moderna scienza educativa afferma che le persone di ogni età apprendono e modificano i loro comportamenti molto più facilmente se sono convinte che la nuova conoscenza o il nuovo comportamento possa aiutarle a soddisfare quello che percepiscono come un bisogno. L'Educazione Sanitaria (ES) ha come scopo quello di migliorare l'efficacia delle cure del diabete attraverso la partecipazione attiva e responsabile della persona al programma delle cure. L'ES è un processo multidisciplinare che consiste nel fornire al paziente le conoscenze, e le abilità necessarie per effettuare una corretta autogestione e per attuare uno stile di vita tali da gestire con successo ed autonomamente la propria condizione.

Il metodo educativo rappresenta una priorità nella terapia del DM. I programmi educazionali devono essere progettati con cautela ed hanno obiettivi specifici che

vanno condivisi con i pazienti e i loro familiari. Gli effetti benefici dell'educazione sanitaria sono maggiori per i bambini che per gli adulti e diventano ancora maggiori se vengono coinvolti, parenti, compagni di scuola, insegnanti, amici ecc. Si è visto che se i giovani paziente vengono motivati nel modo corretto presentano una maggiore adesione alla terapia. Il metodo educativo deve essere adattato e personalizzato così da essere appropriato all'età e maturità del paziente, allo stadio di malattia, allo stile di vita ed alla sensibilità culturale individuale.

### LIVELLI E MOMENTI EDUCATIVI

Livello 1:
<p><b>Educazione al momento della diagnosi</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- diagnosi e sintomi</li><li>- causa del diabete</li><li>- insulina e suo meccanismo d'azione</li><li>- glucosio e la glicemia (v.n. e obiettivi)</li><li>- capacità pratiche (iniezioni d'insulina, test glicemia/chetonuria e motivo dei controlli)</li><li>- nozioni dietetiche di base</li><li>- ipoglicemia</li><li>- malattie intercorrenti (prevenzione DKA)</li><li>- diabete a casa, scuola ecc</li><li>- <b>colloqui con psicologo</b></li><li>- importanza che parenti, compagni ed amici conoscano la malattia</li><li>- fornire i contatti telefonici utili</li></ul>
Livello 2:
<ul style="list-style-type: none"><li>- fisiopatologia del metabolismo glucidico</li><li>- secrezione, azione e fisiologia dell'insulina</li><li>- iniezioni di insulina, tipo, assorbimento, profilo d'azione, variabilità ed aggiustamenti</li><li>- nutrizione/piano alimentare (qualità e quantità dei vari componenti alimentari)</li><li>- monitoraggio (Glicemia, HbA1c)</li><li>- ipoglicemia (prevenzione, sintomi e correzione)</li><li>- malattie intercorrenti</li><li>- complicanze</li><li>- organizzazione per vacanze, campi scuola ecc</li><li>- notizie relative a fumo, alcool, guida/patente, sessualità (contraccezione, gravidanza)</li><li>- aggiornamenti sulla ricerca</li></ul>

<b>Fasce d'età</b>	
L'educazione sanitaria va adattata all'età e maturità del paziente.	
1.	<p><b>Prima infanzia:</b>                      Completa dipendenza dai genitori (iniezioni, monitoraggio, alimentazione).                      In questo periodo la madre può avvertire un incremento dello stress ed andare incontro a depressione. Imprevedibile irregolarità nell'alimentazione.                      Il piccolo può vivere i controlli come punizioni inflitte dai genitori. Le ipoglicemie sono più comuni e possono essere più dannose a carico del SNC.</p>
2.	<p><b>Età scolare:</b>                      Studiare modificazioni terapeutiche per le varie circostanze (scuola, casa, feste, sport ecc).                      Iniziale sviluppo dell'autoconsapevolezza e dell'autogestione                      Progressivo riconoscimento dei sintomi dell'ipoglicemia                      Aiutare i genitori a lasciare ai figli per renderli gradualmente autonomi nella gestione della patologia</p>
3.	<p><b>Adolescenti:</b>                      Nuove problematiche emotive legate principalmente alle relazioni interdisciplinari nei contesti extra-familiari.                      Nuovo assetto ormonale                      Nuove strategie per risolvere i problemi di controllo metabolico legati a fumo, alcool, sport, dieta più variata, sessualità e sesso ecc.                      "Negoziazione" degli obiettivi.</p>

## ASSISTENZA PSICOLOGICA IN DIABETOLOGIA PEDIATRICA

### Il Razionale scientifico e le Linee Guida nazionali ed internazionali

Il **Piano sulla malattia diabetica**, elaborato nel 2013 dalla Commissione Nazionale Diabete del Ministero della Salute, nelle **Aree di miglioramento dell'assistenza diabetologica** in Italia riporta che *“Alcuni dati recentemente pubblicati, ad esempio quelli del Progetto DAWN Internazionale (Diabetes Attitudes, Wishes and Needs) e i primi dati dello stesso studio italiano, hanno individuato aree di criticità nella assistenza diabetologica (in particolare legate all'impatto psicosociale della malattia), facendo emergere gap su cui è necessario concentrare un forte impegno.*

*Sono state evidenziate barriere di comunicazione tra operatori sanitari e tra operatori e paziente, gap nella continuità assistenziale, scarsa aderenza alla terapia farmacologica e non farmacologica, ricadute su molteplici aspetti della vita personale e familiare della persona con diabete”.*

Nella sezione specificatamente dedicata al **Diabete in età evolutiva**, il Piano rife-

risce tra gli **Aspetti Essenziali** il fatto che *“Nell’età evolutiva, il diabete mellito è caratterizzato da una forte instabilità e, quindi, da una gestione estremamente difficile in relazione a peculiarità fisiologiche, psicologiche e nutrizionali. Il bambino/adolescente con diabete vive un disagio transitorio in relazione all’età e allo stadio di maturità; ciò comporta uno svantaggio e una limitazione di grado variabile allo svolgimento delle funzioni tipiche dell’età, imponendo un peso che deve essere sopportato anche dai genitori, dai fratelli, dai parenti, dalla scuola e dalla comunità in genere”*.

Coerentemente con tali premesse ed osservazioni il Piano evidenzia tra i suoi **Indirizzi Strategici** alcuni punti quali *“la formazione degli operatori sanitari a un approccio psico-sociale”* e il *“supportare i ruoli di genitore e di figlio verso una maggiore efficacia”* e tra gli **Indicatori per il Monitoraggio** il *“Miglioramento della percezione di benessere psico-sociale da parte dei ragazzi con diabete e delle loro famiglie mediante specifici studi”*.

Nel panorama internazionale le recentissime **Raccomandazioni** per l'**Assessment e la cura psicosociale** dell'**American Diabetes Association**, contenute negli **Standards 2014 of Medical Care in Diabetes** (A.D.A., 2014) forniscono riferimenti clinico-organizzativi per l'assistenza psicologica, identificando le seguenti linee guida:

- 1) *È razionale includere una valutazione della situazione psicologica e sociale del paziente come una parte costante della gestione medica del diabete*
- 2) *Lo screening ed il follow-up psico-sociali dovrebbero includere, ma non limitarsi ad esse, l'atteggiamento verso la malattia, aspettative rispetto alla gestione medica ed agli esiti, affettività/umore generali e collegati al diabete, qualità della vita, risorse (finanziarie, sociali, emotive), storia psichiatrica*
- 3) *Vanno previsti di routine screening per problemi psicologici come depressione e distress diabete correlato, ansia, disordini del comportamento alimentare, impoverimento*

Le Raccomandazioni proseguono l'analisi riportando alcune **evidenze scientifiche** sulla dimensione bio-psio-sociale della gestione del diabete, sottolineando come il *“Benessere emotivo sia una parte importante della cura del diabete e della sua auto-gestione ed i problemi psicologici e sociali possano compromettere la capacità del singolo (Anderson RJ. et al., 2002) o della famiglia (Kovacs Burns K. et al., 2013) di gestire il diabete e quindi compromettere lo stato di salute”*. “Il distress legato al diabete è distinto dalla depressione clinica (che interessa circa il 20-25% delle persone con diabete Bot M. et al., 2012) ed è molto comune (Nicolucci A. et al., 2013; Fisher L. et al., 2012) tra le persone con diabete ed i loro familiari (Kovacs

Burns K. et al., 2013). Alti livelli di stress sono significativamente legati ai livelli di emoglobina glicata, all'auto-efficacia, ai comportamenti alimentari, ai livelli di esercizio fisico (Fisher L. et al., 2013-2012) ed all'assunzione della terapia". *"Altri fattori noti per il loro impatto sull'autogestione e sugli esiti di salute includono, ma non sono limitati ad atteggiamenti circa la malattia, aspettative rispetto alla gestione ed ai risultati medici, l'ansia, la qualità della vita generale e legata al diabete, le risorse (finanziarie, sociali ed emotive) (Gary TL. et al., 2008) e la storia psichiatrica (Katon W. et al., 2008; Zhang X. et al., 2005).*

*Per numerose di queste aree sono disponibili strumenti di screening (Peyrot M. et al., 2007; Fisher L. et al., 2008; McGuire BE. et al., 2010)". Gli Standards 2014 dell'A.D.A. concludono con la raccomandazione di "Invio ad uno specialista della salute mentale con esperienza nel diabete nel caso si evidenzi evidente trascuratezza nell'aderenza alle cure (Rubin RR. et al., 2001), depressione, possibilità di autolesionismo, ansia debilitante (da sola o con depressione), indicazioni di un disturbo alimentare (Young-Hyman DL. et al., 2010), o funzionamento cognitivo che ostacola seriamente le capacità di giudizio", confermando quanto contenuto nel nostro Piano Nazionale nel ribadire che "È preferibile incorporare la valutazione ed i trattamenti psicologici nella routine delle cure piuttosto che attendere l'insorgenza di un problema specifico, il deterioramento metabolico o dello stato psicologico (Peyrot M. et al., 2007; Nicolucci A. et al., 2013)".*

### **L'Assistenza Psicologica in Diabetologia pediatrica nella Regione Umbria**

Coerentemente con quanto indicato dalle Linee guida più recenti delle società scientifiche e le indicazioni del nuovo Piano Nazionale, si raccomanda anche nella **Regione Umbria** un'assistenza psicologica capillare e continuativa al giovane con diabete ed ai suoi familiari.

Tale assistenza può essere articolata in **due livelli integrati e coordinati**, in cui l'assistenza/competenza psicologica si rivolge sia ai *giovani con diabete* che ai loro *caregivers* ed agli altri membri del *team diabetologico*.

Ad un **primo livello**, è possibile individuare strumenti di screening, di rapida ed agevole somministrazione ed interpretazione, che forniscano all'equipe multidisciplinare del Centro un monitoraggio continuo dello stato di benessere psicoemotivo e della qualità di vita del giovane e dei suoi caregivers, in occasione dei day hospital di controllo.

Ad un **secondo livello**, psicologi con esperienza nel campo della diabetologia pediatrica offriranno la propria consulenza specialistica nel (nдр: riportate in corsivo le raccomandazioni contenute nel Piano Nazionale):

- Coordinare ed interpretare le rilevazioni dello screening ai fini di predisporre eventuali approfondimenti specialistici di secondo livello (mediante colloqui clinici di valutazione psicologica) e di fornire su scala regionale un *monitoraggio del benessere psico-sociale da parte dei ragazzi con diabete e delle loro famiglie*
- Affiancare gli altri membri dell'equipe nella programmazione e gestione dei programmi di educazione strutturata (con particolare riferimento al momento dell'esordio e dei Campi scuola)
- Offrire al team diabetologico consulenza, sostegno e formazione ad un approccio psico-sociale in virtù delle proprie competenze *negli ambiti di gestione della comunicazione/relazione*

Facendo sempre riferimento al Piano Nazionale, secondo il quale *“la funzione dei team diabetologici deve, anzitutto, essere intesa come funzione “unica e continua”, che tende a svilupparsi lungo tutta la storia naturale di ogni singola persona con diabete e, quindi, lungo tutto il suo percorso assistenziale.*

*Abbatere i muri significa pensare a una funzione specialistica “unica”, indipendente dall'allocazione fisica delle Strutture, individuando idonee soluzioni gestionali interaziendali quando tali funzioni siano distribuite tra diverse Aziende sanitarie.*

*Una funzione “unica”, quindi, lungo la quale i pazienti circolano in modo non occasionale, ma, guidati dal proprio “percorso assistenziale”, vengano attivamente indirizzati verso quei contesti che siano in grado di rispondere meglio alle esigenze assistenziali specifiche, valutate attraverso la “stadiazione” ed in accordo con il Centro di Riferimento Regionale per la Diabetologia Pediatrica, si propone il **Servizio di Psicologia Ospedaliera dell'Azienda Ospedaliera Universitaria “S.Maria” di Terni** quale Centro di riferimento regionale di secondo livello per il coordinamento dell'assistenza psicologica in tale ambito.*



Il Servizio di Psicologia Ospedaliera dell'AOU di Terni, infatti, comprende nel proprio organico specialisti di documentata esperienza professionale in questo specifico ambito di assistenza ed è capofila nel Progetto *“Aumento della performance del SSR nel campo della cronicità mediante la gestione dei fattori “soggettivi” delle persone con patologie croniche, con modalità sostenibili ed integrate nel modello assistenziale complessivo”* vincitore del Bando pubblico regionale 2013 per la presentazione di progetti di ricerca finalizzata alla programmazione socio-sanitaria della Regione Umbria.

## **CAMPI SCUOLA**

### **Introduzione**

Il campo scuola è un momento molto importante nella crescita e nell'educazione di un paziente con diabete e dei suoi familiari.

Scopi prioritari dei campi scuola:

- promuovere l'educazione specifica per l'autogestione del diabete in ambiente pediatrico;
- stimolare l'indipendenza nella gestione del diabete in assenza dei familiari;
- favorire il confronto con i coetanei e condividere con essi i propri problemi;
- sviluppare il processori autostima, la responsabilizzazione, il contatto emotivo e far superare ogni sensazione di isolamento e di diversità dei partecipanti;
- dare un valido aiuto a livello emozionale, psicologico e sanitario a genitori e famiglia, coloro che vivono a stretto contatto con i bambini con diabete, per creare le condizioni che possano dare il migliore aiuto e affiancamento nella gestione terapeutica dei loro bambini;
- creare un'occasione di confronto, di condivisione e crescita fra chi vive una quotidianità estremamente provante e delicata;
- favorire la formazione, l'arricchimento professionale e consolidare i rapporti del team pediatrico di diabetologia.

L'importanza e l'efficacia dei campi educativi residenziali sono riconosciuti dalle principali istituzioni diabetologiche internazionali (ADA, IDF, ISPAD). Essi rappresentano indistintamente per tutti i giovani con diabete, un'opportunità finalizzata a migliorare le loro capacità di integrazione sociale. Esistono raccomandazioni e linee guida di gestione generale del diabete in età pediatrica della Società Italiana di Diabetologia ed Endocrinologia Pediatrica - SIEDP.

Quella dei campi è una fondamentale parentesi di educazione sanitaria prevista in merito alla cura dei bambini e dei giovani con diabete già dalla L.115/87, confermata dal Piano Nazionale sulla malattia diabetica che recita: *“I campi scuola rap-*

*presentano uno strumento utile nel processo educativo del bambino diabetico e del giovane diabetico e della famiglia. ... Compito delle funzioni specialistiche di Diabetologia Pediatrica è organizzare soggiorni educativo-terapeutici (campi scuola) come da normativa regionale... pertanto le Regioni, sulla base dei propri disegni di rete assistenziale, prenderanno in considerazione tale opportunità, affidandone l'organizzazione e la conduzione alle strutture specialistiche di diabetologia, anche in collaborazione con Associazioni di volontariato no-profit".*

L'organizzazione del campo scuola è quindi un compito fondamentale del Centro di Riferimento di Diabetologia pediatrica che ha sede presso l'Azienda Ospedaliera di Perugia. Il Centro dovrà essere messo in condizione di poter disporre per lo svolgimento del campo scuola, di personale sanitario, quali pediatri, figure infermieristiche, psicologi con professionalità acquisita in diabetologia pediatrica. Nella Regione Umbria dal 1996 si organizzano regolarmente campi scuola (campi per i bambini dai 6 ai 12 anni, campi di educazione sanitaria per adolescenti dai 13 ai 18 anni, incontri residenziali per i genitori) in stretta sinergia fra Associazione AGD Umbria e Servizio regionale di Diabetologia Pediatrica, con modalità che hanno anticipato le indicazioni del Nuovo Piano Nazionale.

### **Analisi dei bisogni**

In questi anni di esperienza il Servizio Regionale di Diabetologia Pediatrica, in collaborazione con AGD Umbria ha effettuato una rilevazione/analisi dei bisogni delle **famiglie** cui si rivolgono i Campi, dalla quale emergono le seguenti caratteristiche e bisogni:

- I rapporti affettivi all'interno della famiglia sono significativamente connotati dalla presenza del diabete in uno o più dei suoi membri
- Ai genitori viene richiesta l'adozione di atteggiamenti educativi e di cura estremamente attenti e competenti
- L'elevato livello di coinvolgimento emotivo dei genitori rispetto alla salute del bambino può tradursi nell'assunzione di comportamenti difensivamente rigidi o eccessivamente deleganti, che non favoriscono l'acquisizione di autonomia nel bambino ed il superamento di eventuali blocchi o conflitti altrimenti evolutivi
- Poter condividere la gestione quotidiana della salute del bambino con altri genitori e con un'equipe multidisciplinare, stimola sia nei genitori che nei bambini uno spazio mentale ed affettivo di disponibilità al cambiamento, all'acquisizione di nuove competenze ed alla rottura di eventuali stereotipie, in grado di incidere significativamente sulla qualità della vita familiare

Per i **bambini** ed i **ragazzi** di questa fascia d'età risultano particolarmente significativi:

- la nascente curiosità rispetto alle proprie caratteristiche ed il relativo bisogno di confrontarsi tanto con i bambini che non hanno il diabete, che usualmente incontrano nel proprio ambiente, quanto con altri bambini che hanno il diabete, che possono conoscere al Campo
- il bisogno di comprendere come funziona il proprio corpo, attraverso informazioni comprensibili
- l'aumento nella oppositività ai genitori e del potere di contrattazione con gli stessi, che richiede la ricerca di maggiore autonomia e collaborazione nella gestione del diabete
- il desiderio ed ansia di autonomia e separazione dai genitori, che risuonano specularmente con i vissuti dei genitori
- la necessità di modelli positivi di identificazione
- il bisogno di sviluppare capacità di autogestione per condividere pienamente con i coetanei le opportunità di socializzazione fuori da casa
- la necessità di acquisire abitudini sane rispetto all'alimentazione ed all'attività fisica per crescere in maniera armoniosa e promuovere una buona qualità della propria vita e della propria salute

### **L'organizzazione**

L'organizzazione del Campo inizia alcuni mesi prima del suo avvio e prevede alcuni passi progressivi, così riassumibili:

- analisi dei bisogni, identificazione degli obiettivi, della metodologia e del programma da parte di un Project team identificato dal Servizio Regionale di Diabetologia Pediatrica in concerto con l'Associazione di riferimento
- definizione del target
- ricerca del contesto ospitante maggiormente rispondente agli obiettivi identificati
- pubblicizzazione e raccolta delle adesioni tra tutti i bambini afferenti al Servizio Regionale di Diabetologia Pediatrica e tra tutti gli associati dell'AGD Umbria
- definizione della composizione del gruppo e della disposizione nelle camere
- incontro preliminare con i genitori dei bambini per raccogliere e condividere aspettative e necessità

### **L'equipe**

L'equipe multidisciplinare deve comporsi di tutte le figure coinvolte

nell'assistenza al bambino, ovvero: si compone di un responsabile medico diabetologo del Servizio Regionale di Diabetologia Pediatrica, un responsabile dell'AGD Umbria, due medici residenziali, **due psicologi**, una dietista, una educatrice, due infermieri, due animatori professionali, due adolescenti tutor con diabete (un maschio ed una femmina). La possibilità di avvalersi di un nucleo progettuale e di conduzione stabile è fortemente consigliata in quanto ha permesso negli anni di maturare una considerevole esperienza nell'organizzazione dei Campi Educativi, consentendo al contempo di integrare e formare facilmente i nuovi operatori ad una metodologia di lavoro chiaramente definibile ed assimilabile.

### **Obiettivi**

Come accennato nell'Introduzione, i Campi Educativi si pongono *molteplici obiettivi specifici* che, mirando ad agire su differenti livelli strutturali della complessa situazione di vita di chi ha il diabete, intendono perseguire l'**obiettivo generale** di migliorare la qualità della vita dei bambini con diabete e delle loro famiglie. Gli **obiettivi specifici** possono essere così riassunti, seguendo una progressione che va da quelli maggiormente relativi ai bambini a quelli relativi ai sistemi in cui sono inseriti:

- Offrire una piacevole esperienza di condivisione del diabete
- Acquisire conoscenze e competenze nella gestione del diabete rispetto al rapporto tra attività fisica, equilibrata alimentazione ed una corretta terapia insulinica, attraverso il confronto con altri bambini e con un'ampia gamma di professionisti, nell'ambito di esperienze educative a carattere ludico appositamente predisposte
- Promuovere il piacere dell'attività fisica attraverso esperienze di movimento creativo, giochi di animazione ed attività sportiva
- Favorire l'acquisizione di corrette abitudini alimentari, attraverso la predisposizione da parte della dietista di menù equilibrati e vari, favorendo la conoscenza dei diversi nutrienti e l'esplorazione dei sapori
- Promuovere l'autonomia e l'iniziativa personale nei controlli glicemici e nella tecnica di iniezione, attraverso il confronto reciproco tra i bambini, nonché con i tutor e gli infermieri professionali
- Fornire spunti di reciproca conoscenza e confronto tra bambini che condividono la caratteristica del diabete in realtà familiari, scolastiche, sociali e culturali diverse
- Stimolare la reciproca conoscenza tra bambini e professionisti, facilitando l'instaurarsi di relazioni improntate alla fiducia ed alla collaborazione, utilizzabili anche nel corso dei controlli periodici in ospedale

- Promuovere e consolidare nei professionisti le numerose competenze operative e relazionali necessarie per un lavoro soddisfacente in un'equipe multidisciplinare integrata
- Contribuire alla formazione di giovani professionisti e specializzandi, mediante l'acquisizione di nozioni e competenze specifiche per la cura del diabete, attraverso il contatto diretto con i bambini in situazioni quotidiane di autogestione ed il confronto continuo con professionisti esperti
- Diffondere la conoscenza dell'opportunità educativa del Campo presso le famiglie dei bambini con diabete di tipo 1 residenti nella regione o nei territori limitrofi
- Condividere con le famiglie dei bambini partecipanti un percorso di acquisizione di crescita e reciproca interdipendenza ed autonomia
- Divulgare presso la comunità una corretta conoscenza della realtà dei bambini con diabete di tipo 1 e delle loro famiglie, attraverso gli organi televisivi e di stampa, nonché apposite giornate congressuali
- Rinforzare il coinvolgimento delle istituzioni politiche e sociosanitarie regionali e nazionali nella promozione delle iniziative rivolte alla cura ed al benessere dei bambini con il diabete

### **La metodologia**

La metodologia adottata, consolidata nel corso degli anni, si caratterizza per alcuni fattori distintivi:

- lavoro di rete con le istituzioni per rinforzare la sensibilità sul problema del diabete e lo stanziamento di risorse economiche ed umane
- lavoro di rete con le famiglie dei bambini con il diabete, per stimolare la partecipazione al campo e sensibilizzare alla necessità ed all'utilità della vita associativa
- lavoro di rete con gli organi televisivi e di stampa per promuovere la conoscenza del diabete di tipo 1
- programmazione personalizzata degli obiettivi e dell'organizzazione del Campo sulla base della ricognizione dei bisogni
- effettuazione di Colloqui di Ingresso con i genitori per acquisire informazioni sui bambini e rilevare vissuti, bisogni, aspettative, obiettivi ed eventuali problematiche emergenti
- flessibilità operativa in relazione ai dati emergenti nelle verifiche in itinere dell'andamento del Campo
- riunioni d'equipe quotidiane per consolidare la prassi di lavoro interdiscipli-



nare e verificare il conseguimento degli obiettivi specifici ed analizzare la qualità del percorso dei singoli sotto il profilo psicologico, relazionale, medico, nutrizionale, ludico

- definizione in equipe delle strategie da adottare per fronteggiare eventuali criticità, identificando gli attori più utili ai diversi scopi, prescindendo talvolta dalle singole qualifiche professionali, all'interno di una effettiva dimensione di supervisione reciproca interdisciplinare
- valorizzazione dell'esperienza individuale quale stimolo e base di partenza per un percorso creativo di acquisizione delle conoscenze oggetto dell'Educazione terapeutica
- impiego nell'Educazione terapeutica di tecniche di lavoro non verbali, mutuata dalle diverse discipline dell'arteterapia, al fine offrire stimoli multisensoriali, potenziando così le opportunità di ritenzione delle esperienze di apprendimento
- approfondimento e personalizzazione delle nozioni di educazione sanitaria al momento dei controlli glicemici, dei pasti e della terapia insulinica
- valorizzazione dei tutor, quali figure di mediazione tra bambini ed operatori e modelli di identificazione per i partecipanti
- valorizzazione delle attività ludiche con gli animatori professionali, quali momenti di fisica ed integrazione spontanea tra i bambini e dei bambini con gli operatori
- somministrazione in ingresso ed uscita di un medesimo questionario appositamente realizzato per indagare la conoscenza degli argomenti oggetto dell'Educazione sanitaria, al fine di verificare le acquisizioni dei bambini
- condivisione con i genitori dell'esperienza effettuata dai propri bambini, con particolare riferimento alle aspettative ed ai timori emersi al momento del colloquio di Ingresso al Campo
- verifica nei successivi controlli in Ospedale degli effetti e dell'andamento a distanza delle acquisizioni e delle esperienze vissute al Campo

## **SCUOLA**

*omissis*

## **ASSOCIAZIONISMO**

*omissis*

## **ACCESSO AL SERVIZIO DIABETOLOGICO e CERTIFICAZIONI**

*omissis*

## ELENCO LINEE GUIDA

### CARDIOLOGIA

2011 ACCF/AHA guideline for coronary artery bypass graft surgery: a report of the American College of Cardiology Foundation/American Heart Association Task Force on Practice Guidelines.

American College of Cardiology Foundation

<http://content.onlinejacc.org/article.aspx?articleid=1147818>

2012 ACCF/AHA/ACP/AATS/PCNA/SCAI/STS guideline for the diagnosis and management of patients with stable ischemic heart disease.

American College of Cardiology Foundation

<http://content.onlinejacc.org/article.aspx?articleid=1391404>

2012 ACCF/AHA/HRS focused update incorporated into the ACCF/AHA/HRS 2008 guidelines for device-based therapy of cardiac rhythm abnormalities. A report of the American College of Cardiology Foundation/American Heart Association Task Force on Practice Guidelines and the Heart Rhythm Society.

American College of Cardiology Foundation

<http://content.onlinejacc.org/article.aspx?articleid=1486116>

2013 ACCF/AHA guideline for the management of ST-elevation myocardial infarction. A report of the American College of Cardiology Foundation/American Heart Association Task Force on Practice Guidelines.

American College of Cardiology Foundation

<http://content.onlinejacc.org/article.aspx?articleid=1486115>

AAFP guideline for the detection and management of post-myocardial infarction depression.

American Academy of Family Physicians (AAFP)

<http://www.annfammed.org/content/7/1/71.full.pdf+html>

Cardiologia riabilitativa e prevenzione secondaria delle malattie cardiovascolari

Il documento è stato parzialmente finanziato dal PNLG, Ist. Superiore di Sanità.

[http://www.snlg-iss.it/cms/files/LG\\_cardiologia\\_riabilitativa.pdf](http://www.snlg-iss.it/cms/files/LG_cardiologia_riabilitativa.pdf)

Diagnosi e cura dell'ictus - 2009

Regione Toscana Consiglio Sanitario Regionale

[http://www.snlg-iss.it/cms/files/LG\\_Toscana\\_ictus.pdf](http://www.snlg-iss.it/cms/files/LG_Toscana_ictus.pdf)

Fattirolli F, Bettinardi O, Angelino E, da Vico L, Ferrari M, Pierobon A, Temporelli D, Agostini S, Ambrosetti M, Biffi B, Borghi S, Brazzo S, Faggiano P, Iannucci M, Maffezzoni B, Masini ML, Mazza A, Pedretti R, Sommaruga M, Barro S, Griffo R, Piepoli M. What constitutes the 'Minimal Care' interventions of the nurse, physiotherapist, dietician and psychologist in Cardiovascular Rehabilitation and secondary prevention: A position paper from the Italian Association for Cardiovascular Prevention, Rehabilitation and Epidemiology. *Eur J Prev Cardiol.* 2018 Aug 1;2047487318789497. doi: 10.1177/2047487318789497. [Epub ahead of print] PubMed PMID: 30066589.

Griffo R, Urbinati S, Giannuzzi P, Jesi AP, Sommaruga M, Sagliocca L, Bianco E, Tassoni G, Iannucci M, Sanges D, Baldi C, Rociola R, Carbonelli MG, Familiari MG; Gruppo di Lavoro dell'Agenzia per i Servizi Sanitari Regionali; Istituto Superiore di Sanità; Piano Nazionale Linee Guida; Gruppo Italiano di Cardiologia Riabilitativa e Preventiva, Cristinziani GR, Amari C, Richichi I, Alessandrini F, Mordenti F, Mauro B, Mozzetta S, Miglioretti M, Buchberger R, Cammarano R, Sampaolo L, Pellegrini L, Rusticali B, Mele A, Ceci V, Chieffo C, Bolognese L, Schweiger C, Michielin P, Baglio G, Nobile A, Scrutinio D, Vigorito C. [Italian guidelines on cardiac rehabilitation and secondary prevention of cardiovascular disease: executive summary] *G Ital Cardiol (Rome)*. 2008 Apr;9(4):286-97.

Guidelines for the prevention, detection and management of chronic heart failure in Australia 2011

National Heart Foundation of Australia

[https://heartfoundation.org.au/images/uploads/publications/Chronic\\_Heart\\_Failure\\_Guidelines\\_2011.pdf](https://heartfoundation.org.au/images/uploads/publications/Chronic_Heart_Failure_Guidelines_2011.pdf)

Heart failure Preventing disease and death worldwide

European Society of Cardiology Heart Failure Alliance Association of the Sec Global Heart Failure Alliance Awareness Programme

[https://www.escardio.org/static\\_file/Escardio/Subspecialty/HFA/WHFA-whitepaper-15-May-14.pdf](https://www.escardio.org/static_file/Escardio/Subspecialty/HFA/WHFA-whitepaper-15-May-14.pdf)

Management of chronic heart failure

Healthcare Improvement Scotland

<http://www.sign.ac.uk/pdf/SIGN147.pdf>

Piepoli MF, Hoes AW, Agewall S, et al. 2016 European guidelines on cardiovascular disease prevention in clinical practice. The Sixth Joint Task

Force of the European Society of Cardiology and Other Societies on Cardiovascular Disease Prevention in Clinical Practice (constituted by representatives of 10 societies and by invited experts. Developed with the special contribution of the European Assoc. for Cardiovascular

Prevention & Rehabilitation]. *G Ital Cardiol* 2017;18:547-612.

Ponikowski P, Voors AA, Anker SD, Bueno H, Cleland JG, Coats AJ, Falk V, González-Juanatey JR, Harjola VP, Jankowska EA, Jessup M, Linde C, Nihoyannopoulos P, Parissis JT, Pieske B, Riley JP, Rosano GM, Ruilope LM, Ruschitzka F, Rutten FH, van der Meer P; Authors/Task Force Members; Document Reviewers. 2016 ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure: The Task Force for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure of the European Society of Cardiology (ESC). Developed with the special contribution of the Heart Failure Association (HFA) of the ESC.

Sommaruga M, Tramarin R, Angelino E, et al. Task Force per le Attività di Psicologia in Cardiologia Riabilitativa e Preventiva, Gruppo Italiano di Cardiologia Riabilitativa e Preventiva. Guidelines for psychology activities in cardiologic rehabilitation and prevention. *Monaldi Arch Chest Dis* 2003;60:184-234 [Article in Italian].



## **DERMATOLOGIA**

Diagnosi delle epidermolisi bollose ereditarie

Centro Nazionale Malattie Rare Ministero della Salute Istituto Superiore di Sanità  
Debra Italia onlus

[http://www.snlg-iss.it/cms/files/LG\\_epidermolisi\\_finale.pdf](http://www.snlg-iss.it/cms/files/LG_epidermolisi_finale.pdf)

Guidelines of care for the management of atopic dermatitis. Section 4. Prevention of disease flares and use of adjunctive therapies and approaches.

American Academy of Dermatology

<http://www.guideline.gov/content.aspx?id=49257>

Il trattamento della psoriasi nell'adulto

Ministero della Salute Istituto Superiore di Sanità Assoc. Dermatologi Ospedalieri Italiani

[http://www.snlg-iss.it/cms/files/LG\\_Psoriasi.pdf](http://www.snlg-iss.it/cms/files/LG_Psoriasi.pdf)

## **DIABETOLOGIA**

ADA 2018 Standards of medical care in diabetes,

[http://care.diabetesjournals.org/content/41/Supplement\\_1](http://care.diabetesjournals.org/content/41/Supplement_1)

American Association Of Clinical Endocrinologists And American College Of Endocrinology

Consensus statement by the American Association of Clinical Endocrinologists and American College of Endocrinology on the comprehensive type

2 diabetes management algorithm – 2016 executive summary

<https://www.aace.com/sites/all/files/diabetes-algorithm-executive-summary.pdf>

Diabetes Guidelines Summary Recommendations from NDEI

2016 American Diabetes Association (ADA)

[http://www.ndei.org/uploadedFiles/Common/NDEI/Treatment\\_Guidelines/ADA%202015%20Summary%20PDF.pdf](http://www.ndei.org/uploadedFiles/Common/NDEI/Treatment_Guidelines/ADA%202015%20Summary%20PDF.pdf)

Diabetes Management at Camps for Children With Diabetes

American Diabetes Association

[http://care.diabetesjournals.org/content/diacare/35/Supplement\\_1/S72.full.pdf](http://care.diabetesjournals.org/content/diacare/35/Supplement_1/S72.full.pdf)

Gestione integrata del diabete mellito di tipo 2 nell'adulto

Progetto IGEA

<http://www.snlg-iss.it/cms/files/Doc%20IGEA%20Gestione%20integrata%202012-Full.pdf>

ISPAD: Delamater, A. M., de Wit, M., McDarby, V., Malik, J., Hi lliard, M. E., Northam, E., & Acerini, C. L. (2014). ISPAD Clinical

Practice Consensus Guidelines 2018: Psychological care of children and adolescents with type 1 diabetes. *Pediatric Diabetes*,

19(Suppl. 27), 237-249.

National Evidence Based Guideline for Diagnosis, Prevention and Management of Chronic Kidney Disease in Type 2 Diabetes

Diabetes Australia Guideline Development Consortium  
<http://static.diabetesaustralia.com.au/s/fileassets/diabetes-australia/14d82dbb-d776-40c5-a848-9b22f251514e.pdf>

Standard italiani per la cura del Diabete Mellito 2018  
Associazione Medici Diabetologi (AMD) e Società Italiana di Diabetologia (SID)  
<http://aemmedi.it/wp-content/uploads/2009/06/AMD-Standard-unico1.pdf>

Standards of Medical Care in Diabetes 2016  
American Diabetes Association  
[http://care.diabetesjournals.org/content/suppl/2015/12/21/39.Supplement\\_1.DC2/2016-Standards-of-Care.pdf](http://care.diabetesjournals.org/content/suppl/2015/12/21/39.Supplement_1.DC2/2016-Standards-of-Care.pdf)

## **OCULISTICA**

Esotropia and exotropia.  
American Academy of Ophthalmology

Linee guida malattie rare Gestione dell'aniridia congenita  
Centro Nazionale Malattie Rare  
[http://www.snlg-iss.it/cms/files/LG\\_Aniridia\\_Web.pdf](http://www.snlg-iss.it/cms/files/LG_Aniridia_Web.pdf)

## **ONCOLOGIA**

Analgesia and anesthesia for the breastfeeding mother, revised 2012.  
The Academy of Breastfeeding Medicine. ABM  
[http://www.bfmed.org/Media/Files/Protocols/Protocol\\_15\\_revised\\_2012.pdf](http://www.bfmed.org/Media/Files/Protocols/Protocol_15_revised_2012.pdf)

Bladder cancer: diagnosis and management  
National Institute for Health and Care Excellence (NICE)  
<https://www.nice.org.uk/guidance/ng2/resources/bladder-cancer-diagnosis-and-management-of-bladder-cancer-51036766405>

Carcinoma del polmone  
REGIONE PIEMONTE COR - Commissione oncologica regionale CPO - Centro di riferimento per l'epidemiologia e la prevenzione oncologica in Piemonte  
[http://www.snlg-iss.it/cms/files/LG\\_piemonte\\_carcinoma\\_polmone.pdf](http://www.snlg-iss.it/cms/files/LG_piemonte_carcinoma_polmone.pdf)

Carcinoma della prostata - Linee guida clinico organizzative per la Regione Piemonte  
Regione Piemonte COR - Commissione oncologica regionale CPO - Centro di riferimento per l'epidemiologia e la prevenzione oncologica in Piemonte  
[http://www.snlg-iss.it/cms/files/LG\\_piemonte\\_carcinoma\\_prostata\\_2010.pdf](http://www.snlg-iss.it/cms/files/LG_piemonte_carcinoma_prostata_2010.pdf)

Diagnosi e terapia del carcinoma ovarico  
Ministero della Salute Istituto Superiore di Sanità  
[http://www.snlg-iss.it/cms/files/LG\\_carcinoma\\_ovarico.pdf](http://www.snlg-iss.it/cms/files/LG_carcinoma_ovarico.pdf)

Diagnosis and management of colorectal cancer  
Healthcare Improvement Scotland  
<http://www.sign.ac.uk/pdf/sign126.pdf>

European guidelines for quality assurance in colorectal cancer screening and diagnosis First Edition

European Commission - Directorate-general for Health&consumers - Executive agency for health and consumers - International Agency for research on cancer  
<http://www.kolorektum.cz/res/file/guidelines/CRC-screening-guidelines-EC-2011-02-03.pdf>

Guidelines for the Management of Colorectal Cancer 3rd edition (2007)

The Association of Coloproctology of Great Britain and Ireland  
<http://www.acpgbi.org.uk/content/uploads/2007-CC-Management-Guidelines.pdf>

Il follow up nel paziente oncologico raccomandazioni per la cura dei lungo-sopravvissuti dopo neoplasia

[http://www.medinews.it/bin/Documento\\_di\\_raccomandazioni\\_AIOM\\_2012.pdf](http://www.medinews.it/bin/Documento_di_raccomandazioni_AIOM_2012.pdf)

Linee guida AIOM Assistenza Psico-sociale

[http://media.aiom.it/userfiles/files/doc/LG/2017\\_LGAIOM\\_Psicosociali.pdf](http://media.aiom.it/userfiles/files/doc/LG/2017_LGAIOM_Psicosociali.pdf)

Linee guida di prevenzione oncologica - Percorsi diagnostico terapeutici - 2015

Regione Toscana Consiglio Sanitario Regionale

[http://www.snlg-iss.it/cms/files/LG\\_PrevOncologica\\_2015\\_B.pdf](http://www.snlg-iss.it/cms/files/LG_PrevOncologica_2015_B.pdf)

Linee guida neoplasie della mammella

AIOM Associazione Italiana Oncologia Medica

[https://www.aiom.it/C\\_Common/Download.asp?file=/\\$Site\\$/files/doc/lg/2015...](https://www.aiom.it/C_Common/Download.asp?file=/$Site$/files/doc/lg/2015...)

Management of Early Colorectal Cancer

Ministry of Health 2011 New Zealand Guidelines Group

<https://www.health.govt.nz/system/files/documents/publications/early-management-colorectal-cancer-guideline.pdf>

Ministero della Salute documento tecnico di indirizzo per ridurre il carico di malattia del cancro anni 2011-2013

[http://www.epaac.eu/from\\_heidi\\_wiki/Italy\\_National\\_Oncology\\_Plan\\_Italian.pdf](http://www.epaac.eu/from_heidi_wiki/Italy_National_Oncology_Plan_Italian.pdf)

Ministero della Salute Documento di indirizzo per ridurre il burden del cancro 2014-2016

[http://www.salute.gov.it/portale/documentazione/p6\\_2\\_2\\_1.jsp?lingua=italiano&id=2324](http://www.salute.gov.it/portale/documentazione/p6_2_2_1.jsp?lingua=italiano&id=2324)

NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology (NCCN Guidelines) Distress Management

<https://www.nccn.org/about/permissions/thermometer.aspx>

Percorso diagnostico terapeutico assistenziale in Psicologia Oncologica

REGIONE PIEMONTE - Aress Piemonte

[file:///Users/macbookpro%201/Downloads/pdta\\_psiconcologia\\_oncologica.pdf](file:///Users/macbookpro%201/Downloads/pdta_psiconcologia_oncologica.pdf)

Primary breast cancer: ESMO Clinical Practice

ESMO EUROPEAN SOCIETY FOR MEDICAL ONCOLOGY

[https://annonc.oxfordjournals.org/content/26/suppl\\_5/v8.full.pdf+html](https://annonc.oxfordjournals.org/content/26/suppl_5/v8.full.pdf+html)  
Psychological adjustment to breast cancer: a guide for physicians in primary care  
ACADEMIA

<https://www.academia.edu/people/search?utf8=%E2%9C%93&q=psychological+guide+lines>

Sarcomi dei tessuti molli nell'adulto Linee guida clinico organizzat. per la Regione Piemonte

REGIONE PIEMONTE COR - Commissione oncologica regionale CPO - Centro di riferimento per l'epidemiologia e la prevenzione oncologica in Piemonte  
[http://www.snlg-iss.it/cms/files/LG\\_piemonte\\_sarcomi.pdf](http://www.snlg-iss.it/cms/files/LG_piemonte_sarcomi.pdf)

SIPO Standard opzioni e raccomandazioni per una buona pratica clinica in Psico-oncologia

[http://www.siponazionale.it/pdf\\_2015/LineeGuida\\_SIPO\\_2015.pdf](http://www.siponazionale.it/pdf_2015/LineeGuida_SIPO_2015.pdf)

Tumore della mammella

REGIONE PIEMONTE COR - Commissione oncologica regionale CPO - Centro di riferimento per l'epidemiologia e la prevenzione oncologica in Piemonte  
[http://www.snlg-iss.it/cms/files/LG\\_piemonte\\_mammella.pdf](http://www.snlg-iss.it/cms/files/LG_piemonte_mammella.pdf)

Tumori del colon-retto

REGIONE PIEMONTE COR - Commissione oncologica regionale CPO - Centro di riferimento per l'epidemiologia e la prevenzione oncologica in Piemonte  
[http://www.snlg-iss.it/cms/files/LG\\_piemonte\\_colon-retto\\_1.pdf](http://www.snlg-iss.it/cms/files/LG_piemonte_colon-retto_1.pdf)

## **PSICOPATOLOGIA E PSICHIATRIA**

Diagnosi e terapia della malattia di Parkinson - revisione di agosto 2013  
Ministero della Salute LIMPE (Lega italiana per la lotta contro la malattia di Parkinson le sindromi extrapiramidali e le demenze) Istituto Superiore di Sanità  
[http://www.snlg-iss.it/cms/files/LGParkinson-web-agosto2013\\_0.pdf](http://www.snlg-iss.it/cms/files/LGParkinson-web-agosto2013_0.pdf)

Evidence-based guideline: assessment and management of psychiatric disorders in individuals with MS. Report of the Guideline Development Subcommittee of the American Academy of Neurology.

American Academy of Neurology

<http://www.guideline.gov/content.aspx?id=47759>

Gli interventi precoci nella schizofrenia

Ministero della Salute Istituto Superiore di Sanità

[http://www.snlg-iss.it/cms/files/LG\\_schizofrenia.pdf](http://www.snlg-iss.it/cms/files/LG_schizofrenia.pdf)

Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti

Minist. della Salute Istit. Sup. di Sanità Servizio Sanit. della Toscana - Azienda USL 6 Livorno

[http://www.snlg-iss.it/cms/files/LG\\_autismo\\_def.pdf](http://www.snlg-iss.it/cms/files/LG_autismo_def.pdf)

Practice parameter for cultural competence in child and adolescent psychiatric practice.

American Academy of Child and Adolescent Psychiatry

[http://www.aacap.org/App\\_Themes/AACAP/docs/resources\\_for\\_primary\\_care/training\\_toolkit\\_for\\_systems\\_based\\_practice/PP%20cultural%20competence.pdf](http://www.aacap.org/App_Themes/AACAP/docs/resources_for_primary_care/training_toolkit_for_systems_based_practice/PP%20cultural%20competence.pdf)

Practice parameter for the assessment and treatment of children and adolescents with autism spectrum disorder.

American Academy of Child and Adolescent Psychiatry

<http://www.jaacap.com/article/S0890-8567%2813%2900819-8/pdf>

Practice parameter update: evaluation and management of driving risk in dementia. Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology.

American Academy of Neurology

<http://www.guideline.gov/content.aspx?id=15853>

Sindrome demenza: diagnosi e trattamento - 2015

Regione Toscana Consiglio Sanitario Regionale

[http://www.snlg-iss.it/cms/files/LG\\_Demenza\\_2015\\_B.pdf](http://www.snlg-iss.it/cms/files/LG_Demenza_2015_B.pdf)

### **ALTRI AMBITI**

Assistenza alle persone con sindrome da emiplegia alternante e ai loro familiari, Centro Naz. Malattie Rare Ministero della Salute Istituto Superiore di Sanità A.I.S.E.A. onlus

[http://www.snlg-iss.it/cms/files/LG\\_emiplegia\\_completo.pdf](http://www.snlg-iss.it/cms/files/LG_emiplegia_completo.pdf)

British HIV Association guidelines for the treatment of HIV - 1- positive adults with antiretroviral therapy 2015

© 2015 British HIV Association

<http://www.bhiva.org/documents/Guidelines/Treatment/2015/2015-treatment-guidelines.pdf>

Conservative care options for work-related mechanical shoulder conditions.

Washington State Department of Labor and Industries

<http://www.lni.wa.gov/ClaimsIns/Files/OMD/IICAC/2014Work-RelatedMechanicalShoulderConditions.pdf>

Guide du parcours de soins – Bronchopneumopathie chronique obstructive

HAS Haute Autorité de Santé

[http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-04/guide\\_parours\\_de\\_soins\\_bpco\\_finale.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-04/guide_parours_de_soins_bpco_finale.pdf)

Identificazione, prevenzione e gestione della malattia renale cronica nell'adulto

Ministero della Salute Istituto Superiore di Sanità Istituto Italiano di Nefrologia

[http://www.snlg-iss.it/cms/files/LGrenale\\_finaleL.pdf](http://www.snlg-iss.it/cms/files/LGrenale_finaleL.pdf)

Linee guida per gestire e comunicare gli eventi avversi in Sanità

Ministero della Salute

[http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2\\_6.jsp?lingua=italiano&id=4835&area=qualita&menu=vuoto](http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?lingua=italiano&id=4835&area=qualita&menu=vuoto)

Linee guida per la diagnosi e la cura delle allergopatie - 2011  
Regione Toscana Consiglio Sanitario Regionale  
[http://www.snlg-iss.it/cms/files/LG\\_Allergopatie.pdf](http://www.snlg-iss.it/cms/files/LG_Allergopatie.pdf)

Long-term medical management of the pediatric patient after liver transplantation: 2013 practice guideline by the American Association for the Study of Liver Diseases and the American Society of Transplantation.  
American Association for the Study of Liver Diseases  
<http://www.guideline.gov/content.aspx?id=47151>

Mal di schiena - Linee guida diagnostico terapeutiche e raccomandazioni per la costruzione di percorsi assistenziali - 2015  
Regione Toscana Consiglio Sanitario Regionale  
[http://www.snlg-iss.it/cms/files/LG\\_MalSchiena\\_2015\\_def.pdf](http://www.snlg-iss.it/cms/files/LG_MalSchiena_2015_def.pdf)

Raccomandazioni per la diagnosi e cura dell'insufficienza respiratoria e disturbi respiratori sonno correlati - 2015  
Regione Toscana Consiglio Sanitario Regionale  
[http://www.snlg-iss.it/cms/files/LG\\_toscana\\_insuff\\_resp\\_2015.pdf](http://www.snlg-iss.it/cms/files/LG_toscana_insuff_resp_2015.pdf)

Reumatologia  
Regione Toscana Consiglio Sanitario Regionale  
[http://www.snlg-iss.it/cms/files/LG\\_Reumatologia\\_2015\\_ok.pdf](http://www.snlg-iss.it/cms/files/LG_Reumatologia_2015_ok.pdf)

Ministero della Salute e Ministero delle Finanze: Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera. (G.U. 4 giugno 2015, n. 127)  
<http://www.camera.it/temiap/2016/09/23/OCD177-2353.pdf>

## BIBLIOGRAFIA

Aaronson N. K., Mattioli V., Minton O., Weis J., Johansen C., Dalton S. O., Verdonck-de Leeuw I. M., Stein, K. D., Alfano C. M., Mehnert M., de Boer A., van de Poll-Fransel L. V. Beyond treatment – Psychosocial and behavioural issues in cancer survivorship research and practice. *EJC Suppl*, 2014; 12(1): 54–64.

Abbass, A., Kisely, S., & Kroenke, K. Short-term psychodynamic psychotherapy for somatic disorders: Systematic review and metaanalysis of clinical trials. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 78, 265–274, 2009

Afilio J, Alexander K, Mack M et al. Frailty assessment in the cardiovascular care of older adults. *JACC* 2014;63:747-62.

AIRTUM Working Group; CCM; AIEOP Working Group. (2013). Italian cancer figures, report 2012: Cancer in children and adolescents. In "Epidemiology Prevention", 37, pp. 1-225.

Alexander et. Al, (2010), Bringing psychotherapy to primary care . *Clinical Psychology: Science and Practice*, 17:191-214.

Amara K., Stinson J., Cullen-Dean G. et al. (2011). Tools For Addressing Systems Issues In Transition. In *Healthc Q*, 14 (3): 72-76.

American Diabetes Association (2011). Standards of Medical Care in Diabetes—2011. In *Diabetes Care*, 34 (1): S11-S61.

American Psychological Association (2013). Recognition of Psychotherapy Effectiveness. American Psychological Association. *Journal of Psychotherapy Integration*. 23(3): 320-330.

American Psychological Association 2012. In *Psicoterapia e Scienze Umane*, Vol. XLVII, n°3, 2013, pp.407-422

Amstrong G.T., JCO, 2014

Andrykowski M., Lykins E., Floyd A. Psychological health in cancer survivors. *Seminars in Oncology Nursing*, 2008; 24(3):193-201.

Babenko et al. Stress-induced perinatal and transgenerational epigenetic programming of brain development and mental health, *Neuroscience and Biobehavioral Review* 46 (2015) 70-91.

Bandura A. (1997, tr. It. 2000) "Autoefficacia: teoria e applicazioni" Ed. Erickson, Trento, 2000.

Bardes C.L. (2012) "Defining Patient-Centered Medicine" *N Engl J Med*, 366: 782-783.

Bellini A., Zanchi C. ( 2012) "Locus of Control: cosa deve sapere il pediatra. Una ricerca sulla celiachia e sull'epilessia. In *Medico e Bambino*, 31: 40-45.

Ben-David-Steiner Z. (2000) "Factors affecting psychological adapt. among

siblings of children with diabetes” In: Program and abstracts of the 9° International Beilinson-Schneider Symposium on children with parents or siblings with diabetes, Sea of Galilee, Israel.

Bender B.G. (2006) “Risk taking, depression, adherence and symptom control in adolescents and young adults with asthma” In *Am J Resp Crit Care Med*, 73: 953-957.

Benton T.D., Ifeagwu J.A., Smith-Whitley K. (2007) “Anxiety and depression in children and adolescents with sickle cell disease” *Current Psychiatry Reports*; 9 (2): 114-121.

Berg C.A., Wiebe D.J., Beveridge R.M. (2007) “Mother child appraised involvement in coping with diabetes stressors and emotional adjustment” *J Pediatr Psychol*, 32(8):995-1005.

Bertini M. (1998) “Pensare la salute. Orizzonti e nodi critici della Psicologia della Salute” Ed. Franco Angeli.

BERTOLOTTI M., Psychological aspects: there is no one-fit-all model in: Italian cancer figures-Report 2012. *Cancer in child. and adolescents. Epidemiol Prev* 2013 ; 37(1) suppl 1:274-277

Bertolotti, M., Rocca, E., Zucchetti, G., Peirolo, C., Geuna, T., Bellini, S., et al. (2017), Valutare il rischio bio-psico-sociale in oncematologia pediatrica. Riflessioni sull'applicazione del Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) della Regione Piemonte in psicologia oncologica: ris. preliminari. In “*Psicologia della salute*”, pp. 145-158

Bibace R., Walsh E. (1980) “Development of children's concepts of illness” *Pediatrics*, 66: 912-917.

Biondi M., Costantini A., Wise T. *Psico-oncologia*. Raffaello Cortina, 2014.

Biondi-Zoccai G, Mazza M, Roever L, et al. Evidence-based psychotherapy in ischemic heart disease: Umbrella review and updated metaanalysis. In: Roncella A, Pristipino C, editors, *Psychotherapy for ischemic heart disease. An evidence-based clinical approach*. Springer; 2016; pp 131-158.

Blount R.L., Landolf-Fritsche B., Powers S.W., Sturges I. W. (1991) “Differences between high and low coping children and between parents and staff behaviours during painful medical procedures” *J of Pediatr Psychol*, 16 (6): 795-809.

Blum R.W.M., Garell D., Hodgman C.H. et al. (1993) “Transition from child-centred to adult health-care system for adolescents with chronic conditions. A position paper of the society for Adolescent Medicine” *J Adolesc Health*, 14: 570-576.

Bowlby J. (1958) “The nature of the child's tie to his mother.” *Intern. J of Psychoanalysis*, 39: 350-373.

Bowlby J. (1977, trad. it. 1982) “Costruzione e rottura dei legami affettivi” Ed. Raffaello Cortina, Milano.



Breitbart W., Poppito S., Rosenfeld B., Vickers A.J., Li Y., Abbey J., Olden M., Pessin H., Lichtenthal W., Sjoberg D., Cassileth B.R. Pilot randomized controlled trial of individual meaning-centered psychotherapy for patients with advanced cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 2012; 30:1304-9.

Breitbart W., Rosenfeld B., Gibson C., Pessin H., Poppito S., Nelson C., Tomarken A., Timm A.K., Berg A., Jacobson C., Sorger B., Abbey J., Olden M. Meaning-centered group psychotherapy for patients with advanced cancer: a pilot randomized controlled trial. *Psychooncology*, 2010; 19:21-8.

Breitbart W., Rosenfeld B., Pessin H., Kaim M., Funesti-Esch J., Galietta M., Nelson C.J., Brescia R. Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer. *JAMA*, 2000; 284(22):2907-11.

Breuner C.C, Moreno M.A. (2011) "Approaches to the difficult patient/parent encounter" *Pediatrics*, 127 (1): 163-169.

Brooks-Gunn J. (1993) "Why do adolescents have difficulties adhering to health regimes?" Hillsdale, N.J., Lawrence Erlbaum. BurkeH., Dowling M. (2007) "Living with diabetes: Adolescents' perspective" *J. Diabetes Nurs*; 11 (3): 90-96.

Butler J.M., Skinner M., Gelfand D.et al. (2007) "Maternal parenting style and adjustment in adolescents with type I diabetes" *J Pediatr Psychol*, 32(10): 1227-1237

Cadman D., Rosenbaum P., Boyle M., Offord D.R. (1991) "Children with Chronic Illness: Family and Parent Demographic Characteristics and Psychosocial Adjustment" *Pediatrics*, 87: 884-889.

Camaioni L, Di Blasio P. (2007) "Psicologia dello sviluppo" Ed. Il Mulino, Bologna.

Carlson L.E., Bultz B.D. (2003) Benefits of psychosocial oncology care: Improved quality of life and medical cost offset, *Health Qual Life Outcomes*, 17; 1: 8.

Carlson L.E., Waller A., Mitchell A.J. Screening for distress and unmet needs in patients with cancer: review and recommendations. *Journal of Clinical Oncology*, 2012; 30(11):1160-77. Central PMCID: PMC4755471.

Chew BH, Vos RC, Metzendorf MI, Scholten RJ, Rutten GE. Psychological interventions for diabetes-related distress in adults with type 2 diabetes mellitus. *Cochrane Database Syst Rev*. 2017 Sep 27;9:CD011469. doi: 10.1002/14651858.CD011469.pub2. Review. PubMed PMID: 28954185.

Chochinov H. M., Kristjanson L.J., Breitbart W., McClement S., Hack T.F., Hassard T., Harlos M. Effect of dignity therapy on distress and end of life experience in terminally ill patients: a randomised controlled trial. *Lancet Oncology*, 2011; 12:753-62.

Chochinov H.M., Wilson K.G., Enns M., Lander S. Depression, Hopelessness, and suicidal ideation in the terminally ill. *Psychosomatics*, 1998; 39(4):366-70.

Cimpean D, Drake RE (2011). 'Treating co-morbid medical conditions and anxiety/depression'. *Epidemiology and Psychiatric Sciences*, vol 20, no 2, pp 141-50.

Clark D., Realizing the Mass Public Benefit of Evidence-Based Psychological Therapies: The IAPT Program, *Annu. Rev. Clinic. Psychol.* 2018.

Classen C.C., Kraemer H.C., Blasey C., Giese-Davis J., Koopman C., Palesh O.G., Atkinson A., Dimiceli S., Stonisch-Riggs G., Westendorp J., Morrow G.R., Spiegel D. Supportive-expressive group therapy for primary breast cancer patients: a randomized prospective multicenter trial. *Psychooncology*, 2008; 17(5):438-47.

Corry M. et al. (2014) A systematic review of systematic review on interventions for caregivers of people with chronic conditions, *JAN* 2015, 71 (4): 718-34.

Costantini A., Picardi A., Brunetti S., Trabucchi G., Bersani F. S., Minichino A., Marchetti P. La versione italiana della Demoralization Scale: uno studio di validazione. *Rivista di Psichiatria*, 2013; 48(3): 234-239.

Coulter A., Ellins J. (2007) "Effectiveness of strategies for informing, educating and involving patients" *BMJ*; 335: 24-27.

Crump C, Sundquist J, Winkleby MA, Sundquist K, Stress resilience and subsequent risk of type 2 diabetes in 1.5 million young men. , *Diabetologia*. 2016 Apr;59(4):728-33.

Das-Munshi J1, Stewart R, Ismail K, Bebbington PE, Jenkins R, Prince MJ, Diabetes, common mental disorders, and disability: findings from the UK National Psychiatric Morbidity Survey, *Psychosom Med*. 2007 Jul-Aug;69(6):543-50.

David T.J. (2001) "Transition from paediatric clinic to adult service" *J of the Royal Society of Medicine*, 94 (8): 373-374.

De Carlo N.A., Senatore Pilleri R. (2012) "Le malattie croniche nel ciclo di vita. Aspetti psicologici, comunicativi e di organizzazione sanitaria" Ed. Franco Angeli, Milano.

De Isabella G., Majiani G. (2015), *Psicologia in medicina: vantaggi e prospettive*, Franco Angeli De Ridder D., Geenen R., Kuijer R., van Middendorp H. (2008) "Psychological adjustment to chronic disease" *The Lancet*, 372: 246-255.

Delamater A.M. (2006) "Improving patient adherence" *Clinical Diabetes*; 24:71-77.

Delamater A.M. (2007) "Psychological care of children and adolescents with diabetes" *Pediatr Diabetes*, 8: 340-348.

Devine E.C., Westlake S.K. The effect of psychoeducational care provided to adults with cancer: meta-analysis of 116 studies. *Oncology Nursing Forum*, 1995; (22):1369-81.

Di Bari M, Rubbieri G. Comorbosità, disabilità, fragilità *G Ital Cardiol* 2013;14(3 Suppl. 1):6S-11S | DOI 10.1714/1261.13933

Documento italiano sulla Psicologia Ospedaliera "Italian Statement on Hospital Psychology", marzo 2013.

- Drew L.M., Berg C., King P. et al. (2011) "Depleted parental psychological resources as mediators of the association of income with adherence and metabolic control" *J Fam Psych*, 25: 751-758.
- Drotar D. (1981) "Psychological perspectives in chronic childhood illness" *J Paediatric Psychology*, 6: 211-219.
- Drotar D. (2009) "Physician behavior in the care of pediatric chronic illness: association with health outcomes and treatment adherence" *J. Dev. Pediatr*.
- Eiser C., Hill JJ, Vance YH (2000) "Examining the psychological consequences of surviving childhood cancer: systematic review as a research method in paediatric Psychology" *J Paediatric Psychology*, 25 (6): 449-460.
- Ekra E.M.R., Blaaka G., Korsvold T, Gjengedal E. (2012) "Children in an adult world: A phenomenological study of adults and their childhood experiences of being hospitalised with newly diagnosed type 1 diabetes" *J Child Health Care*, 16: 395.
- Engel G.L. (1977) "The need for a new model: a challenge for biomedicine" *Science*, 196: 129-136.
- Engel G.L. (1980) "The clinical application of biopsychosocial model" *Am J Psychiatry*, 137: 535-544.
- ENSKÄR K., BERTERÖ C. (2010), Young adult survivors of childhood cancer; experiences affecting self-image, relationships, and present life. In "Cancer Nursing", 33(1), pp. 18-24.
- Epel ES, Prather AA, Stress, Telomeres and Psychopathology: Toward a Deeper Understanding of a Triad of Early Aging
- Epifanio M.S., Genna V., Vitello M.G. (2013) "Parenting stress and impact of illness in parents of children with coeliac disease" *Pediatric Reports*; 5: e19.
- Epstein R.M., R.L. Street, Shared mind: communication, decision making, and autonomy in serious illness, *Ann. Fam. Med.* 9 (2011) 454-461, doi: <http://dx.doi.org/10.1370/afm.1301>.
- Eur J Heart Fail.* 2016 Aug;18(8):891-975. doi: 10.1002/ejhf.592. Epub 2016 May 20. PubMed PMID: 27207191.
- Faller H., Schuler M., Richard M., Heckl U., Weis J., Küffner R. Effects of psychoncologic interventions on emotional distress and quality of life in adult patients with cancer: systematic review and meta-analysis. *Journal of Clinical Oncology*, 2013;31(6):782-93.
- Fashler S.R., Weinrib A.Z., Azam M.A., Katz J. The use of Acceptance and Commitment Therapy in Oncology settings: a narrative review. *Psychological Reports*, 2017; 121 (2): 229-252.
- Fawzy F.I., Fawzy N.W., Arndt L.A., Pasnau R.O. Critical review of psychosocial interventions in cancer care. *Archives of General Psychiatry*, 1995; 52:100-13.

Foster C., Wright D., Hill H., Hopkinson J., Roffe L. Psychosocial implications of living 5 years or more following a cancer diagnosis: a systematic review of the research evidence. *European Journal of Cancer Care*, 2009; 18(3):223-47.

Freed G.L., Hudson E.J. (2006) "Transitioning Children with chronic diseases to adult care: current knowledge, practices, and directions" *J Pediatr*, 148: 824-827.

Freud A., Bergmann T. (1946, Tr. it. 1974) "Bambini malati" Ed. Boringhieri, Torino.

Fried LP, Tangen CM, Walston J, et al. Frailty in older adults: evidence for a phenotype of frailty. *J Gerontol A Biol Med Sci* 2001;56:M146-56.

Gardener AC, Ewing G, Kuhn I, Farquhar M. Support needs of patients with COPD: a systematic literature search and narrative review. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*. 2018 Mar 26;13:1021-1035. doi: 10.2147/COPD.S155622. eCollection 2018. Review. PubMed PMID: 29628760; PubMed Central PMCID: PMC5877489.

Glazebrook C., Hollis C., Heussler H. et al. (2003) "Detecting emotional and behavioural problems in paediatric clinics" *Child Care Health Dev.*; 29 (2): 141-149.

Gonzalez-Fernandez S., Fernandez-Rodriguez C. Acceptance and Commitment Therapy in cancer: Review of applications and findings. *Behavioral Medicine*, 2018; 20: 1-15.

Goodwin P.J., Bruera E., Stockler M. Pain in Patients With Cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 2014; 32(16).

Graffigna G, Barelo S. Spotlight on the Patient Health Engagement model (PHE model): a psychosocial theory to understand people's meaningful engagement in their own health care. *Patient Prefer Adherence*. 2018 Jul 19;12:1261-1271. doi: 10.2147/PPA.S145646. eCollection 2018. Review. PubMed PMID: 30050288; PubMed Central PMCID: PMC6056150

Grassi L., Biondi M., Costantini A. *Manuale pratico di psico-oncologia*. Il Pensiero Scientifico Editore, 2009.

Grassi L., Costantini A., Kissane D., Brunetti S., Caruso R., Piazza G., Marchetti P., Sabato S., Nanni M. G. The factor structure and use of the Demoralization Scale (DS-IT) in Italian cancer patients. *Psychooncology*, 2017; 26(11): 1965-1971. Díez-Villanueva P, Arizá-Solé A, Vidán MT, Bonanad C, Formiga F, Sanchis J, Martín-Sánchez FJ, Ruiz Ros V, Sanmartín Fernández M, Bueno H, Martínez-Sellés M. Recommendations of the Geriatric Cardiology Section of the Spanish Society of Cardiology for the Assessment of Frailty in Elderly Patients With Heart Disease. *Rev Esp Cardiol (Engl Ed)*. 2018 Sep 27. pii: S1885-5857(18)30374-8. doi: 10.1016/j.rec.2018.06.035. [Epub ahead of print] English, Spanish. PubMed PMID: 30269913.

Grassi L., Johansen C., Annunziata M.A., Capovilla E., Costantini A., Gritti P., Torta R., Bellani M., Italian Society of Psycho-Oncology Distress Thermometer Study Group. Screening for distress in cancer patients: a multicenter, nationwide study in Italy. *Cancer*, 2013;119(9):1714-21.

- Grassi L., Sabato S., Rossi E., Biancosino B., Marmai L. Effects of Supportive-Expressive Group therapy in breast cancer patients with affective disorders. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 2010; 79: 39-47.
- Green H., McGinnity A., Meltzer H., Ford T., Goodman R. (2005), *Mental Health of Children and Young People in Great Britain 2004*
- Guan C, Niu H. Frailty assessment in older adults with chronic obstructive respiratory diseases. *Clin Interv Aging*. 2018 Aug 29;13:1513-1524. doi: 10.2147/CIA.S173239. eCollection 2018. Review. PubMed PMID: 30214171; PubMed Central PMCID: PMC6120513.
- Gunn JM, Ayton DR, Densley K, Pallant JF, Chondros P, Herrman HE, Dowrick CF (2010). 'The association between chronic illness, multimorbidity and depressive symptoms in an Australian primary care cohort'. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, vol 47, no 3, pp175-84.
- Guzzinati S., Virdone S., De Angelis R., Panato C., Buzzoni C., Capocaccia R., Francisci S., Gigli A., Zorzi M., Tagliabue G., Serraino D., Falcini F., Casella C., Russo A.G., Stracci F., Caruso B., Michiara M., Caiazzo A.L., Castaing M., Ferretti S., Mangone L., Rudisi G., Sensi F., Mazzoleni G., Panno F., Tumino R., Fusco M., Ricci P., Gola G., Giacomini A., Tisano F., Candela G., Fanetti A.C., Pala F., Sardo A.S., Rugge M., Botta L., Maso L.D. Characteristics of people living in Italy after a cancer diagnosis in 2010 and projections to 2020. *BMC Cancer*, 2018; 18(1):169.
- Hackett RA & Steptoe A, Type 2 Diabetes mellitus and psychological stress – a modifiable risk factor; *Nature Reviews Endocrinology*, 30 jun 2017.
- Harrop M. (2007) "Psychosocial impact of cystic fibrosis in adolescence" *Paediatr Nurs*; 19 (10): 41-45.
- Hibbard, J. H., Greene, J., & Overton, V. (2013). Patients with lower activation associated with higher costs; delivery systems should know their patients' scores'. *Health Affairs*, 32(2), 216-222.
- Hilliard ME et al. Evidence-Based Behavioral Interventions to Promote Diabetes Management in Children, Adolescent e Families, *American Psychologist* 71, 7:590-601, 2016.
- Houtzager B.A., Oort F.J., Hoekstra-Weebers J. et al. (2004) "Coping and family functioning predict longitudinal psychological adaptation of siblings of childhood cancer patients" *J Paed Psychol*; 29(8):591-605.
- Howell D., Mayo S., Currie S., Jones G. W., Boyle M., Hack T., Green E., Hoffman L., Collacutt V., Mcleod D. L., Simpson J.S. Psychosocial health care needs assessment of adult cancer patients: A consensus-based guideline. *Supportive Care in Cancer*, 2012; 20(12):3343-54.
- Huang et al. Adverse childhood experiences and risk of type 2 diabetes: A systematic review and meta-analysis, *Metabolism*, 64, 11, Nov 2015, 1408-1418.
- Huffman JC et al. Positive Psychological interventions for patients with type 2 diabetes. *Journal of Diabetes Research*, 2015.

Hysing M., Elgen I., Gillberg C. et al. (2007) "Chronic physical illness and mental health in children. Results from a large-scale popul. study" *J Child Psychol Psychiatry*; 48 (8): 785-792.

Integrating the response to mental disorders and other chronic diseases in health care systems. 1.Mental Disorders. 2.Mental Health Services. 3.Chronic Disease. 4.Delivery of Health Care, Integrated. I.World Health Organization. ISBN 978 92 4 150679 3 (NLM classification: WM 101) 2014

Jan-Feb;24(1):59-66. doi: 10.1016/j.enfcli.2013.10.006. Epub 2013 Dec 24. Spanish. PubMed PMID: 24369770.

KAZAK, A. E. (2005). Evidence-based interventions for survivors of childhood cancer and their families. In "Journal of pediatric psychology", 30(1), pp. 29-39.

Kazak A.E., Derosa B.W., Schwartz L.A., Hobbie W., Carlson C., Ittenbach R.F. ... Ginsberg J.P. (2010), Psychological outcomes and health beliefs in adolescent and young adult survivors of childhood cancer and controls. In "Journal of Clinical Oncology", 28(12), pp. 2002-2007.

Kelly SJ, Ismail M., Stress and Type2 Diabetes: a review of how stress contributes to the development of type 2 diabetes, *Annu.Rev.Public Health* 2015, 36:441-62.

Kissane D. W. The Contribution of Demoralization to End of Life Decisionmaking. The Hasting Center Report, 2004.

Kissane D.W., Bloch S., Smith G.C., Miach P., Clarke D.M., Ikin J., Love A., Ranieri N., McKenzie D. Cognitive-existential group psychotherapy for women with primary breast cancer: a randomized controlled trial. *Psychooncology*, 2003; 12:532-46.

Kissane D.W., McKenzie M., Bloch S., Moskowitz C., McKenzie D.P., O'Neill I. Family focused grief therapy: a randomized, controlled trial in palliative care and bereavement. *American Journal of Psychiatry*, 2006; 163:1208-18.

Kivimaki M., Steptoe A, Effects of stress on the development and progression of cardiovascular disease, *Nature Reviews*, Vol. 15, April 2018.

Kovacs Burns K, et al. Diabetes Attitudes, Wishes and Needs second study (DAWN2): Cross-national benchmarking indicators for family members living with people with diabetes. *Diabet Med* 2013;30:778-788.

Ladwig KH, Lederbogen F, Albus C, et al. Position paper on the importance of psychosocial factors in cardiology: update 2013. *Ger Med Sci* 2014;12:

Lamers SA et al. The impact of emotional well-being on long-term recovery and survival in physical illness: a meta-analysis, *J Behav Med*, 35:538-47, 2012

Lancet, Editorial (2009) "What is health? The ability to adapt" *The Lancet*; 373: 781.

Layte R., McCrory C. (2013) "Paediatric chronic illness and educational failure: the role of emotional and behavioural problems" *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.*; 48 (8): 1307-1316

- Lazarus R.S. (1991) "Emotion and adaptation" London, Oxford University Press.
- Lazzari D. (a cura di ), 2013 *Psicoterapia: effetti integrati, efficacia e costi-benefici, Tecniche Nuove, Milano*
- Lazzari David (a cura di) *Psicologia sanitaria e malattia cronica. Interventi evidence-based e disease management* Pacini Editore, Pisa, 2011
- Lazzari D (2015) Il diabete e la cura centrata sulla persona, *Pnei reviews*, 1: 37-41, 2015
- LeMay K., Wilson K.G. Treatment of existential distress in life threatening illness: a review of manualized interventions. *Clinical Psychology Review*, 2008; 28:472-93.
- Leun Y., Heyman M.B., Mahadevan U. (2011) "Transitioning The Adolescent IBD Patient: Guidelines For The Adult And Pediatric Gastroenterologist" *Inflamm Bowel Dis.*, 17(10): 2169–2173.
- Lichtman JH, Froelicher ES, Blumenthal JA, et al. Depression as a risk factor for poor prognosis among patients with acute coronary syndrome: systematic review and recommendations: a scientific statement from the American Heart Association. *Circulation* 2014;129:1350-69.
- Lisy K, Campbell JM, Tufanaru C, Moola S, Lockwood C. The prevalence of disability among people with cancer, cardiovascular disease, chronic respiratory disease and/or diabetes: a systematic review. *Int J Evid Based Healthc.* 2018 Mar 31. doi: 10.1097/XEB.000000000000138. [Epub ahead of print] PubMed PMID:29608458.
- Lisy K, Campbell JM, Tufanaru C, Moola S, Lockwood C. The prevalence of disability among people with cancer, cardiovascular disease, chronic respiratory disease and/or diabetes: a systematic review. *Int J Evid Based Healthc.* 2018 Mar 31. doi: 10.1097/XEB.000000000000138. [Epub ahead of print] PubMed PMID:29608458.
- Little P, Everitt H., Williamson I. et al. (2001) "Observational study of effect of patient centredness and positive approach on outcomes of general practice consultations" *BMJ*; 323: 908–911.
- Loonen H.J., Derkx B., Griffiths A.M. (2002) "Pediatricians Overestimate Importance of Physical Symptoms upon Children's Health Concerns" *Med Care*; 40: 996-1001.
- Mackner L., Crandall W.N. (2007) "Psychological factors affecting paediatric inflammatory bowel disease" *Curr Opin Pediatr*, 19: 548-552.
- Manne S.L., Andrykowski M.A. Are psychological interventions effective and accepted by cancer patients? II. Using empirically supported therapy guidelines to decide. *Annals of Behavioral Medicine*, 2006; 32:98-103.
- Marengoni A, Rizzuto D, Wang HX, Winblad B, Fratiglioni L. Patterns of chronic multimorbidity in the elderly population. *J Am Geriatr Soc* 2009;57:225

McCarthy M, Traumatic childhood experiences associated with chronic health problems, study finds, *BMJ* 2014, 349

McLachlan KJ, Gale CR, The effects of psychological distress and its interaction with socioeconomic position on risk of developing four chronic diseases.

Mead N., P. Bower, Patient-centredness: a conceptual framework and review of the empirical literature, *Soc. Sci. Med.* 51 (2000) 1087–1110, doi:[http://dx.doi.org/10.1016/S0277-9536\(00\)00098-8](http://dx.doi.org/10.1016/S0277-9536(00)00098-8).

Melek S. and Norris D. (2008), Chronic conditions and comorbid psychological disorders, Milliman Research Report.

Meyer T.J., Mark M.M. Effects of psychosocial interventions with adult cancer patients: a meta-analysis of randomized experiments. *Health Psychology*, 1995; 14: 101-8.

Minde K. (1999) "Mediating attachment patterns during a serious medical illness" *Infant Mental Health Journal*; 20 (1): 105-122.

Mitchell A. J., Chan M., Bhatti H., Halton M., Grassi L., Johansen C., Meader N. Prevalence of depression, anxiety, and adjustment disorder in oncological, haematological, and palliative-care settings: a meta-analysis of 94 interview-based studies. *Lancet Oncology*, 2011; 12(2):160-74.

Mitchell A. J., Ferguson D. W., Gill J., Paul J., Symonds P. Depression and anxiety in long-term cancer survivors compared with spouses and healthy controls: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Oncology*, 2013; 14(8):721-32.

Molosankwe Iris, Patel Anita, et al. Economic aspects of the association between diabetes and depression: a systematic review. *J Affect Disord.* 2012;142S141:S142–S155.

Moussavi S, Chatterji S, Verdes E, Tandon A, Patel V, Ustun B (2007). 'Depression, chronic diseases, and decrements in health: results from the World Health Surveys'. *The Lancet*, vol 370, no 9590, pp 851–8.

Naaman S.C., Radwan K., Fergusson D., Johnson S. Status of psychological trials in breast cancer patients: a report of three meta-analyses. *Psychiatry*, 2009; 72:50-69.

Naylor C. et al. Long-term conditions and mental health. The cost of co-morbidities. The King's Fund 2012.

NHS Diabetes and Diabetes UK (2010). Emotional and Psychological Care and Treatment in Diabetes. London: Diabetes UK.

Nicolucci A, et al. Diabetes Attitudes, Wishes and Needs second study (DAWN2): Cross-national benchmarking of diabetes-related psychosocial outcomes for people with diabetes. *Diabet Med* 2013;30:767–777.

Novak M et al. Perceived stress and incidence of Type 2 diabetes: a 35-year follow-up study of middle-aged Swedish men. *Diabet Med* 2013;30(1):e8-16.



Oeffinger K.C., Mertens A.C., Sklar C.A., Kawashima T, Hudson M.M., Meadows A.T., et al. (2006), Chronic health conditions in adult survivors of childhood cancer. In "New England Journal of Medicine", 355, pp. 1572- 82.

OMS( WHO), 2014, Integrating the response to mental disorders and the other chronic diseases in health care systems

Osborn R.L., Demoncada A.C., Feuerstein M. Psychosocial interventions for depression, anxiety, and quality of life in cancer survivors: metaanalyses. *International Journal of Psychiatry in Medicine*, 2006; 36:13-34.

Palgrave,London. de Lusignan S, Chan T, Parry G, Dent-Brown K, Kendrick T (2011). 'Referral to a new psychological therapy service is associated with reduced utilisation of healthcare and sickness absence by people with common mental health problems: a before and after comparison'. *Journal of Epidemiology and Community Health* [online] doi 10.1136/ jech.2011.139873 (accessed on 24 January 2011).

Park M., M. Lee, H. Jeong, M. Jeong, Y. Go, Patient-and family-centered care interventions for improving the quality of health care: a review of systematic reviews, *Int. J. Nurs. Stud.* 26 (2018) 69–83, doi:http://dx.doi.org/10.1016/j. ijnurstu.2018.07.006.

Parsonage et al. Economic report for the NHS England Mental Health Taskforce, Centre for Mental Health, 2016

Patterson J., Blum R.W. (1996) "Risk and resilience among children and youth with disabilities" *Arch Pediatr Adolesc Med.*;150 (7): 692-698.

Pedersen SS, von Känel R, Tully PJ, Denollet J. Psychosocial perspectives in cardiovascular disease. *Eur J Prev Cardiol.* 2017 Jun;24(3\_suppl):108-115. doi: 10.1177/2047487317703827. Review. PubMed PMID: 28618908.

Pelzang R. Time to learn: understanding patient-centred care. *Br J Nurs* 2010;11;19(14):912-917.

Perrin J.M. (1985). Introduction: Issues in the care of children with chronic illness. Edited by Hobbs N., Perrin JM., San Francisco, CA, Jossey-Bass: 1-10.

Peters A, McEwen BS. Stress habituation, body shape and cardiovascular mortality. *Neurosci Biobehav Rev* 2015;56:139-50.

Piaget J. (1964, tr. it 1967). *Lo sviluppo mentale del bambino*. Ed. Einaudi, Torino.

Pierobon A., Sommaruga M. An Integrative Model of Psychotherapy in Medical Practice According to GICR-IACPR. In *Psychotherapy for Ischemic Heart Disease. An Evidence-based Clinical Approach* Editors: Roncella, Adriana, Pristipino, Christian (Eds.) Springer 2016

Pikhart H, Pikhartova J. The relationship between psychosocial risk factors and health outcomes of chronic diseases. A review of the evidence for cancer and cardiovascular diseases. Copenhagen:WHO Regional Office for Europe; 2015 (Health Evidence Network (HEN) synthesis report).

Pikhart H, Pikhartova J. The relationship between psychosocial risk factors and health outcomes of chronic diseases. A review of the evidence for cancer and cardiovascular diseases. Copenhagen:WHO Regional Office for Europe; 2015 (Health Evidence Network (HEN) synthesis report).

Pilling S., Cost-effectiveness of some treatments for mental and physical illnesses, in The Centre for Economic Performance's Mental Health Policy Group, How Mental Illness loses out in the NHS, The London School of Economics and Political Science, 2012

Pinquart M., Duberstein P. R. Depression and cancer mortality: a meta-analysis. *Psychological Medicine*, 2010; 40(11):1797-810.

Pisano González MM, González Pisano A. [Modifying habits and treatment adherence, essential for controlling the chronic disease]. *Enferm Clin*. 2014

Pisanti R. Lo stato delle evidenze e le linee per l'intervento psicologico nel diabete, in Lazzari D. (a cura di) *Psicologia Sanitaria e malattia cronica*, Pacini 2011.

Pogosova N, Saner H, Pedersen SS, et al. Psychosocial aspects in cardiac rehabilitation: from theory to practice. A position paper from the Cardiac Rehabilitation Section of the European Association of Cardiovascular Prevention and Rehabilitation of the European Society of Cardiology. *Eur J Prev Cardiol* 2015;22:1290-1306.

Ponikowski P, Voors AA, Anker SD, Bueno H, Cleland JG, Coats AJ, Falk V, González-Juanatey JR, Harjola VP, Jankowska EA, Jessup M, Linde C, Nihoyannopoulos P, Parissis JT, Pieske B, Riley JP, Rosano GM, Ruilope LM, Ruschitzka F, Rutten FH, van der Meer P; Authors/Task Force Members; Document Reviewers. 2016 ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure: The Task Force for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure of the European Society of Cardiology (ESC). Developed with the special contribution of the Heart Failure Association (HFA) of the ESC.

Prigge JK, Dietz B, Homburg C, Hoyer WD, Burton JL (2015). Patient empowerment: A cross-disease exploration of antecedents and consequences. *International Journal of Research in Marketing*, 32, 375-386. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijresmar.2015.05.009>

Pulkki-Raback et al., Positive Psychosocial Factors in Childhood Predicting Lower Risk for Adult Type 2 Diabetes: The Cardiovascular Risk in Young Finns Study, 1980-2012. *Am J Prev Med*. 2017 Jun;52(6):e157-e164

Quaderni del Ministero della Salute (2013) "Criteri di appropriatezza clinica, tecnologica e strutturale nell'assistenza del paziente complesso", Ministero della Salute, Roma.

Rapoff M.A. (2006) "Management of adherence and chronic rheumatic disease in children and adolescents" *Best Pract Res Clin Rheumatol*, 20:301-314.

Rappaport J. (1987). Terms of empowerment/exemplars of prevention: Toward a theory for community psychology. *American Journal of Community Psychology*, 15(2), 121-148.

Rebecchi D. (a cura di) 2018, I percorsi clinici della psicologia. Metodi, strumenti e procedure nel Sistema Sanitario Nazionale, F. Angeli, Milano.

Richards SH, Anderson L, Jenkinson CE, Whalley B, Rees K, Davies P, Bennett P, Liu Z, West R, Thompson DR, Taylor RS. Psychological interventions for coronary heart disease: Cochrane systematic review and meta-analysis. *Eur J Prev Cardiol.* 2018 Feb;25(3):247-259. doi: 10.1177/2047487317739978. Epub 2017 Dec 7. PubMed PMID: 29212370.

Richards SH, Anderson L, Jenkinson CE, Whalley B, Rees K, Davies P, Bennett P, Liu Z, West R, Thompson DR, Taylor RS. Psychological interventions for coronary heart disease: Cochrane systematic review and meta-analysis. *Eur J Prev Cardiol.* 2018 Feb;25(3):247-259. doi: 10.1177/2047487317739978. Epub 2017 Dec 7. PubMed PMID: 29212370.

Richards SH, Anderson L, Jenkinson CE, Whalley B, Rees K, Davies P, Bennett P, Liu Z, West R, Thompson DR, Taylor RS. Psychological interventions for coronary heart disease. *Cochrane Database Syst Rev.* 2017 Apr 28;4:CD002902. doi: 10.1002/14651858.CD002902.pub4. Review. PubMed PMID: 28452408.

Richards SH, Anderson L, Jenkinson CE, Whalley B, Rees K, Davies P, Bennett P, Liu Z, West R, Thompson DR, Taylor RS. Psychological interventions for coronary heart disease. *Cochrane Database Syst Rev.* 2017 Apr 28;4:CD002902. doi: 10.1002/14651858.CD002902.pub4. Review. PubMed PMID: 28452408.

Robertson J. (1958, tr. it. 1973) "Bambini in ospedale", Ed. Feltrinelli, Milano.

Rosland A.M., Heisler M., Piette J.D. (2012) "The impact of family behaviors and communicat. patterns on chronic illness outcomes: a systematic review" *J Behav Med.*; 35(2): 221-239.

Rozanski A. Behavioral Cardiology. Current Advances and Future Directions. *Journal of the American College of Cardiology* vol. 64, NO. 1, 2014.

Sabate E. WHO Adherence Meeting Report. Geneva: World Health Organization 2003.

Salmon P, Young B. (2009) "Dependen. and caring in clinical communication: The relevance of attachment and other theories", *Patient Educ Couns.*;74: 331 – 338.

Sarajarvi A., Haapamaki M.L., Paavilainen E. (2006) "Emotional and informational support for families during their child's illness" *International Nursing Review*, 53 (3): 205-210.

Sawyer M.G., Couper J.J., James Martin A., Declan Kennedy J. (2003) "Chronic illness in adolescents" *Med J of Australia*; 179: 237.

Scarzello D. (2002) "La famiglia del bambino malato cronico" *Eta! Evolutiva*, 71: 106-117.

Schmidt CB, van Loon BJP, Vergouwen ACM, Snoek FJ, Honig A. Systematic review and meta-analysis of psychological interventions in people with diabetes and ele-

vated diabetes-distress. *Diabet Med.* 2018 Jun 13. doi: 10.1111/dme.13709. [Epub ahead of print] Review. PubMed PMID: 29896760.

Schulte F, Barrera M. (2010), Social competence in childhood brain tumor survivors: a comprehensive review. In "Supportive Care in Cancer", 18(12), pp. 1499-1513.

Schultz K. A. P., Ness K.K., Whitton J., Recklitis C., Zebrack B., Robison L.L., ... Mertens A.C. (2007), Behavioral and social outcomes in adolescent survivors of childhood cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. In "Journal of Clinical Oncology", 25(24), pp. 3649-3656.

Scott et al., Association of Mental Disorders with subsequent chronic physical conditions, *JAMA Psychiatry* 2016, 73(2):150-158

Senatore Pilleri R. (2006) "La gestione del diabete nel corso dello sviluppo. Competenze psicologiche", Ed. Bulzoni, Roma.

Senatore Pilleri R., Oliverio Ferraris A. (1989) "Il bambino malato cronico", Ed. Raffaello Cortina, Milano Simpson J.S., Carlson L.E., Trew M.E. Effect of group therapy for breast cancer on healthcare utilization. *Cancer Practice*, 2001; 9:19-26.

Snell C., De Maso D.R. (2010) "Adaptation and coping in chronic childhood physical illness" In: De Maso D.R. (2010) "Textbook of pediatric psychosomatic medicine", American Psychiatric Publishing.

Società Italiana di Psiconcologia (SIPO). Standard, opzioni e raccomandazioni per una buona pratica in psiconcologia. CIC Edizioni Internazionale, 2011; 2.

Sokoreli I, de Vries JJ, Pauws SC, Steyerberg EW. Depression and anxiety as predictors of mortality among heart failure patients: systematic review and meta-analysis. *Heart Fail Rev.* 2016 Jan;21(1):49-63. doi:10.1007/s10741-015-9517-4. PubMed PMID: 26572543.

Sommaruga M, Angelino E, Della Porta P, Abatello M, Baiardo G, Balestroni G, Bettinardi O, Callus E, Ciraci C, Omodeo O, Rizza C, Michielin P, Ambrosetti M, Griffo R, Pedretti RFE, Pierobon A. Best practice in psychological activities in cardiovascular prevention and rehabilitation: Position Paper. *Monaldi Arch Chest Dis.* 2018 Jul 2;88(2):966. doi: 10.4081/monaldi.2018.966. PubMed PMID: 29962189.

Sommaruga M, Angelino E, Della Porta P, Abatello M, Baiardo G, Balestroni G. et al. A Best practice in psychological activities in cardiovascular prevention and rehabilitation: Position Paper. *Monaldi Archives for Chest Disease* 2018; 88:966:47-83. doi: <https://doi.org/10.4081/monaldi.2018.966>

Sommaruga M, Pierobon A. Psychotherapy for Cardiac Patients: Selection of Clinical Cases. Part II. In *Psychotherapy for Ischemic Heart Disease. An Evidence-based Clinical Approach* Editors: Roncella, Adriana, Pristipino, Christian (Eds.) Springer 2016

Sommaruga M, Tramarin R, Angelino E, et al. Task Force per le Attività di Psicologia in Cardiologia Riabilitativa e Preventiva, Gruppo Italiano di Cardiologia Riabilitati-

va e Preventiva. Guidelines for psychology activities in cardiologic rehabilitation and prevention. *Monaldi Arch Chest Dis* 2003;60:184-234.

Sommaruga M. Cognitive and Behavioral Psychotherapy in Coronary Artery Disease. In *Psychotherapy for Ischemic Heart Disease. An Evidence-based Clinical Approach* Editors: Roncella, Adriana, Pristipino, Christian (Eds.) Springer 2016

Spicker P. (2009) "What is a priority?" *J Health Serv Res Policy*; 14: 112–116.

Spiegel D., Classen C. Group therapy for cancer patients: A research-based handbook of psychosocial care. McGraw-Hill, 2003.

Steinglass P., Horan M. (1987) "Families and chronic medical illness" *J Psychoter and Family*; 3: 127-142.

Stephoe A., Depression and negative emotions, in Kivimaki et al. (eds) *The Routlege Handbook of Psychosocial Epidemiology*, Routelege International 2018

Stewart M: (2001) "Towards a global definition of patient centred care" *BMJ*; 322: 444–445.

Tamburini M., Gangeri L., Brunelli C. et al. (2003) "Cancer patients' needs during hospitalisation: a quantitative and qualitative study" *BMC Cancer.*; 3: 12.

Thompson RD, Delaney P, Flores I, Szigethy E (2011). 'Cognitive-behavioral therapy for children with comorbid physical illness'. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, vol 20, no 2, pp 329–48.

Thompson R.J., Gustafson K.E. (1996) "Adaptation to chronic childhood illness" Washington, DC, American Psychological Association.

Tomai E. et al. Buone prassi per l'intervento psicologico in Diabetologia, *Ordine Psicologi Lazio* 2018.

Tselebis A, Pachi A, Ilias I, Kosmas E, Bratis D, Moussas G, Tzanakis N. Strategies to improve anxiety and depression in patients with COPD: a mental health perspective. *Neuropsychiatr Dis Treat.* 2016 Feb 9;12:297-328. doi:10.2147/NDT.S79354. eCollection 2016. Review. PubMed PMID: 26929625; PubMed

Tully PJ, Cosh SM, Baumeister H. The anxious heart in whose mind? A systematic review and meta-regression of factors associated with anxiety disorder diagnosis, treatment and morbidity risk in coronary heart disease. *J Psychosom Res* 2014;77:439-48

Unützer J, Schoenbaum M, Katon WJ, Fa MY, Pincus H, Hogan D, Taylor J (2009). 'Healthcare costs associated with depression in medically ill fee-for-service medicare participants'. *Journal of the American Geriatric Society*, vol 57, no 3, pp 506–10.

UK Department of Health (2006) "Transition: getting it right for young people. Improving the transition of young people with long term conditions from children's to adult health services" Available at <http://webarchive.nationalarchives.gov.uk>

Vajro P, ferrante L., lenta S. et al. (2013) "Management of adults with paediatric-onset chronic liver disease: Strategic issues for transition care" *Digestive and Liver Disease*, <http://dx.doi.org/10.1016/j.dld.2013.10.018>

Vamos EP, Mucsi I, Keszei A, Kopp MS, Novak M (2009). 'Comorbid depression is associated with increased healthcare utilization and lost productivity in persons with diabetes: a large nationally representative Hungarian population survey'. *Psychosomatic Medicine*, vol 71, no 5, pp 501-7.

Van Staa A.L., van der Stege H.A., Jedeloo S., et al. (2011) "Readiness to Transfer to Adult Care of Adolescents with Chronic Conditions: Exploration of Associated Factors" *J of Adolescent Health*; 48: 295-302.

Viswanathan M, Golin CE, Jones CD, et al. Interventions to improve adherence to self-administered medications for chronic diseases in the United States: a systematic review. *Ann Intern Med*. 2012;157:785-795.

Vitale C, Spoletini I, Rosano GM. Frailty in Heart Failure: Implications for Management. *Card Fail Rev*. 2018 Aug;4(2):104-106. doi: 10.15420/cfr.2018.22.2. Review. PubMed PMID: 30206485; PubMed Central PMCID: PMC6125710

Wallander J.L., Thompson R.J. (1995) "Psychosocial adjustment of children with physical chronic condition" In: *Handbook of Pediatric Psychology*. 2 edition. Ed. Roberts M.C., New York.

Weingart, S.N., Zhu, J., Chiappetta, L., Stuver, S. O., Schneider, E. C., Epstein, A. M., ... & Weissman, J. S. (2011). Hospitalized patients' participation and its impact on quality of care and patient safety. *International Journal for Quality in Health Care*, mzz002.

Weiss R. (1982) "Attachment in adult life" In: Parkes C.M., Stevenson Hinde J. (a cura di) "The place of attachment in human behavior", Routledge, London.

Welch CA, Czerwinski D, Ghimire B, Bertsimas D (2009). 'Depression and costs of health care'. *Psychosomatics*, vol 50, no 4, pp 392-401.

WHO, Integrating the response to mental disorders and other chronic conditions in health care systems, 2014.

Williams L.B., Laffelt L.M.B., Hood K.K. (2009) "Diabetes-specific family conflict and psychological distress in paediatric Type 1 diabetes", *Diabetic Med*, 26: 908-914.

Woodend A.K., Nair R.C., Tang A.S. (1997) "Definition of life quality from a patient versus health care professional perspective" *Int J Rehabil Res*, 20: 71-80.

World Health Organization, Unicef (2003) "Alma Ata Declaration on primary health care"

Yohannes AM, Willgoss TG, Baldwin RC, Connolly MJ (2010). 'Depression and anxiety in chronic heart failure and chronic obstructive pulmonary disease: prevalence, relevance, clinical implications and management principles'. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, vol 25, no 12, pp 1209-21.

Young-Hyman, D., De Groot, M., Hill-Briggs, F., Gonzalez, J. S., Hood, K., & Peyrot, M. (2016). Psychosocial care for people with diabetes: a position statement of the American Diabetes Association. *Diabetes Care*, 39(12), 2126-2140.

Zani B., Cicognani E. (2000) "Psicologia della salute", Ed. Il Mulino, Bologna.

Zebrack B. J., *Cancer Survivor Identity and Quality of Life*, Cancer Practice, 2001.

## SITOGRAFIA

<http://noi-italia.istat.it/>

<https://www.istat.it/it/files/2012/05/Rapporto-annuale-2012.pdf>. Rapporto annuale 2012

[http://presidenza.governo.it/DICA/EVENTI/malato\\_oncologico\\_2013/RAPPORTO\\_FAVO\\_2013\\_low.pdf](http://presidenza.governo.it/DICA/EVENTI/malato_oncologico_2013/RAPPORTO_FAVO_2013_low.pdf)

[https://www.nccn.org/professionals/physician\\_gls/default.aspx](https://www.nccn.org/professionals/physician_gls/default.aspx)

<https://www.aiom.it/eventi-aiom/il-follow-up-oncologico-dalla-teoria-alla-pratica-2/>

<https://www.esmo.org/Patients/Patient-Guides>

[https://canceraustralia.gov.au/sites/default/files/publications/pca-1-clinical-practice-guidelines-for-psychosocial-care-of-adults-with-cancer\\_504af02682bdf.pdf](https://canceraustralia.gov.au/sites/default/files/publications/pca-1-clinical-practice-guidelines-for-psychosocial-care-of-adults-with-cancer_504af02682bdf.pdf)

[https://www.nccn.org/professionals/physician\\_gls/default.aspx](https://www.nccn.org/professionals/physician_gls/default.aspx)











CONSIGLIO  
NAZIONALE  
ORDINE  
PSICOLOGI

ISBN: 978-88-943786-2-7  
ISSN 2611-7002

