

IMPATTO PSICOLOGICO DELLA DIAGNOSI DI MESOTELIOMA E STRUMENTI DI VALUTAZIONE DEL DISTRESS

INAIL

Mesothelioma Psychological Distress Tool
versione Pazienti (MPDT-P)
e versione Caregivers (MPDT-C)

2026

COLLANA **RICERCHE**



IMPATTO PSICOLOGICO DELLA DIAGNOSI DI MESOTELIOMA E STRUMENTI DI VALUTAZIONE DEL DISTRESS

INAIL

Mesothelioma Psychological Distress Tool
versione Pazienti (MPDT-P)
e versione Caregivers (MPDT-C)

2026

Pubblicazione realizzata da

Inail

Dipartimento di medicina, epidemiologia, igiene del lavoro e ambientale

Autori

Antonella Granieri¹, Isabella Giulia Franzoi¹, Maria Domenica Sauta¹, Giulia Francioso¹, Carolina Mensi², Alessandro Marinaccio³, Michela Bonafede³

Curatori

Michela Bonafede³, Isabella Giulia Franzoi¹, Antonella Granieri¹

Redazione editoriale e grafica

Pina Galzerano³, Laura Medei³

¹ Dipartimento di psicologia dell'Università degli studi di Torino

² COR Lombardia, SC Medicina del lavoro, Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale maggiore policlinico, e Università degli studi di Milano

³ Inail, Dipartimento di medicina, epidemiologia, igiene del lavoro e ambientale, Roma

Per informazioni

Inail – Dipartimento di medicina, epidemiologia, igiene del lavoro e ambientale

Via Fontana Candida,1 - 00078 Monte Porzio Catone (RM)

dmil@inail.it

www.inail.it

© 2026 Inail

ISBN 978-88-7484-977-2

Gli autori hanno la piena responsabilità delle opinioni espresse nella pubblicazione, che non vanno intese come posizioni ufficiali dell'Inail.

Le pubblicazioni vengono distribuite gratuitamente e ne è quindi vietata la vendita nonché la riproduzione con qualsiasi mezzo. È consentita solo la citazione con l'indicazione della fonte.

Tipolitografia Inail - Milano, marzo 2026

PREFAZIONE

Il bando del 1992 ha posto fine nel nostro Paese ad ogni forma di estrazione, utilizzo, commercializzazione e importazione di amianto, ma la curva epidemica delle malattie amianto-correlate è ancora un'emergenza sanitaria e il tema della presenza del materiale in molteplici contesti occupazionali ed ambientali è di grande rilevanza per le politiche di prevenzione, il risanamento ambientale e la salute nei luoghi di lavoro. Fra le patologie indotte dall'esposizione ad amianto, il mesotelioma assume una rilevanza specifica per ragioni patogenetiche ed epidemiologiche. La lunga latenza e la selettiva eziologia professionale e ambientale sono caratteristiche specifiche di questa grave neoplasia che affligge ancora severamente i territori e le comunità dove l'uso di amianto è stato intenso e spesso esteso al contesto ambientale. La sofferenza emotiva nei pazienti affetti da mesotelioma, e nei caregivers, è un tema di grande importanza e sul quale nel nostro Paese si sono sviluppate esperienze originali e molto significative sul piano della ricerca delle caratteristiche specifiche dell'impatto psichico e degli interventi di sostegno. Il manuale vuole riferire di tali esperienze e presentare gli strumenti messi a punto, anche con il supporto dei bandi di ricerca finanziata dell'Istituto, per migliorare la qualità della vita delle persone ammalate, dei familiari e delle comunità coinvolte. L'auspicio è che il volume possa contribuire alla consapevolezza dell'importanza degli aspetti di sostegno psicologico in campo oncologico e che i metodi di analisi e di intervento che sono presentati possano gradualmente diffondersi nel Paese anche attraverso il contributo della rete dei Centri operativi regionali che costituiscono il Registro nazionale dei mesoteliomi e delle strutture sanitarie, previdenziali e di assistenza.

Alessandro Marinaccio
*Inail, Responsabile del Registro nazionale
dei mesoteliomi (ReNaM)*

INDICE

INTRODUZIONE	7
CONSEGUENZE DELL'ESPOSIZIONE LAVORATIVA E/O AMBIENTALE AD AMIANTO	9
IMPATTO PSICOLOGICO DELL'ESPOSIZIONE AD AMIANTO NELLE COMUNITÀ CONTAMINATE	11
IMPATTO PSICOLOGICO DELLA DIAGNOSI DI MESOTELIOMA IN PAZIENTI E CAREGIVERS	13
IL PROCESSO DI COSTRUZIONE DEGLI STRUMENTI MPDT-P E MPDT-C	20
VALIDAZIONE PRELIMINARE E CONFERMATIVA DEGLI STRUMENTI	31
ESEMPIO DI UTILIZZO DEGLI STRUMENTI	36
RISULTATI DELL'INDAGINE DESCRITTIVA A LIVELLO NAZIONALE	37
INTERVENTI PER PAZIENTI E CAREGIVERS: IL BRIEF PSYCHOANALYTIC GROUP (BPG)	39
INTERVENTI PER LE COMUNITÀ ESPOSTE AL RISCHIO: IL GRUPPO MULTIFAMILIARE	41
BIBLIOGRAFIA	43
ACRONIMI	50
RINGRAZIAMENTI	51

INTRODUZIONE

È per me motivo di grande soddisfazione che veda la luce, come manuale Inail, il primo volume interamente dedicato alla psicologia clinica applicata alla cura dei pazienti affetti da mesotelioma e dei loro familiari. La realizzazione di questo testo rappresenta il punto d'approdo di un percorso lungo, complesso e non sempre pervio, che è stato possibile affrontare grazie alla collaborazione tra diverse professionalità e alla forte motivazione di tutti gli specialisti coinvolti, che ha consentito di consolidare uno sguardo autenticamente interdisciplinare su questa malattia e sulle sue molteplici ricadute.

Il cammino che ha portato alla creazione di questo testo è stato caratterizzato da un dialogo costante tra competenze differenti, un confronto che ha permesso di codificare e delineare in modo rigoroso le diverse dimensioni - psicologiche e biologiche - che entrano in gioco nell'esperienza del mesotelioma. L'integrazione dei punti di vista, infatti, non è nata come obiettivo accessorio, ma come obiettivo centrale per la comprensione di un fenomeno che tocca non solo il corpo biologico, ma anche il funzionamento intrapsichico, le relazioni interpersonali e le comunità coinvolte da una storia di contaminazione da amianto.

La psicologia clinica approda a questo volume a seguito di un percorso di ricerca e ricerca-intervento radicato in una cornice epistemologica psicoanalitica, che ha portato alla definizione di un modello di intervento psicoanaliticamente orientato. Si tratta di un percorso virtuoso su due piani strettamente connessi. Da un lato, il piano delle comunità caratterizzate da una storia di esposizione ad amianto: malati, familiari e cittadini che, in modi differenti, hanno dovuto confrontarsi con la presenza costante e dolorosa della malattia nella propria storia personale e collettiva e che hanno potuto cogliere direttamente i frutti delle ricerche che è stato possibile realizzare anche grazie alla loro partecipazione e al loro sostegno. Dall'altro lato, il piano della ricerca, che integra la necessità di tratteggiare le dimensioni di personalità coinvolte nell'impatto psicologico dell'esposizione e della diagnosi, e di comprenderne le ricadute sulle dinamiche interpersonali, familiari e comunitarie, con la possibilità di strutturare interventi fondati su dati empirici via via acquisiti.

Un aspetto del quale sono particolarmente contenta è la presentazione, all'interno di questo manuale, del Mesothelioma Psychological Distress Tool nelle sue due versioni - Pazienti (MPDT-P) e Caregivers (MPDT-C). Si tratta di uno strumento clinico innovativo e, ad oggi, unico nel suo genere, costruito specificamente per valutare l'impatto psicologico del mesotelioma. Sono profondamente convinta che la sua utilità non si limiti al perimetro clinico, ma che nel tempo possa offrire un contributo significativo anche in ambito valutativo e risarcitorio: un ambito che, nel 2025, non può più prescindere dalla considerazione degli effetti psicologici e relazionali che l'ammalarsi, o l'avere un familiare ammalato, comporta.

Il mio ringraziamento va all'Inail e, in particolare, al Laboratorio di epidemiologia

occupazionale e ambientale, che si è mostrato interlocutore attento e costruttivo, contribuendo a identificare gli ambiti di ricerca e intervento più utili in questo preciso momento storico. Un ringraziamento speciale va, inoltre, ai Centri operativi regionali del Registro nazionale mesoteliomi e a tutte le Unità operative con cui abbiamo collaborato nei diversi progetti realizzati in questi anni: la continuità del lavoro comune ci ha permesso di crescere insieme, di affinare metodi e linguaggi e di costruire, passo dopo passo, un lessico condiviso che rappresenta oggi una competenza solida e riconosciuta.

Il volume accompagna il lettore in un percorso articolato che prende avvio dall'analisi delle conseguenze dell'esposizione lavorativa e ambientale all'amianto, necessaria per contestualizzare la portata del fenomeno. Viene così approfondito l'impatto psicologico che tale esposizione produce nelle comunità contaminate e il vissuto dei pazienti e dei familiari al momento della diagnosi e lungo il decorso della malattia.

In continuità con questa prospettiva, il volume presenta il percorso di costruzione degli strumenti MPDT-P e MPDT-C e descrive il processo che ha condotto alla loro validazione preliminare e confermativa. Attraverso esempi concreti vengono, inoltre, illustrate le modalità di utilizzo clinico degli strumenti, offrendo agli operatori linee guida operative per integrarli nei percorsi di presa in carico. Il testo restituisce poi i risultati di una indagine descrittiva condotta a livello nazionale, che consente di delineare un quadro aggiornato della situazione psicologica di pazienti e caregiver nelle diverse regioni italiane.

Infine, il volume si concentra sugli interventi: dapprima quelli rivolti direttamente ai pazienti e ai familiari — con particolare attenzione al modello dei Brief Psychoanalytic Groups — e successivamente quelli rivolti alle comunità esposte al rischio, attraverso l'esperienza dei gruppi multifamiliari, che si sono rivelati uno spazio prezioso per affrontare il tema dell'essere cittadini vivi in un sito contaminato.

Questo volume aspira a essere non soltanto un compendio scientifico, ma soprattutto uno strumento di lavoro per tutti coloro che, a vario titolo, accompagnano pazienti, familiari e comunità nell'incontro con il mesotelioma. Mi auguro che possa rappresentare un punto di riferimento, un luogo di sintesi e un'occasione di crescita condivisa, portando un contributo concreto alla comprensione e alla cura della contaminazione da amianto.

Antonella Granieri

*Professoressa ordinaria in Psicologia clinica
e direttrice della Scuola di specializzazione in Psicologia clinica
del Dipartimento di psicologia dell'Università degli studi di Torino*

CONSEGUENZE DELL'ESPOSIZIONE LAVORATIVA E/O AMBIENTALE AD AMIANTO

La contaminazione da amianto e le patologie correlate rappresentano attualmente un fenomeno ancora su larga scala e di centrale rilevanza per la salute pubblica: il numero di morti/anno riconducibili a patologie amianto-correlate, infatti, è di 255.000, di cui 233.000 come conseguenza di una esposizione occupazionale (Furuya et al., 2018). A oggi, l'esposizione lavorativa ad amianto resta una delle più frequenti cause di morte occupazionale sia nei paesi sviluppati che in quelli in via di sviluppo (Chen et al., 2024) e oltre la metà dei decessi è connesso a patologie oncologiche, tra cui il mesotelioma maligno (Rong et al., 2015; Ulla-Mari, 2023; Wilk & Krowczynska, 2021). Nello specifico, l'esposizione occupazionale all'amianto è la principale causa di morte per mesotelioma e di *Disability-Adjusted Life Year* (DALY - anni di vita persi per disabilità connessa alla malattia) su scala mondiale, rappresentando rispettivamente oltre il 91% e l'85% del totale (Chen et al., 2024).

L'amianto risulta tuttora uno dei principali fattori che maggiormente incidono sul Global Burden of Disease (Järvholm & Burdorf, 2024), uno studio internazionale che valuta l'impatto sulla salute provocato dalle principali malattie e fattori di rischio (GBD, 2021).

Nonostante l'uso e la produzione di amianto siano stati ormai messi al bando da oltre 70 paesi nel mondo, il rischio di ammalarsi a causa dell'amianto resta rilevante. Infatti, questo minerale è ancora ampiamente utilizzato in paesi come Russia, Cina, Kazakistan e Brasile, considerati i principali produttori (https://www.ibasecretariat.org/alpha_ban_list.php). Inoltre, anche nei paesi che ne hanno proibito l'uso, come il Giappone, l'Australia e l'intera Unione europea, rimane il problema della ristrutturazione o demolizione di edifici contenenti alte quantità del materiale (Järvholm & Burdorf, 2024) e dell'esposizione domestica e ambientale (Peña Castro et al., 2023).

Numerose sono le patologie connesse all'esposizione ad amianto: asbestosi, placche pleuriche circoscritte, ispessimento pleurico diffuso, atelettasia arrotondata o polmone ripiegato, effusioni pleuriche benigne, tumore alla laringe e ai polmoni, e mesotelioma maligno (mesotelioma) (Caceres & Vengata, 2023; Keshava et al., 2019). Il mesotelioma è un tumore raro, che rappresenta solo lo 0,17% dei casi di cancro (Ferlay et al., 2021), ma la sua unica causa riconosciuta sembra essere l'esposizione all'amianto e la sua incidenza è quindi particolarmente elevata nelle aree contaminate da amianto (Gariazzo et al., 2023; Marinaccio et al., 2018; Noonan et al., 2017). Inoltre, ha un lungo periodo di latenza tra l'esposizione e la diagnosi e una prognosi sfavorevole: il tempo di sopravvivenza mediano è stimato tra i 4 e i 13 mesi per i pazienti non trattati e tra i 6 e i 18 mesi per quelli trattati con chemioterapia palliativa (Demirjian et al., 2023; Petrelli et al., 2018).

La localizzazione del mesotelioma più diffusa è a livello della pleura. Tuttavia, possono essere colpiti anche il peritoneo, il pericardio, la tunica vaginale del testicolo (Inail, 2017).

Il mesotelioma maligno, proprio per la sua eziologia fortemente connessa a una esposizione lavorativa, prevede un complesso intreccio tra dimensione medica, psicologica, sociale e giuridica. Il contesto in cui si sviluppa la malattia è reso più complesso dal fatto che, essendo il mesotelioma una patologia caratterizzata da una sintomatologia clinica ad alto carico e dalla breve aspettativa di vita, spesso la sua rappresentazione e le dimensioni psicosociali coinvolte vengono poste in secondo piano (Guglielmucci et al., 2022).

Il VIII Rapporto del Registro nazionale dei mesoteliomi rileva in Italia 37.003 casi di mesotelioma diagnosticati tra il 1993 e il 2021, la cui età media è di 71 anni. Il 93,1% dei casi di mesotelioma registrati è a carico della pleura e il 6,4% a carico del peritoneo, in 69 casi colpisce il pericardio e in 106 casi la tunica vaginale del testicolo. Nel 68,9% dei 29.020 casi in cui le modalità di esposizione sono state approfondite, questa è di tipo professionale, nel 5,1% familiare, nel 4,4% ambientale, e nel 1,5% dovuta ad attività di svago.

IMPATTO PSICOLOGICO DELL'ESPOSIZIONE AD AMIANTO NELLE COMUNITÀ CONTAMINATE

In Italia la possibilità che un'area sia inserita tra i cosiddetti Siti di interesse nazionale (SIN) per la bonifica¹ si basa su criteri sanitari, ambientali e sociali. Attualmente, sono 42 i SIN presenti sul territorio nazionale, mentre le aree monitorate sono in tutto 59. Dei 42 SIN, 10 sono stati individuati anche a causa della forte attività di produzione o estrazione di amianto. Nello specifico, si fa riferimento a Casale Monferrato (AL, AT e VC), Balangero (TO), Broni (PV), Emares (AO), Officina grande riparazione ETR di Bologna, Napoli Bagnoli, Tito (PZ), Bari Fibronit, Priolo (SR) e Biancavilla (CT) (Ministero dell'ambiente e della sicurezza energetica, 2023).

Il costo che le popolazioni che risiedono in un SIN pagano a livello di salute è spesso simile: il contatto quotidiano con la malattia e con la morte porta sulla scena la profonda imprevedibilità dell'esistenza. L'assunto che il mondo sia un luogo stabile e prevedibile ne risulta profondamente danneggiato e la fiducia di base vacilla, portando in primo piano intense fantasie aggressive condivise rivolte alla sorgente del trauma. Vivere in continuo contatto con la malattia, la morte e la possibilità di ammalarsi o che si ammalino i propri affetti espone a profonda disregolazione dal punto di vista psicofisiologico e di regolazione affettiva (Bonafede et al., 2020; Granieri et al., 2017), che possono portare alla manifestazione clinica di aspetti psicopatologici quali ansia, somatizzazioni, rabbia, deflessione del tono dell'umore e vere e proprie manifestazioni depressive, rottura dei legami sociali e sintomatologia post-traumatica (Bonafede et al., 2025; Demirjian et al., 2023; Franzoi et al., 2025; Gonzalez-Ling et al., 2023).

Progressivamente, i luoghi di vita, fondamentali per la costruzione e il mantenimento del senso di identità degli individui, si trasformano in fonte di angosce di morte, pensieri caotici e persecutori. In questo panorama si assiste a una progressiva esclusione degli aspetti più soggettivi e individuali (ad esempio, attraverso un ritiro dalla vita affettiva e sociale, una compromissione del senso di agency), ma anche allo sgretolamento dei legami sociali e alla compromissione del senso di appartenenza (Franzoi, 2024; Granieri & Borgogno, 2014; Varvin & Volkan, 2003). Se questo è vero per gli abitanti della comunità che vivono nella paura di vedere la malattia colpire loro stessi o i propri cari, assume coloriture ancor più drammatiche per quelle famiglie che vengono toccate direttamente dal mesotelioma o dalle altre patologie amianto-correlate.

¹ La prima definizione di Siti Inquinati risale alla legge 349 del 1986, ma solo un decennio più tardi il d.m. ambiente 25 ottobre 1999 ha posto al centro della definizione la presenza di un pericolo per la salute pubblica o per l'ambiente naturale o costruito. I criteri per l'identificazione dei Siti di interesse nazionale per la bonifica risalgono al d.lgs. 152/2006 e sono stati ulteriormente modificati dalla l. 134/2012. Attualmente, sono 42 i SIN presenti sul territorio nazionale, mentre le aree monitorate sono in tutto 59.

Tali dinamiche risultano particolarmente vive a Casale Monferrato, il sito contaminato da amianto più esteso sul territorio italiano. La comunità casalese è stata per decenni duramente traumatizzata non solo dall'elevato numero di morti presenti in quasi ogni famiglia, ma anche da una situazione conflittuale patogenica che vedeva gli abitanti dipendere per la loro sussistenza economica dalla stessa azienda - l'Eternit - che inquinava dando loro la morte (Granieri, 2016a,b; 2025). Con il tempo è emersa, dunque, a livello comunitario una tensione dialettica tra l'identità di comunità oppressa e quella di una comunità capace di lottare per il riconoscimento del danno (Granieri, 2016a,b; 2017), in grado di fronteggiare la paura del contagio e della morte, riuscendo a pubblicare (Bion, 1992) anche all'interno del contesto giudiziario cosa voglia dire abitare a Casale Monferrato. Tuttavia, spesso è rimasta di fatto perlopiù ostacolata la possibilità di costruire una realtà condivisa terza rispetto all'essere abitanti di una cittadina inquinata, potendo compiere il transito dall'incontro con il mortifero all'attaccamento alla vita (Granieri, 2016b).

IMPATTO PSICOLOGICO DELLA DIAGNOSI DI MESOTELIOMA IN PAZIENTI E CAREGIVERS

La comunicazione della diagnosi di mesotelioma così come la gestione quotidiana della malattia comportano per pazienti e caregivers un importante impatto somatopsichico, connesso al doversi interfacciare con una realtà caratterizzata dalla mancata disponibilità di trattamenti terapeutici efficaci, con la difficoltà di tracciare una traiettoria di malattia stabile e precisa, e con una sintomatologia fisica associata alla malattia di difficile gestione (Arber & Spencer, 2013; Franzoi, 2024; Girgis et al., 2019; Warby et al., 2019).

Può così emergere sia nei pazienti sia nei caregivers una compromissione del funzionamento emotivo e relazionale e della qualità di vita, con importanti ricadute sulla salute mentale (Bonafede et al., 2022; Harrison et al., 2021; Sherborne et al., 2024; Taylor et al., 2019; Walker et al., 2021).

IMPATTO PSICOLOGICO NEI PAZIENTI

Distress emotivo ed esperienza dei sintomi fisici

Il mesotelioma porta in campo sintomi fisici quali dolore al petto, dispnea, affanno, stitichezza. Nello specifico, il dolore sperimentato dai pazienti con mesotelioma ha un impatto importante sulla loro qualità di vita, e la fatigue va oltre una semplice stanchezza, impattando non solo sulle funzioni fisiche e sociali del paziente, ma anche sulla sua indipendenza funzionale (Bower, 2014; Franzoi, 2024; Hoon et al., 2021). I cambiamenti che si osservano nel proprio corpo possono portare alla costruzione di una immagine di sé come deboli e malati, accompagnata da sentimenti di vergogna e dal sentirsi stigmatizzati (Bonafede et al., 2018; Guglielmucci et al., 2022; Moore et al., 2010). Inoltre, i sintomi fisici possono rappresentare di per sé una importante fonte di stress per i pazienti (Bonafede et al., 2020; Franzoi et al., 2025) e attivare intense preoccupazioni e angosce di morte (Clayson, 2007; Granieri, 2008, 2013). In particolare, non solo la sintomatologia associata alla malattia limita la vita del paziente su un versante fisico e sociale, spesso comportando anche l'abbandono dell'attività lavorativa, ma l'incalzare di tali limitazioni e la loro crescente intensità diventano veri e propri indicatori della progressione della malattia (Ball et al., 2016) e dell'avvicinarsi della morte (Dooley et al., 2010). La morte risulta un pensiero ricorrente nei malati di mesotelioma (Zandwijk et al., 2013), con numerose angosce e preoccupazioni che emergono rispetto a quando e in che modo moriranno e a come la vita dei loro familiari sarà riorganizzata in seguito alla loro morte. Parallelamente a questi aspetti, emerge il desiderio di "aggiustare le cose" prima di morire, per non gravare sui propri familiari (Chapple, 2004).

Disregolazione affettiva nel percorso di cura

L'aderenza al trattamento e la compliance dei pazienti possono essere compromesse da una serie di fattori (Warby et al., 2019). Tra questi, si individuano:

- l'età avanzata;
- la percezione negativa dei trattamenti chemioterapici, anche definita "nichilismo clinico";
- timore rispetto agli effetti collaterali;
- difficoltà nella comunicazione tra medico e paziente: scarse informazioni rispetto alle opzioni terapeutiche e al decorso della malattia;
- necessità di mantenere il controllo;
- desiderio di fare utilizzo di medicina alternativa.

L'esperienza di malattia può rappresentare una minaccia per l'integrità somatopsichica sia dei pazienti che dei loro caregiver, la cui capacità di regolare gli affetti, simbolizzare e mentalizzare l'esperienza può essere compromessa (Franzoi et al., 2024). La disregolazione emotiva di cui il paziente fa esperienza durante il percorso di cura è strettamente influenzata da fattori che riguardano la comunicazione con il personale sanitario, le possibilità di trattamento e l'opportunità di fare esperienza di un percorso di cure supportivo in cui anche il *caregiving* non risulti sconnesso e frammentato (Ball et al., 2016; Franzoi et al., 2024), ma che piuttosto possa rappresentare una rete sicura a cui il paziente può fare riferimento. Il fatto di ricevere informazioni contrastanti da parte di medici diversi può comportare, infatti, una perdita di fiducia da parte del paziente nei confronti del personale sanitario (Clayson et al., 2007), specialmente quando la comunicazione si fonda principalmente su statistiche sconcertanti e drammatiche (Girgis et al., 2019). Gli aspetti precedentemente menzionati incidono notevolmente sull'aderenza al trattamento e sulla possibilità di affidarsi al personale medico, e conducono a riflettere su quanto sia importante poter lavorare su un'adeguata comunicazione della diagnosi di malattia e della sua gestione, compreso l'impatto emotivo che questa comporta (Nagamatsu et al., 2010, 2019; Warby et al., 2019).

Inoltre, l'esperienza dei trattamenti per il mesotelioma incide notevolmente sulla qualità di vita dei pazienti (Bonafede et al., 2018; Kao et al., 2012; Mollberg et al., 2012; Nagamatsu et al., 2018; Novak et al., 2004). Nello specifico, trattamenti medici quali chemioterapia, radioterapia oppure chirurgia provocano dolore e disagio, oltre a un distress emotivo che può condurre il paziente a sperimentare un costante senso di insicurezza, alimentando la mancanza di fiducia nelle modalità di cura (Guglielmucci et al., 2018).

Se la sintomatologia fisica connessa al mesotelioma è particolarmente invalidante, l'esperienza dei trattamenti medici intensifica un quadro di sconforto e dolore che necessita di una rete di riferimento come contesto di ascolto e comunicazione centrati sui bisogni del paziente (Granieri, 2015; Granieri et al., 2018; Nagamatsu et al., 2019).

Vissuti depressivi e assenza di speranza

I pazienti con mesotelioma spesso sperimentano la sensazione di essere senza speranza (Granieri et al. 2013; Guglielmucci et al., 2015a,b, 2018a; Moore et al., 2010), connessa in parte alla prognosi infausta della malattia (Ball et al., 2016) e alle comunicazioni negative sull'andamento della patologia da parte del personale sanitario (Girgis et al., 2019).

Il vissuto dei pazienti può essere caratterizzato da una totale assenza di speranza, intensificata dalle ripercussioni dei trattamenti (Ball et al., 2016), così come da una esclusione difensiva che ripone speranze irrealistiche nelle terapie, volta a cercare di contenere e gestire una situazione che espone il soggetto a sentimenti di disperazione e senso di impotenza (Ball et al., 2016; Franzoi, 2024).

Possono emergere anche sentimenti depressivi (Arber & Spencer, 2013; Ball et al., 2016; BLF, 2009; Bonafede et al., 2020; Franzoi et al., 2025; Kao et al. 2012; Moore et al., 2008; Nagamatsu et al., 2022), soprattutto in seguito all'impatto traumatico della comunicazione della diagnosi (Bonafede et al., 2018; Clayson et al, 2005; Dooley et al., 2010; Granieri et al., 2013; Taylor et al., 2019), tanto più che il lungo periodo di latenza che intercorre tra l'esposizione ad amianto e la comparsa della malattia può rendere difficile la connessione causale tra gli eventi o il ricordo dell'esposizione alla sostanza nociva.

Sintomi depressivi e post traumatici possono peggiorare parallelamente al peggioramento delle condizioni fisiche del paziente: le maggiori limitazioni dovute all'intensificarsi dei sintomi diminuiscono le possibilità di interagire a livello sociale, alimentando il senso di alienazione, forte ansia e problemi del sonno (Dooley et al., 2010). Le intense reazioni emotive alla diagnosi di mesotelioma possono anche concorrere a incrementare il rischio di ideazione suicidaria. A questo proposito, Henson e collaboratori (2019) hanno riscontrato come i pazienti con mesotelioma fossero i pazienti oncologici con maggior rischio suicidario, enfatizzando il ruolo fondamentale dello screening volto a identificare pensieri anticonservativi subito dopo la diagnosi.

Sintomatologia ansiosa

L'esperienza del mesotelioma spesso porta in campo una intensa sintomatologia ansiosa (Arber, Spencer, 2013; Ball et al., 2016; Bonafede et al., 2018; Demirjian et al., 2023; Dooley et al., 2010; Franzoi et al., 2025; Granieri et al., 2013; Guglielmucci et al., 2018; Taylor et al., 2019). Può emergere ansia anticipatoria sia nel periodo che precede la diagnosi, in relazione all'attesa delle comunicazioni da parte del personale sanitario sul proprio stato di salute, sia nel periodo che segue la diagnosi, in relazione alle difficoltà che si dovranno affrontare con l'avanzare della malattia (Bonafede et al., 2020; Clayson et al., 2007).

Alcuni sintomi fisici invalidanti che caratterizzano il mesotelioma contribuiscono ad alimentare i vissuti ansiosi: il vissuto ansioso associato alle difficoltà respiratorie alimenta l'angoscia di morte del paziente (Dooley et al., 2010) e genera la sensazione di essere sotto una "spada di Damocle" (Bonafede et al., 2018; Sherborne et al., 2024).

Si evidenzia, inoltre, come una delle preoccupazioni maggiormente presenti nei pazienti con mesotelioma al timore di essere un peso per i propri familiari e di causar loro sofferenza, nonché al senso di colpa per averli esposti al rischio di contaminazione (Guglielmucci et al., 2018).

Modalità di fronteggiamento della malattia

La difficoltà a fronteggiare le intense angosce mosse dal difficile compito di confrontarsi con i profondi cambiamenti che la patologia oncologica porta in campo, sia come impatto più strettamente fisico della malattia, sia nelle relazioni che ciascuno intrattiene con il proprio corpo e con le persone che con quel corpo divenuto malato si trovano a dover interagire, può aprire la strada a strategie di evitamento e intensi meccanismi di diniego improntati alla maniacalità (Arber & Spencer, 2013; Bonafede et al., 2018). Può altresì emergere una sorta di atteggiamento stoico, che si manifesta attraverso modalità di pensiero fatalistiche, oppure di completa rassegnazione e passività (Sherborne et al., 2024).

Nonostante tali strategie possano essere momentaneamente funzionali al fine di allontanare l'angoscia traumatica connessa alla malattia e alla morte, l'impossibilità di sentire, modulare, simbolizzare e mentalizzare il proprio vissuto affettivo compromette la salute mentale del paziente, peggiorando l'esperienza di malattia e la qualità di vita residua, e rendendo talora estremamente complessa l'aderenza al trattamento e la possibilità di prendere decisioni informate rispetto all'iter di cura (Bonafede et al., 2020; Granieri & Borgogno, 2014).

La possibilità di mantenere un contatto con il cuore della propria vita affettiva profonda (Borgogno, 2002), anche nei suoi aspetti più dolorosi, consente la storicizzazione della malattia, la creazione di molteplici narrazioni del dolore somatopsichico e l'evoluzione verso modalità di interazione più sane a livello intrapsichico, interpersonale e comunitario (Franzoi, 2024; Franzoi et al., 2024; Granieri & Borgogno, 2014).

La dinamica colpa-tradimento-lealtà

Quando l'esposizione al mesotelioma ha una origine lavorativa, le dinamiche connesse alla colpa e al senso di tradimento che caratterizzano il vissuto dei pazienti affetti da mesotelioma possono essere estremamente complesse. Da un lato possono emergere intensi sentimenti di rabbia e tradimento nei confronti del luogo di lavoro e delle istituzioni, ritenuti responsabili dell'insorgere della malattia per incuria e per aver perseguito ciecamente il profitto.

Parallelamente, possono permanere un senso di lealtà e gratitudine nei confronti di quello stesso luogo di lavoro che per anni ha garantito un sostentamento a sé stessi e alla propria famiglia (Ball et al., 2016; Clayson, 2003). D'altro campo, la colpa può essere diretta dai pazienti contro loro stessi, responsabili di aver esposto i propri familiari al rischio di ammalarsi di mesotelioma (Granieri, 2016b; Guglielmucci et al., 2022).

IMPATTO PSICOLOGICO NEI CAREGIVERS

Mancanza di informazioni e di supporto

Spesso l'esperienza del caregiver è connotata da un forte disorientamento, che riflette la percezione di sentirsi impreparati alla nuova situazione, sia da un punto di vista pratico per quel che attiene le procedure da seguire e il linguaggio medico connesso alla malattia (Clayson et al., 2007; Girgis et al., 2019; Guglielmucci et al., 2018a); sia per quel che attiene la complessità delle emozioni coinvolte (Bonafede et al., 2022; Girgis et al., 2019; Granieri et al., 2018, 2024).

Tuttavia, la qualità delle informazioni e del supporto fornito da parte del personale medico ai familiari dei pazienti con mesotelioma risulta spesso inadeguata (Bonafede et al., 2021; Van Zandwijk et al., 2013). Nello specifico, le poche informazioni e la mancanza di linee guida e protocolli di cura chiari e definiti possono attivare vissuti di ansia, spaesamento e impotenza, incidendo sulla fiducia riposta nell'équipe curante (Warby et al., 2019).

Spesso, si assiste a un mancato riconoscimento del bisogno di sostegno emotivo del caregiver (Clayson et al., 2007; Granieri et al., 2013). Talora questo può esser frutto di un atteggiamento del caregiver stesso, il quale tende a minimizzare i propri bisogni emotivi, ponendo in primo piano la sofferenza e le necessità del malato (Clayson et al., 2007; Guglielmucci et al., 2018a). Tuttavia, un simile meccanismo non fa che aumentare la probabilità di ricevere un supporto e delle informazioni poco soddisfacenti lungo il corso della malattia del proprio familiare (BLF, 2009), intensificando il carico emotivo negativo associato al caregiving (Clayson et al., 2007; Ejegi-Memeh et al., 2022).

Infatti, spesso emerge una tendenza da parte dell'équipe curante a fornire informazioni soltanto quando esplicitamente richieste dai familiari, che a causa delle difficoltà sperimentate nel reperire autonomamente informazioni accurate (BLF, 2009; Huges et al., 2008; Moore et al., 2008) e dello scarso supporto percepito (Lee et al., 2018), rischiano di fare riferimento a fonti poco attendibili come il web (Girgis et al., 2019), con il rischio di aumentare ulteriormente la propria confusione. Pertanto, risulta essenziale una corretta gestione delle informazioni da parte del personale medico, al fine di non alimentare il senso di spaesamento e confusione dei caregivers.

Vissuti emotivi e carico assistenziale

Prendersi cura di un familiare malato porta con sé un intenso carico fisico ed emotivo (Kozlowski et al., 2014): possono emergere ansia, depressione, paura, rabbia e sintomi di natura psicosomatica (BLF, 2009; Girgis et al., 2019; Granieri, 2008; Warby et al., 2019).

Talora la sofferenza dei caregivers può essere di intensità paragonabile a quella del malato (Bucholz, 2017), e il senso di impotenza, i vissuti depressivi e i vissuti traumatici sperimentati dai caregivers possono risultare anche più intensi rispetto a quelli dei loro familiari malati (BLF, 2009; Bonafede et al., 2018; Granieri et al., 2013; Moore et al., 2008), incidendo negativamente sul proprio funzionamento fisico, emotivo e

sociale (Ejegi-Memeh et al., 2022; Granieri, 2008; Kim et al., 2022; Renna et al., 2020). Inoltre, il senso di inefficacia e impotenza può essere intensificato dalle frequenti cattive notizie (Bonafede et al., 2021) e dall'eziologia della malattia, che suscita rabbia (BLF, 2009) e forti angosce connesse alla possibilità di ammalarsi a propria volta e morire (BLF, 2009; Dooley et al., 2010; Granieri & Borgogno, 2014).

Conflitto di ruolo e isolamento sociale

Nel corso della malattia, il caregiver deve ricoprire un duplice ruolo: quello di familiare amorevole e quello di persona competente e abile nelle operazioni concrete connesse alla cura (Bedaso et al., 2022; Girgis et al., 2019; Moore et al., 2008). Spesso il caregiver si trova così ad assumere il ruolo di "pilastro della famiglia" (Clayson et al., 2007) e a doversi sostituire al paziente nel prendere decisioni rispetto ai trattamenti medici oppure alla gestione della quotidianità. Tuttavia, l'onere di questo ruolo e il timore di gravare sul familiare malato possono condurre a una progressiva inibizione da parte del caregiver del proprio vissuto emotivo e delle proprie insicurezze. Clayson e colleghi (2007) fanno riferimento a questo parlando di una "falsa energia" del caregiver, il quale offre un'immagine di sé forte e attiva durante la cura del proprio familiare malato, per poi cedere da un punto di vista sia fisico sia emotivo dopo la sua morte. In questo senso, il tentativo del caregiver è quello di allontanare dalla consapevolezza il peso e la stanchezza conseguenti al carico assistenziale, senza affrontarne la portata emotiva (AIOM, 2018; Bedaso et al., 2022; Girgis et al., 2019). Inoltre, il caregiver può trovarsi di fronte alla mancata possibilità di condividere con qualcuno il dolore che porta con sé la malattia e l'idea della perdita del proprio caro (BLF, 2009; Clayson et al., 2007; Li et al., 2022; Kustanti et al., 2023; Moore et al., 2008).

I caregivers rischiano così di mettere in secondo piano i propri bisogni e i propri desideri, inclusi quelli connessi alle proprie relazioni interpersonali: progressivamente, il campo della propria vita si restringe fino a includere esclusivamente la cura del proprio familiare e possono emergere profondi vissuti di isolamento sociale (Walker & LaMontagne, 2004).

Durante il caregiving, inoltre, possono emergere momenti di forte tensione in cui fallisce la possibilità di controllare le proprie reazioni emotive, con conseguente forte angoscia e senso di colpa (Clayson et al., 2007). Questi episodi non solo intensificano il vissuto depressivo dei caregivers, ma costituiscono una vera e propria minaccia nei confronti del legame con il proprio familiare malato, mettendo a rischio la stabilità delle relazioni intrafamiliari (Bonafede et al., 2018; Hawley et al., 2004).

Modalità di fronteggiamento della malattia

Da uno studio di Bonafede e colleghi (2018), emerge come i caregivers dei pazienti di mesotelioma mostrino livelli di traumatizzazione più elevati rispetto ai propri familiari malati. A questo proposito, è opportuno riflettere su come la dinamica della colpa provata dal caregiver possa influenzare e intensificare il carattere traumatico dell'esperienza di malattia (Granieri et al., 2024). La colpa è, infatti, una emozione

centrale nell'esperienza di *caregiving* (Spillers et al., 2018). Nello specifico, nel caso del mesotelioma non ha solo a che fare con l'appropriatezza o meno delle cure offerte al paziente o con il sentirsi inadeguati rispetto al proprio ruolo, ma spesso anche con il non aver contratto la malattia, pur essendo stati a propria volta esposti all'amianto. Questo sentire contrasta con il terrore di ammalarsi a propria volta di mesotelioma, generando un agglomerato di emozioni disregolanti che non riescono a essere contenute, tanto da muovere strategie difensive quali diniego, evitamento e acting out. Tuttavia, queste difese non consentono al caregiver di significare il vissuto traumatico, incrementando nel tempo la gravità della sintomatologia (Guglielmucci et al., 2018).

Distress emotivo connesso agli aspetti legali

L'origine lavorativa o ambientale dell'esposizione ad amianto può portare con sé intensi vissuti di rabbia connessi all'ingiustizia di vedere il proprio caro ammalarsi a causa del luogo in cui è vissuto o ha lavorato, unitamente a senso di colpa connesso al fatto di non essersi ammalati in prima persona (Bonafede et al., 2018). Possono, dunque, emergere movimenti rivendicativi, che portano ad azioni legali talora anche molto dispendiose sia sul piano del tempo richiesto sia sul piano economico (Bonafede et al., 2024; Granieri et al., 2013; Varvin, 2013), ma che consentono alla famiglia di riscattare il proprio familiare malato rendendogli giustizia attraverso il risarcimento per il danno subito (Granieri, 2008). Nel contesto di una comunità contaminata, le persone sono private della fiducia nei confronti di una realtà fino ad allora percepita come sicura e prevedibile (Granieri, 2016b). Le richieste di risarcimento, in questo senso, rappresentano una battaglia per il riconoscimento di una ingiustizia che va oltre il mero aspetto economico, coinvolgendo questioni identitarie e vissuti emotivi intensi (Bonafede et al., 2018, 2024).

IL PROCESSO DI COSTRUZIONE DEGLI STRUMENTI MPDT-P E MPDT-C

Le caratteristiche cliniche del mesotelioma (per esempio, la sintomatologia molto pesante, il lungo periodo di latenza tra l'esposizione e lo sviluppo dei sintomi, la mancanza di trattamenti efficaci, la ridotta aspettativa di vita, l'eziologia principalmente lavorativa e/o ambientale) (Moore et al., 2010) rendono l'esperienza di pazienti e caregivers non sovrapponibile a quella di altre popolazioni oncologiche. Pertanto, abbiamo deciso di sviluppare un breve questionario self-report, specificamente rivolto alla rilevazione del distress dei pazienti affetti da mesotelioma e dei loro caregivers: il Mesothelioma Psychological Distress Tool – Versione pazienti (MPDT-P) e Versione Caregivers (MPDT-C).

ANALISI SISTEMATICA DELLA LETTERATURA

Come prima cosa, è stata condotta una revisione sistematica della letteratura volta a identificare gli elementi alla base della sofferenza psicologica di pazienti affetti da mesotelioma e dei loro caregivers (Bonafede et al., 2018). I 12 studi quantitativi e qualitativi così individuati hanno portato alla definizione di cinque costrutti caratterizzanti la sofferenza psicologica dei pazienti con mesotelioma:

1. impatto psicologico della diagnosi di mesotelioma;
2. aspetti emotivi legati al contesto occupazionale;
3. strategie di coping;
4. vissuti connessi ai trattamenti;
5. fattori che impattano sulla qualità di vita.

Per quanto attiene all'esperienza dei caregivers, tenuto conto della scarsità di studi che si concentrano sul vissuto dei familiari di pazienti con mesotelioma, ci siamo concentrati sul vissuto degli ex-esposti ad amianto, identificando quattro costrutti principali:

1. impatto psicologico dell'esposizione ad amianto;
2. aspetti emotivi legati al contesto occupazionale;
3. strategie di coping;
4. interventi psicologici gruppal.

ANALISI TEMATICA DELLE INTERVISTE

Poiché con l'analisi della letteratura sono stati identificati unicamente 12 studi, per ampliare la base concettuale di partenza per la costruzione del questionario è stata condotta un'analisi tematica retrospettiva su interviste semistrutturate audio e video-registrate realizzate con pazienti affetti da mesotelioma e loro caregivers nel processo

di arruolamento per la partecipazione a un intervento di psicoterapia gruppale breve (Granieri et al., 2018). In particolare, ai fini della costruzione dei questionari sono stati analizzati i trascritti delle interviste realizzate tra ottobre 2014 e gennaio 2015, e tra novembre 2016 e ottobre 2017 presso la Ssd Mesotelioma dell'Aou di Alessandria. Le interviste sono state condotte di persona in un setting vis à vis da 2 psicologi clinici e psicoterapeuti con una specifica formazione psicoanalitica in ambito oncologico. Quando più membri di un medesimo nucleo familiare erano interessati a partecipare all'intervento di psicoterapia gruppale breve, le interviste venivano condotte congiuntamente con il paziente e i suoi caregiver. Rappresentavano criteri di esclusione una scarsa conoscenza della lingua italiana e la diagnosi di patologie psichiatriche o neurodegenerative. Le interviste, che hanno richiesto un tempo medio di 45 minuti per la loro realizzazione, si snodavano intorno a quattro aspetti caratterizzanti l'esperienza di malattia: 1. l'esposizione ad amianto; 2. le cure mediche; 3. l'impatto del mesotelioma nella propria vita e nelle proprie relazioni (soprattutto quelle familiari); 4. le strategie di fronteggiamento della malattia e del fine vita.

Le interviste sono state codificate secondo il metodo a sei fasi di Braun e Clarke (2006), che ha portato all'identificazione di 4 temi (Guglielmucci et al., 2018):

1. Sintomi fisici, affetti e difese;
2. Vivere in un sito contaminato;
3. "Niente sarà più come prima";
4. "Cosa ne sarà di noi?".

Sintomi fisici, affetti e difese

Affrontare nuovi limiti/necessità

L'impatto della malattia porta con sé sintomi invalidanti e nuove condizioni fisiche che richiedono sia ai pazienti sia ai caregiver di fare i conti con i bisogni legati al corpo malato, sottoposto a trattamenti medici anche invalidanti. Da un lato, nei pazienti sottoposti a cure sperimentali può emergere la sensazione di essere come delle "cavie". Allo stesso tempo, gli studi clinici vengono vissuti come la migliore cura possibile per il mesotelioma.

Affetti legati alla malattia

Pensare alla malattia porta con sé affetti dolorosi, come rabbia e sintomi depressivi, legati alla percezione della propria fragilità e mortalità.

Fantasie di morte e contagio aereo della malattia

Dai trascritti emerge la paura di un "contagio aereo" della malattia, così come una onnipresente angoscia di morte e una sorta di "fantasma di morte" che potrebbe colpire tutti, anche i più forti, in modo improvviso e inaspettato.

Negazione delle emozioni dolorose e strategie di evitamento/ritiro

Dai trascritti emergono atteggiamenti evitanti nei confronti dei vissuti emotivi connessi alla prognosi di mesotelioma, mostrando l'interiorizzazione di una logica basata sul non pensare/non vedere. Molti pazienti e caregiver sembrano lottare

contro i sentimenti di colpa e vergogna legati alla loro malattia. Sguardi e domande attivano sentimenti intensi e difficili da metabolizzare, che i pazienti sembrano affrontare con un atteggiamento di ritiro.

Vivere in un sito contaminato

Consapevolezza dell'aumento del rischio per la salute

Nelle interviste tutti i soggetti hanno parlato dell'eziologia del mesotelioma, collegandola all'area geografica in cui risiedevano. Erano tutti consapevoli che vivere a Casale Monferrato o nelle sue vicinanze avesse rappresentato in passato e rappresentasse ancora nel presente un rischio per la loro salute e per quella dei loro cari.

Bisogno di sostegno e condivisione

Emerge da parte di pazienti e caregiver il bisogno di vicinanza affettiva e contenimento emotivo, così come la necessità di condividere gli aspetti dolorosi della malattia. Emerge, altresì, con forza la lotta per dare un senso insieme ai propri cari alla diagnosi e alle sue conseguenze.

Danno e risarcimento

Emerge il tema della battaglia legale contro la fabbrica Eternit, il sentimento di forte ingiustizia per il danno subito e la pretesa di un risarcimento.

“Niente è più come prima”

Intrappolati nel presente vs capaci di guardare al futuro

Emerge nei pazienti il racconto di come la loro vita sia cambiata a causa del mesotelioma, a volte minimizzando l'impatto della diagnosi, a volte ponendo l'accento su come spendere il tempo rimasto, a volte parlando di piccoli obiettivi che desiderano raggiungere e di cose che vorrebbero ancora fare. Le narrazioni mostrano una tensione costante tra l'essere bloccati in un presente fortemente connotato dalla malattia e la possibilità di avere uno sguardo verso il futuro.

Circuito aggressività-ritiro

Nei caregiver emerge la tendenza a sottolineare anche in modo aggressivo i cambiamenti occorsi nei loro cari dopo la diagnosi di mesotelioma, lamentandosi che non sono più come prima (desiderio vs realtà). A volte sono i pazienti stessi a sottolineare i loro cambiamenti e a cercare di allontanare i loro cari affinché non siano testimoni di queste trasformazioni indotte dalla malattia. Tali comunicazioni creano una grande distanza emotiva, innescando un circuito di aggressività e ritiro che compromette fortemente la qualità degli scambi familiari.

“Che ne sarà di noi?”

Preoccupazione per i propri cari

I pazienti, più spesso dei caregiver, esprimono preoccupazione per l'impatto del mesotelioma sulle loro famiglie.

Difficoltà a parlare apertamente della malattia e del futuro

Emerge una certa difficoltà a parlare apertamente della malattia, della morte e del futuro, unita a una richiesta implicita di trovare nuovi modi per parlarne in famiglia.

Tirare le fila della propria vita

Per molti pazienti, la diagnosi diventa un'occasione per iniziare a riflettere sulla propria vita e su come sia stata vissuta.

IL PROCESSO DI COSTRUZIONE DEGLI ITEM***Operazionalizzazione dei costrutti***

Per la costruzione degli item, si è dunque partiti dai risultati dell'analisi sistematica della letteratura e della analisi tematica dei trascritti delle interviste realizzate con pazienti affetti da mesotelioma e loro caregivers.

Tenuto conto che il mesotelioma è una patologia rara, ci aspettavamo che il nostro studio di validazione degli strumenti potesse contare su una ridotta numerosità campionaria, tanto più che spesso il tasso di drop out nelle ricerche che coinvolgono popolazioni oncologiche è particolarmente elevato (Salahudeen et al., 2014). Pertanto, abbiamo scelto di ridurre il numero delle dimensioni oggetto di studio (Pretcher, 2002), riducendo da 5 a 4 i costrutti indagati per i pazienti affetti da mesotelioma e da 4 a 3 quelli indagati per i caregivers.

Per quanto riguarda i pazienti, si è scelto di escludere il fattore concernente la qualità della vita, in quanto si tratta di un costrutto trasversale a diverse patologie neoplastiche e che può dunque contare su numerosi strumenti già validati in letteratura per la sua misurazione.

Per quanto riguarda i caregivers, si è scelto, invece, di escludere il costrutto inerente agli interventi psicologici gruppal, poiché non focalizzato sull'impatto della malattia. Inoltre, si è scelto di integrare i costrutti rilevati dalla revisione sistematica della letteratura con costrutti derivati dall'esperienza clinica.

Ognuno dei costrutti selezionati è stato poi operazionalizzato, ossia scomposto in sotto-categorie che rappresentano indicatori osservabili della variabile presa in considerazione e consentono, dunque, di rilevare in un soggetto la presenza di quello specifico costrutto.

Tabella 1		Pazienti affetti da mesotelioma
Costrutto	Fattore	Sotto-fattore
1. Impatto psicologico della diagnosi di mesotelioma	1a. Sintomi post-traumatici	- Pensieri/emozioni negativi associate alla diagnosi - Intrusione - Iperarousal - Evitamento
	1b. Depressione	- Tristezza - Mancanza di speranza/pessimismo - Perdita di interessi - Colpa - Sentimento di impotenza
	1c. Ansia	- Ansia anticipatoria (paura di morire, sindrome di Damocle) - Ansia somatica (irrequietezza) - Preoccupazioni per la famiglia - Preoccupazioni per i trattamenti
2. Aspetti emotivi legati al contesto lavorativo	2a. Sentimenti di incredulità	- Confusione - Dispercezione del rischio - Perdita di fiducia
	2b. Colpa	- Senso di colpa per sé stessi/rimorso - Senso di colpa per gli altri / responsabilità
	2c. Senso di comunità	- Appartenenza - Affiliazione/fedeltà - Senso di sicurezza - Coinvolgimento emotivo - Coesione
	2d. Rabbia	- Senso di tradimento - Desiderio di vendetta - Aggressività verso la fonte dell'esposizione
	2e. Bisogno di compensazione	- Vissuto di ingiustizia - Distress emotivo connesso ad aspetti legali/economici
3. Strategie di coping	3a. Strategie disfunzionali	- Evitamento/isolamento - Diniego - Minimizzazione - Somatizzazione
	3b. Strategie funzionali	- Strategie di problem solving - Supporto sociale - Attitudine positiva/ottimismo
4. Esperienza dei pazienti col trattamento	4a. Sconforto	- Mancanza di fiducia
	4b. Paura dei trattamenti	- Incertezza

Tabella 2		Caregivers
Costrutto	Fattore	Sotto-fattore
1. Impatto psicologico della diagnosi di mesotelioma	1a. Sintomi post-traumatici	- Pensieri/emozioni negativi associate alla diagnosi - Intrusione - Iperarousal - Evitamento
	1b. Depressione	- Tristezza - Mancanza di speranza/pessimismo - Perdita di interessi - Colpa - Sentimento di impotenza
	1c. Ansia	- Ansia anticipatoria - Ansia somatica (irrequietezza)
2. Aspetti emotivi legati al contesto lavorativo	2b. Colpa	- Senso di colpa per sé stessi/rimorso - Senso di colpa per gli altri / responsabilità
	2d. Rabbia	- Senso di tradimento - Desiderio di vendetta - Aggressività verso la fonte dell'esposizione
	2e. Vergogna	- Vissuto di ingiustizia - Distress emotivo connesso ad aspetti legali/economici
3. Strategie di coping	3a. Strategie disfunzionali	- Evitamento/isolamento - Diniego
	3b. Strategie funzionali	- Strategie di problem solving - Supporto sociale - Attitudine positiva/ottimismo
4. Esperienza del caregiving	4a. Carico assistenziale	- Restrizione di tempo - Carico oggettivo - Isolamento
	4b. Fatigue	- Sintomi fisici - Fatica cronica
	4c. Conflitto di ruolo	- Cambiamento di ruolo e relazioni - Cambiamento delle dinamiche interpersonali
	4d. Bisogni	- Bisogni informativi - Bisogni di supporto - Bisogni di assistenza

Scrittura degli item

A partire da tale operazionalizzazione, 6 esperti provenienti dal Dipartimento di psicologia dell'Università degli studi di Torino, dal Dipartimento di scienze della

formazione dell'Università di Genova e dal Dipartimento di medicina, epidemiologia, igiene del lavoro e ambientale dell'Inail hanno contribuito alla creazione di un pool di item per ogni sotto-fattore individuato. La stesura degli item ha avuto come base di partenza gli item presenti in questionari già validati che esplorassero i medesimi costrutti, nonché i temi emersi dall'analisi delle interviste condotte con pazienti affetti da mesotelioma e i loro caregivers e l'esperienza maturata nel campo da alcuni dei 6 esperti coinvolti.

Per diminuire il più possibile il rischio di distorsioni nel processo di risposta (Rammstedt & Kemper, 2011; Ziegler, 2014), particolare attenzione è stata posta al formulare item brevi, non ambigui, specifici rispetto a una sola dimensione o sottodimensione e centrali rispetto a essa. Si è cercato di evitare formulazioni implicite, a favore di una formulazione degli item in forma positiva, chiara ed esplicita, evitando ogni possibile elemento suggestivo. In ultimo, si è cercato di formulare gli item tenendo conto delle competenze linguistiche e del livello di scolarizzazione della popolazione target, vale a dire nel nostro caso persone anziane, con un titolo di studio di medio-basso livello (Chiorri, 2016).

Infine, si è optato per 4 opzioni di risposta su una scala Likert a 4 punti (1 = *per niente d'accordo*; 2 = *poco d'accordo*; 3 = *molto d'accordo*; 4 = *completamente d'accordo*), preferendo un numero pari di risposte rispetto a un numero dispari così da ridurre le probabilità di andare incontro all'effetto centrale e all'acquiescenza (Cronbach, 1951).

Selezione degli item

La selezione degli item da includere nelle versioni preliminari dei due questionari è stata condotta valutando la rappresentatività di ciascun item rispetto al costrutto indagato attraverso un approccio multimetodo, che ha previsto la realizzazione di un focus group (metodologia qualitativa) e una *Subject Matter Expert* (SME) Methodology (metodologia quantitativa).

In primo luogo, poiché la letteratura sottolinea come la realizzazione di focus group per la valutazione della validità di costrutto degli item incide positivamente sulla forza e sulla rappresentatività degli item stessi (Vogt et al., 2004), sono stati realizzati due focus group, uno a Roma e uno ad Alessandria, che hanno visto la partecipazione di un gruppo di esperti e di un gruppo di soggetti appartenenti alla popolazione target. Nello specifico, il gruppo di esperti (n = 19) era composto da oncologi, medici del lavoro, medici palliativisti, psicologi, ricercatori universitari e intervistatori con esperienza nella conduzione dell'intervista per la rilevazione della storia espositiva del Registro nazionale dei mesoteliomi (ReNaM) mentre il gruppo di soggetti appartenenti alla popolazione target (n = 16) ha visto la partecipazione di 8 pazienti affetti da mesotelioma e altrettanti caregivers.

Durante i focus group è stata fornita una breve definizione per ogni costrutto indagato ed è stato chiesto ai partecipanti un giudizio sulla rilevanza, rappresentatività e chiarezza di ogni item formulato rispetto a una specifica sotto-dimensione di indagine. Questo processo ha portato a eliminare, modificare o aggiungere item

rispetto al pool iniziale. In particolare, i focus group hanno consentito di modificare gli item facendo riferimento non solo all'esposizione lavorativa, ma anche all'esposizione di tipo ambientale e familiare, che riguarda una percentuale consistente dei pazienti con mesotelioma (Marinaccio et al., 2018). Inoltre, sono stati aggiunti item che esplorassero il vissuto di vergogna e il senso di esclusione connessi alla malattia, sebbene tali elementi caratterizzassero in particolare l'esperienza di pazienti e caregiver nel sito di Casale Monferrato, e meno quella di pazienti e caregivers residenti in altre aree. Infine, sono stati aggiunti item inerenti il senso di confusione e spaesamento che può essere provato dai pazienti affetti da mesotelioma rispetto al decorso della malattia e ai diversi trattamenti, come conseguenza della mancanza di informazioni precise.

Gli item derivanti dalla realizzazione dei focus group sono stati valutati a livello quantitativo attraverso la SME (Chiorri, 2016). Per ogni costrutto indagato è stata offerta una breve descrizione ed è stata predisposta una checklist che consentiva di valutare la rilevanza di ogni item su una scala Likert a 3 punti (*1 = per nulla rilevante; 2 = abbastanza rilevante; 3 = molto rilevante*). La valutazione è stata effettuata da 52 esperti tra professionisti sanitari e persone appartenenti alla popolazione target attraverso la compilazione telefonica o via mail della checklist.

Tale processo ha consentito di selezionare 41 item per il questionario pazienti e 47 item per il questionario caregivers. In entrambi i questionari, gli item sono stati disposti in ordine casuale.

Item della versione preliminare del MPDT-P

- Mi sento privo di speranza.
- Ho sentito spesso una forte agitazione interna.
- Ho spesso incubi o brutti sogni.
- Da quando sono malato ho spesso attacchi di rabbia, anche per cose non importanti.
- Penso che l'azienda/le istituzioni avrebbero dovuto tutelare maggiormente i lavoratori/cittadini.
- Mi vergogno per aver esposto i miei cari a un rischio di salute.
- Nonostante abbia lavorato/vissuto in un luogo contaminato che mi ha esposto a un rischio di salute sento ancora un forte legame con l'azienda/con il territorio.
- Se mi sono ammalato è anche una mia responsabilità.
- È preciso dovere dell'azienda/delle istituzioni risarcirmi per il danno subito.
- Spesso evito di pensare di essere malato.
- Cerco di trovare sempre qualcosa di positivo nonostante la mia malattia.
- Mi sento/mi sono sentito una cavia.
- Mi capita spesso di pensare alle cose belle della vita.
- A volte gli effetti collaterali delle terapie sono peggiori della malattia stessa.
- È preciso dovere dell'azienda/delle istituzioni provvedere al sostentamento della mia famiglia ora che non posso più lavorare.

- Non mi fido di come mi stanno curando.
- Mi sento in colpa perché ho esposto i miei cari al rischio di ammalarsi.
- Nonostante sia ammalato mi concedo momenti di piacere.
- Se la mia azienda/le istituzioni mi avessero informato sui rischi forse non mi sarei ammalato.
- Mi vergogno per essermi ammalato di mesotelioma.
- Ho trovato nuovi modi per continuare a fare le cose che mi piacciono.
- Vorrei avere maggiori informazioni sulle cure disponibili incluse quelle sperimentali.
- Il solo ricordo della comunicazione della diagnosi mi causa disturbi fisici importanti (sudorazione, tachicardia, nausea, diarrea, ecc.).
- Sento un gran bisogno di giustizia per quello che mi è successo.
- Evito di parlare della mia malattia e delle emozioni che mi suscita.
- Parlo con gli operatori sanitari per comprendere meglio la mia situazione medica.
- La vita quotidiana mi sembra troppo difficile per poterla affrontare.
- Sono arrabbiato perché mi sono ammalato a causa del mio lavoro/a causa del luogo in cui vivevo.
- Cerco sostegno dalle persone che mi stanno vicino.
- Ho paura del futuro.
- Mi sento angosciato rispetto all'idea della morte.
- Mi torna in mente il momento in cui mi hanno detto che sono malato.
- Mi fa arrabbiare che nessuno mi abbia informato dei rischi di salute che correvo.
- Essermi ammalato nel luogo in cui lavoravo/vivevo mi crea imbarazzo.
- Nel complesso penso che la mia azienda/le istituzioni non mi abbiano poi trattato così male.
- Mi rimprovero di non essere andato via dal luogo di lavoro/dove vivo.
- Chi ha causato questa situazione deve essere punito.
- Cerco di fare più cose possibili durante la giornata per non pensare alla malattia.
- Affronto quello che viene, passo dopo passo.
- Davanti ai diversi trattamenti di cura provo un senso di confusione e non so cosa fare.
- Le cose che prima mi davano piacere adesso sono senza senso per me.

Item della versione preliminare del MPDT-C

- Mi sento/sentivo privo di speranza.
- Sento/sentivo il bisogno di essere aiutato a prepararmi emotivamente alla morte del mio familiare.
- Mi è capitato spesso di provare paure improvvise.
- Sono/ero arrabbiato perché il mio familiare si è/era ammalato di mesotelioma.
- Sento/sentivo il bisogno di avere informazioni sugli aspetti legali.
- Spesso evito/evitavo di pensare alle cose che non riesco/riuscivo più a fare quotidianamente a causa della malattia del mio familiare.

- Parlo/parlavo con gli operatori sanitari per comprendere meglio la situazione medica del mio familiare.
- Il mio familiare è/era dipendente da me ed io sento/sentivo forte questo peso.
- Mi sento/sentivo talmente stanco da non riuscire mai a recuperare.
- I rapporti con i miei familiari sono/erano diventati più tesi.
- Sento/sentivo il bisogno di ricevere assicurazioni sul grado di sofferenza del familiare malato.
- Cerco/cercavo di abituarli all'idea di ciò che ci è successo.
- Le cose che prima mi davano piacere adesso sono senza senso per me.
- Il ruolo principale in questo momento della mia vita/nel momento dell'assistenza è/era quello di assistere il malato.
- Sento/sentivo il bisogno di conoscere in modo chiaro gli step della malattia.
- Cerco/cercavo di parlare con persone che vivono/vivevano la mia stessa esperienza.
- Sono/ero arrabbiato perché per la malattia del mio familiare non esiste cura.
- Affronto/affrontavo quello che viene, passo dopo passo.
- Sento/sentivo che le difficoltà si accumulano/accumulavano tanto da non poterle superare.
- Mi sento/sentivo molto solo nel mio ruolo da assistente.
- Ho avuto problemi di coppia a causa del mio ruolo da assistente al malato.
- Il supporto di amici e parenti mi dà/dava coraggio.
- Sento/sentivo il bisogno di ricevere supporto psicologico specialistico.
- Mi fa/faceva arrabbiare che nessuno abbia/avesse informato il mio familiare dei rischi che correva.
- Anche la mia salute sta/stava peggiorando.
- Sento/sentivo il bisogno di essere ascoltato.
- Non ho/avevo più tempo per me stesso a causa del tempo impiegato nella cura del mio familiare.
- Sento/sentivo il bisogno di aiutare il mio familiare a realizzare le proprie volontà.
- Non riesco/riuscivo a dormire bene.
- Ho/avevo paura del futuro.
- Ho sentito spesso una forte agitazione interna.
- Penso che l'azienda/le istituzioni avrebbero dovuto tutelare maggiormente i lavoratori/cittadini.
- Non mi sento/non mi sono sentito aiutato in nessun modo dagli altri membri della mia famiglia.
- Mi sento/sentivo sempre affaticato.
- Sento/sentivo la mia libertà fortemente compromessa.
- Evito/evitavo di parlare della malattia del mio familiare e delle emozioni che mi suscita/suscitava.
- La malattia del mio familiare ha/aveva cambiato il modo in cui gli altri mi guardano/guardavano.

- Quando qualcosa mi irrita/mi irritava reagisco/reagivo con aggressività.
- Ho/avevo sempre la sensazione di avere un "cerchio alla testa".
- Mi sento/sentivo in gabbia in questo momento della vita/nel momento dell'assistenza.
- Cerco/cercavo di fare più cose possibili durante la giornata per non pensare alla malattia del mio familiare.
- La mia condizione di assistente al malato mi crea/mi creava imbarazzo
- Ho/avevo spesso incubi e brutti sogni.
- Se il mio familiare si è ammalato è anche una mia responsabilità.
- Il solo ricordo della comunicazione della diagnosi al mio familiare mi causa/causava disturbi fisici importanti (sudorazione, tachicardia, nausea, diarrea, ecc.).
- Mi rimprovero di non essere andato via dal luogo dove vivo.
- Mi torna/tornava in mente il momento in cui mi hanno detto che il mio familiare era malato.

VALIDAZIONE PRELIMINARE E CONFERMATIVA DEGLI STRUMENTI

La validazione preliminare degli strumenti è stata effettuata attraverso uno studio osservazionale multicentrico che ha coinvolto i Centri operativi regionali (COR) del Registro nazionale mesoteliomi (ReNaM) di Toscana, Piemonte, Lombardia e Lazio, nonché l'Azienda ospedaliera SS. Antonio e Biagio e Cesare Arrigo di Alessandria e l'Ospedale Santo Spirito di Casale Monferrato.

Presso l'Azienda ospedaliera SS. Antonio e Biagio e Cesare Arrigo di Alessandria e l'Ospedale Santo Spirito di Casale Monferrato i soggetti sono stati contattati e arruolati tramite colloquio in presenza durante le visite di controllo ospedaliere. Presso i COR coinvolti nel progetto, che non si occupano della presa in carico dei pazienti affetti da mesotelioma maligno, i soggetti sono stati contattati e arruolati telefonicamente. La somministrazione dei test è avvenuta in ogni caso in presenza. Ai partecipanti è stata consegnata l'informativa per la partecipazione allo studio ed è stato raccolto consenso informato scritto (Bonafede et al., 2021; Guglielmucci et al., 2022). La validazione confermativa ha, invece, coinvolto i COR di Lombardia, Lazio, Puglia e Piemonte, nonché l'Azienda ospedaliera SS. Antonio e Biagio e Cesare Arrigo di Alessandria e l'Ospedale Santo Spirito di Casale Monferrato. Presso l'Azienda ospedaliera SS. Antonio e Biagio e Cesare Arrigo di Alessandria e l'Ospedale Santo Spirito di Casale Monferrato i soggetti sono stati contattati e arruolati tramite colloquio in presenza, presso COR sono stati contattati e arruolati telefonicamente. L'Informativa per la partecipazione allo studio è stata consegnata ai partecipanti in caso di raccolta del consenso informato in presenza, letta in caso di raccolta del consenso tramite telefono. Il consenso informato è stato raccolto in forma scritta in caso di somministrazione in presenza e a telefono in caso di somministrazione telefonica (Bonafede et al., 2024; Granieri et al., 2024).

Per entrambi gli studi, è stato elaborato un e-CRF di raccolta e gestione comune dei dati tramite il software REDCap.

Per entrambi gli studi, rappresentavano criteri di inclusione avere una diagnosi di mesotelioma maligno certo, probabile o possibile sulla base della classificazione ReNaM in qualsiasi localizzazione e a qualsiasi stadio o essere un caregiver di paziente con diagnosi di mesotelioma maligno certo, probabile o possibile sulla base della classificazione ReNaM, in qualsiasi localizzazione e a qualsiasi stadio. Rappresentavano criteri di esclusione una scarsa conoscenza della lingua italiana e la diagnosi di patologie degenerative o di altra patologia oncologica.

Lo studio confermativo ha previsto la somministrazione, oltre a MPDT-P o MPDT-C e della scheda di raccolta dati sociodemografici, anche di alcuni test già validati per la popolazione italiana volti a valutare la validità di costrutto.

Nello specifico, ai pazienti sono state somministrate:

- la scala Mental Health dello Short Form Health Survey 36 (SF-36; 18 item), per cogliere gli aspetti emotivi correlati alla malattia (Apolone et al., 1998; Ware & Scherbourne, 1992);

- la scala della rabbia di stato della State Trait Anger Expression-2 (STAXI-2; 15 item), per cogliere gli aspetti rivendicativi legati al bisogno di giustizia e compensazione (Spielberger, 1999).

Ai caregivers, invece, sono stati somministrati:

- Secondary Traumatic Stress Scale (SSTS; 17 item), per valutare i vissuti post-traumatici e la traumatizzazione secondaria dei caregivers (Brian, Margaret & Charles, 2004);
- Caregiver Burden Inventory (CBI; 24 item), per valutare il burden correlato al ruolo di caregiver (Novak & Guest, 1989; Marvardi et al., 2005);
- Personal Need for Structure Scale (PNSS; 12 item), per valutare la tendenza a impegnarsi in attività cognitive (Thompson et al., 2001; Vanucci et al., 2011).

Entrambi gli studi sono stati approvati dal Comitato etico competente².

VALIDAZIONE PRELIMINARE MPDT-P

La validazione preliminare del MPDT-P ha previsto il reclutamento di 149 pazienti affetti da mesotelioma (54% maschi, mediana dell'età pari a 71 anni). L'analisi dei dati, condotta secondo un approccio bayesiano, ha portato a ridurre gli item da 41 a 20 e a identificare 2 fattori, etichettati come Reazioni legate al trauma e Richieste di giustizia (Guglielmucci et al., 2022).

VALIDAZIONE CONFERMATIVA MPDT-P

La validazione confermativa del MPDT-P ha previsto il reclutamento di 156 pazienti affetti da mesotelioma (71,8% maschi, età media 69,27 anni). L'analisi dei dati, condotta secondo un approccio bayesiano, ha portato a ridurre ulteriormente gli item a 9 e a identificare una struttura a 3 fattori, etichettati come Emozioni disfunzionali, Richieste di giustizia e Angosce relative al futuro (Bonafede et al., 2024).

Emozioni disfunzionali

- Mi vergogno per essermi ammalato di mesotelioma.
- Essermi ammalato nel luogo in cui lavoravo/vivevo mi crea imbarazzo.
- Davanti ai diversi trattamenti di cura provo un senso di confusione e non so cosa fare.

² Il Comitato etico interaziendale dell'Azienda ospedaliera SS. Antonio e Biagio e Cesare Arrigo di Alessandria ha approvato sia lo studio preliminare (protocollo AVPM del 14/11/2014 e successivi emendamenti) sia lo studio confermativo (Protocolli 0016522 e 0016508 del 4/08/2021).

Richieste di giustizia

- Sento un gran bisogno di giustizia per quello che mi è successo.
- Mi fa arrabbiare che nessuno mi abbia informato dei rischi di salute che correvo.
- Chi ha causato questa situazione deve essere punito.

Angosce relative al futuro

- Ho sentito spesso una forte agitazione interna.
- Ho paura del futuro.
- Mi sento angosciato rispetto all'idea della morte.

VALIDAZIONE PRELIMINARE MPDT-C

La validazione preliminare del MPDT-C ha previsto il reclutamento di 144 caregivers di pazienti affetti da mesotelioma (68,8% donne, età media pari a 56 anni). L'analisi dei dati, condotta secondo un approccio bayesiano, ha portato a ridurre gli item da 47 a 45 e a identificare 3 fattori, etichettati come Stress traumatico secondario; Impegno nella cura del paziente; Ristrutturazione cognitiva (Bonafede et al., 2021).

VALIDAZIONE CONFERMATIVA MPDT-C

La validazione confermativa del MPDT-C ha previsto il reclutamento di 178 caregivers di pazienti affetti da mesotelioma (75,6% donne, età media 56,70 anni). L'analisi dei dati, condotta secondo un approccio bayesiano, è stata realizzata considerando tutti i 47 item della versione preliminare del MPDT-C, in quanto la validazione preliminare aveva portato all'esclusione di solo 2 item. La validazione confermativa ha portato a ridurre gli item a 7 e a identificare una struttura a un fattore, etichettato come Burden del caregiver (Granieri et al., 2024).

VERSIONE DEFINITIVA DEL MPDT-P

Data di compilazione _____ Intervistatore _____

Gentile paziente, Le chiediamo di indicare il suo grado di accordo/disaccordo con le affermazioni sotto riportate

- 1. Completamente in disaccordo**
- 2. In disaccordo**
- 3. D'accordo**
- 4. Completamente d'accordo**

Dopo la diagnosi di malattia					
1.	Ho sentito spesso una forte agitazione interna	1	2	3	4
2.	Mi vergogno per essermi ammalato di mesotelioma	1	2	3	4
3.	Sento un gran bisogno di giustizia per quello che mi è successo	1	2	3	4
4.	Sono arrabbiato perché mi sono ammalato a causa del mio lavoro/a causa del luogo in cui vivevo	1	2	3	4
5.	Ho paura del futuro	1	2	3	4
6.	Mi sento angosciato rispetto all'idea della morte	1	2	3	4
7.	Essermi ammalato nel luogo in cui lavoravo/vivevo mi crea imbarazzo	1	2	3	4
8.	Chi ha causato questa situazione deve essere punito	1	2	3	4
9.	Davanti ai diversi trattamenti di cura provo un senso di confusione e non so cosa fare	1	2	3	4

Tempo di somministrazione: _____

VERSIONE DEFINITIVA DEL MPDT-C

Data di compilazione _____ Intervistatore _____

Gentile familiare, Le chiediamo di indicare il suo grado di accordo/disaccordo con le affermazioni sotto riportate

1. **Completamente in disaccordo**
2. **In disaccordo**
3. **D'accordo**
4. **Completamente d'accordo**

Dopo la diagnosi di malattia del suo familiare					
1.	Spesso evito/evitavo di pensare alle cose che non riesco/riuscivo più a fare quotidianamente a causa della malattia del mio familiare	1	2	3	4
2.	Mi sento/sentivo molto solo nel mio ruolo da assistente	1	2	3	4
3.	Ho avuto problemi di coppia a causa del mio ruolo da assistente al malato	1	2	3	4
4.	La malattia del mio familiare ha/aveva cambiato il modo in cui gli altri mi guardano/guardavano	1	2	3	4
5.	Mi sento/sentivo in gabbia in questo momento della vita/nel momento dell'assistenza	1	2	3	4
6.	Cerco/cercavo di fare più cose possibili durante la giornata per non pensare alla malattia del mio familiare	1	2	3	4
7.	La mia condizione di assistente al malato mi crea/mi creava imbarazzo	1	2	3	4

Tempo di somministrazione: _____

ESEMPIO DI UTILIZZO DEGLI STRUMENTI

La versione finale del MPDT-P è un questionario self-report composto da 9 item cui viene chiesto di rispondere su una scala Likert a 4 punti (da 1 = Completamente in disaccordo a 4 = Completamente d'accordo). La scala ha una struttura a tre fattori: Emozioni disfunzionali, Richieste di giustizia e Angosce relative al futuro. I punteggi vengono calcolati attribuendo a ogni item il valore che il soggetto ha selezionato sulla scala Likert corrispondente. Il punteggio di ciascun fattore è la somma del valore attribuito a ciascun item che lo compone.

Per quanto riguarda il fattore Emozioni disfunzionali, i punteggi vengono classificati secondo i seguenti cut-off:

- < 3 = basse emozioni disfunzionali;
- da 3 a 6 = moderate emozioni disfunzionali;
- > 6 = elevate emozioni disfunzionali.

Per quanto riguarda il fattore Richieste di giustizia, i punteggi vengono classificati secondo i seguenti cut-off:

- < 6 = basse richieste di giustizia;
- da 6 a 9 = moderate richieste di giustizia;
- > 9 = elevate richieste di giustizia.

Per quanto riguarda il fattore Angosce relative al futuro, i punteggi vengono classificati secondo i seguenti cut-off:

- < 6 = basse angosce relative al futuro;
- da 6 a 9 = moderate angosce relative al futuro;
- > 9 = elevate angosce relative al futuro (Bonafede et al., 2024).

Se un paziente ottiene un punteggio > 6 per il fattore Emozioni disfunzionali e/o > 9 per i fattori Richieste di giustizia e Angosce relative al futuro, sarebbe opportuno segnalare la possibilità di una presa in carico psicologico clinica o psicoterapeutica, individuale o gruppale. Costituisce un elemento cui prestare particolare attenzione a livello clinico l'elevazione contemporanea di tutti e tre i fattori.

La versione finale del MPDT-C è un questionario self-report composto da 7 item cui viene chiesto di rispondere su una scala Likert a 4 punti (da 1 = Completamente in disaccordo a 4 = Completamente d'accordo). La scala ha una struttura a un solo fattore, che rileva il burden del caregiver. I punteggi vengono calcolati attribuendo a ogni item il valore che il soggetto ha selezionato sulla scala Likert corrispondente. Il punteggio totale è la somma del valore attribuito a ciascun item del questionario. I punteggi vengono classificati secondo i seguenti cut-off:

- < 12 = basso burnout;
- da 12 a 16 = moderato burnout;
- > 16 = elevato burnout.

Se un caregiver ottiene un punteggio > 16 sarebbe opportuno segnalare la possibilità di una presa in carico psicologico clinica o psicoterapeutica, individuale o gruppale.

RISULTATI DELL'INDAGINE DESCRITTIVA A LIVELLO NAZIONALE

A partire dalla somministrazione negli anni delle diverse versioni del MPDT-P e del MPDT-C, è stato condotto uno studio volto a esplorare i risultati ottenuti a livello nazionale utilizzando unicamente gli item inclusi nella validazione confermativa dei due strumenti.

Rappresentavano criteri di inclusione avere una diagnosi di mesotelioma maligno certo, probabile o possibile sulla base della classificazione ReNAM, in qualsiasi localizzazione e a qualsiasi stadio, o essere un caregiver di paziente con diagnosi di mesotelioma maligno certo, probabile o possibile sulla base della classificazione ReNAM, in qualsiasi localizzazione e a qualsiasi stadio. Rappresentavano criteri di esclusione una scarsa conoscenza della lingua italiana e la diagnosi di patologie degenerative o di altra patologia oncologica.

I pazienti sono stati reclutati presso i COR di Toscana, Piemonte, Puglia, Lombardia e Lazio, nonché presso l'Azienda ospedaliera SS. Antonio e Biagio e Cesare Arrigo di Alessandria e l'Ospedale Santo Spirito di Casale Monferrato.

Presso l'AO SS. Antonio e Biagio e Cesare Arrigo di Alessandria e l'Ospedale Santo Spirito di Casale Monferrato i soggetti sono stati contattati e arruolati tramite colloquio in presenza durante le visite di controllo ospedaliere. Presso i COR i soggetti sono stati contattati e arruolati telefonicamente. La somministrazione dei test è avvenuta sempre in presenza presso l'AO SS. Antonio e Biagio e Cesare Arrigo di Alessandria e l'Ospedale Santo Spirito di Casale Monferrato, talora in presenza e talora telefonicamente presso i COR. L'Informativa per la partecipazione allo studio è stata consegnata ai partecipanti in caso di raccolta del consenso informato in presenza, letta in caso di raccolta del consenso tramite telefono. Il consenso informato è stato raccolto in forma scritta in caso di somministrazione in presenza e a telefono in caso di somministrazione telefonica.

MPDT-P

Sono stati reclutati 313 pazienti, di cui 106 donne (34%). Per quanto attiene all'età, 142 pazienti (48%) hanno una età pari o inferiore a 70 anni, mentre 156 pazienti (52%) hanno più di 70 anni. Per quanto riguarda il titolo di studio, 147 pazienti (47%) sono in possesso di licenza media o titolo inferiore, mentre 149 pazienti (48%) sono in possesso di diploma o titolo di studio superiore. Per quanto riguarda lo stato occupazionale, il campione è stato diviso in lavoratori (n = 136; 84%) e inoccupati (n = 26; 16%) mentre, per quanto attiene alle relazioni affettive, il campione è stato diviso in pazienti coinvolti in una relazione affettiva significativa (n = 218; 77%) e pazienti non coinvolti in una relazione affettiva (n = 64; 23%).

La maggior parte dei pazienti è stata reclutata in Piemonte (n = 154; 49%) e Lombardia (n = 116; 37%).

I punteggi medi dei singoli fattori del MPDT-P mostrano un livello moderato di emozioni disfunzionali (DE medio = 4,73), richieste di giustizia (CJ medio = 7,42) e angosce relative al futuro (AF medio = 7,36).

Al fine di testare le associazioni tra le variabili sociodemografiche e i fattori specifici della MPDT-P sono state condotte ANOVA a una via utilizzando il pacchetto SPSS per Windows versione 26.0.

Sono emerse differenze statisticamente significative per quanto concerne il genere nelle Emozioni disfunzionali, con un punteggio medio più alto negli uomini rispetto alle donne. Si rileva, altresì, una differenza statisticamente significativa nelle Emozioni disfunzionali e nelle Richieste di giustizia per quanto concerne l'età, in quanto i pazienti più anziani (> 70 anni) riportano maggiori Emozioni disfunzionali e minori Richieste di giustizia. Inoltre, emerge una differenza statisticamente significativa nelle Emozioni disfunzionali considerando il livello di istruzione: i pazienti con livello di istruzione inferiore mostrano un punteggio medio più alto.

Si evidenziano, in ultimo, differenze statisticamente significative tra i pazienti provenienti dal Piemonte e dalla Lombardia. Infatti, i pazienti reclutati in Piemonte mostrano meno Emozioni disfunzionali e Angosce relative al futuro, ma più Richieste di giustizia.

MPDT-C

Sono stati reclutati 350 caregivers: 255 donne (73%). Per quanto attiene all'età, 170 caregivers (51%) hanno un'età pari o inferiore a 55 anni, mentre 164 caregivers (49%) hanno più di 55 anni. Per quanto riguarda il titolo di studio, 101 caregivers (31%) sono in possesso di licenza media o titolo inferiore, mentre 226 (69%) sono in possesso di diploma o titolo di studio superiore. Per quanto riguarda lo stato occupazionale, il campione è stato diviso in lavoratori (n = 111; 54%) e inoccupati (n = 96; 46%) mentre, per quanto attiene alle relazioni sentimentali, il campione è stato diviso in caregivers coinvolti in una relazione affettiva significativa (n = 254; 76%) e caregivers non coinvolti in una relazione affettiva (n = 79; 24%). La maggior parte dei pazienti è stata reclutata in Piemonte (n = 168; 48%) e Lombardia (n = 121; 35%).

Il punteggio totale medio del MPDT-C, pari a 13,43, è indicativo di un livello moderato di burnout.

Anche nel caso dei caregivers, al fine di testare le associazioni tra le variabili sociodemografiche e i fattori specifici del MPDT-C sono state condotte ANOVA a una via utilizzando il pacchetto statistico SPSS Statistics per Windows versione 26.0.

Le ANOVA hanno rivelato differenze statisticamente significative per quanto attiene il genere. Nello specifico, gli uomini hanno riportato un punteggio medio più basso di burnout rispetto alle donne. Inoltre, i caregivers provenienti dal Piemonte hanno riportato un punteggio medio più basso di burnout rispetto a quelli provenienti dalla Lombardia.

INTERVENTI PER PAZIENTI E CAREGIVERS: IL BRIEF PSYCHOANALYTIC GROUP (BPG)

Il modello BPG (Granieri et al., 2018) è un modello di intervento psicoanalitico grup-pale breve che prevede 12 sedute a cadenza settimanale di un'ora ciascuna, co-condotte da due psicoterapeuti di orientamento psicoanalitico con una specifica formazione sul lavoro con pazienti oncologici e sulla conduzione di gruppi psicoanalitici. La scelta di un intervento gruppale nasce dalla consapevolezza di una fragilità condivisa tra pazienti e caregivers a fronte della diagnosi, che in un sito contaminato si carica di più livelli di significato, poiché pazienti e familiari sono anche cittadini di una realtà che espone a un rischio e al cui interno sia vivere al cospetto di tale rischio, sia ammalarsi assumono specifici significati a livello intrapsichico, interpersonale e comunitario. Il setting gruppale consente altresì di coinvolgere contemporaneamente più malati e familiari, contenendo i costi. Inoltre, è stato ideato un intervento breve, in accordo con gli oncologi dell'équipe, tenendo a mente la ridotta aspettativa di vita dei malati e la criticità delle loro condizioni cliniche nell'ultima fase della malattia.

L'impatto somatopsichico della diagnosi può compromettere in malati e caregivers la regolazione interattiva degli affetti, su cui si poggiano capacità di simbolizzazione e mentalizzazione, portando a un restringimento del campo mentale su aspetti concreti. Per questo motivo, il modello BPG prevede il lavoro su un focus somatopsichico, un tema condiviso e ricorrente all'interno del gruppo. Non si tratta di vincolare la psicoterapia a un obiettivo focalizzato, ma di utilizzare una metafora che rimanda contemporaneamente all'impatto dei sintomi fisici connessi alla malattia e alle emozioni, agli affetti e alle fantasie correlate.

Durante le prime tre sedute, i co-conduttori illustrano come sarà strutturato l'intervento e i suoi scopi, e i partecipanti si presentano l'un l'altro. I co-conduttori promuovono l'espressione delle diverse aspettative dei membri rispetto al gruppo (per esempio quelle dei caregivers vs quelle dei malati), e identificano e restituiscono al gruppo alcuni temi comuni su cui lavorare.

Nelle sedute dalla 4 alla 8, il gruppo lavora sul focus somatopsichico comune. Le aspettative precedentemente emerse vengono ricontestualizzate (obiettivi realizzabili, tempi e modalità). Vengono identificati e condivisi gli affetti connessi al vivere in un sito contaminato, così come le strategie funzionali e disfunzionali cui ciascun individuo ha fatto ricorso per fronteggiare l'impatto del vivere in un sito contaminato e il conseguente rischio per la salute.

Nelle ultime sedute, il gruppo lavora sulla conclusione dell'intervento di psicoterapia. Viene ripresa la storia del gruppo (malattie, assenze, morti, risorse e strategie comuni), gli affetti connessi al focus somatopsichico sono nominati e condivisi e il gruppo sottolinea cosa ciascun individuo porterà a casa come una sorta di eredità a partire dal lavoro psicologico condiviso.

Il lavoro terapeutico sul focus-somatopsichico permette al gruppo, e ai singoli all'interno del gruppo, nell'ascolto di sé, degli altri e dei terapeuti, di avviare trasforma-

ni che consentano di accogliere le diverse e molteplici coloriture affettive dell'esperienza e di evolvere verso la possibilità di un pensiero capace di includere emozioni intense connesse alla morte e al lutto, approdando a modalità di interazione più sane a livello intrapsichico e interpersonale. Questi nuovi livelli di funzionamento abitano prima nella mente dei co-terapeuti, poi possono essere condivisi nella mente gruppale e infine possono essere introiettati come capacità inedite di funzionamento individuale dai singoli (Franzoi, 2024; Granieri, 2024, 2025; Neri, 2021). Ciò consente di costruire un discorso autenticamente soggettivo a partire dalla propria esperienza, vale a dire un discorso che conservi una traccia delle traiettorie attraverso cui l'individuo ha potuto attribuire un senso creativo all'incontro con l'accadere psichico personale, interpersonale e transpersonale (Corrao, 1984), senza cristallizzarsi, ma in un continuo divenire trasformativo. Per farlo, è necessario poter guardare con tenerezza sé stessi e gli altri (Gaburri, 2003) e tollerare i cambiamenti e i limiti che la malattia impone.

Anche se di mesotelioma si muore, si è vivi nel gruppo. Incoraggiati dal gruppo, diventa possibile soffrire il dolore (Bion, 1992) cui espone l'esperienza di malattia e grazie a questo recuperare tracce della propria vitalità e sperimentarne nuove forme, in un ambiente attrezzato a valorizzarne l'espressione. Anche al crescere della consapevolezza della prognosi infausta, è possibile apprezzare la solennità del riconoscimento di qualcosa di unico e irripetibile di sé alla presenza di un collettivo, composto dai propri cari (i familiari presenti) e da altri rappresentanti della comunità (le altre famiglie presenti e gli psicoterapeuti conduttori del gruppo). È come se si divenisse più pronti a lasciare il mondo, dopo aver preso coscienza del modo in cui lo si è abitato e di che cosa non solo si è condiviso e scambiato, ma si sta condividendo e scambiando ancora, all'interno dei propri legami familiari e sociali, dentro e fuori dal BPG. È così possibile non solo affrontare collettivamente la paura della morte, ma anche celebrare da vivi questo futuro transito, con una maggiore consapevolezza dell'eredità affettiva che si andrà a lasciare (Franzoi, 2024; Granieri, 2024).

INTERVENTI PER LE COMUNITÀ ESPOSTE AL RISCHIO: IL GRUPPO MULTIFAMILIARE

In un sito contaminato non sono solo i malati e i loro caregivers a essere toccati dallo stimolo patogeno: il trauma coinvolge l'intera comunità (Granieri, 2016b), facendosi sentire a livello individuale (ad esempio, depressione, angoscia e impotenza), gruppale (ad esempio, ritiro affettivo, frammentazione dei legami sociali, sgretolamento del senso di appartenenza) e della loro intersezione psichica, ossia nella dimensione collettiva interiorizzata dal singolo (Kaes, 1996).

Pertanto, il dispositivo gruppale è sembrato il più adeguato e in particolare, all'interno del panorama dei gruppi orientati psicoanaliticamente, il gruppo multifamiliare (García Badaracco, 1990, 2000), per sua natura eterogeneo, multidisciplinare, vasto nella composizione, è sembrato il più adatto in una comunità contaminata per lavorare contemporaneamente sulle dimensioni individuali, familiari e sociali della mente.

Il gruppo multifamiliare è un gruppo "a porte aperte", i cui partecipanti si incontrano con cadenza settimanale. Ogni seduta ha una durata di novanta minuti ed è co-condotta da due psicoterapeuti di orientamento psicoanalitico con una formazione specifica. Possono partecipare pazienti, caregivers, operatori dei servizi sanitari e assistenziali e chiunque in generale desideri partecipare.

Il clima emozionale promosso dai terapeuti permette che le persone che compongono il gruppo possano progressivamente sviluppare le proprie capacità personali: la creatività di ciascuno arriva a stimolarsi reciprocamente all'interno di quella che diviene una sorta di microsocietà curativa (García Badaracco, 2000). Questo produce una modalità di funzionamento gruppale visualizzabile come una "mente ampliata" (García Badaracco, 1990; 2000), in cui ogni contributo individuale stimola le potenzialità del gruppo nel generare associazioni attraverso un continuo gioco di identificazioni, favorito dal fatto che i partecipanti non coinvolti direttamente in una situazione possono pensare con più chiarezza. Nel processo mentale promosso dal vedersi rispecchiati negli altri, si acquista, inoltre, maggior coraggio per potersi esprimere spontaneamente davanti ad altre persone, che appaiono come presenze in grado di contenere e di favorire lo sviluppo di risorse egoiche genuine (Granieri & Borgogno, 2014). In tale setting, transfert e controtransfert sono multipli e diluiti sui co-conduttori e sugli altri membri del gruppo, sono in altre parole avamposti comunicativi di pensieri ancora in cerca di pensatori, che di volta in volta un co-conduttore, un malato o un familiare accoglie, trasformandoli (Granieri, 2016a).

Il gruppo lavora come una sorta di terra di confine, rispetto al funzionamento della mente, tra processo primario e processo secondario, uno spazio analitico terzo in cui possono aver luogo enactment e proiezioni. L'incontro con i terapeuti e con gli altri membri del gruppo contribuisce a dare forma a questo spazio terzo così come a movimenti soggettivi e intersoggettivi, creando uno spazio intermedio in cui si

può iniziare a dire quanto si soffre e si sia angosciati, senza vergogna (Cancrini, 2002), e poter riflettere circa le similarità e differenze nelle esperienze traumatiche (Aron, 2006; Green, 2004; Ogden, 1994). Si sviluppa progressivamente una conoscenza emotiva nuova, condivisa, che consente ai partecipanti di riscoprire le proprie e altrui emozioni e di poterne parlare liberamente, nel tentativo condiviso di trovare una strada per elaborare l'evento traumatico e la sua intensità nella direzione di una maggiore integrazione della personalità e un maggiore equilibrio emozionale (Granieri, 2011; Ogden, 2005). Ciò rende possibile una sorta di abbassamento della temperatura, come se si dovesse maneggiare qualcosa di incandescente e l'essere tanti insieme costituisse la trama dei guanti ignifughi che lo rendono toccabile, meno istantaneamente traumatico (Granieri & Borgogno, 2014). Il lavoro psicoanalitico con la mente gruppale traumatizzata consente ai partecipanti di rivendicare l'essere persone sofferenti ma vive, e permette che il campo e le relazioni interpersonali più conflittuali, centrate sui temi della vita e della morte, evolvano in un dialogo condiviso sugli effetti del vivere in un sito contaminato e sull'essere cittadini vivi di un sito contaminato (Franzoi, 2024; Granieri, 2016b, 2025). Tale trasformazione implica l'aprirsi di spazi inediti per l'affiorare della possibilità di vincere la tentazione di censurare la morte attraverso una censura della vita. Affinché questo si realizzi, è necessario che i co-terapeuti entrino in contatto con le parti più vitali di pazienti e caregivers, compiendo un profondo "atto di credito" nei confronti del loro potenziale (Borgogno, 2014).

BIBLIOGRAFIA

- Arber A, Spencer L. 'It's all bad news': the first 3 months following a diagnosis of malignant pleural mesothelioma. *Psychooncology*. 2013;22(7):1528-1533.
- Aron L. Analytic impasse and the third: clinical implications of intersubjectivity theory. *Int J Psychoanal*. 2006;87(2):349-368.
- Apolone G, Mosconi P. The Italian SF-36 Health Survey: translation, validation and norming. *J Clin Epidemiol*. 1998;51(11):1025-1036.
- Associazione Italiana di Oncologia Medica. Linee Guida. Assistenza psico-sociale dei malati oncologici. 2018. URL: https://www.aiom.it/wpcontent/uploads/2018/11/2018_LG_AIOM_Psicosociale.pdf [consultato febbraio 2026].
- Ball H, Moore S, Leray A. A systematic literature review comparing the psychological care needs of patients with mesothelioma and advanced lung cancer. *Eur J Oncol Nurs*. 2016;25:62-67.
- Bedaso A, Dejen G, Duko B. Depression among caregivers of cancer patients: updated systematic review and meta-analysis. *Psychooncology*. 2022;31(11):1809-1820.
- Bion WR. *Cogitations*. London: Karnac Books; 1992.
- Bonafede M, Chellini E, Bugani M, et al. The psychosocial impact of asbestos exposure: risk perception and emotional distress among former workers in Tuscany. *BMC Public Health*. 2025;25:3424.
- Bonafede M, Chiorri C, Azzolina D, et al. Preliminary validation of a questionnaire assessing psychological distress in caregivers of patients with malignant mesothelioma: Mesothelioma Psychological Distress Tool-Caregivers. *Psychooncology*. 2022;31(1):122-129.
- Bonafede M, Franzoi IG, Sauta MD, et al. Confirmatory validation of the Mesothelioma Psychological Distress Tool-Patients: a brief patient-reported outcome measure assessing psychological distress in malignant mesothelioma patients. *Psychooncology*. 2024;33(7):e6371.
- Bonafede M, Ghelli M, Corfiati M, et al. The psychological distress and care needs of mesothelioma patients and asbestos-exposed subjects: a systematic review of published studies. *Am J Ind Med*. 2018;61(5):400-412.
- Bonafede M, Granieri A, Binazzi A, et al. Psychological distress after a diagnosis of malignant mesothelioma in a group of patients and caregivers at the National Priority Contaminated Site of Casale Monferrato. *Int J Environ Res Public Health*. 2020;17(12):4353.
- Borgogno F. Essere capaci di ricevere e offrire amore: un'incessante ricerca sino alla fine. *Ricerca Psicoanalitica*. 2002;13(2):145-157.
- Bower JE. Cancer-related fatigue-mechanisms, risk factors, and treatments. *Nat Rev Clin Oncol*. 2014;11(10):597-609.
- Buchholz WM. The patient's experience of malignant mesothelioma. In: Testa J, editor. *Asbestos and Mesothelioma*. Current Cancer Research. Cham: Springer; 2017.

- Caceres JD, Venkata AN. Asbestos-associated pulmonary disease. *Curr Opin Pulm Med*. 2023;29(2):76-82.
- Cancrini T. *Un tempo per il dolore. Eros, dolore e colpa*. Torino: Bollati Boringhieri; 2002.
- Chapple A, Ziebland S, McPherson A. Stigma, shame, and blame experienced by patients with lung cancer: qualitative study. *BMJ*. 2004;328:1470.
- Chen Z, Cai Y, Ou T, et al. Global burden of mesothelioma attributable to occupational asbestos exposure in 204 countries and territories: 1990–2019. *J Cancer Res Clin Oncol*. 2024;150:282.
- Clayson H, Seymour J, Noble B. Mesothelioma from the patient's perspective. *Hematol Oncol Clin North Am*. 2005;19(6):1175-1190.
- Clayson H. *Suffering in mesothelioma: concepts and contexts*. Prog Palliat Care. 2003;11(5):251-255.
- Clayson H. *The experience of mesothelioma in Northern England [dissertation]*. Sheffield (UK): University of Sheffield; 2007.
- Corrao F. (1984) *Pathema/mathema*. In Orme. Milano: Raffaello Cortina; 1998.
- Cronbach L J. Coefficient alpha and the internal structure of tests. *Psychometrika*. 1951;16:297-334.
- Demirjian CC, Saracino RM, Napolitano S et al. Psychosocial Well-Being Among Patients With Malignant Pleural Mesothelioma. *Palliative & Supportive Care*. 2023;22(1):57-61.
- Dooley JJ, Wilson JP, Anderson VA. Stress and depression of facing death: investigation of psychological symptoms in patients with mesothelioma. *Aust J Psychol*. 2010;62:160-168.
- Ejegi-Memeh S, Sherborne V, Harrison M et al. Patients' and informal carers' experience of living with mesothelioma: A systematic rapid review and synthesis of the literature. *Eur J Oncol Nurs*. 2022;58:102122.
- Ferlay J, Mervik M, Lam F. et al. *Global cancer observatory: cancer today*. International Agency for Research on Cancer. URL: <https://gco.iarc.fr/today> [consultato dicembre 2021].
- Franzoi IG, Sauta MD, Bonafede M et al. Psychological Distress in Patients With Asbestos-Related Diseases and Their Families: A Systematic Literature Review. *Psychooncology*. 2025;34(1):e70051.
- Franzoi IG, Sauta MD, De Luca A et al. Psychological Interventions for Mesothelioma Patients and Their Caregivers: A Systematic Literature Review. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2024;68 (5):e347-e355.
- Franzoi IG. Rediscovering one's own voice in a brief psychoanalytic group intervention aimed at malignant mesothelioma patients and their families. *Front. Psychol*. 2024;15:1471057.
- Furuya S, Chimed-Ochir O, Takahashi K et al. Global asbestos disaster. *Int J Environ Res Public Health*. 2018;15:1000.
- Gaburri E, Ambrosiano L. *Ululare con i lupi*, Torino Bollati Boringhieri; 2003.

- Gariazzo C, Gasparini A, Marinaccio A. Asbestos Consumption and Malignant Mesothelioma Mortality Trends in the Major User Countries. *Ann Glob Health*. 2023;89(1):11.
- García Badaracco J. (1990). La comunità terapeutica psicoanalitica di struttura multifamiliare. [The psychoanalytic therapeutic community of multifamily structure]. Milano: Franco Angeli; 1997.
- García Badaracco J. Psicoanalisi Multifamiliare - Gli altri dentro di noi e la scoperta di noi stessi. [Multifamily Psychoanalysis - The others within us and the discovery of ourselves]. Torino: Bollati Boringhieri; 2004.
- Girgis S, Smith AB, Lambert S. et al. It Sort of hit me like a baseball bat between the eyes: a qualitative study of the psychosocial experiences of mesothelioma patients and Carers. *Support Care Cancer*. 2019;27:631-638.
- Global Burden of Disease Collaborative Network. Global Burden of Disease Study 2021 (GBD 2021). Seattle (Usa): Institute for Health Metrics and Evaluation (Ihme); 2024.
- González-Ling A, Vazquez O, Bello ME et al. Quality of life, anxiety, depression, and distress in patients with advanced and metastatic lung cancer. *Palliative & Supportive Care*. 2022;21(4):608-615.
- Granieri A, Borgogno FV, Franzoi IG et al. Development of a Brief Psychoanalytic Group therapy (BPG) and its application in an asbestos national priority contaminated site. *Annali dell'Istituto superiore di sanità*. 2018;54:60-166.
- Granieri A, Borgogno FV. Pensabilità e dissociazione in una popolazione colpita da trauma massivo: Una ricerca intervento di matrice psicoanalitica. *Il Vaso di Pandora*. *Dialoghi in Psicoterapia e Scienze Umane*. 2014;XXII(2):83-102.
- Granieri A, Franzoi IG, Sauta MD et al. Confirmatory validation of a brief patient-reported outcome measure assessing psychological distress in caregivers of malignant mesothelioma patients: the Mesothelioma Psychological Distress Tool-Caregivers. *Front Psychol*. 2024;15:1444960.
- Granieri A, Tamburello S, Tamburello A et al. Quality of life and personality traits in patients with malignant pleural mesothelioma and their first-degree caregivers. *Neuropsychiatr Dis Treat*. 2013;9:1193-1202.
- Granieri A. Affrontare il rischio del risiedere in un Sito Contaminato: il caso di Casale Monferrato, tra catastrofe sociale e catastrofe individuale. *Rivista di Psicoanalisi*. 2024;LXX(2).
- Granieri A. Amianto, risorsa e dramma di Casale: risvolti psicologici nelle persone affette da mesotelioma e nei loro familiari. Genova: Fratelli Frilli Editore; 2008.
- Granieri A. Community Exposure to Asbestos in Casale Monferrato: From Research on Psychological Impact to a Community Needs-Centered Healthcare Organization. *Annali dell'Istituto superiore di sanità*. 2015;51(4):336-341.
- Granieri A. Extreme trauma in a polluted area: bonds and relational transformations in an Italian community. *Int Forum Psychoanal*. 2016a;25:94-103.
- Granieri A. La comunità contaminata di Casale Monferrato: aspetti corruttivi della governance e sopravvivenza psichica. In: Ambrosiano L, Sarno M (a cura di). *Corruttori e corrotti: ipotesi psicoanalitiche*. Milano: Mimesis edizioni; 2016b.

- Granieri A. Psychoanalysis as a valuable model of care in contaminated sites: The experience of Casale Monferrato (Piedmont, Italy). *International Forum of Psychoanalysis*; 2025.
- Granieri A. The Drive For Self-Assertion And The Reality Principle In A Patient With Malignant Pleural Mesothelioma: The History of Giulia. *Am J Psychoanal*. 2017;77(3):285-294.
- Green A. Thirdness and Psychoanalytic Concepts. *Psychoanalytic Quarterly*. 2004;73:99-135.
- Guglielmucci F, Bonafede M, Azzolina D et al. Preliminary validation of a brief PROM assessing psychological distress in patients with malignant mesothelioma: the mesothelioma psychological distress tool-Patients. *Front Psychol*. 2022;13:974982.
- Guglielmucci F, Bonafede M, Franzoi IG et al. Research and malignant mesothelioma: lines of action for clinical psychology. *Ann Ist Super Sanità*. 2018;54(2):149-159.
- Guglielmucci F, Franzoi IG, Zuffranieri M et al. Living in Contaminated Sites: Which Cost for Psychic Health? *Mediterranean Journal of Social Sciences*. 2015;6(4S3):207-214.
- Harrison M, Gardiner C, Taylor B et al. Understanding the palliative care needs and experiences of people with mesothelioma and their family carers: An integrative systematic review. *Palliat Med*. 2021;35(6):1039-1051.
- Hawley R, Monk A, Wiltshire J. *The Mesothelioma Journey: Developing Strategies to Meet the Needs of People with Mesothelioma, Their Family Carers and Health Professionals Involved in Their Care*. Sydney, NSW: The University of Sydney, Research Centre for Adaptation in Health and Illness. 2004.
- Henson KE, Brock R, Charnock J et al. Risk of Suicide After Cancer Diagnosis in England. *JAMA Psychiatry*. 2019;76(1):51-60. doi: 10.1001/jamapsychiatry.2018.3181.
- Hoon SN, Lawrie I, Qi C et al. Symptom Burden and Unmet Needs in Malignant Pleural Mesothelioma: Exploratory Analyses From the RESPECT-Meso Study. *J Palliat Care*. 2021;36(2):113-120.
- Hughes N, Arber A. The lived experience of patients with pleural mesothelioma. *Int J Palliat Nurs*. 2008;14(2):66-71.
- Jarvholm B, Budorf A. Asbestos and disease- a public health success story? *Scand J Work Environ Health*. 2024;50(2):53-60.
- Kaes R. *La parola e il legame*. Roma: Borla; 1996.
- Kao SC, Vardy J, Harvie R, et al. Health-related quality of life and inflammatory markers in malignant pleural mesothelioma. *Support Care Cancer*. 2013;21:697-705.
- Keshava HB, Tang A, Siddiqui HU, et al. Largely unchanged annual incidence and overall survival of pleural mesothelioma in the USA. *World Journal of Surgery*. 2019;43(12):3239-3247.

- Kim Y, Kim H, Suh SY et al. Association between inflammatory cytokines and caregiving distress in family caregivers of cancer patients. *Support Care Cancer*. 2022;30:1715-1722.
- Kozlowski D, Provost SC, Tucker J et al. Dusted community: piloting a virtual peer-to-peer support community for people with an asbestos-related diagnosis and their families. *J Psychosoc Oncol*. 2014;32(4):463-75.
- Kustanti CY, Jen HJ, Ch H et al. Prevalence of grief symptoms and disorders in the time of COVID-19 pandemic: a meta-analysis. *Int. J. Ment. Health Nurs*. 2023;32:904-916.
- Lee D. A model for designing healthcare service based on the patient experience. *Int. J. Healthc. Manag*. 2019;12(2019):180-188.
- Li J, Sun D, Zhang X et al. The relationship between anticipatory grief and illness uncertainty among Chinese family caregivers of patients with advanced lung cancer: a cross-sectional study. *BMC Palliat. Care*. 2022;21:30.
- Marinaccio A, Binazzi A, Bonafede M et al. Regional Operating Centres. Epidemiology of malignant mesothelioma in Italy: surveillance systems, territorial clusters and occupations involved. *J Thorac Dis*. 2018;10(Suppl 2):S221-S227.
- Marinaccio A, Binazzi A, Di Marzio D et al. Il Registro Nazionale dei Mesoteliomi. Ottavo Rapporto. Inail. 2024.
- Marvardi M, Mattioli P, Spazzafumo L et al. The Caregiver Burden Inventory in evaluating the burden of caregivers of elderly demented patients: Results from a multicenter study. *Aging Clin Exp Res*. 2005;17:46-53. doi: 10.1007/BF03337720.
- Ministero dell'Ambiente e della Sicurezza Energetica. Amianto. 2023.
- Mohamed Hussin NA, Mohd Sabri NS. A qualitative exploration of the dynamics of guilt experience in family cancer caregivers. *Support Care Cancer*. 2023;31:659.
- Mollberg NM, Vigneswaran Y, Kindler HL et al. Quality of life after radical pleurectomy decortication for malignant pleural mesothelioma. *Ann Thorac Surg*. 2012;94(4):1086-92.
- Moore AJ, Parker RJ, Wiggins J. Malignant mesothelioma. *Orphanet J Rare Dis*. 2008;3:34.
- Moore S, Darlison L, Tod AM. Living with mesothelioma. A literature review. *Eur J Cancer Care*. 2010;19:458-468.
- Nagamatsu Y, Oze I, Aoe K et al. Physician requests by patients with malignant pleural mesothelioma in Japan. *BMC Cancer*. 2019;19(1):383.
- Nagamatsu Y, Oze I, Aoe K et al. Quality of life of survivors of malignant pleural mesothelioma in Japan: a cross sectional study. *BMC Cancer*. 2018;18(1):350.
- Nagamatsu Y, Sakyo Y, Barroga E et al. Depression and Complicated Grief, and Associated Factors, of Bereaved Family Members of Patients Who Died of Malignant Pleural Mesothelioma in Japan. *J Clin Med*. 2022;11(12):3380.
- Noonan CW. Environmental asbestos exposure and risk of mesothelioma. *Ann Transl Med*. 2017;5(11):234. doi: 10.21037/atm.2017.03.74. PMID: 28706902; PMCID: PMC5497111.

- Novak M, Guest C. Application of a multidimensional caregiver burden inventory. *Gerontologist*. 1989;29:798-803. doi: 10.1093/geront/29.6.798.
- Nowak K, Stockler MR, Bryne MJ. Assessing Quality of Life During Chemotherapy for Pleural Mesothelioma: Feasibility, Validity, and Results of Using the European Organization for Research and Treatment of Cancer Core Quality of Life Questionnaire and Lung Cancer Module. *J Clin Oncol*. 2004;22:3172-3180.
- Peña-Castro M, Montero-Acosta M, Saba M. A critical review of asbestos concentrations in water and air, according to exposure sources. *Heliyon*. 2023;9(5):e15730.
- Pesce B. Associazione Familiari e Vittime Amianto. Disastro ambientale doloso permanente e omissione dolosa delle norme di sicurezza. Atto del Convegno internazionale ETERNIT/AMIANTO. Torino, 16 marzo 2010.
- Petrelli F, Ardito R, Conti B et al. A systematic review and meta-analysis of second-line therapies for treatment of mesothelioma. *Respir Med*. 2018;141:72-80.
- Preacher KJ, MacCallum RC. Exploratory factor analysis in behavior genetics research: factor recovery with small sample sizes. *Behavior genetics*. 2002;32(2):53-161.
- Rammstedt B, Kemper CJ. Measurement equivalence of the Big Five: Shedding further light on potential causes of the educational bias. *Journal of Research in Personality*. 2011;45:121-125.
- Renna ME, Shrout MR, Madison AA et al. Within-person changes in cancer-related distress predict breast cancer survivors' inflammation across treatment. *Psychoneuroendocrinology*. 2020;121:104866.
- Rong Y, Luo X, Zhang Z et al. Occupational exposure to asbestos and cardiovascular related diseases: A meta-analysis. *Preventive Medicine Reports*. 2015;2:920-926.
- Salahudeen AK, Ali N, George M et al. Tolvaptan in hospitalized cancer patients with hyponatremia: a double-blind, randomized, 81 placebo-controlled clinical trial on efficacy and safety. *Cancer*. 2014;120(5):744-751.
- Sherborne V, Ejegi-Memeh S, Tod AM et al. Living with mesothelioma: a systematic review of mental health and well-being impacts and interventions for patients and their informal carers. *BMJ Open*. 2024;14(6):e075071.
- Spielberger CD, Sydeman SJ, Owen AE, Marsh BJ. Measuring anxiety and anger with the State-Trait Anxiety Inventory (STAI) and the State-Trait Anger Expression Inventory (STAXI). In: Maruish ME, ed. *The Use of Psychological Testing for Treatment Planning and Outcomes Assessment*. Lawrence Erlbaum Associates Publishers. 1999:993-1021.
- Survey of mesothelioma patients and their carers. British Lung Foundation. 2009. URL: www.blf.org.uk/Publication/Detail/mesothelioma.
- Taylor BH, Warnock C, Tod A. Communication of a Mesothelioma diagnosis: developing recommendations to improve the patient experience. *BMJ Open Respir Res*. 2019;6:e000413.

- Ulla-Mari T. Protection of workers from the risks related to exposure to asbestos at work. Belgium: EPRS: European Parliamentary Research Service; 2023.
- Vannucci M, Mazzoni G, Cartocci G. Lack of control enhances accurate and inaccurate identification responses to degraded visual objects. *Psychonomic Bulletin & Review*. 2011;18:524-530.
- van Zandwijk N, Clarke C, Henderson D et al. Guidelines for the diagnosis and treatment of malignant pleural mesothelioma. *J Thorac Dis*. 2013;5(6):E254-307.
- Varvin S, Volkan. Violence or Dialogue? Psychoanalytic Insights on Terror and Terrorism. International Psycho-Analytical Association. The International Psychoanalysis Library; 2003.
- Varvin S. Psychoanalysis with the traumatised patient: helping to survive extreme experiences and complicated loss. *International Forum of Psychoanalysis*. 2013;25(2):73-80.
- Vogt DS, King DW, King LA. Focus groups in psychological assessment: enhancing content validity by consulting members of the target population. *Psychological assessment*. 2004;16(3):231-243.
- Walker HH, LaMontagne AD. Work and Health in the Latrobe Valley: Community Perspectives on Asbestos Issues. University of Melbourne; 2004.
- Walker SL, Crist JD, Shea K et al. The Lived Experience of Persons With Malignant Pleural Mesothelioma in the United States. *Cancer Nurs*. 2021;44(2):E90-E98.
- Warby A, Dhillon HM, Kao S et al. Managing malignant pleural mesothelioma: experience and perceptions of health care professionals caring for people with mesothelioma. *Supportive Care in Cancer*. 2019;27(9):3519.
- Ware JE, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36): I. Conceptual framework and item selection. *Medical Care*. 1992;30(6):473-483.
- Wilk E, Krowczynska M. Malignant mesothelioma and asbestos exposure in Europe: Evidence of spatial clustering. *Geospat Health*. 2021;16(1).
- Wood E, Mayland CR, Gardiner C et al. The mental health and well-being implication of a mesothelioma diagnosis: A mixed methods study. *Eur J Oncol Nurs*. 2024;70:102545.
- Ziegler M. Comments on item selection procedures [Editorial]. *European Journal of Psychological Assessment*. 2014;30(1):1-2.

ACRONIMI

MPDT-P	Mesothelioma Psychological Distress Tool – Versione Pazienti
MPDT-C	Mesothelioma Psychological Distress Tool – Versione Caregivers
Inail	Istituto nazionale per l'assicurazione contro gli infortuni sul lavoro
ReNaM	Registro nazionale dei mesoteliomi
SIN	Siti di interesse nazionale
DALY	Disability-Adjusted Life Year (anni di vita persi per disabilità connessa alla malattia)
GBD	Global Burden of Disease
AOU	Azienda ospedaliera universitaria
COR	Centri operativi regionali
e-CRF	Electronic Case Report Form (modulo elettronico di raccolta dati)
SF-36	Short Form Health Survey 36
STAXI-2	State Trait Anger Expression-2
SSTS	Secondary Traumatic Stress Scale
CBI	Caregiver Burden Inventory
PNSS	Personal Need for Structure Scale
SME	Subject Matter Expert
BPG	Brief Psychoanalytic Group

RINGRAZIAMENTI

La nostra più sincera gratitudine va ai pazienti e ai loro familiari, per il tempo generosamente dedicato e per la ricchezza di informazioni, esperienze e vissuti che hanno scelto di condividere.

Gli autori desiderano inoltre ringraziare tutti gli intervistatori che hanno partecipato al progetto con impegno e professionalità: Angela Maria Allevi, Anna Maria Badiali, Carol Brentisci, Valentina Cacciarini, Barbara Dallari, Marina Di Geronimo, Paola Giuntoli, Rossella Lippolis, Cristina Palermo, Paola Pedullà, Elena La Torre, Federica Lupano, Andrea Quarleri, Sabrina Rugarli, Sandro Sanna, Isabella Settele e Serena Villa. Un ringraziamento va anche a tutto il personale dei COR di Lombardia, Piemonte, Toscana, Lazio e Puglia che ha contribuito alla sperimentazione, al Dipartimento Attività Integrate Ricerca e Innovazione dell'ASL di Alessandria per il prezioso supporto alla ricerca.

Un sentito ringraziamento va infine alla Dott.ssa Federica Grosso e a tutto il suo staff, per il costante sostegno e per aver creduto fin dall'inizio in questa sperimentazione.

INAIL - Direzione centrale pianificazione e comunicazione

Piazzale Giulio Pastore, 6 - 00144 Roma
dcpianificazione-comunicazione@inail.it

www.inail.it

ISBN 978-88-7484-977-2