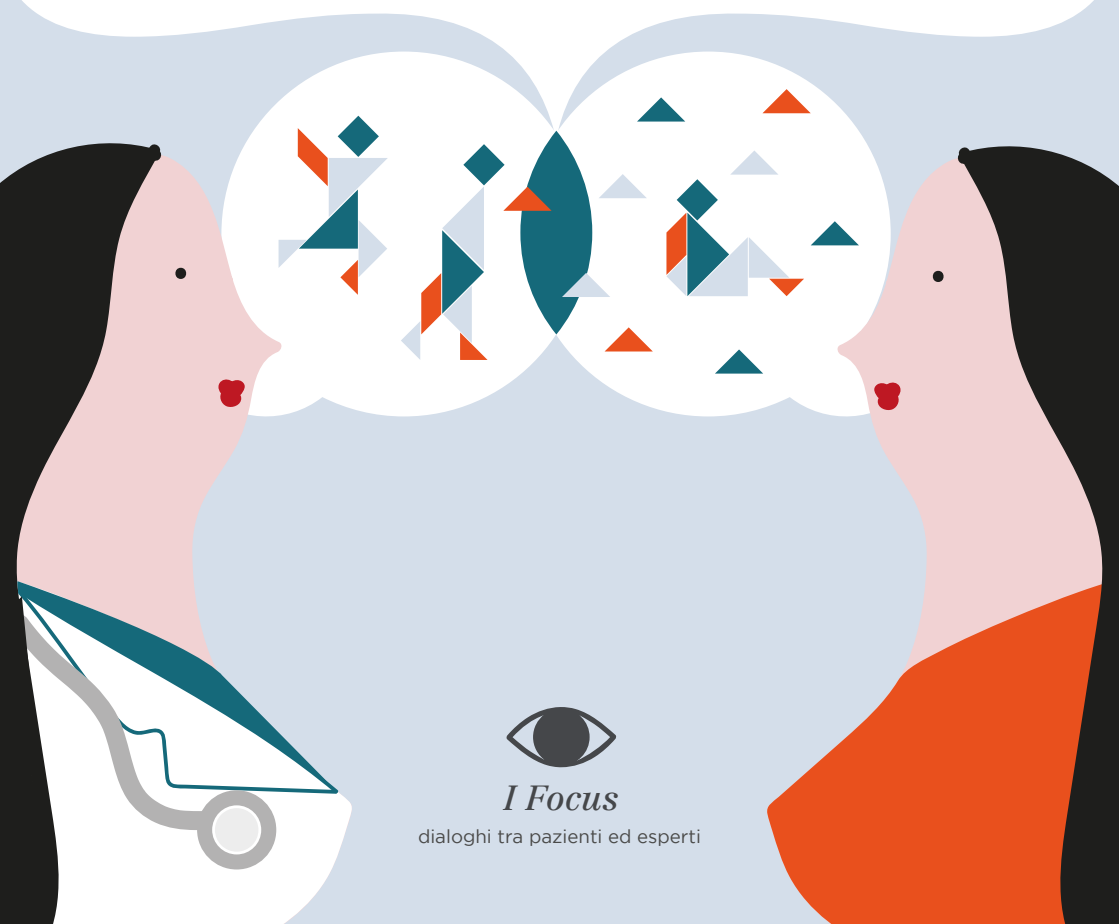




psico oncologia

perché è importante
quali sono i benefici
per chi è indicata



I Focus

dialoghi tra pazienti ed esperti

Cara Amica,

Le domande che ci poniamo dal momento della diagnosi di tumore al seno sono sempre molte ed è un nostro diritto avere le risposte. Risolvere i dubbi, approfondire le conoscenze sulla malattia e sulle diverse strategie disponibili, rappresentano un tassello importante del percorso terapeutico. Favoriscono infatti una corretta adesione alle soluzioni man mano proposte, con un miglioramento del processo di guarigione e della qualità di vita.

Per questo, è nata la collana "I Focus", in linea con l'essenza della nostra attività: rispondere almeno in parte alle mille domande delle donne con tumore al seno.

Questa pubblicazione è dedicata alla Psico-oncologia, un tema a noi molto caro: da anni ci stiamo battendo, affinché sia un diritto per tutte, disponibile in ogni Centro senologico sul territorio.

Abbiamo chiesto a due Esperte e a un Esperto di aiutarci a comprendere meglio che cosa si intende per psico-oncologia, perché è importante, in quali casi è indicata e quali sono i benefici per la mente e nell'approccio della paziente alla malattia oncologica.

Come tutte le pubblicazioni che faranno parte di questa nostra nuova collana, il Focus sulla psico-oncologia lo puoi scaricare direttamente dal nostro sito, www.europadonna.it

Buona lettura!

Rosanna D'Antona

Presidente Europa Donna Italia



INTRODUZIONE

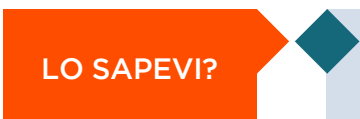
La ricerca del benessere psico-oncologico

La diagnosi, i colloqui con gli oncologi, gli esami, le attese, il percorso di cura. Un vortice, quello che scatta alla comunicazione dell'esistenza di un tumore al seno, che mescola i pensieri, li stravolge, rende tutto diverso, tanto da far dichiarare, a molte pazienti, "niente è più come prima". Una realtà diversa, certo, che modifica anche i rapporti con la famiglia, con gli amici, sul lavoro.

E quindi, come si può in un momento di simile tsunami, parlare di benessere psico-oncologico? Si può, ed è questo l'obiettivo che si pone oggi lo psico-oncologo, figura professionale importante nell'ambito della Breast Unit, ma che purtroppo non sempre è presente come dovrebbe.

Eppure, il suo ruolo è basilare in ogni fase del percorso di cura e anche dopo, come scopriremo scorrendo le pagine. È grazie al suo aiuto, molte volte, se è possibile raggiungere la capacità di adattamento e di autogestione di fronte al cancro, arrivare a quello stato di resilienza che è necessario per superare le difficoltà che la vita ci pone lungo il percorso.

Per arrivare a questo e per il benessere della propria mente, lo psico-oncologo dovrebbe essere la seconda figura presente, insieme all'oncologo medico, ad ogni colloquio, fin dall'inizio ed è questo il nostro obiettivo. Un'utopia? No. Al Memorial Sloan Kettering di New York è già una realtà. E siamo fiduciosi che presto, sarà lo stesso in tutti i nostri Centri italiani di Senologia.



LO SAPEVI?

La Psico-oncologia è una disciplina nata negli Stati Uniti intorno agli anni '70 e introdotta in Italia negli anni '80. E fin dall'inizio, lo scopo è stato quello di occuparsi delle conseguenze psicologiche della malattia che insorgono non solo nel paziente, ma anche nei suoi familiari.

Lo psico-oncologo fa parte del team multidisciplinare delle Breast Unit e viene ribadito....

... nelle “Linee di indirizzo sulle modalità organizzative ed assistenziali della rete dei Centri di Senologia”, oggetto dell’Accordo della Conferenza – Stato Regioni del 18 dicembre 2014, che ha previsto la figura dello psico-oncologo tra quelle che compongono la squadra multidisciplinare che assiste la paziente all’interno del centro di senologia

.... nel Decreto Ministeriale n.70 del 2 aprile 2015 che riconosce il ruolo dello psico-oncologo nella gestione del paziente oncologico

... nella “Revisione delle Linee Guida organizzative e delle raccomandazioni per la Rete Oncologica”, prodotta da Age.na.s, e oggetto dell’Accordo della Conferenza – Stato Regioni del 17 dicembre 2019

... nelle Linee Guida 2019 “Assistenza psico-sociale ai pazienti oncologici” che sono state messe a punto da AIOM sulla base dei lavori scientifici e delle conoscenze maturate

...nell’art. 33, comma 6-bis del decreto legge 25 maggio 2021, n. 73 (decreto sostegni bis) convertito con modificazioni dalla legge 23 luglio 2021, n. 106 che ha istituito nello stato di previsione del Ministero della salute, un fondo di 10 milioni di euro per l’anno 2021, per promuovere il benessere e la persona, favorendo l’accesso ai servizi psicologici delle fasce più deboli della popolazione, compresi i pazienti affetti da patologie oncologiche.

COSA DICONO GLI STUDI

I pazienti che seguono un percorso psico-oncologico sanno controllare meglio le emozioni a favore di una migliore qualità di vita. Lo dimostra uno studio italiano presentato nel 2019 ad ASCO, il congresso mondiale di oncologia.

Linee guida per la rete oncologica di Age.na.s: dal capitolo 7.4

La cura psicosociale in oncologia è parte integrante di una strategia di cura più ampia, a partire dalla diagnosi e durante l'intero corso di malattia, inclusivo delle fasi dei trattamenti attivi, della remissione, della sopravvivenza, della ricorrenza o recidiva e della fase avanzata e di fine vita. L'approccio e le cure psicosociali pertanto si devono adeguare ai bisogni della persona ammalata e della sua famiglia, nelle diverse fasi della malattia. La presenza dello psico-oncologo nelle équipes interdisciplinari consente di fornire, nei vari momenti del counseling, uno spazio di contenimento emotivo e di elaborazione dei vissuti legati alla condizione di rischio e di facilitare il processo comunicativo, migliorando la qualità di vita del paziente oncologico. [...]

La comunicazione della diagnosi è un evento traumatico per il paziente, che richiede una specifica preparazione, un suo tempo per elaborare le informazioni che non sempre è in grado di tollerare al primo colloquio. È opportuno, dunque, programmare una serie di incontri con il supporto dello psico-oncologo in un ambiente riservato, dedicando il tempo sufficiente per un colloquio di sostegno. La valutazione psico-oncologica del caso andrà monitorata nelle periodiche riunioni di équipes volte ad elaborare un progetto di trattamento psico-oncologico individualizzato per il paziente e i caregiver. [...]

Poiché la consapevolezza di essere affetti da una neoplasia può portare ad un grave distress che destabilizza i meccanismi di difesa psicologici potenziando la rimozione e negazione della malattia, il sostegno psico-oncologico al malato e ai suoi familiari rappresenta un momento strategico dell'assistenza, intesa come elemento qualificante dell'ambiente terapeutico, legittimando le loro aspettative. Inoltre, è opportuno individuare un referente tra i membri dell'équipe che coordini i trattamenti psico-oncologici con le cure oncologiche.



Il percorso di psico-oncologia: le diverse opportunità terapeutiche validate

Il tumore al seno comprende anche un mix di sintomi psicologici che includono stress, difficoltà di adattamento, ansia, depressione, funzione cognitiva compromessa, disturbi del sonno, immagine corporea alterata, disfunzione sessuale e diminuzione del benessere generale. Per questo sono importanti lo screening e la valutazione del disagio, al fine di identificare le donne che trarranno beneficio da interventi terapeutici mirati. Questi sono solo alcuni dei concetti espressi nella review *Psychological Aspects of Breast Cancer*, pubblicata nel mese di settembre 2023 su *Psychiatric Clinics of North America*.

Gli Autori riportano una considerazione solo apparentemente scontata: alle pazienti dovrebbe essere fornito il supporto psicosociale durante tutto il loro percorso terapeutico.

La review fa il punto su tutto ciò che è stato validato scientificamente nell'ambito della sfera psicologica legata al tumore al seno. Sono ben descritti infatti i sintomi, come si attua il processo di adattamento, le diverse forme di sofferenza ed è riportata una descrizione approfondita dei modelli di intervento, compreso l'uso degli psicofarmaci. Questo, al fine di offrire un approccio olistico alla paziente, che tenga conto non solo dei diversi sintomi psicologici, ma anche delle risorse su cui può contare la persona. Non è poco. Come sottolineano gli Autori, affrontare questi sintomi migliora l'aderenza al trattamento e agli esiti positivi e favorisce una migliore qualità della vita.

Da “Revisione delle Linee Guida organizzative e delle raccomandazioni per la Rete Oncologica” - AGENAS,
Lo psico-oncologo deve fare parte del team di specialisti coinvolti in tutte le fasi del percorso ed essere appositamente formato nella disciplina specifica. Il servizio di psico-oncologia deve essere provvisto di spazi dedicati e dotato di protocolli organizzativi e operativi.

In base agli studi esaminati, gli Autori hanno identificato i momenti di particolare rischio di fragilità psicologica lungo il percorso di cura: alla diagnosi, durante i trattamenti, al termine del percorso di cura, alle visite di follow-up, quando ricorrono date importanti legate alla malattia, in caso di fallimento del trattamento. Il rischio di distress è legato poi ad alcune variabili, quali l'età della donna, la condizione lavorativa e in generale sociale, la presenza di una rete di supporto. In generale poi, il 30% delle donne incorre in disturbi psicologici ricorrenti nel corso di queste fasi del percorso di cura, quando in famiglia ci sono persone a loro volta stressate.

Ma quali sono le percentuali di rischio di distress legati alle principali tappe della terapia?

- ◆ **Intervento chirurgico.** Tra il 30 e il 47% delle pazienti accusa sintomi di carattere psicologico, indipendentemente dal tipo di operazione, cioè se quadrantectomia oppure mastectomia. Tra il 20 e il 45% inoltre, continua ad avere disturbi a distanza di un anno e il 10% a distanza di sei anni.
- ◆ **Radioterapia.** Durante il primo trattamento, manifesta ansietà il 40% delle pazienti, e questa percentuale rimane stabile durante tutto il ciclo di terapia.
- ◆ **Chemioterapia.** Il 90% delle donne riporta distress a diversi livelli sia durante il ciclo di terapia, sia nei giorni successivi alla comunicazione da parte dell'oncologo, sulla necessità di sottoporsi a chemio.

FACCIAMO CHIAREZZA

STRESS

È una risposta che mette in atto l'organismo quale reazione a una situazione considerata di "alert" e che è fisiologica, quando è limitata nel tempo e non altera la qualità di vita.

DISTRESS

È lo stress eccessivo, che diventa negativo per il corpo e per la mente, ed è causa di diversi disturbi quali insonnia, ansia, incapacità di reagire ai fatti della vita.

Psico-oncologia: le vostre domande, le nostre risposte

La psico-oncologia può essere anche preventiva?

Sì e sono sempre di più le donne che alla diagnosi decidono di interfacciarsi con lo psico-oncologo con l'obiettivo di procurarsi le risorse necessarie per affrontare con consapevolezza il percorso di cure oncologiche.

In cosa consiste il primo colloquio?

È un incontro, utile per individuare le problematiche e le risorse disponibili per affrontarle. Ogni persona ha il “suo” modo di esprimere le sofferenze e di affrontare la malattia. In base a quanto emerge, lo psico-oncologo mette a punto un percorso clinico personalizzato.

Sono gratuite le visite psico-oncologiche?

Nelle strutture pubbliche sì. È necessario solo presentare al momento della prenotazione l'impegnativa del medico di riferimento. Non è previsto neppure il pagamento del ticket, perché la consulenza psico-oncologica per le persone affette da patologia oncologica è garantita dal Servizio Sanitario Nazionale (esenzione 048).

Mi hanno proposto la terapia di gruppo: è utile?

A volte il disagio nasce dall'impossibilità di esprimere o riconoscere l'esistenza di una difficoltà. In questo, il gruppo ha una funzione importante. È infatti un momento di confronto tra donne che stanno vivendo la stessa esperienza e che porta a condividere liberamente di paure ed emozioni che molte volte nel contesto familiare e lavorativo non possono essere espresse.



Perché proprio ora che ho concluso il percorso di cure soffro di ansia?

Sembra un paradosso, ma può succedere. Nella fase di passaggio, dalla routine ospedaliera al rientro alla vita abituale, talvolta si accusa una sensazione di abbandono e scatta la paura che la malattia possa tornare. Per questo, può essere utile una ristrutturazione cognitiva, con lo scopo di progettare delle nuove coordinate, utili ad affrontare con una modalità positiva e costruttiva la vita.

Mi guardo allo specchio e mi sento a disagio perché il mio corpo è cambiato, ma anche in colpa per non essere concentrata solo sulla malattia. Cosa non va in me?

Succede ed ha a che fare con il ritorno alla vita quotidiana che gradualmente avviene, anche durante il percorso di cure. Per questo motivo ad integrazione dei programmi di supporto psico-oncologico vengono offerti alle pazienti specifici interventi volti ad aiutarle a ritrovare il benessere e la sicurezza in loro stesse (consulenze di immagine, armocromia, make up, stili di vita)

Devo coinvolgere anche la mia famiglia?

Il lavoro prioritario è con la paziente ed è con lei che si organizza l'eventuale coinvolgimento del caregiver oppure del partner o dei figli. Lo psico-oncologo deve seguire primariamente le preferenze della paziente e aiutarla nella comunicazione con i familiari, senza che siano necessariamente presenti agli incontri.

Come faccio a dirlo ai miei bambini?

Quando sono presenti figli piccoli, la consulenza psico-oncologica può aiutare le donne anche nella relazione genitoriale, fornendo indicazioni e consigli su come parlare ai figli della malattia, come spiegare loro gli effetti collaterali dei trattamenti (caduta dei capelli in particolare) e come accogliere e gestire le paure espresse o non espresse dai bambini.

Psico-oncologia: le vostre domande, le nostre risposte

È giusto dare per scontata la mancanza di desiderio sessuale?

Le terapie oncologiche possono provocare disturbi sessuali tra i quali un calo della libido. E a questo si aggiungono i cambiamenti nel corpo che fanno sentire meno desiderabili. Nulla è definitivo, ma bisogna imparare a rimodulare la sessualità insieme al proprio partner, che deve andare oltre l'atto fisico vero e proprio per trasformarsi in qualcosa di più ampio. L'intimità, le carezze, i baci, il rispetto per i propri tempi, hanno una immensa valenza erotica e portano fisiologicamente prima o poi anche all'atto vero e proprio, con calma e serenità, con il supporto se necessario di una terapia locale ad hoc.

Posso chiedere le visite da remoto?

Sì, è possibile richiedere un colloquio via web quando non ci sono le condizioni per essere seguiti presso un ambulatorio di Psico-oncologia. I colloqui da remoto sono un vantaggio durante le terapie oncologiche, in caso di lontananza o in presenza di problematiche che non rendono facili gli spostamenti.

La terapia anti-ormonale può dare distress?

Sì, anche a causa della lunghezza della terapia, che può protrarsi anche per 7-10 anni. Per questo, ai primi segnali è sempre meglio condividere i propri stati d'animo con l'oncologo e se è necessario un supporto, con lo psico-oncologo.



Il counseling per i tumori eredo-familiari

Un percorso con diverse uscite, simile a un test a domande. È così che molte donne visualizzano la propria vita nell'immediato, nel caso di un tumore eredo-familiare. Ed è normale, dal momento che la donna viene coinvolta in prima persona in decisioni importanti, che riguardano sé stessa, ma che comportano anche il coinvolgimento della famiglia, dei figli e in generale dei parenti di primo grado che sono a loro volta coinvolti in questo processo.

Per questo, nel caso di tumori eredo-familiari è previsto il counseling psico-oncologico, incluso trasversalmente nelle diverse fasi del PDTA, Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale, con l'obiettivo di facilitare e sostenere il processo decisionale della donna, sia nella scelta di effettuare o meno il test genetico, sia di accettazione nel caso di esito positivo.

Il counseling psico-oncologico procede di pari passo con le decisioni prese dalla donna sulla modalità di gestione del rischio oncologico. Nel caso di chirurgia profilattica, cioè che viene proposta alle donne sane con mutazione genetica, è necessario nella fase pre-chirurgica per preparare psicologicamente la donna all'intervento e ai cambiamenti che comporta nel corpo e in quella post-chirurgica al fine di trovare le risorse intrapsichiche ed interpersonali necessarie per far fronte al risultato.

È dunque un percorso che richiede psico-oncologi con una preparazione ad hoc, in grado anche di supportare i familiari coinvolti. La complessità emotiva ed affettiva è imponente e comporta anche la messa in luce delle eventuali problematiche legate al rifiuto da parte di alcune persone componenti il nucleo familiare di sottoporsi al test genetico e di rendere concreto il rifiuto, sulla base non dell'emotività, ma di una consapevolezza maturata nell'ambito del counseling.

Il percorso di advocacy di Europa Donna: le tappe e la survey

Il progetto di advocacy ForteMente, promosso da Europa Donna Italia in partnership con la Società Italiana di Psico-Oncologia (SIPO) e Senonetwork, è stato realizzato con l'obiettivo di cercare di assicurare alle pazienti con tumore al seno un adeguato supporto psico-oncologico. Il progetto al momento conta tre tappe.

Negli anni è emerso che:

- ◆ **Esiste una costante mancanza di informazione da parte del personale delle strutture.**
- ◆ **C'è una carenza di personale dedicato, precarietà degli incarichi, mancanza di formazione e di esperienza di buona parte degli specialisti in servizio.**

Per documentare, anche, la reale esigenza della figura dello psico-oncologo all'interno del percorso di cura della paziente con tumore al seno metastatico, Europa Donna Italia, in collaborazione con la Società Italiana di Psico-Oncologia (SIPO) e tramite l'istituto di ricerca SWG e Repubblica.it, ha condotto nel 2019 un'indagine che ha raccolto quasi 1500 contributi – tra pazienti, caregiver e semplici cittadini.

È emerso che:

- ◆ **il 98% di pazienti e caregiver ritiene che il supporto psico-oncologico sia una necessità prioritaria, che viene prima di quelle di natura socio-assistenziale**
- ◆ **il 45% non riceve, da parte dell'ospedale o dell'oncologo, informazioni o indicazioni su un aiuto di questo tipo**
- ◆ **solo il 25% delle pazienti che si sono rivolte a uno psico-oncologo lo ha fatto su segnalazione diretta della struttura di cura: ciò significa che solo un ospedale su quattro offre alle proprie pazienti la risposta a un bisogno per loro essenziale.**

I servizi di psico-oncologia: dove sono in Italia



La SIPO, Società Italiana di Psico-Oncologia ha messo a punto un elenco dei centri di psico-oncologia attivi sul territorio nazionale, che viene aggiornato una volta all'anno. L'elenco, suddiviso per regione, è disponibile qui:

www.siponazionale.it/pdf_2018/Brochure_Psiconcologia_in_Italia.pdf

psico-oncologia

perché è importante
quali sono i benefici
per chi è indicata

Revisione scientifica

Claudia Borreani

Responsabile Struttura semplice dipartimentale Psicologia Clinica,
Istituto Nazionale dei Tumori di Milano

Saverio Cinieri

Presidente Fondazione AIOM, Responsabile Breast Unit UOC
Oncologia complessa presidio ospedaliero S. A. Perrino, Brindisi

Gabriella Pravettoni

Professore di Psicologia delle Decisioni all'Università degli Studi di Milano e
Direttore della Divisione di Psiconcologia, Istituto Europeo di Oncologia di Milano

A cura di

Cinzia Testa, giornalista

Progetto grafico

Cécile Gautier

Progetto realizzato grazie al contributo non condizionante di





Collana



I Focus

Con il patrocinio di:



Società Italiana di Psico-Oncologia

AiomFondazione



Europa Donna Italia

Il movimento che tutela i diritti alla prevenzione
e alla cura del tumore al seno

Via Conservatorio 15
20122 Milano
www.europadonna.it