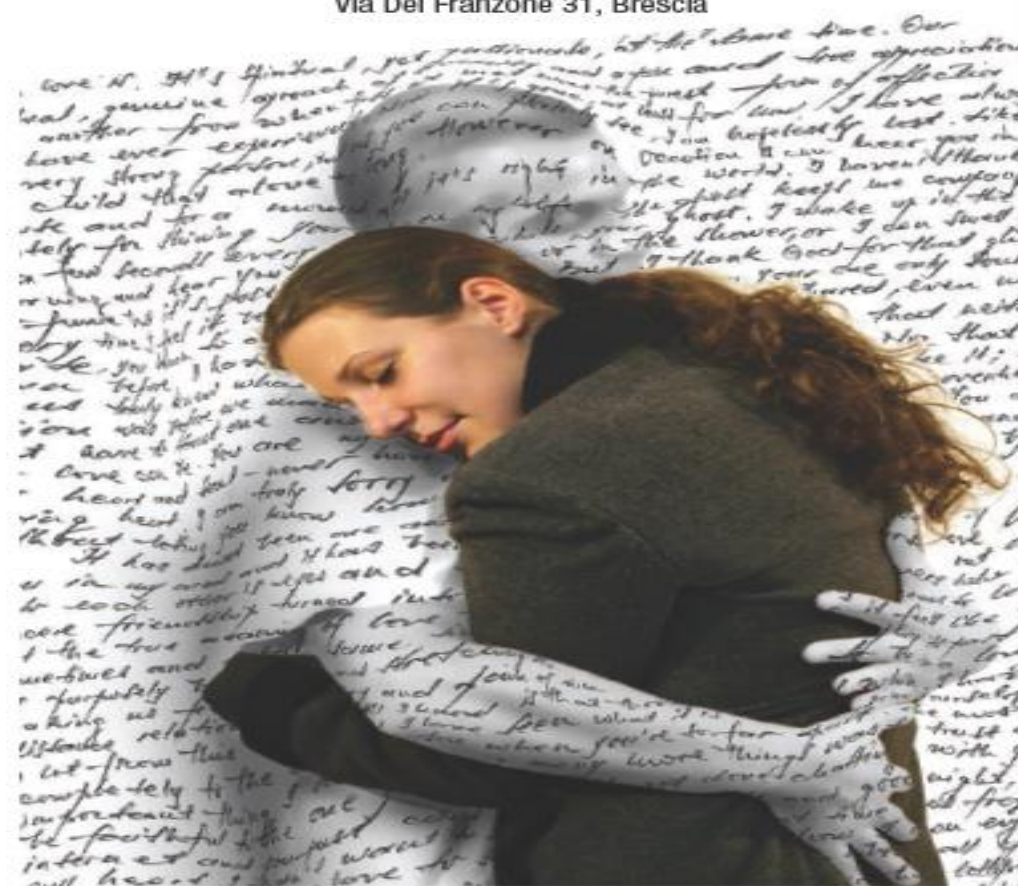


Il Giornata Nazionale della Psiconcologia

I BISOGNI PSICOSOCIALI del MALATO e del CAREGIVER Esperienze sul campo in Lombardia

BRESCIA 21 Settembre 2017

Istituto Clinico S. Anna Sala Riunioni
Via Del Franzone 31, Brescia



Atti

Sommario

IL PROGETTO FIL ROUGE: IL SUPPORTO INFORMATIVO E PSICOSOCIALE RIVOLTO ALLA DONNA CON TUMORE AL SENO	4
DINAMICHE DI COPPIA MALATO-CAREGIVER: UN'ESPERIENZA DI GRUPPO-TERAPIA.....	8
QUANDO LA VITA NORMALE SEMBRA UN MIRACOLO: ESSERE GENITORI E CONFRONTARSI CON L'ESPERIENZA DELLA MALATTIA ONCOLOGICA	10
CURARSI IN GRAVIDANZA: UN'IMPRESA POSSIBILE!	12
I BISOGNI PSICOSOCIALI DELLA DIADE MADRE-FIGLIO NEI PAESI A MEDIO E BASSO REDDITO.	14
SOSTENERE IL CAMBIAMENTO NEI PAZIENTI E NEI CARE-GIVERS: INTERVENTI ALL'ISTITUTO DEI TUMORI DI MILANO	16
DALLA MINACCIA DI MORTE ALL'OPPORTUNITÀ DI CRESCITA ESISTENZIALE: IL BISOGNO DI DARE UN SENSO ALLA VITA.	18
I BISOGNI DEI PAZIENTI GIOVANI ADULTI: UN PROGETTO DI INTERVENTO MULTIDISCIPLINARE DEDICATO.	20
IL COMPORTAMENTO ALIMENTARE COME STRUMENTO DI CURA NEL PAZIENTE ONCOLOGICO	22
LA RETE E I NODI: STRUTTURA E PERCORSI PER INCONTRARE E RISPONDERE AI BISOGNI DEI PAZIENTI E DEI CAREGIVER	23
MINDFULYOGA IN ONCOLOGIA.	25
CONILSENODIPOI: TECNOLOGIA POSITIVA PER IL BENESSERE DI DONNE CON DIAGNOSI DI TUMORE DELLA MAMMELLA	27
LO PSICONCOLOGO IN RIABILITAZIONE	31
L'EVOLUZIONE DEL MODELLO HUCARE: DALLA VALUTAZIONE PSICOSOCIALE AI GRUPPI DI SUPPORTO AD APPROCCIO BIOENERGETICO	33
DIGNICAP SCALPCOOLER, LA CUFFIA REFRIGERATA IN CHEMIOTERAPIA UN ASCOLTO ATTIVO AI BISOGNI DELLA DONNA	35
PROGETTO FENICE: LA CURA DELL'ANIMA IN GINECOLOGIA ONCOLOGICA.....	37
I BISOGNI PSICOLOGICI DEL PAZIENTE AFFETTO DA CANCRO ALLA PROSTATA: UN APPROCCIO MULTIDISCIPLINARE	39
MUSICOTERAPIA: STRUMENTO DI AIUTO AL MALATO ONCOLOGICO	42
PROGETTO ITACA – ONCOLOGIA ED EMATOLOGIA IN BARCA A VELA	43

**IL PROGETTO FIL ROUGE: IL SUPPORTO INFORMATIVO E PSICOSOCIALE
RIVOLTO ALLA DONNA CON TUMORE AL SENO**

BREAST UNIT ISTITUTO CLINICO S. ANNA DI BRESCIA GRUPPO SAN DONATO,
ASSOCIAZIONE PRIAMO

Diana Lucchini

Psicologa, Psicoterapeuta, Servizio di Psicologia Istituto Clinico S. Anna Brescia Gruppo San Donato

Premessa

I progressi compiuti negli ultimi decenni nel trattamento delle patologie neoplastiche, hanno permesso di riconoscere l'importanza di un approccio di cura centrato sulla persona.

Il **modello Bio-Psico-Sociale**, formulato da Engel (1977), ha permesso di tenere in considerazione che, durante l'evolversi della storia clinica del paziente, esistono tre dimensioni che, in interazione con il fattore biologico, codeterminano il divenire della persona malata.

Tali dimensioni sono:

- *L'esperienza della malattia vissuta in prima persona*
- *La risposta della famiglia alla malattia*
- *Le interazioni tra il paziente e il personale sanitario.*

Il paziente non è più inteso come "portatore di una malattia", ma come persona certamente dotata di un corpo fisico, ma allo stesso tempo considerata nella sua dimensione psicologica ed emotiva.

Numerosi studi clinici hanno dimostrato che la patologia oncologica può avere profonde ripercussioni sulla sfera psicologica, affettiva, familiare, sociale e sessuale sia del paziente che dei suoi familiari, influenzando negativamente la qualità di vita, l'aderenza ai trattamenti medici e la percezione degli effetti collaterali.

Tale sofferenza può cronicizzare se non identificata e trattata in tempo, per questo la variante psico-sociale risulta essere essenziale nella lotta al cancro fin dagli esordi della malattia e viaggia in parallelo con i protocolli scientifici.

Anche l'informazione è un intervento fondamentale nel percorso di cura di un malato oncologico.

Ad esempio le linee guida di pratica clinica per l'assistenza psicosociale degli adulti con cancro preparate dal National Breast Cancer Center del 2003 hanno messo in evidenza che il supporto informativo dalla fase diagnostica, alla fase dei trattamenti, è in grado di migliorare l'adattamento psicosociale alla malattia sia a breve, sia a lungo termine, di favorire il processo decisionale della paziente, di aumentare il grado di adesione ai trattamenti e di soddisfazione per l'assistenza ricevuta. Oggi è fondamentale quindi proporre un intervento riabilitativo integrato che incomincia dalla diagnosi di malattia, costruisce un progetto di cura, di mantenimento e di recupero fisico, psicologico, sociale, nutrizionale e spirituale al fine di garantire al malato una migliore qualità di cura, coinvolgendo di volta in volta le diverse professionalità sanitarie e non sanitarie più indicate a seconda dei bisogni espressi dal paziente.

Da diversi anni è nata la collaborazione tra l'Istituto Clinico S. Anna di Brescia Gruppo San Donato e l'Associazione PRIAMO attraverso il **Progetto Fil Rouge** che si rivolge a donne con carcinoma mammario che accedono alla Breast Unit.

Il progetto, finanziato in parte dall'Associazione Komen Italia e dalla BCC Credito Cooperativo di Brescia, ha l'obiettivo di promuovere un percorso di cura integrato e personalizzato che garantisca alla malata, durante le diverse fasi di trattamento, una partecipazione attiva e una migliore qualità di assistenza a seconda dei bisogni espressi.

L'informazione integrata, il supporto psicosociale e la presa in carico globale sono i fondamenti su cui si basa il progetto.

Obiettivi

- Fornire alla paziente informazioni corrette, complete e graduali sulla patologia, sull'intervento chirurgico e sui trattamenti successivi e valutare il grado di consapevolezza della paziente circa le informazioni ricevute.
- Promuovere e sostenere la paziente nel processo di adattamento aiutandola ad affrontare i cambiamenti fisici, psicologici, sociali e relazionali conseguenti la malattia
- Aiutare la paziente ad individuare strategie di coping adattive consentendole di riconoscere e controllare situazioni di di-stress, stati ansiosi e/o depressivi

Descrizione

In fase diagnostica, la consegna del referto istologico viene effettuata dalla radiologa senologa in presenza della psiconcologa in quanto ricevere la comunicazione della cattiva notizia è un evento altamente traumatico che genera uno squilibrio emotivo sia in chi la riceve, sia nei familiari. In questa fase sia la paziente che il caregiver vengono aiutati, attraverso il colloquio informativo a tamponare la reazione di shock emotivo provocato dalla notizia.

Attraverso il colloquio informativo integrato in fase di pre-ricovero chirurgico, il chirurgo insieme allo psiconcologo, attraverso l'ausilio di un disegno, forniscono informazioni semplici sul tipo di intervento chirurgico, sui relativi vantaggi e svantaggi e sugli esiti del decorso post-operatorio.

Al termine del colloquio informativo viene distribuito alle partecipanti una brochure che illustra l'iter clinico a cui la paziente sarà sottoposta durante il ricovero in chirurgia.

Sia in fase diagnostica che in fase pre-operatoria l'obiettivo è di far prendere coscienza della situazione da fronteggiare senza timori ingiustificati ma con spirito di responsabilità e partecipazione attiva.

Il giorno del ricovero in chirurgia viene effettuato il colloquio di supporto con lo psiconcologo volto a ridurre l'ansia legata all'intervento chirurgico, segue al colloquio la conduzione di una tecnica di rilassamento con una visualizzazione guidata di un'immagine che favorisca la distensione, riducendo il livello di stress legato all'intervento chirurgico.

Il rilassamento è condotto anche la mattina prima dell'ingresso in sala operatoria.

Due settimane dopo dell'intervento, prima della consegna dell'istologico definitivo, viene effettuato il colloquio informativo integrato condotto dall'oncologo medico, dal radioterapista e dallo psiconcologo rivolto alle pazienti e ai loro familiari.

Si svolge in gruppo e sono fornite informazioni sulla malattia, sui trattamenti proposti ed eventuali effetti collaterali, sui servizi e consulenze a cui la paziente potrà accedere durante i trattamenti (supporto psiconcologico, sportello assistenziale di tutela dei diritti, consulenza nutrizionale e laboratori esperienziali musicoterapia, danzaterapia, Yoga ecc.).

Il **Sostegno psiconcologico** ha l'importante compito di affiancarsi ed integrarsi ai trattamenti medici con l'obiettivo di aiutare la paziente ad affrontare, in modo consapevole e attivo, i cambiamenti conseguenti la malattia, a ricostruire l'immagine corporea lesa e a facilitare l'espressione e l'elaborazione delle reazioni emozionali.

La **Consulenza dermatologica** aiuta prevenire e curare le modificazioni estetiche della cute, la cura del cavo orale, la prevenzione delle mucositi e vari sintomi prodotti da alcune terapie oncologiche.

La **Consulenza e la fornitura di parrucche** ha lo scopo di offrire la parrucca alle donne che hanno la necessità di sottoporsi a cicli di chemioterapia e che desiderano migliorare la propria immagine corporea.

La fornitura è gratuita ed è offerta dall'Associazione PRIAMO e dalla Associazione PRIMO AIUTO ONLUS.

L'**incontro informativo nutrizionale di gruppo** affronta il tema "*Alimentazione e tumori*", si rivolge alle pazienti e ai familiari. Sono forniti semplici suggerimenti relativi ad alimenti da privilegiare prima dell'inizio della chemioterapia e durante il trattamento per attenuare e/o risolvere vari disturbi che accompagnano spesso l'assunzione di farmaci antitumorali.

La nutrizionista risponde inoltre ai quesiti posti dalle pazienti.

Al termine dell'incontro viene distribuito l'opuscolo informativo "*Consigli utili per l'alimentazione nei pazienti oncologici in trattamento*" pubblicato dalla Associazione PRIAMO.

La **consulenza nutrizionale individuale** aiuta la paziente, durante la fase dei trattamenti, a tollerare meglio le terapie e a ridurre gli effetti collaterali.

L'incontro informativo di gruppo su menopausa indotta si rivolge alle pazienti e/o alla coppia. È condotto da un team multidisciplinare composto da una ginecologa oncologa, un ostetrico e una sessuologa e affronta il tema della sessualità e dei disturbi ginecologici che spesso conseguono alle terapie oncologiche.

Lo **Sportello informativo sui diritti assistenziali del malato** offre assistenza gratuita su domande per esenzione ticket, stato di invalidità, indennità di accompagnamento, permessi lavorativi della malata e dei familiari, collocamento obbligatorio.

Lo sportello è gestito da volontari esperti sui diritti del malato oncologico.

Il **Laboratorio di Yoga** si rivolge a pazienti in trattamento radio/chemioterapico e familiari e consente di raggiungere uno stato di benessere fisico generale e mentale facilitando la riduzione dei sintomi, il controllo del dolore, la gestione degli effetti collaterali delle terapie.

Il **Laboratorio di musicoterapia**, attraverso l'ascolto di brani musicali supportato da immagini positive guidate, consente la riduzione dei livelli d'ansia e di stress, stabilizza il ritmo sonno/veglia, favorisce un buon controllo del dolore, incrementa l'adesione ai trattamenti e migliora la qualità della vita.

Il **Laboratorio di danzaterapia** permette alla donna, attraverso il movimento e stimoli sonori e creativi, di riappropriarsi del proprio corpo, migliora la coordinazione motoria, stimola a riconoscere, accettare ed esprimere le emozioni attraverso il corpo e riduce il senso di stanchezza il tutto all'interno di un contesto relazionale positivo e di sostegno.

I laboratori si svolgono in gruppo, si rivolgono alle pazienti e ai familiari e sono tutti condotti da psicologi, psicoterapeuti con formazione specifica della materia svolta.

Risultati:

- Si è visto che l'informazione integrata, prima dell'intervento chirurgico e prima dei trattamenti, tende a ridurre il di-stress psicologico, consente alle pazienti e ai familiari di affrontare più serenamente il carico emotivo; favorisce nella paziente il processo decisionale preparandola ad affrontare con maggiore consapevolezza il percorso di cura.
- I laboratori esperienziali aiutano le pazienti a ridurre il livello di ansia, permettono una maggior stabilizzazione del tono dell'umore e un miglioramento del ritmo sonno/veglia.
- Si è notato nelle pazienti una maggiore capacità nell'affrontare i cambiamenti fisici, psicologici, sociali e relazionali conseguenti la malattia attraverso l'individuazione di strategie di coping adattive.

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

- M. Biondi, A. Costantini, L. Grassi, *La mente e il Cancro: insidie e risorse della psiche nelle patologie tumorali*, Il pensiero scientifico editore, Roma, 1995.
- D. Amadori, M. L. Bellani, P. Bruzzi, P. G. Casali, L. Grassi, G. Morasso, W. Orrù, *Psiconcologia*, Masson S.p.a., Milano 2002.
- L. Grassi, M. Biondi, A. Costantini *Manuale pratico di psico-oncologia*. Il pensiero scientifico editore; Roma 2003.
- F. Gil, L. Grassi, L. Travado, M. Tomamichel, J.R. Gonzalez Use of distress and depression thermometers to measure psychosocial morbidity among southern European cancer patients, *Supportive Care in Cancer* (2005)
- A.J. Mitchell "Pooled results from 38 analyses of the accuracy of distress thermometer and other ultra-short methods of detecting cancer-related mood disorders, *Journal of Clinical Oncology*, 2007
- N. Crotti, *Cancro: percorsi di cura*. Meltemi editore. Roma 1998.
- G. Ferrandes, E. Longo, P. Tempia Valenta le emozioni dei malati e dei curanti. Centro Scientifico Editore 2004.
- V. Ruggeri, *Mente, corpo e malattia*. Pensiero Scientifico Editore
- G. Tuveri, *Saper ascoltare, saper comunicare. Come prendersi cura della persona con tumore*. Pensiero Scientifico Editore, Roma 2005.
- De Santis, P. L. Morosini, S. Noriello, *La comunicazione con il paziente oncologico*. Edizioni Erickson, Trento 2009.
- Bongiorno, S. Malizia, *Comunicare la diagnosi grave*. Carocci Faber, Roma 2002.
- D. Razavi, N. Delvaux, *Psico-oncologia. Il cancro, il malato e la sua famiglia*. Masson Editore, Parigi 2002.

- P. Pancheri, M. Biondi, Stress, emozioni e cancro. Il Pensiero Scientifico, Roma 1987-
- P. Guez, Psicologia e cancro. Un approccio globale al malato e alla sua famiglia. Franco Angeli editore, Milano 1991.
- M. Cianfarini, L'intervento psicologico in oncologia. Dai modelli di riferimento alla relazione col paziente. Carocci Faber, Roma 2007.
- G. F. Goldwurm, D. Sacchi, A. Scarlato, Le tecniche di rilassamento nella terapia comportamentale. Franco Angeli, Milano 1986.
- G. Bertolotti, Il rilassamento progressivo in psicologia. Carocci Faber <editore, Roma 2005.
- M. Murdock, L'immaginazione guidata, Astrolabio edizioni, Roma 1987.
- Zanardi, Il linguaggio degli organi, Tecniche Nuove editore, Milano 2002.
- Schnake, I dialoghi del corpo, Borla editore, Roma 1995.
- Simonton, R, Henson, L'avventura della guarigione, Amrita edizioni, Torino, 2006.
- Simonton, S. Matthews-Simonton, J. L. Creighton, Ritorno alla salute, Amrita edizioni, Torino, 2005.
- R. Torta, A: Mussa, Psiconcologia. Il modello bio-psico-sociale, Centro scientifico editore, Torino, 2007.
- Palma, Distress, Linee guida per il trattamento dei pazienti oncologici, Fondazione Giuseppe Alazio, Palermo, 2009.
- Torta, A: Mussa, Psiconcologia. Il modello bio-psico-sociale, Centro scientifico editore, Torino, 2007.

**DINAMICHE DI COPPIA MALATO-CAREGIVER:
UN'ESPERIENZA DI GRUPPO-TERAPIA**

Luigi Valera

Psicologo, Psicoterapeuta Unità di Oncologia Ospedale Multimedica Sesto San Giovanni (Mi)

Il Cancro è una patologia che disorganizza, invade e distrugge le altre cellule fisiche e psichiche, con l'instaurazione della paura che è un grosso peso per il paziente ed un inquilino invadente dentro la casa e rappresenta una minaccia per la società.

Per dare una risposta a questo disagio globale, ho strutturato il mio intervento clinico ad indirizzo psicoanalitico, utilizzando la gruppaltà come sonda di conoscenza e come strumento terapeutico, cercando l'integrazione di vari setting: individuale, di coppia e gruppal, per cercare di riorganizzare quello che la malattia ha disgregato, facendo i conti con il limite del fattore istituzionale dove io opero. La lettura delle mie dinamiche e di quelle dei pazienti in coppia e in gruppo, ci ha permesso di condividere l'esperienza del trauma e della separazione, attraverso il ricordare, il ri-elaborare e il rappresentare un'esperienza angosciata senza nome, allo scopo di stimolare l'utilizzo e l'aumento della pensabilità, individuando potenzialità mai precedentemente conosciute.

Così come hanno fatto i nostri emigranti in terra straniera, quando sconcertati si sentivano perseguitati da Dio e dal destino.

Molto spesso la sofferenza non è solo del malato, ma si allarga anche alla coppia e alla famiglia intera, causando una sorta di congiura del silenzio, dove ognuno non comunica le proprie emozioni e sentimenti per proteggere l'altro, e dove la paura della malattia e della morte monopolizza la mente e blocca ogni progettualità.

In questa fatica relazionale, anche la qualità del legame viene messo a dura prova: ci sono rapporti che si rafforzano ed altri che si spezzano definitivamente.

UN NUOVO SETTING

Quando accolgo nella sala d'aspetto del reparto di Oncologia i pazienti per la prima volta, spesso si presentano accompagnati con il/la partner; a questo punto lascio a loro la scelta se entrare nello studio individualmente o insieme, spesso entrano in due.

Dopo il primo incontro propongo 3/4 colloqui individuali con il paziente e 2 con il caregiver seguiti da 3/4 colloqui in coppia, per condividere quello che è emerso, mettendo in luce, traducendo o mediando modalità comunicative bloccate o contorte.

I ricordi dei traumi passati sono come le ciliegie, uno ne tira dietro l'altro,... anche per il compagno/a sano, e pertanto la *malattia dell'altro* spesso tira fuori anche *quella del partner*, che non si vedeva prima, ma che interferiva subdolamente nella relazione costante ed intima con l'ammalato.

Al termine di questo ciclo propongo alle coppie di frequentare un gruppo di supporto, con frequenza mensile, allo scopo di allargare il campo conoscitivo mostrando loro, attraverso la tecnica del rispecchiamento, il blocco emozionale spesso già esistente a cui si somma quello relazionale causato dalla malattia e dalla paura che monopolizza gestendo le loro vite.

Il gruppo è stato caratterizzato dal confronto di due sotto-gruppi: quello dei *sessantenni/genitori* con quello dei *trentenni/figli*, che ha permesso l'allargamento della sofferenza a causa della malattia non solo con il/la partner, ma con tutto il nucleo familiare che risente e soffre per la situazione traumatica che ha bloccato le abitudini e la quotidianità, ostacolando ogni nuova progettualità.

Inoltre ha evidenziato come i coniugi "sani", con diverse identità sessuali, abbiano dovuto confrontarsi con i propri problemi irrisolti, ed erano confusi e di ostacolo a quelli del partner "malato". I loro problemi inconsci hanno continuato per anni a proiettare sul compagno/a l'ombra e le reazioni al proprio dolore, e dove ognuno vedeva la pagliuzza nell'occhio dell'altro, senza vedere la trave che stava nel proprio.

Queste rivelazioni sono state molto importanti per rimettere le singole coppie in una posizione di bilanciamento, così come non erano prima, dove il braccio della bilancia pendeva moltissimo dalla parte del paziente per colpa della malattia.

A questo punto si è un po' più consapevoli del meccanismo inconscio della identificazione proiettiva, dove gli aspetti emotivi, precedentemente negati, si possono evidenziare attraverso il ricordo e l'elaborazione di esperienze affettive d'attaccamento e di separazione precedenti alla costituzione della coppia attuale, e come tutt'ora questi interferiscono in un inconscio relazionale (J. Bowlby) nel rapporto con il/la partner.

CONCLUSIONI

Lo psiconcologo dovrebbe avere una mentalità ed operatività proiettata all'integrazione per mettere insieme quello che il trauma/malattia ha spezzato: riunire il biologico con lo storico, il corpo con la mente, attraverso un metodo di lavoro che comprenda il paziente e il caregiver.

L'integrazione dovrebbe comprendere anche la qualità dei legami e delle relazioni per facilitare, ricompattare e tenere insieme le parti scisse della mente, causati dai micro traumi subiti nel passato e nel presente, in modo da tendere ad una vita autentica che comprenda anche la comprensione delle proprie ed altrui emozioni.

**QUANDO LA VITA NORMALE SEMBRA UN MIRACOLO:
ESSERE GENITORI E CONFRONTARSI CON L'ESPERIENZA
DELLA MALATTIA ONCOLOGICA**

Paola Zavagnin

Psicologa, Mindfulness Professional Trainer Asst Lariana e
Associazione Centro di Riferimento Oncologico Tullio Cairoli - Como

L'esordio del cancro rappresenta un evento familiare altamente stressante.

Dal punto di vista pratico si devono affrontare cambiamenti nella gestione del lavoro e del tempo, redistribuzione dell'energia da dedicare ai diversi membri della famiglia, aumento di responsabilità, nuova definizione e divisione dei ruoli familiari, problemi economici.

Il cancro non riguarda mai solo la persona che si ammala, ma tutto il suo nucleo familiare, e modifica profondamente i rapporti.

Quando nella famiglia sono presenti figli di minore età l'impatto stressante è ancora più sensibile; i genitori si sentono soli, spaesati, arrabbiati, con il desiderio di dare serenità e forza proprio nel momento in cui sono più fragili e spaventati.

Devono gestire il dolore ma mantenere la lucidità, occuparsi delle cose pratiche, e trovare un equilibrio tra lavoro, vita sociale e famiglia.

Sono sempre di più i genitori che si ammalano, sono sempre più giovani e sempre più spesso ha figli ancora piccoli o adolescenti.

Nonostante si dedichi sempre maggiore attenzione all'aspetto psicologico delle neoplasie, l'impatto della malattia sul funzionamento psicosociale dei figli e sulla capacità di parenting dei genitori ammalati rappresenta ancora un'area poco esplorata.

Spesso i pazienti genitori tendono a non informare i figli nell'illusione di proteggerli da quanto sta accadendo; quando invece un genitore sceglie di farlo o si trova in difficoltà perché non sa trovare "le parole per dirlo" oppure riesce a "informare" ma fa più fatica – comprensibilmente - a cogliere o a nominare le emozioni che la notizia suscita e che i figli tendono poi ad agire con comportamenti che innescano nei genitori spirali di rabbia, frustrazione, sensi di colpa.

I figli dei pazienti oncologici possono sviluppare, nel corso della malattia, sintomi diversi; naturalmente sia l'età del bambino che la conformazione familiare influenzano tanto i sintomi quanto la modalità di espressione degli stessi.

I genitori, d'altra parte, possono trovarsi in difficoltà rispetto alla possibilità/necessità di affrontare temi "scottanti": le domande difficili costituiscono una delle maggiori preoccupazioni per i genitori ammalati.

Alcuni studi hanno validato che l'impatto della genitorialità sulla malattia può essere così drammatico da indurre i pazienti ad accettare terapie molto invasive e aggressive anche quando queste hanno scarse possibilità di riuscita.

A fronte della sofferenza globale del paziente oncologico le relazioni familiari e, prima fra tutte quella con i figli di minore età, rivestono un ruolo fondamentale e influenzano in maniera profonda la qualità della vita, la scelta dei trattamenti, la compliance ai trattamenti e lo stile di coping,

La Psico-Oncologia ha, tra gli altri, anche il compito di affrontare tali dinamiche così da fornire il sostegno necessario ai genitori sia per favorire e migliorare la loro capacità di comunicazione con i figli sia per intercettare e gestire il disagio e lo stress, nei bambini e negli adolescenti, collegati allo stato di salute dei propri genitori.

Infine, fra la popolazione e i cittadini è fondamentale diffondere la consapevolezza che, sempre di più e proprio a fronte dei progressi fatti dalla medicina nell'ambito delle cure e della qualità della vita delle persone ammalate, il ruolo della comunità diventa fondamentale.

In questa logica anche i cittadini possono essere "protagonisti" nella costruzione di reti a sostegno dei genitori che si confrontano con la malattia oncologica e dei loro figli: l'individuo è infatti inserito in un "sistema curante" di cui si fanno portavoce non solo i familiari ma anche gli amici, i colleghi di lavoro, la scuola, il vicinato che possono: insieme possono costruire una *comunità che cura*.

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

- Bellani ML, Morasso G, Amadori D, et al., *Psiconcologia*, Milano, Masson 2002.- Cap. VII *La famiglia e il cancro*
- Morasso G., Tomamichel M., *La sofferenza psichica in oncologia*, Roma, Carocci 2005
- De Benedetta G., Ruggiero G, Pinto A., *Genitori e figli: il 'parenting' nei pazienti oncologici. Un aspetto ancora poco considerato nella gestione delle malattie neoplastiche*, in *Recenti progressi in Medicina*, n.1 2008, pp 19-26
- *Cosa dico ai miei figli?* I libretti di AIMaC www.aimac.it
- *Il viaggio della Regina*, Fiaba edita da Carthusia in collaborazione con AIOM
- *Malati di cancro: come dirlo ai figli? Un'informazione per i genitori con consigli per i docenti*, Opuscolo informativo della Lega Cancro www.legacancro.ch
- Bowlby J., *Una base sicura*, Milano, Raffaello Cortina 1996

CURARSI IN GRAVIDANZA: UN'IMPRESA POSSIBILE!

Deborah Maradini

F.R. Berrini, D. Maradini, M.L. Fumagalli*

A.I.T.C. - Associazione Italiana Tumori Cerebrali – *Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta

“Libera... Mente” è un servizio di counselling psiconcologico e supporto psicoterapico attivo dal Settembre 2006 presso la Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta di Milano per iniziativa di AITC Onlus Associazione Italiana Tumori Cerebrali.

Il servizio offre supporto psicologico ai pazienti con neoplasia cerebrale, ai loro familiari e agli operatori della Fondazione.

In questi anni di attività abbiamo preso un carico oltre 2.000 persone, non ci dimentichiamo della storia di nessuno, ma in particolare in merito a questo argomento parleremo di una famiglia speciale...

Aspettare un figlio e ritrovarsi a lottare contro un cancro.

Ogni anno in Italia sono quasi 600 le donne che ricevono una diagnosi di tumore durante la gravidanza.

La gioia di portare in grembo una nuova vita, e insieme il dolore della malattia che avanza e che sembra costringere ad una scelta: rinunciare al bambino e curarsi, oppure farlo nascere e rischiare di morire?

Quello che poco si conosce è che, ad oggi, le possibilità di cura sono le stesse di quando la malattia compare in un altro momento della vita e, nella maggior parte dei casi, ci si può sottoporre ai trattamenti senza compromettere il lieto evento.

Infatti, mentre in passato si credeva che per potersi sottoporre alle terapie, la gravidanza dovesse sempre essere interrotta, l'esperienza degli ultimi anni ha dimostrato che non è sempre così e che è possibile garantire alle pazienti le stesse opportunità di cura di una donna non incinta, senza danneggiare il nascituro o da creare lievi deficit con cui poter convivere.

Ciò di cui tratteremo è la possibilità, nel caso di neoplasia cerebrale, di curarsi attraverso un trattamento radioterapico durante il periodo di gestazione e delle implicazioni psicologiche e sociali per la mamma, il papà, l'intero contesto familiare e l'équipe curante.

Trattamento radioterapico di neoplasia cerebrale in gravidanza I tumori cerebrali sono una patologia rara, a maggior ragione raro è il verificarsi di un tumore cerebrale in gravidanza.

In un centro di eccellenza per la cura dei tumori cerebrali qual è la Fondazione Besta, dal 2000 ad oggi, sono state curate presso l'U.O. di Radioterapia soltanto 4 donne in stato interessante.

Purtroppo una di loro ha avuto un aborto spontaneo prima di iniziare il trattamento radioterapico, mentre le altre signore hanno messo al mondo 3 maschietti sani e forti.

La legge 187/2000 in materia di radioprotezione disciplina gli step da seguire nel caso di trattamento radioterapico ad una donna incinta:

- Presa in carico della paziente: il medico specialista di Radioterapia durante la prima visita accerta lo stato di gravidanza attraverso il colloquio e/o mediante i risultati dello specifico test;
- Giustificazione del trattamento: sulla base della prescrizione di dose il medico specialista pone particolare attenzione alla giustificazione, alla necessità o all'urgenza del trattamento, considerando la possibilità di procrastinare il trattamento. Il rischio per l'embrione e il feto è infatti funzione dell'età gestazionale al momento dell'esposizione e della quantità di dose.
- Ottimizzazione, studio del piano di trattamento: l'esperto in fisica medica predispone il piano di trattamento evitando di investire con il fascio diretto l'addome della paziente, utilizzando più fasci possibili, facendo particolare attenzione alla distribuzione della dose periferica. L'efficacia terapeutica del trattamento deve essere la stessa del caso di paziente non in stato di gravidanza.
- Verifiche dosimetriche preliminari tramite simulazione del piano di trattamento: prima del trattamento della paziente, l'esperto in fisica medica riproduce il piano di trattamento approvato dal medico radioterapista, su fantoccio e/o mediante simulazione su immagini TC di un paziente campione. Predispone sul fantoccio un numero di dosimetri in vari punti dell'addome, in posizioni che riproducano al meglio possibile quella del feto. Viene eseguito l'irraggiamento del

fantoccio e sottoposti a lettura i dosimetri.

- Valutazioni del medico radioterapista: il medico analizza con l'esperto in fisica medica la stima di dose al feto, preliminare al trattamento. Le valutazioni del medico, sulla base delle stime effettuate dal fisico, si basano sui dati della letteratura specializzata. Per la radiazione impiegata in radioterapia la soglia di dose che comporta malformazioni, ritardo nella crescita e ritardo mentale può essere considerata da 0,1-0,2 Gy per esposizione dell'intero feto.
- Verifiche del trattamento sulla paziente: durante la prima seduta di RT vengono posizionati almeno 3 dosimetri in zona addominale (uno posizionato nel collo dell'utero e due in superficie) per una ulteriore valutazione della dose efficace ricevuta dal feto. I risultati vengono confrontati con i dati della precedente simulazione su fantoccio. Le conclusioni vengono riferite al medico radioterapista ed, eventualmente, viene modificato il piano di terapia a tutela del feto, garantendo comunque un buon trattamento radioterapico alla madre.
- Informazione alla paziente: il medico provvede ad informare la paziente relativamente alla dose ricevuta dall'utero e ai rischi conseguenti. Le pazienti e i famigliari possono avvalersi di un supporto psicologico.

Il supporto psicologico

Diventare madre richiede grande energia a livello personale, e al tempo stesso comporta una ristrutturazione delle relazioni con il partner e con le famiglie d'origine.

Oggi la maternità rappresenta sempre più spesso per la donna il risultato di un'attenta pianificazione e non più un "passaggio naturale" della sua realizzazione personale e familiare.

Quando sopraggiunge una malattia come il cancro in gravidanza la situazione diventa oltremodo complessa coinvolgendo non solo la sfera medica, ma anche quella psicologico, etica, emotiva e sociale.

Diverse e molteplici sono le emozioni con cui la futura mamma si trova a confrontarsi: sentimenti d'angoscia, tristezza, paura, impotenza, rabbia si scontrano con una gioia enorme: la nascita di una nuova vita!

Il conflitto e il dilemma tra la cura, la salute della madre e il benessere del feto comportano una ricerca di equilibrio tra le migliori terapie materne e la sopravvivenza del feto.

Ovviamente questa difficile situazione non mette in crisi solo la donna, ma anche il partner, le famiglie d'origine e l'intera équipe, poiché è necessario prendere le decisioni sulle più adeguate terapie per la madre, cercando di salvaguardare la salute del suo bambino, senza dimenticare le conseguenze emotive a lungo termine di questa drammatica situazione.

Il modo migliore per fugare dubbi e timori è condividere con i medici curanti il desiderio di portare a termine la gravidanza in modo da ricevere informazioni corrette ed esaurienti per compiere scelte consapevoli, sicure ed efficaci, affiancate in questa difficilissima fase, da un supporto psicologico.

Per questo motivo il servizio "Libera...Mente" offre un sostegno alla mamma, al papà e agli operatori coinvolti.

Vi racconteremo la storia di S.

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI:

- "La psicologia clinica in ospedale: consulenza e modelli di intervento". C. Clerici, L. Veneroni – Il mulino, 2014. "Cancer in pregnancy: maternal-fetal conflict." Oduncu FS, Kimmig R, Hepp H, Emmerich B. Journal of Cancer Research Clinical Oncology 2003; 129(3): 133-146.
- "Psiconcologia". M. Biondi, A. Costantini – Raffaello Cortina, 2014.
- "Management principles of head and neck cancers during pregnancy: A review and case series." Atabo A, Bradley PJ. Oral Oncology 2008; 44(3): 236-241. "Superare i confini. Psicoterapia integrata e di comunità". M.R. Madera, Collana di psicologia – Pietro Macchione Editore, 2015.
- "Psychooncologic care in young women facing cancer and pregnancy", Surbone A, Peccatori F, Pavlidis N
- (eds). Cancer and pregnancy. Recent Results in Cancer Research. Springer-Verlag Berlin Heidelberg, 2008.
- "Manuale pratico di psico-oncologia". L. Grassi, M. Biondi, A. Costantini – Il pensiero scientifico editore, 2003. "Psiconcologia". M. Bellani, G. Morasso, D. Amadori, W. Orrù, L. Grassi, P. Casali – Masson, 2002.

***I BISOGNI PSICOSOCIALI DELLA DIADE MADRE-FIGLIO
NEI PAESI A MEDIO E BASSO REDDITO.***

Damiano Rizzi

Presidente Fondazione Soleterre Pavia

Incidenza e sopravvivenza in Oncologia pediatrica nei Paesi a medio e basso reddito.

Fare una stima globale dei casi di cancro infantile è complesso poiché dati reali sono disponibili solo per un quinto della popolazione mondiale e principalmente per i Paesi ad alto reddito.

Nei Paesi a medio e basso reddito (Low - and Medium-Income Countries - LMICs) la mancanza di registri, di diagnostica e di conoscenza del cancro non permettono, infatti, di raccogliere dati in modo congruo.

Ciononostante l'American Cancer Society, in collaborazione con IARC (International Agency for Research on Cancer) e UICC (Union for International Cancer Control) e la SIOP (International Society of Paediatric Oncology), hanno provato a organizzare i dati disponibili arrivando a stimare, rispettivamente, tra i 175.000 e i 250.000 nuovi casi all'anno, la maggior parte dei quali (circa il 90%) appare nei LMICs dove le possibilità di sopravvivenza sono molto basse.

Nei LMICs l'incidenza è superiore a causa di due fattori principali: il primo riguarda la popolosità e il maggiore tasso di natalità, il secondo le cattive abitudini e condizioni ambientali (fumo, alimentazione ricca di zucchero, inquinamento, etc).

Sebbene negli ultimi anni si sia assistito a un netto miglioramento della sopravvivenza ai cinque anni dalla diagnosi nei Paesi ad alto reddito (tra il 75 e l'85% dei bambini a cui è stato diagnosticato un cancro guarisce), diverse sono le proporzioni se guardiamo ai LMICs.

Qui il cancro infantile miete moltissime vittime: il tasso di sopravvivenza in India è del 40%, in Costa d'Avorio del 22%.

La media di questi valori porta a dati sconcertanti: in Africa, Asia e America Latina – dove più bambini si ammalano di cancro – più di 1 su 2 è destinato a morire.

I motivi della discrepanza tra nord e sud del mondo risiedono soprattutto nei fondi limitati e spesso insufficienti dedicati alla salute.

Le strutture per la diagnosi e la cura dei tumori non sono accessibili a tutta la popolazione, sia per questioni geografiche che di budget familiare, così come non sono disponibili le terapie e le strumentazioni in grado di aumentare i tassi di sopravvivenza.

Ricerca sui bisogni psicosociali della diade madre-figlio nei Paesi a medio e basso reddito.

Nel corso del 2013 Soleterre ha condotto una ricerca finalizzata alla creazione di un confronto internazionale di bisogni e necessità dichiarate da medici, psicologi e famigliari di pazienti affetti da tumore infantile.

Il lavoro ha voluto rappresentare un'occasione per comprendere il fenomeno dell'accoglienza in oncologia pediatrica nei LMICs e in Italia, laddove il contesto sociale è sempre più caratterizzato da multiculturalità e interdipendenza della ricerca scientifica, della pratica clinica e dell'utilizzo dei protocolli terapeutici.

Questa situazione è determinata dall'obiettivo del personale ospedaliero di accogliere il genitore e il bambino ammalato rendendoli partecipi del processo di cura.

Il bisogno, invece, dei genitori e dei pazienti è di essere accompagnati in un percorso di comprensione e di generazione di senso, all'interno di un momento esistenziale spesso caratterizzato da aspetti dolorosi e drammatici.

Obiettivi della ricerca:

Fase 1 - Studio della letteratura dell'accoglienza in oncologia pediatrica (studi bambini/genitori) attraverso:

✓ 11 testi specifici e 64 articoli scientifici

- ✓ 2 studi di AIEOP (Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica)
- ✓ 4 studi IPOS (International Psycho-Oncology Society) e Standard, opzioni e raccomandazioni per una buona pratica Psico-Oncologica di SIPO (Società Italiana di Psico-Oncologia)
- ✓ 4 studi AIRTUM (Associazione Italiana dei Registri Tumori)

Fase 2 - Ricerca in 4 oncologie pediatriche nei LMICs (Costa d'Avorio, India, Marocco e Ucraina) e in Italia (per una comparazione dei dati) al fine di raccogliere il livello di percezione semantico, lessicale e pragmatico del termine accoglienza indagando i bisogni psicosociali della diade madre-figlio attraverso il coinvolgimento di 150 genitori (campionamento non probabilistico di convenienza/disponibilità) con la somministrazione di un questionario semi-strutturato di 17 domande.

La ricerca è stata realizzata con i seguenti partner:

- ✓ ✓Costa d'Avorio (Ospedale Universitario Trechville di Abidjan)
- ✓ ✓India (Istituto dei Tumori di Trivandrum, Indian Cancer Society e Associazione Cankids)
- ✓ ✓Marocco (Centro Ospedaliero Universitario Mohammed VI a Marrakech)
- ✓ ✓Ucraina (Istituto del Cancro di Kiev, Accademia Scienze Oncologiche Pediatriche, Fondazione Zaporuka)
- ✓ ✓Italia (Fondazione IRCCS - Policlinico San Matteo di Pavia)

Conclusioni

In linea con gli studi in letteratura focalizzati sulla costruzione di Rappresentazioni Mentali di Malattia (RM) e con la Teoria dell'Autoregolazione di Leventhal il principale bisogno psicologico espresso attiene alla sfera delle conoscenze e delle aspettative circa la malattia.

Tale richiesta è direttamente formulata come "richiesta di maggiori informazioni" (30% in Costa d'Avorio, 30,9% in India, 50% in Marocco, 14,7% in Ucraina e 32,1% in Italia) contribuendo alla componente di RM più attinente alla possibilità di rielaborazione personale.

La RM potrebbe essere indirettamente promossa anche dalla segnalata richiesta di un "Atteggiamento maggiormente empatico dei medici e del personale" (60% in Costa d'Avorio, 10,3% in India, 63,3% in Marocco, 41,2% in Ucraina e 42,8% in Italia).

Questa seconda componente della RM deriverebbe dalle informazioni che l'individuo percepisce da persone individuate come autorevoli (quali appunto medico, psicologo e personale di staff).

Tale tipo di bisogno espresso, in termini più generali, atterrebbe alla sfera della psico-educazione (componente cognitiva) e dell'educazione socio-affettiva (componente emotiva) che, se considerate correttamente possono migliorare la capacità di contenimento emotivo dei genitori e dei bambini migliorando la compliance terapeutica (componente comportamentale).

Per quando attiene alla sfera sociale, i principali bisogni espressi riguardano le complesse condizioni del contesto socio-economico e della difficoltà di accesso ai sistemi sanitari e alle cure (92% "difficoltà finanziarie e costi troppo elevati" in Costa d'Avorio, 67,6% "un luogo migliore in cui ricevere cure" in India, 18,8% "costo degli esami e delle medicine troppo elevato" in Marocco e 17,1% "cure troppo care e trasfusioni a pagamento in Ucraina").

In Italia, seppur a fronte di uno scenario completamente diverso in termini di un maggiore accesso alle cure il 14,1% lamenta il "desiderio di una maggiore disponibilità economica" per affrontare la malattia.

I risultati dal punto di vista sociale confermano il principio di una salute quale elemento di giustizia sociale purtroppo ancora lontano dall'essere attuato per ogni essere umano, spingendoci a confermare l'impegno a realizzare in ogni luogo il diritto ad essere curati.

**SOSTENERE IL CAMBIAMENTO NEI PAZIENTI E NEI CARE-GIVERS:
INTERVENTI ALL'ISTITUTO DEI TUMORI DI MILANO**

Luciana Murru

Psicologa, Psicoterapeuta S S D Psicologia Clinica Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori Milano

La diagnosi di malattia oncologica e il percorso terapeutico conseguente possono rappresentare un periodo di intenso stress sia per i pazienti che per i loro familiari. In un momento così difficile e delicato è necessario attivare tutte le risorse fisiche, psicologiche e spirituali.

La Struttura Semplice Dipartimentale di Psicologia Clinica dell'Istituto Nazionale Tumori nasce nel 1990 con l'obiettivo di sviluppare un approccio scientifico volto alla definizione di metodologie e strumenti per la valutazione della *Qualità di Vita* nei malati oncologici.

Negli anni successivi, all'ambito della ricerca, è stata affiancata un'attività di natura prettamente clinica, attraverso la progressiva strutturazione e la conseguente offerta di specifici interventi psicologici così strutturati:

- Interventi psicologici rivolti all'utenza: malato ricoverato/ambulatoriale, familiare, coppia o famiglia.
- Interventi legati al tipo di approccio: individuale, familiare o di gruppo.
- Interventi legati all'obiettivo clinico: psico-educazione, apprendimento di tecniche, consulenza clinica, genetica, trapianto d'organo, psicoterapia.

Dal 2003 alla SSD Psicologia è stato accorpato il Servizio Sociale Adulti che ha permesso la realizzazione di una presa in carico globale dei bisogni psico-sociali sia dei malati che dei familiari. L'insieme di questi interventi psicologici sono finalizzati a:

- Comprendere la soggettività dell'esperienza di malattia oncologica e delle relative implicazioni terapeutiche.
- Contenere l'impatto dei principali problemi psicologici legati alla malattia (ansia, depressione e altri disturbi di adattamento).
- Promuovere l'integrazione della malattia nella propria esperienza di vita.
- Sostenere lo sviluppo e l'utilizzo di modalità comportamentali funzionali e adattative.
- Favorire una comunicazione più aperta in famiglia e con l'equipe di cura.
- Sviluppare nei pazienti e familiari le risorse di resilienza.
- Incoraggiare i soggetti ad affrontare l'incertezza del futuro con maggiore consapevolezza. Collocare le problematiche del presente attuale all'interno di un più ampio scenario esistenziale.

All'interno della struttura sono presenti delle iniziative che dedicano uno spazio specifico ai figli dei malati, al loro partner e/o figli come L' *Ambulatorio gioco-parola* e l'*Ambulatorio per i familiari* e le seguenti due iniziative promosse e gestite con le associazioni che hanno sede presso l'ospedale.

- **Progetto Change** in collaborazione con l'Associazione Salute Donna che riassume le seguenti tre iniziative.
 - Gruppo M.O.I.R.A (acronimo di Meditation/Mindfulness Observation Improvement Relaxation Addressing emotions)
 - Gruppo make-up
 - Gruppo parrucche
- **Progetto Laboratorio artistico - LILT.** Questo progetto voluto, finanziato e gestito dalla Lega Italiana per la Lotta Contro i Tumori sezione milanese, coinvolge la psicologia sia da un punto di vista della supervisione che della diretta gestione dei laboratori di pratiche meditative e dei viaggi. A quest'ultimo possono partecipare anche i familiari e gli amici dei pazienti. Fanno parte del Laboratorio Artistico le seguenti iniziative:
 - Pratiche meditative
 - Yoga
 - Canto

- Teatro ed espressione corporea
- Movimento posturale
- “I viaggi di artlab”
- Pittura

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

- L. Murru, C. Borreani, E. Bianchi, C. Ripamonti; Logoterapia e analisi esistenziale in oncologia: Ricerca di senso – vol. 2014/2
- M. Tamburini, L. Murru; aspetti psicologici del paziente neoplastico; in Medicina Oncologica a cura di G. Bonadonna, G. Robustelli della Cuna, Masson, 1999, Milano.

**DALLA MINACCIA DI MORTE ALL'OPPORTUNITÀ DI CRESCITA ESISTENZIALE:
IL BISOGNO DI DARE UN SENSO ALLA VITA.**

Giuliano Tinelli

Psicologo, Psicoterapeuta Psicologia Clinica, Psiconcologia ASST Sette Laghi Varese

Sono note le reazioni emotive normali e/o patologiche alla malattia cancro durante tutto il percorso di cura (Costantini e al., 2014; Bellani e Trotti, 2017).

La diagnosi, l'inizio delle terapie e/o la sospensione dei trattamenti, le eventuali recidive di malattia o la comunicazione di una prognosi infausta, ecc., rappresentano spesso per la persona malata uno shock che causa una rottura nella percezione della propria continuità esistenziale.

L'attribuzione di significato che la mente del paziente spesso elabora fin dalla diagnosi è: cancro = morte.

La crisi della scoperta può produrre paure e preoccupazioni universalmente riscontrate: la paura di morire; la paura di diventare disabile e dipendente dagli altri; la preoccupazione riguardo le incertezze sulle possibilità della medicina; la preoccupazione riguardo l'impatto del cancro sui progetti di vita; la paura di andare incontro a una morte dolorosa (Holland, Friedlander, 2006).

Dopo la prima fase di shock, incredulità e confusione mentale si possono osservare alcuni meccanismi di difesa dall'angoscia quali, la negazione di malattia, la proiezione della rabbia e della colpa sul personale sanitario, l'iperattività maniacale per avere il controllo sulla malattia, la regressione/passività, la pseudo-indifferenza.

In tutti questi casi, ma soprattutto quando medici, infermieri o psicologi ricevono "pressioni" (irritazione, rabbia, colpa, squalifica, ecc.) che all'apparenza non appaiono giustificate, non bisogna dimenticarsi che, nella maggior parte dei casi, le reazioni del malato sono la conseguenza di esperienze, vissuti, storie di vita, che spesso non sono svelate, a volte neanche alla propria coscienza, ma che rischiano di facilitare fratture insanabili nell'alleanza terapeutica e conseguenze negative sul percorso di cura (Tinelli, 2003, 2008).

Le psicoterapie esistenziali nel loro insieme, dalla psicoterapia supportivo-espressiva (Yalom e al., 1977; Spiegel e al., 1978), alla terapia centrata sulla dignità (Chochinov e al., 2005; Chochinov, 2011), alla psicoterapia centrata sul significato (Breitbart e al., 2010), ci aiutano a comprendere l'idea che ogni persona è responsabile per se stessa di trovare significato alla propria vita e ci possono guidare nell'accompagnare la persona malata a scorgere quel significato personale, unico e irripetibile.

Fraasi come questa possono cambiare anche il significato che un operatore dà alla propria vita: *"Questa mattina dottore mi sono svegliata con un'illuminazione che mi ha fatto star bene... dopo l'intervento (mastectomia bilaterale successiva ai trattamenti antitumorali) quando abbraccerò mio marito, i nostri cuori saranno più vicini!"*.

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI:

- Bellani M.L. e Trotti E.: "Aspetti psicologici, interventi di supporto e psicoterapia nel cancro della mammella" in "Senologia – Diagnosi, terapia e gestione" (a cura di Rovera F. e al.), 2017, Edra – Masson Editore.
- Breitbart W., Rosenfeld B., Gibson C e al.: *Meaning-Centered Group Psychotherapy for patients with advanced cancer: A pilot randomized controlled trial*. Psycho-oncology 19:21-28, 2010.
- Chochinov H.M., Hack T., Hassard T. e al.: *"Dignity therapy: A novel psychotherapeutic interventions for patients near the end of life"*. J Clin Oncol 23:5520-5525, 2005.
- Chochinov H.M.: *"Dignity Therapy. Final Words For Final Days"*. Oxford University Press, 2011.
- Costantini A., Levenson J.A., Bersani F.S.: *"La crisi della scoperta. Reazioni psicologiche e psicopatologiche alla scoperta della malattia"* in "Psiconcologia" (a cura di Biondi M., Costantini A., Wise T.N.) Raffaello Cortina Editore, 2014.
- Holland J.C., Friedlander M.M.: *"Oncology in Psychosomatic Medicine"*. Edited by Blumenfeld M., Strain J.J. Philadelphia, PA, Lippincott Williams & Williams, 2006.
- Spiegel D., Yalom I.D.: *"A support group for dying patients"*. Int J Group Psychother 28:233-245, 1978.

- Tinelli G. *“Di fronte alla morte: quale intervento psicologico?”*. XIV Congresso Nazionale SITCC, Società Italiana di Terapia Comportamentale e Cognitiva. Abstract Book. Quaderni di Psicoterapia Cognitiva. Ottobre 2008: 465-67. ISSN 1127-6347, Baia Chia (CA), 24-26 ottobre 2008.
- Tinelli G., Macchi G., Veglia F.: *“Lo Psicologo nel trattamento integrato del dolore”* in *“Dolore e Dolori – Manuale di diagnosi e terapia”* (a cura di M. Maritano), 2003, C.G. Edizioni Medico Scientifiche.
- Yalom I.D., Greaves C.: *“Group therapy with the terminally ill”*. Am J Psychiatry 134:396-400, 1977

**I BISOGNI DEI PAZIENTI GIOVANI ADULTI:
UN PROGETTO DI INTERVENTO MULTIDISCIPLINARE DEDICATO.**

Emanuela Mencaglia

Psicologa, Psicoterapeuta Istituto Clinico Humanitas Rozzano

È noto che il passaggio dalla fanciullezza alla vita adulta, per adolescenti e giovani adulti (AYA) incontra difficoltà nello sviluppo in un'immagine corporea armonica, identità sessuale, separazione dalla famiglia di origine e autonomizzazione dai propri genitori, maggior interesse nel gruppo dei pari e nell'altro sesso, iniziare a programmare proprio futuro scolastico, lavorativo e di coppia.

I rapidi cambiamenti legati allo sviluppo emotivo segnano il percorso di crescita, che durante la malattia viene rallentato, alle volte bloccato, fino ad arrivare alla regressione.

I problemi legati alla malattia oncologica, ai suoi trattamenti e ai loro effetti collaterali, come il prematuro confronto con la malattia, alla modificazione dell'aspetto fisico, alla dipendenza dai propri genitori, all'allontanamento dalla vita sociale, dalla scuola, dal lavoro, ai problemi di fertilità, alle preoccupazioni relative alla salute nei lungo sopravvissuti, al pensiero della morte diventano fonte di ulteriore stress.

Sebbene questi siano problemi comuni, che tutti i pazienti incontrano, ciò che diventa fondamentale è la modalità con cui questi affrontano personalmente l'evento, e in quale periodo evolutivo avviene la diagnosi.

Oggi il giovane adulto appare in maggiore difficoltà rispetto alla ricerca di identità sociale, tardando nell'acquisizione di quelle caratteristiche psicologiche necessarie per accedere ad un'identità adulta. La trasformazione delle condizioni sociali dovute alla crisi economica europea ha indotto questo cambiamento ad un brusco arresto, impedendo alla maggior parte dei giovani adulti di raggiungere un'autonomia economica e lavorativa che possa consentire l'uscita dalle mura e dal mantenimento domestico.

La malattia oncologica in un momento così delicato aumenta lo stress e pone il soggetto in uno stato di equilibrio psichico precario, nel quale mettere il suo 'presente' in discussione.

Oggi le Unità di Pediatria Oncologica hanno introdotto dei programmi di supporto efficaci e creativi per sostenere i ragazzi adolescenti e post adolescenti nel periodo di malattia e di lungo sopravvivenza.

Ciò che non è ancora stato affrontato in modo sistematico è il sostegno per gli AYA dai 25 ai 39 anni, che vengono assimilati dalla medicina ospedaliera, dal punto di vista fisico e psichico, agli adulti, senza tenere conto dei diversi bisogni e modalità adattive che questo gruppo ha rispetto agli altri.

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

- Bonanno GA, Diminich ED. Annual research review: positive adjustment to adversity – trajectories of minimal-impact resilience and emergent resilience. *J Child Psychol Psyc* 2013;54 (4):378–401.
- Cooke L, Chung C, Grant M. Psychosocial care for adolescent and young adult hematopoietic cell transplant patients *J Psychosoc Oncol*. 2011;29 (4):394-414.
- D'Agostino NM, Penney A, Zebrack B. Providing developmentally appropriate psychosocial care to adolescent and young adult cancersurvivors. *Cancer* 2011;117(S10):2329–34
- Dyson GJ, Thompson K, Palmer S, Thomas DM, Schofield P. The relationship between unmet needs and distress amongst young people with cancer. *Support Care Cancer* 2012;20(1):75–85
- Eiser C, Absolom K, Greenfield D, Snowden J, Coleman R, Hancock B, et al. Follow-up care for young adult survivors of cancer: lessons from pediatrics. *J Cancer Surviv*. 2007;1 (1):75–86
- Evan E, Kaufman M, Cook A, Zeltzer LK. Sexual health and self-esteem in adolescents and young adults with cancer. *Cancer*. 2006;107(7 suppl):1672-1679
- Ferrari A, et al. Starting an adolescent and young adult program: some success stories and some obstacles to overcome. *J Clin Oncol* 2010;28 (32):4850-4857
- Fobair P, Stewart SL, Chang S, D'Onofrio C, Banks PJ, Bloom JR. Body image and sexual problems in young women with breast cancer. *Psychooncology*. 2006;15:579-594.
- Forsythe LP, et al. Receipt of psychosocial care among cancer survivors in the United States. *J Clin Oncol* 2013;31(16):1961–1969.

- Fortuna RJ, Robbins BW, Mani N, Halterman JS. Dependence on emergency care among young adults in the United States. *J Gen Intern Med.* 2010;25 (7):663–669.
- Knapp C, Quinn GP, Murphy D, Brown R, Madden V. Adolescents with life-threatening illnesses. *Am J Hosp Palliat Care* 2010 Mar;27 (2):139-44
- Kwak M, Zebrack BJ, Meeske KA, et al. Prevalence and predictors of post-traumatic stress symptoms in adolescent and young adult cancer survivors: a 1-year follow-up study. *Psychooncology* 2013;22
- Kyngas H, Mikkonen R, Nousiainen EM, et al. Coping with the onset of cancer: coping strategies and resources of young people with cancer. *Eur J Cancer Care.* 2001;10:6-11.
- Pirl WF, Jacobsen PB, DeShields TL. Opportunities for improving psychosocial care for cancer survivors. *J Clin Oncol* 2013;31 (16):1920–1921.
- Pritchard S, Cuvelier G, Harlos M, Barr R. Palliative care in adolescent and young adults with cancer. *Cancer* 2011;117 (S10):2323–8.
- Ramphal R, Meyer R, Schacter B, Rogers P, Pinkerton R. Active therapy and models of care for adolescents and young adults with cancer. *Cancer* 2011;117 (S10):2316–22.
- Rowland JH. Developmental stage and adaptation: adult model. In: Holland JC, Rowland JH, eds. *Handbook of Psychooncology.* New York, NY: Oxford University Press. 1990. Chapter 3:25-43.
- Thomas DM, Seymour JF, O'Brien T, Sawyer SM, Ashley DM. Adolescent and young adult cancer: a revolution in evolution? *Intern Med J.* 2006;36 (5):302–307.
- Warner EL, Nam GE, Zhang Y, McFadden M, Wright J, Spraker-Perlman H, Kinney A, Oeffinger, KC, Kirchhoff AC. Health behaviours, quality of life, and psychosocial health among survivors of adolescent and young adult cancers. *J Cancer Surviv* (2016) 10:280–290
- Zebrack BJ, Casillas J, Nohr L, Adams H, Zeltzer LK. Fertility issues for young adult survivors of childhood cancer. *Psychooncology.* 2004;13:689-699.
- Zebrack B, Hamilton R, Wilder-Smith A. Psychosocial outcomes and service use among young adults with cancer. *Semin Oncol.* 2009;36:468-477.
- Zebrack B, Chesler M, Kaplan S. To Foster Healing Among Adolescents and Young Adults with Cancer: What helps? What hurts? *Support Care Cancer.* 2010;18:131-135.
- Zebrack BJ. Psychological, Social, and Behavioral Issues for Young Adults with cancer. *Cancer* 2011 May 15; 117(10Suppl):2289-94.
- Zebrack B, Isaacson S. Psychosocial care of adolescent and young adult patients with cancer and survivors. *J Clin Oncol* 2012;30
- Zebrack B, et al. Psychosocial service use and unmet need among recently diagnosed adolescent and young adult cancer patients. *Cancer* 2013;119:201–214.
- Zebrack BJ, Corbett V, Embry L, Aguilar C, Meeske KA, Hayes-Lattin B, Block R, Zeman DT and Cole S. Psychological distress and unsatisfied need for psychosocial support in adolescent and young adult cancer patients during the first year following diagnosis *Psycho-Oncology* 2014; 23: 1267–1275

IL COMPORTAMENTO ALIMENTARE COME STRUMENTO DI CURA NEL PAZIENTE ONCOLOGICO

Chiara Iridile

Psicologa, Psicoterapeuta Struttura Complessa di Oncologia Medica ed Ematologia ASST Mantova

Sulla scorta del Progetto Diana, nella fase ormai di conclusione del quinquennio di studio, nasce l'iniziativa proposta dalla Struttura Complessa di Oncologia dell'Asst di Mantova.

Basandosi sui criteri scientifici del Wcrf 2007 e del Codice Europeo contro il cancro, sono stati pensati ed organizzati degli incontri di gruppo rivolti ai pazienti, in terapia attiva piuttosto che in follow up, ed allargati ai loro familiari.

Tali incontri, che prevedono la presenza della psiconcologa e della biologa nutrizionista, hanno visto il loro inizio effettivo ad aprile 2017 con cadenza quindicinale e con una partecipazione di 20 persone in media ad incontro.

Le finalità che si propone questa iniziativa sono sicuramente fornire una risposta al bisogno sempre più presente di informazioni corrette sullo stile di vita raccomandato, dare strumenti pratici che aiutino a declinare i punti teorici proposti, rendere lo stile di vita parte integrante delle terapie oncologiche, accogliere i vissuti legati alla malattia, accompagnare al cambiamento.

L'idea di cambiamento può suscitare inizialmente entusiasmo, soprattutto se gli si attribuisce un significato salvifico, ma anche resistenza e senso di estraneità rispetto alla propria continuità, continuità già minata da un altro elemento di interruzione e spaccatura importante che è la malattia. Attraverso il cibo, lo psiconcologo può accompagnare questi pazienti a riavvicinarsi a se stessi, a prendere di nuovo contatto con il loro corpo non più come veicolo di minaccia, ma come una parte di sé non scissa e preziosa di cui potersi nuovamente prendere cura con cose sane e finalmente scelte; ascoltare il proprio corpo non per i sintomi, ma per il benessere che da esso deriva.

Fornire uno strumento quotidiano con cui poter riprendere il controllo di sé e sperimentare nuovamente la propria efficacia contribuisce a ridurre il senso di tradimento e di impotenza così pesantemente provati nella malattia e tradursi, rispecchiandosi anche nelle esperienze altrui, in un cambiamento più duraturo e percorribile.

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

- WCRF 2007 (Diet and cancer report)
- Codice Europeo contro il Cancro (International Agency for Research on Cancer 2014)
- "Salute e tradizione: il percorso del Progetto Diana 5 nella provincia di Mantova" febbraio 2016
- "Cancro ed emozioni. Aspetti emozionali e psicologici nel paziente oncologico" J. Barraclough
- "Il gruppo in teoria e in pratica" C. Kaneklin (1993)
- "Esperienze nei gruppi" W. R. Bion (1961)

LA RETE E I NODI: STRUTTURA E PERCORSI PER INCONTRARE E RISPONDERE AI BISOGNI DEI PAZIENTI E DEI CAREGIVER

Vanesa Crotti

Psicologa, specializzanda psicoterapeuta, Servizio di Psico-Oncologia U.O. Dip. Centro Oncologico
Dip. delle Scienze Mediche ASST-CREMA

Il Servizio di Psico-oncologia della ASST dell'Ospedale Maggiore di Crema è stato istituito nel 2008 con Responsabile una psicologa-psicoterapeuta strutturata.

Collabora con l'Oncologia Medica, il D.H.O., le equipe ospedaliere interessate del percorso di cura e le associazioni del territorio.

L'intervento psico-oncologico viene attuato durante tutto il percorso di cura del paziente, caratterizzato da diverse fasi che si susseguono: la prevenzione, la comunicazione della diagnosi, la riabilitazione e l'orientamento al benessere, le cure palliative e il lutto.

Gli aspetti che garantiscono una maggiore efficacia sono la presa in carico precoce del paziente da parte di un'equipe composta da professionisti diversi che lavorano contemporaneamente con flessibilità e, fin dall'inizio, il percorso di cura viene condiviso con la famiglia.

I bisogni del paziente e del caregiver non sono sempre espliciti dall'inizio del percorso di cura ma possono sorgere in itinere e modificarsi nel tempo.

L'intervento psicologico deve essere in grado di rispondere ai bisogni che si presentano durante i vari passaggi critici della malattia.

Nel momento in cui un familiare si ammala, le abituali modalità di funzionamento della famiglia possono risultare inadeguate e generare sofferenza.

Lo psico-oncologo offre supporto per ridurre il senso di impotenza e isolamento.

Nel rapporto di coppia possono insorgere vergogna, timore per il contatto fisico o sentimenti di inadeguatezza, sui quali lo psico-oncologo può agire, rassicurando e stimolando uno stile di coppia più efficace.

I figli possono sviluppare problematiche emotive che si manifestano con problemi comportamentali; il professionista in questo caso fornisce gli strumenti comunicativi per favorire la continuità di ruolo. La reazione psicologica del paziente si accompagna all'iter della malattia.

Durante la fase iniziale, quella del dubbio, già dai primi sintomi compaiono lo stress e l'ansia.

Il Servizio di Psico-oncologia fa fronte alle problematiche del paziente attraverso l'intervento nei punti nodali, ad esempio, con un incontro multidisciplinare, nell'Ambulatorio di consegna di referto pap-test non negativo, dove si rilasciano informazioni complete rispetto al percorso di accertamento diagnostico e si danno risposte alle domande della paziente.

Successivamente, nella fase diagnostica, si crea il rischio di sviluppare reazioni ansioso-depressive. Alcuni esempi di interventi in questa fase sono il Percorso pre-chirurgico della mammella, l'Ambulatorio multidisciplinare per il Melanoma e quello per la Diagnosi di disfunzioni maschili a seguito di tumore alla prostata.

Si forniscono informazioni sui risultati degli esami, sugli accertamenti previsti, sul percorso di cura e sui rischi associati, si avviano prese in carico di supporto psicologico.

Nella fase di ospedalizzazione è previsto un colloquio di approfondimento attraverso la somministrazione del Termometro del Distress (National Comprehensive Cancer Network Practice Guidelines in Oncology, V. 1 2007); in base all'esito vengono concordati i trattamenti personalizzati, condivisi con l'equipe medico-infermieristica.

La fase di remissione è caratterizzata dall'acquisizione di maggior fiducia grazie ai miglioramenti dovuti alle terapie.

Gli interventi di questa fase promuovono il benessere, orientando i pazienti alla cura di sé, favorendo l'instaurarsi di relazioni che contrastano la solitudine che spesso si instaura con lo sviluppo della malattia.

Il Servizio di Psico-oncologia dell'Ospedale di Crema ha attivato diversi progetti che promuovono il benessere psicologico progettati e sostenuti in tutte le fasi dallo psico-oncologo.

"La Vie en Rose", promosso in collaborazione con l'associazione "Donna sempre" Onlus e il "Gomitolo Rosa" Onlus, attraverso l'attività di lavoro a maglia, favorisce la riduzione dell'ansia.

“La Forza e il Sorriso”, promosso dall’omonima associazione, consiste in un percorso di riscoperta della femminilità durante e dopo le terapie; si tratta di un gruppo, guidato da una consulente di bellezza, che garantisce un supporto rispetto l’impatto della malattia sul proprio aspetto.

“Come un diamante”, promosso in collaborazione con l’associazione “Rubino” (Ricerca, Umanizzazione, Benessere in Oncologia) e “CR Forma” (agenzia regionale per la formazione professionale) prevede una serie di incontri in cui studentesse del corso di Estetica forniscono strumenti per la cura di sé alle pazienti, dopo una formazione erogata dai professionisti ospedalieri.

“Pratica...mente” e “Praticamente donna”, in collaborazione con le associazioni

“L’albero dello yoga” e “I silenzi dell’anima”, prevede incontri di sperimentazione della pratica dello yoga sotto la guida di un istruttore certificato, per promuovere il benessere psicologico del paziente. Infine, nel giugno 2017 la prima esperienza con una sfilata di moda con l’associazione “Donna Sempre” Onlus e uno stilista ha visto sulla passerella volontari, medici, infermieri e donne che si stanno sottoponendo alle cure.

Questo è un esempio di unione di forze locali nel promuovere il sostegno a coloro che sono stati colpiti da questa malattia.

Nel caso di prognosi infausta della malattia e nella fase terminale, aumenta il rischio di sviluppare una patologia psichica, dovuto al crollo delle speranze e all’angoscia della morte.

Il Servizio di Psico-oncologia collabora con le Cure palliative (simultaneous care), riducendo il senso di abbandono da parte della famiglia e permettendo una continuità di cura tra ospedale e territorio.

Il paziente prova sentimenti di perdita di senso, paura, che necessitano di un percorso di accettazione della fine della vita.

Per il caregiver, dopo il lutto, il bisogno a cui far fronte è quello di elaborazione della perdita del proprio congiunto e la riprogettazione di sé, del proprio ruolo e del futuro.

MINDFULYOGA IN ONCOLOGIA.

Federica Andreis

Psicologa, Psicoterapeuta, Servizio di Psiconcologia Oncologia Medica Fondazione Poliambulanza Brescia

Negli ultimi anni la letteratura ha mostrato un incremento dell'uso delle terapie complementari in ambito oncologico, utilizzate per gestire i sintomi legati alla malattia o derivanti dagli effetti collaterali dei trattamenti.

Di particolare interesse scientifico risultano gli studi e le indagini empiriche rispetto ai benefici derivanti dall'impiego dello Yoga con i pazienti oncologici, è una delle terapie complementari maggiormente utilizzate per fronteggiare i sintomi più comuni, sia fisici che psicologici.

I risultati di questi studi hanno mostrato miglioramenti significativi rispetto ai livelli di stress, ansia, funzioni cognitive, dolore, sonno, umore, stanchezza, vampate di calore, funzione intestinale, nausea, vomito, qualità di vita e tolleranza dei trattamenti.

Sulla base di queste premesse abbiamo recentemente attivato presso la nostra Unità Operativa di Oncologia Medica, il progetto "Yoga in Oncologia", rivolto sia a pazienti che a caregivers.

Il programma prevede un training di apprendimento di 8 sessioni settimanali, condotte da un'insegnante esperta, gli incontri hanno una durata di 1 ora e mezza ciascuno e prevedono l'utilizzo di un approccio chiamato MindfulYoga, basato sulla combinazione di Yoga (Hata Yoga) e Mindfulness.

La pratica dello Yoga comprende posture ed esercizi dolci di allungamento muscolare (*asanas*), esercizi di controllo del respiro (*pranayama*) e tecniche meditative (*vipassana*), riprese e rielaborate dal medico statunitense Jon Kabat-Zinn, nel Mindfulness Based Stress Reduction Program (MBSR). La Mindfulness consiste nella pratica del porre attenzione intenzionalmente, al momento presente alla propria esperienza, in uno stato di autentica calma non reattiva e in modo non giudicante.

La Mindfulness è uno stato mentale in cui la persona ascolta ed osserva le proprie emozioni, le proprie sensazioni fisiche, accettando i propri pensieri così come sono senza giudicarli, senza cercare di modificarli, né bloccarli o reagire agli stessi.

Lo sviluppo della capacità di sintonizzarsi con il tempo presente permette di costruire un senso di stabilità e sicurezza, come una finestra da cui guardare al mondo delle cose, delle relazioni, senza esserne travolti.

Più che essere una tecnica, Mindfulness è un modo di sperimentare la vita, incoraggia a vivere a pieno tutte le esperienze umane, anche quelle che ci spaventano, che ci fanno provare ansia, insicurezza o impotenza, compresa la percezione della nostra fragilità e della nostra inevitabile mortalità.

Nei momenti in cui si pratica la consapevolezza la persona si può rendere conto di essere completa, intera nel suo essere, anche se il suo corpo è dolorante, anche se non sa quanto tempo ha ancora a disposizione per vivere o cosa dovrà affrontare.

La Mindfulness si realizza attraverso 3 abilità: l'ancorarsi al momento presente, il riconoscere i pensieri in quanto tali e a non considerarli dati di fatto (decentramento) e il superare la tendenza all'evitamento esperienziale, caratterizzato da atteggiamenti di fuga e di rifiuto nei confronti dei propri pensieri, emozioni e sensazioni fisiche.

I pazienti attraverso le pratiche di consapevolezza hanno la possibilità di imparare e fare proprio, un diverso modo di gestire i propri vissuti emotivi, attraverso il contesto del gruppo possono condividere la loro esperienza sentendosi meno soli a dover gestire un momento così angosciante della loro vita.

La pratica della consapevolezza oltre ad accrescere l'accettazione e la pazienza nei confronti del proprio stato di disagio fisico o psicologico aiuta a regolare i nostri stati emotivi sostituendo le emozioni distruttive con modi di essere più costruttivi e a riconoscere il nostro valore personale, rivolgendo un atteggiamento compassionevole verso noi stessi e verso gli altri.

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

1. A.B. Moadel, C. Shah, J.wylie-Rosett, M. S. Harris, S. R. Patel, C. B. Hall, J. A. Sparano, "Randomized Controlled Trial of Yoga Among a Multiethnic Sample of Breast cancer patients: Effects on Quality of Life, vol. 25 4387-4395,2007.
2. American Cancer Society (2000). Guide to Complementary and alternative cancer methods. Atlanta, GA: American Cancer Society.
3. Bishop SR, Lau M., Shapiro S., et al. (2004). Mindfulness: A proposed operational definition. Clinical Psychological Sci Practice, 11:230-41.
4. Cramer H, Lauche R, Klose P, Lange S, Langhorst J, Dobos GJ. Yoga for improving health-related quality of life, mental health and cancer-related symptoms in women diagnosed with breast cancer. Cochrane Database of Systematic Reviews 2017, Issue 1. Art. No.: CD010802
5. Elkins G., Fisher W., Johnson A. (2010). Mind-body therapies in integrative oncology. Current Treatment Option in Oncology 11:128-140.
6. Ernst E., (2009). Complementary and alternative medicine (CAM) and cancer: the kind face of complementary medicine. International Journal of Surgery vol.7, n.6, pp 499-500
7. K.Y. Lin, Y.T. Hu, K.J. Chang, H.F.Lin,J.Y.Tsauo, "Effects of Yoga on Psychological Health, Quality of Life, and Physical Health of Patients with Cancer: a Meta-analysis", Evidence-Based Complementary and Alternative medicine, vol. 2011.
8. Ma SH, Teasdale JD, (2004). Mindfulness-based cognitive therapy for depression: replication and exploration of differential relapse prevention effects. J Consult Clin Psychol 72:31-40.
9. Teasdale JD, Segal ZV, Williams D., et al. (2000). Prevention of relapse/recurrence in major depression by mindfulness-based cognitive therapy. J Consult Clin Psychol 68:615-23

**CONILSENODIPOI: TECNOLOGIA POSITIVA PER IL BENESSERE DI DONNE CON
DIAGNOSI DI TUMORE DELLA MAMMELLA**

Daniela Villani, PhD¹, Chiara Cognetta, MS², Davide Toniolo, MD², Francesco Scanzi, MD³, Giuseppe Riva, PhD^{1,4}

¹Psychology Department, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milan, Italy

²Department of Medical Oncology, "G.Salvini" ASST Rhodense, Milan, Italy

³U.O. Oncologia Medica, Ospedale S. Giuseppe-Multimedica, Milan, Italy

⁴Applied Technology for Neuro-Psychology Lab, Istituto Auxologico Italiano, Milan, Italy

Il tumore alla mammella femminile è la neoplasia più frequentemente diagnosticata nelle donne e l'invecchiamento della popolazione aumenta il numero di nuove diagnosi (De Sanctis e colleghi, 2011; Petrakis & Paraskakis, 2010).

Le donne di ogni età sperimentano stress psicologico per i possibili effetti collaterali della chemioterapia e in particolare per la perdita dei capelli (Borowall e colleghi, 2006).

La piattaforma e-Health *Conilsenodipoi* rappresenta una Tecnologia Positiva basata su protocollo validato e semistrutturato di gestione dello stress (Stress Inoculation Training – Meichenbaum, 1985), della durata di due settimane, grazie al quale le pazienti di età superiore a 60 anni possono accedere da casa, tramite pc o devices mobili, a sessioni mirate a potenziare la consapevolezza nelle proprie risorse e ad apprendere strategie di gestione delle emozioni in relazione al trattamento imminente (Villani e colleghi, 2016).

Il percorso è basato su studi precedenti che testimoniano l'efficacia di percorsi di gestione dello stress psicologico supportati dalle nuove tecnologie (Serino e colleghi, 2014; Carissoli e colleghi, 2015).

Nello specifico, il training include 10 video, della durata di circa 30 minuti ciascuno, che le pazienti visionano a distanza, per due settimane prima dell'inizio dei trattamenti.

Alle pazienti viene esplicitamente chiesto di effettuare il training a casa, visionando un video al giorno nel momento della giornata che esse stesse ritengono opportuno.

Ciascun video è composto da interviste effettuate a donne che hanno vissuto l'esperienza di neoplasia alla mammella e da un percorso di rilassamento e meditazione guidati. In particolare, il protocollo dell'intervento prevede:

- un incontro iniziale con la psicologa in cui viene consegnato il Consenso Informato, viene chiesto di compilare una batteria di questionari e viene proposta la prima esperienza multimediale (filmato relativo alla fase di *concettualizzazione* in accordo con il protocollo SIT). Inoltre, viene data la consegna relativa al training e il relativo materiale per l'accesso alla piattaforma online;
- il training vero e proprio, che include 10 esperienze complessive di circa 30 minuti ciascuna (sette relative alla fase di *acquisizione delle abilità di coping* e tre relative alla fase di *applicazione e completamento* in accordo con il protocollo SIT) che le pazienti svolgono a distanza, per una durata di due settimane, visionando un video al giorno nel momento della giornata che esse stesse preferiscono;
- un incontro finale di *restituzione*, al termine del training, articolato dalla psicologa che ha preso in carico la paziente, mirato a raccogliere sia i dati qualitativi sull'esperienza fatta, che ad attuare una valutazione tramite compilazione di una batteria di questionari.

Nella tabella sottostante è possibile visionare i dettagli del percorso proposto, suddiviso secondo gli obiettivi e le fasi previste dal SIT (Stress Inoculation Training – Meichenbaum, 1985):

FASE	SESSIONE	OBIETTIVO
Concettualizzazione	1° incontro	La voce narrante, dopo aver illustrato quali possono essere le più comuni reazioni psico-fisiologiche tipiche delle situazioni stressanti, introduce le possibili problematiche psicologiche tipiche di chi deve affrontare una malattia tumorale. La paziente viene accompagnata dalla voce narrante nell'esplorazione di un ambiente ospedaliero, attraverso un breve percorso che la condurrà nella stanza dove inizierà la sua prima seduta di chemioterapia.
Acquisizione delle abilità di coping	7 sedute 1° settimana	In queste sessioni la paziente viene accompagnata in un percorso costruito per incrementare le abilità di coping e di gestione dello stress psicologico legato alla malattia tumorale, al relativo trattamento chemioterapico e ai cambiamenti psicofisici ad essi dovuti. Obiettivo di queste sessioni è di aumentare la consapevolezza della paziente circa la presenza di alternative alle risposte messe in atto in situazioni di stress. Vengono presentate a questo scopo alcune testimonianze – sotto forma di intervista- videoregistrate di donne ex pazienti ed alcune tecniche di rilassamento per far fronte allo stress e alle problematiche legate al tumore al seno. Una delle problematiche oggetto delle sessioni video, è legata alla perdita totale di capelli e peluria a seguito del trattamento chemioterapico.
Applicazione e completamento	3 sedute 2° settimana	In queste sessioni alla paziente vengono proposte alcune testimonianze –sotto forma di intervista- di donne malate al momento della videoregistrazione. Le donne, riprese con e senza parrucca, rappresentando lo stimolo stressante, possono svolgere un ruolo fondamentale nell'invitare le utenti a riflettere sulle tecniche di gestione dell'ansia da chemioterapia e da perdita di capelli e peli, nonché sulle strategie per incrementare la capacità di coping. Viene data la possibilità di effettuare un percorso di rilassamento e meditazione, in seguito alla visione delle interviste. In questa fase si vuole verificare in che misura le strategie sono state apprese, valutandone infine l'efficacia.

Tabella 1. Fasi del protocollo previste dal SIT (Stress Inoculation Training – Meichenbaum, 1985) e obiettivi dell'intervento

L'efficacia del percorso online, in aggiunta al trattamento tradizionale fornito dalla struttura ospedaliera, è in corso di valutazione attraverso un trial controllato con gruppo di controllo senza trattamento.

In particolare l'efficacia del percorso viene valutata attraverso questionari self- report mirati a valutare l'adattamento alla malattia, il benessere e la regolazione emotiva, somministrati all'inizio e alla fine del percorso in due incontri svolti face to face e inviati tramite posta nei follow - up a distanza di tre e sei mesi.

I risultati ad oggi ottenuti, seppur preliminari, suggeriscono l'importanza di un intervento mirato e precoce in grado di accompagnare chi sta vivendo una diagnosi oncologica, sin dalle prime fasi del percorso di cura, nella gestione dell'impatto della malattia, dei relativi trattamenti e dei loro effetti.



Tabella 2. Flow gruppo sperimentale e gruppo di controllo

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

- Ayres A., Hoon P.W., Franzoni J.B., Matheny K.B., Cotanch P.H., and Takayanagi S., Influence of mood and adjustment to cancer on compliance with chemotherapy among breast cancer patients, *Journal of Psychosomatic Research*. (1994) 393–402.
- Balzarotti S., John O.P., and Gross J.J., An Italian adaptation of the emotion regulation questionnaire, *European Journal of Psychological Assessment*. (2010) 61–67.
- Biganzoli L., Wildiers H., Oakman C., Marotti L., Loibl S., Kunkler I., Reed M., Ciatto R., Voogd A.C., Brain E., Cutuli B., Terret B., Gosney M., Aapro M., and Audisio R., Management of elderly patients with breast cancer: Updated recommendations of the International Society of Geriatric Oncology (SIOG) and European Society of Breast Cancer Specialists (EUSOMA), *The Lancet Oncology*. (2012).
- Børøsund E., Cvancarova M., Moore S.M., Ekstedt M., and Ruland C.M., Comparing effects in regular practice of e-communication and web-based self-management support among breast cancer patients: Preliminary results from a randomized controlled trial, *Journal of Medical Internet Research*. (2014).
- Browall M., Gaston-Johansson F., and Danielson E., Postmenopausal women with breast cancer: their experiences of the chemotherapy treatment period, *Cancer Nursing*. (2006) 34–42 9p.
- Carissoli C., Villani D., and Riva G., Does a meditation protocol supported by a mobile application help people reduce stress? Suggestions from a controlled pragmatic trial, *Cyberpsychology, Behavior, and Social Networking*. (2015) 46–53.
- DeSantis C., Siegel R., Bandi P., and Jemal A., Breast cancer statistics, 2011, CA: *A Cancer Journal for Clinicians*. (2011) 408–418.
- Fogel J., Albert S., Schnabel F., Ditkoff B.A., and Neugut A.I., Use of the Internet by women with breast cancer, *Journal of Medical Internet Research*. (2002).
- Frith H., Harcourt D., and Fussell A., Anticipating an altered appearance: Women undergoing chemotherapy treatment for breast cancer, *European Journal of Oncology Nursing*. (2007) 385–391.
- Frith H., Harcourt D., and Fussell A., Anticipating an altered appearance: Women undergoing chemotherapy treatment for breast cancer, *European Journal of Oncology Nursing*. (2007) 385–391.
- Grassi L., Buda P., Cavana L., Annunziata M.A., Torta R., and Varetto A., Styles of coping with cancer: The Italian version of the mini-mental adjustment to cancer (Mini-MAC) scale, *Psycho-Oncology*. (2005) 115–124.
- Gross J.J., and John O.P., Individual differences in two emotion regulation processes: implications for affect, relationships, and well-being, *Journal of Personality and Social Psychology*. (2003) 348–362.

- Johansson M., Rydén A., and Finizia C., Mental adjustment to cancer and its relation to anxiety, depression, HRQL and survival in patients with laryngeal cancer - a longitudinal study., *BMC Cancer*. (2011) 283.
- Meichenbaum D.H., and Deffenbacher J.L., Stress Inoculation Training, *The Counseling Psychologist*. (1988) 69–90.
- Seçkin G., I am proud and hopeful: age-based comparisons in positive coping affect among women who use online peer-support, *J Psychosoc Oncol*. (2011) 573–591.
- Serino S., Triberti S., Villani D., Cipresso P., Gaggioli A., and Riva G., Toward a validation of cyber-interventions for stress disorders based on stress inoculation training: A systematic review, *Virtual Reality*. (2014) 73–87.
- Treacy J.T., and Mayer D.K., *Perspectives on cancer patient education*, Seminars in Oncology Nursing. (2000) 47–56.
- Ventura F., Ohlen J., and Koinberg I., An integrative review of supportive e- health programs, *European Journal of Oncology Nursing*. (2013) 498–507.
- Villani D., and Riva G., Does interactive media enhance the management of stress? Suggestions from a controlled study, *Cyberpsychology, Behavior, and Social Networking*. (2012) 24–30.
- Villani D., Cognetta C., Toniolo D., Scanzi F., and Riva G., Engaging Elderly Breast Cancer Patients: The Potential of eHealth Interventions, *Frontiers in Psychology*. (2016) 1825.
- Warren E., Footman K., Tinelli M., McKee M., and Knai C., Do cancer-specific websites meet patient's information needs?, *Patient Education and Counseling*. (2014) 126–136.
- Watson M., Homewood J., Haviland J., and Bliss J.M., Influence of psychological response on breast cancer survival: 10-Year follow-up of a population-based cohort, *European Journal of Cancer*. (2005) 1710–1714.
- Watson M., Law M., Dos Santos M., Greer S., Baruch J, and Bliss J., The Mini-MAC: Further development of the Mental Adjustment to Cancer Scale, *Journal of Psychosocial Oncology*. (1994) 33–46.

LO PSICONCOLOGO IN RIABILITAZIONE

Claudia Romano

Psicologa, Psicoterapeuta Centro di Riabilitazione E. Spalenza Fondazione Don Gnocchi Rovato

Il libro bianco della riabilitazione pone l'attenzione sul "diritto alla migliore qualità della vita possibile, in tutte le fasi della malattia" (Libro bianco Riabilitazione 2008).

La psiconcologia, attraverso la cura dell'anima, si pone l'obiettivo di stabilire una relazione terapeutica capace "d'abitare" il dolore dell'esistenza del paziente, prendendosene cura al di là dell'esito delle terapie, al di là della prognosi.

In tal contesto s'evidenzia l'intento di porre i riflettori sull'esperienza professionale della Fondazione Ettore Spalenza Don Gnocchi di Rovato, portatrice di una realtà innovativa, basata sul Modello Multidisciplinare Globale come elemento cardine.

All'interno di quest'ottica, si presenta la figura dello psiconcologo inserito in un team interdisciplinare ed interprofessionale.

Attraverso questo metodo si definisce un progetto e un programma lavorativo individualizzato ed orientato al reinserimento familiare ed ambientale del paziente (quando le condizioni di malattia lo permettono), alla riduzione della fatica, della dispnea, del dolore, alla prescrizione di ortesi, protesi ed ausili idonei per un rientro al domicilio il più ottimale possibile.

In questo lungo percorso, irto d'imprevisti ed ostacoli, lo psiconcologo si propone, all'interno di una relazione terapeutica basata su una sana alleanza e fiducia, la rielaborazione e l'attribuzione, con il paziente di un "nuovo senso di vita".

In questa versione "riabilitativa" del vivere, trova realizzazione il modello biopsicosociale nel quale, l'accento viene posto sia sulla componente organica-biologica, sia quella emozionale, sia quella sociale; il paziente, portatore di una determinata fragilità, viene inserito in un modello che ne prevede la visione globale.

Il trattamento riabilitativo tempestivo restituisce al paziente il proprio diritto a proiettarsi nuovamente nel futuro a livello personale, familiare, sociale e lavorativo, ed a rispondere ai bisogni di fine vita nel rispetto della vita residua.

La proposta riabilitativa va modulata sulla tipologia degli esiti della malattia e dei trattamenti, sulle fasi di malattia e la tipologia di pazienti, costruendo progetti e programmi personalizzati.

Tutti i trattamenti oncologici (chirurgia, radioterapia, chemioterapia, ormonoterapia, immunoterapia) sono responsabili di esiti di diverso genere ed entità, esiti che vanno valutati secondo le caratteristiche del paziente.

I pazienti di cancro possono avere diverse sequele fisiche, funzionali, psicosociali e sessuali.

Tutto questo determina la necessità di un trattamento riabilitativo non condotto da un unico operatore, ma da una multi professionalità.

Assumono una posizione determinante la figura del medico fisiatra, medico internista, medico neurologo ed altri specialisti, psiconcologo, neuropsicologo, logopedista, fisioterapista, case manager, terapeuta occupazionale e personale infermieristico; al centro di questo modello, come protagonista e padrone della propria anima è posto il paziente.

L'intervento va modulato sui diversi setting di malattia: adiuvante, follow up, fase metastatica, palliativo.

In questa riabilitazione bio-psico-sociale s'evidenzia il ruolo dello psiconcologo quale mediatore dei bisogni tra paziente-famiglia-personale medico ed altre figure professionali.

Lo psiconcologo ha l'incarico di ridurre la sofferenza dei trattamenti, contenere le emozioni dei pazienti e familiari, favorire lo sviluppo di un corretto stile di coping adeguato, la gestione del dolore esistenziale affinché diventi l'opportunità di sviluppare un nuovo apprendimento di vita, arricchendola di nuovo senso e valore.

Il paziente continua a vivere se esiste una trama di legami che lo tengono attaccato alla vita, se s'intessono trame di relazioni che permettono alla persona di sentirsi accolto e compreso; se il paziente si sente coinvolto nella vita si sente obbligato a mantenersi fedele ad essa.

Il percorso emozionale s'esplica attraverso l'ascolto e la parola, la relazione terapeutica che permettono una rielaborazione di un disagio esistenziale ed un'evoluzione di coscienza, determinando una crescita post-traumatica.

Quando si vive un trauma si può verificare una profonda scissione interna tra strutture cerebrali non più connesse, durante un percorso di supporto ed accompagnamento si possono ricucire aree di connessioni corticali: pensieri-senso-motori, affinché l'evento traumatico possa essere inserito nella biografia del paziente e nella sua trama narrativa.

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

- Axia V. Emergenza e psicologia. Mente umana, pericolo e sopravvivenza. Bologna, Il Mulino, 2006:53
- American Psychiatric Association (APA), Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders, 4th edition. Washington, DC, American Psychiatric Association; 1994
- Beebe B., Lachman F., Infant Research e trattamento degli adulti, Milano, 2003
- De Zulueta F., Dal dolore alla violenza, Milano, 1999
- Didonna F. e Herbert C., Capire e superare il trauma, Trento, 2006
- Downing G., Il corpo e la parola, Roma, 1998
- Downing G., A different way to help, in: Greenspan, S. & Shanker, S. (Eds.)
- Edelman G. M. e Tononi G., Un universo di coscienza, Torino, 2000
- Herman J. L., Guarire dal trauma, Roma, 2005,
- Klein G., Teoria psicoanalitica, Milano, 1993
- Kristal H., Affetto, trauma, alessitimia Roma, 2007
- Lanius R., Blum R., Lanius U., Pain C., A review of neuroimaging studies of hyperarousal and dissociation in PTSD: heterogeneity of response to symptom provocation, Journal of Psychiatric Research, 2006
- LeDoux J., Il cervello emotivo. Alle origini delle emozioni, Bologna, 1996
- Levine P., Traumi e shock emotivi, Cesena, 1997
- Liotti G., (a cura di), La discontinuità della coscienza. Etiologia, diagnosi e psicoterapia dei disturbi dissociativi, Milano, 1993
- Malacrea M., Trauma e riparazione, Milano, 1998
- Ogden P., Minton K., Sensorimotor Psychotherapy: One Method for Processing Traumatic Memory. Volume VI, Issue 3, Article 3, 2000.
- Ogden P., Trauma and the body, New York, 2006
- Porges S. W., Orienting in a defensive world: Mammalian modifications of our evolutionary heritage: A Polyvagal Theory. Psychophysiology, 32, 301-318, 1995.
- Porges S. W., Emotion: an evolutionary by-product of the neural regulation of the autonomic nervous system. Annual of the New York Academy of Science, 807, 62-77, 1997.
- Pope K. S. e Brown L. S., I ricordi delle antiche violenze. Come emergono, come si interpretano, come si superano, Milano, 1999
- Salvatore Natoli, Stare al mondo, escursioni nel tempo presente, Saggi Universale, Economia Feltrinelli, 2010
- Shore A., La regolazione degli affetti e la riparazione del Sé, Roma, 2008
- Siegel D., La mente relazionale. Neurobiologia dell'esperienza interpersonale, Milano, 2001
- Solms M. e Turnbull O., Il cervello e il mondo interno, Milano, 2004
- Stupiglia M., Il corpo violato, Molfetta, 2007
- Sugarman A.X., Vittime di abuso, Torino, 1999
- Van der Kolk B. A., Mcfarlane A. C. e Weisaeth L., Stress traumatico. Gli effetti sulla mente, sul corpo e sulla società delle esperienze intollerabili, Roma, 2004

**L'EVOLUZIONE DEL MODELLO HUCARE:
DALLA VALUTAZIONE PSICOSOCIALE AI GRUPPI DI SUPPORTO
AD APPROCCIO BIOENERGETICO**

Efrem Sabatti

Psicologo, Psicoterapeuta, D H. Oncologico Presidio Ospedaliero Manerbio ASST-Garda

Negli ultimi anni, l'U.O. di Oncologia dell'ospedale di Manerbio ha aderito al progetto Hucare, promosso da Regione Lombardia e Aiom (Associazione italiana di Oncologia Medica), finalizzato all'umanizzazione delle cure in ambito oncologico e che ha permesso un miglioramento della presa in carico del paziente attraverso il raggiungimento di specifici obiettivi qui di seguito esposti:

- 1 Istituzione del PIS: Punto di Informazione e Supporto
- 2 Assegnazione dell'infermiere di riferimento a ciascun paziente
- 3 Introduzione della lista di valutazione dei bisogni (NEQ, need evaluation questionnaire)
- 4 Formazione continua del personale
- 5 Rilevazione del distress psicologico nei pazienti in trattamento chemioterapico (PDI, psychological distress inventory)

L'iniziativa, non solo ha determinato una serie di progressi nell'ottimizzazione della gestione e del servizio al paziente e ai familiari, migliorando la dimensione comunicativa, l'assistenza medica, psicologica ed emotiva e l'analisi dei bisogni, ma ha generato negli anni numerose iniziative.

All'interno del reparto sono nati gruppi di supporto a pazienti e familiari, attività di espressione corporea attraverso la danza movimento terapia e, in collaborazione con l'Associazione "Adamo Onlus" e altri enti del territorio, gare podistiche, concerti di beneficenza, tornei sportivi e altri corsi orientati al benessere psico-fisico-sociale.

In particolare, da circa un anno è attiva l'esperienza dei gruppi di supporto ad approccio bioenergetico che si propongono di aiutare pazienti (e familiari) attraverso l'ausilio di specifiche tecniche di integrazione psico-fisica derivate dal modello bioenergetico.

La Bioenergetica, disciplina messa a punto dal medico statunitense Alexander Lowen, nasce come lo studio della personalità attraverso l'analisi dei processi energetici del corpo e utilizza specifici esercizi per modulare, aumentare o contenere l'energia biologica del corpo mediante l'autoregolazione di ossigeno, attraverso la respirazione e lo scioglimento dei blocchi muscolari.

Questa metodologia, che mira ad aumentare la consapevolezza e l'espressione corporea ed emotiva dei partecipanti e che alterna fasi di attivazione a momenti di rilassamento, è diventata sempre più familiare e richiesta in reparto per le sue benefiche ricadute psicologiche e somatiche.

Spesso le pazienti hanno riferito un miglioramento del sonno nei giorni successivi, o di aver riutilizzato qualche esercizio durante la settimana per l'autogestione dell'ansia e il recupero delle energie spese durante i cicli di trattamento.

In particolare la maggior parte delle persone ha riportato un miglioramento del tono dell'umore.

Per alcune persone, inoltre, l'esperienza è diventata l'occasione per prendere contatto con lo psicologo in maniera più informale, vincere l'imbarazzo iniziale e trovare il coraggio per affrontare anche aspetti più dolorosi connessi alla fase di malattia.

Sono nate amicizie e sodalizi tra donne che, fino ad allora, si erano solo timidamente incrociate nel corridoio, ciascuna nel silenzio dei propri pensieri e che ora, tra un esercizio, in coppia e una condivisione in gruppo delle emozioni vissute, si scoprivano simili e vicine nelle stesse fragilità e al tempo stesso nel coraggio di vivere fino in fondo un comune percorso.

Oltre all'esperienza umanamente arricchente, la scelta di introdurre questa esperienza di gruppo, ha permesso anche di offrire uno spazio per tutte le pazienti che non necessitavano specificatamente di un colloquio psicologico di consulenza o di supporto, ma che hanno potuto ugualmente trarre grande beneficio dall'apprendimento di tecniche di rilassamento e di consapevolezza corporea.

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

- Baile WF, Aaron J. Patient-physician communication in oncology: past, present, and future. *Curr Opin Oncol.* 2005 Jul;17(4):331-5.
- Costantini M, Morasso G, Montella M, Borgia P, Cecioni R, Beccaro M, Sguazzotti E, Bruzzi P; ISDOC Study Group. Diagnosis and prognosis disclosure among cancer patients. Results from an Italian mortality follow-back survey. *Ann Oncol.* 2006 May;17(5):853-9.
- Fallowfield L, Jenkins V. Current concepts of communication skills training in oncology. *Recent Results Cancer Res.* 2006;168:105-12.
- McArdle JM, George WD, McArdle CS, Smith DC, Moodie AR, Hughson AV, Murray GD. Psychological support for patients undergoing breast cancer surgery: a randomised study. *BMJ.* 1996 Mar 30;312(7034):813-6.
- Morasso G, Costantini M, Baracco G, Borreani C, Capelli M. Assessing psychological distress in cancer patients: validation of a self-administered questionnaire. *Oncology.* 1996 Jul-Aug;53(4):295-302.
- Passalacqua R, Caminiti C, Salvagni S, Barni S, Beretta GD, Carlini P, Contu A, Di Costanzo F, Toscano L, Campione F. Effects of media information on cancer patients' opinions, feelings, decision-making process and physician-patient communication. *Cancer.* 2004 Mar 1;100(5):1077-84.
- Passalacqua R, Caminiti C, Campione F, Diodati F, Todeschini R, Bisagni G, Labianca R, Dalla Chiesa M, Bracci R, Aragona M, Artioli F, Cavanna L, Masina A, De Falco F, Marzocchini B, Iacono C, Contu A, Di Costanzo F, Bertetto O, Annunziata MA. Prospective, multicenter, randomized trial of a new organizational modality for providing information and support to cancer patients. *J Clin Oncol.* 2009 Apr 10;27 (11):1794-9.
- Tamburini M, Gangeri L, Brunelli C, Beltrami E, Boeri P, Borreani C, Fusco Karmann C, Greco M, Miccinesi G, Murru L, Trimigno P. Assessment of hospitalised cancer patients' needs by the Needs Evaluation Questionnaire. *Ann Oncol.* 2000 Jan;11(1):31-7.
- Lowen A. *Bioenergetica*, ed. Feltrinelli, Milano, 2004.
- Lowen A. *Il linguaggio del corpo*, ed. Feltrinelli, Milano, 2003.
- Lowen A. *Espansione e integrazione del corpo in bioenergetica*, ed. Astrolabio, Roma, 1979
- Marchino L., Mizrahi M., *Il corpo non mente. Comprendere se stessi e gli altri per vivere meglio*. Ed. Frassinelli, Milano, 2004.

**DIGNICAP SCALPCOOLER, LA CUFFIA REFRIGERATA IN CHEMIOTERAPIA
UN ASCOLTO ATTIVO AI BISOGNI DELLA DONNA**

Cristina Wührer

Psicologa Psicoterapeuta Breast Unit ASST Azienda Spedali Civili Bs

Quando una donna scopre di avere un tumore al seno, tanti sono i pensieri che affollano la sua mente, tutti legati alla preoccupazione per il suo futuro, ma quando le viene consigliata come cura la chemioterapia, una delle prime domande all'oncologo che gliela propone è: “perderò i capelli”?

L'Associazione E.S.A. (Educazione alla Salute Attiva) donando alla Breast Unit di Brescia un sistema anticaduta chiamato DigniCap ScalpCooler (cuffia refrigerata) ha risposto in modo attivo ad un bisogno fondamentale della donna.

Il sistema consiste in un macchinario collegato ad un caschetto refrigerante, che viene indossato prima, durante e dopo l'infusione della chemioterapia, e che, proteggendo le cellule dei bulbi piliferi del cuoio capelluto dai danni dei farmaci antitumorali, riduce la caduta dei capelli.

Molti sono effetti tossici associati alla chemioterapia, ma la caduta dei capelli rappresenta il segno più evidente di questo trattamento, per molte donne un problema importante e psicologicamente inaccettabile, come emerge in modo significativo dal colloquio clinico e psicologico con le pazienti che devono sottoporsi a questa terapia.

Molte sono le donne che si stanno sottoponendo alla chemioterapia con questo presidio che potrebbe evitare e/o ridurre la temuta alopecia.

È stato pianificato uno studio clinico osservazionale dal Servizio S.S.V.D Breast Unit Aziendale che prevede l'utilizzo della cuffia refrigerata nelle donne con tumore della mammella operato o operabile che iniziano un trattamento chemioterapico adiuvante o neoadiuvante.

L'obiettivo primario dello studio era di valutare l'efficacia del sistema e la sua tollerabilità.

Per quanto riguarda i metodi, sono stati somministrati alle pazienti dei tests sulla qualità di vita prima del trattamento e dopo due-tre cicli, tra questi : VAS, Emas -S , EORTC QLQ-C30 e BR23.

Da gennaio a dicembre 2016 sono stati arruolati 70 pazienti con un età media di 51 anni.

Di queste 49 (70%) avevano concluso il piano di cura e sono state valutate.

Il grado di perdita dei capelli è stato valutato da due infermiere usando il “Dean's alopecia scale” attraverso fotografie digitali, all'inizio e dopo ogni ciclo di chemioterapia e sull'adattamento alla cuffia refrigerante (Technology Acceptance Model Questionnaire Morris, Dillon 1997).

Quindici pazienti (30%) hanno interrotto il trattamento a causa: della perdita di capelli in 9 pts , per mal di testa in 4 pts per altri problemi in 2 pts.

Alla fine della chemioterapia, 13 pts (27%) non avevano riportato perdita di capelli (Dean score 0), 25 pts (51%) avevano una minima perdita di capelli (Punti Dean 1), 9 pts (18%) avevano una perdita di capelli del 50% (Dean score 2), 2 pts (4%) avevano una perdita di capelli del 75% (Dean score 3).

Nessun pts aveva riportato la perdita superiore al 75% dei capelli (Dean punteggio 4).

Non c'era una differenza significativa tra il valore medio di punteggio di QLQ-C30 all'inizio e dopo 2, 3 cicli di chemioterapia.

La VAS ha documentato un aumento dell'astenia ed una diminuzione dell'ansia dall'inizio alla valutazione finale.

Gli effetti collaterali presentati con l'uso di DigniCap sono stati i seguenti: mal di testa nel 32% dei pts e sensazione di freddo nel 57% dei pazienti.

In conclusione, il raffreddamento del cuoio capelluto con cuffia refrigerata sembra essere efficace nel prevenire l'alopecia tra la maggioranza delle donne sottoposte a chemioterapia.

Poiché il presidio è stato ben tollerato, la qualità della vita non si è modificata in modo significativo durante la terapia.

Quello che emerge in modo considerevole dal colloquio clinico e psicologico, è comunque il migliorato rapporto medico-paziente; quest'ultimo infatti apprezza la disponibilità del medico ad accogliere i propri bisogni, che seppur espressi con riluttanza per paura di apparire superficiali, sono la risposta all'esigenza espressa, con un ascolto attivo.

La cuffia refrigerata non porta gli stessi benefici a tutte le donne ma rappresenta un valido presidio per ridurre l'alopecia migliorando le condizioni psicologiche di accettazione di sé e autostima in un momento così difficile e determinante della propria vita.

Lo studio verrà presentato come poster ad ottobre al congresso nazionale dell'AIOM (associazione italiana dell'oncologia medica) dall'infermiera Carla Fornaro e a dicembre al congresso internazionale San Antonio Breast cancer Symposium dalla dott.ssa Pedersini.

Tra gli autori:

Carla Fornaro, Vassalli Lucia, Pedersini Rebecca, Conti Elisa, Tagliani Mauro, Baronchelli Arianna, Ragni Debora, Lombardi Eleonora, Amoroso Vito, Berta Barbara, Gelmi Maria, Rodella Filippo, Fogazzi Chiara, Claps Melanie, Romelli Michela, Berruti Alfredo, Simoncini Edda Lucia

PROGETTO FENICE: LA CURA DELL'ANIMA IN GINECOLOGIA ONCOLOGICA

Elsa Cavagna

Psicologa, Psicoterapeuta U.O.C. Ostetricia e Ginecologia 1 – ASST Spedali Civili di Brescia

Il cancro si caratterizza come evento traumatico e stressante che irrompe bruscamente nella vita di chi ne è colpito, alterando il suo equilibrio psicofisico e sociale, determinando un notevole cambiamento non solo nelle proprie abitudini ma anche in quelle dell'intero sistema familiare.

I cambiamenti radicali che si presentano nella vita delle persone che si ammalano di cancro si traducono in un ventaglio di bisogni riabilitativi ampiamente descritti in letteratura e possono essere categorizzati secondo la scala motivazionale di Maslow in bisogni fisiologici, di sicurezza, di appartenenza, di autostima e autorealizzazione.

Per rispondere a questi bisogni ad aiutare le pazienti a risorgere dalle ceneri di un'esperienza così traumatizzante, deve essere attivata una rete di supporto che comprenda in primo luogo la famiglia, gli amici, i colleghi di lavoro ma anche le risorse sanitarie e socio-assistenziali.

Presso la 2° Divisione di Ginecologia e Ostetricia degli Spedali Civili di Brescia vengono accolte e prese in carico pazienti affette da tumori dell'apparato riproduttivo femminile; alla donna colpita dalla malattia oncologica e alla sua famiglia, viene offerta la possibilità di affrontare ed elaborare il trauma della malattia ma anche a dare spazio alla vita "oltre" il cancro, aiutano a mantenere le abitudini positive. Il supporto psicologico mette a disposizione della persona malata uno spazio ed un tempo protetti in cui accogliere, ascoltare, incoraggiare l'espressione delle emozioni, dei vissuti e dei sentimenti.

L'intervento psicologico aiuta a sostenere l'incertezza del futuro, a tradurre i bisogni espressi ed inespressi della donna oltre che a trovare insieme soluzioni adattive che salvaguardino quanto più possibile una buona qualità di vita.

Poiché il disagio psicologico può svilupparsi durante tutte le fasi della malattia e poiché i bisogni possono variare nel tempo, viene predisposto un monitoraggio longitudinale per poter rispondere in maniera efficace alle necessità delle pazienti e dei familiari.

Il supporto psicologico è presente fin dalla fase pre-chirurgica, per proseguire durante i trattamenti, nelle eventuali riprese di malattia e nella fase della palliazione.

Il Servizio di psicologia ha inoltre predisposto uno spazio di ascolto e consulenza rivolto al genitore, sia singolarmente che in coppia, con il fine di comprendere come comunicare e poter vivere la malattia oncologica insieme ai propri figli.

Questo progetto è stato pensato per tutte le pazienti che hanno figli piccoli o adolescenti e coinvolge, laddove richiesto, anche i loro insegnanti ed educatori che vengono coinvolti in colloqui e incontri dedicati.

Il Servizio di consulenza e supporto psicologico è sostenuto dall'Associazione Chiara Andreoli
www.associazionechiaraandreoli.it

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

- Abbott-Anderson K., Kwekkeboom K.L. (2012), "A systematic review of sexual concerns reported by gynaecological cancer survivors", *Gynecologic Oncology*, **124** (3), pp 477-89.
- Agoni L., Carrara L., Gorio A., Franzini R., Lupi GP., Gambino A., Sartori E., Pecorelli S. Treatment of pregnant cancer patients and outcome of children. Report of 13 cases. Dept. Obstet. Gynecol. – University of Brescia – ITALY Bangkok IGCS ottobre 2008
- Amadori D., Bellani M.L., Bruzzi P., Grassi L., Morasso G., Orrù W. "Psicooncologia", Masson S.p.a, Milano 2002.
- Aydin Avci I., Altinel B., Gunestas I. (2011), "Women's body perceptions and self-esteem before and after hysterectomy due to gynecological cancer", *European Journal of Cancer*, **47**, supplemento 1 (S310).
- Atara Ntekim (2011), "Sexual Dysfunction Among Cancer Survivors", *Sexual Dysfunctions – Special Issues*, Dr. Azita Goshtasebi, ISBN: 978-953-307-859-5.
- Bellani M. (2002). La comunicazione di cattive notizie in oncologia, in Bellani M. et al. (2002) (a cura di),

- Psiconcologia (pp. 187-198); Milano: Edizioni Masson.
- Biondi M., Costantini A., Grassi L., "La mente e il Cancro: insidie e risorse della psiche nelle patologie tumorali", Il pensiero scientifico editore, Roma, 1995.
 - Bolund C., (1990). Crisis and coping-learning to live with cancer, in Biondi M., Costantini A., Grassi L. (1995) (a cura di), La mente ed il cancro (pp. 19-21). Roma: Il Pensiero Scientifico Editore.
 - Carrara L., Agoni L., Gorio A., Franzini R., Gambino A., Sartori E. Urethral cancer diagnosed during pregnancy: a case report. Dept. Obstet. Gynecol. – University of Brescia – ITALY Bangkok IGCS ottobre 2008
 - Carter J., Stabile C., Gunn A., Sonoda Y. (2013), "The Physical Consequences of Gynecologic Cancer Surgery and Their Impact on Sexual, Emotional, and Quality of Life Issues", *Journal of Sexual Medicine*, **10**, supplemento, pp 21-34.
 - Costantini A., Biondi M. (1990). Il contributo delle tecniche psicologiche nei pazienti in trattamento antitumorale: l'approccio cognitivo-comportamentale, in Biondi M., Costantini A., Grassi L. (1995) (a cura di), La mente ed il cancro (pp. 22-29). Roma: Il Pensiero Scientifico Editore.
 - Costantini M., Musso M., Viterboni., et al. " Detecting Psychological distress in cancer patients: validity of the Italian version of the Hospital Anxiety and depression scale. Support Care Cancer 1999.
 - T. Frusca, A Gambino, L. Agoni, L. Carrara, R. Franzini, A. Gorio, GP. Lupi, E. Sartori. Cancer in pregnancy: safety of chemotherapy on fetal outcome. 8th World Congress of Perinatal Medicine Firenze, Settembre 2007
 - Gambino A., Gorio A., Carrara L., Agoni L., Franzini R., Lupi GP., Romagnolo C., Sartori E., Pecorelli S. Cancer in pregnancy: maternal and fetal implications on decision-making. Eur. J. Gynaecol Oncol 2011; 32(1). 40-5.
 - Grassi L, Nanni MG, Caruso R. "Emotional distress in cancer: screening policy; clinical limitations and educational needs." J Med Pers 2010
 - Gupta et al. (2013), "Longitudinal health-related quality of life assessment: implications for prognosis in ovarian cancer", *Journal of ovarian research*, **6** (17).
 - Kayser K., L. Scott J. (2010), *Affrontare il tumore femminile*, Milano, FrancoAngeli Editore
 - Krishnansu T., Cappuccini F., Gambino A. et al. Neoadjuvant chemotherapy in the treatment of locally advanced cervical carcinoma in pregnancy. *CANCER*, April 15, 1998/Vol 82/Num 8
 - Morasso, G. (1998) (a cura di). Cancro: curare i bisogni del malato. L'assistenza in fase avanzata della malattia. Roma, Il Pensiero Scientifico Editore.
 - Mossman, J., Boudioni, M., Slevin, M.L. (1999) Cancer information: a cost-effective intervention, in Bellani, M. et al. (2002) (a cura di), Psiconcologia (pp. 194). Milano: Edizioni Masson.
 - Muti, E., Accomazzo, R., Traccia, L., Varetto, H., Balocco, P., Vicoli, D., Bacchiotti, G.(1992). Risvolti psicologici in donne mastectomizzate. *Rivista Italiana di Chirurgia Plastica*. (pp. 24, 417-420).
 - Panchieri, P., M. (1987). Stress, emozioni e cancro. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore.

***I BISOGNI PSICOLOGICI DEL PAZIENTE AFFETTO DA CANCRO ALLA PROSTATA:
UN APPROCCIO MULTIDISCIPLINARE***

Simona Donegani

Psicologa-Psicoterapeuta Programma Prostata Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori Milano

Premessa

Il carcinoma prostatico è divenuto, nell'ultimo decennio, il tumore più frequente nella popolazione maschile dei Paesi occidentali e in Italia rappresenta oltre il 20% di tutti i tumori diagnosticati a partire dai 50 anni di età

In considerazione della diversa aggressività delle differenti forme tumorali, il carcinoma prostatico, pur trovandosi al primo posto per incidenza, occupa il terzo posto nella scala della mortalità (8% sul totale dei decessi oncologici), nella quasi totalità dei casi riguardanti maschi al di sopra dei 70 anni. La sopravvivenza a 5 anni degli uomini con tumore della prostata in Italia è pari a 88,6%. Benché spesso, la malattia venga scoperta in una condizione di buona possibilità di cura e prognosi, essa presenta particolari livelli di complessità che coinvolgono il paziente nella sua totalità, sia a livello contingente in relazione alla scelta terapeutica, sia a lungo termine nelle fasi di adattamento alle sequele dei trattamenti.

Il progetto "Per un sentire condiviso: l'uomo e il tumore della prostata" offre supporto psicologico ai pazienti con diagnosi di carcinoma della prostata e ai loro familiari, a partire dal momento della diagnosi e della scelta del trattamento terapeutico/osservazionale e per tutto il periodo delle cure e dei relativi controlli.

Il progetto si colloca all'interno delle attività del Programma Prostata, progetto speciale della Direzione Scientifica della Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano. Le attività di assistenza e ricerca dei collaboratori del progetto "Per un sentire condiviso: l'uomo e il tumore della prostata" si svolgono principalmente in sinergia con quelle del gruppo di progetto del Programma Prostata, del Dipartimento di Urologia e di quello di Radioterapia Oncologica 1.

Le principali aree di criticità psicologiche per l'uomo affetto da tumore alla prostata sono:

- effetti traumatici della diagnosi
- la difficoltà della scelta terapeutica
- impatto negativo delle terapie sulla qualità di vita
- difficoltà a fronte di una ripresa di malattia

La diagnosi

La diagnosi di tumore e quindi anche di tumore alla prostata è spesso vissuta come un evento psicologicamente traumatico e doloroso al di là delle condizioni cliniche con le quali si manifesta. Possono emergere nel paziente e/o nei familiari: ansia, agitazione, negazione, depressione, e una generale compromissione delle capacità socio-relazionali.

La scelta della terapia:

La patologia prostatica è caratterizzata, a parità di classe di rischio bassa e intermedia, dall'assenza di una chiara terapia d'eccellenza in quanto non ci sono differenze sostanziali nel controllo di malattia fra i possibili approcci terapeutici radicali (chirurgia, radioterapia esterna, più o meno ormonoterapia, brachiterapia). Inoltre, in casi selezionati, può essere proposta al paziente anche la sorveglianza attiva.

L'assenza, in determinate condizioni cliniche, di una chiara terapia di eccellenza fa sì che il paziente sia chiamato a diventare parte molto attiva nella scelta terapeutica.

Tale assunzione di responsabilità può essere vissuta come difficile da comprendere ed accettare ed essere molto onerosa dal punto di vista psico-emotivo.

L'impatto delle terapie

A fronte di una malattia che raramente, almeno inizialmente, dà fisicamente segno di sé, il paziente si trova a dover sopportare un importante peso, sia fisico sia soprattutto emotivo, dato dalle conseguenze connesse ai trattamenti.

A seconda del tipo di terapia effettuata tra le possibili conseguenze si possono avere:

- Alterazione della funzionalità sessuale,
- Alterazioni della funzionalità urinaria e rettale
- Modifica della immagine corporea

Tali effetti collaterali alterano il senso di identità del paziente e compromettono il suo benessere psichico e relazionale.

L'alterazione della funzionalità urinaria e rettale può tradursi in difficoltà quotidiane che suscitano vergogna ed imbarazzo e possono condurre all'isolamento o una generale restrizione della socialità

Le modificazioni corporee, (es cambiamento della massa muscolare, modifica delle dimensioni del pene, ingrossamento del seno) vanno tutte nella direzione di una certa femminilizzazione dell'immagine corporea, che può produrre alterazione del Sé Corporeo e del Sé Sociale.

L'alterazione della funzionalità sessuale legata alla disfunzione erettile, alla perdita della capacità riproduttiva, alla scomparsa del liquido seminale e alla perdita della libido, si traduce in alterazione dell'identità sessuale e della propria mascolinità e perdita di autostima promuovendo rabbia, instabilità del tono dell'umore, tematiche di carattere depressivo e anestesia emotiva.

Dato il carattere fortemente "relazionale" dei disturbi che accompagnano la patologia prostatica e le sue terapie, è naturale che, quando esiste una coppia, anche il suo equilibrio venga messo in discussione.

Le conseguenze della malattia e delle terapie modificano gesti, abitudini e ruoli.

L'insicurezza e la perdita di autostima del paziente può portare a lontananza e generare nuove gelosie.. Parallelamente anche il partner deve confrontarsi con le proprie paure di perdita del compagno, deve affrontare i cambiamenti della propria sessualità di coppia e deve gestire lo specifico di-stress dell'essere partecipe della malattia del proprio caro.

A lungo termine, anche a distanza di anni dal trattamento e anche in condizioni di benessere fisico le problematiche sessuali e le conseguenti difficoltà relazionali e la perdita di autostima sono le difficoltà che più a lungo incidono sul benessere psicologico dei pazienti.

Le **azioni di intervento psicologico** predisposte in relazione a queste aree critiche sono state:

1) Supporto psicologico individuale o familiare post diagnosi

Obiettivi generali:

- Aiutare il paziente a comprendere il proprio modo di affrontare la diagnosi e la malattia
- Offrire al paziente un contesto in cui possa esprimere e prendere in considerazione le sue emozioni legate alla scoperta della malattia
- Promuovere nel paziente e nei familiari un adattamento funzionale alla malattia

2) Counselling in fase di "decisione terapeutica" (*decision making counselling*)

Obiettivi generali:

- Stimolare il paziente a promuovere la propria soggettività divenendo "parte attiva" nella decisione terapeutica, affrontando con lui anche le tematiche relative alla Qualità della Vita;
- Aiutare il paziente a prendere una decisione aderente ai propri valori ed alle priorità individuali legittimando anche i dubbi derivanti dalle difficoltà emotive determinate dalla malattia;

3) Intervento con funzione "riabilitativa" durante e dopo il trattamento

Obiettivi generali:

- Accompagnare il paziente e la coppia in una ridefinizione di sé che tenga conto dei limiti imposti dalla malattia
- Stimolare nel paziente e nella coppia nuove strategie di adattamento

(In particolare consulenza sessuologica individuale o di coppia in appoggio alla terapia medica)

4) Intervento con pazienti in fase metastatica ormono-resistente

Obiettivo generale:

- Aiutare i pazienti e i famigliari ad affrontare le tematiche del “fine vita”

Queste azioni si concretizzano nella partecipazione dello psicologo alla prima visita multidisciplinare in copresenza con urologo e radioterapista, e nell’offerta di presa in carico individuale e di coppia.

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

- AIOM-ARTUM. I numeri del cancro 2016
- B.G. Bokhour, J.A. Clark, .S. Inul, R.A. Sillman, J.A. Talcott *Sexuality after treatment for early prostate cancer, exploring the meanings of “erectile dysfunction”* J Gen Intern Med 2001; 16: 649-655
- RE. Gray et al. *“The experience of men receiving androgen deprivation treatment for prostate cancer: a qualitative study”* can j urol 2005 12(4): 2755-63
- I.J. Korfage, H.J. de Koning, M. Roobol, F.H. Schroder, M-L. Essink-Bot *“Prostate cancer diagnosis: The impact on patients’ mental health”*, EJC 2006, 42: 165-170
- L. Navon, A. Morag *“Advanced prostate cancer patients’ relationships with their spouses following hormonal therapy* European Journal of oncology Nursing (2003), 7 (2): 73-80
- C. T. Soloway, M. S. Soloway, S.S. Kim, B.R. Kava *“Sexual, Psychological And Dyadic Qualities Of The Prostate Cancer ‘Couple’”* BJ Int, 2005, 95: 780 – 785
- B.A. Weber, P. Sherwill-Navarro *“Psychosocial consequences of prostate cancer: 30 years of research”* Geriatric Nursing, 2005, 26(3) :166-75
- L. Bellardita, R. Valdagni et al *How Does Active Surveillance for Prostate Cancer Affect Quality of Life? A Systematic Review.* EUROPEAN UROLOGY 67 (2015) 637–645
- T. Magnani, R. Valdagni et al *“The 6-year attendance of a multidisciplinary prostate cancer clinic in Italy: incidence of management changes.”* BJU 2012 1-6
- U. Boehmer, J.A. Clark *“Communication about prostate cancer between men and their wives”* J Fam Pract 2001; 50:226-231
- A.R. Helgason, J. Adolfsson, P. Dickman, M. Fredrikson, S. Arver, G. Steineck *“Waning sexual function- the most important disease specific distress for patients with prostate cancer* Br J Cancer. 1996 73(11):1417-21.
- A. L. Potosky, W.W. Davis, R.M. Hoffman, J.L. Stanford, R. A. Stephenson, D. F. Penson, L. C. Harlan *“Five-Year Outcomes After Prostatectomy or Radiotherapy for Prostate Cancer: The Prostate Cancer Outcomes”* J Natl Cancer Inst. 2004 Sep 15;96(18):1358-67.

MUSICOTERAPIA: STRUMENTO DI AIUTO AL MALATO ONCOLOGICO

Silvia Bariselli

Psicologa, Psicoterapeuta Hospice Fondazione Don Gnocchi Monza

La musicoterapia è una modalità di approccio alla persona che utilizza la musica o il suono come strumento di comunicazione non-verbale per intervenire a livello educativo, riabilitativo o terapeutico in una varietà di condizioni patologiche o para-fisiologiche.

La World Federation of Music Therapy ha dato nel 1996 la seguente definizione:

“La musicoterapia è l'uso della musica o degli elementi musicali (suono, ritmo, melodia ed armonia) da parte di un musicoterapeuta qualificato, con un utente o un gruppo, in un processo atto a facilitare e favorire la comunicazione, la relazione, l'apprendimento, la motricità, l'espressione, l'organizzazione e altri rilevanti obiettivi terapeutici al fine di soddisfare le necessità fisiche, emozionali, mentali, sociali e cognitive.

La musicoterapia mira a sviluppare le funzioni potenziali e/o residue dall'individuo in modo tale che questi possa meglio realizzare l'integrazione intra e interpersonale e conseguenzialmente possa migliorare la qualità della vita grazie ad un processo preventivo, riabilitativo o terapeutico.”

I principi base della pratica musicoterapeutica sono:

- il paziente è parte attiva della terapia;
- la centralità del rapporto di fiducia e l'accettazione incondizionata rispetto al paziente;
- l'adattamento e la personalizzazione della tecnica volta per volta;
- scambio reciproco di proposte tra paziente e musicoterapeuta.

Al momento della diagnosi i malati di cancro, i loro parenti e amici provano un senso di panico, disperazione e incertezza.

Ciò si ripercuote su tutti gli aspetti della loro vita, soprattutto sui rapporti interpersonali e sul modo di vedere la propria condizione e il proprio futuro.

La musicoterapia non può sostituirsi alle terapie tradizionali per la cura delle neoplasie ma può senz'altro offrire un valido supporto alle stesse come cura palliativa finalizzata all'affrontare gli aspetti “secondari” della malattia e a migliorare la qualità della vita dei pazienti e delle famiglie.

I principali obiettivi raggiungibili con l'applicazione della musica in ambito oncologico sono:

- Miglior controllo del dolore
- riduzione dei livelli di ansia e di stress

Inoltre l'utilizzo della musicoterapia permette una miglior compliance ai trattamenti da parte dei pazienti e fornisce un supporto psicologico al paziente ed ai familiari

INTERVENTO

Il laboratorio di musicoterapia prevede 9 incontri per ogni gruppo con cadenza settimanale.

Dopo un colloquio iniziale di valutazione per analizzare la possibilità d'intraprendere questo percorso avrà inizio il laboratorio.

Il ciclo di sedute è strutturato in differenti fasi: prima fase introduttiva con svolgimento di sedute di breve musicoterapia propedeutiche alle fasi successive; seconda fase di musicoterapia intervallata da sedute di analisi delle ansie, dei bisogni e delle risorse di ogni paziente; fase finale di conclusione e valutazione.

Nelle sedute ci si serve sia di tecniche di musicoterapia attiva che di musicoterapia passiva.

I temi trattati sono:

- il rilassamento;
- l'ansia, le paure e le angosce in vissuti di malattia;
- i bisogni e le risorse di ogni paziente.

L'utilizzo di tecniche di rilassamento nella prima fase è mirato a ridurre il livello di ansia nei soggetti, ad aumentare la capacità di concentrazione, a migliorare il livello di riposo, ridurre la pressione sanguigna ed aumentare il livello di energia e di vitalità.

Successivamente i soggetti verranno gradatamente introdotti alla musicoterapia tramite alcune sedute propedeutiche in quanto la musica è scelta in base alle caratteristiche dei soggetti.

PROGETTO ITACA – ONCOLOGIA ED EMATOLOGIA IN BARCA A VELA

Silvia Copeta

Psicologa, Psicoterapeuta Associazione AIL Brescia

Il Progetto Itaca è un'iniziativa nata nel 2007 a Brescia, all'interno delle Unità Operative di Oncologia e di Ematologia dell'Ospedale Civile di Brescia, in stretta collaborazione con l'AIL Brescia ed alcuni importanti circoli velici del Garda.

Questo progetto, nato dall'idea di un paziente velista, si propone di unire l'importanza del processo riabilitativo in ambito oncoematologico, alla vela, che, per le particolari condizioni in cui viene svolta e per gli stimoli che offre a tutti i nostri sensi, contiene molti elementi utili a stimolare processi di crescita e cambiamento.

Itaca rappresenta la meta del viaggio di Ulisse diretto verso la propria patria, ma è anche metafora molto vicina alla realtà che spesso vive chi è affetto da una malattia onco-ematologica.

Come Ulisse, i pazienti si trovano ad affrontare un mare aperto, sconosciuto, pieno di insidie e di luoghi pericolosi.

Durante il viaggio incontrano "nuovi territori" (a volte anche temibili!), ma scoprono anche nuove risorse, vicinanza e solidarietà.

In questa cornice, la navigazione rappresenta un valido contesto del "qui e ora", in cui ogni persona ha l'occasione di mettere alla prova se stesso, prendere decisioni, confrontarsi con problemi da risolvere e con situazioni improvvise ed impreviste; esegue degli ordini, fa delle scelte in rapida sequenza, tutto in vista di un obiettivo comune: arrivare al prossimo porto.

Ogni anno, il progetto Itaca si articola a livello locale in una decina di uscite, a partire da alcuni dei principali circoli velici dei nostri laghi (Garda, Iseo, e negli ultimi anni si è esteso al Lago di Como e oltre i confini nazionali, sul Lago di Lugano) e, a livello nazionale, propone un viaggio in mare, sulle acque del Mediterraneo.

Nel corso degli anni il Progetto Itaca si è rivolto prevalentemente a pazienti adulti, ma nei numerosi porti in cui è approdato in giro per l'Italia, ha spesso avuto l'occasione di coinvolgere anche le oncoematologie pediatriche.

In occasione di ogni uscita gli armatori dei diversi circoli vela mettono a disposizione gratuitamente le loro barche che permettono l'organizzazione di equipaggi "tipo" formati da: 2/3 pazienti, un medico, un infermiere, uno psicologo e uno skipper.

Ogni uscita in barca prevede la presa parte ad una piccola regata non competitiva tra gli equipaggi delle diverse imbarcazioni, a cui spesso fa seguito una rilassante veleggiata.

Il Progetto Itaca è un intervento di natura psicosociale, e, come tale si pone come obiettivo principale quello di favorire un'attitudine mentale più propositiva ed attiva nei confronti della malattia e del trattamento, e di mobilitare le risorse delle persone coinvolte verso programmi e valori che diano senso alla vita, col fine ultimo di avere un effetto positivo sia sulla Qualità di vita, sia sulla sopravvivenza.