



La SSD di Psicologia clinica

In collaborazione con

l'Associazione GO5 per le donne

propone



“IL FILO DI ARIANNA”

Un percorso psico-educazionale via web dedicato al benessere delle donne con tumore mammario metastatico

A chi si rivolge

Il tumore al seno è la malattia più comune nella popolazione femminile sia in Italia che all'estero ed è la principale causa di morte correlata al cancro nelle donne di tutto il mondo (1). Si prevede che la sua incidenza tenderà ad aumentare e coinvolgerà una popolazione femminile di circa 2,3 milioni di persone entro il 2030 (2). Si tratta di un problema sanitario molto importante che ha interessato nel 2019, solo nel nostro paese, 53.500 donne (3).

Insieme al tumore della tiroide, della prostata, del testicolo e della pelle (melanoma) fa parte del gruppo dei tumori maggiormente curabili. Nello specifico, l'87% delle donne con tumore mammario è libera da malattia a distanza di 5 anni dalla diagnosi. In questi ultimi anni si è assistito sempre di più ad una diminuzione della mortalità grazie soprattutto alla diagnosi precoce e all'efficacia del trattamento adiuvante. Tuttavia ci sono donne con malattia metastatica già alla prima diagnosi ed altre che svilupperanno nuovamente la malattia anche a distanza di 10-15 anni dalla prima diagnosi. Si tratta di un'esperienza molto difficile e generalmente la diagnosi di recidiva viene descritta come molto più dolorosa rispetto a quella iniziale (4).

Solo nel nostro paese le donne che convivono con un tumore metastatico sono 37 mila. Rappresentano un ambito terapeutico molto importante, un campo di bisogni nuovi e una conseguente e necessaria risposta terapeutica da parte di tutti operatori sanitari (5). Il tumore al seno metastatico è una condizione di malattia curabile, controllabile e che talvolta, per un certo periodo di tempo, può andare anche in remissione completa. Tuttavia il più delle volte, salvo casi molto particolari, non è guaribile. Pertanto abbiamo a che fare con donne che convivono con una malattia cronica che richiede esami, controlli e terapie continue anche per tanti anni. Piani terapeutici che cercano di alleviare i sintomi, mantenere la qualità della vita e prolungare la sopravvivenza. Un impegno fisico, psichico ed esistenziale molto importante che richiede attenzione e risposte integrate da un punto di vista terapeutico.

Molte donne riescono a mantenere una buona qualità di vita, tuttavia la consapevolezza che non vi è possibilità di guarigione ha un impatto psicologico molto forte (6).

Le attuali opzioni di trattamento possono includere non solo terapie locali e sistemiche approvate e generalmente disponibili ma anche la possibilità di partecipare a studi clinici e all'assunzione di farmaci in via di sperimentazione. Tutto questo comporta la necessità di fornire informazioni adeguate per favorire un coinvolgimento attivo delle donne nei processi decisionali.

La letteratura è univoca nel riconoscere questa popolazione come specifica e con bisogni differenti da quelli della precedente fase di malattia (Harding et al., 2013; Seah et al., 2014).

L'accesso ad informazioni e trattamenti personalizzati, il bisogno di un sostegno psicologico da parte di personale qualificato ma anche di potersi confrontare con donne che vivono la loro stessa situazione, la richiesta assistenza nelle pratiche burocratiche legate alla malattia e nell'organizzazione del quotidiano rappresentano le principali necessità espresse da queste pazienti (5,8,9).

Le potenzialità del web per rispondere ai bisogni delle pazienti

L'utilizzo della comunicazione digitale è un fenomeno che esiste da almeno 30 anni ed ha profondamente influenzato il modo in cui le persone comunicano e si relazionano tra di loro fino al punto che si può affermare che la comunicazione online è diventata parte integrante della vita di molte persone. E' un fenomeno di vasta portata. Basta pensare che su una popolazione planetaria di 7,7 miliardi di persone ben 4,5 sono utenti internet e trascorrono mediamente in rete più di 2 ore al giorno. Un tempo utilizzato più per scopi personali e comunicativi che professionali.

E' un fenomeno che ha interessato anche l'oncologia e online sono presenti numerose iniziative e gruppi che spaziano da quelli di auto mutuo aiuto a quelli di Associazioni di pazienti, oppure a quelli organizzati dalle strutture ospedaliere stesse. Basti pensare alla pagina face book della Fondazione Istituto Tumori che conta ben 3500 iscritti.

L'organizzazione del lavoro durante la pandemia Covid 19 è stata profondamente modificata: molti professionisti, compreso gli psicologi e i medici, hanno sperimentato la prosecuzione del lavoro clinico via web e questa esperienza, per certi aspetti forzata, ha messo gli operatori davanti a possibilità interattive nuove con i propri malati e appare evidente che nel futuro nessuno potrà prescindere dalle nuove tecnologie.

Durante tutto il periodo emergenziale la Struttura di Psicologia ha continuato ad erogare prestazioni cliniche individuali, di gruppo e familiari utilizzando varie modalità : telefono, videochiamate, piattaforme digitali raccogliendo una buona disponibilità soddisfazione da parte dei pazienti. La relazione terapeutica, il primo vero strumento di cura per i pazienti, si è reso possibile pur con tutte le difficoltà legate al mezzo tecnologico come l'inesperienza da parte di alcuni pazienti o le difficoltà di connessione.

L'esperienza di questi mesi, unitamente alla richieste delle pazienti di vedere ridotti i loro accessi ospedalieri (sia per questioni legate al covid e sia per ridurre le interferenze con gli impegni del quotidiano) ha portato alla pianificazione, in collaborazione con l'Associazione GO5 per le Donne, di un intervento psico-educazionale in 8 incontri che utilizza il web come principale strumento di connessione tra donne che vivono una comune esperienza di malattia e con i medici e gli psicologi che le accompagnano nel loro percorso di cura.

Questo percorso è stato chiamato "IL FILO D'ARIANNA"

Perché “Il filo d’Arianna”

In generale si ha l’impressione che per molte donne l’esperienza della malattia metastatica coincida con l’ingresso in un labirinto dove è necessario non soltanto trovare la strada giusta ma anche essere accompagnati in un percorso di conoscenza, di confronto e di scambio per mettere in campo tutte le risorse che sono necessarie per raggiungere e mantenere il miglior benessere possibile.

Arianna offre a Teseo, prima di entrare nel labirinto di Creta, un filo da srotolare dopo averne legato un capo all’ingresso. E’ un filo che guiderà il percorso, che lo aiuta a non perdersi nei meandri del dedalo. Secondo un’altra versione del mito, Arianna dona a Teseo una ghirlanda di gemme da cui si irradia una luce meravigliosa grazie al quale può illuminare il percorso e non perdersi. In entrambe le versioni siamo di fronte ad una prova iniziatica, un percorso esistenziale che aiuta ad entrare in un luogo complicato e tortuoso dove l’orientamento è difficile.

Per le donne con patologia mammaria cronica, “*Il filo*”, “*la ghirlanda di luce*” , è rappresentato dalla soddisfazione di quei bisogni con i quali le donne si confrontano durante questo periodo di vita così difficile e complesso della propria vita. Si tratta, come emerge dalla letteratura, di bisogni informativi sui trattamenti, sugli effetti collaterali, sul controllo dei sintomi, sull’alimentazione, su come gestire lo stress, sull’attivazione delle risorse, su come ottenere assistenza e protezione sociale/economica, su quale attenzione dare ancora al proprio corpo in un’ottica di benessere e cura.

PROGRAMMA

Il percorso psico-educazionale di gruppo via web si sviluppa attraverso incontri di tipo informativo (con specialisti) intervallati da momenti esperienziali finalizzati allo sviluppo delle risorse psicofisiche gestiti da una psicoterapeuta. Si articola in 8 incontri della durata di 2 ore ciascuno per un numero massimo di 15 partecipanti.

Per favorire la conoscenza e la successiva interazione delle partecipanti il primo incontro di presentazione si svolgerà in presenza presso la SSD di Psicologia Clinica. A questo incontro parteciperanno anche i diversi specialisti che le pazienti incontreranno successivamente via web.

Durante i successivi incontri via web si affronteranno temi legati agli aspetti medici, farmacologici, nutrizionali, psicologici, assistenziali/normativi e di benessere/relax con operatori sanitari e non specialisti in varie discipline.

Il gruppo “Il filo d’Arianna” è costituito sostanzialmente da una parte informativa e da una psicologica. Tuttavia l’operatore psicologo sarà presente ad ogni incontro ed affiancherà gli altri operatori sanitari che via via incontreranno i pazienti. Tale impostazione ha dei risvolti clinici in quanto favorisce il senso di continuità terapeutica e permette la valutazione e l’eventuale presa in carico di specifici bisogni psicologici che dovessero emergere da parte dei pazienti. Infatti la fase della malattia cronica può far emergere problematiche psicologiche che non possono essere affrontate in un setting gruppale e pertanto ci sarà un invio alla SDD di Psicologia Clinica per una presa in carico individuale.

In specifico durante gli 8 incontri si tratteranno i seguenti argomenti:

- aspetti medici della malattia oncologica cronica, i farmaci e il controllo dei sintomi
- le cure farmacologiche di supporto
- Aspetti previdenziali ed assistenziali
- Aspetti nutrizionali
- Cura di sé/cura del corpo: Parrucche, turbanti, foulards e make up
- Aspetti psicologici ed emotivi
- Le terapie mente/corpo per la gestione dello stress:
 - Meditazione/mindfulness
 - Visualizzazioni guidate
 - Rilassamento

(Fornitura in prestito di tablet a chi non possiede gli strumenti informatici per partecipare)

Personale coinvolto

1 oncologo, 1 nutrizionista, 1 psicologo, 1 assistente sociale, 1 volontario, 2 make up artist ed esperti di discipline olistiche.

Valutazioni finali

Al fine di valutare l'utilità, il gradimento e l'impatto dell'iniziativa verrà proposto al termine del percorso un questionario che permetterà alle partecipanti di sintetizzare la loro esperienza.

Modalità di partecipazione

Il programma è gratuito.

Per partecipare è necessario iscriversi telefonando allo 0223902800 (Segreteria della SSD di Psicologia Clinica) e lasciare il proprio nominativo.

Attività previste e stima dei Costi

Ideazione e Pianificazione del progetto

Coinvolgimento degli specialisti

Diffusione dell'iniziativa (oncologi e punti informativi)

Preparazione degli incontri e del materiale (10 ore)

Incontri in presenza e via web (8 ore complessive)

Valutazioni finali e analisi dei dati

Stesura di reportistica e diffusione dei risultati

Bibliografia di riferimento

- 1) Bray F, Ferlay J, Soerjomataram I, Siegel RL, Torre LA, Jemal A. Global cancer statistics 2018 : GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA Cancer J Clin.* 2018;68(6):394-424. doi:10.3322/caac.21492
- 2) Ferlay J, Shin HR, Bray F, Forman D, Mathers C, Parkin DM, GLOBOCAN 2008v2.0, Cancer Incidence and Mortality Worldwide: IARC CancerBase No. 10 International Agency for Research on Cancer; 2010: Lyon, France
- 3) I numeri del cancro in Italia 2019. Censimento ufficiale Dell'Associazione Italiana Italiana di Oncologia Medica-AIOM, dell'Associazione Italiana Registri Tumori-AIRTUM, di Fondazione AIOM e di PASSI (Progressi delle Aziende Sanitarie per la Salute in Italia), PASSI d'Argento e della Società Italiana di Anatomia Patologica e di Citologia Diagnostica (SIAPEC-IAP)
- 4) Cella DF, Mahon SM, Donovan MI. Cancer recurrence as a traumatic event. *Behav Med.* 1990;16:15–22.
- 5) Europa Donna (2019). Tumore al seno metastatico: quando la malattia diventa cronica [Metastatic breast cancer: When the disease becomes chronic]. available at <https://www.Humanityitas.it/news/25194-tumore-al-seno-metastatico-la-malattia-diventa-cronica>
- 6) Danesh, M., Belkora, J., Volz, S., & Rugo, H. S. (2014). Informational needs of patients with metastatic breast cancer: what questions do they ask, and are physicians answering them?. *Journal of Cancer Education*, 29(1), 175-180.
- 7) Being there' for women with metastatic breast cancer: a pan-European patient survey V Harding, M Afshar, J Krell, R Ramaswami, C J Twelves & J Stebbing).
- 8) Mayer M. Lessons learned from the metastatic breast cancer community. *Semin Oncol Nurs.* 2010;26:195–
- 9) Mayer M, Grober SE. 2006'Silent Voices' Women with Advanced (Metastatic) Breast Cancer share their needs and preferences for information, support and practical resources *Living Beyond Breast Cancer.* Ardmore PA, 2006.