

# *Pink*

POSITIVE



## Indice

- Capitolo 1** / Il dolore da cancro? È una malattia curabile
- Capitolo 2** / Alimentazione, stile di vita e tumore al seno: cosa dice la scienza
- Capitolo 3** / Gravidanza e leucemia: qualche dato
- Capitolo 4** / Vivere la malattia: affronta, cura, progetta
- Capitolo 5** / Il romanzo familiare del cancro
- Capitolo 6** / Preservazione della fertilità nei bambini e nei giovani pazienti
- Capitolo 7** / Preservazione della fertilità negli adulti
- Capitolo 8** / Qualità della vita nei pazienti oncologici
- Capitolo 9** / L'informazione è parte della cura - come, quando e dove informarsi
- Capitolo 10** / Cancro e qualità di vita l'importanza di ascoltare la voce dei pazienti
- Capitolo 11** / L'importanza di far rete in oncologia
- Capitolo 12** / Alimentazione e terapia ormonale
- Capitolo 13** / La dieta dopo una diagnosi di tumore
- Capitolo 14** / La sessualità nel paziente oncologico
- Capitolo 15** / La differenza tra curare e prendersi cura
- Capitolo 16** / Io alla maratona di New York? Come "stranger thing"!
- Capitolo 17** / I progetti di Fondazione Onda
- Capitolo 18** / Ruolo dell'infermiere nel percorso oncologico e "l'arte di prendersi cura della persona"
- Capitolo 19** / Il metodo Mindfulness
- Capitolo 20** / I vantaggi dell'esercizio fisico per il paziente oncologico
- Capitolo 21** / Tossicità finanziaria
- Capitolo 22** / Musicoterapia in oncologia
- Capitolo 23** / Il deterioramento cognitivo nel corso di trattamenti oncologici: il "chemobrain"
- Capitolo 24** / La sofferenza psicologica: un problema gestibile
- Capitolo 25** / Paura della recidiva del cancro. Come affrontare l'incertezza - *Le risposte dello psiconcologo*
- Capitolo 26** / Paura della recidiva del cancro. La storia di Domenica - *Il punto di vista del paziente*
- Capitolo 27** / Transgender in oncologia. Se ne parla ancora troppo poco.

## Capitolo 1

Il dolore da cancro?  
È una malattia  
curabile



## Il dolore da cancro? È una malattia curabile

Dott.ssa Carla Ripamonti - Dirigente Medico in servizio presso la SSD Oncologia - Cura Supporto - Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano

È una sensazione soggettiva, cosciente, consapevole, di uno stimolo doloroso associato ad un'intensa sensazione di sconforto che porta ad un comportamento reattivo.

Poiché la percezione del dolore è soggettiva, è solo chi lo subisce che né può esprimere l'intensità. Per questo ci sono apposite scale che vengono sottoposte al paziente per aiutarlo a comunicare la gravità del sintomo al personale sanitario

### Quali possono essere le cause del dolore nella malattia oncologica?

Nel malato oncologico il dolore può essere una conseguenza diretta o indiretta della malattia e, in alcuni casi, delle terapie per contrastarla. Qualche esempio:

- » Conseguenza diretta del tumore: coinvolgimento dell'osso, dei visceri, del tessuto nervoso
- » Conseguenza indiretta del tumore: infezioni, disturbi metabolici, occlusione venosa/linfatica
- » Conseguenza delle terapie oncologiche: chirurgia, radioterapia, chemioterapia, terapie biologiche
- » Cause concomitanti indipendenti dal tumore: emicrania, neuropatia diabetica, sindromi miofasciali

### L'intensità del dolore è un indice di gravità della malattia?

Non si può fare un'equivalenza tra intensità

del dolore e gravità della malattia, perché la percezione del dolore è legata ad altri molteplici fattori. Il dolore è sempre un'esperienza soggettiva ed è ciò che il paziente riferisce. La "percezione" dell'intensità del dolore, quindi, non è proporzionale al tipo e all'estensione del danno tissutale, ma dipende dalle interazioni di impulsi dolorosi e non dolorosi attraverso fibre nervose e dalla soglia del dolore che è soggettiva.

### Il dolore è utile?

Il dolore può essere utile quando è un sintomo (spesso il 1°) di una malattia, quasi una premonizione, è un campanello d'allarme transitorio che segnala il rischio di perdita della integrità psico-fisica. Avvisa circa la presenza di un male nascosto, aiuta a fuggire pericoli che possono insidiare la sopravvivenza, funziona da sentinella. Si tratta spesso di dolore acuto.

### Quando il dolore è inutile?

Il dolore è inutile nelle malattie croniche, quindi anche in quelle oncologiche, quando perde la sua funzione di sentinella e sono esso stesso malattia nella malattia, causa di una sofferenza continua e invalidante che non ci permette di pensare, di sperare, di pregare, di socializzare, di vivere.

### È utile sopportare il dolore o è dannoso?

Poiché il dolore è un campanello d'allarme, dovrebbe essere sopportato solo per il tempo necessario per la diagnosi.

Poi la causa va curata tempestivamente con terapie specifiche, mirate, associate, secondo le indicazioni del medico, a farmaci contro il dolore perché a questo punto diventa una sofferenza inutile. Nei pazienti affetti da tumore, nonostante

l'assunzione regolare di farmaci analgesici, possono verificarsi (per esempio durante i movimenti) episodi di dolore acuto di breve durata, ma di forte intensità.

È inutile sopportare questo tipo di dolore, a volte fortemente debilitante, è invece importante riferirlo al medico curante perché può e deve essere controllato con terapie appropriate.

### Bisogna rivolgersi al medico anche se il dolore è lieve o occasionale?

Certamente sì. Il dolore può insorgere occasionalmente per motivi diversi e non sempre legati alla presenza del tumore, ma è bene rivolgersi al medico, quello di medicina generale o al proprio oncologo.

### È meglio ritardare il più possibile l'uso degli antidolorifici?

No, di solito è sbagliato. Aspettare che il dolore diventi forte prima di assumere gli analgesici può portare ad un minore effetto del farmaco o al bisogno di dosi maggiori per essere efficaci.

Come tutti i farmaci, gli analgesici vanno utilizzati non solo per trattare il dolore, ma anche per prevenirlo quindi è consigliato un utilizzo precoce.

### Il dolore del paziente oncologico si può alleviare?

Sì, quasi sempre. Secondo le indicazioni dell'Organizzazione Mondiale della Sanità questo tipo di dolore può essere alleviato in oltre l'80% dei casi, con farmaci analgesici che vanno utilizzati seguendo strettamente le indicazioni del medico.

In alcuni casi il dolore può essere ridotto dalle stesse terapie oncologiche, quando sono mirate a ridurre la massa tumorale, così come dalla radioterapia, anche se all'inizio del trattamento radiante vi può essere un aumento

del dolore per qualche giorno. In questo caso viene solitamente prescritto un farmaco analgesico o viene aumentato il dosaggio della terapia per il controllo del dolore che si sta già assumendo.

### Ci sono delle particolari strategie terapeutiche per curare il dolore?

Certamente. Sono strategie terapeutiche basate sulle linee guida nazionali ed internazionali.

Tutte indicano l'uso di farmaci analgesici, dal paracetamolo o dagli anti-infiammatori non steroidei (FANS) agli oppioidi, in relazione all'intensità del dolore. Questi farmaci possono essere associati o meno a terapie più specifiche o a trattamenti così detti adiuvanti, che agiscono nel dolore neuropatico, nella cefalea da ipertensione endocranica e nelle compressioni nervose.

### Cosa sono gli oppioidi? Quanti ce ne sono? Ci sono differenze? Si può passare da un farmaco ad un altro?

Nel trattamento del dolore del paziente oncologico, gli oppioidi sono i farmaci cardine. Si tratta di sostanze ad azione analgesica derivate dall'oppio o create in laboratorio, che agiscono a livello del sistema nervoso centrale.

A questa classe appartengono numerosi farmaci: codeina, tramadolo, morfina (che ne è il capostipite), fentanyl, metadone, ossicodone, idromorfone, diversi tra loro per potenza, velocità di assorbimento, per durata d'azione e via di somministrazione (orale, sottocutanea o intravenosa, trans dermica, sublinguale, buccale, intranasale).

I farmaci somministrabili per via sublinguale, buccale ed intranasale vengono assorbiti in pochi minuti e quindi sono efficaci in tempo breve, per questo sono i più idonei a trattare il dolore episodico (che si può manifestare nonostante

l'assunzione regolare di oppioidi) che ha la caratteristica di insorgere rapidamente e di durare poco. Sarà quindi in base all'intensità del dolore riferita dal paziente e alla sua tipologia, che il medico prescriverà l'oppioide più adatto ai dosaggi più adeguati.

Poiché i farmaci sono diversi e ogni persona è geneticamente diversa è possibile sostituire o passare da un oppioide all'altro secondo le indicazioni mediche.

### I trattamenti per controllare il dolore possono avere effetti collaterali? Quali? Cosa fare in questi casi, bisogna interrompere la terapia del dolore?

Tutti i farmaci e quindi anche gli analgesici possono avere effetti collaterali che tuttavia possono essere spesso controllati senza rinunciare al trattamento contro il dolore.

Pertanto è importante riferirli sempre al medico curante. Per quanto riguarda gli oppioidi il sintomo principale è la stitichezza che può durare per tutto il periodo del loro utilizzo, mentre gli altri sintomi come nausea, vomito e sonnolenza (spesso legata al sollievo dal dolore) si avvertono solo nei primi giorni di trattamento e regrediscono nei giorni successivi.

La presenza di allucinazioni e la difficoltà a respirare è rara ed è legata ad un utilizzo o dosaggio non corretti: ancora una volta si raccomanda di parlarne con il medico.

Anche gli analgesici come il paracetamolo o gli anti-infiammatori, considerati farmaci meno impegnativi, soprattutto se assunti cronicamente o a dosaggi eccessivi, possono causare effetti collaterali importanti, pertanto non vanno usati in modo indiscriminato, fuori dalla prescrizione e dal controllo del medico che sarà in grado di indicare il trattamento più appropriato in funzione delle condizioni del singolo paziente.

### Gli oppioidi usati per trattare il dolore possono:

Diminuire le aspettative di vita e può accelerare l'avanzamento della malattia?

*Assolutamente no*

Influire negativamente sulla vita di relazione? Poiché riducono il dolore, la vita di relazione può solo migliorare

Creano dipendenza fisica?

*Può essere richiesto un aumento progressivo del dosaggio del farmaco nel tempo*

Creano dipendenza psicologica?

*Dagli studi emerge che solo una minoranza di pazienti può avere dipendenza psicologica e si tratta di pazienti inclini alle dipendenze in generale.*

Cosa fare e non fare se si assumono oppioidi?

*Si sconsiglia di guidare la macchina per motivi assicurativi e di assumere alcolici.*

### Le indicazioni del medico vanno strettamente rispettate o è il malato che modula il trattamento in funzione dell'intensità del dolore?

Le indicazioni del medico vanno rispettate.

È il medico che, in base alle condizioni e a quanto riferisce il paziente, è in grado di stabilire i dosaggi adeguati dei farmaci per un controllo ottimale e costante del dolore.

Ed è sempre il medico che, al momento della prescrizione, dà un'indicazione di come aumentare il dosaggio in caso di eventuale aumento del dolore.

## **Bibliografia**

<https://www.istitutotumori.mi.it/web/guest/carla-ida-ripamonti>

## **Link utili**

<https://www.istitutotumori.mi.it/>

### **Terapia del dolore in oncologia**

<https://www.aiom.it/linee-guida-aiom-2018-terapia-del-dolore-in-oncologia/>

### **Breast cancer: dolore iatrogeno nelle pazienti con cancro della mammella durante il trattamento oncologico e nelle survivors**

<https://www.istitutotumori.mi.it/documenti/848032/1047712/Breast+cancer.+Dolore+iatrogeno+nelle+pazienti+con+cancro+della+mammella+durante+il+trattamento+oncologico+e+nelle+survivors.pdf/f4c9d132-bfa7-46d2-4d79-04ef512de14f>

### **Il dolore iatrogeno in oncologia**

[http://89.96.76.6/upload\\_files/Handbook\\_Bossi\\_Ripamonti.pdf](http://89.96.76.6/upload_files/Handbook_Bossi_Ripamonti.pdf)



## **Responsabile S.S.D**

### **Cure di Supporto al Paziente Oncologico**

Carla Ida Ripamonti

*Nata a Paderno Dugnano nel 1955, dopo la laurea in Medicina a Milano si specializza in Oncologia Medica e Farmacologia Clinica. Si dedica alle cure palliative e alla Terapia del Dolore fino al 2009, anno in cui diviene responsabile della struttura di Cure di Supporto al Paziente Oncologico dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano, che per le sue caratteristiche è stata la prima ed unica al mondo fino al 2011, data a partire dalla quale è stata rappresentata anche in altri Paesi europei, negli Stati Uniti d'America, in Israele e in Giappone. Cattolica, appassionata di musica, ha integrato la propria competenza, riconosciuta a livello*

*internazionale, con una particolare sensibilità considerando la preservazione della dignità del paziente oncologico come uno degli elementi essenziali della terapia.*

*Autrice e co-autrice di più di 300 pubblicazioni su riviste internazionali, ha svolto numerose attività all'estero, dall'insegnamento presso il Dipartimento di Oncologia, Divisione Cure Palliative del Cross Cancer Institute, University of Alberta (Canada) e presso la European Society Medical Oncology (ESMO) all'attività di consulenza presso il Collaborative Centre for Cancer Pain Relief dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS). Consulenza che si è in seguito estesa alle sessioni "Essential Drugs in Palliative Medicine", "Pharmacological Management of persisting pain in children" e "Essential drug in Pain Therapy".*

[torna all'indice](#)





## Capitolo 2

Alimentazione, stile di vita e tumore al seno: cosa dice la scienza



## Alimentazione, stile di vita e tumore al seno: cosa dice la scienza

Dott.ssa Lucilla Titta Coordinatrice del progetto Smart Food - Europeo Oncologico di Milano

Il tumore al seno è la patologia oncologica più diffusa al mondo nelle donne, ma fortunatamente l'attenzione globale unitamente ai miglioramenti nella diagnosi e nelle cure ha portato ad un sempre crescente numero di donne libere dalla malattia.

### Attenzione alle false credenze

In base agli studi epidemiologici prospettici su dieta e incidenza o ricorrenza di cancro al seno, ad oggi, non c'è nessuna associazione che sia forte, riproducibile e statisticamente significativa, con l'eccezione rispetto al consumo di alcol e al sovrappeso o obesità.

Tuttavia, molte credenze sul cancro al seno e cibo persistono in assenza di prove scientifiche a sostegno, pensiamo ad esempio al mito secondo cui il consumo di latte vaccino provocherebbe il cancro, non solo la scienza nega tale correlazione, ma sembra dagli ultimi aggiornamenti che sia debolmente protettivo.

### Meglio attenersi ai suggerimenti degli esperti

Se si effettua una revisione completa degli studi dell'area diventa chiaro che per ora il miglior consiglio per la salute delle donne che hanno avuto tumore al seno è di seguire le raccomandazioni del World Cancer Research Fund/American Institute of Cancer Research (WCRF/AICR) (<https://www.wcrf.org/dietandcancer/contents>) su dieta, nutrizione, attività fisica e gestione del peso per la prevenzione

del cancro, tali raccomandazioni infatti sono statisticamente associate ad un minor rischio di sviluppare la maggior parte dei tipi di cancro e di incorrere in una recidiva, compreso il cancro al seno.

Infatti sana alimentazione e stile di vita attivo sono in grado non solo di abbassare il rischio di riammalarsi, ma aiutano anche a gestire gli effetti collaterali delle terapie e migliorano la qualità della vita.

### Linee guida sì, ma da adattare alla situazione personale

Durante la malattia si possono individuare dei momenti, più o meno lunghi, nei quali seguire le linee guida per una sana alimentazione ed un corretto stile di vita può essere molto difficile, è importante quindi considerare le informazioni come degli strumenti che si possono adattare allo stile di vita senza stravolgerlo e procedere gradatamente per arrivare ad un equilibrio che è strettamente soggettivo.

Di seguito indicazioni per mettere in pratica le raccomandazioni internazionali su dieta, nutrizione, attività fisica e gestione del peso per la prevenzione del cancro.

### Praticare uno stile di vita attivo

L'attività fisica per le donne che hanno avuto il tumore al seno è molto importante, gli effetti a breve termine sono: potenziamento del sistema immunitario; miglioramento della velocità di transito intestinale, della modulazione ormonale, della sensibilità all'insulina e diminuzione del grasso corporeo.

### Mantenere il peso corporeo nella norma

Dal punto di vista epidemiologico, quindi seguendo il metodo da cui sono tratti i risultati

che ci dicono che un certo peso aumenta il rischio di malattia, il normopeso è definito in un intervallo di indice di massa corporea (peso in kg diviso altezza in metri al quadrato) che va da 18,5 a 25. Per esempio se si è alte 1,60 m si è normopeso da 48kg a 64kg.

## Salute delle ossa

Ricordiamoci che le ossa sono il punto debole delle donne in generale, a maggior ragione quando sono sottoposte a terapie ormonali.

I fattori protettivi per le ossa sono: il giusto apporto di calcio nella dieta, l'attività fisica e la giusta esposizione alla luce del sole che aiuta la sintesi di vitamina D. I fattori di rischio al contrario sono fumo di sigaretta, bevande alcoliche ed eccesso di sale.

## Verdura e frutta ad ogni pasto

Tale abitudine aiuta a mantenere il peso nella norma diminuendo la densità calorica dei pasti principali, aumenta e prolunga il senso di sazietà e induce l'apporto di fitonutrienti importanti per la salute e di fibra.

Inoltre non dovrebbero mai mancare almeno 200 grammi al giorno di verdure a foglia. Tra i vegetali che fanno da scudo protettivo contro l'insorgenza del tumore al seno, infatti, i più efficaci sono soprattutto gli ortaggi a foglia, sia cotti che crudi: spinaci, cicoria, bietola, lattuga e tutte le verdure di questo tipo.

## Bere acqua

Sembra ovvio ma non è un'abitudine così diffusa, ricordiamo che per integrare l'apporto di acqua possiamo ricorrere a:

- » Frutta e verdura fresche
- » Spremute e centrifugati
- » Zuppe e minestrone
- » Tè e tisane senza zucchero

## Consumare cereali e derivati (pasta pane, riso etc) INTEGRALI

In un individuo sano l'apporto di fibra (almeno 25-30 g al giorno) abbassa il rischio di incidenza di molte malattie croniche come cancro al colon e malattie cardiovascolari, inoltre: rallenta lo svuotamento gastrico aumentando il senso di sazietà, rallenta e diminuisce l'assorbimento di zuccheri, grassi e colesterolo e viene fermentata dalla microflora dando benefici all'ambiente intestinale.

## Leggere le etichette

L'etichetta nutrizionale rappresenta l'unico vero strumento tutelato dalla legge che ci da informazioni riguardo l'alimento che acquistiamo.

Non dimenticare quindi di leggere sempre le etichette escludendo tutti quei prodotti con una quota elevata di zucchero, sale o grassi saturi.

## Consumare solo occasionalmente alimenti ad alta densità energetica

Si intende quindi consumare occasionalmente dolci grassi, bevande gassate e zuccherate, formaggi stagionati, salumi, snack dolci e salati, brioches prodotti da forno elaborati (pizze e focacce con farine raffinate e grassi poco salutari come olio di palma e cocco o strutto). La frutta secca o a guscio, come noci, nocciole e mandorle, non fa parte di questa categoria di alimenti, nonostante il suo elevato apporto energetico apporta grassi buoni, sali minerali e vitamine, proteine e fibra. La giusta dose è circa 30g al giorno.

## Limitare molto il consumo di alcol

Una delle poche evidenze convincenti a proposito di stile di vita e insorgenza di tumore al seno riguarda il consumo di alcol. È stato dimostrato che un consumo regolare che superi una unità alcolica al giorno (un bicchiere di vino o una

birra piccola) innalza il rischio di tumore al seno nelle donne. di vino o una birra piccola) innalza il rischio di tumore al seno nelle donne.

Prediligere piatti semplici con pochi ingredienti, condire con olio extravergine di oliva a crudo. Cotture al forno, in acqua, al vapore, panature con frutta secca, pan grattato e erbe aromatiche. E non dimenticare di consumare almeno tre volte alla settimana i LEGUMI come fonte di proteine, fibre e sali minerali.

### **Bibliografia**

<https://www.wcrf.org/dietandcancer/breast-cancer>  
<http://www.foodbankoncology.org/alimentazione-paziente-oncologico/>

### **Link**

<http://www.iew.it/PER-I-PAZIENTI/Cure/Tumori-al-seno/>  
<http://www.iew.it/PREVENZIONE/In-primo-piano/Smartfood/Video-tutorial-SmartFood/>  
<http://www.smartfood.iew.it>  
<http://www.amazon.it/senonlosai-Domande-risposte-sulla-salute-ebook/dp/B00Q5DKX9O>



### **Biosketch**

Lucilla Titta

*Ricercatrice, nutrizionista, autrice di pubblicazioni scientifiche e divulgative, docente in master e corsi universitari, relatrice a convegni nazionali ed internazionali, svolge un'intensa attività di divulgazione scientifica sul tema delle scienze della nutrizione collaborando con varie testate giornalistiche, radio e tv.*


*Laureata in Scienze della Nutrizione Umana, dottorato di ricerca in Biotecnologie degli Alimenti presso l'Università degli Studi di Milano. È attualmente ricercatrice e consulente presso il Campus Ifom-Ieo, Dipartimento di Oncologia Sperimentale dell'Istituto Europeo di Oncologia di Milano.*

*Gli interessi principali della sua attività di ricerca sono focalizzati sulle correlazioni tra alimentazione e salute, dal 2011 è coordinatrice del progetto SmartFood, programma di ricerca in scienze della nutrizione e comunicazione promosso dall'Istituto Europeo di Oncologia.*

*Come esperta di nutrizione ed educazione alimentare è consulente di numerosi enti pubblici e privati. È autrice, curatrice e ha collaborato nella pubblicazione di diversi libri tra cui "La Dieta del Digiuno" (Mondadori 2013) "9 mesi di ricette" (Gribaudo 2013) "La Dieta SmartFood" (Rizzoli 2016, tradotto in 20 paesi) "Le Ricette Smartfood" (Rizzoli 2016) e "La Dieta del Maschio" (Rizzoli 2018).*

[torna all'indice](#)



A stylized illustration of a pregnant woman's profile and hand. The woman's head and neck are in white silhouette against a dark pink background. Her hair is represented by flowing, wavy shapes in shades of pink and magenta. Her hand is shown in a light pink color, resting on her belly. A large, light pink circle is positioned over the belly area, containing the chapter title.

Capitolo 3  
Gravidanza  
e leucemia:  
qualche dato

## Gravidanza e leucemia: qualche dato

Dott. Nicola Stefano Fracchiolla - Medico ematologo presso la Fondazione IRCCS Ca' Granda-Ospedale Policlinico di Milano

Le donne in gravidanza presentano la medesima incidenza di tumori di quelle non in gravidanza della stessa età; la maggior parte dei casi descritti sono tumori solidi mentre le malattie oncoematologiche rappresentano il 25% di tutti i tumori diagnosticati durante la gravidanza. Si stima che l'incidenza della leucemia durante la gestazione sia compresa tra 1 su 75.000 e 100.000 gravidanze e, quindi, in Italia possiamo stimare 4-6 casi all'anno.

La leucemia mieloide acuta (LMA) rappresenta i due terzi di tutti i casi, mentre raramente sono descritte leucemia linfoide acuta, leucemia cronica o sindrome mielodisplastica. La leucemia acuta compare più frequentemente durante il secondo e il terzo trimestre di gravidanza, rappresentando rispettivamente il 37% e il 40% dei casi. Nel primo trimestre l'incidenza è generalmente stimata intorno al 23%, anche se è possibile una sottostima causata da una conclusione prematura spontanea della gravidanza.

*La leucemia acuta associata alla gravidanza è rara. La rarità non ha permesso studi clinici controllati e i dati conosciuti derivano dalla descrizione di esperienza retrospettive, con le relative difficoltà a proporre linee guida di cura. Tuttavia è certo che un appropriato e tempestivo trattamento della leucemia ha migliorato significativamente la possibilità di guarigione e il ruolo centrale della terapia specifica durante la gestazione è sempre più chiaro via via che si accumula l'esperienza clinica.*

## La diagnosi

La diagnosi di leucemia acuta durante la gravidanza è una evenienza sicuramente drammatica, sia per la sua gravità, sia per il fatto che si presenta in un momento emotivo eccezionale, quale è l'attesa di un figlio.

Il quadro clinico che si presenta è simile a quello delle donne non gravide e i criteri diagnostici sono quelli definiti nella classificazione OMS delle neoplasie mieloidi.

La sovrapposizione di alcuni sintomi comuni riportati durante la gravidanza, come il banale affaticamento, o la comparsa dell'anemia e di una riduzione delle piastrine, può a volte ritardare il sospetto diagnostico e la terapia appropriata.

La leucemia acuta può presentarsi con sintomi simil influenzali, incremento o riduzione dei globuli bianchi, riduzione delle piastrine e alterazione della coagulazione del sangue, condizioni che possono danneggiare la irrorazione della placenta, compromettendo la crescita e la sopravvivenza del feto.

Gli esami richiesti per una corretta diagnosi differenziale includono esami di routine, come l'emocromo e la valutazione al microscopio delle cellule del sangue (lo striscio di sangue periferico), il dosaggio della vitamina B12, dei folati e della ferritina (indice dei depositi di ferro dell'organismo), lo screening della coagulazione e la ricerca di una possibile anemia emolitica (cioè di quella condizione per cui i globuli rossi vengono distrutti per via meccanica o autoimmune), i normali test di funzionalità renale ed epatica.

Quando si sospetta in maniera più consistente una diagnosi di leucemia, devono essere ottenuti campioni di midollo osseo, che si prelevano con aghi speciali in anestesia locale

dal bacino, in modo molto semplice e senza rischi significativi, negli ambulatori dei centri di ematologia, su cui vengono eseguite analisi approfondite per consentire una corretta diagnosi e per permettere di fornire la terapia più appropriata.

## La terapia

Le terapie anti-leucemiche durante la gravidanza possono differire da quelle standard, essendo condizionate da diverse variabili, tra cui il periodo della gravidanza in cui si effettua la diagnosi, le caratteristiche cliniche e biologiche della malattia e i potenziali effetti tossici dei farmaci su madre e bambino.

La tossicità sul bambino della chemioterapia è massima durante il primo trimestre, mentre diminuisce drasticamente durante il secondo e il terzo. Durante il primo trimestre la chemioterapia è associata alla perdita del feto fino al 40% dei casi, anche se in studi più recenti questa percentuale è nettamente migliorata, mentre la percentuale è generalmente inferiore al 10% durante il secondo trimestre.

La quasi totalità dei bambini esposti alla chemioterapia nel terzo trimestre sono nati vivi.

La maggior parte delle interruzioni volontarie di gravidanza si sono verificate nelle diagnosi durante il primo trimestre. Tuttavia, due recenti studi condotti su bambini nati dopo essere stati esposti a chemioterapia durante la gravidanza, non hanno evidenziato alterazioni significative per quanto riguarda lo sviluppo neurocognitivo e la fertilità nei successivi 20 anni di vita.

## Come curarsi

*Affidarsi possibilmente a un team multidisciplinare*

Quando viene fatta una diagnosi di leucemia acuta associata alla gravidanza, è necessario creare un team multidisciplinare per coordinare tutte le fasi diagnostiche e terapeutiche, inclusa la pianificazione di un parto cesareo prima o tra i cicli di chemioterapia, quando i parametri del sangue della madre si normalizzano.

*Programmare il parto e la terapia antitumorale*  
Per ridurre al minimo i rischi per madre e feto, un parto cesareo dopo la 35a-37a settimana rimane l'obiettivo principale. La sopravvivenza dopo il parto a una gestazione di almeno 28 settimane è maggiore del 90% nella maggior parte dei centri di grandi dimensioni, ma ancora più elevata (> 95%) se il parto avviene dopo la 32a settimana.

Se è possibile posticipare l'inizio del programma terapeutico, deve essere pianificato un taglio cesareo prima della chemioterapia o al recupero dei valori normali del sangue dopo il ciclo di trattamento. Il monitoraggio ecografico intensivo è essenziale per documentare la crescita fetale, lo sviluppo, la funzione cardiaca e lo stato della placenta, come pure la valutazione tocografica quotidiana.

Quando il parto è necessario prima della 34a settimana, si effettua la terapia con cortisonici per favorire la maturazione polmonare fetale. L'allattamento al seno è controindicato durante il programma anti-leucemico materno.

*Le opportunità terapeutiche nella Leucemia Acuta*

Per quanto riguarda la terapia nello specifico, nei casi con globuli bianchi molto elevati può essere usata prima della chemioterapia la leucoferesi, che consiste nella rimozione fisica dei globuli bianchi facendo passare il sangue in una speciale centrifuga, come si fa per le

donazioni di cellule staminali. Questa procedura consente una rapida riduzione del conteggio dei globuli bianchi nei pazienti sintomatici. I pochi casi descritti hanno dimostrato che si tratta di una misura di emergenza che può essere valutata in casi particolari prima della chemioterapia. La leucoferesi deve essere naturalmente eseguita da personale esperto e deve essere effettuato un attento monitoraggio dei parametri cardiocircolatori della paziente, dell'emocromo, della coagulazione e del bilancio elettrolitico, insieme alla funzione cardiaca del feto (cardiotocografia) durante tutta la procedura.

Per quanto riguarda la chemioterapia la scelta è personalizzata sulla paziente. In generale possiamo dire che l'ideale sarebbe un singolo ciclo con daunorubicina e citarabina per l'induzione (daunorubicina 60 mg / m<sup>2</sup> nei giorni 1-3 e citarabina 100 mg / m<sup>2</sup> infusione continua nei giorni 1-7), analogamente a quanto si effettua nei casi non in gravidanza. L'idarubicina, per le sue caratteristiche lipofile, ha un aumento del trasferimento placentare e una potenziale tossicità fetale più elevata, e quindi la daunorubicina rimane l'antraciclina di scelta.

La funzione cardiaca fetale deve essere monitorata in quanto le antracicline sono associate seppur raramente a tossicità cardiaca fetale. La citarabina è stata associata raramente a malformazione degli arti nel primo trimestre di gravidanza.

La terapia di consolidamento standard con l'uso di citarabina a dose intermedia o alta è l'approccio consigliato, se possibile dopo avere effettuato il parto.

#### *La terapia nella leucemia promielocitica acuta (APL)*

La leucemia promielocitica acuta (APL) rap-

presenta una situazione speciale. E' una leucemia rara, caratterizzata da alterazioni della coagulazione molto gravi, che al di fuori della gravidanza è trattata con un derivato della vitamina A (l'acido all-trans retinoico) e con l'arsenico, oltre che con l'idarubicina, con risultati eccezionali e la guarigione vicina al 90% dei casi.

L'acido all-trans retinoico (ATRA) è la pietra angolare del trattamento APL, ma è potenzialmente teratogeno e deve essere evitato durante il primo trimestre. Allo stesso modo, il triossido di arsenico ha una embriotossicità elevata e non può essere raccomandato in nessuna fase della gravidanza.

Perciò viene raccomandata la terapia con l'antraciclina da sola durante il primo trimestre, mentre viene consigliato il trattamento con ATRA da solo durante il secondo e il terzo trimestre fino alla completa remissione, ritardando la somministrazione di chemioterapia dopo la nascita.

### Le terapie di supporto

Le terapie di supporto devono essere scelte come in tutte le altre gravidanze, facendo attenzione alla loro tossicità fetale. Queste includono soprattutto i farmaci anti-nausea e gli antibiotici, dei quali sono disponibili farmaci sicuri che possono essere usati in gravidanza su indicazione dello specialista ginecologo. Se sono necessarie trasfusioni di globuli rossi, piastrine, plasma, questi devono essere come da normale pratica clinica resi negativi per il citomegalovirus grazie a speciali filtri.

*Sebbene il trattamento della leucemia in gravidanza sia una condizione clinica di eccezionale difficoltà, tuttavia, sulla base dei dati disponibili, le donne in gravidanza, in particolare*

con leucemia mieloide acuta, per le quali si hanno più dati, trattate con regimi appropriati da team di esperti e multidisciplinari, ottengono risultati simili a quelli di donne non in gravidanza della stessa età, riproducendo quelli ottimali osservati negli adolescenti e giovani adulti con leucemia mieloide acuta e sono peggiori solo quando il trattamento appropriato è significativamente ritardato, anche perché le pazienti sono generalmente giovani, senza altre patologie associate e possono quindi supportare la chemioterapia in modo ottimale, mentre generalmente la biologia della leucemia è associata a caratteristiche favorevoli alla risposta ai trattamenti.

## Conclusioni

Nella nostra esperienza i casi di donne in gravidanza che abbiamo trattato hanno rappresentato una sfida clinica corale del team multidisciplinare che ha coinvolto ematologi, ostetrici, anestesisti e pediatri / neonatologi, al fine di gestire correttamente tutte le fasi della diagnosi e del trattamento della leucemia, nonché quelle riguardanti la gravidanza e il benessere del neonato.

Tutte le opzioni terapeutiche disponibili sono state presentate alla paziente ed ai familiari e sono stati discussi i rischi connessi e le alternative dai diversi specialisti coinvolti nel team, sempre collegialmente.

Questo ha permesso la gestione per quanto possibile serena e condivisa tra gli specialisti del team e con la paziente ed i suoi familiari di una situazione clinica e psicologica eccezionale per la sua rarità, per la difficoltà clinica e per l'impatto emotivo naturalmente presente ed inevitabile in tutti gli attori.

La nostra esperienza è stata caratterizzata da esiti particolarmente favorevoli, sia per le

mamme che per i bambini nati: l'80% delle mamme sono attualmente in remissione completa e tutti i bambini nati prima o dopo il trattamento chemioterapico stanno bene, e ci ha confermato quanto riportato nelle esperienze cliniche pubblicate, e cioè che anche la leucemia in gravidanza può essere curata e guarita.

## Bibliografia

Abadi U, Koren G, Lishner M. Leukemia and lymphoma in pregnancy. *Hematol Oncol Clin North Am.* 2011;25:277–291.

Ali S, Jones GL, Culligan DJ, Marsden PJ, Russell N, Embleton ND, et al. Guidelines for the diagnosis and management of acute myeloid leukaemia in pregnancy. *Br J Haematol.* 2015;170:487–495.

Aviles A, Neri N, Nambo MJ. Long-term evaluation of cardiac function in children who received anthracyclines during pregnancy. *Ann Oncol.* 2006;17:286–288.

Aviles A, Neri N. Hematological malignancies and pregnancy: a final report of 84 children who received chemotherapy in utero. *Clin Lymphoma.* 2001;2:173–177.

Azim HA, Pavlidis N, Peccatori FA. Treatment of the pregnant mother with cancer: a systematic review on the use of cytotoxic, endocrine, targeted agents and immunotherapy during pregnancy. Part II: hematological tumors. *Cancer Treat Rev.* 2010;36:110–121.

Barzilai M, Avivi I, Amit O. Hematological malignancies during pregnancy. *Mol Clin Oncol.* 2019 Jan;10(1):3-9.

Brenner B, Avivi I, Lishner M. Haematological cancers in pregnancy. *Lancet.* 2012;379:580–588.

Chang A, Patel S. Treatment of acute myeloid leukemia during pregnancy. *Ann Pharmacother.* 2015;49:48–68.

doi: 10.1177/1060028014552516. [PubMed] [CrossRef] [Google Scholar] Cardonick E, Iacobucci A. Use of chemotherapy during human pregnancy. *Lancet Oncol.* 2004;5:283–291.



Chelghoum Y, Vey N, Raffoux E, Huguet F, Pigneux A, Witz B, et al. Acute leukemia during pregnancy: a report on 37 patients and a review of the literature. *Cancer*. 2005;104:110–117.

de Haan J, Verheecke M, Van Calsteren K, Van Calster B, Shmakov RG, Mhallem Gziri M, Halaska MJ, Fruscio R, Lok CAR, Boere IA, Zola P, Ottevanger PB, de Groot CJM, Peccatori FA, Dahl Steffensen K, Cardonick EH, Polushkina E, Rob L, Ceppi L, Sukhikh GT, Han SN, Amant F; International Network on Cancer and Infertility Pregnancy (INCIP).

Oncological management and obstetric and neonatal outcomes for women diagnosed with cancer during pregnancy: a 20-year international cohort study of 1170 patients. *Lancet Oncol*. 2018 Mar;19(3):337-346.

Döhner H, Estey E, Grimwade D, Amadori S, Appelbaum FR, Büchner T, et al. Diagnosis and management of AML in adults: 2017 ELN recommendations from an international expert panel. *Blood*. 2017;129:424–447. doi: 10.1182/blood-2016-08-733196.

Hepner A, Negrini D, Hase EA, Exman P, Testa L, Trinconi AF, Filassi JR, Francisco RPV, Zugaib M, O'Connor TL, Martin MG. Cancer During Pregnancy: The Oncologist Overview. *World J Oncol*. 2019 Feb;10(1):28-34.

Horowitz NA, Henig I, Henig O, Benyamini N, Vidal L, Avivi I. Acute myeloid leukemia during pregnancy: a systematic review and meta-analysis. *Leuk Lymphoma*. 2018 Mar;59(3):610-616.

Leslie KK, Koil C, Rayburn WF. Chemotherapeutic drugs in pregnancy. *Obstet Gynecol Clin N Am*. 2005;32:627–640.

Milojkovic D, Apperley JF. How I treat leukemia during pregnancy. *Blood*. 2014 Feb 13;123(7):974-84.

Nulman I, Laslo D, Fried S, Uleryk E, Lishner M, Koren G. Neurodevelopment of children exposed in utero to treatment of maternal malignancy. *Br J Cancer*. 2001;85:1611–1618.

Paydas S. Management of hemopoietic neoplasias during pregnancy. *Crit Rev Oncol Hematol*. 2016 Aug;104:52-64. doi: 10.1016/j.critrevonc.2016.05.006. Epub 2016 May 22.

Perseghin P. Erythrocyte exchange and leukapheresis in pregnancy. *Transfus Apher Sci*. 2015;53:279–282.

Rizack T, Mega A, Legare R, Castillo J. Management of hematological malignancies during pregnancy. *Am J Hematol*. 2009;84:830–841.

Sanz MA, Montesinos P, Casale MF, Díaz-Mediavilla J, Jiménez S, Fernández I, et al. Maternal and fetal outcomes in pregnant women with acute promyelocytic leukemia. *Ann Hematol*. 2015;94:1357–1361.

Swerdlow SH, Campo E, Harris NL, Jaffe ES, Pileri SA, Stein H, et al. WHO classification of Tumours of Haematopoietic and lymphoid tissues. Lyon, France: IARC Press; 2008.

Thomas X. Acute myeloid leukemia in the pregnant patient. *Eur J Haematol*. 2015 Aug;95(2):124-36.

Van Calsteren K, Heyns I, De Smet F, Van Eycken L, Gziri MM, Van Gemert W, et al. Cancer during pregnancy: an analysis of 215 patients emphasizing the obstetrical and the neonatal outcomes. *J Clin Oncol*. 2010;28:683–689.

Verma V, Giri S, Manandhar S, Pathak R, Bhatt VR. Acute promyelocytic leukemia during pregnancy: a systematic analysis of outcome. *Leuk Lymphoma*. 2016;57:616–622.

#### Link

[www.siematologia.it](http://www.siematologia.it)

[www.beat-leukemia.org](http://www.beat-leukemia.org)

[www.gimema.it](http://www.gimema.it)

[www.nccn.org](http://www.nccn.org)



**Ematologo presso la Fondazione IRCCS  
Cà Granda-Ospedale Policlinico di Milano**

Nicola Stefano Fracchiolla

*Dal 1999 svolge la sua attività di medico ematologo presso la Fondazione IRCCS Ca' Granda-Ospedale Policlinico di Milano. Ha effettuato un periodo di ricerca al Dipartimento di Patologia, Divisione di Oncologia della Columbia University di New York. Si occupa della diagnosi e cura delle neoplasie ematologiche, in particolare delle leucemie acute.*

[torna all'indice](#)



A stylized illustration of a woman's face and hands. The face is white with a pink nose and lips, set against a dark pink background. The hands are also white with pink shading, positioned at the bottom to form a heart shape. A light gray circle is centered on the chest area, containing the chapter title.

## Capitolo 4

Vivere la malattia:  
affronta, cura,  
progetta

## Vivere la malattia: affronta, cura, progetta

Dott.ssa Flavia Vicinanza

Psicologa Psicoterapeuta Psico-oncologa

Policlinico Universitario Campus Bio-Medico di Roma

*Quando la tempesta sarà finita, probabilmente non saprai neanche tu come hai fatto ad attraversarla e a uscire vivo. Anzi, non sarai neanche sicuro se sia finita per davvero. Ma su un punto non c'è dubbio. Ed è che tu, uscito da quel vento, non sarai lo stesso che vi è entrato."*

H. Murakami

### VIVERE LA MALATTIA: *quando ciò che non ho scelto mi appartiene comunque*

*Tutta la varietà, tutta la delizia,  
tutta la bellezza della vita è composta d'ombra e di luce.*  
L. Tolstoj

Ricevere una diagnosi di tumore dà avvio ad un'esperienza ricca di molteplici implicazioni. L'irruzione del cancro trapassa la vita in corso creando una frattura tra il "prima" e il "dopo". Ammalarsi non è il frutto di una libera scelta e non rientra tra i progetti di vita attuali o futuri. Indipendentemente dal tipo di diagnosi, dalle cure mediche previste e dalla prognosi, l'incontro con la malattia può mutare la visione che la persona ha di Sé e del mondo: i vissuti di gioia, i desideri e le speranze per il futuro incontrano ansie, timori e sentimenti di incertezza e lo sguardo inquadra prospettiva nuove, confrontandosi maggiormente con il tema della sofferenza e la paura della morte.

Gli eventi in corso possono favorire l'insorgenza di una crisi personale profonda, che costringe la paziente a confrontarsi con il sen-

so di precarietà della propria esistenza, con la rabbia e l'ingiustizia per quanto sta avvenendo, con la percezione di perdita del controllo sugli eventi e con l'angoscia che ne consegue.

Inoltre, i possibili effetti collaterali dei trattamenti medici (nausea, vomito, perdita dei capelli, astenia), la necessità di sottoporsi ad interventi chirurgici talvolta demolitivi e l'eventuale insorgenza di ulteriori sintomi nel corso del tempo (dolore, linfedema, riduzione della mobilità) possono influenzare lo stile di vita alterando gli schemi e le abitudini adottate in precedenza.

Ci si può sentire in balia degli eventi, come una barca che affronta una tempesta in mare aperto, di notte, senza scorgere un porto sicuro all'orizzonte.

La scoperta della diagnosi genera un tumulto emotivo che rappresenta il primo passo calcolato su un nuovo palcoscenico. Il resto della sceneggiatura è ancora tutto da scrivere.

La voce delle pazienti:

*Ho 36 anni, un lavoro, un marito e un figlio adorabile, tanti progetti. Poi un giorno le cose cambiano....*

*CANCRO: 6 lettere che pesano come macigni e mi spingono sempre più giù, in un abisso senza fondo. Il medico mi parla, mio marito mi dà la mano e la stringe forte ma io vorrei solo scappare...non può essere vero, non sta accadendo a me» – mi ripeto con forza -.*

*Ho 36 anni, un lavoro, una splendida famiglia e tanti progetti ed oggi ho paura che il cancro possa rubarmi tutto questo.*

Il successivo adattamento psicologico al cancro è un processo in continua evoluzione, un misto di speranza e disperazione, di forza e fragilità, di fatica e di sollievo, di cadute e nuove conquiste che continua nel tempo tra accelerazioni e battute d'arresto.

La malattia rischia di diventare un masso che, rotolando verso di noi, diventa una slavina tanto grande da sommergere la nostra esistenza facendoci sperimentare sentimenti di impotenza, frustrazione, rabbia e paura.

Ci vuole molto coraggio per decidere di affrontare ciò che non abbiamo scelto!

È necessario stipulare un nuovo patto con se stesse per vivere ciò che sta accadendo: ciascuna ha la propria strada, ciascuna ha le proprie risorse e ciascuna può e deve trovare il proprio modo di governare la malattia impegnandosi ad affrontarla nel modo migliore possibile!

Tra le tante pazienti incontrate nella pratica clinica, ognuna ha scelto di vivere il percorso di cura a modo proprio: alcune hanno voluto condividere fin da subito quanto stava loro accadendo con gli amici e le persone care mentre altre hanno fatto fatica ad aprirsi agli altri. Davanti alla perdita dei capelli, ho visto pazienti affrontare la calvizie con un tocco di vanità indossando foulard diversi ogni giorno per abbinarli all'abito scelto, mentre per altre superare il trauma del guardarsi allo specchio è stato più difficile e faticoso.

Anche la vita affettiva e sociale diventa un importante banco di prova in cui rimettersi in gioco per cercare nuove abitudini. Alcune pazienti hanno continuato a mantenere il più possibile i ritmi e le abitudini di vita precedenti continuando ad accompagnare i figli a scuola, ad accettare inviti per una cena tra amici o un

caffè in compagnia mentre per altre il richiamo a stare di più a casa si è fatto sentire con maggiore forza, limitando le uscite e le visite di amici e parenti.

Alcune hanno dovuto affrontare il dispiacere di dover rinunciare al lavoro per un periodo di tempo più o meno prolungato, altre hanno potuto conciliare il percorso di cura con la prosecuzione dell'attività lavorativa.

Indipendentemente dai vari scenari illustrati, tutte prima o poi hanno attraversato momenti di sconforto, fatica e tristezza ed è proprio lì che hanno scelto come affrontare le difficoltà, confermando o rimodulando i comportamenti adottati fino a quel momento. Molte pazienti hanno revisionato il proprio atteggiamento di chiusura e di evitamento ricominciando ad uscire e a frequentare persone e posti precedentemente cari. Altre hanno dovuto fare i conti con i limiti imposti a volte dalla cura, sperimentando la possibilità di "lasciar andare" per scoprire che qualche giorno di riposo a casa o la rinuncia a qualche invito non le rendeva persone meno valide ed efficienti. Tutte si sono impegnate a vivere la sfida della cura giorno dopo giorno.

È importante comprendere che la presenza di livelli moderati e fluttuanti di stati di ansia, sentimenti di tristezza e sconforto, sensazioni di vulnerabilità, vissuti di paura, temi di rabbia, fa parte di una risposta fisiologica all'esperienza di malattia. Tali sintomi costituiscono una condizione reattiva agli eventi di vita e suscettibile di variazioni lungo la traiettoria di malattia. (Biondi, Costantini, Wise 2014).

Così come il passaggio delle nuvole in cielo, come l'alternanza del giorno e della notte, come la variabilità di una tempesta cui segue il bel tempo, allo stesso modo la nostra mente e la nostra anima sono attraversati da molte-

plici vissuti emotivi che fanno da cassa di risonanza rispetto alle esperienze vissute. Essi rappresentano un punto di partenza, uno svincolo a volte difficile ma necessario, un ponte da attraversare per raggiungere una nuova sponda e proseguire il viaggio.

La diagnosi di malattia, gli interventi chirurgici e le cure mediche, possono essere vissuti come un affronto, uno scherzo del destino, una beffa che irrompe nel momento sbagliato (ci sono i figli da crescere, una famiglia di cui occuparsi, la pensione tanto desiderata di cui finalmente poter godere, i tanti progetti di vita e lavoro avviati...).

Eppure, nonostante tutto, si tratta di passare dal sentirsi sopraffatti dall'irruzione della malattia nella nostra vita, al voler affrontare ciò che accade; non ci sono ricette magiche o vittorie a buon mercato, sappiamo che il cammino è lungo e accidentato ma è comunque un cammino possibile!

## AFFRONTARE LA MALATTIA: *una strada percorribile.*

### Vulnerabilità e cancro: *Riparare con l'oro*

*La vita non è aspettare che passi la tempesta  
ma imparare a ballare sotto la pioggia.*

*M. Gandhi*

La diagnosi di cancro può rappresentare un evento traumatico, una ferita che squarcia la tela su cui avevamo scritto i nostri progetti, favorendo così la comparsa di vissuti di vulnerabilità e fragilità.

In tali circostanze è necessario comporre un lavoro di rielaborazione del trauma vissuto e della sofferenza che ne consegue.

Il primo passo consiste nella possibilità di elaborare la propria fragilità, a partire dall'accoglienza delle vulnerabilità sperimentate.

La possibilità di sentirsi fragili e vulnerabili appartiene all'esistenza umana: ogni volta che nella nostra vita accade qualcosa che scardina il nostro sistema, interrompe la progettualità e scuote il nostro mondo emotivo ci sentiamo maggiormente esposti ai rischi e alle difficoltà.

Ciò può alterare gli equilibri precedentemente raggiunti e farci sentire più vulnerabili.

Per prima cosa è necessario riconoscere il valore della propria vulnerabilità piuttosto che continuarne ad averne paura.

La fragilità accolta ci permette di elaborare il dolore.

La capacità di riconoscere e nominare i sentimenti, vissuti e stati d'animo provati accettandoli senza giudicarli, rappresenta una funzione fondamentale per il nostro benessere che potremmo paragonare alla capacità del maestro d'orchestra di dirigere i musicisti facendo in modo che i vari strumenti possano suonare in armonia tra loro.

Ascoltare le proprie vulnerabilità vuol dire contemplare la possibilità di attraversare momenti difficili: la cosa importante è che posso imparare a curare le mie ferite per renderle cicatrici guarite, testimoni delle mie capacità di recupero.

Così facendo la sofferenza emotiva diventa parte di una strada da percorrere senza rimanerne incastrati, porzione di un percorso di cura che coinvolge corpo e mente e permette di conquistare nuovi territori dell'anima, rinforzando il significato attribuito alla propria esistenza.

Come le onde, infrangendosi a riva depositano sul bagnasciuga conchiglie e altri tesori sommersi, allo stesso modo il riconoscimento delle nostre parti fragili ci permette di accedere a risorse mai esplorate prima, di imparare ad affrontare le criticità, a surfare l'onda piuttosto che rimanerne sommersi.

La voce delle pazienti:

*Inizio le cure ma il futuro mi sembra sempre più nero.*

*Decido di non andare al lavoro perché mi sembra di non farcela.*

*Mi sento un'aliena atterrata su Marte: tutti si avvicinano per chiedermi come sto e questo mi provoca disagio. Anche un banale sguardo sembra trafiggermi.*

*Mi sento fragile come un bicchiere di cristallo che si rompe solo se lo tocchi. Soffro tanto, faccio fatica a dormire: "mi sveglierò?" – penso -. Non riesco a stare in mezzo alle altre persone, ho dolori dappertutto, mi gira la testa, il cuore mi batte forte e mi sento infinitamente triste....*

Vivere l'esperienza della malattia con tutto il suo carico di vissuti dolorosi rappresenta un'occasione per sviluppare nuove risorse e ri-disegnare traiettorie per la vita futura, aprendo ulteriori scenari di possibilità davanti a sé. Possiamo paragonare il valore della vulnerabilità alla tecnica orientale del 'kintsugi', che significa letteralmente "riparare con l'oro". Questa pratica utilizza metalli preziosi per riparare oggetti di ceramica.

La tecnica consente di trasformare oggetti "rotti" in oggetti "preziosi", pezzi unici che acquistano maggior valore proprio in virtù della riparazione conseguente alla rottura. In quest'ottica, l'imperfezione di una crepa e la

rottura di un oggetto in due o più parti, viene valorizzata riparandola con colature d'oro o d'argento che conferiscono all'oggetto una maggiore "credibilità".

Quel nuovo manufatto è depositario di una storia da raccontare, esattamente come accade a ciascuno di noi. Siamo integri non perché perfetti ma piuttosto ricomposti. Curiamo le nostre ferite sviluppando capacità che ci rendono più forti a partire dalla nostra vulnerabilità. Impariamo l'arte di elaborare e collocare ciò che accade potendo disporre in termini di nuove risorse che da allora in poi, saranno pronte all'uso.

Elaborare una ferita è un procedimento lungo che necessita di pazienza, cura e rispetto dei tempi. Talvolta può essere utile chiedere aiuto per completare il processo poiché non si può fare tutto da soli. In molti casi è consigliabile rivolgersi ad uno psico-oncologo per ricevere supporto nel processo di elaborazione.

**Camminare nella giusta direzione:  
"Accanto e oltre" ma non "di fronte e ovunque"**

*Nulla impedirà al sole di sorgere ancora, nemmeno la notte più buia. Perché oltre la nera cortina della notte c'è un'alba che ci aspetta."*

*k. Gibran*

Esistono incontri nella vita che non vorremmo mai avere, appuntamenti che preferiremmo rimandare. Eppure ci sono esperienze da cui non possiamo sottrarci; in questi casi la sfida più sana consiste nell'affrontarle nel modo migliore possibile, per come siamo e per come possiamo.

Quando siamo costretti a confrontarci con il cancro è bene monitorare le strategie adottate

facendo attenzione a riconoscere che stile di adattamento stiamo utilizzando.

Il modo in cui percepiamo la malattia, se ad esempio la viviamo in termini di cura, di possibile guarigione o di sconfitta certa, rappresenta la bussola che ci orienta, il motore che organizza i nostri comportamenti e influenza la capacità di far fronte agli eventi.

Di seguito propongo la definizione di un modello che potremmo schematicamente chiamare “*Di fronte e ovunque*” e “*Accanto e oltre*”, elaborato per descrivere due possibili stili di adattamento

“*Di fronte e ovunque*”: quando il ragno tesse la sua tela

Affrontare una patologia oncologica vuol dire anche “imparare dove collocarla”.

Quando l'incontro con la malattia è altamente traumatico, quando oggettivamente lo sconvolgimento di vita è massivo e i ritmi e le abitudini quotidiane cambiano drasticamente, rischiamo di far diventare la malattia l'unico specchio in cui riflettere la nostra immagine, l'unico paradigma di riferimento.

Può capitare che, senza rendercene conto, le permettiamo di prendersi tutto il nostro spazio vitale: il cancro governa i nostri pensieri, orienta le nostre azioni, interviene nella visione che abbiamo di noi stesse e può influenzare le relazioni affettive più significative.

Nel modello “*di fronte e ovunque*” gli schemi di vita precedentemente adottati saltano, le giornate sono scandite da pensieri ed emozioni riguardanti la malattia e l'intero sistema di vita ruota intorno ad essa.

Senza rendercene conto possiamo ritrovarci

incastrati in una tela simile a quella di un ragno che cattura le sue vittime, immobilizzati dai nostri stessi pensieri e delle nostre paure.

Nel momento in cui si cambiano drasticamente le abitudini di vita, ci si ritrova a pensare spesso e con una certa intensità alle conseguenze della malattia, agli effetti collaterali dei trattamenti, al rischio di recidiva o alla possibilità di una progressione, si sviluppano preoccupazioni insistenti e intrusive che alimentano circuiti emotivi disfunzionali (Molina et al. 2015; Brosschot, Gerin, & Thayer, 2006).

L'uso massivo di processi di pensiero dominati dal rimuginio è responsabile dell'aumento dell'ansia e dei livelli di distress ed è correlato ad una peggiore qualità di vita (Wu et al. 2013).

L'ansia e la paura diventano così sgradite ma fedeli compagne di viaggio che occupano tutti gli scomparti disponibili. Di colpo nulla è più certo, nessun luogo è più sicuro. La consapevolezza della malattia ha scavato un solco nella mente della persona e niente sembra essere più come prima.

Anche al termine del percorso di cura, durante la prosecuzione delle visite di controllo o a distanza di anni, tale frattura può manifestarsi fino a suggestionare la visione del futuro che sembra funestato dal presagio di certezza di una recidiva di malattia: “*non so come né quando ma sono certa che prima o poi mi ri-ammalerò*”.



La voce delle pazienti:

*Da quando mi sono ammalata tutto mi sembra senza senso.*

*Non trovo più gioia in ciò che facevo prima. Mille domande affollano la mia mente ed io mi sento scoppiare il cuore.*

*Perché è successo a me? Cosa mi accadrà ora? Guarirò? Potrò continuare a lavorare?*

*Sono arrabbiata: con la vita, con la mia malattia e con me stessa perché faccio fatica a reagire.*

“*Accanto e oltre*”: io sono io e tu sei tu!

E' possibile adottare pattern adattivi maggiormente funzionali che potremmo riassumere con il paradigma “*accanto e oltre*”.

Il cancro, più di ogni altra malattia, richiama il paziente ad uno sforzo continuo e ripetuto di riorganizzazione. In alcuni periodi gli interventi chirurgici e gli appuntamenti per sottoporsi alle cure mediche scandiscono l'agenzia settimanale o mensile, in altre circostanze la necessità di sottoporsi a controlli con cadenza regolare e l'attesa dei risultati altera il ritmo del tempo che sembra sospeso in una terra di mezzo senza possibilità di tornare indietro o andare avanti.

Tutto ciò può intaccare la percezione di avere un potere sulla propria vita.

Al contrario, la consapevolezza circa il proprio stato di salute deve coniugarsi con la capacità personale di utilizzare strategie adattive finalizzate ad integrare la malattia con il resto dell'esistenza.

Curare la malattia vuol dire anche prendersi cura in modo adeguato di se stesse e del proprio mondo, che continua ad esistere e ad avere valore.

Utilizzare il paradigma “*accanto e altrove*” significa riconoscere la presenza della malattia nella nostra vita senza conferirle un ruolo di sovranità: “con” la malattia e “nonostante” la malattia si rimane pienamente protagonisti della propria esistenza.

La possibilità di sentirsi al timone della propria vita e il senso di “controllo” su di essa non si coniuga con la certezza che saremmo sempre noi a decidere in che direzione andare. Piuttosto, essa si declina in un'assunzione di responsabilità che ci porta a riconoscere che nonostante le migliori intenzioni non sapremo mai esattamente cosa ci aspetta dietro l'angolo ma possiamo scegliere di impegnarci per affrontare al meglio ciò che non potremmo evitare.

Tale condizione emotiva rappresenta la più alta e autentica forma di controllo possibile poiché non dipende dalla bontà degli eventi ma dalle nostre scelte.

Così, la presenza della malattia potrà essere più o meno ingombrante e sgradevole nel tempo ma sarà “una” presenza che lascia comunque spazio ad altro.

È quell' “*accanto*” che mi cammina affianco ma non per questo determina il mio percorso. Se il modello “*di fronte e ovunque*” ricorda la tela di un ragno che immobilizza le sue prede, il paradigma “*accanto e oltre*” è simile ad una persona che si ritrova caricata di grandi pesi. Li porta con difficoltà, dovrà fermarsi spesso per una sosta, avrà bisogno di ricevere tutto l'aiuto possibile ma nonostante il suo fardello continua a muoversi: potrà orientare il proprio cammino, bilanciare il carico per procedere più speditamente, liberarsi del peso non necessario e continuare scegliere la direzione in cui vuole andare!

Se l'“accanto” declina il presente definendo la scelta del modo in cui stare in compagnia della malattia, l' “oltre” proietta nel futuro.

Esso riguarda la capacità di mantenere una progettualità e coltivare la speranza.

Coltivare la speranza è parte integrante della cura del cancro.

Oggi, nonostante la diagnosi di cancro al seno, si può vivere bene e a lungo ma per fare questo occorre conservare un atteggiamento fiducioso, un “oltre” che non si ferma alle difficoltà del presente ma riesce ad immaginare scenari futuri.

La speranza non si configura come l'atteggiamento cieco di chi non vuole guardare la realtà. Al contrario, per coltivare un atteggiamento di fiducia occorre partire dai dati del reale.

In primo luogo, ci si può soffermare a riflettere sul presupposto che l'angoscia e la paura evocate dal cancro rappresentano uno dei due volti della medaglia: l'altra faccia riguarda la voglia di vivere!

È necessario comporre le due visioni in un'unità per poter decidere quale risvolto della medaglia guardare. Entrambe le parti continuano ad esistere ma ne guarderò una più frequentemente dell'altra.

Il volto della paura immobilizza, imbriglia in una rete di angoscia che chiude sempre di più il cielo sopra di noi. Ma se ho così tanta paura è perché ho voglia di vivere e così posso ascoltare questo suono e farmi condurre da esso fino alle porte della speranza.

Tu quale volto della medaglia stai guardando? Nonostante la consapevolezza delle difficoltà vissute nel tempo presente, coltivare la speranza allarga gli orizzonti e permette di profetizzare scenari futuri che oggi sembrano im-

possibili da realizzare.

Quanti visionari carichi di speranza abbiamo avuto nella storia dell'umanità: Colombo e la scoperta dell'America, i fratelli Wright, pionieri del volo, Martin Luther King, l'ammiraglio dell'Apollo 11 sulla Luna passando per la possibilità di costruire pozzi in zone rurali dell'Africa fino alle grandi scoperte fatte in campo medico. Sono solo alcuni esempi di persone che nonostante le difficoltà incontrate hanno continuato a sperare e a coltivare i loro sogni fino a renderli progetti possibili.

Non bisogna aspettare di essere guariti per iniziare a sperare e per riprendere in mano i disegni di vita congelati durante la malattia.

Nonostante gli avvenimenti non scelti è necessario portare avanti una progettualità, magari revisionata in base alle condizioni cliniche, ma comunque viva e presente.

A volte coltivare la speranza permetterà di immaginare un futuro di guarigione, altre volte riguarderà la possibilità di cronicizzare la patologia per lungo tempo, altre ancora riguarderà il mantenimento della migliore qualità di vita possibile.

In tutti i casi sperare equivale ad un atto di giustizia che riguarda il diritto\dovere di puntare al massimo delle proprie possibilità, di usare le difficoltà per migliorare e le crisi per crescere. Così il progetto di un futuro diventa architettura del presente e sfida che eleva il cuore e permette di andare “oltre” la malattia.

*Ogni fine è un nuovo inizio*

Le tante parole scritte sono la testimonianza delle molteplici difficoltà provocate dall'irruzione del cancro nella vita della persona colpita dalla malattia e della famiglia che condivide la stessa deflagrazione. Ma ancor di più, sono la dimostrazione di tutta la forza, la competenza

e le risorse che ciascuno di noi sviluppa ed impara ad usare “sul campo”, a partire dall’ascolto della propria vulnerabilità.

*Vivere* l’esperienza della malattia oncologica vuol dire non sottrarsi al potere dei venti e alla forza del mare scegliendo, durante la tempesta, il modo in cui affrontarla.

È possibile *affrontare* la malattia se si decide di accoglierla in quell’“accanto e altrove” che permette di gestire il processo trasformativo innescato dalla diagnosi, a partire dalla perdita degli alcuni equilibri e certezze precedenti che vanno ridefinite per ridare nuovo senso alla propria esistenza.

*Curare* la malattia è un processo integrato che coniuga il valore delle terapie mediche con la considerazione e il riguardo per il senso di Sé, della propria identità e del proprio mondo interiore fatto di affetti, vita sociale, relazionale e lavorativa.

In tutto ciò si erge la necessità di continuare a coltivare la speranza e a *progettare* la propria esistenza: la vita di ciascuno di noi è un progetto da portare a compimento, l’opera d’arte più importante, che passa attraverso la possibilità di scegliere di affrontare le difficoltà e le sfide che incontriamo.

La voce delle pazienti:

**INTEGRARE!!!!**

*Una parola di 9 lettere che diventa un proclama, un impegno, una sfida di ogni giorno. Inizio a pensare che la mia vita mi appartiene, non è finita, io sono sempre io e posso ancora vivere e amare...mio marito, i miei figli, i miei amici - Mi sono ricordata di averne tanti!!-*

*Non posso controllare tutto ciò che dovrebbe accadere nella mia esistenza ma posso decidere in che modo voglio affrontare ciò che mi capita....*

*Ed oggi scelgo di vivere!!*

*Ora so che posso passare dalla parola “FINCHE” alla parola “NONOSTANTE”.*

*Nonostante in questo momento della mia vita le cose non vanno come io voglio... è sempre la mia vita!! Mie i desideri, miei i bisogni, i sogni, i progetti, mia è la battaglia e mia può essere la vittoria: la consapevolezza di aver vissuto da protagonista, di aver occupato il posto che mi spetta!*

*Ho ripreso a lavorare, ad occuparmi delle preoccupazioni di ogni giorno – a proposito: oggi si è rotta la lavatrice ed ha allagato il bagno! -, a fare le file a scuola per parlare con i professori, a dare regole sull’orario di rientro che non sempre vengono rispettate.*

*In tutto questo il cancro c’è ancora ma ogni giorno gli dico ... stai accanto a me ma oggi si fa a modo mio!*

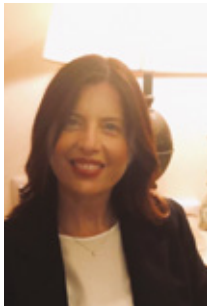
## **Bibliografia**

Biondi M, Costantini A, Wise TN (a cura di). *Psiconcologia*. 2014, Raffaello Cortina Editore,

Molina Y, Ceballos RM, Dolan ED, Albano D, McGregor BA. *Perceived breast cancer risk and breast cancer worry among women with a family history of breast cancer: a new perspective on coping as a mediator*. *Psychooncology*, 2015;24, 113-116.

Brosschot JF, Gerin W, Thayer JF. *The perseverative cognition hypothesis: a review of worry, prolonged stress-related physiological activation and health*. *Journal of Psychosomatic Research*, 2006;60, 113-124.

Wu SM, Schuler TA, Edwards MC, Yang HC, Brothers BM. *Factor analytic and item response theory evaluation of the Penn State Worry Questionnaire in women with cancer*. *Quality of Life Research*, 2013;22, 1441-1449.



**Psicologa Psicoterapeuta Psico-oncologa**  
**Policlinico Universitario Campus Bio-Medico di Roma**  
Flavia Vicinanza

Nata a Salerno il 06.03.1976, nell'a.a. 2001-2002 consegue la Laurea Magistrale in Psicologia - indirizzo clinica e di comunità - presso l'Università "La Sapienza" di Roma. Iscritta all'Albo degli Psicologi del Lazio dal 2004 con successiva annotazione nell'Albo degli Psicoterapeuti.

Nel 2007 consegue il Diploma di Specializzazione Quadriennale in Psicoterapia Breve ad Approccio Strategico presso l'Istituto per lo Studio delle Psicoterapie di Roma e da allora esercita la propria attività professionale come psicoterapeuta. Negli anni successivi ha sempre affiancato al lavoro clinico la formazione professionale; tra i corsi e master effettuati si ricorda il Master di II Livello in "PSI-

CONCOLOGIA" Università degli Studi della Campania Luigi Vanvitelli conseguito nell'a.a. 2017-2018. Ad oggi svolge la propria attività professionale all'interno del Servizio di Psicologia Clinica del Policlinico Universitario Campus Bio-Medico di Roma occupandosi di interventi di sostegno psicologico e/o psicoterapia individuale e delle problematiche psicologiche legate alle patologie oncologiche. Docente d'aula in differenti Corsi e Master ed autrice di diverse pubblicazioni, tra le più recenti si ricordano:

Sisto A, Vicinanza F, Campanozzi L, Ricci G, Tartaglini D and Tambone V. *Towards a Transversal Definition of Psychological Resilience: A Literature Review*. *Medicina* 2019 ; 55 (11):745.

Cianfrocca C, Sisto A, Vicinanza F, Quintiliani L, Quaglia I, Tartaglini D. *Care pathways and management: a health education program for family caregivers*. *MEDIC* 2018;26(1):1-5.


De Marinis MG, Piredda M, Vicinanza F. *Aspetti "collaterali" al trattamento*. In *Manuale di oncologia medica di COMU (Collegio degli Oncologi Medici Italiani)*, 2018.

Sisto A, Vicinanza F, Tartaglini D, et al. *"The 'Charter of Rights for Family Caregivers. The role and importance of the caregiver: an Italian proposal"*. *ESMO Open* 2017;2:e000256. doi:10.1136/esmoopen-2017-000256.

Tartaglini D, Sisto A, Vicinanza F, Di Santo S, Pellegrino P. *"Le dimensioni psicosociali del cancro e l'approccio terapeutico"*. *MEDIC* 2017; 25(1):82-88.

[torna all'indice](#)



An illustration of a family of three reading a book together. The father, on the left, has a beard and is holding an open book. The mother, on the right, has long dark hair and is pointing at the book. A young boy, at the bottom right, is smiling and looking at the book. The background is a solid light blue color.

Capitolo 5  
Il Romanzo familiare  
del cancro

## Il romanzo familiare del cancro

Dott.ssa Flavia Vicinanza

Psicologa Psicoterapeuta Psico-oncologa

Policlinico Universitario Campus Bio-Medico di Roma

La scoperta del cancro si inserisce necessariamente nella trama familiare: travalica i confini di vita personali e si ripercuote sulle relazioni affettive e sulle routine domestiche.

Laddove la rete familiare è presente, i ruoli e le abitudini al suo interno subiranno verosimilmente mutamenti e variazioni nel tempo. In tutte le altre situazioni, affrontare il peso della malattia e del percorso di cura senza una rete familiare di supporto può risultare maggiormente difficoltoso, acuendo sentimenti di solitudine e vuoto.

### L'impatto della malattia nella vita di coppia: *Io, Tu, Noi, "Lei" .....e la Haka*

*"Tutte le famiglie felici si somigliano; ogni famiglia infelice è infelice a modo suo."*

*L. Tolstoj*

La considerazione per la relazione di coppia e l'attenzione alle dinamiche familiari sono da considerarsi a pieno titolo parte integrante del percorso di cura della malattia che va *"affrontata e non subita"*, cercando il modo di integrarla nella propria vita personale e familiare.

Quando il cancro irrompe nella vita in corso, nel romanzo familiare inizia un nuovo capitolo la cui sceneggiatura ha il sapore amaro di un ostacolo che può sembrare talvolta insormontabile, di una sfida non scelta e spesso temuta che coinvolgerà a vario titolo tutta la famiglia.

L'insorgenza e il decorso della malattia può

mettere a dura prova la relazione di coppia poiché altera la visione del progetto di vita e scompone l'intimità precedentemente acquisita, generando ripercussioni negative sulla qualità del legame.

Al pari della paziente, anche il partner subisce un duro contraccolpo: deve fare i conti con il timore di perdere la persona amata e con i mutamenti imposti dal decorso della malattia e può sviluppare sintomi di malessere psicologico, ansia e depressione (Waldron et al., 2013).

Per entrambi, il cancro è una presenza sgradita e nemica: si insinua di nascosto, cresce nell'ombra, attacca alle spalle. Non chiede il permesso di entrare e non lascia possibilità di scelta; così facendo si impone come "membro aggiunto" della coppia e della famiglia, invadendo corpo e mente e occupando tutti gli spazi vitali disponibili.

È bene ricordare che, nella storia di malattia e nel percorso di cura, eventuali difficoltà di coppia potranno insorgere fisiologicamente in alcuni momenti e dovrebbero essere affrontate tempestivamente, eventualmente anche con l'aiuto di professionisti esperti, per evitare di alimentare processi maladattivi.

Si creeranno facilmente momenti di nervosismo e tensione che potranno dare adito a fraintendimenti e discussioni. I vissuti emotivi sollecitati dalla nuova condizione, la comparsa di nuovi bisogni (dichiarati o taciuti) della paziente e del partner e le nuove attribuzioni di ruolo possono altresì impattare sulla comunicabilità all'interno della coppia, alimentando processi di distanziamento emotivo.

Al pari del popolo Maori, anche la coppia e la famiglia che vive momenti di difficoltà può im-

parare a danzare la propria "Haka". Famosa per essere diventata il rituale della nazionale della Nuova Zelanda (gli All Blacks), essa rappresenta di fatto l'espressione intensa, emozionante e disciplinata di sentimenti e stati d'animo.

Le parole e le grida che la compongono, le intense espressioni del viso, le mani che battono con forza contro il petto sono elementi necessari e funzionali al compimento della sfida. Allo stesso modo, anche il nervosismo e la tensione generati dall'irruzione della malattia nella coppia e nella famiglia sono parte della lotta contro il cancro e manifestano la fatica, il dolore, le difficoltà e il coraggio necessari ad affrontare il nemico.

#### Pillole pratiche:

- » *Impegniamoci a mantenere sempre aperto il canale della comunicazione*
- » *È importante che entrambi i partner possano esprimere reciprocamente i propri bisogni, pensieri paure e stati d'animo e continuino a fornirsi aiuto reciproco secondo le capacità del momento*
- » *Ricordiamoci di riempire il "serbatoio emotivo" della coppia mantenendo il più possibile le routine, le abitudini e i riti che fino a quel momento hanno contribuito a mantenere vivo il legame affettivo: coccole, abbracci, intimità, passeggiate, cene e condivisione sono potenti integratori naturali per il benessere personale e di coppia e alleati utili per la gestione della malattia*
- » *I momenti di tensione, rabbia e conflittualità vanno riconosciuti come parte del percorso di cura e sono affrontabili poiché derivati da fattori esterni alla coppia: pazienza reciproca, ascolto e dialogo saranno farmaci indispensabili da usare senza moderazione*

## Famiglia e cancro: la ferita che sanguina e la forza del legame

*"Ricordo che mia mamma diceva che se una persona conserva il proprio cuore, dovunque vada, non deve temere di perdere nulla."*

*H Murakami*

L'irruzione di una diagnosi oncologica nella propria esistenza rischia di scomporre il puzzle di vita precedentemente costruito e la famiglia aggredita dal cancro viene profondamente ferita da tutto ciò che comporterà affrontare la nuova condizione di malattia.

Gli equilibri personali, gli schemi di vita e le abitudini familiari subiscono profondi scossoni e si corre il pericolo di rendere la malattia l'unico specchio in cui riflettere la propria immagine: essa domina il mondo emotivo e i nostri pensieri, influenza la progettualità futura e condiziona relazioni affettive più significative.

Lo stile di funzionamento della famiglia e il modo di rappresentarsi e vivere la malattia all'interno della coppia e delle mura domestiche, rappresentano elementi chiave per il mantenimento del benessere emotivo della paziente e dei suoi congiunti.

Se da un lato alcuni meccanismi possono ostacolare il percorso di elaborazione ed accettazione della malattia, dall'altro una buona struttura familiare può spingere ad attivare risorse efficaci per fronteggiare la nuova condizione.

Possiamo immaginare il cancro come un parente finora sconosciuto, invadente e sgradito, che impone la sua presenza in casa nostra senza essere stato invitato.

Per gestirlo è necessario che tutti i membri (paziente, marito, figli, genitori, fratelli, sorelle, etc)

partecipino adeguatamente agli avvenimenti in corso. Per arginare la sua intrusione evitando che scompagini ulteriormente il nucleo familiare, è necessario che i suoi componenti condividano i propri stati emotivi e sappiano ricorrere alla forza relazionale del sistema, fornendo e ricevendo reciprocamente aiuto e supporto nei momenti di necessità.

Al pari delle pazienti, anche i familiari sperimentano emozioni intense e pensieri intrusivi con cui dovranno fare i conti: il sentimento di smarrimento per quanto sta accadendo, la paura di non sapere come affrontare la situazione e cosa dire ai figli, il timore di perdere la persona amata, la fatica fisica ed emotiva dettata dalla nuova organizzazione familiare, il senso di solitudine e l'incomunicabilità di certi pensieri ed emozioni, la nostalgia del passato, i dubbi sul presente e le incertezze rispetto al futuro.

L'esperienza clinica rivela che frequentemente la presenza ingombrante della malattia influenza negativamente le relazioni familiari generando conflitti, difficoltà di comunicazione e isolamento sociale (Gritti, Di Caprio, Resicato 2011).

Può accadere, ad esempio, che la persona malata non si senta compresa dai propri cari o abbia difficoltà a condividere i propri stati d'animo; d'altro canto anche il familiare potrebbe sentirsi stanco e affaticato dal peso della gestione quotidiana e delle molte preoccupazioni.

L'adattamento familiare si configura dunque come un percorso ad ostacoli che varia in relazione all'evoluzione della malattia e all'andamento delle cure; è un progetto artigianale, unico ed originale che si comporrà di paure e speranze, di pensieri ed emozioni contrastanti, di elementi stressanti e di altrettanti fattori protettivi.

In simili circostanze è possibile ricorrere a due

potenti strumenti: se la malattia oncologica rappresenta l'elemento perturbante che attacca e ferisce la famiglia, il senso di identità personale e la forza del legame familiare costituiscono scudi protettivi da utilizzare nella battaglia contro il cancro.

Nel corso degli anni ho constatato l'importanza per le pazienti di riconoscere il valore della propria identità, di rimanere aggrappate ai progetti costruiti, ai ruoli ricoperti, ai sogni realizzati e a quelli ancora in divenire.

È importante ricordare che non perdiamo "chi siamo" solo perché ci siamo ammalati; anche dopo aver ricevuto una diagnosi di malattia si rimane "individui e famiglia" e si conservano i propri ruoli: la paziente rimane donna, moglie, madre, figlia, sorella, lavoratrice, amica!

In questo modo capiamo che il trattamento della malattia comprende anche la possibilità di prendersi cura in modo adeguato del proprio mondo personale, affettivo e familiare che continua ad esistere e ad avere valore speciale che riguarda, in particolare, la forza del legame.

In una delle sue favole, Esopo associa l'unione familiare ad un insieme di bastoncini legati tra loro: se è possibile spezzare un unico bastoncino, non si riesce a spezzare un fascio di legnetti uniti tra loro.

Allo stesso modo, in un sistema familiare funzionale i vari componenti sono tenuti insieme da un legame d'amore profondo che non viene distrutto neanche nei momenti di maggiore conflittualità o incomprensione.

Quello stesso legame favorisce l'autonomia di ciascun membro accompagnando il raggiungimento dell'indipendenza e rimane disponibile e pronto all'uso come un serbatoio a cui attingere



nelle diverse circostanze della vita.

La forza del legame familiare rinforza e sostiene la possibilità di affrontare i momenti di difficoltà “insieme”: ciascun membro della famiglia si sentirà parte di un sistema che accoglie e protegge, e saprà di non essere solo.

La voce delle pazienti:

*Quanto ho pianto quando ho scoperto il cancro! Guardavo i miei figli e piangevo, pensavo a me e piangevo, immaginavo il futuro e piangevo; non potevo creder che stesse accadendo proprio a me! Ci sono dei momenti in cui mi arrabbio senza riuscire a controllarmi. Spesso mi capita di farlo proprio con mio marito e mi rendo conto che a volte lo tratto davvero male. A casa nostra sono cambiate tante cose e la fatica è tanta! Io faccio di tutto per mantenere le abitudini che avevo prima, mi occupo della casa, dei compiti dei figli, delle varie cose da fare ma ci sono giorni in cui non ce la faccio e mio marito deve pensare al lavoro, alla casa, alla spesa, ad accompagnare i figli a scuola. Io continuo a fare la mia parte per come posso in questo momento ma senza di lui non so come avrei fatto....*

Le parole del marito....

*“È un momento molto difficile per la nostra famiglia e vorrei riuscire a fare di più. Fino a poco tempo fa ero molto concentrato sul lavoro, capitava spesso che uscivo la mattina e rientravo la sera ma ora devo garantire una maggiore presenza a casa e per me non è sempre facile. A volte non so bene come comportarmi – soprattutto con i figli-, allora chiedo a mia moglie le “istruzioni per l’uso”; per lei è sempre stato facile comprendere di cosa avevano bisogno e oggi è ancora lei che mi aiuta a capire cosa fare. Voglio continuare a combattere per lei, per noi e per i nostri figli.*

## Cancro e figli: l'arte di navigare insieme nelle difficoltà

*“Il compito di un bambino, supportato dalla cooperazione di genitori attenti e responsabili, è sviluppare l'abitudine a non darsi per vinto di fronte a sfide e ostacoli”.*

M. Seligman

Parlare con i figli rispetto alla presenza del cancro in famiglia è un compito difficile e delicato, complesso e articolato.

È bene che la coppia genitoriale si prenda del tempo per riflettere cercando insieme il modo migliore di affrontare l'argomento in famiglia: ogni figlio ha la propria “soglia di tollerabilità” e le proprie risorse, pertanto la comunicazione dovrebbe essere il più possibile autentica ma anche graduale e tarata su quel bambino, in relazione all'età e alle competenze e abilità specifiche.

Parlare con i figli è necessario ed utile e la comunicazione deve essere valida e veritiera; allo stesso tempo, essa andrà modulata in funzione delle età dei figli: se con i bimbi piccoli ricorremo maggiormente alle favole o al gioco per aiutarli a capire cosa sta accadendo, con i bambini più grandi e con gli adolescenti sarà possibile intavolare discorsi più articolati. In tutti i casi, la comunicazione non si esaurisce in un unico momento ma dovrà essere ripresa in più tempi, in base alle necessità e domande dei figli o alle situazioni contingenti.

A tal proposito, può essere utile confrontarsi con psico-oncologi che aiutino i genitori a trovare i tempi e gli strumenti più opportuni per comunicare con i figli nel modo corretto e per poterli sostenere lungo tutto il percorso di cura.

Per molti genitori le difficoltà di comunicazione nascono dal disagio personale sollecitato dal cancro: alcuni lamentano il timore di non riuscire a gestire adeguatamente la propria emotività

durante la conversazione e si schermano dietro l'idea che non sia un bene condividere con i figli temi dolorosi.

Altri evitano di condividere con i figli i propri stati d'animo o la condizione di malattia pensando che eludere certi argomenti protegga dal dolore le persone coinvolte. In molti casi si ritiene che i bambini non siano in grado di comprendere ciò che sta accadendo e si scambia la protezione che è bene avere nei loro confronti, con l'alterazione della realtà come se "non dire" equivalesse a non vivere certe esperienze.

Di fatto i sentimenti di tristezza, paura, rabbia e fatica sono parte dell'esistenza umana e prima o poi ciascuno di noi li sperimenterà: il modo migliore per proteggere i nostri figli non è illudersi di poterli preservare dalla sofferenza emotiva ma aiutarli ad attivare le risorse necessarie per affrontarla, aiutati e supportati da adulti disponibili.

In generale, la decisione di tacere o nascondere la propria condizione di malattia non rappresenta l'opzione migliore né si configura come la scelta che tutela maggiormente il benessere dei propri figli. Questi si renderanno presto conto che in famiglia ci sono stati cambiamenti nell'organizzazione logistica e nel clima emotivo che si respira in casa: le insolite assenze della mamma, i cambiamenti nelle abitudini quotidiane, i discorsi tra adulti fatti a bassa voce e uno strano via vai di amici e parenti lasciano intendere ai bambini che sta accadendo qualcosa di significativo.

Tensioni, malesseri, stati di agitazione e sotterfugi vengono inevitabilmente recepiti dai figli che, privati della possibilità di acquisire le informazioni nel modo corretto, non potranno dividerle con gli adulti di riferimento o ricevere le spiegazioni necessarie ad elaborare correttamente quanto sta accadendo.

La percezione di un "segreto" di famiglia non con-

diviso può alimentare sentimenti di esclusione e isolamento e favorire nei figli una lettura scorretta del reale. Vedendo mamma e papà nervosi o tristi e non ricevendo spiegazioni adeguate a riguardo, è possibile che il bambino sviluppi sentimenti di colpa, attribuendo a sé stesso la causa del malessere familiare percepito. In alcuni casi il "non detto" può alimentare nel figlio vissuti di ansia ed angoscia e portarlo ad immaginare la presenza di situazioni di gravità superiore rispetto a quanto realmente sta accadendo.

Se partiamo dall'assunto che i bambini sono naturalmente coinvolti nel romanzo familiare, diventa allora fondamentale aiutarli ad entrare nel modo corretto nel racconto di quanto accade, coltivando un atteggiamento di fiducia nella loro abilità di recupero e supportandoli correttamente nel processo di elaborazione della realtà.

### Riprendendo la celebre frase di un noto autore è utile ricordare che

*"le fiabe non raccontano ai bambini che i draghi esistono. I bambini lo sanno già. Le favole insegnano ai bambini che i draghi possono essere uccisi" (GK Chesterton).*

Parlare con i bambini e i ragazzi dell'esperienza della malattia, dà loro l'opportunità di condividere i propri vissuti, di essere aiutati ad elaborare nel modo giusto quanto sta accadendo potendo manifestando anche i dubbi, i timori e le incertezze. I nostri figli hanno molte più risorse di quante immaginiamo e sono in grado di elaborare le esperienze di vita dolorose a patto che le figure adulte di riferimento li aiutino a comprendere che "possono" affrontarle!

Nella possibilità di affrontare gli eventi insieme agli adulti, nella con-divisione, si dividono le fatiche e si sommano le risorse: i bambini sapranno di essere ascoltati e supportati nell'affrontare gli eventi di vita, sentendosi amati ed accompagnati ad elaborare quanto necessario.

Possiamo paragonare l'insorgenza della malattia ad una tempesta che sorprende l'imbarcazione familiare durante la navigazione. Un bambino che non riceve spiegazioni in merito agli accadimenti familiari può essere paragonato ad un naufrago che si ritrova da solo su una zattera senza ritrovare la rotta. Di contro, quando in famiglia si comunica adeguatamente rispetto alla malattia si configurano le condizioni per affrontare la tempesta su una solida imbarcazione a motore che punta verso il porto.

Anche se parlare con i figli è difficile, è bene tenere presente che la condivisione andrà a beneficio di tutti gli attori coinvolti.

I genitori sperimenteranno che è possibile condividere le proprie emozioni con i figli e ciò a volte li solleverà da un ideale di perfezione assolutamente artefatto: essere buoni genitori non vuol dire che bisogna farsi vedere sempre sereni e tranquilli, supereroi senza macchia e senza paura. Al contrario, condividere le proprie emozioni, esprimere preoccupazione o tristezza è assolutamente possibile ed utile poiché aiuta i nostri figli a riconoscere e accogliere il proprio mondo emotivo imparando a gestirlo.

Tutto ciò a patto che non chiediamo loro di consolarci e non li sovraccarichiamo di responsabilità; si può essere turbati e piangere insieme, salvo poi terminare quel momento in modo positivo condividendo una qualsiasi altra attività. Così facendo insegneremo ai bambini che le difficoltà esistono e ci toccano facendoci soffrire, ma si possono affrontare.

Il dolore è parte del percorso, non il suo fine, ed è necessario attraversarlo per poter raggiungere la tappa successiva del viaggio.

Adottando una buona comunicazione e condivisione in famiglia, aiuteremo i nostri figli a sperimentare che le emozioni non sono un pericolo da evitare ma risorse da utilizzare: la rabbia e la tristezza sperimentate da mamma in questo

momento sono parte della spinta vitale che le permette di affrontare interventi chirurgici e cure che procurano dolore o effetti collaterali con l'obiettivo di ricominciare a vivere come e meglio di prima!

### ***Ogni fine è un nuovo inizio***

Nonostante la presenza del cancro il percorso di vita prosegue e va avanti tra gioie e dolori, rinunce e opportunità in bilico tra le quali districarsi, a volte con fatica a volte con maggiore facilità.

È una strada da percorrere insieme, tenendosi per mano come coppia e come famiglia e aiutando i nostri figli ad affrontare il dolore senza rimanere imbrigliati nell'angoscia ma sperimentando ciascuno le proprie capacità.

In tutto ciò si erge la necessità di continuare a coltivare la speranza e a progettare la propria esistenza e la responsabilità di insegnare ai nostri figli a fare altrettanto: la vita di ciascuno di noi è un progetto da portare a compimento, l'opera d'arte più importante, che passa attraverso la possibilità di scegliere di affrontare le difficoltà e le sfide che incontriamo.

La voce delle pazienti:

*Sono trascorsi due anni da quando mi sono ammalata.*

*Il mio percorso di cura continua tra alti e bassi. La mia famiglia vive la malattia insieme a me: sono cambiate tante cose e ci sono stati momenti difficili ma li abbiamo vissuti insieme ed abbiamo scelto di vivere e andare avanti.*

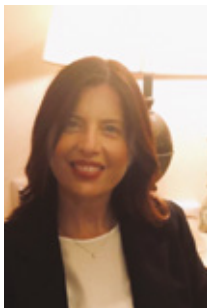
*Oggi c'è il sole, appena torno a casa esco con mio figlio e mio marito; il nostro ometto sta crescendo in fretta ...*

*A tutti i pazienti oncologici e ai familiari  
che ho l'onore di accompagnare*

## **Bibliografia**

Waldron EA, Janke EA, Bechtel FC, et al. A systematic review of psychosocial interventions to improve cancer caregiver quality of life. *Journal of Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer* 2013; 22(6): 1200–1207.

Gritti P, Di Caprio EL, Resicato G. L'approccio alla famiglia in psiconcologia. *Clinica Psiconcologica* 2011;2: 115-35.



### **Psicologa Psicoterapeuta Psico-oncologa Policlinico Universitario Campus Bio-Medico di Roma**

Flavia Vicinanza

Nata a Salerno il 06.03.1976, nell'a.a. 2001-2002 consegue la Laurea Magistrale in Psicologia - indirizzo clinica e di comunità - presso l'Università "La Sapienza" di Roma. Iscritta all'Albo degli Psicologi del Lazio dal 2004 con successiva annotazione nell'Albo degli Psicoterapeuti.

Nel 2007 consegue il Diploma di Specializzazione Quadriennale in Psicoterapia Breve ad Approccio Strategico presso l'Istituto per lo Studio delle Psicoterapie di Roma e da allora esercita la propria attività professionale come psicoterapeuta. Negli anni successivi ha sempre affiancato al lavoro clinico la formazione professionale; tra i corsi e master effettuati si ricorda il Master di II Livello in "PSI-CONCOLOGIA" Università degli Studi della Campania Luigi Vanvitelli conseguito nell'a.a. 2017-2018. Ad oggi svolge la propria attività professionale all'interno del Servizio di Psicologia Clinica del Policlinico Universitario Campus Bio-Medico di Roma occupandosi di interventi di sostegno psicologico e/o psicoterapia individuale e delle problematiche psicologiche legate alle patologie oncologiche.

Docente d'aula in differenti Corsi e Master ed autrice di diverse pubblicazioni, tra le più recenti si ricordano:

Sisto A, Vicinanza F, Campanozzi L, Ricci G, Tartaglini D and Tambone V. Towards a Transversal Definition of Psychological Resilience: A Literature Review. *Medicina* 2019 ; 55 (11):745.

Cianfrocca C, Sisto A, Vicinanza F, Quintiliani L, Quaglia I, Tartaglini D. Care pathways and management: a health education program for family caregivers. *MEDIC* 2018;26(1):1-5.

De Marinis MG, Piredda M, Vicinanza F. Aspetti "collaterali" al trattamento. In *Manuale di oncologia medica di COMU (Collegio degli Oncologi Medici Italiani)*, 2018.

Sisto A, Vicinanza F, Tartaglini D, et al. "The 'Charter of Rights for Family Caregivers. The role and importance of the caregiver: an Italian proposal". *ESMO Open* 2017;2:e000256. doi:10.1136/esmoopen-2017-000256.

Tartaglini D, Sisto A, Vicinanza F, Di Santo S, Pellegrino P. "Le dimensioni psicosociali del cancro e l'approccio terapeutico". *MEDIC* 2017; 25(1):82-88.

[torna all'indice](#)



The background features a large, stylized pink flower with multiple petals radiating from the center. In the foreground, two hands are shown: a light pink hand on the left and a darker pink hand on the right, both cupping a mound of dark brown soil. A small, vibrant pink flower with a green stem and leaf grows out of the soil. A large white circle is positioned in the upper middle of the image, containing the chapter title.

## Capitolo 6

Preservazione della  
fertilità nei bambini e  
nei giovani pazienti

## Preservazione della fertilità nei bambini e nei giovani pazienti

Dott. Momcilo Jankovic

Il tumore in età giovanile va innanzitutto affrontato con un prudente, ma ragionevole ottimismo. Oggi infatti possiamo dire, con grande orgoglio, che circa l'80% dei bambini e degli adolescenti che si ammalano di tumore guariscono, intendendo per "guarigione" la definizione che ne dà l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS): recupero del soggetto dal punto di vista fisico, psicologico e sociale.

### Concetti generali

I danni permanenti delle terapie antitumorali che vengono solitamente somministrate sono rari e nella maggior parte dei casi non compromettono né la qualità di vita dei soggetti guariti né la fertilità, tanto è vero che è stato realizzato un registro dei figli nati da genitori che hanno avuto un tumore o una leucemia.

Nella valutazione del problema occorre tenere conto dei dati attuali secondo i quali ad oggi il 30% della popolazione giovanile può avere problemi di sterilità, ciò indipendentemente dalla malattia oncologica, da terapie particolari o da altre malattie.

### Cosa si può e cosa si deve fare

Partendo dal presupposto che attualmente la sterilità giovanile è un problema generale e che – va ribadito - non è detto che i trattamenti antitumorali incidano sulla fertilità, nel caso di un giovane ammalato di cancro cosa dobbiamo sapere e di cosa dobbiamo tenere conto per affrontare e prevenire il problema? Quando e come è possibile preservare, prima

dei trattamenti, i tessuti germinali?

Innanzitutto occorre distinguere tra leucemie (tumori liquidi) e tumori solidi. La differenziazione è importante perché la leucemia ha un'evoluzione e un esordio rapidi che non danno spazio ad un comportamento preventivo, a differenza dei tumori solidi che hanno tempi e modalità tali da permettere di attuare una strategia preventiva.

#### » Perché nelle leucemie la preservazione della fertilità è più difficile?

Perché le leucemie non consentono il prelievo di cellule-uovo nelle femmine o di spermatozoi nei maschi. Questo per due motivi:

- rapidità di insorgenza della malattia e necessità di iniziare subito le cure
- se i tempi lo permettono è comunque troppo alto il rischio di prelevare tessuti contenenti cellule leucemiche anche se non evidenziabili. Nelle leucemie le cellule malate corrono nel sangue e quindi possono essere dappertutto.

#### » Quante sono le probabilità di una sterilità indotta nei giovani pazienti affetti da leucemie?

Tutti quei pazienti (e sono la maggior parte) che ricevono le terapie cosiddette standard non presentano questo problema, lo dimostra il fatto che i figli di soggetti curati per leucemia sono tanti e sono sani e poiché, come abbiamo già detto, sono regolarmente registrati questa è una affermazione certa.

Il problema della fertilità è dunque circoscritto e riguarda soprattutto i giovani che vengono sottoposti a trapianto di midol-

lo osseo con l'uso dell'irradiazione totale corporea (T.B.I. = total body irradiation) e chi ha ricevuto terapie aggiuntive per recidiva della malattia o irradiazione nelle aree germinative.

#### » **Cosa accade nei tumori solidi?**

Nei maschi e nelle femmine affetti da tumori solidi, avendo tempo di organizzare la raccolta ed essendo il tumore solido circoscritto alla sede di ritrovamento, prima dell'inizio delle cure è possibile (e in alcuni casi auspicabile) raccogliere cellule riproduttive.

#### » **Dove effettuare i prelievi?**

Non tutti i Centri di Emato-Oncologia pediatrica sono attrezzati per la raccolta e la conservazione di queste cellule. Per la preservazione della fertilità esiste un network nazionale, coordinato dalla dottoressa Monica Terenziani del Centro di Oncologia Pediatrica dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano (vedere anche il sito: <http://www.ilprogettogiovani.it/index.php/gli-aspetti-clinici> ) e un network europeo, PANCARE ([www.pancare.eu](http://www.pancare.eu) <http://www.pancarelife.eu/?s=fertility>), che consentono di identificare i Centri preposti e di informare sulle modalità di accesso. (Ottimi Centri in Lombardia sono quelli coordinati dal dr. Marco Bianchi a Cantù e dal dr. Rubens Fadini a Monza).

#### **Per concludere**

- » Bisogna tenere conto che solo in alcuni casi le cure possono essere responsabili di una eventuale sterilità.
- » La preservazione della fertilità nei giovani pazienti con malattia neoplastica è assolutamente doverosa (dove è possibile) e c'è

una forte sensibilizzazione in proposito.

- » Il prelievamento delle cellule germinali (sia spermatozoi nei maschi che cellule-uovo nelle femmine) non richiede alcun intervento chirurgico o invasivo e si ottengono manualmente (maschi) o con sonde (femmine) per cui il costo in termini di impegno fisico è modesto.
- » Esistono anche nel nostro Paese Centri adeguati per affrontare il problema solitamente con successo.

#### **Link**

Associazione Italiana Oncologi Medici (AIOM)

<https://www.aiom.it/?s=fertilit%C3%A0&lang=it>

Quotidiano sanità dove si può reperire anche il Decreto Ministeriale con il piano terapeutico

[https://www.quotidianosanita.it/governo-e-parlamento/articolo.php?articolo\\_id=71204](https://www.quotidianosanita.it/governo-e-parlamento/articolo.php?articolo_id=71204)

Sito ministeriale per la tutela della fertilità nel paziente oncologico dove si possono reperire anche gli indirizzi dei consultori

<http://www.salute.gov.it/portale/fertility/menuContenuto-Fertility.jsp?lingua=italiano&area=fertilita&menu=tutela>

IMAC <https://www.aimac.it/libretti-tumore/madre-dopo-cancro/come-si-puo-preservare-la-fertilita>



Dott. Momcilo Jankovic

*Nel 1977 Laurea In Medicina e Chirurgia. Nel 1981 conseguita specializzazione in Pediatria; nel 1984 in Ematologia e nel 1988 in Anestesia e Rianimazione.*

*Dal 2008 al 2016, responsabile dell'Unità Operativa Semplice di Day-Hospital di Ematologia Pediatrica; dal 1994 al 2016 responsabile dell'Unità Operativa Semplice di Day Hospital di Pediatria. Dal 1° ottobre 1982, dirigente medico Ospedale di Monza fino al 2016 data del pensionamento. Attualmente responsabile dell'attività Psicosociale del Centro nell'ambito della Fondazione MBBM.*

*Autore e co-autore di oltre 300 pubblicazioni scientifiche su Riviste nazionali ed internazionali + 3 capitoli in libri di Medicina (2 internazionali e 1 nazionale). Fa parte dell'Editorial Board della RICP (Rivista Italiana di Cure Palliative) ed è revisore di 3 riviste ematologiche pediatriche internazionali.*

*350 partecipazioni a Congressi (almeno 300 come Relatore). Presidente dell'Associazione Italiana di Ematologia ed Oncologia Pediatrica (AIEOP) nel biennio 2002-2004. Professore a Contratto Gratuito in Pediatria (1984-2002 e dal 2007 a tutt'oggi).*

*Visiting Research Physician all'Università di Chicago (Febbraio-Luglio 1988). Honorary Professor of Pediatrics dell'Università di Niš (Serbia) dal 2004. Honorary Professor dell'Accademia Medica Serba di Belgrado (Serbia) dal 2009.*

*È membro attivo di 12 Società nazionali ed internazionali. Fa parte del Comitato di Bioetica dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano dal 2010 e del Comitato di Bioetica della Società Italiana di Pediatria dal 2009 al 2012.*

*Inoltre, ha scritto 4 libri: "Andrea ti aspetto a S.Siro" - Proedi Ed. (2007), "Noi ragazzi guariti" – Ancora Ed. (2008), "Nati per vivere" - Contrasto Ed. (2015), e "Ne vale sempre la pena" - Baldini e Castoldi Ed. (2018).*

*Ambrogino d'Oro, benemerita civica principale del Comune di Milano, 7 Dicembre 2010. Premio Paul Harris del Rotary club, premio annuale unico di benemerita socio-culturale, 12 Dicembre 2010.*

*Premio Melvin Jones Yellow del Lyons International, Dicembre 2010.*

*Giovannino d'Oro, benemerita civica principale del Comune di Monza, 24 Giugno 2017.*

[torna all'indice](#)





An illustration of a man and a woman in profile, facing each other. The man has a beard and both have their eyes closed. They are holding a large bouquet of various flowers. The background is a solid magenta color. A white circle is centered on the bouquet, containing the chapter title.

## Capitolo 7

### Preservazione della fertilità negli adulti

## Preservazione della fertilità negli adulti

Prof.ssa Del Mastro Lucia - Medico Oncologo, Direttore della Breast Unit dell'Ospedale Policlinico San Martino, Professore di oncologia dell'Università di Genova

La riduzione della fertilità conseguente ai trattamenti oncologici ha un grande impatto sulla qualità di vita delle giovani pazienti con cancro. Il progressivo miglioramento della prognosi di queste pazienti ha reso ancora più evidente la necessità di tutelarne la fertilità, per poter permettere loro di soddisfare i propri desideri riproduttivi una volta superata la malattia.

Tuttavia, nonostante un'alta percentuale di giovani pazienti manifesti il desiderio di diventare madre dopo il cancro, attualmente meno del 10% porta a termine almeno una gravidanza dopo la diagnosi di tumore.

Per questi motivi, oggi tutte le giovani pazienti dovrebbero poter accedere a un counseling riproduttivo e, se interessate, usufruire delle strategie attualmente a disposizione per la preservazione della fertilità nei pazienti oncologici.

In particolare, ci sono 3 domande a cui l'oncologo dovrebbe rispondere alla prima visita in ambulatorio:

### **Quali sono i trattamenti oncologici che mettono rischio la mia fertilità? E quanto è grande questo rischio?**

L'entità del rischio varia notevolmente in base alle caratteristiche individuali e al tipo di trattamento, per cui ogni paziente rappresenta un caso a sé stante.

Per quanto riguarda le caratteristiche indivi-

duali, le pazienti meno giovani e/o che hanno già una storia pregressa di trattamenti per infertilità hanno un maggior rischio di sviluppare infertilità conseguente ai trattamenti per la loro malattia oncologica.

Tra i trattamenti oncologici, la chemioterapia e la radioterapia hanno una comprovata azione gonadotossica. Per la chemioterapia, la tossicità varia in base alla dose, alla posologia e al tipo di farmaco.

Gli schemi chemioterapici più gonadotossici sono quelli a base di alchilanti (come ad esempio alcuni schemi utilizzati nella terapia del tumore della mammella), con tassi di infertilità che possono raggiungere l'80% in assenza di strategie di preservazione della fertilità.

La radioterapia influisce sulla fertilità solo nel caso in cui le ovaie vengano incluse nel campo di irradiazione, con livelli di tossicità che dipendono dalla dose e dal suo frazionamento. Le terapie endocrine adjuvanti utilizzate nel tumore della mammella non hanno una comprovata azione gonadotossica ma, interferendo con il normale ciclo ovarico, possono associarsi a un aumentato rischio di menopausa precoce.

Sappiamo per esempio che il tamoxifene è associato a un lieve aumento del rischio di amenorrea permanente, mentre pochi dati sono disponibili per altre terapie endocrine (analoghi dell'LHRH e inibitori dell'aromatasi).

Tuttavia, il reale problema della terapia endocrina adjuvante è la sua durata, che va dai 5 a 10 anni a seconda dei casi, spostando notevolmente in avanti l'età in cui le pazienti possono tentare una gravidanza.

Al momento non è noto con certezza l'effetto

sulla fertilità dei nuovi farmaci a bersaglio molecolare, ma i pochi dati a disposizione suggeriscono che non vi sia un aumentato rischio di infertilità con il loro utilizzo.

Infine, nel caso dei tumori ginecologici (ovaio, utero e cervice uterina), la stessa chirurgia oncologica compromette la fertilità, anche se oggi in casi selezionati possono essere applicate tecniche chirurgiche meno invasive.

### **Intraprendere una gravidanza dopo il tumore è rischioso per me o per il feto?**

La gravidanza dopo una diagnosi di tumore non comporta alcun rischio per la paziente in termini di prognosi oncologica.

Nonostante in passato si ritenesse che la gravidanza potesse aumentare il rischio di ricaduta nelle pazienti con tumore della mammella ormonosensibile, *oggi le evidenze scientifiche dimostrano che le donne che intraprendono una gravidanza dopo una diagnosi di tumore mammario non hanno una prognosi peggiore.*

Non sono invece attualmente disponibili dati sulla prognosi di pazienti con diagnosi di tumore mammario che interrompano anticipatamente la terapia ormonale adiuvante per tentare una gravidanza.

*Per quanto riguarda i rischi per il feto, in base ai dati attualmente disponibili non sembra esserci una aumentata incidenza di difetti genetici e malformazioni congenite nei nati da donne precedentemente trattate con terapie oncologiche.*

Alcuni studi hanno evidenziato una maggiore incidenza di complicazioni da parto, tagli cesarei, parti pre-termine e neonati con basso peso alla nascita.

Tuttavia i dati a disposizione sono ancora

pochi, e saranno necessari ulteriori studi per chiarire se vi sia un aumentato rischio di complicazioni in gravidanza nelle donne sopravvissute a un cancro.

### **In che modo posso preservare la mia fertilità durante i trattamenti oncologici?**

La scelta di quali strategie mettere in atto dipende da molteplici fattori, tra cui i principali sono l'età della paziente, il tipo di trattamento oncologico, e il rischio che la malattia oncologica possa metastatizzare alle ovaie.

La criopreservazione degli ovociti e la soppressione gonadica con LHRH-analogo sono oggi considerate le due tecniche standard.

La criopreservazione degli ovociti consiste nel prelevare e congelare alcuni ovociti maturi della paziente, che potranno poi essere utilizzati per la fecondazione assistita una volta terminati i trattamenti oncologici.

Affinché venga raccolto un numero adeguato di ovociti (minimo 8-10), le pazienti devono sottoporsi a un ciclo di stimolazione ovarica con terapia ormonale della durata di 2-3 settimane.

Pertanto, tale procedura è indicata solo in pazienti che abbiano una adeguata riserva ovarica di partenza e che possano rinviare l'inizio delle terapie oncologiche di qualche settimana.

Nonostante in passato vi fosse il timore che il picco ormonale causato dalla stimolazione ovarica potesse influenzare negativamente la prognosi della pazienti con tumore mammario ormonosensibile, i dati oggi a disposizione mostrano che anche queste pazienti possono sottoporsi a tale procedura senza aumentare significativamente il proprio rischio di recidiva.

La soppressione gonadica con LHRH-analogo riduce la tossicità ovarica da chemioterapia inducendo una menopausa farmacologica, ed è indicata nelle pazienti che devono sottoporsi a chemioterapia adiuvante o neoadiuvante per carcinoma mammario.

Tale strategia ha il vantaggio di non essere invasiva, di poter essere iniziata anche solo una settimana prima dell'inizio della chemioterapia, e di poter essere utilizzata insieme ad altre tecniche di preservazione della fertilità, come la criopreservazione degli ovociti.

Tra le tecniche considerate ancora sperimentali, si annoverano la criopreservazione del tessuto ovarico e la trasposizione ovarica (ooforopessi).

La criopreservazione del tessuto ovarico consiste nel prelievo tramite chirurgia laparoscopica del tessuto ovarico e del suo congelamento a bassissime temperature.

Il tessuto ovarico potrà poi essere reimpiantato nella paziente al termine dei trattamenti oncologici. Tale procedura ha il vantaggio di non richiedere previa stimolazione ormonale e permette quindi di evitare la posticipazione delle terapie oncologiche, ed è indicata solo nelle donne con età inferiore ai 38 anni e adeguata riserva ovarica.

#### Link

<https://www.aimac.it/libretti-tumore/madre-dopo-cancro>

<http://www.salute.gov.it/portale/fertility/menuContenuto-Fertility.jsp?lingua=italiano&area=fertilita&menu=tutela>

[https://www.aiom.it/wp-content/uploads/2018/11/2018\\_LG\\_AIOM\\_PreservFertil.pdf](https://www.aiom.it/wp-content/uploads/2018/11/2018_LG_AIOM_PreservFertil.pdf)



**Medico Oncologo, Direttore della Breast Unit dell'Ospedale Policlinico San Martino, Professore di oncologia dell'Università di Genova**

Prof.ssa Del Mastro Lucia

*Nata a Montecorice (Sa) 11-4-1964, ha conseguito la laurea in Medicina e Chirurgia nel 1989 e la specializzazione in oncologia nel 1994.*

*È oncologo medico, direttore della Breast Unit dell'Ospedale Policlinico San Martino - Istituto nazionale per la Ricerca sul Cancro di Genova e Professore di oncologia dell'Università di Genova.*

*È coordinatore di studi clinici nazionali ed internazionali riguardanti il trattamento delle donne con carcinoma mammario, responsabile scientifico di progetti di ricerca finanziati dal Ministero della Salute e da enti pubblici o privati, Membro del Consiglio Direttivo dell'Associazione Italiana di Oncologia Medica, Componente del Comitato Tecnico Scientifico dell'IRCCS AOU San Martino - IST, Istituto Nazionale per la Ricerca sul Cancro, Genova, Membro del Comitato Scientifico della Fondazione Veronesi, Milano, Componente di gruppi di lavoro del Consiglio Superiore di Sanità, Ministero della salute dal 12-05-2015 al 01-01-2016, Componente del gruppo di lavoro per la valutazione dei progetti di ricerca indipendente bando 2012 AIFA - Ministero del-*

*la Salute Anno 2016, Segretario del Gruppo di Lavoro Mammella di Alleanza contro il Cancro.*


*Vincitrice di numerosi premi per l'attività scientifica svolta. Autrice di oltre 150 lavori pubblicati su riviste internazionali di livello scientifico molto elevato.*

*L'attività di ricerca svolta dalla Prof.ssa Del Mastro ha contribuito a migliorare la gestione delle donne con carcinoma mammario sia in termini di incremento dell'efficacia dei trattamenti che di riduzione degli effetti collaterali.*

*In particolare le sue ricerche hanno portato all'identificazione di un nuovo metodo di preservazione della fertilità attualmente adottato in tutto il mondo.*

[torna all'indice](#)



A woman with long dark hair, wearing a dark blue top and pants, is sitting in a meditative lotus position on a light blue mat. She has her arms raised and palms facing up. Behind her is a large, glowing white circle containing the chapter title. The background is a vibrant blue with various white icons floating around, including a bicycle, a family, musical notes, a potted plant, an airplane, a house, a palette and brushes, a heart with an ECG line, a pill bottle and pills, a hospital building, a briefcase, a laptop, and a cross symbol.

Capitolo 8  
Qualità della vita  
nelle pazienti  
oncologiche

# Qualità della vita nelle pazienti oncologiche

Dott.ssa Esther Natalie Oliva  
Professore di Malattie del Sangue,  
Oncologia e Reumatologia

## **Che impatto può avere la malattia sulla mia qualità della vita?**

Paradossalmente può accadere che la malattia possa migliorare alcuni aspetti della sua vita come ad esempio la spiritualità, la sensibilità emotiva o i rapporti con alcuni membri della famiglia e con essi anche la qualità della sua vita.

Tuttavia I cosiddetti “domini” (aspetti= della QdV) sono talmente tanti: benessere fisico, funzionale (di ruolo), sociale e familiare, emotivo, spirituale, cognitivo e sessuale che certamente la malattia e i trattamenti che dovrà attuare potranno avere, come del resto qualunque altro evento traumatico, un effetto negativo su alcuni di essi.

Dobbiamo tenere conto che l’essere umano è dotato di una grande capacità di adattamento e che la qualità della vita non dipende solo da fattori esterni, ma anche dalla percezione della propria collocazione socio culturale, dal sistema di valori, da obiettivi, aspettative ed interessi che ha ciascuno di noi.

## **Che impatto può avere la terapia sulla mia qualità della vita?**

In generale, la terapia mira a migliorare anche la sua QdV. I trattamenti attuati per contrastare la malattia possono però anche avere effetti collaterali che influiscono, di solito solo per il periodo della cura, sulla qualità di vita del ma-

lato. Per la maggior parte di essi (stipsi, nausea e vomito, problemi cutanei, ecc) esistono rimedi efficaci e regole comportamentali che possono migliorare sensibilmente la situazione, per questo è importante comunicare al suo oncologo ogni fastidio non solo per individuare un rimedio, ma anche per meglio mettere a punto il trattamento antitumorale.

## **Cosa posso fare se ho difficoltà a comunicare con il mio oncologo?**

Può darsi che non si senta a sua agio con il suo oncologo e che abbia difficoltà a parlare di tutti i suoi problemi che lei attribuisce alla malattia o al trattamento, oppure che, al momento della visita, non si ricordi qualche dettaglio per lei importante. Inoltre, quando la visita viene effettuata in ospedale, nel corso del dialogo con il suo oncologo possono crearsi situazioni (per es. interruzioni, visite urgenti, ecc) che interferiscono con la vostra comunicazione. Per mediare la comunicazione, esistono dei questionari che raccolgono le informazioni utili sulla sua QdV e sui sintomi, che vengono compilati dai pazienti prima della visita. Un questionario molto utile è l’EORTC QLQ-C30, [www.msbi.nl](http://www.msbi.nl) › *promise* › *LinkClick* creato per la valutazione della QdV e dei sintomi nei pazienti oncologici. Il questionario è composto da 28 domande a scelte multiple da effettuare cercando la risposta che più si adatta alla sua condizione.

## **Come posso salvaguardare il mio benessere fisico?**

Anche se a volte farà un pò fatica, è bene cercare di non fermarsi, ovviamente senza eccedere, poiché l’attività fisica, controllata e approvata dal suo oncologo, fa bene al fisico e alla mente.

Nel caso in cui lei si sentisse troppo debole, sarebbe opportuno fare, sotto la guida di un fisioterapista, delle sedute di ginnastica passiva per mantenere la tonicità muscolare che, quando si sentirà meglio, le consentirà di avere in tempi più brevi un recupero funzionale.

### **Come posso salvaguardare il mio benessere funzionale?**

In genere durante una malattia, soprattutto se si richiedono lunghe cure, le attività del malato sia in ambito familiare che lavorativo possono subire dei cambiamenti anche se temporanei.

Probabilmente dovrà rinunciare a svolgere alcune attività quotidiane, ma altre le potrà serenamente affrontarle se non in modo del tutto autonomo, accettando l'aiuto di chi le sta vicino.

### **Come posso gestire il mio benessere sociale?**

Nel corso della sua malattia, potrà avere dei periodi di ridotta vita sociale a causa di momenti di ospedalizzazione o di abbassamento dei valori dei globuli bianchi. Nell'epoca attuale in cui viviamo, ci sono vari mezzi per mantenere il contatto con il mondo che ci circonda. Per esempio, potrà aiutarsi o farsi aiutare con Facebook, Instagram, ecc, con i quali si mantiene informata e, se lo desidera, potrà scambiare pensieri ed informazioni.

Questo tipo di relazioni virtuali potrà compensare la mancanza di quelle attività conviviali che magari potrà riprendere gradualmente in un secondo tempo.

### **Come posso gestire il mio benessere familiare?**

Il benessere familiare dipende da fattori individuali. Il suo ruolo abituale e i rapporti preesi-

stenti influenzeranno l'entità del cambiamento. In alcuni casi la presenza di una malattia può fare da collante tra i familiari, ma, nel caso avesse un impatto negativo con alcuni di essi, potrà richiedere un supporto esterno che è previsto e spesso disponibile sotto forma di assistenza psicologica o sociale presso le strutture oncologiche.

Questo a dimostrazione che è normale e prevedibile che una malattia importante e con lungo decorso come la sua possa mettere in crisi alcuni equilibri all'interno della famiglia.

(<https://www.attive.org/supporto-psicologico/>  
<https://www.aimac.it/indirizzi-utili-tumore/supporto-psicologico>)

### **Come posso salvaguardare il mio benessere emotivo?**

La reazione alla malattia varia da individuo a individuo è quindi difficile dare delle indicazioni generiche.

Comunicare e condividere con altri i propri problemi è sempre di grande aiuto, nel caso si sentisse particolarmente impaurita e depressa, condizione abbastanza comune nei pazienti con malattie che hanno un impatto importante come la sua, non esiti a chiedere aiuto, come ho già detto esiste un supporto psicologico dedicato, facilmente reperibile e che può darle un sostegno personalizzato e professionale.

### **Come posso salvaguardare il mio benessere cognitivo?**

Il suo livello di concentrazione (stato cognitivo) potrebbe ridursi per varie ragioni.

Potrebbe avere una stanchezza ed affaticabilità eccessiva e sproporzionata che, insieme alla riduzione del suo livello di concentrazio-



ne, configura ciò che si chiama fatigue. È importante che lei comunichi il disturbo al suo oncologo perché possa aiutarla anche farmacologicamente.

Altra causa comune di difetto di concentrazione è l'anemia che si sviluppa spesso dopo chemio/radioterapia o per carenze nutrizionali associati alle terapie o alla malattia.

Riportare il disturbo è importante poiché l'oncologo può prescrivere farmaci o vitamine per migliorare il livello di concentrazione. Se ha disturbi cognitivi, è bene sempre farsi aiutare da una persona fidata per decisioni importanti.

### **Come posso salvaguardare il mio benessere sessuale?**

Le variazioni che può aver avuto il suo corpo potrebbero essere più limitanti per lei che per il suo partner, è importante trovare il modo di parlarne con estrema franchezza e riuscire a mettere a nudo anche il proprio stato d'animo. Non rinunci a essere e sentirsi attraente, oggi per fortuna è possibile.

Anche in questi casi si ci si può rivolgere a varie associazioni per un supporto sia estetico che psicologico (...)

### **Se la malattia guarisce, potrei tornare al mio stato di QdV precedente?**

Molto probabilmente sì. Consideri che nel corso della nostra vita, subiamo eventi ed esperienze, cambiamo luoghi e comitive, pertanto, la percezione del proprio essere si modifica continuamente, al di là della malattia, difficilmente restiamo "quelle di prima".



### **Professore di Malattie del Sangue, Oncologia e Reumatologia**

Esther Natalie Oliva

*Dopo la Laurea conseguita presso l'Università degli Studi di Messina, la Dott.ssa Esther Natalie Oliva ha proseguito gli studi nella medesima Università, ottenendo la specializzazione in Ematologia.*

*Dal 1990 al 1999 ha frequentato la Divisione di Nefrologia del Grande Ospedale Metropolitan Bianchi Melacrino Morelli, contribuendo all'attività clinica e di ricerca. Dal 1999 la dott.ssa opera come Dirigente Medico di I livello presso la Divisione di Ematologia Grande Ospedale Metropolitan Bianchi Melacrino Morelli di Reggio Calabria, a capo della sezione di Sindromi Mielodisplastiche, Aplasia midollare, ed Ematologia Benigna.*

*È autrice di due strumenti, il QOL-E (strumento di misurazione della qualità di vita nelle sindromi mielodisplastiche) e l'HM-PRO (strumento di misurazione della qualità di vita e sintomi nei pazienti affetti da emopatie maligne) e di numerose pubblicazioni scientifiche su riviste di livello internazionale.*

*Svolge attività di ricerca clinica creando e coordinando numerose sperimentazioni nazionali e internazionali.*

*È membro dell'American Society of Hematology, European Hematology Association e Società Italiana di Ematologia.*

*Dal 2007 è socio fondatore e attualmente Vice Presidente dell'Associazione Culturale e di ricerca QOL-ONE.*

*Dal 2012 è Project coordinator, dal 2015 Presidente e dal 2018 Vice Presidente dell'European Hematology Association Scientific working group for Quality of Life and Symptoms. Nel 2018 ha conseguito l'abilitazione scientifica nazionale come Professore di Malattie del Sangue, Oncologia e Reumatologia.*

[torna all'indice](#)





## Capitolo 9

L'informazione  
è parte della cura  
come, quando  
e dove informarsi

## L'informazione è parte della cura. Come, quando e dove informarsi.

Dott.ssa Graziella Caraffa

*“Il tempo della comunicazione tra medico e paziente è tempo di cura”*

Così recita una legge recente\*, la stessa che sancisce il diritto di ogni persona ad essere informata dal medico curante sulle proprie condizioni di salute in modo dettagliato (diagnosi, prognosi, trattamenti, relativi rischi e possibili alternative), aggiornato e comprensibile.

Eppure un italiano su tre cerca in rete la risposta ai dubbi sul proprio stato di salute, evidentemente inevasi nel corso del rapporto con il medico, trovando tra l'altro una messe di informazioni, alcune vere, molte sbagliate, spesso contraddittorie. Perché?

I motivi sono tanti. Soprattutto quando la malattia è complessa, come nel caso del tumore, si tendono a privilegiare gli aspetti clinici a quelli relazionali, sia da parte del medico che è concentrato sulla malattia per porre una diagnosi corretta e individuare un trattamento appropriato, sia da parte del paziente che, teso a capire in termini di gravità la propria situazione, si pone in un atteggiamento passivo, d'ascolto e talvolta di comprensibile rimozione.

Finita la visita, tornando a casa quante domande, quante cose non dette vengono in mente! Alcune anche molto private, che non si vorrebbero giustamente esporre davanti al familiare che ci accompagna, allora cosa c'è di meglio del display del proprio telefonino o del computer?

### Come comportarsi

Il dialogo è parte integrante dell'alleanza terapeutica tra medico e paziente; oltre ad essere un diritto del paziente, è volontà/necessità del medico dare informazioni corrette e condividere dubbi e ansie.

Non sempre le circostanze favoriscono la comunicazione, ma il paziente può fare la sua parte, per il medico, infatti, è più facile (e rapido) comunicare con un paziente che abbia le informazioni di base sulla sua malattia, a patto che siano corrette! Attualmente sono a disposizione del pubblico e dedicati ai pazienti, siti web aggiornati, esaustivi e attendibili, perché controllati dalle autorità sanitarie o dalle comunità scientifiche. Essi rappresentano le uniche fonti da consultare, perché internet è uno strumento di grande utilità, ma anche il veicolo più semplice e rapido per diffondere false informazioni.

### Dove cercare informazioni certe

#### Per medici e pazienti

Sul sito dell'Istituto Superiore di Sanità (<https://www.iss.it/tumori>) è possibile trovare un ampio spazio dedicato all'informazione sulla malattia oncologica.

Sempre a cura dell'ISS, all'indirizzo <https://www.epicentro.iss.it/tumori/aggiornamenti>, si possono reperire le ultime notizie sul cancro e i dati epidemiologici italiani e europei relativi alla malattia.

Consultando il sito dell'Associazione Italiana Medici Oncologi (AIOM) direttamente su <https://www.aiom.it/linee-guida-aiom/>) è possibile leggere o scaricare le linee guida per la gestione di tutte le localizzazioni tumorali (fare

attenzione alla data e scegliere le più recenti).

Si tratta di pubblicazioni dedicate agli specialisti, ma vi sono informazioni importanti anche per il pubblico relative, ad esempio, ai dati di sopravvivenza (lo sapevate che la sopravvivenza delle donne con tumore alla mammella è in continuo aumento ed è ormai arrivata all'87%?).

Leggendo le Linee guida ci si può anche rendere conto che per ogni localizzazione tumorale (fegato, reni, utero, mammella, ecc) ci sono numerose forme istologiche alle quali corrispondono altrettanti trattamenti.

Sarà così facile convincersi che il tumore di cui parla il giornale o un sito internet qualunque, quello della vicina di casa o di un'amica, anche se è localizzato nello stesso organo, non è uguale al nostro tumore che probabilmente non avrà lo stesso decorso né dovrà essere trattato nello stesso modo.

### **Siti dedicati al pubblico e ai pazienti**

A conferma della volontà di favorire la comunicazione con i pazienti e con il preciso intento di dare un'informazione corretta ed esaustiva, la Fondazione AIOM definita come "il luogo privilegiato di incontro fra pazienti e oncologi" ha realizzato il sito <https://www.fondazioneaiom.it/> dove sono pubblicati i Quaderni AIOM di informazione al pubblico, che possono essere letti o scaricati gratuitamente dal sito.

Sullo stesso sito, con un clic su "come mi curo", si accede a informazioni sui trattamenti: cos'è la chemioterapia, come si somministra, come si gestiscono gli effetti collaterali; cosa significa oncologia di precisione; che cos'è l'immuno-oncologia; cosa si intende per terapie mirate, ecc.

Nello spazio "cosa sapere" si trovano infor-

mazioni specifiche su ogni localizzazione tumorale, le regole che definiscono l'accesso anticipato ai farmaci anticancro e le modalità per scaricare l'app PINO (Pazienti Informati Notizie Oncologia), che consente di consultare facilmente le informazioni per i pazienti anche su smartphone e tablet. Alle informazioni sull'alimentazione e ai consigli ai caregiver si aggiunge, sempre sullo stesso sito, l'elenco dei centri di oncologia e di chirurgia oncologica in Italia.

Anche AIMaC Associazione Italiana Malati di Cancro (<https://www.aimac.it>), mette a disposizione del pubblico informazioni, indirizzi web specifici e supporti cartacei attraverso la Collana del Girasole (40 libretti sul cancro scaricabili da <https://www.aimac.it/libretti-tumore>).

In collaborazione con il Ministero della Salute e l'Istituto Superiore di Sanità, AIMaC ha inoltre realizzato il sito OncoGuida (<http://www.oncoguida.it/html/home.asp>), si tratta di un servizio di informazione per i malati di cancro e le loro famiglie, i curanti, le istituzioni, gli amministratori sanitari e i volontari.

OncoGuida è uno strumento per sapere a chi rivolgersi per indagini diagnostiche, trattamenti, sostegno psicologico, riabilitazione, assistenza e per essere informati sui propri diritti, compresa la tutela giuridica del malato lavoratore. Il documento cartaceo su questo tema si può scaricare direttamente da <https://www.aimac.it/libretti-tumore/diritti-malato-cancro>.

Per informazioni più dettagliate sui diritti è disponibile un servizio di help-line al numero verde 840 503579 o all'indirizzo e-mail [info@aimac.it](mailto:info@aimac.it).

Dalla collaborazione tra AIOM e AIMaC è nata la Fondazione "Insieme contro il cancro".

La Fondazione finalizzata alla tutela a 360° del paziente oncologico ha tra i suoi intenti “quello di realizzare, promuovere e sostenere l’informazione ai pazienti oncologici ed alle loro famiglie circa la possibilità di accesso alle cure, comprese quelle riabilitative, anche tramite la realizzazione e la diffusione di documentazione informativa ed opuscoli”. Il tutto è reperibile sul sito <http://insiemecontroilcancro.net/>.

### **Come difendersi dalle false notizie**

Un grande sforzo è stato fatto dalle Società Scientifiche per combattere la circolazione di false notizie che negli ultimi anni hanno visto una pericolosa impennata con ricadute a volte drammatiche sulla salute dei cittadini.

La FNOMCeO, Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e Odontoiatri, organo ausiliario dello Stato e principale istituzione del mondo medico nel nostro Paese, ha deciso di scendere in campo per arginare questo fenomeno con il sito <https://dottoremaeveroche.it/>.

Se avete un dubbio, qui troverete una risposta costruita sulla base di evidenze scientifiche rigorosamente affidabili e indipendenti. Dedicato in modo specifico a contrastare le fake news in oncologia e la pericolosa diffusione di teorie pseudoscientifiche sulle cure “miracolose” del cancro è disponibile il sito <https://www.tumoremaeveroche.it/>, realizzato dagli oncologi per demolire le false promesse di chi sfrutta la fragilità emotiva dei malati e dei loro familiari a scopo di lucro.

Per concludere: internet, se consultato con accortezza, è una fonte di informazione attendibile, aggiornata e controllata da esperti della materia, quindi può essere un prezioso supporto per conoscere la malattia, le risorse

disponibili e adottare i comportamenti più adeguati.

Tuttavia bisogna sempre ricordare che prima di prendere decisioni basate su informazioni raccolte in rete o veicolate dai mass media, siano essi giornali o canali televisivi, è bene consultare il medico curante, solo lui conosce a fondo le caratteristiche della nostra malattia e il nostro stato di salute.

*\*Legge 219 emanata il 22 dicembre del 2017 - Consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento.*



Dott.ssa Graziella Caraffa

*Inizia l’attività nell’ambito della comunicazione in giovanissima età collaborando con diversi quotidiani.*

*Negli anni '70 pubblica, con Gian Piero Dell’Acqua, il libro “La Violenza: contrapposizione tra cinema e archetipo nell’analisi dei fenomeni violenti giovanili”, un faccia a faccia tra gli psichiatri Franco Fornari e Franco Basaglia. In seguito è autore e co-autore di numerosi articoli su comunicazione e dipendenze e di libri tra cui il Libro Italiano di Cure Palliative, Una Guerra da vincere (Gianni Bonadonna) e L’arte di star bene.*

*Collabora con il ruolo di programmatrice regista con RAI 2 nello spazio “Meridiana” occupandosi di sessualità e dipendenza in età giovanile. In seguito è inviata da Montecitorio della trasmissione in diretta “Come noi”, dedicata alle malattie genetiche e all’handicap, realizzando anche tutti i contributi esterni: più di 20 servizi sui centri italiani all’avanguardia nella ricerca e nella*

*gestione dell'handicap psicofisico secondario a traumi o di origine genetica.*

*A partire dagli anni '90 è il direttore scientifico di RGB Medical and Motivation, agenzia di comunicazione in ambito medico scientifico; successivamente e fino al 2010, coprirà lo stesso ruolo in McCann Healthcare Italia.*

*Contemporaneamente inizia una collaborazione che durerà 15 anni, con l'Istituto Superiore di Sanità.*

*Come consulente per la comunicazione in ambito sanitario, fa parte del Gruppo di lavoro dell'Osservatorio Fumo, Alcol e Droga dell'ISS, per il quale realizza progetti sulla promozione e prevenzione della salute rivolti al pubblico e alla medicina di base: campagne di comunicazione, corsi di formazione accreditati, monografie e pubblicazioni varie.*


*Presso l'Istituto Europeo di Design di Milano, tiene il corso "Marketing sociale e comunicazione" e presso il Politecnico dell'Università di Torino, il seminario su "Promozione e comunicazione scientifica".*

*È tra i soci fondatori dell'Associazione di Volontariato Presenza Amica, ONLUS impegnata nella tutela della dignità della persona malata in fase avanzata ed evolutiva di malattia e della Fondazione ProAdamo ONLUS, nata per promuovere la ricerca sul tumore della prostata e sulle malattie oncologiche urogenitali maschili.*

*Dal 2014 ad oggi è direttore della comunicazione scientifica di Kardo, agenzia di comunicazione medico scientifica.*

[torna all'indice](#)



An illustration in shades of pink and purple. On the left, a male doctor with glasses and a stethoscope around his neck is looking towards a female patient on the right. The patient is shown in profile, looking at the doctor. In the center, a large white circle contains the chapter title. In the foreground, there is a desk with a pen and some papers.

Capitolo 10  
Cancro e qualità  
di vita l'importanza  
di ascoltare la voce  
dei pazienti

# Cancro e qualità di vita l'importanza di ascoltare la voce dei pazienti

Prof. Massimo Di Maio

Dipartimento di Oncologia, Università di Torino SCU  
Oncologia Medica, AO Ordine Mauriziano, Torino

In oncologia la valutazione della qualità di vita dei pazienti è di importanza cruciale. Rappresenta un “universo” complesso, a cui contribuiscono numerosi fattori.

La qualità di vita può essere condizionata sia dai sintomi della malattia (e da quanto il trattamento riesce a controllarli) sia dagli eventuali effetti tossici prodotti dalla terapia ed ha implicazioni non solo fisiche, ma anche psicologiche, emotive, sociali.

Si tratta certamente di un equilibrio molto delicato. L'obiettivo degli oncologi è che questo equilibrio rimanga il più possibile favorevole per il paziente.

## **Come è possibile valutare l'impatto della terapia su un paziente oncologico?**

Negli ultimi anni, numerose esperienze hanno evidenziato i vantaggi del coinvolgimento dei pazienti in questa valutazione attraverso l'impiego dei patient-reported outcomes, strumenti che consentono al paziente di riportare direttamente la frequenza e l'intensità dei sintomi e delle tossicità della terapia.

## **Come sono allora i patient-reported outcomes?**

I patient-reported outcomes (termini inglesi spesso abbreviati con la sigla PRO), in italiano “esiti riferiti dal paziente”, sono un report

diretto da parte del paziente di aspetti relativi alla propria qualità di vita e alla propria condizione, generalmente mediante l'impiego di appositi questionari, senza il filtro, l'interpretazione e la modifica da parte di un medico o di un altro operatore sanitario.

I PRO sono ormai considerati il “gold standard”, vale a dire il modo migliore per consentire la valutazione della qualità di vita e dei sintomi soggettivi sofferti dal paziente, sia nella pratica clinica, sia nell'ambito delle sperimentazioni cliniche.

## **I PRO aiutano a definire meglio i sintomi e le tossicità dei trattamenti?**

I trattamenti anti-tumorali (non soltanto la “classica” chemioterapia ma anche i farmaci cosiddetti “intelligenti” di nuova generazione) comportano spesso un rischio di tossicità non trascurabile, che a volte può avere importanti ripercussioni sulla qualità di vita dei pazienti oncologici.

Alcuni effetti collaterali sono documentati dall'alterazione degli esami di laboratorio, ma molti altri sono “soggettivi”: basti pensare a sintomi come il dolore oppure la nausea e il vomito, la diarrea o la stitichezza, l'alterazione del gusto, la mancanza di appetito, la stanchezza, e tanti altri.

Numerose pubblicazioni scientifiche hanno documentato che i medici possono “sottostimare” l'incidenza di numerosi sintomi e tossicità soggettive. Nel 2015, uno studio italiano ha analizzato il cosiddetto “under-reporting”, vale a dire la sottostima delle tossicità in ambito oncologico.

Questo studio ha analizzato i dati di oltre 1000 pazienti trattati nell'ambito di tre studi clinici, a



cui hanno partecipato numerosi Centri, ed ha confrontato la tossicità riferita direttamente dai pazienti rispetto a quella riportata dai medici.

*Come è stato possibile fare questo confronto?*

In ciascuno di questi studi i pazienti erano tenuti a compilare dei questionari sulla qualità di vita. Tra le varie domande erano presenti alcune che chiedevano al paziente se, nel corso della settimana precedente, avesse avuto le sei tossicità prese in considerazione nello studio: 1) nausea, 2) vomito, 3) diarrea, 4) stipsi, 5) anoressia, 6) perdita dei capelli.

È stato così calcolato l'under-reporting da parte dei medici, vale a dire la percentuale di casi in cui il medico non aveva riportato alcun grado di una specifica tossicità, a differenza del paziente che invece aveva riferito di averla avuta.

Il risultato è eloquente: per tutte le sei tossicità prese in considerazione è stata documentata una notevole percentuale di under-reporting da parte dei medici: 74,4% per l'anoressia, 40,7% per la nausea, 47,3% per il vomito, 69,3% per la stipsi, 50,8% per la diarrea e 65,2% per l'alopecia.

Appare quindi evidente che il modo migliore per evitare di sottostimare la frequenza dei sintomi e delle tossicità dei farmaci è di tenere conto non solo di quanto riportato dagli sperimentatori nelle cartelle cliniche e nelle schede di raccolta dei dati, ma anche di "ascoltare direttamente la voce" dei pazienti, basandosi sull'impiego di PRO.

### **L'impiego dei PRO è importante negli studi clinici?**

Poter misurare la qualità della vita dei pazienti partecipanti alle sperimentazioni dei nuovi trattamenti antitumorali è molto importante,

perché fornisce un'informazione cruciale sul valore della terapia.

Per poter essere considerato efficace, un trattamento deve dimostrare di dare un beneficio ai pazienti facendoli vivere più a lungo o facendoli vivere meglio. Anche nel caso di trattamenti che abbiano dimostrato di prolungare l'aspettativa di vita dei pazienti, è comunque importante conoscere il loro effetto sulla qualità di vita, per capire se la terapia la peggiora o la migliora, e poter quindi informare i pazienti che riceveranno quel trattamento nella pratica clinica in maniera più adeguata.

Per questo motivo, da vari anni, gli enti governativi che si occupano dell'approvazione dei farmaci hanno esplicitamente incoraggiato l'impiego dei PRO negli studi clinici condotti in oncologia, proprio per dare un peso sempre maggiore al risultato ottenuto in termini di qualità di vita, che fornisce il reale valore del trattamento.

### **I PRO possono aiutare a gestire meglio i pazienti oncologici?**

Nella pratica clinica i questionari si rivelano importanti anche migliorare la comunicazione tra medici e pazienti e la gestione dei sintomi e delle tossicità.

Qualche anno fa, sono stati presentati, con grande risonanza per la comunità oncologica, i risultati di un importante studio condotto dall'oncologo statunitense Ethan Basch, che da anni si occupa di studiare l'impiego dei PRO nella pratica clinica oncologica.

*In che consisteva lo studio?*

I pazienti affetti da tumore e candidati a ricevere una chemioterapia venivano assegnati in maniera casuale a due gruppi: il primo gruppo prevedeva una gestione tradizionale del pa-

ziente, vale a dire con la normale visita, e la normale gestione dei sintomi riferiti durante il controllo, mentre l'altro gruppo prevedeva una gestione "sperimentale", ovvero il paziente veniva invitato a compilare, tramite computer o tablet, un questionario relativo a dodici sintomi.

I pazienti erano tenuti a compilare il questionario ogni settimana, anche tra una visita e l'altra, e in caso di peggioramento dei sintomi, il personale sanitario dell'ospedale riceveva un messaggio di allerta via email, che consentiva di gestire tempestivamente il problema.

Nel gruppo "sperimentale" i pazienti hanno ottenuto un miglioramento significativo della qualità di vita rispetto ai pazienti del gruppo gestito in maniera tradizionale.

Inoltre, il gruppo "sperimentale" ha avuto una sopravvivenza più lunga rispetto all'altro gruppo: la gestione tempestiva dei sintomi, rispetto alle visite tradizionali, può incidere positivamente evitando le tossicità severe e le conseguenti interruzioni del trattamento, e questo può tradursi in una maggiore efficacia dei trattamenti con una sopravvivenza più lunga.

### **È possibile impiegare con successo i PRO nella pratica clinica?**

Ad inizio 2018 anche presso l'Oncologia Medica del Mauriziano di Torino si è deciso di impiegare i PRO nella pratica clinica, adottando un questionario elaborato dal personale medico e infermieristico. Il questionario cartaceo, costituito da quattordici domande relative ad altrettanti sintomi, viene consegnato al paziente in occasione della visita e restituito e discusso con il medico al successivo controllo.

Confrontando i punteggi di qualità di vita dei

pazienti trattati nel 2018 rispetto a quelli trattati immediatamente prima (quando il questionario sui sintomi non era ancora in uso), con l'introduzione dei PROs si è osservato un miglioramento significativo nella qualità di vita.

I pazienti hanno manifestato una buona soddisfazione rispetto alla compilazione del questionario, che da allora è stato adottato per tutti i pazienti in trattamento presso il Day Hospital della struttura.

### **I questionari sono cartacei o possono essere compilati in formato elettronico?**

Oggi viviamo in un'era tecnologica ed è possibile raccogliere risposte ai questionari non soltanto in forma cartacea. I pazienti hanno infatti la possibilità di compilare i questionari anche al computer, tramite il tablet o il proprio smartphone.

Anzi, la versione "tecnologica" è potenzialmente più utile di quella cartacea, perché le risposte possono essere consultate dal personale sanitario (gli infermieri e i medici della struttura che hanno in cura il paziente) praticamente in tempo reale, mentre i questionari cartacei vengono consegnati e discussi solo al momento della visita.

Un altro passo importante per il prossimo futuro potrebbe essere che la cartella clinica elettronica presente negli ospedali includa anche i PRO, esattamente come vengono acquisiti i risultati degli esami di laboratorio o i risultati degli esami strumentali.

**Chiedi al tuo medico della possibilità di utilizzare i PRO per comprendere i tuoi disagi e seguire meglio il tuo stato di salute.**

## **Bibliografia**

Di Maio M. Quality of life: an important element of treatment value. *Lancet Oncol.* 2017;18 (12): 1557-58.

Di Maio M, et al. Symptomatic toxicities experienced during anticancer treatment: agreement between patient and physician reporting in three randomized trials. *J Clin Oncol* 2015; 33: 910-5.

Di Maio M, et al. Patient-reported outcomes in the evaluation of toxicity of anticancer treatments. *Nat Rev Clin Oncol.* 2016 May; 13 (5): 319-25.

Marandino L, et al. Deficiencies in health-related quality-of-life assessment and reporting: a systematic review of oncology randomized phase III trials published between 2012 and 2016. *Ann Oncol.* 2018; 29 (12): 2288-95.

Basch E, et al. Overall Survival Results of a Trial Assessing Patient-Reported Outcomes for Symptom Monitoring During Routine Cancer Treatment. *JAMA.* 2017; 318 (2): 197-8.

Baratelli C, et al. The role of patient-reported outcomes in outpatients receiving active anti-cancer treatment: impact on patients' quality of life. *Support Care Cancer.* 2019 Dec; 27 (12): 4697-4704.

Marandino L, Necchi A, Aglietta M, Di Maio M. COVID-19 Emergency and the Need to Speed Up the Adoption of Electronic Patient-Reported Outcomes in Cancer Clinical Practice. *JCO Oncol Pract.* 2020 Jun; 16 (6): 295-8.



**Dipartimento di Oncologia, Università di Torino SCU  
Oncologia Medica, AO Ordine Mauriziano, Torino**

Prof. Massimo Di Maio, MD

Massimo Di Maio è professore associato di Oncologia Medica presso il Dipartimento di Oncologia, Università di Torino, Italia, dal 2014, e Direttore dell'Oncologia Medica presso l'Ospedale Mauriziano, Torino, dal 2016.

Nel 1999 si è laureato con lode in Medicina e Chirurgia presso l'Università degli Studi di Napoli "Federico II", Italia. Quattro anni dopo, nel 2003, ha completato la Scuola di Specializzazione in Oncologia della stessa Università.

Dal 2000 al 2006 e dal 2008 al 2014 ha lavorato presso l'Unità Sperimentazioni Cliniche della Fondazione Istituto Nazionale dei Tumori "G. Pascale", a Napoli, Italia, dove si è occupato della pianificazione, conduzione e analisi di sperimentazioni cliniche.

Le sue principali aree di interesse sono la metodologia delle sperimentazioni cliniche in oncologia, la conduzione di meta-analisi basate sui dati dei singoli pazienti, i patient-reported outcomes nella ricerca clinica e nella pratica clinica.

Il prof Di Maio è stato invitato come relatore a numerosi convegni nazionali e internazionali ed è autore di oltre 300 pubblicazioni su riviste internazionali peer-reviewed (H-Index agosto 2020: 41 secondo Scopus, 38 secondo Web of Science). Inoltre, il Prof. Di Maio è membro attivo dell'Associazione Italiana di Oncologia Medica (Società Italiana di Oncologia Medica, AIOM) e della Società Europea di Oncologia Medica (ESMO).

Tra il 2009 e il 2013, il Prof. Di Maio è stato coordinatore nazionale del Gruppo di lavoro Giovani Oncologi di AIOM. Tra il 2013 e il 2017 è stato consigliere (membro del Consiglio Nazionale) dell'AIOM. Da ottobre 2019 è Segretario Nazionale AIOM.

[torna all'indice](#)





## L'importanza di far rete in oncologia

Prof.ssa Rossana Berardi

Ordinario di Oncologia Medica e Direttore Scuola di Specializzazione in Oncologia Medica

Università Politecnica delle Marche, Direttore Clinica di Oncologia Medica, Ospedali Riuniti di Ancona

Dietro alla parola cancro si celano le storie di tante persone: pazienti, familiari, medici, infermieri e volontari. Chi si ammala di tumore ha la necessità di essere non solo ben curato con tutte le armi terapeutiche a disposizione, ma in una visione olistica della malattia anche di avere quel supporto che riguardi tutte le sfere, sia emozionali che sintomatiche, dentro e fuori dall'ospedale.

La richiesta di conoscenza, di informazioni e di aiuto rappresenta, infatti, un'esigenza fortissima per i pazienti oncologici ma anche per coloro che stanno al loro fianco in questo difficile momento.

Il sistema sanitario nazionale non riesce a garantire al meglio quest'aspetto, ma grazie alle associazioni di volontariato, che tanto si impegnano su tutto il territorio regionale, si arriva nella maggior parte dei casi a soddisfare molte di queste esigenze.

### Cos'è la Marcangola?

La Marcangola è il forum delle associazioni di volontariato che operano in ambito oncologico marchigiano.

Si tratta di un'esperienza unica nel suo genere a livello delle regioni italiane, che ho promosso con il Collega Renato Bisonni, Direttore dell'Oncologia di Fermo, con cui da 5 anni co-

ordino questa rete. Le associazioni di volontariato attive nelle Marche da sempre collaborano con le strutture di Oncologia di riferimento territoriale, ciascuna fornendo il supporto in base alle attività previste dall'associazione stessa (es. assistenza domiciliare territoriale, front office in Ospedale, supporto a gruppi di pazienti, ecc.).

Insieme alle associazioni abbiamo condiviso l'obiettivo di migliorare il rapporto tra il mondo medico, i pazienti e l'associazionismo, al fine di rafforzare il network esistente e identificare aree di miglioramento in ambito regionale.

### Quali sono le esigenze riferite dalle associazioni di volontariato che afferiscono alla Marcangola?

Le associazioni della **Marcangola** hanno riconosciuto e condiviso alcuni punti centrali per migliorare la propria attività a beneficio dei pazienti oncologici e dei loro caregiver:

- » Necessità di programmare una formazione omogenea, centralizzata e di alta qualità per i volontari e per coloro che operano in ambito di assistenza oncologica.
- » Creazione di efficienti strumenti con cui garantire un raccordo di informazioni soprattutto relative alle associazioni di volontariato.
- » Necessità di avere un interlocutore a livello politico regionale che possa farsi carico e rispondere alle esigenze delle associazioni.
- » Necessità di includere le associazioni che operano in ambito oncologico all'interno della costituenda rete oncologica marchigiana.
- » Necessità di dotare le associazioni che operano in ambito oncologico della figura dello psico-oncologo certificato.

» Il mondo dell'associazionismo è, infatti, ricco di volontari e professionisti pronti a mettersi al servizio dei pazienti oncologici e dei loro caregiver, e grazie alle loro attività, si riesce a dare risposta ai pazienti oncologici completando quanto già offerto dal sistema sanitario. Tuttavia ad oggi spesso mancano soprattutto la conoscenza e la divulgazione dei servizi che forniscono un migliore utilizzo degli stessi.

### **Quali criticità sono emerse durante la pandemia da COVID-19 in ambito oncologico?**

Durante la prima fase della pandemia con il mio gruppo ho condotto una survey<sup>1</sup> (indagine) su circa 400 oncologi di tutte le Regioni italiane, che consisteva in un questionario di 45 domande su diversi argomenti, dalla percezione individuale della gestione della pandemia da parte dei Centri ospedalieri al disagio psicologico di Medici e infermieri fino alla cura del paziente.

Le domande sono state inviate tramite email, passaparola e social network.

L'indagine ha dimostrato come a livello nazionale ben il 93,5% dei centri oncologici sia stato costretto a ripensare all'organizzazione della propria attività clinica.

L'organizzazione complessiva ha retto l'urto della pandemia, visto che per il 63,7% degli oncologi gli ospedali hanno garantito la continuità delle terapie (ad esempio attraverso modi alternativi di comunicare come le videochiamate) e, per il 58%, i centri hanno saputo gestire le risorse disponibili in maniera efficiente.

Parallelamente sempre dalla Clinica Oncologica di Ancona è partita un'ulteriore indagine<sup>2</sup> condotta su oltre 700 pazienti oncologici e an-

che in questo caso è stata promossa l'oncologia italiana e in particolare quella marchigiana, rappresentata da oltre la metà dei pazienti partecipanti, per la gestione dell'emergenza Covid. Il 93% dei pazienti ha, infatti, dichiarato che lo staff sanitario è stato sempre raggiungibile via telefono o mail in questi ultimi mesi. Otto malati su dieci hanno ritenuto che il personale medico-sanitario abbia dato la giusta attenzione alle loro ansie e preoccupazioni relative alla pandemia.

I giudizi espressi dai pazienti sono stati largamente positivi sia per quanto riguarda il rispetto delle regole di sicurezza sia per il livello di assistenza garantito.

Il Covid ha sospinto una modalità nuova di presa in carico, in cui i servizi devono essere vicini alle persone, che devono poter accedere ai punti territoriali della rete di cura, validissimi e tutti attivi al servizio dei pazienti, ma ha evidenziato la necessità di un forte coordinamento dei percorsi assistenziali e della ricerca.

La pandemia ha anche chiaramente dimostrato gli enormi limiti del modello sanitario che nell'era pandemica ha visto interrompersi in maniera forzata il prezioso supporto del territorio e delle associazioni di volontariato, con tutte le criticità conseguenti.

### **Quali iniziative potrebbero concretamente migliorare la presa in carico del paziente oncologico?**

Proprio con la **Marcangola** abbiamo elaborato 5 proposte che riteniamo utili al fine di migliorare il sistema sanitario regionale:

1. Promozione di un modello diverso di sanità più ramificata nel territorio, strettamente collegato alle strutture ospedaliere, in

un'ottica di interazione che metta al centro il ruolo dei medici di medicina generale e le loro funzioni di vicinanza e collegamento ai pazienti e alle famiglie, ma che non perda di vista la possibilità di avere riferimenti di eccellenza oncologica.

2. Potenziamento della telemedicina per garantire un percorso di assistenza strutturato partendo dalle strutture di riferimento a quelle sul territorio con il supporto dell'assistenza domiciliare.
3. Veicolazione di informazioni corrette attraverso la creazione di siti web dedicati e accessibili a tutti, la pianificazione di incontri periodici tra le associazioni e ancora la distribuzione di materiale informativo condivisibile tra le stesse, attività formativa ed educativa anche col supporto dei social media.
4. Presenza costante di un servizio di supporto psico-oncologico per i pazienti presso i reparti oncologici delle strutture ospedaliere della regione, anche in modalità di teleconsulto.
5. Potenziamento delle cure palliative domiciliari attraverso l'istituzione di un tavolo regionale deputato alla pianificazione sistematica e attuazione di tutti gli interventi relativi all'ambito delle Cure Palliative Domiciliari e presso gli Hospice territoriali.
6. Si ritiene prioritaria anche l'attività di formazione per i professionisti sanitari e non, per le associazioni e per i volontari che vi afferiscono, che deve essere costante e scientificamente valida, proseguendo l'esperienza estremamente efficace del primo corso di perfezionamento in "Operatore in Oncologia" attivato nello scorso anno accademico presso l'Università Politecnica delle Marche, esperienza unica in Italia, di cui è già in corso l'avvio della seconda edizione.

### **Quali sono le principali opportunità che derivano dall'attività delle associazioni di volontariato e in particolare dalla Marcangola?**

Il prezioso lavoro delle associazioni consente una migliore presa in carico dei pazienti oncologici garantendo un'efficace continuità di cura nelle varie fasi di malattia aiutando anche le loro famiglie. La loro opera garantisce importanti risparmi al sistema sanitario.

Nella Regione Marche solo le associazioni che aderiscono alla Federazione Oncologica Marchigiana (FOM), grazie all'impegno di oltre 200 operatori, tra oncologi, medici, infermieri, psicologi, operatori socio-sanitari e volontari, sono riuscite ad assistere, nel periodo 2012/2015, circa 8 mila pazienti a domicilio con un costo complessivo per le associazioni pari a 7.659.614 euro a fronte di un contributo ottenuto pari a 2.303.852 euro, con evidente risparmio di risorse e senza aggravio di occupazione di posti letto in ospedale.

Credo, tuttavia, che il più grande potere del network delle associazioni risieda nella capacità di diffondere e di amplificare dal punto di vista comunicativo le corrette informazioni e le buone pratiche in ambito sanitario, anche al fine di aiutare e rassicurare i pazienti nei loro percorsi diagnostici e terapeutici.

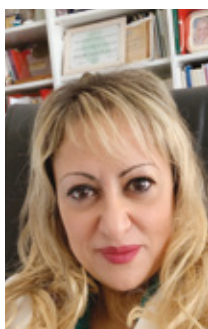
La **Marcangola** lo fa costantemente anche attraverso il web e i social media, implementando il sito [www.oncologiamarche.it](http://www.oncologiamarche.it) e la pagina Facebook **@oncologiamarche**.

E non è un caso che il nostro hashtag sia **#facciamoreteinsieme**.

## **Bibliografia**

Ballatore Z, Bastianelli L, Merloni F, Ranallo N, Cantini L, Marcantognini G, Berardi R. *Scientia Potentia Est: How the Italian World of Oncology Changes in the COVID-19 Pandemic*. *JCO Glob Oncol* 2020; 1017-1023. doi: 10.1200/GO.20.00209.

Merloni F, Ranallo N, Bastianelli L, Vitarelli F, Cantini L, Ballatore Z, Ricci G, Fiordoliva I, Tassone L, Ferretti B, Alessandrini P, Del Prete M, Chiorrini S, Mobin S, Ficarelli R, Benedetti G, Faloppi L, Stoico R, Berardi R. *COVID-19 pandemic: Patients' perspective during cancer treatment*. In: *Proceedings of the AACR Virtual Meeting: COVID-19 and Cancer; 2020 Jul 20-22. Philadelphia (PA): AACR; Clin Cancer Res* 2020;26(18\_Suppl):Abstract PO-052.



**Prof. Ordinario di Oncologia Medica e Direttore Scuola di Specializzazione in Oncologia Medica Università Politecnica delle Marche, Direttore Clinica di Oncologia Medica, Ospedali Riuniti di Ancona**  
Prof.ssa Rossana Berardi

*Direttore della Clinica Oncologica dell'Università Politecnica delle Marche–Azienda Ospedaliero-Universitaria Ospedali Riuniti di Ancona.*

*Professore ordinario di Oncologia, Direttore della Scuola di Specializzazione in Oncologia Medica, Direttore del Centro di riferimento regionale di Genetica Oncologica e Coordinatore del Nucleo per gli studi clinici di fase I presso l'Azienda Ospedaliero-Universitaria Ospedali Riuniti di Ancona.*

*Coordinatrice della "Breast Unit" aziendale degli Ospedali Riuniti di Ancona.*

*Esperto Tecnico Scientifico presso la Commissione Eu-*

*ropea, per il MIUR e di progetti di ricerca ministeriali di Svezia e Francia.*

*Vincitrice di numerosi premi nazionali e internazionali, tra cui "BPW (International Federation of Business and professional woman) Power to make the difference award" per "excellent professional leader" 2017, premio Oscar per la ricerca nelle Marche 2014, premi per meritevole ricercatore dell'American Society of Clinical Oncology, della European Society for Medical Oncology e dell'Università Politecnica delle Marche.*

*Principali aree di interesse scientifico sono la ricerca clinica con farmaci innovativi (per cui ha ottenuto un finanziamento Horizon2020 di quasi 6.000.000 di euro dalla Commissione Europea per un progetto di immunoterapia nel mesotelioma) e la ricerca traslazionale. Tra le patologie di interesse scientifico: tumori toracici, tumori neuroendocrini, neoplasie mammarie, iponatremia nel paziente oncologico.*

*Fondatrice e Vice Presidente di Women For Oncology – Italy, coordina la Marcangola, rete di associazioni che operano in ambito oncologico Marchigiano ed è particolarmente attiva in progetti di miglioramento delle cure e del benessere dei pazienti oncologici.*

*Autrice di oltre 300 articoli su riviste internazionali, di oltre 200 abstract presentati a congressi nazionali ed internazionali, di oltre 25 capitoli di libri e relatrice a numerosi congressi nazionali ed internazionali. Relatrice o correlatrice di oltre 100 Tesi di Laurea o di Specializzazione.*

[torna all'indice](#)







Capitolo 12  
Alimentazione e  
terapia ormonale

## Alimentazione e terapia ormonale

Dott.ssa Lucilla Titta Coordinatrice del progetto Smart Food - Europeo Oncologico di Milano

La terapia ormonale consiste nella somministrazione di farmaci che bloccano l'attività degli ormoni estrogeni che hanno un ruolo determinante nell'insorgenza e nello sviluppo di almeno un terzo dei tumori mammari.

Ciò induce nelle donne in età fertile la menopausa e di conseguenza i disturbi e le problematiche tipici di tale evento fisiologico.

Un percorso nutrizionale unito a uno stile di vita attivo possono essere di grande aiuto al fine di evitare un aumento del peso, diminuire gli effetti avversi delle terapie ormonali e abbassare i fattori di rischio il cui aumento è ad esse associato.

### Effetti collaterali associati alla terapia ormonale

La lista degli effetti collaterali dell'assunzione di farmaci anti-estrogenici è molto lunga.

È utile quindi selezionare quelli che possono essere ridotti attraverso l'alimentazione e lo stile di vita come variazioni di peso, dolori articolari o muscolari, innalzamento di fattori di rischio cardiovascolari (in particolare colesterolo LDL e trigliceridi) e osteoporosi.

### L'importanza dell'attività fisica

È bene ricordare che l'attività fisica, anche moderata come 30 minuti al giorno di camminata veloce, rappresenta uno strumento molto potente per combattere tali eventi avversi.

È stato ad esempio dimostrato, in studi di intervento su donne in terapia ormonale, che

l'esercizio fisico costante può ridurre i dolori articolari del 20%. Diventa quindi prioritario organizzare l'attività fisica già all'inizio della terapia ormonale, al fine di praticarla regolarmente, perché può aiutare in maniera significativa a controllare il peso, contrastare l'insonnia, diminuire i dolori, rallentare l'osteoporosi e migliorare il profilo lipidico del sangue.

Oltre alla semplice camminata veloce, sulla base di studi sulla qualità della vita delle donne in terapia ormonale, si consigliano attività di diversa natura a seconda delle possibilità e dell'interesse personale come yoga, ginnastica in acqua, ballo, pilates. È molto efficace, infatti, avere uno stile di vita attivo e ridurre il più possibile la sedentarietà.

### Stile alimentare da adottare durante la terapia ormonale

Per quanto riguarda lo stile alimentare è di primaria importanza tenere sotto controllo il rischio cardiovascolare che può in alcuni casi essere aumentato dalla terapia ormonale attraverso l'incremento della circonferenza vita e del colesterolo LDL.

È utile, ad esempio, fare attenzione al fabbisogno di fibra, 25/30 g al giorno, difficile da raggiungere con il solo consumo di frutta e verdura. Si consiglia quindi almeno una porzione al giorno di legumi o cereali/derivati integrali (riso, farro, pasta, pane ecc.). Può essere molto utile adottare l'abitudine di iniziare il pasto con verdura di stagione cotta o cruda, che permette di aumentare il senso di sazietà.

Il consumo di alimenti ad alto contenuto di grassi saturi come burro, salumi e insaccati, dolci e formaggi stagionati deve essere molto limitato, mentre è protettivo per la salute cardiovascolare consumare quotidiana-

mente alimenti ad alto contenuto di grassi insaturi come frutta a guscio non salata (come ad esempio noci, nocciole, mandorle, pistacchi), olio extravergine di oliva, semi oleosi (ad esempio semi di lino, sesamo, girasole). Anche il pesce azzurro di taglia medio-piccola, come sgombro e sardine, è un'ottima fonte di grassi insaturi e polinsaturi, rivestendo un ruolo centrale nella prevenzione delle malattie cardiovascolari.

Per limitare gli effetti collaterali da terapia ormonale è necessario, infine, controllare il consumo di alcol. Studi dimostrano che l'eccesso di consumo di alcol è associato a una ridotta efficacia delle terapie ormonali.

L'alcol è l'unico fattore di rischio nutrizionale che, sulla base di dati della letteratura scientifica, risulta associato all'insorgenza di tumore al seno. È quindi buona abitudine eliminare l'alcol dalla propria dieta, se non se ne può fare a meno, non bere più di un bicchiere di vino al giorno oppure una birra da 33 cc.

### Raccomandazioni nutrizionali per la protezione cardiovascolare in terapia ormonale

- » Limitare le fonti di grassi saturi (formaggi stagionati, insaccati, carni grasse, ecc.) e aumentare quelle di polinsaturi (es. pesce e noci) e monoinsaturi (es. olio extravergine di oliva, nocciole, avocado).
- » Aumentare il consumo di frutta, verdura e legumi, che sono fonte di fibra ricche di vitamine, sali minerali e fitocomposti.
- » Introdurre cereali di tipo integrale che permettono di raggiungere il fabbisogno giornaliero di fibra.
- » Ridurre gli alimenti ad alto contenuto di sale come patatine, pizza, salumi, snack salati, cracker, olive.
- » Consumare latte e yogurt senza zuccheri aggiunti, in accordo con le porzioni raccomandate.
- » Preferire alimenti che sono fonte di calcio, come alici e sarde, ricche anche di omega 3, importanti per la riduzione del rischio cardiovascolare, in aggiunta a fonti vegetali come rucola e cicoria oppure frutta secca e legumi.
- » Rispettando la stagionalità, introdurre nella dieta frutti a bacca rossa e frutti di bosco, molto ricchi in antocianine.
- » Evitare o limitare il consumo di alcol.

### Rischio di osteoporosi

Le donne in terapia ormonale come le donne in menopausa hanno un elevato rischio di osteoporosi, è per questo che in genere vengono prescritti integratori di calcio e vitamina D che vanno assunti dietro indicazione del medico di riferimento.

L'alimentazione corretta, l'esposizione al sole e l'attività fisica possono senz'altro aiutare a contrastare tale rischio.

Per quanto riguarda la dieta quindi si consiglia un uso quotidiano di legumi come ad esempio ceci, fagioli e lenticchie; verdura a foglia verde come lattuga, bieta, rucola, indivia e la famiglia delle brassicacee (broccolo e le diverse varietà di cavoli soprattutto il cavolo nero) anche pane nero, muesli e grano saraceno, sono alimenti ricchi di calcio così come mandorle, noci, pistacchi, fichi secchi e nocciole.

Questi sono solo alcuni degli alimenti che possono fornire la giusta dose di calcio per il fabbisogno quotidiano.

Oltre alle acque minerali a elevato contenuto di calcio (oltre 300 mg/L) non dimentichiamo che anche l'acqua del rubinetto può essere

un'ottima fonte di calcio supplementare facilmente assimilabile.

Per metabolizzare correttamente il calcio l'organismo necessita di quantità adeguate di vitamina D: in questo caso è il sole che costituisce una risorsa preziosa, un'esposizione contenuta, anche solo 30 minuti 2/3 volte alla settimana può aiutare a produrre vitamina D.

## Sovrappeso e terapia ormonale, quali strategie?

Uno degli aspetti che più preoccupa quando si affronta la terapia ormonale è la tendenza al sovrappeso. In effetti la carenza di estrogeni tende a rallentare il metabolismo basale.

Gli accumuli di grasso rappresentano un pericolo per la salute, poiché si concentrano preferenzialmente attorno all'addome, aumentando il rischio di malattie cardiovascolari.

Secondo le linee guida è quindi utile misurare periodicamente la circonferenza della vita che nelle donne non dovrebbe superare gli 88 cm.

### Indicazioni per il controllo del peso

- » Ridurre la densità calorica del pasto aumentando il consumo di verdura.
- » Consumare alimenti ricchi di fibra come cereali integrali, legumi, verdure, per aumentare il senso di sazietà.
- » Mangiare in un arco di ore limitato della giornata, ad esempio se si fa colazione alle 8, terminare la cena prima delle 20.
- » Mantenere un buon livello di idratazione (circa 2 litri di acqua al giorno, comprese le tisane, meglio se non zuccherate).
- » Avere uno stile di vita attivo con almeno 30 minuti di camminata veloce al giorno.

Attività fisica e dieta salutare sono pertanto gli strumenti più importanti per la gestione degli effetti collaterali da terapia ormonale.

È molto utile organizzarsi settimanalmente prevedendo i pasti e l'attività fisica, ma la cosa più importante è scegliere sempre seguendo i propri gusti e le proprie inclinazioni così da poter cambiare abitudini in maniera efficace e durevole nel tempo.

### Bibliografia

Diet, Nutrition, Physical Activity and Cancer: a Global Perspective. The third Expert Report, World Cancer Research Fund, 2018.

I numeri del cancro in Italia 2017 il rapporto Aiom-Airtum 2017.

Monnier A. Clinical management of adverse events in adjuvant therapy for hormone-responsive early breast cancer. *Ann Oncol.* 2007 Sep; 18 Suppl 8: viii36-44.

Saito T et al. Physical activity among patients with breast cancer receiving aromatase inhibitors is associated with bone health: a cross-sectional observational study. *Breast Cancer Res Treat.* 2020 Jul; 182 (1): 187-93.

### Link

<https://www.wcrf.org/dietandcancer/breast-cancer>

<https://www.smartfood.ieo.it>

<https://www.foodbankoncology.org>

<https://www.heart.org>



### **Biosketch**

Lucilla Titta

*Ricercatrice, nutrizionista, autrice di pubblicazioni scientifiche e divulgative, docente in master e corsi universitari, relatrice a convegni nazionali ed internazionali, svolge un'intensa attività di divulgazione scientifica sul tema delle scienze della nutrizione collaborando con varie testate giornalistiche, radio e tv.*


*Laureata in Scienze della Nutrizione Umana, dottorato di ricerca in Biotecnologie degli Alimenti presso l'Università degli Studi di Milano. E' attualmente ricercatrice e consulente presso il Campus Ifo-Meio, Dipartimento di Oncologia Sperimentale dell'Istituto Europeo di Oncologia di Milano.*

*Gli interessi principali della sua attività di ricerca sono focalizzati sulle correlazioni tra alimentazione e salute, dal 2011 è coordinatrice del progetto SmartFood, programma di ricerca in scienze della nutrizione e comunicazione promosso dall'Istituto Europeo di Oncologia.*

*Come esperta di nutrizione ed educazione alimentare è consulente di numerosi enti pubblici e privati. È autrice, curatrice e ha collaborato nella pubblicazione di diversi libri tra cui "La Dieta del Digiuno" (Mondadori 2013) "9 mesi di ricette" (Gribaudo 2013) "La Dieta SmartFood" (Rizzoli 2016, tradotto in 20 paesi) "Le Ricette Smartfood" (Rizzoli 2016) e "La Dieta del Maschio" (Rizzoli 2018).*

[torna all'indice](#)





Capitolo 13  
La dieta dopo  
una diagnosi  
di tumore

## La dieta dopo una diagnosi di tumore

Dott.ssa Lucilla Titta Coordinatrice del progetto Smart Food - Europeo Oncologico di Milano

La dieta, intesa come complesso di abitudini alimentari, è attualmente considerata l'unico fattore ambientale in grado di modulare il rischio di cancro sia come fattore protettivo che come fattore di rischio a seconda della qualità, della quantità e della frequenza di consumo degli alimenti che la compongono.

In particolare, un'alimentazione aderente alle raccomandazioni internazionali del Fondo Mondiale per la Ricerca sul Cancro è consigliata sia nell'ottica di prevenire le patologie oncologiche che per chi ha già avuto una diagnosi di cancro. È ormai noto infatti che uno stile di vita sano e attivo è potenzialmente in grado di migliorare la qualità della vita dei pazienti e di ridurre il rischio di recidive e di mortalità.

Probabilmente è per tali motivi che la diagnosi di tumore ha in genere un forte impatto sulle abitudini alimentari dei pazienti, rappresentando un potenziale stimolo al cambiamento dello stile di vita. L'interesse nei confronti della dieta e del suo ruolo sulla salute può infatti emergere in qualsiasi momento a partire dalla diagnosi, e spesso i pazienti effettuano scelte alimentari con l'intento di migliorare la prognosi, sulla base di informazioni non sempre attendibili.

### Quanto influisce lo stato nutrizionale del paziente oncologico sulle terapie?

È noto che lo stato nutrizionale del paziente

con diagnosi di tumore varia notevolmente a seconda della sede tumorale coinvolta nonché dello stato di avanzamento della malattia e da eventuali altre patologie presenti.

Trattamenti quali la chirurgia, la chemioterapia, la terapia ormonale e la radioterapia possono avere effetti significativi sullo stato nutrizionale del paziente. Il successo della terapia antitumorale sarà influenzato, oltre che da altri fattori, anche dalla capacità del paziente di tollerare la terapia, che a sua volta dipende dallo stato nutrizionale.

È pertanto molto vantaggioso avere un buono stato nutrizionale e sane abitudini alimentari consolidate. Al contrario è sconsigliato, in particolare dopo la diagnosi di tumore intraprendere cambiamenti drastici e diete restrittive senza consultarsi con il proprio medico.

### Quali scelte alimentari possono far seguito a una diagnosi di tumore?

Nonostante la motivazione a cambiare le abitudini alimentari, i pazienti tendono a fare scelte non sempre in linea con le linee guida internazionali. Ciò è probabilmente dovuto alle numerose informazioni che circolano in rete e in particolare a una carenza di indicazioni specifiche da parte dei professionisti sanitari causata dalla mancanza di prove evidenti per una dieta specifica per diversi siti di cancro durante e dopo il trattamento.

I pazienti spesso individuano autonomamente cibi da escludere e da inserire nella propria dieta basandosi sulle informazioni che ricevono dal loro ambito sociale e dai media. In questo modo può insorgere molta confusione e spesso le scelte non trovano riscontro nella letteratura scientifica né nella pratica clinica. Eliminare infatti intere categorie di alimenti

come i prodotti di origine animale o le fonti di carboidrati può essere controproducente così come intraprendere digiuni o diete restrittive che, senza un supporto medico, possono provocare uno stato di malnutrizione. La nutrizione personalizzata per il paziente oncologico è possibile infatti solo attraverso un professionista specializzato medico, dietista o biologo nutrizionista.

Tuttavia se non si riscontrano problematiche specifiche o stati di comorbidità, l'obiettivo su cui individualmente ci si può concentrare dopo una diagnosi di tumore è quello di seguire una dieta sana, basata prevalentemente su alimenti di origine vegetale, e uno stile di vita attivo che favoriscano un migliore recupero dello stato di salute.

## Indicazioni generali per la composizione della dieta dopo diagnosi di tumore

- » **La base della dieta dovrebbe essere costituita da alimenti di origine vegetale:** ortaggi, legumi, cereali e derivati integrali, frutta fresca, frutta a guscio, semi oleosi e olii vegetali (oliva e semi). Tali alimenti permettono un'assunzione adeguata di fibra alimentare, un componente della dieta particolarmente protettivo rispetto all'insorgenza di tumore del colon. Inoltre, negli alimenti vegetali sono numerose le molecole (fitocomposti) che ogni giorno vengono identificate dai ricercatori e che hanno potenziali effetti benefici per l'organismo. Infine, una dieta costituita per la maggioranza da alimenti di origine vegetale può aiutare a mantenere stabile il bilancio energetico grazie all'induzione di un maggiore senso di sazietà e alla bassa densità energetica.
- » L'unica bevanda che dovrebbe essere presente è **l'acqua**, mentre le bevande zuccherate (bevande gassate, tè freddi, succhi di frutta ecc.) andrebbero consumate solo in rare occasioni. Essendo per definizione ricche in zuccheri, un loro consumo eccessivo può favorire le condizioni di sovrappeso e obesità.
- » Chi consuma carne non dovrebbe superare i 500 g di carne rossa a settimana. All'interno di una dieta varia ed equilibrata, infatti, **un consumo moderato di carne rossa non comporta problemi alla salute**. La carne rappresenta un'ottima fonte di proteine e di minerali, tra i più noti il ferro. Tuttavia, può presentare anche quantità elevate di grassi saturi e, in quelle lavorate, di sale. È utile quindi variare gli alimenti fonte di proteine durante la settimana, scegliendo legumi, pesce, formaggi freschi e uova.
- » Gli alimenti processati come **dolciumi e snack** sono, per la maggior parte, ad alta densità energetica e spesso hanno un basso potere saziante. La loro composizione nutrizionale è per lo più sbilanciata su grassi e zuccheri e generalmente presentano elevate quantità di sale, importante fattore di rischio non solo per le malattie oncologiche, ma anche cardiovascolari. **Limitare il consumo di questa tipologia di prodotti** favorisce la condizione di normopeso e quindi contribuisce a ridurre il rischio di patologie tumorali.
- » **L'alcol è una sostanza tossica** per l'organismo e un suo consumo eccessivo da qualsiasi bevanda (vino, birra o superalcolici) aumenta il rischio di sviluppare patologie tumorali, pertanto, se si vuole consumare alcol, non ci sono delle vere e proprie raccomandazioni ma esistono delle indi-



cazioni per un consumo moderato. Per le donne il consiglio è quello di non superare un'unità alcolica (pari a circa 12 grammi di etanolo) al giorno, che corrisponde a un bicchiere di birra da 330 ml, oppure di vino da 125 ml, o da aperitivo da 80 ml o ancora di superalcolico da 40 ml.

Seguire le raccomandazioni per la prevenzione oncologica del Fondo Mondiale per la Ricerca sul Cancro anche per chi ha una diagnosi di tumore può aiutare a migliorare la qualità della vita durante i diversi stadi della malattia, a ridurre il rischio di una recidiva e a limitare gli effetti collaterali delle terapie.

#### **Bibliografia**

Diet, Nutrition, Physical Activity and Cancer: a Global Perspective. The third Expert Report, World Cancer Research Fund, 2018.

Dossier Scientifico delle Linee Guida per una sana alimentazione (Edizione 2018)

Gavazzi C et al. Changes in food habits in cancer patients in Italy: a survey. AIOM - SINPE – FAVO” Nutrition 2018.

#### **Link**

<https://www.wcrf.org>

<https://www.smartfood.ieo.it>

<https://www.foodbankoncology.org>



#### **Biosketch**

Lucilla Titta

*Ricercatrice, nutrizionista, autrice di pubblicazioni scientifiche e divulgative, docente in master e corsi universitari, relatrice a convegni nazionali ed internazionali, svolge un'intensa attività di divulgazione scientifica sul tema delle scienze della nutrizione collaborando con varie testate giornalistiche, radio e tv.*

*Laureata in Scienze della Nutrizione Umana, dottorato di ricerca in Biotecnologie degli Alimenti presso l'Università degli Studi di Milano. E' attualmente ricercatrice e consulente presso il Campus Ifom-Ieo, Dipartimento di Oncologia Sperimentale dell'Istituto Europeo di Oncologia di Milano.*

*Gli interessi principali della sua attività di ricerca sono focalizzati sulle correlazioni tra alimentazione e salute, dal 2011 è coordinatrice del progetto SmartFood, programma di ricerca in scienze della nutrizione e comunicazione promosso dall'Istituto Europeo di Oncologia.*

*Come esperta di nutrizione ed educazione alimentare è consulente di numerosi enti pubblici e privati. È autrice, curatrice e ha collaborato nella pubblicazione di diversi libri tra cui "La Dieta del Digiuno" (Mondadori 2013) "9 mesi di ricette" (Gribaudo 2013) "La Dieta SmartFood" (Rizzoli 2016, tradotto in 20 paesi) "Le Ricette Smartfood" (Rizzoli 2016) e "La Dieta del Maschio" (Rizzoli 2018).*

[torna all'indice](#)



The background is a vibrant pink with abstract, wavy patterns. In the center, a white circle contains the chapter title. Behind the circle, a man and a woman are shown in profile, embracing each other. The man is on the left, with his hand on the woman's shoulder. The woman is on the right, with her eyes closed and a gentle smile. The overall mood is intimate and supportive.

## Capitolo 14

### La sessualità nel paziente oncologico

## La sessualità nel paziente oncologico

Dott.ssa Luisa Del Nibletto Psicologa Psicoterapeuta  
Istituto Oncologico Romagnolo, Forlì - Cesena

### Come il cancro influenza la sessualità

Gli effetti del cancro e delle varie terapie possono influenzare le sensazioni circa l'intimità e la sessualità, come pure la funzione sessuale. La sessualità dipende dalla complessa interazione tra numerosi processi fisici e psichici. Il cancro e i suoi trattamenti possono rompere questo fragile equilibrio e compromettere sensibilmente la vita sessuale.

La sessualità è vissuta in modo individuale e comprende infiniti aspetti. È regolata da processi biologici complessi e viene plasmata da influenze culturali, familiari e dalle proprie esperienze e rappresentazioni.

La sessualità è, per molte persone, un aspetto importante della propria qualità di vita e continuare a viverla al meglio può essere di grande aiuto per chi ha avuto il cancro, ma anche per il partner. I cambiamenti nell'immagine corporea sono percepiti talvolta come più stressanti degli effetti collaterali delle terapie. I cambiamenti possono coinvolgere rimozione di parti degli organi sessuali (carcinoma mammario, tumori ginecologici, prostata, ecc.), rimozione di organi che possono compromettere notevolmente l'immagine corporea (es. stomie), menopausa precoce, minor desiderio sessuale.

Dopo la diagnosi e durante i trattamenti il paziente è concentrato sul superamento della malattia e relega tutto il resto in secondo pia-

no, anche la sessualità. Inoltre, la costruzione di sé da un punto di vista sessuale potrebbe restare sopita per la difficoltà di confrontarsi con tale tema sia all'interno della famiglia che della coppia. Gli stessi operatori evidenziano numerose barriere culturali e psicologiche nell'affrontare il tema della sessualità.

Il periodo della malattia, poi, può aiutare a guardare in faccia delle difficoltà, in alcuni casi presenti prima della malattia, e a rimettersi in gioco come coppia, scoprendo magari una nuova intimità e anche una nuova coesione, più profonda di quella di prima. La condizione temporanea di debolezza e bisogno spesso suscita nel partner un istinto di protezione e una rivalutazione del proprio ruolo, a vantaggio dell'intimità e anche dell'intesa sessuale.

### Cosa cambia nella sfera sessuale in seguito alla diagnosi di cancro e ai trattamenti?

Una diagnosi tumorale altera, almeno temporaneamente, la vita sessuale, com'è normale quando si è in lotta per la sopravvivenza. Il desiderio sessuale può ridursi anche a seguito degli effetti collaterali delle terapie assunte (secchezza vaginale, dolore, stanchezza) o delle preoccupazioni relative alla reazione del partner di fronte al risultato estetico dell'intervento chirurgico (cicatrici, amputazione, risultati insoddisfacenti della ricostruzione).

Per fare un esempio, approssimativamente il 50% delle donne affette da tumori ginecologici e della mammella presenta problemi che riguardano la sfera sessuale. Le difficoltà sessuali possono dipendere dagli effetti psicologici determinati dalla perdita di un organo così centrale nell'attività sessuale e nella percezione del proprio corpo. Tra i principali sintomi si riscontra la perdita del desiderio; tra

le cause possono rientrare anche aspetti della sfera sociale, relazionale, fisiologiche e dovute all'uso di farmaci o ai trattamenti.

Spesso ci si sente poco interessati alla sessualità, anche se il partner mostra interesse, ma più predisposti ad un calore e un'intimità che facciano sentire l'accudimento e il calore del partner. A volte potrebbe capitare che dopo un iniziale disinteresse ne consegua, presumibilmente a causa di mancanza di comunicazione efficace tra i partner sul tema, un allontanamento e una distanza, che portano al timore di non essere più desiderabili e attraenti, anche dopo, quando ci si sente meglio e l'interesse per la sfera sessuale riemerge.

### La sessualità nella relazione di coppia - il ruolo del partner e l'importanza della comunicazione

Nella maggior parte dei casi la diagnosi di tumore porta uno sconvolgimento non solo nella persona malata, ma anche nel suo sistema relazionale, in primis nella relazione con il partner. Ci si chiede come si possa preservare una buona relazione intima con il partner.

Talvolta è il partner stesso che fa fatica in questa nuova situazione e può avere molte incertezze: provo ad avvicinarmi? Provo a insistere in modo delicato? Affronto il problema o meglio non parlarne e lasciare che con il tempo la situazione possa tornare alla normalità? In altri casi può accadere che l'evento malattia rappresenti "la goccia che fa traboccare il vaso" in una situazione di coppia già compromessa e che è chiamata a rispondere ad un evento inaspettato.

In ogni caso ciascun componente della coppia è chiamato a favorire e sollecitare una buona comunicazione e l'autorivelazione; comunica-

re a chi ci è accanto i pensieri e le emozioni, le eventuali preoccupazioni, può essere il punto di partenza per un'apertura alla propria sfera intima.

In quei casi in cui la coppia fatica nello scambio emotivo e nell'autorivelazione intima, può essere utile valutare un percorso psicoterapico di coppia e/o sessuologico specifico, con l'obiettivo del mantenimento del benessere e di una buona qualità di vita.

### La sessualità nei single

Coloro che vivono la malattia oncologica come single, riferiscono spesso un senso di solitudine e il timore di non essere più attraenti e pronti ad aprirsi alle relazioni; come mettersi a nudo? In questi casi il senso di autostima e di autonomia personali e la capacità di resilienza, diventano aspetti fondamentali.

È importante preservare la vitalità e la funzionalità degli organi e delle sensazioni sessuali. È importante curare la sessualità anche con se stessi, soprattutto se single; ad esempio ci si può ritagliare uno spazio fisso programmato solo per se stessi, si può trovare un aiuto adatto alla propria situazione in corsi e seminari, ma anche attraverso la consulenza con professionisti.

### Quali servizi per rispondere ai problemi relativi alla sfera sessuale?

L'approccio al problema è di tipo multimodale, coinvolge diverse figure professionali, tra cui psicologo, oncologo, ginecologo, sessuologo, ecc. L'obiettivo del lavoro multidisciplinare è quello di far acquisire a chi si trova a vivere il cancro e le terapie una maggiore consapevolezza del proprio corpo, della propria sessualità e vita di coppia e dei cambiamenti corporei

connessi al periodo transitorio di malattia che si trovano a vivere.

Se prendessimo come esempio il tumore della mammella, in questo caso il chirurgo, è chiamato a considerare tutti i parametri relativi alle caratteristiche somatiche della paziente e della mammella (dimensioni, consistenza e grado di ptosi), tenendo fortemente in considerazione le alterazioni nell'immagine corporea.

Pertanto, l'attenzione è rivolta alla scelta di un adeguato accesso chirurgico (limitando gli esiti cicatriziali quando possibile), alla progettazione del rimodellamento della mammella, alla considerazione della mammella controllata e alle preferenze della paziente.

I progressi della chirurgia, in particolare nell'ambito del tumore al seno, hanno portato ad interventi sempre meno devastanti e mutilanti, hanno contribuito a diminuire l'impatto psicologico della malattia. Il sentirsi desiderabile e a proprio agio nella relazione intima col partner contribuisce a recuperare autostima, desiderio e piacere sessuale.

Molti centri offrono assistenza specialistica per far fronte a questo tipo di difficoltà. Inoltre, sono disponibili servizi speciali per affrontare le difficoltà legate alla fertilità e i sintomi causati dalla menopausa nella donna e andropausa negli uomini che possono essere dovuti ad eventuali effetti collaterali dei trattamenti. I servizi sono attivati per consulenze ai pazienti e ai partner sull'affettività e sessualità.

Inoltre alcuni gruppi di sostegno sono stati creati appositamente per affrontare temi specifici inerenti la sessualità, in collaborazione con figure professionali quali psicologo e/o sessuologo.

È possibile riprendere il controllo di vari aspetti della propria vita come la sfera sessuale e

di coppia, e di conseguenza iniziare a vivere nell'ottica di una nuova dimensione di sessualità più consapevole e completa.

I disagi nella vita intima potrebbero essere solo temporanei e sono vissuti in modo diverso da persona a persona. Ponendo attenzione alle specificità dei vissuti e delle storie si può individuare il percorso più adatto tenendo conto delle diverse variabili connesse al raggiungimento del benessere, analizzando le diverse fasi di vita in cui ci si trova nel momento della malattia, la condizione di vissuto della malattia come single o come coppia, la qualità delle relazioni con il proprio partner, la qualità e l'importanza delle relazioni di coppia.

Un aspetto importante, e che si pone prevalentemente alla base di molti interventi nei servizi, è l'implementazione di strategie di comunicazione nella coppia, nello specifico le dimensioni connesse alla comunicazione efficace ed assertiva, l'autorivelazione dei propri aspetti personali e privati al proprio partner, fanno aumentare lo spazio di condivisione sano all'interno del sistema coppia, rispettando comunque gli spazi delle identità singole che costituiscono la coppia.

## KEY MESSAGES

- » Il cancro e le terapie ad esso connesse possono interferire sulla sessualità. Le implicazioni possono essere a livello individuale e/o relazionale, coinvolgendo anche la coppia nelle sue eventuali fragilità.
- » Il primo passo per affrontare il problema è comunicare: è importante far sì che il problema emerga e che sia motivo di dialogo. La presa di consapevolezza è l'elemento preliminare per poter fronteggiare il problema, anche in coppia con il partner.
- » Per far fronte alle difficoltà connesse

all'impatto psicologico del cancro, molti centri hanno attivato servizi di assistenza specialistica multidisciplinare, che offrono consulenze sull'affettività e sessualità sia ai pazienti e che ai partner.

- » L'obiettivo è quello di far acquisire al paziente a una maggiore consapevolezza del proprio corpo, della propria sessualità e vita di coppia e dei cambiamenti corporei connessi al periodo transitorio di malattia in un'ottica di promozione del benessere e di prevenzione di disagio psicologico.
- » Sono disponibili anche servizi speciali per affrontare le difficoltà legate alla fertilità e i sintomi causati dalla menopausa nella donna e andropausa negli uomini, che possono essere dovuti a eventuali effetti collaterali dei trattamenti.
- » In molti centri sono stati creati anche gruppi di sostegno per affrontare temi specifici inerenti la sessualità, in collaborazione con lo psicologo e/o il sessuologo.

## “Chiedi consiglio al Medico sul modo migliore per affrontare i tuoi disagi.”

### **Bibliografia**

Una guida per pazienti con cancro avanzato. 2011 European Society for Medical Oncology (ESMO).

Il cancro e la sessualità femminile. Una guida della Lega contro il cancro per le donne colpite (2015). Lega svizzera contro il cancro, Berna.

Jannini EA, Lenzi A., Maggi M. Sessuologia medica. Trattato di psicosessuologia, medicina della sessualità e salute della coppia. Edra Editore 2017.

Specchiarsi negli altri. Come il cancro cambia le nostre relazioni. Tages Onlus, Maggio 2015.

### **Link**

<https://www.humanitas.it/fertilita-e-vita-sessuale/>

<https://www.humanitas.it/news/dolore-nei-rapporti-sessuali-chiedere-aiuto-fondamentale/>



### **Psicologa Psicoterapeuta**

**Istituto Oncologico Romagnolo, Forlì - Cesena**

Dott.ssa Luisa Del Nibletto

*Laureata in Psicologia*

*Specializzata in Psicoterapia Cognitivo Comportamentale*

*Iscritta all'Ordine degli Psicologi della Regione Abruzzo*

*Albo A n.2072*

*Iscritta nell'elenco degli Psicoterapeuti dell'Ordine degli Psicologi della Regione Abruzzo*

*Collabora con l'Istituto Oncologico Romagnolo - IOR sedi di Forlì e Cesena (clinica psicologica e psicoterapeutica con il paziente oncologico e i suoi familiari, in particolar modo al termine dei percorsi terapeutici o in seguito a lutto; progettazione di laboratori ed eventi formativi per la prevenzione primaria e secondaria e di psicoeducazione (ad esempio "Sessualità e Tumore" in data 11/11/2019 presso sala Pieratelli Ospedale Morgagni Pierantoni di Forlì); selezione, formazione e sostegno dei Volontari inseriti nei progetti di "Compagnia", "Ascolto", "Accoglienza", "Trasporto" con particolare riferimento all'integrazione dei Volontari all'interno delle strutture sanitarie pubbliche o private (es UO Oncologiche ed Hospice) presenti nel territorio; coordinamento di gruppi volontari (es. Le Amiche di Arianna in collaborazione con Lega Italiana Lotta ai Tumori LILT - Sede di Forlì-Cesena; Progetto Margherita).*

*Collabora con l'Associazione Italiana contro Leucemie Linfomi e Mieloma - AIL sede di Forlì-Cesena (Supporto psicologico e Psicoterapia all'individuo e/o al sistema famiglia (ad es. assistenza psiconcologica ai pazienti in attesa di trapianto, ad es. fuori Regione, durante tutto l'iter terapeutico), anche con supporto online in videochiamata.*

*Ha maturato esperienza presso strutture pubbliche, in particolare dal 2014 al 2019 presso Ausl di Teramo in convenzione con Lega Italiana Lotta ai Tumori-LILT sez Teramo con incarico svolto presso UOS di Senologia (clinica psicologica e psicoterapeutica con la paziente oncologica e i familiari nelle varie fasi di malattia, dalla prevenzione alla diagnosi, alle fasi pre e post chirurgiche e nelle eventuali recidive; supporto alla paziente durante le fasi terapeutiche e coordinamento multidisciplinare al fine di favorire l'aderenza della paziente alle cure; training autogeno; progettazione e realizzazione di eventi informativi/formativi di educazione e prevenzione, in particolare laboratori tematici con Nutrizionista, Sessuologa, Dermatologo, Estetista e Parrucchiere).*

[torna all'indice](#)





## Capitolo 15

La differenza tra curare  
e prendersi cura



## La differenza tra curare e prendersi cura

Costanza Galli - Unità Aziendale di Cure Palliative,  
Azienda USL Toscana nord ovest

### La vita di una persona affetta da una patologia oncologica grave ed alcune volte evolutiva può essere considerata fragile?

Sì, perché questa vita subisce innumerevoli cambiamenti. Il corpo cambia l'immagine corporea, diventa un luogo di sofferenza, oltre che il soggetto non riesce a mantenere le sue performance. Le attività di prima, i tempi e gli spostamenti, i normali gesti della vita quotidiana possono diventare enormemente difficili.

Anche la mente, la psiche della persona malata cambiano. L'arrivo di una malattia seria colpisce l'individuo e la sua famiglia come un vero tsunami. I sentimenti e i pensieri si colorano di tristezza, sfiducia nel futuro, ansia, rabbia, rassegnazione, negazione. Ma l'aspetto che colpisce di più e che viene spesso riportato all'operatore, è la sensazione, da quel momento, di una minaccia imminente, una spada di Damocle che non si sa quando potrebbe cadere definitivamente sulla testa, mettendo fine alla stessa vita.

La sensazione che crolli il pavimento sotto i piedi, la perdita dei soliti e rassicuranti punti di riferimento. Le relazioni sociali e familiari cambiano. Pilastri imprescindibili della vita del malato come il lavoro, il ruolo familiare, gli impegni sociali, un hobby, da un momento all'altro possono subire un forte ridimensionamento. La vita, intesa come un'unità di mente, corpo, spirito e ambiente cambia. Sorgono o risorgono prepotenti alcune domande fondamentali dell'esistenza dell'uomo: sul senso della vita e

della morte, sul bene e sul male, sul perdono, sulla speranza in una vita ulteriore, su ciò che si è realizzato. Alcune condizioni particolari possono rendere ancora più difficile il vivere questa fragilità. La mancanza di risorse economiche unita ad una patologia grave possono rompere il precario equilibrio di vite vissute al limite della sostenibilità.

Persone senza dimora, con abitazioni inadeguate, con problemi concomitanti di marginalità. La condizione di anziani, spesso soli, la mancanza di una rete amicale e sociale di valido sostegno, la condizione di stranieri, per il problema della barriera linguistica, ma anche di diversità religiosa, culturale.

### Quali sono i bisogni assistenziali per un paziente oncologico?

I pazienti affetti da patologie tumorali presentano problemi complessi che richiedono un approccio globale per essere affrontati. Questi problemi possono essere declinati in bisogni assistenziali di tipo fisico, psicologico, sociale e spirituale.

#### **Bisogni fisici**

I bisogni fisici riguardano i sintomi che la malattia o i trattamenti impongono al paziente. È ovviamente difficile descriverli compiutamente ma comunque i principali, e direi i più invalidanti per il paziente, sono il dolore, l'astenia e la perdita di peso ed energia, la perdita di appetito, il vomito, l'affanno, l'agitazione psicomotoria, la diarrea, una infiammazione che può colpire vari organi e mucose o la cute. Per questi aspetti della patologia oggi disponiamo di molti trattamenti efficaci.

#### **Bisogni psicologici**

La presa in carico dei bisogni psicologici rappresenta certo una parte fondamentale

dell'assistenza. Il paziente può presentare paura del presente e del futuro, depressione, ansia, disturbi del sonno, fino ad una vera angoscia di morte.

Ovviamente quando necessario viene prescritta anche una terapia farmacologica, ma rimane imprescindibile il colloquio con uno psicologo o counselor. La diversità tra le due professioni è chiara, quindi il counselor opera solo in una fase in cui questi bisogni psicologici trovano soddisfazione in un dialogo empatico e accogliente, non nei casi in cui occorre instaurare una vera e propria terapia psicologica.

Il bisogno forse più evidente per il paziente è quello di essere accompagnato nella riorganizzazione cognitiva ed emotiva che la malattia impone. Quindi il bisogno di poter raccontare di sé e della sua vita, di poter ripercorrere la propria storia di malattia e di vita per provare a dare un senso a tutto ciò che sta accadendo. Il problema del "dare un senso" è il vero filo rosso che percorre tutto l'accompagnamento del paziente.

Il "dare senso" si pone anche come bisogno spirituale, come possibilità di risposta a quelle domande alte e ultime che affiorano in certi frangenti dell'esistenza.

### **Bisogni sociali**

I bisogni sociali afferiscono alla sfera delle relazioni e della cultura della persona e del suo ambiente. In alcuni casi il paziente soffre una sorta di emarginazione dagli ambiti che fino a quel momento avevano caratterizzato la sua vita.

Vi può essere una perdita del ruolo familiare, con ripercussioni su tutto l'assetto della famiglia. Il paziente può entrare in una difficoltà di

comunicazione. Ci possono essere delle difficoltà nel mantenere il ruolo lavorativo, la partecipazione attiva alla cittadinanza. Inoltre una perdita o diminuzione della percezione della propria dignità e dell'autostima.

Oggi per la cultura che ci circonda è molto facile arrivare addirittura a provare vergogna per essere diventati non più efficienti e produttivi, ma quasi un peso per la società.

### **Bisogni spirituali**

La persona malata presenta infine, e non certo per ordine di importanza, dei bisogni spirituali. Questi bisogni attengono ai valori di riferimento che una persona ha, alle relazioni con gli altri, con il creato, con Dio. A come la persona vive e vede la parte trascendente della propria vita. Ma questi bisogni riguardano anche il problema della verità e consapevolezza.

Senza presumere di poterne fare un elenco esaustivo, tra i bisogni spirituali più importanti si riconoscono il bisogno di sicurezza, di appartenenza, di amore, di comprensione, di accettazione, di stima, di fiducia. Il bisogno di sicurezza deriva da quella sensazione di minaccia imminente che il paziente sente sempre presente nella sua vita.

La risposta più efficace a questo bisogno è di esserci e far sentire questo al paziente in ogni modo. Il bisogno di appartenenza si esprime con la necessità da parte del paziente di sentirsi ancora parte di qualcosa: della famiglia, di un gruppo di amici, di una comunità parrocchiale, di un gruppo di lavoro.

Certo può essere accolto non facendo sentire il paziente un peso per gli altri e un emarginato. Il bisogno di amore richiede un'attenzione delicata alle necessità che ciascuna persona ha di continuare a ricevere gesti e parole di af-

fetto, di vivere momenti di intimità e di contatto con i propri cari, di poter parlare e agire sulla sfera della sua affettività e sessualità. Il bisogno di comprensione suppone che il paziente si possa sentire ascoltato e rispettato nelle proprie esigenze e per le proprie sensazioni.

Nonostante le nuove caratteristiche fisiche e mentali il paziente ha anche bisogno di essere accettato per quello che è, e per quello che è diventato. Inoltre, il paziente manifesta il desiderio di essere coinvolto ancora nei processi decisionali che lo riguardano e di poter esprimere le proprie opinioni e il proprio ruolo il più a lungo possibile.

questo proposito è bene ricordare che anche nel nostro Paese vi è stata un'evoluzione della giurisprudenza in merito ai temi etici quali il consenso informato e le disposizioni anticipate di trattamento (DAT). Con la legge 219 del 2017 questa materia è stata, infatti, nuovamente disciplinata anche per quanto riguarda le cure palliative e il trattamento del dolore.

Ma soprattutto questa legge ha ribadito che il paziente e solo lui, se è in grado, può decidere per sé insieme all'équipe curante prevedendo tutti i passaggi che la malattia e le terapie presenteranno, manifestando e condividendo insieme i propri desideri e volontà (pianificazione condivisa delle cure). Questo rimane ancor oggi purtroppo tra gli aspetti più trascurati nella pratica assistenziale.

Il paziente oncologico, infine, ha bisogno di poter riporre la propria fiducia in qualcuno che non lo ingannerà, che si prenderà cura di lui, secondo quanto egli desidererà; bisogno metaforico di porre la testa sulla spalla di chi è disposto a compiere questo percorso fino in fondo con lui.

## **Bibliografia**

- Galli C, Boscia F (a cura di), La fragilità del paziente in cure palliative. Cure Palliative ed Hospice, Insieme ed., Terlizzi (BA), 2020.
- Kuber-Ross E. La morte e il morire. Cittadella ed., Assisi, 2005.
- Albers G. *Misuring quality of life and dignity in palliative care research*, Vrije Universiteit Amsterdam, 2012.
- Delai N. Applicabilità politica e sociale di una cura etica. ASMEPA ed, Bologna 2013.
- Surbone A, Biasco G, Kagawa-Singer M. Fattori socio-culturali nelle cure palliative. ASMEPA ed., Bologna, 2012.
- Mercadante S, Ripamonti C. Valutazione e trattamento del dolore da cancro. Masson ed., Milano, 2000.
- Bruera E. Palliative Sedation: When and How? *Journal of Clinical Oncology* 2012 vol. 30, n. 12.
- Campione F. Per l'altro. ASMEPA ed., Bologna, 2014.
- Bianchi E, Galimberti U. Cura dell'anima. ASMEPA Ed., Bologna, 2013.
- Brusco A, Zaninetta G. E quando si fa sera. L'accompagnamento spirituale nelle cure palliative. Domus Salutis ed, Brescia, 2005.
- Brusco A. L'accompagnamento spirituale del morente, in *Camillanum*, 7 (1996), 25-29.
- Brusco A, Masotto M, Zaninetta G. La spiritualità nelle cure palliative. "Vita nostra" 3; 2008.
- Matray B. Besoins spirituels des grands malades, in "Etudes". Juillet-août 1993, 78 ss.
- Rumbold B. *Spirituality and Palliative Care. Social and Pastoral perspective*, Oxford University Press. Victoria, Australia, 2002.
- Marino I. Il corpo, la malattia, la cura. ASMEPA ed., Bologna, 2008.
- Biasco G. *Comunicare e curare*. ASMEPA ed., Bologna, 2013.



**Unità Aziendale di Cure Palliative,  
Azienda USL Toscana nord ovest**

Costanza Galli

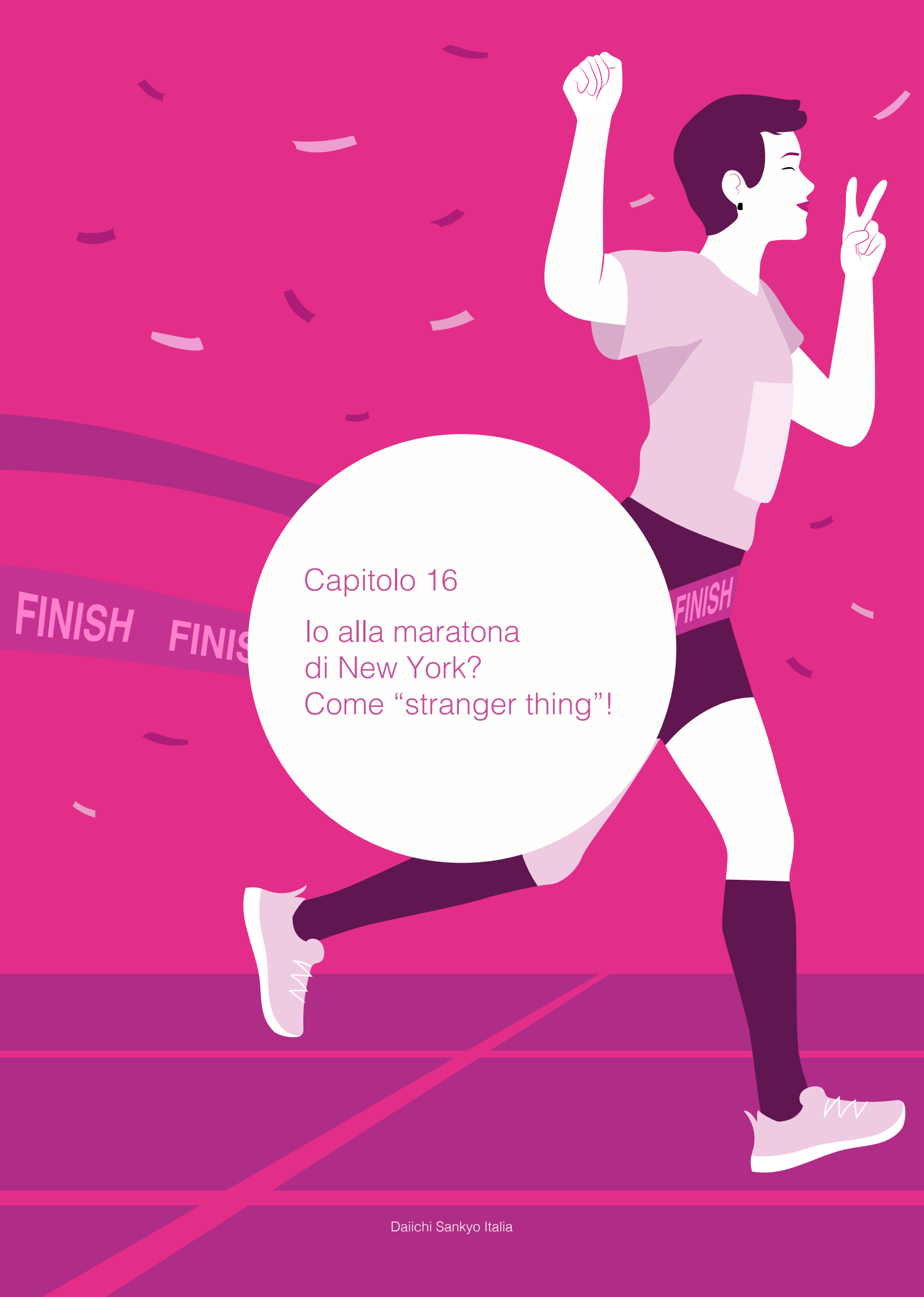
*Nata 49 anni fa all'isola d'Elba dove risiedono sempre familiari e amici, ha conseguito il diploma al locale liceo classico e dopo si è iscritta alla facoltà di medicina dell'Università di Pisa dove si è laureata nel 1997.*

*Ha poi conseguito la specializzazione in oncologia, il diploma di master universitario in cure palliative, il diploma di master in bioetica e il diploma di pastoral counselor.*

*Dopo un lungo discernimento vocazionale iniziato negli anni dell'università è entrata come consacrata a far parte della Congregazione delle Figlie della Carità di San Vincenzo de Paoli e vive ad oggi nella comunità di Livorno dove svolge anche il suo servizio di medico, Direttore della Unità Aziendale di Cure Palliative per la Azienda Toscana nord-ovest.*

[torna all'indice](#)





## Capitolo 16

Io alla maratona  
di New York?

Come “stranger thing”!

## Io alla maratona di New York? Come “stranger thing”!

La storia di Monica Giunta: dalla paralisi alla corsa più famosa, passando attraverso due tumori

Il successo della serie TV “Stranger Things” ci ha insegnato come i ragazzini di 13 anni, durante i primi anni '80, trascorressero il loro tempo tra lunghe conversazioni col walkie-talkie, sessioni interminabili di Pac-Man in sala giochi, combattimenti contro le creature immaginarie di Dungeons&Dragons e i primi amori.

Nonostante questi ultimi fossero accolti dai compagni come reati di lesa maestà nei confronti delle amicizie che non conoscono compromessi.

Nonostante la minaccia ultraterrena del Sottosopra e quella, non meno incombente e spaventosa, dell'età adulta, facciano sentire il loro sinistro brontolio come nuvole cariche d'elettricità all'orizzonte. Monica ha 13 anni nel 1983, come i protagonisti di “Stranger Things”.

E proprio come loro è finita in una specie di Sottosopra. Una mattina, mentre era a scuola, ha avvertito un fortissimo mal di testa, cui è seguito il buio più totale: al risveglio, la prima cosa che ha visto è la scritta “enoizaminair” sulla porta di vetro della stanza in cui si trova.

Un mistero da poco per una ragazzina sveglia: non le ci vuole molto a capire che si tratta dell'insegna dell'unità di “rianimazione” al contrario, per essere letta da chi in quelle stanze deve entrarci per lavoro. Ciò che non comprende, semmai, è cosa succeda in quel reparto, e perché lei si trovi lì.

Monica trascorre un mese e mezzo nel Sottosopra, a causa di un'emorragia cerebrale: se non è la cosa più strana, stranger thing, che possa capitare a una ragazzina di 13 anni, poco ci manca. A riscattarla da quella prigionia non è una coetanea con poteri soprannaturali ma un medico, che ha brutte notizie in serbo. «Disse ai miei genitori che non avrei più potuto fare sport. Ricordo che piansi a dirotto: dall'età di sei anni facevo parte della squadra di atletica leggera di Riccione».

Tutto quello cui riesce a pensare è l'odore plastico del rosso tartan dell'ovale della pista, e il rumore regolare delle scarpe che lo calpestano: peccato che Monica, in quel momento, non riesca nemmeno a camminare.

Quando il tempo lo permette e il sole splende, il lungomare di Riccione è un viavai di ragazzi che sfrecciano in bicicletta verso la prossima avventura: ed è proprio dall'osservazione di ciò che li circonda che alla famiglia di Monica viene in mente il modo per evitare che la figlia venga lasciata a piedi dalla vita proprio nel momento in cui dovrebbe essere più bello inforcarla.

La ragazza in equilibrio sulla sella non riesce a starci: ma c'è un altro veicolo che, negli anni '80, diventa il dittatore supremo di ogni viale, di ogni precedenza, di ogni senso unico della Riviera. È il riscìò: una chiassosa automobile a pedali con cui condividere tratti di strada quando ancora non hai patente. Quello non ce l'hanno nemmeno i protagonisti di “Stranger Things”. Monica ce l'ha: gliel'hanno comprato i genitori come strumento di riabilitazione.

Gli amici fanno la fila per salirci e, forse inconsapevolmente, aiutare Monica a riprendere l'uso delle gambe pedalando anche per lei. Quando non ci sono loro sul riscìò sale

il fratello: rigorosamente a destra, nel posto passeggero. Monica, il volante, non lo molla: stabilisce lei la rotta. «È da quell'esperienza che ho maturato la decisione di diventare infermiera: volevo insegnare ai pazienti che con la forza di volontà si può guarire».

A vent'anni, sette anni dopo l'esperienza di un mese e mezzo nel Sottosopra, la scritta "enoizaminair" si ribalta definitivamente: in quel reparto, in quell'ospedale, Monica ci entra con le proprie gambe come membro dello staff sanitario. Tuttavia sappiamo come ogni serie TV che si rispetti, alla prima stagione, ne fa seguire altre, con vecchi nemici che tornano alla carica più agguerriti: o nuovi antagonisti, al cui confronto persino i rivali precedenti impallidiscono.

"Stranger Things" non fa eccezione: Monica, purtroppo, nemmeno. «A 47 anni mi sono sottoposta ad una mammografia che ha rivelato un'anomalia al seno: sembrava una cosa da nulla, e invece dopo sei mesi si è scoperto essere un tumore». Di nuovo Monica sveste i panni dell'infermiera per tornare dalla parte dei pazienti. «Era una sensazione strana. Più volte mi sono chiesta perché mi venisse presa la vena: io avrei dovuto fare le punture, non riceverle». Al primo intervento ne segue un secondo dopo un anno: nel mentre, la chemioterapia.

Quando il tempo lo permette e il sole splende, il lungomare di Riccione è un viavai di persone che si godono la passeggiata in centro tra gelati e vetrine. Tra questi anche Monica, che affronta la folla senza capelli, ma anche senza paura. «I miei figli un po' si vergognavano, ma io volevo insegnargli una cosa importante: ci si vergogna di rubare, non di affrontare una malattia a testa alta». Giada, la più grande, è particolarmente sensibile e un po' si chiude

in sé: Jacopo, invece, è più diretto. «Aveva 8 anni e mi ricordo che mi chiedeva: mamma, ma se non hai più un seno, poi se avrai un altro figlio come farai? Mai avrei pensato che di lì a un anno mi avrebbero trovato un altro tumore, nell'altra mammella».

Più che un colpo di scena, un colpo allo stomaco. Monica sa che, per considerarsi definitivamente guariti, occorre che trascorrono 5 anni: ma ogni anno, dal 2017, il conto alla rovescia si azzerava e riparte da capo. Curiosamente è proprio il tumore che la convince a riprendere in mano le scarpette da jogging, dopo tanto tempo. «Nel mio percorso di cura ho scoperto che l'Istituto Oncologico Romagnolo stava dando vita al progetto Move Your Life: lo scopo era reclutare un gruppo di pazienti per un percorso di allenamenti volti a prendere parte alla Maratona di Rimini.

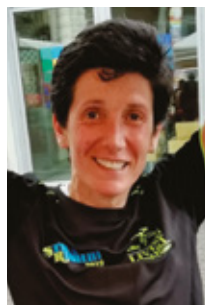
Ho subito accettato: quello che mi è capitato mi ha insegnato a non sedermi sul divano a guardare la vita passare. Io non voglio solo veder crescere i miei figli: voglio correre insieme a loro». I partecipanti di Move Your Life creano molto più di un gruppo: creano dei vincoli d'amicizia inossidabili, come quelli che si stringevano a 13 anni nel 1983.

«Da infermiera ricordo che parlavo con le pazienti dicendo loro che capivo ciò che provavano: ora so che era una bugia. Solo chi ha patito certe sofferenze sulla sua pelle sa cosa significa.

Per questo si è creato tra noi un vincolo così forte: anche a distanza di anni dal primo allenamento ci diamo il buongiorno appena svegli e la buonanotte quando andiamo a dormire, sul nostro gruppo di WhatsApp».

E dire che Monica ha rischiato di non prendere parte alla Maratona di Rimini. «Mi sono

operata poco prima della gara. Il dottore mi aveva proibito di partecipare, ma io ormai avevo deciso». Di nuovo ha preso il volante in mano: stabilisce lei la rotta. Ancora una volta, alla sua destra, ha il fratello, che le corre accanto e la sostiene dalla parte della fasciatura, per evitare che saltino i punti. Il traguardo della Maratona di Rimini 2017 è solo il primo di una lunga serie di linee d'arrivo che da quel momento Monica attraverserà, con la stessa tigna con cui affronta la malattia.



***Dalla paralisi alla corsa più famosa, passando attraverso due tumori***

Monica Giunta

La sua determinazione l'ha portata ad essere scelta dallo IOR per un progetto speciale: quello di accompagnare un piccolo gruppo di pazienti oncologici a percorrere i 42 km della Maratona più importante e famosa al mondo. «Quando mi hanno detto che sarei andata a New York, non ci potevo credere.

Mio figlio Jacopo mi ha chiesto: "Vincerai?". Io gli ho risposto: "Certo, ma la malattia!". Ho affrontato gli allenamenti con grande serietà: non voglio deludere nessuno, men che meno me stessa. Correvo cantando: ad ogni canzone che finivo, capivo di aver percorso un altro chilometro.

Ho dovuto imparare un testo bello lungo, per arrivare al traguardo di New York!». Monica Giunta: a 13 anni era paralizzata, a 49 anni ha partecipato alla Maratona più famosa dopo aver combattuto contro due tumori.

**Se non è la cosa più strana, "the strangest thing", che possa capitare, poco ci manca.**

[torna all'indice](#)







Fondazione  
**onda**

Osservatorio nazionale sulla salute  
della donna e di genere

Capitolo 17

I progetti  
di Fondazione Onda



## I progetti di Fondazione Onda

Francesca Merzagora - Presidente Fondazione Onda  
Elisabetta Vercesi - Responsabile Bollini Rosa e Bollini Rosa-Argento e coordinatore area ricerche

### Cosa sono i Bollini Rosa?

Si tratta di un riconoscimento che Fondazione Onda attribuisce dal 2007, con ricorrenza biennale, agli ospedali che offrono servizi di prevenzione, diagnosi e cura in ottica di genere, dedicati alle principali patologie femminili. L'iniziativa ha come obiettivo la creazione di un circuito di ospedali virtuosi supportando la donna nella scelta consapevole della struttura più idonea alle sue esigenze.

#### Perché seguire i bollini rosa?

- » Per disporre di informazioni chiare e aggiornate sui servizi clinico-assistenziali offerti dagli ospedali.
- » Per fruire di uno strumento di orientamento sugli ospedali che offrono servizi più idonei alle proprie esigenze nell'area geografica di pertinenza.
- » • Per accrescere la propria conoscenza sulle alternative disponibili rispetto ai servizi di diagnosi e cura.
- » Per beneficiare di un accesso equo e paritario alle informazioni sui servizi tramite la ricerca online e ai servizi stessi.
- » Per conoscere nel dettaglio le prestazioni erogate relativamente a una specifica patologia o area specialistica di interesse.
- » Per potersi confrontare con l'esperienza di altre utenti che hanno usufruito dei servizi messi a disposizione dall'ospedale.
- » Per diminuire la distanza tra paziente e ospedale facilitandone la comunicazione.

## In base a quali criteri vengono assegnati i Bollini Rosa?

L'assegnazione dei Bollini Rosa (da uno a tre), iniziativa che gode del patrocinio di 24 Società scientifiche italiane, avviene sulla base della valutazione dei servizi offerti non solo dai Reparti che curano specifiche patologie femminili, ma anche da quelli che si occupano di malattie che riguardano trasversalmente uomini e donne, come l'oncologia appunto.

I Bollini Rosa sono assegnati considerando la presenza nell'ospedale di percorsi diagnostico-terapeutici e di servizi clinico-assistenziali dedicati a specifiche patologie e orientati in un'ottica di genere e di ulteriori servizi volti a garantire un'adeguata accoglienza e degenza della donna.

### Gli ospedali Bollini Rosa per l'oncologia

Tramite il questionario di candidatura, gli ospedali hanno la possibilità di concorrere per ottenere i bollini rispondendo alle domande relative alla presenza di servizi nelle aree specialistiche di oncologia medica, oncologia ginecologica e senologia.

Nell'ambito di queste tre specialità cliniche si indagano per esempio i percorsi diagnostico-terapeutici e di follow-up per i tumori della mammella, del colon-retto, della pelle, del polmone e della tiroide. Vengono valutati i servizi offerti dall'ospedale in collaborazione con il territorio per garantire una continuità assistenziale alle pazienti oncologiche, ma anche la presenza di Ambulatori specifici dedicati all'oncogenetica, alla preservazione della fertilità e di un servizio di psico-oncologia.

Il percorso di valutazione dell'ospedale che

si occupa di pazienti oncologici, si focalizza anche sull'offerta di servizi di problematiche ginecologiche prettamente femminili, come i percorsi diagnostico-terapeutici e di follow-up per i tumori ovarici, per i tumori uterini (cervice ed endometrio) e i tumori della vulva.

Tra gli altri servizi considerati, vi sono la consulenza genetica e i percorsi per la gestione delle pazienti ad alto rischio.

L'attribuzione dei Bollini Rosa avviene anche sulla base dei servizi correlati alla Senologia. Nell'ambito di questa sezione, sono mappati il numero di casi di tumore alla mammella e di tumori metastatici alla mammella trattati dall'ospedale, la presenza di un servizio di chirurgia plastica ricostruttiva e di consulenza genetica e di valutazione del rischio.

Viene richiesto all'ospedale anche di dichiarare di offrire attività in collaborazione con il territorio e le farmacie, per la presa in carico delle pazienti con tumore alla mammella e per la fornitura di ausili.

Nel questionario sono inoltre considerati i servizi focalizzati sulla consulenza nutrizionale ed estetica delle pazienti. La mappatura che Fondazione Onda esegue grazie appunto alle partecipazioni degli ospedali, consente di tracciare l'esperienza delle strutture del network in ambito oncologico e di fornire così alle utenti preziose informazioni sui servizi esistenti e sulle opportunità di azione nell'ambito della prevenzione, della diagnosi e della cura dei tumori a livello nazionale.

## Fondazione Onda per l'oncologia

Diverse sono le attività che Fondazione Onda ha portato avanti nel tempo per promuovere presso la popolazione l'importanza della prevenzione e della diagnosi precoce in ambito oncologico, sensibilizzando anche la classe

medica sulla necessità di tenere alta l'attenzione su queste tematiche.

In particolare, Fondazione Onda si è dedicata molto all'attività di ricerca, realizzando indagini conoscitive per esplorare il vissuto dei pazienti e mettendo in luce gli eventuali bisogni insoddisfatti e le strategie di gestione dei percorsi diagnostico-terapeutici da parte degli specialisti.

L'obiettivo è sia quello di creare una maggiore consapevolezza tra le persone rispetto ai tumori, che quello di contribuire a migliorare la qualità dei servizi offerti dagli ospedali e la presa in carico dei pazienti da parte dei medici secondo le specifiche esigenze.

Gli argomenti oggetto di queste indagini sono molteplici: dal dolore post-operatorio delle pazienti oncologiche, al livello di gradimento delle donne rispetto ai percorsi clinico-assistenziali dei Centri di Senologia e ancora, il livello di conoscenza e consapevolezza sul tema delle mutazioni genetiche nel tumore alle ovaie e alla mammella e del tumore alla prostata nella popolazione maschile, oltre che la conoscenza da parte degli specialisti sulle cure personalizzate per i pazienti con tumore al polmone, progetto che ha visto anche la realizzazione di un approfondimento scientifico sul tema parte della collana "Onda Medica" riservata ai medici degli ospedali Bollini Rosa.

## Open week: settimana dedicata alla salute della donna

Ogni anno, in occasione della giornata nazionale sulla salute della donna indetta dal Ministero della Salute del 22 aprile, Fondazione Onda organizza la settimana dedicata alla salute della donna, l'Open week, affrontando anche qui la sentita questione dell'accesso ai

servizi nonché alle cure eque e paritarie. Questo appuntamento fisso rappresenta un momento di condivisione molto importante sia da parte degli ospedali che mettono in campo le loro forze per garantire un numero elevato di prestazioni gratuite all'utenza, con un alto livello di qualità ed efficienza, sia per le donne, che hanno così l'occasione per informarsi sulle patologie che le riguardano da vicino oltre che naturalmente fare prevenzione per preservare il proprio stato di salute.

Nel 2021 la settimana si terrà dal 19 al 25 aprile e gli ospedali saranno invitati a partecipare offrendo prestazioni in differenti specialità cliniche: dalla cardiologia alla psichiatria, dalla ginecologia alla reumatologia e anche ovviamente in ambito oncologico.

#### **Link utili**

Sito iniziativa "Bollini Rosa" [www.bollinirosa.it](http://www.bollinirosa.it)

Open Week sulla salute della donna "Report iniziativa 2020" <https://www.bollinirosa.it/h-open-week>

Portale di Fondazione Onda [www.ondaosservatorio.it](http://www.ondaosservatorio.it)

Progetto "Senologie italiane: aspetti clinico-assistenziali ed economico gestionali" <https://ondaosservatorio.it/progetto/progetto-onda-senonetwork/>

Progetto "Test BRCA nel carcinoma dell'ovaio e della mammella" <https://ondaosservatorio.it/progetto/test-brca-carcinoma-ovarico/>

Progetto "Tumore al polmone: consapevolezza e prevenzione" <https://ondaosservatorio.it/indagine/titolo-indagine-onda-tumore-al-polmone-consapevolezza-e-prevenzione/>

Indagine "Le pazienti con tumore alla mammella e il percorso di assistenza e cura presso i Centri di Senologia" <https://ondaosservatorio.it/indagine/tumore-seno-valore-tempo-nella-vita-pazienti/>

Progetto "Test multigenici e tumore mammario" <https://ondaosservatorio.it/progetto/test-multigenici/>



*Responsabile Bollini Rosa e Bollini Rosa-Argento e coordinatore area ricerche*

Elisabetta Vercesi



*Presidente Fondazione Onda*

Francesca Merzagora

#### **ONDA: chi siamo e cosa facciamo**

*L'Osservatorio nazionale sulla salute della donna e di genere nasce nel 2015 come Associazione trasformandosi poi nel 2019 in Fondazione e si propone come modello innovativo multistakeholder per promuovere la medicina di genere e migliorare la salute delle donne secondo un approccio life-course.*

*L'obiettivo secondo i fondatori (Francesca Merzagora, Gilberto Corbellini e Alberto Costa) era quello di promuovere la medicina di genere studiando le patologie a maggior impatto epidemiologico nel mondo femminile (nel tempo anche in quello maschile) in tutte le fasce di età.*

*Il concetto di medicina di genere prende le mosse dall'idea che le differenze tra uomini e donne, nell'ambito della salute, siano ascrivibili non solo alla loro caratterizzazione*

*biologica e alla funzione riproduttiva, ma anche a fattori ambientali, socio-relazionali, economici e culturali che connotano il genere.*

*Molte malattie comuni a uomini e donne si manifestano infatti in modo diverso in termini di incidenza, sintomatologia ed evoluzione clinica, così come i farmaci mostrano differenti profili di efficacia, sicurezza e tollerabilità nei due generi.*

*La medicina di genere ha compiuto tanti passi avanti in questi anni e l'Italia è all'avanguardia essendo il primo Paese europeo a avere una legge dedicata e un Piano attuativo che sottolinea l'importanza di un approccio di genere in Sanità a garanzia della centralità del paziente e della personalizzazione degli interventi.*

*Fondazione Onda svolge attività istituzionale (attraverso un'azione di lobby positiva con un gruppo di Parlamentari e gli Assessorati regionali), di ricerca (attraverso indagini conoscitive sulla popolazione, sui pazienti per indagare il percepito e il vissuto di specifiche patologie e sulla classe medica), editoriale (con la pubblicazione annuale di un Libro bianco e di brochure riunite nelle collane Onda medica, rivolta ai clinici e sull'Onda della salute rivolta alla popolazione) e di comunicazione (attraverso campagne social sui principali canali e con un'intensa attività di ufficio stampa).*

*I principali interlocutori, oltre alle Istituzioni, sono gli ospedali italiani (riuniti nel network Bollini Rosa), le RSA e le Case di riposo (riunite nel circuito Bollini Rosa-Argento), le Società scientifiche, i media, la popolazione e le Associazioni di pazienti.*

[torna all'indice](#)





## Capitolo 18

Ruolo dell'infermiere  
nel percorso oncologico  
e "l'arte di prendersi  
cura della persona"

## Ruolo dell'infermiere nel percorso oncologico e "l'arte di prendersi cura della persona"

Dott.ssa Valentina Ariu - Coordinatrice Infermieristica day hospital oncologico, SCDU Oncologia Azienda Ospedaliera Mauriziano Umberto I, Torino

### Cosa vuol dire prendersi cura?

#### La parola al team infermieristico del Day hospital oncologico della SCDU di Oncologia dell'AO Mauriziano di Torino

*Sì, perché questa vita subisce innumerevoli cambiamenti. Il corpo cambia l'immagine corporea, diventa un luogo di sofferenza, oltre che il soggetto non riesce a mantenere le sue performance. Le attività di prima, i tempi e gli spostamenti, i normali gesti della vita quotidiana possono diventare enormemente difficili.*

*"Per potersi prendere cura di un paziente oncologico, bisogna guardare in faccia alcune delle nostre paure più recondite, senza perdersi. La morte diventa compagna di viaggio e se questo viaggio lo si affronta insieme fa meno paura." (Annalisa Bellezza)*

*"La mia interpretazione della presa in cura è accogliere la persona nella sua interezza, preoccuparsi dell'aspetto fisico e di quello emotivo, lasciando alla persona il tempo necessario per elaborare questo macigno ma non facendolo sentire mai SOLO!" (Laura Polimeno)*

*"Al di là del ruolo, è la costante vicinanza alle persone e alle loro famiglie, che rende gli infermieri di oncologia un po' speciali!" (Santina Florio)*

*"Prendersi cura della globalità della persona e del suo contesto, con il supporto di altri professionisti, dalla fase iniziale della malattia fino alla fase finale. Indispensabile l'aggiornamento e la formazione continua." (Luisa Fusco)*

*"Credo che sia importante, di fronte ai cambiamenti fisici e di vita sociale imposti dalla malattia, rendere questo periodo della vita meno traumatico possibile e avere la consapevolezza che anche piccoli gesti, come una carezza o una mano sulla spalla, possono fare la differenza. L'empatia e l'ascolto attivo sono aspetti fondamentali della cura!" (Daniela Ballaminut)*

*"Accompagnare la persona nel percorso di cura e saper interagire con le altre figure professionali per garantire la continuità assistenziale; è fondamentale associare la nostra professionalità ad una buona dose di sensibilità umana." (Fulvia Codegone)*

*"Essere responsabili della complessità della persona tenendo conto dei suoi bisogni; fondamentale è la comunicazione nella relazione di cura e l'instaurarsi di un rapporto basato sulla fiducia e sull'empatia." (Giovanna Cirio)*

*"Il prendersi cura racchiude l'essenza della professione infermieristica ossia volgere lo sguardo all'incontro con l'altro nella sua complessità: l'obiettivo della cura è garantire una buona qualità di vita alla persona in relazione al suo progetto di vita." (Rossella Comite)*

*"Entrare in relazione con l'altro e sviluppare una relazione empatica che ha a che fare con la capacità di sentire a livello emozionale e di comprendere quello che l'altro prova, abbandonando i propri schemi mentali per accogliere quelli dell'altro". (Sabrina Terzolo)*

## TEAM DI CURA

Coord. Inf. Valentina Ariu, Responsabile percorsi oncologici Sabrina Terzolo.

Infermiere: Annalisa Bellezza, Laura Polimeno, Santina Florio, Luisa Fusco, Daniela Balamnut, Fulvia Codegone, Giovanna Cirio, Rossella Comite, Donatella Pozzi, Paola Chiotto, Eliana Zilio.

### Che cos'è l'assistenza infermieristica?

L'assistenza infermieristica viene definita dal Royal College of Nursing di Londra nel 2003 come "l'uso del giudizio clinico nell'erogazione delle cure per rendere le persone capaci di migliorare, di mantenere o di recuperare la salute, di affrontare problemi di salute e di realizzare la miglior qualità di vita possibile, quale che sia la loro malattia o disabilità, fino alla morte".

Questa definizione richiama i concetti fondamentali dell'attività professionale dell'infermiere nell'ambito della cura del paziente che, in quanto "persona", richiede un approccio aperto alla valutazione della sua complessità. In questa logica, le caratteristiche della persona sono intrecciate tra loro e generano le infinite diversità che caratterizzano gli esseri umani.

### Qual è lo scopo dell'assistenza infermieristica?

Lo scopo è migliorare, mantenere o recuperare la salute, la guarigione, la crescita e lo sviluppo; prevenire la malattia e la disabilità e, quando le persone si ammalano o diventano disabili, affrontare e supportare le paure, la sofferenza, accompagnando il paziente ad affrontare la malattia, l'incapacità, il trattamento e le relative conseguenze fino alla morte. Questo approccio orienta le decisioni da assu-

mere nella programmazione dell'assistenza. In oncologia, come in tutti gli ambiti di cura, l'infermiere deve rispondere sia a doveri normativi che di coscienza ed etica professionale, con l'obiettivo di garantire l'efficacia, l'efficienza e l'appropriatezza delle cure, adottando strategie di personalizzazione dell'assistenza attraverso un processo di pianificazione.

### Per quali motivi?

1. Perché pianificare l'assistenza, come l'attività intellettuale, dà spessore al fare, prevedendolo, progettandolo, personalizzandolo.
2. Perché la pianificazione produce un quadro di riferimento e di orientamento per l'assistenza e si proietta in una prospettiva che guarda, al di là del momento contingente, al progetto di vita della persona e al ripristino o miglioramento della sua autonomia.
3. Perché pianificare vuol dire decidere, e questa è una tra le attività intellettuali a più forte discrezionalità professionale: la decisione esalta e concretizza nello stesso momento gli ampi concetti di autonomia e di responsabilità.

### Quali competenze sono richieste all'infermiere in oncologia?

Le competenze costituiscono elementi importanti per governare le modalità assistenziali, sempre più vicine alle reali esigenze del paziente.

Per un infermiere che lavora in un reparto oncologico, essere preparato dal punto di vista tecnico è fondamentale, dalla somministrazione dei farmaci oncologici, alla valutazione delle tossicità, al monitoraggio dei sintomi, ma di certo non basta: alle difficoltà tecniche



si aggiungono l'ansia legata alla malattia e ai cambiamenti che questa porta nella vita quotidiana della persona assistita e dei suoi familiari. Da ciò emerge l'importanza di sviluppare competenze in ambito relazionale ed educativo che risultano essere le aree di maggiore interesse nella cura della persona affetta da cancro.

Gli infermieri attivi nel campo dell'oncologia sono responsabili, al fianco dei medici, dell'educazione del paziente oncologico: grazie alla qualità delle informazioni che vengono fornite, è possibile migliorare l'esperienza della persona, la sua conoscenza della malattia, dei rischi e dei benefici relativi alle terapie e alla corretta assunzione dei farmaci, il riconoscimento e i comportamenti da mettere in atto di fronte alle tossicità dei trattamenti.

L'educazione è considerata un passo essenziale per rendere i pazienti consapevoli del proprio ruolo nel mantenimento della propria salute e, in questo processo, l'infermiere rappresenta una delle figure di riferimento.

### **Perché si parla di “relazione d'aiuto e di educazione terapeutica” fra paziente e infermiere?**

La relazione d'aiuto fra paziente e operatore sanitario parte dal presupposto che, per esistere, non può prescindere dall'instaurarsi di un'alleanza terapeutica e assistenziale tra la persona e i professionisti che sono coinvolti nella cura.

L'infermiere, come definito dalla deontologia professionale, è il professionista che stabilisce una relazione di cura, utilizzando anche l'ascolto e il dialogo. Egli garantisce che la persona assistita non sia mai lasciata in abbandono coinvolgendo, con il consenso dell'inte-

ressato, le sue figure di riferimento, nonché le altre figure professionali e istituzionali. Il tempo di relazione è tempo di cura.

Durante il percorso di cura l'infermiere valorizza e accoglie il contributo della persona, il suo punto di vista e le sue emozioni e facilita l'espressione della sofferenza. L'infermiere informa, coinvolge, educa e supporta l'interessato e, con il suo libero consenso, le persone di riferimento, per favorire l'adesione al percorso di cura e per valutare e attivare le risorse disponibili.

Il concetto di educazione terapeutica, promosso dall'OMS nel 1998, mette in evidenza che questo ambito di responsabilità dell'infermiere fa sì che la persona acquisisca e mantenga capacità e competenze che aiutano a vivere in maniera ottimale con la malattia. Si tratta pertanto di un processo permanente, integrato alle cure e centrato sul paziente.

### **Perché è necessario un approccio multidisciplinare alla cura?**

La strategia di cura di un tumore richiede sempre più spesso un approccio multidisciplinare per offrire alla persona assistita percorsi diagnostici-terapeutici-assistenziali semplificati e trattamenti qualificati.

L'approccio multidisciplinare ai pazienti portatori di patologie oncologiche viene oggi considerato uno standard di riferimento cui mirare per la costruzione dei percorsi di diagnosi, cura, follow-up e riabilitazione.

I percorsi diagnostici terapeutici e assistenziali (o PDTA) sono strumenti di gestione clinica che hanno lo scopo di raggiungere gli obiettivi di salute della popolazione malata. Sono piani di assistenza basati sull'integrazione di

diverse professioni e discipline e, come tali, richiedono una chiara definizione dello specifico contributo delle singole discipline sanitarie.

L'infermiere all'interno dei vari PDTA è coinvolto nell'assistenza di tutto il percorso, dalla presa in cura presso il Centro Accoglienza e Servizi (o CAS), al momento della comunicazione della diagnosi all'interno dei Gruppi Interdisciplinari di Cura (o GIC), nella fase di ricovero per intervento chirurgico, alla fase del trattamento medico in radioterapia e in day hospital fino alle cure palliative.

Dalla struttura ospedaliera al territorio, l'infermiere ricopre un ruolo trasversale e strategico nel sostegno delle cure e come facilitatore di un percorso che prevede l'accesso a diversi servizi.

### **Dalla presa in carico al concetto di presa in cura: cosa cambia?**

Nel corso degli anni si è assistito a un sostanziale cambiamento del concetto di salute che ha necessariamente spostato l'attenzione dalla malattia in sé e per sé alla persona nella sua complessità e capacità di adattamento alle situazioni di stress.

Il completo "benessere fisico" diventa, alla luce dell'invecchiamento e della cronicità della popolazione, un traguardo irraggiungibile. Pertanto, occorre porre l'accento sulla capacità della persona di convivere con la malattia nelle sue varie fasi.

Risulta quindi necessario sottolineare che, oggi, la persona assistita è l'attore principale della cura, in grado di autodeterminarsi e di compiere scelte in merito ai trattamenti e alle cure proposte, sostenute e consigliate dai vari professionisti che incontra sul suo cammino.

La famosa "presa in carico", un'espressione che trasmetteva un senso di passività della persona che si affidava ai professionisti in maniera incondizionata, oggi è stata sostituita dall'espressione "presa in cura", che sottolinea l'importanza del concetto di favorire e sostenere l'autodeterminazione e la responsabilità propria dell'essere umano in quanto persona.

## Esperienze di umanizzazione della cura

### **Come esprimere concretamente tutti i concetti fondamentali finora descritti?**

Nella nostra esperienza abbiamo realizzato diversi progetti che hanno riscosso un notevole gradimento da parte dei nostri assistiti. In primis gli "Open Day", pomeriggi dedicati a illustrare ai nostri assistiti, ai caregiver e agli ospiti interessati, i principi che ci sostengono e le modalità organizzative adottate "dietro le quinte" e dunque non visibili agli occhi e meno comprensibili durante la cura.

L'iniziativa si ispira al fatto che un'informazione corretta e completa da parte del team multiprofessionale è lo strumento cardine di un'alleanza terapeutica strategica al fine di garantire la qualità e la sicurezza delle cure, poiché è dimostrato che coinvolgere pazienti e familiari nel processo di cura è indispensabile per l'efficacia terapeutica, poiché aumenta il grado di disciplina della persona e favorisce l'adesione alla terapia farmacologica.

A seguire, il punto di Accoglienza Infermieristica all'ingresso del day hospital di Oncologia è nato con l'obiettivo di accogliere la persona all'arrivo, indirizzarla, se necessario, al proprio percorso terapeutico-assistenziale giornaliero. Esso filtra e risponde ai bisogni di

assistenza dell'immediato provvedendo alle eventuali necessità durante l'attesa e accoglie le persone che si presentano senza prenotazione per varie esigenze o problemi insorti.

“L'Angolo della Coccola” è un punto in sala di attesa in cui le persone possono usufruire di una tisana calda in inverno e una bevanda fresca in estate accompagnata dalla possibilità di letture di riviste di vario interesse.

L'identificazione, all'interno del gruppo infermieristico, delle diverse specialità di oncologia medica e ginecologia oncologica, con spille “smile” di diversi colori (uno per specialità) favorisce l'orientamento delle persone soprattutto all'inizio del percorso di cura.

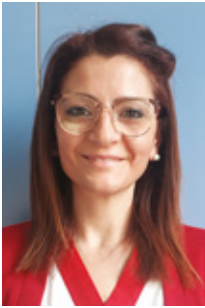
Il progetto di “Ascolto Letture” ha l'obiettivo di rendere più lieve e vivibile il tempo durante la somministrazione dei trattamenti e rispondere all'esigenza manifestata da molti assistiti di potersi confrontare (utilizzando anche la competenza degli psicologi) con una modalità agevolata dall'opera letteraria, che permette di affrontare alcuni aspetti inerenti alla propria storia personale e di malattia con la “mediazione” del testo letto e commentato insieme. Il progetto di Ben-Essere che offre ai pazienti trattamenti di cura del corpo in corso di terapia.

Abbiamo anche organizzato sessioni di make-up per curare l'immagine di sé, l'aromaterapia degli ambienti di cura, l'utilizzo di colori e decori delle stanze di terapia, un progetto avviato di musicoterapia in corso di trattamento terapeutico, momenti di gioco e di canto insieme e altre idee per ora in cantiere nell'attesa che l'emergenza COVID rientri definitivamente e ci lasci esprimere tutta la creatività professionale ed emotiva insieme alle persone che afferiscono ai nostri servizi.

Alcuni nostri assistiti ci hanno definito “Il centro benessere chemioterapico”, e oltre a regalarci il sorriso ci fanno comprendere che, nella concretezza, siamo sulla giusta strada.

### **Bibliografia**

- Royal College of Nursing. “Defining Nursing”. 2003.
- Marmo G, Molinar Min M, Montanaro A, Rossetto P. Complessità assistenziale: un metodo per orientarsi. Maggioli editore, 2016.
- Marmo G. Pianificare l'assistenza infermieristica: oltre il metodo. Neu, 2017.
- D.M. 14 settembre 1994, n. 739. Regolamento concernente l'individuazione della figura e del relativo profilo professionale dell'infermiere. Pubblicato nella Gazzetta Ufficiale 9 gennaio 1995, n. 6.
- [www.who.int](http://www.who.int)
- Rogers C. La terapia Centrata sul Cliente. 1951.
- Federazione Nazionale Ordini delle Professioni Infermieristiche Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche. Disponibile da <http://www.ipasvi.it/norme-e-codici/deontologia/il-codice-deontologico.htm> (u.c.18/07/19). 2019.
- Art. 4. Relazione di Cura. Codice Deontologico dell'Infermiere. 2019.
- Art. 17. Rapporto con la persona assistita nel percorso di cura. Codice Deontologico dell'Infermiere. 2019.
- [www.reteoncologica.it](http://www.reteoncologica.it)
- O.M.S. Concetto di salute come “uno stato di completo benessere fisico, mentale, psicologico, emotivo e sociale”. 1948.



*Coordinatrice Infermieristica day hospital oncologico,  
SCDU Oncologia Azienda Ospedaliera Mauriziano Um-  
berto I, Torino.*

Dott.ssa Valentina Ariu

*Ha conseguito la Laurea infermieristica triennale all'Istituto  
Rosmini nel 2005.*

*Ha conseguito il Master di 1° livello in Nursing Oncologi-  
co conseguito presso l'Università degli Studi di Torino nel  
2008.*

*Ha conseguito il Master di 1° livello in Management e co-  
ordinamento delle professioni sanitarie anno 2016-2017.*

*Ha conseguito la Laurea Magistrale in scienze infermie-  
ristiche ed ostetriche in corso dal mese di Ottobre 2019.*

*È stata assunta come infermiera dal 16 gennaio 2006  
presso A.O. Mauriziano Umberto I di Torino nella S.C.  
di Chirurgia Generale ed Oncologica, fino a fine ottobre  
2020.*

*È infermiera referente per la Rete Oncologica del Piemon-  
te e Valle D'Aosta sul PDTA del tumore del colon-retto e  
dello stomaco.*

*Dal giugno 2017 è tutor clinico degli studenti della facol-  
tà di infermieristica dell'ospedale San Luigi di Orbassano.  
Dal novembre 2020 è Coordinatrice Infermieristica del day  
hospital oncologico della SCDU di oncologia.*

[torna all'indice](#)



The background features a woman with long dark hair, eyes closed, and hands raised in a meditative gesture. She is surrounded by a large white circular halo. Behind her head are several vertical pink rays of varying shades. The overall color palette is dominated by various shades of pink and purple.

Capitolo 19  
Il metodo Mindfulness

## Mindfulness e oncologia

Elisa Ruggeri - Psicologa clinica, Psicoterapeuta,  
Istituto Oncologico Romagnolo,

### Come cambia la vita della persona in seguito alla diagnosi di cancro?

Il cancro ha conseguenze traumatiche sia per le persone che ricevono una diagnosi di cancro che per le loro famiglie, considerati i numerosi cambiamenti nella vita di entrambi. Spesso, i pazienti oncologici ridefiniscono la propria scala di valori, il loro approccio al mondo, a sé stessi e ai propri cari per far fronte, nel modo meno doloroso possibile, ai grandi cambiamenti che la malattia porta con sé, cercando nuove strategie di adattamento.

Una diagnosi di tumore rappresenta una grave minaccia all'esistenza tale da portare talvolta alla diagnosi di malattia mentale, come ansia o disturbo da stress post-traumatico, osservate più di frequente. Sono inoltre estremamente comuni i disturbi dell'adattamento intesi come l'insieme delle reazioni emozionali secondarie ai diversi fattori di stress collegati alle patologie tumorali (che coinvolgono il 20-25% dei pazienti). Spesso si riscontra un peggioramento della qualità della vita e un costante stato di allerta con coinvolgimento dell'asse ipotalamo-ipofisi-surrene e la conseguente produzione di ormoni dello stress.

Il paziente oncologico vive la malattia oncologica e in particolare il momento della diagnosi, come una "frattura traumatica" caratterizzata da un "prima" e un "dopo": il periodo prima della malattia è visto come un periodo felice che si desidera riconquistare, mentre il futuro è dominato dalla speranza e dalla paura. Il cancro rappresenta un evento stressante in risposta al quale la persona sviluppa delle

reazioni e modalità specifiche per fronteggiarlo. Tali reazioni possono essere definite come strategie di coping, termine inglese che indica un atteggiamento di "resistenza".

Alcuni studiosi definiscono gli stili e le strategie di coping come "gli sforzi cognitivi e comportamentali per gestire le richieste specifiche che sono considerate superiori alle risorse della persona". La malattia oncologica, inoltre, è un'esperienza estremamente soggettiva e, le emozioni, le sensazioni e i pensieri che si possono presentare sono diverse da individuo a individuo.

Il modo di affrontare la malattia dipende dal proprio bagaglio di credenze e valori, dal sostegno da parte delle persone che circondano il paziente, dalle caratteristiche della personalità. Ci possono essere persone "combattive", ma anche persone che hanno maggiore difficoltà ad adattarsi alla malattia e provano emozioni come paura, rabbia, senso di colpa che possono favorire stati ansiosi e depressivi.

Cambia anche la relazione con il proprio corpo che diventa un "nemico": traditore, minaccioso, sofferente e dolente. Immaginando un continuum, la persona nel modo di affrontare la malattia può tendere verso due poli: da un lato verso una costante ricerca di certezze e rassicurazioni e dall'altro verso una modalità più fatalista e passiva rispetto a ciò che è e sarà il proprio percorso.

L'umore può tendere verso uno stato depressivo e ansioso, che può essere maggiormente accentuato anche dalle stesse cure. Il futuro rappresenta una minaccia poiché è instabile, incontrollabile e incerto. La persona è accompagnata da ansia, insonnia, agitazione, tensione, irrequietezza, umore depresso, stanchezza e sintomi fisici che si ripercuotono

nelle relazioni familiari e possono portare al ritiro sociale. Possono essere presenti pensieri intrusivi e dolorosi sulla malattia e la costante paura della morte. Tali manifestazioni possono diventare invalidanti e mantenere la sofferenza stessa.

## Che cos'è la Mindfulness

Mindfulness è il corrispondente inglese della parola "sati" che in lingua pāli significa consapevolezza, presenza mentale, attenzione. Consiste nell'osservare, guardare e portare un'attenzione gentile e non giudicante all'esperienza, momento per momento, imparando a vivere nel qui e ora, e accettando quello che nella vita non si può cambiare.

La Mindfulness indica appunto "la consapevolezza che emerge dal prestare attenzione di proposito, nel momento presente e in maniera non giudicante, allo scorrere dell'esperienza, momento dopo momento".

## Quali sono gli approcci clinici che utilizzano la Mindfulness?

Oggi esistono numerosi protocolli basati sulla mindfulness ma solo pochi sono stati sufficientemente studiati e si sono dimostrati efficaci per diverse condizioni mediche e psicologiche. La Riduzione dello stress basata sulla Mindfulness (o MBSR) e la Terapia cognitiva basata sulla Mindfulness (o MBCT) sono due tra gli interventi di provata efficacia basati sulla mindfulness.

L'MBSR è stata ideata dal Dott. Kabat-Zinn come mezzo per integrare la meditazione buddista di consapevolezza con la moderna pratica medica e psicologica. Il corso di MBSR è un intervento psicologico di gruppo della durata di 8 settimane, che impiega tecniche di

meditazione per aiutare le persone con problemi legati allo stress o altri disturbi psico-fisici a essere più consapevoli delle proprie reazioni e a relazionarsi ad esse in maniera più accogliente e non giudicante.

Offre ai partecipanti una serie di competenze che possono essere integrate nella quotidianità al fine di gestire efficacemente lo stress, il dolore, la malattia e i cambiamenti che questi portano nella vita di chi ne soffre.

Come si sviluppa il protocollo mindfulness? L'introduzione delle pratiche meditative all'interno dei trattamenti cognitivo-comportamentali è stata descritta in alcuni studi come la "terza generazione" delle terapie basate sull'analisi e la modificazione del comportamento. Queste terapie derivano da un atteggiamento di apertura e di accettazione nei confronti degli eventi psicologici interni, anche se negativi dal punto di vista del contenuto, considerati come un'opportunità per vivere appieno la propria vita.

La riduzione dello stress basata sulla Mindfulness (o MBSR), si sviluppa a partire dal 1979 ad opera di Zabat-Zinn, Professore emerito di medicina e direttore della clinica medica universitaria del Massachussetts. Mediante questo programma i partecipanti, invece di alimentare lo stress rimanendo preda del vortice dei propri pensieri e delle proprie emozioni, imparano a restarvi vicino senza esserne travolti, trovando un posto calmo da cui esplorarlo.

Il protocollo MBSR si rivolge non solo a persone che hanno una patologia fisica o un disturbo psicologico, ma è dedicato a tutti coloro che hanno l'impressione di "aver perso il controllo non solo del loro corpo, ma di tutta la loro vita". Vale a dire che chiunque, in salute o

in malattia, desideri raggiungere un livello più alto di benessere psicofisico, può impegnarsi nella pratica. Non a caso, gli studi pratici ad ampio spettro condotti su individui sani e non, che hanno aderito a un protocollo MBSR, riferiscono una significativa riduzione dei sintomi fisici e psicologici a lungo termine, profondi e positivi cambiamenti dell'atteggiamento, del comportamento e della percezione di se stessi, degli altri e del mondo, un rafforzamento del corpo, della sua capacità di guarigione, delle sue risposte immunitarie, della reattività allo stress e del senso generale di benessere fisico.

## Come si struttura il percorso?

Il protocollo MBSR prevede 8 incontri della durata di 2 ore ciascuno e una giornata di ritiro in cui è previsto l'apprendimento di tecniche meditative quali l'osservazione del corpo, lo yoga, la meditazione camminata, la pratica non strutturata, per dare consapevolezza in ogni momento della nostra vita quotidiana; la condivisione di esperienze e vissuti in gruppo; la trasmissione di conoscenze teoriche sullo stress e temi a esso correlati; la presentazione di esercizi da svolgere a casa, schede, dispense, tracce audio che permettano di approfondire le pratiche insegnate e gli argomenti trattati.

I partecipanti al corso sono chiamati a una presenza e a un contributo attivo, non apprendono in maniera statica o ascoltano in maniera passiva, ma piuttosto sperimentano dinamicamente e personalmente la pratica MBSR, per imparare gradualmente a servirsi della forza e della capacità risolutiva e di cambiamento che già possiedono.

In questo sforzo attivo sono necessari: assunzione di responsabilità, impegno e pratica re-

golare, energia. Ciò permetterà la sollecitazione e il risveglio delle proprie capacità interne di crescita e guarigione. In altre parole, non è il programma ad agire sulle persone ma sono i partecipanti ad essere artefici del proprio cambiamento. Cambiare senza cambiarsi, quindi, in un percorso di conoscenza, rispetto per le proprie specificità e tenerezza che investe la persona e, di conseguenza, il mondo intorno.

## Quali sono i benefici per il paziente oncologico?

La mindfulness è una pratica particolarmente utile per i pazienti malati di cancro per ridurre e affrontare tale esperienza stressante, promuovere il rilassamento e, soprattutto, alleviare il disagio fisico e la sofferenza emotiva. Permette a chi sta affrontando una malattia oncologica di poter notare, nel qui e ora, le sensazioni, i pensieri, le emozioni e gli aspetti di queste senza "reagire ad esse".

Alcune parole chiave della mindfulness sono pazienza, accettazione, curiosità, chiarezza mentale, serenità, compassione, gioia, amore. Tali principi vengono coltivati durante la pratica di mindfulness e liberano la mente dalle emozioni maggiormente negative come la paura e la tristezza, che non permettono di reagire in modo funzionale al cambiamento psicologico, fisico e sociale conseguente la malattia.

È necessario precisare che lo scopo della mindfulness non è affatto quello di modificare i pensieri e le convinzioni, piuttosto è quello di agire sulla "relazione" che si ha con i propri pensieri e le convinzioni.

A tal proposito, uno degli scopi delle pratiche meditative è quello di raggiungere il "decentramento" del pensiero, chiamato anche "de-



fusione” o “deidentificazione dai propri pensieri”, fino ad arrivare a pensare: “Io non sono la mia malattia”.

## Imparare a vivere nel qui ed ora

Nei pazienti oncologici spesso capita di avere pensieri ricorrenti, come: “Perché sta capitando a me?”, “Cosa ho fatto per meritarmi questo?”, “È una punizione?”, “E se il male torna?”. Tali pensieri possono diventare un continuo rimuginare invalidante, che rompe il fragile equilibrio faticosamente cercato. In diversi studi è stato dimostrato come la mindfulness sia in grado di interrompere tali tipi di pensieri, “addestrando” la persona a gestire i pensieri e le sensazioni dolorose senza lasciarsi sopraffare da esse. È la consapevolezza a offrire alle persone un modo per alleviare la sofferenza che spesso accompagna il dolore o il disagio emotivo.

Soffermarsi sulla sensazione dolorosa, su tutti i suoi aspetti, come la temperatura, la pulsazione ecc., osservarla con attenzione e vederla trasformarsi attimo dopo attimo, potrebbe aiutare a sperimentare la transitorietà delle sensazioni come un processo in continua evoluzione. È importante, quindi, riconoscere le emozioni negative (come ansia e paura) come dei fenomeni che sorgono, occupano uno spazio temporale limitato e conoscibile e svaniscono.

Considerare gli eventi, sia mentali che fisici, come qualcosa che semplicemente accade e non come qualcosa che rimanda al futuro e a qualcosa di reale su di sé, permette di considerare i pensieri e le sensazioni come qualcosa di automatico che scorre nella coscienza e fa sì che l'individuo riesca a raggiungere una maggiore accettazione del proprio stato fisico ed emotivo. Il paziente diventa un testimone

compassionevole delle proprie esperienze e impara a comprendere che tutti i pensieri, le sensazioni fisiche ed emotive e le emozioni sorgono, si manifestano e poi passano via, proprio come il respiro: inspiro ed espiro.

Imparare a concentrarsi sul proprio respiro  
I pazienti oncologici che praticano la mindfulness spesso rimangono sorpresi di non respirare completamente e che la loro respirazione, fino a quel momento, era limitata alla parte superiore del torace, perdendo in questo modo il beneficio della respirazione addominale completa. Con la pratica della mindfulness, si riesce a familiarizzare con il respiro, che diventa così un luogo di rifugio fidato, una quiete in mezzo all'incertezza, ai trattamenti rigorosi e a tutte le emozioni intense che accompagnano l'esperienza di vivere con un tumore.

Dopo aver imparato a concentrarsi consapevolmente sul proprio respiro, ai pazienti viene insegnato a concentrarsi consapevolmente su *una sensazione fisica durante le pratiche della meditazione. I pazienti, con curiosità e senza giudizio, dirigono la propria attenzione su una particolare sensazione fisica. In questo modo la sensazione può diventare meno spaventosa e, quindi, meno sofferente.*

## Guardare la malattia con occhi diversi

Nella malattia oncologica le persone si sentono spesso completamente impotenti. La consapevolezza della mindfulness ci rende disponibili a porre l'attenzione anche alla nostra fragilità e al nostro essere disarmati, inermi e sofferenti. Quando si ha la possibilità di smettere di respingere la malattia, è possibile lasciare spazio all'apertura e alla comprensione, smettendo di accumulare sofferenza e

dolore. La malattia nel corpo, l'avversario da sconfiggere e da cui ci si sente minacciati, potrà essere visto con occhi diversi, con gentilezza di cuore, benevolenza e compassione.

## Bibliografia

Andrykowski M, Cordova M, McGrath P, et al. Stability and change in post-traumatic stress disorder symptoms following breast cancer treatment: a 1-year follow-up. *Psychoncology*. 2000; 9: 69-78.

Derogatis LR, Morrow GR, Fetting J, et al. The prevalence of psychiatric disorders among cancer patients. *Journal of American Medical Association*. 1983; 249: 751-757.

Feldman C. (2005). *Compassione. Ascoltare le grida del mondo. La Parola*.

Hayes SC, Strosahl KD, Wilson KG. (1999). *Acceptance and Commitment Therapy: An Experiential Approach to Behavior Change*. New York: Guilford Press.

Kabat-Zinn J. (1990). *Full Catastrophe Living*. New York NY. Delacorte.

Kissane DW, Grabsch B, Love A, et al. Psychiatric disorder in women with early stage and advanced breast cancer: a comparative analysis. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry* 2004; 38: 320-26.

Labelle LE, Campbell TS, Faris P, Carlson LE. Mediators of Mindfulness-Based Stress Reduction (MBSR): assessing the timing and sequence of change in cancer patients. *Journal of Clinical Psychology* 2015; 71 (1): 21-40.

Lazarus RS, Folkman S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. Springer, New York.

McGrath P. Post-traumatic stress and the experience of cancer: a literature review. *Journal of Rehabilitation*. 1999; 65: 17-23.

Ostasesky F. (2011). *Saper accompagnare: Aiutare gli altri e se stessi ad affrontare la morte*. Milano, Oscar Mondadori.

Ott MJ, Norris RL, Bauer-Wu SM. Mindfulness meditation for oncology patients: a discussion and critical review. *Integrative cancer therapies* 2006; 5 (2): 98-100.

Pescatori B. *La Medicina Integrata nel paziente oncologico*. Spoleto il15/16 ottobre 2010. [http://www.centromindfulness.net/spazio-editoriale/mindfulness/articoli\\_mindfulness/item/162-il-protocollo-mbsr-min-](http://www.centromindfulness.net/spazio-editoriale/mindfulness/articoli_mindfulness/item/162-il-protocollo-mbsr-min-)

[dfulnessbased-stress-reduction-come-terapia-complementare-nella-cura-del-cancro.html](#).

Santorelli S. (1999). *Heal Thy Self: Lessons on Mindfulness in Medicine*. New York, Bell Tower.

Shapiro SL, Oman D, Thoresen CE, et al. Cultivating mindfulness: Effects on well-being. *Journal of Clinical Psychology*. 2008; 64 (7): 840-62.

Stark D, Kiely M, Smith A, et al. Anxiety disorders in cancer patients: their nature, associations, and relation to quality of life. *Journal of Clinical Oncology*. 2002; 20: 3137-48.

Trask P, Paterson A, Griffith K, et al. Psychosocial characteristics of individuals with non-stage IV melanoma. *Journal of Clinical Oncology* 2001; 29: 2844-50.



Psicologa clinica, Psicoterapeuta, Istituto Oncologico Romagnolo  
Elisa Ruggeri

Laurea in psicologia clinica e di comunità nel 2003. Specializzazione in Psicoterapia Cognitivo-Comportamentale nel 2012. Specializzazione in psicologia giuridica nel 2014.

Dal 2017 Istruttrice di interventi basati sulla Mindfulness. Attualmente in formazione nell'ambito della psicologia dell'età evolutiva. Psiconcologa.

Da più di quindici anni collabora con l'Istituto Oncologico Romagnolo e il Centro Antiviolenza della provincia di Rimini. Da diversi anni svolge attività di consulenza presso il Tribunale di Rimini. Svolge libera professione.

[torna all'indice](#)





Capitolo 20  
I vantaggi  
dell'esercizio fisico per  
il paziente oncologico



# I vantaggi dell'esercizio fisico per il paziente oncologico

Daniilo Ridolfi

Fare movimento fa bene, lo sappiamo tutti, ma “quanto” fa bene al paziente oncologico? Quali sono i vantaggi che può ricavare dall'esercizio fisico chi è, o è stato, in cura per un tumore?

Le ricerche e gli studi scientifici sono molto chiari in materia: nella maggior parte dei tumori l'esercizio fisico aumenta l'aspettativa di vita, limita gli effetti collaterali delle cure oncologiche, ha un'azione antidepressiva ed è determinante nel controllo del peso.

Vantaggi importanti che derivano da un “farmaco”, l'esercizio fisico, che non ha costi, non ha effetti collaterali, purché prescritto e somministrato adeguatamente, e che dà risultati sicuri in percentuali notevoli.

## Il dubbio ricorrente: sarò in grado?

Sovente il dubbio di non essere in grado di sopportare la fatica, di non avere sufficienti energie, di ledere la salute è il maggiore “freno” all'intraprendere un percorso di allenamento per i pazienti oncologici.

Questi dubbi svaniscono una volta considerate le evidenze scientifiche e scoprendo il percorso di prescrizione e supervisione dell'attività fisica che si sta sviluppando negli ultimi anni per il paziente oncologico.

Si parte dalla “prescrizione” del farmaco esercizio fisico: sarà l'oncologo a indicare il volume e intensità di lavoro che deve essere svolto in

base al tipo di tumore e alle problematiche e limitazioni fisiche presenti.

Questa prescrizione verrà poi tradotta in “pratica” dal Laureato in Scienze Motorie che si occuperà di trovare gli esercizi più indicati all'obiettivo ricercato sia in termini di cadenza, durata e intensità della seduta di allenamento. Limitazioni fisiche, astenia cancro correlata, nausea, dolori muscolo-articolari o radicolari non devono far desistere dall'obiettivo di stare meglio: nella maggioranza dei casi muovendosi in modo corretto i dolori si riducono e il quadro generale migliora notevolmente.

Ogni paziente, in base al tipo di tumore e alla storia clinica, ha un percorso ottimale di movimento, ma per tutti rimane una base comune da cui partire: quella di svolgere almeno 150 minuti a settimana di esercizio moderato, così come consigliato dalle linee guida OMS.

## Vediamo insieme i quattro principali vantaggi dell'esercizio fisico per il paziente oncologico.

### 1) la prevenzione dei tumori

È documentato in letteratura scientifica come l'esercizio fisico prevenga la maggioranza dei tumori, sia nelle persone sane che, e soprattutto, nelle persone che hanno avuto una esperienza oncologica.

L'aumento dell'aspettativa di vita grazie all'esercizio fisico, nella quasi totalità delle tipologie di tumori, è un fattore documentato da anni e in continuo aggiornamento; ad oggi le evidenze scientifiche sono molto rilevanti e divengono una speranza in più per tutti i pazienti oncologici.

I tumori al seno, colon e prostata sono quelli dove si evidenzia maggiormente il ruolo dell'e-

esercizio fisico nell'aumentare l'aspettativa di vita. I benefici sono in buona parte incrementali all'aumento dell'attività fisica: più movimento si fa e più aumenta l'aspettativa di vita cancro correlata e l'aspettativa di vita per tutte le cause di malattia.

Altri tumori rispondono in modo minore all'effetto di "contrasto" messo in atto dell'attività fisica, ma permangono importanti vantaggi anche se non direttamente correlati alla riduzione di mortalità.

È importante considerare che l'esercizio fisico, se costante e di giusta intensità, può allungare la vita del paziente oncologico; anche quando questo non è possibile, perché la malattia è troppo avanzata o il tipo di tumore è nelle poche eccezioni che non "rispondono" all'attività fisica, l'esercizio fisico può comunque migliorare in modo notevole la qualità di vita.

Le linee guida ci indicano di svolgere tre ore di esercizio fisico settimanale ad intensità moderata. Questo deve essere preso come punto di riferimento per iniziare a muoversi con costanza, per poi arrivare nel tempo a svolgere un'attività fisica quotidiana di 30-60 minuti ad intensità moderata.

## **2. Riduzione della fatigue e migliore sopportazione delle cure oncologiche**

Con il termine "fatigue" si intende l'astenia cancro correlata, esperienza purtroppo comune alla maggior parte dei pazienti oncologici. Le cure oncologiche e il tumore stesso portano ad uno stato di debilitazione e stanchezza che difficilmente riesce ad essere risolto in modo ottimale con i farmaci.

L'esercizio fisico è il trattamento per eccellenza dell'astenia cancro correlata e i risultati

sono veloci, tangibili e di grande aiuto nel migliorare la qualità di vita.

L'esercizio fisico ha inoltre il grande vantaggio anche di ridurre parte degli effetti collaterali delle cure oncologiche sostenendo il sistema immunitario e migliorando la resistenza fisica e l'umore.

Il primo pensiero quando si è stanchi può essere di riposarsi: fare "allenamento" quando si è debilitati dalle cure può sembrare un controsenso. In questi casi, a maggior ragione, è invece determinante fare esercizio fisico in quanto le energie "investite" nel movimento ritorneranno moltiplicate nelle ore e giorni successivi facendoci recuperare resistenza e forza.

L'attività fisica va svolta sempre, anche durante le cure oncologiche, nei giorni di ricovero o day hospital. Il vantaggio sarà quello di sentirsi meglio, limitare gli effetti collaterali delle cure oncologiche, recuperare energie e proseguire senza interruzioni il proprio percorso di recupero fisico.

## **3. Effetto antidepressivo**

L'esercizio fisico ha un effetto importante sull'umore e sul benessere psico-fisico agendo su due livelli: quello chimico e quello psicologico.

Spesso quello che mi viene riferito dai pazienti al termine degli allenamenti è proprio il fatto di sentirsi meglio di quando hanno iniziato, essere più positivi verso il futuro e con più gioia. L'esercizio fisico permette un aumento del rilascio di endorfine e quindi aumenta la sensazione di benessere e buon umore. Questo genera un circolo positivo di potenziamento dell'umore, riduzione del dolore e vantaggi

psicologici con una visione più positiva della situazione che si sta affrontando.

Dal punto di vista prettamente psicologico impegnarsi nell'attività fisica ha un ruolo determinante nell'avere una parte attiva nel contrastare la malattia, fare qualcosa per sé stessi e sentirsi più forti di fronte al difficile momento.

Per chi ha già superato il periodo di cure fare esercizio fisico diventa importante per combattere il rischio di recidive e quindi avere un atteggiamento attivo e propositivo verso il futuro, sentendosi padroni della propria vita.

Il movimento dona benessere e una visione più positiva: andrebbe usato esattamente come un farmaco ogni volta che si è giù di umore per superare il momento, godere delle endorfine e riuscire a vedere in modo più equilibrato e positivo il momento che si sta vivendo.

#### 4. Controllo del peso

Riuscire a non prendere peso durante le cure o a perdere quello in eccesso accumulato durante o prima delle cure è molto importante per ridurre il rischio oncologico.

Le cure oncologiche e le terapie ormonali possono far aumentare la percentuale di grasso corporeo e contrastare questo effetto collaterale solo a livello alimentare può essere insufficiente o inefficace.

Fare esercizio fisico è determinante per riuscire a ridurre la massa grassa e donare più serenità in generale, che a sua volta permetterà di raggiungere più facilmente l'equilibrio alimentare.

A livello chimico l'attività fisica diventa determinante per ridurre lo stato infiammatorio, la

secrezione di insulina e di altri fattori di crescita.

Fare movimento è il modo più semplice e proficuo per raggiungere l'obiettivo del controllo o la riduzione del peso, garantendo vantaggi anche sull'umore e sul benessere percepito.

### Un'ultima specifica: più movimento equivale a più salute? Si ma le dovute attenzioni

Se il movimento è estremamente vantaggioso per il paziente oncologico in termini di aumento di aspettativa e qualità di vita, possiamo considerare che all'aumentare del tempo dedicato all'esercizio fisico aumentino linearmente anche questi risultati? Purtroppo non sempre.

Nella prevenzione di ogni tumore abbiamo evidenze scientifiche di una quantità ottimale di esercizio fisico, ma per tutti vale un concetto semplice e importante: l'attività fisica che fa meglio è quella costante, anche molto intensa, ma che non diventi essa stessa fonte di stress considerevole.

Il sostegno al sistema immunitario dato dall'esercizio fisico è un vantaggio fondamentale per il paziente oncologico: ottimizzare al massimo questo aspetto con volumi di lavoro adeguati è quindi fondamentale.

Correre la maratona senza un'adeguata preparazione, così come correre 10 o 20 minuti per chi è debilitato dalle cure e non ha mai corso, equivale a generare una condizione di stress tale da deprimere il sistema immunitario nelle ore successive allo sforzo.

Un allenamento estenuante, oltre le proprie possibilità, risulta controproducente e poten-

zialmente pericoloso. Per tranquillizzare chi legge, questo accade però solo in casi di attività portate a sfinito oltre il naturale buon senso; un'attività fisica impegnativa e intensa è utile, sicura e consigliabile.

Muoversi tanto, ma facendo attenzione a rispettare le proprie possibilità, è quindi il modo più sicuro e semplice di approcciarsi all'attività fisica.

Concludendo dovremo quindi rivolgerci sempre a personale medico, muoverci tanto, in modo programmato e utilizzando buonsenso. Ricordiamoci che nulla cambia in un giorno, tutto parte da piccoli passi.

Si inizia anche con pochi minuti al giorno, in modo costante e con l'obiettivo di progredire giorno dopo giorno. Per stare bene, sentirsi meglio, essere al meglio.

## Buon allenamento a tutti!

### **Bibliografia**

*Physical activity and depression: Towards understanding the antidepressant mechanisms of physical activity* Aaron Kandola 1, Garcia Ashdown-Franks 2, Joshua Hendrikse 3, Catherine M Sabiston 4, Brendon Stubbs 5 *Review Neurosci Biobehav Rev* 2019 Dec;107:525-539. doi: 10.1016/j.neubiorev.2019.09.040. Epub 2019 Oct 2. PMID: 31586447 DOI: 10.1016/j.neubiorev.2019.09.040

*Exercise as a treatment for depression: A meta-analysis* Siri Kvam 1, Catrine Lykkedrang Kleppe 2, Inger Hilde Nordhus 3, Anders Hovland 4 - PMID: 27253219 DOI: 10.1016/j.jad.2016.03.063

*Association between physical activity and mortality among breast cancer and colorectal cancer survivors: a systematic review and meta-analysis* D. Schmid\* & M. F. Leitzmann Department of Epidemiology and Preventive Medicine, University of Regensburg, Regensburg, Germany Recei-

ved 16 September 2013; revised 13 November 2013; accepted 3 December 2013 *Annals of Oncology* 25: 1293–1311, 2014 doi:10.1093/annonc/mdu012

*Physical Activity in Cancer Survivors During “Re-Entry” Following Cancer Treatment* Alyssa N. Troeschel, MPH, 1 Corinne R. Leach, PhD, MPH, MS, 1 Kerem Shuval, PhD, 1 Kevin D. Stein, PhD, 1 and Alpa V. Patel, PhD 1 *Intramural Research Department, American Cancer Society, Atlanta, Georgia* PMID: PMC5985854 Published online 2018 May 24. doi: 10.5888/pcd15.170277

*Multiple health behaviors before and after a cancer diagnosis among women: A repeated cross-sectional analysis over 15 years* Daniel N. Tollosa, Elizabeth Holliday, Alexis Hure, Meredith Tavener, Erica L. James *Cancer Med.* 2020 Mar 5. doi: 10.1002/cam4.2924.

*Association of Survival With Adherence to the American Cancer Society Nutrition and Physical Activity Guidelines for Cancer Survivors After Colon Cancer Diagnosis* Erin L. Van Blarigan, ScD, Charles S. Fuchs, MD, MPH, Donna Niedzwiecki, PhD, Sui Zhang, MS, Leonard B. Saltz, MD, 6 Robert J. Mayer, MD, Rex B. Mowat, MD, Renaud Whittom, MD, Alexander Hantel, MD, Al Benson, MD, Daniel Atienza, MD, Michael Messino, MD, Hedy Kindler, MD, Alan Venook, MD, Shuji Ogino, MD, PhD, Edward L. Giovannucci, MD, ScD, Kimmie Ng, MD, MPH, and Jeffrey A. Meyerhardt, MD, MPH *JAMA Oncol.* 2018 Jun; 4(6): 783–790. Published online 2018 Apr 12. doi: 10.1001/jamaoncol.2018.0126: 10.1001/jamaoncol.2018.0126

*Multiple health behaviors before and after a cancer diagnosis among women: A repeated cross-sectional analysis over 15 years* Daniel N. Tollosa, Elizabeth Holliday, Alexis Hure, Meredith Tavener, Erica L. James *Cancer Med.* 2020 Mar 5. doi: 10.1002/cam4.2924. *Physical Activity, Exercise and Breast Cancer – What Is the Evidence for Rehabilitation, Aftercare, and Survival? A Review* Petra Wirtza, b Freerk T. Baumanna *Breast Care* 2018;13:93-101 <https://doi.org/10.1159/000488717> *Therapeutic Physical Exercise Post-Treatment in Breast*

*Cancer: A Systematic Review of Clinical Practice Guidelines* Alicia del-Rosal-Jurado 1 , Rita Romero-Galisteo 2,\* , Manuel Trinidad-Fernández 1 , Manuel González-Sánchez 1,\* , Antonio Cuesta-Vargas 1,3 and Maria Ruiz-Muñoz 4 *J Clin Med.* 2020 Apr 24;9(4). pii: E1239. doi: 10.3390/jcm9041239.

*Physical activity programming and counseling preferences among cancer survivors: a systematic review* Jaime N. Wong, Edward McAuley and Linda Trinh Wong et al. *International Journal of Behavioral Nutrition and Physical Activity* (2018) 15:48 <https://doi.org/10.1186/s12966-018-0680-6>

*Four-year effects of exercise on fatigue and physical activity in patients with cancer* Lenja Witlox1 , Anouk E. Hien-sch1 , Miranda J. Velthuis2 , Charlotte N. Steins Bisschop1 , Maartje Los3 , Frans L. G. Erdkamp4 , Haiko J. Bloemendal5 , Marlies Verhaar6 , Daan ten Bokkel Huinink7 , Elsken van der Wall8 , Petra H. M. Peeters1 and Anne M. May1\* Witlox et al. *BMC Medicine* (2018) 16:86 <https://doi.org/10.1186/s12916-018-1075-x>

*Systematic review and meta-analysis of maintenance of physical activity behaviour change in cancer survivors* Grimmer C1, Corbett T2, Brunet J3, Shepherd J4, Pinto BM5, May CR6, Foster C2. *Int J Behav Nutr Phys Act.* 2019 Apr 27;16(1):37. doi: 10.1186/s12966-019-0787-4.

*Therapeutic Physical Exercise Post-Treatment in Breast Cancer: A Systematic Review of Clinical Practice Guidelines* Alicia del-Rosal-Jurado 1 , Rita Romero-Galisteo 2,\* , Manuel Trinidad-Fernández 1 , Manuel González-Sánchez 1,\* , Antonio Cuesta-Vargas 1,3 and Maria Ruiz-Muñoz 4 *J Clin Med.* 2020 Apr 24;9(4). pii: E1239. doi: 10.3390/jcm9041239.

*Resistance Exercise and Breast Cancer-Related Lymphedema-A Systematic Review Update and Meta-Analysis* Timothy Hasenoehrl 1, Stefano Palma 1, Dariga Ramazanova 2, Heinz Kölbl 3, Thomas E Dörner 4 5, Mohammad Keilani 1, Richard Crevenna 6 PMID: 32415386 DOI: 10.1007/s00520-020-05521-x

*Impact of physical activity and diet on colorectal cancer survivors' quality of life: a systematic review* Ameera Balhareth1 , Mohammed Yousef Aldossary1\* and Deborah McNamara2 *World J Surg Oncol.* 2019 Aug 31;17(1):153. doi: 10.1186/s12957-019-1697-2.

*Physical Activity, Exercise and Breast Cancer – What Is the Evidence for Rehabilitation, Aftercare, and Survival? A Review* Petra Wirtza,b Freerk T. Baumanna *Breast Care* 2018;13:93-101 <https://doi.org/10.1159/000488717>

*Physical Activity and Mortality in Cancer Survivors: A Systematic Review and Meta-Analysis* Christine M. Friedenreich , Chelsea R. Stone, Winson Y. Cheung, Sandra C. Hayes *JNCI Cancer Spectrum* (2019) 4(1): pkz080 doi: 10.1093/jncics/pkz080 First published online October 17, 2019 Meta-Analysis

*The dose-response effect of physical activity on cancer mortality: findings from 71 prospective cohort studies* Tingting Li 1, Shaozhong Wei 2, Yun Shi 1, Shuo Pang 1, Qin Qin 1, Jieyun Yin 1, Yunte Deng 3, Qiongrong Chen 3, Sheng Wei 1, Shaofa Nie 1, Li Liu 1 Affiliations expand PMID: 26385207 DOI: 10.1136/bjsports-2015-094927





Danilo Ridolfi

*Nato nella Repubblica Di San Marino nel 1978 fin da bambino è amante dell'attività fisica; si è Diplomato presso l'I.S.E.F., università di Urbino, nel 2000. Dall'anno successivo, 2001, inizia la libera professione come Personal Trainer che prosegue ad oggi.*

*In costante aggiornamento su dimagrimento, riabilitazione e preparazione atletica è prossimo alla laurea in Fisioterapia presso la Facoltà di Medicina e Chirurgia di Ancona. Dal 2015 ha ideato e segue progetti legati all'attività fisica per pazienti affetti da Morbo di Parkinson, Sclerosi Multipla e donne operate di tumore al seno per le onlus del territorio.*

*Dal 2016 collabora con l'Istituto Oncologico Romagnolo per eventi e conferenze sul collegamento tra attività fisica e prevenzione dei tumori.*

*Dal 2018 segue per l'Istituto Oncologico Romagnolo progetti di educazione all'attività fisica, prevenzione tumori e miglioramento della qualità di vita per pazienti oncologici adulti e pazienti oncologici adolescenti.*

[torna all'indice](#)



An illustration of a woman with long dark hair, wearing a dark top, balancing a large white circle on a horizontal beam. The circle contains the text 'Capitolo 21' and 'Tossicità finanziaria'. The background is a vibrant pink with various icons related to finance and healthcare, including money, a calculator, a pill bottle, a receipt, a laptop, and a medical cross.

Capitolo 21  
Tossicità finanziaria

# Tossicità finanziaria

Dott.ssa Elena Allocca - Specialista in Geriatria, Istituto per la Sicurezza Sociale, San Marino (RSM)

## Cos'è la Tossicità Finanziaria?

Con il termine "Tossicità finanziaria" si definiscono le conseguenze economiche che la malattia oncologica e i trattamenti da essa derivati determinano sul paziente, sia in termini oggettivi che soggettivi.

Viene definita con il termine "tossicità" per sottolineare che deriva direttamente dalla malattia e dai trattamenti, al pari delle altre tossicità.

## Chi è più a rischio per la Tossicità Finanziaria?

Con l'avanzare delle tecnologie in ambito medico e in particolare modo in oncologia, si è assistito ad un progressivo miglioramento delle tecniche diagnostiche e delle terapie, che ha però comportato un aumento dei singoli costi.

L'alto costo dei farmaci antitumorali e delle procedure diagnostiche comporta un onere finanziario non solo per la società e i sistemi sanitari ma che per i pazienti e le loro famiglie. Poiché la maggior parte dei sistemi sanitari deve limitarsi a budget sempre più ristretti, c'è crescente richiesta di compartecipazione alla spesa da parte dei pazienti, che devono contribuire attivamente alla loro assistenza sanitaria, mettendo alla prova non solo le finanze personali ma anche quelle dei loro familiari.

I pazienti oncologici sono particolarmente vulnerabili alla Tossicità Finanziaria a causa degli alti costi associati a molteplici componenti delle cure (come farmaci, visite mediche, esami

diagnostici, presidi e ausili, riabilitazione fisica e psicologica), ma anche per i costi accessori come viaggi, parcheggio, alloggio per raggiungere l'ospedale di riferimento e le spese derivanti dalle ricadute sociali della patologia, come assistenza domiciliare, assistenza all'infanzia, perdita del lavoro e delle ore lavorative, sia per il paziente che per i suoi familiari, che si ritrovano costretti, a causa della malattia, a dover lasciare l'attività lavorativa o ridurre il tempo ad essa dedicato, con conseguente riduzione del salario.

Anche la qualità della vita ne viene drasticamente condizionata, laddove i pazienti sono obbligati a ridurre le spese dedicate al tempo libero, come benessere, sport, viaggi, vacanze e cultura.

Per capire il peso di questa problematica, basti pensare che negli Stati Uniti, le persone con diagnosi di cancro hanno una probabilità di quasi tre volte maggiore di dichiarare bancarotta.

I pazienti oncologici guariti, in una indagine condotta negli Stati Uniti, hanno riferito di spendere più del 20% del loro reddito annuo in cure mediche.

I costi quindi della malattia non si limitano soltanto al momento della diagnosi, ma perdurano anche diversi anni dopo la guarigione, con effetti a lungo termine.

In Italia, un sondaggio condotto da una associazione di malati oncologici, ha rilevato che questi sono costretti a sopperire ad una serie di esigenze mediche e assistenziali non completamente coperte dal Sistema Sanitario Nazionale.

In particolare, è stata stimata una spesa com-

plexiva annua sostenuta direttamente dai malati di 5 miliardi di euro: 2 miliardi e 635 milioni per spese mediche, 2 miliardi e 243 milioni per altre voci. Anche in un Sistema Sanitario pubblico come il nostro, quindi, i pazienti spesso si trovano ad affrontare delle spese aggiuntive direttamente legate alla malattia e alla sua gestione.

I pazienti che hanno un rischio maggiore di tossicità finanziaria sono quelli con una malattia in stadio avanzato, con associate altre malattie croniche (come una malattia cardiaca o il diabete) e quelli che vengono sottoposti a trattamenti più invasivi come chemioterapia e radioterapia; questo perché malattie più avanzate e trattamenti più aggressivi possono limitare la capacità di lavorare con conseguente riduzione del salario.

Anche l'età al momento della diagnosi può influenzare la tossicità finanziaria, in quanto i pazienti più giovani in genere hanno meno risparmi, hanno la necessità di crescere figli piccoli, hanno lavori meno stabili e di conseguenza maggior rischio di riduzione dello stipendio.

## Quali sono le conseguenze per chi soffre di questa tossicità?

La tossicità finanziaria non rappresenta soltanto un problema riguardante la sfera economica, ma ha delle ripercussioni anche su altri ambiti molto importanti ai fini della cura e della guarigione dalla malattia tumorale.

Diversi studi, anche in Italia, hanno dimostrato che la tossicità finanziaria determina una peggior qualità della vita, più disagio fisico, emotivo, sociale e familiare e maggior percezione di dolore. Questo ha delle conseguenze importanti anche sull'aderenza alle terapie e di

conseguenza sulla sopravvivenza dei pazienti sottoposti a trattamenti oncologici. E' pertanto molto importante perché può inficiare l'efficacia dei trattamenti a cui il paziente si sottopone.

## Ci sono degli strumenti per rilevare la presenza di questa tossicità?

Per rilevare la presenza della tossicità finanziaria sono stati validati dei questionari, anche in lingua italiana, che, attraverso la risposta soggettiva del paziente a specifiche domande espressa in scale numeriche, determina un punteggio complessivo che correla con la presenza o meno di tossicità finanziaria e anche con la sua gravità.

## Quali sono i rimedi per questa tossicità?

La consapevolezza della presenza di questo problema è la base da cui partire per tentare di affrontarla.

Le opzioni per gestire al meglio le spese possono essere:

- » acquistare un'assicurazione sanitaria, che possa aiutare a sostenere alcune spese o dei rimborsi;
- » chiedere al medico se si è idonei per eventuali esenzioni, che diano il diritto di accedere ad alcune prestazioni con prezzi agevolati;
- » chiedere al medico tutte le informazioni di cui si ha bisogno circa il trattamento e il percorso di cura; maggiore conoscenza si ha e minor ricorso si farà ad ulteriori visite/esami/terapie superflue;
- » chiedere aiuto alle associazioni, che dispongono spesso di una rete sociale in

grado di supportare i pazienti nel percorso ed elargire delle prestazioni a titolo gratuito (per esempio per i costi dei viaggi).

Se soffri di questa tossicità, se sei preoccupato circa i costi delle cure, parlane col tuo medico, in quanto questo stress non è produttivo e potrebbe a lungo andare ostacolare anche la tua guarigione.

Essere consapevoli della presenza di questa tossicità potrà aiutare te e il team di dottori ad affrontarla al meglio, limitando il suo impatto sul tuo percorso di cura e sul tuo benessere fisico e psicologico.

#### **Bibliografia**

Zafar SY, Abernethy AP. *Financial toxicity, Part I: a new name for a growing problem. Oncology (Williston Park).* 2013.

Perrone F, et al. *The association of financial difficulties with clinical outcomes in cancer patients: secondary analysis of 16 academic prospective clinical trials conducted in Italy. Ann Oncol.* 2016 Dec;27(12):2224-2229. doi: 10.1093/annonc/mdw433. Epub 2016 Oct 26. PMID: 27789469.

11°Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici. F.A.V.O <https://osservatorio.favo.it/undicesimo-rapporto/>

Ripamonti CI, Chiesi F, Di Pede P, Guglielmo M, Toffolatti L, Gangeri L, Allocca E. *The validation of the Italian version of the COmprehensive Score for financial Toxicity (COST). Support Care Cancer.* 2020 Sep;28(9):4477-4485. doi: 10.1007/s00520-019-05286-y. Epub 2020 Jan 11. PMID: 31925533.



*Specialista in Geriatria, Istituto per la Sicurezza Sociale, San Marino (RSM)*

Dott.ssa Elena Allocca

*Laureata in Medicina e Chirurgia presso l'Università "Federico II" di Napoli, ha proseguito il suo percorso di formazione specializzandosi in Geriatria presso l'Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma.*

*Gli interessi principali della sua attività di ricerca sono stati incentrati in particolare sulla Geriatria Oncologica, sulla valutazione, gestione e cura dei pazienti anziani affetti da tumori. Ha partecipato ad attività di formazione in questo ambito tra cui il "SIOG Advanced Course in Geriatric Oncology" ed è stata relatrice durante il primo Corso Nazionale di Oncologia Geriatrica.*

*Inoltre, ha collaborato a progetti di ricerca presso la Fondazione Policlinico Universitario "Agostino Gemelli" IRCCS di Roma e l'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano, da cui sono derivate pubblicazioni scientifiche e divulgative. In particolare ha collaborato con la dott.ssa Carla Ida Ripamonti, dirigente della SD "Oncologia Cura Supporto" della Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano, ove ha approfondito la tematica della tossicità finanziaria ed ha partecipato allo studio di validazione del questionario COST in lingua italiana.*

*È inoltre coautrice di libri in ambito geriatrico ed è attualmente dirigente medico presso l'unità di Geriatria e post-accuzie dell'Ospedale di Stato "Istituto per la Sicurezza Sociale" della Repubblica di San Marino.*

[torna all'indice](#)



The background features a stylized illustration of a woman's profile in shades of pink and purple. She is wearing large headphones. The background is filled with various musical notes, a treble clef, and floral motifs. A white circle is centered over the woman's face, containing the chapter title and subtitle. A small white 'x' is located below the circle.

## Capitolo 22

Musicoterapia in  
Oncologia: prendersi  
cura dell'altro  
con uno sguardo  
sistemico-complesso

## Musicoterapia in Oncologia: prendersi cura dell'altro con uno sguardo sistemico-complesso

Dott.ssa Francesca Crivelli - Coordinatrice Master di Musicoterapia in Oncologia e nelle Cure Palliative – Fondazione Edo ed Elvo Tempia; SC Oncologia ASL BI

Ricevere una diagnosi di cancro è un evento stressante e traumatico a livello personale, relazionale, sociale, esistenziale e spirituale. Ma non solo la diagnosi è un momento delicato: anche nelle altre fasi della malattia oncologica si possono sperimentare emozioni quali vulnerabilità, paura, ansia, depressione, che possono influire sia sulla qualità di vita della persona malata, sia sulla sua aderenza alle terapie.

È quindi fondamentale che sia posta attenzione alle condizioni complessive del paziente: curare la patologia oncologica è fondamentale, ma è necessario occuparsi anche della parte emozionale ed emotiva che la malattia ha suscitato ed esacerbato.

Come? La Musicoterapia può costituire un intervento efficace nel prendersi cura dei bisogni e delle difficoltà dei pazienti, per contrastare isolamento e solitudine, per alleviare depressione, ansia, rabbia, paura, frustrazione e per diminuire la percezione del dolore.

### Perché proprio la musica?

La musica è connaturata alla nostra esperienza umana sin dalla vita prenatale, ed è indispensabile per lo sviluppo psichico dell'individuo, in particolare delle capacità comunicative e linguistiche.

Il feto è in grado di udire i suoni già intorno al

sesto mese di gestazione; l'utero, quindi, è un luogo sonoro, nel quale il futuro neonato matura la propria capacità di ascoltare, interagire, rispondere e di percepire, oltre alla voce materna, anche i suoni provenienti dall'ambiente esterno, sebbene attutiti dalla parete addominale e dal liquido amniotico. Anche nei primi mesi di vita, gli scambi "musicali" tra madre e bambino sono alla base dello sviluppo del sistema nervoso e delle competenze emotive del neonato.

Non solo nella storia individuale di ciascuno, ma anche nella storia collettiva la musica ha sempre rivestito un ruolo fondante. Secondo alcune teorie evoluzionistiche, il genere umano ha conservato le competenze utili alla sopravvivenza sia del singolo sia della specie.

Tra queste, le competenze musicali appartengono ad un gruppo di caratteristiche estetiche che rappresentano elementi seduttivi, specchio di un patrimonio genetico ricco e, dunque, mantenute e conservate nel tempo.

La musica rappresenta, inoltre, un aiuto fondamentale per la socializzazione e la condivisione, stimolando la capacità di sincronizzazione e di interazione.

Le prime forme di linguaggio sarebbero state molto più musicali che verbali e da sempre la musica ha rivestito un ruolo di rilievo, dapprima nella vita sociale e religiosa, poi nell'ambito educativo e filosofico.

Nella storia dei popoli è ricorrente la presenza di riti musicali terapeutici, quali i culti dionisiaci dell'antica Grecia, i riti di possessione identificatoria del tarantismo, quelli voodoo centroafricani, la trance sufi del Maghreb, la danza roteante dei dervisci, solo per citarne alcuni. Secondo Platone la musica doveva servire per arricchire l'animo umano.

## Cos'è la Musicoterapia?

Secondo la Federazione Mondiale di Musicoterapia “la Musicoterapia è un uso professionale della musica e dei suoi elementi come forma di intervento in ambito medico, educativo e della vita quotidiana con individui, gruppi, famiglie e comunità che ricercano un’ottimizzazione della loro qualità di vita e un miglioramento della loro salute e del loro benessere a livello fisico, sociale, comunicativo, emotivo, intellettuale e spirituale [...]”.

La Musicoterapia è una disciplina terapeutico-espressiva che, attraverso il suono e la musica, offre al paziente un supporto al disagio e alla sofferenza originati dalla malattia, valorizzando la creatività e le parti sane della persona.

## Come la Musicoterapia può sostenere il paziente oncologico?

In ambito oncologico la Musicoterapia ha l’obiettivo di migliorare la qualità di vita dei pazienti, alleviando i sintomi e riducendo le emozioni negative, e dei loro familiari e caregivers, favorendo la resilienza e facilitando la comunicazione.

Il musicoterapeuta usa la musica come canale terapeutico privilegiato per sviluppare una relazione col paziente, finalizzata all’ascolto dei suoi bisogni. La musica fornisce un supporto emozionale che permette di trovare uno spazio e un tempo in cui si ha l’opportunità di esprimere e di regolare le proprie emozioni.

La letteratura in ambito psicologico ha dimostrato la funzione adattiva della risposta emozionale: ciò che risulta dannoso per la salute dell’individuo non è tanto la presenza o la frequenza di emozioni negative, ma il non sapere

regolarle. L’assenza di regolazione emozionale costituisce un fattore di rischio per lo stato di salute dell’individuo. La Musicoterapia, il musicoterapeuta, incoraggiano il paziente a tradurre i propri vissuti affettivi, emotivi e simbolici in improvvisazioni musicali, vocali e gestuali. Diversamente dal linguaggio verbale, che può descrivere e comunicare l’esperienza emotiva ma non esprimerla in maniera diretta, il linguaggio musicale offre l’opportunità di dar vita ad un prodotto sonoro-artistico immediato, che include la propria corporeità. A seguito di questa produzione può poi seguire una dimensione simbolica, pensata, che permette di integrare, descrivere, regolare le emozioni espresse. Il prodotto artistico restituisce di per sé una rappresentazione complessa: non separa il mondo in modo dicotomico (la mente da una parte, il corpo dall’altra), ma riconosce che al nostro interno esistono molte parti, molte emozioni e molti sentimenti.

Queste considerazioni sono state provate anche scientificamente: l’Epigenetica, scienza nata alla fine del secolo scorso, dimostra come effetti mentali possano tradursi in modificazioni capaci di modulare l’espressione genica, silenziando o attivando la produzione di alcuni geni deputati alla produzione di proteine. Queste molecole entrano nella costituzione delle principali strutture dei tessuti, servono per lo sviluppo, la conservazione e il ripristino delle cellule, oltre a essere anche enzimi, ormoni, anticorpi, neurotrasmettitori, che svolgono funzioni fondamentali.

Anche molti studi clinici randomizzati sono stati condotti per valutare in modo controllato l’efficacia dell’impiego della Musicoterapia in ambito oncologico ed è stato dimostrato che può avere effetti benefici sull’ansia, sul dolore, sull’umore e sulla qualità di vita.



## Come avvicinarsi alla Musicoterapia

**Molte Fondazioni e Associazioni a supporto dei pazienti oncologici propongono percorsi di Musicoterapia, così come alcune Strutture Ospedaliere. Se sul territorio non fossero attive realtà di questo tipo, rivolgersi al proprio Oncologo o Psico-oncologo potrebbe essere una soluzione per avvicinarsi a questa disciplina: molti di loro hanno infatti iniziato ad interessarsi alle terapie integrate da consigliare ai propri pazienti, in affiancamento all'indispensabile percorso terapeutico.**

**In questi tempi di pandemia, poi, molti pazienti hanno potuto continuare il percorso musicoterapico intrapreso grazie a sedute svolte on line. Certo, la Musicoterapia è una disciplina di relazione, ma i musicoterapisti hanno scoperto che con la musica si può creare un contatto anche a distanza.**

**Non è necessario avere competenze musicali specifiche o essere profondi conoscitori della musica per poter partecipare a laboratori musicoterapici. Occorre aver voglia di valorizzare le proprie parti sane e di intraprendere un percorso capace di dare significato anche a ciò che a prima vista sembra non averne.**

### **Bibliografia**

*Cerlati P, Crivelli F, a cura di. Musicoterapia in oncologia e nelle cure palliative. Prendersi cura dell'altro con uno sguardo sistemico-complesso. Franco Angeli 2015.*

*Engel G. The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. Science 1977, 19: 129-136.*

*Menninghaus W. La teoria darwiniana sulla musica e la retorica. 135-156.*

*Bergeson TR, Threub S. Absolute pitch and tempo in mothers' song to infants. Psychol Sci. 2002 Jan; 13 (1): 72-5.*

*Ferrari D. Musica, rito e aspetti terapeutici nella cultura mediterranea. Erga Edizioni 1997.*

*Bonfiglioli L, Ricci Bitti PE. Emozioni, regolazione emozionale e salute. In Ricci Bitti PE e Gremigni P, a cura di Psicologia della salute. Modelli teorici e contesti applicative, Carocci, Roma 2013, 91-111.*

*Vingheroets A, et al. Emotion regulation, conceptual and clinic issues. Springer New York 2008.*

*Zanchi B. Style and identity "Being in the world" as a musical form. A clinical story. In Proceedings of the 10th World Congress of Music Therapy, Oxford 2002.*

*Bottaccioli F. Epigenetica e psiconeuroendocrinoimmunologia. Edra editore 2014.*

*Kamioka H, et al. Effectiveness of music therapy: a summary of systematic reviews based on randomized controlled trials of music interventions. Patient Preference Adherence. 2014 May 16; 8: 727-54.*

*Bradt J, et al. Music interventions for improving psychological and physical outcomes in cancer patients. (2016a), Cochrane Database Syst. Rev. 8:CD006911.*

<https://www.fondazionetempia.org/formazione-e-divulgazione-2/musicoterapia-in-oncologia/>

<https://www.gaslino.org/comunicati-stampa/al-gaslino-parte-il-progetto-di-musicoterapia-e-discipline-integrate-a-supporto-dei-bambini-ospedalizzati-coordinato-dall'associazione-echo-art/>

instagram: @genomicart

<https://www.echoart.org/>



*Coordinatrice Master di Musicoterapia in Oncologia e nelle Cure Palliative - Fondazione Edo ed Elvo Tempia; SC Oncologia ASL BI*  
Dott.ssa Francesca Crivelli

*Chimico farmaceutico, data manager, coordinatrice di ricerca clinica in ambito oncologico, presso la SC di Oncologia dell'ASL di Biella si occupa di fattibilità e conduzione di studi clinici secondo le norme di buona pratica clinica, di organizzazione e di monitoraggio. Collabora all'ideazione, alla progettazione e alla stesura di protocolli clinici. Gli ambiti principali della sua attività di ricerca sono gli eventi avversi delle terapie oncologiche, i tumori del colon-retto, l'oncologia e la medicina di genere.*

*Presso la Fondazione Edo ed Elvo Tempia si occupa di divulgazione scientifica sui corretti stili di vita, in ambito di prevenzione primaria, in scuole, aziende, centri culturali e durante convegni o mostre. È responsabile di progetti di formazione, tra cui il Master di Musicoterapia in Oncologia e nelle Cure Palliative, di cui è coordinatrice e co-ideatrice.*

*Moderatrice e relatrice a convegni, è autrice di articoli e pubblicazioni scientifiche e co-curatrice del testo "Musicoterapia in oncologia e nelle cure palliative. Prendersi cura dell'altro con uno sguardo sistemico-complesso" edito nel 2015 da Franco Angeli.*

[torna all'indice](#)



A stylized illustration of a woman's face in profile, looking down. Her eyes are closed, and her hand is raised to her forehead. Above her head is a silhouette of a brain. A large white circle is superimposed over the brain area, containing text. The background is a solid magenta color with some faint, abstract white and dark magenta shapes.

## Capitolo 23

Il deterioramento  
cognitivo nel corso di  
trattamenti oncologici:  
il “chemobrain”

## Il deterioramento cognitivo nel corso di trattamenti oncologici: il “chemobrain”

Dott. Armando Orlandi - Comprehensive Cancer Center, UOC di Oncologia Medica, Fondazione Policlinico Universitario “A. Gemelli” IRCCS, Roma

### Che cos'è il chemobrain?

L'introduzione e la successiva evoluzione dei trattamenti oncologici sistemici (chemioterapia e ormonoterapia) ha consentito di aumentare significativamente i tassi di guarigione dopo un intervento al seno per carcinoma mammario. Tuttavia, vari effetti collaterali, secondari a trattamenti estremamente efficaci, possono minare la qualità della vita, durante e anche dopo la fine del trattamento oncologico. Alcuni effetti collaterali abbiamo imparato a conoscerli, distinguerli precocemente e prevenirli (nausea, vomito o riduzione dei globuli bianchi), altri invece appaiono subdoli, poco conosciuti e studiati, perché difficilmente misurabili, ma allo stesso tempo estremamente invasivi nella quotidianità come il chemobrain o chemofog.

Per chemobrain si intende l'alterazione delle funzioni cognitive che spesso si instaura nel corso o dopo un trattamento oncologico. Può avvenire a diverso livello, ostacolando diverse funzioni cerebrali come la memoria a breve termine, l'attenzione e la concentrazione, la capacità di astrazione visuale e spaziale, la velocità di ideazione e la funzione esecutiva.

### Qual è la causa?

I meccanismi con cui la diagnosi di neoplasia e il trattamento influiscono sulla funzione

cognitiva non sono stati chiariti. È stato dimostrato come la chemioterapia possa determinare cambiamenti strutturali temporanei nel sistema nervoso centrale rappresentati dalla riduzione dei volumi di sostanza grigia e di sostanza bianca associati a deficit neurocognitivi. Il deterioramento cognitivo correlato alla chemioterapia può essere associato non solo all'integrità neuronale, ma anche all'interruzione delle reti strutturali del cervello che elaborano e integrano le informazioni cognitive.

È probabile che molti meccanismi contribuiscano al declino cognitivo nei pazienti oncologici, tra cui l'infiammazione, gli effetti neurotossici diretti dei trattamenti e il danno alle cellule staminali neuronali. Inoltre, è anche probabile che la disfunzione cognitiva osservata in alcuni pazienti rifletta un'interazione tra più fattori come stati psicologici (depressione, ansia), la comparsa di astenia e l'induzione di menopausa. Un altro potenziale fattore di interazione è la minore riserva cognitiva pretrattamento, che può rendere i pazienti più vulnerabili al declino cognitivo post-chemioterapia.

### Quali disturbi sono riferiti dal paziente che soffre di chemobrain?

I sintomi possono includere diminuzione della memoria a breve termine, problemi a trovare le parole, breve capacità di attenzione e difficoltà di concentrazione e di multitasking. Molti pazienti lamentano nel corso delle visite di controllo i seguenti segni:

- » “Ho blocchi di memoria”
- » “Ho percezione di testa vuota”
- » “Alcuni giorni mi sento sciocca”
- » “Non riesco a svolgere più attività contemporaneamente”
- » “Perdo attenzione quando provo a leggere”.

Sebbene questi sintomi possano essere aspecifici, dovrebbero essere adeguatamente valutati in ogni ambulatorio oncologico. Questi disturbi possono incidere significativamente sulla qualità della vita, limitando le prestazioni sul lavoro o a casa, ed è pertanto necessario un approccio multidisciplinare con un'attenta valutazione neuropsicologica al fine di un'adeguata diagnosi e guidare la successiva gestione.

## Come si può intervenire?

Poiché l'eziologia delle potenziali inefficienze cognitive non è al momento ben stabilita, non appare semplice individuare chiari modificatori positivi. Attualmente, gli interventi si concentrano su strategie comportamentali e approcci psicofarmacologici. Una combinazione di trattamenti comportamentali e farmacologici può comportare un miglioramento del funzionamento cognitivo e di conseguenza un miglioramento percepito della qualità della vita. Una recente revisione degli interventi sia farmacologici che non farmacologici ha tuttavia mostrato come quest'ultimo approccio nei pazienti con carcinoma mammario sia significativamente più performante.

## Esempi di rimedi cognitivi e comportamentali

» **Palestre cognitive:** programmi di addestramento del cervello utilizzano esercizi mentali ripetitivi per aumentare le prestazioni del cervello (neurobica). Diversi studi randomizzati suggeriscono che questi programmi possono migliorare e mantenere la funzione cognitiva. Giochi per il cervello attraverso siti web come [lumosity.com](http://lumosity.com) e [positscience.com](http://positscience.com) possono rappresentare una risorsa.

» **Rilassamento:** il rilassamento ed esercizi di Mindfulness sono un'area di interesse emergente. Le tecniche di rilassamento insegnano alle persone a focalizzare l'attenzione nella loro vita quotidiana insegnando a gestire le loro emozioni e gli aspetti della cognizione. Queste attività appaiono particolarmente utili nel trattamento dei disturbi dell'attenzione.

» **Programmi di esercizio fisico:** sebbene l'esercizio fisico sia associato a un miglioramento della cognizione in una varietà di studi (in particolare su bambini e anziani), gli studi su pazienti sottoposti a chemioterapia sono limitati. Tuttavia, uno studio su pazienti affette da carcinoma al seno ha evidenziato che l'esercizio fisico era associato a una migliore velocità di elaborazione cognitiva. Dati i benefici complessivi dell'esercizio in questi pazienti, è una raccomandazione ragionevole per i pazienti con problemi cognitivi.

» **Biofeedback con elettroencefalografia (EEG):** questa tecnica, chiamata anche neurofeedback, è stata valutata in un piccolo gruppo di pazienti con carcinoma mammario con disturbi cognitivi. Il trattamento ha portato a un miglioramento delle misure cognitive, dell'affaticamento, delle scale psicologiche e del sonno.

» **Riabilitazione cognitiva di gruppo:** un piccolo studio clinico randomizzato ha dimostrato che l'intervento in piccoli gruppi, utilizzando esercizi di psicoeducazione e cognitivi, ha portato a miglioramenti nei disturbi della memoria.

» **Psicoeducazione:** ciò comporta l'educazione dei pazienti riguardo ai possibili effetti cognitivi del trattamento oncologico. Informare e spiegare la reversibilità dell'evento e la possibilità di migliorare la condizione può rappresentare già un trattamento.

» **Interventi farmacologici:** attualmente

non è stato autorizzato formalmente alcun farmaco per trattare il chemobrain. Tuttavia, alcune classi di farmaci hanno evidenziato un possibile ruolo nella gestione di questo effetto collaterale, come stimolanti del sistema nervoso centrale (SNC), valutati in pazienti con declino cognitivo dopo il trattamento oncologico, e farmaci indicati per il trattamento della demenza di tipo Alzheimer, che agiscono su più aree della cognizione (tra cui attenzione/concentrazione, memoria verbale e figurativa).

### Ci sono giochi di memoria specifici per ricordare ciò che si è appena dimenticato?

In realtà è meglio gestire le informazioni in modo diverso per aumentare le possibilità di ricordarle. È utile provare a collegare un'immagine visiva con le informazioni che si spera di ricordare. Se è un nome, ad esempio, è utile pensare a qualcosa di sciocco che faccia rima con esso.

### Come si può differenziare il chemobrain da altri problemi mentali come il morbo di Alzheimer, la demenza o la semplice dimenticanza?

Nell'Alzheimer la memoria non risponde a suggerimenti che al contrario sono utili nel chemobrain. Ad esempio, se si chiedesse di ricordare "giallo" e si chiedesse cosa fosse pochi minuti dopo, un indizio come "era un colore" sarebbe utile per il chemobrain ma non per chi soffre di Alzheimer.

Altri tipi di demenza di solito comportano cambiamenti di personalità, cambiamenti motori

(rigidità, tremori, cadute) o allucinazioni, che non sono tipici del chemobrain. Tuttavia, può diventare difficile distinguere il chemobrain dalla dimenticanza legata all'età quando i sintomi sono lievi.

### Come possono essere distinti sintomi neurologici causati dal chemobrain e quelli causati dalla diffusione cerebrale della malattia?

Non è possibile distinguerli con certezza senza esami strumentali dell'encefalo. Se sono presenti altri sintomi neurologici come mal di testa, problemi di equilibrio o debolezza/intorpidimento in una parte del corpo, è molto importante informare il proprio oncologo, che richiederà una risonanza magnetica dell'encefalo con mezzo di contrasto.

### Avere il chemobrain aumenta il mio rischio di contrarre l'Alzheimer o la demenza?

No: in un ampio studio è stato dimostrato, infatti, che i pazienti che avevano ricevuto la chemioterapia per una neoplasia mammaria avevano in realtà un rischio inferiore di sviluppare l'Alzheimer e altre demenze rispetto a quelli che non l'avevano ricevuta.

### Come si può distinguere il chemobrain dalla depressione?

La depressione può anche avere sintomi cognitivi, come problemi di concentrazione, memoria a breve termine e multitasking, ma è caratterizzata anche da tristezza, irritabilità e perdita di divertimento e motivazione per perseguire attività importanti. Questi sintomi non

si osservano pressoché mai nel chemobrain.

## Il chemobrain può migliorare autonomamente senza interventi?

È documentato un miglioramento naturale, che può continuare gradualmente nei primi 1-3 anni dalla chemioterapia.

Questo può accadere per un miglioramento del sonno, dell'ansia e dell'umore e allo stesso tempo per lo sviluppo di strategie compensative.

## Si può guidare?

Non tutti, ma alcune persone con chemobrain segnalano problemi con il parcheggio in modo accurato e con la guida, specialmente su percorsi stradali meno familiari.

L'ideale è consigliare percorsi familiari e guidare con un compagno di viaggio, se possibile.

## Le tecniche di stimolazione cerebrale sono state utilizzate con successo?

Questa è un'area che merita ulteriori ricerche. Ci sono alcuni studi che suggeriscono che il biofeedback EEG sia utile come precedentemente descritto. Tuttavia, non esistono ricerche che verifichino se la stimolazione magnetica transcranica (non invasiva) o la stimolazione cerebrale profonda (chirurgica/invasiva) possano essere utili per il chemobrain.

Questi trattamenti sono efficaci per alcune persone con depressione e possono migliorare i sintomi cognitivi associati alla depressione in quelle persone.

## ULTERIORI APPROFONDIMENTI

### Il chemobrain è un problema significativo per i pazienti?

Varie survey, condotte su pazienti affette da carcinoma mammario e sottoposte a trattamenti oncologici, evidenziano come il deterioramento cognitivo sia uno dei più significativi problemi che vengono segnalati in associazione alla terapia. Allo stesso tempo, le pazienti chiedono di essere aiutate nell'affrontare tale effetto collaterale principalmente con allenamenti cognitivi e un supporto psicologico, e solo in minima parte con un intervento farmacologico.

### Perché se ne parla ancora così poco?

La valutazione della funzione cognitiva (prima, durante o dopo il trattamento) non è una pratica routinaria negli ambulatori oncologici, e tale valutazione è tipicamente riservata ai pazienti in cui il deterioramento cognitivo ha un impatto significativamente negativo sulla qualità della vita o sulle prestazioni funzionali. In generale, le valutazioni sono per lo più effettuate nell'ambito della ricerca clinica piuttosto che come parte integrante della pratica clinica giornaliera.

La mancanza di tempo dedicato a queste valutazioni e l'assenza molto spesso nei gruppi multidisciplinari di patologia mammaria di neuropsicologi che si occupano di questa problematica, determina la difficoltà di prendersi cura di tale disturbo. Allo stesso tempo non esistono strumenti standardizzati per misurare il chemobrain, né metodi statistici dedicati per valutare i cambiamenti nella funzione cognitiva nel corso del trattamento.

Tuttavia, recentemente è stata istituita una task force internazionale che ha proposto una serie di test neuropsicologici di base e raccomandazioni per valutare il cambiamento cognitivo e standardizzare la valutazione del deterioramento cognitivo nel corso della chemioterapia.

## Sia la chemioterapia che la terapia ormonale causano chemobrain? Il deterioramento cognitivo può variare in base al trattamento?

Tra i chemioterapici, la ciclofosfamida, le antracicline, il fluorouracile e i taxani sembrano essere particolarmente associati al chemobrain. Gli effetti cognitivi della chemioterapia sono stati ampiamente studiati in pazienti trattate per carcinoma della mammella. In singoli studi e successive metanalisi è stato evidenziato come il deterioramento cognitivo da chemioterapia riguardi principalmente le abilità verbali.

Apparentemente, caratteristiche cliniche rilevanti come età, istruzione e durata del trattamento, non sono emersi come fattori influenzanti il decadimento cognitivo. Viceversa, è stato dimostrato come l'affaticamento di base, l'ansia, la depressione e la ridotta riserva cognitiva predicano il declino cognitivo nei pazienti trattati con chemioterapia.

Oltre alla chemioterapia, anche la terapia endocrina, come il tamoxifene (modulatore selettivo del recettore degli estrogeni), e gli inibitori dell'aromatasi, come il letrozolo e anastrozolo (non steroidei) e l'exemestane (steroido), possono avere un impatto negativo sull'attività cognitiva. Infatti, anche la terapia ormonale con o in assenza di chemioterapia

ha mostrato di determinare un deterioramento cognitivo, impattando sulla memoria verbale e visiva, sulle funzioni frontali esecutive e sulla velocità di elaborazione.

Apparentemente il tamoxifene ha mostrato un profilo di tossicità migliore degli inibitori non steroidei dell'aromatasi (letrozolo e anastrozolo) e sovrapponibile all'exemestane. Tra gli inibitori dell'aromatasi, l'exemestane ha proprietà androgeniche che potrebbero giustificare la minor probabilità di causare problemi cognitivi.

## Tutti i pazienti sperimentano il chemobrain? Esistono fattori molecolari predisponenti?

La maggior parte delle persone riferisce problemi cognitivi durante la chemioterapia (circa il 70%). Le donne possono essere più a rischio degli uomini. Potenziali fattori molecolari possono determinare una maggiore predisposizione alle difficoltà cognitive.

Sebbene ancora in fase di acquisizione preliminare, sono stati identificati alcuni polimorfismi (piccole variazioni nelle sequenze di DNA nei geni) dell'apolipoproteina E4 (APOE4) e della catecol-O-metiltransferasi (COMT)-valina come fattori impattanti sul deterioramento cognitivo da farmaci oncologici.

## Il chemobrain è irreversibile?

Nonostante i limiti sopra esposti nella conoscenza di questo effetto collaterale e la consapevolezza che tale tossicità può durare per diverso tempo dopo il trattamento oncologico, le acquisizioni attuali sottolineano che il chemobrain è un processo reversibile.

È essenziale, infatti, sottolineare come molti



studi hanno evidenziato che non si tratta di un fenomeno di deteriorativo cognitivo progressivo e irreversibile come la demenza, ma di una tossicità farmaco-indotta che può essere gestita e risolta, non solo al termine del percorso oncologico, ma anche nel corso del trattamento. Per la maggior parte dei pazienti il chemobrain migliora entro 9-12 mesi dalla fine della chemioterapia. Una frazione più piccola di pazienti (circa il 10%) può avere effetti a lungo termine.

Per la minoranza di persone che hanno effetti a lungo termine, possono essere evidenti anche 10 anni dopo aver completato il trattamento; tuttavia, questi effetti collaterali dovrebbero essere stabili e non peggiorare.

### **Bibliografia**

Ahles TA. Brain vulnerability to chemotherapy toxicities. *Psychooncology* 2012; 21: 1141.

Wefel JS, Vardy J, Ahles T, Schagen SB. International Cognition and Cancer Task Force recommendations to harmonise studies of cognitive function in patients with cancer. *Lancet Oncol* 2011; 12: 703.

Wagner LI, Gray RJ, Sparano JA, et al. Patient-Reported Cognitive Impairment Among Women with Early Breast Cancer Randomly Assigned to Endocrine Therapy Alone Versus Chemoendocrine Therapy: Results from TAILORx. *J Clin Oncol* 2020; 38: 1875.

Schilder CM, Seynaeve C, Beex LV, et al. Effects of tamoxifen and exemestane on cognitive functioning of postmenopausal patients with breast cancer: results from the neuropsychological side study of the tamoxifen and exemestane adjuvant multinational trial. *J Clin Oncol* 2010; 28: 1294.

Koleck TA, Bender CM, Clark BZ, et al. An exploratory study of host polymorphisms in genes that clinically characterize breast cancer tumors and pretreatment cognitive performance in breast cancer survivors. *Breast Cancer (Dove Med Press)* 2017; 9: 95.

Lange M, Joly F, Vardy J, Ahles T, Dubois M, Tron L, et al. Cancer-related cognitive impairment: an update on state of the art, detection, and management strategies in cancer survivors. *Ann Oncol*. 2019 Dec 1; 30 (12): 1925-40.

### **Link**

The international cancer and cognition task force (IC-CTF) <https://www.icctf.com>

American Cancer Society  
<https://www.cancer.org/treatment/treatments-and-side-effects/physical-side-effects/changes-in-mood-or-thinking/chemo-brain.html>

MD Anderson Cancer Centre  
<https://www.mdanderson.org/cancerwise/cancer-treatment-side-effect-chemobrain.h00-159143667.html>



Comprehensive Cancer Center, UOC di Oncologia Medica, Fondazione Policlinico Universitario "A. Gemelli" IRCCS, Roma

Dott. Armando Orlandi

Nato ad Avezzano (AQ) il 17/10/1980, è attualmente medico oncologo presso la Fondazione Policlinico Universitario "A. Gemelli" IRCCS di Roma.

Attualmente è principal investigator sub-investigatore di una serie di studi clinici di Fase II-III accademici e profit ed è coinvolto in progetti di ricerca traslazionale nel cancro al seno e cancro del colon-retto.

[torna all'indice](#)





## Capitolo 24

La sofferenza  
psicologica: un  
problema gestibile

## La sofferenza psicologica: un problema gestibile

Prof.ssa Gabriella Pravettoni - Direttore Divisione di ricerca applicata per le scienze cognitive e psicologiche Istituto Europeo di Oncologia, Milano

Dott.ssa Alice Viola Giudice - Consulente psicologo presso l'Istituto Europeo di Oncologia IRCCS e il Centro Cardiologico Monzino, Milano

### Le fasi di reazione alla diagnosi oncologica

La malattia cronica, e in particolare la diagnosi di tumore, può produrre negli individui una serie di reazioni psicologiche che si esprimono in modalità differenti, che possono coinvolgere il corpo e la mente, andando a compromettere il delicato equilibrio psico-fisico su cui si fonda l'essere umano.

La diagnosi oncologica rischia di creare una frattura tra tutti i livelli che si intrecciano nella vita di ognuno di noi, partendo dalla fiducia per il proprio corpo che improvvisamente viene meno, estendendosi fino a condizioni cognitive, emotive e razionali, ed esistenziali. Il pattern più caratteristico della risposta umana a eventi di tale entità è caratterizzato dalla sequenza di reazioni emozionali e comportamentali in cui sembrano succedersi diversi momenti.

- » Fase di shock (incredulità e protesta). È la fase immediatamente successiva alla diagnosi, una fase di grande impatto emotivo che impatta profondamente con il senso del Sé. Il paziente spesso mette in atto meccanismi di difesa che lo proteggano dal troppo dolore e dall'incredulità, e lo allontanano da una realtà che non si sente pronto ad affrontare.
- » Fase di transizione, di reazione. È la fase in cui la realtà non si può più negare e attraverso le fasi di trattamento (clinico e chirurgico) si impone con tutta la sua fatica. Questa è la fase più lunga e in cui l'im-

patto psicologico dei trattamenti assume una valenza importante, sia fisicamente che emotivamente. Le emozioni sono fluttuanti, contraddittorie e vanno dalla paura alla disperazione, al sentirsi onnipotenti, al regredire fino ad emozioni più primordiali.

- » Fase di elaborazione degli eventi e accettazione. Si cerca di dare un senso a ciò che è successo, di dare risposte più ampie alle domande del "perché", presenti inizialmente.

Nelle fasi successive, il dover convivere con la malattia assume un valore centrale e viene spesso definita come la fase del riorientamento, in cui si assiste (anche grazie al supporto psico-oncologico) alla costruzione di nuovi significati da dare alla malattia come evento esistenziale.

### Quali sono le emozioni legate alla malattia?

Le emozioni più diffuse che caratterizzano chi è affetto da cancro sono principalmente legate a paura e rabbia.

La paura è quell'emozione primitiva, viscerale, che ci prepara alla fuga, che ci mette in allerta per un pericolo di vita imminente e può assumere varie forme di espressione nelle varie fasi della malattia e del trattamento: paura della patologia e delle sue conseguenze, paura di decidere (scelta del medico e delle strutture), paura dei trattamenti, dei postumi e dei cambiamenti fisici, paura degli aspetti psicologici, paura esistenziale legata al proprio ruolo nel mondo, paura per la famiglia e paure economiche.

La rabbia spesso soffoca, con la sua potenza, tutti gli altri aspetti emotivi; rappresenta un momento critico che può coincidere con quello di massima richiesta di aiuto, ma anche con quello del rifiuto, della chiusura e del ritiro in sé, oppure viene nascosto con la metafora di

una guerra da affrontare. Essa non va soffocata, ma vista, accolta, osservata, fino a capire a quali significati più profondi è agganciata e da quali trae origine.

Il dolore inteso come disperazione, sofferenza psicologica, tono dell'umore depresso, generalmente è considerato una fase successiva, quella in cui ci si rende conto di aver perso la vita di prima, senza tumore; la fase diagnostica e quella delle terapie spesso possono anche generare sollievo, inizialmente, per qualcuno che si sta occupando del paziente e della sua malattia e che toglie dalla paralisi iniziale.

## Quali sono le implicazioni psico-sociali della malattia oncologica?

La malattia oncologica è, come abbiamo visto, un trauma non solo fisico ma anche psicologico, sociale ed esistenziale che porta con sé un'impossibilità per il paziente a proseguire con la propria progettualità e con quella di tutto il nucleo familiare; tutto viene congelato da una nuova presenza in famiglia che ospita lo spazio domestico in modo invadente: la malattia. La malattia oncologica si può definire, in termini psicologici, come una malattia anche relazionale, perché quando ci si ammala cambiano equilibri e dinamiche relative a tutto il nucleo familiare.

Ogni sistema familiare si trova a dover ripristinare nuove omeostasi, nuove dinamiche di relazione, nuovi ruoli, nuove routine all'interno delle quali vanno inseriti controlli, terapie, malesseri fisici, cambiamenti corporei, sofferenza fisica che va inevitabilmente ad impattare sulle relazioni, di coppia, con i figli, con le famiglie di origine, problemi economici ecc.

### La coppia

La relazione di coppia viene colpita in maniera marcata dalla malattia; un punto di impatto importante riguardante la coppia è rappresentato dalla sessualità, che risulta investita nel-

le situazioni in cui il tumore si presenta nella sfera genitale (carcinoma mammario, uterino, ovarico, testicolare).

È un argomento che clinicamente viene poco valutato (perché ritenuto secondario), ma in termini di qualità della vita e di benessere della vita di coppia crea un dolore psicologico importante.

### Impatto sui figli

Anche il vissuto emotivo dei figli di un genitore che si ammala è un argomento psicologicamente rilevante, mostrando disturbi del comportamento, difficoltà del sonno, disturbi dell'alimentazione, difficoltà di relazione coi compagni e a volte atteggiamenti aggressivi.

È importante comunicare in maniera efficace e onesta (in modo compatibile con l'età del figlio) quello che sta accadendo, in modo che non vi siano segreti e possibilità che il bambino possa ingigantire o sentirsi in qualche modo colpevole del malessere emotivo che percepisce in casa.

## Quali sono le strategie individuali e familiari per affrontare la diagnosi di cancro?

Il concetto di stile di coping (traducibile letteralmente dall'inglese con "far fronte", "tenere testa") è utilizzato in psicologia per indicare il modo con cui le persone affrontano eventi stressanti. Questo processo comprende due fasi: una cognitiva, legata alla valutazione dell'evento, l'altra comportamentale, che comprende le azioni adottate dalla persona per farvi fronte.

In psico-oncologia la particolare modalità di affrontare la malattia oncologica si è rivelata un aspetto di fondamentale importanza. Infatti, lo stile adottato è in grado di influenzare una serie di aspetti come la qualità della vita dopo la diagnosi, la comparsa di psicopatologia a lungo termine, la risposta e l'aderenza ai

trattamenti e, per alcuni, addirittura il decorso biologico della malattia stessa. Vediamo quali sono i differenti stili di coping e le loro implicazioni.

### **Atteggiamento combattivo**

I pazienti che tendono a vedere la malattia come una sfida e a mettere in atto risposte flessibili e differenziate, favoriscono una visione più positiva dell'evento senza sottovalutare il pericolo potenziale. Questo stile è associato a una minore sofferenza psicologica, una sensazione di controllo personale sul proprio stato di salute, maggior aderenza alle terapie e un decorso più favorevole della malattia.

### **Atteggiamento fatalista**

Individui con un atteggiamento fatalista considerano la malattia come qualcosa di "scelto" dal destino e quindi percepiscono di avere scarso controllo sugli eventi. Presentano rassegnazione e accettazione e in genere manifestano bassi livelli di ansia e depressione.

### **Atteggiamento ansioso**

Alcuni invece tendono ad affrontare la malattia oncologica con un atteggiamento che è definito preoccupazione ansiosa. L'elevata quota di ansia e paura fa sì che il tumore divenga il centro della vita della persona e catalizzi tutte le sue energie, mentali e fisiche. Ne deriva una continua richiesta di rassicurazione, anche attraverso continui controlli medici, oppure, al contrario, una fuga dalle cure perché troppo angoscianti.

### **Atteggiamento evitante**

Altri ancora presentano uno stile di evitamento caratterizzato dalla continua ricerca di distrazione rispetto ai temi legati alla malattia ("Cerco di non pensarci"). La persona non sente disagio in quanto pensieri e vissuti spiacevoli sono allontanati, i livelli di ansia e depressione infatti sono bassi. Questo atteggiamento si traduce con la percezione di scarso controllo personale, ridotti comportamenti attivi verso la malattia, fino a una possibile riduzione dell'aderenza ai trattamenti.

### **Atteggiamento di disperazione**

Infine, alcuni reagiscono con un atteggiamento caratterizzato da inermità e disperazione. La malattia è vista come un evento fatale ("Non ho futuro"). La persona percepisce scarso controllo rispetto alle sue condizioni di salute e presenta sintomi marcati di ansia e depressione. Tutto questo ostacola la ricerca di aiuto e l'aderenza alle terapie ("Non c'è più nulla da fare, nessuno mi può aiutare"). Il comportamento è di passività e rinuncia.

Accanto agli stili di coping individuali, troviamo lo stile di coping familiare che può essere influenzato da diversi fattori:

- » storia della famiglia e dei singoli membri,
- » stadio di sviluppo della famiglia,
- » struttura familiare (organizzazione, definizione di ruoli),
- » funzionamento familiare (coesione, livello di comunicazione tra i membri, adattabilità e permesso di poter esprimere le proprie emozioni),
- » risorse di supporto (presenza di figure di riferimento vicine, rete di relazioni sociali allargate).

Uno degli obiettivi del lavoro psicologico in oncologia è quello di aiutare il paziente a costruire e adottare stili di coping maggiormente funzionali per favorire il processo di adattamento/accettazione della propria condizione.

### **Bibliografia**

*Buckman R, Kason Y. La comunicazione della diagnosi: in caso di malattie gravi. Cortina (2003).*

*Campolmi E, Prendi L. La terapia psicologica in oncologia: l'approccio breve strategico tra mente e malattia. Giunti (2019).*

*Grassi L, Biondi M, Costantini A. Manuale pratico di psico-oncologia. Il pensiero scientifico (2003).*

*Pettingale K, Morris T, Greer S, Haybittle JL. Mental attitudes to cancer: an additional prognostic factor. The Lancet (1985), 325 (8431), 750.*

<http://www.wewillcare.it/>



*Direttore della Divisione di Psiconcologia dell'Istituto Europeo di Oncologia. È inoltre Professore Ordinario di Psicologia Generale presso UNIMI, Coordinatore del Dottorato in Medical Humanities alla European School of Molecular Medicine di Milano, coordinatore della Formazione e Aggiornamento in Psicologia presso LILT Nazionale. È, infine, membro di numerose e rinomate società scientifiche a livello Nazionale e Internazionale.*

Prof.ssa Gabriella Pravettoni



*Consulente psicologo presso l'Istituto Europeo di Oncologia IRCCS e il Centro Cardiologico Monzino, Milano*

Dott.ssa Alice Viola Giudice

### **Progetti da vivere...**

*We Will Care è un'associazione senza scopo di lucro nata nel 2016 che promuove il sostegno delle persone che sono, o sono state, malate di tumore, valorizzando le risorse e l'autonomia in ogni fase del percorso di cura e in questo senso ha implementato il progetto Pazienti a Bordo.*

*Pazienti a bordo è un progetto di ricerca-intervento che si propone di coinvolgere pazienti oncologiche, provenienti da tutta Italia, nell'esperienza unica di un percorso psicoterapeutico affiancato da un corso di vela, partendo dal presupposto che il mare con le sue onde e i suoi venti rappresentino una metafora di ciò che i pazienti si trovano ad affrontare a seguito di una diagnosi oncologica.*

### **Maggiori informazioni sul sito**

<http://www.wewillcare.it/pazienti-a-bordo/>

[torna all'indice](#)



An illustration in shades of purple and pink. A woman with long dark hair and closed eyes is shown from the chest up, looking peaceful. She is holding a large, dark purple umbrella. Several hands of different colors (light pink, dark purple) are reaching out from the sides to support her, with some hands resting on her shoulders and others near her hands. The background is dark purple with some scribbled lines and rain-like streaks.

## Capitolo 25

Paura della recidiva  
del cancro.  
Come affrontare  
l'incertezza.

## Affrontare la paura della recidiva del cancro per vivere appieno la vita

Dott.ssa Luigia Carapezza - Psicologo - Psicoterapeuta cognitivo comportamentale, Esperto in Psico-oncologia, UOC di Urologia ARNAS Garibaldi – Nesima, Catania

### Paura della recidiva del cancro: come affrontare l'incertezza?

Sei nella fase in cui sintomi del tumore sono blandi o del tutto assenti, eppure una minaccia può incomberre nella vita quotidiana: la paura che la malattia possa ripresentarsi. Niente di strano, si direbbe, perché è normale avere una preoccupazione simile quando il cancro per parecchio tempo ha pervaso la tua vita quotidiana in ogni aspetto dell'esistenza, sia esso emotivo, interpersonale, lavorativo, sociale, economico, etc. Invece diventa "strano", eccessivo, disturbante, quando da normale preoccupazione diventa "occupazione" totalizzante dei tuoi pensieri.

### Quanto è comune la paura della recidiva del cancro e quante sono in Italia le persone che convivono con la malattia?

Sono circa 3,6 milioni i pazienti che in Italia convivono con il cancro, e di essi il 27% risultano guariti. La buona notizia è che questo numero è destinato a crescere per merito dei progressi ottenuti negli ultimi 30 anni: farmaci innovativi, nuove tecnologie hanno permesso più chance di cura e guarigione per i soggetti affetti dalle più frequenti neoplasie solide.

Se per certi aspetti la diagnosi precoce e il perfezionamento dei trattamenti hanno consentito tassi di sopravvivenza più elevati, il rovescio della medaglia è che molte più persone convivono con la paura che il cancro si ripresenti. Inoltre, questo progresso nelle cure

ha aumentato anche il numero di persone con malattia cronicizzata (con sintomi che non si risolvono nel tempo né giungono a miglioramento), una condizione diversa dalla fase in cui il cancro era conclamato, ma anche dalla situazione precedente all'esordio della diagnosi, diversa dalla "normalità", per intenderci. In quest'ultima circostanza il senso di incertezza circa il futuro è persino più profondo ed è più difficile abituarsi a questa condizione di vita.

Nella mia esperienza professionale, tra le paure più ricorrenti, manifestate dalle persone che ho incontrato, c'è il timore che il cancro si ripresenti, e mi ha sempre colpito il fatto che questa emozione sia presente sin dall'esordio della malattia (indipendentemente dalla prognosi), nonostante raggiunga il picco al completamento dei trattamenti.

Benché un certo grado di preoccupazione relativa alla possibilità che il cancro ricompaia o progredisca sia comprensibile, per cui serve rassicurare i pazienti che essere preoccupati rientri nella normalità, i dati riportano che quasi il 50% dei pazienti sopravvissuti raggiungono livelli di paura anche alti.

Ciò può influire negativamente sulla qualità di vita, soprattutto quando non si interviene con il supporto psicologico più adeguato al caso. È interessante segnalare che un numero importante di pazienti (fino al 75%) ritiene la paura della recidiva tra gli stati emotivi più largamente diffusi e non opportunamente supportati.

### Ho paura che il tumore si ripresenti. Da chi posso ricevere aiuto?

Non ignorare le tue paure è la migliore premessa per ricevere aiuto. Vivere con l'incertezza non è mai facile, nonostante sia normale che tu possa provare simili preoccupazioni. Molte persone cercano di ignorare le emozioni spiacevoli, provano a reprimerle, ad allontanare tutti i pensieri che gli comportano sofferenza con il risultato che appaiono più spaventosi.



Solitamente questi timori tendono a migliorare col passare del tempo, ma se così non fosse, se la paura dovesse divenire angosciante per gran parte del tempo o addirittura delle tue giornate, potresti considerare di informare il team di cura a cui ti sei affidato, così da inviarti all'attenzione di uno specialista in psico-oncologia o un professionista della salute mentale.

Entrambe le figure ti aiuterebbero a prestare meno attenzione alla tua paura, favorendo una gestione delle tue emozioni perché tu possa vivere una vita piena e in linea coi tuoi valori.

## E se riconoscere le tue emozioni fosse il primo passo verso il benessere?

Accettare un'emozione non vuol dire definirla come un'esperienza "buona" o "cattiva", ma prendere atto della sua presenza, liberandosi del senso di urgenza di doversene sbarazzare (Leahy, Tirsch, Napolitano, 2011). Avere un atteggiamento di accettazione significa prendere atto della realtà della situazione e dell'inevitabilità di provare una certa dose di preoccupazione, come quando nella tua vita interviene il cancro, un evento che si manifesta al di là della tua capacità di controllo.

## Da quanto tempo provi emozioni difficili da sopportare?

Tanto. Forse troppo. Adesso sappiamo che superare le ansie eccessive per te è importante. La buona notizia è che puoi imparare a farlo, ad avere cura del tuo benessere psicologico. Imparerai a gestire l'ansia, a riconoscere che in certi momenti può aumentare temporaneamente. Lo sapevi, per esempio, che molte persone come nel tuo caso raccontano di sentirsi più in ansia in concomitanza con i controlli previsti dal proprio piano di follow-up? Anche l'anniversario della tua diagnosi potrebbe rappresentare un altro momento specifico in cui si riapre la ferita e sentirsi più tristi potrebbe

essere normale in quelle circostanze. Parlane con i tuoi amici, con i tuoi familiari o con gli specialisti che si prendono cura di te potrebbe esserti di conforto.

Sii gentile con le tue emozioni, permettili amorvolmente di provarle. Molte persone hanno provato beneficio aderendo a gruppi di supporto. Personalmente ogni volta che conduco gruppi di sostegno mi accorgo di quanto sia importante per loro potersi confrontare e condividere sentimenti con quanti hanno avuto la stessa malattia. È un modo per scambiarsi informazioni pratiche e suggerimenti utili per affrontare la vita dopo il cancro. Inoltre, lenisce il senso di solitudine e migliora la fiducia in se stessi messa a dura prova dalla malattia.

## Qualche suggerimento?

Adotta uno stile di vita sano:

- » Consuma regolarmente i pasti principali assicurandoti una sana alimentazione. Nel caso di dubbi, consulta uno specialista in nutrizione.
- » Pratica regolare esercizio fisico, avrà benefici persino sul tuo tono dell'umore.
- » Evita di fumare, e se fai fatica a smettere potresti iniziare un programma psicologico di cessazione dell'abitudine del fumo di tabacco.
- » Evita di consumare bevande alcoliche.
- » E non dimenticare di trascorrere del tempo in compagnia delle tue persone favorite. Tieni a mente che l'antidoto all'umore depresso è la gioia, ma per provare gioia bisogna agire!

Allora metti in pratica attività piacevoli e se non ti viene in mente nulla, ecco alcune attività pensate per te che suggerisco in psicoterapia alle persone in cerca del mio aiuto:

1. Fare un bagno caldo
2. Parlare al telefono con un amico
3. Andare al cinema o guardare una serie TV preferibilmente in compagnia
4. Passare del tempo con qualcuno a cui vuoi bene

5. Andare a trovare amici
6. Farsi una camminata preferibilmente con bella vista
7. Correre (anche in questo caso se il panorama è bello, è meglio)
8. Sentire la musica
9. Prendere il sole
10. Andare al mare
11. Andare a pattinare
12. Guardare le stelle, la luna...
13. Andare in chiesa
14. Disegnare, colorare...
15. Comprare oggetti per la casa
16. Curare i fiori
17. Guidare la macchina
18. Andare al ristorante
19. Comprare un regalo a qualcuno
20. Cucinare

E molte altre che potresti farti suggerire dal tuo terapeuta di fiducia. Ti potrebbe sorprendere scoprire la varietà e la bellezza delle esperienze che potresti fare.

Potrebbe essere necessario richiedere un aiuto più importante e intraprendere un percorso di psicoterapia nel caso in cui tutto questo ti sembra difficilissimo da realizzare o qualora ti riconosci in una delle seguenti circostanze:

- » preoccupazioni o ansie che ostacolano la tua vita quotidiana;
- » paura che ti impedisce di recarti agli appuntamenti di follow-up;
- » umore depresso per la maggior parte della giornata;
- » significativa diminuzione di interesse per le attività che ti piacevano;
- » difficoltà a dormire e/o a mangiare bene;
- » agitazione o rallentamento psicomotorio, quasi ogni giorno;
- » stanchezza o perdita di energia;
- » sentimenti di inutilità e la sensazione che il futuro non ti riseriva nulla di buono;
- » diminuita capacità di pensare o concentrarsi.

Un'altra notizia confortante è che per tutte le ragioni discusse in questo articolo e non solo

(perché non sia da intendersi questa breve trattazione esplicativa di tutte le innumerevoli questioni in tema), l'interesse della ricerca - a livello globale - per la paura della recidiva del cancro è cresciuto rapidamente negli ultimi anni, fino alla costituzione di gruppi di interesse specifici come nel caso, in Europa, dell'IPOS Survivorship Special Interest Group (SIG), istituito nel giugno 2020 nell'ambito della Società Internazionale di Psico-oncologia (IPOS - International Society of Psycho-Oncology).

Le attività di ricerca attuali e future riguardano l'identificazione di fattori associati alla paura della recidiva del cancro, così come la definizione di strumenti di misurazione degli indicatori di questa specifica paura, studi di prevalenza, determinanti e conseguenze della paura della recidiva del cancro.

La volontà comune è che si descrivano modelli sempre più efficaci per la valutazione e il trattamento della paura della recidiva.

### **Bibliografia**

Hall DL, et al. *Fear of Cancer Recurrence: A Model Examination of Physical Symptoms, Emotional Distress, and Health Behavior Change.* *J Oncol Pract* 2019 epub Jul 12

<https://www.ipos-society.org/survivorship-special-interest-group>

<https://www.aiom.it/linee-guida-aiom-2021-lungoviventi/>

*Front. Psicol., February 22, 2021 Setting an international research agenda for cancer recurrence fear: an online consensus study by Delphi, <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.596682>*

Robert L, et al. *La regolazione delle emozioni in psicoterapia. Guida pratica per il professionista. Edizione italiana a cura di Cesare Maffei.* Erickson 2018.



*Psicologo - Psicoterapeuta cognitivo comportamentale,  
Esperto in Psico-oncologia, UOC di Urologia ARNAS Ga-  
ribaldi – Nesima, Catania*  
Dott.ssa Luigia Carapezza

*Sono nissena d'origine e catanese d'adozione. Catania mi restituisce benessere ogni volta che vedo il mare o guardo la montagna. Un panorama che diventa il mio personale antidoto allo stress. L'odore dei libri e l'aria che respiro quando leggo all'aperto mi riappacificano col mondo.*

*Mi sono trasferita nel capoluogo etneo per completare gli studi e sono rimasta per passione: il mio lavoro! Sono Psicoterapeuta cognitivo comportamentale, esperta in psico-oncologia. Intervenire ai convegni e scrivere di psico-oncologia rappresenta per me un'altra maniera di partecipare alla causa oncologica, come quando condivido contenuti di valore sui miei account social con la volontà di sensibilizzare i possibili lettori alla prevenzione oncologica e contribuire a ridurre l'incidenza del cancro.*

*Ho maturato la mia esperienza professionale negli ultimi undici anni di attività in ambito oncologico guidata dalle società scientifiche più autorevoli nel settore, confrontandomi coi colleghi con cui condivido i valori e l'entusiasmo per la professione e soprattutto ispirata dalle storie di vita delle persone affette da tumore.*

[torna all'indice](#)





Capitolo 26  
Paura della recidiva  
del cancro.  
La storia di Domenica.

## Paura della recidiva del cancro la testimonianza di Domenica

Dott.ssa Luigia Carapezza - Psicologo - Psicoterapeuta cognitivo comportamentale, Esperto in Psico-oncologia, UOC di Urologia ARNAS Garibaldi – Nesima, Catania

“Bellissima la sua immagine del profilo. Vedo una torta. Ha festeggiato di recente il compleanno?”

“Sì, il mese scorso. Ho compiuto 48 anni. Mi sto facendo vecchia, dottoressa... ma meglio così. Sono felice di poter invecchiare!”

Inizia così e prosegue con una risata di cuore la conversazione telefonica con Domenica, una donna che si è affidata a me tanti anni fa, quando affrontava le cure relative al cancro al seno. Le chiedo il permesso di registrare l'audio, le spiego il senso della nostra chiacchierata, il valore della sua testimonianza.

Le chiedo come sta: mi racconta di sentirsi bene, in forma. Oggi ha 48 anni e due splendide figlie che nel frattempo sono cresciute. La grande a breve si laureerà, la piccola frequenta il Liceo.

È una voce che si riempie di orgoglio, mi sembra di vederla sorridere. Anche la vita di coppia procede serenamente, suo marito è in un'altra stanza ad assemblare un mobile appena acquistato mentre noi continuiamo indisturbate la nostra telefonata.

“Domenica, quanto tempo è trascorso dalla diagnosi?”, e spostiamo l'attenzione sul capitolo della sua vita legato al tumore.

Come un fiume in piena inizia il suo racconto: “Certe cose non si scordano - tiene a precisare - sono trascorsi otto anni. Era la primavera del 2014.”

Superati i primi cinque anni dall'esordio della malattia, mi spiega che i controlli sono stati affidati al medico di famiglia:

“Se lo ricorda il giorno in cui è stata congedata dal suo oncologo di fiducia? Cosa ha provato?” “Il giorno in cui mi hanno detto che sarebbe stato l'ultimo ho provato un senso di vuoto, di smarrimento.”

Per lei l'appuntamento, ormai divenuto annuale dall'oncologo, rappresentava un fattore di protezione, si sentiva assicurata. Nonostante le buone intenzioni dell'oncologo, a Domenica sembrava una notizia sconcertante perché la paura che durante i follow-up potesse ripresentarsi la malattia non le è mai scomparsa, e nessuno meglio dello specialista oncologo (a suo parere) poteva rappresentare la figura più adatta a farsi carico della gestione di quei controlli che ogni volta fanno emergere antichi timori. Per ragioni simili, decideva di ricorrere alla consulenza annuale di uno specialista oncologo in regime libero professionale.

Domenica sembra incarnare i sentimenti di migliaia di uomini e donne con una diagnosi pregressa di tumore, spaventati, in ansia alla sola idea che il cancro possa ritornare in seguito alla fine dei trattamenti, nonostante siano in remissione di malattia o addirittura guariti.

Lei ricorda benissimo che la paura è apparsa la prima volta all'esordio della malattia, quando il senso di incertezza circa il futuro era pervasivo. Con l'avvio dei trattamenti si era rasserenata, “ma quando si terminano le cure, se da un lato ti senti sollevata, dall'altro ti senti di nuovo smarrita, come in una fossa dei leoni, come se senza la protezione della chemio prima, e della radio dopo, possa ripresentarsi il tumore.”

“La vita quotidiana si vive normalmente, però”, ci tiene a precisarlo. Le sue paure non hanno mai compromesso la qualità della sua vita, né la serenità della sua famiglia che percepisce come un supporto adeguato e potente. Lei stessa si assicura che i suoi affrontino sere-

namente tutto ciò che riguarda la gestione dei suoi controlli:

*“La loro serenità è la mia.*

*Se mi vedono sorridere, mi ricambiano il sorriso e io mi sento meglio.”*

Domenica ha imparato a riconoscere l'esistenza dei fattori che scatenano le normali preoccupazioni, come nel caso delle visite di follow-up che hanno anche la forza (cupa) di far riemergere il ricordo di tutto il trascorso. Ammettere che sia legittimo in quelle circostanze provare ansia ha un potere calmante subito dopo, quando concluse le visite di routine ripone tutti i referti in una carpetta che custodisce in un cassetto e: “Bye bye, ci vediamo l'anno prossimo e di te per i prossimi mesi non voglio più saperne!”

L'ansia di quei momenti la descrive come un senso di impotenza: *“Vorrei tanto che il risultato fosse buono, ma ogni volta mi rendo conto che non posso gestirlo, non ho il controllo! Mi comincia il mal di testa, così capisco che il mio solito stress di quei momenti si sta affacciando”*. È brava a riconoscere le sue emozioni, persino quando cerca di riprendere la calma: *“Poi, però, passa. Ormai lo so. Eh beh, dottoressa, qualcosa ho imparato in due anni di sedute insieme...”* e ridiamo un'altra volta, sempre di cuore.

Le chiedo se ci sono altri momenti in cui si riacutizza la paura della recidiva. Mi racconta che le succede ogni volta che incontra persone che esercitano un influsso negativo su di lei: *“Col tempo ho imparato a riconoscerle e a tenerle a distanza. Sono quelle persone che ti raccontano l'esperienza dell'amico che non ce l'ha fatta, della cugina che ha avuto la malattia uguale alla tua e in seguito a una recidiva è morta! Da questi racconti mi guardo bene. Di contro ho imparato a dare il mio sostegno alle persone a me vicine che hanno un'esperienza simile alla mia. Cerco di dare una parola di conforto. C'è bisogno di circondarsi di persone positive. In fondo che motivo c'è di raccontare storie angoscianti?”*

Mi racconta come, per sedare l'ansia durante la seduta di risonanza magnetica, effettua la respirazione lenta e profonda diaframmatica, richiamando alla memoria quello che ha appreso nel corso delle nostre sedute. *“E se mi accorgo che la mente si focalizza troppo sulla paura, cerco di riprenderla. Sono diventata bravissima, dottoressa!”*

Le domando infine dei suoi progetti.

*“Io non faccio progetti a lungo termine, faccio progetti a breve termine. Non dico mai l'anno prossimo, dico adesso! Mia figlia giorni fa mi chiedeva di organizzare un viaggio prima della laurea. In altri tempi le avrei detto che ci avrei pensato che probabilmente avremmo fatto dopo l'estate. Oggi le rispondo, dimmi quando sei disponibile e mi libero subito!”*

Domenica sembra una di quelle persone alle quali l'esperienza di malattia oncologica ha modificato le priorità e il senso che attribuiamo alla vita, alle relazioni, alla nostra stessa esistenza. Inoltre, la sua esperienza è una delle tante testimonianze che ricevere un aiuto professionale può essere una risorsa importante per affrontare le paure reattive al cancro nel modo più adeguato possibile.

*“In considerazione della sua esperienza, cosa consiglierebbe alle persone che affrontano i controlli in modo particolarmente ansioso?”*

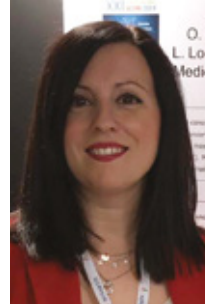
*“Mi è capitato di recente con la cugina di mio marito. Le suggerisco di respirare piano. Le faccio sentire la mia vicinanza affinché non si senta sola. Lei tutti i giorni, o quasi, piange. Si sottopone a ripetuti inutili estenuanti accertamenti. Io consiglio alle persone come lei, con una forte ansia, di farsi seguire da uno psicologo con esperienza specifica in oncologia, come ho fatto anch'io. C'è bisogno di un aiuto per vivere nel modo più dignitoso possibile quello che in qualche modo ci è stato “destinato”. Io mi ritengo fortunata, dottoressa, perché ad oggi la mia paura è solo una parentesi durante i follow-up e io poi vivo la mia vita normale.”*

E finiamo come abbiamo iniziato: una torta, la festa di compleanno, la bellezza della sua foto profilo.

*“Domenica, un’ultima cosa e ci salutiamo... Mentre soffiava le candeline, qual era il suo desiderio più profondo?”*

*“Quello di poter vivere più a lungo possibile per poter vedere i traguardi delle mie figlie...”*

*E partecipo al suo desiderio.  
Col cuore anche stavolta.*



*Psicologo - Psicoterapeuta cognitivo comportamentale, Esperto in Psico-oncologia, UOC di Urologia ARNAS Garibaldi – Nesima, Catania  
Dott.ssa Luigia Carapezza*

*Sono nissena d'origine e catanese d'adozione. Catania mi restituisce benessere ogni volta che vedo il mare o guardo la montagna. Un panorama che diventa il mio personale antidoto allo stress. L'odore dei libri e l'aria che respiro quando leggo all'aperto mi riappacificano col mondo.*

*Mi sono trasferita nel capoluogo etneo per completare gli studi e sono rimasta per passione: il mio lavoro! Sono Psicoterapeuta cognitivo comportamentale, esperta in psico-oncologia. Intervenire ai convegni e scrivere di psico-oncologia rappresenta per me un'altra maniera di partecipare alla causa oncologica, come quando condivido contenuti di valore sui miei account social con la volontà di sensibilizzare i possibili lettori alla prevenzione oncologica e contribuire a ridurre l'incidenza del cancro.*

*Ho maturato la mia esperienza professionale negli ultimi undici anni di attività in ambito oncologico guidata dalle società scientifiche più autorevoli nel settore, confrontandomi coi colleghi con cui condivido i valori e l'entusiasmo per la professione e soprattutto ispirata dalle storie di vita delle persone affette da tumore.*

[torna all'indice](#)





Capitolo 27

Transgender in oncologia. Se ne parla ancora troppo poco.



## Transgender in oncologia. Se ne parla ancora troppo poco

Dott. Davide Dalu - UO Oncologia, Ospedale Luigi Sacco,  
Polo Universitario, Milano

### Identità sessuale e transgender: facciamo un po' di chiarezza

La psicologia occidentale contemporanea descrive l'identità sessuale come l'insieme delle quattro componenti che definiscono l'essere sessuato di una persona: il sesso biologico, l'identità di genere, il ruolo/espressione di genere e l'orientamento sessuale.

- » Il **sesso biologico** si riferisce alle caratteristiche biologiche di una persona (il patrimonio genetico, gli organi genitali e il quadro ormonale) sulla base delle quali viene assegnato il sesso maschile o femminile.
- » L'**identità di genere** è la consapevolezza di sé e del senso di appartenenza a un certo genere (uomo o donna) o a nessuna categoria di genere comunemente riconosciuta.
- » Il **ruolo/espressione di genere** è l'aspetto esteriore di una persona e il modo in cui una persona esprime il genere, ad esempio attraverso l'abbigliamento, il comportamento, il nome o i pronomi, facendo uso delle categorie di maschile e femminile.
- » L'**orientamento sessuale** si riferisce al sesso da cui una persona è attratta sessualmente: omosessuale ed eterosessuale.

Ognuno di questi fattori non va concepito come diviso in due categorie separate, ma come due dimensioni disposte su un continuum. Quindi, in maniera semplificata possiamo dire che l'aggettivo **transgender** si riferisce a tutte quelle persone le cui identità di genere non sono quelle tipicamente associate al sesso assegnato alla nascita.

Purtroppo ancora oggi assistiamo ad atteggiamenti ostili verso le persone transgender e

LGBTQIA+. La prima barriera sociale è quella che ostacola l'accesso a una visione neutra da parte degli altri, ovvero a passare inosservati; la seconda barriera, generata dalla prima, è la discriminazione.

### Che impatto ha la discriminazione sulla salute delle persone transgender?

L'appartenenza a un gruppo stigmatizzato definisce sicuramente lo status-socio economico della persona transgender, una variabile che influenza anche l'accesso ai sistemi di protezione e di cura.

Per meglio comprendere l'**impatto della discriminazione sulla salute** occorre prima conoscere quali sono i determinanti sociali sulla salute, definiti come fattori strutturali in cui il soggetto nasce, cresce, vive, lavora e invecchia: la stabilità economica, l'educazione, il contesto abitativo, sociale e sanitario.

Una recente indagine condotta dall'Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM) su 190 persone transgender evidenzia proprio come circa l'82% degli intervistati riferisca di aver subito almeno un episodio di discriminazione in ambito sanitario.

La forma di violenza più comune (47%) era rappresentata da insulti e umiliazioni verbali.

**Stigma e pregiudizi** agiscono quindi non solo sugli operatori sanitari, che non sempre sanno come interagire con i pazienti transgender, ma anche sulle stesse persone transgender, che spesso scelgono di tenersi alla larga dalle visite mediche, anche in caso di necessità, con conseguenze non trascurabili per la loro salute fisica e mentale.

### Cancro nella popolazione transgender: l'importanza di fare prevenzione

Vi è ancora una scarsa evidenza di dati scien-

tifici riguardo ai **fattori di rischio, l'incidenza e la mortalità per cancro nella popolazione transgender**. Casi clinici e dati aneddotici suggeriscono un maggiore rischio di tumore nei pazienti transgender.

Una revisione sistematica della letteratura pubblicata recentemente sulla rivista ESMO Open ha mostrato come l'incidenza di carcinoma mammario sia 46 volte superiore nelle donne transgender rispetto agli uomini cisgender (persona che si identifica nel sesso biologico assegnatole alla nascita), dato influenzato dalla terapia ormonale assunta per l'affermazione di genere.

L'incidenza di carcinoma mammario è invece 2 volte minore negli uomini transgender rispetto alle donne cisgender, in conseguenza alla mastoplastica e all'istero-annessiectomia a cui alcuni pazienti si sottopongono.

La maggiore diffusione di infezioni a trasmissione ematica o per via sessuale nelle persone transgender (HBV, HCV, HPV, HIV) sembra essere correlata a un rischio quasi doppio di sviluppare tumori virus-correlati. Infine, l'utilizzo prolungato di estrogenici nelle donne transgender è responsabile di un aumentato rischio di tumori cerebrali benigni nelle donne transgender (12-26 volte superiore rispetto agli uomini cisgender).

## Quanto contano gli stili di vita nell'insorgenza del cancro nelle persone transgender?

La letteratura scientifica ad oggi pubblicata sembra essere concorde nell'affermare la maggiore incidenza di fattori di rischio oncologico tra le persone transgender.

- » **L'obesità e l'inattività fisica** sembrano avere un'incidenza doppia nella persone transgender rispetto alla popolazione generale.
- » **L'abitudine al fumo** è più diffusa nella popolazione transgender adulta ma soprat-

tutto in maniera preoccupante in quella adolescente; parallelamente è stato segnalato un allarmante trend in salita nella diffusione e consumo di bevande alcoliche soprattutto tra giovani transgender.

- » **L'infezione da HPV** risulta un fattore di rischio oncologico particolarmente diffuso tra le persone transgender; la prevalenza di tipi ad alto rischio raggiunge in media il 60% delle donne transgender che si sottopone a tampone anale, con un picco dell'82% nelle sex workers.
- » Un altro fattore importante di rischio oncologico che questa minoranza di genere sperimenta è **l'ostacolo nell'accesso ai sistemi sanitari di diagnosi, cura e ai programmi di screening**.

A causa di una procedura burocratica piuttosto complessa, oltre che per oggettive barriere strutturali quali stigma e discriminazione, le persone transgender vengono escluse dai programmi di screening, e sono quindi ipoteticamente caratterizzate da un rischio maggiore di presentarsi alla diagnosi con neoplasia in stadi avanzati e complicati; ne consegue una possibile maggiore necessità di accesso alle cure palliative, ovvero quelle cure (non solo farmacologiche) volte a migliorare il più possibile la qualità della vita del malato in fase terminale.

## Cosa si può consigliare alla popolazione transgender, vista la difficoltà di accesso agli screening oncologici?

Non esistono al momento linee guida specifiche per i transgender, ma la raccomandazione generale degli specialisti che si occupano di questo tema è di fare controlli periodici idonei alla propria condizione.

Ecco perché si consiglia innanzitutto di rivolgersi al proprio medico di fiducia per pianificare insieme a lui un programma di screening personalizzato.

A quali esami di screening oncologico dovrebbero sottoporsi gli uomini e le donne transgender, anche se non ricevono l'invito dalla propria ASL di appartenenza?

- » L'uomo transgender, che non ha intenzione di sottoporsi a un intervento chirurgico di conversione degli organi sessuali, oppure che non ha ancora intrapreso questo percorso, dovrebbe sottoporsi a un **periodico PAP test** per ricercare la presenza del virus HPV, che è correlato al rischio di tumore della cervice, secondo le indicazioni previste per la sua fascia di età.
- » La donna transgender, che non ha ancora subito l'intervento chirurgico per il cambio di sesso, dovrebbe sottoporsi a screening urologico periodico per il carcinoma della prostata e al dosaggio del PSA, così come al tampone anale per PAP test per HPV.
- » Sia le donne che gli uomini transgender, a partire dai 50 anni di età (come previsto per le donne cisgender) dovrebbero sottoporsi alla mammografia per il tumore al seno.
- » Per gli uomini transgender che hanno subito un intervento di mastectomia (per rimuovere il tessuto mammario), lo screening per il tumore al seno è importante perché potrebbe rimanere una piccola porzione di ghiandola mammaria malgrado l'intervento. Inoltre, lo screening è importante anche per coloro che non hanno fatto l'intervento di mastectomia, ma stanno assumendo terapia ormonali, poiché sono documentati casi di tumore al seno anche in queste persone.

## Cosa si può fare per il futuro?

È importante agire in primis sul piano istituzionale creando protocolli di screening, linee guida e raccomandazioni adeguati alle persone transgender. Al tempo stesso, per superare i pregiudizi e ridurre la discriminazione ancora molto forte nei confronti delle persone

transgender, è fondamentale lavorare sul piano sociale puntando a una corretta sensibilizzazione della popolazione e alla formazione del personale sanitario. Lavorare con persone appartenenti alle minoranze gender richiede specifiche competenze che i percorsi formativi del personale sanitario attualmente non garantiscono. La formazione in tal senso è ad oggi lasciata all'iniziativa e alla sensibilità personale. Tanta strada c'è ancora da fare, siamo solo all'inizio.

### Bibliografia

Leone A.G. et al. *Cancer care in transgender and gender-diverse persons: results from two national surveys among providers and health service users by the Italian Association of Medical Oncology. ESMO Open*, 2023.

Jackson SS, et al. *Cancer Stage, Treatment, and Survival Among Transgender Patients in the United States. J Natl Cancer Inst.* 2021 Sep 4;113(9):1221-1227.

Reisner SL, et al. *Test performance and acceptability of self- versus provider-collected swabs for high-risk HPV DNA testing in female-to-male trans masculine patients. PLOS one.* March 14, 2018.

Shively MG, et al. *Components of sexual identity. Journal of Homosexuality* 1977, 3(1), 41-48.

Graglia M. *Le differenze di sesso, genere e orientamento. Buone pratiche per l'inclusione. Carocci Faber editore* 2019.

American Psychiatric Association. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.)*. Arlington, VA: American Psychiatric Publishing, 2013. Edizione italiana: *Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali*. Milano: Raffaello Cortina, 2014.

Kuyper L, et al. *Gender identities and gender dysphoria in the Netherlands. Arch Sex Behav.* 2014 Feb;43(2):377-85.

<https://www.istat.it/it/archivio/284467>

<https://health.gov/healthypeople>

<https://www.ilga-europe.org/>

<https://www.infotrans.it/>

[Cancer in Transgender and Gender-Diverse Persons: A Review | AIOM](#)

[Al convegno sulle "Giornate dell'etica in Oncologia" ad Assisi presentati i risultati di due sondaggi | AIOM](#)



UO Oncologia, Ospedale Luigi Sacco,  
Polo Universitario, Milano  
Dott. Davide Dalu

*Nato a Milano nel 1981, dopo la laurea in Medicina e Chirurgia presso l'Università degli Studi di Milano si specializza in Oncologia Medica.*

*Dal 2012 lavora presso l'Oncologia dell'Ospedale Luigi Sacco di Milano dove attualmente ricopre il ruolo di responsabile della Struttura Semplice di Oncologia ad indirizzo infettivologico.*

*I suoi sforzi professionali sono stati principalmente focalizzati verso lo studio, la ricerca e la presa in carico dei pazienti affetti da patologie neoplastiche associate ad agenti infettivi (HIV, HCV, HBV, HHV-8, EBV, HPV) e alla prevenzione e gestione delle complicanze infettive in oncologia. La sua attività si è inoltre indirizzata al miglioramento dell'approccio verso le Gender Minorities non solo in ambito oncologico ma sanitario in generale.*

*Collabora attivamente con il corso di Medicina e Chirurgia dell'università degli Studi di Milano e con le principali associazioni oncologiche sul territorio nazionale (AIOM, FIL, AIOCC).*

[torna all'indice](#)



*Pink*  
POSITIVE



Daiichi-Sankyo