

18[^] Conferenza sul tumore al seno «Paziente diplomata»

Un seminario per le donne con e senza tumore al seno

**EVOLUZIONE DEGLI INTERVENTI PSICONCOLOGICI
Verso la consapevolezza e l'autodeterminazione**

Luisa Nadalini, 25 ottobre Bolzano

Molti studi epidemiologici prima della risoluzione dell'OMS del 1991 venivano fatti sugli uomini e i risultati venivano riferiti anche alle donne, in modo errato.

L'OMS ha inserito il genere tra i bisogni di salute da considerare in considerazione del fatto che

- Donne e uomini hanno una prevalenza di sviluppo di patologie diverse e **certe malattie esordiscono con sintomi specifici** (es. l'infarto), perciò vanno considerati i protocolli di prevenzione in modo diverso. Persino i chemioterapici hanno effetti diversi negli uomini e nelle donne. Per decenni le donne sono state sottodiagnosticate
- L'Italia ha iniziato a sviluppare la medicina di genere: come studio dell'influenza delle differenze biologiche genere sesso-dipendenti, socio-economiche e culturali sullo stato di salute e di malattia di ogni persona **e con la legge 3/2018 ha formalizzato l'inserimento del concetto di «genere» in medicina**

Viceversa, uno studio specifico per le donne, sul trattamento ormonale sostitutivo (TOS) con un BIAS legato al campione (donne dopo 15 anni circa dalla menopausa, americane con problematiche associate) ha condizionato per 20anni la mancata somministrazione di Terapia Ormonale Sostitutiva (TOS) a donne sane appena in menopausa, per il paventato rischio di aumentato tumore al seno e/o aumentate malattie cardiovascolari

2002 - Studio Women's health Initiative (WHI) sospeso dopo 5 anni

Il cancro della mammella è il tumore più diffuso nelle donne.

Negli anni si è ridotta moltissimo la mortalità e si verifica la guarigione fino al 96%, per l'intensa attività di prevenzione e per la disponibilità di nuove terapie

Nel 1997, le donne, non sempre venivano informate sul tipo di malattia e sugli effetti delle cure perché non era prevista la comunicazione chiara da parte dei medici, tale da renderle consapevoli.

Ho iniziato proprio allora ad occuparmi di malati con tumore, in principio solo di donne con cancro mammario, successivamente di varie patologie oncologiche fino al fine vita con sostegno presso i reparti allora associati di radioterapia e oncologia

Nel 1985, 40 anni fa, è stata fondata in Italia la **Società Italiana di Psiconcologia (SIPO)** ; Nel 1996 hanno iniziato a lavorare le sezioni regionali, il Veneto è stato uno dei primi.

Ci sono forti interazioni tra AIOM (Associazione Italiana di Oncologia Medica) e SIPO.

L'intervento psiconcologico avviene da tempo partecipando ai gruppi multidisciplinari, nei protocolli di cura integrati, in varie fasi di malattia oncologica del malato, con i caregiver, i familiari, i figli, nella formazione degli operatori. Attività e competenze sono descritte nelle linee guida di SIPO e nel Piano Oncologico Nazionale

Piano oncologico nazionale 2023-2027

www.siponazionale.it

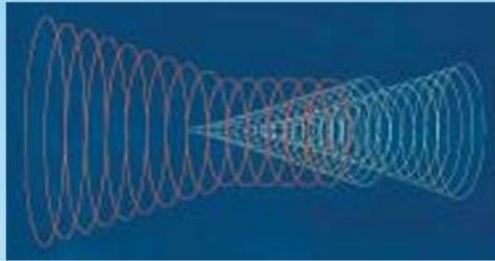
Il cambiamento in merito al dovere comunicare la diagnosi alla persona malata di cancro è iniziato, in Italia, nel 1998 quando è stata esplicitata per la prima volta questa indicazione nel codice di deontologia medica



SIPO
Sezione Veneto

CONVEGNO INTERREGIONALE

LA COMPLESSITA' DELLA COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI AL MALATO ONCOLOGICO



Verona, 3 marzo 2005

Centro Medico Culturale "G. Marani"

Via de Lellis, 2/4 - Ospedale Civile Maggiore di Borgo Trento

IN COLLABORAZIONE CON



Azienda
Ospedaliera
di Verona



Rete
Regionale
Veneta HPH



Istituto
Oncologico
Veneto

ESEMPI

A Verona uno dei primi convegni
SIPO sez Veneto sulla comunicazione
della diagnosi -nel 2005- e la
presenza in altri Convegni

Questo Convegno è collegato all'incontro
**IL "MALATO DI RISCHIO GENETICO"
IN ONCOLOGIA: UN APPROCCIO GLOBALE**

Relatori: A. Russo, M. Genuardi, N. Crotti

Centro Medico Culturale "G. Marani" - Verona

2 Marzo 2005 ore 9,00 - 18,15

Segreteria Scientifica:

C. Oliani, D. Barana, L. Nadalini

Azienda Ospedaliera di Verona

Segreteria Organizzativa: COGEST M&C srl

In merito all'evoluzione degli interventi psiconcologici per le donne con tumore mammario e con malattie gravi e a prognosi infausta

è stato introdotto presto l'obiettivo di contribuire a migliorare **la qualità della vita** nella cura, come parametro importante nello scorrere della vita con malattia, attraverso colloqui e questionari/test specifici e ad affrontare il trauma del passaggio da persona sana a malata di cancro

e l'obiettivo di fare un adeguato approfondimento della tipologia e del livello di **distress che può indurre** un disturbo psichico-relazionale-sociale di rilievo (ansia, depressione, ecc) in percentuale elevata nei malati. Si tratta di **uno stress continuativo, grave**

lo psiconcologo è inserito nell'integrazione delle attività nei percorsi dalla diagnosi alla progressione di malattia per il trattamento delle problematiche psichiche, relazionali, affettive, del dolore e del distress

J.C.Holland, National Institut for Health, Clinical practice Guidelines in Oncology for distress
AIOM, linee guida assistenza Psico-sociale dei malati oncologici
L.Grassi et al, Screening for distress in cancer patients: a multicenter national study in Italy

Il primo grosso impegno di approfondimento e di formazione per rispondere ai bisogni delle donne con malattia è stato dedicato alla condivisione di programmi di aggiornamento per **la corretta comunicazione della diagnosi nelle varie fasi della malattia**

con attività correlata di supporto delle donne ricoverate con tumore della mammella (dopo la comunicazione della diagnosi) pre-post intervento chirurgico di asportazione della mammella, e **affiancamento del chirurgo plastico nell'ambulatorio della ricostruzione mammaria** con espansore o con lembo dorsale/trasverso dell'addome, durante la chemioterapia, la riabilitazione

Estratto da
GIORNALE ITALIANO DI PSICO-ONCOLOGIA
Volume 4, Numero 1, Gennaio-Giugno 2002

I bisogni psicologici delle donne con tumore mammario: un
modello di rilevamento e di intervento in Ospedale

L.Nadalini, M.Lorenzini, M.Pasqualini et al

2002



Il Pensiero Scientifico Editore

NADALINI
MOLINO
MANNO
BERTOLATO
BARISONI
MORETTO
MALUTA
CETTO

Unità Operative

*chirurgie, oncologia medica
radioterapia oncologica,
neurologia*

S I P O CATANIA

7-11 ottobre 2003

VIII Convegno Nazionale

***“la qualità di vita in due
gruppi di pazienti
oncologici
in differenti fasi
della malattia”***

***(cancro della mammella in 1 e 2
fase ricostruttiva)***

Linee guida dell'intervento psicologico

dott.ssa Luisa Nadalini -Psicologia Oncologica

2 CONGRESSO VERONESE

prevenzione, diagnosi e terapia

del carcinoma mammario

27 maggio 2005

LA COMUNICAZIONE è UN PROCESSO DI SCAMBIO

obiettivo

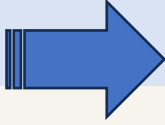
NON È DIRE (solo)

ma prioritariamente stabilire un rapporto di fiducia per diventare alleati nel trattamento della malattia

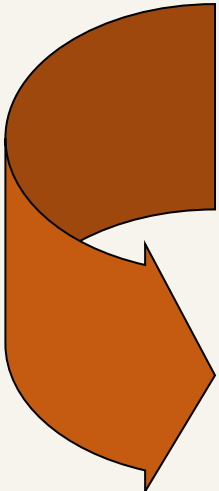
ovvero facilitare l'espressione delle emozioni, avere il consenso, favorire la comprensione e verificarla, informare ogni volta che si verificano cambiamenti.

CAPO IV ART 33 -informazione al cittadino

CODICE DI DEONTOLOGIA MEDICA



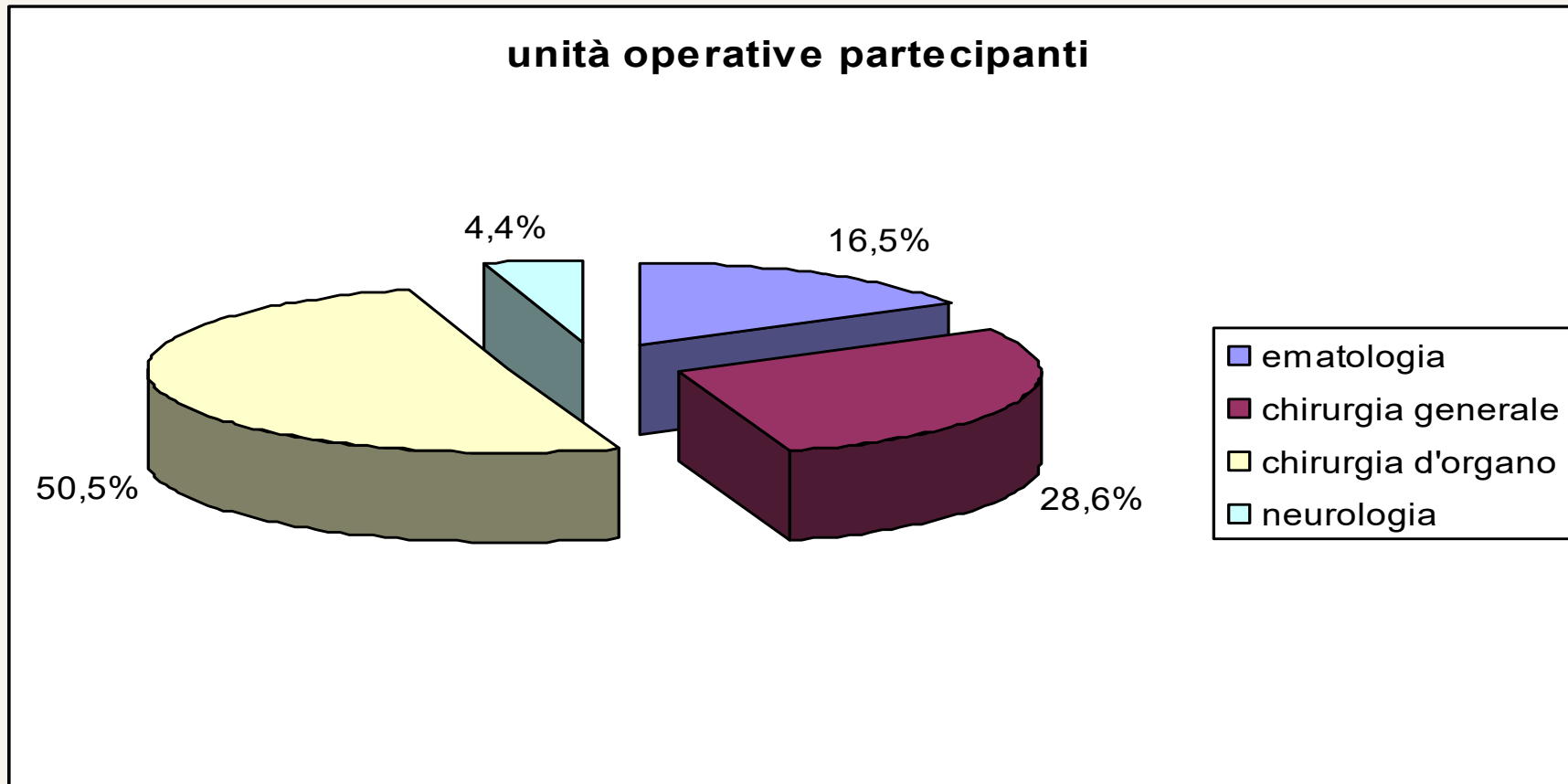
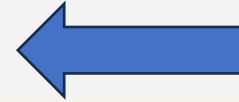
16 DICEMBRE 2006 (75 articoli + disp.finali)

- 
- dare informazione di diagnosi e prognosi, **prospettive, alternative diagnostico-terapeutiche e relative conseguenze** – ad esempio la capacità di riuscita della ricostruzione con lembo vs espansore e protesi
 - tenendo conto delle capacità di comprensione al fine di **promuovere la massima capacità di partecipare alle decisioni**

RICERCA IN AOUI-VERONA (103 schede /complete 91)

Approvato dal comitato etico aziendale: dati preliminari

L.NADALINI 2003-2005



Luisa Nadalini, 25 ottobre Bolzano

Alcuni esiti emersi sul tempo per comunicare nello studio

- La durata della comunicazione risultava significativamente maggiore quando veniva data in modo completo ($p < 0.001$);
- Più la diagnosi era supportata da istologia meno veniva data in modo completo ($p = 0,049$);
- Rispetto alla prognosi, le risposte rassicuranti sulla guarigione erano il 35,2%

Il Cambiamento nella prassi chirurgica e terapeutica ci ha visto alleati nel modificare l'approccio di consulenza e di cura tenuto conto dei nuovi protocolli

N Engl J Med 1990

PMID: 2144152 1990;26(6):668-70. DOI: [10.1016/0277-5379\(90\)90113-8](https://doi.org/10.1016/0277-5379(90)90113-8)

Breast conservation is the treatment of choice in small breast cancer: long-term results of a randomized trial

[U Veronesi](#)¹, [A Banfi](#), [B Salvadori](#), et al

From 1973 to 1980, 701 women with small breast cancer (less than 2 cm in diameter)

N Engl J Med 1993;328:1587-1591 DOI: 10.1056/NEJM199306033282202

Radiotherapy after Breast-Preserving Surgery in Women with Localized Cancer of the Breast

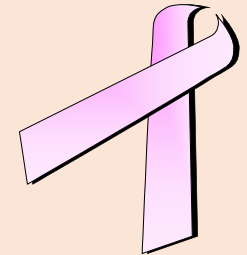
[U. Veronesi](#), [A. Luini](#), [M. D. Vecchio](#), et al

Ultimo cambiamento nella ricostruzione mammaria autotrapianto di grasso (lipofiling) innestato per costruire la mammella o per rimodellarla e che può ridurre il dolore dopo mastectomia

5.500 pazienti –Uno studio, diretto e coordinato da Humanitas, capofila di 17 Centri* di senologia di tutta Italia

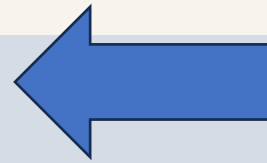
ha dimostrato la **sicurezza oncologica del lipofilling, una tecnica chirurgica che utilizza il tessuto adiposo della paziente** per rimodellare aree del corpo danneggiate da tumori, traumi o malformazioni congenite. Ha dimostrato per la prima volta nel mondo che la recidiva che può intervenire non è legata all'innesto adiposo.

Dalla fase di riduzione dei ricoveri e durante la cura per tumore mammario in AOUI –VERONA da giugno 2007 fino al 2014 è stato introdotto l'incontro psiconcologico di gruppo per sensibilizzare alle problematiche psicologiche



- **presso la Palestra della Riabilitazione Funzionale di Borgo Trento contattando la Coordinatrice delle Fisioterapiste e per un certo tempo anche a borgo Roma**

Relazione al Congresso SIPO di Torino 2007



CONDUZIONE DI GRUPPO PSICOLOGICO NELLA PREVENZIONE E CURA DI DONNE OPERATE DI TUMORE MAMMARIO Nadalini Luisa et al.

500 donne nei due ospedali cittadini di Verona
a causa dei tempi di degenza divenuti strettissimi e dell'organizzazione degli ambulatori,
è oggi impossibile proseguire con l'assistenza psicologica in questi due spazi. Mentre è possibile farlo durante
l'aggregazione di gruppo per la riabilitazione.

Nei primi 4 gruppi per un totale di 25 partecipanti si è rilevato un grande bisogno di informazione da parte delle donne e un'evidenza di stati d'ansia reattivi in circa 1/3 in particolare riguardo a preoccupazioni sugli effetti della chemioterapia di prossimo inizio, problemi di immagine corporea e sono state esplicitate richieste di supporto psiconcologico in alcune

Dal 2015 abbiamo iniziato il programma integrato per la consulenza oncogenetica in AOUI-Verona, con esame del sangue in H per la mutazione BRCA1-2- che prosegue tuttora

Le Linee guida sulla diagnosi di mutazione precisano= rischio aumentato

- **malattia oncologica – senza mutazione -con familiari in linea diretta malati = sorveglianza per rischio aumentato (chirurgia opzionale)**
- **Malattia oncologica con mutazione = sorveglianza per rischio aumentato/decisioni chirurgiche opzionali anche attuali**
- **sana –con familiare mutato = non sorveglianza per assenza di rischio specifico**
- **Sana senza indagine familiare (causa deceduti) =esame genetico e/o sorveglianza se c'è una storia di malattia familiare**

EAPM


→ 2018

6TH ANNUAL SCIENTIFIC CONFERENCE OF THE
EUROPEAN ASSOCIATION OF PSYCHOSOMATIC MEDICINE · EAPM ·

**INNOVATIVE AND INTEGRATED APPROACHES
TO PROMOTE MENTAL AND PHYSICAL HEALTH**

Verona (Italy), 27-30 June 2018

SESSION 4 - SATURDAY 30 TH, 9.00-10.30



*“Emotional status and risk communication:
an integrated oncogenic setting
for **BRCA1-2** in **441** patients”*

PSICO-SESSUOLOGIA E ONCOLOGIA: UN APPROCCIO INTEGRATO IN OSPEDALE

S. De Sanso^{*}, L. Nadalini^{}, V. Parolin^{***}, P. Zorzato^{****}, M. Franchi^{*****}**

Riassunto

La mortalità per cancro negli ultimi anni è in diminuzione. Ciò non sempre significa anche miglioramento della qualità di vita dei pazienti. Il *distress* correlato alla patologia oncologica e ai suoi trattamenti può gravare negativamente sulla sessualità e la relazione di coppia, anche per molti anni. Per migliorare il benessere psicofisico della persona, è importante riuscire a mantenere e/o recuperare una sessualità soddisfacente anche dopo la malattia. Sentirsi ancora attivi e desiderati sessualmente, si ripercuote positivamente sull'immagine di sé e aiuta a ridurre il peso della malattia. Nell'articolo, vengono presi in esame gli studi sul rapporto tra malattia oncologica e sessualità negli adulti al fine di tracciare una proposta di intervento psico-sessuologico integrato a quello medico in ambito ospedaliero.

Parole chiave: cancro, sessualità, relazione di coppia, qualità di vita, disfunzioni sessuali, consulenza sessuologica

**In merito agli ultimi cambiamenti molto incisivi di evoluzione verso la consapevolezza delle donne ricordo:
La legge 219/2017 sulle Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT)**

- ne disciplina il ricorso,
- il consenso informato
- l'autodeterminazione.

Il malato può manifestare il suo dissenso/assenso sulla donazione di organi e il dissenso anticipato dichiarando di **rifiutare o interrompere trattamenti medici che prolungano la vita con accanimento**. La persona, attualmente sana, può scegliere un fiduciario per esprimere il consenso o il rifiuto a trattamenti sanitari, nelle sedi opportune. Presso il Comune, per esempio e può sempre cambiare idea.

L'ordine degli Psicologi non ha introdotto finora delle disposizioni agli iscritti che riguardano il sostegno all'autodeterminazione dei malati e il tema del fine vita.

Ma, a parte la comunicazione della diagnosi e della prognosi che sono di competenza medica, **la diffusione di informazioni compete a tutte le professioni sanitarie**

Perciò concludo con il cambiamento più eclatante riguardo il tema che mi è stato dato sull'evoluzione verso la consapevolezza e la conoscenza, per le donne con e senza tumore al seno

-riguarda la sentenza della Corte Costituzionale sentenza 242/2019 -

che ha di fatto **rimosso il rischio di punibilità** nei confronti di chi accompagna all'estero malati per il suicidio assistito, **senza creare nel medico l'obbligo di procedere a tale aiuto.**

La possibilità di accedervi in Italia è iniziata nel 2022. Per il sì o il no decide un Comitato nominato ad hoc, nei dissidi interviene la magistratura

Le regioni non decidono sul suicidio assistito ma sulla procedura per applicare la sentenza in attesa di una legge parlamentare.

Grazie per l'attenzione
luisanadalini3@gmail.com
www.luisanadalini.it

