

# ONCOSTORIES: DIALOGHI SULLA QUALITÀ DI VITA DURANTE IL PERCORSO DI CURA

**ONCOSTORIES** è un progetto promosso da Salute Donna onlus e dalla Società Italiana di Psico-Oncologia (SIPO) con il supporto non condizionato di MSD Oncology, nato con l'obiettivo di richiamare l'attenzione sul valore curativo del dialogo tra medici e pazienti durante l'esperienza della malattia oncologica.

L'iniziativa si articola in un ciclo di incontri tra esperti, pazienti con tumore e familiari, che si confrontano sui principali problemi che possono presentarsi durante il percorso di cura. Fulcro di questi appuntamenti è la proiezione di *Insieme*, un cortometraggio liberamente tratto da una storia vera, presentato alla 70<sup>a</sup> edizione del Festival del Cinema di Venezia e al Festival Internazionale del Cortometraggio di Roma, le cui immagini costituiscono il punto di partenza per affrontare i principali aspetti legati al percorso di cura, come la gestione della terapia, il

benessere psicologico e sessuale, la comunicazione medico-paziente.

*Insieme* racconta infatti frammenti di vita quotidiana di una giovane donna che affronta la propria battaglia contro il cancro e sottolinea l'importanza della comunicazione per affrontare i passaggi più difficili del percorso di cura. Ostacoli e reticenze di varia natura possono impedire una comunicazione aperta e diretta. Alcuni aspetti e problemi della quotidianità della persona che convive con il cancro possono sfuggire al medico, concentrato sulla battaglia contro la malattia. Tra questi l'impatto degli effetti collaterali della chemioterapia come la nausea e il vomito, che possono limitare il normale svolgimento delle attività quotidiane comportando in alcuni casi la sospensione del trattamento chemioterapico, con ripercussioni sulla sua efficacia. Altre conseguenze legate alla chemioterapia, come la caduta dei capelli o i cambiamenti nel proprio corpo, possono invece avere un impatto devastante sulla percezione di se stessi, influenzando di conseguenza anche il rapporto con il partner e i familiari. Parlare di tutti questi argomenti, spesso assenti nel dialogo tra medici e pazienti durante visite e controlli, è il primo passo per affrontarli e gestirli.

Il cortometraggio *Insieme* è visibile sul sito [www.nonausea.it](http://www.nonausea.it)



## L'importanza del dialogo medico-paziente

"Il progetto ONCOSTORIES vuole contribuire ad abbattere il muro dei silenzi che spesso si instaura tra medico e paziente – ha affermato Anna Maria Mancuso, Presidente di Salute Donna Onlus, in occasione del primo incontro a Napoli il 19 febbraio. Reticenze reciproche dall'una e dall'altra parte a volte impediscono di affrontare aspetti importanti dell'esperienza di malattia, come i problemi legati agli effetti collaterali dei trattamenti chemioterapici, che possono avere un impatto drammatico sulla qualità di vita delle persone affette da tumore". Ma quali sono le ragioni profonde che ostacolano il dialogo tra medici e pazienti?

"Il primo ordine di motivi è, per così dire, di tipo 'burocratico'. L'elevato numero di visite giorno-

## SOCIETÀ ITALIANA DI PSICONCOLOGIA • SIPO

La Società Italiana di Psiconcologia (SIPO) è un'associazione scientifica fondata nel 1985, aperta alle figure professionali (psicologi, medici, in particolare oncologi e psichiatri, e altri operatori sanitari) che lavorano nell'ambito dell'oncologia e dell'assistenza alle persone malate di cancro e alle loro famiglie.

Il suo obiettivo primario è promuovere la conoscenza, il progresso e la diffusione della disciplina psiconcologica in campo clinico, formativo, sociale e di ricerca, affinché ogni dimensione della malattia oncologica, e in particolare gli aspetti psicologici, sociali e spirituali, siano tenuti nella dovuta considerazione.

Lo scopo ultimo è garantire ai malati e ai loro familiari un'assistenza più attenta e una migliore qualità di vita durante tutto il percorso di malattia.

La psiconcologia si colloca come interfaccia tra l'oncologia, la psicologia e la psichiatria: si occupa dell'impatto psicologico e sociale della malattia sul paziente, sulla sua famiglia e sull'équipe curante. Il trattamento del paziente oncologico deve avere come obiettivo principale quello di migliorare la qualità di vita e di limitare il rischio di conseguenze psicopatologiche che condizionino la vita futura del malato.

Il sostegno sociale è parte integrante del trattamento del paziente oncologico e rientra nella responsabilità di ciascuna figura terapeutica coinvolta: la psiconcologia infatti considera l'interdisciplinarietà e l'integrazione disciplinare requisiti indispensabili di un sistema di cura che tenga conto della globalità dei bisogni del malato in un'ottica psicosociale nell'approccio al paziente e nel rispetto dell'autonomia culturale e professionale di ciascuna disciplina.



### Are e di attività della SIPO

#### Prevenzione primaria

Interventi contro l'abitudine al fumo, campagne per una corretta alimentazione, interventi informativi sugli agenti cancerogeni rivolti alla popolazione.

#### Informazione educativa e educazione sanitaria

Programmi di screening sul cancro, informazioni al pubblico e gruppi scelti, educazione sanitaria e cancro.

#### Formazione del personale sanitario e dei volontari

Organizzazione di corsi di formazione, conduzione dei gruppi eterocentrati.

#### Attività di ricerca

Sviluppo di progetti di ricerca sulla qualità di vita e impatto psicosociale dei trattamenti antitumorali e palliativi, sullo stress lavorativo e valutazione dei modelli di intervento psicosociale.

#### Attività clinica

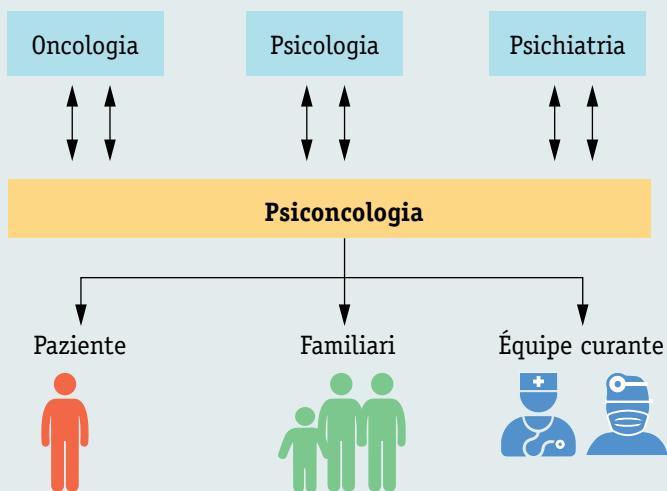
Colloqui individuali e di gruppo per i pazienti e per i familiari, psicodiagnostica (valutazione delle reazioni psicopatologiche), terapia di supporto e psicoterapia specifica sia per i pazienti che per i familiari, trattamento psicofarmacologico dei pazienti, conduzione di gruppi di self-help, conduzione di gruppi eterocentrati per il personale, colloqui di selezione e orientamento per i volontari.

#### Attività nelle cure palliative

Formazione e supervisione dell'équipe curante e del volontario, supporto psicologico al paziente e alla famiglia e per l'elaborazione del lutto dei familiari.

#### Controllo di efficacia degli interventi

Valutazione dell'applicabilità clinica e controllo di qualità dell'assistenza.



liere non permette al medico di avere a disposizione un tempo sufficiente da dedicare agli aspetti relazionali, psicologici e familiari del malato e lo costringe, inevitabilmente, a privilegiare la parte clinica – ha fatto notare Marco Bellani, Unità di Psicologia Clinica, Università dell'Insubria e Consigliere Nazionale SIPO, Società Italiana di Psico-Oncologia nell'incontro a Milano il 10 giugno 2014 – eppure un dialogo appropriato potrebbe attenuare molti problemi e ridurre gli accessi alle strutture sanitarie. Un ruolo importante gioca anche il fattore formazione. L'insegnamento universitario non prepara i medici ad affrontare la complessità della comunicazione con il paziente e con i suoi familiari. Una preparazione adeguata sarebbe invece necessaria per favorire il dialogo e l'alleanza tra medici e pazienti, che è alla base di un percorso di cura condiviso e consapevole”.

### Le tappe del viaggio

*ONCOstories* ha toccato nel corso del 2014 diverse città italiane ed è stato ospitato in alcuni Centri di riferimento nazionali per la cura delle malattie oncologiche. Il viaggio è iniziato il 19 febbraio a **Napoli**, dove i promotori locali sono

stati l'Istituto Nazionale Tumori IRCCS Fondazione G Pascale e il progetto Underforty. In questa occasione Francesco De Falco, Responsabile del Servizio di Psiconcologia dell'Istituto Pascale, ha indagato le ragioni profonde che ostacolano il dialogo tra medici e pazienti, evidenziando come da un lato gli oncologi per formazione si concentrano sulla sopravvivenza del paziente, mettendo in secondo piano l'aspetto psicologico e gli effetti collaterali, dall'altro i pazienti non manifestano i loro bisogni perché questi attengono spesso ad argomenti intimi o perché temono che a causa degli effetti collaterali la terapia salvavita potrebbe essere sospesa o ridotta e quindi diventare meno efficace. Massimiliano D'Aiuto, Responsabile del Progetto Underforty, ha ricordato il supporto determinante alla qualità di vita dei pazienti durante la malattia e il sostegno ai familiari offerto oggi dalle Associazioni, che accompagnano entrambi durante l'intero percorso diagnostico-terapeutico e anche oltre, quando la malattia viene sconfitta.

Nella tappa del 17 aprile a **Gallarate** Adele Patrini, Presidente di CAOS, il Centro Ascolto Operate al Seno onlus che ha promosso e ospitato l'incontro in collaborazione con l'Azienda Ospedaliera Sant'Antonio Abate, ha ricordato

## Salute Donna onlus

Salute Donna è un'Associazione di volontariato (onlus) fondata nel 1994 presso l'Istituto dei Tumori di Milano con l'obiettivo di promuovere la prevenzione e l'informazione sui tumori femminili presso le Istituzioni e l'opinione pubblica.

Salute Donna è presente in Lombardia, dove ha il maggior numero di sedi, in Piemonte, Abruzzo, Lazio, Calabria, Sardegna, Sicilia, Basilicata e Campania.

Attualmente conta oltre 7000 iscritti, che collaborano con la fondatrice Annamaria Mancuso nella realizzazione di iniziative rivolte soprattutto a sostenere la ricerca scientifica presso l'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano e nei Centri di riferimento oncologico del territorio dove Salute Donna onlus opera.

A ciascuna sede dell'Associazione corrisponde un ambulatorio di prevenzione; alcuni di questi sono attrezzati con mammografo ed ecografo: complessivamente ogni anno vengono visitate gratuitamente più di 4000 donne.

Salute Donna onlus aiuta le donne colpite da tumore al seno ad affrontare la malattia offrendo loro un supporto psicologico professionale, grazie all'impegno di un team di psicologhe che collaborano con l'Associazione.

Salute Donna onlus gestisce un Numero Verde (800.223.295), con base a Milano, attraverso il quale è possibile rivolgere domande alle volontarie e a medici specialisti dell'area oncologica o prenotare visite mediche, esami diagnostici e visite psicologiche.

L'impegno di Salute Donna onlus in campo sociale ha ottenuto un significativo riconoscimento da parte del Sindaco di Milano che, in occasione della consegna degli Ambrogini d'Oro, ha assegnato all'Associazione l'Attestato di Benemerita Civica.

*Per maggiori informazioni:*

Via Venezian 4, Milano  
Tel. 02.647.0452 - Fax 02.661.127.60  
salutedonna@libero.it  
www.salutedonnaweb.it

che il punto di forza della sua associazione è proprio la voce del malato, attraverso la quale si porta fuori il dramma e la paura, si alleggeriscono i sensi di colpa e si allenta la tensione. Il supporto psicologico e i percorsi di umanizzazione integrati col medico aiutano ad affrontare la malattia.

Nella stessa occasione Luigi Valera, psiconcologo-psicoterapeuta, Consigliere Lombardia e Nazionale SIPO, ha evidenziato come medico e paziente, a volte, parlino due lingue diverse: il primo tende ad esprimersi con un linguaggio che può risultare molto tecnico, il secondo ha bisogno, invece, di comunicare emozioni e sentimenti. I due si parlano ma possono rischiare di non capirsi innescando così il pericoloso circolo vizioso legato a ciò che il paziente non dice e che il medico non chiede.

La terza tappa è stata promossa e ospitata a **Milano** il 10 giugno dalla Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori, da sempre impegnata a promuovere, insieme alla ricerca e alla

cura, il valore curativo della relazione tra medici e pazienti durante la malattia oncologica. Come ha dichiarato Roberto Mazza, dell'Ufficio Relazioni con il Pubblico, "la relazione fa crescere i ricercatori, i medici e i pazienti. La relazione è la prima medicina. Non a caso uno dei punti cruciali della 'Carta di Firenze', elaborata dai maggiori esperti dell'oncologia italiana, sottolinea che 'il tempo della relazione è tempo di cura'. L'impegno prioritario dell'Istituto Nazionale dei Tumori è coltivare la relazione come atto fondamentale di cura. Il paziente ha bisogno di sentirsi ascoltato e di esprimere come la sua vita è cambiata con la malattia e con la chemioterapia. Il dialogo è il primo passo per aiutarlo a sconfiggere il tumore".

Da **Insieme a ONCOstories** il messaggio rivolto alle persone che lottano contro il tumore, ai loro cari e ai medici non cambia: il cammino è arduo, il percorso di cura può essere lungo e pesante, ma oggi la battaglia contro il cancro si può vincere. Insieme.

**Chemioterapia e vita quotidiana**

Effetti collaterali, benessere psicologico, comunicazione con il medico

Con il supporto non condizionato di

**MSD ONCOLOGY**

**CICLO**  **Scala di valutazione della nausea e del vomito da chemioterapia (CINV)**  
 Riferite al medico o all'infermiere se soffrite di CINV

Giorno	Vomito	Cerchiate il numero che corrisponde all'intensità della nausea 1 = corrisponde al minimo 10 = corrisponde al massimo	Spuntate la casella degli eventi che avete manifestato:
Giorno 1 Data _____ Se sì, quante volte? _____	Avete avuto episodi di vomito oggi? Sì <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	<input type="checkbox"/> Mancanza di appetito <input type="checkbox"/> Stanchezza durante l'intera giornata <input type="checkbox"/> Parestesie ("formicolio") alle dita delle mani o dei piedi <input type="checkbox"/> Dolore <input type="checkbox"/> Diarrea <input type="checkbox"/> Stitichezza <input type="checkbox"/> Altro: _____
Giorno 2 Data _____ Se sì, quante volte? _____	Avete avuto episodi di vomito oggi? Sì <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	<input type="checkbox"/> Mancanza di appetito <input type="checkbox"/> Stanchezza durante l'intera giornata <input type="checkbox"/> Parestesie ("formicolio") alle dita delle mani o dei piedi <input type="checkbox"/> Dolore <input type="checkbox"/> Diarrea <input type="checkbox"/> Stitichezza <input type="checkbox"/> Altro: _____
Giorno 3 Data _____ Se sì, quante volte? _____	Avete avuto episodi di vomito oggi? Sì <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	<input type="checkbox"/> Mancanza di appetito <input type="checkbox"/> Stanchezza durante l'intera giornata <input type="checkbox"/> Parestesie ("formicolio") alle dita delle mani o dei piedi <input type="checkbox"/> Dolore <input type="checkbox"/> Diarrea <input type="checkbox"/> Stitichezza <input type="checkbox"/> Altro: _____
Giorno 4 Data _____ Se sì, quante volte? _____	Avete avuto episodi di vomito oggi? Sì <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	<input type="checkbox"/> Mancanza di appetito <input type="checkbox"/> Stanchezza durante l'intera giornata <input type="checkbox"/> Parestesie ("formicolio") alle dita delle mani o dei piedi <input type="checkbox"/> Dolore <input type="checkbox"/> Diarrea <input type="checkbox"/> Stitichezza <input type="checkbox"/> Altro: _____
Giorno 5 Data _____ Se sì, quante volte? _____	Avete avuto episodi di vomito oggi? Sì <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	<input type="checkbox"/> Mancanza di appetito <input type="checkbox"/> Stanchezza durante l'intera giornata <input type="checkbox"/> Parestesie ("formicolio") alle dita delle mani o dei piedi <input type="checkbox"/> Dolore <input type="checkbox"/> Diarrea <input type="checkbox"/> Stitichezza <input type="checkbox"/> Altro: _____

Modulo allestito per l'esclusivo uso del paziente e del medico, non essendovi alcun interesse di MSD Italia ad ottenere i dati inseriti nello schema stesso.