

*“E' nostro dovere condividere il dono della cura”*

*F. Shapiro*

**“PROGETTO ASCOLTAMI ”. Presa in carico figli minori di donne affette da  
tumore al seno**

Dott.ssa Anna Di Lelio.....  
Direttore UOC Neuropsichiatria infantile  
Direttore Dipartimento Salute Mentale

Prof.ssa Antonella Cerquiglioni.....  
Responsabile UOS Universitaria Neurologia e Psicopatologia dell'età evolutiva

Dott. Carlo De Masi .....  
UOC Diagnostica per immagini e Radiologia Interventistica DEA II  
Responsabile Aziendale PDTA tumore della mammella

Dott.ssa Susanna Busco.....  
Responsabile UOS Percorsi Clinico Assistenziali  
UOC Controllo di Gestione e Governo Clinico

Dott.ssa Assunta Lombardi.....  
Direttore Dipartimento Staff. UOC Formazione e Sviluppo professionale

Prof. Fabio Ricci.....  
Direttore Breast Unit  
Breast Unit - Senologia  
A.U.S.L. Latina  
Ospedale S. M. Goretti  
Direttore Clinico  
Dott. Fabio Ricci

## **INDICE**

- 1 Premessa**
- 2. Idea progettuale**
- 3. Obiettivi**
- 4. Metodologia di intervento**
- 5. Attori ed attività**
- 6 Descrizione organizzativa**
- 7. Strumenti**
- 8. Valutazione dei risultati**
- 9. Gruppo di lavoro**
- 10. Bibliografia**

## 1. Premessa

La malattia oncologica può avere un forte impatto negativo sulla vita dei malati e delle loro famiglie; può influire su una vasta gamma di aspetti psicologici, emozionali, sociali, culturali e spirituali della salute. Secondo il NCCN, circa il 20% delle persone con tumore risulta affetto da depressione, il 10% da ansia, e fino al 52% sviluppa disagio psicologico (cfr NCCN 2018). La persona si confronta inoltre con difficoltà legate a necessità pratiche, economiche, di relazione o gestione di figli minori. Il report dell'Institute of Health Research della Lancaster University, classifica i bisogni psicosociali in sette ampie categorie: connessi all'interazione con gli operatori sanitari, informativi, relativi a reti di supporto, concernenti il proprio senso di identità, spirituali ed emozionali, di natura pratica, relativi alla cura dei minori.

La malattia oncologica si accompagna all'esperienza di distress definito come "l'esperienza spiacevole/negativa multifattoriale di natura psicologica, sociale spirituale e fisica che può interferire con la capacità di affrontare efficacemente il cancro, i sintomi fisici ed i trattamenti. Si estende lungo un continuum, da comuni sentimenti di vulnerabilità, tristezza e paura a problemi più invalidanti come depressione, ansia, panico, isolamento sociale, crisi esistenziale", (NCCN 2018). Per quanto concerne i comportamenti adattivi dei familiari, questi sembrano essere modulati da alcune variabili quali: il supporto sociale disponibile per la famiglia, la resilienza psicologica di ciascuno, altri eventi stressanti, la rappresentazione della malattia.

La malattia oncologica non è solo un'esperienza di sofferenza fisica e psicologica individuale, ma anche uno status psicosociale che modula le relazioni interpersonali del paziente in modo significativo; incide sia sulle relazioni nella famiglia che sul funzionamento psicologico e psicopatologico dei caregiver. Si possono manifestare conflitti di ruolo, crescenti difficoltà di comunicazione, isolamento sociale, disorganizzazione o al contrario invischiamento (cfr. Gritti et altri 2011).

*Il distress*, il carico oggettivo (*burden*) e la preoccupazione per il congiunto ammalato rappresentano esperienze spesso comuni ai familiari dei pazienti oncologici; come pure l'esperienza di angoscia, disturbi d'ansia, depressivi, sindromi post-traumatiche osservabili, più frequentemente, nel caregiver e nei figli del paziente (ibidem). L'insorgenza e il decorso delle malattie neoplastiche interferiscono sugli stili comunicativi, sulle relazioni genitori-figli, di relazione di coppia, sulle dinamiche emotive e le relazioni con la parentela e il proprio contesto di vita.

Dalla letteratura si evince che il rischio di sviluppare distress è più alto in alcune fasi della malattia: diagnosi, transizione ad un altro trattamento, completamento del trattamento, modifica dello stato della malattia, interruzione delle cure. All'interno delle attività della Brest Unit vogliamo dedicare uno spazio di accoglienza e supporto anche ai figli delle donne con carcinoma mammario. Figli sui quali l'esperienza della malattia materna "impatta" sulla qualità della vita, può costituire un'esperienza traumatica che incide sullo sviluppo del minore e sul rischio di sviluppare psicopatologia.

## **2. Idea Progettuale**

Il presente progetto si inserisce nelle attività di prevenzione e cura erogate dall'equipé della Breast Unit volte ad una presa in carico globale della donna e dei membri della sua famiglia che si trovano ad affrontare la malattia oncologica.

Il cancro costituisce un'esperienza a potenziale altamente traumatico non solo per la donna che la subisce ma anche per i membri della famiglia. Il progetto mira ad offrire ai figli, sino al diciottesimo anno di età, aiuto nelle fasi critiche della malattia: diagnosi, transizione ad un altro trattamento, completamento del trattamento, modifica dello stato della malattia, interruzione delle cure.

Il lavoro si concentra innanzitutto sul processo della comunicazione della diagnosi; spesso le pazienti oncologiche tendono a non informare i figli nel tentativo di proteggerli ma tale scelta, seppur a fin di bene, può alimentare un disagio psicologico nei figli e compromettere le capacità gestionali dell'intera famiglia rispetto alla malattia.

## I pro e i contro nel comunicare la diagnosi ai figli:

---

### il punto di vista dei genitori:

#### CONTRO

- desiderio di evitare che i figli facciano domande sul cancro e sulla morte
- convinzione che i figli non comprenderebbero
- preservare un'atmosfera di tranquillità domestica senza creare angosce ulteriori

#### PRO

- forte convinzione sul significato positivo della comunicazione
- convinzione che comunicare apertamente riduce il disagio

---

### il punto di vista clinico:

La corretta comunicazione della diagnosi facilita la relazione di fiducia con il medico; aumenta la sensazione di prevedibilità che può promuovere l'attivazione, nella donna e in tutta la famiglia, di risorse cognitive, emotive, relazionali, preventive rispetto all'insorgenza di problematiche depressive, d'ansia, post traumatiche.

### 3. Obiettivi

Offrire supporto ai figli minorenni di donne con carcinoma mammario.

Aiutare i figli minorenni ad elaborare l'esperienza dolorosa, integrarla nella loro storia e attivare strategie di funzionamento adattive. Proporre un modello integrato di presa in carico della donna con carcinoma mammario e dei figli minorenni al fine di migliorare la qualità della loro vita e di quella della famiglia e prevenire la strutturazione di disturbi correlati ad esiti post traumatici.

### 4. Metodologia di Intervento

Vengono offerti diversi *format* di intervento: supporto alla comunicazione della diagnosi ai figli; sostegno psicologico individuale; attivazione di un gruppo di supporto.

L'attività delle psicologhe in integrazione con i loro modelli teorici di riferimento, prevede l'applicazione dell' EMDR: "trattamento terapeutico complesso che viene utilizzato per elaborare eventi traumatici," (cfr. Fernandez, Verardo 2019, 1); (L'**EMDR** *Eye Movement Desensitization and Reprocessing*).

Questa attività andrà ad integrare il percorso psicooncologico della donna operata già attivo e coordinato dalla dr.ssa Ulgiati, psichiatra e psico-oncologa della Breast Unit -

#### 4.1 Come affrontare la questione della diagnosi con i figli?

Voler proteggere i propri figli dalle brutte notizie è naturale, ma la scelta migliore è quella di essere onesti ed aperti. I figli si accorgono che c'è qualcosa di anomalo, percepiscono la preoccupazione, notano i cambiamenti. Se non sanno cosa sta succedendo si sentono soli, preoccupati e spaventati. Possono immaginare di aver provocato loro stessi la

situazione negativa che percepiscono, immaginano qualcosa di peggiore della realtà o di non essere abbastanza importanti per poter essere inclusi nelle dinamiche familiari. Al contrario, sapere cosa sta succedendo li fa sentire più sicuri, meno ansiosi, consente loro di parlare, fare domande, hanno la consapevolezza che vengono considerati maturi, che ci si fida di loro. Questo avvicina i genitori ai figli, una crescita reciproca che permette di sostenersi al meglio vicendevolmente. Accertato che l'informazione è fondamentale, come comunicare la notizia ai figli è una sfida impegnativa sia per chi la dà che per chi la riceve. Quindi il modo e il momento nel quale si fornisce l'informazione diventa decisivo per una positiva gestione della malattia. Prima di farlo è necessario elaborare la diagnosi, gestire le emozioni, raccogliere tutte le informazioni. Non esiste un modo giusto di dirlo. La scelta del momento e del luogo dipende dalle dinamiche familiari. Occorre essere chiari, onesti, non spaventare ma non minimizzare, usare un linguaggio comprensibile, ripetere le cose se necessario. E' fondamentale ascoltare, rispondere ai loro dubbi, comprendere le preoccupazioni, anche se non espresse, inducendoli ad aprirsi per affrontare anche i temi più spinosi. Bisogna essere consapevoli che il cancro del genitore coinvolge anche il minore.

#### **4.2 Come comunicare la malattia**

E' complesso e difficile far capire ai ragazzi che il cancro non è una malattia come le altre. Non è una esperienza che dura pochi giorni, che basta prendere una medicina e tutto torna miracolosamente come prima. La malattia può durare anni, i farmaci hanno effetti collaterali che sembrano essi stessi la causa della malattia, trasformano e debilitano il corpo ed il ritorno al benessere è molto graduale.



Tutto questo deve essere spiegato, devono sapere che gli effetti collaterali non significano che la malattia sta peggiorando, che di solito scompaiono gradualmente quando il trattamento finisce. Occorre far capire che durante il trattamento al genitore possono mancare le energie, sentirsi frustrati, che l'attenzione che veniva rivolta ai figli, in precedenza, può diminuire e di ciò loro non hanno colpa. E' bene spiegare in anticipo i cambiamenti fisici che si verificheranno. Essere preparati li aiuterà ad accettarli e a considerarli delle tappe fisiologiche nel processo di guarigione.

Spiegare che i regolari controlli in ospedale vengono effettuati non perché ci si è nuovamente ammalati, ma per assicurarsi che si sta bene. Infine bisogna far capire che ci vorrà molto tempo prima che le cose tornino alla normalità.

## 5. Attori e attività

- Equipe medica della Breast Unit, coordinata dalla dottoressa Annunziata Martellucci, con la supervisione del prof. Fabio Ricci: selezione e reclutamento
- Dr.ssa Alessandra Tomei e dr.ssa Marianna Totani, psicologhe-psicoterapeute afferenti alla UOC Neuropsichiatria Infantile presenti in reparto di Chirurgia Senologica per complessive 12 ore settimanali: attività sui minori
- Prof.ssa Antonella Cerquiglini, Neurologa, Neuropsichiatra Infantile, Università Sapienza di Roma - Polo Pontino: supervisione attività sui minori
- Dr.ssa Maria Antonietta Ulgiati. Psico-oncologa della Breast Unit : presa in carico della donna nel percorso psico-oncologico
- Personale Comparto afferente alla Breast Unit

## 6. Descrizione organizzativa

Le famiglie da coinvolgere nel progetto verranno individuate a seguito della diagnosi, dall'équipe della Brest Unit. L'attività clinica sui minori verrà condotta da due psicologhe-psicoterapeute. Le dottoresse potranno effettuare tre format di interventi personalizzati sulle esigenze di ciascuno.

- L'iter valutativo si articolerà in tre incontri, di cui uno iniziale con la coppia e due con i figli, orientati all'accoglienza del gruppo familiare e alla valutazione e rilevazione del disagio nei figli. Nel corso dei due incontri di valutazione, oltre al colloquio, verranno somministrati reattivi mentali volti ad indagare il temperamento, l'adattamento, vissuti d'ansia, depressivi e reazioni post traumatiche. E' importante esplicitare che questa prima valutazione deve essere condotta subito dopo la diagnosi quando il bambino/ragazzo non ne è ancora a conoscenza.
- Il supporto psicologico individuale, finalizzato all'elaborazione dell'esperienza traumatica e delle emozioni ad essa associate. Il programma può prevedere dagli 8 ai 12 incontri.
- Se si riterrà necessario, per alcuni, sarà possibile l'attivazione di gruppi terapeutici di tipo supportivo che diventino il contesto di condivisione e analisi di ostacoli comuni, sviluppando un senso di universalità che allevia la sensazione di solitudine e impotenza. Il gruppo inoltre dà prova di efficacia nel migliorare la capacità di comunicazione ed espressione emozionale. Uno spazio di contenimento e di supporto.

## 7. Strumenti

Oltre al colloquio, strumento elettivo di intervento, lo psicologo somministrerà dei reattivi mentali alla madre e ai figli, specifici per età.

### Per la madre:

- Termometro del distress: strumento che misura il distress psicologico delle donne. Questo strumento viene già somministrato dall'équipe al momento della presa in carico ma è importante la successiva somministrazione per valutare l'eventuale aumento dello stress con l'inizio delle cure.  
  
E' costituito da due distinte sezioni: la prima raffigurante una scala analogica visiva (a forma di termometro), affiancata da una scala verbale (nessun malessere/estremo malessere) e da una scala numerica (0-10); la seconda sezione è invece costituita da una lista di sintomi raggruppati in 5 categorie tematiche. La paziente deve indicare il suo livello di stress sulla scala e successivamente indicare quali dei sintomi elencati sono stati causa di malessere nell'ultima settimana.
- CBCL (Child Behavior Checklist): fornisce informazioni sull'adattamento, sulle competenze, sui problemi comportamentali ed emotivi del bambino e dell'adolescente, individuabili in situazioni diverse e derivate da fonti multiple. Le 8 sindromi individuate sono: Ritiro, lamentele somatiche, ansia/depressione, problemi sociali, problemi del pensiero, problemi di attenzione, comportamento delinquenziale, comportamento aggressivo (esternalizzazione o problemi di condotta).

### **Per il figlio:**

- Matrici di Raven (CPM, SPM): dette anche matrici progressive, sono un test utilizzato per la misurazione dell'intelligenza non verbale. In ogni scheda viene richiesto di completare una serie di figure con quella mancante. Ogni gruppo di item diventa sempre più difficile, richiedendo una sempre più elevata capacità di analisi, codifica, interpretazione e comprensione degli item. Le matrici di Raven sono il test elettivo per misurare il fattore g dell'intelligenza, ovvero l'intelligenza definita fluida.
- CDI 2: test di Assessment dei sintomi depressivi, somministrabile dai 7 ai 17 anni. Sotto forma di questionario, valuta un'ampia varietà di sintomi quali i disturbi dell'umore, della capacità di provare piacere, delle funzioni vegetative, della stima di sé e del comportamento sociale. Sviluppato per il più basso livello di lettura possibile, gli item vengono facilmente letti anche dai bambini più piccoli.
- C.A.T., metodo proiettivo che indaga la personalità di soggetti di età compresa tra i 3 e i 10 anni attraverso lo studio delle differenze individuali nella percezione di stimoli standardizzati. Il test è costituito da 10 tavole raffiguranti varie scene con animali a partire dalle quali il bambino è chiamato ad inventare delle storie.
- T.A.T. test proiettivo tematico che permette di conoscere contemporaneamente emozioni, processi cognitivi, atteggiamenti, fornendo un'analisi globale dell'intera persona per aiutare a creare un profilo della personalità. Il TAT consta di 20 tavole, ma è prassi comune utilizzare solo le prime 10 e due aggiuntive. Il soggetto è invitato ad inventare una storia. Le risposte riflettono i costrutti mentali, le esperienze, i conflitti e i desideri di ognuno.

- SAFA: una batteria diagnostica di autosomministrazione dagli 8 ai 18 anni, adattato ai diversi livelli di comprensione e include 6 scale organizzate in sotto scale. Indaga un'ampia serie di sintomi e di stati psichici dell'individuo quali il livello di ansia, depressione, pensieri ossessivi, eventuali disturbi alimentari.

## **8. Valutazione dei risultati**

Al fine di valutare l'esito dell'intervento verrà condotto un colloquio clinico (per le madri e per i figli) e somministrato un questionario di valutazione dell'efficacia del trattamento (ai figli).

## **9. Gruppo di lavoro**

### **Supervisore**

Direttore Sanitario Aziendale Dott. Sergio Parrocchia.

### **Coordinatori di progetto**

Direttore UOC Neuropsichiatria infantile. Direttore Dipartimento Salute Mentale

Dott.ssa Anna di Lelio.

Responsabile UOS Neurologia e Psicopatologia dell'età evolutiva.

Università Sapienza di Roma - Polo Pontino, Prof.ssa Antonella Cerquiglini,

Direttore Breast Unit ASL di Latina. Prof. Fabio Ricci.

### **Coordinatori gruppo di lavoro**

Dott. ssa Alessandra Tomei; Dott.ssa Marianna Totani

Dott.ssa Annunziata Martellucci

### **Gruppo di lavoro**

Dott. Maurizio Dorkin, Dott.ssa Alessandra Rita La Manna, Dott.ssa Silvia Piroli, Dott.ssa Annarita Costantino, Dott.ssa Benedetta Fanelli, Dott. Luigi Rossi, Dott.ssa Maria Colonna, Dott. Anselmo Papa, Dott.ssa Sinjari Marsela; Dott. Giorgio Pistillucci, Dott. Davide Caruso, Dott.ssa Genoveva Boboc, Dott. Filiberto Serraino, Dott. Roberto Tozzi, Dott.ssa Laura Venerucci, Dott.ssa Gloria Fanelli, Dott.ssa Alessandra Tomei, Dott.ssa Nelia Ravazzolo, Dott. Antonio D'Agostini, Dott.ssa Sarah Montechiarello, Dott.ssa Annalisa Patrei, Prof. Daniele Santini, Case Manager Marcella Schembari, CPSE/BMPN Evangelista Fusco, CPSI Marzia Alessandroni, CPSI Letizia Palombi, CPSI Vittoria Lombardi, CPSI Fiorina Rapone, CPSI Domenica Palombi.

### **Gruppo di supporto**

Dott.ssa Laide Romagnoli, Dott. Mario Mellacina, Prof.ssa Antonella Calogero, Prof. Claudio Di Cristofano, Dott. Riccardo Marrone, Dott. Carmine Cosentino, Dott.ssa Stefania Capotosto, Dott.ssa Annalisa Grandinetti, Dott.ssa Teresa Coluzzi, Dott.ssa Marilisa Coluzzi, Dott.ssa Roberta De Grandis, Dott.ssa Anna Maria Trani, Dott.ssa Irene Triglia, Dott.ssa Silvia D'Aguanno, Dott.ssa Roberta Biagi, Dott.ssa Paola Pedrazzi, Dott. Emiliano Milani, CPSE Giulio Battisti, Dott.ssa Nicoletta D'Erme (Presidente LILT Latina), Dott.ssa Stefania Ciani (LILT Latina), Dott. Emanuele Cozzi (LILT Latina), Dott.ssa Rita Savatori (LILT Latina).

## 10. Bibliografia

1. Associazione Italiana di Oncologia medica (2019), *Linee guida, Assistenza psicosociale dei malati oncologici*.
2. Fabbri C., Nesti S. Franchi G., Grechi E., Maruelli A., Muraca MG., Miccinesi G. (2014), *Screening del Distress in un centro di riabilitazione oncologica: variabili legate all'accettazione del colloquio psicologico*. Giornale Italiano di Psiconcologia vol 16- N.2/2014.
3. Network (NCCN): *NCCN Guidelines for Supportive Care: Distress Management, Version 2018* — February 23, 2018-<http://www.nccn.org> 3 Harrison D. What are the unmet supportive care needs of people with cancer? A systematic review. *Support Care Cancer*. 2009;17:1117–28
4. Pitman A, Suleman S, Hyde N, Hodgkiss A. (2018), *Depression and anxiety in patients with cancer*. Apr 25;361:k1415. doi: 10.1136/bmj.k1415.2 National Comprehensive Cancer.
5. Psychosocial Needs Report  
[http://eprints.lancs.ac.uk/13787/1/Psychosocial\\_Needs\\_Report.pdf](http://eprints.lancs.ac.uk/13787/1/Psychosocial_Needs_Report.pdf)