

PANORAMA DELLA SANITÀ

MENSILE DI INFORMAZIONE & ANALISI DEI SISTEMI DI WELFARE | Anno XXXII | Numero 5 | MAGGIO 2019

LA LEGGE 119 VISTA
DA CHI VACCINA

LE SFIDE DELLA
TERAPIA DEL DOLORE

L'ITALIA DEL DIABETE
A MACCHIA DI LEOPARDO

MORTALITÀ DIMEZZATA
CON LA TELEMEDICINA

**INGEGNERI
IN CAMICE BIANCO**

Supporto psicologico per le donne con tumore al seno metastatico

Un bisogno prioritario ma ancora senza risposta

C'è quindi ancora molta strada da fare per implementare i livelli assistenziali e garantire il sostegno psicologico alle pazienti e ai caregivers ma è giunta l'ora di andare oltre l'azione meritevole del volontariato e di mettere a sistema un servizio finanziato con i soldi pubblici.

di **Rosanna D'Antona***, **Paolo Gritti****

Europa Donna, il movimento per i diritti delle pazienti di tumore al seno, ha deciso di sollevare un problema che riguarda le oltre 37.000 donne metastatiche che in Italia convivono con una grave malattia cronica e per la quale c'è bisogno di un sostegno psico-oncologico organizzato e regolare nei centri dedicati in tutta Italia. A evidenziare questo bisogno sono le pazienti stesse, che hanno dichiarato l'importanza di avere gli strumenti per affrontare la patologia con uno spirito combattivo per una migliore qualità di vita e per aderire meglio alle cure.

Europa Donna chiede quindi che il Ministero intervenga con adeguate misure e allocazione di risorse. Affinché questo si possa realizzare ha chiamato a raccolta anche le Regioni, per creare sinergie con le 140 associazioni locali associate e creare un clima di collaborazione per trovare soluzioni condivise. Con il progetto ForteMente, realizzato in collaborazione con la Società Italiana di Psico-oncologia (Sipo), Europa Donna ha voluto documentare la reale necessità del supporto psicologico per la paziente metastatica tramite un'indagine nazionale commissionata all'istituto di ricerca Swg. L'indagine si è svolta quantitativamente, attraverso la diffusione di un questionario online, e qualitativamente, attraverso la raccolta delle testimonianze delle pazienti mediante interviste di approfondimento. I dati hanno fornito la base sulla quale è stata formulata la richiesta, alle Regioni e al Ministero della Salute, di provvedimenti che assicurino il supporto psicologico alle pazienti all'interno dei centri di cura. Europa Donna ha

chiesto agli Assessori alla Salute di tutte le Regioni di sottoscrivere il documento: 12 Regioni hanno formalizzato la propria adesione alla richiesta e il proprio impegno nel rispondere al bisogno rilevato. La ricerca e la richiesta sono state presentate pubblicamente lo scorso 28 marzo a Roma presso la sede Agenas alla presenza di rappresentanti delle istituzioni regionali e nazionali e della comunità scientifica. L'indagine inerente i bisogni psicosociali e la qualità di vita delle donne affette da tumore al seno metastatico è stata condotta nei mesi di ottobre-gennaio 2018/19, attraverso un link diffuso dalle 140 Associazioni territoriali che fanno parte del network di Edi, un link all'interno di un quotidiano online a larga diffusione e alcuni medici coinvolti, per un totale di 1.475 interviste suddivise tra pazienti (462), caregiver (682), cittadini interessati (331). Sono stati inoltre svolti 12 colloqui in profondità volti a raccogliere la testimonianza diretta delle donne metastatiche. Il quadro emerso evidenzia come la malattia irrompa con violenza nella vita delle donne, segnandone non solo la capacità di vedere il futuro, ma anche la possibilità di vivere il presente. La paziente si trova ad affrontare una condizione esistenziale ambigua, che oscilla fra la vita quotidiana spesa negli impegni familiari e professionali, sempre più faticosi, e la percezione di un futuro incerto e nebuloso che la porta a rimettere in discussione la propria identità di donna, di lavoratrice, di persona. La malattia infatti ha ricadute importanti sulla sfera lavorativa e sociale: quasi un terzo delle pazienti ha abbandonato il lavoro, il 27% ha subito un demansionamento o una riduzione di

stipendio e una su 7 dichiara di essere discriminata. La fase metastatica incute paura, sconcerto, forte preoccupazione e interferisce in modo significativo con la vita quotidiana: fa cambiare le priorità della vita (86% delle intervistate), fa perdere la fiducia e la sicurezza (69%), fino a far smarrire il piacere della vita (51%). In ragione di ciò, la quasi totalità (98%) delle pazienti ritiene rilevante, per sé e per i familiari, il supporto psicologico da parte di personale qualificato.

Il 42% delle pazienti ha fatto ricorso ad uno psicologo, tuttavia solo il 25% su segnalazione diretta della struttura presso la quale è in cura: in altre parole, un ospedale su quattro non offre alle proprie pazienti la risposta a un bisogno per loro essenziale. Le donne che hanno potuto usufruire del sostegno psicologico ne riconoscono l'efficacia riguardo alla possibilità di esprimere pensieri ed emozioni, condividere il proprio vissuto di malattia con gli altri, affrontare con maggiore consapevolezza e determinazione le cure e, infine, sostenere le esperienze negative di marginalità sociale e di stigma indotte dalla malattia. Il questionario segnala anche la significativa partecipazione dei partner nel corso della malattia metastatica.

Essi sono ancor più angosciati delle pazienti e sono ben consapevoli della necessità di un sostegno psicologico per entrambi. La malattia metastatica è da essi considerata un'esperienza dolorosa e devastante che incide anche sulla propria quotidianità. Inoltre il questionario raccoglie anche preziose indicazioni su aspetti diagnostico-terapeutici della

malattia. Alcuni dei dati raccolti sono suggestivi al riguardo: più del 30% delle donne scopre la malattia nel corso di esami di routine, e alla diagnosi solo in circa il 40% dei casi il tumore non era già esteso ai linfonodi. Le Linee Guida di Eusoma prevedono la figura dello psiconcologo tra quelle che compongono il team multidisciplinare che assiste la paziente all'interno del centro di senologia, indicazione recepita anche dalle Linee di indirizzo sui centri di senologia italiani. A maggior ragione, il servizio di psiconcologia dovrebbe essere garantito alle pazienti più fragili, quelle con tumore al seno metastatico, ma solo un ospedale su quattro lo fornisce, come documentano i dati dell'indagine. Purtroppo in Italia la gran parte dei servizi di psiconcologia o è a titolo di volontariato o è finanziata da associazioni ed enti privati e non rientra in modo organico nel percorso di cura. Questi servizi, non essendo quasi mai istituzionalizzati, non garantiscono continuità e possono soddisfare solo una parte delle domande.

C'è quindi ancora molta strada da fare per implementare i livelli assistenziali e garantire il sostegno psicologico alle pazienti e ai caregivers ma è giunta l'ora, e il progetto ForteMente lo documenta in modo esplicito, di andare oltre l'azione meritevole del volontariato e di mettere a sistema un servizio finanziato con i soldi pubblici.

*Presidente Europa Donna Italia

**Presidente Società Italiana di Psico-oncologia

