

PROGETTO DI RICERCA

PROGETTO “Imparare a prendersi cura di sé nei percorsi di remissione di malattia, riabilitazione e reinserimento professionale in donne colpite da neoplasia mammaria”

Premesse e Razionale (“Background”)

La ricerca ha accertato, anche tramite studi randomizzati, che una riduzione dello stress e un cambiamento degli stili di vita a rischio, possono portare a un significativo miglioramento dei percorsi di prevenzione delle recidive e della qualità di vita generale dei pazienti.

Due meta-analisi recenti legano la depressione (fattore fortemente legato anche alle difficoltà del reinserimento lavorativo) e l'isolamento sociale (1,2) al peggioramento della sopravvivenza in malati di cancro. Quindi, interventi integrati e legati alla diffusione di stili di vita sani e promozione del benessere psicofisico (3) sono da potenziare e diffondere per chi, dopo l'insorgenza della malattia neoplastica, riprende il lavoro e si reinserisce pienamente nella rete relazionale (4–8).

“Benché non tutti i dati siano coerenti, l'evidenza epidemiologica predominante supporta la relazione tra fattori psicosociali e progressione della malattia neoplastica” (4). Anche il lavoro pluridecennale di D. Spiegel (1989) ha avuto una recente rilevante conferma di efficacia (5) con uno studio randomizzato controllato su oltre 200 donne operate al seno divise in due gruppi, di cui uno prevedeva l'integrazione del programma di follow up con interventi di gestione dello stress, in un programma con un totale 26 sedute per 39 ore di lavoro, comprensivo di tecniche di rilassamento profondo e strategie di soluzione dei problemi, sia di natura psicologica sia di natura pratica (dolore, fatica). Gli operatori hanno dato molto peso al cambiamento degli stili di vita delle persone sollecitando l'inserimento nella quotidianità dell'attività fisica, della buona alimentazione, dell'uso delle tecniche antistress (6).

Risultati analoghi sono stati documentati dallo studio (7) in cui un campione di 75 donne operate al seno è stato diviso in due gruppi, di cui uno ha seguito un corso di 8 settimane, con una seduta settimanale di due ore e mezza ciascuna, di apprendimento di tecniche antistress e meditative, con impatto significativo sulla qualità di vita. Inoltre molteplici studi di valenza internazionale indirizzano l'attuale interesse degli operatori sanitari verso il contributo dell'alimentazione e dell'attività fisica nella cura della malattia neoplastica (dalla prevenzione primaria alla prevenzione delle recidive), come il progetto EPIC (8), e gli studi DIANA.

Proprio queste evidenze ampiamente investigate dalla letteratura del settore, ha indotto il gruppo di lavoro a orientare la ricerca sulla popolazione femminile colpita da cancro mammario.

La Ricerca si pone in continuità con le precedenti esperienze già attuate nello stesso settore dalla LILT di Reggio Emilia, come l'esperienza legata al progetto “storie di cura” (9–11) e al CCM 2012 “Sviluppo e potenziamento di competenze specifiche degli operatori e dei volontari che operano nel campo oncologico, sui temi dell'alimentazione, attività fisica e della promozione del benessere psicofisico, per la messa a punto di un modello assistenziale di percorso oncologico integrato”.

La ricerca si propone di mettere a sistema esperienze che spesso sono frammentate, anche se di buona qualità, per verificare quanto questo possa essere utile per migliorare la percezione dei vissuti di malattia, le relazioni interpersonali, il benessere psicofisico generale e la riabilitazione legata anche al reinserimento professionale delle donne con cancro mammario (7,12,13)

Ipotesi scientifica alla base del progetto

Esistono esperienze condotte nel territorio nazionale sui benefici dell'inserimento di tecniche interattive in termini di qualità del recupero del benessere psico-fisico (gestione dello stress, riappropriazione della dimensione della corporeità e dell'autonomia..) e relazionale (miglioramento dei rapporti con i familiari) e del reinserimento lavorativo da parte di chi ha subito l'esperienza di una malattia grave, come quella neoplastica.

E' rilevante, inoltre, ai fini della ricerca, che il miglioramento degli interventi diagnostici e terapeutici intervenuti negli ultimi vent'anni in oncologia ha di fatto migliorato sensibilmente la prognosi e l'aspettativa di vita delle pazienti con diagnosi di tumore.

Nei paesi occidentali infatti più del 50% vive oltre i 5 anni dalla diagnosi, e il 28% ha un'età inferiore ai 59 anni, quindi ancora in età lavorativa.

E' stata inserita pertanto una linea di azione che ha l'obiettivo di favorire la conservazione del posto di lavoro e la più idonea collocazione mansuaria attraverso una risposta sociosanitaria a carattere multidisciplinare per facilitare il rientro lavorativo della paziente clinicamente stabile nella vita attiva attraverso il coinvolgimento di medici competenti, di medicina generale, di medicina del lavoro, oncologie il coordinamento operativo della LILT capofila in collaborazione con Associazione Industriali e organizzazioni sindacali.

Questa linea programmatica si inserisce a pieno titolo nel piano nazionale della Cronicità e nel Piano Nazionale della Prevenzione, che a livello generale ha una linea dedicata a organizzare e realizzare interventi di medicina di iniziativa per cittadini identificati come fragili; e una linea a sviluppare programmi per promuovere la pratica dell'esercizio fisico nelle persone con patologie croniche; per quanto riguarda il reinserimento lavorativo lo stesso piano promuove azioni a sostegno di "programmi di valorizzazione delle capacità lavorative residue dei lavoratori con postumi di infortunio o affetti da patologie da lavoro o comunque da gravi malattie cronico-degenerative, in particolare da malattie oncologiche" e a "tutela della salute degli operatori sanitari" (uno dei setting lavorativi interessati sarà infatti quello delle aziende sanitarie).(14)

DESCRIZIONE IPOTESI SCIENTIFICA ALLA BASE DEL PROGETTO: le note riportate in introduzione ci fanno supporre che donne con cancro mammario che abbiano completato il trattamento della fase acuta di malattia, dopo un colloquio individuale che ne valuti la disponibilità, possono usufruire efficacemente di percorsi integrati legati a comportamento alimentare, promozione dell'attività fisica, disassuefazione al fumo e benessere psicofisico, e adeguato reinserimento professionale, rispetto a donne con cancro mammario che rispettino solo il follow up ordinario.

Proponiamo di inserire un follow up integrato da un percorso sugli stili di vita, e ci aspettiamo che le donne seguite in questo percorso abbiano un miglioramento generale della qualità della vita che andremo a misurare con modalità di pre e post test utilizzando il test Zung per la depressione (27) e una versione adattata dell'ICF brief core set specifico per il cancro mammario per quanto riguarda il funzionamento, mentre per il reinserimento professionale si utilizzerà la testistica per ottenimento dei profili relativi alle tematiche dello *stress legato ai luoghi di lavoro e ancore di carriera* (28).

- Obiettivi, descritti come obiettivi generali del progetto

La Ricerca sperimenta e valuta l'efficacia di un percorso di riabilitazione della donna colpita da cancro mammario. Il percorso sarà gestito da operatori LILT in stretta collaborazione con SSN e Società scientifiche e inserito nell'iter terapeutico e di follow up ordinario e nei PDTA (Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali) delle donne seguite nella LILT capofila (vedi allegato 1).

Prevede uno studio qualitativo e quantitativo sulla verifica che l'inserimento negli iter di cura della donna con cancro mammario di azioni di "riabilitazione olistica", possa migliorare il rapporto con la malattia, il benessere psicofisico percepito e l'integrazione sociale e professionale (non si indaga il ruolo degli strumenti utilizzati nella prevenzione/riduzione delle recidive di malattia neoplastica perché già oggetto di molti altri studi, come segnalato dalla bibliografia riportata nel rationale). Questi aspetti verranno inoltre approfonditi con una ricerca qualitativa in ambito di cure palliative; nel progetto è prevista la stesura di un protocollo e la sua *submission* al Comitato Etico di pertinenza della LILT capofila, con tema la condivisione delle scelte nelle pazienti in stadio avanzato di malattia e la raccolta del loro punto di vista, ad esempio con strumenti ispirati alle carte *GoWish*, strumento noto in letteratura per il loro ruolo di facilitazione su questi temi (24-26).

Gli enti partner seguono le donne a cui viene proposto il percorso per un anno, per verificare se gli eventuali risultati ottenuti si mantengono nel tempo (acquisizione di stili di vita salutari, pratiche di rilassamento psico-fisico, monitoraggio del cambiamento delle modalità di reinserimento lavorativo).

Materiali e metodi

Rispetto ai dati riportati in letteratura e in continuità con l'esperienza maturata, si ritiene utile proporre un programma per la donna con cancro mammario e i suoi familiari che integri i seguenti aspetti:

- La metodologia per l'intervento è un'applicazione del Modello Transteorico del cambiamento (30);
- uso della medicina narrativa per la raccolta dei vissuti dei pazienti e degli operatori sanitari (15–17);
- percorsi di Mindfulness e incentivazione a piccolo gruppo della pratica di attività motoria, come i gruppi di cammino e percorsi motivazionali di abilitazione e riabilitazione rispetto alla attività motoria presentati nell'allegato 3 per il potenziamento del benessere psicofisico individuale (le cui prove di efficacia sono ben consolidate dalle evidenze in letteratura).
- percorsi di reinserimento lavorativo agevolato che prevedano la possibilità di continuare il percorso riabilitativo, prendendo come esempio metodologico l'esperienza che il gruppo farmaceutico tedesco Boehringer Ingelheim ha realizzato con il Progetto Rientriamo (pag.185-191, (18). Nel caso dell'Azienda Farmaceutica il progetto "Rientriamo" riguarda la facilitazione del reinserimento lavorativo di donne che sono state in congedo per gravidanza, mentre la nostra ricerca si occuperà di facilitare il contrasto all'esposizione a stress professionale e conciliazione di ritmi casa, lavoro, tempo libero nelle donne che hanno subito una esperienza di malattia (18–22) e l'inserimento del terapeuta occupazionale a partire dall'esperienza maturata nel progetto "Una mano" della AUSL di Reggio Emilia, in collaborazione con molte associazioni del territorio, tra cui la LILT capofila (23).

Modalità di misurazione dei risultati

l'ipotesi di ricerca è quella di uno studio di valutazione a metodi misti di un percorso integrato di sostegno alla paziente con neoplasia mammaria, in cui vengono poste due domande valutative:

1. Quale beneficio a livello di qualità di vita, se presente, traggono le pazienti da questo percorso integrato? a questa domanda di ricerca si risponderà con il confronto del test "Zung depressione" e la compilazione dell'"*ICF breast cancer core set*" al momento della proposta del percorso e ad un anno dalla stessa, a percorsi ultimati, con l'aggiunta di test di Fagerstrom e misurazione del monossido di carbonio per le pazienti fumatrici.

2) a livello organizzativo, quali aspetti del percorso risultano più adeguati e sostenibili?

a questa domanda si risponderà misurando alcune variabili organizzative :

quante pazienti accettano il trattamento rispetto al numero di proposte,

quante pazienti ultimano i percorsi,

i risultati dei gradimenti delle pazienti

e mediante analisi qualitative (interviste/focus group) volte a ottenere dati sulle dimensioni relative alle dimensioni SWOT (punti di forza, di debolezza, minacce e opportunità che emergono rispetto ai percorsi proposti dalla raccolta della narrazione delle esperienze e del punto di vista delle utenti).

non aderirà.

Analisi statistica dei risultati attesi

Dimensione campionaria:

Per quanto riguarda **la prima domanda di ricerca** in quanto studio valutativo del percorso integrato, la dimensione campionaria è pari all'intera popolazione, ovvero a tutte le pazienti viene proposto il percorso, e i dati verranno analizzati con il solo scopo di individuare le variabili che avranno maggiore beneficio dal trattamento tra quelle indagate dalle testistiche pre/post nella maggior parte delle pazienti. È comunque possibile stimare che raccogliendo i dati di variazione degli endpoint previsti dal tempo 0 a 12 mesi dopo per 150 donne nel periodo pre-intervento e 150 donne nel periodo post intervento, si avrà una potenza di oltre il 90% per osservare una differenza (alfa 0.05) fra il gruppo pre e quello post-intervento nella variazione degli endpoint (analisi difference-in-differences) del 20% nel caso di un rapporto fra media e deviazione standard di 2:1 e di più del 40% nel caso di un rapporto fra media e deviazione standard di 1:1. Per quanto riguarda **il secondo quesito**, il campionamento per la raccolta dei dati qualitativi prevede un campionamento congruente con l'uso delle metodiche qualitative, inteso come campione *di convenienza*, di tipo *ragionato* per l'esecuzione dell'intervista mediante tecnica di *focus group*, in numero di almeno 4 focus, per gruppi omogenei di esperienza rispetto al completamento dei percorsi e eterogeneo per età e esperienza di malattia, e prevede il reclutamento di focus group fino a raggiungimento di saturazione, come intesa nelle categorie della ricerca qualitativa.

BIBLIOGRAFIA

1. Satin JR, Linden W, Phillips MJ. Depression as a predictor of disease progression and mortality in cancer patients: a meta-analysis. *Cancer*. 15 novembre 2009;115(22):5349–61.
2. Pinquart M, Duberstein PR. Associations of social networks with cancer mortality: A meta-analysis. *Crit Rev Oncol Hematol*. agosto 2010;75(2):122–37.
3. Kleinman AM. Depression, somatization and the “new cross-cultural psychiatry”. *Soc Sci Med* 1967. 1 gennaio 1977;11(1):3–9.
4. Lutgendorf SK, Sood AK. Biobehavioral factors and cancer progression: physiological pathways and mechanisms. *Psychosom Med*. dicembre 2011;73(9):724–30.
5. Andersen BL, Yang H-C, Farrar WB, Golden-Kreutz DM, Emery CF, Thornton LM, et al. Psychologic intervention improves survival for breast cancer patients: a randomized clinical trial. *Cancer*. 15 dicembre 2008;113(12):3450–8.
6. Matchim Y, Armer JM. Measuring the psychological impact of mindfulness meditation on health among patients with cancer: a literature review. *Oncol Nurs Forum*. settembre 2007;34(5):1059–66.
7. Witek-Janusek L, Albuquerque K, Chroniak KR, Chroniak C, Durazo R, Mathews HL. Effect of Mindfulness Based Stress Reduction on Immune Function, Quality of Life and Coping In Women Newly Diagnosed with Early Stage Breast Cancer. *Brain Behav Immun*. agosto 2008;22(6):969–81.
8. EPIC - European Prospective Investigation into Cancer and Nutrition [Internet]. [citato 8 gennaio 2019]. Available at: <http://epic.iarc.fr/>
9. Byron JG. *Narrare la malattia*. Giulio Einaudi Editore; 2014. 258 pag.
10. Giarelli G. *Storie di cura: medicina narrativa e medicina delle evidenze : l'integrazione possibile*. FrancoAngeli; 2005. 264 pag.
11. Guidicini P. *Questionari, interviste, storie di vita: come costruire gli strumenti, raccogliere le informazioni ed elaborare i dati*. FrancoAngeli; 1995. 260 pag.
12. Kleinman A. Clinical relevance of anthropological and cross-cultural research: concepts and strategies. *Am J Psychiatry*. aprile 1978;135(4):427–31.
13. Kleinman A. *Patients and Healers in the Context of Culture: An Exploration of the Borderland Between Anthropology, Medicine, and Psychiatry*. University of California Press; 1981. 448 pag.
14. *Donne e tumori, anche il lavoro è parte della cura* [Internet]. Il Sole 24 ORE. [citato 8 gennaio 2019]. Available at: <http://www.ilsole24ore.com/art/norme-e-tributi/2015-02-13/donne-e-tumori-anche-lavoro-e-parte-cura--214300.shtml?uuid=AB8qNeuC>
15. Kleinman A. *The illness narratives: suffering, healing, and the human condition*. Basic Books; 1988. 310 pag.
16. Kleinman A, Mendelsohn E. Systems of medical knowledge: a comparative approach. *J Med Philos*. dicembre 1978;3(4):314–30.
17. Cipolla C. *Manuale di sociologia della salute. II. Ricerca* [Internet]. [citato 8 gennaio 2019]. Available at: http://www.francoangeli.it/Ricerca/Scheda_libro.aspx?codiceISBN=9788846460042

18. Promozione della salute organizzativa nelle Aziende sanitarie in tempo di crisi [Internet]. [citato 8 gennaio 2019]. Available at: <https://www.fiaso.it/Pubblicazioni/Promozione-della-salute-organizzativa-nelle-Aziende-sanitarie-in-tempo-di-crisi>
19. Johnsson A, Fornander T, Olsson M, Nystedt M, Johansson H, Rutqvist LE. Factors associated with return to work after breast cancer treatment. *Acta Oncol Stockh Swed*. 2007;46(1):90–6.
20. de Boer AGEM, Verbeek JHAM, Spelten ER, Uitterhoeve ALJ, Ansink AC, de Reijke TM, et al. Work ability and return-to-work in cancer patients. *Br J Cancer*. 22 aprile 2008;98(8):1342–7.
21. Sjövall K, Attner B, Englund M, Lithman T, Noreen D, Gunnars B, et al. Sickness absence among cancer patients in the pre-diagnostic and the post-diagnostic phases of five common forms of cancer. *Support Care Cancer Off J Multinatl Assoc Support Care Cancer*. aprile 2012;20(4):741–7.
22. Høyer M, Nordin K, Ahlgren J, Bergkvist L, Lambe M, Johansson B, et al. Change in working time in a population-based cohort of patients with breast cancer. *J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol*. 10 agosto 2012;30(23):2853–60.
23. Progetto-Una-mano [Internet]. [citato 8 gennaio 2019]. Available at: <https://una-mano.webnode.it/>
24. Litzelman DK, Inui TS, Schmitt-Wendholt KM, Perkins A, Griffin WJ, Cottingham AH, et al. Clarifying Values and Preferences for Care Near the End of Life: The Role of a New Lay Workforce. *J Community Health*. 1 ottobre 2017;42(5):926–34.
25. Fairbank E. Making difficult conversations easier: the cards, the kit and the quill. *BMJ Support Palliat Care*. 1 giugno 2011;1(1):73–73.
26. Tatlow K. Communicating My Values, My Wishes: Advance Care Planning in Community Palliative Care. *BMJ Support Palliat Care*. 1 giugno 2013;3(2):257–257.
27. ICF RESEARCH BRANCH - ICF Core Set for Breast Cancer [Internet]. [citato 8 gennaio 2019]. Available at: <https://www.icf-research-branch.org/icf-core-sets-projects2/cancer/icf-core-set-for-breast-cancer>
28. Balsamo M, Saggino A. Test per l'assessment della depressione nel contesto italiano: un'analisi critica [Tests for the assessment of depression in Italian Context: a critical review]. *Psicoter Cogn E Comportamentale*. 1 gennaio 2007;13.
29. Stress lavoro-correlato, online la versione aggiornata del manuale e della piattaforma - INAIL [Internet]. [citato 10 gennaio 2019]. Available at: <https://www.inail.it/cs/internet/comunicazione/news-ed-eventi/news/stress-lavoro-nuova-piattaforma.html>
30. Addiction and Change: Second Edition: How Addictions Develop and Addicted People Recover [Internet]. Guilford Press. [citato 10 gennaio 2019]. Available at: <https://www.guilford.com/books/Addiction-and-Change/Carlo-DiClemente/9781462533237>

ALLEGATI

ALLEGATO 1: descrizione intervento

ALLEGATO 2: laboratorio di cucina

ALLEGATO 3: intervento riabilitativo

ALLEGATO 4: mindfulness

ALLEGATO 5: laboratorio di scrittura creativa

ALLEGATO 1: DESCRIZIONE DELL'INTERVENTO

si ritiene utile una breve descrizione dei diversi strumenti utilizzati nella ricerca intervento. Le donne che, dopo il colloquio individuale, accetteranno la proposta, avranno la possibilità di accesso gratuito a tutti i percorsi proposti. Dopo un anno si valuterà se la qualità della vita, il rapporto con i propri comportamenti in particolare rispetto a: percezione del benessere psicofisico, abitudini alimentari, pratica di attività fisica, abitudini rispetto al fumo; rapporto con il lavoro, si sono modificate e, soprattutto se si sono modificate in senso migliorativo. Alle donne seguite sarà offerta la proposta di partecipare a 3 focus group durante l'anno per il completamento della valutazione qualitativa del progetto.

Introduzione:

Obiettivo dei percorsi è intervenire sugli stili di vita con obiettivi specifici che riguardano il benessere psicofisico individuale, il rapporto con il cibo e con l'alcol, il rapporto con il movimento, la possibilità di disassuefazione dal fumo nelle donne fumatrici e la proposta di un percorso di reinserimento lavorativo.

Nel protocollo terapeutico tutte le donne con carcinoma mammario ricevono la proposta di effettuare un colloquio sugli stili di vita per aumentare la loro compliance al trattamento e soddisfazione del percorso di cure. La caposala (o figura equivalente) programmano l'appuntamento presso la LILT

Appuntamento:

somministrazione dei questionari pre (che verrà somministrato anche a tutte le donne che non aderiscono alla proposta); questionario ICF compilato durante il colloquio individuale, proposte di adesione alle opportunità. Ad ogni donna e ai suoi familiari sono proposte le seguenti opportunità:

- a) Laboratorio di cucina per la salute (allegato 2)
- b) Laboratorio di incentivazione della attività fisica (allegato 3)
- c) Laboratorio di rilassamento e meditazione (allegato 4)
- d) Laboratorio di scrittura creativa. (allegato 5)
- e) Gruppi di disassuefazione al fumo (per le fumatrici)
- f) Percorso di reinserimento professionale

Si considerano aderenti al programma le donne che partecipano ad almeno due percorsi fra i 5 proposti
Somministrazione di post test (gli stessi per tutte le donne aderenti o non aderenti al programma) e proposta di strumenti di indagini qualitative (es. focus group)

ALLEGATO 2: LABORATORIO DI CUCINA PER LA SALUTE

Il laboratorio di cucina si pone il compito di amalgamare la dimensione nutrizionale e salutistica dell'alimentazione con le sue implicazioni simbolico-affettive, relazionali e culturali, sfatandone mode, miti e pregiudizi, per arrivare a riconoscere il cibo come fattore protettivo per la salute, attraverso l'esplorazione di nuovi gusti e sapori.

Il tutto può essere reso più facile dall'intervento degli allievi degli Istituti alberghieri, coprotagonisti del progetto, attraverso uno scambio non solo culturale, ma anche relazionale, che vede i ragazzi autori di piatti e ricette di cui si è condiviso in precedenza motivazioni e finalità.

Compito del laboratorio è passare dalla teoria alla pratica, affrontando tutti i punti del decalogo WCRF, con sviluppo, creazione e discussione di ricette

Bibliografia.

- Riboli et al. "European Prospective Investigation into Cancer and Nutrition..." Public Health Nutrition (dec. 2002)
- Berrino et al. "Lifestyle and breast cancer recurrences: Diana 5 trial" (Istituto Tumori Milano 2012)
- WCRF "Diet, nutrition, physical activity and breast cancer" 2017

ALLEGATO 3: INTERVENTO RIABILITATIVO

FISIOTERAPIA ONCOLOGICA

La fisioterapia è una branca della medicina i cui scopi sono la prevenzione, la cura e la riabilitazione dei pazienti affetti da patologie o disfunzioni congenite o acquisite che possono interessare i sistemi muscoloscheletrico, neurologico e viscerale. (fisiokinesiterapia e riabilitazione)

La fisioterapia a sua volta si suddivide ulteriormente in base alla specializzazione del terapeuta rispetto a determinate patologie, ad esempio:

- fisioterapia muscoloscheletrica;
- fisioterapia neurologica;
- fisioterapia cardiovascolare;
- fisioterapia respiratoria;
- fisioterapia oncologica...ecc.

Nel nostro caso ci concentriamo sulla fisioterapia in ambito oncologico la quale è mirata alla prevenzione e al trattamento dei deficit provocati dalla patologia stessa, dalle terapie antineoplastiche e da interventi chirurgici ai quali i pazienti possono essere sottoposti. Tali deficit possono interessare il sistema cardiorespiratorio, nervoso, muscolo scheletrico o linfatico in base al tipo di tumore che ha colpito la persona. (Istituto Europeo di Oncologia)

La riabilitazione oncologica è uno dei più recenti approcci fisioterapici a supporto delle tradizionali cure mediche con lo scopo di:

- **ridurre quanto più possibile la disabilità fisica, il deficit funzionale, cognitivo e/o psicologico** che possono accompagnare la malattia;
- migliorare la qualità di vita sia del paziente che dei familiari durante tutto il periodo di malattia, anche attraverso il recupero graduale delle competenze motorie;
- riacquisire una qualità di vita quanto più simile a quella precedente l'insorgenza della malattia.

(Fondazione Umberto Veronesi)

Perché è importante integrare il trattamento medico tradizionale con l'esercizio fisico?

L'American Institute for Cancer Research ha stimato che circa un terzo di tutte le morti per tumore siano legate all'adozione di stili di vita inadeguati (sovrappeso, sedentarietà, tabagismo). Sulla base di queste evidenze scientifiche la prima strategia di difesa è fare scelte di vita salutari, come mantenere il peso forma, adottare una corretta alimentazione, mantenere un'attività fisica quotidiana. (Fondazione Umberto Veronesi)

Sovrappeso e obesità aumentano il rischio di sviluppare cancro all'intestino (colon e retto), al rene, all'esofago, al pancreas e alla cistifellea, in particolare per il sesso femminile aumentano il rischio di cancro al seno, endometrio e ovaio.

La ragione è che l'eccesso di grasso corporeo causa **infiammazione cronica**, altera il **metabolismo** e influenza alcuni **fattori di crescita e ormoni**. Queste condizioni favoriscono la crescita di cellule tumorali.

L'attività fisica regolare, così come le abitudini alimentari, permette di mantenere un peso corporeo adeguato e quindi evitare un eccesso di grasso corporeo che può contribuire all'insorgenza di alcuni tipi di cancro. Inoltre l'esercizio fisico costante permette di mantenere regolari i livelli nel sangue di zuccheri, di insulina e degli ormoni correlati, le infiammazioni e le funzioni immunitarie, tutti elementi che influenzano il rischio di cancro. È stato stimato che il rischio di sviluppare il cancro si riduca di circa il 4 per cento per le persone che svolgono un'attività fisica moderata per almeno 30 minuti al giorno rispetto a chi ne svolge 15 minuti al giorno. (AIRC)

In letteratura sono presenti studi scientifici che dimostrano quanto l'attività motoria favorisca un beneficio sia fisico che psichico nel paziente affetto da tumore.

La riabilitazione oncologica riduce significativamente gli stati d'ansia e depressione, migliora la qualità di vita percepita dal paziente rispetto ad inizio trattamento.

L'esercizio fisico inoltre permette di ridurre o contenere sintomi come il linfedema per il **tumore del seno**.

Tutto ciò comporta non solo un miglioramento delle capacità motorie ma anche un incremento della soddisfazione da parte del paziente stesso, particolarmente importante nel caso di malattie oncologiche.

(Fondazione Umberto Veronesi)

La fisioterapia quindi può presentarsi come farmaco non-farmaco e migliorare la qualità di vita nei soggetti affetti da neoplasie, è quindi importante che questa sia parte della equipe multidisciplinare che circonda questo tipo di paziente.

L'intervento proposto si focalizza sul miglioramento della qualità di vita delle pazienti dimesse dal servizio oncologico.

Il programma può essere definito secondo il seguente schema:

- Un primo colloquio dove si effettuerà una valutazione iniziale utilizzando scale di valutazione per monitorare le competenze motorie e la cancer-related fatigue (es. Time Up and Go, 6 Minute Walking Test, Barthel);
- Definire con il paziente i suoi obiettivi (es. cosa vuole ottenere);
- In base ai risultati ottenuti dalla valutazione iniziale il paziente viene introdotto in un gruppo adeguato alle proprie capacità (es. 1° gruppo composto da persone che si affaticano precocemente, 2° gruppo composto da persone con maggior resistenza);
- Promuovere uno stile di vita salutare attraverso percorsi di movimento che abbiano come scopo il benessere del paziente.

Rendere la persona protagonista del proprio percorso definendo i propri obiettivi è il primo passo per coinvolgerla e motivarla.

Importante coinvolgere già dal primo colloquio i caregiver in modo che possano sostenerli ed affiancarli nel loro percorso.

Dopo un primo colloquio e la valutazione iniziale i pazienti aderenti al progetto potranno essere divisi secondo i seguenti criteri:

- Decondizionamento fisico:
 1. Buone capacità motorie e basso livello di Fatigue;
 2. Scarse capacità motorie e alto livello di Fatigue.
- Progressione della malattia:
 1. Recessione;
 2. Progressione.
- Per età, es:
 1. Gruppo di pazienti pediatrici: per raggiungere l'obiettivo prefissato bisogna impostare l'attività attraverso il gioco;
 2. Gruppo di pazienti adulti: per raggiungere l'obiettivo prefissato bisogna impostare l'attività con esercizi mirati.

Vengono svolti esercizi/allenamenti fisici mirati alla specifica problematica ed alla riattivazione motoria, eseguiti sotto la guida di fisioterapisti al fine di contribuire a migliorare la capacità motoria, la forza e la resistenza fisica, ma anche a fronteggiare la Fatigue. (Fondazione Umberto Veronesi)

Per quanto riguarda le attrezzature:

- mirror therapy: es. una stanza circondata di specchi, in questo modo il paziente ha una visione diretta di come sta svolgendo un esercizio;
- Strumenti che possano stimolare la propriocezione e l'equilibrio: es. tavolette propriocettive e fitball, per allenare rispettivamente l'equilibrio in stazione eretta e il controllo del tronco da seduti;
- Semplici manici di scopa possono essere utilizzati per la mobilità degli arti superiori o per creare percorsi propriocettivi per rieducare la deambulazione del paziente;
- Spalliere o parallele: utili per impostare con il paziente la stazione eretta e la deambulazione

Il numero di persone di ogni gruppo è variabile in base alla capienza della struttura e al numero di operatori che sarà presente durante la seduta (es. rapporto operatore/paziente 1/4).

Nel caso di pazienti con forte decondizionamento sarà necessario garantire una seduta individuale dove anche lo stesso massaggio può essere uno strumento per migliorare il benessere del paziente.

Follow up:

Ogni 2 mesi si ripete la valutazione ed in base ai nuovi risultati il paziente può essere integrato in un gruppo di attività diverso in base ai nuovi risultati ottenuti.

BIBLIOGRAFIA

1. Fisiokinesiterapia – Fisiokinesiterapia e riabilitazione
<http://www.fisiokinesiterapia.biz/>
2. Istituto Europeo di Oncologia (IEO) - Riabilitazione e Fisioterapia
<https://www.ieo.it/it/PER-I-PAZIENTI/Il-paziente-al-centro/Riabilitazione-e-Fisioterapia/>
3. Fondazione Umberto Veronesi - Riabilitazione oncologica: quando è utile? (2014)
<https://www.fondazioneveronesi.it/magazine/articoli/lesperto-risponde/riabilitazione-oncologica-quando-e-utile>
4. AIRC – Codice Europeo contro il cancro (2018)
<https://www.airc.it/cancro/prevenzione-tumore/prevenzione-per-tutti/codice-europeo-contro-il-cancro>

ALLEGATO 4: MINDFULNESS

Mindfulness significa “consapevolezza non giudicante del momento presente coltivata attraverso il prestare attenzione” e consiste in un metodo finalizzato alla riduzione del dolore fisico e delle sofferenze psicologiche. La Mindfulness è inoltre una pratica, un metodo sistematico volto a coltivare chiarezza, intuito e comprensione.

Nel contesto della salute, Mindfulness è un metodo per apprendere dalle proprie esperienze come poter dedicare una miglior attenzione a se stessi contemplando ed esplorando le interazioni tra il corpo e la mente, rigenerando le proprie risorse interiori. Il potere terapeutico e liberatorio di questo stato di presenza mentale è sempre più al centro dell’interesse scientifico e della ricerca in psicoterapia, medicina comportamentale e in ambito educativo.

Il programma MBSR, Mindfulness-Based Stress Reduction program, nasce alla fine degli anni '70 da un’intuizione del prof. Jon Kabat-Zinn, biologo molecolare e docente di medicina presso la Medical School dell'Università del Massachusetts, che per diversi anni si era dedicato alla ricerca di un metodo per poter ridurre gli effetti dello stress, o disagio interiore, in ambito clinico. I risultati dell’applicazione di tale programma hanno portato inizialmente alla fondazione della Stress Reduction Clinic, successivamente incorporata nel Center for Mindfulness, Health Care, and Society -University of Massachusetts U.S.A.

Il programma MBSR costituisce l’esperienza pionieristica delle applicazioni mediche, cliniche, preventive e riabilitative della Mindfulness. Attualmente l'MBSR è il programma maggiormente studiato e validato dalla letteratura di ricerca e il più ricco di nuovi sviluppi. Tale programma e gli altri interventi Mindfulness-based da questo derivati, stanno inoltre incontrando un sempre maggiore interesse in ambito educativo, psicoterapeutico, sociale e professionale.

Mindfulness-Based Stress Reduction (MBSR) per il cancro.

Una diagnosi di cancro è traumatizzante per il paziente e per la sua famiglia. L’intero nucleo familiare deve affrontare un futuro di dubbi e paure, con grandi cambiamenti che derivano dalla malattia o dal trattamento, col conseguente carico di emozioni negative. Tutto ciò ha un impatto estremamente angosciante sulla qualità della vita.

Negli anni sono stati condotti diversi studi sull’efficacia del programma MBSR nel ridurre lo stress e nel migliorare i sintomi fisici e i disturbi dell’umore vissuti dai pazienti con cancro. Studi condotti su pazienti con tumore al seno, hanno riscontrato miglioramenti significativi su diversi aspetti psicologici, come ansia e depressione, e un aumento generale della qualità della vita.

Il protocollo MBSR è stato introdotto come parte di un approccio integrato alla cura del cancro, che mira da un lato a curare la malattia con un approccio farmacologico e/o chirurgico, dall’altro a promuovere il benessere globale del paziente e a ridurre lo stress associato alla patologia.

Diversi studi hanno mostrato risultati interessanti in termini di effetti biologici, che possono promuovere la salute e contribuire al controllo della malattia

Nota bibliografica (Mindfulness e cancro)

- Zeidan F, Emerson NM, Farris SR, Ray JN, Jung Y, McHaffie JG, Coghill RC
- Mindfulness Meditation-Based Pain Relief Employs Different Neural Mechanisms Than Placebo and Sham Mindfulness Meditation-Induced Analgesia.
- J Neurosci. 2015 Nov 18;35(46):15307-25..
- Johns SA, Von Ah D, Brown LF, Beck-Coon K, Talib TL, Alyea JM, Monahan PO, Tong Y, Wilhelm L, Giesler RB. :Randomized controlled pilot trial of mindfulness-based stress reduction for breast and colorectal cancer survivors: effects on cancer-related cognitive impairment.
- J Cancer Surviv. 2015 Nov 19.
- Matchim Y1, Armer JM.

- Measuring the psychological impact of mindfulness meditation on health among patients with cancer: a literature review. *Oncol Nurs Forum*. 2007 Sep;34(5):1059-66.
- Musial F1, Büssing A, Heusser P, Choi KE, Ostermann T.
- Mindfulness-based stress reduction for integrative cancer care: a summary of evidence
- *Forsch Komplementmed*. 2011;18(4):192-202.
- Shennan C1, Payne S, Fenlon D.
- What is the evidence for the use of mindfulness-based interventions in cancer care? A review.
- *Psychooncology*. 2011 Jul;20(7):681-97.
- Matchim, Y., Armer, J.M., Stewart, B.R. (2011). Effects of Mindfulness-Based Stress Reduction (MBSR) on Health Among Breast Cancer Survivors. *Western Journal of Nursing Research*, vol. 33 (8), pp. 996-1016

Scrittura creativa

La Scrittura Creativa è una metodologia derivata dall'approccio metodologico di Gaston Bachelard che ha questi principali obiettivi:

- Rispecchiamento del gruppo rispetto ad un tema specifico.
- Integrazione del vissuto emozionale in una esperienza cognitiva.
- Rinforzo ai passaggi di consapevolezza.

Negli esercizi di Scrittura Creativa:

- La restituzione è sempre e solo di gruppo e del gruppo.
- Ogni partecipante ha l'opportunità di contribuire con un commento.
- Lo stile di conduzione non deve mai essere giudicante.

Breve descrizione del percorso seguito nel Progetto:

Si lavora su 4 luoghi , definiti come luoghi di benessere e luoghi di malessere in senso metaforico : nido guscio, finestra, piazza.

Primo incontro: definizione dei luoghi con associazioni di parole libere su cui si elabora la scrittura.

Lettura individuale, senza commento.

Secondo incontro; proiezione di un video sul tema del cambiamento; fantasia guidata e riflessione di gruppo.

Terzo incontro: laboratorio espressivo sui luoghi metaforici nella loro valenza di fattori protettivi e fattori di rischio.

Quarto modulo:: analisi dei lavori, discussione di gruppo e compilazione dei questionari finali.

Bibliografia:

Bachelard , G: La poetica dello spazio

“ La poetica della reverie

“ Psiconalisi delle acque

“ L'intuizione dell'istante: la psicanalisi del fuoco

Carotenuto A: L'anima delle donne

Iragary L: Speculum: dell'altro in quanto donna

“ Il pensiero delle differenze

Natoli S: La felicità : saggio sulla teoria degli affetti

Daniells M. Alla scoperta di sé

Damasio A: l'errore di Cartesio Emozione, ragione e cervello umano

Le Doux J Il sé sinaptico

DiClemente C: Addiction and change