



PROGETTO DI RICERCA:

"L'impatto psicosociale della chirurgia profilattica: studio prospettico utilizzando questionari e interviste semi-strutturate"

Sede di svolgimento del progetto: U.O.C. di Chirurgia Senologica, Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata Verona (Direttore dott.ssa Francesca Pellini)

Il tumore alla mammella è la principale causa di morte nelle donne tra i 45 e i 55 anni; circa il 70-80 % dei casi, si presenta in forma sporadica. Si stima che circa il 5-10% dei carcinomi mammari sia dovuto ad una mutazione germinale che, nel 30% dei casi riconosce un coinvolgimento del gene oncosoppressore BRCA; cifre che si innalzano ulteriormente (25-40%) nelle donne con età inferiore ai 35 anni.

Nella popolazione generale il rischio di essere colpiti da carcinoma mammario è di circa il 12% e del 1.3% per l'ovaio. La mutazione di BRCA1 è responsabile sia di un'aumentata suscettibilità per il tumore alla mammella che per il tumore dell'ovaio, rispettivamente in una percentuale che va dal 37% all' 87% per la mammella e dal 15% al 45% per l'ovaio. Analogamente, seppur meno frequente della prima, anche l'alterazione di BRCA 2 spiega il maggior rischio di sviluppare una malattia della mammella in una percentuale che va dal 37% all' 85% e per l'ovaio intorno al 10-20%.

Nelle donne ad alto rischio per importante storia familiare di carcinoma mammario o in quanto portatrici di mutazione di BRCA1 e/o BRCA2, vi sono molteplici strategie di gestione del rischio: la chirurgia profilattica costituisce una di queste strategie.

Il Progetto R.O.M.eO nasce come studio prospettico osservazionale multicentrico sviluppato all'interno del Centro Hub istituito presso l'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona in collaborazione con i Centri Spoke limitrofi afferenti alla Rete di Senologia (Breast Unit). Esso è rivolto al sempre crescente numero di donne che scelgono di sottoporsi ad interventi chirurgici di mastectomia profilattica e/o annessiectomia profilattica in relazione alla familiarità e/o alla presenza di varianti patogenetiche a carico dei geni BRCA 1 e BRCA 2 responsabili di un'aumentata suscettibilità per tumore alla mammella e dell'ovaio.

Il processo decisionale che la donna si trova a dover affrontare risente dell'influenza di molteplici fattori di natura personale e soggettiva, di fattori inerenti l'ambito relazionale di coppia, il contesto familiare e sociale oltre naturalmente alle raccomandazioni fornite dal medico.



Accanto alla valutazione degli esiti della chirurgia profilattica (mastectomia e/o annessiectomia) in termini di possibili conseguenze fisiche, è importante considerarne anche l'impatto e le possibili ricadute sul piano psicologico di modo da offrire alle pazienti una presa in carico globale che preveda di dare spazio sia alla dimensione fisica e che a quella psicologica, dimensioni strettamente interconnesse. Questo con lo scopo di poter garantire una corretta informazione e sostenere adeguatamente le donne offrendo uno spazio di contenimento emotivo per accogliere ed elaborare il vissuto legato alla problematica oncologica eredo-familiare, non solo nel corso della complessa fase decisionale ma anche a lungo termine in seguito all'intervento.

I dati sull'impatto psicologico della chirurgia profilattica anche nel lungo tempo sono attualmente scarsi, nonostante tali interventi chirurgici vadano ad intaccare parti del corpo che a livello simbolico e funzionale sono legate all'area della femminilità, della sessualità e della maternità. Se tali aspetti non vengono sufficientemente elaborati vi è il rischio che possano determinare significative ripercussioni inerenti il proprio ruolo di donna oltre alla proiezione di sé nel mondo e nel futuro (sfera sociale, sfera di coppia, progettualità) e ostacolare la possibilità di poter recuperare progressivamente una soddisfacente qualità di vita.

Pertanto, l'obiettivo primario è quello di valutare a lungo termine il grado di soddisfazione e di QoL della paziente high risk rispetto al percorso di chirurgia profilattica. Gli obiettivi secondari prevedono una valutazione inerente le singole specialità: chirurgia senologica, ovarica e l'aspetto psicologico. Tali valutazioni vengono effettuate mediante la somministrazione di questionari e interviste semi-strutturate rispetto al pre, post trattamento e ai periodi di follow up a 6, 12 e 24 mesi dall'intervento chirurgico.

STRUMENTI DI MISURA UTILIZZATI

- BREAST Q valutato nel pre, post trattamento e nei periodi di follow up a 6, 12 e 24 mesi dall'intervento chirurgico.
- Hospital Anxiety Depression Scale (HAD) per la valutazione del distress psicologico in pre, post trattamento e ai periodi di follow up a 6, 12 e 24 mesi dall'intervento chirurgico.
- Female Sexual Function Index (FSFI) per la valutazione del benessere sessuale in pre, post trattamento e ai periodi di follow up a 6, 12 e 24 mesi dall'intervento chirurgico.
- FertiQoL International: questionario sulla qualità della vita prendendo in considerazione la problematica dell'infertilità.

Finora l'attività di ricerca ha riguardato l'arruolamento delle pazienti e la somministrazione di questionari e interviste semi-strutturate nel pre e post trattamento. Si sta procedendo con la raccolta dei dati e lo scoring dei questionari delle pazienti; i primi dati saranno verosimilmente disponibili fra circa un anno.

Tale attività di ricerca viene inoltre integrata con l'attività assistenziale che prevede le seguenti attività:

- una consulenza psicologica rivolta alla paziente nel corso del complesso processo decisionale inerente tale scelta orientata a dare spazio e ad approfondire il vissuto emotivo della paziente, le aspettative, le motivazioni alla base della scelta, l'analisi delle risorse personali e sociali e le capacità di adattamento. Possono essere approfonditi aspetti riguardanti le dinamiche familiari e la dimensione di

coppia (eventuali difficoltà relazionali e di comunicazione con il partner) oltre ad ulteriori situazioni di vita stressanti attuali o pregresse che possono incrementare lo stato di sofferenza psicologica della paziente;

- il monitoraggio dell'impatto psicologico sulla donna e sul contesto familiare conseguente all'intervento chirurgico di mastectomia profilattica e/o annessiectomia profilattica mediante lo svolgimento di colloqui individuali e di coppia (oltre alla somministrazione dei questionari citati in precedenza);

- la valutazione a lungo termine inerente il progressivo recupero del benessere psicologico e di un sufficiente adattamento complessivo relativo agli esiti chirurgici e ricostruttivi.

Infine, uno degli obiettivi futuri, è orientato a realizzare un servizio che permetta di poter offrire alle pazienti portatrici di varianti patogenetiche multiple (MEN1, CDH1, P53 etc.) una valutazione multidisciplinare che vada ad integrare, al suo interno, la valutazione e l'approfondimento degli aspetti psicologici e delle potenziali difficoltà emotive che i pazienti che hanno a che fare con tale condizione possono trovarsi a sperimentare. Questo consentirebbe di ampliare la possibilità di offrire adeguato supporto psicologico, anche in considerazione dell'aumento del numero delle pazienti che vengono a conoscenza della loro condizione di "alto rischio" in giovane età.

PUBBLICAZIONI

F. Pellini, S. Mirandola, E. Granuzzo, S. Urbani, **G. Piccinni Leopardi**, and G. P. Pollini "Italian Men Tested for BRCA1/2 Mutation: Psychological Distress during 6-Month Follow-Up," *Journal of Oncology*, vol. 2020. doi: 10.1155/2020/3987935.

Dott.ssa Giulia Piccinni Leopardi