

# **“Dare colore alla vita, quando il tumore al seno persiste. Percorsi di arte-terapia del colore per donne che convivono con la malattia e per i loro familiari”**

## **Sommario**

- 1. Premessa**
- 2. Descrizione sintetica del Progetto**
- 3. Razionale del Progetto**
- 4. Obiettivi del Progetto**
- 5. Disegno dello Studio**
- 6. Metodologia**
- 7. Partner del Progetto**
- 8. Timeline/cronoprogramma**
- 9. Criteri di inclusione**
- 10. Risultati previsti**
- 11. Strategie di divulgazione dei risultati**
- 12. Bibliografia**

**Appendice 1: Approfondimenti sull'Arte-terapia del colore secondo il metodo  
Stella Maris**

## 1. Premessa

Le Associazioni di volontariato di pazienti (ODV) svolgono un ruolo fondamentale nel supporto alle persone con carcinoma della mammella in fase avanzata o metastatico; facilitano l'accesso a informazioni chiare e a programmi di supporto psicosociale; agendo come ponte tra pazienti, caregivers e istituzioni, portano la voce dei pazienti all'interno del dibattito sulle politiche sanitarie; condividendo esperienze dirette, contribuiscono a migliorare la qualità della vita e a promuovere l'accesso a iniziative per il benessere. Queste associazioni mettono inoltre in luce il ruolo spesso trascurato dei caregivers, promuovendo l'istituzione di un supporto dedicato. Collaborano con le istituzioni per sviluppare un sistema sanitario più umano e centrato sulla persona. Attraverso attività di sensibilizzazione e coinvolgimento del pubblico, lavorano per abbattere lo stigma legato al cancro.

La vita associativa, intesa come luogo di incontro e supporto, può rappresentare il punto di partenza per indagare i bisogni di pazienti e caregivers e, dove siano individuate strategie efficaci, può diventare il punto di partenza di un impegno nella divulgazione di testimonianze, esperienze e buone pratiche in grado di influire favorevolmente sull'utenza sanitaria e chi vi ruota intorno.

Questo progetto nasce con l'obiettivo generale di offrire una testimonianza alle socie dell'associazione in primis, ma più in generale alla popolazione locale e a tutto il sociale, nonché al mondo sanitario, che si può continuare a vivere mirando alla qualità della propria vita anche dopo una diagnosi di carcinoma della mammella. Ancor di più, quando si convive con una diagnosi di malattia avanzata/malattia metastatica/istologia (TNBC) a prognosi non sempre favorevole, come accade a parte delle nostre associate, è importante cercare luoghi, spazi, tempo e attività finalizzate a garantire un proprio benessere e a combattere il disagio psicologico conseguente al carcinoma e agli effetti delle cure oncologiche. Il nostro operato si propone in tal senso di supportare le donne in condizione di cura oncologica permanente, con le conseguenze importanti che ne derivano anche sui loro caregivers. Proponiamo all'Azienda Gilead il nostro progetto che utilizza la ricerca clinica come strumento per studiare scientificamente gli effetti di percorsi di arteterapia del colore in donne in trattamento per carcinoma mammario in fase iniziale o metastatica. Partendo da un'esperienza biennale di percorsi di arteterapia rivolti a nostre associate in cura presso la Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo, abbiamo osservato miglioramenti significativi nella qualità della loro vita, nell'aderenza ai trattamenti, nella riattivazione fisica e nella ripresa della progettualità personale. Tali risultati preliminari hanno per noi evidenziato la necessità di un'indagine rigorosa ed evidence-based in un ambito ancora poco esplorato in Italia. Se confermati dal lavoro che speriamo di poter attuare con un finanziamento, questi benefici dovrebbero essere estesi a un numero sempre maggiore di pazienti e condivisi attraverso le nostre advocacy e la divulgazione scientifica da parte dei nostri professionisti sanitari. Il progetto mira inoltre a coinvolgere i caregivers attraverso incontri di gruppo dedicati, con il supporto di una specialista in arteterapia, nel ruolo di consulente, e della psico-oncologa della Breast Unit, coinvolta in qualità di volontaria nella ricerca.

## 2 Descrizione Sintetica del Progetto

Il nostro progetto propone uno studio pilota sperimentale controllato (*controlled experimental pilot study*) co-costruito con il supporto della psico-oncologa della Breast Unit della Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo di Pavia, Dott.ssa Francesca Dionigi, per valutare l'impatto dell'arte-terapia intesa come terapia complementare sul benessere psicologico e fisico di pazienti affette da carcinoma della mammella con particolare focus sulla fase di malattia avanzata/metastatica. L'intervento coinvolge un totale di 24 pazienti in un ciclo di 14 sedute individuali ciascuna di arteterapia, a cadenza settimanale. Le donne verranno sottoposte

a valutazioni ripetute dei seguenti indicatori: distress, ansia, depressione, fatigue, funzionamento e benessere psicologico, mediante strumenti validati in letteratura. Le pazienti con istologia/stadio clinico più sfavorevole (HR+mBC, TNBC e mTNBC) costituiranno il gruppo sperimentale, mentre le pazienti con altri sottotipi istologici/stadii clinici formeranno il gruppo di controllo. I loro caregivers, suddivisi in base alla prognosi delle pazienti, parteciperanno a più incontri di arteterapia in gruppo.

Il progetto mira a verificare se l'arteterapia possa offrire benefici significativi in relazione ai bisogni rilevati in letteratura nelle pazienti e nei loro caregivers, soprattutto nel contesto della malattia avanzata.

### 3 Razionale del Progetto

Il carcinoma mammario è una delle neoplasie più comuni nelle donne nei Paesi occidentali ed è associato a un importante carico psicologico e a effetti collaterali fisici dei trattamenti<sup>1</sup>. Gli studi rilevano distress emotivo<sup>2-6</sup>, ansia e depressione<sup>2-6</sup>, dolore fisico<sup>7,8</sup>, fatigue<sup>7,8</sup> e sintomi specifici legati ai trattamenti (nausea, vomito, alopecia)<sup>8</sup>. Le pazienti con malattia avanzata riportano frequentemente distress, dolore, fatigue e isolamento sociale, spesso aggravati dall'accesso limitato all'informazione e a uno scarso supporto<sup>9-12</sup>. Nonostante i progressi terapeutici, i bisogni psicosociali non soddisfatti (*unmet needs*) persistono<sup>13-15</sup>. Le pazienti con malattia non metastatica, pur con minore carico psicologico, affrontano comunque sfide legate alla *survivorship*<sup>16</sup>. Le linee guida internazionali e nazionali<sup>17-19</sup> riconoscono l'importanza dello psico-oncologo all'interno del team multidisciplinare di supporto per pazienti e caregiver. Un ulteriore aiuto può provenire dalle terapie complementari, come l'arte-terapia, che offre benefici sia psicologici che fisici<sup>20-23</sup>. Alcuni studi hanno dimostrato l'efficacia dell'arteterapia nel favorire l'aderenza ai trattamenti e nel migliorare ansia, depressione, dolore, fatigue e qualità della vita<sup>20-23</sup>. Anche i caregivers riportano elevati livelli di distress, ansia e depressione<sup>24</sup>. In Italia mancano studi istituzionali sistematici su pazienti oncologici e non esistono studi noti sull'impatto dell'arte-terapia sui caregivers.

### 4 Obiettivi del Progetto

Endpoint *Primari*:

- Supportare le pazienti affette da carcinoma della mammella in fase avanzata/metastatica/ con istologia TNBC attraverso percorsi individuali di arte-terapia del colore;
- Supportare le pazienti non affette da carcinoma della mammella in fase avanzata/metastatica/ con istologia TNBC attraverso percorsi individuali di arte-terapia del colore;
- Supportare i caregivers di pazienti affette da carcinoma della mammella in fase avanzata/metastatica/ con istologia TNBC attraverso percorsi di gruppo di arte-terapia del colore;
- Supportare i caregivers di pazienti affette da carcinoma della mammella in fase avanzata/metastatica/ con istologia TNBC attraverso percorsi di gruppo di arte-terapia del colore;
- Valutare l'andamento del distress in un campione pilota di donne affette da carcinoma della mammella in fase avanzata/metastatica in cura attiva, sottoposte a un ciclo individuale di incontri di arte-terapia del colore;
- Valutare termine l'andamento di ansia, depressione, fatigue e benessere psicologico nello stesso campione;
- Confrontare le differenze tra il campione di donne con malattia avanzata/metastatica (gruppo sperimentale) e il campione di donne con prognosi più favorevole (gruppo di controllo);
- Valutare il carico emotivo dei caregivers di pazienti affette da carcinoma della mammella in fase avanzata/metastatica in cura attiva, sottoposti a incontri di gruppo di arte-terapia del colore;

- Confrontare le differenze tra il campione di caregivers di donne con malattia avanzata/metastatica (gruppo sperimentale) e il campione di caregivers di donne con prognosi più favorevole (gruppo di controllo).

*Endpoint Secondari:*

- Valutare l'andamento degli stessi indicatori a medio termine (3 mesi) nelle pazienti;
- Valutare l'andamento degli stessi indicatori a medio termine (3 mesi) nei caregivers;
- Rilevare i bisogni delle pazienti con prognosi sfavorevole;
- Rilevare i bisogni delle pazienti con prognosi favorevole;
- Rilevare i bisogni dei caregivers delle pazienti con prognosi sfavorevole;
- Rilevare i bisogni dei caregivers delle pazienti con prognosi favorevole;
- Verificare la replicabilità dell'intervento;
- Confrontare gli esiti dei punteggi dei gruppi di pazienti con i punteggi dei gruppi di caregivers di riferimento.

## 5 Disegno dello Studio

Previa autorizzazione all'avvio dello Studio da parte del Comitato Etico di Riferimento (Lombardia 6), avvio dello Studio sperimentale controllato pilota su due popolazioni di pazienti affette da carcinoma mammario (sperimentale, con malattia avanzata/metastatica/ istologia più sfavorevole, e di controllo, con istologia e stadio clinico più favorevoli) e due popolazioni di caregivers di riferimento, sottoposti a sedute rispettivamente individuali (pazienti) e di gruppo (caregivers) di arte-terapia del colore.

Arruolamento effettuato dal personale sanitario di riferimento (chirurghi, oncologi, infermieri di senologia) in collaborazione con la psico-oncologa, che ha il compito di spiegare nel dettaglio lo studio e la proposta di adesione. A carico della psico-oncologa, responsabile del progetto di ricerca ci sarà la consegna della scheda informativa e del consenso informato. Inoltre sarà mantenuto dalla stessa un contatto costante con l'arte-terapeuta di riferimento.

Le pazienti saranno avviate, a una a una, al percorso di arte-terapia del colore.

Le pazienti svolgeranno ognuna un percorso di 14 incontri di un'ora ciascuno con l'arte-terapeuta a cadenza settimanale. **Si prevede di arruolare in due diversi momenti (si veda più avanti la timeline) le pazienti afferenti al gruppo sperimentale e le pazienti afferenti al gruppo di controllo.**

Alla prima seduta, alla settima e alla quattordicesima sia prima sia dopo la seduta di arte-terapia saranno somministrati i questionari descritti nella sezione denominata "Metodologia", volti a rilevare i punteggi di indicatori cruciali del benessere psicologico e fisico in oncologia quali: distress, ansia, depressione, funzionamento e benessere psicologico, fatigue.

A percorso delle pazienti avviato, saranno coinvolti i caregivers in due percorsi di arte-terapia del colore in gruppo della durata di 3 incontri ciascuno, **che avverranno in tempi paralleli al gruppo degli assistiti di riferimento (si veda più avanti la timeline).** Il singolo incontro avrà una durata di due ore. Alla prima e all'ultima seduta, sia prima sia dopo l'attività, sarà somministrato un questionario, descritto nella sezione denominata "Metodologia", volto a rilevare il carico emotivo. Questi incontri di gruppo saranno co-condotti da arte-terapeuta e psico-oncologa, responsabile del progetto

## 6 Metodologia

*Durata dello studio:* 12 mesi di cui 8 di svolgimento dell'attività di arte-terapia del colore e 4 suddivisi tra arruolamento dei partecipanti e analisi dei dati.

*Budget* 30.000 euro

*Selezione del campione di pazienti:* Arruolamento consecutivo sulla base degli accessi ambulatoriali (ambulatori di oncologia e ambulatori di chirurgia senologica) di 12 pazienti affette da carcinoma avanzato/metastatico/con istologia TNBC che costituiranno il gruppo sperimentale e 12 pazienti con diagnosi di carcinoma mammario non avanzato, non metastatico, non TNBC che costituiranno il gruppo di controllo.

*Selezione del campione di caregivers:* caregivers delle pazienti arruolate, suddivisi secondo la condizione istologica/clinica delle assistite in gruppo sperimentale e gruppo di controllo.

*Criteri di inclusione ed esclusione:* nella apposita sezione

*Svolgimento del Progetto:* Arruolamento consecutivo sulla base degli accessi ambulatoriali (ambulatori di oncologia e ambulatori di chirurgia senologica) a partire da una data stabilita secondo accordi di donne che presentano i requisiti di arruolamento, appartenenti alla popolazione oggetto di studio e alla popolazione di controllo.

Adesione all'attività su base volontaria, sia per le pazienti sia per i caregivers

Si prevede per ogni paziente arruolata un ciclo di 14 incontri della durata di un'ora ciascuno in modalità individuale.

*Metodologia Di Intervento Arte-Terapia Del Colore.*

Sintesi del metodo:

- Si dipinge stando seduti (su carta Fabriano 35x 50, 50 % cotone grana fine peso 210 gr viene posizionato sopra una tavoletta con la mano libera a fianco della tavoletta)
- Foglio sia in orizzontale che in verticale a secondo del percorso terapeutico
- Utilizzo del colore semi diluito, colori naturali dello Stockmar , pennelli con setola in pelo di bue a lingua di gatto n 22, così si evita di entrare nel particolare, facilitando pitture con più spazi di colore.
- Conduzione personalizzata del percorso arteterapeutico
- Lettura del foglio secondo le griglie del metodo
- lettura del foglio come specchio dell'anima

*Il percorso individuale per le pazienti:* Il metodo del colore” configurabile negli esercizi artistici fa appello ai substrati profondi dell'anima, nell'inconscio. Gli esercizi sono scelti da prima in base al criterio di apertura codificata del metodo e nel progredire degli incontri secondo il caso individuale; grazie all'opportuna e dosata successione, emergono una coscienza i sentimenti nascosti, i contenuti emozionali rimossi, che vengono stemperati, ammorbiditi, alleggeriti e trasformati nell'immersione dell'esperienza di colore. Attraverso “l'esperienza dei colori”, vissuta interiormente, senza perciò limitarsi a un rapporto esteriore, l'utente prende a poco a poco contatto cosciente con la parte sommersa nell'inconscio che lo guida nelle vicissitudini biografiche. L'esperienza artistica si fa equilibratore, poiché evoca in un primo tempo un “sentimento di meraviglia”, sentimento chiave dell'anima emozionale senziente nella stesura del colore e nell'osservazione delle sue modificazioni nell'incontro con altri colori. In un secondo tempo, nel corso e al termine dell'esecuzione degli esercizi, fa sorgere i sentimenti di venerazione devozione (sentimenti “chiave” rispettivamente dell'anima affettiva e cosciente), accompagnamento necessario alla presenza di coscienza del sé, per ritrovare, nello smarrimento della sofferenza, la forza di progredire nella propria interiorità ed evolvere come richiede la comprensione della prova che la vita porta incontro. L'utente ritrova così nella vita del colore, nella sua essenza, la parte più profonda di SE', il colore stesso viene esteso a partire dalla sua componente materica; questo è il lato esteriore della volontà: la materia. Lavorando sulla volontà che aiuta ad affrontare il percorso di malattia e su un pensiero più luminoso che aiuta ad affrontare il percorso di cura.

*Il lavoro di gruppo per i Caregiver:* l'arteterapia del colore per il lavoro di gruppo proposto ai caregiver si utilizza come mezzo d'espressione e di comunicazione delle proprie emozioni più profonde; l'arteterapia, del colore usa un linguaggio fatto di colore, metafore, analogie, che si esplicitano attraverso l'attività artistica del colore. Favorendo l'espressione creativa di gruppo si crea una "catarsi", di purificazione, liberazione da angosce, stati d'ansia, traumi e in generale stati d'animo negativi. Durante l'atto creativo, non solo si dà sfogo a pulsioni come l'aggressività, rabbia, frustrazione, paura, sofferenza, paura del futuro, l'arteterapia del colore porta a liberarsi dell'energia negativa e distruttiva generata da tali stati, dovuti alla diagnosi di uno dei familiari e dal peso emotivo di vedere il proprio caro soffrire e di occuparsi dell'ammalato. Con l'Arteterapia si realizza un allontanamento e una distanza dall'emozione negativa contingente, che viene "proiettata", riversata, sul foglio, con il colore. Comunque, l'atto attraverso la pittura è quello di "buttata fuori." A quel punto si ha un'immagine di sé esterna. Guardandosi dall'esterno, non ci si sente più intrappolati da una realtà, contingente o meno, infelice, e la distensione nervosa è conseguenza ultima. Durante il processo creativo, si attua un distacco emotivo che permette a chi dipinge di prendere distanze dalle emozioni negative e di guardarsi, dal di fuori, come un osservatore. Il distacco emotivo permette di riconquistare uno stato di benessere ed equilibrio, e un contatto più autentico e obiettivo nei confronti delle situazioni e della realtà. Ritrovando il proprio "maestro interiore". E' un viaggio verso la consapevolezza che parte dal dolore e raggiunge la calma ed il benessere interiore. Il dolore condiviso durante il lavoro di gruppo, pittorico, e la condivisione dell'atto creativo favorisce il distanziarsi dalla parte animica più sofferente, causato dal dolore provato del proprio familiare e può accadere che il lavoro artistico di gruppo permetta di prendere una certa distanza dalle emozioni negative durante il processo pittorico e ritrovare sentimenti più legati al calore, ad un nuovo entusiasmo e forze nuove.

A entrambe le popolazioni di pazienti verranno somministrati i seguenti questionari, validati in lingua italiana:

- Termometro Distress e lista dei problem (TD)
- Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)
- Clinical Outcome in Routine Evaluation – Outcome Measures (CORE OM)
- European Organisation for Research and Treatment of Cancer EORTC FA12 – Fatigue Module

Si ipotizza che per ogni percorso individuale di arte-terapia la durata sia di circa quattro mesi.

Si individuano come momenti di somministrazione dei questionari alle pazienti: la prima seduta T0, la seduta di metà percorso T1 (7a) e l'ultima seduta T2 (14a). Entrambi i campioni saranno testate sia prima sia dopo lo svolgimento della seduta.

I caregivers saranno arruolati consecutivamente, con l'accordo delle assistite, in popolazioni di riferimento distinte: sperimentale, costituito da caregivers di pazienti del gruppo sperimentale; di controllo costituito da caregivers di pazienti del gruppo di controllo. Entrambe le popolazioni parteciperanno a 3 sedute di gruppo di arte-terapia del colore co-condotte da arte-terapeuta e psico-oncologa.

Alla prima (T0) e all'ultima seduta (T1) sia prima sia dopo l'attività sarà somministrato il questionario Caregiver Burden Inventory (CBI).

A 3 mesi dall'ultima somministrazione si proporrà una somministrazione di follow-up (T3 pazienti, T2 caregivers) sia per le pazienti sia per i caregivers per raccogliere le variabili oggetto di indagine a media distanza.

*Strumenti utilizzati:*

- Termometro Distress e lista dei problem (TD) Il Termometro del Distress è uno strumento validato, semplice e rapido, sviluppato dal National Comprehensive Cancer Network (NCCN), utilizzato per valutare il livello di distress emotivo nei pazienti oncologici. Il paziente indica il proprio livello di disagio su una scala da 0 a 10, simile a un termometro visivo. È affiancato da una lista di problemi (Problem List) suddivisa in aree (pratica, familiare, emotiva, spirituale, fisica), che aiuta a



Avvio arteterapia caregiver gr. sperimentale			X	X								
Arruolamento pazienti gr. controllo					X							
Avvio arteterapia pazienti gr. controllo						X	X	X				
Avvio arteterapia caregiver gr. controllo							X	X				
Follow-up gr. sperimentale (pazienti e caregiver)								X				
Follow-up gr. controllo (pazienti e caregiver)									X			
Organizzazione eventi di diffusione dei risultati										X		
Analisi dei dati										X		
Diffusione risultati (giornata presentazione lavori e risultati, mostra permanente)											X	

## 9 Criteri di inclusione

Pazienti del gruppo sperimentale: donne tra i 40 e i 60 anni in cura presso la Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo per diagnosi di carcinoma della mammella in fase avanzata/metastatica/con istologia TNBC, che accolgono in modo volontario la proposta di arruolamento nel percorso di arte-terapia e sono in grado di comprendere la lingua italiana parlata e scritta;

Pazienti del gruppo di controllo: diagnosi di carcinoma della mammella non avanzato/non metastatico/ senza istologia TNBC, che accolgono in modo volontario la proposta di arruolamento nel percorso di arte-terapia e sono in grado di comprendere la lingua italiana parlata e scritta;

Criteri di esclusione: tutte le altre patologie oncologiche, essere affette da disturbi psichiatrici attivi, essere affette da ritardo mentale, barriera linguistica.

Caregivers delle pazienti del gruppo sperimentale: caregivers di donne tra i 40 e i 60 anni in cura presso la Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo per diagnosi di carcinoma della mammella in fase

avanzata/metastatica/con istologia TNBC; che accolgono in modo volontario la proposta di arruolamento nel percorso di gruppo di arte-terapia; che sono in grado di comprendere la lingua italiana parlata e scritta;

Caregivers delle pazienti del gruppo di controllo: caregivers di donne tra i 40 e i 60 anni con diagnosi di carcinoma della mammella non avanzato/non metastatico/ senza istologia TNBC; che accolgono in modo volontario la proposta di arruolamento nel percorso di gruppo di arte-terapia e sono in grado di comprendere la lingua italiana parlata e scritta;

Criteri di esclusione: essere affetti da disturbi psichiatrici attivi, essere affette da ritardo mentale, barriera linguistica.

## 10. Risultati previsti

- Riduzione di distress, ansia, depressione nelle pazienti
- Possibile aumento della fatigue nelle pazienti
- Riduzione del carico emotivo nei caregivers
- Differenze nei punteggi rilevati tra gruppo sperimentale e gruppo di controllo sia per le pazienti sia per i caregivers.
- Rilevazione degli unmet needs in pazienti e caregiver
- Miglioramento di benessere psicologico delle pazienti e aderenza alle terapie
- Miglioramento del supporto da parte dei caregiver
- Validazione di un protocollo di arte-terapia in contesto multidisciplinare replicabile
- Umanizzazione delle cure in contesto oncologico

## 10. Divulgazione dei risultati

Organizzazione evento di esposizione dei lavori e diffusione dei risultati dello studio

Presentazione della attività sul sito dell'associazione [www.adospavia.it](http://www.adospavia.it)

Diffusione dei risultati nel sociale a mezzo stampa

## 11. Bibliografia

1 Dati AIOM 2023 [https://www.aiom.it/wp-content/uploads/2023/12/2023\\_AIOM\\_NDC-web.pdf](https://www.aiom.it/wp-content/uploads/2023/12/2023_AIOM_NDC-web.pdf)

2 Fortin J, Leblanc M, Elgbeili G, Cordova MJ, Marin MF, Brunet A. The mental health impacts of receiving a breast cancer diagnosis: A meta-analysis. *Br J Cancer*. 2021 Nov;125(11):1582-1592. doi: 10.1038/s41416-021-01542-3. Epub 2021 Sep 4. PMID: 34482373; PMCID: PMC8608836.

3 Yang Y, Hendrix CC. Cancer-Related Cognitive Impairment in Breast Cancer Patients: Influences of Psychological Variables. *Asia Pac J Oncol Nurs*. 2018 Jul-Sep;5(3):296-306. doi: 10.4103/apjon.apjon\_16\_18. PMID: 29963592; PMCID: PMC5996591.

4 Wang X, Wang N, Zhong L, Wang S, Zheng Y, Yang B, Zhang J, Lin Y, Wang Z. Prognostic value of depression and anxiety on breast cancer recurrence and mortality: a systematic review and meta-analysis of 282,203 patients. *Mol Psychiatry*. 2020 Dec;25(12):3186-3197. doi: 10.1038/s41380-020-00865-6. Epub 2020 Aug 20. PMID: 32820237.

5 Dionigi F, Milani R, Garcia-Etienne CA, Praticò V, Riboni G, Della Valle A, Ferrari A, Grasso D, Lasagna A, Pedrazzoli P, Klersy C, Politi P, Sgarella A, Manna S, Conti C. The institution of a Multi-disciplinary

- Italian Breast Unit: Reflections of the first psychosocial research study results on distress and quality of life. *Breast J.* 2019 Jul;25(4):678-681. doi: 10.1111/tbj.13244. Epub 2019 May 24. PMID: 31127684.
- 6 Francesca Dionigi, Tesi di Dottorato in Medicina Sperimentale e Microchirurgia, presso l'Università degli Studi di Pavia, Dottorato XXXIV ciclo, discussa in data 19.09.2022, dal titolo: "Distress, qualità della vita, supporto sociale, capacità adattativa e disturbi cognitivi in un campione di pazienti affette da carcinoma della mammella in fase pre e postoperatoria".
- 7 Meneses-Echávez JF, González-Jiménez E, Ramírez-Vélez R. Effects of supervised exercise on cancer-related fatigue in breast cancer survivors: a systematic review and meta-analysis. *BMC Cancer.* 2015 Feb 21;15:77. doi: 10.1186/s12885-015-1069-4. PMID: 25885168; PMCID: PMC4364505.
- 8 Samami E, Shahhosseini Z, Hamzehgardeshi Z, Elyasi F. Psychological Interventions in Chemotherapy-Induced Nausea and Vomiting in Women with Breast Cancer: A Systematic Review. *Iran J Med Sci.* 2022 Mar;47(2):95-106. doi: 10.30476/ijms.2020.86657.1660. PMID: 35291438; PMCID: PMC8919308.
- 9 Di Lascio S, Pagani O. Is it time to address survivorship in advanced breast cancer? A review article. *Breast.* 2017 Feb;31:167-172. doi: 10.1016/j.breast.2016.10.022. Epub 2016 Nov 18. PMID: 27871024.
- 10 Senkpeil RR, Olson JS, Fortune EE, Zaleta AK. Pain and Nausea Intensity, Social Function, and Psychological Well-Being among Women with Metastatic Breast Cancer. *J Patient Exp.* 2022 Nov 1;9:23743735221134733. doi: 10.1177/23743735221134733. PMID: 36339375; PMCID: PMC9630886.
- 11 Shaikh AJ, Dhillion N, Shah J, Kathomi C, Kiragu A, Asirwa FC, Nyongesa C, Kasmani R, Abayo I, Kirathe G, Sayed S. Supporting Kenyan women with advanced breast cancer through a network and assessing their needs and quality of life. *Support Care Cancer.* 2022 Feb;30(2):1557-1567. doi: 10.1007/s00520-021-06539-5. Epub 2021 Sep 19. PMID: 34537888; PMCID: PMC8449746.
- 12 Shaikh, A. J., Dhillion, N., Shah, J., Kathomi, C., Kiragu, A., Asirwa, F. C., Nyongesa, C., Kasmani, R., Abayo, I., Kirathe, G., & Sayed, S. (2020). Supporting Kenyan women with advanced breast cancer through a network and assessing their needs and quality of life. *Journal of Global Oncology*, 6, 1–9. <https://doi.org/10.1200/JGO.20.00017>
- 13 Cardoso F, Harbeck N, Mertz S, Fenech D. Evolving psychosocial, emotional, functional, and support needs of women with advanced breast cancer: Results from the Count Us, Know Us, Join Us and Here & Now surveys. *Breast.* 2016 Aug;28:5-12. doi: 10.1016/j.breast.2016.04.004. Epub 2016 May 7. PMID: 27161410.
- 14 Akuoko, C. P., Chambers, S., & Yates, P. (2022). Healthcare providers' perspectives of the supportive care needs of women with advanced breast cancer in Ghana. *BMC Women's Health*, 22(1), 350. <https://doi.org/10.1186/s12905-022-01931-7>
- 15 Au, A., Lam, W. W. T., Tsang, J., Yau, T., Soong, I., Yeo, W., Suen, J., & Wing, Y. (2013). Supportive care needs in Hong Kong Chinese women confronting advanced breast cancer. *Psycho-Oncology*, 22(5), 1144–1151. <https://doi.org/10.1002/pon.3119>
- 16 Abedian Kasgri K, Abazari M, Tehrani H, Yazdani Charati J, Momeni Badeleh S, Momeni Badeleh K, Mahdizadeh M, Peyman N. A Systematic Review for Evaluation of Specialized Programs for Addressing Young Women with Breast Cancer Problems. *Oncol Res Treat.* 2022;45(9):504-524. doi: 10.1159/000525413. Epub 2022 Jun 14. PMID: 35700693.
- 17 Biganzoli L, Marotti L, Cardoso MJ, Cataliotti L, Curigliano G, Cuzick J, Goldhirsch A, Leidenius M, Mansel R, Markopoulos C, Wyld L, Rubio IT. European Guidelines on the Organisation of Breast Centres and Voluntary Certification Processes. *Breast Care (Basel).* 2019 Dec;14(6):359-365. doi: 10.1159/000503603. Epub 2019 Oct 16. PMID: 31933581; PMCID: PMC6940462.
- 18 Biganzoli L, Cardoso F, Beishon M, Cameron D, Cataliotti L, Coles CE, Delgado Bolton RC, Trill MD, Erdem S, Fjell M, Geiss R, Goossens M, Kuhl C, Marotti L, Naredi P, Oberst S, Palussière J, Ponti A, Rosselli Del Turco M, Rubio IT, Sapino A, Senkus-Konefka E, Skelin M, Sousa B, Saarto T, Costa A,

- Poortmans P. The requirements of a specialist breast centre. *Breast*. 2020 Jun;51:65-84. doi: 10.1016/j.breast.2020.02.003. Epub 2020 Feb 26. PMID: 32217457; PMCID: PMC7375681.
- 19 <https://www.senonetwork.it/it/documenti/riferimenti-normativi-regionali/lombardia/1-4080-1->
- 20 Guerra-Martín MD, Tejedor-Bueno MS, Correa-Casado M. Effectiveness of Complementary Therapies in Cancer Patients: A Systematic Review. *Int J Environ Res Public Health*. 2021 Jan 24;18(3):1017. doi: 10.3390/ijerph18031017. PMID: 33498883; PMCID: PMC7908482.
- 21 Behzadmehr R, Dastyar N, Moghadam MP, Abavisani M, Moradi M. Effect of complementary and alternative medicine interventions on cancer related pain among breast cancer patients: A systematic review. *Complement Ther Med*. 2020 Mar;49:102318. doi: 10.1016/j.ctim.2020.102318. Epub 2020 Jan 17. PMID: 32147038.
- 22 Mollaog Lu MC, Mollaog Lu S, Akin EB, Mollaog Lu M, Yanmiş S. The Effect of Art Therapy on Pain, Emesis, Anxiety, and Quality of Life in Operated Breast Cancer Patients: Randomized Control Trials. *J Integr Complement Med*. 2023 Oct 12. doi: 10.1089/jicm.2023.0062. Epub ahead of print. PMID: 37824754.
- 23 Cheng P, Xu L, Zhang J, Liu W, Zhu J. Role of Arts Therapy in Patients with Breast and Gynecological Cancers: A Systematic Review and Meta-Analysis. *J Palliat Med*. 2021 Mar;24(3):443-452. doi: 10.1089/jpm.2020.0468. Epub 2021 Jan 27. PMID: 33507828.
- 24 Hasson-Ohayon I, Goldzweig G, Braun M, Galinsky D. Women with advanced breast cancer and their spouses: diversity of support and psychological distress. *Psychooncology*. 2010 Nov;19(11):1195-204. doi: 10.1002/pon.1678. PMID: 20029822.

## **Appendice 1: Approfondimenti sull'Arte-terapia del colore secondo il metodo Stella Maris**

“Ogni forma d’arte, di letteratura, di musica deve nascere nel sangue del nostro cuore .

L’arte è il sangue del nostro cuore; io non credo in un’arte che non nasce dal desiderio dell’individuo di rivelarsi all’altro. Io non credo in un’arte che non nasce da una forza , spinta dal desiderio di un essere di aprire il suo cuore.”

Edward Munch.

Metodo.

Sintesi del metodo:

- Si dipinge stando seduti (su carta Fabriano 35x 50, 50 % cotone grana fine peso 210 gr viene posizionato sopra una tavoletta con la mano libera a fianco della tavoletta)
- Foglio sia in orizzontale che in verticale a secondo del percorso terapeutico
- Utilizzo del colore semi diluito, colori naturali dello Stockmar, pennelli con setola in pelo di bue a lingua di gatto n 22, così si evita di entrare nel particolare, facilitando pitture con più spazi di colore.
- Conduzione personalizzata del percorso arteterapeutico
- Lettura del foglio secondo le griglie del metodo
- lettura del foglio come specchio dell’anima

Il percorso individuale, Arteterapia del colore.

“Il metodo del colore” configurabile negli esercizi artistici fa appello ai substrati profondi dell'anima, nell'inconscio. Gli esercizi sono scelti da prima in base al criterio di apertura codificata del metodo e nel progredire degli incontri secondo il caso individuale; grazie all'opportuna e dosata successione, emergono

una coscienza i sentimenti nascosti, i contenuti emozionali rimossi, che vengono stemperati, ammorbiditi, alleggeriti e trasformati nell'immersione dell'esperienza di colore. Attraverso "l'esperienza dei colori", vissuta interiormente, senza perciò limitarsi a un rapporto esteriore, l'utente prende a poco a poco contatto cosciente con la parte sommersa nell'inconscio che lo guida nelle vicissitudini biografiche. L'esperienza artistica si fa equilibratore, poiché evoca in un primo tempo un "sentimento di meraviglia", sentimento chiave dell'anima emozionale senziente nella stesura del colore e nell'osservazione delle sue modificazioni nell'incontro con altri colori. In un secondo tempo, nel corso e al termine dell'esecuzione degli esercizi, fa sorgere i sentimenti di venerazione devozione (sentimenti "chiave" rispettivamente dell'anima affettiva e cosciente), accompagnamento necessario alla presenza di coscienza del sé, per ritrovare, nello smarrimento della sofferenza, la forza di progredire nella propria interiorità ed evolvere come richiede la comprensione della prova che la vita porta incontro. L'utente ritrova così nella vita del colore, nella sua essenza, la parte più profonda di SE', il colore stesso viene esteso a partire dalla sua componente materica; questo è il lato esteriore della volontà: la materia. Lavorando sulla volontà che aiuta ad affrontare il percorso di malattia e su un pensiero più luminoso che aiuta ad affrontare il percorso di cura.

#### Lavoro individuale

Nel lavoro individuale, si intensifica l'emergere dei contenuti personali che possono delinearli sul foglio da disegno. Il lavoro viene svolto in silenzio dopo aver dato la consegna del lavoro pittorico da svolgere. Spesso emerge la necessità di un contatto con l'arte terapeuta, dove alcune volte emergono immagini delle pitture precedenti e che cosa è avvenuto interiormente. La relazione è basata sulla fiducia, calore, comprensione empatica e accettazione; i gesti, gli sguardi, sono aspetti importanti oltre alla metodologia. Deve diventare uno spazio in cui la persona si deve sentire accolta, compresa nelle difficoltà delle cure della patologia tumorale, meno sola nell'affrontare la neoplasia. Creare uno spazio individuale, intimo porta ad una maggiore rielaborazione dei ricordi, questo tipo di attività attraverso il colore tra conscio ed inconscio, porta ad una riarmonizzazione dei pensieri, ci si riscopre con una nuova consapevolezza e nuove forze interiori grazie ai colori che vibrano nell'interiorità.

#### Lavoro di gruppo per i Caregiver.

L'arte-terapia del colore per il lavoro di gruppo proposto ai caregiver si utilizza come mezzo d'espressione e di comunicazione delle proprie emozioni più profonde; l'arte-terapia del colore usa un linguaggio fatto di colore, metafore, analogie, che si esplicitano attraverso l'attività artistica del colore. Favorendo l'espressione creativa di gruppo si crea una "catarsi", di purificazione, liberazione da angosce, stati d'ansia, traumi e in generale stati d'animo negativi. Durante l'atto creativo, non solo si dà sfogo a pulsioni come l'aggressività, rabbia, frustrazione, paura, sofferenza, paura del futuro, l'arte-terapia del colore porta a liberarsi dell'energia negativa e distruttiva generata da tali stati, dovuti alla diagnosi di uno dei familiari e dal peso emotivo di vedere il proprio caro soffrire e di occuparsi dell'ammalato. Con l'Arte-terapia si realizza un allontanamento e una distanza dall'emozione negativa contingente, che viene "proiettata", riversata, sul foglio, con il colore. Comunque, l'atto attraverso la pittura è quello di "buttata fuori." A quel punto si ha un'immagine di sé esterna. Guardandosi dall'esterno, non ci si sente più intrappolati da una realtà, contingente o meno, infelice, e la distensione nervosa è conseguenza ultima. Durante il processo creativo, si attua un distacco emotivo che permette a chi dipinge di prendere distanze dalle emozioni negative e di guardarsi, dal di fuori, come un osservatore. Il distacco emotivo permette di riconquistare uno stato di benessere ed equilibrio, e un contatto più autentico e obiettivo nei confronti delle situazioni e della realtà. Ritrovando il proprio "maestro interiore". E' un viaggio verso la consapevolezza che parte dal dolore e raggiunge la calma ed il benessere interiore. Il dolore condiviso durante il lavoro di gruppo, pittorico, e la condivisione dell'atto creativo favorisce il distanziarsi dalla parte animica più sofferente, causato dal dolore provato del proprio familiare e può accadere che il lavoro artistico di gruppo permetta di prendere una certa distanza dalle emozioni negative durante il processo pittorico e ritrovare sentimenti più legati al calore, ad un nuovo entusiasmo e forze nuove.

#### Tavole pittoriche proposte:

Percorso per donne con neoplasia mammaria.

## Il Blu

Il colore “scioglie” le emozioni, nella retrospettiva spontanea da parte di chi dipinge il blu, emerge lo stato di benessere, le emozioni positive e la meraviglia provata dipingendo il Blu. In questo percorso di progetto è come se immaginativamente il blu ci portasse incontro delle domande: vuoi cambiare? Ti ascolti? Io ti avvolgo e ti porto all’ ascolto di te stessa, non soffocarti. Il blu porta incontro, l’immagine del futuro, il sentirsi meno soli, un coinvolgimento sociale, una nuova luce, quella luce che si trova nella tavola del Blu.

## Rosso equilibrio

In questo esercizio si utilizzano; il Rosso carminio e il Rosso vermiglio, con questo esercizio si cerca e si trova il proprio rosso equilibrio sul foglio. Il gesto del blu è dato con il rosso carminio per creare a livello d’ immagine, uno spazio interiore e ricollegarsi con la parte più intima si SE’ che durante la malattia si può smarrire; ciò che avviene nell’ animo dipingendo, è come il divenire della natura da seme a fiore, il germogliare della natura ci porta ad un motto di speranza interiore. Il gesto del giallo con il rosso vermiglio, che dal centro va verso l’esterno mantenendo il controllo sui gesti si collega al nostro essere sociale, ci accompagna verso l’esterno verso il mondo, verso l’altro, in un’apertura che definisce l’uomo quale essere sociale. Il gesto che va dal centro alla periferia è anche un nutrimento, e come portare con il pennello, ad ogni pennellata un nuovo nutrimento interiore e così facendo si trova il rosso equilibrio dato dall’ incontro dei due rossi sul foglio. Per ultimo si crea un fiore con il rosso equilibrio trovato sul foglio, il gesto del rosso è un compenetrarsi, dal centro esco verso la periferia e dalla periferia ritorno al centro. Il fiore che esce con il gesto del Rosso è un suggellare qualcosa che esce dalla nostra interiorità, si diffonde per poi tornare al centro in un continuum armonico tra dentro e fuori, tra macrocosmo e microcosmo.

## Genesi in verticale

In questa tavola vengono utilizzati il giallo limone, il blu di Prussia e il rosso dell’equilibrio. In questa fase del lavoro pittorico si vuole dare spazio all’ evento inaspettato della malattia nella biografia delle persone. La malattia porta ad un elemento di solitudine che a volte può portare ad isolarsi dal mondo esterno. Con il lavoro pittorico, si porta una nuova Genesi, si creano dei nuovi equilibri interiori, sul piano dell’anima e della vitalità. Il lavoro in verticale porta respiro sulla parte più profonda interiore. Il percorso pittorico con i seguenti colori :il blu porta l’elemento dell’acqua, la calma interiore, il verde dell’erba ad una nuova forza di rinascita, la vita, una nuova spinta di vitalità, il rosso equilibrio viene portato a forma di sole, il sole che dà vita, calore, e nuove forze interiori. Ma è diventato anche il rosso il simbolo del voler esserci, io ci sono. Questa tavola pittorica lavora molto sui ricordi biografici.

## Anelito

L’ anelito lavora sulla luce interiore come riconoscimento delle forze vitali, è considerato un esercizio equilibratore, il gesto in verticale porta al futuro, quasi come se si idealizzasse un nuovo percorso della propria esistenza. Il movimento in verticale e l’incontro dei colori ci riconduce ad un lavoro interiore, portando dalla meraviglia animica. Il susseguirsi dei colori tra il giallo e il rosso porta alle sfumature dell’arancione, è un lavoro di calma interiore e di forza nel mantenere la giusta apertura verso la verticalità dell’Anelito. I colori che vengono utilizzati sono : rosso carminio, il rosso vermiglio, il giallo oro, il giallo limone.

## Il mare

Il movimento del mare (tranquillo) porta rilassatezza, quando osserviamo il mare tendenzialmente porta serenità. dipingere questa tavola; tra il gioco del chiaro e dello scuro ci si collega al ritmo del giorno e della notte e nel movimento delle onde al tema del respiro. Il gesto della lemniscata, si collega anche alla vitalità.

Immaginativamente il nodo è come ad uno scoglio della vita da superare, come la diagnosi di neoplasia mammaria.

## Etere Chimismo

L' approccio con il colore in questa tavola cambia, mentre in precedenza si lavora con un colore di una certa consistenza qui è un costruire la forma poco per volta, si crea un certo ordine sul foglio da lavoro, il colore blu è diluito molto e ricorda la leggerezza dell'acqua, la forma a mandorla richiama la goccia o una conchiglia. La metodologia di lavoro con il colore leggero e il rapporto delle forze portate polarmente nella costruzione della forma, a ricordare passato e futuro.

## Castello nell' acqua

Uno dei temi trattati con le persone con neoplasia mammaria è quello della solitudine, di non essersi viste, di trovarsi in un corpo cambiato che non riconoscono e ferito, la cicatrice dell' operazione ricorda quanto è avvenuto, in modo particolare in qualcuna emerge al momento dell' esecuzione pittorica di non essersi prese cura della propria individualità come donne, con desideri personali da realizzare. Questo esercizio porta il tema del sano egoismo, la capacità dell'essere umano di sviluppare al meglio la sua individualità restando unito al prossimo. La solida costruzione dei mattoni viene vivificata con l'acqua e la struttura lieve si eterizza; l'elemento dell'egoismo viene trasformata attraverso l'acqua.

## Il Blu

La chiusura della serie pittorica avviene con il blu nella stessa modalità della prima pittura. In questa serie pittorica chiudere con la tavola iniziale permette di individuare se ci sono stati dei cambiamenti interiori attraverso la serie pittorica.

Qualora non si riesce raggiungere il "ductus" della tavola pittorica, viene riproposta, così da sciogliere il "nodo" interiore vissuto durante l'esecuzione della tavola pittorica. Allungando il percorso delle 10 tavole iniziali.

## Percorso per caregiver

### Verde scuro

Questo esercizio si utilizza nei momenti in cui si vivono momenti d' ansia, nella qualità del colore che risulta sul foglio si comprende il valore dei sentimenti, e come vengono gestiti gli stati d'animo più profondi e di predisporre ad accogliere nuovi pensieri luminosi, generando ideali del cuore che aiutano nel percorso di caregiver

### Fiori/ farfalle in libertà:

In questo esercizio viene esplicitato come alcune emozioni sono trattenute mentre altre liberate, ci si nutre con il giallo che porta un pensiero luminoso mentre i fiori e le farfalle portano una leggerezza come quando si osserva la natura in primavera, nutrendo l'anima e creando interiormente un sentimento di meraviglia riscoprendo emozioni positive.

### Arancione caldo:

Si dipinge in verticale, nasce tra l'incontro del rosso, che porta forza e coraggio e volontà d' azione, che riscalda porta "calore" e il giallo che lavora su di un pensiero luminoso, l'incontro dei due colori porta ad un sentimento di saggezza. Questo esercizio si utilizza quando bisogna riscaldare, asciugare, creare entusiasmo e portare nuovi ideali del cuore.