



"ASSOCIAZIONE SALENTINA PER LA LOTTA CONTRO IL CANCRO"
Fondazione ONLUS - Delibera Giunta Regionale n. 3480 del 21/05/80

Convenzionata con l'Università degli Studi di Lecce

Sezione Regionale S.I.P.O. (Società Italiana di Psico-Oncologia)

ATTI DEL 1° CONVEGNO DI PSICO-ONCOLOGIA

Cavallino di Lecce, 23/09/2000
Ex Convento dei Domenicani



MILELLA

INDICE

<i>Prefazione</i>	Pag.4
ONCOLOGIA E DIMENSIONE ANTROPOLOGICA Prof. BRUNO CALLIERI	Pag.5
I BISOGNI PSICOSOCIALI NEGLI AMMALATI DI CANCRO Prof.ssa MARIA MANCARELLA - Dott. SALVATORE MAZZOTTA - Dott. PIETRO RIZZO	Pag.10
L'INFLUENZA DEI FATTORI STRESSANTI NELLA GENESI DEI TUMORI: UN'IPOTESI PSICONEUROIMMUNOLOGICA Prof. EUGENIO AGUGLIA - Prof. ANTONIO RIOLO	Pag.23
DEPRESSIONE NEL PAZIENTE ONCOLOGICO DISTURBO ENDOGENO O REATTIVO? Prof. VINCENZO RAPISARDA - Dott.ssa CONCETTA DE PASQUALE	Pag.33
INFORMAZIONE E COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI Dr. MARCELLO TAMBURINI	Pag.42
DIFFICOLTA' DELL'ONCOLOGO NELLA GESTIONE DEL MALATO ONCOLOGICO Dott. CLAUDIO VERUSIO	Pag.55
L'INTERAZIONE TRA PSICOTERAPIA E PSICOFARMACOTERAPIA NEL TRATTAMENTO DEL PAZIENTE ONCOLOGICO Prof. ROBERTO TATARELLI - Dott.ssa LARA BANCHIERI - Dott.ssa FIAMMA VASSALLO	Pag.59
PROBLEMATICHE PSICOLOGICHE ED ETICHE PER IL MEDICO E PER IL PAZIENTE NELLA SPERIMENTAZIONE CLINICA Dott.ssa FRANCESCA CALVARIO	Pag.74

.... *Guarire a volte
sollevare spesso
consolare sempre...*

Prefazione

I successi della medicina oggi ed in particolare le scoperte cliniche in oncologia hanno aumentato non sole le speranze di sopravvivenza alla malattia, ma soprattutto quelle di guarigione. Ma i malati oncologici trascorrono un'esistenza difficile, tra paure ed angosce con gravi ripercussioni sia dal punto di vista relazionale che lavorativo. Difatti, i dati più significativi delle numerose indagini condotte in oncologia in questi ultimi anni segnalano l'elevata prevalenze di disturbi psichiatrici in pazienti affetti da neoplasia, quali disturbi dell'adattamento, disturbi affettivi-depressioni, disturbi dell'ansia e della sessualità. Prevalenza, che pur diminuendo nei mesi successivi alla diagnosi, rileva un'elevata percentuale di casi (circa il 20-30%) che anche dopo molti anni presenta quadri di sofferenza psicologica ed in particolare disturbi dell'ansia. In una parola la qualità della vita dei malati e dei loro familiari scade.

Forte è il disagio della famiglia, travolta dall'impatto violento della malattia, che deve sopportare il peso maggiore delle problematiche sia fisiche che psicologiche e che ne attraversa insieme al malato le varie fasi, dallo shock iniziale alla rabbia e disperazione, fino al graduale riadattamento. Molte indagini confermano che il 25-40% dei membri della famiglia entra in una condizione di disagio emozionale più intenso per il quale necessiterebbe di interventi psicologici. Ma spesso la famiglia rimane sola con l'ammalato e i suoi problemi.

Anche gli operatori sanitari, costantemente a contatto con la sofferenza e anche con difficoltà di ordine burocratico e istituzionale, hanno problemi psicologici, come appare dai dati emersi da recenti indagini sul burn-out in oncologia. Infatti un'elevata sofferenza psicologica può sfociare nel 25-35% dei casi in quadri di una possibile morbilità psichica.

Ciò influisce sulla qualità del rapporto medico/paziente che è una delle cause della disumanizzazione degli ospedali, tristemente nota a chi si avvicina alle strutture sanitarie.

Per questi motivi è nata una nuova disciplina, la Psico-oncologia, che si pone come interfaccia tra le discipline oncologiche e quelle psicologico-psichiatriche, per la quale oggi esiste un consenso nel considerarla come disciplina autonoma-specialistica con propri obiettivi ed applicazioni cliniche da perseguire.

Infatti la corrispondenza tra psiche e cancro è stata oggetto di interesse scientifico sempre crescente non solo per la ricerca di fattori intrinseci nella genesi del tumore, ma anche per l'indagine psichiatrica per migliorare la qualità di vita di questi pazienti ed anche il rapporto di fiducia con l'oncologo.

Guardare da un punto di vista diverso la malattia è la molla che ha spinto la Fondazione Salentina per la Lotta Contro il Cancro ad organizzare il 1° Convegno di Psico-Oncologia, il cui slogan "guarire a volte, sollevare spesso, consolare sempre" sintetizza lo spirito nel quale si sono svolti i lavori.

*Dott. Salvatore Mazzotta
Presidente della Fondazione*

ONCOLOGIA E DIMENSIONE ANTROPOLOGICA

Prof. BRUNO CALLIERI

*Docente in Clinica delle Malattie Nervose e Docente in Neurologia
Presidente Onorario della Società Italiana per la Psicologia*

Da circa quarant'anni si è iniziato a parlare di psico-oncologia, vasta regione della patologia tumorale; in essa confluiscono e si sovrappongono psicosomatica, psichiatria, medicina sociale, psicologia medica, sociologia medica: la confluenza di tali ambiti rende oggi possibile all'oncologo il *provvedere globalmente* ai propri pazienti, prendendosene cura nella più completa dimensione antropologica.

Il capitolo *Psicologia e tumori* è andato rapidamente estendendosi a : **a)** i possibili fattori psichici nella oncogenesi; **b)** i fattori psico-sociali che influenzano il decorso; **c)** le possibilità di interventi sociali e psicoterapeutici; **d)** il rapporto medico - paziente nell'ambito di una malattia che si ritiene inguaribile.

L'esperienza individuale della malattia tumorale (cfr. Bron; cfr. Kast) è complessa e si presta a possibilità di interpretazioni e di aiuto differenziate. Vasto e profondo è ancora oggi il legame con l'ideologia tradizionale secondo la quale al malato di tumore si dovrebbe tacere la natura del male, anche se attualmente si tende sempre più a dire le cose chiaramente, a comunicare la diagnosi, onde evitare insufficienze di profilassi e scarsa attenzione ai sintomi, consecutiva ad atteggiamenti di evitamento e di difesa (Tamburini e Coll., 1988). Ma sono ancora pochi i pazienti che di fronte alla loro malattia tengono conto della posizione scientifica, ad esempio circa la *genesì multifattoriale*; invero, come ogni altro accadimento fortemente *destinale*, anche il tumore va incontro a spiegazioni ed interpretazioni soggettive, proprio per l'inerente carenza di senso e di significato.

Le varie, molteplici spiegazioni causali, da una vita condotta in modo sbagliato ai difetti costituzionali, dall'alimentazione erronea agli inquinamenti ambientali, sono ampiamente influenzate dalle diverse correnti culturali e dalle teorie scientifico-popolari più singolari e, spesso, anche più accreditate.

La ricerca sociopsicologica permette qui di individuare *modelli teoretici culturalmente collettivi* nel tentativo di venire a capo dell'insolubile problema. In tal modo - come di ce a ragione Schwarz (1996) - l'accadere tumorale può ricevere il suo significato e la sua comprensione.

Un posto di molto rilievo compete oggi alle *teorie psicosomatiche* della carcinogenesi.

Da tempo si è parlato di *personalità tumorale*, cui si ascrivono le caratteristiche della negazione, dello spostamento, della rimozione, dell'autosacrificarsi, della conformità, con inibizione della sessualità e dell'aggressività, con inclinazione alla mancanza di speranza e al pessimismo.

I mass-media e la pubblicistica psicologizzante si sono gettati sull'ipotesi della psicogenesi del cancro, per ora *ancora nello stadio psicoscience*, crequando fra i pazienti dei veri e propri circoli viziosi. Bisogna qui *evitare* due eventualità: **a)** l'accesso psicoterapeutico al singolo paziente con lo scopo di dedurre l'esperienza individuale della malattia dal mondo vissuto personale; **b)** la generalizzazione dell'idea del fondamento scientifico delle tesi psicosomatiche-oncologiche. Personalmente preferirei parlare, dall'orizzonte psicosociale, di *fattori di rischio*: 1) presenza di *rischi dipendenti dal comportamento*, quali abusi di alcool, di tabacco, di esposizione ai raggi ultravioletti, di dannose abitudini alimentari, di noxae collegate alla professione; 2) insorgere del cancro

come conseguenza di *sofferenze psicosomatiche*: colite ulcerosa, eventuale malattia di Cronhn, ulcera gastrica cronica.

Molto discussa è la tesi che vede nel cancro una *malattia psicosomatica sui generis*; questa tesi è oggi sostenuta da più parti con favore crescente. Certo le vie della spiegazione sono qui molto eterogenee. Fin da Ippocrate si è parlato di melancolia e, poi, di sovraccarichi psicofisici; ora si sottolineano gli stress della prima infanzia, elaborati successivamente con senso di colpa e conducenti alla cancro-personalità.

Altri sostengono l'*ancoraggio genetico dei fattori di personalità* che predispongono al cancro; ma soprattutto vengono ipotizzati dei processi immunologici o dei disturbi del trofismo neurale.

Le conferme empiriche, invero, sono frammentarie e per lo più limitate al modello animale; inoltre troppo spesso i dati contrastanti vengono trascurati in un inquadramento critico. Comunque, resta sempre sostenibile la *tesi della dimensione psicoreattiva, esistenziale*, per la malattia tumorale. Donde l'*approccio antropologico*, cui in tal sede mi pare opportuno dare il dovuto rilievo.

Fronteggiare e superare la malattia (*Krankheitsbewaltigung*) significa: confrontarsi con i fattori interiori propri, in senso antidestinale; sentirsi sorretti dalla rete sociale; affidarsi non ciecamente ai metodi terapeutici somatici. Ci dobbiamo guardare attentamente dalle fantasie di grandezza o di salvazione, ma anche dobbiamo evitare le angosce di fallimento, il *burn-out* (di cui ha ora detto il dottor Verusio). In tal senso *il nostro approccio deve essere sempre diverso da paziente a paziente in relazione al particolare significato della malattia*, dell'organo colpito, della misura dell'invalidità, delle pregresse esperienze e delle attese condizionate da queste, delle proprie possibilità di coping: tutto questo è molto importante e lo vorrei riassunto nel gioco del denominatore comune *attivo/passivo*.

Non vi è dubbio che il *decorso* della malattia tumorale venga condizionato (e non poco) dalle *condizioni psico-sociali d'accompagnamento*; la qualità della vita che ne deriva è ampiamente accessibile agli interventi psico- e socio- terapeutici: naturalmente sempre sulla sottintesa base biopatologica e sull'eventuale ritardi della diagnosi e/o terapia. Il tutto oscilla sempre nell'ampio spettro che va dalle *angosce di panico alle regressioni apatiche*: con una più o meno evidente diminuzione delle possibilità di adattamento e di elaborazione, magari selettivamente rivolte solo ad alcune persone. Molto importante è qui la disponibilità del medico ad aprirsi a prospettive di trattamento o a possibilità di alleviamento dei sintomi.

La prassi di un tempo, cioè dire la verità o, meglio la diagnosi (la "bugia pietosa"), è divenuta obsoleta, e per lo più a ragione. Va anche detto che il rischio di suicidio consecutivo alla comunicazione-conoscenza della diagnosi è da considerarsi più sul versante della debolezza soggettiva del paziente che non come reazione psicogena scatenata e soprattutto facilitata dalla scarsa protezione emozionale ed affettiva (cfr. B. Bron, pagg. 347, 31 2; Tamburini; Tatarelli).

Anche dal punto di vista *psico-sociale* risulta molto più importante la valutazione di *come il paziente viva la sua malattia* che non la precisazione di *quale tipo di soffrire concreto* si tratti: cioè il tipo di fuga-dalla-lotta, quello di rottura isterica, quello di atteggiamento auto-aggressivo quasi confusionale.

Ben va più temuto quel tipo di reazione che non raramente anche che parla ha potuto osservare e che si potrebbe chiamare *regressione* piuttosto che di crisi prolungata;

regressione che resta celata per il suo carattere di mutismo o di spenta calma; ove dominano sovente pensieri suicidari, inespressi.

E' qui necessaria *un'impostazione pragmatica del nostro intervento*, frammentando i blocchetti solubili del grosso macigno, in un confronto dosato con la realtà.

Nell'elaborazione della crisi si deve cercare di far rivedere al paziente il proprio *ideale dell'io*, facendogli ottenere un nuovo quadro di sé stessi; non pochissimi sono coloro che, nell'elaborazione della perdita delle loro capacità prestazionali, ricercano un partner dialogante anche sui temi della morte e del morire.

* * *

Circa la *potenzialità di guarigione*: anche nei casi ad evoluzione più favorevole persiste l'incrinatura della fiducia primaria nel proprio corpo. Ciò può condurre allo *sviluppo ipocondriaco*, che si collega a specifiche sensazioni anormali alla trascorsa malattia tumorale, quali segni o spie del suo ri-presentarsi e come tali vissute intensamente con ansia. Come pure in tal modo vengono sovente vissuti i necessari controlli.

Si può dire che la trascorsa malattia neoplastica venga vissuta anche dopo anni e decenni come un *male diverso* da tutti gli altri.

Tipici e importanti sono i problemi collegati al *tipo* di tumore e alla sua localizzazione. Si pensi al carcinoma dei genitali, al carcinoma mammario, e alle loro spesso pesanti conseguenze sull'immagine estetica o di identità di genere del paziente. Spesso la terapia citostatica acuisce e peggiora questi malesseri psicologici. I cancri della bocca e della laringe sembrano essere carichi di depressività e anche di una particolare irritabilità (forse per le difficoltà vocali e verbali). Ritengo che in questi casi una psicoterapia di sostegno abbia discrete possibilità di successo, specialmente nei pazienti laringectomizzati. Il cancro dell'intestino e *l'anus praeter* quasi sempre danneggiano gravemente il senso della propria integrità e a volte facilitano i misconoscimenti delle reazioni degli altri, anche i più prossimi. sarebbero qui auspicabili dei gruppi di autoaiuto, come ILCO in Germania (Schwarz e Zettl, 1991), e come ci si propone di fare nella Fondazione Floriani, a Milano.

* * *

I *compiti psicoterapeutici e psicosociali*. In primis c'è da ricordare l'opportunità di un'assistenza psicologica mirata a contenere le angosce collegate alle necessarie indagini di controllo, eventualmente anche con l'aiuto farmacologico. L'appoggio psicoterapeutico sembra essere maggiormente ricercato dalle giovani generazioni, e non raramente collegato ai sopravvenuti motivi di rivedere i valori, le scelte, le (nuove) posizioni di fronte ai vecchi conflitti. Si deve cercare di favorire e facilitare un ordine di senso e di significato a latere della condizione neoplastica e non in opposizione (inutile) ad essa.

* * *

Particolare attenzione meritano i *decorsi con recidive*, le fasi di metastasi e soprattutto il *periodo terminale*.

Spesso è drammatico il crollo delle speranze consecutivo ad una recidiva, e sovente il riemergere dei noti dolori fragilizza ulteriormente una già labile disposizione e complessione psichica: dalla ribellione irosa all'apatia rassegnata, dalle attese irrealistiche agli adattamenti sottomessi eppur latentemente aggressivi; stati psichici che possono coesistere l'uno accanto all'altro. Ciò esige una marcata flessibilità e prontezza di comprensione da parte dell'operatore. E' qui sempre più utile il lavoro psico-sociale, che può estendersi anche a misure (valenze) palliative. *Tutta la famiglia deve essere coinvolta in questo lavoro*. A volte sono gli intimi del malato ad aver maggiormente bisogno di ausilio e di cura, fino ad una vera e propria inversione di ruoli. Va evitato anche il facile errore (piuttosto pericoloso) *dell'accudimento eccessivo*, che è per lo più controproducente,

creando dipendenze e rendendo più difficile ogni programma di riabilitazione: ciò si può osservare sovente anche tra i medici e gli infermieri oncologici.

* * *

Il *paziente terminale* si trova nella fase in cui i procedimenti di trattamento sembrano non avere più significato alcuno. Il medico non dovrebbe più sentirsi motivato ad usare terapie *ad hoc*, pur continuando a curare con assoluta attenzione e competenza i molteplici sintomi somatici (dolore, problemi di alimentazione e digestione, disturbi del sonno, eventuali stati confusionali, ecc.). Qui emerge tutta la delicatezza e la difficoltà del ruolo di *médicin passeur, di medico-traghetta*.

Non si può ignorare a questo proposito il modello presentato da Elisabeth Kubler-Ross, con le sue varie fasi. Sulla questione della *angemessene Tod* (*morte appropriata, adeguata*) si è molto scritto. Importante, a giudizio di chi scrive, è l'attenzione al *mantenimento dei contatti affettivi con le persone significative* e ciò anche nel luogo di accoglimento.

Rende meno doloroso e pauroso l'evento ultimo, anche se mai dimenticherò le parole serene di una mia lucida novantenne proprio alle sue ultime ore: << Caro dottore, la morte viene sempre troppo presto >>.

Indicazioni Bibliografiche

- BORSELLINO P., *Perché una "Carta dei diritti dei minorenni"*, in <<Uomini e idee>>, 7, 61-67, 2000
- BRON B., *Der unheilbar Kranke und sterbende Patient*, in : FAUST V. (ed.), *Psychiatrie*, Fischer, Stuttgart, 1996, cac. XXXI, pagg. 447-456
- CABE M.J., MC, *The Hospice Movement, An Alternative to Euthanasia*, Pontificia Università Laterana, Roma, 1994
- COSTANTINI A., GRASSI L., BIONDI M., *Psicologia e tumori, Una guida per reagire*, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma, 1998
- COSTANTINI B., DI BENEDETTO D., MORELLI G., *L'assistenza domiciliare ai malati terminali: il ruolo dello psicologo*, in <<Inform. psicol.psicoter,psych.>> 3637,62,67, 2000
- CRETON G., CORBELLI G., CRESCINI T., *Assistenza domiciliare per pazienti oncologici*, in <<Inform. psicol.psicoter,psych.>> 36-37,46-53, 1999
- CROTTI N., *Cancro: percorsi di cura*, Maltemi, Roma, 1998
- DI MOLA G., *Cure palliative*, Masson, Milano 1994
- FAUST V., (ed.) *Psychiatrie*, Fischer, Stuttgart, 1996
- FLADER J., (ed.) *Care fore the Dying : do we need Euthanasia?, Proceedings of a Seminar at the University of Tasmania*, Hobart, 1994
- FILIBERTI A., *Acting-out e depressione nel paziente oncologico*, in <<Attualità in Psicologia>>, 15,328-335, 2000
- HOLLAND J. - ROWLAND J. (edd.) *Handbook of Psycho-oncology*, Oxford Press, New York, 1989
- KABIW M.W. et Coll. , *End-of-Life Care Content in 50 Tex books from Multiple Specialties*, J.A.M.A. 283,6,771,778, 2000
- KAST V., *Der Trauerprozeb*, in : Faust V. (ed.), Op.cit. cao. XXVIII, pagg.431-435. 1969
- KUBLER-ROSS E., *La morte e il morire*, Cittadella editrice, Assisi,1992
- LEONI M., *L'assistenza psicosociale nella malattia inguaribile*, Cittadella editrice, Assisi,1992
- MEERWEIN F. (ed.), *Einfuhurung in die Psycho-onkologie*, Huber, Bern, 1981
- MORASSO G. (ed.), *Cancro: curare i bisogni del malato, L'assistenza in fase avanzata di malattia*, Il Pensiero Scientifico Editore,Roma, 1998
- MORELLI G., *Il dilemma della comunicazione di diagnosi e prognosi al paziente oncologico: malattia e morte si possono "dire"?*, in <<Inform. psicol.psicoter,psych.>>, 36-37, 2645,1999
- MOOREY S., GREER S., *Psychological Therapy for Patients with Cancer: a new Approach*, American Psychiatric Press, Washington D.C., 1989
- RABOW M.W. et Coll., *End-of-Life Care Content in 50 Tex books from Multiple Specialties*, J.A.M.A. 283,6,771,778, 2000
- SCHWARZ R., *Psycho-oncologie*,in : FAUST V. (ed.) Op. cit. cap. XLIV, pagg. 561-568
- TAMBURINI M., GAMBA A., MORASSO G. et al. , *Comunicazione della diagnosi di cancro e terapia dei malati in fase terminale*, in <<Federazione Medica>>, 41,487-492, 1988
- TOLSTOJ L. , *La morte di Ivan Il'ic*, Adelphi, Milano, 1996
- TORTA R., MUSSA A., *Psico-oncologia*, Centro Scientifico editore, Torino, 1997
- VERRES R., *Krebs und Angst*, Springer, Berlin, 1986
- ZAPPAROLI G.C., ADLER SEGRE ., *Vivere e morire, Un modello di intervento con i malati terminali*, Feltrinelli, Milano, 1997

I BISOGNI PSICOSOCIALI NEGLI AMMALATI DI CANCRO

PROF.SSA MARIA MANCARELLA
Docente Università degli Studi Di Lecce

DR. SALVATORE MAZZOTTA
Oncologo Presidente dell'Associazione Salentina per la Lotta Contro il Cancro

DR.PIETRO RIZZO
Oncologo Dirigente Oncologia Ospedale Perrino Brindisi

La psiconcologia

Per lungo tempo una visione meccanicistica della medicina ci ha proposto un'immagine dell'uomo separata e frammentata sulla base delle richieste e delle necessità delle diverse specializzazioni mediche che di lui si interessavano. Solo negli ultimi decenni l'approfondimento dei rapporti tra malattie somatiche e stati emozionali hanno giustamente permesso l'accentuazione dell'attenzione verso il malato nella sua totalità indissolubile di corpo e mente, in particolare attraverso la scoperta e lo studio della relazione tra alcune malattie come il cancro, ritenute esclusivamente di tipo somatico, e i disturbi emozionali ad esse correlati. Tutto ciò ha reso possibile e stimolato studi e ricerche sia sul ruolo degli eventi psicologici in relazione alla genesi delle malattie oncologiche che sulla possibilità di utilizzare, a fini terapeutici, la capacità che i fattori emozionali hanno di incidere sull'evoluzione della malattia, favorendo la nascita della psiconcologia.

Ciò che la psiconcologia si propone è rendere il paziente protagonista della sua malattia permettendogli, con opportune attività di sostegno, di accogliere ed elaborare i vissuti le fantasie, spesso negate e rimosse, rispetto alla malattia, ai possibili cambiamenti del proprio corpo, al futuro.

Il cancro è certamente una di quelle malattie che più delle altre evoca la morte e che perciò, sin dal suo insorgere, crea situazioni di incertezza, di dipendenza che si traducono spesso in vissuti di ansia e di angoscia. Ciò nonostante, in quasi tutte le fasi della malattia, l'attenzione dell'ammalato, dei suoi familiari ma anche del medico, è quasi sempre concentrata sul versante cognitivo; la dimensione emotivo-affettiva nel rapporto paziente/malattia è spesso ignorata se non inibita.

Per motivi deontologici di informazione, ma anche per ottenere al massimo la collaborazione del paziente, l'oncologo concentra l'attenzione esclusivamente sugli aspetti tecnico-scientifici del suo intervento e finisce per sovraccaricarlo di informazioni scientifiche che, al contrario, producono una "inibizione cognitiva di natura emotiva, e totale blocco dell'affettività" (Commodari e all., 1997). Mentre l'accettazione razionale della propria malattia è ritenuta dal medico la miglior risposta possibile da parte del paziente, l'ammalato, che si trova, in realtà in una situazione di sovraccarico di stimoli esclusivamente razionali, non filtrati emotivamente, mette in atto meccanismi di distanziamento, di controllo cognitivo, di negazione della realtà e delle sue connotazioni emotive, che mettono a dura prova la sua capacità di tollerare lo stress.

L'aumento del carico cognitivo rende questi meccanismi di difesa insufficienti, innalza, al di là della soglia di tolleranza, il livello di ansia e di angoscia e crea una situazione di emergenza e non offre alcuna occasione per accrescere le risorse per fronteggiarla.

Concentrato in questo sforzo di affrontare la malattia e tutto ciò che concretamente ne deriva anche in termini di controllo e contenimento degli affetti, il malato non è spesso consapevole delle proprie necessità psicologiche. I suoi stati d'animo, i problemi esistenziali che in tali circostanze emergono violentemente finiscono per acquisire una sorta di "normalità" nella patologia che fanno sì che non solo i medici ma spesso anche i pazienti pensino che per affrontarli siano sufficienti sostegno e solidarietà umana.

"I pazienti affetti da malattie somatiche sono così assorbiti dalla concretezza dell'evento da non accedere facilmente alla domanda di aiuto psicologico e, d'altra parte, la cultura medica, caratterizzata anch'essa da uno stile di pensiero concreto, tende a colludere inconsapevolmente con il bisogno del paziente di sfuggire da sé." (Carbone P., '97, p.56)

Certamente le aspettative di chi sa, o sospetta, di avere un cancro sono principalmente di tipo tecnico, al medico e alla struttura sanitaria cui ci si rivolge si chiede innanzitutto professionalità, efficienza, aggiornamento, competenza; è in gioco la vita ed è quindi comprensibile che la prima risposta che si cerca è in termini di realtà.

È compito pertanto di tutti gli operatori socio-sanitari in psiconcologia è svolgere un lavoro di sostegno nei confronti dell'ammalato, in tutte le fasi della sua malattia, per aiutarlo a prendere coscienza delle proprie necessità, svolgendo, come si legge nelle Linee guida della Società italiana di Psiconcologia, *"una riflessione specifica sui processi psichici implicati nell'adattamento dei pazienti alla malattia e sulla valutazione della qualità della vita. La psiconcologia deve fornire strumenti utili all'organizzazione della formazione di tutte le figure professionali coinvolte e proporre strategie efficaci nel sostegno psicologico al malato"*. Per fare è necessario disporre di una serie di conoscenze volte ad "individuare e analizzare in termini quantitativi e qualitativi i bisogni sociali dei pazienti e dei familiari".(dal sito web della Società Italiana di psiconcologia)

La ricerca

Partendo da questi presupposti e nella loro totale e profonda condivisione che, all'interno della Associazione Salentina Lotta contro il Cancro, è nata l'esigenza di aprire un contatto diretto con i malati per ascoltare la loro voce e sentire direttamente le loro richieste.

I risultati di questo lavoro, unico nel suo genere e, ci auguriamo, utile per coloro che sono impegnati su questi temi sia dal punto di vista scientifico che sociale, sono interessanti e ricchi di spunti di riflessione su cui continuare a lavorare.

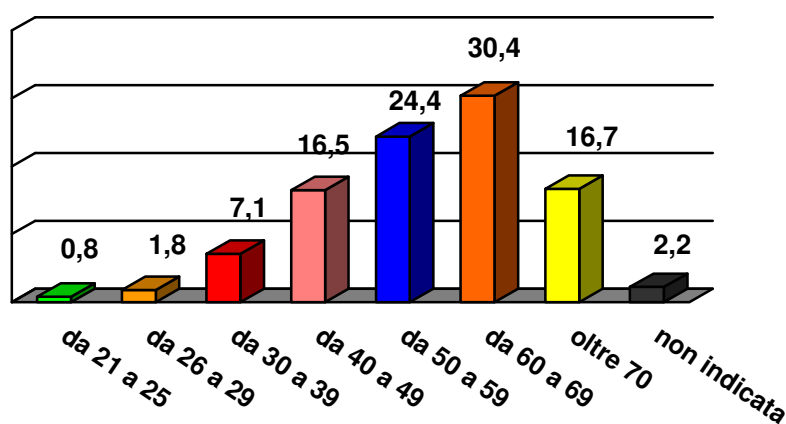
1. Il campione

L'indagine, che si è svolta con la collaborazione attenta ed attiva degli operatori sociosanitari delle strutture sanitarie cui facevano capo le persone intervistate, ha interessato 496 soggetti. Il campione (graf.n.1), composto da 142 uomini e 336 donne, si riferisce prevalentemente a persone ammalate di cancro, al 50% in cura o in controllo da più di un anno dall'insorgenza della malattia, presso gli ospedali pugliesi di Lecce, Brindisi e Casarano. Oltre ai 364 ammalati pugliesi sono state intervistate 128 persone facenti capo al Centro Tumori di Milano, per cominciare a riflettere su quale tipo di influenza la

variabile geografica Nord/Sud, o meglio grande città/piccola città, potesse avere sui temi della nostra indagine.

I soggetti che hanno risposto al nostro questionario hanno una età molto varia: sono presenti anche se in proporzioni molto diverse persone che vanno dai 20 agli 80 anni. La fascia d'età maggiormente rappresentata é quella dei sessantenni (30,4%), seguita nell'ordine da quella dei cinquantenni (24,4%), dei settantenni (16,7%), dei quarantenni (16,5%), le fasce d'età più giovani sono molto meno rappresentate, sempre meno mano a mano che diminuisce l'età.

Graf. n.1 Distribuzione del campione per età



2. I bisogni

Essere meglio informati

La **prima chiara richiesta** che viene da tutti i pazienti (donne e uomini, giovani e anziani, al Nord e al Sud) che hanno risposto al questionario **é quella di una maggiore e migliore informazione** su tutti gli aspetti connessi con la malattia. (tav n.2) La percentuale di coloro non vogliono sapere é assolutamente irrilevante.

Chiedono tutti, uomini e donne, più informazioni dettagliate non solo sugli esiti degli esami e dei trattamenti cui sono sottoposti, ma anche sugli effetti collaterali delle terapie e sulle loro probabilità di successo e insuccesso. Chiedono informazioni chiare e precise anche sull'eventuale esito tragico della malattia: sapere in questi casi é meglio di sospettare, immaginare pensare; l'incertezza, il dubbio rende i fantasmi di incombenti e aumenta il livello dell'ansia e dell'angoscia.

Tav. n.2

	UTILE		INUTILE		TOTALE	
	M	F	M	F	Utile	Inutile
Esami/trattam.	99.3	99.1	0.7	0.6	98.2	0.6
Effetti collaterali	98.6	98.5	1.4	0.9	98.6	1.0
Succ./insucc.	96.5	97.6	1.4	2.1	87.2	1.8
Esito tragico	86.6	88.4	12.0	9.8	88.1	10.3
Rispetto privacy	89.4	82.5	9.2	14.3	84.4	12.7
Diritti malato	94.4	97.0	3.5	2.1	96.4	2.4

Il desiderio di sapere é inversamente proporzionale all'età (tav n. 3): le persone giovani hanno più di tutte voglia di sapere: la percentuale, pur piccola, di coloro che non trovano alcuna utilità nell'essere dettagliatamente informati appartiene, infatti, quasi esclusivamente alle persone dai 50 anni in sù.

Tav n. 3

	21 – 29		30 – 49		50 – 69		70 – 89		TOTALE	
	Utile	Inutil e	Utile	Inutil e	Utile	Inutil e	Utile	Inutil e	Utile	Inutil e
Esami/trattam.	100.0	-	100.0	-	98.9	0.7	98.8	1.2	98.2	0.6
Effetti collaterali	100.0	-	99.1	0.9	98.2	1.1	98.8	1.2	98.6	1.0
Successo/insuccess	100.0	-	98.1	1.7	97.4	1.1	93.9	4.9	97.2	1.8
Esito tragico	92.8	7.1	90.6	6.8	88.9	10.3	80.5	17.1	88.1	10.3
Rispetto privacy	92.8	7.1	88.9	10.3	84.6	12.9	78.0	15.9	84.4	12.7
Diritti malato	92.8	7.1	98.3	0.9	95.6	2.9	96.3	2.4	86.4	2.4

Avere un supporto psicologico

Il 96% delle persone intervistate afferma di sentire il bisogno di avere accanto a sé medici e infermieri più sensibili, più disponibili, più preparati dal punto di vista psicologico (tav. n.4); essere competenti, professionalmente adeguati non basta, non può bastare se la competenza non é accompagnata da una informazione, da una formazione psicologica che consenta anche al medico più moderno ed efficiente di comprendere il paziente, non solo di saper affrontare la sua malattia, di prendersi cura di lui, non solo di curarlo.

Le richieste maggiori si concentrano complessivamente verso un aiuto psicologico nella struttura: molto forte é, infatti, la richiesta di una presenza, all'interno delle strutture sanitarie, sia di uno psicologo che di un volontario, con percentuali che superano di gran lunga il 70% (rispettivamente si tratta del 78.9% e del 74.6%). Meno indispensabile sembra essere, invece, la presenza di queste figure di supporto nel proprio domicilio, le percentuali non superano il 70% per l'infermiere e il volontario, mentre non raggiungono il 50% per lo psicologo.

Tav.n.4

	21 – 29		30 – 49		50 – 69		70 – 89		TOTALE	
	Utile	Inutile	Utile	Inutile	Utile	Inutile	Utile	Inutile	Utile	Inutile
Inf. Med.sensibili	100.0	-	96.6	2.6	97.5	1.8	93.9	3.7	96.7	2.2
Psic. struttura	85.7	14.3	93.8	15.4	78.0	21.0	76.8	22.0	78.9	20.0
Volon. strutture	57.1	35.7	77.8	21.4	76.1	22.1	67.1	26.8	74.6	23.0
Inferm. Domicil.	42.8	50.0	65.0	32.5	71.0	27.6	70.7	29.3	69.1	29.2
Psic. Domicil.	21.4	78.6	53.0	45.3	49.3	48.9	43.9	54.9	48.0	49.8
Volont. Domicil.	35.7	57.1	49.5	47.9	62.9	35.7	63.4	35.4	59.1	38.9

L'intervento a domicilio trova maggiori consensi tra le persone più anziane, che, come sappiamo, sono spesso molto riluttanti ad abbandonare gli spazi familiari della propria casa che dà loro quel senso di sicurezza necessario per affrontare i momenti difficili della malattia, e tra i pazienti che vivono a Milano che, molto di più di coloro che vivono in una piccola città, risentono negativamente dell'assenza di una rete di solidarietà

familiare che potrebbe permettere loro di affrontare la malattia senza dover vivere necessariamente l'esperienza dell'ospedalizzazione.

La presenza, nelle strutture sanitarie, di operatori professionali specializzati é valutata positivamente soprattutto dagli uomini e dalle persone più giovani, le donne, invece, sembrano apprezzare di più la presenza e il lavoro dei volontari, sia in struttura che a domicilio.

3. Le paure

Abbiamo chiesto ai pazienti intervistati di esprimere il loro parere sull'utilità o meno di un aiuto per affrontare e superare alcune delle paure più frequenti (tav. n.5) sia quelle di tipo fisico, legate cioè alle conseguenze fisiche della malattia, sia quelle di tipo psicologico che di tipo logistico-organizzativo, connesse con le difficoltà da affrontare in famiglia e sul lavoro.

Il dolore, il deperimento, l'estendersi della malattia sono le grandi paure degli ammalati di cancro, per affrontare le quali, chiedono un aiuto sensibile e competente. Ad avere più paura per le conseguenze fisiche della malattia sono un pò più gli uomini, soprattutto per quanto riguarda il dolore e il deperimento fisico, mentre le donne sono più spaventate dei possibili cambiamenti del proprio aspetto fisico; le persone adulte, dai 30 ai 50 anni, coloro che sono in fase di cura, che vivono perciò il loro futuro prossimo come grandemente incerto e tragicamente minaccioso.

Tav. n.5

	UTILE		INUTILE		TOTALE	
	M	F	M	F	UTILE	INUTILE
Propagazione malattia	85.2	85.4	14.8	14.3	85.6	13.9
Dolori fisici	84.5	83.3	15.5	15.8	84.0	15.3
Deperimento fisico	85.2	82.2	14.8	15.2	82.4	14.9
Cambiamento aspetto fisico	75.3	79.5	23.2	19.6	78.6	20.4

L'incertezza per il futuro, le continue sensazioni di morte, i repentini e grandi cambiamenti di umore sono le grandi difficoltà da affrontare non solo nell'immediatezza della scoperta della malattia: le paure ad esse connesse accompagnano gli ammalati nel tempo ed é nel tempo che la necessità di un aiuto per farvi fronte diventa sempre più evidente. (tav n. 6)

La paura per la sofferenza psichica che la malattia produce é vissuta come molto forte soprattutto da quei malati che vivono in una grande città, che complica e rende più difficili proprio quei rapporti affettivi che possono invece essere occasione di sostegno sociale e psicologico per il malato.

Tav n. 6

	UTILE		INUTILE		TOTALE	
	CURA	CONTROLLO	CURA	CONTROLLO	UTILE	INUTILE
Incertezze futuro	80.0	82.2	18.1	17.4	81.3	17.5
Sensaz. di morte	66.2	69.9	28.1	27.2	68.0	27.8
Camb. di umore	75.1	73.9	22.3	24.9	75.8	23.2

Un dato interessante lo troviamo analizzando i dati relativi ai problemi di tipo psico-sociale per affrontare i quali gli ammalati sentono la necessità di un aiuto: dalle risposte ai questionari emerge con sufficiente chiarezza che, anche se fa ancora tanta paura, oggi la malattia cancro non è più un tabù. (tav n. 7) Tra le paure da affrontare, infatti, quella relativa all'imbarazzo nel parlar di cancro, o nel dover affrontare cambiamenti di comportamento degli altri é tra le meno sentite, soprattutto al Nord e tra le persone più giovani. (tav. n. 8)

Tav. n. 7

	SUD		NORD		TOTALE	
	Utile	Inutile	Utile	Inutile	Utile	Inutile
Prob. logistici lavoro	44.5	48.6	66.4	22.9	50.6	41.7
Difficoltà colleghi	44.2	49.2	48.8	42.7	45.6	47.4
Ruolo famiglia	55.5	42.0	49.6	44.3	53.6	42.9
Prob. logistici casa	66.8	70.9	74.1	16.8	68.9	27.0
Camb. comp. altri	55.5	43.1	54.2	41.2	52.3	42.5
Imb. parl. malattia	56.6	43.1	47.3	48.9	54.0	44.8
Non autosuffic.	75.5	22.4	82.5	9.9	77.4	19.0
Fare solita attività	78.8	20.0	82.4	12.2	79.8	17.9
Perdita indipend.	79.6	19.3	76.4	16.8	78.8	18.5

Tav. n.8

	21 – 29		30 – 49		50 – 69		70 – 89		TOTALE	
	Utile	Inutile	Utile	Inutile	Utile	Inutile	Utile	Inutile	Utile	Inutile
Prob.logist. lavoro	50.0	35.7	58.1	34.2	50.0	43.0	41.5	36.4	40.6	41.7
Difficoltà colleghi	42.9	57.1	47.8	44.4	45.6	48.5	43.9	45.1	45.6	47.4
Ruolo famiglia	28.5	71.4	53.0	43.6	53.7	43.4	58.5	36.6	52.6	42.9
Prob.logist. casa	42.8	42.9	66.7	27.4	70.6	27.2	70.7	25.6	68.9	27.0
Camb. comp. altri	50.0	50.0	53.9	43.6	57.4	41.2	53.6	42.7	55.2	42.5
Imb. parl. malattia	35.7	64.3	51.3	47.9	57.0	41.9	54.8	43.9	54.0	44.8
Non autosuffic.	71.4	14.7	74.3	21.4	79.4	18.8	75.6	18.3	77.4	19.0
Fare solita attività	57.2	28.6	81.2	17.1	80.8	17.6	78.0	19.5	79.8	17.9
Perdita indipend.	64.3	21.4	89.5	17.9	80.8	17.6	73.2	22.0	78.8	18.5

Per quanto riguarda le difficoltà legate al rientro al lavoro o in famiglia, le differenze più significative si evidenziano tre uomini e donne: (tav.n.9) la loro identità di genere con le attribuzioni di ruolo che ad essa sono connesse spiega sostanzialmente le risposte che gli ammalati danno. Le preoccupazioni delle donne sono connesse con i compiti familiari ad esse assegnati, e quindi si riferiscono alle difficoltà nel gestire i problemi della quotidianità all'interno della famiglia mentre gli uomini soffrono di più della perdita del ruolo sociale che la malattia potrebbe provocare, al rientro sul luogo di lavoro e nel rapporto con i colleghi, o del calo in termini di autostima che la perdita di indipendenza e la non autosufficienza potrebbe determinare.

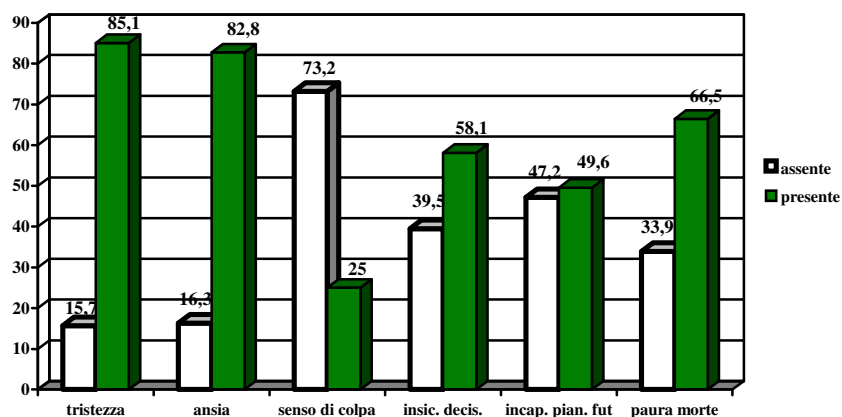
Tav. n. 9

	UTILE		INUTILE	
	M	F	M	F
Prob. logistici lavoro	47.8	43.7	47.9	47.9
Difficoltà colleghi	<u>52.9</u>	48.8	42.3	42.6
Ruolo famiglia	53.6	53.3	43.0	43.0
Prob. logistici casa	67.6	<u>69.0</u>	27.5	27.5
Camb. comp. altri	<u>57.7</u>	53.6	41.5	43.5
Imb. parl. malattia	<u>54.9</u>	53.3	43.7	35.5
Non autosufficienza	<u>78.1</u>	76.2	18.3	19.9
Fare solita attività	78.9	<u>79.8</u>	19.0	18.2
Perdita indipendenza	<u>79.6</u>	78.0	16.9	19.6

4. Gli stati d'animo

Gli stati d'animo che accompagnano costantemente la vita dei pazienti sono nell'ordine: la tristezza, l'ansia, la paura della morte, l'insicurezza costante, l'incapacità a pianificare il futuro, il senso di colpa, stati d'animo frequenti, inevitabili ma non per questo meno drammatici. (graf. n. 2)

Graf. n. 2. Stadi d'animo presenti negli ammalati



Anche in relazione alla presenza e all'intensità di questi stati d'animo, è interessante notare come uomini e donne si caratterizzino ancora una volta, in modo diverso: (Tav. n.10) le donne dichiarano di soffrire più frequentemente di tristezza, insicurezza e senso di colpa; gli uomini sia ansia, incapacità pianificare il futuro, paura della morte.

Tav. n. 10

	MARCATO		LIEVE	
	M	F	M	F
Tristezza				
Molto frequente	37.0	<u>49.0</u>	11.1	<u>16.9</u>
Ogni tanto	63.0	51.0	88.9	83.1
Ansia				
Molto frequente	<u>69.4</u>	68.6	11.7	11.3
Ogni tanto	30.6	31.4	88.3	88.7
Insicurezza costante				
Molto frequente	60.0	<u>68.1</u>	3.5	3.7
Ogni tanto	40.0	31.9	96.5	96.3
Sensi di colpa				
Molto frequente	28.6	<u>61.5</u>	11.5	3.3
Ogni tanto	<u>71.4</u>	38.5	88.5	96.7
Incap. pianific.				
Molto frequente	<u>68.8</u>	61.5	4.3	7.5
Ogni tanto	31.3	38.5	<u>95.7</u>	<u>92.5</u>
Paura della morte				
Molto frequente	<u>38.2</u>	8.7	<u>44.9</u>	7.6
Ogni tanto	61.8	91.3	55.9	92.4

4. I sintomi

I disturbi maggiormente presenti tra i pazienti che abbiamo intervistato sono: la voglia di non far nulla, quel senso di grave astenia che finisce per impedire ogni attività, presente soprattutto tra le persone più giovani, al di sotto dei 30 anni; i disturbi del sonno, in particolare la perdita del sonno e risveglio precoce, presenti prevalentemente tra più mature tra i 50 e i 70 anni; quelli relativi all'appetito, soprattutto alla perdita dell'appetito, presente in modo quasi uniforme in tutte le categorie. (tav. n. 11)

Tav. n. 11

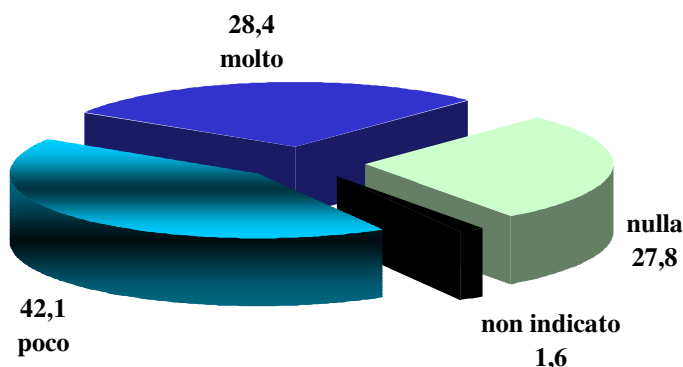
	21 - 29		30 - 49		50 - 69		79 - 89	
	Presenza	Assenza	Presenza	Assenza	Presenza	Assenza	Presenza	Assenza
Perdita appetito	50.0	50.0	50.4	46.2	51.1	47.8	51.2	47.6
Eccesso appetito	42.9	57.1	<u>46.1</u>	48.7	45.2	54.0	25.7	73.2
Perdita sonno	35.7	64.3	62.4	35.9	<u>66.2</u>	33.8	60.9	39.0
Eccesso sonno	28.6	71.4	24.8	70.1	29.5	70.6	<u>31.7</u>	65.9
Risveglio precoce	42.8	57.1	<u>65.8</u>	32.5	64.1	33.8	61.0	37.8
N. vog. di fare nulla	<u>71.4</u>	28.6	69.3	29.1	69.1	30.1	6.1	32.9

5. La quotidianità

Le abitudini di vita

Nonostante i tanti problemi, le difficoltà, le paure, le abitudini di vita non risultano particolarmente sconvolte: come dire che a dispetto di tutto la vita continua. Alla domanda se la scoperta della malattia avesse cambiato le abitudini di vita la risposta è stata per il 70% "poco" (42%), o "nulla" (28%) mentre solo il 28.4% ha risposto molto. (graf. n. 3)

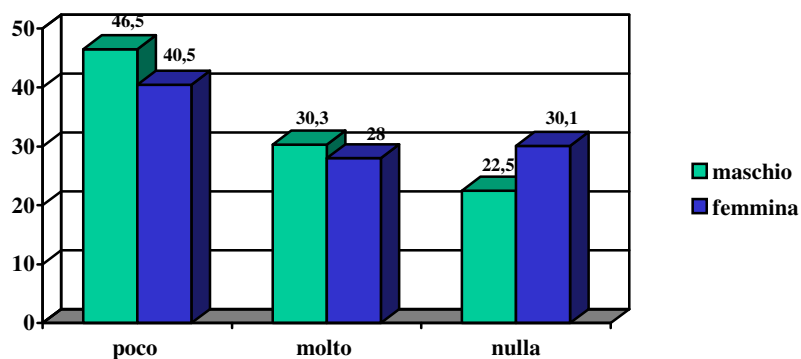
Graf. n. 3



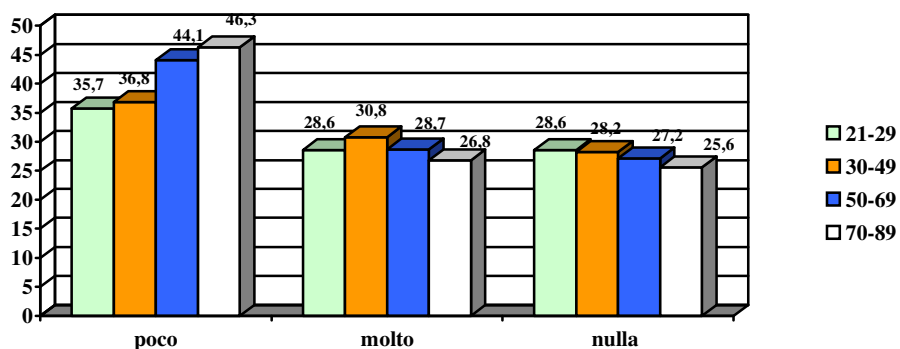
Interessante è, infine, notare le differenze che emergono incrociando i dati con le variabili indipendenti che abbiamo preso in considerazione e cioè il sesso, l'età e la provenienza geografica, la fase della malattia. (graf. n. 4,5,6,7)

Dichiarano di aver cambiato molto le proprie abitudini di vita soprattutto gli uomini, gli adulti dai 30 ai 50 anni (quasi sempre quindi nel pieno della loro attività lavorativa), i pazienti del gruppo pugliese, i pazienti in fase di cura; cambiano poco le loro abitudini di vita gli uomini anziani anche se in fase di cura; i cambiamenti sono invece quasi inesistenti per i più giovani e le donne, anche se molto probabilmente con risultati del tutto opposti.

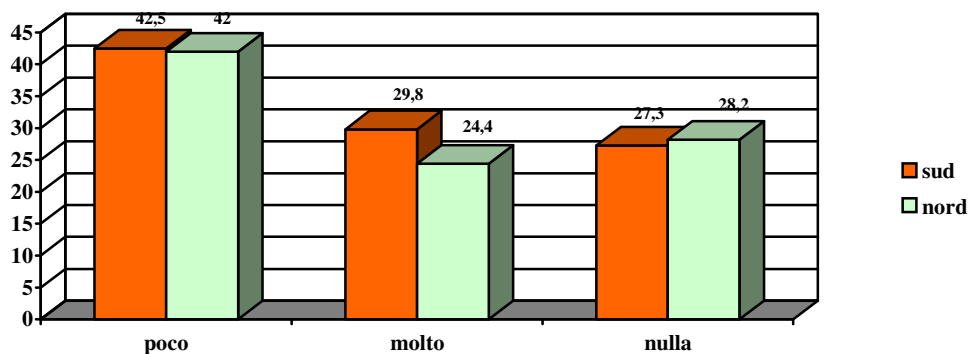
Graf. n. 4



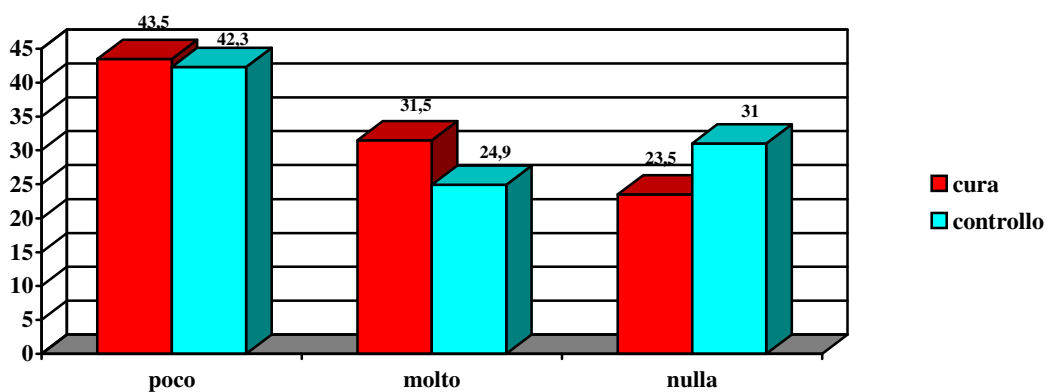
Graf. n. 5



Graf. n. 6



Graf. n. 7

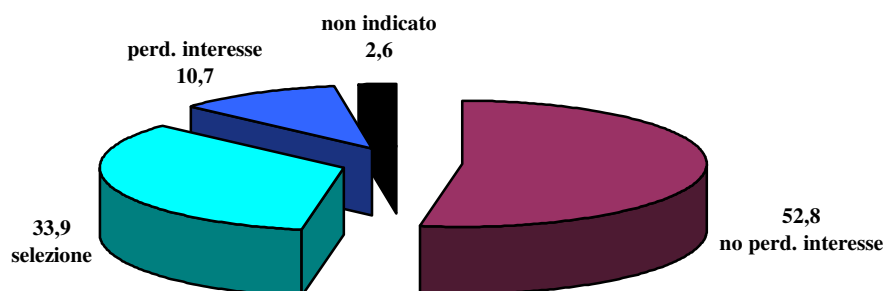


Gli interessi

Pochi malati, tra quelli intervistati, hanno affermato di aver perduto interesse (graf. n. 8) verso le cose che lo attraevano prima della malattia (solo il 10.7%), in particolare i più

anziani, e in fase di cura; più della metà, il 52.8%, non ha invece cambiato i propri interessi, soprattutto tra gli uomini e i più giovani; il 33.9%, infine, soprattutto donne, appartenenti alle fasce d'età centrali, dai 30 ai 69 anni, in fase di controllo, dichiara di aver selezionato, un po' per scelta e molto per necessità.

Graf. n. 8



6. Riorganizzare la speranza

Scrivendo Fornari "molte persone, che si sono incontrate con il cancro e hanno vissuto la disperazione, hanno saputo ritrovare la speranza e ritornare fiduciosi alla loro vita, a volte sentendo addirittura di aver ritrovato un benessere superiore a quello che vivevano prima di ammalarsi" Se "l'incontro con il cancro fa sorgere la disperazione. Si può riorganizzare la speranza?" (Fornari, '85, p.3,4).

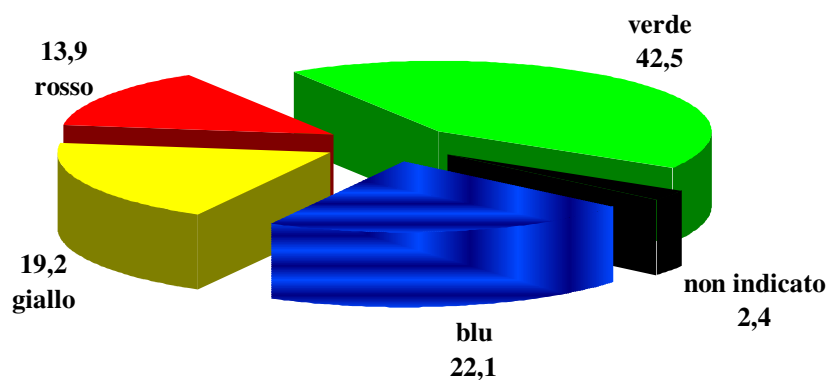
Al termine della nostra ricerca la risposta che possiamo dare é: "sì".

Il colore del futuro

Abbiamo provato a saggiare nei pazienti che abbiamo intervistato, tutte persone che hanno incontrato il cancro, la capacità di riorganizzare la speranza, chiedendo loro di scegliere un colore per indicare il proprio futuro. I colori proposti sono i quattro colori base: il blu che indica calma, tranquillità, equilibrio, fiducia ma anche passività ed egocentrismo; il verde che indica fermezza, costanza, perseveranza ma anche atteggiamento di difesa e autocontrollo; il rosso che esprime forza, vitalità, volontà di vincere, ma anche estroversione e agire attivo; il giallo che indica allegria, calore, ottimismo ma anche attesa e variabilità. (Luscher, '76)

Le scelte si sono così concentrate: il 42.5% ha scelto il verde, il 22.1% il blu, il 19.2% il giallo il 13.9% il rosso. (graf. n. 9)

Graf. n. 9



L'atteggiamento con cui questi pazienti guardano il loro futuro é improntato dunque alla fermezza e alla perseveranza, all'equilibrio e alla fiducia, anche se vi é una forte componente di autocontrollo difensivo, soprattutto tra gli uomini e i giovanissimi, e passività, in particolare tra le persone più adulte; nonostante tutto é presente una discreta dose di ottimismo, presente un po' più tra gli uomini, sia tra i giovani che tra gli anziani; pochi soprattutto donne e giovani, hanno, infine, scelto il rosso, connesso con l'agire attivo, la forza, la vitalità. E' una componente minoritaria ma é su questa che bisogna lavorare.

Riferimenti bibliografici

- ✓ G. Apolone, E. Ballatori, P. Mosconi, F. Roila, *Misurare la qualità della vita*, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma, 1997.
- ✓ G. Biondi (a cura di), *Psicologia in ospedale. Esperienze a confronto*, NES, Roma, 1991.
- ✓ P. Carbone, *L'uso della tecnica del rilassamento nelle prime fasi di psicoterapia psicoanalitica con pazienti oncologici*, in G. Invernizzi, C. Brezzi (a cura di), *Interenti psicoterapici in oncologia*, CIC, Roma, 1997
- ✓ E. Cortesi, F. Roila, M. Tamburini, *Qualità di vita in oncologia*, Forum per la Formazione Biomedica, Genova, 1995.
- ✓ B. Commodari, R. Ortoleva, D. Bordonaro, E. Commodari, *Intervento psicoterapico e malattia neoplastica* in G. Invernizzi, C. Brezzi (a cura di), *Interenti psicoterapici in oncologia*, CIC, Roma, 1997
- ✓ F. Fornari, *Affetti e cancro*, Cortina, Milano, 1985
- ✓ G. Invernizzi, C. Brezzi (a cura di), *Interenti psicoterapici in oncologia*, CIC, Roma, 1997
- ✓ G. Invernizzi (a cura di), *La ricerca in psiconcologia*, CIC, Roma, 1998
- ✓ G. Balzarini, (a cura di), *Max Luscher, Il Test dei colori*, Ed. Astrolabio, Roma, 1976.
- ✓ M. Tosi, F. Mandelli, *L'aiuto possibile*, Angeli, Milano, 1990

L'INFLUENZA DEI FATTORI STRESSANTI NELLA GENESI DEI TUMORI : UN'IPOTESI PSICONEUROIMMUNOLOGICA

Prof. EUGENIO AGUGLIA
Docente di Scienze Cliniche, Morfologiche e Tecnologiche
Università degli Studi di Trieste

Prof. ANTONINO RIOLO
Unità Operativa di Psichiatria
Università degli Studi di Trieste

A tutt'oggi il ruolo dello stress nella etiopatogenesi dei tumori appare controverso, sebbene non manchino convincenti e qualificati apporti di letteratura.

L'ipotesi "psico" a livello causale, infatti viene accolta tiepidamente in ambito oncologico: questa sorta di scetticismo si basa fundamentalmente sulla convinzione che i fattori di psichici non sono di stretta pertinenza medico-biologica (teorizzazione un po' ortodossa) e che, anche quando venissero accertate concause psichiche, le ricadute sul piano del trattamento sarebbero nulle (M.Biondi, 1997).

Una diversa prospettiva si inquadra, invece, nelle parole di F.Antonelli (1989) : "...Nell'evento "cancro" la psiche entra sempre, sia a livello causale (tuttora subjudice) sia a livello reattivo e/o situazionale.

Il cancro potrà essere provocato o quanto meno favorito da eventi stressanti, ma è certamente esso stesso uno stress. Ciò è più che sufficiente perché si parli di cancro in chiave psicologica".

Comunque, al di là dell'onco-realismo (o pessimismo) e delle maggiori aperture di psichiatri e psicologi, non si può disconoscere che è necessario compiere ogni sforzo per capire come e quando avvenga l'interazione psiche - cellule e quali siano gli effetti, transitori o duraturi, di tale interazione.

In particolare, poi, occorre chiarire a quale modello di stress facciamo riferimento, se esiste una relazione fra stress, tumori e le diverse età della vita (pediatrica, adulta, geriatrica), quali possibili connessioni fra stress e localizzazione tumorale e infine quali meccanismi di neutralizzazione dello stress intervengono come fattori protettivi contro l'insorgenza del cancro, dal momento che non tutti coloro che sono sottoposti al medesimo evento stressante svilupperanno una neoplasia.

Allo stato attuale la ricerca ci offre tre programmi o modelli di stress in mutua interazione fra di loro: il programma di stress individuale, quello di stress riproduttivo e il programma da attaccamento e perdita (M. Biondi e P. Panchieri, 1999).

Il programma di stress individuale finalizzato alla sopravvivenza dell'individuo prevede un'attivazione neuroendocrina quale necessario supporto metabolico per risposte comportamentali di lotta o fuga, attraverso il coinvolgimento dell'asse ipotalamo-ipofisi-cortico-surrene e ipotalamo-ipofisi-medullo-surrene con inibizione di quello ipotalamo-ipofisi-gonadi.

Il corretto funzionamento dell'asse, tale da assicurare una ottimale risposta adattativa, prevede meccanismi di attivazione e disattivazione rapidi, così da mantenere un adeguato sincronismo tra risposte comportamentali e risposte biologiche.

E' noto che l'asse IIS (ipotalamo-ipofisi-surrene) muove il sistema immunitario: in condizioni di buon funzionamento l'ACTH antagonizza l'immunosoppressione dei

glucocorticoidi, potenziando l'effetto di fattori immunostimolanti come l'interferone gamma, mentre l'ipotalamo mantiene in equilibrio la bilancia biologico-comportamentale.

Tuttavia non è tanto rilevante l'esposizione in sé di agenti stressanti, quanto piuttosto la mediazione cognitivo-emozionale con la produzione di significati diversi da soggetto a soggetto e conseguente introduzione di meccanismi di difesa psicologici che giustificano la grande variabilità interindividuale e quindi la suscettibilità o meno all'insorgenza del cancro (M Biondi e F. Talamont, 1999).

Quando le strutture del sistema limbico (ipotalamo compreso) non sono in grado di adempiere alla funzione di filtro, elaborazione e produzione di risposte atte alla conservazione dell'equilibrio omeostatico dell'organismo, ecco allora che può verificarsi il fallimento dei meccanismi di difesa contro lo sviluppo dei cloni neoplastici (V. Covelli et al., 1992).

Si potrebbe, dunque, profilare sulla falsariga del tipo vagotonico, suscettibile di ammalarsi di ulcera, o del simpaticotonico, incline all'ipertensione e all'infarto, un fenotipo neoplastico, dove la risposta allo stress è sbilanciata decisamente verso il polo biologico, a scapito di quello comportamentale, attraverso una iniziale maggiore reattività somatobiologica e/o un livello subliminare continuo di attivazione fino ad una possibile cronica inibizione della stessa reattività biologica.

Ma in tutto questo non è ancora chiaro quale sia l'unità morfo-funzionale tra sistema immunitario e sistema neuroendocrino. E' proposto, ad esempio, che i monociti periferici vengono attivati, tra gli altri, dagli oppioidi e dalla sostanza P; la struttura del recettore per gli oppioidi che media i fenomeni di chemiotassi monocitaria è molto simile a quella dei recettori SNC (R. Bernardini, 1989).

Un altro aspetto dell'attività immunomodulatoria della beta-endorfina riguarda l'osservazione che questo peptide incrementa l'attività Natural Killer, cioè di quelle cellule che controllano la trasformazione neoplastica di cellule normali.

Negli esperimenti sugli animali gli oppioidi endogeni ed esogeni rallentano la crescita di neoplasie indotte sperimentalmente nonché la loro meta statizzazione.

Tuttavia il ruolo degli oppioidi non è univoco in quanto risultano effetti diametralmente opposti in altri disegni sperimentali. La beta-endorfina, infatti, secondo studi più recenti, potrebbe esercitare un effetto immunosoppressore mentre risulterebbe confermato che in condizioni di stress psicologico la sua produzione aumenta (A. E. Panerai, 1998).

Studi clinici hanno, invece, accertato come a seguito di eventi stressanti vi fosse una diminuita risposta dei linfociti T e B ai mitogeni cellulari.

La presenza di recettori per l'ACTH sulla membrana dei leucociti suggerisce, inoltre, che i punti d'incontro fra SNC e sistema immunitario sono molteplici, ma l'esatta sequenza degli eventi psiconeuroendocrinoimmunologici che conducono dallo stress al tumore non è ancora conosciuta (F. Spadaro e F. Drago, 1989).

Verosimilmente il sistema è talmente complesso per la compartecipazione di numerose sostanze, per l'azione di svariati feed-back, per il coinvolgimento di così tante strutture anatomo-funzionali che ordinare i fili del ragionamento risulta effettivamente farraginoso.

Tuttavia al di là di quello che la ricerca biologica ci lascia intravedere, la ricerca clinica sembra, a volte, dissipare ogni dubbio, specie quando il linguaggio si connota più in senso psicologico e psichiatrico.

Risalgono agli anni '50 gli studi di L. Le Shan e R. E. Wortthington (1956) i quali riportavano nella maggior parte dei pazienti esaminati un trauma emozionale precoce (morte di un genitore, deprivazione materna, ospedalizzazione prolungata) ripetuto in età adulta con la conquista faticosa e successiva perdita di una significativa relazione affettiva.

Negli anni '60 W. A. Green (1966) osservava che la quasi totalità di pazienti con leucemia o linfomi aveva perduto una persona cara prima dell'inizio della malattia.

Negli anni '70 altri studi evidenziavano eventi stressanti insorti in età pediatrica rispetto ai quali il soggetto non aveva alcuna capacità di controllo (R. S. Picard e R. L. Horne, 1974).

Le conferme degli anni '80 e '90 attraverso ricerche sempre più affidabili per disegno e metodologia convalidano l'osservazione che la storia personale di tanti pazienti è segnata dalla perdita oggettiva alla quale si è reagito con profonda disperazione: prevale il tema della scomparsa che fa seguito alla separazione.

Ma questi concetti sono assimilabili a quelli di sparizione e, dunque di morte. (S. Etiope, 1989).

Queste considerazioni rimandano chiaramente all'altro modello di stress, quello di attaccamento e perdita, laddove è dimostrato che i rapporti affettivi interpersonali minacciano ugualmente la sopravvivenza dell'individuo, il quale senza di questi è impossibilitato a vivere fino ad incontrare anticipatamente la morte.

I quadri depressivi secondari alle perdite sono presieduti non solo da ridotta attività NK e linfocitaria Tba mitogeni ma anche da disfunzioni dei sistemi serotoninergico e noradrenergico.

M. Irwin et al., (1987) riportano in un campione di donne, come più elevato risulti il numero di cambiamenti di vita, più bassa sarà l'attività delle cellule natural killer: inoltre vi sarebbe una correlazione fra la gravità dei sintomi depressivi e il peggioramento dell'attività NK.

Ecco allora che eventi stressanti, stavolta di cambiamento, e l'affacciarsi della depressione dimostrano quanto i processi psicologici siano in grado di modificare la funzione immunitaria, sebbene non è dato sapere se in questa casistica le pazienti abbiano poi contratto il tumore.

A tal proposito M. Stein et al., (1991) ritengono che il modello stress-depressione non risulti chiaramente associato all'incremento di morbilità e mortalità tumorale, trattandosi probabilmente di un modello aspecifico e, tutto sommato, di scarso impatto epidemiologico per le patologie oncologiche.

Dagli studi di M. T. Spurrell e F. H. Creed (1993) si può evincere che anche quando non si evidenziano alterazioni immunitarie nell'ambito del modello stress-depressione, occorrerebbe indagare sulla presenza di fattori adattativi psicologici che potrebbero prevenire di fatto l'insorgenza di malattie fisiche, non ultimo il cancro, grazie ad una buona tenuta delle difese immunitarie.

I. Hickie et al., (1993) riportando un peggioramento della funzionalità cellulomediata in vivo nel sottotipo melancolico della depressione ipotizza, senza peraltro confermare, che l'insorgenza del cancro possa essere legata proprio a variazioni dell'espressività clinica del disturbo depressivo, a sotto-tipi diagnostici e/o alla loro cronicizzazione.

Sembra dunque che neanche il programma di attaccamento e perdita trovi riscontri biologici attendibili, malgrado gli eventi stressanti di perdita siano maggiormente associati alla storia clinica dei pazienti oncologici.

Ma a questo punto si impone un dato ricavato da osservazioni più recenti. In soggetti sottoposti a brevi periodi di stress (stress acuto) la funzionalità NK può temporaneamente aumentare per poi ridursi col proseguire delle condizioni di stress (stress cronico) (M. Biondi e V. Marino, 1999).

Inoltre, anche la liberazione di catecolamine sotto stress acuto è stata correlata all'incremento dell'attività NK, a dimostrazione di un meccanismo bifasico che assegna allo stress cronico (oggettivo e soggettivo) un indebolimento della risposta immunitaria contro l'instaurarsi della neoplasia.

M. D. Zaharia et al., (2000) puntano l'accento sull'osservazione che disturbi psichici ad andamento cronico o sub-acuto come la distimia, più che la depressione maggiore episodio singolo, possano essere più direttamente coinvolti nel determinismo delle alterazioni immunitarie.

Secondo questi autori l'andamento cronico della malattia psichica da solo non è sufficiente per delineare un movimento delle difese immunitarie, le cui alterazioni dipendono sempre dalla presenza di fattori stressanti cronici.

D'altronde B. H. Natelson et al., (1999) invitano alla prudenza, affermando che le alterazioni immunologiche nei disturbi depressivi non risultano essere un correlato biologico specifico.

Tutto questo non farebbe altro che aumentare le divergenze in materia di life stress events a tumori: in realtà uno stress non è tale in senso assoluto, quanto piuttosto in funzione del modo con cui l'individuo vive e reagisce di fronte all'evento.

In quest'ottica, ricorda S. Levine (1993), la capacità di un individuo di adattarsi allo stress, che in senso biologico si traduce in una riduzione della secrezione di glucocorticoidi, potrebbe dipendere dal supporto sociale realmente disponibile e usufruibile da quella persona.

Il supporto sociale si costruirebbe, nella percezione soggettiva, a partire dall'interazione madre-bambino. Gli studi sulla separazione della diade dicono che si verifica un'attivazione dell'asse IIS con aumentata secrezione di cortisolo.

Questo è un evento sociale che determina una modificazione neuroendocrina. La perdita della madre si traduce in un cambiamento dell'ambiente di vita del bambino; siamo, dunque, di fronte ad un doppio stress.

Ci sono, inoltre, molti gradi e livelli di separazione; la risposta biologica a questi eventi sarà funzione anche del tipo di supporto sociale intorno al bambino che modulerà la liberazione di glucocorticoidi, costituendo a sua volta una sorta di effetto tampone.

Pertanto una separazione precoce, prolungata del bambino con scarse possibilità di fruire della percezione visiva e tattile di altri membri del gruppo familiare, potrebbe "logorare" l'asse IIS attraverso un'attivazione sub-continua, quasi uno stillicidio che potrebbe trascinare con sé la disfunzione del sistema immunitario e quindi favorire l'insorgenza del cancro.

Lo stress pertanto si strutturerebbe come co-fattore patogenetico laddove non dobbiamo dimenticare che la responsività endocrina si basa anche sulla componente genetica.

Certamente un ruolo non secondario è esercitato dal tipo di stimolo stressogeno: situazioni che presentano carattere di ambiguità, cambiamento, imprevedibilità, incontrollabilità hanno una potenza superiore nell'attivare l'asse IIS.

Gli effetti sul delicato equilibrio omeostatico dipenderanno dall'andamento diacronico dei fattori stressanti ma anche dal particolare assetto neurobiologico della persona. I neuroni ipotalamici capaci di rilasciare il CRF e l'arginina vasopressina a VP e che inducono a loro volta la secrezione di ACTH dall'ipofisi sono di vario tipo e possono rispondere allo stress cronico in modi differenti, modificando quali-quantitativamente le sostanze secrete nonché il modo di inviare messaggi all'ipofisi (D.C.E. de Groeij et al., 1991).

Vengono riportate evidenze circa il coinvolgimento del sottotipo recettoriale CRH2-alfa che interverrebbe nello stress indotto dalla deprivazione materna, mentre il CRH1 interverrebbe nell'ansia indotta da aumento dello stress (T. Steckler e F. Holsboer, 1999).

Ma anche le cellule che producono l'ACTH possono adattarsi allo stimolo, così come la densità recettoriale a livello surrenale che presiede al rilascio di cortisolo può modificarsi, nell'ambito di un sistema plastico, adattabile che può andare in cortocircuito ma che riesce pure a passare indenne nonostante l'eccesso di stimolazioni.

Se una persona si ammala fisicamente, in un'ottica psicosomatica, ciò potrebbe essere messo in relazione con quanto e come il soggetto è stato in grado di resistere allo stress, laddove tale reattività appare collegata a fattori genetici, sociali, cognitivi (D.H. Hellhammer e S.Wade, 1993).

Per quanto riguarda i fattori protettivi che consentono di mantenere un equilibrio psiconeuroendocrino accettabile, questi potrebbero essere individuati nella qualità delle interazioni sociali e nella capacità di mantenere un buon ritmo sonno-veglia.

Ma in una gerarchia di valori, dovendo assegnare alla psiche un ruolo di co-fattore patogenetico, ci appare di primaria importanza la cosiddetta vulnerabilità cognitiva alla depressione che secondo alcuni autori (G.Parker et al., 2000) si struttura a partire da eventi precoci avversi nell'infanzia per poi produrre un modello di aspettative depressogene che il soggetto mette in atto negli accadimenti chiave dell'età adulta.

Questo modello teorico chiamato "lock and key", serratura e chiave, appare comunque difficile da applicare negli studi sperimentali, per quanto riproponga il tema della relazione causale fra stress e depressione.

K.S.Kendler et al., (1999) sottolineano, d'altro canto, che gli eventi stressanti possono essere indipendenti dal comportamento del soggetto ma anche dipendenti, allorché l'individuo con le sue scelte, più o meno consapevoli, si pone in condizione di stress o favorisce il realizzarsi di situazioni stressanti. Secondo questi autori la probabilità assegnata agli eventi stressanti dipendenti di causare depressione è l'80% più grande rispetto agli eventi indipendenti.

Verosimilmente fattori genetici e/o temperamentali predispongono all'esposizione a tali accadimenti stressanti.

Applicando tutto questo alla psiconcologia dobbiamo ammettere che il rapporto stress esistenziale e tumori esiste non secondo una causalità lineare bensì circolare, malgrado non possa essere esteso nella sua validità a tutti i casi di tumore.

Certamente il vissuto e il contesto fanno aumentare o diminuire il rischio di ammalarsi. L'ipotesi, ovviamente da vagliare, potrebbe riguardare il fatto che le conseguenze biologiche, endocrine e immunologiche, perfino a livello di trascrizione genetica, mutino proprio in funzione dei contesti affettivo-relazionali e sociali che ruotano attorno agli eventi di vita stressanti.

Studi su stress psicologico e interleuchina-2 (R. Glaser et al., 1990) hanno evidenziato come l'RNA messaggere per il recettore dell'IL-2 diminuisca quando l'individuo è esposto ad uno stress acuto.

Il decremento della risposta immune, stress-associato, fornisce il dato che questa interazione si verifica anche a livello di espressione genica. Tuttavia è stato considerato che le varie citochine possono subire delle alterazioni quali-quantitativamente differenti rispetto ad uno stesso contesto stressogeno operante su quell'individuo. Questo è importante poiché numerose citochine hanno dimostrato di possedere un'azione antitumorale (INF-alfa,beta,gamma, TNF-alfa,beta, IL-2, IL-4).

Del resto gli effetti dello stress non sono uniformi, variando in base alla natura dell'agente stressante, la sua intensità, durata e le possibilità di controllo e neutralizzazione.

Inoltre anche a livello immunosoppressivo lo stress non produce sempre riduzione delle citochine in quanto possono verificarsi anche aumenti della loro attività, in particolari condizioni (Z.Kronfol e D.G. Remick, 2000).

Viene riportato in studi su volontari sani che emozioni negative fanno diminuire l'IL-2 ma aumentare l'TNF-alfa, a dimostrazione di quanto complessa sia l'immunomodulazione indotta da stress (T. Mittvoh-Joffe et al.,1995).

Probabilmente all'interno della comunicazione fra sistema immunitario e SNC le citochine rappresentano il vero ago della bilancia che può far pendere verso la malattia o

verso la salute intesa come protezione psiconeurobiologica dall'insorgenza del cancro (S. Bonaccorso e M. Biondi, 1997).

Ricordiamo infatti che la produzione di IL-1 e Interferon determina l'insorgenza di sintomi neurovegetativi come senso di malessere, anoressia, disturbi del sonno, letargia, fatica, rallentamento psicomotorio, perdita di interessi: tali modificazioni non sono solo patognomoniche di uno stato febbrile quale risposta immunitaria acuta ma appartengono pure alla sintomatologia della depressione, lasciando intendere una analogia a livello di substrato organico.

L'elenco delle citochine, tra l'altro, va continuamente aggiornato non solo per quanto riguarda le interleuchine, arrivate a 13, ma anche per altre molecole ancora poco conosciute (LIF-fattore inibitore delle leucemie, Oncostatina M, TGF-beta-Transforming Growth Factor), laddove ormai si dimostra quanti accessi al sistema immunitario sono disponibili e come lo stress possa influenzare i processi trascrizionali di una cellula immunitaria.

Le interazioni funzionali tra IL-1BETA e RNA messaggero del proto oncogene C-fos con neuro attivazione del nucleo paraventricolare dell'ipotalamo e del nucleo paraventricolare dell'ipotalamo e del nucleo centrale dell'amigdala, la presenza dei recettori per il TNF-alfa l'IL-6 a livello ipotalamico, corticale e cerebellare sono solo esempi che rimandano alla definizione del modello triadico emozioni, stress, tumori che a partire dall'osservazione anamnestico-clinica cerca di formulare un percorso etiopatogenetico dalla mente al cancro. Effettivamente i soggetti che si ammalano esprimono una tendenza strutturale a inibire o bloccare la propria emotività di fronte agli eventi stressanti (choc emotivo).

Di conseguenza la negazione dell'evento come meccanismo di difesa produrrebbe una minore attivazione degli assi endocrini adattativi: il soggetto, quindi, non sarebbe allenato ad agire all'evento, non mobilizzerebbe in senso difensivo il sistema immunitario, proprio a motivo della cronica inibizione della reattività emozionale. Ciò sarebbe vero soprattutto con gli eventi di perdita, con il coinvolgimento diretto del programma di stress da attaccamento e perdita (P. Panchieri, 1986).

L'evento stressante sarebbe troppo mentalizzato e poco catabolizzato a livello fisico. Mancherebbe dunque quella riserva funzionale, quel surplus di energia atti ad assorbire a livello neuro-endocrino-immunitario l'evento stressante psicologico: tale riserva biologica verrebbe a mancare anche perché l'individuo spenderebbe troppo a livello emotivo per negare l'evento di perdita, per rimuoverlo, per evitare di dover elaborare il lutto.

Ma, è bene dirlo, i fattori psichici si configurano quali ulteriori fattori di rischio in aggiunta a quelli più squisitamente fisico-biologici riconosciuti dall'oncologia.

Si profila quindi un modello psicobiologico più equilibrato, più aderente alla clinica.

L'esposizione alle radiazioni nucleari di Chernobyl è un chiaro fattore di rischio fisico: difficile qui proporre un modello sbilanciato sulla componente psicologica quale momento etiologico favorente l'insorgenza dei tumori o discriminate fra chi è stato colpito e chi no.

Così come, laddove non vi siano fattori di rischio fisico-genetici, di abitudini di vita o esposizioni ad agenti cancerogeni noti, si potrebbe forse invocare in modo più convinto l'importanza della sfera psichica.

Occorrerebbe, peraltro, meglio specificare tali fattori psicologici: l'evento di perdita, infatti, non ha solo un correlato oggettivo (ciò che si perde) ma anche uno soggettivo in relazione alla propria identità, al proprio ruolo e perfino al potere sociale che si detiene. Tutte queste condizioni si configurano come ambiti di perdite soggettive, laddove lo psichismo avrebbe una chiara predominanza sul rischio biologico.

Tale modello, tuttavia, potrebbe essere valido per tutte le fasce d'età? Sembrerebbe confermato per l'età adulta e per quella di pertinenza geriatrica (tipica età delle perdite); per l'età pediatrica è difficile enfatizzare il ruolo o il potere sociale; secondo S. Molinari et al., (1997), invece, qualunque sia l'età cronologica di un bambino all'insorgenza della malattia, il cancro si svilupperebbe durante la fase di individuazione-separazione.

Le attitudini simbiotiche materne invece di cadere persistono, non permettendo lo strutturarsi dell'identità individuale con conseguente ipertrofia della dimensione dipendente.

Lo sviluppo di un bambino comporta il superamento di diversi passaggi di fase; per un bambino può risultare stressante esperire la separazione e soprattutto integrare nuove potenzialità (A.M. De Luca et al., 1997), ove la neoplasia, simbolicamente, alligna all'intersezione dei meccanismi proiettivi fallimentari dei genitori e dell'impossibilità del bambino a crescere nell'ottica dello sviluppo della propria identità. Quindi dovremmo anche ripensare, sulla scorta di quanto si verifica nell'infanzia, al modello di stress e al significato degli eventi stressanti, non sempre quantificabili e/o oggettivabili e che spesso appartengono alla sfera dell'imponderabile scientifico il cui peso specifico in termini psicologici risulta invece di tutto rispetto.

Tutto questo ci ricorda, d'altro canto, che gli eventi di vita precoci intervengono nel determinismo di quelle differenze individuali che possono rendere il soggetto più o meno vulnerabile alla malattia. Qui il discorso si fa più biologico con l'attribuzione al CFR di un ruolo chiave: gli eventi di vita precoci, infatti, influenzano permanentemente lo sviluppo del sistema del CFR che media l'espressione emotivo-comportamentale ed endocrina nella risposta allo stress, laddove, ad esempio, la deprivazione materna nell'infanzia si associa con l'aumentata espressione genica del CFR e l'aumentata reattività allo stress (D.D. Francis et al., 1999).

M.H. Lewis et al., (2000) hanno constatato che la precoce deprivazione di cure incrementa sia il rischio di ammalarsi di tumore e di altre patologie sia le quote di mortalità e che il sesso maschile appare più vulnerabile rispetto all'assenza di cure in età infantile.

Tuttavia, non necessariamente questa evoluzione prognostica sfavorevole si accompagna a decremento della risposta del sistema immunitario, come dimostrato da tutta una serie di misurazioni cedenzate life-time. Ciò incrina il meccanismo di causalità lineare a favore di una causalità di tipo circolare. E' probabile, infatti, che l'aumentata attività NK, ad esempio, sia dovuta ad infezioni o a disturbi fisici subclinici che colpiscono l'individuo deprivato precocemente. R. Glaser et al., (1999) sostengono che lo stress psicologico può ritardare la comparsa di citochine che svolgono un ruolo chiave nel meccanismo a cascata della risposta infiammatoria dell'organismo.

In particolare le donne producono bassi livelli di citochine (IL-alfa e TNF), dalla loro casistica, riportano quote più elevate di stress rispetto a donne che producono invece alti livelli di citochine e che sono meno stressate.

Anche qui lo stress psicologico produrrebbe questi effetti a livello immunitario in associazione ad aspetti personologici. Rimanendo in ambito femminile, O. Todarello et al., (1997) sostengono che l'alessitimia sia un elemento importante che entra in correlazione con la formazione del cancro e con il sistema immunitario, in pazienti con lesioni precancerose della cervice uterina che evolvono nella neoplasia conclamata. Questo tratto della personalità ritarderebbe i processi di modulazione emotivo-cognitivi, potendo incrementare fattori di rischio biologici riconosciuti per la carcinogenesi, mantenendo tra l'altro livelli elevati e prolungati di arousal simpatico.

A. Forsen (1991) nel confermare che pazienti affette da cancro alla mammella presentavano in misura statisticamente significativa un elevato numero di eventi stressanti rispetto al gruppo di controllo (perdita di una relazione importante, problemi all'interno della famiglia, cambiamento lavorativo o condizioni lavorative difficili, malattia o invalidità di un

parente di 1° grado, divorzio del figlio etc..) sottolinea l'assenza o il ritardo nell'attivazione di strategie adattative congrue che poi finiscono per determinare la sopravvivenza o meno delle pazienti.

E' importante notare che l'adattamento (coping) non è solamente una capacità già predisposta, un servo-meccanismo già pronto da utilizzare per ogni evenienza. Il coping è qualcosa di strategico, una risposta che si costruisce e si sviluppa rispetto ad uno stress particolare e che può condizionare, in oncologia, l'insorgenza di un cancro, la sopravvivenza, la guarigione.

Allora appare importante l'interazione stress-tipo di difese psicologiche che può incidere positivamente o negativamente sull'attivazione dei meccanismi di coping; in particolare è emersa, ad esempio, in pazienti leucemici la tendenza ad usare meccanismi di difesa del tipo negazione-rimozione, il rifiuto di affrontare i problemi, nell'ambito di una rigidità adattativa (V. Covelli et al., 1987) che potrebbero accompagnarsi ad una ipo o a reattività del sistema immunitario.

Verosimilmente lo studio delle relazioni tra coping e funzionamento psicobiologico applicato alla psiconcologia ci darà delle informazioni più precise per meglio definire sia il ruolo etiopatogenetico della mente sia il fatto che nonostante un apparente adattamento psicologico allo stress non si verifica l'estinzione della risposta biologica.

I comportamenti adattativi comunque sono supportati da cambiamenti biologici. Se il risultato dell'attivazione comportamentale è positivo, il sistema biologico torna al suo status quo; se il risultato è negativo, i processi biologici non si estinguono fino ad una sorta di iper-reattività (A.J.J.M. Vingerhoets e J. Assies, 1991).

L'uomo di oggi è più suscettibile agli stress rispetto ai suoi antenati? Probabilmente sono cambiati gli eventi stressanti, il modo di viverli, il loro impatto micro- e macrosociale. Forse risentiamo maggiormente delle deprivazioni affettive e delle perdite oggettuali ed abbiamo un minor tempo a disposizione per una sana elaborazione di tali eventi.

Nei paesi non industrializzati l'incidenza dei tumori è decisamente inferiore.

Il cancro, allora, come reazione mortifera alla complessità dei tempi moderni? C'è un fondo di verità in tutto questo che però andrebbe integrato con altre considerazioni.

La vita umana è costellata di perdite. C'è una legge ineluttabile secondo cui per vivere bisogna separarsi, dal momento che la separazione attraverso il lavoro del lutto, permette l'acquisizione dell'oggetto interno che viene ad arricchire l'io e a strutturare l'identità personale (R. Rossi, 1995).

La perdita di un oggetto antico, arcaico, amato per primo, in cui l'individuo investiva l'esigenza d'amare ed essere amato, può determinare il proprio destino di essere vivente in senso psicobiologico.

Fondamentali, dunque, ci appaiono le fasi dello sviluppo infantile e adolescenziale. Agli eventi di perdita, in sé stressogeni, fanno seguito sentimenti di inutilità, di pessimismo, di noia a cui l'individuo oppone fasi di intensa attività creativa, talora eccessive e fini a loro stesse, per darsi uno scopo alto della propria esistenza.

Questo modello riparativo - creativo costituisce però un adattamento precario certamente migliore di quello aggressivo - distruttivo scaturito dagli eventi di perdita non elaborati ma che rende ugualmente vulnerabile il soggetto.

Nei soggetti depressi gli eventi di separazione nell'infanzia sono più frequenti.

La separazione precoce rappresenta un evento stressante a doppio impatto: biologico e psicologico.

Vi sarebbero dunque, in generale, traumi precoci "predisponenti" alla malattia e traumi recenti "scatenanti" per l'esplosione dei sintomi della malattia (C. Favarelli, 1995).

Nel dispendioso e fallibile lavoro di elaborare il lutto per la perdita di parti del sé, nel liquidare l'onnipotenza infantile rappresentata dall'immortalità del sé e degli oggetti d'amore, che avviene in un contesto socio-culturale (non dimentichiamolo) che decreta la

rimozione del processo di integrazione della morte, l'adolescenza periferizza la rappresentazione della morte stessa, incistandola a livello psicologico (G. Pietropolli Charmet, 1996).

Le malattie, di qualsiasi tipo esse siano, sono originariamente iscritte nel contesto della personalità del paziente, per cui è indispensabile tenere presente l'universo comunicativo al cui interno il malato emana i propri messaggi, spesso apparentemente oscuri e bisognosi di decifrazione (A. Malese, 1987).

Dall'approccio psiconeuroendocrino possiamo imparare molto: sta a noi trasformare queste conoscenze in un ascolto e in una comunicazione carichi di empatia con il paziente neoplastico che, non dimentichiamolo, rimane troppo spesso isolato, prima e durante la malattia.

Bibliografia

- M.BIONDI - *Mente, cervello e sistema immunitario* - McGraw-Hill, Milano, 1997
- F.ANTONELLI – Prefazione. In : *Elementi di psiconcologia* - ed. S.Etiope, Piccin, Padova, 1989
- M.BIONDI e P.PANCHIERI - *Lo stress : psiconeurobiologia e aspetti clinici in psichiatria* – a cura di P.Panchieri in : Trattato Italiano di Psichiatria; eds. P.Panchieri e G.B.Cassano. Masson, Milano, 1999
- M.BIONDI e F.TALAMONTI – *Sistema nervoso centrale e sistema immunitario*; a cura di P.Panchieri in : Trattato Italiano di Psichiatria; eds. P.Panchieri e G.B.Cassano. Masson, Milano, 1999
- V.COVELLI et al. – *Cervello stress e tumori: ruolo degli assi adattativi nella genesi e nello sviluppo* – Medicina Psicosomatica 37,51-65, 1992
- R.BERNARDINI - *L'unità morfofunzionale tra sistema immunologico e sistema neuroendocrino* – in : PNEI ed. U. Scapagnini, Liviana Editrice, Padova, 1989
- A.E.PANERAI – *Correlazione fra la risposta neuro immune ed i tratti psicologici: studio prospettico in 300 donne* – in : La ricerca in psiconcologia verso il terzo millennio; a cura di G.Invernizzi. CIC, Roma, 1998
- F.SPADARO e F.DRAGO – *Sistema immunitario e comportamento* in : PNEI ed. U.Scapagnini. Liviana Editrice, Padova, 1989
- L.Le SHAN e R.E. WORTHINGTON – *Personality as a factor in the the pathogenesis of cancer. A review of nthe literature.* Br J Med Psychol 29,49, 1956
- W.A. GREEN - *Psychosocial setting of the development of leukemia and linphoma* . Ann NY Acad Sci 125, 794, 1966
- R.S.PICARD e R.L. HORNE – *Psychodinamics of cancer.* Psychosom Med 36, 460, 1974
- S.ETIOPE – *Elementi di psiconcologia* – Piccin, Padova
- M.IRWIN et al., *Life events, depressive simptoms and immune function.* Am J Psychiatry 144, 4, 437-441, 1987
- M.STEIN et al., *Depression, the immune system and healt and illness.* Arch Gen Psychiatry 148, 171-177, 1991
- M.T.SPURREL e F.H.CREED – *Lymphocyte response in depressed patients and subjects anticipating bereavement.* Br J Psychiatry 162, 651-657, 1993
- M.BIONDI e V.MARINO – *Stress e sistema immunitario: una rassegna di 43 studi sperimentali di psicoimmunologia condotti nell'uomo tra il 1992 e il 1998.* Medicina Psicosomatica 44, 35-51, 1999
- I HICKIE et al., - *Impaired in vivo immune responses in patients with melancholia.* Br J Psychiatry 162, 651-657, 1993
- MD.ZAHARIA et al., *Lymphocyte proliferation among mayor depressive and dysthymic patients with typical or atipica features.* J Affective Disorders 58, 1-10, 2000
- B.H. NATELSON et al., - *Is depression associated with immune activation?* J Affective Disorders 53, 179 – 184, 1999
- S.LEVINE – *The influence of social factors on the response to stress* – Psychother Psychosom 60, 33 – 38, 1999
- D.C.E. DE GROEJI et al., - *Repeated stress-induced activation of corticotrophin-releasing factors neurons enhances vasopressin stores and colocalization with corticotropin-releasing factors in the median eminence of rats.* Neuroendocrinology 53, 150 – 159, 1991
- S. STECKLER e F. HOLSBOER . *Corticotroping-releasing hormone receptor subtypes and emotions.* Biolm Psych 46, 1480-1508, 1999
- D.H. HELHAMMER e S. WADE – *Endocrine correlates of stress vulnerability.-* Psychother Psychosom 60, 8-17, 1993
- G.PARKER et al. – *Do early adverse experiences establish a cognitive vulnerability to depression on exposure nto mirroring life events in adulth hood?* J Affective Disorders 57, 209-215, 2000
- R. GLASER – *Psychological stress-induced modutation of interluchin 2 receptor gene expression and interluchin 2production in peripheral blood leukocytes* . Am J of Psychiatry 47, 707-712, 1990
- Z.KRONFOL e D.G. REMICK – *Cytokines and the brain: implications for clinical psychiatry-* Am J Psychiatry 157, 5, 683- 694, 2000
- S.BONACCORSO e M. BIONDI – *Neuroimmunomodulazione, citichine e comportamento: possibili ruoi in psicosomatica e psichiatria.* Medicina Psicosomatica 42, 231-245, 1997
- P. PANCHIERI – *Stress, emozioni e carcinogenesi* – Rivista di Psichiatria XXI, 4, 277-298, 1997
- S. MOLINARI – *Psicanalisi e cancro.* In : Interventi psicoterapici in oncologia ; eds. C.Bressi e G.Invernizzi, CIC Roma, 1997
- A.M. DE LUCA et al, - *La famiglia e il paziente in età evolutiva: problematiche in oncologia ematologica* – In : Interventi Psicoterapici in oncologia ; eds. C.Bressi e G. Invernizzi, CIC, Roma,1997
- V. COVELLI et al. – *Rilievi anamnestici e correlati psicologici in soggetti affetti da leucemie acute.* Rivista di Psichiatria 22, 24-44, 1987
- R. ROSSI - *Le dimensioni depressive della vita. La necessità di distinguere tra fisiologico e patologico.* In : Atti dei Corsi . La depressione oggi; a cura del Corriere del Medico. Suppl. 14, 18/19 aprile 1995
- A. MALTESE – *La sofferenza psicosomatica e la relazione medico-paziente.* In: Le radici della sofferenza mentale; a cura di L. Ancona e M. Di Giannantonio. Borla, Roma, 1987

DEPRESSIONE NEL PAZIENTE ONCOLOGICO. DISTURBO ENDOGENO O REATTIVO?

Prof. VINCENZO RAPISARDA - Prof. CONCETTA DE PASQUALE

**DIPARTIMENTO SPECIALITA' MEDICO-CHIRURGICHE SEZIONE PSICHIATRIA
UNIVERSITA' DI CATANIA**

Una provocazione ed insieme un omaggio ad un eccezionale cultore di patristica, l'ottimo Moderatore da cui mi sento lusingato e onorato di essere ascoltato, il Prof. Callieri che, bontà sua, in illo tempore, incontrandolo ebbe ad esprimere parole di apprezzamento per mio padre, studioso di Letteratura cristiana antica.

Provocazione perché voglio iniziare citando Paolo di Nicea. Omaggio al grande psicopatologo fenomenologo Callieri, maestro di maestri che ha voluto accettare di dirigere la nostra Rivista Formazione Psichiatrica, fondata nel 1980 assieme a Cristaldi, poi Rettore di Cassino, di recente scomparso e al farmacologo Scapagnini, eurodeputato già alla seconda legislatura e, da qualche mese, Sindaco di Catania.

Paolo di Nicea, la cui esatta collocazione storica è ancora non definita, in un Manuale medico esamina 132 malattie e indica la terapia opportuna. Tra queste la melanconia e la pazzia, ispirandosi alla teoria umorale di Ippocrate ma con la precisazione che la melanconia è una affezione primariamente intellettuale con paura e prostrazione. Senza volermi addentrare nei problemi delle fonti cui si è ispirato l'Autore, peraltro ben discussi dalla studiosa napoletana Anna Maria Ieraci, che ne ha curato la traduzione e l'edizione critica, rivalutando questo manuale di medicina greca, trascurato per secoli, ho voluto riferirmi alla concezione della melanconia di Paolo di Nicea soprattutto per sottolineare l'opportunità di rileggere le visioni antiche delle malattie e di quelle mentali in particolare.

Paolo di Nicea, come riferimento storico ad una riflessione sul "male oscuro", che si perde nella notte dei tempi. Pensiamo ad esempio al biblico Saul. Ma se la storia è maestra di vita è pure maestra di conoscenza, specie nelle scienze umane in cui si susseguono corsi e ricorsi storici, sulla base di orientamenti socio-culturali e di nuove acquisizioni scientifiche che ripropongono in termini nuovi vecchie concezioni. Prova ne sia che la moderna medicina si definisce a ragione neoippocratica e che le conoscenze sui neurotrasmettitori ripropongono in veste aggiornata le teorie di Ippocrate.

La melanconia

Che cos'è la melanconia? Un turbamento della facoltà intellettuale con sensazione di paura e di prostrazione. Talora si presenta con febbre, quando un umore melanconico raggiunge il cervello ed altera la facoltà intellettuale; talora senza febbre, quando il primo a soffrire è lo stesso cervello, talora quanto tutto il corpo si trasforma, dal momento che nelle vene il sangue melanconico è molto caldo per il troppo disseccarsi o la bile gialla si è troppo disseccata in seguito a calore interno febbrile. Gli accessi di melanconia si presentano anche quando la bile nera va nel cervello; infatti l'umore melanconico danneggia la costituzione del cervello e altera la facoltà intellettuale.

La cura

La melanconia, dunque, che si presenta con la prima affezione al cervello, la curerò con bagni continui e con una dieta salutare e un regime liquido; poi purificherò con epitimo e aloe; giova, infatti, prenderne un poco ogni giorno. Dopo la purificazione dare

dell'assenzio, sia bagnando l'erba con acqua e bollendola, sia diluendo in acqua mezza dramma di succo. Si sorbisca poi dell'aceto da solo e si mangi molto companatico, intinto nell'aceto; migliore, però, è il succo di scilla e il decotto di polio e di aristolochia sbucciata. Quando però la melanconia si presenta con sofferenza di tutto il corpo, incominceremo la cura col salasso; dopo la flebotomia, purificherò le parti basse con la purga di zucca e con elleboro nero.

Partiamo dai concetti di endogeno e di reattivo, passando attraverso la terza modalità di causalità, definita somatogena.

Su questa base una classificazione articolata, riportata da Rossini e per molti versi ancora preziosa è tratta dalle impostazioni di Kraepelin, Schneider, Kleist, Delgado e Wirsch.

Più semplice risulta definire il "reattivo" nel senso di reazioni a fattori e meccanismi consci ed inconsci che determinano la psicogenesi del disturbo. Più complesso e meno definito è il concetto di endogeno, introdotto all'inizio del secolo scorso, ma non estraneo alla visione costituzionalistica delle malattie di più vecchia origine.

Intanto cominciamo col dire che la Psichiatria classica riservava questi aggettivi alle due entità cliniche più importanti e più frequenti in Psichiatria: la schizofrenia e la psicosi maniaco-depressiva.

Altri intendono l'"endogeno" come affine al somatogeno, ancora non dimostrato, ma che nel futuro potrà meglio essere chiarito. In effetti le moderne acquisizioni biochimiche, di biologia molecolare e di diagnostica per immagini fanno prevedere prossimo il momento in cui potrà essere documentata in modo inequivocabile la genesi somatica di dette psicosi, pur rimanendo controversa la precisazione delle primarietà o secondarietà di detti reperti. Altri ancora reputano l'endogeno come affine alla disposizione. Ne' può essere tralasciata l'interessante concezione che Tellenbach ha formulato dell'endogeno, come nucleo interiore di una potenza creatrice originale che è veicolata sia dalla sfera biologica che da quella psicologica. Questo modo di concepire le cose rischia però di far confluire le psicosi nell'ambito degli sviluppi, secondo Jaspers.

Le affezioni somatogene, provocate da una causa tossica, autotossica, infettiva o traumatica, possono essere distinte in sintomatiche (se il cervello non è colpito direttamente ma la malattia altera il metabolismo e quindi viene alterato il funzionamento cerebrale) e in organiche quando il cervello è colpito direttamente dalla noxa morbosa.

Le depressioni in soggetti con neoplasia possono rientrare in tutte queste evenienze, senza peraltro escludere del tutto le forme descritte da Weitbrecht e definite distimie endoreattive. Si tratta di soggetti con personalità premorbosa, spesso di tipo astenico, delicato-esauribile, irritabile-sensitivo, poco socievoli, facili a depressioni immotivate e alle reazioni disforiche con malumore.

Episodi di "esaurimento" a tinta depressiva precedono talora le distimie endoreattive. Assenti sono, invece, episodi precedenti di tipo maniacale. Un fattore precipitante l'affezione è presente ma, da un certo punto in poi, il quadro clinico procede in modo del tutto indipendente. In sostanza la motivazione psicologica si intreccia con la causalità organica. La tematica è solamente ipocondriaca, mancano perciò idee deliranti di colpa ed il risentimento non è costante ed è molto attenuato. L'aspetto complessivo dei soggetti con depressione endoreattiva è di pazienti organici di una certa gravità.

I fattori scatenanti possono essere psichici, quali lo sradicamento, le persecuzioni politiche, la frattura del nucleo familiare e somatici: affaticamento, aborto, lunghe convalescenze di malattie infettive, malattie croniche debilitanti. Le depressioni per neoplasia, per la verità, sono considerate più spesso somatogene.

Sempre nell'ambito delle depressioni endoreattive si fanno confluire i quadri di melanconia da cambiamento di ambiente di Lange, la depressione da sradicamento di

Burger Prinz, la depressione da scarica di Ruffin, la depressione da esaurimento di Kielholz, la depressione dei profughi, dei prigionieri e dei perseguitati politici di Strauss e di Petrilowitsch, la melanconia magra di Spaccarelli e Sassoroli, la melanconia pseudoneuroastenica di Bini e Bazzi, la depressione distonica di Hempel, la depressione neurovegetativa di Lemke e persino, secondo Giannini, quella esistenziale di Hafner e quelle involutive.

Il concetto di vitalizzazione di una depressione originariamente psicogeno-reattiva è utilizzabile in molti casi di depressione di soggetti con neoplasie.

In sostanza la ricchezza descrittiva di tanti quadri clinici si è perduta nella nosografia in atto prevalente, vale a dire quella del DSM IV e dell' ICD 10.

Pur ammettendo la utilità di queste schematizzazioni ai fini della comunicazione tra gli psichiatri, anche di paesi diversi e per la valutazione degli effetti terapeutici degli psicofarmaci non si può non tener conto dei contributi fondamentali di psichiatri di diversi indirizzi e tra questi vorrei ricordare Minkowski con i fondamentali contributi sulle alterazioni della temporalità e della spazialità nei depressi.

Riprendendo le tre istanze temporali di Husserl: retentio, protentio e praesentatio, (passato, presente e futuro), che devono essere unite e presenti nel Dasein, Minkowski osserva come nella depressione vi sia un allentamento delle trame dei fili intenzionali costituenti l'oggettività temporale, in un raggelarsi nel passato, fatto di autorimproveri, di colpe, di perdite con mancanza di infuturazione e in un presente senza possibilità e senza progetti.

La temporalità interiore e la temporalità esteriore non coincidono esattamente col tempo soggettivo e col tempo mondano, non sono armonizzati tra loro come è di norma: vi è uno scatto tra il tempo immanente e quello transitivo per cui il soggetto perde la sensazione di partecipare effettivamente agli eventi che gli stanno attorno e lo riguardano (Starobinski).

Questa disorganizzazione tra tempo immanente e transitivo sarebbe, secondo Strauss, il generatore di tutte le manifestazioni psicopatologiche dei depressi.

Questo disturbo generatore può essere avvicinato ai segni primari di Bleuler e al processo psichico di Jaspers secondo Lantèri -Laura

E' pensabile che un'analisi psicopatologica approfondita, magari avvalendosi delle potenzialità di strumenti informatici, possa far fare ulteriori progressi sulla concezione di un deficit cognitivo nella depressione.

Più in generale lo studio dell'assetto cognitivo nei disturbi dell'umore ha acquistato, negli ultimi anni, un'importanza sempre crescente, sia in riferimento alle acquisizioni derivanti dall'uso delle tecniche della diagnostica di neuroimaging, sia per i risultati non trascurabili dell'approccio psicoterapico cognitivo, secondo Beck.

E' auspicabile, pertanto, secondo una proposta di Abruzzese e Scarone (1993) di rovesciare i termini della questione, considerando il disturbo cognitivo come momento primario della patologia affettiva e quindi dare priorità allo studio delle funzioni corticali.

Il nostro gruppo di ricerca ha già raccolto dati significativi utilizzando il Wisconsin Sorting Card Test (WSCT), il Test dell'esame dell'attenzione (TEA), il Cognitive Synthesis Test (CST), il test di riconoscimento dei volti ignoti. Ci si propone con metodiche neuropsicologiche volte ad esplorare la capacità di astrazione, di attenzione, di flessibilità nella soluzione dei problemi, spesso deficitarie nel depresso, correlate all'EEG Mapping, allo studio dei potenziali evocati ed alla diagnostica per immagini, di dimostrare alterazioni della funzionalità del lobo frontale e della corteccia prefrontale in particolare.

Seguendo la dettagliata e documentata rassegna di Denes e Pizzamiglio (1996) si dovrebbero valutare la memoria e l'organizzazione temporale delle esperienze, l'apprendimento e l'impiego di strategie, inventività e la duttilità, l'astrazione e la disponibilità (flessibilità reattiva), giudizio e la critica, la progettazione e la lungimiranza,

l'inibizione, l'autocontrollo, aspetti peculiari della personalità quali la volubilità, l'indifferenza, l'inadeguatezza emotiva, la perdita di iniziativa, di originalità, di creatività, con riferimento alla distinzione avanzata da Kleist (1934), elaborata da Blumer e Benson (1975) di una "sindrome pseudodepressa" con apatia, abulia, ed inerzia ed una "sindrome pseudopsicopatica" con euforia, disinibizione, volubilità, impulsività a seconda se la sofferenza è nella corteccia mesiale o nella corteccia orbitaria (Starkstein, Robinson, Paradiso, 1991).

Senza ripercorrere tutte le fasi delle varie classificazioni nosografiche, giungiamo al DSM IV di cui è già pronto il testo revisionato (Text Revised), mentre sta per uscire la quinta edizione (è ovvio fare delle considerazioni sulla caducità dei sistemi di classificazione ma anche sulla positività di aggiornamento sulla base di ulteriori verifiche e statistiche).

Vera novità del DSM IV, in cui dobbiamo inserire la maggior parte dei casi di depressione in caso di affezione neoplastica, senza però dimenticare la necessità di prendere in considerazione la demoralizzazione, è il disturbo di adattamento con umore depresso. Trascurare ciò può spiegare le differenze dei dati epidemiologici della depressione da causa medica, tra cui le neoplasie.

Un approfondimento psicopatologico veramente straordinario è quello analizzato da Cargnello per distinguere le depressioni endogene da quelle reattive

FORME DEPRESSIVE ENDOGENE	FORME DEPRESSIVE REATTIVE
Personalità prepsicosica come nei ciclotimici	Personalità prepsicosica con tratti neurosici di vario tipo
Spesso precedenza anamnestiche di fasi nettamente psicosiche depressive omo- e contropolari	Talora precedenza anamnestiche di analoghi episodi di reattività astenico-iperestesica, isteroide, compulsiva, ecc.
Possibilità di antecedente maniacali	Mai antecedente maniacali
Quadro del tutto sottratto al senso del fattore precipitante (quando pur c'è, e manca spesso)	Quadro che si iscrive con costanza nella significazione del fattore precipitante (sempre presente) che determina la reazione depressiva
Casualità organica	Motivazione psicologica
<u>Consapevolezza di malattia:</u>	<u>Consapevolezza di malattia:</u>
Nessuna consapevolezza almeno da quando la forma clinica ha raggiunto una certa gravità	E' presente consapevolezza di malattia e talora anche di malattia mentale con forte tendenza alla "conversione" nell'organico (organoneurosi)
Tematica melanconica nell'accezione più schiettamente delirante, dominata dal tema della colpevolezza	Tematica di volta in volta o combinatoriamente depressiva, neuroastenica, sensitivo-iperestesica, isterica, ipocondriaca, anche anancastica. La tematica di autoaccusa non è espressa e nei casi in cui si osserva, il tono è chiaramente insincero
Mancano risentimenti verso altri, mentre ritengono di essere responsabili essi stessi della loro situazione	Risentimento in genere sempre abbastanza esplicito
Aspetto clinico prevalente: di grave malato mentale	Aspetto clinico prevalente: di grave psiconeurotico al limite di strutture psicosiche

Decorso: Indipendente dagli avvenimenti e prevedibile in rapporto al decorso degli episodi precedenti.

Comprensibilità:

Solo in parte collegabile alla struttura caratterologica preesistente. La depressione endogena non è uno sviluppo ma un "processo" nel senso di Jaspers

Divenire

Interrompe il "continuum" dell'esistenza, manca ogni progetto per il futuro, si arresta il divenire e si ha regressione verso un lontanissimo passato, ci si stacca da tutto tranne dalla colpa sino al delirio di negazione

Decorso: correlato agli avvenimenti e non prevedibile sulla base dell'anamnesi

Comprensibilità:

E' un plus caratterologico di tratti preesistenti, uno "sviluppo" nel senso di Jaspers

Divenire:

Viene solo rallentato il "continuum" dell'esistenza. I progetti per il futuro non sono del tutto perduti

Tratta Da Cargnello, modificata

Il rapporto tra cancro e depressione documentato da ricerche epidemiologiche, pur non univoche, si può così schematizzare con Grassi (1999):

- la malattia medica in quanto evento di perdita e di profondo cambiamento esistenziale comporta lo sviluppo di una sintomatologia a carattere reattivo (disturbo di adattamento);
- la malattia medica slatentizza la comparsa di una sintomatologia depressiva in soggetti che già presentano una predisposizione personale e/o familiare alla depressione (depressioni maggiori a episodio singolo o ricorrente, distimia);
- la malattia medica causa di per se, attraverso meccanismi di tipo biologico, uno stato depressivo a causa dell'azione sul SNC (Sindromi depressive organiche);
- la malattia medica e il quadro depressivo coesistono senza essere causalmente correlati (la malattia colpisce soggetti già affetti da depressione o il paziente sviluppa un quadro depressivo per cause non correlate alla malattia).

Comunque quando il paziente recepisce l'equazione cancro-morte con perdita di identità, si instaura la depressione e ciò correla con precedenti disturbi psichiatrici, con il tipo di supporto familiare e sociale con la presenza di dolore e con gravi effetti collaterali, legati alla terapia chirurgica, chemioterapica, radioterapica.

L'esperienza del cancro comprende diverse fasi cronologiche distinte (prediagnosi, diagnosi, trattamento iniziale, post-trattamento, ricaduta, malattia progressiva e fase terminale con possibile mitigazione del dolore). Per ognuna di queste fasi vi sono risposte più o meno adattive che Fawzy e Greenberg (1996) sintetizzano sulla tavola che allego, in parte modificata:

Risposte psicologiche al cancro

FASE RISPOSTA NORMALE, ADATTANTE

Prediagnosi Preoccupazione per la possibilità di avere il cancro

Diagnosi Shock

RISPOSTA ANORMALE, DISADATTANTE

Ipervigilanza
Preoccupazione inappropriata
Sviluppo di sintomi del cancro senza avere la malattia

Completo diniego, con rifiuto del trattamento

Incredulità
Iniziale e parziale diniego
Rabbia, ostilità e il sentimento
di essere perseguitati
Ansia - depressione

Rifiuto fatalistico del trattamento con la
motivazione che la morte è inevitabile
Depressione clinica
Ricerca di cure alternative "miracolose"

Trattamento Iniziale

Chirurgia Paura del dolore e della morte
Paura dell'anestesia
Reazione di dolore alle alterazioni
nel proprio aspetto

Posticipazione dell'intervento
Ricerca di alternative non chirurgiche
Depressione reattiva postoperatoria

Terapia di Irradiazione Paura delle apparecchiature a raggi X
e degli effetti collaterali
Paura dell'abbandono

Fantasie, allucinazioni simil-psicotiche

Chemioterapia Paura degli effetti collaterali
Ansia, lieve depressione
Alterazioni del proprio aspetto
Isolamento o sentimenti altruistici

Psicosi residuali indotte da farmaci
Gravi disturbi psicotici indotti dall'isolamento
Sindrome cerebrale organica/delirium

Post-trattamento

Ritorno ai normali schemi
di comportamento
Paura della ricaduta
Ansia e depressione post-trattamento

Ansia e depressione gravi post-trattamento

Ricaduta

Shock
Incredulità
Iniziale e parziale diniego
Rabbia, ostilità e sentimento
di essere perseguitati
Ansia
Depressione

Grave depressione reattiva con insonnia,
anoressia, agitazione, ansia e irritabilità

Malattia Progressiva

Ricerca affannosa di nuove
informazioni; altri consulenti
e cure "miracolose"

Depressione

Fase terminale-palliativa

Paura dell'abbandono
Paura della perdita della compostezza e
della dignità
Paura del dolore
Angoscia per le questioni
lasciate in sospeso
Lutto personale con anticipazione della
morte e una certa accettazione
Paura dell'ignoto

Depressione, delirium acuto

A questo punto ci si interroga opportunamente su cosa si può fare per migliorare l'assistenza a questi pazienti e facendo tesoro della frase scritta dagli Organizzatori di questo Convegno: "Guarire a volte, sollevare spesso, consolare sempre", vediamo quale può essere il ruolo del consulente psichiatra e cosa può fare in aiuto al paziente, ai suoi familiari e al personale di assistenza per evitare il burn-out.

Ruolo del consulente psichiatra nella cura del paziente terminale:

- Assistenza al paziente e alla famiglia nel fronteggiare la crisi esistenziale
- Controllo di disturbi psichiatrici concomitanti (ansia, depressione, delirium), dolore e sintomi fisici
- Gestione del conflitto: paziente, famiglia, staff
- Psicoterapia per il lutto anticipatorio e per il lutto di chi sopravvive al paziente
- Fronteggiare i problemi etici delle decisioni finali: rianimazione; rifiuto o negazione dei mezzi di supporto vitale; problemi relativi all'espanto

Fattori di rischio di suicidio tra i pazienti terminali:

- Depressione e mancanza di speranza
- Dolore incontrollabile
- Delirium e disinibizione
- Depressione o tentativi di suicidio precedenti
- Anamnesi familiare di depressione
- Insufficiente sostegno familiare e supporto sociale
- Anamnesi di abuso di sostanze
- Sentimento di essere un peso per gli altri
- Recente perdita o lutto

Endicott Substitution Criteria per misurare la depressione:

Sintomi fisici/somatici:

- Cambiamenti dell'appetito
- ponderali
- disturbi del sonno
- affaticamento, mancanza di energia
- ridotta capacità a pensare o a concentrarsi, indecisione.

Sostituto del sintomo psicologico:

- Facilità al pianto, aspetto depresso
- isolamento sociale, ridotta loquacità
- rimuginazione, autocommiserazione, pessimismo

Fonte: adattata da Endicott J.: "Measurement of depression in patient with cancer".
Cancer 53:2243-2245, 1983.

Sintomi di burn-out nello staff medico:

Sintomi fisici:

- Cefalee
- Disturbi intestinali
- Affaticamento cronico
- Disturbi del sonno

Sintomi emotivi:

- Depressione
- Distacco
- Senso di colpa
- Sfiducia
- Impotenza

Meccanismi di controllo disadattanti:

- Ritmi di lavoro alterati (assenteismo, arrivare tardi/andare via presto, controllare sempre ora)
- Eccessiva attesa della morte
- Negatività/cinismo

- Chiusura nei confronti di pazienti e colleghi
- Crisi di pianto
- Conflitti familiari
- Abuso di sostanze (caffeine, nicotina, alcol, altre droghe)

Trascurando di affrontare il tema della farmacoterapia antidepressiva nei pazienti oncologici con notevoli problemi derivanti dalle interazioni con i chemioterapici, ci limitiamo ad elencare sostanze vegetali che possiedono - alcune di più altre meno - proprietà antidepressive, ansiolitiche ed antalgiche: iperico, rabarbaro, arnica, camomilla, pulsatilla, lamponi, timo, larice, rock rose, passiflora, orzo, codonopsis, melissa, aconitum, genziana, rosa canina.

Anche la musica ha un suo ruolo consolatorio, non trascurabile.

Per finire vorremmo fare un cenno alla biblioterapia, fornendo un piccolo elenco di volumi da consigliare ai malati affetti da tumore e al personale di assistenza, facendo anche ricorso alle credenze religiose, capaci di dare un senso alla vita ed anche alla sofferenza ed alla morte.

Alcune letture da consigliare a pazienti oncologici, ai loro familiari e al personale di assistenza.

LINO SALVI: *Perché proprio a me? Riflessioni di un malato sulla sofferenza*. Ed. Shalom. Camerata Picena, 1999

LUCIO PINKUS: *Psicologia del malato*. Edizioni San Paolo. Torino, 1985

SERENTHÀ MARIO: *Sofferenza umana*. Edizioni Paoline. Torino, 1993.

CHARLES ANDRÈ BERNARD: *Sofferenza, malattia, morte e vita cristiana*. Edizioni paoline. Torino, 1990.

Bibliografia

- CARGNELLO D.: *Nosografia delle depressioni*. Symposium su Le sindromi depressive pag. 47-69. Rapallo 23-24 apr. 1960. Idelson. Napoli, 1960.
- ENDICOTT J.: *Measurement of depression in Patient with cancer*. *Cancer* 53, 2243-2245, 1983
- FAWZY IF et al.: *Effect of on early structured psychiatric intervention, coping and effective on state on recurrence and survival 6 years later*. *Arch. Gen. Psychiatry*, 50, 681-9, 1993.
- GRASSI L.: *La depressione nel cancro e nell'infezione da HIV. Cause, conseguenze, trattamento*. Franco Angeli. Milano, 1997.
- GRASSI L.: *Le interazioni tra depressione e cancro*. *Depressione* 7, 2, 1999.
- INVERNIZZI G.: *Editoriale*. *Depressione* 3, 2, 1999.
- MAGUIRE P.: *Depression and cancer*. Pag. 429-42 in Robertson MM e Katona C.L.E. *Depression and physical illness*. Wiley J & Sons. Chichester, 1997.
- PAOLO DI NICEA: *Manuale medico* a cura di A.M. Jeraci Rio. Bibliopolis Napoli, 1996.
- PASSIK S. D. et al.: *Oncologists recognition of depression in their patients with cancer*. *J. Clin. Oncol.* 16, 1594-600, 1998.
- RAPISARDA V., DE PASQUALE C., PETRALIA A.: *La diagnosi nello spettro depressivo*. Pag. 5-30 Relazione al XL Congresso SIP. Palermo, 18-24 ott. 1997. Idelson. Napoli, 1997.
- ROBERTSON M.M, KATONA C.L.E.: *Depression and physical illness*. Wiley J. & Sons. Chichester, 1997.
- SPIEGEL D.: *Cancer and depression*. *Br. J. Psychiatry*, 168 (suppl. 30), 109-116, 1996

INFORMAZIONE E COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI

Dr. MARCELLO TAMBURINI

Unità Operativa di Psicologia, Istituto Nazionale per lo Studio e la Cura dei Tumori, Milano

Nel campo della salute stiamo oggi assistendo ad una vera e propria rivoluzione copernicana dove il centro dell'attenzione non è più la malattia, ma anche il paziente. Il tentativo di fornire delle regole al fine di migliorare l'informazione, la comunicazione e la relazione con il malato, almeno in un primo tempo, potrebbe inevitabilmente distorcersi.

Per molti medici, abituati allo standard della non-informazione del paziente, risulterà particolarmente difficile cambiare. Talvolta le nuove regole vengono vissute come una imposizione esterna dalla quale difendersi, il tentativo sarà quello di aggirarle, eluderle, facendo finta di seguirle. Anche per il consenso informato verranno utilizzati formulari difensivi, con lo scopo di proteggersi da possibili attacchi giudiziari, perdendo di vista il motivo per cui è nato, che consiste nel contribuire a fornire una corretta informazione al malato. L'uso del consenso informato come burocraticamente obbligatorio potrebbe aumentare ancora di più la distanza tra medico e paziente se visto come strumento al quale delegare l'atto informativo o favorire una comunicazione contraddittoria in cui, ancora una volta, la brutale sincerità del pezzo di carta contrasta con l'insincerità o la vaghezza del medico.

Informazione e comunicazione richiedono impegni, fatica, coinvolgimento emotivo; la non-informazione, forse lo in apparenza, rende più facile la relazione in quanto è spesso limitata a poche spiegazioni sul trattamento e la distanza emotiva dal malato è più facile da gestire.

Il malato e la famiglia di fronte alla malattia

Numerosi sono stati i tentativi realizzati per l'identificazione di costanti e modelli relativi alle conseguenze psicologiche della malattia. Tutte le proposte teoriche sembrano però presentare il limite di scalfire solo superficialmente il modo peculiare con cui una persona fa fronte alla propria malattia. Ciò che viene sottolineato è che ogni malato rappresenta un caso a sé e che ogni persona diversa, posta di fronte ad uno stesso evento, reagisca con modalità profondamente differenti.

Allo stesso tempo affermare che le reazioni psicologiche sono molteplici non fornisce alcuna indicazione che ne faciliti la comprensione. Risulta, così, necessario effettuare una forzata classificazione, guidata da un modello teorico, che possa permettere, tra le svariate modalità personali, di far fronte alla malattia, l'identificazione di alcune costanti psicologiche.

Parlare di impatto della malattia, quando questa non è meglio definita può risultare fuorviante. Una prima distinzione può essere fatta tra malattie guaribili, malattie croniche e malattie cronico-evolutive con esito mortale. Le malattie possono anche essere distinte in base al tipo di disagio indotto al malato e all'invasività dei trattamenti necessari alla loro cura.

Una malattia perfettamente guaribile, accompagnata da una sintomatologia fisica modesta e che necessita di cure non invalidanti e poco costose, può essere facilmente gestita dal paziente e da suo nucleo familiare, il contrario accade quando la malattia mette a repentaglio la vita o addirittura presenta una evoluzione sicura verso una morte accompagnata da sofferenza. Con l'avanzare della malattia, la possibilità di morire, fino a

poco tempo prima vissuta come una "spada di Damocle" o come un "fantasma", diventa una realtà.

Anche se il grado di consapevolezza della gravità della malattia non è sempre completo, lo stato psicologico del paziente è alterato dai cambiamenti di vita, l'immagine del proprio corpo, di pensiero e di progettualità ad essa legati.

È importante sottolineare che il processo patologico si manifesta all'interno degli organi, i quali, a loro volta, sono all'interno di un individuo che produce pensieri ed emozioni; tutto questo diventa ancor più rilevante in situazioni di gravità della malattia. Nella cura del malato in condizioni estreme, come ad esempio del malato in fase terminale, deve essere prestata ancor più attenzione ai problemi emozionali che l'evoluzione della malattia comporta. Oltre alla sofferenza derivata dalla sintomatologia fisica che si manifesta con dolore, difficoltà a respirare, nausea, vomito, piaghe da decubito, è possibile ritrovare alcune costanti che interagiscono con la sintomatologia stessa spesso inasprendola: la paura di morire, la paura di perdere l'autocontrollo mentale e/o fisico; la paura di essere respinti o rifiutati o di perdere il proprio ruolo in famiglia; la preoccupazione di sentirsi un "peso" eccessivo per la famiglia.

Elisabeth Kubler-Ross (1979), con grande semplicità, ha illustrato il primo modello esplicativo delle principali fasi che il malato attraversa affrontando una malattia cronica e potenzialmente mortale: 1. la negazione; 2. la rabbia; 3. il patteggiamento; 4. la depressione; 5. l'accettazione. Queste fasi non hanno una rigida successione, ma si intrecciano e si risolvono a seconda delle caratteristiche del paziente e delle reazioni che provocano nell'ambiente. Possono essere vissute in poche ore o caratterizzare tutti i momenti della malattia, dalla diagnosi-sentenza di morte.

Nel corso delle malattie inguaribili, l'avanzamento della malattia oltre a produrre delle gravi ripercussioni psicologiche sull'ammalato determina un profondo coinvolgimento emozionale nei familiari. È infatti ipotizzabile che il familiare risenta di: uno stato di profondo abbattimento per la futura morte del malato; un senso di colpa legato all'impotenza di non riuscire ad arrestare la progressiva evoluzione della malattia; preoccupazione per i possibili cambiamenti economici; un isolamento da parte di amici, conoscenti, vicini di casa; un crollo psicofisico causato dall'assistenza estenuante.

In uno studio (Cassileth, 1986) realizzato su un'ampia casistica di malati oncologici e sui loro familiari era emerso che: a) l'ansia e la depressione erano sensibilmente più elevate nei pazienti in fase avanzata o terminale della malattia tumorale, rispetto ai pazienti liberi da malattia o durante il trattamento chemio-terapico; b) l'entità dell'ansia e della depressione dei familiari aveva dei valori comparabili a quella dei malati.

È stato fatto osservare che il dolore dell'ammalato in fase terminale è un dolore "totale" perché costituito da tre componenti che interagiscono fra di loro: il dolore fisico, il dolore psicologico ed il dolore spirituale (Lack, 1984). Alla luce dei problemi riscontrati nei familiari è probabilmente importante allargare il tema della sofferenza dall'ammalato all'intera famiglia che non può essere esclusa dall'intervento assistenziale.

L'infantilizzazione dell'ammalato

È stato anche segnalato che l'ammalarsi induce frequentemente un processo di "infantilizzazione". È esperienza comune che durante una malattia, anche la più banale come uno stato influenzale, cambino le modalità di rapportarsi alla famiglia. È il congiunto che discute con il medico il piano di cura e che insiste perché vengano prese le medicine, è lui che dice cosa il proprio caro deve o no fare, è lui che prende le decisioni per il suo bene. Se la malattia è di breve durata e senza strascichi, questo atteggiamento potrebbe permettere al malato di distaccarsi dalle responsabilità di tutti i giorni e di ricevere attenzioni e affetto in misura superiore all'usuale. Quando però la malattia è cronica o contiene un potenziale di morte, si assiste nella relazione ad un progressivo indebolimento

dell'autodeterminazione. Una persona che fino a poco tempo prima aveva nel contesto familiare un ruolo decisionale, anche per altri, diventa un "bambino" accudito dai familiari "genitori" (Parsons,1965). Questo processo che scaturisce nel sistema familiare spesso modifica e stravolge i rapporti preesistenti.

Dire o non dire la verità

Dire o non dire la verità? Chi deve pensarci? Come ? Quando farlo e in quale misura? Sono questi gli interrogativi che, in passato e ancora oggi, risultano di grande interesse e per alcuni aspetti ancora senza risposta. Sono inoltre particolarmente sentiti nella maggior parte dei Paesi di cultura latina, dove viene lasciato un ampio margine all'incertezza ed alla variabilità delle scelte individuali rispetto a quanto si verifica nel mondo anglosassone e nordico.

L'interrogativo che sta ancora più a monte riguarda, invece, il perché sia necessario chiedersi se dire o non dire la verità all'ammalato in queste condizioni. Probabilmente perché informare su una diagnosi di cancro è molto diverso dall'informare su una diagnosi di uno stato influenzale. Parlare di cancro significa, nell'immaginario collettivo, evocare la morte. Evocare una morte non fulminea, come avviene di solito nelle malattie cardiovascolari, ma lenta e spesso accompagnata da una progressiva debilitazione fisica e da sofferenza.

Alcune malattie come l'AIDS e diverse patologie neurologiche, pur presentando caratteristiche evolutive simili al cancro, non danno luogo agli stessi problemi di informazione che ritroviamo in ambito oncologico. Una spiegazione potrebbe essere legata al fatto che l'AIDS è spesso vista come risultante di un atto compiuto dal soggetto che lo ha contratto e del quale è in qualche modo responsabile; il rischio di contagio, inoltre, soverchia la titubanza sull'informare o meno il malato. Altre malattie sono invece meno note alla popolazione generale, anche perché meno diffuse del cancro.

Questo non significa, comunque, che la non-informazione diagnostica sia una peculiarità esclusiva del cancro. Pur non essendo ancora riportato in letteratura, alcune persone colpite da infarto vengono dimesse senza essere informate su ciò che gli è accaduto. Per quanto riguarda l'AIDS, viene generalmente data una chiara informazione al malato sieropositivo, che si trasforma spesso in una non-informazione quando compaiono i sintomi della malattia conclamata.

Alcune caratteristiche del malato possono orientare il medico a fornire una maggiore o minore informazione: l'età, il ruolo economico-sociale, le possibilità cognitive, la gravità della malattia, il tipo di trattamento a cui deve essere sottoposto, la capacità di affrontare emotivamente l'informazione.

Generalmente, però, non è il malato a decidere se e quanto vuole essere informato, ma altre persone. Si ritiene che sia più giusto informare un imprenditore che ha la responsabilità di un'azienda e gestisce molto denaro, rispetto ad un anziano pensionato. Si ritiene più giusto spiegare la diagnosi e le cure al soggetto che ha elevate possibilità di guarigione, rispetto a chi ha una patologia con prognosi infausta a breve tempo. Raramente viene interpellata la volontà del paziente.

Forse un giorno, ognuno di noi, in condizioni di salute, potrà esprimere le sue preferenze circa il desiderio di essere informati e di partecipare o meno alle decisioni terapeutiche con la possibilità di cambiare opinione nel tempo. Forse allora tutto diventerà un po' più semplice. Naturalmente ad ognuno di noi verrà richiesta una maggiore responsabilità personale.

Orientamento dei medici del mondo

L'attuale orientamento dei medici ad informare sulla diagnosi di cancro non sempre collima con la richiesta dei malati e risulta notevolmente differente a seconda del Paese di appartenenza.

In uno studio realizzato mediante un questionario inviato ad oncologi appartenenti a diversi Paesi del mondo e nel quale si chiedeva di esprimere un giudizio sull'approccio dei colleghi è risultato che mentre in alcuni Paesi la maggioranza degli oncologi informavano i pazienti, in altri chi informava faceva parte di una minoranza (Holland, 1987) (Tabella 1)

Tabella 1. Percentuale di oncologi che informano l'ammalato sulla diagnosi.

< 40%	>80%
Africa	Austria
Francia	Danimarca
Giappone	Finlandia
Italia	Norvegia
Panama	Nuova Zelanda
Portogallo	Paesi Bassi
Spagna	Svezia
Ungheria	Svizzera
	USA

Un'indagine realizzata su 260 gastroenterologi, ha fornito un quadro sulla situazione europea (Thomsen, 1993). Attraverso l'uso di un questionario era stato prospettato il caso clinico di un malato al quale era confermata, dalla biopsia, la diagnosi di carcinoma al sigma e l'indicazione chirurgica di resezione del colon. Al quesito proposto: "Direbbe al paziente che ha un cancro, se non ha fatto domande?" hanno risposto di sì:

- *tutti* i medici dell'Islanda, Norvegia, Svezia, Finlandia, Danimarca, Germania, Olanda e Svizzera;
- *più della metà* dei medici del Regno Unito;
- *meno della metà* dei medici della Francia, Italia e Jugoslavia;
- *nessuno o quasi* dei medici della Spagna, Portogallo, Grecia, Albania, Bulgaria, Romania, Ungheria, Polonia, CIS, Lituania, Lettonia, Estonia.

Alla successiva domanda; "Direbbe al paziente che le sue condizioni sono incurabili?" la percentuale dei medici che hanno risposto affermativamente è ancora più bassa. Solo una quota rilevante dei medici residenti in : Islanda, Norvegia, Svezia, Finlandia, Danimarca, Regno Unito e Olanda, ha ancora mantenuto un orientamento favorevole.

Cosa viene detto ai malati

Un orientamento del medico più o meno aperto all'informazione si ripercuote inevitabilmente sul grado di consapevolezza del malato, anche se informazione e consapevolezza non si identificano.

In uno studio realizzato in Spagna su 167 malati oncologici è risultato che solo 25 pazienti (15%) erano correttamente informati sulla loro diagnosi. Ai rimanenti 142 erano state date le seguenti informazioni: a 55 pazienti (33%) era stato detto in modo generico che avevano un tumore, a 24 (14%) un'inflammazione e a 63 (38%) che avevano altri problemi come: una cisti, un nodulo, un polipo, una verruca o un'ulcera. L'essere stati informati era anche in relazione al tipo di patologia oncologica primitiva: mentre erano correttamente informate il 34% delle donne con tumore al seno, i pazienti con tumore polmonare erano informati nel 5% dei casi (Estape, 1992). Quest'ultimo risultato è fortemente in contrasto con quello ottenuto nel Regno Unito con 50 pazienti affetti da

cancro del polmone dove solo due non conoscevano la diagnosi, nonostante gli fosse stata comunicata (Sell 1993).

In un'altra indagine, sempre effettuata in Spagna, ma questa volta con malati in fase terminale, è emerso che il 27% dei malati ricoverati in un reparto oncologico ed il 42% di quelli ricoverati in un'unità di cure palliative, erano stati informati sulla loro diagnosi (Centeno-Cortes 1994).

In un ampio studio, realizzato in Italia da parte del Laboratorio di Epidemiologia Clinica dell'Istituto "Mario Negri", sono state intervistate, tramite un questionario inviato per posta, 1171 donne con tumore al seno. Alla domanda relativa all'informazione sulla malattia: una minoranza delle pazienti (47%) risponde di essere stata informata di avere un cancro; l'8% di aver saputo della possibilità di una diagnosi di cancro; il 36% di avere avuto una diagnosi non oncologica (es. cisti, nodulo, infiammazione, lesione benigna) ed infine l'8% di non aver ricevuto informazioni al riguardo (Mosconi 1991).

Il desiderio del malato di sapere

Il Primo importante quesito che occorre porsi su questo tema è se il malato desidera sapere la diagnosi e la prognosi. Alcune indagini effettuate in contesti culturali diversi da quello italiano, segnalano, in una percentuale oscillante tra 70% ed il 90% la richiesta dell'ammalato di conoscere la propria diagnosi, anche se relativa ad una malattia grave (Henriques, 1980; Cassileth, 1980). Per quanto riguarda la volontà di conoscere la prognosi, anche se infausta, i dati, più contrastanti, variano dal 30% all'80% (Mount, 1974, McIntosh, 1976).

In uno studio realizzato in Danimarca intervistando, prima della diagnosi, 640 pazienti sofferenti di varie patologie addominali, è emerso che il 76% esprimeva il desiderio di essere informato nel caso di una diagnosi di cancro (Henriques, 1980).

Anche da parte di persone gravemente malate è stata manifestata la richiesta di essere messi al corrente del proprio stato. In uno studio, condotto in Canada su malati in fase terminale, è emerso in una percentuale superiore al 70% anche la richiesta di conoscere la prognosi.

Per quanto riguarda la rilevazione della richiesta dei pazienti di conoscere la diagnosi e la prognosi, McIntosh segnala che l'88% dei pazienti sospettava che si trattasse di una diagnosi di cancro, mentre solo un terzo voleva conoscere la prognosi. Diversamente Hinton (1980) ritrovò che il 77% dei malati in fase terminale aveva parlato della propria morte con una o più persone: il proprio coniuge, l'intervistatore o lo staff curante.

Il desiderio del malato di partecipare alle scelte terapeutiche

Non è ancora molto chiaro se e quanto il malato voglia essere protagonista attivo o passivo nelle principali decisioni inerenti il processo di cura. Numerosi studi hanno esaminato il desiderio dei pazienti di partecipare alla decisione terapeutica. Cassileth (1980) ha mostrato una forte associazione tra le preferenze espresse sull'essere informati e la partecipazione alla cura, particolarmente presente nei pazienti oncologici più giovani. Strul (1984) ha invece notato, studiando pazienti ipertesi, che i medici sovrastimavano il desiderio di informazioni. Krantz (1980), inoltre, sottolinea che il desiderio di avere informazioni e di essere coinvolti nella cura sono fattori relativamente indipendenti.

Studiando 52 malati di cancro, Sutherland (1989) ha riportato che il 77% dei pazienti segnalava di aver partecipato alle decisioni mediche in misura superiore a quello che avrebbe voluto, mentre il restante 23% avrebbe desiderato maggiori opportunità di partecipare alle decisioni.

Uno studio canadese ha messo a confronto 436 pazienti oncologici ed i loro famigliari per valutare quale ruolo avrebbero voluto avere nelle decisioni terapeutiche.

Mentre nel 59% dei casi preferivano delegare il medico alla decisione, il 64% dei famigliari avrebbe preferito un ruolo attivo e non di delega (Degner 1992).

Condizione necessaria per poter partecipare alla scelta terapeutica è la conoscenza della malattia. Il desiderio di conoscere la diagnosi ha comunque una sua autonomia rispetto alla volontà di prendere parte alla decisione sulla cura. E' probabile che sia maggiore il desiderio dei pazienti di conoscere le proprie condizioni di salute, rispetto al desiderio di partecipare attivamente alle decisioni terapeutiche.

Conseguenze psicologiche dell'informazione

Non sembra segnalata, né dai medici né dai malati, la comparsa di problemi così importanti da alterare l'equilibrio psicologico come conseguenza della comunicazione della diagnosi. Se da un lato viene riconosciuto un maggiore stress emozionale con caratteristiche di transitorietà, dall'altro sono numerosi gli effetti positivi riportati, che si ripercuotono sulle modalità di affrontare la malattia, sull'accettazione dei trattamenti, sulla pianificazione del proprio futuro, sulla relazione con i sanitari ed i famigliari (Henrique 1980, Holland 1987).

Spesso i medici sostengono che una chiara consapevolezza sulla gravità della situazione da parte del malato possa portare ad un peggioramento della sua qualità della vita. L'indagine effettuata da Holland riporta, al contrario, come globalmente positive le conseguenze dell'ammalato messo a conoscenza della diagnosi di cancro (68% degli oncologi rispondenti).

I principali effetti negativi sono riconducibili ad un maggiore stress emozionale con manifestazioni di ansia, depressione o aggressività, ma con caratteristiche di transitorietà; mentre gli effetti positivi sono:

- maggiore capacità del paziente di affrontare la malattia ed accettare i trattamenti;
- miglior pianificazione del futuro;
- miglior comunicazione con i sanitari ed i famigliari.

Uno dei motivi che possono rendere reticente il medico ad informare sulla diagnosi l'ammalato è il convincimento che una volta messo al corrente della sua situazione, questi possa cadere in un grave stato depressivo o, nei casi estremi, che possa giungere al suicidio. Le esperienze condotte nei Paesi in cui la diagnosi viene sistematicamente data riportano come questo atto abbia un'incidenza contenuta e, di solito, sovrapponibile a quella della popolazione generale (Bolund, 1985).

Potremmo comunque dubitare del fatto che l'indagare l'incidenza dei suicidi nella popolazione oncologica sia un indicatore sufficiente per comprendere le conseguenze psicosociali di un'informazione completa all'ammalato.

Uno studio prospettico, realizzato in Danimarca su pazienti oncologici ha mostrato che le reazioni immediate all'informazione erano moderate e che quasi tutti i pazienti avevano avuto un successivo miglioramento psicologico dopo aver attraversato una fase iniziale di ansia (Henriques, 1980). I sintomi del disagio descritti dai pazienti come immediata conseguenza della comunicazione della diagnosi, erano la paura (20%) una sensazione di shock (16%) o entrambi (36%). Inoltre erano stati osservati problemi di insonnia e continue speculazioni sul proprio futuro. Parallelamente, l'11% dei pazienti segnalò una condizione di sollievo per aver superato un momento di particolare incertezza o aver ricevuto la rassicurazione di una buona prognosi.

Una disamina della letteratura su questo argomento induce a pensare che i medici attribuiscono delle gravi ripercussioni psicologiche del malato informato sulla sua diagnosi in misura superiore alla realtà.

Consapevolezza della malattia

La consapevolezza del proprio stato di malattia è un'entità difficilmente definibile.

Inoltre, non può essere ricondotta unicamente all'informazione ricevuta dal malato. Può essere invece considerata il risultato di un'elaborazione personale delle informazioni e comunicazioni (incluso quelle non-verbali) ricevute da numerose persone (medici, infermieri, familiari, ecc.) e delle condizioni cognitive ed emotive del soggetto stesso.

E' noto come le capacità di comprensione possano variare in relazione alle modalità e al contesto in cui vengono date delle spiegazioni. La lettura frettolosa di un foglio di consenso relativo alla diagnosi di una malattia che minaccia gravemente la salute non permette sicuramente un'adeguata elaborazione cognitiva.

Non si dovrebbe parlare di consapevolezza tout court, ma di consapevolezza della: diagnosi, prognosi, scopo della cura, rischi della cura, opzioni possibili di cura ecc.

Il meccanismo psichico della negazione

Ogni essere umano ha a disposizione la possibilità di negare l'eventualità del tumore. Riconoscere l'esistenza di questo meccanismo psicologico permette di capire il perché alcune persone non sono consapevoli del proprio stato di salute nonostante siano state date informazioni estremamente esplicite e dirette quali:

- non aspettare un solo giorno per farsi operare;
- necessità di predisporre un ricovero presso un reparto di oncologia o un istituto oncologico;
- necessità di effettuare terapie che hanno prodotto menomazioni del corpo o effetti collaterali molto intensi.

Non dobbiamo però pensare alla nostra mente come ad una struttura esclusivamente logica. A volte idee contrastanti possono convivere ed alternativamente avere un ruolo dominante. Così una persona parlare della sua lombosciatalgia e dopo un po' parlare del poco tempo che gli resta da vivere.

Da Elisabeth Kubler-Ross è stato inoltre osservato che il potere della negazione tende a diminuire con il progredire della malattia.

Questo cambiamento potrebbe essere determinato dalla maggiore difficoltà, per il malato, di rifiutare una realtà ormai troppo evidente.

Il malato fa domande?

Aspettarsi che sia il malato a porre domande, chiedere informazioni sulla propria diagnosi è corretto solo se gli è stata data la libertà e la disponibilità per farlo.

E' molto raro che il malato dichiari subito ed esplicitamente al proprio medico che, qualunque sia il responso, desidera conoscerne i dettagli. Questo comportamento si verifica generalmente solo con persone particolarmente determinate, abituate a prendere delle decisioni e con un elevato grado di cultura. Di solito invece l'ammalato con estrema timidezza e lentamente si avvicina a questi argomenti comunicando il proprio desiderio di sapere. Se il medico manifesta fastidio, disagio o impazienza, sarà difficile che il malato prosegua in questo faticoso cammino esplorativo. A seconda dei casi rinuncerà definitivamente a cercare di comprendere di più oppure si rivolgerà ad altri maggiormente disponibili.

Sono stabili nel tempo le decisioni del malato?

La convinzione che il malato possa cambiare opinione nel tempo talvolta favorisce un atteggiamento di scarsa considerazione delle preferenze da lui espresse.

Un'indagine nella quale sono stati intervistati a più riprese 30 pazienti in cura intensiva, ha valutato la stabilità nel tempo delle loro preferenze su temi come: la rianimazione con ventilazione meccanica, l'idratazione e la nutrizione artificiale. I pazienti

erano chiamati ad esprimere le loro preferenze sia in relazione all'attuale stato sia in relazione a due scenari ipotetici: l'infarto e la demenza. Gli autori hanno riscontrato una stabilità nel tempo delle decisioni date dai malati e concludono suggerendo di considerarle affidabili così da poterle utilizzare nelle decisioni mediche quando il paziente non è più in grado di comunicare o è mentalmente incapace (Everhart 1990).

In un'altra indagine, condotta su malati con prognosi stimata inferiore all'anno, è stato richiesto di esprimere una preferenza sul tipo di assistenza che avrebbero desiderato avere: a domicilio, in ospedale o in hospice. La stessa domanda è stata fatta ogni mese e dall'analisi dei dati è stato osservato che le preferenze restavano costanti nel tempo (Townsend 1990).

Quanto è attendibile la decisione di un altro al posto del malato?

Sembra essere talvolta molto difficile richiedere direttamente al paziente di esprimere un giudizio su un determinato trattamento proposto e fare una scelta soprattutto nel caso in cui è in gioco la sua vita. E', allo stesso tempo, implicito che il malato non può essere in grado di partecipare alla decisione se non conosce il significato e la necessità di quel trattamento.

Una possibile soluzione a questa situazione contraddittoria sembra essere quella di individuare alcuni possibili sostituti del malato. Questi potrebbero essere dei medici esperti, i familiari o un Comitato Etico.

In un'indagine realizzata in California, è stato richiesto di esprimere un giudizio su quattro diversi scenari a 50 pazienti ricoverati per differenti motivi medici e chirurgici (Suhl, 1994). Gli scenari proposti erano il coma persistente, il cancro in fase terminale, l'enfisema severo e la paralisi progressiva. Ai rispettivi familiari dei malati, contemporaneamente, veniva richiesto di riportare il giudizio che, secondo la loro impressione, avrebbe potuto esprimere il congiunto. Nell'analisi della concordanza tra le preferenze espresse dai malati e quelle dei familiari risultò che il giudizio espresso dai familiari non era più accurato di una scelta casuale. L'accordo tra pazienti e familiari era maggiore del caso solo quando entrambi ne avevano parlato in precedenza. Questo risultato che può essere giudicato scontato, deve però far riflettere sul fatto che solo un limitato numero di famiglie affronta tali argomenti.

Quale speranza?

La difesa della non-informazione è spesso basata sulla convinzione che una comunicazione chiara e veritiera della diagnosi e prognosi può togliere la speranza. E' indubbio che la speranza debba essere mantenuta, ma quale speranza? Non esiste solo la speranza di guarire, come non può esistere la speranza di essere immortali.

Come il vecchio prima di addormentarsi si domanda se vedrà ancora il giorno dopo, così un malato grave può porsi l'obiettivo di fare a tempo a rivedere i propri cari che risiedono lontano o di assistere al compleanno dei propri nipoti.

Evitare lo scaricabarile

Il tema dell'informazione include anche il problema della scelta di colui che meglio potrebbe comunicare: è proprio nel momento della scelta che è possibile osservare il comportamento dello "scaricabarile" tra gli operatori sanitari. Così come il medico di famiglia può ritenere che sia compito dello specialista affrontare questo argomento, lo specialista spesso ritiene che debba essere il medico che ha costruito da tempo un rapporto di fiducia con il paziente a doversene occupare.

Ogni medico che si prende cura del suo malato dovrebbe sentirsi responsabile anche di affrontare questo argomento. E' poi ingiusto che il malato debba essere messo al corrente del suo stato da altre persone o solo quando giunto nella fase terminale.

Il momento della comunicazione della diagnosi costituisce il paradigma di tutte quelle relazioni che potranno avere luogo tra il medico e il paziente, ma anche tra il medico e i familiari come all'interno della famiglia stessa. Frequentemente, inoltre, il momento della comunicazione della diagnosi è considerato come un "atto unico" e non come qualcosa che dovrebbe avvenire progressivamente nel tempo.

La patata bollente

La verità può anche essere "buttata addosso" al malato come una "patata bollente". A parere di molti è discutibile la modalità anglosassone che prevede un'informazione a tutti, allo stesso modo e subito. E' poi prevedibile che non sempre sia richiesta dal malato. Questa modalità comunicativa permette al medico di "alleggerirsi" del carico emotivo che ha una comunicazione personalizzata. Esiste anche la possibilità che i formulari di consenso informato possano essere utilizzati nella duplice modalità dello "scaricabarile" e della "patata bollente".

Forma e contenuto della comunicazione

Esiste oggi una tendenza a dare sempre maggiore attenzione agli aspetti formali della comunicazione rispetto ai suoi contenuti.

Esistono tecniche specifiche per comunicare "cattive notizie" e se esistono come possono essere apprese?

Un obiettivo comune, anche in ambito estranei a quello sanitario, sembra proprio essere la ricerca di una tecnologia della comunicazione umana. Nell'industria il manager può dover presentare, in pochi minuti all'interno di una riunione, i vantaggi dell'acquisto di un prodotto il cui contratto frutterà all'azienda molto denaro.

Con diligenza, il manager inizierà a preparare la sua presentazione, spesso affidandosi ad esperti che gli forniranno delle precise indicazioni su come: vestirsi, parlare, guardare il proprio pubblico, sorridere, camminare, gesticolare, oltre a come utilizzare i supporti audiovisivi.

Dopo tante ore di insegnamento in cui ogni aspetto del comportamento è stato valutato e corretto, il docente congeda l'allievo. Al momento di salutarsi viene poi impartita l'ultima e decisiva lezione:

"Ora che hai imparato come comunicare in pubblico, non dimenticare che quello che più conta è che tu sia spontaneo". Il manager aveva però dedicato molto tempo a come fare della buona comunicazione, nulla a come essere nella comunicazione.

E' senz'altro vero che l'apprendimento di alcuni aspetti formali della comunicazione possono risultare molto utili alla comunicazione stessa. Si può imparare ad essere più gentili, a chiamare la persona per nome, a non incrociare le braccia quando si parla con qualcuno perché l'altro potrebbe percepirlo come un segnale di rifiuto. Può essere utile sapere che ha un significato diverso per il paziente se gli si parla al di là della sponda del letto o dietro la sua testa, piuttosto che al suo fianco; che durante il "giro", parlare ai colleghi del paziente come se non esistesse, è fonte di disagio per il malato. Non è però possibile, neanche con un training della durata di alcuni anni presso una scuola di recitazione, celare i propri sentimenti. Questi, pur utilizzando percorsi diversi come i messaggi non-verbali, comunque si manifestano.

Se si prova imbarazzo quando si è nudi di fronte al proprio partner o ai propri figli, più che cercare una tecnica per non mostrarlo si dovrebbe cercare di comprenderne i motivi. Se si prova un senso di fastidio nei confronti di un malato occorrerebbe cercare di capire perché la sua presenza ci causa questo stato emotivo. Potrebbe essere legato al fatto che lui pensa, si muove diversamente da noi, oppure perché è troppo simile a noi o ad un nostro consanguineo. La somiglianza, ad esempio con un malato grave, può indisporre e condurre, in maniera violenta, ad un confronto con la propria morte.

Comunicazione verbale e non verbale

Spesso non viene fatta una giusta distinzione tra il significato della parola "informazione" e quello della parola "comunicazione". E' quest'ultima che meglio esprime ciò che può avvenire quando due persone si incontrano.

Mentre l'informazione può essere vera o falsa, completa o parziale, comprensibile oppure no; la comunicazione può essere intesa come un insieme di messaggi che vengono scambiati tra due o più persone (Tabella 2).

Tabella 2. Differenza rilevanti tra informazione e comunicazione

Informazione	Comunicazione
Messaggio unidirezionale	Messaggio bidirezionale
Emittente - ricevente	verbale - non verbale
Completa - parziale	empatica - distaccata
Vera - falsa	accogliente - rifiutante
Comprensibile - incomprensibile	rassicurante - preoccupante
	congruente - paradossa
	emotiva - anaeffettiva
	simmetrica - asimmetrica

La comunicazione della diagnosi non va pertanto ridotta alla sola trasmissione di informazioni fornite verbalmente. Oltre alla comunicazione verbale è necessario considerare l'enorme numero di comunicazioni non verbali. La postura, la mimica, la gestualità, il tono della voce e la prossemica svolgono un ruolo fondamentale nella comunicazione tra due soggetti. la rigidità o meno del corpo, le espressioni del volto, il tono della voce e la distanza spaziale tra due interlocutori contengono una gran quantità di messaggi (Watzlawick 1971).

Sfuggire lo sguardo diretto, giocherellare nervosamente con la penna, evitare la stanza di un certo ammalato, lo sguardo furtivo tra un medico e i familiari al letto del paziente, sono tutti messaggi a volte più espliciti di qualsiasi parola pronunciata apertamente. Si possono dire parole di speranza senza guardare la persona negli occhi oppure rassicurare sulla guarigione e contemporaneamente ridimensionare ogni progetto per il futuro.

Anche il silenzio contiene elementi comunicativi. Il silenzio tra due persone può, infatti, esprimere significati profondamente diversi quali la condivisione di un'esperienza, l'amore, la lontananza mentale ed il rifiuto.

Informare sulla diagnosi evitando lo sguardo dell'interlocutore o all'opposto il non pronunciare la parola tumore pur trasmettendo fiducia nelle terapie e speranza per il futuro possono essere considerati due esempi particolari di come ciò che viene detto a parole possa essere in contrasto con ciò che viene detto con altre modalità comunicative.

Se la teoria della comunicazione è nota solo ad una piccola quota della popolazione generale, la pratica della comunicazione è patrimonio di tutti. Prima ancora di comprendere il linguaggio, il bambino impara a distinguere impercettibili cambiamenti nel tono della voce o nell'espressione del viso della propria madre. Queste capacità andranno sempre più raffinandosi con la crescita.

E' bene ricordare che mentre l'informazione sulla diagnosi e sulla cura è di competenza del medico che ha in carico il paziente, la comunicazione della diagnosi riguarda tutti. Secondo la teoria della comunicazione è impossibile non comunicare. Tutte le persone che avvicinano il malato, indipendentemente dalle informazioni che forniscono, gli comunicano ciò che sanno sul suo stato. Infermieri, volontari, familiari, amici, soprattutto con una comunicazione non-verbale, talvolta più chiara di quella verbale, comunicano ciò che viene taciuto.

La famiglia del malato: ostacolo alla verità

Se nella maggioranza dei casi il malato chiede di conoscere la diagnosi, la stragrande maggioranza dei familiari vuole che questa venga accuratamente occultata. In un'indagine realizzata in Spagna, Paese simile all'Italia per quanto concerne l'orientamento verso l'informazione sulla malattia, è stato chiesto a 56 familiari di malati in fase terminale se volevano che il loro congiunto venisse informato sulla sua diagnosi. Il 73% ha risposto negativamente mentre solo il 23% era favorevole (il restante 4% era incerto). Agli stessi familiari fu poi chiesto se eventualmente avrebbero voluto essere informati nel caso fossero stati colpiti loro dalla stessa malattia. La risposta è stata affermativa per il 65% degli intervistati e negativa per il 26% (Espinoza, 1993).

Un risultato analogo è stato ottenuto in Giappone intervistando 116 medici, 206 infermieri e 789 pazienti ambulatoriali di un ospedale universitario. Alla domanda relativa a quanto sarebbero stati favorevoli a comunicare la diagnosi di cancro al proprio familiare nel caso glielo avesse richiesto, solo il 30% ha risposto affermativamente. Al contrario, alla domanda se avessero voluto sapere la diagnosi nel caso avessero avuto un tumore, la risposta è stata favorevole nel 56% dei casi, incerta nel 30% e negativa nel 13% (Mizushima, 1990).

Se l'esistenza della malattia e le sue possibilità di guarigione possono essere dal malato in parte negate, non è così per il familiare. L'angoscia per la futura morte del proprio caro solo in parte può essere mitigata attraverso il meccanismo psichico dello "spostamento".

Questo meccanismo, utilizzabile a scopo difensivo, consiste nel "trasferimento dell'accento, dell'interesse, dell'intensità di una rappresentazione da questa ad altre rappresentazioni originariamente poco intense, collegate alla prima da una catena associativa". (Laplanche & Pontalis, 1967)

Utilizzando lo "spostamento" il profondo senso di impotenza del familiare viene sostituito da un comportamento "iperattivo" oppure da quello denominato "congiura del silenzio".

L'iperattività può manifestarsi attraverso tentativi disperati di trovare il medico che possa scoprire un "clamoroso" errore diagnostico commesso in precedenza, oppure che possa miracolosamente guarire la malattia. Iniziano così i "viaggi della speranza", viaggi che pur mantenendo viva la speranza di guarigione, spesso contribuiscono ad aumentare le sofferenze fisiche del malato.

La seconda modalità di "spostamento", attuata dai familiari, consiste nel cercare di creare una "campana protettiva" tale da impedire che il malato possa capire ciò di cui è affetto.

I medici vengono preavvisati della non consapevolezza del malato circa il suo stato di salute, vengono fatti alterare i referti ed in casa si parla di tutto meno che della cosa più importante. In questo modo la relazione del malato con i suoi familiari si modifica radicalmente. Il tema dominante, quello della possibile morte e della conseguente separazione, viene apparentemente estromesso. Non si sa più cosa dire perché tutto quello che è essenziale viene taciuto e tutto quello che non è essenziale viene detto.

Il tentativo del familiare di nascondere la verità è però spesso fallimentare. Di solito è l'ammalato stesso che, da innumerevoli piccoli segnali provenienti dall'ambiente che lo circonda e dalla comparsa di importanti sintomi fisici, capisce di avere qualcosa di diverso rispetto a ciò che gli è stato detto e accetta la "congiura del silenzio" venutasi a creare intorno a lui. Tutto questo porta frequentemente ad un restringimento dei momenti comunicativi all'interno della famiglia causando l'instaurarsi del gioco pirandelliano del : io lo so, tu lo sai; io so che tu lo sai; io so che tu sai che io so, ecc...

Una richiesta molto frequente proviene dai familiari e rivolta ai curanti è quella di evitare che il loro congiunto sia in nessun modo messo al corrente della diagnosi. Questo comportamento deve essere compreso dal medico come una modalità psicologica mediante la quale il familiare fa fronte alla sua angoscia di morte. L'insistenza del familiare non deve comunque interferire sulla possibilità che tra medico e paziente si possa costituire una chiara ed aperta comunicazione. Il medico potrebbe, proprio in queste situazioni, aiutare i familiari a capire quali potrebbero essere i vantaggi di un rapporto che si basa sulla chiarezza e sulla verità e quali, al contrario, potrebbero essere gli svantaggi di un rapporto insincero per pietà.

Bibliografia essenziale

1. Bolund C. *Suicide and cancer*. I. Demographic and social characteristics of cancer patients who committed suicide in Sweden, 1973-1976. *Journal of Psychosocial Oncology* 1985; 3: 17-30
2. Cassileth BR, Lusk EJ, Walsh WP. *Anxiety levels in patients with malignant disease*. *The Hospice Journal* 1986; 2: 57-69
3. Cassileth BR, Zupkis RV. *Informed consent: why are its goals imperfectly realised?* *New England Journal of Medicine* 1980;302:896-900
4. Cassileth BR, Zupkis RV, Sutton-Smith K, March V. *Information and participation preferences among cancer patients*. *Annals of Internal Medicine* 1980; 92: 832-6
5. Centeno-Cortes C, Nunez-Olarte J. *Questioning diagnosis disclosure in terminal cancer patients: a prospective study evaluating patient' responses*. *Palliative Medicine* 1994; 8: 39-44
6. Degner LF, Sloan JA. *Decision making during serious illness: what role do patients really want to play?* *Journal of Clinical Epidemiology* 1992; 45: 941-50
7. Espinoza E, Baron GM, Poveda J, Ordonez A, Zamora P. *The information given to terminal patient with cancer*. *European Journal of Cancer* 1993; 29A : 1795-6
8. Estape J, Palombo H, Hernandez E, et al. *Cancer diagnosis disclosure in a Spanish hospital*. *Annals of Oncology* 1992; 3: 451-4
9. Everhart MA, Pearlman RA. *Stability of patients preferences regarding life-sustaining treatments*. *Chest* 1990; 97: 159-64
10. Henriques B, Stadil F, Baden H. *Patient information about cancer*. *Acta Chirurgica Scandinavica* 1980; 146:309-11
11. Hinton J. *Whom do dying patient tell?* *British Medical Journal* 1980; 281: 1328-30
12. Holland JC, Geary N, Marchini A, Tross S. *An international survey of physician attitudes and practice in regard to revealing the diagnosis of cancer*. *Cancer Investigation* 1978; 5 : 151-4
13. Kubler-Ross E. *La morte e il morire (tr. it.)* La Cittadella, Perugia, 1979
14. Lack S. Total pain. In : Twycross RG, ed. *Pain relief in cancer 1984*; *Clinical Oncology*, 3: 33-44
15. Laplanche J, Pontalis JB. *Vocabulaire de la psychanalyse*. Presses Universitaires de France, Paris, 1967
16. McIntosh J. *Patients' awareness and desire for information about diagnosed but undisclosed malignant disease*. *The Lancet* 1976; 2: 300-3
17. Mizushima Y, Kashii T, Hoshino K, et al. *A survey regarding the disclosure of the diagnosis of cancer in Toyama Prefecture, Japan*. *Japanese Journal of Medicine* 1990; 29: 146-55
18. Mosconi P, Meyerowitz BE, Liberati MC, Liberato A. *Disclosure of breast cancer diagnosis: patient and physician reports*. *Annals of Oncology* 1991; 2: 273-80
19. Parsons T. *Il sistema sociale (tr.it.)*, Comunità, Milano 1965, 442-74
20. Sell L, Devlin B, Bourke SJ, Munro NC, Corris PA, Gibson GJ. *Communicating the diagnosis of lung cancer*. *Respiratory Medicine* 1993; 87: 61-3
21. Strull WM, Lo B, Charles G. *Do patients want to participate in medical decision making?* *Journal of the American Medical Association* 1984; 252: 2990-4
22. Suhl J, Simons P, Reedy T, Garrick T. *Myth of substituted judgment*. *Archives of Internal Medicine* 1994; 82: 260-3
23. Sutherland HJ, Llewellyn-Thomas HA, Lockwood GA, Tritcler DL. *Cancer patients: their desire for information and participation in treatment decision*. *Journal of the Royal Society of Medicine* 1989; 82: 260-3
24. Thomsen OO, Wulff HR, Martin A, Singer PA. *Wath do garstroenterologists in Europe tell cancer patients?* *The Lancet* 1993;
25. Townsend J, Frank AO, Fermont D, et al. *Terminal cancer care and patients' preference for place of death: a prospective study*. *British Medical Journal* 1990; 301: 415-7
26. Watzlawick P, Beavin JH, Jackson DD. *La pragmatica della comunicazione umana (tr.it.)* Astrolabio Ubaldini Editore, Roma, 1971.

DIFFICOLTÀ DELL'ONCOLOGO NELLA GESTIONE DEL MALATO ONCOLOGICO

Dott. CLAUDIO VERUSIO

Università Funzionale di Oncologia - Casa di Cura Santa Maria Ospedale San Raffaele - Milano

Confesso che quando mi è stato rivolto l'invito a partecipare come relatore a questo convegno di psiconcologia la prima reazione è stata quella di rifiutare: parlare di problematiche psicologiche in oncologia insieme ad esperti della materia, io che esperto non sono, mi sembrava un'imprudenza. Poi però mi sono detto che, benché non fossi un esperto, avevo comunque 20 anni di esperienza e di errori nella relazione con l'ammalato oncologico e che la presenza di un oncologo clinico poteva comunque essere di stimolo alla riflessione.

Vorrei iniziare il mio intervento raccontando un aneddoto.

Verso la metà degli anni 80 cominciava a farsi strada negli Ospedali Italiani il concetto del Consenso Informato, ossia l'obbligo del consenso del paziente ad ogni atto diagnostico e terapeutico che veniva compiuto su di lui, consenso che per essere reale doveva essere informato, cioè il paziente doveva avere un'informazione chiara e completa per poter dare un consenso consapevole. Questo era un concetto abbastanza nuovo nell'ambiente medico italiano dove vigeva un atteggiamento paternalistico che demandava alla responsabilità del medico di decidere, secondo scienza e coscienza, cosa era meglio per il paziente. Il mio ospedale, l'Istituto San Raffaele, decise di organizzare un convegno con esperti psicologi, medici, filosofi, magistrati.

Durante tutto il convegno si parlò della importanza della corretta e completa informazione affinché si potesse avere un reale consenso informato del paziente ad eseguire manovre diagnostiche e terapeutiche più o meno invasive. Si portarono come esempi indagini diagnostiche invasive come le arteriografie, interventi chirurgici sul cuore, gravidanze a rischio ecc. Nessuno però parlò degli ammalati di cancro e della corretta informazione in oncologia.

Stupito, al termine delle relazioni, chiesi come mai non si era parlato di pazienti oncologici e se comunque erano tutti d'accordo che anche agli ammalati di cancro andavano applicati i criteri di corretta e completa informazione come agli altri casi. Mi rispose il presidente del convegno dicendomi: "Beh, il cancro è una situazione particolare che richiede molta prudenza, è un argomento su cui bisognerà riflettere bene prima di dare risposte."

Questo aneddoto conferma che ancora oggi il cancro, non solo per la gente comune, ma anche per gli stessi medici è una malattia particolare, diversa da tutte le altre, è cioè: "La più tragica delle malattie, intorno alla quale si associano significati simbolici di stigma sociale, di sofferenza fisica e psichica, di morte ineluttabile". (d1)

E la figura dell'oncologo è vissuta come particolare nello stesso ambiente sanitario. Tante volte mi sono sentito dire dai colleghi: "Ma come fai a fare questo mestiere?"

Mi pare quindi che sia stata una novità molto positiva la nascita della Psiconcologia quale disciplina di collegamento tra area oncologica e psicologico-psichiatrica

nell'approccio al paziente con cancro ed alla sua famiglia, e di supporto alla equipe sanitaria che di questi si occupa.(d2)

Un bell'articolo pubblicato sul Journal of Clinical Oncology da una brava psico-oncologa inglese, la dottoressa L. Fallowfield, termina con una frase che ben fotografa le difficoltà dell'oncologo.

Lei scrive: (d3) "Noi abbiamo grandi aspettative dagli oncologi:

- 1) essi devono essere scientificamente esperti,
- 2) informati su e capaci di implementare i progressi sia in campo diagnostico che terapeutico,
- 3) validi nella pratica clinica,
- 4) efficienti dirigenti d'azienda,(d4)
- 5) aggiornati e motivati nell'insegnare ai giovani collaboratori,
- 6) comunicatori efficaci ed empatici, capaci quindi di dialogare con persone di diversa estrazione sociale e culturale, con differente personalità e soprattutto con le più svariate richieste di informazione, spiegazione e supporto.

(d5)Non deve sorprendere perciò se molti oncologi presentano disturbi psichiatrici, esaurimento emotivo e sentimenti di scarsa realizzazione personale.

Il cancro è oggi una delle malattie a più ampia diffusione e rientra tra le prime cause di morte in ogni parte del mondo; per tale motivo è diventato punto di convergenza di investimenti scientifici e sanitari volti ad una rapida evoluzione della comprensione dei processi eziopatogenetici e delle strategie terapeutiche. Queste ultime subiscono frequenti modificazioni in tempi anche molto brevi e d'altra parte gli ammalati di cancro ed i loro parenti pretendono un medico il più informato possibile su ogni novità o progresso in un campo dove la frustrazione dell'insuccesso terapeutico è ancora molto frequente.

Se in tutti i campi della medicina oggi il bisogno di competenza e di continuo aggiornamento scientifico porta con se la necessità di una specializzazione sempre più esasperata questo è particolarmente vero in oncologia. Ma (d6)la richiesta di estrema specializzazione porta con se il rischio di una parcellizzazione del sapere medico e con esso alla spersonalizzazione ed alla sterilizzazione del rapporto medico paziente.

(d7)E' perciò ragionevole pensare che parte della insoddisfazione dei pazienti nei reparti di oncologia pur in presenza di un'elevata qualità tecnica delle cure fornite, sia il prodotto di un approccio riduttivo alla complessità dei problemi vissuti dal paziente.

Vorrei ora leggere con voi alcune frasi tratte da due begli articoli, uno del Prof. Sandro Spinsanti, l'altro del Prof. Umberto Galimberti che spiegano molto bene le ragioni di questa insoddisfazione.

Scrive Spinsanti: (d8) " La crisi in atto tra medici e pazienti si è concretizzata nella maniera più esplicita nell'ambito dell'oncologia con la vicenda Di Bella. La rivolta dei pazienti è avvenuta in uno degli ambiti della medicina in cui il progresso terapeutico è più solido e consistente. Là dove la medicina scientifica si è trovata a dare ottima prova di sé, ha dovuto registrare di aver perso i pazienti.

(d9) La medicina si muove deliberatamente verso la biologia della patologia e della cura , privilegiando le strutture sempre più fondamentali(non più solo cellulari, ma molecolari). Questa accresciuta scientificità può costituire una barriera che aliena gli uomini e le donne del nostro tempo proprio da ciò che è pensato come risposta alla domanda di aiuto nelle condizioni di fragilità create dalla malattia".

E Galimberti: (d10) “ L’egemonia del sapere scientifico svaluta immediatamente ogni altra forma di sapere fino a rendere del tutto irrilevante lo stesso vissuto che il paziente ha di sé e della sua malattia.

Nasce da qui la passività del paziente che promuove la sua soggettività solo per denunciare le inadempienze vere o presunte della corporazione medica, delle istituzioni sanitarie, degli ospedali perché, al di fuori della sua denuncia, la sua soggettività è stata messa a tacere....

(d11)E così il potere medico che cresce in proporzione alla diminuzione del potere del malato si ritorce contro il medico stesso che, letteralmente invaso dalle attese del paziente, è costretto a elevare difese professionali rigide e sgradevoli per non avere a suo tempo contrastato la cultura dell’onnipotenza della medicina, e per non aver contribuito a diffondere quell’altra cultura che concepisce la malattia non come inconveniente assurdo della vita, ma come simbolo della sua costante e costitutiva vulnerabilità.

(d12) Non si muore infatti perché ci si ammala, ma ci si ammala perché fondamentalmente bisogna morire.”

Quindi se da un lato i pazienti reclamano il massimo delle competenze e capacità tecnica d’altra dichiarano il loro disagio, il diritto ad una medicina più umana, una maggiore attenzione per la soggettività ed il rispetto dell’autonomia delle scelte.

(d13) Molto di più oggi è richiesto al medico oncologo: “ non solo gli si richiede di sapere e saper fare (cioè competenza e capacità professionali) ma anche saper essere nella relazione con il paziente.

E la comunicazione tra medico e paziente è il presupposto per lo sviluppo di una relazione terapeutica.

(d14)“ La comunicazione è la spola che tesse la tela delle relazioni interpersonali, è lo strumento che rende possibile il rapporto tra gli uomini, è quindi per ciò stesso, il fondamento della civiltà umana” (C.landolo).

(d15)La comunicazione è la capacità di trasmettere agli altri idee, fatti, sentimenti, concetti e di riceverli dagli altri che ce li trasmettono.

Ed è soprattutto attraverso una buona relazione tra medico e paziente che è possibile dare un’adeguata assistenza medica e psicologica al malato.

(d16)Dice Tomamichel che la comunicazione va intesa come processo circolare fra paziente, familiari e curanti e deve essere analizzata nei suoi aspetti fondamentali:

- 1) la trasmissione di informazione
- 2) l’attenzione alle emozioni
- 3) il perseguire un obiettivo terapeutico

L’importanza di una corretta informazione del paziente è ormai da tutti riconosciuta ed affermata. Ma la rivelazione diagnostica in oncologia è un atto estremamente complesso, essa rappresenta per il paziente più o meno consciamente una condanna a morte, un confronto forzoso con interrogativi esistenziali quali il dolore e la propria mortalità.

Il diagnosticare ad un paziente una grave forma di ipertensione essenziale che pure è una malattia ad alto rischio di mortalità è un compito che non suscita nel medico l’emozione che suscita la diagnosi di cancro.(d18) Il frequente uso dell’espressione “dire la verità” invece che “comunicare la diagnosi” già evidenzia con chiarezza quanto sia difficile informare correttamente il paziente su diagnosi e prognosi, e quanto forte sia la tentazione di omettere, nascondere, negare e spesso sollecitati a ciò dai familiari del paziente.

L'attenzione alle emozioni è il presupposto necessario per creare uno spazio di accoglienza che permetta al paziente di sentirsi sufficientemente a suo agio per raccontare la sua storia e per esprimere i suoi sentimenti riferiti alla malattia, ai trattamenti ed alle conseguenze. Ciò presuppone che il medico rinunci al suo ruolo di tecnico estraneo a quanto sta avvenendo all'interno della relazione di cura.

Il perseguire un obiettivo terapeutico è il punto centrale in medicina, però non sempre è sufficientemente chiaro il grado di coinvolgimento del paziente nella definizione dello stesso. Il raggiungimento di una realtà comune e condivisa tra medico e paziente è uno degli aspetti centrali, si tratta di trovare un punto d'incontro fra l'esperienza soggettiva di sofferenza del paziente e la visione medico-scientifica oggettiva del medico.

C'è però da chiedersi questo coinvolgimento personale intenso con il paziente, il confronto con una grande esperienza di sofferenza e con l'angoscia della morte quante volte può essere condivisa prima di "bruciarsi"?

E' stato calcolato che un oncologo nel corso di 40 anni di lavoro dovrebbe avere circa 200.000 colloqui con pazienti e familiari. Eppure, voi tutti sapete, che il tempo dedicato alla formazione tecnica per una corretta comunicazione ed alla formazione psicologica è pressoché nullo nel corso degli studi universitari. E per esperienza personale posso dire che anche nel corso degli anni di lavoro lo spazio e le occasioni dedicate a questo obiettivo sono nulle.

La Società Italiana di Psico-oncologia, come già avviene in altre nazioni, ha iniziato ad organizzare corsi di formazione, ma fino a quando questi non saranno istituzionalizzati nei corsi di laurea e di specializzazione, rappresenteranno solo una goccia nel mare.

(d19) Inoltre i reparti di degenza, gli ambulatori e tutta l'organizzazione tradizionale dell'assistenza medica, soprattutto in ambiti più legati alle innovazioni tecnologiche sono improntati alla rapidità ed alla produttività valutata in termini di quantità. Ed è facile osservare come in quasi tutte le strutture sanitarie siano molti sacrificati gli spazi sia fisici che temporali dedicati alla relazione medico-paziente. Il successo di questa è a tutt'oggi demandata alla buona volontà ed alle personali doti di cultura e sensibilità del medico.

Il medico oncologo è quasi sempre lasciato solo con i suoi sensi di colpa e di impotenza nei confronti del malato di cancro, con i suoi sensi di inadeguatezza e di incompetenza di fronte al dolore ed all'angoscia di morte.

Non deve perciò stupire se i dati emergenti dalla letteratura indicano come una elevata quota di operatori oncologici sia medici che infermieri presenti livelli elevati di sofferenza psicologica che può sfociare in circa il 25-35 % dei casi in quadri indicativi di una morbilità psichiatrica.

Le difficoltà nella relazione con il paziente ed i familiari, le problematiche relazionali con gli altri operatori e le istituzioni, unite alle caratteristiche individuali nel far fronte allo stress si pongono come elementi alla base di (d20) una particolare forma di reazione allo stress lavorativo caratterizzata da una costellazione di sintomi psicofisici e di atteggiamenti verso il lavoro che costituiscono la fase finale di un processo difensivo – reattivo verso condizioni di lavoro vissute come insoddisfacenti.

Questa reazione è definita da Freudeberger: Burn-out (bruciato-scoppiato), costruito multifattoriale costituito da 3 dimensioni tra loro indipendenti: (d21)

- 1) (d22) esaurimento emotivo, cioè la sensazione di continua tensione, emotivamente inariditi dal lavoro e dal rapporto con gli altri.
- 2) (d23) depersonalizzazione, cioè la risposta negativa nei confronti delle persone che ricevono la prestazione professionale (atteggiamento di distacco, cinismo, difficoltà

di proporsi in termini empatici, indifferenza alle necessità di quelli che si stanno curando, ostilità).

- 3) (d24)La ridotta realizzazione, cioè la sensazione che nel lavoro a contatto con gli altri la propria competenza ed il proprio desiderio di successo stiano venendo meno(inutilità del proprio lavoro).

In uno studio pubblicato sulla rivista Lancet sono state valutate le fonti di stress lavorativo ed in contrasto con esse le fonti di soddisfazione e gratificazione derivanti dal lavoro.

Sono state identificate come sorgenti di stress lavorativo:

(d25) Eccessivi carichi di lavoro con effetti sulla vita familiare, scarsità di organizzazione e risorse, responsabilità manageriali, coinvolgimento emotivo nella sofferenza dei pazienti, (d26) ridotte possibilità di aggiornamento scientifico, coinvolgimento nello stress dolore-rabbia dei familiari del paziente, inadeguatezza salariale, difficoltà relazionali con il personale amministrativo. Sono invece state ritenute sorgenti di soddisfazione lavorativa:(d27) Buone relazioni con pazienti, familiari e colleghi, posizione professionale e stima, stimoli intellettuali, buona organizzazione,risorse adeguate,(d28)alto livello di autonomia,varietà del lavoro.

(d29)Più elevate sono le gratificazioni proveniente dal lavoro, maggiore è la protezione contro lo stress lavorativo.

(d30)La diretta conseguenza di una elevata incidenza di burn- out e di morbidità psichiatrica è ovviamente rappresentata dall'impoverimento della qualità dell'assistenza e della relazione con il paziente: le modalità di depersonalizzazione e freddezza che caratterizzano spesso il clima emozionale nel rapporto operatore-paziente rappresentano la base della disumanizzazione degli ospedali.

Vorrei infine presentarvi una frase tratta dal già citato articolo della dottoressa Fallowfield:(d31) "Noi anche sappiamo che i medici sono disponibili ad impegnare tempo e sforzi per correggere queste carenze purché i metodi proposti siano accettabili ed efficaci".

E pertanto concludo il mio intervento con un incitamento alle istituzioni ed agli psiconcologi affinché rendano disponibili utili interventi preventivo- terapeutici verso gli operatori oncologici e per la formazione psicologica degli stessi.

L'INTERAZIONE TRA PSICOTERAPIA E PSICOFARMACOTERAPIA NEL TRATTAMENTO DEL PAZIENTE ONCOLOGICO

ROBERTO TATARELLI, LARA BANCHERI, FIAMMA VASSALLO
Università degli Studi di Roma "La Sapienza"

Dipartimento di Scienze Psichiatriche e Medicina Psicologica
(Direttore Prof. Roberto Tatarelli)

Premessa

Nel *Carmide* di Platone Socrate chiede quale possa essere il rimedio per il mal di testa. La risposta che gli viene data descrive un' erba particolare all'interno della quale c'è un carne magico che bisogna cantare mentre viene assunta come medicina. Scrive Platone: *"senza quella magia l'erba da sola non serve a nulla"*, e aggiunge: *"la ragione per cui tante malattie la fan franca ai medici greci è perché essi trascurano il tutto di cui invece dovrebbero prendersi cura, quel tutto che è malato e quindi non può guarire in una parte...e l'anima si cura con certi carmi magici che son poi i discorsi belli, dai quali cresce nelle anime la saggezza"*. Socrate infine viene così ammonito : *"...Che nessuno ti convinca a curare la propria testa con questa medicina, se prima non avrà affidato la sua anima alla cura dell'incantamento, perciò anche ora si fa questo sbaglio tra gli uomini, che taluni cercano d'essere medici dell'una o dell'altra cosa separatamente, o della saggezza o della salute."*

Questa citazione è una premessa ineludibile per il presente intervento, dal momento che il superamento delle tradizionali dispute tra i fautori delle teorie biologiche e quelli delle teorie psicologiche è centrale nella realizzazione di un progetto terapeutico che sappia considerare la complessità dei fattori che interferiscono nella conduzione della cura. La prescrizione di un farmaco deve essere considerata un atto terapeutico, indipendentemente e al di là della sua azione farmacologica, poiché accanto agli effetti nel corpo, biochimici, il farmaco ineluttabilmente veicola effetti relazionali complessi (Nielsen, 1998). Esso può assumere intanto i più vari significati. Può essere, per esempio, utilizzato dalla coppia medico-paziente come elemento magico ostacolante un percorso introspettivo, che impedisce il costituirsi di una relazione terapeutica. Oppure, configurandosi come strumento positivo di "mediazione della relazione" (Tatarelli, 1992b) può consentire, e non solo attenuando l'acuzie della sintomatologia psichiatrica, l'accesso alla comprensione dei sintomi, della condotta e della vita stessa del paziente.

Una buona relazione terapeutica è il principale strumento conoscitivo della struttura psichica del paziente (Tatarelli, 1998).

E' possibile dunque realizzare una psicoterapia senza l'utilizzo di farmaci, ma non il contrario, in quanto il farmaco ha una imprescindibile valenza psicoterapica.

Il farmaco non produce soltanto effetti *intraindividuali*, che dipendono sia dalle caratteristiche proprie della sostanza sia da fattori extrafarmacologici, ma anche effetti *interindividuali*, che dipendono esclusivamente da fattori non correlati alla natura farmacologia della sostanza usata.

Bisogna aggiungere un fatto importantissimo, da non dimenticare. I differenti livelli di significato che il farmaco assume nella relazione, nel setting, si modificano con il modificarsi della relazione terapeutica, in quanto derivano dall'unione di ordini esperienziali e semantici diversi (Tatarelli, 1992b).

Disturbi psichiatrici e oncologia

La maggioranza dei pazienti oncologici può trarre giovamento da una terapia psicologica o psicofarmacologica anche se libero da vera e propria psicopatologia. Non si deve tuttavia sottostimare la possibilità che un paziente oncologico presenti anche un disturbo psichiatrico maggiore.

Le diagnosi psichiatriche più frequentemente associate al cancro riguardano i disturbi dell'adattamento, i disturbi affettivi maggiori, i disturbi mentali organici, i disturbi di personalità, l'abuso di alcool e i disturbi d'ansia. Importante è l'associazione col fenomeno suicidario.

Tra questi disturbi, sono quelli depressivi ad avere una rilevanza maggiore, in quanto è stato osservato che molti disturbi inizialmente diagnosticati come dell'adattamento sono scivolati nel tempo in veri disturbi dell'umore, come depressione atipica o distimia.

Tuttavia è proprio la depressione a essere il disturbo psichiatrico più difficile da diagnosticare nel paziente oncologico (Massie e Holland, 1990). Infatti non è sempre agevole operare una distinzione netta tra una "normale" tristezza reattiva, né definire il limite del patologico. Il criterio generalmente accettato di differenziazione tra "tristezza normale" e depressione clinica è quello temporale: i sintomi devono cioè perdurare oltre le 2 settimane (Barraclough,1994). Ciononostante molti sintomi di depressione possono essere confusi con gli effetti collaterali dei trattamenti antineoplastici. Per esempio, molti segni e sintomi, suggestivi di depressione, come apatia, perdita di appetito e mancanza di

forze (con riduzione del livello di attività), possono essere causati da chemio e radioterapia.

I corticosteroidi (Bell, 1991), gli agenti chemioterapici, come vincristina, vinblastina, asparaginasi, metotrexate, interferone, e interleuchine (Barracough 1994), la terapia radiante (de Angelis et al. 1989), le complicazioni endocrine (Breitbart, 1989) e le sindromi paraneoplastiche possono tutte essere cause organiche di depressione.

Nonostante la diagnosi di depressione non sia dunque semplice nel paziente neoplastico, il suo riconoscimento e conseguente trattamento è assai importante.

Purtroppo molti professionisti della salute mentale hanno un'impostazione che considera la depressione una "normale" conseguenza del cancro; perciò questa, anche quando diagnosticata, non viene sempre correttamente trattata. Nello studio di Ford et al. (1994) cinque oncologi venivano interrogati circa la loro percezione del livello di "benessere" dei loro pazienti; quando queste valutazioni venivano confrontate con quelle dei pazienti stessi, ne risultava una grande discrepanza poiché gli oncologi tendevano costantemente a sottovalutare il livello di *distress* dei pazienti.

Un misconoscimento degli stati depressivi nei malati oncologici può portare a una sottovalutazione del rischio suicidario.

Nei pazienti con cancro il rischio di suicidio è maggiore rispetto alla popolazione generale, soprattutto negli stadi avanzati della malattia. Henderson e Ord (1997) sottolineano l'importanza di indagare sul rischio suicidario. Fattori di vulnerabilità per il suicidio nei pazienti con cancro, secondo i dati reperibili in letteratura, sono:

- Il dolore
- La polisintomatologia fisica
- Lo stadio avanzato della malattia
- La prognosi infausta
- I sentimenti di disperazione
- La depressione
- Il delirium
- Una preesistente psicopatologia
- Precedente tentato suicidio
- Abuso di alcool
- Familiarità per suicidio
- Supporto sociale e familiare inadeguato

Un dato che emerge dalla maggioranza degli studi in letteratura è l'importanza del fattore premorbo nel determinare un aumentato rischio di suicidio nei pazienti oncologici, soprattutto nei casi di suicidio commesso in fase di remissione della malattia. Spesso è presente una anamnesi personale e familiare positiva per disturbi psichici, nonché familiarità per suicidio. La maggioranza degli studi inoltre sottolinea la presenza pressoché costante di una sintomatologia depressiva, illustrando anche come il trattamento degli episodi depressivi determini una riduzione dei tassi suicidari nei pazienti oncologici (Tatarelli et al, *in press*).

La diagnosi di cancro

Il primo contatto con la diagnosi di cancro rappresenta un momento molto delicato nella storia del paziente. Da un punto di vista storico-sociale la parola "cancro" è stata associata e persino identificata con "morte" per molti secoli, per il fatto che non esistevano trattamenti, finché non divenne attuabile l'asportazione chirurgica con l'introduzione dell'anestesia nella seconda metà del XIX secolo. La diagnosi era talmente spaventosa da venire il più delle volte tenuta nascosta al paziente stesso. Era considerato cruento rivelarla: soltanto la famiglia veniva messa al corrente. Questa sorta di "cospirazione del silenzio" faceva sentire il paziente isolato e solo. Ne derivava una falsa riservatezza, che privava il paziente della possibilità di esprimere il suo disagio e dividerlo con gli altri. In molti paesi la prassi di tenere il paziente all'oscuro della diagnosi è tutt'ora in uso, ma la tendenza generale alla "trasparenza" è andata via via aumentando anche grazie alla maggiore acculturazione medica della popolazione generale.

Nonostante il dato di fatto che il cancro sia oggi una malattia "più" curabile e che il numero delle guarigioni sia aumentato, c'è ancora un timore pervasivo che sottende la diagnosi di cancro: paura della morte, del dolore, della perdita dell'indipendenza e della sofferenza causata da una malattia progressiva. Il cancro porta uno *stigma* che non è associato, ad esempio, alle malattie cardiache, che pure hanno una prognosi confrontabile.

Il primo contatto del paziente con la diagnosi di cancro provoca un'alterazione emotiva che Culberg (1975), parlando della crisi in senso esteso, ha suddiviso in quattro successive fasi: una fase di shock, una di reazione, una di elaborazione e un'ultima di orientamento.

La *fase di shock*, così come studiata da Bolund nel 1990 in campo prettamente oncologico, è quella in cui il paziente, posto di fronte a un evento traumatico, quale la

diagnosi di cancro, mobilità difese atte a preservare l'integrità e la continuità dell'esperienza di sé, e cioè la negazione, la proiezione e la scissione.

In questa fase, particolarmente delicata, prezioso è un atteggiamento contenitivo del terapeuta che rispetti i tempi e le modalità del paziente nell'espressione della propria sofferenza.

La *fase di reazione* si presenta quando il paziente, posto di fronte alla realtà clinica della malattia, struttura modalità difensive pervasive, anche se il più delle volte transitorie, che ne possono modificare il precedente assetto personologico. Tra queste, ad esempio, l'utilizzo di *difese maniacali* (negazione, idealizzazione, identificazione) può portare il soggetto ad aumentare il livello di attività diurna, a ridurre il sonno e a compiere atti impulsivi sulla base di un pensiero megalomane. Una forte *regressione* a comportamenti e stili di pensiero infantili potrà indurre nel paziente atteggiamenti di passività e dipendenza. Nei rapporti con gli altri un utilizzo massiccio della *proiezione* può portare il soggetto alla colpevolizzazione, ad esempio, dei sanitari o dei familiari, ritenuti responsabili della malattia, con conseguente mobilitazione di rabbia e ostilità talora agite (violenza, crisi pantoclastiche, autolesionismo).

Nella *fase di elaborazione* il paziente si cala all'interno della sua nuova realtà-identità, cerca un significato a quanto accaduto ed elabora una nuova progettualità. In questa fase egli si fa carico del contenuto di sofferenza psichica che accompagna la sua malattia e ne fa strumento per reintegrare la malattia stessa in una identità più coesa. Ad ogni visita di controllo successiva al termine della prima terapia, il paziente è sottoposto al rischio di una nuova crisi. Una fase quindi di *ri-orientamento* seguirà necessariamente a ogni nuovo controllo.

Esiste comunque una variabilità della reazione alla diagnosi, che è influenzata da vari fattori (Lesko e Holland, 1988):

- 1) l'entità del danno organico apportato dalla malattia (stadio, metastatizzazione, ecc...);
- 2) la modalità di reazione già manifestata dal soggetto di fronte a precedenti malattie;
- 3) la fase del ciclo vitale in cui si trova il paziente al momento della diagnosi;
- 4) fattori culturali e religiosi: influenzano le strategie di significazione del cancro nel sistema di valori dell'individuo. Aderire a un sistema di valori forte può assicurare una fonte di rassicurazione e di supporto sia cognitivo sia emotivo; è stata a proposito trovata una correlazione significativa tra convinzioni religiose, livello di benessere e percezione del dolore nei pazienti oncologici (Yates et al. 1981);
- 5) il grado di supporto sociale disponibile;

6) le capacità individuali quali intelligenza, cultura, età, capacità introspettive, motivazioni, che predispongono il paziente ai percorsi terapeutici di rielaborazione;

7) le caratteristiche di personalità;

8) lo stile cognitivo e comportamentale di fronte alla malattia (*illness behavior*).

A proposito di quest'ultimo fattore in uno studio del nostro gruppo (Tatarelli et al.,1991) furono presi in esame un gruppo di pazienti che richiedevano una visita presso l'unità ginecologica dell'istituto Regina Elena. Furono identificati quattro gruppi di pazienti: pazienti ricoverate con il cancro, pazienti ricoverate con adenoma iperplastico endometriale e pazienti ricoverate/non ricoverate con lesioni precancerose di diversi tipi di cancro, infine, come gruppo di controllo, pazienti con disturbi ginecologici benigni. Per valutare il loro comportamento rispetto alla malattia fu somministrato l'*Illness Behavior Questionnaire* alle 65 pazienti facenti parte del campione. Emerse che le pazienti con patologia neoplastica maligna avevano un'apparente buona consapevolezza di malattia, esse tuttavia negavano la componente emozionale della malattia e si mostravano per la maggioranza come persone senza alcun problema esistenziale; sembravano dire: "a parte la malattia tutto va bene". La reazione alla malattia in realtà comprendeva ansia e depressione, che non venivano assolutamente comunicate agli altri. Per le medesime era inoltre basso il punteggio relativo alla scala dell'irritabilità.

Tutti questi aspetti possono essere definiti come un "*repressive coping style*", già descritto da altri autori per il cancro. Questo stile cognitivo di reazione alla malattia non solo può influenzare negativamente la qualità della vita ma può compromettere la possibilità di una diagnosi precoce e complicare il rapporto terapeutico.

Più in generale, è importante considerare le modalità che il paziente utilizza nell'attribuire significato alla sua malattia e nell'inserirlo nei suoi sistemi complessivi di significato, fattore questo che ne condiziona il comportamento.

Esistono per il cancro alcuni significati tipici che tendono a ricorrere nelle fantasie dei pazienti. Più tipicamente il cancro è vissuto come "vero" persecutore interno, nelle metafore del nemico, della colpa, della vergogna; scatena movimenti ambivalenti tra il desiderio di distruggerlo e la paura di esserne sopraffatti. La risposta emotiva del paziente all'emergere di questi significati sarà tanto più distonica o, se vogliamo, patologica, quanto più essi si troveranno in risonanza con accadimenti infantili che avevano mobilitato le medesime angosce. Queste alterazioni o disfunzioni rischiano di fatto di aggravare le condizioni generali del paziente, a prescindere dalla situazione medica sottostante, e di influenzare l'esito degli interventi terapeutici.

Note sull'intervento psicofarmacologico

I farmaci più comunemente utilizzati comprendono ansiolitici e antidepressivi. Mentre sono abbastanza evidenti i possibili benefici del trattamento psicofarmacologico (innalzamento del tono dell'umore, miglioramento della quantità o della qualità del sonno, riduzione dello stato d'ansia), meno appariscenti sono le possibili conseguenze iatrogene di un intervento che esuli da una comprensione ad ampio spettro delle dinamiche del paziente.

Un intervento antidepressivo, ad esempio, potrebbe interrompere un processo di elaborazione dell'informazione "cancro", indispensabile per il mantenimento di un senso di Sé coeso (che riesca ad integrare il Sé "malato" senza annichilire il Sé "sano").

Il passaggio attraverso una fase depressiva dovrebbe essere considerato fisiologico, finché non si dimostri, per l'intensità o la durata dei sintomi, che un loro risolvimento con l'ausilio farmacologico sia effettivamente nell'interesse del paziente.

Persino una temporanea maniacalizzazione potrebbe considerarsi fisiologica: la forte negazione mobilitata dal soggetto di fronte alla malattia può non di rado comportare il viraggio verso una fase euforica. Va sempre tenuto presente che è l'intensità, la durata, ma soprattutto il grado di disadattamento o discrepanza col reale a dare una misura di patologia e quindi un criterio che guidi la decisione di intervenire con la terapia psicofarmacologica. Si può utilizzare il carbonato di litio con una posologia di 600-1200 mg/die nel caso si presenti la necessità di favorire una stabilizzazione dell'umore. Gli antidepressivi triciclici sono stati storicamente i farmaci più utilizzati nel trattamento della depressione nei pazienti oncologici. Nonostante il 70% dei pazienti trattati con antidepressivi triciclici per depressione non psicotica mostrino in effetti una risposta positiva al trattamento, questi farmaci possono avere effetti collaterali problematici (Barraclough, 1994), come costipazione, secchezza delle fauci, ritenzione urinaria, vertigini (Cooper, 1988; Charturved et al., 1994). Se questi disturbi si vanno a sommare a quelli che il paziente canceroso già accusa, possono divenire davvero difficili da tollerare. Clomipramina, Imipramina, Desipramina, Nortriptilina e Amitriptilina possono essere utilizzati con una posologia di 25-125 mg al giorno.

Più recentemente l'indirizzo terapeutico più accreditato per il trattamento dei sintomi depressivi nei pazienti oncologici è quello con gli SSRI (inibitori selettivi del reuptake della serotonina). Rispetto ai triciclici, questi hanno meno effetti collaterali adrenergici, colinergici e istaminergici. Non dimostrano inoltre cardiotoxicità e sono

complessivamente più maneggevoli in pazienti con gravi problemi internistici. Possono comunque manifestarsi effetti collaterali degli SSRI che comprendono cefalea, nausea, vomito, insonnia e disfunzioni sessuali, inoltre, molto più raramente, ansia, tremori, acatisia. La fluoxetina può essere utilizzata con una posologia di 20 mg al giorno, la Sertralina da 50 a 200 mg e la Paroxetina da 10 a 50 mg. Va tenuto presente però che questa classe di farmaci sono clinicamente meno efficaci rispetto ai triciclici nelle forme depressive più endogenizzate e psicotiche; qui risultano validi farmaci come i SNRI (Venlafaxina) o i NaSSA (Mirtazapina).

Va ribadito comunque che l'uso più ragionevole degli psicofarmaci nei pazienti oncologici è quello rivolto, molto semplicemente, a migliorarne la qualità della vita. Per questo l'approccio dimensionale sembra quello più adatto: il trattamento della dimensione psicopatologica colpita, al di là dell'assetto personologico o dello stile difensivo adottato dal paziente in reazione all'evento-cancro (Tatarelli 1992a).

Note sull'intervento psicoterapeutico

Sappiamo che i risultati di molti studi riguardo le psicoterapie in campo oncologico evidenziano una riduzione della sintomatologia depressiva, ansiosa e dolorosa, un miglioramento delle capacità di *coping* e, in alcuni casi, un allungamento del tempo di sopravvivenza (Spiegel 1995).

L'intervento psicoterapeutico nel paziente oncologico deve soprattutto assumere un ruolo di integrazione tra mente e corpo, dove in una dimensione relazionale e comunicativa, proprio in virtù dell'azione di contenimento sintomatologico, il paziente viene aiutato a stabilire un rapporto realistico con il medico e l'ambiente familiare. Ma gli interventi psicologici non devono essere circoscritti al canceroso; spesso di tali interventi sembrano avere maggiore bisogno i curanti e i familiari.

Gli interventi psicoterapeutici si possono suddividere in psicoterapie individuali e di gruppo. I programmi educazionali mettono in grado il paziente di partecipare attivamente nelle strategie terapeutiche e di controllo del dolore. Le tecniche di rilassamento sono mirate a un miglioramento delle sue capacità di *coping*. Le terapie cognitivo-comportamentali aiutano il paziente a riconoscere e modificare i fattori che contribuiscono allo *stress* emotivo e fisico. La psicoterapia di supporto può assistere il paziente nella gestione degli *stressors* associati al cancro (Thomas e Weiss, 2000).

La psicoterapia nei pazienti oncologici può avere diversi obiettivi, di cui i più importanti sono:

1. contenere lo stato di sofferenza incoraggiando il paziente a verbalizzare pensieri e sentimenti negativi;
2. aiutare il paziente a sviluppare atteggiamenti e comportamenti più adattativi;
3. favorire la comunicazione tra il paziente lo staff medico e la famiglia cercando la soluzione di problemi pratici connessi con la gestione della malattia
4. restituire al paziente il senso del futuro.

Nel caso clinico che segue il modello psicoterapeutico applicato è quello di tipo supportivo. Diversamente dal modello terapeutico tradizionale in tale psicoterapia non vi è un contratto terapeutico rigido ma una modalità di gestione flessibile, compatibile con la condizione del paziente e le terapie in atto.

Alcuni aspetti della tecnica supportiva sono (Tatarelli,1992a):

1. *Rispetto psicologico*: capire bene se il paziente vuole o non vuole “sapere”
2. *Empatia-comprensione partecipativa*: sentire col paziente, pensare sul paziente per comunicare al paziente (“comprendere” prima di parlare);
3. *Storicizzazione situazione-cancro*: iscrizione ed elaborazione nel contesto interno ed esterno, nel passato e nel futuro (re-iscrizione dei fatti attuali, accanto e non al di là degli altri eventi ed esperienze di vita);
4. *Contenimento-holding*: modello madre/buon contenitore: non ha paura e “accetta” l’angoscia e la rabbia;
5. *Rinforzo aspetti positivi delle difese*: soprattutto quando tali difese sono in grado di alleviare l’angoscia;
6. *Valutazione dei movimenti transferali*: l’agire contro-transferale è seriamente iatrogeno;
7. *Riduzione o abolizione dell’attività interpretativa*: interpretazioni anche corrette possono produrre uno stato di angoscia e di regressione difficilmente correggibili in un paziente oncologico;
8. *Condivisione dell’illusione della fase transizionale*: l’illusione, nella fase terminale, che ciò da cui ci si deve separare e che si deve perdere sia inseparabile e impedibile;

Caso clinico

La signora A. è una donna di 62 anni, laureata in materie umanistiche e specializzata in studi storici. Mai coniugata, di professione insegnante di scuola superiore. Fino all’età di 59 anni ha vissuto con la madre, dopo il decesso di quest’ultima per patologia neoplastica,

ha continuato a vivere in quella casa da sola. Il padre era deceduto anch'esso per patologia neoplastica quando la paziente aveva circa 30 anni.

Riferisce di aver vissuto relazioni affettive importanti, ma molto problematiche, fino all'età di 35 anni, quando sembra aver rinunciato a un progetto relazionale di coppia.

La sua storia clinica è drammaticamente complessa, costellata da ricoveri e interventi demolitivi per patologie varie (renali, uterine e polmonari), fino alla diagnosi di carcinoma mammario avvenuta circa dieci anni fa. La paziente, sotto sua stessa richiesta, è stata fin dal principio informata sui dettagli relativi alla sua malattia, ed essa stessa riferisce la recente diagnosi di metastasi cerebrali.

La signora A. contatta una nostra struttura psichiatrica a causa di un disturbo del sonno e richiede una terapia farmacologica. La sua richiesta viene accolta e il trattamento proposto è la combinazione di un ansiolitico (lormetazepam) e di un antidepressivo (fluvoxamina). La paziente aderisce alla terapia farmacologica; la sua esigenza principale sembra essere quella di mantenere alto il suo livello di funzionamento. Occupa infatti le sue giornate nello studio, partecipa a riunioni con amici, nelle quali si discute dei temi culturali di interesse comune. I suoi interessi, dopo la diagnosi, si sono focalizzati su temi direttamente connessi alla sua malattia: ella si reca spesso in biblioteche per aggiornarsi circa le più recenti pubblicazioni in campo oncologico. I colloqui con lo psichiatra sono inizialmente caratterizzati da una richiesta di spiegazioni medico-biologiche riguardanti la patologia neoplastica. A ogni colloquio la paziente ribadisce che informarsi le serve a convivere meglio con la malattia. Si descrive dicendo: "Mi sembra di essere uno dei pionieri su un carro sbrindellato all'attacco degli indiani, ho un patrimonio genetico devastato. Devo prenderne atto come di un terremoto." Spesso racconta con stizza che nella famiglia del padre sono tutti deceduti per neoplasie e critica con forza l'usanza di matrimoni tra consanguinei nella sua regione. Questa rabbia verso il suo patrimonio genetico lascia intravedere profonde radici conflittuali verso gli affetti primari, difficilmente esplorabili, e che, se ricercate ed esplicitate, potrebbero portare ad un'angoscia difficilmente controllabile ed elaborabile e perciò sicuramente iatrogena.

In questa prima fase, che si potrebbe denominare "farmacologia" sulla base della domanda della paziente, ella appare impegnata in una lotta tra la ricerca di un significato per la sua condizione e un certo distacco dalla medesima operato attraverso un controllo affettivo realizzato con la razionalizzazione e l'intellettualizzazione.

Passano alcuni mesi e i sintomi per cui la paziente aveva richiesto l'intervento psichiatrico migliorano nettamente.

Un giorno si presenta al colloquio con il viso coperto da una sciarpa di lana; appena seduta, silenziosamente, scopre il volto e mostra una tumefazione, procuratasi lasciandosi cadere a terra senza proteggersi con le mani. Ella stessa appare incredula di fronte a questa sua così evidente richiesta di aiuto. Chiede quindi di poter essere inviata a uno psicoterapeuta, come peraltro le era stato più volte proposto. Dopo alcune sedute la paziente presenta un deciso cambiamento nei suoi interessi: smette di occuparsi esclusivamente di oncologia e comincia ad approfondire studi di teologia. Come si è già notato, l'adesione a un sistema di valori forti può essere fonte di rassicurazione e di supporto cognitivo ed emotivo.

La paziente comincia inoltre a presentare una maggiore capacità di richiesta di aiuto a parenti e amici nei momenti di maggiore difficoltà.

Questo esempio evidenzia l'importanza di assecondare i bisogni espressi dal paziente rispettandone i tempi e le modalità di espressione. Nel caso presentato, la prima fase della terapia era caratterizzata dall'emergere di temi incentrati sull'insonnia e sulla richiesta di delucidazioni di tipo oncologico. In questo contesto era difficile accedere ai contenuti emotivi sottostanti e le affermazioni della paziente erano *incisi* che si opponevano a qualsiasi osservazione. *La farmacoterapia in questo caso ha mediato la relazione*: il farmaco e la buona compliance della paziente garantivano una continuità che infine ha permesso alla paziente di chiedere aiuto; a questo punto l'inizio di una psicoterapia è stata la conseguenza naturale.

La necessità di un altro *setting* -quello psicoterapico che si affianca a quello psicofarmacologico- nasce dall'esigenza di fornire uno spazio in cui le parole siano il primo oggetto d'attenzione. Del resto la "trasformazione" dello psicofarmacologo in psicoterapeuta avrebbe potuto determinare una situazione non neutrale, collusiva e confusiva con vissuti di seduzione difficilmente elaborabili.

In questo caso come in moltissimi altri la psicofarmacoterapia si dimostra indispensabile per permettere la costruzione di una buona relazione medico-paziente, che ha poi consentito l'elaborazione dei vissuti della paziente nell'ambito di una vera e propria relazione di aiuto psicoterapeutica.

Il farmaco può realmente permettere la costruzione di un *ponte* percorribile dalla coppia medico-paziente, soprattutto nella prima fase conoscitiva ed esplorativa della sofferenza portata in terapia. I sintomi rappresentano un primo livello di comunicazione del disagio e, in quanto tali, sono strumenti di accesso a vissuti non ancora verbalizzabili. Il loro attento ascolto consente il *cementarsi* della relazione terapeutica. Il rispetto dei tempi

di elaborazione del paziente permette a questo di affidarsi ad una relazione contenitiva. Il farmaco insomma funge da mediatore nella coppia medico-paziente e consente, anche solo mediante l'attenuazione dell'acuzie della sintomatologia psichiatrica, l'accesso alla relazione.

Questo credo che sia proprio un buon esempio di dare le pillole e nello stesso tempo di aiutare veramente il malato a riconoscere e a sostenere la sua sofferenza, nell'interezza e nella dignità della persona. Ma bisogna avere la forza, il coraggio e la pazienza dell'ascolto, prima ancora di ogni conoscenza ed esperienza tecnica.

Bibliografia

- Barracough J (1994) Cancer & emotions, in *Practical Guide to Psycho-oncology*, Wiley, Chichester
- Bell J (1991) Steroids, chemotherapeutic agents: neuropsychiatric aspects, in Watson M (Ed) *Cancer patient care: Psychosocial Treatments Methods*, Cambridge University Press, Cambridge, pp.126-136
- Biondi M, Costantini A, Grassi L (1995) *La mente e il cancro*, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma
- Bolund C (1990) Crisis and coping-learning to live with cancer, in Holland JC, Zittoun R (Eds) *Psychosocial aspects of oncology*, Springer-Verlag, Berlin-Heidelberg
- Breitbart WB (1989) Endocrine-related psychiatric disorders, In Holland JC e Rowland JH (Eds) *Handbook of Psycho-oncology: Psychological care of the patient with cancer*, Oxford University press, New York, pp. 356-366
- Charturved S, Maguire P & Hopwood P (1994) *Antidepressant medications in cancer patients*, *Psycho Oncology*, 3: 57-60
- Cooper GL (1988) The safety of fluoxetine: an update, *British Journal of Psychiatry*, 153: 77-86
- Culberg J (1975) *Crisis and development*, Stockholm, Bonniers
- De Angelis LM, Delattre J & Postner JB (1989) Radiation –induced dementia in patients cured of brain metastases, *Neurology*, 39: 786-796.
- Ford S, Fallowfield L e Lewis S (1994) Can oncologists detect distress in their out-patients and how satisfied are they with their performance during bad news consultations? *British Journal of Cancer*, 70, 767-770.
- Henderson JM, Hord RA Suicide in head and neck cancer patients, *J Oral Maxillofac Surg*, 1997, 55 : 1217-1221
- Lesko LM, Holland JC (1988) Pathological issues in patients hematological malignancies, *Recent Results in Cancer Research*, 108:242-70.
- Massie MJ, Holland JC, Straker N (1989) Psychotherapeutic interventions, In Holland J.C (Ed) *Handbook of Psycho-oncology*, Wiley, New York, pp. 445-469.
- Massie MJ, Holland JC (1990) Depression and cancer patients, *Journal of Clinical Psychiatry*, 51(suppl.7):12-17
- Nielsen NP (1998) *Pillole o parole*, Raffaello Cortina Editore, Milano
- Platone, Carmide, in *Opere Complete*, Laterza, Bari, 1971, vol IV.
- Spiegel D (1995) Essentials of psychotherapeutic intervention for cancer patients, *Support Care Center*, 3: 252-256
- Tatarelli R (1990) Il contributo delle tecniche psicologiche nei pazienti in trattamento antitumorale – l'approccio psicoanalitico, *Rivista Italiana di Psicologia Oncologica*, 9: 65-73
- Tatarelli R, Atlante G, De Pisa E et al. (1991) Illness behavior in a sample of patients with gynecological cancer compared to other benign pathologies, *New Trends in Experimental and Clinical Psychiatry*, VII (4): 187-204
- Tatarelli R (1992a) L'approccio psicoanalitico al paziente oncologico. Appunti per una metodologia d'intervento, *Medicina Psicosomatica*, 1-11
- Tatarelli R (1992b) Drugs and human infections, *Annali Istituto Superiore di Sanità*, 28 : 197-202
- Tatarelli R, De Pisa E, Girardi P (1998) *Curare con il paziente*, FrancoAngeli, Roma
- Tatarelli R, Mancinelli I, Lazanio S. Il Suicidio, in Bellini M, Marasso G, Grassi L, Amadori D, Casali P, Bruzzi P (Eds) *Psiconcologia*, Masson, Milano, in press

Thomas EM, Weiss SM (2000) Nonpharmacological interventions with chronic cancer pain in adults, *Cancer Control* , 7: 157-164

Yates J W, Chalmer BJ, Rev St. James P et al. (1981) Religion in patients with advanced cancer, *Medical Pediatric Oncology* ,, 9, 121-128

PROBLEMATICHE PSICOLOGICHE ED ETICHE PER IL MEDICO E PER IL PAZIENTE NELLA SPERIMENTAZIONE CLINICA

***Dott.ssa Francesca Calvario
Servizio di Psicologia Istituto Oncologico Bari***

Assai vivace è oggi il dibattito su quanto l'etica entri a far parte integrante delle sperimentazioni cliniche e quali siano gli strumenti atti a verificare il corretto rapporto tra tendenza utilitaristica universale e tendenza di utilità rivolta al paziente e quale invece quello dell'intera comunità di persone ammalate o che potrebbero ammalarsi in futuro della medesima patologia.

Prima di tutto è bene chiarire cosa si intende con il termine generico di sperimentazione clinica che necessita, per una migliore comprensione, di alcune puntualizzazioni.

La valutazione di un nuovo farmaco ad esempio comporta vari passi successivi alle indagini precliniche, indagini quest'ultime non eseguite sull'uomo, ma su colture cellulari. Questi passaggi vengono definiti fasi ed il rispetto della loro sequenzialità costituisce l'indispensabile presupposto logico per validare i risultati. La sperimentazione clinica può essere terapeutica e non terapeutica. Quella terapeutica indica, secondo la Dichiarazione di Helsinki, un intervento il cui scopo è essenzialmente diagnostico o terapeutico per il paziente mentre la ricerca biomedica non terapeutica non ha nessun valore terapeutico o diagnostico diretto alla persona soggetta alla ricerca, ma l'obiettivo è puramente scientifico intendendo con ciò lo studio della tossicità di un farmaco, dei suoi effetti collaterali e dell'individuazione della massima dose tollerata.

Nell'arco dell'ultimo secolo si è registrato un progressivo ed impressionante sviluppo delle potenzialità diagnostiche e terapeutiche tanto che, utilizzando una chiave di lettura prettamente biologica, si è saputo affrontare e vincere alcune cause di disagio e sofferenza. D'altra parte l'aver assunto a modello il paradigma delle scienze naturali come la biologia, la fisiologia e via dicendo ha determinato una riduzione metodologica della persona umana perciò il corpo umano viene ad essere trattato come un qualsiasi altro organismo naturale. Di conseguenza le malattie sono allora considerate come un cattivo funzionamento di tale macchina cibernetica e il dottore quindi è portato ad operare da una prospettiva meccanica, come se dovesse riparare un qualsiasi altro organismo o struttura. Una conseguenza significativa di tale approccio è l'esperienza vissuta dal paziente e le ripercussioni affettive che questa comporta sono considerate un ostacolo per la conoscenza razionale e per l'azione tecnica.

Inoltre, l'esigenza di oggettività scientifica comporta una perdita di rilevanza del ricercatore nella sua qualità di persona. Infatti, i risultati scientifici devono necessariamente essere condivisibili e riproducibili da parte di qualsiasi ricercatore che utilizza la stessa metodologia e lo stesso rigore.

Questa situazione comporta due conseguenze tra loro correlate e cioè il concentrarsi sul progresso del sapere come il più alto valore da perseguire e la difficoltà a chiarire il conflitto di valori presenti nella ricerca clinica. Anche se con modalità diverse i valori implicati sono: il progresso del sapere e il progresso terapeutico che è un dovere per il medico giacché è l'unico modo per migliorare le possibilità di cura e per raggiungere standard clinici più alti ed un beneficio per il singolo e per l'intera società; il secondo valore implicato è il rispetto della dignità personale dell'essere umano nel suo stato specifico che ne impedisce una sua riduzione ad oggetto. In generale la sfida è in questo caso quella di

rispettare la dignità e la libertà della persona umana quale dovere principale del medico clinico. Tutto questo implica il considerare ogni persona non solo come uno strumento ma come un fine, mentre nell'ambito della sperimentazione clinica è presente il rischio di considerare il soggetto come un mezzo per incrementare il sapere e per giungere a scoprire nuove e più efficaci terapie per altre persone.

Ci si interroga su quali debbano essere le condizioni necessarie affinché la sperimentazione clinica sia eseguita in modo eticamente corretto. Per il raggiungimento di tale scopo non ci si deve limitare ad una prospettiva giuridica, deontologica e normativa che può produrre solo una barriera esterna all'attività umana ed al contempo risulta essere incapace di indicare il senso dell'agire, spesso esacerbando il conflitto di interessi dei diversi attori coinvolti nello stesso agire. Affrontare il quesito "quale etica per la sperimentazione clinica" invocando solo normative precise in merito significherebbe opporsi o agli interessi del progetto scientifico o opporsi alla protezione e al rispetto dell'essere umano. Un modo migliore potrebbe essere quello di partire dal Bene inteso come fine, che motiva il ricercatore ad intraprendere la ricerca, e dal Valore che può costituire una valida ragione affinché i soggetti siano inseriti in tali sperimentazioni cliniche. Il senso intrinseco ed il fine della pratica medica possono fornire alcune indicazioni in questa prospettiva.

Il senso intrinseco della pratica medica, di cui fa parte integrante l'ampliamento delle conoscenze, è la volontà di curare e di prendersi cura della persona ammalata, se possibile anche ripristinando il suo stato di salute.

Il medico attinge alle sue esperienze e competenze per affrontare i disagi portati dagli ammalati e si assume la responsabilità di assistere il paziente che a lui chiede aiuto con fiducia. Questa prospettiva conduce imponentemente l'attenzione sul problema assai delicato del consenso informato che assume un ruolo cruciale nella sperimentazione condotta su esseri umani. Molteplici sono state le interpretazioni date al concetto di consenso informato. Ad un estremo vi sono quei numerosi ricercatori che sostengono l'impossibilità di una corretta ed esaustiva informazione dei soggetti coinvolti nella ricerca data la complessità sempre maggiore dei protocolli. In tale caso il consenso informato diviene un mero strumento atto a proteggere i medici da eventuali azioni legali o contestazioni provenienti dai pazienti. A tal proposito ci sembra interessante il riportare che negli Stati Uniti è stata inventata l'espressione "medicina di difesa" per designare quanto in certi contesti il consenso informato è una componente dell'arsenale a disposizione dei medici. All'estremo opposto vi è quella che potremmo definire una posizione "paternalistica" in cui il medico si pone su un piano di superiorità rispetto alla persona malata come se fosse in un certo senso il depositario di una verità che il suo simile non può cogliere. Il paziente viene quindi invitato acriticamente ad affidarsi alla sua competenza professionale, seguendo i suoi consigli. Vi è però anche una posizione intermedia è cioè quella di chi enfatizza l'autonomia della persona ammalata e vede il dottore come una figura tecnica al servizio del paziente. In questo caso è la sovranità del paziente il valore massimo da difendere. Nel contesto della sperimentazione clinica il consenso informato, secondo il nostro punto di vista, è qualcosa di più di un semplice contratto tra professionista e cliente in quanto tale atto dovrebbe assumere il significato di condivisione di obiettivi in un nuovo modello di collaborazione tra ricercatore clinico e paziente coinvolto nella sperimentazione. Riteniamo opportuno a questo punto citare le riflessioni fatte su questo argomento da due dei più importanti autori nel dibattito contemporaneo sulla biomedica: Hans Jonas e Franz Boeckle. Tale approccio pur non fissando delle norme precise può fornire alcuni criteri base significativi.

Secondo Hans Jonas quello che è veramente sbagliato nell'effettuare uno studio clinico sull'uomo non è tanto il fatto di trattarlo come un mezzo dato, che questa è una condizione che si verifica di frequente in molti contesti sociali. Piuttosto il problema sta nel

trattare l'essere umano come un oggetto passivo per scopi che sono estranei alla sua comprensione o alla sua volontà. Se il consenso è solo una specie di permesso, questo non cambia l'estraneità degli scopi del ricercatore e gli scopi del soggetto. Questi condividono lo stesso fine che è l'accrescimento del saper per ottenere le migliori cure per la persona malata. Diventa allora importante la possibilità per il paziente di ricevere e capire le informazioni sugli esperimenti. Bisogna dire che il criterio dell'identificazione si riferisce alla ricerca non terapeutica, ma con le opportune modifiche, può essere pertinente anche alla ricerca terapeutica grazie alle analogie che esistono tra queste due diverse situazioni. Tale criterio, esageratamente esigente, potrebbe rallentare il progresso della ricerca a breve termine ma al contempo promuoverebbe una migliore qualità della vita comune ed un approccio di maggiore fiducia delle persone malate alle istituzioni sanitarie.

Il contributo di Franz Boeckle, un teologo di morale cattolica, va sotto molti aspetti nella stessa direzione. Nell'etica teologica il criterio che ispira la valutazione clinica è il principio della totalità. Secondo questo criterio ogni intervento medico sul corpo umano è giustificato dal benessere dell'intero corpo. Non si può prescindere dall'integrità della persona umana. Ora, l'integrità della persona umana non coincide con il suo corpo: la persona trascende la sua dimensione organica. In questa prospettiva quando il ricercatore propone al soggetto di inserirsi in uno studio di ricerca clinica gli offre la possibilità di migliorare quella dimensione costituzionale della sua personalità che è l'aspetto relazionale. Seconda questa concezione della persona umana, il soggetto deve essere informato e coinvolto liberamente. ma questo non significa che può sottrarsi in ogni momento alla sperimentazione. Ci possono essere casi, dice Boeckle, in cui la coscienza deve far percepire come un dovere il fatto di sottoporsi agli esperimenti necessari per il bene della comunità. Questa attitudine morale supera la prospettiva limitata agli interessi individuali per andare incontro ai bisogni degli altri, condividendo le intenzioni dell'azione medica, o come forma di cooperazione con il progresso scientifico o come migliore risposta alle necessità di quelle persone che stanno soffrendo nell'attesa di una migliore terapia.

L'elemento comune a queste due posizioni è l'importanza data al coinvolgimento libero ed informato dei soggetti nella ricerca biomedica che devono condividere gli stessi fini dei ricercatori.

Il cardine di tale approccio è il passaggio dal concetto di ricerca sull'uomo al concetto di ricerca con l'uomo. Tale passaggio determina una sostanziale differenza tra il trattare l'essere umano come cavia e quindi come oggetto di esperimento che subisce degli effetti per un fine che non lo riguarda e l'essere una sorta di co-protagonista avendo espresso una libera ed autentica volontà, pienamente motivata e cosciente, che in un certo senso lo affranca dallo stato di oggetto di esperimento.

Anche il clinico si trova ad affrontare a volte un complicato conflitto tra il ruolo di medico e quello di ricercatore. Tale situazione si verifica allorché il medico ha valide motivazioni per preferire un trattamento ad un altro. In particolare ciò si realizza negli studi clinici di III fase in cui si confronta il farmaco con la migliore terapia tradizionale e che utilizzano la metodica di randomizzazione per cui l'assegnazione del trattamento al singolo paziente non avviene per decisione del medico ma per un ordine casuale. Infatti se per il medico è un dovere deontologico assistere e curare al meglio il singolo paziente, per il ricercatore l'interesse principale è quello di condurre correttamente uno studio scientifico. Per tale motivo sarebbe auspicabile che il clinico scelga liberamente e con autentica motivazione d'intraprendere uno studio clinico convinto non solo della utilità della sperimentazione ben condotta, ma soprattutto di non sottrarre il trattamento da lui ritenuto più efficace al singolo paziente. Solo così il clinico potrà eticamente inserire i suoi pazienti in una sperimentazione clinica randomizzata. Occorre tenere presente che sia il clinico sia

il paziente devono agire per il bene del paziente stesso e non solo nell'interesse ipotetico o più o meno realistico dei futuri pazienti. Un ulteriore problema potrebbe insorgere quando gli studi vengono condotti con il supporto finanziario di case farmaceutiche. Se i supporti finanziari esterni sono indispensabili a garantire che uno studio possa essere attivato e condotto per tutto il tempo necessario è altrettanto importante che sia il coordinatore, sia i partecipanti siano lasciati liberi di condurre la sperimentazione senza pressioni esterne inerenti all'inserimento dei pazienti, alla presentazione e pubblicazione dei risultati.

Altre condizioni necessarie per una corretta ricerca clinica sono elencate nei documenti più importanti su questo argomento: la Dichiarazione di Helsinki con i suoi aggiornamenti e la Buona Pratica Clinica. In primis è necessario il rigore scientifico: solo la correttezza scientifica e metodologica di un protocollo di ricerca rende etica la sperimentazione. Tale aspetto implica la valutazione della "competenza del ricercatore nell'ambito dello studio proposto considerando le sue qualifiche ed esperienze" e la valutazione "dell'adeguatezza dell'Istituto considerando lo staff, le attrezzature disponibili e le procedure d'urgenza" (GCP 1997). Importante anche è la valutazione dei costi e dei benefici per i soggetti inseriti nel protocollo e la loro motivazione reale: un alto rischio seppur correlato all'aspettativa di buoni benefici, dovrebbe essere assunto sempre da una persona fortemente motivata e libera di scegliere. Una terza condizione indispensabile riguarda il principio della giustizia nel reclutamento dei pazienti da inserire nello studio. (Per esempio sembra ingiusto il reclutamento di soggetti che appartengono esclusivamente alle fasce sociali deboli.).

Infine è necessario che il protocollo di ricerca sia sottoposto ad un Comitato Etico Multidisciplinare ed indipendente che deve valutarlo ed approvarlo. Il Comitato Etico ha il dovere (come richiesto dal Decreto Ministeriale del marzo 1998) di controllare non solo "l'adeguatezza, la completezza e la comprensibilità delle informazioni scritte da fornire ai pazienti", ma anche la comprensione delle informazioni, la libertà del paziente e la sua capacità di fare delle scelte. E' innegabile che il Comitato Etico non è una situazione neutra, su di esso agiscono altre forze dato che il risultato della ricerca clinica non è un sapere fine a se stesso, ma un bene che può essere scambiato in diversi modi in quanto ha un valore in diversi contesti:

- in un contesto economico, poiché viene introdotto nelle dinamiche di mercato;
- nella rete accademica, poiché i risultati sono pubblicati e riconosciuti dalla comunità scientifica;
- nel contesto politico, poiché la ricerca è collegata allo stanziamento delle risorse ;
- ed infine, può avere un ruolo nel sistema dei mass-media ed interferire con il mondo della comunicazione.

Pertanto è fondamentale che il Comitato Etico per la ricerca biomedica si dimostri in grado di

ottemperare all'oneroso compito assegnatogli, non dando rilevanza alle non eventuali e raramente assenti pressioni.

