

CAPITOLO 1

LA PSICOONCOLOGIA: CENNI STORICI E PROSPETTIVE FUTURE

PREMESSA: LA NEOPLASIA OGGI E IL CONTRIBUTO DELLA PSICOONCOLOGIA

La parola cancro reca con sé ancora molti significati irrazionali, che evocano una profezia di sventura e di catastrofe esistenziali. Per molto tempo, il cancro non è stato una malattia come le altre, da curare e che può essere guarita, ma una sorta di anticamera di morte, sinonimo di grande dolore e d'incommensurabile sofferenza.

Nonostante allo stato attuale la bibliografia in campo oncologico sia ampia e spesso ripetitiva al fine di confermare ed approfondire dati già ottenuti, non appare tuttora sottolineato in modo sufficiente che di cancro non sempre si muore. Questo dato ridimensiona l'immagine della morte, l'immagine d'irrecuperabilità e d'irreversibilità che rimane intrinseco nella patologia neoplastica.

Dunque di cancro si vive e spesso si guarisce, ma le possibilità di guarigione e la positività del decorso della malattia sono proporzionali, non solo al coinvolgimento attivo del paziente (protagonista della terapia e dell'evoluzione dei sintomi, nei cambiamenti del corpo e nei vissuti soggettivi), ma soprattutto alla necessità di considerare il cancro in una visione complessa e poliedrica del problema.

La neoplasia si costituisce, infatti, come l'elemento scatenante di una crisi globale, di una modificazione dell'ambiente psicologico e dell'ambiente sociale, tale da determinare un clima paralizzante d'isolamento e da assumere un significato di minaccia alla propria

esistenza, integrità, identità e ruolo.

La differente concezione della malattia oncologica, ieri affezione spesso fatale diventata oggi affezione cronica, estende senza alcun dubbio il campo d'intervento dei professionisti della salute.

Le remissioni e le guarigioni permettono una "demarginalizzazione" del malato di cancro nell'immaginario collettivo. Se un buon adattamento familiare e coniugale, sociale e professionale del paziente ne è la premessa indispensabile, questo per alcuni malati può rivelarsi difficile ed i problemi connessi possono provocare una crisi di ordine esistenziale. Qualunque sia la diagnosi, la prognosi, la risposta alle terapie, non esistono tumori di scarsa rilevanza. Il cancro infatti rappresenta sempre, per il paziente e per la sua famiglia ma anche per i terapeuti, una prova esistenziale sconvolgente; questa prova riguarda tutti gli aspetti della vita: il rapporto col proprio corpo, il significato dato alla sofferenza, alla malattia, alla morte, così come le relazioni familiari, sociali e professionali.

In considerazione di tutto ciò, emerge chiaramente la necessità che i modelli terapeutici, inclusi quelli medici, tengano conto dell'unità della persona malata (mente-corpo), nonché dell'esigenza per ciascun individuo di essere curato in tutti gli aspetti della patologia. Il trattamento del paziente oncologico deve avere come obiettivo principale quello di migliorare la qualità della vita e di limitare il rischio di conseguenze psicopatologiche tali da condizionare la vita futura del malato.

Secondo tale prospettiva, anche le ricerche in campo psiconcologico, contribuiscono a rappresentare con maggiore sensibilità le reciproche influenze tra malattia organica e disagio psicologico. Numerosi studi ne sottolineano la necessità e riportano le iniziative promosse in questo campo: ricerche epidemiologiche sulla prevalenza dei disturbi psicologici, ricerche sulla valutazione della qualità della vita,

strategie utili per l'informazione al paziente, tecniche specifiche di sostegno psicologico, modelli di supporto sociale, etc.

La psiconcologia si propone infatti di promuovere approfondimenti teorici e applicativi clinici mediante il contributo di differenti discipline: la medicina oncologica, la psicologia e la sociologia. In sintesi il fine della psiconcologia è favorire un processo di cura globalmente inteso del paziente neoplastico, attraverso un approccio multidisciplinare. Il sostegno psicosociale rappresenta un elemento costitutivo del trattamento del paziente oncologico e rientra nelle responsabilità di ciascuna figura terapeutica: del medico di medicina generale, del medico oncologo, dell'infermiere, dello psichiatra e dello psicologo, dell'équipe curante nel suo complesso.

L'ambiente, secondo la prospettiva della psiconcologia, non si limita ad una continua influenza biologica sull'individuo, ma, attraverso la rete relazionale, sociale e culturale, viene a condizionare l'evento cancro, modificando anche l'omeostasi psichica dell'uomo. La qualità di vita del paziente oncologico, infatti, può essere alterata non solo dalle problematiche tipicamente intrapsichiche, ma anche dalle difficoltà psicosociali che sono concomitanti, reattive, alla diagnosi di tumore. Infatti il paziente colpito da cancro ha una sofferta percezione di isolamento sociale.

La ricerca in psiconcologia, mediante un'analisi del funzionamento sociale e relazionale dei pazienti, permette di indagare su come è stata alterata, a seguito dell'evento cancro, la struttura relazionale del paziente, che include la situazione familiare, la partecipazione ad attività socioculturali, l'organizzazione generale della vita.

Se l'atteggiamento dei familiari contribuisce molto ad influenzare le reazioni del malato di fronte al cancro, è vero anche il contrario: l'atteggiamento del paziente condiziona le reazioni dell'intero sistema

familiare. Così i medesimi stati d'animo che l'individuo affetto da cancro affronta nel percorso della sua malattia si riscontrano nei familiari: rifiuto, collera, sensi di colpa. E' altresì importante considerare qual è il ruolo del malato all'interno della famiglia, perché le connessioni con il resto del sistema familiare cambiano a seconda che ad avere un tumore sia il padre piuttosto che la madre o un figlio...

Infine da non sottovalutare risultano le retroazioni che si verificano all'interno del sistema familiare sconvolto dall'avvento della malattia di uno dei suoi membri, ovvero come il cambiamento forzato a cui la famiglia dovrà fare fronte incide sulla sfera emotiva, cognitiva, comportamentale e relazionale di ciascun componente del sistema.

Concetti sistemici quali circolarità, omeostasi e riorganizzazione risultano quindi chiarificatori nel momento in cui si adotta una visione globale del paziente, quando cioè si parla di psiconcologia.

1.1 STATO DELL'ARTE DELLA DISCIPLINA PSICONCOLOGICA

La psico-oncologia come disciplina vera e propria nasce sulla base delle osservazioni riportate all'inizio degli anni ottanta, e da anni si svolgono convegni, conferenze, tavole rotonde in Italia e all'estero, da cui sempre emerge la certezza di un esito costruttivo di questi indirizzi (approccio multidisciplinare). Esistono oggi tre linee di indirizzo teorico:

1. la prima indaga sulle componenti psicosomatiche del cancro, con studi sullo stress, depressione e profilo di personalità;
2. la seconda studia le varie modalità di approccio psicoterapeutico e psicometrico e di assistenza per una migliore qualità della vita;
3. la terza, ancora in fase di sperimentazione, è l'area della formazione, atta a ricostruire, nel quadro delle istituzioni competenti i

livelli di specializzazione, sia sotto il profilo teorico-professionale che umano, che si rendono concretamente necessari.

1.2 NASCITA DELLA PSICOSOMATICA E SUE CONCEZIONI

La malattia *ex-emotione* è nata da secoli. Fu Heinroth, internista e psichiatra, che nel 1828 introdusse i termini di “psicosomatico e somatopsichico”; il primo termine esprimeva la convinzione di Heinroth che passioni sessuali esercitassero un influsso su malattie quali l'epilessia, il cancro, etc., mentre la seconda definizione riguardava le malattie in cui lo stato psichico era modificato dal fattore somatico. Venivano così gettate le fondamenta per una nuova modalità interpretativa della malattia.

Grinker definisce la psicosomatica come “un approccio che congloba in una totalità processi integrati di rapporti tra vari sistemi: somatico, psichico, sociale e culturale”.

Verso la fine del '900 è D'Antona ad usare per primo in Italia il termine “rapporto psicosomatico”, dichiarandosi convinto che la psiche agisce sul corpo.

Verso il 1940 Alexander, padre della medicina psicosomatica, spiega le ragioni e le modalità del fenomeno psicosomatico

Sin dai primi albori, l'interesse di questi due principi, psiche e soma, è stato oggetto di riflessione: nascono così varie teorie a riguardo. Secondo alcuni i fenomeni somatici e psichici sarebbero due diversi aspetti del manifestarsi della stessa sostanza; all'estremo opposto si collocherebbero la teoria di Leibniz (1646-1716), il quale riteneva che “l'anima e il corpo fossero concepibili come due orologi funzionanti indipendentemente l'uno dall'altro, secondo un'armonia prestabilita”, l'idea platonica e neoplatonica di un netto dualismo, ed infine il

materialismo volgare, che negava l'"esistenza di fenomeni psicologici", per giungere infine, ai giorni nostri, dove si ammette l'unità corpo-psiche concepita sotto diverse angolazioni.

E' su tale base che oggi possiamo definire la medicina psicosomatica come una corrente di pensiero che tende a riumanizzare il rapporto medico-paziente, a recuperare lo stile di un'arte sanitaria centrata più sul malato che sulla malattia, a restituire la giusta e opportuna dignità sia a chi soffre sia a chi cura. In un contesto venutosi così a delineare, dove il malato è considerato nella sua globalità psico-fisica, il problema diviene quello di descrivere i diversi determinanti (emozionali e somatici) e di studiarne le reciproche, complesse interazioni a livello eziopatogenetico. Il problema della psicosomatica dei tumori e del cancro in particolare s'inserisce in questo approccio globale e multifattoriale della malattia somatica, che costituisce uno degli aspetti più stimolanti della medicina contemporanea.

1.3 COMPONENTI PSICOSOMATICHE DEL CANCRO

L'interesse per un collegamento tra fattori psicologici e cancro è molto antico nella storia della medicina. Già Galeno nel 200 a.c. e poi Gendron, Guy e Walsche, avevano riscontrato che le persone con umore "flemmatico" tendevano a sviluppare il cancro, più di individui con umore "sanguigno".

Ma l'interesse per la relazione tra cancro e personalità, diminuisce durante l'inizio del ventesimo secolo; in questo periodo fioriscono e si perfezionano nuove scoperte in campo medico (come la scoperta dei narcotici), e si stabilisce una sempre maggiore scissione tra soma e psiche.

Dal 1905 al 1956, Perrin e Pierce, condussero una ricerca da cui

risultò una denuncia sull'inadeguatezza nell'impostazione delle ricerche fatte, in quanto risultarono più descrittive che scientifiche.

Dal 1962 al 1969, Kissen, riporta ricerche controllate e sistematiche su pazienti affetti da neoplasia polmonare, durante questo stesso anno (1969) alla seconda conferenza sugli aspetti psicofisici del cancro (New York Academy of Science), viene accettata l'influenza dei fattori sociali, culturali e psicologici nell'eziopatogenesi e sviluppo dei tumori.

Attualmente la ricerca scientifica in campo psiconcologico si orienta in più direzioni. Autori come Green, Schmale, Le Schan, Grissom, Weiner ad esempio si occupano prevalentemente dell'influenza sociale, familiare ed interpersonale nell'insorgenza del cancro, con vari studi condotti su variabili come separazione, perdita, depressione, etc. A questo tipo di ricerche sono state mosse varie critiche in quanto risultano spesso descrittive e sembrano suggerire un nesso causa-effetto, tra cui eventi traumatici ed insorgenza del cancro, inoltre, si basano essenzialmente sul resoconto fatto dal paziente. Nonostante ciò, possono suggerire spunti utili per proseguire nella ricerca che non vanno sottovalutati.

Altri ricercatori come Grinker, Eynsenck, Blumberg, e i Bahnson, hanno volto la loro attenzione verso diversi aspetti dell'eziopatogenesi del cancro, come la personalità e le modalità di reazione agli eventi della vita.

1.4 APPROCCIO PSICOTERAPEUTICO, ASSISTENZIALE E DI FORMAZIONE

Per aiutare l'ammalato ad affrontare al meglio la malattia e per prevenire le sequele psicologiche quali la depressione e l'ansia, a partire dalla seconda metà di questo secolo, in America nacquero i primi gruppi terapeutici. Sulla scia del successo ottenuto dai gruppi di alcolisti e di

malati mentali, per il recupero degli stessi, si costituirono dei gruppi di pazienti neoplastici, all'interno dei quali i coordinatori del gruppo ed i pazienti che da tempo ne facevano parte, provvedevano a dare informazioni, consigli e supporto emozionale ai nuovi membri.

Parallelamente allo svolgersi di queste esperienze pratiche, sul piano teorico prendevano corpo due contraddistinti filoni di ricerca. Come suddetto, alcuni studiosi cercarono di confermare l'ipotesi psicosomatica dell'eziologia del cancro, cioè l'ipotesi per cui certe caratteristiche psicologiche, in forza del legame mente-corpo, sarebbero fattori predisponenti l'insorgenza della malattia neoplastica. Altri studiosi si impegnarono invece in un'intensa attività di ricerca per determinare le reazioni psicologiche del paziente in ogni fase della malattia; per mezzo di tali studi si giunse all'approfondita conoscenza dei bisogni e delle dinamiche psicologiche messe in atto sia dal paziente sia dall'ambiente sociale, in cui vive ed ai primi tentativi di aiutarlo con una terapia di supporto psicologico.

In Italia solo in questi ultimi anni, grazie ai risultati di queste ricerche e grazie al progresso dovuto alle nuove scoperte mediche, è stato possibile per la psicologia, assurgere ad un ruolo sempre più importante nell'assistenza del paziente affetto da cancro.

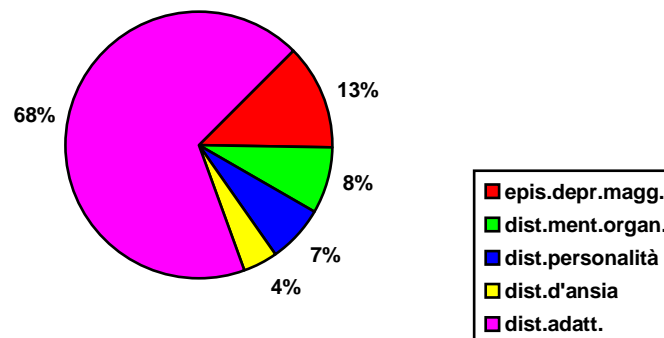
Gli strumenti attraverso i quali portare a termine il fine della psiconcologia sono innumerevoli. Innanzitutto è indispensabile un'opera di informazione e sensibilizzazione circa l'importanza della reazione psicologica del paziente alla malattia. Essa, infatti, in certe circostanze può assumere un carattere psicopatologico e può influenzare negativamente il corso della malattia fisica.

Da uno degli studi epidemiologici più significativi dello Psychosocial Collaborative Oncology Group (Derogatis et al., 1983) emerge che il 47% dei pazienti oncologici soddisfa i criteri diagnostici relativi al DSM-III per

un disturbo psichiatrico. Tra questi il 68% presenta un disturbo dell'adattamento con umore depresso, ansioso o misto, il 13% presenta un episodio depressivo maggiore, l'8% un disturbo mentale organico, il 7% un disturbo di personalità ed il 4% un disturbo d'ansia. Lo spettro del disturbo depressivo, che comprende il disturbo di adattamento e la depressione maggiore, rappresenta la stragrande maggioranza delle diagnosi (v. figura 1).

Quasi il 90% dei disturbi psichiatrici osservati si configura come una reazione alla malattia o una manifestazione del disturbo stesso e del suo trattamento. Solo l'11% rappresenta un disturbo psichiatrico primario. Tale dato dimostra che i pazienti neoplastici sono individui psicologicamente sani, ma esposti a un distress emozionale importante dovuto alla malattia.

Fig.1: epidemiologia dei disturbi psichiatrici in oncologia (Derogatis et al., 1983)



In secondo luogo si deve fare in modo che la famiglia, il personale ospedaliero, i volontari, coloro cioè che sono a contatto col paziente, si appropriino degli strumenti che li mettano in grado di relazionarsi nel modo migliore con lo stesso. Ciò è possibile tramite l'istituzione di consulenze ai pazienti e ai familiari, con l'istituzione di gruppi di pazienti e

di familiari all'interno dei quali ci si scambino informazioni ed esperienze e si trovi supporto ai problemi personali, con l'istituzione di corsi di preparazione specialistica per il personale ospedaliero e per i volontari.

In terzo luogo la salute psicofisica viene tutelata dal momento in cui viene tenuto in considerazione e valutato lo stato psicologico del paziente, nelle decisioni riguardanti le terapie mediche più appropriate alle sue condizioni, e dal momento in cui gli viene sempre assicurata la possibilità di ricevere un aiuto psicologico in caso di bisogno.

L'aiuto psicologico è importante sia per affrontare e gestire i numerosi eventi stressanti a cui il paziente è sottoposto durante l'intero arco della malattia, sia per il possibile ruolo che fattori di natura emozionale possono avere sul decorso e quindi sulla prognosi.

Per quanto riguarda il primo punto, cioè la gestione degli eventi stressanti, numerose ricerche hanno confermato l'alto rischio psicopatologico a cui è soggetta la popolazione oncologica a causa dell'accumularsi di situazioni stressanti come la diagnosi, la mutilazione, le terapie aggressive, la debilitazione, lo stato di dipendenza, l'allontanamento dal proprio ambiente di vita, il rischio di morte.

Il secondo punto, cioè l'influenza dei fattori psicologici sul decorso e sulla prognosi della malattia, riveste un certo interesse ai fini della programmazione di un intervento globale e quindi multidisciplinare alla malattia neoplastica. Allo stato attuale alcuni autori sostengono che a parità di condizioni cliniche e di terapie effettuate i meccanismi di difesa posti in atto dal paziente incidono sul decorso e quindi sulla prognosi della malattia e sul reinserimento nella vita di tutti i giorni. Altri ricercatori invece affermano che i fattori sociali e psicologici, individualmente o in combinazione, non influenzano la durata della sopravvivenza o il tempo che intercorre fino alla ricaduta. Quindi rimane ancora un problema senza risoluzione definitiva se un particolare profilo di personalità e una

data modalità di reazione psicologica alla malattia possono o meno influenzarne il decorso e la durata della sopravvivenza.

Il malessere psicologico, si manifesti sotto forma di ansia aperta e di aggressività, o in forma depressiva con il rinchiudersi in se stessa della persona, esiste, la sofferenza psicologica si esprime anche nel dolore fisico. Esso si trova con maggiore intensità soprattutto nello stadio terminale della malattia, ed è il fulcro attorno al quale si muove la vita del paziente. La sua presenza o assenza condiziona le sue attività e il suo umore. Se da una parte il dolore induce uno stato di malessere psichico, dall'altra, come in un circolo vizioso, il dolore aumenta in presenza di paura, ansia e depressione.

La psiconcologia, affermando che il controllo di ansia, dolore e rischio di suicidio non deve essere secondario al controllo medico della malattia, si rifà alla moderna concezione della malattia il cui principio base è l'influenza reciproca tra psiche e soma. Quindi, non solo la patologia tumorale deve essere considerata in quest'ottica globale, ma qualsiasi malattia. La psiconcologia è il primo passo, il primo esempio di come la psicologia possa e debba trovare la sua collocazione accanto alle scienze mediche per una comprensione unitaria della persona affetta da una patologia.

In campo oncologico sono innumerevoli gli studi sulla reazione psicologica del paziente alla malattia, sulle dinamiche che si vengono a creare tra il paziente, i familiari e lo staff ospedaliero. Lo sforzo maggiore da compiere è tradurre in pratica le conoscenze acquisite, cioè fare in modo che tutti abbiano la possibilità di affrontare al meglio la propria o l'altrui malattia.

1.5 LA PROSPETTIVA PSICOSOCIALE IN ONCOLOGIA: CENNI STORICI

L'adattamento alla malattia ed ai trattamenti dipende in larga misura dalla qualità dell'approccio relazionale dell'équipe curante, che ne è artefice soprattutto tramite il controllo degli effetti collaterali delle terapie, il controllo del dolore, il controllo della sintomatologia ansiosa e depressiva. Ciò è possibile attraverso una presa in carico globale e sistematica del paziente, tramite l'informazione sui vari aspetti della patologia così come tramite la valutazione dei suoi bisogni, delle sue possibilità di scelta, della sua situazione familiare e sociale.

La prospettiva psicosociale in oncologia si sviluppa soprattutto a partire dagli anni 50, quando negli Stati Uniti si costituiscono le prime associazioni di pazienti laringectomizzati, colostomizzati e di donne operate al seno. Presso il Memorial Sloan-Kettering Center di New York nasce in questo stesso periodo il primo servizio autonomo finalizzato all'assistenza psicologica del paziente affetto da cancro. Psichiatri e psicologi contribuiscono ad accrescere con la loro attività le conoscenze sulla qualità di vita del paziente descrivendone le fasi di adattamento alla patologia, le reazioni ai cambiamenti fisici e funzionali legati ad interventi chirurgici radicali, le principali risposte alla comunicazione della diagnosi e della prognosi. In Europa il movimento degli Hospices porterà a focalizzare l'attenzione sulla qualità della vita e sul controllo dei sintomi nel paziente che muore.

Gli anni 70 sono caratterizzati da un crescente interesse per l'approccio psicosociale da parte di discipline quali l'oncologia, la psichiatria, la psicologia, l'assistenza sociale ed infermieristica. Tale interesse è giustificato dalle aumentate possibilità di cura dei tumori, dal crescente numero di malati che accettano di parlare apertamente della propria esperienza, dalla tendenza a coinvolgere il paziente nelle

decisioni relative ai trattamenti, dalla crescente partecipazione dei professionisti della salute mentale alla cura dei soggetti affetti da cancro, infine dalle ricerche sul ruolo dei fattori psicologici e comportamentali nella prevenzione delle patologie oncologiche.

Molti centri ed alcune organizzazioni in Europa contribuiscono a sviluppare queste nuove tendenze attraverso studi sulla qualità di vita ed attività di tipo clinico. Nel 1986 viene costituita la European Society of Psychosocial Oncology, allo scopo di accrescere le conoscenze in questo campo attraverso conferenze e rapporti di collaborazione. Negli Stati Uniti il proposito di creare una rete tra i professionisti del settore porta nel 1984 alla costituzione della International Psychoncology Society (IPOS).

In Italia il primo servizio di psicologia orientato specificamente all'assistenza al paziente oncologico viene costituito nel 1980 presso l'Istituto Nazionale per la ricerca sul cancro di Genova. A Milano nel 1985 viene fondata la SIPO (Società Italiana di Psiconcologia), in seguito al crescente interesse tra le discipline medico-chirurgiche e psicologico-psichiatriche per la "psichiatria di liaison", introdotta verso la fine degli anni 70.

1.6 LA RELAZIONE TRA I FATTORI PSICOLOGICI, SOCIALI E RELAZIONALI E L'EVENTO CANCRO

Uno studio riassuntivo delle questioni significative della psiconcologia concerne le determinanti multidimensionali dell'adattamento psicologico al cancro (Rodrigue et al., 1994). Si tratta dell'analisi della relazione tra adattamento psicologico al cancro e variabili demografiche, intrapersonali, familiari, socio-ecologiche e legate alla malattia. Più specificatamente gli studiosi hanno misurato, all'interno del

campione di pazienti oncologici da loro preso in considerazione, il funzionamento psicologico in senso globale, la depressione, l'ansia, le strategie di coping, le relazioni familiari, la qualità e quantità percepita di supporto sociale. I risultati rivelano che la maggior parte dei soggetti soffre poco o per nulla di disturbi psicologici; comunque il 30%-35% di essi riporta livelli clinicamente significativi di depressione, ansia o difficoltà nell'adattamento globale al cancro. Inoltre strategie di coping caratterizzate da diniego, rassegnazione-accettazione, disturbi familiari e supporto sociale povero in quantità e qualità, portano ad un peggiore adattamento al cancro e risultano più predittivi di disturbi psicologici.

Fattori perturbanti la qualità di vita nei pazienti con cancro sono le conseguenze fisiche, psicologiche e sociali dovute al tumore stesso: i cambiamenti nell'immagine di sé e nell'identità personale, così come nel ruolo in famiglia e nel contesto lavorativo. Inoltre i disturbi emotivi legati al cancro riducono la possibilità dei pazienti di adempiere adeguatamente al loro ruolo ed alle loro funzioni sociali nei confronti del partner, della famiglia in generale e dei compiti lavorativi. Questo può costituire una reale minaccia al persistere di importanti relazioni sociali (Muthny et al., 1990).

Dall'altra parte, da parte cioè dei familiari del malato, "si può osservare una diminuita capacità di tollerare l'inevitabile frustrazione che deriva dal fatto di avere un malato in famiglia: ciò non fa che aumentare il sentimento di solitudine cui ognuno va incontro. Nella famiglia si possono osservare differenti reazioni rispetto ai diversi membri: la sofferenza non è detto che venga suddivisa in ugual misura, ci potrà essere la persona che più di un'altra sarà portatrice del disagio che ha investito la famiglia e non necessariamente questa persona corrisponde all'ammalato" (Cazzaniga, 2002).

In una ricerca sul benessere dei sopravvissuti al cancro Schmale et

al. (1983) hanno rilevato che, rispetto al gruppo di controllo, il campione, costituito da pazienti neoplastici a distanza di tre anni dall'intervento, riporta una significativa diminuzione del senso di controllo insieme all'aumento di preoccupazioni sulla salute. Ma, dato più interessante, variabili sociodemografiche e correlate al trattamento rivelano che solo la stabilità del matrimonio e l'assenza di cambiamenti lavorativi sono significativamente associati al benessere esperito in senso generale.

Fondamentali quindi, per un buon adattamento dell'individuo alla malattia, risultano la persistenza e la continuità dell'intero sistema che fanno da cornice e da contesto al paziente. Tali concetti richiamano i principi base delle terapie familiari strutturali e strategiche degli anni '70:

- il comportamento dell'individuo, e quindi la sua reazione nello specifico alla diagnosi di tumore, viene compreso all'interno del contesto ambientale (familiare);
- fondamentali risultano alcuni concetti sistemici quali omeostasi (equilibrio del sistema) e retroazione positiva (intreccio e circolarità delle relazioni intrafamiliari);
- i comportamenti individuali cambiano al mutare del contesto familiare;

La presenza di un significativo supporto sistemico risulta quindi un fattore rilevante per l'adattamento globale al tumore. Nel 1999 Moyer e Salovey hanno riassunto lo stato di conoscenza sul supporto sociale in tre punti fondamentali:

- 1)** il supporto aumenta in presenza di bassi livelli di funzionamento fisico del soggetto ricevente il supporto, ma diminuisce se tale soggetto presenta alti livelli di disturbi psicologici;
- 2)** vi è discrepanza nella percezione del supporto sociale tra chi lo riceve e chi lo offre; tale discrepanza aumenta col tempo;
- 3)** la percezione del supporto influisce sui disturbi psicologici.

Sebbene in letteratura vi sia una consistente evidenza della relazione tra supporto sociale ed adattamento psicosociale al cancro, alcuni ricercatori hanno trovato che la presenza di un significativo supporto socioemotivo non è indipendentemente predittiva di miglioramenti nel disturbo psicologico. Vi è scarso supporto empirico all'ipotesi che un buon supporto sociale sia in relazione con un minor stress psichico (Irwin, Kramer, 1988).

E' stato inoltre rilevato che il supporto sociale protegge dallo sviluppo di disturbi mentali (soprattutto depressivi) solo nel caso in cui essi siano legati ad eventi di vita stressanti; questo però è vero solo per gli individui che hanno un "locus of control" esterno (Dalgard et al., 1995).

Infine è interessante sottolineare la presenza di problemi psicologici a livello depressivo e soprattutto di disfunzioni familiari nei parenti del malato neoplastico. Sentimento comune è la rabbia dovuta alla percezione di vivere minor coesione familiare e minor comunicazione tra i membri unitamente a maggior conflitto (Kissane et al., 1994).

D'altra parte le ricerche hanno dimostrato come il tipo di relazione intrafamiliare e, nello specifico, il rapporto col coniuge e con i figli, rivestono un ruolo fondamentale nel determinare l'adattamento di pazienti affetti da neoplasia alla loro malattia. Uno stile familiare di coinvolgimento empatico è in genere correlato ad un migliore adattamento alla malattia e ad un migliore funzionamento psicosociale.

1.7 FATTORI PERSONALI IMPLICATI IN AREA PSICOSOCIALE

All'interno della letteratura psiconcologica, oltre ai fattori medici, psichiatrici e sociali, viene prestata attenzione ad altre quattro variabili incidenti sull'adattamento alla malattia e quindi sulla qualità di vita del paziente neoplastico. Esse sono :

- 1) i tratti di personalità;
- 2) lo stile di coping;
- 3) alcuni fattori sociodemografici, tra cui in particolar modo l'età;
- 4) la presenza di eventi di vita stressanti precedenti la malattia.

1) E' stato dimostrato, attraverso diverse ricerche empiriche, che tratti individuali di personalità sono associati all'esito dell'adattamento al cancro. Questo risulta migliore se legato a bassi livelli di nevroticismo, ad alti livelli di autostima ed alla credenza nella controllabilità del cancro.

L'adattamento psicosociale a seguito di un intervento chirurgico qualsiasi risulta peggiore se associato ad un ideale di corpo perfetto, a mancanza o povertà di alessitimia ed a poca tolleranza alla frustrazione (Weinry et al., 1997).

In una ricerca del 1994 di Carver et al. è stata analizzata la correlazione tra tratti di personalità, quali ottimismo versus pessimismo, (considerate variabili indipendenti) e qualità dell'adattamento al cancro (variabili dipendenti: disturbi dell'umore, soddisfazione per la vita, qualità della vita sessuale, pensieri intrusivi, interferenza del dolore). I risultati rivelano che, in presenza di pessimismo, vi è un peggiore adattamento per quanto riguarda tutte le variabili dipendenti considerate, tranne che per il dolore. Per la qualità di vita sessuale e per i pensieri intrusivi la differenza persiste nel tempo.

Pazienti con tumore aventi bassa forza dell'lo, unitamente ad ulteriori diagnosi oltre il cancro, risultano a più alto rischio di complicazioni psicosociali. Se invece il malato possiede uno "spirito combattivo", gode di una qualità di vita presente e futura migliore; viceversa l'essere senza speranza, le preoccupazioni ansiose ed il "fatalismo" sono negativamente correlate col benessere del soggetto (Ferrero et al., 1994).

- 2) Recentemente alcuni studiosi, indaganti in particolar modo in

area sociale, hanno cominciato ad esplorare, all'interno dei tratti o delle caratteristiche di personalità, alcune strategie cognitive e comportamentali implicate nel modo di affrontare lo stress legato alla malattia (*stile di coping*). L'adattamento psicosociale al cancro risulta di buona qualità se il paziente fa uso di strategie "positive" di coping quali supporto sociale e controllo di se, ed evita invece strategie di evitamento come il diniego (Heim et al.,1997).

Se poi lo stile di coping del soggetto è caratterizzato dall'essere senza speranza, emergono livelli elevati di ansia e depressione ed assenza di strategie cognitive volte all'accettazione della diagnosi. In presenza invece di spirito combattivo, vi sono livelli moderati di ansia e depressione e numerose risposte di confronto (mediante cui il soggetto si sforza di pensare positivamente), oltre che palliative (il soggetto cerca di ridurre e minimizzare l'impatto diagnostico).

3) Nel 1989 Vinokur et al. hanno valutato gli effetti dell'età, della gravità della malattia e della vicinanza temporale della diagnosi sull'adattamento al cancro, in una ricerca che metteva a confronto un gruppo asintomatico ed un gruppo con neoplasia mammaria. Quest'ultimo non differiva globalmente dall'altro per quanto riguarda salute mentale, benessere sociale e psicologico e funzionamento fisico. Tuttavia ha riportato, rispetto al gruppo asintomatico, un numero sostanzialmente elevato di condizioni mediche che limitano l'attività. L'età avanzata ha prodotto lo stesso effetto nei due gruppi: maggiori condizioni mediche che limitano l'attività, ma miglior salute mentale e benessere. L'età ha un effetto interattivo sulla gravità e sulla vicinanza temporale della diagnosi: i più recenti e gravi casi di cancro al seno sono correlati a serie difficoltà nell'adattamento psicologico per le pazienti più giovani, ed ancor maggiori difficoltà mediche e fisiche per le anziane.

4) Per quanto riguarda infine la presenza di *eventi stressanti*, le

indagini degli studiosi vertono quasi esclusivamente sulla relazione di natura eziologica tra essi e il cancro. Considerate anche le strategie psicologiche e comportamentali adottate dai pazienti per affrontare tali eventi, la relazione è risultata positiva, anche in caso di recidiva, ma solo se l'evento o la difficoltà di natura stressante è grave (Chen et al., 1995).

1.8 IL SISTEMA FAMILIARE IN RELAZIONE ALLA MALATTIA NEOPLASTICA

Gli aspetti personali fanno riferimento indubbiamente all'individualità, ma possiedono altresì un significato relazionale; nel caso specifico ciò si traduce nell'assunto che non esiste malattia se non all'interno di un sistema. La prospettiva individuale quindi s'intreccia e si connette con quella relazionale.

Vanno perciò presi in considerazione gli effetti del cambiamento provocato dall'evento cancro sul sistema familiare. Questi vanno da un possibile blocco a livello comunicazionale (parlare della sofferenza diventa un divieto condiviso all'interno della famiglia), ad un'iperprotezione del malato da parte degli altri membri del sistema e ad un'ipercoinvolgimento che può portare ad una chiusura sistematica della famiglia alle risorse esterne (connesso frequentemente ad un'incapacità del sistema di chiedere aiuto).

Si deve poi porre l'accento sugli effetti che la malattia in sé provoca nella famiglia, come in particolare la sua influenza sulla dimensione emotiva, sull'organizzazione della vita familiare, sulla costruzione delle relazioni...

1.9 I BENEFICI DELL'INTERVENTO PSICOTERAPEUTICO E PSICOSOCIALE IN ONCOLOGIA

In una revisione critica degli effetti dei trattamenti psicologici per i malati di cancro, portata a termine da Trijsburg et al. nel 1992, sono stati presi in considerazione gli studi pubblicati tra il 1976 ed il 1990. L'analisi verte su obiettivi e risultati di tre tipi d'intervento: il counselling su misura, che mira al miglioramento della qualità di vita ed al superamento di difficoltà psicosociali; il counselling strutturato, che si focalizza in particolare sulla riduzione dello stress e sull'aumento di efficaci strategie di coping; interventi comportamentali associati ad ipnosi, il cui obiettivo deriva specificatamente dal tipo particolare di problema del paziente. I risultati di questa revisione mostrano effetti positivi di tali interventi sulla maggioranza degli aspetti del funzionamento psicologico e somatico dei pazienti oncologici.

Il *counselling* è una speciale forma d'aiuto di cui i malati di cancro spesso necessitano per capire il modo in cui si comportano ed il perché di determinati sentimenti, in quanto risultato delle paure fisiche e psicologiche provocate da una diagnosi di tumore e del suo trattamento. Inoltre i pazienti potrebbero averne bisogno al fine di adeguarsi ai cambiamenti nell'immagine corporea e nello stile di vita. E' stato dimostrato inoltre che del counselling beneficiano non solo i pazienti, ma anche i membri dello staff medico curante (Fallowfield, 1988).

L'adattamento al tumore migliora anche con l'ausilio di *interventi educativi*, che consistono nel fornire informazioni sulla malattia e sull'intervento, allo scopo di ridurre l'incertezza ed il dubbio e di aumentare il senso di controllo. Questi interventi mostrano risultati positivi, anche a lungo termine, per quanto riguarda: autostima, immagine

corporea, pensieri intrusivi sulla malattia. Tuttavia i benefici maggiori riguardano soprattutto l'aumentata comunicazione con i membri della rete sociale, tanto che gli effetti sul funzionamento sociale risultano equivalenti a quelli derivati da una guarigione da una depressione maggiore (Helgeson et al., 1999).

Gli obiettivi degli *interventi a livello psicosociale* consistono nel diminuire sentimenti di alienazione ed isolamento, attraverso la possibilità di parlare con altre persone nella stessa situazione, nel diminuire l'ansia riguardo ai trattamenti e nel chiarire la disinformazione. E' stato inoltre empiricamente dimostrato che l'intervento psicosociale per i malati oncologici, eseguito da personale curante specializzato anche all'interno della comunità in cui vive il soggetto, è utile per la cura dei disturbi affettivi di tipo depressivo e/o ansioso (Maguire, 1995).

Gli interventi psicosociali più comuni e più efficaci sono le terapie individuali, di gruppo e familiari; tutte offrono supporto emotivo e sociale, possibilità di ristrutturazione cognitiva e training sulle abilità di coping. La psicoterapia di gruppo in particolare provvede all'aumento e/o alla creazione di una nuova rete di supporto sociale, anche di tipo familiare, composta di individui che affrontano problemi simili. Il contatto sociale ha un effetto positivo dal punto di vista emotivo ed è dimostrato che riduce il rischio di mortalità, anche per i malati di cancro, il cui esito medico migliora se, per esempio, godono di un buon matrimonio (Spiegel, 1993).

Molti studi hanno dimostrato gli effetti positivi dell'intervento psicoterapeutico di gruppo per i pazienti neoplastici sulle variabili psicologiche, incluso l'umore, l'adattamento e il dolore. Gli interventi psicosociali si sono rivelati efficaci nell'aiutare i malati ad affrontare in modo migliore la malattia e nel ridurre la probabilità di comportamenti a rischio soprattutto in ambito sessuale.

Per quanto riguarda la *terapia familiare* nell'ambito dell'oncologia, due sono gli approcci da cui trarre interessanti spunti:

1. La terapia strutturale di Salvador Minuchin, che, non a caso, ha iniziato a lavorare poco dopo il 1970 su disturbi di tipo medico. Le linee guida del suo approccio terapeutico, che si caratterizza come confrontativo e focalizzante su comportamenti immediati all'interno della seduta, fanno riferimento al fare leva sulla struttura familiare sottesa al sintomo che ne è l'epifenomeno ed alla sottolineatura dei cicli di retroazione positiva. Uno degli effetti che il cancro provoca all'interno del sistema familiare per esempio è l'irrigidimento della sua struttura (spinta verso l'omeostasi precedente la malattia); la terapia strutturale dunque mirerà a destrutturare tali modelli rigidi per ristrutturarli secondo parametri più funzionali. Lo spostamento della patologia dall'individuo alla relazione, il concetto di costruzione della realtà e la definizione della terapia come riorganizzazione della struttura (relazionale) della famiglia sono punti chiave in comune con il seguente approccio.

2. La terapia come narrazione di Michael White, che considera il processo della narrazione come una lettura dell'esperienza volta a dare senso ad essa. La terapia è proprio il contesto in cui può avvenire una riscrittura, una versione differente della vita del paziente e pertanto una ricontestualizzazione del suo significato. Si tratta in sintesi di costruire una storia alternativa assolutamente coerente alle spiegazioni della famiglia e dell'individuo, ribaltando i rapporti di potere tra sintomo e persona asintomatica. La terapia è giustificata dalla mancanza di senso che scaturisce nei sintomi e la costruzione di senso è il suo fine ultimo. In particolare, quando il sistema familiare viene colpito dall'evento cancro, si bloccano le possibilità evolutive della famiglia e viene così infranta la narrativa familiare nella dimensione soprattutto del futuro. La storia

della famiglia diventa la storia della malattia.

1.10 LA RICERCA PSICONCOLOGICA IN ITALIA E LE PROSPETTIVE FUTURE

E' opinione diffusa che negli ultimi vent'anni, a fronte di un crescente sviluppo dell'attività clinica e di formazione in psiconcologia, non abbia fatto seguito un parallelo incremento dell'attività di ricerca.

Recentemente alcuni autori hanno analizzato un campione rappresentativo di studi relativi all'efficacia dell'intervento psicosociale in oncologia, fornendo un'attenta valutazione delle caratteristiche delle ricerche del settore pubblicate in ambito internazionale. Gli studi di tipo descrittivo sono di gran lunga prevalenti rispetto a quelli di tipo comparativo; pochi risultano gli studi clinici randomizzati mentre è difficile trovare lavori basati su un corretto impianto metodologico. Questi numeri si riducono ulteriormente se si fa riferimento alle pubblicazioni realizzate da autori italiani. In tutti i paesi, inoltre, la ricerca in psiconcologia è concentrata in pochi centri, generalmente costituiti da strutture universitarie o istituti di ricerca.

Le motivazioni del carente sviluppo della ricerca psiconcologica in Italia possono essere comprese considerando tre fattori principali:

- Problemi relativi all'organizzazione ed alla promozione della stessa attività di ricerca: scarso valore attribuito alla ricerca dalle direzioni delle aziende sanitarie, mancanza di motivazione o di tempo per tale attività da parte degli operatori, difficoltà nell'ottenere finanziamenti pubblici, etc.
- Problemi legati all'insufficiente preparazione nell'ambito della metodologia della ricerca psicosociale da parte delle figure professionali coinvolte.

- Problemi etici e deontologici relativi alla tipologia dei pazienti in questione; la particolare vulnerabilità psico-emotiva dei malati di cancro ha fatto nascere dibattiti sulla liceità stessa della ricerca nelle cure palliative.

Essendo questi tre aspetti strettamente intercorrelati, risulta senza dubbio difficile stimare il ruolo giocato da ciascuno di essi; la possibilità di un'efficace risoluzione dei problemi sopra descritti dipende in ogni caso ed in primo luogo dalla motivazione dei singoli professionisti.

Le prospettive future della ricerca in psiconcologia dunque sono legate all'incremento e alla motivazione degli operatori disponibili a fare ricerca, in un continuo interscambio con le caratteristiche ed i risultati dell'attività clinica. La pianificazione e la realizzazione di specifiche attività di ricerca nasce infatti, o dovrebbe nascere, dalla consapevolezza dei limiti delle conoscenze disponibili e dall'esigenza di fornire risposte sempre più affidabili ed adeguate alle necessità dei pazienti.

Un'elevata scarsità di studi si evidenzia in particolare relativamente al contesto familiare che ruota attorno al malato di cancro; emerge in tal senso:

- una bassa rilevazione del disagio psicologico del familiare;
- una sottostima del disagio familiare da parte degli operatori del settore;
- una grave insufficienza dei servizi d'aiuto offerti ai familiari, specie dopo la perdita del proprio caro.

Gli effetti di tale situazione si traducono in un aumento del disagio dell'intero sistema composto da paziente, famiglia e operatori (Cazzaniga, 2002).

Il fuoco attento dei contemporanei psicoterapeuti della famiglia che operano nel campo della psiconcologia viene posto non solo sulla

perdita, sulla separazione che la morte di una persona significativa comporta sulle relazioni familiari, ma soprattutto sulla sensibilizzazione verso la complessità dell'esperienza del lutto, universalmente riconosciuta come emotivamente significativa.