INSIEME: IL DIALOGO CHE AIUTA LA CURA

A colloquio con **Anna Costantini**
Presidente SIPO, Società Italiana di Psico-Oncologia

La SIPO ha promosso con Salute Donna onlus la realizzazione del cortometraggio 'Insieme', ispirato ad una storia vera e focalizzato su un tema più volte rappresentato nella cinematografia internazionale: la vita quotidiana di una persona con tumore durante il percorso di malattia e di cura. Qual è lo sguardo originale di 'Insieme'?

Nel cortometraggio *Insieme* la malattia, la protagonista e i diversi personaggi che attorno ad essa ruotano, sono guardati a mio avviso secondo una prospettiva molto originale.
Intanto la giovane età della paziente. Si è portati a pensare che il tumore colpisca soggetti di età avanzata, invece questa storia inizia e finisce con persone giovani che vivono 'cose' da giovani: il parrucchiere, la discoteca, l'innamoramento, etc. Altro spunto interessante è che il tumore e la sua cura sono descritti all'interno di un'esistenza che non cambia la sua direzione. Il tumore si interpone nella vita di tutti i giorni, non la interrompe, si alterna alla normale quotidianità pur con tutta la sua devastante gravità e gravosità, ma il vivere quotidiano ha gli stessi ritmi. È stato recentemente scritto che il tumore modifica l'identità di una persona nella visione del proprio futuro, nell'atteggiamento verso il mondo, nel senso di fragilità ed incertezza esistenziale; usando una metafora potremmo dire che una diagnosi di tumore trasforma il DNA psichico della persona riordinandone i valori. *Insieme* offre una chiave di lettura centrale, parlare della propria malattia. Per tutta la durata della storia se ne parla tra sorelle, con il fidanzato e, soprattutto, con il pubblico. Si parla del tumore senza vergognarsi del proprio corpo che è cambiato, dei capelli che sono caduti, della parrucca che serve a nascondere l'alopecia e degli altri che sanno o intuiscono. E poi la musica che accompagna tutto il cortometraggio, una musica giovane, allegra e romantica insieme, che comunica in maniera indiretta che anche durante la malattia e mentre ci si cura ci può essere vitalità.

> **“Una formazione adeguata a gestire le relazioni e ad affrontare le emozioni è fondamentale nell'oncologo per creare un rapporto costruttivo con il proprio paziente”**

La comunicazione tra paziente e oncologo ricopre un ruolo fondamentale durante il percorso di cura. Perché spesso i pazienti manifestano delle resistenze a parlare del proprio vissuto con l'oncologo?

Le ragioni per cui i pazienti difficilmente parlano dei loro problemi psicologici con il medico curante sono diverse. Da un lato gli oncologi per formazione si concentrano sulla sopravvivenza dei pazienti, mettendo in secondo piano il versante psicologico della malattia rispetto a quello biologico. Molto spesso si trovano a dare cattive notizie, che possono cambiare in negativo il futuro della persona malata. È stato osservato come tristezza, rabbia e altre emozioni negative sono frequenti quando il medico si trova a discutere una prognosi infausta con pazienti e familiari: domande difficili da parte di pazienti e familiari sono ulteriori fonti di disagio. Senza un'adeguata formazione a gestire la relazione e ad affrontare le emozioni possono essere frequenti nel medico comportamenti evasivi (quali, ad esempio, tendenza a minimizzare, sottrarre informazioni sulla prognosi, o deviare il discorso) per uscire da una situazione sgradevole.
I pazienti a loro volta non manifestano i loro bisogni comunicativi perché questi attengono spesso ad argomenti intimi (emozioni, paure per il futuro, paura di morire, di una recidiva, problemi inerenti la sessualità, etc.), con i quali temono di mettere in imbarazzo i medici. Quindi, il paziente non fa domande per paura delle risposte, o perché pensa che l'argomento non sia previsto in un colloquio medico, o per non mettere in imbarazzo il medico. Il medico pensa a sua volta che se il paziente non parla significa che non ha particola-

ri problemi da discutere. Tale "gioco delle parti" lascia il paziente con i suoi bisogni informativi insoddisfatti e in una condizione d'incertezza, nonostante molti studi dimostrino ampiamente quanto sia importante per la qualità della vita una buona comunicazione. Se è vero infatti che in un primo momento un'informazione veritiera e corretta può indurre una reazione di ansia e distress emozionale e risultare traumatica, nel tempo darà luogo ad un migliore adattamento, mettendo il paziente in condizione di un maggiore controllo sulla sua vita e sugli effetti delle cure. Ad esempio, un'informazione adeguata sugli effetti collaterali delle terapie permetterà di non subirli passivamente, ma di rivolgersi all'équipe curante con la consapevolezza che esistono metodi e strategie per gestirli e attenuarli. Ci sono argomenti difficili da far emergere come quelli legati alla vita di coppia, alla sessualità, al rapporto con il proprio corpo. In questi casi i componenti dell'équipe curante dovrebbero segnalare al paziente che non solo il versante biologico, ma anche quello psicologico o psicosociale hanno uguale dignità nell'influenzare la qualità della vita durante e dopo l'esperienza del cancro, e dunque è utile parlarne.

"Diversi studi evidenziano benefici in termini di distress emozionale, decorso della malattia e costi sanitari in pazienti più informati e consapevoli"

Quali benefici può portare ai pazienti in terapia una comunicazione aperta con l'oncologo?

Il primo, più importante vantaggio consiste in una migliore qualità di vita: più il paziente si apre e parla di se stesso, della malattia, delle cure, di come si sente, tanto più l'oncologo può dare risposte adeguate. La qualità della vita è un concetto multidimensionale che include aspetti psicologici, fisici, sociali, in sostanza tutti gli aspetti che concorrono al benessere di una persona. Diversi studi evidenziano benefici in termini di distress emozionale, decorso di malattia, costi sanitari in pazienti più informati e consapevoli.

La protagonista di 'Insieme' scopre l'importanza della relazione sentimentale come punto di forza per affrontare le difficoltà del percorso di cura. Nell'esperienza reale delle persone affette da tumore che importanza ha il supporto del partner o di una persona cara?

Il supporto di un partner, di un'amica o di un familiare rappresenta un fattore di protezione dallo stress. Il supporto sociale e affettivo è uno dei fattori in grado di modulare la risposta ad eventi stressanti di vita. La relazione con qualcuno che si prende cura di te nella malattia e che ti dedica tempo attenua il sentimento di solitudine e di fragilità tipico di chi si ammala di cancro, in quanto offre la possibilità di condividere le paure e trovare soluzioni adattative nel percorso di malattia. Nel cortometraggio *Insieme* è la sorella della paziente che ha l'idea di acquistare la parrucca, che l'accompagna dal medico, la incoraggia, le sostiene il morale con la sua presenza costante, non si spaventa di fronte agli sgradevoli e ansiogeni episodi di nausea e vomito, non la lascia sola. Sentirsi soli è molto doloroso in una malattia che prevede un percorso non breve e che spesso debilita e isola socialmente, ed è un fattore di rischio certo per sentimenti di demoralizzazione e depressione. Purtroppo non tutti i pazienti possono contare su figure importanti di supporto; in alcuni casi può capitare anzi che amici o partner non se la sentano di affiancare il paziente e si ritirino dalla relazione. Il tumore è forse il più importante banco di prova di un affetto, di un matrimonio, di un'amicizia.

Uno dei maggiori timori del paziente in cura è quello legato all'impatto degli effetti collaterali. In che modo lo psiconcologo

Enrico Costantini

gestisce questo aspetto nella relazione con il paziente? Al di là del supporto farmacologico gestito dall'oncologo, quali sono le strategie e le risorse terapeutiche?

> **“Il ruolo dello psiconcologo è quello di aiutare il paziente ad adattarsi alla malattia con la minor sofferenza possibile”**

Il lavoro dello psiconcologo è quello di aiutare il paziente ad adattarsi alla malattia con la minor sofferenza possibile. Evidentemente si tratta di instaurare una relazione di aiuto che durerà per molto tempo, durante e dopo la malattia. Sta alla capacità dello specialista saper rispondere al bisogno di supporto del paziente e dei suoi familiari, entrando – se richiesto – a 360 gradi nella loro vita. Infatti tutte le aree del vivere quotidiano sono coinvolte e messe a dura prova dal tumore: il lavoro, i figli, la vita affettiva e sessuale, la fertilità, gli amici, le relazioni sociali, persino la famiglia d'origine. A queste problematiche, che vanno affrontate di volta in volta, si aggiungono gli effetti collaterali dei trattamenti che possono avere un impatto devastante sulla qualità di vita del paziente. La nausea, il vomito, l'alopecia, le alterazioni della sfera sessuale, i disturbi intestinali possono diventare così imponenti da costituire fonti di preoccupazione anche maggiori della stessa malattia.

I Servizi di psiconcologia supportano i pazienti in trattamento oncologico attraverso diversi interventi che si possono distinguere in interventi di informazione-educazione ed interventi psicoterapeutici. I programmi di informazione-educazione si rivolgono a chi vuole essere meglio informato o costituiscono l'indicazione elettiva per quei pazienti che, avendo ricevuto una diagnosi recente di cancro, sono disorientati dalle numerose informazioni tecniche, dalla difficile terminologia medica e dalla complessità del sistema sanitario. I programmi di informazione-educazione possono avvalersi di depliant illustrativi, pubblicazioni, CD Rom, assistenza guidata nella consultazione di siti internet riconosciuti dalla comunità scientifica e dal favorire la consulenza di specialisti che rispondano a problemi o quesiti specifici di competenza medica o infermieristica. Per quanto riguarda la parte più squisitamente rivolta all'informazione/educazione sull'aspetto psicologico dell'ammalarsi di cancro, alcuni temi affrontati sono: i più comuni problemi psicologici che una persona e i suoi familiari si trovano ad affrontare nel percorso di cura, possibili reazioni emozionali positive e negative alla malattia e al trattamento, possibili reazioni della famiglia e degli amici, la paura di ciò che non si conosce (sentimenti riguardanti la paura della sofferenza, la paura di morire, etc.), possibili comportamenti utili per affrontare i problemi più frequenti nel corso della malattia e del trattamento, importanza della comunicazione verbale e non verbale con medici e familiari, possibili cambiamenti nell'immagine corporea, problemi o paure nei rapporti sessuali, importanza dell'intimità, del contatto fisico e dell''accudimento' come forma di comunicazione sessuale positiva, etc.

L'obiettivo degli interventi informativi è quello di aumentare la conoscenza del paziente sulla malattia e sul trattamento e sui più comuni problemi che prima o poi si troverà ad affrontare e su come possono essere gestiti al meglio. L'informazione aumenta la conoscenza, diminuisce il senso di smarrimento e di incontrollabilità, favorisce comportamenti più adeguati ed una partecipazione più attiva del soggetto al programma di cura.

Gli interventi psicoterapeutici sono invece prevalentemente centrati sui fattori che mediano l'adattamento mentale del paziente alla malattia, in particolare sul significato attribuito ad essa dalla persona malata, che ne modula la reazione emotiva e comportamentale. La terapia psicologica adiuvante, indicata nel corso di trattamento chemio e radioterapico specialmente per la fase iniziale della malattia o per pazienti con diagnosi recente di recidiva, favorisce l'identificazione e la modificazione di pensieri automatici negativi e di comportamenti disfunzionali che inducono reazioni emozionali disadattive. Si tratta di una psicoterapia breve, focalizzata su problemi specifici, e mirata a due principali obiettivi: ridurre ansia e depressione, migliorare l'adattamento mentale al cancro inducendo un positivo spirito combattivo. La terapia è indirizzata a problemi concreti e specifici, definiti dal paziente e dal terapeuta, e focalizzata sul significato personale che il cancro ha per il paziente e su quello che egli pensa e fa per ridurre la minaccia posta dalla malattia e dal suo trattamento.

Nelle fasi più avanzate di malattia sono utilizzati interventi psicoterapeutici di matrice esistenziale, che aiutino i pazienti a ricapitolare la propria storia e i propri valori, a conservare la propria dignità, autostima e la capacità di mantenere senso e significato anche di fronte ad una prospettiva di vita limitata. ■ *ML*