

UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI TORINO

**CORSO DI MASTER UNIVERSITARIO BIENNALE DI II LIVELLO IN
PSICONCOLOGIA**

TESI

**I TUMORI GENITOURINARI:
IL DISAGIO PSICOLOGICO E I BISOGNI DEL PAZIENTE**

Candidata: Dott.ssa Piera Rosso

Anno Accademico 2003-2005

INDICE

Presentazione.....	pag. 3
--------------------	--------

CAPITOLO 1

CENNI DI ONCOLOGIA UROLOGICA

1.1 IL TUMORE DELLA PROSTATA

1.1.1 Che cos'è, come si contrae, come si diagnostica.....	pag. 6
1.1.2 Come si cura.....	pag. 11
1.1.3 Gli stadi del tumore della prostata.....	pag. 15
1.1.4 La prognosi.....	pag. 22
1.1.5 Cosa fare dopo il trattamento.....	pag. 24

1.2 IL TUMORE DELLA VESCICA

1.2.1 Che cos'è, come si contrae, come si diagnostica.....	pag. 26
1.2.2 Come si cura.....	pag. 29
1.2.3 Gli stadi del tumore della vescica.....	pag.32
1.2.4 La prognosi.....	pag.36
1.2.5 Cosa fare dopo il trattamento.....	pag.36

3 IL TUMORE DEL RENE

1.3.1 Che cos'è, come si contrae, come si diagnostica.....	pag.38
1.3.2 Come si cura.....	pag.41
1.3.3 Gli stadi del tumore della vescica.....	pag.43
1.3.4 Cosa fare dopo il trattamento.....	pag.46

CAPITOLO 2

LE CONSEGUENZE DEI TRATTAMENTI:

IMPOTENZA, INFERTILITA', INCONTINENZA. ASPETTI PSICOLOGICI

2.1 L'IMPOTENZA.....	pag. 47
2.2 L'INFERTILITA'.....	pag. 58
2.3 L'INCONTINENZA.....	pag. 60
2.4 GLI INTERVENTI PSICOLOGICI.....	pag. 64

CAPITOLO 3

I BISOGNI DEL PAZIENTE OSPEDALIZZATO

3.1 I VISSUTI SOGGETTIVI DEI PAZIENTI OSPEDALIZZATI.....	pag. 72
3.2 IL NEQ.....	pag. 80
3.3 LA COMUNICAZIONE TRA PERSONALE SANITARIO E PAZIENTE	pag. 85
3.3.1 Le definizioni.....	pag. 85
3.3.2 Gli obiettivi della comunicazione.....	pag. 92
3.3.3 Le funzioni della comunicazione.....	pag. 94
3.3.4 Le strategie della comunicazione.....	pag. 96
3.3.5 La trasmissione delle informazioni.....	pag. 100
3.3.6 Il sostegno e l'educazione.....	pag. 103

CAPITOLO 4

I PROGETTI

4.1 PROGETTO DI SUPPORTO PSICOLOGICO A FAVORE DI PAZIENTI AFFETTI DA CANCRO DELL'APPARATO UROGENITALE.....	pag. 106
4.2 IL CENTRO DI ASCOLTO PSICO-SOCIALE PER MALATI ONCOLOGICI	pag.113
Conclusioni.....	pag. 123
Bibliografia.....	pag. 125

Presentazione

Questo lavoro nasce dall'esperienza di tirocinio svolta presso il reparto di Urologia dell'Ospedale di Rivoli.

Il mio operato, in qualità di psicologa, in accordo con il Primario e l'equipe dei medici, si è svolto all'interno di due ambiti: l'ambulatorio e (principalmente) il reparto.

Presso l'ambulatorio ho svolto un'attività di affiancamento del medico nelle prime visite: l'obiettivo è stato l'offerta di uno spazio psicologico al paziente che affronta la comunicazione di diagnosi di cancro e di un supporto alle strategie per affrontare la situazione che si presenta.

Le implicazioni psicologiche del paziente oncologico sono notevoli e riguardano tutto il ciclo della malattia, dalla comparsa dei primi sintomi, alla diagnosi, alle cure mediche.

Le principali reazioni emotive provocano nei pazienti:

- profondo senso di paura e stress
- vissuto di sconvolgimento del progetto esistenziale con la perdita della proiezione nel futuro
- caduta della propria immagine
- spiacevole alterazione del vissuto corporeo
- angoscia di disgregazione
- modificazioni imposte dello stile di vite
- perdita del ruolo familiare
- riduzione delle capacità lavorative
- dubbi sulla capacità di mantenere un ruolo attivo nei legami affettivi e sessuali
- senso di perdita del gruppo di appartenenza sociale
- senso di frustrazione e depressione più o meno profonda per il senso di perdita
- ostilità e aggressività verso l'ambiente circostante
- senso di colpa, invidia, ingiustizia
- senso di impotenza

Il trattamento psicologico deve innanzitutto stabilire con il paziente una relazione di comprensione empatica che costituisca uno spazio nel quale il paziente si senta riconosciuto e accettato con i suoi bisogni di rassicurazione, con le sue ansie, le sue paure e la possibilità di esprimere le proprie emozioni.

Allo scopo di chiarire al paziente e ai suoi famigliari chi è e cosa può offrire la figura dello psiconcologo, è stato riadattato un opuscolo informativo realizzato dalla Lega Italiana contro i Tumori (in allegato).

Questo opuscolo dovrebbe essere consegnato al paziente durante la prima visita in ambulatorio; questo momento è particolarmente difficile per lui che, ancora in una fase di shock iniziale per la diagnosi, deve “assorbire” tutte le informazioni che gli vengono date dal medico rispetto alle possibilità di cure. Non si può pensare che possa prestare attenzione anche alle parole dello psicologo, che in quel momento riveste sicuramente per la maggior parte dei pazienti un ruolo di secondaria importanza.

Solo in un secondo momento, il paziente potrebbe richiedere la consulenza dello psiconcologo, poiché ha bisogno di elaborare il trauma della diagnosi di tumore, di acquisire elementi che gli consentano di rompere dentro il suo schema cognitivo, l'equazione cancro = morte e di trovare un progressivo adattamento alla malattia.

Presso il reparto ho svolto un'attività di sostegno al paziente in regime di ricovero e ai suoi famigliari.

Più precisamente ho utilizzato il counselling cercando, attraverso il dialogo e l'interazione, di aiutare le persone a risolvere e gestire problemi e a prendere decisioni; principalmente mi sono trovata di fronte alla necessità dei pazienti di ricevere informazioni più adeguate rispetto alla diagnosi, ai trattamenti e al loro futuro.

I colloqui con i pazienti sono stati condotti seguendo le linee guida *dell'Informative Counselling*:

una richiesta di informazioni quasi mai è finalizzata al solo soddisfacimento del bisogno di sapere, ma nasconde spesso dubbi, incertezze, paure, preoccupazioni e implicazioni personali di vario genere. E' necessario quindi cercare di comprendere che cosa davvero induce la persona a chiedere informazioni.

Prima di dare informazioni è essenziale prestare attenzione a quello che la persona dice e come lo dice, a cosa effettivamente già sa e cosa desidera sapere.

Le informazioni dovranno essere fornite in modo chiaro e comprensibile, adeguandole ai bisogni della persona, al suo livello culturale, ai suoi schemi cognitivi, al suo stato emotivo e al tipo di difese attuate.

A questo punto è necessario valutare con il paziente quali implicazioni avranno per il suo futuro le informazioni ricevute, lasciando il tempo necessario per esprimere le emozioni, i vissuti personali e per elaborare i significati personali della situazione.

Obiettivo dell'equipe medica, attraverso l'introduzione della figura dello psiconcologo, è stato quello di favorire un approccio globale al paziente, rivolgendosi allo stesso modo alle necessità fisico-organiche ed ai bisogni emotivi e psicologici.

Il primo capitolo descrive le principali patologie oncologiche a carico della prostata, della vescica, dei reni e i relativi trattamenti.

Nel secondo capitolo sono descritte le principali (possibili) conseguenze dei trattamenti e le loro implicazioni a livello psicologico.

Segue una breve esposizione degli interventi psicologici secondo l'approccio cognitivo-comportamentale.

Nel terzo capitolo vengono presentati i risultati del questionario relativo ai bisogni dei pazienti ospedalizzati (NEQ), somministrato in collaborazione con un infermiere professionale del reparto. Sulla base di questi risultati viene approfondita la tematica della comunicazione tra medico e paziente.

Infine, nel quarto capitolo vengono presentati due "progetti" di sostegno psicologico a favore dei pazienti e dei loro familiari.

CAPITOLO 1

CENNI DI ONCOLOGIA UROLOGICA

1.1 IL TUMORE DELLA PROSTATA

1.1.1 Che cos'è, come si contrae, come si diagnostica

La prostata è una ghiandola simile a una castagna, del peso di circa 20-25 grammi. Si trova nel bacino, subito dietro l'osso pubico, al di sotto della vescica (che contiene l'urina) e davanti all'ampolla rettale. Al suo interno scorre il tratto iniziale dell'uretra, il canale che porta l'urina all'esterno. E' per questo motivo che le malattie della prostata, di qualunque natura esse siano, si manifestano quasi sempre con un deflusso dell'urina ostacolato. Dietro alla prostata, e prima del retto, sono localizzate le vescicole seminali che producono, insieme alla prostata, la quasi totalità del liquido seminale (sperma), in cui sono immersi gli spermatozoi prodotti dai testicoli.

La storia naturale del carcinoma prostatico è quella di una progressiva crescita all'interno della ghiandola sino a coinvolgerne la capsula e sconfinare al di fuori della stessa interessando le vescichette seminali, infiltrando la vescica e gli organi adiacenti. Nel 95% dei casi ha origine dalle cellule ghiandolari (adenocarcinoma). Una volta fuoriuscito dalla ghiandola il tumore metastatizza per via linfatica ai linfonodi otturatorici ed iliaci, ai linfonodi pre sacrali e di lì alle altre sedi linfonodali a distanza. Tipica della neoplasia prostatica è una diffusione delle metastasi preferenzialmente alle ossa. A questo livello le metastasi sono prevalentemente di tipo osteo addensante e più raramente osteo addensanti ed osteolitiche. Meno frequente, ed in genere tardiva, è la metastatizzazione al fegato ai polmoni ed agli altri organi addominali. Sono al contrario frequenti, nelle forme localmente avanzate, i segni di ostruzione delle vie urinarie con ostruzione meccanica dell'uretra (con conseguenti problemi di svuotamento vescicale) e degli ureteri (con comparsa di ostruzione mono o bilaterale delle alte vie urinarie e compromissione della funzionalità renale).

Secondo stime recenti in Italia ogni anno si ammalano di tumore della prostata più di 18.500 uomini (la probabilità di ammalarsi, dai zero ai 74 anni, è pari circa al 4%). Questo numero è in continua crescita, soprattutto nei paesi occidentali, dove questo tumore rappresenta il 15% circa dei tumori del sesso maschile. Ogni anno in Italia muoiono circa 7.000 uomini per tumore della prostata. Il tumore della prostata è raro al di sotto dei 45 anni e non frequente tra i 45 e i 54 anni, inizia a manifestarsi intorno ai 55 anni e raggiunge la massima incidenza (numero di nuovi casi) nelle fasce di età superiori ai 65 anni.

Per il tumore della prostata non esistono *fattori di rischio* identificati con certezza (anche se alla base della malattia c'è una causa ormonale), ma solo fattori di rischio sospetti. I principali tra questi sono:

- le diete ricche di grassi (soprattutto di origine animale), carne (soprattutto carne rossa), latte e suoi derivati; Al contrario diete ricche in fitoestrogeni (soia, frutta e verdura), licopeni (pomodori), acido retinoico e vitamina D ridurrebbero il rischio di sviluppare una patologia prostatica;
- l'esposizione prolungata ad alcune sostanze (soprattutto insetticidi, erbicidi, alcuni metalli pesanti e alcuni derivati cancerogeni del petrolio) con le quali è possibile venire a contatto durante certi tipi di attività lavorativa;
- esiste un possibile, anche se infrequente, rischio genetico. Vi è l'evidenza epidemiologica di una maggior incidenza della patologia in determinate razze con un aumento del rischio negli afro americani ed una riduzione nelle popolazioni dell'estremo oriente. E' inoltre stata segnalata, in alcuni gruppi di pazienti, una spiccata familiarità. Questi pazienti si caratterizzano per la precoce insorgenza del tumore (entro i 55 anni) e per la presenza di due o più casi nello stesso gruppo familiare. Un'eventuale storia familiare di carcinoma della prostata va tuttavia valutata con prudenza, a causa dell'elevata incidenza di fattori confondenti.

La diagnosi di tumore della prostata avviene spesso per caso, in seguito al riscontro di un alto valore di **PSA** (antigene prostatico specifico) nel sangue durante un controllo generale. Scoperto nel 1979 da Wang e Kuriyama, il PSA rappresenta un ottimo marcatore dell'

attività della ghiandola prostatica. Esso infatti è prodotto esclusivamente dalle cellule prostatiche sia normali, che neoplastiche. Si tratta di una glicoproteina presente nel citoplasma delle cellule epiteliali prostatiche. Il PSA ha un importante ruolo nella fecondazione. La sua principale funzione è la liquefazione del coagulo seminale, che favorisce la motilità degli spermatozoi. Si ritiene che, in presenza di una alterazione strutturale della ghiandola (da infezioni o modificazioni della crescita della ghiandola) si abbia una perdita di coesione tra le cellule epiteliali ed il lume dei dotti con conseguente immissione nel sangue dell'antigene normalmente presente nel sangue in quantità ridotte. Va sottolineato infatti che il PSA è un marcatore specifico per la prostata ma non specifico per la neoplasia, nel senso che la sua concentrazione sierica può aumentare anche per cause non neoplastiche come l'ipertrofia prostatica o le prostatiti. Non esistono pertanto dei valori "normali" ma piuttosto dei valori cui corrisponde una ridottissima probabilità di riscontrare un carcinoma prostatico e che pertanto sono definiti "normali". Il range di normalità è in genere identificato in valori tra 0 ng/ml e 4,0 ng/ml. Per valori tra 4,0 e 10,0 ng/ml vi è il 25% di probabilità di riscontrare un carcinoma alla biopsia, questa percentuale sale ad oltre il 50% per valori superiori a 10 ng/ml. I valori tra 4,0 e 10,0 ng/ml rappresentano la cosiddetta "zona grigia" all'interno della quale vi è la maggiore incertezza diagnostica. Questo gruppo di pazienti è, per altro, estremamente importante se si considera che oltre l'80% delle neoplasie maligne confinate all'organo hanno PSA inferiore a 10 ng/ml. Queste neoplasie rappresentano la maggior parte dei tumori che, se adeguatamente trattati, possono essere guariti. Nella realtà quotidiana esistono quindi molte situazioni diverse che possono determinare un incremento del PSA e pertanto non è ammissibile fare diagnosi di tumore valutando unicamente i valori di PSA. Il PSA oltre che per le già citate patologie non neoplastiche, può aumentare per l'attività fisica, il sesso, l'uso di biciclette o manovre strumentali come l'ecografia transrettale, il cateterismo uretrale, la rettoscopia o la cistoscopia.

In generale possiamo però affermare che per livelli di PSA maggiori di 4,0 ng/ml esiste l'indicazione ad una valutazione specialistica urologica. Anche una volta posta la diagnosi di carcinoma prostatico il PSA è un marcatore estremamente utile perché consente di seguire l'evoluzione clinica della malattia.

Un incremento del PSA a distanza dopo trattamento chirurgico radicale (prostatectomia radicale), radioterapia, brachiterapia interstiziale, crioterapia o terapia ormonale deve essere considerato come un possibile segno di ripresa di malattia locale o a distanza e

impone una rivalutazione specialistica precoce per instaurare i più adeguati presidi terapeutici.

I sintomi attraverso cui può manifestarsi un tumore della prostata in fase iniziale non sono distinguibili da quelli di una comune prostata ingrossata (iperplasia prostatica). In fase avanzata, invece, possono essere presenti:

- dolore, in genere causato dalla presenza di metastasi ossee (dolore osseo persistente);
- riduzione di forza agli arti inferiori (a causa della compressione che le metastasi esercitano sul midollo osseo);
- difficoltà o impossibilità a urinare (per ostruzione dell'uretra, canale che porta l'urina dalla vescica all'esterno);
- insufficienza renale ostruttiva (per ostruzione dell'uretra o degli ureteri, i canalini che portano l'urina dai reni alla vescica).

Questi ultimi tre sono segni di ostruzione causati dalla crescita del tumore a livello locale o dei linfonodi.

Di fronte al riscontro di alti valori di PSA nel sangue il primo passo da compiere è:

- **misurare i livelli di PSA** (se il dato non è già disponibile), per almeno due volte al fine di ridurre la probabilità di errori dovuti al laboratorio o ad altri eventi occasionali (per esempio infezioni), ed effettuare una esplorazione digitale rettale della prostata (ER). Può essere associato il valore del cosiddetto PSA libero (o free PSA) il cui rapporto con il PSA totale (dato dalla somma del PSA libero con quello legato) può fornire qualche informazione supplementare.
- in casi dubbi o in presenza di valori molto alti di PSA è indicato effettuare una **ecografia prostatica** per via transrettale, in grado di visualizzare l'intera ghiandola, compresa la parte anteriore non raggiungibile con la visita.
- nel caso venga rilevata un' area dubbia, o in presenza di alti valori di PSA, è indicata l'effettuazione di una **biopsia prostatica eco-guidata** (effettuata cioè con guida ecografica transrettale). Nel corso della biopsia, effettuata generalmente con paziente sveglio in anestesia locale, saranno prelevati con un ago 8-12 (o più) piccoli frammenti di tessuto prostatico. Questi frammenti saranno analizzati al microscopio (**esame**

istologico) da un anatomo-patologo per accertare la presenza del tumore (diagnosi istopatologica) e, in caso positivo, per definirne il tipo. Nel caso della prostata, il 95% circa dei tumori (adenocarcinomi) si sviluppano a partire dalle cellule delle ghiandole prostatiche.

In caso di biopsia positiva possono essere prescritti **esami radiologici** che permettono di completare la diagnosi (cioè valutare l'estensione della malattia ed assegnarle uno stadio). I principali esami radiologici eseguiti sono i seguenti:

- **radiografia tradizionale:** fotografa parti interne del corpo mediante l'uso di raggi X;
- **tomografia computerizzata (TC):** utilizza un computer, collegato a una macchina a raggi X, per riprodurre, da vari punti di vista, dettagliate immagini delle strutture interne degli organi;
- **risonanza magnetica (RM):** utilizza onde magnetiche che rilevano immagini di organi interni del corpo;
- **scintigrafia ossea:** si inietta nel paziente una sostanza radioattiva capace di fissarsi nella sede di eventuali metastasi ossee e se ne rileva la presenza attraverso uno strumento detto gamma camera.

La TC e la RM non sono esami pericolosi né invasivi, cioè non provocano alcun dolore. Solo gli esami endoscopici possono arrecare qualche fastidio al paziente.

Per scegliere la terapia più appropriata il medico considera diversi fattori relativi:

- al paziente (età, condizioni generali, preferenze individuali, aspettative del paziente per quanto riguarda la preservazione della funzione sessuale);
- alla malattia (estensione o stadio del tumore, compresa l'eventuale presenza di malattia nei linfonodi, aggressività o grado del tumore).

Per questo motivo è preferibile che gli specialisti, esperti in diverse discipline, chiamati a curare pazienti affetti da tumore della prostata, formino un gruppo di lavoro in cui confrontarsi e decidere quale terapia o combinazione di terapie seguire. Per il tumore della prostata, il gruppo multidisciplinare può includere oncologi medici, radioterapisti, chirurghi urologi e anatomo-patologi.

1.1.2 Come si cura

Esistono diversi tipi di cura del tumore della prostata, queste possono essere impiegati singolarmente o combinati tra di loro: la chirurgia (prostatectomia radicale), la radioterapia, l'ormonoterapia e la chemioterapia. Fa inoltre parte di queste opzioni, per alcune forme di tumore poco o per nulla aggressive, la cosiddetta attenta osservazione.

La scelta della strategia terapeutica è dettata da diversi fattori: l'estensione del tumore (compresa l'eventuale presenza di malattia nei linfonodi), l'età del paziente e le sue condizioni generali, le aspettative del paziente per quanto riguarda la preservazione della funzione sessuale.

➤ L'attenta osservazione

Si decide di non intervenire, limitandosi a controllare la malattia. Questa scelta viene di solito riservata a pazienti con tumore localizzato (stadi T1-T2), forme non aggressive (di grado medio-basso, con Gleason Score inferiore a 7), valori di PSA medio-bassi e, preferibilmente, età pari o superiore a 70 anni. In questi casi la malattia spesso non progredisce. Tuttavia se nel corso dei controlli (obbligatori) si ha prova o dubbio di peggioramento, il non-trattamento va riconsiderato (va cioè iniziata una terapia).

➤ La chirurgia

Con la chirurgia si toglie il tumore contenuto all'interno della prostata. Non esistono al momento interventi di chirurgia conservativa (cioè parziale) per il tumore della prostata, anche perché è dimostrato che il tumore si trova in più punti all'interno della ghiandola (multi-focalità). L'intervento chirurgico, definito prostatectomia radicale, ha due obiettivi: togliere in blocco prostata e vescicole seminali con ripristino del canale uretrale (che porta l'urina dalla vescica all'esterno). L'intervento, molto diverso da quello per malattia prostatica benigna che toglie solo la parte centrale della ghiandola, trova indicazioni nei casi di malattia localizzata, l'indicazione può essere forzata nei casi in cui inizia a essere coinvolta la capsula, cioè quando il cancro compare nelle cellule che formano il rivestimento della prostata. I migliori risultati si ottengono nei casi di malattia localizzata (stadi T1-T2), basso livello di PSA (antigene prostatico specifico) e basso grado (basso Gleason Score).

Esistono diversi tipi di prostatectomia radicale:

- classica, definita retropubica perchè dall'addome si arriva alla prostata, localizzata dietro all'osso pubico; consente, se necessario, la contemporanea asportazione di alcuni linfonodi pelvici, il cui esame permette di valutare meglio l'estensione della malattia (linfadenectomia di stadiazione);
- trans-perineale: si raggiunge la prostata attraverso un foro praticato tra scroto e ano;
- trans-coccigea;
- laparoscopica (cioè senza taglio, o mini-invasivo).

Gli effetti collaterali che possono seguire a alla chirurgia dipendono dal tipo di intervento subito, dall'età, dalle condizioni generali della persona ammalata, dall'estensione della malattia e dall'esperienza dell'equipe chirurgica.

Le principali possibili complicazioni della chirurgia sono:

- l'incontinenza urinaria (la perdita di urine), poco frequente (di più col crescere dell'età) e inoltre lieve o temporanea nella maggioranza dei casi;
- l'impotenza sessuale, frequente (di più col crescere dell'età), poiché la chirurgia può danneggiare i nervi responsabili dell'erezione, molto vicini alla prostata;
- la stenosi uretrale (restringimento dell'uretra);
- l'incontinenza fecale, rara.

➤ **La radioterapia:**

La radioterapia viene utilizzata in alternativa alla chirurgia nei casi di tumore localizzato (radioterapia radicale); inoltre è, insieme alla terapia ormonale, la cura più adatta nei casi di malattia che comincia a diffondersi al di fuori della prostata (cioè estesa oltre ai margini della prostata, nei tumori in stadio T3). Negli stadi più avanzati la radioterapia può servire a ridurre il dolore (trattamento palliativo): per esempio quando le metastasi ossee provocano dolore o comprimono il midollo spinale indebolendo le gambe.

La radioterapia utilizza le radiazioni (la radiazione è la propagazione di energia nello spazio) per uccidere le cellule tumorali. Viene somministrata dall'esterno del corpo, attraverso una macchina (Acceleratore Lineare). In alcuni casi può essere impiegata anche la brachiterapia, un particolare metodo radioterapico nel quale aghi o grani radioattivi vengono posizionati all'interno della prostata con ecografia. La qualità della cura che si può ottenere con la brachiterapia dipende dall'aggressività del tumore e dall'abilità ed esperienza dell'operatore.

Gli effetti collaterali che possono conseguire a un trattamento radioterapico vanno distinti in acuti (cioè effetti immediati destinati a scomparire) e cronici (a lungo termine).

Quelli acuti possono essere:

- cistite (infiammazione della vescica urinaria);
- proctite (infiammazione del retto);
- enterite (non frequente) (infiammazione dell'intestino tenue);

Gli effetti cronici possono essere:

- disturbi intestinali;
- impotenza sessuale;
- incontinenza urinaria (non frequente);
- stenosi uretrale (restringimento dell'uretra) (rischio alto nei pazienti sottoposti a TURP (Resezione TransUretrale della Prostata) nelle 4-6 settimane precedenti l'inizio della radioterapia);
- meno frequenti: ematuria (presenza di sangue nelle urine), cistite, contrattura vescicale; proctite, diarrea, sanguinamento o stenosi rettale;

Tra le persone sottoposte sia al trattamento chirurgico sia a quello radioterapico è più frequente la comparsa di effetti collaterali, in particolare edema (accumulo di liquido).

➤ **La cura con ormoni:**

L'ormonoterapia è scelta nei casi di tumore avanzato (cioè in presenza di metastasi) o in caso di ricaduta dopo chirurgia o radioterapia non altrimenti trattabile.

L'ormonoterapia agisce sottraendo alla malattia gli ormoni maschili (in particolare il testosterone), principali responsabili della crescita del tumore. Questa sottrazione può essere ottenuta tramite:

- intervento chirurgico (castrazione, cioè orchietomia bilaterale);
- farmaci (analoghi LH-RH, disponibili sotto forma di iniezioni mensili, bimestrali o trimestrali e/o farmaci antiandrogeni, disponibili sotto forma di compresse. Questi due trattamenti possono, a volte, essere associati). Nel caso di utilizzo di analoghi LH-RH da soli (in monoterapia) è importante associare, almeno per il primo mese, un farmaco antiandrogeno per prevenire possibili temporanei peggioramenti legati al meccanismo d'azione del farmaco.

La terapia ormonale riesce a ottenere un controllo della malattia nell'80-85% dei casi. Tuttavia dopo 12-18 mesi di cura si ha un'alta probabilità di sfuggire al controllo del

trattamento ormonale (malattia androgeno-indipendente). A questo punto vanno effettuati tentativi di terapia ormonale di seconda linea (alla quale risponde positivamente il 20-40% dei pazienti) e quindi, o in caso di insuccesso, ricorrere a una chemioterapia.

Gli effetti collaterali che possono seguire a un trattamento ormonale sono causati dalla carenza di ormoni maschili. Nei pazienti sottoposti a intervento chirurgico (castrazione, cioè orchietomia bilaterale) o a trattamento con analoghi LH-RH (goserelin, buserelin, leuprolide, triptorelin) gli effetti collaterali più comuni sono rappresentati da:

- perdita della libido (cioè del desiderio sessuale);
- impotenza;
- vampate di calore;
- osteoporosi;

Nei pazienti sottoposti a trattamento con soli antiandrogeni puri (flutamide, bicalutamide) gli effetti collaterali più frequenti sono invece rappresentati da:

- diarrea;
- nausea;
- senso di tensione e/o dolore ai capezzoli (mastodinia);
- calo del desiderio sessuale e possibile impotenza;
- tossicità epatica (flutamide)

➤ **La chemioterapia**

Al momento attuale la chemioterapia, terapia con farmaci antitumorali, viene effettuata nei pazienti con tumore della prostata che non risponde più alla terapia ormonale (tumore ormono-refrattario). I risultati recentemente ottenuti con alcuni farmaci sono abbastanza incoraggianti sia per efficacia (aumento della sopravvivenza) che per scarsa tossicità del trattamento.

La chemioterapia utilizza farmaci in grado di uccidere le cellule tumorali (chemioterapici antitumorali), che possono essere somministrati per bocca o essere iniettati nel muscolo o nelle vene. I farmaci possono essere utilizzati singolarmente o, più spesso, in combinazione tra loro. Una volta entrati nel sangue, i farmaci vengono trasportati attraverso tutto l'organismo.

Gli effetti collaterali che possono seguire a un trattamento chemioterapico derivano dal tipo e dalla dose di farmaci impiegati, quelli impiegati nel trattamento del carcinoma prostatico sono generalmente ben tollerati.

- nausea, vomito, diarrea (bassa incidenza);
- riduzione dei globuli bianchi, delle piastrine e dei globuli rossi, con conseguente maggiore rischio di infezioni, sanguinamento e anemia (bassa incidenza);
- infiammazioni della vena nella quale si iniettano i farmaci o in altre vene;
- sofferenza dei nervi periferici con disturbi della percezione o, più raramente, perdita della forza - è causata solo da alcuni tipi di farmaci;
- danni al cuore
- diradamento dei capelli (transitorio).

Il dover fare una chemioterapia può accentuare lo stato di ansia e di depressione del paziente, e avere conseguenze sui rapporti familiari, sociali e lavorativi.

E' importante instaurare un buon rapporto col medico per affrontare in modo consapevole e informato i possibili effetti collaterali della terapia e i modi per affrontarli, sapendo che la maggior parte scompare una volta concluso il trattamento.

1.1.3 Gli stadi del tumore della prostata

Una volta scoperto un tumore della prostata, è necessario stabilirne alcune caratteristiche, e in particolare:

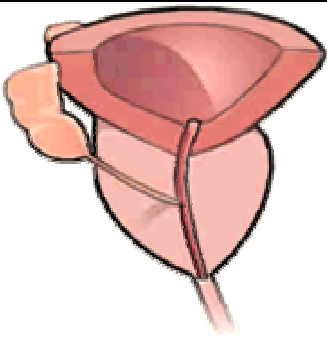
- quali organi sono stati colpiti (sedi di malattia);
- se le cellule tumorali si sono diffuse ai linfonodi;
- se ci sono metastasi.

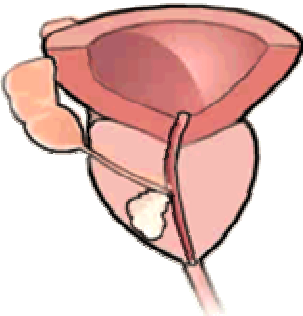
In base a questi parametri è possibile definire lo stadio del tumore (cioè l'estensione della malattia), e di conseguenza scegliere la terapia più appropriata. Per determinare questi parametri, possono essere prescritti i seguenti esami:

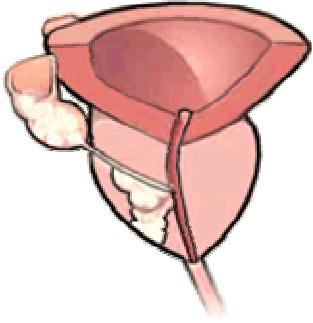
- **ecografia transrettale:** valuta l'estensione locale della malattia mediante una sonda ecografica (che emette e riceve ultrasuoni) inserita nell'ampolla rettale;

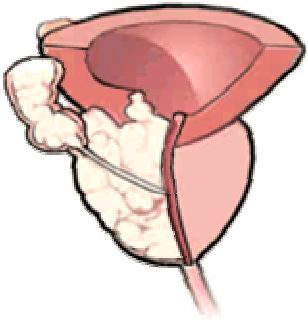
- **radiografia torace standard:** si tratta di una tecnica radiografica tradizionale che fotografa parti interne del corpo (in questo caso il torace) mediante l'uso di raggi X;
- **tomografia computerizzata (TC):** utilizza un computer, collegato a una macchina a raggi X, per riprodurre, da vari punti di vista, dettagliate immagini delle strutture interne degli organi;
- **risonanza magnetica (RM):** utilizza un magnete collegato a un computer per riprodurre immagini dettagliate di aree interne del corpo;
- **scintigrafia ossea:** si inietta nel paziente una sostanza radioattiva capace di fissarsi nella sede di eventuali metastasi ossee e se ne rileva la presenza attraverso uno strumento detto gamma camera.

Gli stadi del tumore della prostata sono quattro e sono ordinati secondo una classificazione internazionale denominata **TNM** (Tumore primitivo, Linfonodo, Metastasi a distanza).

Stadio I			
Descrizione			Terapia
<p>né il medico né gli strumenti (ecografia, TC, RM) riescono a trovare il tumore, che in genere viene scoperto casualmente dopo l'intervento per curare il semplice ingrossamento della prostata</p>			
Dimensione	Grado	Diffusione	<ul style="list-style-type: none"> - l'osservazione attenta soprattutto nei pazienti anziani che abbiano anche un grado medio-basso; - la chirurgia (asportazione totale della prostata) associata alla asportazione dei linfonodi se il paziente presenta fattori di rischio; - la radioterapia; - la terapia ormonale, scelta quando esistano controindicazioni alle altre terapie.
T1a	<u>Gleason 2-4</u>	Tessuto intorno alla prostata: no Linfonodi: no	
			<p>T1 Tumore clinicamente non apprezzabile, non palpabile né visibile con la diagnostica per immagini</p> <p>T1a Tumore scoperto casualmente nel 5% o meno del tessuto asportato</p> <p>T1b Tumore scoperto casualmente in più del 5% del tessuto asportato</p> <p>T1c Tumore diagnosticato mediante agobiopsia (ad esempio, a causa del PSA elevato)</p>

Stadio II			
Descrizione			Terapia
il tumore è più esteso rispetto allo stadio 1, ma è comunque localizzato all'interno della prostata			
Dimensione	Grado	Diffusione	- l'osservazione attenta soprattutto nei pazienti anziani che abbiano anche un grado medio-basso; - la chirurgia (asportazione totale della prostata) associata alla asportazione dei linfonodi se il paziente presenta fattori di rischio ; - la radioterapia ; - la terapia ormonale , scelta quando esistano controindicazioni alle altre terapie.
T1, T2	<u>Gleason</u> può essere alto: Gleason 2-10	Tessuto intorno alla prostata: no Linfonodi: no	
			Tumore limitato alla prostata T2a Tumore che interessa la metà o meno di un lobo T2b Tumore che interessa più della metà di un lobo ma non entrambi i lobi T2c Tumore che interessa entrambi i lobi

Stadio III			
Descrizione			Terapia
<p>il tumore si è esteso al di fuori della prostata, superando la capsula esterna e/o interessando le vescicole seminali (vicine alla prostata)</p>			
Dimensione	Grado	Diffusione	<p>- la radioterapia più terapia ormonale che dà i risultati migliori;</p> <p>- la chirurgia (asportazione totale della prostata associata alla asportazione dei linfonodi) che offre in genere risultati inferiori.</p> <p>- la sola terapia ormonale, scelta nei casi in cui esistano controindicazioni alle altre terapie.</p>
T3a, T3b	In genere alto: Gleason 7-10	Tessuto intorno alla prostata: sì Linfonodi: no Altri organi: no	
			<p>T3 Tumore che si estende attraverso la capsula prostatica</p> <p>T3a Estensione extraprostatica (mono o bilaterale)</p> <p>T3b Tumore che invade la/e vescichetta/e seminale/i</p>

Stadio IV		
Descrizione		Terapia
<p>il tumore è molto esteso e può aver raggiunto i tessuti vicini alla prostata, e/o i linfonodi e/o sedi distanti (metastasi)</p>		
Dimensione	Diffusione	<p>- la sola terapia ormonale: costituita dai farmaci analoghi LH-RH, associati o meno ad antiandrogeni. Risultati equivalenti può avere la castrazione.</p> <p>- quando non ci sono <u>metastasi</u> a distanza (M0) possono essere utilizzati i soli farmaci antiandrogeni a dosaggio adeguato;</p> <p>- radioterapia più terapia ormonale quando non ci sono <u>metastasi</u> a distanza (M0). Sarebbe opportuno, tuttavia, sottoporsi a questo approccio terapeutico nell'ambito di uno studio clinico;</p> <p>- la radioterapia andrebbe utilizzata solo a <u>fini palliativi</u>, anche se viene talora proposta nei casi N1.</p>
<p>T4, o N1 o M1a, M1b, M1c</p>	<p>Organi vicini alla prostata: no/sì (T4).</p> <ul style="list-style-type: none"> - vescica; - retto; - muscoli o parete interna del bacino; - ossa del bacino; <p>Linfonodi vicini alla prostata: no/sì (N1)Organi distanti dalla prostata: no/sì</p> <ul style="list-style-type: none"> - linfonodi (M1a); - ossa (M1b); - altri organi (M1c). 	
		<p>T4 Tumore fisso che invade strutture adiacenti oltre alle vescichette seminali: collo della vescica, sfintere esterno, retto, muscoli elevatori e/o parete pelvica.</p>

Malattia metastasica ormono refrattaria	
<p>Descrizione</p> <p>Tumore con metastasi che è diventato resistente alla terapia ormonale</p>	<p>Terapia</p> <ul style="list-style-type: none"> - <u>terapia ormonale di seconda linea</u>: consiste nell'aggiunta o sottrazione del farmaco antiandrogeno; - <u>chemioterapia</u>: solo dopo la <u>terapia ormonale</u> di seconda linea; è attiva sulla malattia e ne controlla i sintomi (soprattutto il dolore). I risultati di due recenti studi in cui è stato impiegato il docetaxel®; hanno inoltre dimostrato un aumento di sopravvivenza. E' consigliabile, quando possibile, l'inclusione in studi clinici; - <u>radioterapia a scopo palliativo</u>: soprattutto nelle metastasi alle ossa, per diminuire il dolore e per evitare fratture o danni al midollo spinale; - <u>radioterapia metabolica</u>: per diminuire il dolore causato da lesioni ossee diffuse non responsivo ad altri trattamenti; - <u>chirurgia</u>: viene utilizzata solo a <u>fini palliativi</u>; - terapia di supporto: comprende l'uso di farmaci antidolorifici, bisfosfonati e quant'altro sia necessario per controllare i sintomi della malattia.

Tumore della prostata recidivato	
<p>In caso di ricaduta locale</p> <p>Se dopo l'<u>intervento chirurgico</u> il tumore si riforma nella stessa sede</p> <p>Se dopo la <u>radioterapia radicale</u> il tumore si riforma nella stessa sede (recidiva locale post-radioterapia radicale)</p>	<p>Terapia</p> <p><u>radioterapia</u> associata o meno a <u>terapia ormonale</u></p> <p><u>terapia ormonale</u>;</p> <p>la <u>chirurgia</u> è possibile, va però considerata l'alta frequenza di effetti collaterali che può derivare da questo difficile tipo di intervento.</p> <p>Altri possibili trattamenti locali, non ancora definibili standard sono:</p> <ul style="list-style-type: none"> - la <u>crioterapia</u> (congelamento locale della zona in cui si è riformato il tumore); - la <u>HI-FU</u> (ultrasuoni focalizzati ad alta intensità che colpiscono il tumore). In entrambe i casi vengono utilizzate macchine e sonde particolari.

1.1.4 La prognosi

La prognosi indica le probabilità che la cura offerta al paziente abbia successo. Si tratta di dati statistici che osservano l'andamento della malattia in molti pazienti. E' importante ricordare che queste statistiche sono indicative: nessun medico è in grado di dire esattamente quale sarà l'esito della cura in un singolo paziente o quanto tempo questo paziente vivrà. La prognosi, infatti, dipende da diversi fattori (fattori prognostici), che hanno a che vedere con il singolo paziente.

Nel caso del tumore della prostata i principali fattori necessari a definire una prognosi sono:

a) Lo stadio del tumore. Indica l'estensione del tumore che può essere:

- localizzato alla prostata;
- localmente avanzato, cioè esteso alla capsula prostatica e/o alle vescicole seminali e/o ad altre strutture vicine alla prostata e/o ai linfonodi del bacino, prossimi alla prostata;
- avanzato, con metastasi ai linfonodi fuori dal bacino (lontani dalla prostata), alle ossa o, più raramente, ad altri organi.

b) Il grado di differenziazione del tumore. Indica l'aggressività del tumore e viene espresso attraverso una scala, definita **Gleason Score**, che va da 2 a 10:

- i tumori con valori da 2 a 4 non sono aggressivi;
- i tumori con valori 5 e 6 hanno una aggressività medio-bassa;
- i tumori con valori da 7 a 10 sono clinicamente importanti.

c) Il PSA. Il valore iniziale del PSA indica grossolanamente la potenziale estensione della malattia. E' importante soprattutto nei tumori localizzati: in questi casi i pazienti con valori di PSA fino a 10 ng/ml (nanogrammi per millilitro) hanno la prognosi migliore.

La prognosi del carcinoma prostatico localizzato è strettamente correlata allo stadio, al grado e ai livelli di PSA. Sono stati sviluppati nomogrammi che combinano questi tre fattori fornendo una valutazione prognostica più accurata. Globalmente, la sopravvivenza a 5 anni dei pazienti con carcinoma prostatico localmente avanzato è intorno al 40%, mentre quella dei pazienti con malattia disseminata è di circa il 20%. Bisogna, tuttavia, considerare che gli esami attualmente disponibili (DRE, ecografia, RM) per valutare lo stadio clinico non consentono di determinare in maniera accurata l'estensione patologica della neoplasia e che il cancro della prostata è così eterogeneo da rendere difficile una corretta previsione del suo potenziale biologico. Come riportato in precedenza, l'incidenza del carcinoma istologico è maggiore di quella del carcinoma clinico suggerendo che non

tutti i tumori istologici evolvono verso una malattia clinicamente evidente. Il ricorso sempre più frequente a resezioni trans-uretrali per ipertrofia prostatica benigna comporta un incremento della diagnosi di carcinoma incidentale, mentre altri tumori prostatici vengono diagnosticati in seguito a biopsia effettuata per semplice elevazione del PSA. Il risultato di queste procedure è una diagnosi in eccesso di neoplasie prostatiche che di fatto vengono trattate, ma che potrebbero essere clinicamente senza significato. Si è, pertanto, fatto ricorso a vari altri metodi nel tentativo di definire meglio il potenziale biologico della neoplasia. Dei vari parametri finora usati (volume del tumore primitivo, ploidia, Ki67, p.53, E-caderina, densità dei microvasi), nessuno si è rivelato utile al fine di aumentare l'accuratezza della valutazione prognostica dei pazienti con malattia localizzata.

1.1.5 Cosa fare dopo il trattamento

Dopo aver completato tutti i trattamenti, lo specialista pianificherà una serie di visite successive e di esami ulteriori, per controllare gli effetti delle terapie e accertarsi che il tumore non si riformi. Questa pianificazione di controlli nel tempo prende il nome di follow-up (controlli clinici periodici).

Tipo di terapia e stadio del tumore	Quando effettuare i controlli clinici			Esami
	Durante il primo anno	Durante il secondo e il terzo anno	Dal quarto anno in poi	
<u>prostatectomia</u> o <u>radioterapia</u> radicali per: - malattia localizzata o - localmente avanzata	ogni 3-4 mesi	ogni 6 mesi	una volta all'anno	A ogni visita: - valutazione del <BPSA; - effettuazione di un profilo emato-biochimico. - esplorazione digitale rettale della prostata (ER)
<u>trattamento ormonale</u>	ogni 3-6 mesi			A ogni visita:

per: -malattia avanzata		<ul style="list-style-type: none"> - valutazione del <u>PSA</u>; - effettuazione di un profilo emato-biochimico. - esplorazione digitale rettale della prostata (ER); - valutazione di eventuali sintomi correlabili alla malattia (esempio dolore osseo)
Situazione clinica	Tipo di terapia e stadio del tumore	Esami
Se esistono dubbi di recidiva o progressione di malattia (ad esempio rialzo del PSA)	Dopo Prostatectomia o radioterapia radicali per malattia localizzata o localmente avanzata. Dopo Trattamento ormonale	ecografie transrettali; - scintigrafie ossee; - altre metodiche di diagnostica per immagini (TC, RM).
Nei pazienti con Gleason elevato		effettuazione periodica di una <u>ecografia transrettale</u>
<p>Un'altra opzione radiologica, oltre a quelle sopra riportate, è costituita dalla PET (Tomografia ad Emissione di Positroni): viene iniettato in vena glucosio (zucchero) radioattivo (o colina) e attraverso un computer vengono elaborati i segnali provenienti da una macchina che rileva la distribuzione delle cellule che emettono positroni in risposta alla presenza del glucosio/colina radioattivi. Questa tecnica permette di evidenziare più chiaramente le cellule tumorali, poiché esse reagiscono più delle altre. Al fine di verificare che non ci siano metastasi o che non si siano formati altri tumori in altri organi, lo specialista potrà inoltre prescrivere, periodicamente, una lastra del torace.</p>		

1.2 IL TUMORE DELLA VESCICA

1.2.1 Che cos'è, come si contrae, come si diagnostica

Il tumore della vescica si forma quando le cellule della vescica si moltiplicano in modo anomalo, fuori dal controllo.

I tumori maligni della vescica si distinguono a seconda della profondità che raggiungono e a seconda che siano limitati alla superficie interna della vescica (tumori superficiali o non invasivi), oppure che abbiano invaso i muscoli della vescica (tumori invasivi). La vescica è un organo cavo, a forma di sacca, che si trova nella zona pelvica, la parte più bassa dell'addome. La sua funzione è quella di raccogliere l'urina. Questo consente di urinare in modo controllato. La parete muscolare vescicale è elastica, in modo da permettere la fuoriuscita dell'urina. L'urina è il prodotto del processo di purificazione del sangue, che avviene all'interno dei reni.

La vescica fa parte del tratto urinario, composto da:

- ❖ reni,
- ❖ ureteri,
- ❖ vescica,
- ❖ uretra.

L'urina prodotta dai reni arriva alla vescica attraverso due condotti (gli ureteri) e viene espulsa attraverso un altro condotto (uretra). Il tratto urinario è ricoperto da uno strato di cellule che formano l'urotelio. Una banda sottile, la lamina propria, separa lo strato interno (urotelio) dai muscoli della vescica.

Secondo dati recenti, che risalgono alla fine degli anni Novanta, in Italia si verificano oltre 20.000 nuovi casi all'anno, di cui oltre 16.000 nuovi casi tra gli uomini e poco meno di 4.000 nuovi casi tra le donne.

Il numero di decessi per tumore della vescica in Italia è di circa 4.000 uomini e 1.000 donne in un anno, con una probabilità di ammalarsi (da zero a 74 anni) del 4% circa per gli uomini e di meno dell'1% per le donne.

In tutta l'Unione europea la mortalità annua è in media di 9 persone su 100.000 (11 per gli uomini, 4 per le donne).

In Europa (Unione dei Paesi Europei) il tumore della vescica è il quarto tumore più frequente tra gli uomini, e rappresenta il 7% tra tutti i tumori maschili. Il numero di nuovi casi all'anno su 100.000 persone è di 32 uomini e di 9 donne. L'incidenza (numero di nuovi casi all'anno) del tumore della vescica è in moderato aumento, o pressoché costante, in quasi tutti i Paesi sviluppati.

Il tumore della vescica è molto più frequente tra gli uomini, inoltre per gli uomini l'incidenza per età cresce rapidamente con l'aumentare dell'età. Circa il 70% dei pazienti (uomini e donne) affetti da tumore della vescica ha più di 65 anni.

Alcune persone presentano un rischio più alto rispetto ad altre di sviluppare un tumore della vescica. Ciò può dipendere da diversi fattori di rischio. Per il tumore della vescica i principali sono:

- il fumo di tabacco: è responsabile del 65% di casi di tumore della vescica;
- fattori occupazionali: i lavoratori impiegati nel campo dei coloranti organici, delle raffinerie metallurgiche e della lavorazione della gomma, esposti in generale ad agenti cancerogeni industriali e nello specifico ad agenti chimici quali le amine aromatiche, corrono un rischio maggiore rispetto agli altri di sviluppare un tumore della vescica. Il rischio imputabile a cause occupazionali è compreso tra il 10 e il 20%: ciò significa che fino al 20% dei casi sono riconducibili a fattori occupazionali;
- la dieta: una dieta ricca di frutta e verdura diminuisce il rischio di sviluppare un tumore della vescica;
- condizioni di salute della persona:
 - a) disturbi cronici alla vescica o un precedente tumore della vescica sono fattori che possono aumentare il rischio di sviluppare il tumore;
 - b) la schistosomiasi: è una malattia causata da un parassita, lo schistosoma, presente nel bacino mediterraneo (soprattutto in Iraq, Egitto e Sud-Africa); chi ha contratto questa malattia corre un rischio maggiore di ammalarsi;
- chemioterapia con il farmaco ciclofosfamide: le persone che si sono sottoposte negli anni precedenti a una chemioterapia con il farmaco ciclofosfamide corrono un rischio più alto.

Il tumore della vescica difficilmente dà segni di sé nella fase iniziale della malattia.

E' consigliabile comunque recarsi da un medico in presenza delle seguenti condizioni, che possono indicare la presenza di un tumore della vescica:

- presenza di sangue nelle urine (ematuria): è la ragione più frequente per la quale le persone si rivolgono al medico;
- irritazione vescicale;
- dolore nella zona pelvica o dolore persistente a un fianco;
- difficoltà a urinare anche in presenza dello stimolo a urinare (tenesmo vescicale).

Di fronte a sintomi sospetti, il medico dovrà arrivare a formulare una diagnosi precisa: dovrà cioè stabilire se si trova realmente di fronte a un tumore della vescica e, in caso affermativo, quali caratteristiche ha quel tumore. Per fare questo può ricorrere a una serie di esami:

- **ecografia:** è una tecnica radiologica particolarmente indicata nella fase precoce della diagnosi. Permette di visualizzare le parti interne del corpo: utilizza onde sonore ad alta frequenza (ultrasuoni) che rimbalzano contro gli organi o le parti che si vogliono indagare producendo un'eco, che viene tradotta in immagini a due dimensioni;
- **urografia:** è un particolare tipo di radiografia, eseguita dopo aver somministrato al paziente un mezzo di contrasto, cioè una sostanza che rende la vescica più visibile;
- **cistoscopia:** è la visualizzazione diretta della vescica attraverso un cistoscopio (un tubicino flessibile con un'estremità che illumina) introdotto nella vescica attraverso l'uretra. Se durante l'esame un tessuto genera il sospetto di un tumore, è possibile che lo specialista proceda a una biopsia, cioè prelevi un campione di tessuto, che viene analizzato poi al microscopio per ricercare l'eventuale presenza di cellule tumorali;
- **Tomografia Computerizzata (TC) o Risonanza Magnetica (RM):** si tratta di esami radiografici sofisticati, che fotografano parti interne del corpo attraverso l'uso di un computer; questi esami sono spesso eseguiti previa somministrazione endovenosa di un mezzo di contrasto

- **scan osseo:** è l'esame dello scheletro. Viene somministrata al paziente una sostanza radioattiva, a cui segue dopo alcune ore un esame radiografico per individuare aree di possibile diffusione della malattia.

Si tratta di esami tendenzialmente ben tollerati e non dolorosi. Al momento della prescrizione, è opportuno che il paziente riceva le necessarie informazioni in relazione ai diversi esami a cui verrà sottoposto

1.2.2 Come si cura

Per scegliere la terapia (o la combinazione di terapie) più appropriata il medico considera diversi fattori:

- la sede in cui si è formato il tumore,
- lo stadio del tumore, ovvero lo spessore e l'eventuale diffusione nei linfonodi e negli organi più o meno vicini,
- la velocità con la quale il tumore cresce,
- le condizioni di salute generale del paziente.

Le diverse strategie terapeutiche per il trattamento del tumore della vescica sono scelte a seconda dello stadio della malattia e del fatto che si tratti di un tumore superficiale o di un tumore invasivo che coinvolge la parete muscolare della vescica. Le terapie attualmente impiegate sono la chirurgia, l'immunoterapia o la chemioterapia endovescicale, la chemioterapia per via enovenosa e la radioterapia.

➤ **La chemioterapia**

La chemioterapia, terapia con farmaci antitumorali, può essere applicata prima dell'intervento chirurgico (chemioterapia primaria), al fine di ridurre le dimensioni del tumore, oppure può essere somministrata dopo l'intervento chirurgico (**chemioterapia adiuvante**). Negli stadi più avanzati del tumore e/o dove non è possibile intervenire chirurgicamente, il ruolo della chemioterapia è palliativo.

La chemioterapia utilizza farmaci in grado di uccidere le cellule tumorali (chemioterapici, antitumorali), che possono essere somministrati per bocca o iniettati, per via

intramuscolare o per via endovenosa. I farmaci possono essere somministrati singolarmente o, più comunemente, in combinazione tra loro. Una volta entrati nel flusso sanguigno, i farmaci vengono trasportati attraverso tutto il corpo, per questo la chemioterapia viene definita un trattamento sistemico.

Gli effetti collaterali della chemioterapia dipendono principalmente dai farmaci e dalle dosi in cui questi sono somministrati. Possono manifestarsi:

Nausea e vomito: sono dovuti all'azione diretta dei farmaci e delle radiazioni sullo stomaco o sulla zona del cervello che controlla il vomito. Oltre ai farmaci antiemetici che bloccano i recettori per la serotonina, un mediatore cerebrale coinvolto nello scatenamento del vomito, per ridurre i sintomi è opportuno:

- evitare pasti abbondanti o grassi, frittture e odori penetranti;
- mangiare e bere lentamente, masticando bene per favorire la digestione;
- non sdraiarsi nelle due ore successive al pasto;
- succhiare lentamente cubetti di ghiaccio, caramelle o mentine;

bere acqua o succhi di frutta non gasati;

Perdita di capelli: alopecia in termine tecnico, può interessare non solo i capelli, ma tutti i peli del corpo, che comunque ricrescono dopo la fine delle cure. Questo tipo di alopecia non è curabile con farmaci, molti scelgono quindi di usare cappelli, turbanti, sciarpe o parrucche. Durante la chemioterapia o radioterapia è opportuno:

- usare spazzole morbide;
- non tingere i capelli o fare la permanente;
- usare shampoo neutri per lavarli e aria tiepida per asciugarli.

Anemia, infezioni ed emorragie: sono conseguenze degli effetti delle cure anticancro sul midollo osseo, con riduzione del numero di globuli rossi, bianchi e piastrine nel sangue. Per questo si eseguono controlli periodici degli esami del sangue durante la terapia antineoplastica ed eventualmente si ricorre a trasfusioni o si usano sostanze che stimolano la produzione di cellule del sangue.

Diarrea e stipsi: più frequente la prima, dovuta all'azione diretta sull'intestino delle radiazioni e dei farmaci antineoplastici. Per combatterle possono essere usati, sotto

controllo medico, gli antidiarroici o i lassativi. Se la diarrea è intensa è necessario bere grandi quantità di acqua per rimpiazzare i liquidi perduti.

La maggior parte degli effetti collaterali della chemioterapia scompare una volta concluso il trattamento, anche se alcuni, per esempio formicolio, intorpidimento e caduta dei capelli, possono persistere anche dopo la conclusione della chemioterapia.

I risvolti psicologici sono simili a quelli riscontrati in persone malate di altri tumori e sottoposti a terapie simili, legati soprattutto agli effetti collaterali (come la nausea, il vomito, la perdita di capelli, l'anoressia). Questi effetti indesiderati possono accentuare lo stato di ansia e di depressione della persona malata, con conseguenze sui rapporti familiari, sociali e lavorativi. E' importante instaurare un buon rapporto col proprio medico per affrontare in modo consapevole e informato i possibili effetti collaterali della terapia e i modi per affrontarli.

➤ **La radioterapia**

Come la chemioterapia, anche la radioterapia può essere prescritta prima dell'intervento chirurgico, al fine di ridurre le dimensioni del tumore, dopo l'intervento chirurgico (in questo caso si parla di trattamento radioterapico adiuvante), oppure può essere impiegata come trattamento palliativo.

Sfrutta le radiazioni dei raggi X o di altre fonti radianti per uccidere le cellule tumorali e viene somministrata dall'esterno del corpo, attraverso una macchina.

Gli effetti di tossicità legati alla radioterapia possono comprendere una diminuzione della funzionalità vescicale, cistite, ematuria (presenza di sangue nell'urina). I fattori che predispongono all'insorgenza di tali complicanze sono:

- la ripetizione di un intervento chirurgico;
- una patologia ostruttiva della vescica;
- un'infezione vescicale;
- un tumore esteso ulcerato o necrotico.

A un anno dal trattamento con radioterapia la maggior parte dei pazienti lamenta la comparsa, moderata, di piccoli vasi sanguigni - capillari, venule o arteriole - sulla

superficie cutanea o sulle membrane mucose, in seguito a una dilatazione permanente degli stessi (**telangectasia**); a volte è associata a un sanguinamento limitato. Tra le complicanze più rare ci sono la cistite emorragica e la fibrosi, che riduce la capacità della vescica a soli 50 ml nei casi più severi. Immediatamente dopo la radioterapia possono inoltre formarsi delle fistole (la fistola è una comunicazione anormale tra due organi) tra vescica e vagina, tra vescica e retto oppure uretrale.

➤ **L'immunoterapia**

Un'altra terapia impiegata è l'immunoterapia, che consiste nella stimolazione del sistema immunitario: attraverso sostanze prodotte dal corpo stesso, oppure preparate in laboratorio, vengono stimulate e ripristinate le difese naturali del corpo. Quando l'immunoterapia si avvale di farmaci chemioterapici, si parla di **chemioimmunoterapia**.

Il tumore della vescica può avere un forte impatto negativo sulla qualità della vita della persona colpita: la perdita della continenza urinaria e l'alterazione dell'immagine corporea a cui può andare incontro chi viene sottoposto a trattamento chirurgico o chemioterapico possono avere conseguenze psichiche rilevanti. Proprio per questo la scelta della terapia deve tenere conto anche degli effetti psicologici legati agli interventi, e delle loro conseguenze sulla vita sociale e relazionale del paziente. E' importante stabilire un buon rapporto con il proprio medico e lo specialista, in modo da poter affrontare insieme anche i disagi psichici legati alla malattia e alla terapia.

1.2.3 Gli stadi del tumore della vescica

Una volta scoperta la presenza di un tumore della vescica, è necessario stabilirne alcune caratteristiche, secondo le quali ne viene determinato lo stadio. La classificazione tiene conto dei seguenti aspetti:

- la sede in cui è localizzato il tumore;
- la dimensione della massa tumorale;

- la diffusione delle cellule tumorali nei linfonodi regionali (nella stessa area in cui è presente il tumore primitivo);
- la presenza di metastasi a distanza: le cellule tumorali vengono trasportate in altri organi lontani dalla sede originaria attraverso il sangue.

Per determinare questi parametri e stabilire a che stadio si trova il tumore della vescica, ci si avvarrà degli esami citati per la diagnosi.

Oltre agli esami radiologici, si può definire lo stadio in modo corretto attraverso procedure chirurgiche:

- **resezione endoscopica transuretrale (detta anche TURB):** il chirurgo introduce un cistoscopio nella vescica attraverso l'uretra e, tramite asporta i tessuti sospetti, che verranno poi analizzati al microscopio per determinare di che tipo di tumore si tratta, a seconda del tipo di cellule tumorali.

Stadio 0	
Descrizione	Trattamento
tumore papillare superficiale o non invasivo	
Diffusione Sì: parete interna della vescica no: parete muscolare	L'approccio standard è la chirurgia : <ul style="list-style-type: none"> • <u>resezione endoscopica transuretrale (TURB)</u>; • <u>TURB</u> seguita da <u>chemioterapia endovesicale</u>, per evitare la ricaduta o la progressione del tumore verso strati più profondi o altri organi; • <u>TURB</u> seguita da immunoterapia con somministrazione di Bacillo di Calmette-Guerin (BCG) nella vescica, per evitare la ricaduta o la progressione del tumore verso strati più profondi o altri organi; • <u>cistectomia radicale</u> per: <ul style="list-style-type: none"> ▪ i pazienti con un alto rischio di progressione del tumore ▪ ricaduta o i pazienti con tumore di <u>grado G3</u>, con lesioni multiple ▪ i pazienti con malattia persistente dopo trattamento con BCG recidivata o in presenza contemporanea di un tumore in situ La radioterapia è indicata: <ul style="list-style-type: none"> ▪ per i pazienti in cui la <u>cistectomia</u> sia controindicata a causa dell'età o delle cattive condizioni del paziente, ▪ in presenza di lesioni multiple non

	controllabili con <u>TURB</u> , né con terapia intravesicale
Stadio 0is (tumore in situ)	
Descrizione	Trattamento
tumore piatto non invasivo - più aggressivo rispetto allo stadio precedente	
Diffusione Sì: parete interna della vescica, No: parete muscolare	<ul style="list-style-type: none"> • Asportazione chirurgica (TURB) seguita da Immunoterapia: somministrazione di Bacillo di Calmette-Guerin (BCG). • Cistectomia radicale: per i pazienti con tumore resistente a BCG.
Stadio I	
Descrizione	Trattamento
Diffusione Sì: cellule più in profondità nel tessuto connettivo no: parete muscolare no: linfonodi no: altri organi.	
	<p>l'approccio standard è la chirurgia:</p> <ul style="list-style-type: none"> • TURB eventualmente seguita da chemioterapia endovesicale, per evitare la ricaduta o la progressione del <u>tumore superficiale</u> a <u>tumore invasivo</u> o da immunoterapia con somministrazione di Bacillo di Calmette-Guerin (BCG) nella vescica, per evitare la ricaduta o la progressione del <u>tumore superficiale</u> a <u>tumore invasivo</u> • Cistectomia radicale: è indicata per i pazienti con un alto rischio di progressione o ricaduta, per quei pazienti con tumore <u>G3</u> oppure, ancora, in presenza contemporanea di un carcinoma in situ. • Radioterapia: è indicata per i pazienti in cui la cistectomia sia controindicata dall'età o dalle cattive condizioni del paziente, oppure in presenza di lesioni multiple non controllabili con TURB, né con una terapia intravesicale.

Stadio II	
descrizione	trattamento
Diffusione Sì: parete muscolare intorno alla vescica (nello strato più superficiale o in quello più profondo) no: <u>linfonodi</u> no: altri organi.	La terapia standard è chirurgica: <ul style="list-style-type: none"> • cistectomia radicale, che può essere accompagnata da <u>dissezione</u> se all'intervento chirurgico si riscontrasse la presenza di <u>linfonodi</u> interessati dal tumore. In casi molto selezionati, la chirurgia può essere preceduta da chemioterapia, da sola o in combinazione con radioterapia.
Stadio III	
descrizione	trattamento
Diffusione Sì: parete muscolare della vescica Sì: strati di tessuto attorno alla vescica Possibile diffusione a organi adiacenti (prostata negli uomini; utero o vagina nelle donne) no: <u>linfonodi</u> no: altri organi.	La terapia standard è chirurgica: <ul style="list-style-type: none"> • cistectomia radicale. In casi molto selezionati, la chirurgia può essere preceduta da chemioterapia, da sola o in combinazione con radioterapia.
Stadio IV	
descrizione	trattamento
Diffusione Sì: parete pelvica o parete addominale Possibile diffusione ai <u>linfonodi</u> e a organi a distanza (metastasi).	
sì: diffusione ai <u>linfonodi</u> e ai tessuti vicini alla vescica, no: diffusione a organi a distanza	la terapia standard è: <ul style="list-style-type: none"> • <u>cistectomia radicale</u>, eventualmente seguita da <u>chemioterapia</u>
sì: diffusione ai <u>linfonodi</u> e ai tessuti vicini alla vescica sì: diffusione a organi a distanza	le terapie possibili sono: <ul style="list-style-type: none"> • <u>chemioterapia</u> • <u>radioterapia palliativa</u>

Oltre allo stadio, il grado è un'altra caratteristica del tumore fondamentale nella scelta terapeutica. Il grado del tumore indica quale aggressività hanno le cellule che compongono il tumore.

1.2.4 La prognosi

La prognosi indica le probabilità che la cura offerta alla persona malata di tumore abbia successo. Si tratta di dati statistici ricavati da studi che osservano l'andamento della malattia in un alto numero di pazienti.

E' importante ricordare che queste statistiche sono indicative: nessun medico è in grado di dire esattamente quale sarà l'esito della cura in un singolo paziente o quanto tempo questo paziente vivrà. La prognosi, infatti, dipende da diversi fattori, che hanno a che vedere con il singolo paziente.

La prognosi, in caso di tumore della vescica, dipende dai seguenti fattori:

- lo stadio
- il grado
- le dimensioni
- la presenza di altre alterazioni della forma, delle dimensioni e dell'organizzazione delle cellule (displasie) della vescica.

1.2.5 Cosa fare dopo il trattamento

Dopo aver completato tutti i trattamenti, lo specialista pianificherà una serie di visite successive e di esami ulteriori, per controllare gli effetti delle terapie e accertarsi che il tumore non si riformi (follow-up).

Nel caso di tumore della vescica il follow-up sarà pianificato a seconda che il paziente abbia subito un trattamento per un tumore superficiale oppure per un tumore invasivo.

Diffusione della malattia	Esame suggerito	periodicità controlli clinici
<u>Tumore superficiale</u> <u>G1 e G2</u>	<u>Cistoscopia e/oEsame urine</u>	da 3 a 4 volte all'anno durante il primo anno ogni 6 mesi successivamente.
<u>Tumore superficiale</u> <u>G3</u>	<u>Cistoscopia e/oEsame urine</u>	ogni 3 mesi nei primi 3 anni ogni 6 mesi successivamente
Dopo cistectomia	<u>Urografia o TC</u>	una volta all'anno
Per individuare eventuali <u>metastasi a distanza</u> nei <u>linfonodi</u> , nel fegato, nei polmoni e nello scheletro	<u>TC</u> addominale, lastra del torace o <u>scan osseo</u>	una volta all'anno

1.3 IL TUMORE DEL RENE

1.3.1 Che cos'è, come si contrae, come si diagnostica

Il cancro del rene (detto anche *tumore a cellule renali* o *adenocarcinoma renale*) è un tumore che origina nelle cellule della mucosa dei tubuli renali. I *reni* sono due organi simmetrici situati a ciascun lato della colonna vertebrale. Ogni rene è costituito internamente da *tubuli* sottili che filtrano e depurano il sangue, privandolo delle scorie ed eliminando queste con l'urina. L'urina secreta dai reni scorre attraverso l'*uretere* nella vescica, dove viene trattenuta fino al momento della *minzione*.

Il tumore del rene è uno dei tumori più imprevedibili. Talvolta può impiegare decenni prima di manifestarsi, mentre in altri casi la sua crescita è rapida e aggressiva. Prima che l'ecografia diventasse un esame di routine, la diagnosi risultava spesso tardiva a causa della natura silente di questo tumore. Infatti spesso la massa tumorale è inaccessibile alla palpazione del medico, il rene funziona come prima nella gran parte dei casi, e l'unica spia di allarme può essere qualche goccia di sangue nelle urine.

Rappresenta circa il 3% dei tumori maligni dell'adulto ed è il terzo tipo più frequente di tumore urologico, dopo quelli della prostata e della vescica. La sua frequenza è stabile, con circa 155 nuovi casi all'anno per ogni milione di abitanti. Il suo picco d'incidenza è intorno alla sesta-settima decade di vita.

È stata di recente introdotta una classificazione dei tumori renali sotto il profilo genetico-molecolare: in questo senso due sono i tipi fondamentali, caratterizzati da un'alterazione del gene VHL o del gene MET. La prima alterazione si associa al carcinoma renale a cellule chiare sporadico, del carcinoma a cellule chiare ereditario (HCRC) e della sindrome di Von Hippel-Lindau. L'alterazione del gene MET è invece alla base del carcinoma papillare ereditario e del carcinoma papillare sporadico. Le mutazioni di entrambi questi geni potrebbero essere usate come spie precoci di presenza e di ripresa del tumore.

I fattori di rischio sono:

- fumo;
- abuso continuato di alcuni farmaci analgesici, compresi i farmaci da banco che non richiedono prescrizione medica;
- essere affetti da alcune patologie genetiche quali la sindrome di Hippel-Lindau o il carcinoma papillare renale ereditario.

Potenziati segni di malattia sono la presenza di sangue nelle urine e di una massa nella regione addominale

Questi e altri sintomi possono essere causati dalla presenza di un tumore o di altre patologie. Negli stadi iniziali, il tumore potrebbe essere asintomatico fino a quando raggiunge dimensioni tali da causare una sintomatologia:

- presenza di sangue nelle urine (ematuria);
- presenza di una massa addominale;
- dolore al fianco che non si placa;
- inappetenza;
- perdita di peso senza motivo;
- anemia.

La diagnosi si formula sulla base di esami che consentano di esaminare lo stato dell'addome e dei reni, tra cui:

- **esame fisico e storia clinica:** il medico vi visiterà le vostre condizioni generali e accertare la presenza di eventuali segni di malattia, quali presenza di masse o qualunque altra manifestazione che possa sembrare anomala. Il medico compilerà la vostra storia clinica con riferimento a malattie di cui ha sofferto e relativi trattamenti e indicazioni sulle abitudini di vita;
- **esami ematochimici:** si eseguono su un campione di sangue allo scopo di misurare i livelli di alcune sostanze immesse nel circolo ematico da organi e tessuti dell'organismo. La presenza di livelli anomali (superiori o inferiori alla norma) di una sostanza può essere il segno di una patologia a carico dell'organo o tessuto che la produce;

- **analisi delle urine:** si esamina un campione di urine in laboratorio per determinarne il colore e il contenuto, misurando i livelli di glucosio, proteine e sangue e accertando l'eventuale presenza di batteri;
- **prove di funzionalità epatica:** si eseguono su un campione di sangue allo scopo di misurare i livelli degli enzimi epatici. Un'eventuale variazione dei livelli degli enzimi epatici rispetto alla norma può essere il segno della presenza di un tumore del fegato; tuttavia, gli enzimi epatici possono risultare alterati anche a causa di altre patologie diverse dal cancro;
- **pielografia i.v. (IVP):** una particolare tecnica radiografica che consente di visualizzare i reni, gli ureteri e la vescica per accertare o escludere la presenza di cellule neoplastiche a questi organi. Si somministra per endovena un mezzo di contrasto contenente iodio, che è assorbito dai reni, dagli ureteri e dalla vescica, che appaiono più chiari ai raggi X, evidenziando eventuali occlusioni;
- **ecografia:** tecnica che sfrutta le rifrazioni degli ultrasuoni per visualizzare le strutture interne dell'organismo. Le rifrazioni formano un'immagine dei tessuti corporei detta *sonogramma*;
- **TAC (tomografia computerizzata o tomografia assiale computerizzata):** consiste in una serie di immagini dettagliate delle strutture interne dell'organismo, prese da angoli diversi. Le immagini sono rilevate da un computer collegato a un'apparecchiatura a raggi X. In alcuni casi, si usa un mezzo di contrasto (che vi sarà iniettato in vena oppure dato da assumere oralmente) per migliorare la visualizzazione degli organi e dei tessuti;
- **risonanza magnetica nucleare (RMN):** è una particolare tecnica radiografica che utilizza i campi magnetici per trasmettere a un computer i dati, che poi questi rielabora per dare immagini dettagliate delle strutture interne del nostro corpo.
- **biopsia:** consiste nel prelievo di un campione di tessuto che sarà esaminato al microscopio per accertare l'eventuale presenza di cellule neoplastiche. Il prelievo si esegue inserendo un ago sottile all'interno del tumore. Il campione di tessuto viene poi analizzato al microscopio dall'anatomo-patologo per verificare la presenza di cellule atipiche.

La probabilità di guarigione e la scelta del trattamento dipendono dallo stadio del tumore, dall'età e dalle condizioni generali.

1.3.2 Come si cura

- Esistono trattamenti diversi per i pazienti portatori di cancro del rene.

- Esistono quattro opzioni terapeutiche standard:

- chirurgia
- radioterapia
- chemioterapia
- terapia biologica

- Sono attualmente in corso alcuni studi clinici miranti a valutare l'efficacia di altre modalità terapeutiche, tra le quali il trapianto di cellule staminali.

La scelta del trattamento più indicato è una decisione che, nel caso ideale, deve coinvolgere il paziente, i familiari e l'équipe medica.

➤ **Chirurgia**

La chirurgia consiste nell'asportazione di una porzione o di tutto il rene. Il chirurgo potrà decidere di asportare il tumore attuando uno dei seguenti tipi di intervento:

- *nephrectomia parziale*: consiste nella resezione del tumore con un margine di tessuto sano circostante. La nephrectomia parziale può essere eseguita per evitare la perdita della funzione renale se il rene controlaterale è compromesso o è già stato asportato;
- *nephrectomia semplice*: consiste nell'asportazione di tutto il rene solamente;
- *nephrectomia radicale*: consiste nell'asportazione del rene, del surrene e, usualmente, dei linfonodi adiacenti.

Si può vivere anche con un rene solo, ma nel caso in cui sia necessario asportare entrambi gli organi o questi non funzionino regolarmente, sarete sottoposti a *emodialisi*, una procedura che consente di depurare il sangue tramite un macchinario esterno all'organismo, o a un *trapianto*, sostituendo l'organo malato con quello sano di un donatore compatibile. Si ricorre al trapianto di rene quando la malattia è circoscritta al rene

e si riesce a trovare l'organo da trapiantare. Nell'attesa del trapianto, sarete sottoposti ai trattamenti del caso.

Quando la chirurgia non è attuabile, si potrà procedere ad un intervento di *embolizzazione arteriosa* per ridurre il volume del tumore. Il chirurgo praticherà una piccola incisione, attraverso la quale introdurrà un catetere, un tubicino sottile, nel grasso vaso che alimenta il rene (arteria renale). Quindi inietterà attraverso il catetere una speciale spugna gelatinosa allo scopo di bloccare l'irrorazione dell'organo. In questo modo le cellule neoplastiche non riceveranno più ossigeno né altre sostanze di cui hanno bisogno per crescere.

Anche se il chirurgo rimuove tutto il tumore visibile ad occhio nudo all'epoca dell'intervento, in alcuni casi l'oncologo potrà ritenere opportuno attuare una chemioterapia o radioterapia postoperatoria allo scopo di distruggere eventuali cellule neoplastiche residue. Il trattamento che si attua dopo la chirurgia al fine di accrescere le probabilità di guarigione si definisce *adiuvante*.

➤ **Radioterapia**

La radioterapia consiste nell'applicazione di radiazioni ad alta frequenza per distruggere le cellule neoplastiche e ridurre le dimensioni del tumore. Esistono due tipi di radioterapia : *radioterapia esterna*: le radiazioni possono essere erogate da una macchina esterna all'organismo e orientate sulla zona interessata dal tumore; oppure *radioterapia interna o intracavitaria*: la sostanza radioattiva (*radioisotopo*) può essere immessa direttamente nella lesione o vicino ad essa per mezzo di cateteri, aghi o semi. La modalità di attuazione della radioterapia dipende dal tipo e dallo stadio del tumore.

➤ **Chemioterapia**

La chemioterapia è la modalità terapeutica che distrugge le cellule neoplastiche attraverso la somministrazione di farmaci, che possono essere assunti per bocca in forma di compresse, oppure iniettati per via endovenosa o intramuscolare. In questi casi, la chemioterapia si definisce *trattamento sistemico*, perché il farmaco entra nella circolazione sanguigna, si diffonde nell'organismo e in questo modo può raggiungere e distruggere le cellule neoplastiche che si sono diffuse a distanza. Quando il farmaco chemioterapico è somministrato direttamente nella colonna spinale, in una cavità organica, quale l'addome, o in un organo, esso agisce principalmente sulle cellule neoplastiche presenti in quella regione. La modalità di attuazione della chemioterapia dipende dal tipo e dallo stadio del tumore.

➤ **Terapia biologica**

La terapia biologica mira a stimolare le difese naturali dell'organismo per combattere il tumore attraverso la somministrazione di sostanze prodotte dall'organismo stesso oppure di origine sintetica. La funzione di tali sostanze è quella di stimolare, orientare o ripristinare il sistema immunitario dell'organismo a difendersi dalla malattia. La terapia biologica è detta anche bioterapia o immunoterapia.

➤ **Trapianto di cellule staminali**

Le cellule staminali (cellule ematiche immature) si prelevano dal sangue o dal midollo osseo di un donatore e si reimpiantano successivamente nel paziente per infusione. Le cellule staminali reimpiantate attecchiscono nell'organismo e crescono dando vita a nuove le cellule ematiche

1.3.3 Gli stadi del tumore del rene

Una volta dimostrata la presenza del tumore, saranno necessari ulteriori accertamenti per verificare se le cellule neoplastiche si sono diffuse all'interno del rene o ad altre parti dell'organismo

Questo processo, che si definisce *stadiazione*, è importante per la scelta del trattamento più indicato per ciascun caso. La stadiazione comprende una serie di analisi e procedure, tra cui le seguenti:

- *TAC*
- *risonanza magnetica nucleare (RMN)*
- *radiografia del torace*
- *scintigrafia ossea*

STADIO I	
DESCRIZIONE	TRATTAMENTO
Il tumore è circoscritto al rene e misura meno di 7 cm di diametro	<p>Le opzioni terapeutiche standard saranno le seguenti:</p> <ul style="list-style-type: none"> • chirurgia (nephrectomia radicale, nephrectomia semplice o nephrectomia parziale); • <u>radioterapia</u> palliativa per alleviare i sintomi nei pazienti inoperabili; • embolizzazione arteriosa come terapia palliativa.
STADIO II	
descrizione	trattamento
Il tumore è circoscritto al rene e misura più di 7 cm di diametro.	<p>Le opzioni terapeutiche standard saranno le seguenti:</p> <ul style="list-style-type: none"> • chirurgia (nephrectomia radicale o parziale); • chirurgia (nephrectomia) prima o dopo la radioterapia; • <u>radioterapia</u> palliativa per alleviare i sintomi nei pazienti in operabili; • embolizzazione arteriosa come terapia palliativa.
STADIO III	
descrizione	trattamento
<p>Nello stadio III il tumore:</p> <ul style="list-style-type: none"> • ha invaso un rene e un linfonodo adiacente; oppure • ha invaso un surrene o il tessuto adiposo che circonda il rene e un 	<p>Le opzioni terapeutiche standard saranno le seguenti:</p> <ul style="list-style-type: none"> • chirurgia (nephrectomia radicale). Nella stessa sede il chirurgo potrebbe decidere di rimuovere anche i vasi

<p>linfonodo adiacente; oppure</p> <ul style="list-style-type: none"> • ha invaso i principali vasi sanguigni che alimentano i reni e un linfonodo adiacente. 	<p>sanguigni del rene e alcuni linfonodi;</p> <ul style="list-style-type: none"> • embolizzazione arteriosa seguita da chirurgia (nephrectomia radicale); • <u>radioterapia</u> alliativa per alleviare i sintomi e migliorare la qualità di vita; • embolizzazione arteriosa come terapia palliativa; • chirurgia (nephrectomia) a scopo palliativo; • <u>radioterapia</u> prima o dopo chirurgia (nephrectomia radicale). <p>Non è stata ancora confermata l'efficacia della <u>terapia biologica</u> in questo stadio.</p>
STADIO IV	
descrizione	trattamento
<p>Nello stadio IV, il tumore:</p> <ul style="list-style-type: none"> • si è diffuso oltre lo strato di tessuto adiposo che circonda il rene e ha invaso un linfonodo adiacente; • ha invaso 2 o più linfonodi adiacenti; <p>si è diffuso ad altri organi, quali intestino, pancreas o polmoni, e ai linfonodi adiacenti.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • <u>radioterapia</u> palliativa per alleviare i sintomi e migliorare la qualità di vita; • chirurgia (nephrectomia) a scopo palliativo; • chirurgia (nephrectomia radicale, con o senza exeresi delle metastasi in altri organi).
Carcinoma del rene recidivante	
descrizione	trattamento
<p>Si definisce recidivante il tumore del rene che si ripresenta dopo il trattamento. La recidiva può svilupparsi nella stessa sede del tumore primitivo oppure in un altro organo anche a distanza di molti anni dal primo trattamento.</p>	<p>Le opzioni terapeutiche standard saranno le seguenti:</p> <ul style="list-style-type: none"> • <u>terapia biologica</u>; • <u>radioterapia</u> palliativa per alleviare i sintomi e migliorare la qualità di vita; • <u>chemioterapia</u>.

1.3.4 Cosa fare dopo il trattamento

Deve sottoporsi a controlli periodici per evidenziare con prontezza un'eventuale ripresa del tumore, a livello locale o in altre regioni dell'organismo. In genere viene suggerita una radiografia del torace, TAC addome completo e una visita medica ogni 6 mesi. Un po' più intensi sono i controlli per i pazienti a maggior rischio di recidiva come, per esempio, coloro che hanno subito un intervento per neoplasie in stadio più avanzato o di tipo più aggressivo. Per questa categoria di pazienti i controlli vanno intensificati tra il secondo e il quarto anno dopo l'intervento chirurgico.

CAPITOLO 2
LE CONSEGUENZE DEI TRATTAMENTI:
IMPOTENZA, INFERTILITA', INCONTINENZA.
ASPETTI PSICOLOGICI

Introduzione

Infertilità e perdita delle funzioni sessuali, fatigue e depressione, senso di precarietà sociale e discriminazione. Sono queste, dopo la lotta per sopravvivere, le battaglie più importanti che deve affrontare il paziente oncologico. Negli uomini il problema sessuale è particolarmente pesante: circa il 60 per cento dei 50 mila italiani operati ogni anno per un tumore della prostata, della vescica o del testicolo, a causa dell'intervento chirurgico o della chemioterapia, perdono la capacità erettile e la fertilità.

Queste problematiche assumono una valenza diversa in relazione all'età del paziente.

L'adulto

Si può partire a calcolare l'età adulta convenzionalmente dal terzo decennio di vita fin verso il sessantesimo anno di età.

Nel mondo maschile la malattia incide su un'immagine, da un lato di efficienza del proprio corpo e, dall'altra su un'idea di autonomia e di indipendenza nel "fare", nel dispiegare azioni, nell'accentuare decisioni, con conseguente progressiva lontananza dalle emozioni che diventano espressione di una vulnerabilità insopportabile e spesso di impedimento nell'agire.

La malattia porta in primo piano un corpo non più macchina inespugnabile.

Questo corpo così piegato alle esigenze del soggetto, quando riemerge con prepotenza con la malattia, trova il soggetto impreparato e di frequente non adattabile ai condizionamenti della malattia e delle sue conseguenze.

Questo corpo che per espletare le proprie funzioni deve essere "integro", là dove tradisce il soggetto e denuncia una propria vulnerabilità, propone all'attenzione del maschile quel rapporto con se stesso e con la propria interiorità che era stato "temporaneamente" precluso e interpretato come sviante dagli obiettivi "alti" che si dovrebbero perseguire.

Una delle differenze più significative tra il maschile e il femminile nell'"accogliere l'evento malattia" sembra appartenere alle reciproche modalità del "prendersi cura" di tale

evenienza.

Fin dall'individuazione diagnostica della malattia sembrano modularsi risposte adattive diverse.

Nel mondo femminile si evidenzia il tentativo di ricomporre da subito in unità il corpo con le sue passioni e la mente con i suoi affanni, le sue ansie, le sue angosce.

E' questo prendersi carico dell'inaspettato, dell'insolito impreveduto, che delinea la modalità tutta femminile di contenimento, di ascolto e di interpretazione di quei contenuti personali che, prima della malattia, potevano non essere selezionati, percepiti e continuamente rimandati.

Se nel mondo femminile appare una tendenza a farsi carico da subito della complessità della malattia e delle sue conseguenze, pur nella consapevolezza della gravità del compito a cui il soggetto è chiamato, nel mondo maschile si evidenzia una maggiore difficoltà a farsi carico precocemente della situazione inattesa introdotta dall'esperienza della malattia.

Se partiamo dal dato che l'identità maschile nella cultura odierna si definisce soprattutto attraverso il ruolo e le immagini di ruolo che discendono dai percorsi professionali acquisiti, la perdita seppur temporanea in molti casi, di uno status professionale ed economico socialmente riconosciuto, determina una messa in crisi della propria "credibilità" personale e di una propria autostima che si diffonde a macchia d'olio al sistema di relazioni anche familiari, in cui il soggetto è inserito.

Spesso l'individuo è talmente disorientato da affidare le proprie paure, le proprie angosce, la propria fragilità psicologica ad una figura femminile di riferimento che l'accompagna nell'iter di cura e che appoggia ed orienta la sua vita in quella fase.

Nel momento in cui decide di affidarsi a qualcuno che, insieme a lui, lavori per attraversare la sua malattia, tentando di riconciliarsi con essa fino a dare un senso per sé, per i suoi familiari e magari anche per gli operatori; in questo lavoro per l'accoglienza e l'acquisizione di significati della malattia, sta la prima guarigione.

L'anziano

Dal punto di vista biologico e medico viene generalmente considerato anziano chi ha un'età superiore ai 65 anni.

Il paziente anziano presenta peculiarità di cui si deve tener conto nell'ambito delle valutazioni cliniche.

Nell'esaminare la condizione dell'anziano, va preliminarmente considerato che nella terza età i più diversi piani e livelli, da quelli biologici a quelli psicologici, da quelli esistenziali

a quelli familiari e sociali, sono strettamente interconnessi in un intreccio quasi inestricabile.

Essi vanno dall'invecchiamento cerebrale al vissuto della perdita, dai sentimenti di mutamento del proprio corpo all'affievolirsi della sessualità, dall'insicurezza dei supporti sociali al timore dello scacco esistenziale, dalla scomparsa del partner al distacco dei figli, dall'esaurimento del ruolo riproduttivo alla possibile marginalità familiare e sociale, dalla difficoltà di programmare il futuro all'incapacità di controllare e dominare l'ambiente, dai pregiudizi antisenili ai processi di esclusione.

In una dimensione strettamente psicologica, l'aspetto più caratterizzante della condizione senile, alla luce del quale va letto anche l'impatto dell'evento cancro, sembra comunque il problema del progressivo accorciamento della vita, del "tendere al punto zero".

In sostanza, il problema dell'inevitabile confronto con l'idea della morire.

In effetti viene comunemente ritenuto che, dal punto di vista psicologico, mentre nelle persone in età giovanile o adulta la malattia venga frequentemente vissuta come estranea al soma e come tale un male da rigettare, nelle persone in età più avanzata essa sia più spesso vissuta come "intrinseca" al soma, una sorta di realtà ineluttabile legata all'invecchiamento.

Questa presunta maggiore "aspettativa" della malattia nulla toglie, comunque, al profondo impatto che la malattia e il cancro in particolare, ha sull'anziano che appare non meno coinvolto da manifestazioni di disagio psichico di quanto lo siano le persone più giovani; circa il 68% di esse presenta manifestazioni di natura depressiva, ansiosa o mista definibili come disturbo dell'adattamento, e quasi il 13% manifesta un vero e proprio disturbo depressivo maggiore.

Esistono alcuni aspetti che sono specificamente correlati al cancro, che vanno ulteriormente considerati per la loro potenziale importanza nella terza età.

Innanzitutto, la diagnosi di cancro comporta una estrema incertezza per il futuro, in una età nella quale quest'ultima è già oltremodo presente è imminente.

L'esito della malattia nel caso dei tumori non è inoltre correlato in modo evidente con il livello di impegno personale del paziente, come può avvenire in altre condizioni come il diabete o la malattia coronarica, nelle quali ad esempio la modificazione dello stile di vita o della dieta può offrire serie possibilità di stabilizzazione clinica; inoltre, il cancro, in quanto malattia invalidante, può costituire causa di ulteriore dipendenza fisica e psicologica da terzi, alla quale l'anziano appare particolarmente vulnerabile.

Il senso d'impotenza che ne può derivare rischia di essere un ulteriore, potente fattore

depressogeno.

In oncologia geriatrica la scelta terapeutica deve avere come obiettivo non solo l'aumento della sopravvivenza ma soprattutto la qualità del tempo aggiuntivo che viene offerto al paziente.

In altri termini, è il miglioramento della qualità della vita l'obiettivo principale.

2.1 IMPOTENZA: IL VISSUTO SOGGETTIVO E LA QUALITÀ DI VITA

La disfunzione erettile (DE) è l'incapacità di raggiungere e/o mantenere un'erezione sufficiente per un'attività sessuale soddisfacente. In seguito alla connotazione negativa comunemente attribuita al termine "impotenza", a questa definizione si è sostituita quella, più appropriata, di "disfunzione erettile".

Numerosi fattori fisici e psicologici sono coinvolti nella normale funzione erettile, compresi i fattori neurologici, vascolari, ormonali e cavernosi.

Alterazioni in uno o più di questi fattori possono provocare una DE. Per semplicità, la DE frequentemente è classificata come:

- organica

dovuta ad alterazioni o a lesioni vascolari, neurologiche, ormonali o cavernose

- psicogena

dovuta ad un'inibizione centrale dei meccanismi dell'erezione in assenza di una causa organica rilevabile

- mista organica + psicogena

dovuta a una combinazione di fattori organici e psicogeni.

La probabilità di disfunzione erettile aumenta dopo un intervento di prostatectomia radicale. Si stima che il 57% dei pazienti sottoposti a questo tipo di intervento chirurgico manifesta disfunzione erettile. E' comune, dopo aver subito un intervento di prostatectomia

radicale oppure TURP, notare un cambio significativo nella capacità di raggiungere o mantenere l'erezione. Fortunatamente la maggior parte dei casi di disfunzione erettile è trattabile, che sia associata o meno a traumi da intervento chirurgico o a farmaci prescritti.

Le cure per l'impotenza al giorno d'oggi, si basano sostanzialmente sull'uso di alcuni farmaci. Nei casi in cui vi sia una causa prevalentemente psicologica all'origine del disturbo erettivo, è consigliabile affiancare una terapia psicologica di sostegno.

➤ *Farmaci da assumere per via orale*

Attualmente sono in commercio tre tipi di farmaci orali per il trattamento del deficit erettile: il sildenafil, il tadalafil e l'apomorfina. Questi farmaci che si differenziano tra loro per durata d'azione e modalità di assunzione, presentano una caratteristica che li accomuna: vanno assunti solo all'occorrenza (non sono cioè terapie "croniche") e facilitano l'erezione solamente se vi è una stimolazione sessuale.

- **Sildenafil.** Meglio noto come Viagra, su questo farmaco si è detto e scritto moltissimo e spesso a sproposito. Non si tratta nè della "pillola dell'amore", nè "dell'afrodisiaco del 2000", ma, è bene ricordarlo, di un farmaco. Come tutti i farmaci, presenta indicazioni, controindicazioni ed effetti collaterali legati al suo meccanismo d'azione e, pertanto, va assunto solo su prescrizione del Medico. Il sildenafil è un farmaco che agisce determinando vasodilatazione e quindi un maggiore afflusso di sangue in alcuni distretti del corpo, tra cui il pene. L'azione di maggiore afflusso sanguigno al pene è sfruttata per permettere un'erezione più valida. Essendo un vasodilatatore la sua assunzione potrà determinare, in alcuni casi dei particolari effetti collaterali tra cui i più frequenti sono costituiti da: cefalea, arrossamento del viso, palpitazioni, vertigini. Tali effetti cessano con l'eliminazione del farmaco dall'organismo. L'unica importante controindicazione all'uso del sildenafil è rappresentata dalla contemporanea assunzione di altri farmaci vasodilatatori. Il sildenafil va assunto lontano dai pasti circa 30 minuti prima del rapporto sessuale. Va ricordato ancora una volta che il Viagra è un farmaco e, come tale, deve essere assunto solo dietro indicazione del Medico che sarà in grado, inoltre di precisare e spiegarne le modalità di assunzione.
- **Tadalafil.** Farmaco recentemente entrato in commercio con il nome di Cialis e subito battezzato come "pillola del week-end". Il meccanismo d'azione è sovrapponibile a quello del sildenafil (Viagra) da cui si differenzia per la durata d'azione. Questo farmaco è infatti attivo per più di 24 ore. Un'unica

somministrazione di questo farmaco "copre" quindi il paziente per più di una giornata. Modalità d'assunzione, controindicazioni ed effetti collaterali sono sovrapponibili a quelli del sildenafil.

- Apomorfina. Farmaco recentemente commercializzato in Italia (Ixsense, Taluvian, Uprima) ha un'azione vasodilatatrice mediata da recettori situati principalmente nel Sistema Nervoso Centrale. Anch'esso, come il sildenafil e tadalafil, determina vasodilatazione e di conseguenza un maggiore afflusso di sangue al pene. Si differenzia dal sildenafil e dal tadalafil per la modalità d'assunzione: l'apomorfina viene assunta infatti per via orale sublinguale. Ciò determina un più veloce assorbimento del farmaco nel sangue e di conseguenza un'azione più rapida. La durata d'azione è più breve rispetto al sildenafil e tadalafil, consentendo una ripetizione della dose nel corso della giornata. Gli effetti collaterali e le controindicazioni sono sovrapponibili a quelli del sildenafil. Anche per questa sostanza vale quanto detto a proposito del sildenafil: si tratta di un farmaco che deve essere assunto solo dietro prescrizione medica nel rispetto di corrette indicazioni e modalità di assunzione.

➤ *La terapia intracavernosa: le prostaglandine*

In alcuni casi il sildenafil, il tadalafil o l'apomorfina (il cui vantaggio è rappresentato dall'assunzione per via orale) possono non essere efficaci. In queste situazioni è indicato l'uso di alcuni particolari farmaci (prostaglandine) che vengono iniettate direttamente nei corpi cavernosi del pene. La tecnica di iniezione è molto semplice e viene facilmente appresa dal paziente. A differenza dei farmaci assunti per via orale che determinano un'erezione solo in presenza di una stimolazione sessuale, le prostaglandine intracavernose provocano un'erezione spontanea dopo circa 10-15 minuti dall'iniezione. Con questi farmaci l'erezione può mantenersi per qualche ora.

Và ricordato che esistono alcune situazioni in cui la terapia psicologica e farmacologica non sono in grado di risolvere il problema: in questi casi (fortunatamente molto rari) possono essere necessarie alcune particolari terapie chirurgiche.

Un articolo pubblicato sull'International Journal of Men's health (2004) evidenzia come il concetto di mascolinità abbia un ruolo di notevole importanza all'interno dei processi

decisionali sui trattamenti per il cancro alla prostata, spesso rimpiazzando la paura della morte e influenzando significativamente le decisioni sui trattamenti.

Le analisi sociali sulla mascolinità si sono focalizzate sulla comunicazione e sulle relazioni sociali degli uomini, mentre l'impatto della diagnosi di cancro, prognosi e trattamenti sull'esperienza della mascolinità sono state raramente prese in considerazione (Kaplan & Marks, 1995; Kiss & Meryn, 2001; White, 2002). Ci sono ancora significativi vuoti nella nostra conoscenza attuale riguardo i legami tra tecnologie e procedure mediche e costruzioni culturali della mascolinità, particolarmente nel caso del cancro alla prostata.

Come si intersecano le tecniche diagnostiche, i trattamenti e i loro effetti collaterali con l'identità di genere e un desiderio di aderire ad una certa versione di mascolinità?

Quali fattori, legati all'esperienza di malattia, influenzano il processo decisionale rispetto ai trattamenti?

Che cos'è la mascolinità? Fino agli anni '60 si assumeva che mascolinità e femminilità fossero agli estremi di un'unica dimensione; poiché l'identità sessuale appropriata è quella congruente con tale differenziazione, compito della società era di aiutare i maschi e le femmine a sviluppare e acquisire tratti, interessi e valori congruenti con il proprio sesso, garantendone la felicità e il benessere. A partire dagli anni '70 si iniziò invece a concettualizzare mascolinità e femminilità come dimensioni distinte e complementari, e a ritenere che il possesso di caratteristiche sia maschili che femminili, sia più funzionale allo sviluppo armonioso della personalità.

Tra i tratti stereotipici maschili sono stati individuate la competenza, la razionalità e l'assertività (vale a dire il ruolo "strumentale"). Il maschio ideale e tipico è indipendente, attivo, competitivo, deciso, non si arrende facilmente, tollera bene le pressioni, ha fiducia in sé, è avventuroso ed è estroverso più della femmina. Il maschio tipico è però anche descritto come egoista, aggressivo, ostile, arrogante e cinico. Alcune rappresentazioni della mascolinità sono più "dure" di altre e conducono le persone su strade spesso problematiche.

Infatti, alcuni studi hanno evidenziato un maggiore tasso di mortalità in quegli uomini che presentavano un'aderenza ad uno stereotipo di mascolinità "dominante", sottolineando le conseguenze negative per quei soggetti che cercano di esibire quelle caratteristiche legate

al ruolo maschile come indipendenza, aggressività, inespressività delle emozioni, ecc. (Cameron & Bernardes, 1998; Connell, 1995; Courtenay, 2000; Kaplan & Marks, 1995; Kiss & Meryn, 2001; White, 1997; 2002). Le ricerche sulla salute degli uomini e la mascolinità si sono ampiamente focalizzate sulla loro riluttanza a parlare della loro salute, ad informarsi sui rischi per la salute, e a ricercare aiuto se sperimentano problemi di salute. Pochi studi si sono occupati degli effetti di una diagnosi di cancro alla prostata e dei relativi trattamenti sulla mascolinità, mentre esiste una vasta gamma di ricerche sugli effetti di interventi chirurgici demolitivi sulle donne (es. mastectomia).

Per la maggior parte degli uomini sono le procedure di esplorazione quelle che mettono più a repentaglio la loro identità di genere, poiché sono tutte procedure rettali, ad esempio l'esplorazione digitale rettale, la biopsia prostatica e l'ecografia prostatica per via transrettale. In particolare la biopsia prostatica sembra interferire con la percezione degli uomini di "essere uomini" (Oliffe, 2004). Essa viene spesso definita come vergognosa, imbarazzante e umiliante.

L'opposizione da parte di alcuni soggetti a sottoporsi a questi esami è dovuta alle connotazioni associate con la penetrazione rettale, generalmente associata ad un comportamento omosessuale che si contrappone alle forme dominanti di mascolinità eterosessuale. C'è una chiara relazione tra come la loro mascolinità potrebbe essere compromessa e la natura delle procedure.

Le più importanti implicazioni sulla mascolinità sono legate ai trattamenti veri e propri e alle loro conseguenze. La prostatectomia radicale o la radioterapia possono causare impotenza e incontinenza. Come detto precedentemente, gli ideali culturali di mascolinità sono legati all'eterosessualità, e particolarmente alla penetrazione (potenza) eterosessuale e al desiderio, entrambi difficoltosi, se non impossibili, dopo i trattamenti. Per questi motivi ci sono uomini che scelgono il trattamento meno compromettente per la vita sessuale piuttosto che la cura migliore. Infine ci sono uomini che sostengono di non sentirsi più uomini completi dopo l'asportazione della prostata.

Le problematiche sessuali dovute alla terapia medico-chirurgica possono far perdere al paziente la sicurezza nella propria sessualità. Questo timore fa aumentare, paradossalmente, il suo bisogno prestazionale ed è proprio questo carattere di pretesa, di obbligazione, ad avere effetti patogeni.

La disfunzione erettile può avere un impatto significativo sulla vita dell'uomo, minando la fiducia in se stesso e mettendo in discussione la propria virilità; può essere causa di distacco emotivo da familiari, amici - persino dalla propria moglie o partner - innescando inutili tensioni nella propria relazione e compromettendo drasticamente la qualità di vita. Quindi è importante per i pazienti e le loro partner conoscere la disfunzione erettile, così che possano essere preparati ad affrontarla, se e quando si manifestasse.

Si può valutare anche l'opportunità di coinvolgere la propria partner in questa discussione: ciò aiuterà a ricevere un valido supporto psicologico e a scegliere il trattamento più soddisfacente per la coppia.

L'intervento ha come perno centrale la malattia. Se una coppia ha già problemi relazionali preesistenti alla malattia, questi minacciano di peggiorare il rapporto fino alla rottura. Compito dello psiconcologo è mettere ordine fra le cause del nuovo malessere messo a nudo dalla malattia.

E' utile insegnare al paziente e alla propria partner a fare i conti con la malattia, a gestire l'ansia che ne consegue attraverso appropriate tecniche di rilassamento. Se la malattia fa da detonatore o da scusa per altri problemi, è attraverso un lavoro sulla coppia che si può trovare un nuovo equilibrio fra i due, sollecitandoli entrambi a trovare un'intesa a un livello emozionale un poco più alto, fondato su valori spesso rinnovati.

Il sesso è un problema. Si assiste a un'alta percentuale di disturbi di vario tipo a carico della sessualità della coppia. C'è un calo reciproco del desiderio con conseguente riduzione dei rapporti, del piacere, dell'orgasmo. Forse perché la persona malata, sentendosi meno desiderabile, si autocensura nel desiderio, trasferendo gli stessi effetti nel proprio partner? Questo è vero per gli interventi fisicamente visibili.

Il terapeuta deve aiutare la coppia a trovare un punto in comune, a costruire una nuova sessualità assieme, riequilibrando i sentimenti.

Il concetto di sessualità si impara, è un processo di crescita, di acquisizione di competenze, anche se si è perso la vecchia sessualità. La prima tappa è quella

dell'accettazione della perdita, della ferita, della limitazione. E questo aspetto riguarda principalmente chi ha subito il danno, però il partner può aiutarlo sensibilmente a superare questo impasse. Il compagno non deve essere troppo preso da questo malessere e tantomeno essere troppo ottimista, deve acquisire quella capacità di essere nello stato emotivo intermedio.

Il lavoro più ampio avviene sulla coppia. Occorre conoscere la loro sessualità precedente, e vedere cosa è possibile salvare, appurare cosa è stato danneggiato e quello che si può mantenere. E poi superare il concetto di trasformazione corporea a seguito di un'operazione ai genitali.

Il messaggio da elaborare è questo: il corpo non è solo visivo, ma è fatto di sensi, di pensieri, di emozioni. Se si ha vergogna del proprio corpo si può anche fare l'amore al buio, ma piano piano occorrerà accettare il proprio fisico e soprattutto apprendere questo nuovo concetto di sessualità positiva. La coppia che ha subito una prova così tremenda ha voglia di uscire dal dolore, di recuperare la vita, di ritornare alla quotidianità, in modo da sentirsi viva. E' necessario quindi che affronti anche il discorso sessuale, che riveste un ruolo di primaria importanza. Non dimentichiamo che il sesso combatte il tema della morte, del lutto, della depressione, reca sempre con sé un elemento di energia.

La terapia sessuale è piuttosto breve, perché si pone sempre un obiettivo e lo psicoterapeuta discute con la coppia il modo di poterlo raggiungere. Di solito sono sufficienti 15-20 sedute, ma tutto dipende dalla capacità reattiva della persone. Se la coppia reagisce bene possono essere sufficienti anche dieci sedute.

L'intervento terapeutico prevede, oltre alle tecniche proprie di ogni modello da usare a seconda della condizione psicopatologica attivata dal tumore, la "dereflessione" che può aiutare il paziente almeno nella fase acuta, eliminando l'ansia da prestazione.

Il successivo passaggio prevede il coinvolgimento nella terapia del partner. Il principale obiettivo è quello di ridurre l'egocentrismo e l'iperflessione, rafforzando la capacità di autogestione e autoriferimento.

La tabella 1 mostra il contenuto potenziale degli interventi che hanno come obiettivo il trattamento dei problemi relativi all'immagine di sé e alla sessualità.

Tabella 1 – *Interventi psicologici per i disturbi relativi all'immagine di sé e alla sessualità*

- trattare l'ansia e l'eventuale depressione latente;
- informare il/la paziente di certi miti o paure (contagio, disseminazione...);
- consigliare il/la paziente e, se necessario, il suo partner;
- discutere delle considerazioni pratiche che possono compensare o nascondere i problemi;
- iniziare una terapia sessuologia, se necessario;
- desensibilizzazione delle fobie e delle paure causate dal vedere o toccare i cambiamenti intervenuti nel corpo.

Da quanto detto sinora risulta evidente una significativa correlazione tra la disfunzione erettile e la qualità di vita; la disfunzione erettile ha infatti un effetto negativo sulla qualità di vita dei pazienti e può essere associata a depressione, perdita di autostima, immagine negativa di sé paura e stress mentale. Tutti questi elementi hanno una ricaduta negativa sui rapporti con la partner, con la famiglia e con gli amici. La disfunzione erettile può spingere il paziente ad evitare i rapporti sessuali, e persino i semplici rapporti sociali; ne deriva quindi un declino del benessere generale.

Obiettivo dell'intervento terapeutico è quello di aiutare il paziente a individuare qualche aspetto di sé positivo interno alla stessa sofferenza, cioè spostare l'ottica da che cosa si è perduto a che cosa è rimasto intatto. Il paziente con tumore all'apparato urogenitale, se guarda solo a ciò che ha perduto, sentirà minacciato il nucleo profondo della sua identità di genere, confronterà costantemente la sua situazione attuale con quella di una persona sana, sentirà che qualsiasi sforzo di recupero è inutile e potrà lasciarsi andare a sentimenti di autosvalutazione, di autodenigrazione davvero difficili da gestire.

L'exasperazione di un unico ruolo (marito, moglie, padre, madre) o di un unico valore personale non permette di far uso per sé delle altre potenzialità spesso disponibili, ma latenti. Se il paziente trova il coraggio a fare riferimento a quello che rimane, può riuscire ad essere più sereno e rendersi disponibile per una psicoterapia che lo aiuti a ridefinire il proprio ruolo, la propria identità di genere, la propria esistenza.

2.2 INFERTILITA': VISSUTI SOGGETTIVI E QUALITA' DI VITA

La malattia tumorale diminuisce comunque la fertilità con le sue angosce di sofferenza e di morte, con l'impatto dei ricoveri, dei controlli e delle cure, tutte circostanze che hanno un'influenza negativa sulla vita sentimentale, sessuale e riproduttiva del paziente. Tuttavia la disponibilità dei metodi di conservazione degli spermatozoi, di ovuli e di embrioni, ha reso possibile mantenere un futuro riproduttivo in pazienti in età fertile che desiderino gravidanze.

La maggior parte delle neoplasie maligne insorge dopo la quarta decade di vita, quando molte coppie hanno già realizzato il loro desiderio di avere un figlio. Purtroppo alcuni tumori colpiscono in età giovanile e possono interferire con le possibilità di concepimento. L'interferenza tra tumori e fertilità può essere diretta, come nel caso di tumori che colpiscono le gonadi richiedendone la rimozione, oppure indiretta quando trattamenti radianti o chemioterapici riducono la fertilità in modo transitorio, oppure distruggono il patrimonio ovarico o del testicolo. Per assicurarsi un futuro riproduttivo occorre depositare gli spermatozoi od ovociti, e lo dovrebbero fare tutti quei pazienti che devono sottoporsi alla rimozione chirurgica delle gonadi, oppure che necessitano di terapia radiante dei quadranti addominali inferiori, o che assumono farmaci gonado-tossici e che quindi siano esposti al rischio di rimanere sterili. La conservazione degli spermatozoi in azoto liquido comporta una procedura abbastanza semplice data la resistenza delle cellule germinali maschili al congelamento ed è quindi sufficiente un test pre-deposito per valutare la qualità dell'eiaculato e la percentuale di spermatozoi recuperabili dopo scongelamento. Gli spermatozoi possono essere conservati per numerosi anni in appositi contenitori ad azoto liquidi senza apprezzabile perdita di capacità fecondante. Quando i pazienti desiderano avere un figlio si scongelano e si trasferiscono mediante un sottile catetere nella cavità uterina della compagna in fase ovulatoria. Per cercare di ovviare a questo problema di infertilità si interviene, allora, con delle elettrostimolazioni, oppure con un'alcalizzazione delle urine, in pratica si recuperano gli spermatozoi separandoli dalle urine. Ma nel paziente giovane che deve affrontare un intervento di questo tipo si preferisce procedere con la raccolta del liquido seminale, prima dell'operazione. Un'altra metodica è la Mesa (Micral Epididial Surgery aspiration) dove si recuperano gli spermatozoi dall'epididimo (zona dei testicoli un cui maturano e vengono conservati gli spermatozoi) per poi impiantarli nell'utero. Con questa tecnica di prelievo si è ottenuta un'elevata percentuale di

gravidanza, più del 40% per ogni ciclo di cura. Questi risultati dimostrano che sono state superate nuove frontiere nella cura dell'infertilità maschile.

Lasciarsi alle spalle la malattia e ricominciare a vivere, lottare contro il tumore, le fasi invalidanti e cercare con tutti i mezzi di guarire. Questo è quello che dovrebbe fare una persona che ha avuto un tumore, compito ancora più difficile soprattutto se la malattia ha colpito gli organi genitali, ha minato in un certo modo l'identità sessuale, vuoi per il tipo di intervento, vuoi per le terapie alle quali ci si è sottoposti, provocando così un'infertilità, se non addirittura un'impotenza.

Mentre gli studi riguardanti i fattori psicologici nell'eziologia dell'infertilità sono discordanti e richiedono approfondimenti futuri, pochi dubbi ci sono invece sugli effetti, sulle conseguenze psicologiche dell'infertilità, in termini di ansia, stress psicosociale, frustrazione, disadattamento coniugale, ecc.

Menning (1975) descrive una serie di reazioni che vanno dalla sorpresa e shock iniziali, al rifiuto, alla collera, all'angoscia, ai successivi sensi di colpa, di dolore e di perdita.

L'infertilità può essere vissuta come un trauma narcisistico, il superamento del quale dipende non solo dalle possibilità concrete di risoluzione del problema, ma anche dalla struttura caratteriale dell'individuo e dall'equilibrio che la coppia riesce a mantenere o ristabilire.

Il compito intrapsichico include l'accettazione del problema, il far fronte alle pressioni sociali, il lavoro di lutto rispetto alla perdita dell'ideale del sé e della propria immagine corporea, il riflettere sull'importanza della genitorialità e sulla propria motivazione ad avere un figlio.

A livello di coppia la "crisi di infertilità" può inficiare le sfere della comunicazione, dell'attività sessuale e dei progetti futuri e dare luogo a una condizione di conflitto e di isolamento sociale.

Qualunque fosse la condizione emotiva e relazionale prima dell'emergere di un problema infertilità, il suo insorgere può esacerbare o attivare ex-novo conflitti individuali e di coppia.

Accettare la sterilità permanente diventa molto difficile, anche per chi ha già avuto figli. Sapere che non esiste più la possibilità di averne viene vissuto come una coercizione, un

obbligo. Ma ancora più grave è quando coinvolge la coppia che pensava di avere figli e invece non può averne. In questo caso le reazioni sono piuttosto pesanti. L'uomo vive la sua sterilità associandola erroneamente all'impotenza, è purtroppo un luogo comune non dividere questi due concetti, ma legarli assieme. Occorre quindi lavorare sulle capacità residue (il sesso è legato alla testa) e trasformale in grandi risorse. Inoltre valutare con coscienza quanto effettivamente si vuole un figlio: per sé oppure perché lo stereotipo collettivo lo impone? Lo si fa per i nonni, i parenti, la gente? E' importante avere il coraggio di ammettere che non si desiderano dei figli, magari perché si è scelto altri percorsi di vita. Nel caso estremo se si vuole proprio realizzare il desiderio di maternità e paternità, rimane sempre l'adozione.

2.3 INCONTINENZA: IL VISSUTO SOGGETTIVO E LA QUALITÀ DELLA VITA

L'incontinenza descrive l'incapacità totale o parziale, della vescica o del retto di controllare l'espulsione dell'urina o delle feci (a seconda che si tratti di incontinenza urinaria o fecale). Da bambini siamo tutti incontinenti: la continenza è una funzione che si acquisisce successivamente e che riveste una fondamentale importanza nel processo di socializzazione dell'individuo, al di là della sua valenza igienica.

L'incapacità più o meno grave di urinare a tempo e luogo può avere un impatto devastante sulla qualità di vita, sia per quanto riguarda il vissuto soggettivo sia i rapporti interpersonali. Basti pensare ai campi dell'esistenza che possono essere compromessi da questo disturbo: sociale, psicologico, professionale, familiare, fisico, sessuale... I relativi costi economici, ma soprattutto umani, sono assai difficilmente quantificabili ma senza dubbio molto elevati, dato che alcune varietà di incontinenza urinaria (per esempio quella dovuta a vescica iperattiva) possono insorgere in persone relativamente giovani e quindi ancora pienamente inserite nell'attività produttiva. In ogni caso, oggi il criterio anagrafico ha valore relativo, specie in una realtà come quella italiana, che si colloca al secondo posto nel mondo (dietro il Giappone e a pari merito con i Paesi scandinavi) per speranza di vita alla nascita (oltre 74 anni gli uomini e più di 81 le donne), ma è saldamente al primo per indice di invecchiamento (rapporto fra residenti over 65 e under 15). In questa realtà, l'utilità socio-economica di un anziano capace di dare ancora alla famiglia e alla società il suo contributo produttivo è intuitiva.

Sul piano sociale, per esempio, il mancato controllo vescicale si traduce nella riduzione delle interazioni sociali, cui si accompagnano la modificazione degli spostamenti abituali e - spesso - l'abbandono di alcuni hobbies.

Sul piano psicologico compaiono spesso depressione reattiva e/o perdita dell'autostima, cui si accompagnano frequentemente apatia, senso di colpa e negazione; sempre sul terreno psicologico, la sensazione di mancato controllo sulla funzionalità vescicale si espande talvolta fino alla sensazione di essere un peso e di emettere odore di urina.

Sul piano professionale, l'incontinente di sesso maschile diventa spesso (e suo malgrado) un assenteista e può andare incontro a conseguente perdita del lavoro, mentre nella donna si manifesta con relativa frequenza trascuratezza dei doveri domestici, cui possono far seguito problemi coniugali e/o familiari.

In ambito familiare possono rappresentare un problema anche le necessità di usare particolari tipi di lenzuola e/o di biancheria intima e di adottare speciali precauzioni nel vestire.

Non meno importante, per chi è ancora in buona forma fisica, è la limitazione o cessazione dell'attività sportiva, mentre per coloro che sono già in condizioni precarie o più avanti negli anni la perdita del controllo vescicale può essere il fattore che decide per l'istituzionalizzazione.

Per concludere, essendo purtroppo molto comune nell'incontinente la perdita di urina al momento dell'orgasmo, tutt'altro che rari sono anche i disturbi della sfera sessuale: disfunzione erettile nell'uomo e secchezza vaginale nella donna, tali entrambe da rendere difficili o impossibili i rapporti sessuali.

L'incontinenza urinaria è un fenomeno molto diffuso, anche se è difficile valutare con precisione assoluta qual'è la dimensione del problema e il numero di soggetti effettivamente interessati. In Italia, si ritiene che il problema riguardi oltre 3 milioni di persone.

L'incontinenza urinaria incide pesantemente sulla qualità della vita penalizzando le relazioni nel contesto familiare, e socio-lavorativo e per gli spostamenti nel Territorio, a causa della grave carenza di bagni pubblici.

L'incontinenza determina spesso un sentimento di inferiorità legato alla consapevolezza della perdita, sia pure parziale, della propria autosufficienza, e si trasforma in uno stato fisico inconfessabile tanto che, chi ne è affetto, tende all'isolamento, limitando i rapporti familiari e sociali.

E' necessario, quindi, aumentare la conoscenza di questa patologia, definire linee guida per la prevenzione precoce dei fattori di rischio, la diagnosi, la terapia appropriata, e promuovere campagne di informazione per i cittadini.

Il confezionamento di una stomia modifica l'immagine corporea del paziente, il suo equilibrio psicologico (presenza visibile della malattia, perdita del controllo sfinterico, riduzione dell'autostima, difficoltà nelle relazioni interpersonali), la sua sessualità (disfunzione erettile chirurgica e psicologica, modifiche nel ruolo di partner).

Anche il partner del paziente stomizzato vive in prima persona la stomia e i suoi problemi di impatto corporeo.

I principali ostacoli che si frappongono nella coppia possono riconoscersi in alterazioni nell'erotismo, modifiche nei ruoli sessuali e di coppia e un altro importante fattore che interviene nella relazione, la gestione fisica della stomia.

I principali presupposti per una buona riabilitazione devono tenere conto di differenti variabili: l'ambiente del paziente è molto importante (famiglia, amici, lavoro, cultura) per il risultato della riabilitazione.

Restituire la soddisfazione sessuale conduce il paziente ad una normalità e una identità recuperata (fisica, psicologica e nel ruolo di partner sessuale), una buona relazione sessuale è, insieme alle altre terapie mediche, capace di costruire un positivo feedback per la salute psicologica e fisica.

Il modo di affrontare la malattia da parte del paziente è centrato sul significato che egli attribuisce ad un evento così traumatico come il tumore e la sua modalità di far fronte agli eventi stressanti della vita viene rimessa in gioco in un momento così delicato. Il significato attribuito alla malattia e la modalità individuale di reagirvi sono fattori determinanti nell'influenzare la reazione psicologica e la qualità della vita dopo la

diagnosi, oltre all'aderenza del paziente ai trattamenti antitumorali. Una diagnosi di tumore, con le conseguenze che comporta, rompe il delicato equilibrio della vita sessuale, è normale che il desiderio si attenui o si spenga, l'attenzione e il coinvolgimento sono diretti altrove.

Le ragioni non sono solo psicologiche ma anche fisiche. Per molti pazienti l'intervento chirurgico, gli effetti collaterali di alcuni trattamenti, eventuali cambiamenti di peso o di immagine fisica, come nel confezionamento di una stomia, possono causare, non solo disagio al solo pensiero di essere coinvolti in un rapporto sessuale, ma anche cambiamenti nella risposta sessuale sia fisica che psicologica, sia nell'uomo che nella donna.

Le tecniche chirurgiche nerve-sparing, che rispettano le strutture nervose, permettono di ridurre in modo considerevole le complicanze uro-genitali preservando le funzioni di questi organi.

Attualmente, per i pazienti sottoposti a chirurgia nerve-sparing dei tumori del retto, la perdita dell'eiaculazione e i problemi di erezione sono ridotte rispetto al passato. E' importante per la coppia comprendere che il tumore colpisce l'intero senso di sé e che il senso di sé integro è essenziale per l'intesa sessuale. Ci sono casi in cui, superata la crisi, si ristabilisce l'intesa di coppia e diviene anche più intensa. Anche il manifestare i propri sentimenti o il bisogno di rassicurazione, di aiuto, di vicinanza fisica può alleviare la sensazione di sconforto e di inadeguatezza e permette di evitare atteggiamenti difensivi di chiusura che rendono maggiore la sofferenza interiore.

Una malattia che può mettere a rischio la vita amplifica nel paziente il bisogno di rapporti autentici con gli altri. Il timore che una persona possa disperarsi e il fatto di sentirsi impreparati a farsi carico di questi sentimenti sono alcuni dei motivi che fanno sentire in difficoltà gli operatori sanitari che devono confrontarsi con le difficoltà e le angosce relative alla propria vulnerabilità.

Il ruolo dei medici e degli infermieri è considerato importantissimo nel fornire un supporto psicologico al paziente. A volte semplici interventi di chiarimento e di rassicurazione sugli aspetti relativi all'intervento chirurgico possono ridurre la comparsa di sintomi di sofferenza psicologica, strategie di organizzazione di percorsi per il paziente dopo

l'intervento e comunicazioni efficaci circa indicazioni su dove e a chi rivolgersi possono evitare al malato un senso di abbandono. Di fronte a situazioni complesse caratterizzate da quadri depressivi, problemi relazionali e sessuali radicati, ansia intensa e angoscia, gli interventi di counseling devono essere integrati da percorsi psicoterapeutici e psicofarmacologici effettuati da specialisti.

Il paziente, in questi casi, va aiutato a trovare la motivazione a intraprendere un trattamento specialistico, aiuto che può essere attivato e favorito dalle figure dei chirurghi specialisti e del medico curante e anche dall'infermiere di fiducia che lo ha seguito per la gestione della stomia dopo l'intervento.

2.4 GLI INTERVENTI PSICOLOGICI

Le numerose conseguenze psicologiche e sociali delle neoplasie hanno reso necessario lo sviluppo dei trattamenti psicosociali già esistenti e il loro adattamento all'oncologia, per risolvere le crisi, i problemi e le complicazioni che sopraggiungono nel corso della malattia tumorale. Le psicoterapie (individuali, di gruppo o familiari) sono trattamenti che, insieme alle terapie mediche convenzionali, cercano di dare ai malati e ai loro familiari una migliore qualità di vita.

Le malattie tumorali differiscono nei sintomi, nei trattamenti e nella loro evoluzione; queste differenze comportano l'uso di modalità e contenuti diversi negli interventi proposti. La soluzione migliore è un tipo di approccio specifico in ciascuna fase della malattia. Il tutto si complica ancora a causa dei diversi modi di adattamento dei malati e dei diversi bisogni che essi esprimono.

I due concetti che ispirano l'evolversi degli interventi psicoterapeutici in oncologia riguardano, dunque, da una parte l'adattamento allo stress della malattia e dei trattamenti, dall'altra il mantenimento o il recupero della qualità di vita precedente alla malattia.

Gli interventi psicologici più frequenti in oncologia sono l'informazione e l'educazione del paziente e della sua famiglia, il sostegno e il counseling.

Le psicoterapie si propongono di agire a livello cognitivo emozionale e comportamentale con tecniche diverse, più o meno direttive. L'integrazione di varie tecniche psicoterapeutiche è usata spesso nella psicologia della salute in genere, e in oncologia in particolare.

In questo lavoro verranno approfonditi gli interventi rivolti all'individuo, al gruppo e alla famiglia, secondo un approccio cognitivo-comportamentale.

Psicoterapia individuale

Gli approcci cognitivi

Questi approcci comprendono interventi che vanno dall'informazione all'educazione, dal counseling alla psicoterapia cognitiva propriamente detta.

L'informazione è senza dubbio il tipo di intervento più frequentemente utilizzato dal personale curante. La sua funzione essenziale è quella di diminuire l'incertezza e permettere al paziente di gestire al meglio le implicazioni somatiche, emotive, famigliari, sociali e professionali della malattia e dei trattamenti. Una delle difficoltà relative all'informazione riguarda i pazienti che usano meccanismi di esitamento, di rifiuto e di repressione delle emozioni.

L'educazione è il momento che spesso segue l'informazione del malato. Essa comporta un chiarimento sulle procedure diagnostiche e terapeutiche, i loro effetti collaterali e la possibilità di controllarli. Implica anche un rinforzo delle informazioni date dalle quipe curanti, un'identificazione delle risorse psicosociali del paziente e una spiegazione delle reazioni emotive abitualmente associate alla situazione.

Il counseling è un tipo particolare di psicoterapia basato sull'ascolto; aiuta il paziente ad esprimere e comprendere le sue reazioni e le sue difficoltà di fronte alla malattia o di fronte a un problema della vita quotidiana, e lo incoraggia ad agire per risolvere il problema in questione.

L'utilizzo della psicoterapia cognitiva sembra particolarmente adatto in ambito oncologico per i suoi interventi di breve durata e per la sua focalizzazione su sintomi specifici. Essa si basa sull'ipotesi teorica secondo cui alcuni sintomi, o le loro conseguenze, sono in stretta relazione con le rappresentazioni mentali e gli schemi del pensiero. Questi possono generare o alimentare angoscia psicologica o stati psicopatologici.

La terapia consiste, quindi, nell'insegnare al paziente ad identificare le proprie rappresentazioni mentali e a controllare i propri pensieri automatici negativi, nel fargli comprendere l'impatto dei suoi sintomi o di alcune conseguenze sul loro sviluppo, e nell'aiutarlo a modificare i suoi schemi di pensiero attraverso nuove strategie di adattamento. La psicoterapia cognitiva può essere utile nei casi di angoscia psicologica

causata da situazioni particolarmente stressanti, come dolori che non si possono alleviare con i farmaci o con altre tecniche.

Spesso sono necessari degli interventi psicologici perché i malati e i loro famigliari vivono una quotidianità dominata dall'incertezza. La tabella 2 mostra in dettaglio il contenuto potenziale degli interventi che hanno lo scopo di facilitare la gestione dell'incertezza.

Tabella 2– *Interventi psicologici: il caso specifico dell'incertezza*

Lavoro di chiarificazione dell'incertezza

- chiarire il tipo di incertezza (fonte, intensità) e le sue conseguenze (paura, ansia...)
- verificare l'esistenza in passato di sentimenti dello stesso tipo
- precisare il modo in cui in passato questi sentimenti sono stati gestiti e risolti

Lavoro di chiarificazione dell'anticipazione

- chiarire ciò che è anticipato
- chiarire ciò che è anticipato per far fronte al rischio immaginato

Lavoro di modificazione degli obiettivi

- chiarire i vecchi obiettivi
- chiarire ciò che è realmente anticipabile
- elaborare obiettivi in rapporto alla realtà

Lavoro di ri-orientamento sul presente

- riconoscere i settori su cui si è investito
- ampliare ad altri settori che potrebbero essere investiti

Lavoro di sviluppo dell'evitamento di emozioni e pensieri legati all'incertezza

- chiarire i pensieri e le emozioni da evitare
- insegnare alcuni metodi (distrazione, rilassamento)

Lavoro sulle credenze e sulle attribuzioni legate all'incertezza

- chiarire attribuzioni e credenze
- chiarire il significato attribuito alla malattia
- chiarire gli atteggiamenti relativi alla vita e alla morte
- indagare sulla loro efficacia per ridurre l'incertezza
- suggerire nuove attribuzioni
- suggerire convincimenti realistici (riguardanti l'influenza dei trattamenti)

Gli approcci comportamentali

Gli approcci comportamentali si concentrano essenzialmente sui sintomi dei malati e partono dal presupposto che alcuni sintomi o comportamenti possono derivare da risposte inadeguate e da condizionamenti operanti. Gradualmente sono state elaborate anche delle tecniche comportamentali in un'ottica coadiuvante ai trattamenti oncologici, finalizzate principalmente a migliorare la qualità della vita delle persone che vivono lo stress del cancro.

Il rilassamento costituisce uno degli interventi più utilizzati nei programmi di trattamento psicologico in oncologia. M. Sapir (1974) definisce rilassamento ogni tecnica che agisce sul tono muscolare, finalizzata alla sua distensione, e capace di agire anche sulla personalità nel suo complesso. Sul piano fisico, il rilassamento permette di prendere consapevolezza del corpo, di tornare ad uno stato di benessere e sensazioni gradevoli, e di controllare le tensioni imparando l'autodistensione. Sul piano psicologico, la distensione mentale favorisce il miglioramento dell'attenzione e della concentrazione, la presa di coscienza e il controllo dei pensieri, delle emozioni e dei sentimenti, e la presa di distanza dagli avvenimenti vissuti.

Bisogna distinguere due tipologie di tecniche di rilassamento:

- I metodi neuromuscolari, introdotti da Jacobson (1974)
- I metodi che utilizzano l'autoconcentrazione e l'autoipnosi, introdotti da Schultz (1959)

Altre tecniche di rilassamento utilizzate per controllare i sintomi da stress sono:

- L'imagerie mentale

Si basa sul suggerimento di immagini a pazienti in stato di rilassamento. La visualizzazione ha come obiettivo quello di approfondire il rilassamento inducendo una

percezione gradevole, di permettere un ritorno alle esperienze passate o un'anticipazione del futuro, di stimolare l'immaginazione e l'acquisizione di nuovi meccanismi di adattamento.

- Il bio-feedback

È una tecnica che offre al soggetto la possibilità di controllare e percepire meglio alcuni suoi parametri fisiologici relativi allo stress (ritmo cardiaco, conduttività elettrodermica, ecc.).

- La desensibilizzazione sistematica

È una tecnica basata sul metodo del rilassamento muscolare progressivo di Jacobson; permette al paziente di sperimentare uno stato di rilassamento mentre immagina situazioni associate agli effetti anticipatori indesiderati

- La distrazione

Psicoterapia di gruppo

La tecnica del gruppo permette di evitare il ripiegamento su se stessi dei malati e dei loro familiari attraverso lo sviluppo della comunicazione e la condivisione delle esperienze, riducendo così la sensazione di isolamento sociale associata al cancro. Il gruppo potrebbe diminuire l'impressione di abbandono, rendere possibile l'espressione delle emozioni e permettere di relativizzare i sentimenti di vergogna.

Il senso di appartenenza ad un gruppo può dare ai partecipanti una nuova identità e permette la loro "rivitalizzazione" tramite gli scambi emozionali che avvengono durante le sedute. Le tecniche di gruppo favoriscono, per mezzo dell'osservazione e dell'ascolto reciproco, l'apprendimento di nuove strategie di adattamento.

Gli interventi psicologici di gruppo hanno anche altri obiettivi, ripresi nella tabella 3.

Tabella 3 – *Interventi psicologici di gruppo: gli obiettivi specifici*

- favorire la creazione di legami
- favorire l'espressione delle emozioni
- intensificare il sostegno
- desensibilizzare (paure)
- aiutare ad utilizzare il tempo in modo ottimale
- aiutare ad utilizzare le risorse familiari
- aiutare ad utilizzare le risorse mediche

Le psicoterapie di gruppo sono abitualmente riservate ai pazienti e alle loro famiglie. I gruppi sono raccomandati in particolare a quei pazienti che si trovano in uno stadio precoce della malattia e a quelli guariti dal cancro.

Le psicoterapie di gruppo costituiscono un insieme molto variegato di interventi psicologici che si differenziano nei contenuti, negli obiettivi, nelle modalità organizzative.

I gruppi organizzati dagli specialisti sanitari sono spesso proposti per promuovere il sostegno emotivo, l'informazione e l'educazione dei pazienti e delle loro famiglie. Questi gruppi mettono principalmente l'accento sui bisogni emotivi dei partecipanti.

L'approccio cognitivo ha come obiettivo quello di aiutare i partecipanti al gruppo agendo sulle loro rappresentazioni della realtà della malattia neoplastica, dei trattamenti e delle loro implicazioni psicosociali.

Esso comprende interventi come l'informazione, l'educazione e la terapia cognitiva. La sua utilizzazione deve essere riservata agli specialisti competenti, in grado di dare risposte sfumate a pazienti che sono spesso di fronte al rischio di morte e si sforzano di affrontare le incertezze.

Le psicoterapie familiari

Le psicoterapie familiari sono indirizzate ai pazienti e a coloro che hanno con essi rapporti di parentela. Sono state descritte sei forme di terapie familiari:

- strutturale, con lo scopo di riorganizzare la struttura familiare;
- strategica, con lo scopo di risolvere i problemi tramite l'interruzione di "circoli viziosi" che possono mantenere e consolidare un comportamento sintomatico;
- esistenziale, basata sullo sviluppo individuale e familiare attraverso un'esperienza condivisa;
- comunicativa, con lo scopo di favorire una comunicazione chiara e diretta;
- "boweniana", basata sulla maturazione emotiva dell'individuo attraverso il sistema familiare;
- psicodinamica, con lo scopo di risolvere attivamente antichi conflitti familiari.

I problemi familiari che sopraggiungono nel decorso delle malattie croniche sono principalmente dovuti a strutture disfunzionali che si sviluppano quando la famiglia tenta di affrontare la malattia di uno dei membri.

Nel caso specifico dell'oncologia, la terapia familiare deve includere, oltre alle forme sopra elencate, un modello d'intervento di crisi, completato dalla trasmissione di informazioni e di istruzioni.

Mettere l'accento sul conforto della famiglia dei malati comporta varie conseguenze. La prima, indiretta, è che il paziente ne beneficia immediatamente grazie al miglioramento quantitativo e qualitativo, del sostegno che la famiglia può offrirgli; la seconda conseguenza, questa volta più diretta, è il beneficio che può trarre ciascun membro della famiglia dalla ripartizione del carico emotivo nel corso dei trattamenti, e molto di più nella fase di riabilitazione o del lutto. Gli interventi psicologici familiari hanno anche obiettivi specifici, riportati nella tabella 4.

Tabella 4 – *Interventi psicologici sulla famiglia: gli obiettivi specifici*

- | |
|---|
| <ul style="list-style-type: none">- aiutare le famiglie a non ripiegarsi su se stesse- aiutare le famiglie a creare nuove relazioni- favorire la comunicazione paziente/ambiente familiare- favorire la comunicazione tra i membri della famiglia del malato |
|---|

Di solito le famiglie provano una sensazione di abbandono e di impotenza di fronte alla perdita di ogni capacità di controllo di tutta o di parte della malattia e dei sintomi che colpiscono il loro familiare ammalato. Spesso un sostegno valido, completo di informazioni, o perfino di un'educazione a determinate cure o tecniche, favorisce la loro partecipazione attiva alla situazione e combatte il loro senso di isolamento di fronte ad una medicina sempre più tecnologica. La partecipazione della famiglia giova al malato, il quale si sentirà meglio sostenuto dalla percezione che, attraverso il coinvolgimento dei familiari ai trattamenti, può ancora partecipare al processo decisionale e alla vita della famiglia

CAPITOLO 3

I BISOGNI DEL PAZIENTE OSPEDALIZZATO

Introduzione

Nella prima parte di questo capitolo verrà presentata una parte del lavoro svolta durante il periodo di tirocinio presso il reparto di Urologia dell'Ospedale di Rivoli.

Partendo da un'analisi delle problematiche relative alla patologia uro-oncologica in sé e alle problematiche relative all'ospedalizzazione, è stata proposta ai pazienti la compilazione di un questionario auto-somministrato, il NEQ (Needs Evaluation Questionnaire, Tamburini, 2000) composto da 25 item, a risposta dicotomica (Si/No), relativi a bisogni specifici del paziente oncologico ospedalizzato. Il questionario indaga le seguenti aree: Informazione, Comunicazione, Assistenza, Cura e Relazione.

L'interesse per i bisogni dei pazienti e il significato attribuito loro da questi ultimi, è indirizzato alla realizzazione di interventi che soddisfino le necessità dei pazienti, per favorire un miglioramento della qualità di vita non solo durante il delicato periodo del ricovero ma anche nella successiva fase di dimissioni.

Il questionario viene lasciato nella cartella clinica in modo che il personale sanitario possa prenderne visione e rispondere, in base alle proprie competenze, alle esigenze del paziente.

Nella seconda parte verrà approfondito il tema della comunicazione tra medico e paziente. Pare infatti, dai risultati del questionario, che la maggior parte dei bisogni riguardi la richiesta di maggiori informazioni sia sulla diagnosi che sui trattamenti.

3.1 I VISSUTI SOGGETTIVI DEI PAZIENTI OSPEDALIZZATI

Nonostante il ricovero in ospedale abbia come obiettivo la cura e possibilmente la guarigione del paziente, tale evento porta con sé lo stress di un grande cambiamento. Il paziente, già menomato dalla malattia, si trova a dover fronteggiare diversi aspetti della sua nuova condizione: l'ospedale come ambiente fisico e sociale; il rapporto con il

personale ospedaliero; le paure e il conseguente bisogno di rassicurazioni ed infine, in alcuni casi, i problemi psicologici legati alle malattie progressive e terminali. Esistono, dunque, una serie di fattori oggettivi che ogni ospedalizzato deve fronteggiare ed esistono una serie di fattori personali –psicologici e sociali- che vanno ad interagire coi primi dando luogo a reazioni differenti.

Il paziente internistico

L'ambiente fisico dell'ospedale provoca ansia ed irritazione, senso di minaccia, frustrazione e depressione per una serie di fattori: lontananza dalla famiglia, abbandono delle vecchie abitudini, organizzazione e orari dell'ospedale, rumori, limitazioni dello spazio personale ed infine perdita della propria intimità. Dal momento in cui entra in ospedale, e in particolare nella sua camera, il paziente, mentre è già preoccupato per la sua malattia e quindi pieno di ansie, è obbligato a sperimentare una serie di situazioni nuove: deve indossare un camice rinunciando a simboli di identità personale come i vestiti, fare conoscenza con gli altri degenti della camera, entrando a far parte di un ordine sociale nuovo e a lui sconosciuto, relazionarsi al personale medico e infermieristico, sottoporsi ad esami, deve essere infine collaborativo e passivamente disponibile a tutti gli interventi invasivi e alle volte anche dolorosi che verranno decisi per lui. Ne consegue un impatto psicologico, che si può manifestare con reazioni difensive come ansia, aggressività, regressione, depressione, isolamento, che fanno parte di un processo (che se non sostenuto può rimanere un tentativo fallito) di adattamento alla nuova realtà.

L'ansia è un vissuto molto comune, anche perché può essere manifestata in relazione a tutti gli aspetti e le fasi dell'ospedalizzazione. Si esprime attraverso alterazioni fisiologiche come quella del sonno, elevati livelli di eccitabilità ed irritabilità. E' necessario abbracciare queste reazioni procurando rassicurazione, mentre ansiolitici e ipnotici non comprendono il bisogno sottostante e quindi non risolvono il problema.

L'aggressività può essere una reazione al vissuto di ansia, alla paura di diagnosi e terapie e più in generale alla percezione che i propri bisogni e necessità non vengano capiti e soddisfatti.

Per regressione s'intende il ritorno ad uno stadio di sviluppo precedente, con l'attuazione

di comportamenti tipici di tale stadio. La persona diventa passiva e dipendente dalle cure degli altri e tale situazione è funzionale al processo di guarigione, perché comporta un risparmio di energie, sempre a condizione che non si prolunghi troppo a lungo.

La depressione è una reazione normale alla perdita dell'immagine positiva, invulnerabilmente sana e indipendente di sé. È adeguato favorirne il superamento attraverso un atteggiamento di comprensione e condivisione.

L'isolamento si realizza attraverso comportamenti o parole che rendono difficoltosa la relazione terapeutica. In nessuno di questi casi è adeguato opporsi in modo diretto, sembra invece che l'instaurare una relazione di fiducia e condivisione con il paziente favorisca il processo di adattamento.

Da queste considerazioni risulta necessario un cambiamento di approccio al malato. Spesso infatti il personale ospedaliero si relaziona alla patologia, anziché alla persona, dimenticando e soprattutto sottovalutando il fatto che un successo terapeutico dipende anche dalle risorse e dal vissuto del soggetto. La proposta è un cambiamento da una visione tradizionalmente medica del concetto di malattia e di cura focalizzato sulla patologia ad un approccio orientato alla salute e alla persona, con la presa di consapevolezza dei bisogni non solo fisici, ma anche psicologici e sociali, caratteristici di ogni singolo individuo.

Viene da chiedersi quali sono tali bisogni, così come percepiti dai ricoverati stessi. Secondo uno studio di Yen (2002), sei sono i fattori sentiti maggiormente come necessità da soddisfare: condizione fisica, rapidità ed efficacia dell'assistenza infermieristica, la responsabilità e l'attitudine del personale a prendersi cura di loro, l'alimentazione e le spese mediche.

Il paziente cronico

Il paziente cronico vive la progressione della malattia. Questa affermazione così breve e netta porta con sé una serie di implicazioni psicologiche e comportamentali di grande portata, che vanno ad incidere sull'autostima e sull'identità personale, perché la persona si trova obbligata ad adattare costantemente stile di vita e progettualità al proprio stato di salute. Intenzioni ed azioni della persona sono per la maggior parte rivolte alla cura del proprio corpo, per affrontare con sperato successo i disagi inflittigli dalla malattia. La

malattia cronica con il suo progredire assume dimensioni sempre più rilevanti costringendo costantemente la persona a modificarsi, talvolta in maniera inconsapevole, sia nel rapporto con gli altri e con se stessi, sia nell'accettazione del nuovo modo di vivere e delle progressive perdite (salute, integrità fisica, normalità, libertà, autonomia).

Sono state individuate tre fasi specifiche attraversate dal malato cronico durante il decorso della malattia, dal momento della diagnosi fino alla morte:

1. la fase della "crisi": il malato durante il periodo immediatamente precedente e successivo alla diagnosi inizia a sperimentare i sintomi della patologia;
2. la fase cronica: il malato attua continui tentativi per adattare la sua vita ai limiti e alle menomazioni in continuo aumento;
3. la fase terminale: il malato esperisce vissuti di dolore e di morte.

Poiché la malattia cronica richiede un maggior numero di ricoveri ospedalieri rispetto alla malattia internistica o a quella chirurgica, e analizzati i disagi psicologici e sociali che il ricovero in tutti e tre i casi comporta, è intuitivo immaginare come l'ospedalizzazione possa alla lunga causare un indebolimento della spinta motivazionale del paziente nei confronti del suo *iter* terapeutico.

Non aiuta il fatto che da parte degli operatori sanitari non vi è un riconoscimento della specifica problematicità psicologica affrontata da parte del malato cronico e della sua famiglia. Spesso vengono fornite informazioni solo parziali del decorso, omettendo la comunicazione di esami da fare o della data di dimissioni, etc. Tutto questo non fa che aumentare l'ansia che il paziente vive già quotidianamente e il senso di incertezza quasi fisiologica insita nella malattia cronica.

Anche in questo caso la necessità che sembra imporsi è quella di un processo interattivo incentrato al paziente. Una proposta viene dall'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità), secondo cui bisogna avvicinarsi al paziente con un intervento di tipo educativo, mirato ad aiutare la persona a conoscere la malattia di cui è affetta, a comprenderne la terapia, a condividere tale comprensione anche con la famiglia, in modo da gestire le cure in maniera consapevole, aumentare la capacità di autovalutazione, poter prevenire possibili complicazioni derivanti da comportamenti inadeguati con il grande obiettivo finale di *migliorare la qualità della vita*.

Ma come si realizza nella pratica l'educazione terapeutica?

Innanzitutto deputato a questo tipo di intervento non è un'unica figura professionale, medico, infermiere o psicologo, ma un'equipe di tutti questi, per andare incontro nella maniera più completa possibile alle richieste del paziente e per trasferire a lui tutte le competenze necessarie per ridurre i sentimenti di frustrazione, ansia, incertezza.

Il paziente chirurgico

Le prove diagnostiche e gli interventi chirurgici, con l'incognita dei loro esiti, provocano disturbi del sonno, difficoltà di concentrazione, timori sulla propria sorte. Spesso queste risposte emotive vengono aumentate dalla mancata o scarsificata comunicazione con il paziente da parte del personale ospedaliero. Si è osservato che pazienti correttamente informati sul proprio stato di salute, sulle prescrizioni mediche, sulle modalità di somministrazione dell'anestesia, sui rischi dell'intervento e sugli eventuali dolori post-operatori, hanno una degenza inferiore in termini di tempo e di uso di analgesici.

Contrariamente a quanto ritenuto di frequente dal personale, infatti, alcune ricerche dimostrano che in mancanza di informazioni precise sul proprio stato di salute, è facile pensare che la propria condizione sia più grave di quanto non lo sia in realtà. In uno studio di Leo D. Egbert, dell'Università dell'Oregon, un campione di 97 ricoverati per un intervento di chirurgia addominale è stato suddiviso in due gruppi: uno veniva informato in modo dettagliato sulle varie fasi dell'intervento (durata, effetti anestesici, dolori post-operatori), l'altro non riceveva alcuna informazione. I risultati hanno dimostrato quanto il ricevere informazioni sull'intervento migliori le strategie di coping: i pazienti del primo gruppo, infatti, dopo l'intervento richiesero un dosaggio di antidolorifici e sedativi inferiore del 50% rispetto a quelli del secondo gruppo, presentarono minor livello di preoccupazione, irrequietezza e dipendenza dal personale ospedaliero e vennero dimessi in media tre giorni prima.

Molte ricerche confermano l'importanza delle informazioni oggettive sull'andamento dei processi organici, ma includono nella preparazione psicologica altri mezzi per ridurre l'ansia prima e dopo l'intervento: il training autogeno, utilizzato come tecnica di

rilassamento, o una psicoterapia breve, per imparare a vivere in modo diverso le sensazioni spiacevoli, ne sono due esempi.

Quindi i fattori che vanno trattati adeguatamente per favorire i presupposti di una risposta positiva all'intervento e di una guarigione più rapida sono le informazioni oggettive fornite al paziente e alla sua famiglia e la gestione dell'ansia e delle paure (di morire, di non risvegliarsi dopo l'anestesia, di esito negativo, del dolore post-operatorio), più o meno forti a seconda di alcuni fattori individuali, quali capacità cognitive, stile di coping, età, variabili psicosociali.

Potremmo distinguere tre fasi durante la degenza di un paziente chirurgico, con relative problematiche:

- Una fase preoperatoria, in cui il paziente, nella maggior parte dei casi, vive un elevato livello di distress psicologico. Questo particolare tipo di "stress negativo" caratterizzante tutti i tipi di ricovero, in questa situazione si acuisce e l'intervento chirurgico assume un carattere di ambivalenza, in quanto oscillante tra l'essere potenzialmente portatore di guarigione oppure di ulteriore sofferenza. Se questa ansia non viene ridotta, si rischiano reazioni aggressive da parte del malato, con ulteriore aumento del distress, prima, e difficoltà di riduzione del dolore, dopo. Se l'organizzazione dell'io dell'individuo non è sufficiente, il vissuto di timore per un pericolo incontrollabile può causare nel malato un grave stato di depressione, insicurezza, irrequietezza, insonnia e incubi; in alcuni casi, a causa della situazione di forte dipendenza e passività, si possono attivare forti modalità di regressione. In questa fase è importante per il futuro andamento della malattia, capire e valutare se il paziente necessita di interventi preventivi per rendere questo periodo il meno stressante possibile. Essere fumatori o no, scolarità, sesso, presenza di dolore ed esperienze precedenti hanno influenza sul vissuto di ansia. Più specificamente i soggetti più colpiti sembrano essere: i fumatori, le donne, coloro che hanno un livello di scolarità superiore, coloro che non hanno mai subito un intervento (ma anche coloro che lo hanno già subito, ma che hanno vissuto un'esperienza negativa), e infine gli interventi che comportano una mutilazione. Soprattutto se l'intervento è di questo tipo, infatti, suscita fantasie connesse alla perdita di organi, che "coinvolgono l'investimento lipidico relativo a quell'organo e a quella parte, nonché la modificazione dell'immagine corporea".

- L'anestesia, che costituisce uno degli aspetti più preoccupanti dell'intervento per il paziente. Le paure scaturiscono dal fatto che il paziente non è cosciente, non è sveglio, ma si deve abbandonare completamente alle mani del chirurgo e della sua equipe. Il paziente ha paura di sentire dolore, di svegliarsi durante l'intervento o anche di non svegliarsi mai più. E' corretto e adeguato per ridurre queste paure un'informazione il più possibile dettagliata.

- La fase post-operatoria è condizionata dalle informazioni fornite prima dell'intervento. Come spiegato all'inizio, la durata della degenza e del dolore post-operatori e l'uso di farmaci è indirettamente proporzionale alla quantità e alla correttezza delle informazioni fornite al paziente sul suo stato di salute e sull'intervento chirurgico.

Il paziente con prognosi infausta

Nonostante gli indiscutibili progressi che la scienza ha fatto e continua a fare in materia di salute, sia a livello diagnostico che terapeutico, rimane il problema della morte e del trattamento del malato terminale. Anche in questo caso, anzi, la tentazione è di dire soprattutto in questo caso, sembra fondamentale mettere al centro degli obiettivi della medicina non più il debellamento della malattia, ma il malato nella sua globalità .

La serie di problemi psicologici che si generano durante una degenza con prognosi infausta sono di diversa natura: da quelli relativi alla propria identità (derivanti dalla perdita del ruolo professionale ed economico, la perdita del ruolo nell'ambito familiare, declino delle capacità intellettuali); alle conseguenze emotive prodotte dalla malattia e dalle terapie (paura di morire, paura che il dolore diventi insopportabile, paura di perdere l'autocontrollo mentale e/o fisico, paura di diventare un peso per la famiglia, paura di morire prima di aver risolto problemi rimasti in sospeso, soprattutto relazionali).

Naturalmente c'è una fase che anticipa tutto questo e che riguarda i medici della comunicazione di prognosi infausta o gli operatori che danno la notizia al malato. Comunicare a qualcuno che è portatore di prognosi infausta è un compito delicato e

difficile, ci sono la paura di portare dolore, di sentirsi accusati perché messaggeri di una cattiva notizia, di dirlo nel modo sbagliato perché non si ha ricevuto alcun insegnamento a riguardo, la paura di non contenere le proprie emozioni mantenendo la calma, la personale paura della morte. Così ancora una volta l'operatore è portato a informare in modo insufficiente il malato circa la propria prognosi, fornendo informazioni solo parziali o ambigue, attraverso omissioni. In questo modo l'operatore può far generare false illusioni nel paziente, invece che speranze legate a obiettivi realistici, come l'assenza di dolore. Esiste tuttavia il diritto di non sapere. Una volta accertata la volontà del malato di non avere notizie sullo stato della malattia per non aumentare l'angoscia, è doveroso rispettare le sue difese, in modo che alla persona sia data la possibilità di confrontarsi con la verità che in quel momento della sua vita è in grado di comprendere e accettare.

Secondo Elisabeth Kubler-Ross, quasi tutti i pazienti percorrono cinque fasi di adattamento, non necessariamente nell'ordine qui di seguito:

- la negazione o rifiuto, che è inizialmente funzionale all'elaborazione;
- la rabbia, diretta in tutte le direzioni;
- il patteggiamento, con Dio o la sorte, in cui il desiderio di vita viene limitato agli ultimi desideri;
- la depressione, che sostituisce le prime due fasi, nel momento in cui il paziente non può più negare l'aggravarsi della sua malattia. La depressione è reattiva, ovvero secondaria alla situazione, e preparatoria, correlata ai vissuti anticipatori di separazione dalla vita, dalle persone care, da luoghi e cose amate;
- Infine, se il paziente ha avuto il tempo e l'aiuto per superare queste fasi, c'è l'accettazione. La debilitazione fisica può trasformare la stanchezza in desiderio di riposo, non più temuto, ma quasi desiderato.

Alla luce di queste informazioni, sembra necessario per gli operatori dell'area sanitaria poter contare su una solida competenza psicologica, per dare un contributo alla guarigione o almeno al miglioramento della qualità della vita di chi, come il paziente ospedalizzato, si trova in una condizione di disagio e debolezza.

3.2 *IL NEQ*

Non è facile per il malato esprimere le proprie necessità e non è facile per l'equipe curante comprenderle appieno. Differenze personologiche, conoscitive, culturali e linguistiche possono costituire un vero e proprio muro alla comprensione reciproca. Per poter favorire una più chiara comprensione da parte dell'equipe delle richieste del malato oncologico ricoverato e quindi per una presa in carico globale del paziente, che prenda in considerazione non solo il "fisico" ma anche la "mente", è stato predisposto un questionario denominato NEQ (Needs Evaluation Questionnaire). Il campione a cui è stato possibile somministrare il questionario presso il reparto di Urologia è composto da 33 pazienti con un'età compresa tra i 24 e gli 84 anni, in prevalenza di sesso maschile.

Caratteristiche del Campione

Età

anni	N° pazienti
70-79	7
60-69	16
50-59	4
40-49	3
30-39	1
20-29	2

Diagnosi

	N° pazienti
K prostata	16
K vescica	5
K rene	3
Coliche renali	3
Calcoli renali	3
Stenosi uretrale	1
Stenosi uretroprostatica	1
Ingrossamento prostata	1

Nella *Tabella 5*, relativa ad alcune frequenze dei bisogni nel campione totale, si evidenzia che i pazienti chiedono di avere maggiori informazioni su prognosi, diagnosi e trattamenti. Questo non sempre significa che l'informazione non sia stata data, ma che i pazienti si trovano molto spesso nelle condizioni di non recepire tutto quello che viene detto loro: le "cattive notizie" possono creare un black-out nell'ascolto rendendo difficile la comprensione, da cui l'indicazione a dire le cose semplicemente e più volte. Ciò che i pazienti rifiutano è la generalizzazione basata su statistiche, richiedendo informazioni il più possibile personalizzate ai propri bisogni. La richiesta di maggiori informazioni non significa che i pazienti richiedano anche un ruolo più attivo nelle decisioni terapeutiche; ciò che viene richiesto è l'impatto della malattia e dei trattamenti sulla vita quotidiana, con particolare riferimento alla vita sessuale, lavorativa, sociale. Emergono anche bisogni legati alla relazione con il medico, come il maggior dialogo e la maggiore rassicurazione. Il NEQ non permette di definire in modo preciso a cosa quest'ultima sia riferita, se alla guarigione o ad aspetti più contingenti della malattia e dei trattamenti. Al di là del personale significato attribuito al termine dal paziente e al di là delle specifiche informazioni sulle quali egli desidera essere "rassicurato", si ritiene che essa debba basarsi su una relazione contenitiva (umana, empatica, partecipativa).

Tabella 5 – *Principali frequenze dei bisogni dei pazienti ospedalizzati*

Ho bisogno di avere maggiori informazioni sulle mie condizioni future	72,7%
Ho bisogno di avere maggiori informazioni sugli esami che mi stanno facendo	66,7%
Ho bisogno di avere maggiori spiegazioni sui trattamenti	60,6%
Ho bisogno di maggiori informazioni sulla mia diagnosi	57,6%
Ho bisogno che medici ed infermieri mi diano informazioni più comprensibili	54,5%
Ho bisogno di parlare con persone che hanno avuto la mia stessa esperienza	54,5%
Ho bisogno di essere più coinvolto nelle scelte terapeutiche	48,5%
Ho bisogno che i medici siano più sinceri con me	48,5%
Ho bisogno di avere un dialogo maggiore con i medici	45,5%
Ho bisogno di essere più rassicurato dai medici	42,4%

Per completezza dei dati viene qui di seguito presentato il NEQ con le relative percentuali di risposte.

DURANTE IL RICOVERO

Nome e cognome

Data di nascita

Reparto

Gent.le Signora/Gent.le Signore,

il seguente questionario riporta un elenco di bisogni, legati alla condizione di salute, che alcune persone hanno detto di avere.

Le chiediamo di mettere una croce sul SI per i bisogni che Lei ritiene di avere in questo momento e sul NO per i bisogni che pensa di non avere.

	SI	NO
1. Ho bisogno di maggiori informazioni sulla mia diagnosi	57,6%	42,4%
2. Ho bisogno di avere maggiori informazioni sulle mie condizioni future	72,7%	27,3%
3. Ho bisogno di avere maggiori informazioni sugli esami che mi stanno facendo	66,7%	33,3%
4. Ho bisogno di avere maggiori spiegazioni sui trattamenti	60,6%	39,4%
5. Ho bisogno di essere più coinvolto nelle scelte terapeutiche	48,5%	51,5%

6. Ho bisogno che medici ed infermieri mi diano informazioni più comprensibili	54,5%	45,5%
7. Ho bisogno che i medici siano più sinceri con me	48,5%	51,5%
8. Ho bisogno di avere un dialogo maggiore con i medici	45,5%	54,5%
9. Ho bisogno di ricevere meno informazioni sulla mia malattia (diagnosi, trattamenti, evoluzione)	12,1%	87,9%
10. Ho bisogno di partecipare di meno alle decisioni terapeutiche	24,2%	75,8%
11. Ho bisogno che alcuni miei disturbi (dolore, nausea, insonnia, ecc.) siano maggiormente controllati	51,5%	48,5%
12. Ho bisogno di maggiore aiuto per mangiare, vestirmi e andare in bagno.	15,2%	84,8%
13. Ho bisogno di maggiore rispetto della mia intimità	18,2%	81,8%
14. Ho bisogno di maggiore attenzione da parte del personale infermieristico	24,2%	75,8%
15. Ho bisogno di essere più rassicurato dai medici	42,4%	57,6%
16. Ho bisogno che i servizi offerti dall'ospedale (bagni, pasti, pulizia) siano migliori	18,2%	81,8%
17. Ho bisogno di avere maggiori informazioni medico assicurative legate alla mia malattia (ticket, invalidità, ecc.)	48,5%	51,5%

18. Ho bisogno di un aiuto economico	15,2%	84,8%
19. Ho bisogno di parlare con uno psicologo	27,3%	72,7%
20. Ho bisogno di parlare con un assistente spirituale	18,2%	81,8%
21. Ho bisogno di parlare con persone che hanno avuto la mia stessa esperienza	54,5%	45,5%
22. Ho bisogno di essere maggiormente rassicurato dai miei famigliari	30,3%	69,7%
23. Ho bisogno di sentirmi maggiormente utile in famiglia	36,4%	63,6%
24. Ho bisogno di sentirmi meno abbandonato a me stesso	15,2%	84,8%
25. Ho bisogno di essere meno commiserato dagli altri	36,4%	63,6%

3.3 LA COMUNICAZIONE TRA PERSONALE SANITARIO E PAZIENTE

La comunicazione curante-paziente in oncologia è caratterizzata da diversi aspetti: implica un'interazione sbilanciata tra due persone; è attivata non per volontà delle parti, ma per la necessità di far fronte alla malattia e alle sue conseguenze; tratta questioni d'importanza vitale e di conseguenza ha una forte carica emozionale; è, insieme, fonte di stress, di frustrazione, di aggressività, di soddisfazione e di gratificazione. Infine essa alimenta e facilita tra l'operatore sanitario e il paziente quel legame relazionale necessario a un buon andamento della terapia.

La comunicazione tra personale curante e paziente include idealmente l'apporto di informazioni appropriate, l'educazione alla salute e il sostegno emotivo che agevolano l'andamento del paziente.

Una carenza in questa comunicazione è all'origine di un numero non trascurabile di problemi, come la mancata adesione al trattamento, l'insoddisfazione rispetto alle cure, il mancato riconoscimento dei bisogni psicosociali e la frustrazione dei curanti.

Molti autori affermano che una buona parte dei problemi e dei bisogni presentati dai pazienti malati di cancro rimane nascosta, e quindi non affrontata; soltanto dal 15 al 25% dei casi di angoscia emozionale viene diagnosticato e affrontato correttamente. Tale carenza nel riconoscimento dei problemi dei malati sembra dovuta principalmente a una conoscenza insufficiente delle problematiche psicosociali associate alle malattie tumorali, e alla mancanza di competenze nell'ambito della comunicazione.

Sottolineare l'importanza della comunicazione tra curante e paziente presuppone il riconoscimento del diritto e del bisogno dei malati di essere informati e di partecipare attivamente al processo decisionale che riguarda i trattamenti prescritti.

3.3.1 Le definizioni

L'etimo latino "comunicare" nella forma transitiva del verbo significa "mettere in comune – avere in comune con qualcuno – dare una parte di – condividere – mettere in rapporto ". Nella sua forma intransitiva "comunicazione" indica l'azione di "essere in relazione con – frequentare – prendere parte a". Dal XVI secolo "comunicare" inizia a significare anche "trasmettere".

L'approccio della psicologia sociale, rispetto allo studio della comunicazione tra curante e paziente, definisce la comunicazione come il fondamento dei fenomeni che reggono

l'elaborazione e la continuità delle relazioni sociali e i loro risultati (atteggiamenti, rappresentazioni, ideologie; prestazioni di gruppo, cambiamenti sociali,...). La comunicazione, sia essa interpersonale o di massa, è dunque uno strumento destinato a produrre un effetto. Si può definire un atto comunicativo rispondendo alle seguenti domande: chi dice cosa, tramite quale canale, a chi, con quale effetto? La comunicazione interpersonale può dunque essere definita come il meccanismo di mediazione tra due individui che interagiscono.

Con il passare degli anni si sono delineati abbastanza nettamente due approcci fondamentali della comunicazione:

- La prima prospettiva si fonda sull'individuo e sul processo intrapsichico. Fanno parte di questo gruppo le teorie di Edward Sapir.

Quando la comunicazione è concepita come un'attività individuale, il meccanismo su cui si basa è quello della trasformazione, grazie al linguaggio, delle idee interiori in parole esteriori. Così, oggi, comunicare ha assunto il significato di informare e trasmettere l'informazione.

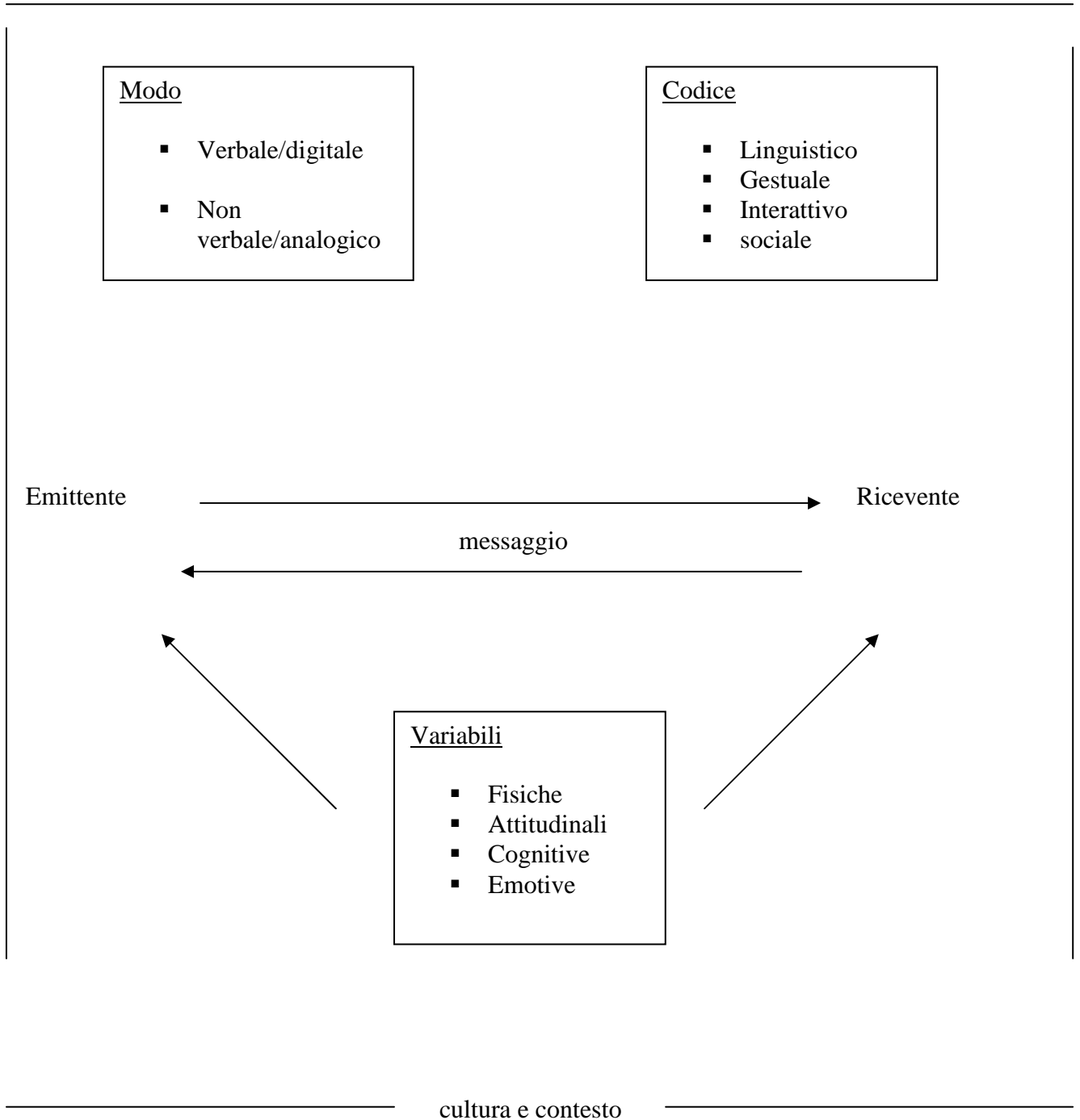
Approssimativamente, comunicare consiste nel trasmettere le informazioni che l'emittente – colui dal quale parte la comunicazione – ha in mente. Egli emette dei segnali. Il segnale sarà ogni elemento portatore di informazione, a condizione che sia stato deliberatamente prodotto dall'emittente sperando che fosse compreso in quanto tale dal ricevente. Si tratta di un'intenzione.

- La seconda prospettiva si fonda sul gruppo e la società. Fanno parte di questo gruppo le teorie di Bateson e dei suoi allievi del Mental Research Institute di Palo Alto, tra cui P. Watzlawick.

Questo secondo approccio considera la comunicazione un fenomeno globale in cui ogni scambio è inserito in una matrice molto più vasta, quella culturale. Questa matrice, chiamata comunicazione sociale, costituisce l'insieme delle regole che rendono possibile e mantengono nella regolarità e nella prevedibilità le interazioni e le relazioni tra i membri di una stessa cultura.

La tabella 6 riprende gli aspetti generali della comunicazione interpersonale.

Tabella 6 – *La comunicazione interpersonale: gli aspetti generali*



Questo secondo approccio permette di ricordare, nel settore particolare dell'oncologia, l'importanza del contesto culturale della comunicazione interpersonale. Il codice è l'insieme delle regole che rendono possibile il sistema (linguistico, gestuale, interattivo, sociale). Il contesto può essere definito come l'insieme delle informazioni che permettono di ridurre il numero dei significati possibili di una parola, di un atto, di un evento. La comunicazione, processo interattivo, sarà ovviamente influenzata dalle caratteristiche degli interlocutori: variabili psicologiche (stato emotivo, meccanismi di difesa), variabili cognitive (funzionamento intellettuale, sistema rappresentazionale), variabili sociali (ruolo e status sociale, atteggiamenti, pregiudizi, stereotipi).

La comunicazione interpersonale è dunque una serie di sequenze lineari in cui il messaggio è codificato e inviato dall'emittente, ricevuto, decodificato e compreso o meno dal ricevente. La ricezione del messaggio scatena a sua volta l'emissione di un secondo messaggio. Ogni messaggio implica due modi complementari, il verbale e il non verbale, detti anche digitale e analogico.

La comunicazione digitale-verbale è il modo di comunicare sulle cose (sul contenuto), mentre l'analogico è il modo di comunicare sulle relazioni.

La comunicazione può quindi essere concepita in termini di interazione; è un processo dove ogni messaggio di un protagonista produce, come reazione, un messaggio che a sua volta conduce ad un nuovo messaggio. Questo è ciò che esprime efficacemente la nozione di feedback. Tale nozione d'interazione è influenzata dal contesto. In questo contesto teorico si inseriscono gli originali lavori di un gruppo di psichiatri di Palo Alto (Watzlawick *et al.*, 1972). Essi danno della comunicazione una definizione molto ampia che include tutte le relazioni, verbali e non verbali, tra un emittente e un ricevente.

Secondo questa teoria, è impossibile non comunicare. Anche quando due individui non dicono nulla, emettono dei significati corporei. La comunicazione non verbale è un mezzo privilegiato per gli scambi di natura emozionale. Essa interagisce con la comunicazione verbale rinforzandola o invalidandola; utilizza i movimenti corporei, facciali, oculari, la distanza spaziale, il tatto, il paralinguaggio (dimensione vocale ma non verbale della parola), alcuni elementi materiali (vestiti, colori).

Nel particolare settore delle cure sanitarie la comunicazione interpersonale è caratterizzata da tre dimensioni fondamentali:

- L'utilizzo di più canali
- La plurifunzionalità
- La contestualizzazione

Queste tre caratteristiche sono riportate in dettaglio nella tabella 7.

Tabella 7 – *Comunicazione e cure: le caratteristiche*

<p>Canali:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Elaborazioni verbali ▪ Modalità vocali ▪ Mimica ▪ Gesti ▪ Sguardi <p>Funzioni:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Valutativa ▪ Informativa ▪ Relazionale 	<p>Contesti:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Disposizione dell'ambiente <ul style="list-style-type: none"> - spaziale - temporale ▪ Storia della relazione <ul style="list-style-type: none"> - primo contatto - incontri successivi ▪ Caratteristiche delle persone coinvolte <ul style="list-style-type: none"> - variabili psicologiche - variabili cognitive - variabili professionali - variabili sociali ▪ Tipo di servizio
--	---

La comunicazione nel settore sanitario utilizza *canali plurimi*: essa è costituita da scambi dove le produzioni verbali, la modalità vocale, la mimica, i gesti e gli sguardi si combinano in parti variabili secondo regole associative e sequenziali. Secondo le particolari circostanze, possono intervenire nella comunicazione altre modalità, per esempio il tatto o l'odorato nel contatto fisico. Il corpo, oggetto di relazioni e cure, interviene nel contenuto degli scambi anche attraverso il tatto e la palpazione. In questo modo, la maggior parte delle convenzioni che riguardano la distanza considerata intima nella vita quotidiana nella relazione clinica vengono trasgredite. Ogni interazione comunicativa comporta inoltre dei segnali coordinatori che permettono di regolare i turni nel prendere la parola e mantenere gli interlocutori in "sincronia", ponendo costantemente quattro domande: "mi senti?", "mi ascolti?", "mi capisci?", "che ne pensi?".

La dimensione affettiva tiene conto delle difficoltà che il personale sanitario ha nel rispondere alle ultime due domande.

In secondo luogo, la comunicazione interpersonale è *plurifunzionale*. Molti autori hanno proposto delle categorizzazioni delle funzioni del linguaggio nella consultazione medica (Hall, 1987; Cohen-Cole, 1991; Cosnier, 1993). La funzione informativa è di gran lunga la più importante, caratterizzata sia dalla richiesta di informazione (funzione valutativa), sia dall'apporto di informazione e consiglio (funzione informativa ed educativa). La comunicazione, peraltro, ha anche una funzione regolatrice della relazione. Tutte queste funzioni determinano un'organizzazione sequenziale degli scambi. La consultazione medica comprende così, secondo uno schema tradizionale, l'inizio della relazione, la definizione del problema, l'esame, la diagnosi, la discussione della diagnosi e gli eventuali esami complementari, la prescrizione e la chiusura.

In terzo luogo, la comunicazione potrà essere interpretata solo in relazione al contesto (Norton, 1994). Ciò comprende quattro elementi: l'ambiente (situazione spazio-temporale), le caratteristiche delle persone coinvolte (variabili psicologiche, cognitive, professionali e sociali), la natura della relazione (tipo di servizio) e la sua storia (primo contatto, follow-up).

Il funzionamento della comunicazione può essere appreso in primo luogo a partire dagli elementi generali della comunicazione: un emittente, o locatore, trasmette un messaggio ad

un ricevente, o destinatario, attraverso un canale utilizzando un codice in un determinato contesto.

Nel dialogo il locatore e il destinatario si scambiano alternativamente la posizione. Gli interlocutori sono a portata di voce e di sguardo. Questo contatto stabilisce e mantiene la comunicazione. I gesti, lo sguardo e ciò che viene detto sono in concordanza o in discordanza.

Gli elementi della comunicazione paradossale si riscontrano nella comunicazione tra operatori sanitari e paziente. Gli esempi di discordanza sono frequenti: il medico che dà un'informazione al suo paziente quando questi ha già una mano sulla maniglia della porta ne è un esempio.

La comunicazione implica anche un codice, cioè un vocabolario, e delle regole di linguaggio comuni, totalmente o parzialmente, agli interlocutori. Ciò pone il problema, nella relazione "medico-paziente", dell'ermetismo del gergo. Da una parte, le parole non hanno lo stesso significato per tutti: termini tecnici per alcuni, dotati di una forte carica emozionale per altri. Aggettivi comuni per tutti tendono perfino a cambiare significato: pensiamo ai termini "positivo" o "negativo" in un contesto non scientifico, e al valore accordato agli stessi termini in medicina (esempio: radiografia "negativa", gangli "positivi").

La comunicazione è un processo che integra la parola, il gesto, la mimica e la distanza interpersonale. C'è, così, una concomitanza e una complementarietà delle modalità espressive. Il significato di ciascuna modalità non è univoco e la comunicazione acquista un senso nel contesto dell'insieme di tali modalità. Questo contesto e il suo ruolo, cioè lo sfondo culturale e le immagini socio-culturali ad esso legate, sono importanti. Ognuno parla e ascolta sempre, su certe basi, del suo ambiente, della sua cultura, delle sue esperienze. Il linguaggio, i gesti e gli atteggiamenti sono anche il riflesso di una determinata identità socio-culturale. Fin dal primo contatto gli interlocutori si valutano in funzione di diversi punti di riferimento socio-culturali, si collocano in gruppi sociali di appartenenza, partendo da immagini *a priori* che spesso diventano criteri di valutazione (l'accento, il modo di vestire, ecc.).

Le persone stabiliscono, quindi, dei rapporti che implicano scambi emotivi. Tali rapporti inducono delle variazioni nella formulazione dei messaggi trasmessi e ne intralciano l'interpretazione. Così, la comunicazione tra medico e paziente può essere significativamente influenzata dal desiderio del curante di informare e dal bisogno del malato di essere informato.

3.3.2 Gli obiettivi della comunicazione

La comunicazione in medicina è caratterizzata da due tipi di comportamenti: il comportamento strumentale e quello socio-affettivo (Hall, 1987). Essi corrispondono agli scopi fondamentali della consultazione: da una parte, lo scambio di informazioni – che comprende l’acquisizione e l’apporto di informazioni – e dall’altra, la relazione terapeutica necessaria per ottenere la fiducia del paziente e per sostenerlo.

Carl Rogers, sviluppando la sua teoria centrata sul cliente, distingue tra i principi di base di una relazione terapeutica il rispetto, l’autenticità, il calore umano e l’empatia.

L’approccio centrato sul curante implica che questi favorisca attivamente, anzi in maniera direttiva, l’espressione, da parte del paziente, dei motivi e delle circostanze del colloquio, dei sintomi, dei pensieri, dei sentimenti, delle aspettative.

Il colloquio ideale integra i due approcci, centrati contemporaneamente sul cliente e sul curante: ognuno dà il proprio contributo, il paziente con la propria esperienza di sintomi, preoccupazioni e preferenze, il medico con la propria conoscenza della malattia e delle terapie.

Per il malato la comunicazione del medico contiene anche un significato e un potere: ermetica e dominatrice, rimanda il malato nella sua solitudine; esplicita e umana, spiega il mistero della cura e riconosce il paziente nella sua dimensione personale. Quanto al malato, egli è portatore di due tipi di richieste: una richiesta esplicita di cure indirizzata alla medicina organicistica e al professionista, e una implicita di aiuto, che è di ordine psicologico, ed è indirizzata all’uomo.

Nella comunicazione medico-paziente hanno luogo tre dialoghi sovrapposti:

- un dialogo sociale tra interlocutori in posizione sbilanciata che usano un linguaggio ordinario;
- un dialogo medico che riguarda i sintomi e i trattamenti;
- un dialogo sottinteso dove s’incontrano il non detto, il supposto, l’implicito e l’affettivo.

Questi tre dialoghi avvengono simultaneamente, il curante può solo scegliere di privilegiarne uno in funzione di ciò che la relazione con il malato esige.

Da ciò che è stato detto si delineano i tre obiettivi della comunicazione interpersonale in oncologia:

1) la creazione di un rapporto di qualità.

La qualità del rapporto è un obiettivo essenziale della comunicazione, che può così essere considerato un prerequisito per la qualità del trattamento. I criteri che definiscono la qualità del rapporto differiscono a seconda degli approcci teorici.

2) lo scambio di informazioni.

Questo secondo obiettivo comprende l'apporto e l'acquisizione di informazioni. Per il personale sanitario in genere, e il medico in particolare, la posta in gioco in questo approccio è di stabilire una corretta diagnosi e un corretto piano terapeutico. Per il malato la posta in gioco è duplice: da una parte conoscere e comprendere la situazione, dall'altra sentirsi riconosciuto e compreso dal curante. La quasi totalità dei malati desidera essere informata, ma questo desiderio è spesso sottovalutato o piuttosto mal compreso dagli operatori sanitari. Uno dei motivi fondamentali di insoddisfazione rispetto all'informazione viene da una diversa percezione di ciò che è utile trasmettere o conoscere. L'informazione data dal medico in genere poggia su dati oggettivi, quella desiderata dal malato dipende da preoccupazioni personali (possibilità di guarigione, rischio di dolori o altri inconvenienti). Di fronte a un'informazione che il medico considera precisa e utile, il malato può, dunque, avere l'impressione di non aver appreso nulla di nuovo.

3) la decisione relativa al trattamento

A questo proposito, gli ultimi vent'anni hanno visto evolvere il rapporto medico-paziente da una posizione paternalistica ad un atteggiamento di decisione condivisa. Tuttavia, la corrispondenza tra desiderio di essere informati e quello di partecipare al processo decisionale non è totale. Prendere decisioni sul trattamento potrebbe significare per il malato conoscere i risultati e sentirsi responsabile di una cattiva scelta in caso di fallimento. Così, più che partecipare alla decisione terapeutica, i malati desiderano essere informati sulle ragioni che giustificano la scelta di un trattamento.

3.3.3 *Le funzioni della comunicazione*

La letteratura scientifica da una parte, e l'esperienza clinica dall'altra, mostrano che nella cura di un malato la comunicazione ha essenzialmente tre funzioni: la valutazione, l'informazione e il sostegno. In oncologia i colloqui con il paziente uniscono spesso queste tre funzioni nella misura in cui l'interazione mira insieme a valutare la situazione del malato, informarlo, consigliarlo e sostenerlo.

L'obiettivo del *colloquio di valutazione* è quello di determinare la natura esatta dei problemi, le percezioni ad essi collegate e il loro impatto sulla vita dei pazienti. Per raggiungere tale finalità, il colloquio deve focalizzarsi prevalentemente sul presente (le preoccupazioni qui e ora) e sul futuro (le aspettative, le anticipazioni). Esplorare le preoccupazioni significa concentrarsi sui problemi attuali del paziente ed esplorare i sentimenti ad essi associati. Sarà così possibile scoprire le aspettative del paziente. Questo tipo di colloquio permette di stabilire rapidamente un elenco di preoccupazioni, e non richiede molto tempo, è ciò è un vantaggio per i malati molto gravi. Il principale svantaggio è il rischio di tralasciare informazioni importanti che se fossero state comunicate avrebbero cambiato il trattamento (ad esempio una precedente esperienza negativa di chemioterapia). Il colloquio centrato sulle preoccupazioni non permette al medico di comprendere il malato nel suo processo evolutivo. Numerosi clinici ritengono pertanto necessario conoscere anzitutto la sua storia per comprendere i problemi che emergono.

Il colloquio di valutazione è favorito da una pianificazione spazio-temporale. Il medico deve prima parlare con il paziente da solo. Il colloquio individuale permette infatti al malato di rivelare ed esprimere le proprie paure, poiché può parlare apertamente dei propri timori senza turbare i suoi parenti.

Il colloquio di valutazione è specialmente quello del primo incontro, o dell'inizio della presa in carico. Bisogna tuttavia notare che, anche nel contesto di un ulteriore colloquio informativo o di sostegno, il riesame dei sintomi, delle aspettative e dei bisogni del malato permette al clinico di riadattare la cura.

Il *colloquio informativo* correntemente è praticato in oncologia sia per dare la notizia della malattia, sia per parlare della sua evoluzione, sia per la necessità di un trattamento e/o dei suoi effetti collaterali. Generalmente è raccomandato ai clinici un approccio personalizzato al malato, un'informazione progressiva che presenti chiarimenti sulle

aspettative, e un ricorso all'empatia. Spesso i curanti dedicano poco tempo ad informare i malati e sottovalutano il loro desiderio di saperne di più. Questo fenomeno può essere spiegato attraverso tre categorie di fattori:

2) le caratteristiche del medico

estrazione sociale, ideologia politica, percezione del bisogno del malato di essere informato;

3) le caratteristiche del malato

età, sesso, estrazione sociale, istruzione,

4) le caratteristiche del contesto

numero di consultazioni al giorno, anzianità della relazione.

Ad ogni modo, tutti sono d'accordo sul fatto che l'informazione dovrebbe avere almeno una funzione essenziale: ridurre il penoso sentimento d'incertezza vissuto così frequentemente dai malati

I colloqui di sostegno sono stati poco studiati dalla ricerca empirica. Tuttavia, molte situazioni cliniche mettono il personale sanitario di fronte alla necessità di sostenere i pazienti e i loro familiari. L'annuncio della diagnosi, di una ricaduta, degli effetti collaterali dei trattamenti, turbano i pazienti e dimostrano la necessità per i curanti di sviluppare in queste situazioni una certa empatia. Per molti aspetti, il colloquio di sostegno può essere ricondotto alla prospettiva rogersiana di "terapia centrata sul cliente". Lo stato di angoscia in cui si trovano spesso i malati e i loro parenti induce il medico a superare la posizione di non direttività e ad adottare una posizione di sostegno attivo, includendo informazioni e consigli. Il colloquio di sostegno è un mezzo privilegiato per assicurare un trattamento di qualità. Anche la componente affettiva della comunicazione predice la soddisfazione dei malati dopo il colloquio.

3.3.4 Le strategie

Una buona comunicazione tra personale sanitario e paziente è oggi considerato un fattore che determina la qualità della relazione terapeutica. Nella pratica clinica è utile comunque identificare le strategie o le tecniche che possono essere utilizzate dall'operatore sanitario, e che facilitano la comunicazione con il paziente.

Le strategie di comunicazione sono fine a se stesse, ma sono dei mezzi per valutare la situazione del malato, per informarlo, consigliarlo e sostenerlo.

Come mostra la tabella 8, queste strategie sono caratterizzate dal particolare uso di enunciazioni di forme, di funzioni, di livelli e di contenuti che possono variare secondo lo scopo che si vuole raggiungere.

Tabella 8 – *Comunicazione: obiettivi, forme, funzioni e livelli*

<i>Scopi</i>	<i>Forme</i>	<i>Funzioni</i>	<i>Livelli</i>
<i>Valutazione</i>	richiesta	Diagnosi Chiarimento Verifica	Fattuale Medico Psicosociale
<i>Informazione</i>	Affermazione Risposta	Introduzione Informazione Consiglio Confronto Interpretazione Sintesi Chiusura	Medico Psicosociale
<i>Sostegno</i>	Affermazione Atteggiamento	Empatia Riconoscimento Rassicurazione	Psicosociale

Questi sono strumenti che dovrebbero permettere di scoprire i bisogni del malato e di rispondergli, di stimolare la sua fiducia, di invitarlo a collaborare, di favorire la sua autonomia, di informarlo e di accrescere l'adesione e la soddisfazione rispetto alle terapie.

Poiché la qualità e la durata della vita del paziente sono gli obiettivi principali, le strategie comunicative devono mettersi al servizio della loro preservazione e della loro promozione.

Secondo l'obiettivo che si vuole aggiungere, queste strategie possono essere raggruppate in tre categorie in funzione degli obiettivi che vogliono raggiungere: la valutazione, l'informazione, il sostegno. Nella pratica clinica ognuno di tali obiettivi non esclude gli altri.

Le strategie di valutazione

La valutazione tende a delineare la natura e l'estensione dei problemi del paziente in relazione alla sua malattia e alla sue percezioni. Essa è particolarmente indicata nei primi colloqui per raccogliere informazioni di base. E' utile continuare la valutazione nel corso dei colloqui che seguiranno per comprendere l'evoluzione delle percezioni del paziente a proposito della sua situazione. In teoria il curante dovrebbe fare attenzione a non avere un ascolto valutativo, cioè a non giudicare i discorsi del paziente come buoni o cattivi, giusti o sbagliati, accettabili o non accettabili e così via. La valutazione deve riguardare la comprensione dei problemi del paziente e non il giudizio sui suoi discorsi o sulla sua persona.

L'ascolto

L'ascolto da solo non basta, è anche necessario che il curante comprenda ciò che il paziente prova. Non è facile, poiché la posizione del curante lo spinge ad affermare se stesso, e allo stesso tempo a proteggersi. Accettare che il malato parli di sé, e non soltanto della malattia, comporta che l'operatore accetti di essere qualche volta interpellato e messo in discussione dal proprio paziente. L'ascolto è quindi un compito molto difficile per il curante, che è piuttosto incline ad agire.

L'ascolto dà all'operatore sanitario un punto di riferimento che permette di valutare i problemi del paziente, le sue percezioni, i suoi bisogni e le sue risorse personali.

L'ascolto è facilitato da alcune tecniche che incoraggiano il paziente ad esprimersi (atteggiamento calmo, possibilità di silenzio...). L'ascolto può utilmente essere inserito nel processo valutativo dei bisogni del paziente ad essere informato. Questo processo può implicare una valutazione di ciò che il paziente già sa e di quello che desidera sapere.

La mancata diagnosi dei problemi psicosociali dei pazienti malati di cancro si spiega verosimilmente più per la mancanza di ascolto da parte del clinico che per l'assenza di indizi comunicati dal malato. L'attenzione data dall'operatore sanitario ai problemi presenti e futuri aiuta il paziente nella propria valutazione della situazione, e lo aiuta anche ad evitare la confusione e l'angoscia che sono conseguenze frequenti della perdita di controllo su avvenimenti spesso mal valutati e drammatizzati. Un operatore che assiste il proprio paziente a rivalutare il senso della realtà, lo rende spesso capace di "riprendere il controllo".

Le domande

La domanda, come le altre tecniche di comunicazione, deve mirare a uno scopo preciso e specifico. Quando l'operatore sanitario ha bisogno di capire, è preferibile usare domande aperte che permettono di conoscere il "come" e di descrivere il processo. Il "perché", invece, è spesso associato al rimprovero o alla disapprovazione e richiede una giustificazione. Può indurre a giustificazioni e spiegazioni difensive. Quando invece l'operatore ha bisogno di informazioni precise e dettagliate, può essere utilizzata la domanda diretta.

Bisogna anche sapere che la tecnica del porre domande può suscitare delle reazioni indesiderate (pianti, aggressività, passività, mutismo), e quindi deve essere utilizzata con una certa prudenza.

Le strategie di informazione

L'informazione permette al paziente di comprendere meglio la malattia e il trattamento, e di affrontare le possibili conseguenze sia a livello medico che a livello psicologico e sociale. Questo intervento a livello cognitivo può aiutare il paziente a ritrovare un certo controllo sulle sue emozioni e sulla realtà, aiutandolo a prendere decisioni anche difficili.

Se l'informazione è data dopo che il punto di vista del paziente è stato chiaramente espresso, e se è adeguata e realistica, si può dire che se n'è fatto un uso appropriato. Se l'apporto di informazioni non si basa su fatti concreti e/o avviene prima di ogni esplorazione dei sentimenti e delle preoccupazioni latenti, l'informazione stessa può essere considerata inappropriata e in ogni caso prematura. E ancora, è da evitare l'uso di termini tecnici o del gergo medico nel momento in cui si danno informazioni. Il medico dovrà anche guardarsi dall'usare la trasmissione di informazioni per imporre i propri valori.

Le strategie di sostegno

Le strategie di sostegno sono inseparabili da quelle valutative e informative. Esse sono utili durante tutti i colloqui poiché favoriscono la fiducia di base necessaria per instaurare e mantenere una relazione all'interno della quale il paziente potrà esprimere le proprie difficoltà. L'atteggiamento di sostegno da parte dell'operatore agevola nel paziente l'espressione dei propri sentimenti.

Le componenti generalmente accettate nella nozione di sostegno sociale in senso lato sono l'aiuto strumentale, l'apporto di consigli e di guida, il supporto emozionale. In termini di strategie comunicative in senso stretto, il sostegno comprende la facilitazione, l'empatia, la rassicurazione.

Insieme agli atteggiamenti, nella strategia di sostegno sono spesso utilizzate modalità non verbali, ad esempio il curante adotta una postura che indica interesse e apertura (stare di fronte al paziente, essere leggermente di lato, sedersi più in basso di lui, evitare di incrociare braccia e gambe, chinarsi leggermente verso il paziente), avendo un contatto visivo, sorridendo leggermente, accennando dei segni col capo, stando rilassato, accettando i momenti di silenzio.

Queste tre tipologie di strategie nella comunicazione con il malato, se utilizzate in modo unicamente tecnico possono avere un effetto perverso. Pertanto, è necessario un approccio integrato che includa i due valori fondamentali di ogni relazione d'aiuto: il rispetto e l'autenticità. Il rispetto può essere definito come la stima per l'altro semplicemente in quanto essere umano. Il rispetto che l'operatore sanitario prova per il paziente può essere manifestato nei seguenti modi: con una presenza fisica attenta e un

ascolto attivo, evitando giudizi critici, manifestando comprensione empatica verso la situazione del paziente, manifestando calore e cordialità appropriati, aiutando il paziente a scoprire le sue risorse.

L'autenticità consiste nel restare se stesso durante gli scambi con il paziente. C'è autenticità se l'operatore sanitario evita di sopravvalutare il ruolo legato alla propria professione, se conserva una condotta spontanea, se mostra una coerenza tra valori e comportamento, tra pensieri e parole.

L'ascolto attivo e l'approccio valutativo permettono l'identificazione delle preoccupazioni dell'interlocutore, della sua rappresentazione mentale della situazione, degli indizi sul suo umore, del livello di adattamento e delle sue aspettative nei confronti dell'operatore.

Chiarire i bisogni dell'altro ristabilisce nel rapporto la distanza utile per il sostegno relazionale.

Le capacità comunicative che favoriscono uno scambio approfondito con il paziente permettono di assicurare una migliore qualità delle cure.

3.3.5 La trasmissione di informazioni

Quando si tratta di dare informazioni i comportamenti dei medici variano in funzione di numerosi fattori. Possono essere messe in evidenza tre tipologie di atteggiamenti:

- a) la tendenza a cercare attivamente l'occasione per informare il malato;
- b) la tendenza attiva a dissimulare ogni informazione;
- c) atteggiamenti intermedi che associano una dissimulazione passiva e un'informazione trasmessa a seconda delle circostanze.

La tabella 9 riprende le principali variabili che intervengono nella trasmissione delle informazioni ai malati.

Tabella 9 – *Fattori che influiscono sulla trasmissione di informazione*

Fattori temporali

- quando?

Fattori che si riferiscono agli emittenti

- che cosa si conosce?
- Quale decisione sul trasmettere ciò che si conosce?
- Cosa è stato detto-non detto?
- Come è stato detto?

Fattori che si riferiscono ai riceventi

- cosa è già conosciuto?
- Cosa si chiede?
- Cosa è stato capito?
- Cosa viene ricordato?
- Cosa è stato integrato?

Fattori che si riferiscono ai contenuti

- natura della malattia
- prognosi ed evoluzione
- trattamenti/effetti collaterali
- conseguenze psicosociali

La tabella 10 mostra in dettaglio i principali fattori che intervengono nella decisione medica di informare i malati di cancro e le loro famiglie.

Tabella 10 – *La decisione medica di informare: fattori condizionanti*

Fattori legati ai medici

- età
- esperienza clinica
- responsabilità/status
- fattori personali/emotivi

fattori legati ai pazienti

- età
- livello intellettuale
- fattori personali/emotivi

fattori legati alle famiglie

- presenza o meno di una famiglia
- fattori personali/emotivi
- relazioni famigliari

fattori culturali

- Paesi/continenti
- Aree urbane/aree rurali

Fattori legati alla neoplasia

- prognosi
- possibili effetti collaterali dei trattamenti
- possibili conseguenze dei trattamenti

Cosa bisogna comunicare al paziente? C'è in realtà una varietà di contenuti che è necessario differenziare: è possibile, così, informare il paziente circa la natura della sua malattia e indicargli il trattamento, descrivergli le procedure mediche che dovrà seguire, le sensazioni che proverà e gli eventuali effetti collaterali. Anche le possibilità e i diversi modi di adattamento possono essere oggetto della comunicazione medico-paziente.

Uno stesso contenuto può provocare reazioni diverse a seconda della forma usata per dare l'informazione. La valutazione del malato da parte del medico influenza senza dubbio la sequenza dei comportamenti di fronte all'informazione che sta per trasmettere.. peraltro, quando si tratta di informare il paziente e di aiutarlo a prendere una decisione, è teoricamente possibile esprimere uno stesso contenuto sia in modo positivo, mettendo l'accento sulle possibilità di guarigione, sia in modo negativo, enfatizzando il possibile rischio di non efficacia del trattamento proposto. Queste differenze possono influenzare le decisioni del malato.

In oncologia la situazione è praticamente resa più difficile dal fatto che i trattamenti possono avere degli effetti diversi sulla durata e sulla qualità della sopravvivenza. Le informazioni il più delle volte sono complesse. I trattamenti dei pazienti affetti da cancro alla prostata sono un esempio di quanto sia importante informare il malato sulle conseguenze. Così, quando si chiede a un campione di uomini quale trattamento sceglierebbero – chirurgia o radioterapia – se avessero un cancro alla prostata è interessante notare che il 32% delle persone interrogate afferma di non voler sacrificare neanche un minuto della vita che resta per preservare la potenza sessuale. Il 68% afferma invece di voler accettare una riduzione del 10% in media della propria sopravvivenza per evitare l'impotenza sessuale (Singer, 1991). Sembra che il livello di istruzione influisca su questa scelta, non l'età.

Le alternative presentate talvolta includono conseguenze diverse non solo per la qualità ma anche per la durata della vita.

3.3.6 Il sostegno e l'educazione

Le informazioni trasmesse ai malati nell'esercizio abituale della professione medica sono sufficienti? In caso contrario, come compensare tale insufficienza? L'insoddisfazione dei malati per le informazioni ricevute è solo la conseguenza di una insufficiente informazione da parte dei medici, o piuttosto è un bisogno importante dei malati di cancro?

Le risposte a tali domande hanno importanti implicazioni. Se le richieste di informazioni possono essere soddisfatte nel contesto abituale delle cure, come soluzione ai problemi esistenti circa la trasmissione di informazioni dovrebbe essere programmata una sensibilizzazione della classe medica, o, in caso contrario, dovrebbe essere sviluppata una pluralità di programmi complementari di informazione organizzati dagli operatori sanitari e dagli ex malati.

Il sostegno e l'educazione sono probabilmente i mezzi in grado di migliorare la trasmissione delle informazioni.

Il sostegno

Con il termine sostegno intendiamo l'insieme dei sostegni "strumentali" e il sostegno emotivo vero e proprio.

Si deve infatti tenere conto anche del sostegno materiale necessario al malato e alla sua famiglia. La perdita del ruolo professionale, se porta con sé una perdita finanziaria, genera un'angoscia che è spesso aggravata dalla difficoltà di compensare la mancanza di denaro. Oltre all'aiuto finanziario necessario in questi casi, è indispensabile un aiuto alla famiglia, sotto forma di "infermiere" o di "bambinaia", onde evitare il più a lungo possibile un'ospedalizzazione per ragioni psicosociali. L'insieme di questi sostegni "strumentali" potenziano e rendono possibile il sostegno emotivo dei pazienti e dei loro famigliari.

L'informazione e l'educazione del malato offerte dall'oncologo e dal medico curante sono difficilmente dissociabili dal sostegno emotivo da assicurare al paziente. In realtà, queste tre forme di intervento sono molto spesso complementari. Il sostegno emotivo si basa principalmente sull'ascolto, l'empatia, l'identificazione dei bisogni, la capacità di rassicurare e la conoscenza di tecniche psicoterapeutiche applicate all'oncologia.

L'educazione

L'educazione permette al paziente un migliore controllo del suo futuro immediato (controllo del dolore, degli effetti collaterali dei trattamenti e delle conseguenze famigliari e professionali della malattia); mira ad una sua maggiore autonomia. L'educazione costituisce un complemento dell'informazione trasmessa e si giustifica specialmente nelle malattie con sintomi invalidanti o cronici. Essa permette al malato di valutare meglio gli sforzi da mettere in pratica e gli strumenti necessari per giungere alla migliore

riabilitazione possibile. In effetti, dare istruzioni può assicurare il paziente, offrendogli la sensazione di poter riuscire a superare gli ostacoli che sembravano insormontabili. L'educazione rende possibile l'elaborazione progressiva degli obiettivi che favoriscono l'adattamento e nello stesso tempo reinserisce la situazione del malato in una prospettiva temporale, evitando così delle regressioni gravi e incontrollabili.

Al bisogno crescente dei malati e dei loro famigliari di essere informati, si può rispondere con la creazione e lo sviluppo di servizi paralleli di informazione, come i centri di ascolto.

A questo proposito vengono presentati nell'ultimo capitolo di questo lavoro due "progetti" di intervento per la promozione dell'informazione e del sostegno al paziente oncologico e ai suoi famigliari.

CAPITOLO 4

I PROGETTI

4.1 PROGETTO DI SUPPORTO PSICOLOGICO A FAVORE DI PAZIENTI AFFETTI DA CANCRO DELL'APPARATO UROGENITALE

Introduzione

La manifestazione di una malattia comporta sempre un mutamento degli equilibri precedenti ed una *situazione di crisi*. Il primo cambiamento riguarda lo status del paziente che da persona sana diventa un malato; egli è costretto ad adattarsi ad una condizione psicofisica nuova, che lo costringe a fronteggiare problemi *interni ed esterni*. Dei primi fanno parte le reazioni psicologiche alla nuova identità (persona malata); ai secondi, appartengono quelle modificazioni inevitabili a carico della dieta, delle abitudini di vita e del lavoro. I due ordini di problemi s'intersecano e si condizionano vicendevolmente, soprattutto se l'entità del cambiamento avvenuto è rilevante. La persona che diventa paziente è costretta a rivedere profondamente il rapporto con il proprio corpo che ritorna ad essere osservato, scrutato e controllato come mai prima.

La diagnosi di malattia e il ricovero in ospedale sono momenti spesso molto critici per i pazienti e i loro famigliari.

La diagnosi di cancro rappresenta un evento stressante per l'individuo, richiede un intenso sforzo di adattamento, genera uno sconvolgimento della quotidianità - a causa dei trattamenti e degli effetti collaterali conseguenti - e un'importante crisi psicologica derivante dall'incognita dell'evolversi della malattia e dalla minaccia che rappresenta per il futuro e la vita.

Nello specifico del cancro della prostata, è utile sottolineare le criticità date dalla possibilità di cure invasive (prostatectomia radicale) e da possibili effetti collaterali:

l'incontinenza urinaria ed il deficit erettivo rappresentano le due problematiche conseguenti alla terapia chirurgica e si aggirano rispettivamente attorno al 5 e 50%, coinvolgendo organi su cui vi è un maggior investimento affettivo.

L'incapacità più o meno grave di urinare a tempo e luogo può avere un impatto devastante sulla qualità di vita, sia per quanto riguarda il vissuto soggettivo sia i rapporti interpersonali. Basti pensare ai campi dell'esistenza che possono essere compromessi da questo disturbo: sociale, psicologico, professionale, familiare, fisico, sessuale...

Sul piano sociale, per esempio, il mancato controllo vescicale si traduce nella riduzione delle interazioni sociali, cui si accompagnano la modificazione degli spostamenti abituali e - spesso - l'abbandono di alcuni hobbies.

Sul piano psicologico compaiono spesso depressione reattiva e/o perdita dell'autostima, cui si accompagnano frequentemente apatia, senso di colpa e negazione; sempre sul terreno psicologico, la sensazione di mancato controllo sulla funzionalità vescicale si espande talvolta fino alla sensazione di essere un peso e di emettere odore di urina.

Sul piano professionale, l'incontinente di sesso maschile diventa spesso (e suo malgrado) un assenteista e può andare incontro a conseguente perdita del lavoro, mentre nella donna si manifesta con relativa frequenza trascuratezza dei doveri domestici, cui possono far seguito problemi coniugali e/o familiari.

In ambito familiare possono rappresentare un problema anche le necessità di usare particolari tipi di lenzuola e/o di biancheria intima e di adottare speciali precauzioni nel vestire.

Non meno importante, per chi è ancora in buona forma fisica, è la limitazione o cessazione dell'attività sportiva, mentre per coloro che sono già in condizioni precarie o più avanti negli anni la perdita del controllo vescicale può essere il fattore che decide per l'istituzionalizzazione.

Essendo purtroppo molto comune nell'incontinente la perdita di urina al momento dell'orgasmo, tutt'altro che rari sono anche i disturbi della sfera sessuale: disfunzione erettile nell'uomo e secchezza vaginale nella donna, tali entrambe da rendere difficili o impossibili i rapporti sessuali.

Per quanto riguarda la disfunzione erettile non ci sono dubbi sul fatto che presenta un considerevole impatto sulla qualità della vita. Sono stati identificati quattro ambiti della qualità di vita correlati alla sessualità maschile:

- 1) la qualità dell'intimità sessuale,
- 2) l'interazione quotidiana con le donne,
- 3) le fantasie sessuali
- 4) la percezione della propria mascolinità da parte degli uomini.

I problemi erettili hanno un impatto con tutte queste categorie, quindi sia con la vita più intima che con quella più di relazione, e anche con la visione di se stessi come esseri sessuali. La disfunzione erettile, il più comune effetto collaterale della terapia del cancro precoce della prostata, ha pertanto sulle vite degli uomini interessati effetti che giungono molto lontano.

La sofferenza psicologica riguarda sia il rapporto con se stessi e con il proprio corpo, sia il rapporto con gli altri: la famiglia, la rete sociale e l'ambiente lavorativo.

Un ruolo importante è giocato dai fattori interpersonali, nell'ambito familiare e nella relazione paziente-personale sanitario.

Un buon adattamento del paziente presuppone una partecipazione empatica e un'informazione chiara, corretta e comprensibile da parte del personale sanitario.

Il disagio o distress esprime la risposta psicologica alla diagnosi e ai trattamenti. E' una situazione spiacevole, di natura emozionale, relazionale e spirituale, che interferisce con la capacità soggettiva di affrontare l'esperienza della malattia. Può essere più o meno lieve o severa e va dal comune senso di vulnerabilità, tristezza e paura, a sintomi che risultano inabilitanti e che sono indicati come "disturbi dell'adattamento", "disturbi d'ansia" e "disturbi depressivi".

Spesso il disagio del paziente oncologico non è riconosciuto o è sottovalutato.

Una causa del mancato riconoscimento e della sottostima è il ritenere "normale" la reazione del paziente - "Chi non starebbe male o chi non si dispererebbe se avesse un

cancro?" - aspetto che induce famiglia e operatori sanitari a pensare ad una risoluzione spontanea della stessa.

Altro elemento è il tempo della visita medica, che non è solo il tempo oggettivo - spesso carente a causa della mole di lavoro - ma anche il tempo soggettivo, ovvero, la "disponibilità interiore" a stare emotivamente con l'altro.

Un ulteriore ostacolo è la stigmatizzazione di tutto ciò che è "psico". Il paziente stesso è portato a pensare che il ricorso allo psicologo, o allo psichiatra, sia indice di incapacità personale nell'affrontare quello che sta accadendo: chiedere l'aiuto di un professionista equivarrebbe ad ammettere di essere una persona debole, oltre che malata.

Un ultimo elemento che impedisce il riconoscimento del disagio è rappresentato dagli "stereotipi", considerare cioè la reazione dell'individuo un'espressione della sua personalità - quindi, imm modificabile - piuttosto che una risposta alla specifica situazione di vita.

I fattori elencati ostacolano il riconoscimento del distress e, di conseguenza, impediscono l'attuazione di adeguate strategie di contenimento e di risoluzione.

I disturbi dell'umore hanno conseguenze su molti aspetti della qualità di vita del paziente - relazioni, lavoro, salute - ma anche sull'organizzazione sanitaria - numero di ospedalizzazioni e servizi territoriali utilizzati.

L'individuazione precoce e il trattamento dei disturbi dell'umore diventano ancora più urgenti se si considera che un cattivo adattamento alla diagnosi è predittivo di sintomi depressivi ad un anno di distanza.

È la presa in carico del soggetto, piuttosto che della sua malattia, a costituire il motore della ricerca di una nuova modalità di assistenza che integri l'aspetto emozionale con gli aspetti biomedici della cura, con tutto ciò che questo comporta.

Cancro significa morte, dolore, lutto per la perdita di parti di sé, angoscia per qualcosa che, pur essendo parte del corpo stesso, lo distrugge. Tali emozioni possono d'altra parte costituire una possibilità di crisi/cambiamento per la persona che le sperimenta, laddove le venga offerto un contenimento efficace. Tale funzione di contenimento può essere assolta da interventi psicologici di tipo specialistico all'interno di un approccio d'équipe che costituisce, per il paziente e la sua

famiglia, un'esperienza emozionale importante: il sentirsi accolti nella totalità del proprio essere bio-psico-sociale e nella continuità della propria storia.

La specificità della Psiconcologia consiste quindi nel suo rivolgersi ad un paziente il cui disagio psicologico non dipende primariamente da un disturbo psicopatologico ma dalla situazione traumatizzante della malattia.

Se da una parte negli ultimi anni si è assistito ad una espansione della cultura psiconcologica, dall'altra non esiste una strutturazione definitiva rispetto agli standard di intervento; di conseguenza le modalità con cui viene creato un Servizio dipendono dalle singole realtà e/o dagli interessi dei singoli centri.

Requisito base per lo sviluppo dei Servizi di Psicologia nelle strutture sanitarie è considerare mente e corpo non come entità separate che operano indipendentemente, ma due aspetti distinti e integrati della persona.

Obiettivo: miglioramento della cura ed il contenimento della sofferenza associata alla malattia, alle terapie e all'ospedalizzazione. Scopo dell'intervento psicologico è pertanto la riduzione del disagio e della sofferenza psicologica del paziente, l'individuazione e valorizzazione delle sue risorse personali, l'elaborazione psicologica degli aspetti più traumatici della malattia, il sostegno psicologico e psicosociale.

Il programma terapeutico include anche i familiari.

Metodo: l'intervento dello psico-oncologo si realizza all'interno di un modello operativo di intervento integrato e si esplica a più livelli:

- intervento psicologico informale;
- psicodiagnosi;
- intervento psicologico su richiesta del paziente e/o dei familiari;
- consulenza psicologica al medico;
- riunioni d'équipe.

- ***Intervento psicologico informale***

Nell'ottica di una presa in carico globale del soggetto e con l'obiettivo di rispondere ai bisogni del paziente, lo psico-oncologo affianca il medico specialista durante la visita. Il setting dell'ambulatorio o del reparto viene così trasformato in uno spazio personale del paziente all'interno del quale il soggetto può raccontarsi, sentirsi ascoltato e riconoscere i propri bisogni. A tal fine lo psicologo interviene:

— sulla relazione medico –paziente per facilitare la comunicazione, esplicitare l'intervento del medico, decodificare le richieste verbali e non verbali del paziente, intervenire sulla relazione;

— sul paziente per favorire la comprensione delle informazioni, contenere l'ansia, facilitare le scariche emotive, individuare e sostenere le risorse interne, ripristinare uno stato di equilibrio;

— sulla relazione paziente-familiare per facilitare la comunicazione, intervenire su eventuali conflitti e problematiche che possono insorgere in quella sede.

- ***Psicodiagnosi***

Lo psico-oncologo finalizza il primo o i primi colloqui clinici con il paziente alla formulazione di una diagnosi psicologica per evidenziare anche i soggetti a rischio, cioè quei soggetti che potrebbero sviluppare disturbi psicopatologici.

I primi colloqui clinici sono pertanto colloqui semistrutturati e finalizzati anche alla compilazione di una cartella clinico-psicologica. In particolare, lo psico-oncologo mira a rilevare:

- la dimensione cognitivo-emozionale del paziente;
- la capacità di adattamento;
- la comprensione delle informazioni;
- la capacità di rapportarsi con il suo stato attuale;
- la qualità di vita;
- i bisogni, le richieste, le aspettative;
- la struttura familiare e il suo funzionamento;
- le relazioni con gli operatori (in particolare con il medico).

- ***Intervento psicologico mirato***

Su richiesta del paziente e/o dei familiari lo psico-oncologo mette in atto un intervento psicologico mirato. Esso consiste spesso in un intervento focalizzato su un evento acuto o una psicoterapia offerta sia al paziente sia ai suoi familiari durante la malattia.

In particolare lo psico-oncologo mira a:

- fornire informazioni;
- favorire le relazioni medico/paziente, familiare/paziente;

- favorire il processo decisionale nel paziente;
- incoraggiare il paziente a verbalizzare pensieri e sentimenti negativi relativi alla malattia;
- contenere lo stato di sofferenza soggettiva;
- promuovere l'adesione e la partecipazione attiva e consapevole del paziente in ogni fase dell'iter clinico;
- favorire il complesso adattamento del paziente alla nuova realtà, aiutandolo ad integrare la malattia nella propria esperienza di vita e a dare un senso a ciò che è successo;
- favorire l'adattamento dei familiari alla nuova realtà.

La scelta del tipo di intervento dipende da una serie di fattori quali struttura di personalità del paziente, fase del ciclo di vita, bisogni e richieste del paziente, tipo di problema, tipo di tumore e sua localizzazione, fase di malattia, supporto sociale etc.

Le principali tecniche utilizzate sono:

- counselling;
- intervento sulla crisi;
- psicoterapia.

- ***Consulenza psicologica al medico***

Lo psico-oncologo può effettuare consulenze al medico in relazione a tutte quelle variabili psicologiche rilevate al momento della psicodiagnosi, in particolare rispetto a :

- assetto cognitivo-emozionale del paziente;
- capacità di adattamento del paziente;
- comprensione da parte del paziente delle informazioni ricevute;
- capacità del paziente di rapportarsi con il suo stato attuale;
- bisogni, aspettative e richieste del paziente;
- struttura familiare del paziente;
- modalità comunicativa da utilizzare;
- firma del consenso informato (consenso consapevole).

- ***Riunioni d'équipe***

La presenza dello psico-oncologo nell'équipe curante permette l'analisi dei contenuti emotivi legati all'attività assistenziale e delle dinamiche relazionali dell'operatore con il paziente, con la famiglia e tra gli operatori. Tale analisi favorisce una maggiore

consapevolezza in ogni operatore sia delle proprie ed altrui risposte emotive alle diverse situazioni e della possibilità di utilizzare le stesse in modo più adeguato, sia delle dinamiche relazionali proprie con il paziente, con la famiglia e tra gli operatori.

Tale consapevolezza determina la presa di coscienza di alternative possibili che porta ad un cambiamento delle modalità relazionali con il paziente, con la famiglia e tra gli operatori e previene quella forma di stress lavorativo definito *burnout*.

4.2 IL CENTRO DI ASCOLTO PSICO-SOCIALE PER MALATI ONCOLOGICI

Introduzione

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 con il proprio corpo, il significato dato alla sofferenza, alla malattia, alla morte, così come le relazioni familiari, sociali, professionali.

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.

Nel momento in cui si pone una diagnosi di cancro, nel paziente si scatena una serie di risposte emotive tali da richiedere l'intervento di una figura professionale diversa da quella del medico-oncologo: lo psicologo, o meglio, lo psiconcologo.

La psiconcologia si afferma come disciplina autonoma, che svolge un ruolo di collegamento fra l'area oncologica e quella psicologico-psichiatrica.

La specificità della psiconcologia consiste nel suo rivolgersi ad un paziente il cui disagio psicologico non dipende primariamente da un disturbo psicopatologico ma è generato dalla

situazione traumatizzante della malattia.

I disturbi psicopatologici non rappresentano una rara evenienza nei pazienti con cancro.

Spesso proprio la tendenza a considerare la sofferenza psicologica del paziente

"comprensibile

e normale date le circostanze" comporta una sottovalutazione dei sintomi ed un loro

mancato

trattamento.

I disturbi più frequentemente riscontrabili in oncologia comprendono i disturbi

dell'adattamento, i disturbi depressivi, i disturbi d'ansia, i disturbi della sessualità, i disturbi

psichiatrici su base organica e, più raramente, i disturbi psicotici.

OBIETTIVI

Il presente progetto intende sviluppare due aree specifiche di intervento della

Psiconcologia, così come indicate dalle linee guida della SIPO (Società Italiana di

Psiconcologia):

➤ **Attività clinica**

➤ **Attività di prevenzione primaria**

Attività clinica

Una delle premesse da cui muove a questo proposito la psiconcologia, è quella secondo cui il disagio psicologico che la persona manifesta nel corso di una malattia oncologica non sia strettamente connesso ad una vulnerabilità o ad una predisposizione psicopatologica della persona stessa, quanto piuttosto alla condizione di crisi che la malattia - come evento stressante generalmente imprevisto- porta con sé.

Un discorso analogo può essere fatto per i congiunti e/o le persone che compongono la rete sociale prossima del paziente: anche le eventuali problematiche psico-emotive e relazionali di questi ultimi possono utilmente inscrivere, dunque, nell'ambito di un contesto interpretativo che non le "etichetta" come reazioni di per sé abnormi poiché aventi rilievo clinico bensì come fenomeni affettivi e comportamentali circolarmente collegati all'insieme dei cambiamenti che la diagnosi di malattia oncologica introduce nel sistema familiare.

L'intervento psicologico clinico in oncologia ha, dunque, come principali destinatari il malato e la sua rete sociale prossima, costituita in primo luogo dai familiari. Per questi ultimi la possibilità di un supporto psicologico specifico riguarda non soltanto il periodo di malattia del paziente ma anche il momento successivo all'eventuale decesso, nelle fasi che caratterizzano l'elaborazione del lutto.

E' importante che il supporto psicologico sia proposto al paziente come una delle possibili modalità per affrontare il disagio e la sofferenza soggettiva che la condizione di malattia porta con sé.

Qualora la richiesta di intervento per il malato venga effettuata da un familiare, potrebbe essere utile discutere e valutare a priori insieme al paziente l'iniziativa in oggetto, allo scopo di appurarne l'effettiva motivazione.

Il malato - Obiettivi:

- aiutare il paziente lungo il tutto il decorso della malattia e nei momenti particolarmente destabilizzanti, dalla diagnosi alla guarigione o all'exitus;
- aiutarlo a contenere i sintomi psicologici che lo affliggono;
- aiutarlo a modificare i comportamenti a rischio rispetto al possibile peggioramento delle sue condizioni psicofisiche generali (eccessiva assunzione di alcol, tabagismo, disturbi del comportamento alimentare ecc).

La famiglia –Obiettivi:

- aiutare la famiglia durante tutto l'iter clinico percorso dal membro che si è ammalato, dal

momento della diagnosi fino alla guarigione o all'exitus;

- favorire il processo di elaborazione del lutto dopo la morte del paziente.

In sintesi I servizi che il Centro di ascolto si propone di offrire sono:

- Orientamento per una ottimale organizzazione e gestione della malattia oncologica;
- Intervento psicologico sulla crisi;
- Presa in carico del malato a cui è offerto sostegno psicologico centrato sull'ascolto attivo dei bisogni;
- Presa in carico dei famigliari a cui è offerto sostegno psicologico e aiuto per potenziare la loro capacità di mobilitare risorse per la soluzione dei problemi che la condizione di malattia suscita;
- Gruppi di sostegno per famigliari in lutto per prevenire il cordoglio patologico e attivare u processo di community care;
- Sostegno psicologico presso strutture di ricovero o ambulatori.

PRINCIPALI CAMPI DI INTERVENTO

Comunicazione della diagnosi o di una recidiva

Comunicare la diagnosi di cancro, una ricaduta o la fase terminale di malattia rappresentano tre difficili momenti nell'ambito della storia clinica del paziente oncologico, tanto per il medico quanto per il malato.

Messo a confronto con questa realtà angosciante, il paziente deve ascoltare, comprendere ed

assimilare. Ciò può richiedere anche molto tempo.

La comunicazione infatti non è un "atto unico" ma un processo che si svolge progressivamente nel tempo ed il cui contenuto deve essere rapportato di volta in volta all'irripetibilità delle situazioni personali e dei contesti. L'adattamento del paziente, in ogni fase dell'iter clinico, è favorito da modalità di comunicazione che tengano conto, oltre che degli aspetti informativi, anche della sfera emotiva.

Pertanto si rendono necessari da parte del medico un dialogo continuo con il paziente, nonché capacità e disponibilità all'ascolto ed alla comprensione di alcuni caratteristici meccanismi di difesa propri e dell'ammalato, allo scopo di cogliere i bisogni e le richieste di quest'ultimo per rispondere adeguatamente ad essi.

Mutilazione fisica

Il cancro ed i trattamenti ad esso legati possono essere all'origine di mutilazioni fisiche suscettibili di provocare disturbi psichici. Il rapporto con il proprio corpo è turbato in tutte le

sue componenti (abitudini di vita, sensazioni, immagine corporea); l'avvenuta mutilazione può

riattivare gli episodi di perdita precedenti, le separazioni, i lutti non risolti ed i fantasmi infantili

(frammentazione, impotenza e/o onnipotenza)

La presa in carico psicologica si effettua a due livelli:

- interventi pre-operatori informativi finalizzati sia a rendere consapevole il paziente del problema sia a costruire uno spazio all'interno del quale la persona possa esprimere le proprie emozioni;
- interventi psicologici finalizzati ad una elaborazione del trauma ed alla riorganizzazione della vita quotidiana.

Rifiuto del trattamento

Il rifiuto del trattamento in oncologia non è così raro, sia negli adolescenti che negli adulti (circa il 20% dei casi, secondo alcuni studi). Il medico, preoccupato in primo luogo dell'urgenza clinica della situazione, rischia di non porsi la domanda relativa alle specifiche ragioni del rifiuto del trattamento da parte del paziente; la risposta fornita dal medico è raramente adattata ai motivi del rifiuto stesso.

Spesso un cattivo funzionamento della relazione curante - curato è all'origine del rifiuto, ciò si può allora intendere come il segnale di una richiesta d'aiuto che a volte può risolversi in un'impasse tale da condurre ad una rottura della relazione con il curante. È necessario che il medico non si "identifichi" con la tecnica proposta ma si metta in una posizione di ascolto "attivo" nei confronti del paziente, sforzandosi di fornire le informazioni in modo tale da ridurre al minimo la possibilità che si verifichino malintesi. In un secondo tempo potrà essere necessaria la consulenza dello psicologo, finalizzata all'analisi delle motivazioni del rifiuto del paziente per favorire e sostenere, nel rispetto della volontà del paziente stesso, la decisione di sottoporsi alle cure.

Reinserimento

La differente concezione della malattia oncologica, ieri affezione spesso fatale diventata oggi affezione cronica, estende senza alcun dubbio il campo di 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 certi malati può rivelarsi difficile ed i problemi connessi possono provocare una crisi di ordine esistenziale. La fine delle terapie e l'entrata nella fase di remissione sul piano medico non sono sempre concomitanti con la risoluzione della crisi legata alla malattia e al suo trattamento; pertanto occorre prestare una costante attenzione alla situazione emotiva di angoscia del paziente ed alle sue multiformi manifestazioni, quando la perdita di una buona relazione con il medico lascerà il posto ad un reale sentimento di insicurezza. La sindrome della spada di Damocle e lo stato di preoccupazione e di ansia che ne derivano possono infatti assumere le caratteristiche di una vera "seconda malattia".

Cure palliative

Le cure palliative sono definite dall'OMS (1990): "cure globali attive, rivolte ai pazienti la cui patologia non risponde o non risponde più ai trattamenti di tipo curativo".

Attualmente in Italia le Cure Palliative sono per lo più praticate nell'ambito dei Servizi di Terapia del Dolore che, attraverso un'attività di carattere ambulatoriale e di assistenza domiciliare, lavorano per il mantenimento del migliore livello di qualità di vita dei malati presi in carico.

Lo psiconcologo ha fatto parte dell'equipe fin dalle origini delle Cure Palliative, ricoprendo ruoli che si sono delineati e trasformati nel tempo.

C'è ora un generale accordo nel considerare quale ruolo prioritario - anche se non esclusivo -

dello psiconcologo che opera nell'ambito delle Cure Palliative quello della formazione psicologica e della supervisione dell'equipe di assistenza. Viene spesso richiesta allo psiconcologo un'attività di consulenza all'equipe sulle problematiche psicologiche e relazionali che si presentano nel corso dell'assistenza al paziente.

Supporto alla famiglia

La diagnosi di cancro determina notevoli ripercussioni sull'equilibrio della struttura familiare. Il

processo di reazione della famiglia al cancro dipenderà da diversi fattori quali età, sesso, tipo

di patologia e ruolo del paziente all'interno della famiglia, ciclo vitale della famiglia stessa, eventuale presenza di conflitti fra i membri, modalità di espressione delle emozioni, etc.

Il modo in cui la famiglia è toccata nel presente (e dunque essa reagisce) al tumore può lasciare delle conseguenze spesso gravi e durature. A volte la malattia può portare un membro

della famiglia ad esplicitare una richiesta di aiuto sia per le ripercussioni del cancro, sia per problematiche preesistenti all'evento malattia.

Nel sistema malato-famiglia-équipe, spesso si osservano giochi di alleanza e di esclusione che

a volte possono persino condurre al rifiuto del trattamento, al ricorso a medicine alternative (e al rifiuto di tutto ciò che è medico) o, al contrario, ad un'alleanza troppo stretta curante-famiglia che può escludere il paziente (cose non dette, richiesta di eutanasia da parte di terzi ecc.).

Aspetti psicologici specifici in pediatria

Le percentuali di guarigione sono importanti in oncopediatria, dove un'enorme attenzione è riservata allo sviluppo del bambino ed al suo ambiente familiare. Il livello di partecipazione dei genitori all'iter clinico del proprio figlio, il rispetto del bambino come interlocutore, le condizioni dell'ospedalizzazione (attività ludiche, scolastiche ecc.) sono essenziali per l'adattamento del piccolo paziente.

Il rischio di conseguenze psichiche necessita di un'organizzazione particolare delle condizioni terapeutiche e dei trattamenti complementari (in particolare del dolore).

In età pediatrica l'intervento psicologico è condotto in una prospettiva di sviluppo, quindi è orientato a sostenere il paziente nel suo percorso di crescita generale, mantenendo condizioni di vita reale e mentale il più possibili normali.

Il lavoro è svolto secondo un'ottica multidisciplinare; si configura come un accompagnamento all'esperienza, che parte dalla comunicazione della diagnosi ai pazienti e ai genitori e prosegue lungo tutto l'iter terapeutico.

MODALITA' DI INTERVENTO

➤ CON IL PAZIENTE

Il primo incontro con il paziente si basa essenzialmente su un colloquio clinico volto a raccogliere informazioni generali. Gli strumenti utilizzati per questo scopo sono la Cartella Clinica Psicologica (CCP) composta da 8 sezioni ed un diario clinico finale. Le 8 sezioni riguardano: dati anagrafici, condizioni socio-culturali, aspetti medici, valutazione delle relazioni familiari, consapevolezza e conoscenza relativa alla propria malattia, valutazione del rapporto con il team curante e con la struttura ospedaliera, aspettative e richieste, valutazione conclusiva.

Il diario clinico serve ad annotare brevi colloqui successivi al primo incontro.

➤ CON IL NUCLEO FAMILIARE

L'intervento sul nucleo familiare si basa su un colloquio clinico guidato con la figura di riferimento o con il familiare che ne faccia richiesta.

Lo strumento utilizzato a tal fine è la Scheda Familiari che si compone di 9 sezioni più gli Aggiornamenti: fonte dell'indicazione di rivolgersi allo psicologo, grado di parentela, età, ruolo svolto nell'assistenza, grado di consapevolezza della patologia del paziente, valutazione delle relazioni intrafamiliari prima della malattia, valutazione delle relazioni intrafamiliari dopo la scoperta della malattia, grado di soddisfazione rispetto al team curante e alla struttura ospedaliera, aspettative ed esigenze.

Attività di prevenzione primaria

Campagne informative negli interventi di medicina preventiva

Le campagne di informazione al pubblico (fumo, corretta alimentazione, ecc.), purché adeguate e non terroristiche, hanno un ruolo centrale nella prevenzione primaria e secondaria dei tumori. Ad esempio, una maggiore conoscenza dei fattori che contribuiscono all'insorgenza dell'abitudine al fumo o che aumentano il rischio di ricaduta dopo l'astinenza, dovrebbe permettere di migliorare l'efficacia dei programmi realizzati, in particolare, nelle scuole. È altresì importante trasmettere ai bambini ed ai ragazzi messaggi chiari e corretti circa l'adozione di un equilibrato comportamento alimentare, necessario per il mantenimento della salute.

Alcuni studi hanno dimostrato, sia nel caso dell'informazione sui danni del fumo sia nel caso della sensibilizzazione della popolazione femminile a campagne di screening dei tumori al seno, come l'esposizione ripetuta a messaggi che tendono a indurre paura risulti efficace solo nei soggetti che tendono ad essere spaventati già di per sé; tali messaggi possono invece portare altre persone ad una negazione degli stessi per evitare l'angoscia indotta, fino ad una specie di desensibilizzazione. Appare dunque globalmente più vantaggioso enfatizzare gli effetti positivi dei comportamenti che si desidera indurre, come l'importanza di una diagnosi tempestiva nel caso del cancro.

Oltre ad intervenire sul messaggio informativo, nell'ambito dello screening lo psicologo può collaborare all'individuazione delle modalità comunicative più adeguate a garantire un approccio il più possibile sereno alle iniziative di prevenzione.

Conclusioni

Ad oggi, uno dei tumori più temuti è ancora lui, quello della prostata, e non solo per la patologia in sé, quanto per le potenziali conseguenze negative, come l'impotenza sessuale, che possono derivare dalle sue terapie. Il cancro della prostata, dopo quello del polmone, rappresenta la seconda causa di morte maschile. Tutto questo significa che in Italia il 7% della popolazione fra i 50 e 75 anni viene colpito dalla neoplasia e di questi il 3% muore.

La prostatectomia radicale rappresenta la terapia più efficace del carcinoma prostatico localizzato; inoltre, per i tumori in stadio precoce e per i soggetti relativamente giovani è la metodica più sicura e quella che fornisce i migliori risultati a lungo termine. La prostatectomia radicale è un intervento noto da molto tempo, ma che soltanto negli ultimi 10-15 anni è divenuto molto popolare, tanto che in molti Servizi di Urologia è tra gli interventi più frequenti. E' un intervento complesso, che deve soddisfare al meglio due obiettivi: eradicare il tumore con sufficiente margine di sicurezza e garantire una buona qualità di vita. Poiché la prostata è implicata in due importantissime funzioni che riguardano la continenza delle urine e la potenza sessuale, la compromissione di una o entrambe queste funzioni può incidere sulla qualità di vita dei pazienti sottoposti a questo tipo di intervento.

Per aiutare il paziente nella difficile scelta del trattamento più efficace dal punto di vista della salvaguardia della salute, ma che rispetti allo stesso tempo le esigenze personali da un punto di vista della qualità di vita, la comunicazione tra medico e paziente assume un ruolo fondamentale.

Come dimostrato dalle risposte al NEQ, spesso i pazienti lamentano una insufficiente informazione da parte dei medici.

L'apporto di informazioni è in genere un'aspettativa importante, specialmente nel contesto dell'oncologia dove l'incertezza è più frequente. Ma le attese, sia riguardo al contenuto delle informazioni che al modo di trasmetterle, possono variare da individuo a individuo. Alcuni pazienti desiderano un'informazione completa e precisa riguardo alla malattia e alla prognosi, e desiderano partecipare alle scelte terapeutiche; altri desiderano essere informati al massimo livello ma lasciano ai medici ogni decisione di tipo sanitario.

Alcuni desiderano che i medici si accostino ai loro problemi psicologici, altri preferiscono una discrezione a riguardo.

L'approccio psico-oncologico integrato (API) è teso alla considerazione del disagio psichico dei pazienti con una modalità di intervento che promuove la collaborazione di tutti i ruoli sanitari, poiché integrata nella quotidianità e nella globalità degli altri interventi convenzionali (clinici ed assistenziali).

L'integrazione tra cultura medica e psicologica è ancora poco considerata ed ha raggiunto livelli diversi in relazione ai diversi contesti ospedalieri. L'API consiste in un intervento psicoeducazionale e si caratterizza come un approccio che coniuga l'intervento strettamente educativo, consistente nel dare informazioni, con il sostegno psicologico che ha la funzione di supportare il paziente nell'elaborazione affettiva e cognitiva delle dinamiche emozionali relative alla malattia.

Il principale obiettivo è quello di favorire un miglior adattamento alla malattia attraverso la comprensione di essa e, dunque, mediante la promozione di un atteggiamento (coping) attivo e positivo nei confronti del percorso di cura.

Gli obiettivi specifici sono quelli di fornire ai pazienti informazioni chiare e corrette riguardo ai diversi aspetti della malattia, realizzare una buona comunicazione tra il paziente e l'équipe curante; stimolare i pazienti ad un coinvolgimento attivo nella gestione della cura.

Il modello psicoeducazionale si basa su 4 temi fondamentali: educazione alla salute; gestione dello stress; capacità di coping; sostegno psicologico. Il programma psicoeducazionale affronta i seguenti argomenti: l'adattamento alla malattia e la gestione dello stress (psicologo); gli aspetti chirurgici e ricostruttivi (chirurgo); gli aspetti medici oncologici (oncologo più infermiere professionale); il trattamento radioterapico (radioterapista più tecnico di radiologia); la riabilitazione fisica (fisiatra più fisioterapista).

Organizzare un intervento psicoeducazionale vuol dire realizzare un approccio pluri ed interdisciplinare con il fine di rivolgersi alla persona malata nella sua totalità e rispondere ai suoi bisogni globali.

Bibliografia

1. Bellani M.L, Morasso G, Amadori D, Orrù W, Grassi L, et al (a cura di) -Psiconcologia , Masson, Milano, 2002
2. Biondi M, Costantini A, Grassi L, La mente e il cancro Il pensiero Scientifico, Roma, 1995
3. Bokhour, B., Clark, J., et al “ Sexuality after Treatment for Early Prostate Cancer. Exploring the Meanings of "Erectile Dysfunction".
Journal of General Internal Medicine, 16(10), 679 (2001)
4. Cameron, E., Bernardes, J. “Gender and disadvantage in health: men’s health for a change”.
Sociology of Health and Illness, 20(5), 673-693 (1998)
5. Cohen- Cole S.A.,”The language problem: integration of psychosocial variables into medical care”
Psychosomatics, 24 (1), 52-60 (1983)
6. Courtenay, W. “Constructions of masculinity and their influence on men’s well-being: a theory of gender and health”.
Social Science and Medicine, 50, 1385-1401 (2000)
7. De Girolamo G (a cura di), Salute e Qualità di vita
Centro Scientifico ed., Torino, 2001
8. Di Francesco, G. “Sessualità nella coppia sterile”.
Rivista Sessuologia, 14, 270-273 (1990)
- Hall, J.A., Roter, D.L., Katz, N.R., “Task versus socioemotional behaviors in physicians”
Medical Care, 5 (5), 399-412 (1987)
8. Kaplan, M., Marks, G. “Appraisal of health risks: the role of masculinity, femininity and sex”. Sociology of Health & Illness, 17(2), 206-219 (1995)
10. Kiss, A., Meryn, S. “Effect of sex and gender on psychosocial aspects of prostate and breast cancer”.
British Medical Journal, 323 (7320), 1055-1059 (2001)
11. Litwin MS, Nied RJ, Dhanani N., “Health-related quality of life in men with erectile dysfunction”.
J Gen Intern Med., 13(3), 159–66 (1998)
12. Lovera G, Il malato tumorale. Per un'umanizzazione dell'assistenza, Edizioni Medico Scientifiche, Torino 1999
13. Menning, B.E. “The infertile couple: a plan for advocacy”.
Child Welfare, 54, 454-460 (1975)
14. Morasso G. (a cura di) -Cancro: curare i bisogni del malato. L'assistenza in fase avanzata di malattia, Il Pensiero Scientifico, Roma, 1998

15. Norton, K, Smith, S., Problems with patients. Managing complicated transactions
Cambridge University Press, New York
16. Oliffe, J. “Anglo-Australian masculinities and trans rectal ultrasound prostate biopsy (TRUS- bx): connections and collisions”.
International Journal of Men’s Health, 3(1), 43-60 (2004)
17. Razavi, D., Delvaux, N. “L’assistenza medico-psicologica nel trattamento del paziente oncologico” Ed. Koinè (2001)
18. Smith D, *et al.* ,“Quality-of-life outcomes for men with prostate carcinoma detected by screening”.
Cancer, 88, 1454–63 (2000)
19. Stanford J, *et al.*, “ Urinary and sexual function after radical prostatectomy for clinically localized prostate cancer”.
JAMA, 283, 354–60 (2000)
20. Stanford J, *et al.*, “Urinary and sexual function after radical prostatectomy for clinically localized prostate cancer”.
JAMA, 283, 354–60 (2000)
21. Watzlawick, P., Helmich Beavin, J., Jackson D. *Pragmatica della comunicazione umana*
Astrolabio, Roma 1971
22. Whrite, R. “Young men, violence and social health”.
Youth Studies Australia, 16(1), 31-37 (1997)
23. Whrite, R. “Social and political aspects of men’s health”.
Health, 6(3), 267-285 (2002)

