



Piero Pantaleo

Collana
SCIENZE E SALUTE
RICERCHE

Al di là delle cure

Interventi complementari
e di supporto in oncologia



FrancoAngeli

Collana Scienze e salute
Coordinata da Mara Tognetti Bordogna

Il rapporto sempre più autonomo e responsabile che il cittadino intrattiene oggi con il proprio benessere fa di salute e malattia il terreno su cui si misurano bisogni individuali e collettivi, esigenze relazionali e alterazioni biofisiche, richieste di intervento di apparati normalizzanti (il complesso sanitario).

La ricaduta di tali eventi nel quotidiano richiede chiavi di lettura coerenti che ne determinino il significato in rapporto sia al campo disciplinare di interesse che al contesto in cui maturano, dove si generano comportamenti non comprensibili a partire da un'ottica meramente sanitaria.

D'altro canto il diritto alla salute, diventato parametro di qualità della vita, investe di nuove responsabilità il sistema di cura sia esso pubblico, privato o di terzo settore aprendo al tempo stesso nuovi scenari occupazionali. Tutto ciò richiede attenzione e impegno sia nel campo della formazione delle figure che promuovono la salute, sia della produzione di testi per gli operatori, come è fondamentale che le diverse discipline concorrano a definire di volta in volta che cosa sia "salute" e attraverso quali azioni possa essere efficacemente promossa nel mutato contesto sociale.

Di qui l'urgenza di una collana che, seguendo più direzioni (*Teorie, Ricerca, Formazione, Comunicazione e Saperi transculturali*) e avvalendosi anche di apporti interazionali, contribuisca ad abbattere gli steccati disciplinari in cui la salute è stata rinchiusa e ne promuova una concezione più ampia.

Comitato editoriale della collana

Roberto Beneduce, Etnopsichiatria, Università di Torino; *Gilles Bibeau*, Antropologia, Mc Gill University, Università di Montreal; *Albino Claudio Bosio*, Psicologia medica, Università Cattolica di Milano; *Mario Cardano*, Metodologia della ricerca, Università di Torino; *Cesare Cislighi*, Economia sanitaria, Università di Milano; *Giorgio Cosmacini*, Università Vita-Salute dell'Istituto Scientifico Ospedale San Raffaele; *Antonio de Lillo*, Metodologia della ricerca, Università di Milano-Bicocca; *Pierpaolo Donati*, Sociologia della salute, Università di Bologna; *Claudine Herzlich*, Sociologia della medicina, CNRS-Ecoles Hautes Etudes en Sciences Sociales; *Marco Ingrosso*, Promozione della salute, Università di Ferrara; *Florentine Jaques*, Fitofarmacologia, Università di Metz; *Michele La Rosa*, Organizzazione sanitaria, Università di Bologna; *Sergio Manghi*, Sociologia della conoscenza, Università di Parma; *Mario Morcellini*, Scienze della comunicazione, Università di Roma; *Antonio Pagano*, Igiene e Medicina preventiva, Università di Milano; *Mariella Pandolfi*, Antropologia medica, Università di Montreal; *Benedetto Saraceno*, Riabilitazione, OMS, Ginevra; *Mara Tognetti*, Politiche socio-sanitarie, Medicine complementari, Università di Milano Bicocca, coordinatore della collana; *Giovanna Vicarelli*, Professioni sanitarie, Università Politecnica delle Marche; *Paolo Giovanni Vintani*, Farmacista in Barlassina (Mi).

I titoli della collana Scienze e salute sono sottoposti a referaggio.

Referenti della sezione *Saperi transculturali*

Alfredo Ancora, coordinatore della sezione, Psichiatria transculturale, Università di Siena; *Enzo Colombo*, Sociologia dei processi culturali e comunicativi, Università di Milano; *Antonella Delle Fave*, Psicologia generale, Università di Milano; *Bruno Callieri*, Psichiatria, Università di Roma; *Massimo Buscema*, Direttore Centro ricerche di scienze della comunicazione “Semeion” Roma; *Carla Corradi Musi*, Filologia Ugro-Finnica, Università di Bologna; *Franco Voltaggio*, Filosofia della scienza, Università di Macerata; *Marie Rose Moro*, Professore di Psichiatria infantile, Università Parigi 5; *Pierluigi Sacco*, Economia della cultura, Università Iuav di Venezia; *Mario Antonio Reda*, Psicologia generale e clinica, Università di Siena; *Mario Galzigna*, Storia della scienza ed epistemologia clinica, Università di Venezia; *Andrea Damascelli*, Storia delle religioni, Roma; *Eugenio Imbriani*, Antropologia culturale, Università di Lecce.

I lettori che desiderano informarsi sui libri e le riviste da noi pubblicati possono consultare il nostro sito Internet: www.francoangeli.it e iscriversi nella home page al servizio “Informatemi” per ricevere via e-mail le segnalazioni delle novità

Piero Pantaleo

**Al di là
delle cure**

Interventi complementari
e di supporto in oncologia

FrancoAngeli

Copyright © 2011 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy.
L'opera, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sul diritto d'autore. L'Utente nel momento in cui effettua il download dell'opera accetta tutte le condizioni della licenza d'uso dell'opera previste e comunicate sul sito www.francoangeli.it

Indice

Presentazione	pag.	9
Introduzione	»	11
1. Il malato di cancro di fronte al suo tumore: aspetti emotivi e mentali della malattia oncologica	»	15
1. Il mio incontro con i malati di cancro: storie di vita, storie di malattia	»	15
2. Considerazioni generali	»	16
3. Il peso sociale del cancro e i suoi aspetti negativi sui malati	»	17
4. Dalla sentenza all'attuale orientamento terapeutico	»	20
5. Principali sintomi riscontrabili nel paziente oncologico	»	22
2. L'approccio globale e la presa in carico del paziente oncologico: aspetti, contesti e diritti	»	28
1. Dalla tradizione all'approccio interdisciplinare globale	»	28
2. Dal curare al "prendersi cura della persona". Prospetti- ve per una medicina più umanistica e "personalizzata"	»	30
3. Un percorso da costruire insieme al malato e con il coinvolgimento dei familiari-caregiver	»	31
4. Progettando il miglior habitat di cura possibile	»	33
5. Sostenendo la migliore qualità di vita possibile: i biso- gni non detti, il diritto di sapere, la comunicazione	»	34
6. L'emergere di una nuova esigenza culturale che vede l'uomo nella sua totalità, ovvero la concezione olistica	»	41
7. L'organizzazione che cura, la centralità dell'assistito, l'impegno e la condivisione dell'equipe: aspetti motiva- zionali nel setting terapeutico	»	43

8. Il ruolo dell'infermiere come persona e come Professionista: riflessioni sul nursing e possibili evoluzioni	»	45
9. Esempi di strumenti di indagine sulla qualità della vita e stato di salute	»	48
3. Il legame mente-corpo e il ravvivato interesse per la componente psicologica	»	69
1. La mente alleata della salute, tra intuizioni e curiosità	»	71
2. Cenni sugli aspetti negativi dello stress psicologico correlato	»	72
3. Il bisogno di guarigione spirituale	»	74
4. Principali sistemi di medicine complementari in oncologia. Contributi e forme differenti per un unico obiettivo: l'uomo	»	77
1. Infermieristica e CAM: integrazione professionale e prospettive	»	77
2. Come orientarsi: definizioni e concetti sulle "altre medicine"	»	79
3. Principali sistemi medico terapeutici, aspetti teorici e relazione con la salute	»	81
5. Principali interventi di cura per il corpo: specificità e applicazioni in oncologia	»	90
1. Massaggio tradizionale	»	91
2. Automassaggio DO-IN	»	92
3. Massaggio cinese TUINA	»	92
4. Massaggio ayurvedico	»	93
5. Massaggio infantile	»	93
6. Massaggio riflessologico plantare	»	94
7. Massaggio shiatsu	»	95
6. Principali interventi di cura per la mente: specificità e applicazioni in oncologia	»	101
1. Psicoterapia - supporto psicologico	»	102
2. Ipnosi	»	103
3. Training autogeno	»	104
4. Meditazione e visualizzazione creativa	»	105
5. Musicoterapia	»	109
6. Yoga	»	109

7. Principali discipline e pratiche energetiche: specificità e applicazioni in oncologia	»	114
1. Tocco terapeutico	»	115
2. Tai chi	»	117
3. Qi Gong	»	118
4. Reiki	»	120
8. Altri metodi e pratiche di trattamento che promuovono la salute e il benessere	»	128
1. Aromaterapia	»	128
2. Cromoterapia	»	130
3. Floriterapia	»	133
4. Idroterapia	»	136
5. Principali tecniche e pratiche di idroterapia	»	139
9. Le attività artistico-espressive per la qualità della vita: il corpo vive, il corpo parla	»	142
1. Artiterapie	»	142
2. Danza	»	145
3. Diario personale	»	146
4. Teatro	»	147
5. Psicopedagogia teatrale e metodologia di base: dalla narrazione di sé a cura della persona. Esperienza e conduzione di un laboratorio di teatroterapia rivolto ai malati di cancro	»	149
10. Oltre le terapie tra intuizioni, curiosità ed evidenze	»	156
1. Terapie comunicative: linguaggio e counselling	»	157
2. Tecniche del sorriso, dell'umorismo e del pensiero positivo	»	160
3. Gruppi di Self Help	»	161
4. Pet therapy	»	163
5. La preghiera	»	165
Conclusioni e prospettive	»	167
Ringraziamenti	»	171
Bibliografia		172

Presentazione

L'attuale percorso di cura-assistenziale del malato oncologico è dominato da una visione scienziata dei saperi. I progressi scientifico-tecnologici, caratterizzati da un forte impatto pragmatico-applicativo, si propongono di curare al meglio il paziente e di guarirlo dalla malattia, quando questo è possibile. In tale contesto, senza nulla togliere alla validità e alle conquiste della moderna medicina, è necessario però da una parte evitare assolutizzazioni e dall'altra richiamare e promuovere, per poter dare adeguate risposte ai bisogni globali e complessi dell'essere umano-integrale, l'attenzione sulla conoscenza di altri approcci integrativi che mirano essenzialmente a migliorare la qualità della vita ed il benessere del malato.

Le Cure Complementari “quindi non alternative” possono, in tal senso, rappresentare un valido aiuto/risorsa, poiché esse si rivolgono alla cura e al benessere della persona, e nello stesso tempo si accostano e cooperano sempre più con la medicina convenzionale.

Per cui oggi è sempre più in uso parlare di “*Medicina integrata*” in cui si prospetta un cammino comune, quindi multidisciplinare, fra i diversi concetti di cura, che miri anzitutto a ridare priorità alla dignità della persona sofferente, in particolare del paziente fragile, o di chi è prossimo alla morte.

Anche nella pratica infermieristica (v. Gruppo di lavoro Cure Complementari della Federazione Ipasvi, 2002), oltre che medica, dove i modelli assistenziali mettono in evidenza il concetto del prendersi cura “*a tutto tondo*”, la centralità e l'alleanza con l'assistito, si è sempre più affermato un crescente interesse verso alcune tecniche e metodi, che però richiedono, da parte dei professionisti dell'assistenza, l'acquisizione di maggiori conoscenze, di evidenze e di esperienze che testimoniano i benefici di tali discipline.

È auspicabile che i Professionisti della salute e gli Operatori tutti si “aprano” verso nuovi concetti di salute, che collaborino sempre più con i pazienti,

che in modo attento e sensibile comprendano i loro bisogni effettivi, che si attivino per ripensare a come affrontare un percorso di cura “insieme ai malati”, affrontando le criticità e restituendo loro risposte adeguate.

Tali risposte richiedono però interventi ed azioni create da un’armoniosa cooperazione delle diverse funzioni e ruoli nei servizi sanitari: istituzionale, manageriale, clinico, socio-assistenziale, ecc... in un’ottica di integrazione di idee e risorse, che pur partendo da esperienze e competenze diverse, siano indirizzate a vedere oltre i propri confini ed a ricomporre una lettura dei bisogni differenziati ed emergenti del malato.

Una nuova cultura quindi, una nuova visione della salute che oltrepassi quella tradizionale, che richiede certamente una trasformazione organizzativa radicale, orientata verso la qualità della Vita e il rispetto per la persona, ma anche di sostegno alla famiglia dell’assistito e di sviluppo della comunità dei curanti.

Solo in questo senso, la condivisione di un percorso di cura-assistenziale e la collaborazione consolidata di progetti, di scambi di attività e di esperienze, come pure di formazione comune, continua e specifica dei professionisti, non può che aprire nuovi orizzonti di contaminazione di buone pratiche, di “buona alleanza” sollecitando un’attenzione più elevata nei confronti dei cittadini nei loro diversi luoghi di cura.

L’obiettivo principale di tale elaborato, che non ha alcuna pretesa di esaustività su un argomento così ampio e complesso come le Cure Complementari, sarà quindi un’analisi descrittiva dei principali interventi e dei possibili approcci di pertinenza infermieristica, affinché possano essere colte nuove opportunità e valorizzate potenzialità, nell’ambito oncologico, in cui è sempre prioritario mantenere attivo, tramite l’incontro diretto e paritario, il collegamento con il malato e i suoi familiari.

Tale lavoro nasce principalmente a seguito di un’attenta e personale lunga esperienza di convivenza con centinaia di persone che hanno vissuto, o che stanno vivendo, la tragica realtà della malattia “cancro”.

L’osservazione, le riflessioni, le loro testimonianze di vita e quelle dei loro familiari, le rabbie represses, le angosce non manifestate, la creatività bloccata... mi hanno condotto ad “aprirmi” verso un tragitto formativo e di approfondimento sulle Cure Complementari, stimolando l’interesse su alcuni specifici percorsi di supporto che si rivolgono alla persona nel suo insieme in modo olistico, e che hanno apportato sostanziali miglioramenti durante l’intero processo di cura.

Presupposto questo fondamentale per un’assistenza infermieristica completa e di qualità che pone il malato-persona al centro del sistema.

Introduzione

Ampi gruppi di popolazione in ogni Paese stanno usando approcci tradizionali e complementari per mantenere e curare la propria salute. In molti luoghi gli infermieri sono stati innovatori di questo movimento. Alcuni di questi approcci complementari possono far parte di un piano terapeutico e favorire l'assistenza infermieristica.
Dichiarazione OMS, Ginevra, 1996

Le Cure Complementari sono ormai parti integrante del sistema medico-sanitario in ambito oncologico, e non solo...

Queste cure, dette anche CAM (Complementary, Alternative Medicine) comprendono un fitto sistema di trattamenti e di discipline classificabili dal NCCAM (National Center for Complementary and Alternative Medicine, 2005) essenzialmente in:

- sistemi medici alternativi: medicina tradizionale cinese, medicina Ayurvedica, omeopatia, naturopatia...
- interventi Corpo-Mente: meditazione, yoga, preghiera, ipnoterapia, gruppi di supporto...
- trattamenti con fondamenti biologici: erbe, vitamine, aromaterapia, dieta particolare...
- metodi basati sulla manipolazione: massaggi, riflessologia, chiropratica, osteopatia...
- terapie basate sull'energia: Qi Gong, Reiki, Shatsu, Tai Chi, magnetoterapia...

Per comprendere il fenomeno delle Medicine non Convenzionali è necessario fare una breve riflessione sui dati della letteratura internazionale e nazionale.

Già nel 1994, un'indagine condotta in Germania evidenziava che oltre il 30% della popolazione era ricorsa a cure di medicina alternativa o complementare e prevedeva che entro pochissimi anni più del 50% della popolazione europea sarebbe ricorsa a tali cure.

Anche in Italia oltre 9 milioni di persone, circa il 15% della popolazione, si rivolgono alle cure non convenzionali (Indagine ISTAT, 2001 - Indagine Doxa, 2005).

Soltanto nella Regione Lombardia fanno ricorso alle CAM oltre il 18% della popolazione e la propensione a fare uso di metodi di cura non convenzionali (MNC) aumenta con l'elevarsi del titolo di studio (fonte I-STAT).

Per quanto concerne l'utilizzo delle CAM nei pazienti oncologici, uno studio svolto in 14 Paesi Europei mostrava che su 956 pazienti coinvolti il 35% faceva ricorso alle CAM; mentre negli Stati Uniti, dove tali metodiche sono molto diffuse, uno studio che ha coinvolto 31044 pazienti ha evidenziato che oltre il 62% ha utilizzato MNC negli ultimi 12 mesi.

In tal studio sono state considerate tra le terapie anche pratiche come la preghiera per la propria salute, la più diffusa (43%), la preghiera per la salute di altri individui (24,4%) l'assunzione di prodotti naturali (18,9%), ed esercizi di rilassamento (9,6%)...

Evidentemente chi si affida alle Cure Complementari spesso cerca di colmare una mancanza di empatia e di supporto, di rappesare un'assistenza a volte discontinua e frammentata, di rispondere a tanti dubbi (Cosa posso fare per sentirmi meglio? Che stile di vita devo condurre? Come posso ritrovare l'energia? ecc...), dubbi che spesso rischiano di restare senza risposte (European Journal of Cancer Care, 2007).

Il ricorso costante e in progressivo aumento verso tali cure è dovuto senza altro a vari fattori, tra cui:

- una maggiore informazione sugli “effetti negativi” che la medicina convenzionale, potrebbe produrre;
- una più diffusa conoscenza delle “altre culture” soprattutto orientali, in cui i concetti di salute e di malattia sono differenti dalla nostra cultura;
- un maggiore riconoscimento del valore dell' “approccio olistico” nel processo di cura e di assistenza;
- la complessiva “non nocività” di tali interventi e l'attivazione di “risorse” utili alla guarigione, ecc...

Anche in Italia dunque, l'interesse crescente di molti malati oncologici (circa il 75%) che desiderano affrontare meglio la malattia e le terapie a cui sono sottoposti, hanno fatto sì che le “altre terapie” assumessero un ruolo sempre più importante nel controllo dei sintomi correlati al cancro e ai trattamenti antitumorali (Annals of Oncology, 2005).

Massaggio, yoga, musica e meditazione, riflessologia plantare... solo per fare un esempio, possono ridurre ansia, stanchezza, insonnia, disturbi dell'umore e dolore cronico, mentre l'agopuntura aiuta a controllare il dolore e gli effetti collaterali come nausea, emesi, fatigue o neuropatia.

Tutti gli interventi sulla persona introducono nuove abitudini correttive, principi di vita naturali e capacità riequilibratrici dell'organismo, mettendo in risalto il mantenimento della salute attraverso sistemi non invasivi, rivolti anzitutto all'allontanamento dei fattori favorevoli e dei disagi...

Le Cure Complementari quindi, sebbene ancora scarse di conferme e di rigorosa evidenza scientifica, hanno sempre più consolidato negli anni esperienze promozionali, educative, preventive e di supporto, e rappresentano quindi un arricchimento che integra l'offerta dei metodi di cura convenzionali attraverso interventi olistici di sostegno.

Questo sostegno, oggi sempre più richiesto da parte dei pazienti, si traduce nella predisposizione di spazi dedicati, nella promozione e nell'integrazione di attività e iniziative orientate al benessere dell'individuo e quindi alla qualità della Vita.

Per questa ragione anche nel nostro paese, oltre che nel mondo, diverse strutture oncologiche che curano la malattia in modo del tutto tradizionale, oggi prevedono percorsi di integrazione con le cure complementari per i pazienti che lo desiderano, procurando loro benefici durante l'intero percorso di cura.

Tali percorsi sono da considerarsi come una notevole risorsa per il paziente, in quanto essi non si rivolgono solamente alla sua malattia, ma considerano tutti gli ambiti dell'esperienza umana, poiché essi si rivolgono alla persona, considerandola nella sua totalità intesa come unità tridimensionale (corpo, mente e spirito). Poiché essi si rivolgono ai bisogni globali e ai diritti della persona assistita. Poiché essi mirano ad accompagnare l'individuo durante quel tratto della Sua storia di persona e di malattia, in cui egli necessita di maggiore attenzione e di maggiore significato alla propria Vita. Attenzione e significato che fanno parte della sua "dignità di persona" e che per questo vanno rispettati, fino alla fine.

L'integrazione delle Cure complementari consente alla persona malata di non perdere di vista la propria unicità, di non sottostimare i bisogni "invisibili", di sentirsi partecipe del proprio processo di cura, di esprimere emozioni e stati d'animo, di attivare risorse utili e di sentirsi "persona normale" nonostante la malattia.

Se un malato è ben supportato in questo senso, è evidente quindi che di fronte allo stress della malattia oncologica e alla sofferenza, trovi la forza per poter rispondere in modo attivo, mettendo in atto risorse e mezzi per poter reagire, per poter manifestare volontà e prospettare obiettivi futuri.

In questa logica, maggiore sarà il supporto messo a disposizione del malato, e più ampio ed efficace sarà il concetto di benessere, di armonia e di salute che di conseguenza si svilupperà nell'unità uomo-persona.

Vi è quindi una evidente relazione diretta tra mente e corpo, un'interazione costante che non può essere sottostimata, e insieme essi costituiscono la persona nella sua unicità.

Ciò vuol dire che durante la malattia, l'una soffre con l'altro. Difatti, se stiamo male fisicamente, inevitabilmente ne risente la nostra stabilità psichica, ci sentiamo frustrati e disperati... E così, quando ci sentiamo depressi ed infelici e produciamo pensieri negativi, questi si insedieranno nel nostro atteggiamento mentale e quindi nel nostro modo di vivere, ne risentirà il nostro corpo!

Scopo di questo lavoro è quello di presentare una selezione di questa realtà e di stimolare la curiosità delle pratiche presentate, con la finalità di costruire interventi supportivi, e non sostitutivi, alle terapie oncologiche.

L'uso appropriato di queste forme di cura, opportunamente utilizzate da personale esperto, può infatti portare grandi vantaggi clinici sulla qualità della vita del malato, oltre che essere fonte di soddisfazione per i pazienti e per gli stessi professionisti che operano nel settore.

Aiutare l'essere umano, probabilmente il più complesso dei sistemi esistenti, nella sua totalità, unicità e complessità, sostenerlo nello sforzo che egli sta compiendo, durante la difficile fase della malattia, è compito di ogni professionista della salute che intende occuparsi dell'intera persona, secondo criteri che vanno molto più in là dell'empatia stessa, che sono: tecnica, comprensione psicologica, metodologia e, non ultimo "Amore" dell'atto terapeutico.

1. Il malato di cancro di fronte al suo tumore: aspetti emotivi e mentali della malattia oncologica

*Quando ti ammali di cancro,
non sei più nella dimensione di chi ci circonda,
ma si entra nella dimensione di chi non è più...*

Un malato

1. Il mio incontro con i malati di cancro: storie di vita, storie di malattia...

1.1. Il vissuto dei pazienti

...è finita, sono morta. Questa è la prima cosa alla quale pensai quando mi diagnosticarono il cancro e poi solo il buio, la confusione. Il medico continuava a parlarmi, mi spiegava del tumore... ma chi lo ascoltava? Ero semplicemente sotto shock...

...È certo che quando ti confermano una diagnosi di cancro è come andare sotto un carro armato... Perché una diagnosi di cancro ti fa sentire che la morte è lì, proprio dietro l'angolo... Per chi vive il cancro sulla propria pelle, la prima cosa alla quale si pensa è: la mia vita si è conclusa!

Che strana la Vita... alle 10 del mattino ero una persona sana, alle 12 avevo un tumore al seno...

“Cara Signora, deve ricoverarsi ancora, bisogna tagliare, aprire, togliere tutti i linfonodi, asportare tutta la laringe. Noi non abbiamo tempo da perdere... ci dica sì o no!”. Questo è quello che mi ha detto il chirurgo fermandomi nel corridoio... Ho sentito la mia testa e il cuore scoppiare!

Posso dire che una dose di sofferenza mi è stata somministrata da chi mi doveva curare e tutto ciò si è riversato sulla mia salute, perché la mia mente e il mio corpo sono stati colpiti dall'indifferenza e dal modo in cui vengono dette le cose...

Per me il cancro è stata una grande svolta... è servito ad apportare grossi cambiamenti alla mia Vita...

Quando ti ammali di cancro non sei più una persona... anzi, a volte non sei più nessuno... Spesso sei semplicemente un pagliaccio in pigiama che si trova a dover lottare, oltre che contro la malattia, contro un intero sistema che invece dovrebbe garantire... ma non solo, ti trovi a dover lottare contro l'ignoranza, l'incomprensione, l'arroganza, l'ottusità da parte di alcuni operatori...

2. Considerazioni generali

Il malato di cancro è prima di tutto una persona: è un essere umano che ha una sua storia, una sua vita, una sua personalità, una sua identità, una sua dignità, dei legami con altri mondi e con altre persone. Ad un certo punto della sua vita, egli si trova di fronte ad una malattia grave, pericolosa, invadente e stravolgente, alla diagnosi innanzitutto, che prima ancora della vita, uccide spesso la speranza stessa.

Una diagnosi che equivale ad una sentenza di morte e che talvolta viene formulata da uno specialista che può dedicare solo pochi minuti all'informazione con il malato.

Lo scenario rimane sconvolgente e drammatico, anche quando la prognosi della malattia è favorevole... e diventa straziante e logorante nella fase più avanzata della progressione tumorale... già perché è l'intera famiglia del malato ad essere travolta dall'evento cancro "evento familiare stressante" e perché il dramma della malattia evoca immagini di distruzione, di smarrimento ed il fantasma della morte e racchiude in sé spesso un senso di colpa, di pericolo imminente e di devastazione.

In questa condizione poco rassicurante, il malato di cancro dovrà cercare di mettere in atto delle strategie di lotta, cercherà quindi di riordinare la propria vita, di rivalutare il proprio sistema di valori... Spesso però, egli è solo e disorientato durante il suo percorso ed è quindi incapace di identificare risorse interiori che gli permettono di far fronte alla malattia "mancanza di prospettive". Per questa ragione alcuni di loro scelgono di smettere di vivere e di "lasciarsi andare"...

La paura dell'ignoto, le manifestazioni di collera e di impotenza, la vergogna della malattia, la tristezza, l'angoscia, il senso di colpa, la perdita del proprio ruolo sociale e dell'identità personale, il senso di solitudine, l'alterazione dell'immagine corporea, i rimpianti, la ricerca dei "perché", la disperazione... sono quindi soltanto tra gli stati d'animo più frequenti, gli aspetti emotivi di forte intensità, che si riscontrano nei malati di cancro.

Questi stessi ammalati devono spesso confrontarsi con la comparsa di differenti sintomi che incidono notevolmente sulla loro qualità di vita e che possono essere in rapporto con:

- la progressione della malattia tumorale;
- con i trattamenti curativi;
- con altre patologie.

Comincia così un nuovo calvario, un nuovo mondo fatto di ospedali (ambienti totalmente estranei e spersonalizzati), di specialisti, di terminologie mediche e scientifiche, di medicine, di trattamenti... per giungere infine, per alcuni di loro, nelle ultime ore di vita, allo stato terminale della malattia neoplastica, dove si manifestano i sintomi propri dell'agonia.

Sconvolgente è la verità e la qualità delle esperienze che queste persone, in una situazione del tutto unica, tentano disperatamente di comunicarci, e che essi hanno vissuto fin dal primo insorgere del male.

Dichiarazioni e testimonianze che riguardano la salute, la malattia, la sofferenza... dove si parla di persone vere, dove si sente la presenza piena e autentica degli stessi pazienti, il senso vivo della loro esistenza, della loro personalità, della loro malattia, della loro condizione...

3. Il peso sociale del cancro e i suoi effetti negativi sui malati

*I nostri pazienti quando pensano al cancro
pensano alla morte.*

Fondazioni Floriani, Milano, 2001

Nonostante i numerosi e significativi progressi scientifici, un netto miglioramento degli approcci alle cure e un aumento della sopravvivenza dei pazienti, il cancro resta ancora oggi una delle malattie a più ampia diffusione ed una delle principali cause di morte in ogni parte del mondo.

Nell'immaginario individuale e collettivo esso continua, di fatto, ad associarsi a significati di sofferenza totale, di morte ineluttabile, di diversità, di colpa e di vergogna.

Sempre più esperienze confermano che le idee negative sul cancro, prevalenti nella nostra società, hanno esiti negativi sui malati oncologici.

In generale quindi, si è portati a credere che le aspettative negative del malato, sensibile e attento ad ogni tipo di messaggio e cosciente della paura del cancro, influiscano pesantemente sulla sua guarigione. Paura che spesso

nasce dall'aver avuto amici, parenti o familiari che sono morti di cancro, ma anche a causa della nostra cultura pessimistica sulla malattia.

Le principali idee fortemente negative che creano aspettative pessimistiche sul cancro (*sintomi culturali e di relazione*) e che prevalgono nella nostra società sono le seguenti:

- Sinonimi tecnici: *cancro, neoplasia, eteroplasia, tumore, carcinoma, neoplasma, neoformazione, tumore maligno, ecc...*;
- Principali eufemismi: *male del secolo, malattia con prognosi infausta, brutta malattia, grave malattia che non perdona, malattia incurabile, malattia mortale, qualsiasi trattamento è inutile, ecc...*

Alcuni malati di cancro riferiscono che alcuni loro amici e familiari, una volta saputo della loro malattia, cercano di evitarli. Questa tendenza ad evitare il malato di cancro è dovuta, in gran parte, al desiderio di evitare di pensare alla morte, oltre alla paura che il cancro sia in qualche modo contagioso.

La stessa tendenza si percepisce spesso nell'atteggiamento dei sanitari, i quali, sia dalle parole che da altri segni non verbali, si mostrano a volte piuttosto impacciati ed evasivi nella relazione e nell'informazione con il malato e con i familiari, di fronte ad una diagnosi che considera la morte inevitabile.

Tab. 1 – Incidenza dei tumori in Europa nel 2006

Nuovi casi di cancro	Decessi dovuti a tumori	
<p>3,2 milioni:</p> <ul style="list-style-type: none"> • 53% Uomini • 47% Donne 	<p>1,7 milioni di morti:</p> <ul style="list-style-type: none"> • 56% Uomini • 44% Donne 	<p>OLTRE 300.000 CASI IN PIÙ DAL 2004</p>

Fonte: Dati IARC – International Agency of Research on Cancer – Annals of Oncology, 2007.

Solamente in Italia ogni anno vengono fatte 270.000 nuove diagnosi tumorali (soggetti tra 0 - 84 anni) e avvengono circa 170.000 decessi dovuti a tumori (AIRT - Associazione Italiana Registro Tumori). In media un uo-

mo ogni tre e una donna ogni quattro hanno la probabilità di avere una diagnosi di tumore nel corso della vita media (0 – 74 anni).

Tab. 2 – Mortalità del cancro in Italia – Età: 0-84, Anno 2008

<i>Regione</i>	<i>Uomini</i>	<i>Donne</i>
	<i>decessi</i>	<i>decessi</i>
Piemonte	6.307	4.150
Valle d'Aosta	173	113
Lombardia	12.556	9.231
Trentino Alto Adige	1.152	790
Veneto	5.602	4.101
Friuli Venezia Giulia	1.682	1.332
Liguria	2.460	1.651
Emilia Romagna	5.458	3.881
Toscana	4.952	3.273
Umbria	1.162	786
Marche	1.974	1.214
Lazio	6.526	4.609
Abruzzo	1.586	993
Molise	429	224
Campania	7.595	4.311
Puglia	4.770	2.911
Basilicata	802	449
Calabria	2.167	1.310
Sicilia	5.907	3.846
Sardegna	2.129	1.331
ITALIA	73.355	50.925
Totale decessi stimati in Italia nel 2008: 124.280		

Fonte: *Reparto Epidemiologia dei Tumori del Centro Nazionale di Epidemiologia Sorveglianza e Promozione della Salute dell'Istituto Superiore di Sanità. Stime basate sui dati realmente osservati dai Registri Tumori.*

La sopravvivenza per tumore in Italia, a 5 anni dalla diagnosi è passata dal 33% alla fine degli anni 70 a 47%, mentre negli USA è del 63%. (Kaplan R.J. "Cancer and rehabilitation" Emedicine, 2004).