Società Italiana di Psicooncologia
Sezione Regione Lombardia

associazione PRIAMO APS ETS

FONDAZIONE
Bieler Stefanini

I bisogni di ieri e di oggi del paziente oncologico:

le nuove sfide in Psico-Oncologia

Brescia 23/24 Ottobre 2025

ATTI

a cura di: Maria Rosa Strada e Diana Lucchini

RINGRAZIAMENTI

Si ringrazia per la collaborazione
Comune di Brescia,
Minotauro Istituto di Analisi dei Codici Affettivi,
Accademia delle Arti Santa Giulia,
Liceo Ginnasio Statale Arnaldo,
ENAC Lombardia C.F.P. Canossa,
Ufficio Scolastico Territoriale di Brescia,
CAPIROLA Istituto d'Istruzione Superiore.

Si ringrazia per la sponsorizzazione concessa al convegno:
EURAI GNUTTI Spa, Fondazione Banca San Paolo, BCC Brescia Credito Cooperativo Italiano, Associazione Ex Dirigenti Banca Lombarda e Piemonte, OVDAMATIC, KB Development, Impresa Edile Pagani Pietro Srl, Italian Gasket Group, TIROLCOM Network Service Energy, Studio Bandera, ERGON, KNIP SRL, Studio Cossu e Associati, STL CONNEXT,Cavalleri Agricoltura biodinamica vigne proprie, Fonte Tavina, HB HOTELS, MIRABELLA Franciacorta 1979, trofei RONCHI, SIROS Skincare Technology, Club 33, Bossini Cristiana, Anessi Pè Tiziana, Cammi Alberto Piercarlo, Brignoli Rosalba, Romano Vincenzo, Bono Elisabetta

Trascrizione testi Geraci Francesca
Elaborazione testi e impaginazione Geraci Dario

PRESENTAZIONE

Presentiamo gli Atti del Convegno SIPO Regionale della sezione Lombardia e Friuli Venezia Giulia che si è tenuto a Brescia dal 23 al 24 ottobre 2025 dal titolo: ***"I bisogni di ieri e di oggi del paziente oncologico: le nuove sfide in psico-oncologia".***

Le relazioni e i contributi che hanno reso le giornate di studio davvero interessanti e costruttive, sono state improntate a stimolare riflessioni, portare esperienze e fornire strumenti utili per l'approccio al paziente e agli operatori che lo accompagnano lungo tutta la storia di malattia.

Se è vero che il cancro irrompe nella vita del paziente e dei suoi familiari frantumandone tutte le dimensioni: fisica, psicologica, sociale e spirituale, è altrettanto vero che la sicurezza e la continuità del vivere vengono pesantemente minacciate, scatenando tutta una serie emozioni: ansia, rabbia, paura, negazione e disperazione che, a loro volta, si ripercuotono sulla quotidianità della vita e richiedono un supporto competente perché la malattia che aggredisce il corpo non aggredisca anche la mente.

È importante ricordare che il paziente non è il suo tumore, è una persona che sta attraversando un'esperienza, non dobbiamo negare il suo dolore e la sua sofferenza che possono trovare conforto nell'avere vicino qualcuno cui stringere la mano ed essere compreso.

Dare un nome alle emozioni dà voce a quel dolore.

Oggi la malattia oncologica può avere migliori chances di cura, il nostro compito è quello di intercettare i suoi bisogni psicologici e psico-sociali che evolvono in relazione alla malattia: dalla diagnosi, alle opzioni terapeutiche, alle decisioni del fine vita.

Ma come sono cambiati i bisogni del paziente e delle famiglie negli ultimi anni in cui i trattamenti oncologici hanno portato a risultati particolarmente significativi in termini di guarigione, di lunga sopravvivenza e di cronicità di malattia? E come è cambiato il target dei pazienti?

Sono questi i temi che il convegno ha affrontato con il contributo di specialisti del settore per fotografare la nuova realtà del mondo oncologico e le nuove sfide che attendono la psico- oncologia in modo da creare un vero "ponte" fra la necessità della cura oncologica e l'attenzione agli aspetti psicologici e sociali.

Per introdurre i lavori è stata avviata la discussione sulla buona comunicazione in oncologia cercando le risposte alle nuove domande attraverso un'ampia tavola rotonda che ha visto seduti al tavolo tutti i portatori di interesse in oncologia.

I pazienti oggi sono generalmente più informati sulla malattia oncologica ed hanno una base culturale maggiore rispetto ad un tempo.

Pertanto hanno una relazione di minore dipendenza paternalistica nei confronti del medico cui comunque rimane il compito della prima comunicazione della diagnosi, della terapia, dell'avvio al follow up e dell'evento "recidiva".

Anche dalle modalità di comunicazione, oltre che dalle caratteristiche della malattia e dalla storia personale del paziente, discende l'inizio di una buona relazione fra il curante e il paziente.

Ci siamo poi interrogati come la terapia della parola possa e debba affiancare le cure specifiche lungo tutta la traiettoria di malattia. Non solo farmaci, chirurgia e radioterapia, ma anche una terapia che curi le ferite dell'anima. Allora la terapia della parola si carica di significato e per il paziente e la sua famiglia diventa un sostegno cui appoggiarsi e prendere forza per continuare il percorso di vita.

La lettura magistrale è stata dedicata all'identificazione del "sesto segno vitale" e a quanto la sua conoscenza potrà influenzare la pratica clinica psico-oncologica.

I bisogni psicologici e sociali che oggi vediamo cambiati e che cambieranno ancora nel prossimo futuro sono di grande impatto sulla vita del paziente.

Non lasciamo che vengano definiti sempre insoddisfatti.

Dobbiamo essere presenti là dove il mondo si sta muovendo: i pazienti con lunga sopravvivenza, i pazienti con malattia metastatica cronicizzata, i pazienti giovani adulti dove recentemente si è vista impennarsi l'incidenza di molti tumori particolarmente aggressivi.

E poi: gli effetti collaterali dei nuovi farmaci, la tossicità finanziaria, il ruolo lavorativo, sociale e familiare, la relazione di coppia, i problemi legati ai tumori eredo-familiari, la preservazione della fertilità, la salute sessuale, l'immagine corporea.

Tutto questo attiene al corpo e alla malattia ma incide profondamente sullo stato emotivo messo a dura prova dall' evento "cancro".

I bisogni di ieri e di oggi del paziente oncologico:
le nuove sfide in Psico-Oncologia

Una sessione è stata dedicata ai bisogni dei malati nella fase di cure palliative che deve necessariamente prevedere una relazione particolare fra paziente, care giver, familiari ed équipe di cura. In questo contesto c'è bisogno di chiarezza nella comunicazione anche a livello progettuale: Terapie?
Dove e come?
Un altro tema da affrontare in questa fase, con delicatezza ma con competenza, è quello della morte, tema che riguarda il paziente, i famigliari, (con particolare attenzione ai minori) e l'équipe curante.
Come da tradizione nei convegni tenuti a Brescia nel corso di tutti questi anni, è stata prevista una sessione "scuola".
I ragazzi delle ultime classi delle Superiori sono stati impegnati ad ascoltare interventi particolarmente significativi sul tema: "L'Adolescenza ... un mosaico di emozioni contrastanti" e ad esprimere i sentimenti come rabbia, paura, desiderio, tristezza, gioia, ansia, tranquillità, attraverso parole, suoni, brevi filmati, disegni da loro pensati e sviluppati.
Anche la serata aperta alla popolazione è stata dedicata al tema delle emozioni e delle parole che curano: quelle che feriscono e condannano oppure quelle che possono diventare un balsamo capace di lenire le ferite.
Nella parola c'è salvezza perché raccontare la propria storia fa bene, se invece il proprio vissuto rimane nel limbo del non detto allora il rischio di diventare sintomo è molto alto.
Hanno partecipato e portato le proprie riflessioni professionisti della medicina, della psico-oncologia e di pazienti mentre artisti hanno interpretato sul palco sentimenti e stati d'animo con performances di alto livello.
Siamo confidenti che rivedere e rileggere le tematiche discusse durante il convegno e qui riportate negli Atti siano di stimolo a ulteriori riflessioni e a introdurre nuove strategie nella pratica clinica.

I Presidenti del Convegno

Maria Rosa Strada, Diana Lucchini

Indice

SESSIONE SCIENTIFICA 6

INTRODUZIONE AI LAVORI 7

LA BUONA COMUNICAZIONE IN ONCOLOGIA 9

TAVOLA ROTONDA 10

LA TERAPIA DELLA PAROLA 19

FARMACOLOGIA E TOSSICOLOGIA DELLE PAROLE: PROVOCAZIONE O REALTÀ? 20
CHI SI PRENDE CURA DI CHI CURA 26
IL RUOLO DELLA PAROLA NELLA FORMAZIONE DEL PERSONALE 28
LA MEDICINA NARRATIVA 29
IL SESTO SEGNO VITALE: IMPLICAZIONI PER LA PRATICA E LA CURA IN PSICO-ONCOLOGIÀ 32

BISOGNI PSICO-SOCIALI E CICLO DI VITA 38

IL TUMORE NELL'ADOLESCENZA 39
IL TUMORE NEL GRANDE ANZIANO 45

BISOGNI PSICO-SOCIALI E TARGET SPECIFICI 47

LA LUNGO SOPRAVVIVENZA 48
I BISOGNI DI IERI E DI OGGI: I TUMORI EREDO-FAMILIARI 50
SESSUALITÀ, PROCREAZIONE 52

BISOGNI PSICO-SOCIALI E NUOVI SCENARI DIAGNOSTICI E TARAPEUTICI 54

GLI EFFETTI COLLATERALI E IMPATTO SULLA QUALITÀ DI VITA DEI FARMACI EMERGENTI (il punto di vista dello psico-oncologo) 55
GLI EFFETTI COLLATERALI E IMPATTO SULLA QUALITÀ DI VITA DEI FARMACI EMERGENTI (il punto di vista dell'oncologo) 57
LA TOSSICITÀ FINANZIARIA PER I PAZIENTI ONCOLOGICI, LE FAMIGLIE E LA SOCIETÀ (il punto di vista del paziente) 59
LA TOSSICITÀ FINANZIARIA PER I PAZIENTI, LE FAMIGLIE, LA SOCIETÀ (il punto di vista dell'oncologo) 61

LE CURE PALLIATIVE: DALLA CURA AL PRENDERSI CURA 63

TAVOLA ROTONDA 64

SESSIONE SCUOLA 72

LA GELOSIA E LA SICUREZZA AFFETTIVA 73

LA RABBIA E LA TRANQUILLITA 78

L'ANSIA E LA SPERANZA 82

LA PAURA E IL DESIDERIO 85

LA TRISTEZZA E LA GIOIA 87

RELATORI E MODERATORI 90

SESSIONE SCIENTIFICA

INTRODUZIONE AI LAVORI

a cura di Angela Piattelli

Il tema del convegno, regolarmente inserito nel piano formativo della piattaforma Agenas, è molto attuale e di grande impatto nella pratica clinica.
A questo proposito non possiamo non ricordare che la prima ad occuparsi dei bisogni psicosociali del paziente oncologico fu Jimmie C. Holland, psichiatra americana del Memorial Sloan Kettering Cancer Center di New York, che, nella sua esperienza clinica in ambito oncologico, si rese conto della necessità che la cura dei bisogni psicologici e sociali doveva essere integrata nel percorso di cura dei tumori.
J. Holland aveva compreso che dietro ogni diagnosi di cancro c'è una persona, spesso spaventata, sopraffatta e bisognosa di compassione da parte di tutti i membri del team oncologico.
Una quota considerevole di questi pazienti sviluppa un disagio psicologico di intensità moderata o severa che richiede interventi mirati e specialistici. IPOS (International Psycho-Oncology Society) ha dedicato a Jimmie Holland la giornata mondiale della Psico-Oncologia che viene celebrata ogni anno il 9 aprile, proprio nel giorno in cui è nata la fondatrice della Psico-Oncologia.
SIPO ha partecipato alla prima edizione di tale ricorrenza con la pubblicazione di un post sulle sue pagine social ufficiali. In sintonia con quanto realizzato da Jimmie C. Holland in tema di linee guida e raccomandazioni (NCCN), SIPO ha elaborato il documento: *Standard, Opzioni e Raccomandazioni per una buona pratica in Psico-Oncologia* che ha pubblicato sulla sua rivista ufficiale: il Giornale Italiano di Psico-Oncologia.
In particolare, tali linee di indirizzo riguardano la gestione del distress emozionale e la rilevazione precoce della dimensione psico-sociale del paziente oncologico ed onco-ematologico.
Si tratta di una metodologia di intervento univoca e condivisa che viene aggiornata periodicamente.
A proposito di rilevazione precoce dei bisogni, anche uno dei fondatori della Società Italiana di Psico-Oncologia, Marcello Tamburini, Psicologo, Psicoterapeuta dell'INT di Milano, elaborò un questionario sulla individuazione dei bisogni psicosociali (la scala NEQ, Need Evaluation Questionnaire) ancora in uso, in alcuni centri italiani.
La prima edizione della scala denominata *Distress Thermometer* degli anni 2000, edita da NCCN, (che consente di valutare il disagio emotivo rilevando i bisogni del paziente attraverso una lista dei problemi più frequentemente sperimentati dai pazienti con cancro) è stata rivista e modificata nella recente edizione del 2025.
Confrontando la lista dei problemi delle due diverse edizioni, si può evidenziare come i bisogni sono, nel tempo, radicalmente cambiati: sono diminuiti per esempio i problemi fisici, grazie alla possibilità oggi di contrastare al meglio gli effetti collaterali dei farmaci antitumorali, ma sono aumentati i problemi emozionali e soprattutto quelli spirituali e pratici.
La comunità scientifica si è tanto adoperata e, con successo, è riuscita a contenere i sintomi legati alle terapie, ma poco è stato fatto per garantire gli interventi psico-oncologici finalizzati a dare risposte di cura efficaci ai problemi emozionali ed esistenziali.
Una interpretazione distorsiva che arriva da alcuni studi presuppone che la valutazione, più o meno sistematica, del distress emotivo corrisponda alla presa in carico, quindi alla cura.
Valutazione del disagio emozionale ed erogazione di un intervento psico-oncologico rappresentano invece due momenti distinti e le linee guida NCCN sono abbastanza chiare: in presenza di un distress emotivo di intensità "moderata" oppure "severa" occorre procedere con l'invio del paziente ai professionisti psico-terapeuti, esperti in Psico-Oncologia, per l'erogazione delle cure più appropriate. Il distress psicologico, clinicamente significativo, dunque non si risolve naturalmente ma va trattato e adeguatamente curato.
L'invio ai servizi di salute mentale e, in specie, agli psico-oncologi, adeguatamente formati in tale ambito, deve essere una procedura sistematizzata.
Lo psico-oncologo psicoterapeuta da parte sua, oltre alla formazione per il trattamento del disagio psicologico, deve lavorare con gli strumenti derivati dall' evidenza scientifica.
La letteratura recente, ad esempio, dimostra che nei pazienti oncologici giovani le terapie cognitivo-comportamentali di terza generazione si sono rivelati efficaci nel migliorare significativamente il disagio psicologico. In sintesi, gli interventi psico-oncologici che i clinici vanno ad erogare devono

essere in linea con le raccomandazioni condivise dalla comunità scientifica e mirare all'obiettivo di ridurre ansia, depressione, distress e migliorare la qualità di vita.
Tali interventi, laddove necessari, devono essere estesi anche al familiare e/o caregiver.
SIPO sta lavorando, insieme all'Istituto Superiore di Sanità e all'Istituto metodologico "Mario Negri" di Milano, alla elaborazione di Raccomandazioni di Buone Pratiche Clinico-Assistenziali allo scopo di fornire agli psicoterapeuti, psico-oncologi italiani, rigorosamente estrapolate dagli studi di evidenza. La finalità è quella di uniformare il lavoro dei clinici su tutto il territorio nazionale.
Entro i primi mesi del 2026 saremo in grado di pubblicare sul sito dell'Istituto Superiore di Sanità e sul sito di SIPO tale documento che sarà a disposizione di tutti gli psico-oncologi italiani.
È tempo dunque che i comportamenti clinici dei professionisti che operano in Italia siano allineati con le evidenze scientifiche e vi sia uniformità e quindi autorevolezza.
La disparità esistente nella erogazione degli interventi psico-oncologici, presente in tutto il mondo, come evidenziato da una survey internazionale realizzata da Luigi Grassi e pubblicata sulla rivista *Psycho Oncology* può essere contrastata solo con l'erogazione di interventi psico-oncologici che abbiano superato le prove dell' evidenza scientifica e che possano impattare significativamente sulla riduzione del disagio psicologico del paziente.
È ormai noto che lo psico-oncologo può fornire un aiuto davvero significativo anche nell'ambito della formazione di tutti gli operatori del team oncologico.
Selezionare le parole giuste, quelle che possono avere un effetto curativo sulla persona malata rappresenta un'arte per la quale è necessaria una competenza da acquisire all'interno di percorsi formativi mirati.
Ogni membro del team oncologico è chiamato a realizzare una comunicazione efficace e consapevole per favorire una adeguata alleanza terapeutica.
Lo psicoterapeuta, esperto in Psico-Oncologia, lavora sì con le parole ma soprattutto applicando le tecniche acquisite nel percorso di specializzazione in psicoterapia e perfezionati all'interno di percorsi formativo-esperienziali, utilizzando tecniche specialistiche di provata efficacia.
È tempo quindi di riconoscere ed istituzionalizzare una formazione specialistica che esprimerà gli psico-oncologi del futuro.
Le associazioni di pazienti possono fare molto per sollecitare le istituzioni a regolamentare tale percorso formativo. Una sfida che attende tutti noi.
Occorre dunque fare rete poiché si tratta di una conquista di civiltà e un diritto per tutti i pazienti di vedere strutturate le cure psico-oncologiche nel loro percorso di cura.
Ne abbiamo discusso anche nel corso dei lavori del XVIII Congresso Nazionale SIPO, tenutosi a Cosenza: personalizzazione degli interventi, maggiore impiego di approcci terapeutici su misura basati su caratteristiche psicologiche, sociali e biologiche del paziente, perché è questa la direzione intrapresa dalla comunità scientifica internazionale. È necessario contestualmente aprirsi alle tecnologie digitali: il futuro della Psico-Oncologia è centrato sulle connessioni digitali senza perdere l'obiettivo di preservare il contatto umano e di esprimere empatia anche nel supporto a distanza.
La Psico-Oncologia si prepara sempre più a divenire componente fondamentale e strutturale della cura oncologica ed è lì che dobbiamo arrivare, sensibilizzando la buona politica, sensibilizzando le istituzioni della Salute.
Studi recentissimi sembrano evidenziare che i nuovi bisogni dei pazienti oncologici riguardano proprio la possibilità di poter usufruire di interventi psico-oncologici, erogati a distanza, tramite piattaforme riconosciute dalla sanità digitale.
Come professionisti siamo dunque chiamati ad aggiornare continuamente il nostro sapere e ad apprendere nuove strategie e nuove competenze anche del mondo digitale.
Voglio ricordare infine che SIPO ha riattivato la sua rivista scientifica, denominata GIPO (*Giornale Italiano di Psico-Oncologia),* dopo circa 6 anni di inattività.
A fine gennaio 2026 saranno divulgati sia i criteri editoriali sia la *dead line* di invio degli articoli da pubblicare nella nuova versione di GIPO. Si tratta di un formato della rivista esclusivamente on line, che viene pubblicata tramite la piattaforma OJS, oggi riconosciuta come leader della pubblicistica scientifica in open access.
Questa scelta garantisce una ampia audience grazie alla indicizzazione nei repositories e database, a partire da Google Scholar.

LA BUONA COMUNICAZIONE IN ONCOLOGIA

TAVOLA ROTONDA

Anna Della Moretta (giornalista)

Prima di iniziare i lavori, vorrei ringraziare i partecipanti alla tavola rotonda che sono qui al mio fianco, inizierei dalla mia destra con Rita Vetere di Salute Donna, Silvia Chiari vicepresidente dell'Ordine degli infermieri, Nicole Campari testimonial e immediatamente alla mia sinistra Anna Costantini psico-oncologa, Gabriella Farina oncologo, Alberto Magni medico di medicina generale.
All'inizio della tavola rotonda sono stati proiettati alcuni frames tratti da due film: il primo da "La forza della mente" di Mike Nichols e uno da "Un medico, un uomo" di Randa Haines, entrambi esemplificativi di modalità comunicativa.
Abbiamo visto due scene e non a caso, perché dobbiamo parlare di buona comunicazione in oncologia e cercare di capire in base al ruolo degli specialisti che sono seduti al mio fianco quale dovrebbe essere una buona comunicazione di una diagnosi di tumore.
Abbiamo assistito a due scene in cui si capisce in modo molto chiaro e a volte anche un po' angosciante il modello informativo di tipo anglosassone in cui la diagnosi viene comunicata immediatamente e senza filtri dal medico al paziente.
Voi sapete meglio di me che i modelli di comunicazione sono più di uno, cioè il vecchio modello paternalistico, il modello anglosassone e invece c'è anche il modello centrato sulla persona che dovrebbe essere quello corretto e auspicabile, quello che tutti vorremmo venisse adottato nel caso in cui ci venisse data una cattiva notizia.
Io inizierei con la Dottoressa Gabriella Farina cercando di capire anche cosa è cambiato.
È stato detto prima da chi ha introdotto questa sessione di quanto negli ultimi anni sia cambiata l'oncologia e come siano stati fatti grandi passi in avanti dal punto di vista della terapia e come sia cambiata contestualmente anche la psico-oncologia.
L'obiettivo di queste due giornate formative, è proprio quello di rinforzare/creare un ponte tra oncologia e psico-oncologia, in un lavoro sinergico e multidisciplinare.
Negli ultimi vent'anni in oncologia sono stati raggiunti risultati molto significativi e vorremmo capire anche dal punto di vista della comunicazione quanti passi in avanti sono stati fatti oppure che cosa non è cambiato, che cosa ancora non funziona.
Dal momento che non è facile comunicare una diagnosi/cattiva notizia, i medici si pongono ancora la domanda "io non la comunico, non lo comunico in modo corretto e preciso, non entro nel merito delle terapie, della diagnosi, della prognosi perché forse è il paziente a non voler conoscere la sua condizione?
Io vorrei che la Dottoressa Farina ci aiutasse a dare una risposta a queste suggestioni.

Gabriella Farina

Direi che non mi riconosco minimamente in questi due modelli presentati, è vero che qualche collega ha ancora questa modalità di approccio ma mi sento di dire che è un numero sempre più ridotto anche grazie al lavoro fatto in questi 40 anni con la psico-oncologia (SIPO al congresso di Cosenza ha celebrato i 40 anni dalla sua costituzione), è stato un lavoro fianco a fianco durante il quale abbiamo imparato come si deve comunicare.
Non è sempre facile ovviamente perché abbiamo di fronte pazienti, non abbiamo di fronte oggetti, non è sempre facile ripeto, ma alcune strategie le abbiamo imparate.
Quindi, quando sono stata invitata e ho cercato di mettere sulla carta le mie riflessioni sul come ogni giorno cerchiamo di fare buona comunicazione con il paziente ho individuato il medico (oncologo, senologo, chirurgo …) come la persona che inizia il viaggio con il paziente: siamo noi che comunichiamo la diagnosi, siamo noi che comunichiamo le terapie, siamo noi che comunichiamo una prognosi, siamo noi che dobbiamo trovare le parole.
Il tempo della comunicazione è un tempo di cura, lo sappiamo, è stato anche sancito dalla normativa sulle DAT, è sì un tempo di cura, però una buona comunicazione ha dei concetti più stringenti all'interno.

Intanto per una buona comunicazione dobbiamo creare una relazione col paziente e in questa relazione si trova la comunicazione ma si trova anche l'autonomia del paziente che deve essere un'autonomia riconosciuta anche se è un'autonomia relazionale.
Quindi la nostra relazione condiziona l'autonomia del paziente e siamo noi come professionisti che dobbiamo essere credibili, dobbiamo dare l'idea di essere preparati, pronti ma anche attenti a chi abbiamo davanti, cioè dobbiamo saper riconoscere l'altro come persona, capire di cosa ha bisogno, capire cosa vuole, capire quali sono la sua storia, il suo vissuto o i suoi valori perché se non capiamo questo non riusciremo a instaurare una relazione di cura che ci permette di "guardare" dentro il paziente.
E poi bisogna dare spazio e tempo alla relazione di cura e alla comunicazione, spazio che è lo spazio dell'ascolto: se non ascoltiamo i pazienti (e in questi due esempi l'ascolto non c'era) non capiamo chi abbiamo davanti; come dico io, dobbiamo essere a un certo momento, durante la visita, una lavagna bianca su cui il paziente e la sua famiglia possono scrivere.
L'autonomia del paziente è tanto più vera quanto più noi sappiamo comunicare quello di cui lui ha bisogno.
Lo spazio dell'ascolto quindi è il primo passo così come il tempo, che è continuità relazionale: non possiamo comunicare in un minuto tutto, il paziente non riesce ad ascoltare, soprattutto nei momenti critici in cui ha bisogno a volte di contatti ripetuti con la persona che gli deve comunicare notizie e c'è un tempo dove questa comunicazione deve passare anche attraverso l'équipe e deve essere sintonica perché se tutto il gruppo di lavoro non è in sintonia, il paziente si disorienta e si scompensa.
L'altra considerazione riguarda il valore che dobbiamo dare alle nostre parole, le nostre parole hanno un valore nel momento in cui intanto comunichiamo la verità, però ricordiamoci che non c'è una verità sola, c'è una verità per ogni paziente che abbiamo davanti, per ogni momento della sua vita perché oggi non è uguale a domani per quel paziente.
La comunicazione della verità è fatta di tanti piccoli passaggi e non dobbiamo mai togliere la speranza, il che non vuol dire essere ottimisti a oltranza perché stiamo comunicando diagnosi difficili, ma è la speranza che qualcuno ti continuerà a seguire, che qualcuno ti toglierà il sintomo e ti sosterrà nel cammino.
È il viaggio che dà valore, non la meta a cui vogliamo arrivare.

Anna Della Moretta

Mi piacerebbe approfondire l'aspetto del tempo, è bellissimo quello che lei ha detto rispetto alla continuità relazionale però anche il tempo che l'attuale sistema concede per comunicare una diagnosi così impegnativa è troppo breve sia per chi la comunica sia per chi la riceve.
Prima di dare la parola al Dottor Magni volevo scusarmi con voi e in particolare con il Dottor Giuseppe Navoni perché prima non l'ho presentato.
Il Dottor Giuseppe Navoni è presidente di AIL Brescia, la sezione bresciana dell'Associazione Italiana Leucemia Linfomi e Mieloma ed è stato anche per tantissimi anni, fino a un mese fa, un medico di medicina generale.
Mi scuso di non averla presentato.
Dottor Magni, la stessa domanda che ho posto alla Dottoressa Farina la porrei anche a lei perché voi incontrate i pazienti dopo che hanno già ricevuto la diagnosi però li seguite, dovreste avere anche un rapporto privilegiato con la storia di quel paziente, a me piacerebbe che lei ci aiutasse a capire anche il ruolo della famiglia cioè non solo del paziente.
Infatti a volte la comunicazione veritiera, in tutta la sua interezza, non viene data al paziente ma alla moglie, alla figlia, a un familiare stretto.
E questo può creare incomprensioni e fraintendimenti.
Ci aiuta a capire come vi comportate?

Alberto Magni

Sono responsabile all'interno del SIMG, che è la Società Italiana di Medicina Generale, della macro area fragilità.

Vorrei sottolineare proprio per l'importanza delle parole, come noi abbiamo cambiato il nome alla nostra Società che si chiama Società Italiana di Medicina Generale e delle Cure Primarie, cioè all'interno della professione ci siamo resi conto che siamo sempre un po' chiusi, ognuno nel proprio castello, convinti fondamentalmente di giocare sempre un ruolo centrale.
Per rispondere alla domanda della Dottoressa Della Moretta, faccio story telling puro perché mi è successo due ore fa, quindi meglio di così non mi poteva capitare.
Un paziente di 56 anni che in questo momento è ricoverato, un mio assistito, un imprenditore che ha sempre corso nella vita, teso alla propria riuscita professionale, scappando da tutto, cui è stata data una diagnosi di neoplasia metastatica.
Mi chiama la moglie, il paziente ha fatto radioterapia, è confuso quindi fondamentalmente non è neanche più in contatto e mi riferisce una serie di informazioni che ha ricevuto molto velocemente e quindi è un caso diciamo "indice".
Chiedo a lei "ma cosa hai capito di quello che mi stai raccontando? "mi dicono che devono attivare le cure palliative", vedo che è molto tesa e nervosa.
Faccio uno stop e rifletto sul fatto che il primo punto della comunicazione è capire la persona che hai davanti, quanto vuole sapere o meglio, è in grado di sostenere la notizia.
Però in tema di comunicazione il medico di medicina generale ha un vantaggio assoluto: conoscere il background della storia.
Questa che sto raccontando è una storia complessa, una storia di separazione pregressa tra marito e moglie, una storia di conflittualità, c'è un figlio di 9 anni, c'è una figlia del precedente matrimonio di 16. Io ho informazioni ovviamente privilegiate, ma dobbiamo considerare la comunicazione non solo con l'assistito e i familiari, ma anche tra gli operatori.
Per comunicare in maniera adeguata, dovremmo essere in circuito con tutta l'équipe di cura.
Alcune di queste possibili informazioni cozzano contro le leggi della privacy.
È vero che il rispetto della privacy è un concetto fondamentale per la storia delle persone, ma a volte è un enorme limite non poter entrare in quelli che sono i bisogni comunicativi perché conoscere alcuni elementi biografici del paziente, conoscere alcuni dettagli della sua vita, è molto utile per mediare alcune situazioni; diciamo che informalmente lo facciamo ancora, nel senso che comunque siamo in una posizione privilegiata, non di dire alcune cose che non possono essere dette, ma di facilitare l'incontro comunicativo tra le persone.
Penso che nonostante tutti gli strumenti di digital health, di intelligenza artificiale che abbiamo a disposizione, la connessione tra medico e paziente conti ancora molto e che talvolta uscire dal binario "Privacy" in molti casi, può facilitare il lavoro.

Anna Della Moretta

Prima la Presidente Nazionale Sipo, la Dottoressa Piattelli ha detto "le parole richiedono onestà", io dando la parola alla Dottoressa Costantini, ripartirei da quei due spezzoni di film che abbiamo visto per dire "è vero, lì l'onestà è stata assoluta" nel senso che è stato detto chiaro e tondo qual' era la situazione clinica del paziente e della paziente, però ci sono molte sfumature.
Credo che gli psico-oncologi possono aiutarci intanto a leggere quello che abbiamo visto.
Le chiedo di fare la critica cinematografica, cioè ci dica da psico-oncologa come analizza i due spezzoni che abbiamo visto aiutandoci a capire che cosa non si dovrebbe fare e che cosa invece si deve fare.

Anna Costantini

È un piacere rispondere alla sua domanda perché in realtà potrei dire tante cose: la comunicazione non è innata, si impara, forse lo sappiamo da circa 30 anni, ci sono dei metodi per insegnarla e per apprenderla, per migliorarla.
Ma facendo un esempio rispetto a quello che abbiamo visto nei due spezzoni di cattiva comunicazione, io chiederei a un collega che frequenta un corso di formazione alla comunicazione e immaginando che quello che abbiamo visionato l'avessimo visto qui davanti a noi in un role play, che cosa ha visto perché se voi ricordate tutta la sequenza, il medico ha parlato sparando la diagnosi prima di sapere che cosa già sapeva la sua paziente, ha usato il termine "insidioso".

Voi sapete che le parole non sono solo parole ma sono anche simboli perché noi esseri umani abbiamo questa capacità di simbolizzazione.
Il medico parla tutto il tempo, nessuna attenzione alle emozioni, non legge il non verbale, passa direttamente alla strategia senza occuparsi di capire che cosa aveva recepito la paziente di tutto quello che aveva detto e alla fine, ciliegina sulla torta, fa una cosa che noi definiamo ingiunzione: “lei deve”, “noi dobbiamo”, “deve essere forte”, “ha capito che deve essere forte?” quindi direi un disastro comunicativo.
Che cosa avrebbe potuto fare?
Intanto avrebbe potuto cercare di capire se la persona voleva qualcuno con lei (questa è l'unica cosa che ha fatto), di esplorare prima della comunicazione che cosa la paziente già sapeva, perché aveva fatto quel tipo di esame di cui poi il medico era lì a dare la diagnosi; non doveva parlare in medichese ma doveva spiegare molto semplicemente e in piccoli pezzi la situazione clinica; una volta spiegata la situazione clinica si sarebbe dovuto fermare, leggere il non verbale, chiedere alla paziente come si sentiva in quel momento o magari se era stupita, dirle una frase empatica(“mi sembra di capire che proprio non si aspettava questa notizia”) o auto empatica “mi dispiace doverle dire questa cosa, vedo che per lei è stato traumatico ricevere questa informazione” e poi, una volta che la paziente avesse in qualche modo diciamo non elaborato ma superato un primo momento traumatico, avrebbe potuto dirle “se lei è d'accordo adesso le spiego come desidererei continuare” e alla fine avrebbe dovuto cercare di capire che cosa la paziente aveva compreso e se aveva bisogno eventualmente di un altro incontro.
Io direi la stessa cosa per la seconda parte: il paziente era un medico, quindi ancora più pericoloso perché si pensa che i medici non siano pazienti in realtà sono i peggiori pazienti (questo lo dice la letteratura), ma era evidente che non era pronto a ricevere quella notizia; la collega era talmente brusca che noi quella condizione la usiamo per far vedere come non si comunica.
Voglio dire che tutti i passaggi della comunicazione/dell’informazione su una cattiva notizia dovrebbero essere presenti nella mente di un medico come una mappa, un territorio diciamo all'interno del quale il medico si sa muovere e sa riconoscere gli ostacoli o le difficoltà e sappia come affrontarli.
Quello che noi insegniamo è rendere operativi termini come “umanizzazione”, “speranza”, “compassione”, “empatia”, “ascolto”.
Sono parole importanti, fondamentali, utilissime nella medicina centrata sul paziente ma se un professionista non le sa usare come fossero ferri chirurgici all'interno di una relazione, sono assolutamente inutilizzabili.

Anna Della Moretta

Grazie Dottoressa è stata chiarissima, eventualmente se avremo tempo possiamo ancora tornare sul tema.
Chiederei a questo punto il parere della Dottoressa Silvia Chiari, vicepresidente dell’Ordine degli Infermieri.
Le chiederei di illustraci il ruolo dell’infermiera nel processo comunicativo. So che lavora in reparto medico e che ha spesso a che fare con popolazione anziana.
Come si rapporta con i pazienti con la malattia oncologica?
E se sono paziente anziani?
Ci può aiutare a capire qual è la vostra posizione in termini di comunicazione, di attenzione, di sensibilità e qual è anche il vostro ruolo, perché non siete la prima persona che il paziente incontra ma siete le persone che il paziente incontra forse di più durante il suo percorso di terapie.

Silvia Chiari

Noi infermieri siamo gli opertatori che stanno con il paziente la maggior parte del tempo perché, soprattutto quando sono ricoverati in ospedale, siamo le persone che trascorrono tutta la giornata con loro e la comunicazione fa parte del nostro “core” professionale, viene insegnata fin dai primi momenti del corso di laurea e fa parte della nostra professionalità.

Indipendentemente dall'età del paziente che noi abbiamo davanti, la cosa più importante è capire fin dai primi istanti le sue caratteristiche e adottare la comunicazione più adatta per quella persona perché non esiste un modo di comunicare standardizzato.
Io lavoro da più di 20 anni in medicina ma anche se ho a che fare principalmente con persone anziane, non esiste lo stesso modo di comunicare con tutti i pazienti che sono ricoverati.
Quello che dico sempre anche ai miei infermieri e quello che dicevo sempre agli studenti quando insegnavo al corso di laurea, la cosa più importante è capire chi abbiamo davanti e adottare la comunicazione più corretta per quella persona: alcune persone non vogliono sentire tante parole, ma necessitano più di sguardi, di tatto; altre invece necessitano più di sentirsi comprese, hanno bisogno di sfogarsi e quindi hanno bisogno di qualcuno che le ascolti; altre hanno bisogno di parole, hanno bisogno di avere dall'altra parte una persona che spieghi tutto quello che sta succedendo e faccia capire esattamente tutto quello che viene fatto, tutto quello che verrà fatto, a volte ripetuto anche all'infinito, ma questo serve al paziente per sentirsi rassicurato.
In ambito oncologico (ma non solo) la comunicazione assume un aspetto ancora più significativo perché è necessario coinvolgere anche chi sta vicino al paziente.
Non dobbiamo dimenticarci che non esiste solo il malato ma esiste anche l'entourage familiare, esistono i caregiver e la notizia di una cattiva diagnosi colpisce nello stesso identico modo sia il paziente sia chi gli sta vicino, quindi è necessario avere attenzione anche al care giver.
In questi ultimi anni sono nate in ambito infermieristico figure specializzate che si chiamano infermieri “case manager”; sono infermieri che seguono i percorsi dei pazienti e soprattutto in ambito oncologico, sono quegli infermieri che seguono il paziente nel suo percorso completo, quindi sono quelle figure che il paziente comincia a conoscere subito, da quando inizia il percorso per arrivare alla diagnosi; sono molto spesso presenti anche al momento della diagnosi quando il medico comunica loro quello che succederà, li accompagnano fisicamente durante tutto il percorso, li aiutano anche a conoscere altre persone che hanno avuto la stessa diagnosi di malattia, accolgono nel vero senso della parola il malato sotto la loro ala protettrice e diventano un vero punto di riferimento del paziente.
Questo sicuramente è un valore aggiunto che possiamo dare ai nostri malati perché non si sentano soli.

Anna Della Moretta

Adesso ascoltiamo due esponenti di due Associazioni importanti: Salute Donna e AIL.
Abbiamo sentito prima da chi ha aperto questa sessione quanto sia fondamentale il ruolo delle associazioni per accogliere, affiancare, accompagnare e sostenere i pazienti, i familiari e i caregiver, o comunque i familiari in senso più ampio.
Quindi vorrei ascoltare dalla voce di Rita Vetere di “Salute Donna” una testimonianza proprio rispetto a questo ruolo che avete di stare a fianco dei pazienti e anche di pungolo per le Istituzioni perché come Salute Donna avete assunto molte posizioni a livello di proposte legislative che sono in discussione nelle commissioni parlamentari, proprio per cambiare in meglio la vita di ciascuno di noi.

Rita Vetere

Io parlo nella mia duplice veste di paziente e di membro dell'Associazione Salute Donna.
A parte portare avanti questi aspetti istituzionali, noi cerchiamo di intervenire e di essere vicini al malato oncologico e soprattutto alle donne operate al seno.
Io mi sono ammalata nel ’96, anno in cui il sostegno psicologico significava sostanzialmente sostegno al malato terminale, allora era così.
Noi abbiamo cercato di essere vicini al malato oncologico a qualsiasi livello e migliorare il suo stato di benessere anche con un supporto rivolto alla corretta alimentazione, al movimento e proponendo attività che fossero dedicate al paziente e che permettessero di essere condivise.
La Dottoressa Murru ci ha aiutato in quel periodo nel creare i gruppi di ascolto e di incontro con donne operate al seno e tuttora stiamo proseguendo questo percorso.
Dal 96 al 2026 sono stati fatti passi da gigante, sono nate le Breast Unit composte da team multidisciplinari dove sono presenti tutte le figure che necessitano per essere di supporto al paziente.

Purtroppo non sono una realtà in tutte le aziende ospedaliere per cui ci dobbiamo concentrare per renderle effettivamente attive in tutte le realtà ospedaliere italiane.
Ci sono inoltre altre iniziative per aiutare i pazienti nel percorso di malattia.
Nel frattempo volevo segnalare che nel mese di ottobre siamo partiti con una scuola di teatro per malate oncologiche.

Anna Della Moretta

Poi magari ci racconta, se abbiamo un attimo di tempo anche quello che avete fatto e che state facendo a livello legislativo per cercare di migliorare il percorso di cura dei pazienti oncologici.
Giuseppe Navoni che rappresenta AIL, l'associazione che, oltre al sostegno alle persone malate e ai loro familiari contribuisce fattivamente alla ricerca per cercare di proseguire nel percorso di miglioramento delle terapie.

Giuseppe Navoni

Sono rimasto colpito dalle parole: ascolto e tempo, occorre ascolto e tempo per poter essere vicini, comprendere e comunicare correttamente.
Nella mia esperienza di medico sia dai tempi universitari ma ancora oggi, c'è poca attenzione alla formazione dei medici su queste tematiche.
Oggi più che mai la medicina generale, che ho praticato fino a un mese fa, deve confrontarsi con le molte patologie che vengono comunicate come cattive notizie, in particolare le malattie oncologiche.
Io ho lasciato il lavoro da poco e devo confessare con dispiacere perché negli ultimi anni la spinta aziendalistica impressa alla sanità ha tolto molto al rapporto medico-paziente.
Si fanno i conti con le prestazione, con il budget, i tempi contingentati e le nuove modalità di contatto: segreteria, app, mail, …. che di fatto rendono il rapporto meno "umano".
Da qui nasce il progetto "umanizzazione delle cure in ospedale" perché il paziente possa trovare uno spazio di ascolto senza intermediari tecnologici.
Ma questa problematica non è da tutti colleghi ben compresa nella sua importanza ed è qui che la collaborazione medico-psico-oncologo si colloca. Io tante volte alle mie amiche psicologiche dico "io dovrei fare il medico di famiglia con la psicologa vicina" perché più della metà dei pazienti hanno problemi\disagi psichici\psicologici dovuti a tante malattia, a maggior ragione per le malattie oncologiche.
In ospedale, noi come Associazione abbiamo insistito molto per inserire la figura dello psico-oncologo nell'equipe, in modo che ogni malato ricoverato abbia una presa in carico da parte dello psicologo.
Anche se i tempi sono ristretti e siamo oberati di burocrazia da tutti i punti di vista dobbiamo fare in modo di trovare lo spazio per capire chi è il malato, come la malattia è entrata e ha cambiato la sua vita, come ha accolto la comunicazione.
Anche i familiari sono colpiti dalle stesse ansie e paure del paziente e hanno bisogno di supporto e di conforto.
Ricordo qui che in molte strutture ospedaliere, sono le Associazioni di volontariato che sostengono economicamente la presenza dello psicologo nei reparti di Oncologia.
Ma ci siamo accorti di un ulteriore problema: c'è un vuoto quando il paziente esce dall'ospedale dove ha avuto un'assistenza psicologica competente, sia fornita dalla struttura, sia sostenuta dalle associazioni, ma alla dimissione subentra una sorta di vuoto; il paziente all'esterno o anche caregiver all'esterno, non ha più un supporto se non in regime privatistico.
Non esistono strutture psico-oncologiche atte a questo e anche nelle case comunità che hanno decine di migliaia di utenti con ogni tipo di patologia, mancano gli psicologi formati specificatamente per l'oncologia.
Per questo abbiamo creato un angolo solidale dove i pazienti gratuitamente e sottolineo la parola gratuitamente, hanno la possibilità di proseguire un percorso psicologico anche quando tornano al domicilio.
Questa offerta vale anche per i familiari e per i minori presenti nella famiglia.

Io credo che si possa e si debba fare rete per riuscire a colmare questi bisogni, a essere vicini ai malati e rompere quella solitudine che solo la nostra voce, la nostra parola, il nostro contatto diretto che nessuna intelligenza artificiale, nessuna connessione internet potrà mai sostituire.

Anna Della Moretta

Grazie Dott Navoni, ha dimenticato di ricordare quello che fa AIL di Brescia e non solo per stare accanto ai malati oncologici.
AIL sostiene anche molte case famiglia che accolgono pazienti e familiari che devono affrontare le cure al di fuori della propria città ricreando un ambiente confortevole anche lontano da casa.
Abbiamo per ultima ma non ultima per importanza la nostra testimonial Nicole Campari.
Nicole è una giovane donna a cui è stato diagnosticato un cancro quando era davvero giovanissima e quindi lei ci racconterà in modo plastico come le è stata comunicata la diagnosi e poi il percorso di resilienza che le ha permesso di trovare nuove energie; è diventata anche madre nel frattempo, quindi ha ripreso in mano la sua vita partendo da questa diagnosi.
La sua vita è cambiata ma in forza di una grande determinazione a superare gli ostacoli che ha incontrato nella sua storia di malattia.

Nicole Campari

Il mio percorso è stato abbastanza lungo nel senso che avevo 27 anni quando ho scoperto di avere un tumore della mammella per cui sono stata sottoposta a intervento chirurgico, radioterapia, chemioterapia e l'anno dopo ho avuto una recidiva.
Come mi è stato comunicato?
Ho fatto un ago aspirato grazie ad una oncologa che è riuscita ad inserirmi in tempi brevi e dopo cinque giorni è arrivato il risultato.
Andai io personalmente a ritirarlo, era in una busta chiusa e mi dissero "vada dal suo medico".
Io però in realtà ero troppo curiosa quindi, appena uscita, ovviamente aprii la busta, lessi parole che non conoscevo anche perché l'oncologa da cui ero andata era convintissima fosse un fibroadenoma e quindi io cercavo nell'elenco di questo scritto la parola fibroadenoma che non riuscii a vedere.
A questo punto contattai il mio medico di base, un'amica di famiglia ginecologa e tutti mi dicevano "è impossibile".
Il medico di base mi consigliò un ospedale.
Io andai in diversi ospedali in realtà perché avevo bisogno di cercare il posto che mi desse più sicurezza, che fosse una guida, che fosse un sostegno, perché il primo ospedale in cui andai mi misero davanti talmente tante possibilità, molto "brutte" senza sapere in realtà precisamente quale sarebbe stato il mio percorso e quindi decisi di andare a sentire anche altre "campane".
Fino a quando arrivai da un oncologo che mi tranquillizzò.
Quando prima parlavamo proprio della fiducia, dal mio punto di vista è importante che un medico possa trasmettere fiducia parlando in modo trasparente di ciò che è realmente la situazione, ma con empatia, con rispetto delle emozioni di quel momento perché comunque le mie sensazioni e le mie emozioni erano in un vortice tra negazione, non ci credevo, e la paura di non sapere cosa sarebbe successo il giorno dopo, di cosa sarebbe stato il mio futuro e questo medico in realtà mi tranquillizzò, cioè creò in me una speranza che tutto potesse andare anche bene senza però mettermi in testa aspettative troppo positive e non credibili.
Poi accade che dopo tutti i trattamenti che ho fatto, mi sono dedicata a qualche cosa che mi facesse ritrovare me stessa: un percorso di psico-oncologia e un percorso di danza-movimento terapia.
Ho fatto questo per due anni mentre il mio percorso oncologico ne prevedeva tre.
Un momento meraviglioso è stato quando il mio psico-oncologo mi ha detto "Nicole tu sei guarita", ovviamente non dai cambiamenti fisici ma da tutta la parte emotiva che riguardava questo percorso e contemporaneamente la mia danza terapeuta mi ha detto la stessa cosa.
Quindi è stato lì che io ho sentito che la mia vita stava prendendo uno slancio, più che una rinascita.
Infatti è un po' come se questo percorso, che comunque è stato un percorso impegnativo, mi ha fatto vedere con occhi diversi le relazioni con la mia famiglia, gli amici e anche con il mio compagno che, devo dire, non ha retto al peso della mia malattia e si è allontanato.

In realtà ho scoperto che c'era un lato di me che era importante potesse uscire fuori come donna, come persona.
Inizialmente io mi sentivo il cancro, io ero il cancro e mi ero persa totalmente fino a quando non ho riscoperto che in realtà io ero tantissimo altro: ero interesse, ero voglia di vivere, ero voglia di progettare, ero voglia di diventare chi sono adesso perché io sono soddisfatta adesso di chi sono.
Ho trovato un partner meraviglioso, sono andata in menopausa purtroppo molto presto a causa delle terapie però sono riuscita a fare un percorso di fecondazione eterologa e quindi grazie a un "ovulo da donatrice" sono riuscita anche a diventare mamma sette mesi fa.

Anna Della Moretta

Abbiamo ancora credo cinque minuti forse qualcuno in più, quindi io farei un giro velocissimo tipo " domanda e risposta" e mi scuso se non posso approfondire ulteriormente.
In realtà le domande sarebbero due, poi ciascuno risponde a quella che desidera.
La prima riguarda un tema che è già stato sollevato in precedenza: la paura che le tecnologie sempre più avanzate, che sicuramente sono un ottimo strumento se ben usate, abbiano la meglio sull'aspetto umano e sui rapporti fra persone, questa è la prima osservazione; la seconda osservazione è un'altra: si parla molto in questi ultimi anni della crisi del Servizio Sanitario Nazionale, si parla molto della necessità di riformare il Servizio Sanitario Nazionale.
Dal 1978, anno della sua fondazione, da allora molte cose sono cambiate, però forse più che una riforma del Servizio Sanitario Nazionale che pure non gode di ottima salute servirebbe una rivoluzione culturale da parte di tutti gli attori.
I bisogni di ieri di oggi del paziente oncologico, per riprendere il titolo di questa sessione scientifica, richiedono nuove sfide. E allora siamo pronti a una rivoluzione culturale, ciascuno per il proprio ruolo affinché queste sfide possano veramente tradursi in beneficio per chi ha una malattia oncologica?

Gabriella Farina

Velocemente a tutti e due: la tecnologia non sostituirà mai la necessità di relazione che è fatta fra uomini, quindi non credo; secondo, più che una rivoluzione sarebbe necessari non solo una rivoluzione culturale ma anche proprio una rivoluzione dei servizi sanitari perché la cronicità oggi è la maggior complessità che il nostro sistema sanitario deve affrontare.
Abbiamo un sistema sanitario che è ancora abituato a ragionare per eventi acuti non per conicità quindi non fa integrazione, come dicevano anche i colleghi prima, non dà tempo né spazio di fare integrazione. Abbiamo proprio bisogno di una rivoluzione culturale ma anche organizzativa perché così non riusciamo a progredire e a migliorare le prestazioni.

Alberto Magni

Cerco di esprimere tre pensieri.
Il primo è rivolto a Nicole che ha comunicato molto bene a noi la sua storia e le sue scelte a volte davvero difficili anche per la vita personale.
La seconda cosa è "attenzione al digitale": ne parliamo sempre male ma dobbiamo imparare ad apprezzarne il valore inserendolo nei nostri contesti con le nostre specificità.
L'intelligenza artificiale potrà permettere a molti, in un sistema che ha sempre meno risorse, di poter acquisire informazioni che in sua assenza non potrebbero avere e quindi è un sistema che ha un suo senso di equità.
Terzo: attenzione alle rivoluzioni del sistema sanitario perché nelle rivoluzioni ci sono anche i morti…, è meglio farlo transitare senza smontare completamento quello che di buono abbiamo oggi.

Anna Costantini

Io volevo solo dire due cose: il 73% dei pazienti non ha conversazioni con il suo medico rispetto a temi sessuali; l'82% ha paura della progressione e della recidiva, non ha informazioni e non ha la possibilità di confrontarsi. Nessuno può affrontare il tema della morte se non l'ha affrontato prima

con sé stesso e non è un caso che solo il 30% dei pazienti hanno avuto conversazioni di fine vita e che lo 0,7% degli italiani soltanto ha depositato le DAT.
Io credo che serva una formazione perché tempo e competenza sono due cose importanti ma che una non è la causa dell'altra: non è che perché abbiamo poco tempo che non siamo competenti ma è che più siamo competenti e meno tempo abbiamo da sfruttare meglio; abbiamo bisogno di meno tempo per affrontare le cose, tanto più siamo competenti, quindi credo che bisogna fare ancora uno sforzo già nei corsi di laurea per i giovani, in particolare per gli studenti di medicina.

Anna Della Moretta

Volevo segnalare che stamattina c'è stata una sessione dedicata all'ultimo biennio delle scuole superiori sul tema delle emozioni e della gestione delle emozioni, per cui direi che qualcosa si muove….

Silvia Chiari

Condivido pienamente il pensiero di Alberto per quanto riguarda l'intelligenza artificiale, sarà sicuramente un grandissimo supporto che avremo a disposizione, non andrà a sostituirsi a noi professionisti ma potrà essere di aiuto purchè accompagnato da un affiancamento tecnicamente adeguato in merito alle informazioni richieste. Per quanto riguarda il Servizio Sanitario Nazionale sicuramente ha bisogno di una rivoluzione, ma nel contempo mi sembra che ci sia necessità da parte dei professionisti di "educare" i cittadini che ne usufruiscono alla cultura di rispetto delle regole.

Rita Vetere

Vi parlo del progetto che porta avanti Salute Donna ormai da dieci anni per volontà della Presidente Anna Mancuso, è un progetto di sostegno dei diritti dei malati oncologici "la salute è un bene da difendere e un diritto da promuovere": abbiamo creato dei gruppi, un gruppo interregionale all'interno di Regione Lombardia, un gruppo interparlamentare e un terzo gruppo al Senato; gruppi formati da persone di tutti gli schieramenti politici. Alcune istanze che abbiamo condotto con successo sono state: il rimborso per quanto riguarda le creme terapeutiche per il malato che si sottopone a radioterapia e sperimenta esiti locali da trattamento, per la protesi capillare, inoltre il riconoscimento della figura dello psicologo, le giornate di comparto per i caregiver e il malato oncologico, soprattutto in termini di incremento delle giornate permesse.

Giuseppe Navoni

Per chiudere mi sento di dire che è fondamentale la formazione di tutti, anche dei volontari che si dedicano a questi pazienti per renderli più sensibili e attenti a coglierne i bisogni e auspico un'integrazione forte e importante tra medici, psicologi e psico-oncologi.
Questo invito è soprattutto rivolto ai medici che a volte sono distratti e poco attenti agli aspetti psicologici. Se si lavora insieme, insieme possiamo veramente aiutare i pazienti e supportarli nelle loro fragilità.

Nicole Campari

Il percorso oncologico può toglierci tante cose, da parti del corpo, alla gioia e alla felicità, ma i sogni non dobbiamo mai lasciarli andare via.

Anna Della Moretta

Io ringrazio tutte le persone che ci hanno ascoltato, chi è seduto al tavolo con me e vi lascio con il Professor Fabrizio Benedetti ordinario di neurofisiologia all'Università di Torino che è in collegamento e auguro buon lavoro a chi proseguirà la giornata.

LA TERAPIA DELLA PAROLA

FARMACOLOGIA E TOSSICOLOGIA DELLE PAROLE: PROVOCAZIONE O REALTÀ?

LETTURA

Fabrizio Benedetti

La relazione è stata effettuata in modalità remota.
Prima di iniziare la presentazione il Professore Benedetti ha ringraziato per l'invito al convegno e si è detto dispiaciuto di non essere presente di persona a causa di impegni sopraggiunti.
Si augura che la relazione possa arrivare ai partecipanti come contributo utile alla tematica in discussione.

Il contributo che segue è la registrazione dell'intervento

Il titolo della mia relazione è "Farmacologia e tossicologia delle parole" cui ho aggiunto anche una domanda "provocazione o realtà?"
Voglio subito rispondere alla domanda e la risposta è immediata: questa è una realtà che sta emergendo oggi dal punto di vista del paradigma biomedico e del paradigma neuroscientifico, per cui cominciamo a comprendere quali sono i meccanismi attraverso i quali le parole in qualche modo possono avere un effetto benefico oppure, al contrario, possono avere un effetto tossico, quindi negativo sul paziente.
Fatemi andare subito alla panoramica di quello di cui parlerò oggi e che ho suddiviso in quattro aspetti fondamentali.
Voglio iniziare da quando viene somministrata una terapia senza parole, adesso capirete meglio cosa intendo dire, che cosa vuol dire esattamente terapia senza parole, cioè quando si somministra una terapia senza interagire con il paziente; la domanda fondamentale è: la risposta alla terapia, per esempio a una terapia farmacologica, è la stessa?
Oppure è diversa rispetto alla somministrazione da parte di un medico o di uno psicologo che interagisce in maniera empatica con il suo paziente?
Poi nella seconda parte vedremo gli effetti delle parole positive.
Come vi ho detto prima noi oggi cominciamo a comprendere alcuni dei meccanismi che sono meccanismi simili a quelli dei farmaci e questo sorprende dal punto di vista neuroscientifico e neurobiologico. Il contrario succede per gli effetti delle parole negative; e poi una domanda cruciale "curare con le parole?"
Ecco questa è una domanda che io pongo quando parlo in una conferenza divulgativa quindi rivolta al pubblico e non agli addetti ai lavori, però voglio parlarne anche a voi oggi perché è una domanda importante: le parole sono sempre efficaci?
Le parole in qualche modo sono sempre curative?
O sono sempre tossiche?
Oppure, in altre situazioni, tutti quei fattori psicologici che sono coinvolti con la comunicazione a volte hanno poco a che fare con la risoluzione di un sintomo o con l'andamento di una determinata patologia, di una determinata condizione medica?
Allora voglio iniziare proprio da qui e la prima domanda che voglio fare e a cui voglio rispondere è questa "cosa succede se noi somministriamo una terapia, per esempio, una terapia farmacologica senza interagire col paziente?"
Cosa vuol dire questo esattamente? ve lo illustro.
In una condizione di routine clinica, in cui c'è interazione medico-paziente, al letto del malato in ospedale dove c'è un contesto psicosociale definito, l'elemento fondamentale è il medico che somministra un farmaco, per esempio un antidolorifico.
Ora, secondo la routine clinica, il medico somministra un antidolorifico, interagisce col paziente e dice al paziente per esempio "guarda che il dolore passerà nei prossimi minuti".
Ecco questa è la routine clinica che viene fatta in ospedale tutti i giorni; ora la domanda che ci facciamo è questa "cosa succede se noi somministriamo lo stesso farmaco, con la stessa dose, con le stesse modalità di infusione, cioè nulla cambia, tutto rimane uguale ma lo somministriamo in una situazione diversa cioè senza il contesto psicosociale intorno?"

L'elemento fondamentale che noi eliminiamo è il medico, la figura che interagisce con il paziente per cui è una situazione che noi chiamiamo somministrazione di farmaco hidden cioè di nascosto: la somministrazione di un farmaco di nascosto produce gli stessi effetti di un farmaco somministrato nella routine clinica e qual' è il punto cruciale di un farmaco somministrato di nascosto?
Il punto cruciale è che questi pazienti non sanno di ricevere alcunché quindi non si aspettano nessun beneficio terapeutico, non si aspettano nessun miglioramento clinico, non hanno quella componente psicologica che spesso è così importante, quella componente psicologica di aspettativa del beneficio terapeutico, del miglioramento clinico e la domanda è "il farmaco ha gli stessi effetti?"
Cioè il risultato terapeutico è lo stesso quando il farmaco viene somministrato secondo la routine clinica con la comunicazione medico paziente classica oppure viene somministrato di nascosto?"
Ecco vi faccio vedere: questa è una lunga storia che è iniziata negli anni 90, è una lunga storia che io riassumo in 5-10 minuti in cui voglio farvi vedere la riduzione del dolore in due condizioni: nella condizione che abbiamo visto prima, che è la condizione di routine clinica, quella che noi chiamiamo "iniezione open" cioè "iniezione aperta", vuol dire in piena vista del paziente secondo la clinica classica, secondo la routine clinica dove è il medico che somministra il farmaco, la condizione "hidden" invece "di nascosto", è lo stesso farmaco, alla stessa dose, con le stesse modalità di infusione ma somministrato da un computer.
Ripeto perché questo è il punto cruciale, questo è il punto fondamentale, questi pazienti non sanno di ricevere una terapia quindi non si aspettano un beneficio terapeutico, non hanno quella componente psicologica così importante nel risultato terapeutico.
Allora vado a illustrarvi la differenza fra un antidolorifico somministrato in questa condizione "open" e somministrato in questa condizione "hidden", in relazione alla riduzione del dolore.
Iniziamo da un potente farmaco antidolorifico come la Buprendorfina, un potente narcotico.
La diversa modalità di somministrazione (medico o computer) ha un impatto sulla percezione del paziente nel senso che si rileva una netta differenza nella riduzione del dolore quando il farmaco viene somministrato dal medico.
Questo per un farmaco così potente come un narcotico tipo la Buprendorfina, ma lo stesso succede per altri farmaci che sono meno potenti, tipo il Tramadolo o il Ketorolac o il Metamizolo, per ognuno di questi farmaci la differenza è evidente; in particolare è più evidente per il Metamizolo (farmaco ormai poco usato per gli effetti collaterali).
Un'iniezione di nascosto è praticamente inefficace, il Metamizolo diventa efficace solo ed esclusivamente quando il Metamizolo viene somministrato da un medico e quando c'è una comunicazione, questo è il punto fondamentale: quando c'è comunicazione col paziente quindi quando si inducono aspettative positive e il paziente si aspetta un beneficio terapeutico, quindi crede nella terapia, ha fiducia nel proprio terapeuta che ispira attese fortemente positive.
Nella condizione hidden ovviamente tutto questo manca e il farmaco diventa inefficace.
Questo è interessante dal punto di vista sia farmacologico che dal punto di vista psicologico perché noi possiamo separare una componente farmacodinamica da una componente psicologica: la componente farmacodinamica è l'effetto del farmaco nella somministrazione hidden di nascosto perché nella somministrazione hidden non c'è la "contaminazione" psicologica. Mentre nella somministrazione in piena vista del paziente e dove riscontriamo un effetto significativo sulla riduzione del dolore, l'effetto in questo caso è sicuramente anche psicologico.
La ridotta efficacia sul dolore nella somministrazione hidden scaturisce puramente dall'effetto farmaco-dinamico, scorporato dall'effetto psicologico
Ve lo faccio vedere ancora meglio perché penso possa interessare nel considerare i risultati di un trial clinico che vuole rispondere a questa domanda "il Metamizolo a questa dose, 300 mg è efficace nel dolore post timectomia?", un dolore quindi di tipo post operatorio; vedete che in questo caso il paragone viene effettuato fra un'iniezione open quindi in piena vista del paziente, in cui c'è la comunicazione col paziente e gli viene detto che il dolore diminuirà nei prossimi minuti, nell'altro caso invece la somministrazione viene fatta da un computer.
Nel trial clinico è previsto un consenso informato per cui al paziente viene detto "tu riceverai Metamizolo, ma non sai quando il computer somministrerà Metamizolo".
Vediamo la progressione del dolore in queste due situazioni: con un'iniezione somministrata secondo la routine clinica con la supervisione di un medico confrontata con la somministrazione effettuata di nascosto da un computer.

L'intensità del dolore viene determinata in una scala da 0 a 10 e in questo trial dura circa 6-7 ore; nel dolore post timectomia partiamo da un'intensità di dolore di circa 5.
Dal momento in cui il medico somministra il Metamizolo, subito dopo si rileva una riduzione del dolore, se si somministra via computer non si rilevano variazioni.
E qui abbiamo la prima differenza.
La domanda cruciale che viene fatta al computer (c'è un codice) è "quando hai somministrato il Metamizolo?"
In questo caso la risposta del computer è: "l'ho somministrato in questo momento", ma non si registra alcun effetto.
Cosa ci dice questo?
Ci dice che questo non è un effetto del Metamizolo, se fosse un vero effetto farmacologico del Metamizolo, lo dovremmo vedere anche in quel caso, è quindi un effetto psicologico, è un effetto dovuto alla comunicazione medico-paziente; questo avviene anche per altri farmaci, per i quali l'effetto psicologico positivo potenzia l'effetto farmacologico.
Se invece consideriamo la morfina che è un farmaco realmente e intrinsecamente efficace, realmente potente, vedremmo un effetto analgesico in entrambe le modalità di somministrazione perché il dolore si riduce anche se la morfina viene somministrata di nascosto.
Ecco questo ci dice molto chiaramente cosa vuol dire una terapia effettuata senza parole e, per alcuni farmaci e in determinate situazioni, l'effetto psicologico genera l'effetto farmacologico e l'effetto farmacologico è potenziato dalle parole
Rimandando al titolo della relazione "farmacologia e tossicologia", voglio parlarvi della tossicologia cioè degli effetti negativi delle parole.
Allora ritorniamo alla situazione di prima, ma il farmaco invece di essere somministrato di nascosto, viene interrotto di nascosto.
Pazienti in terapia con morfina per i quali la morfina a un certo punto viene interrotta di nascosto o secondo la routine clinica: facciamo un esempio: il medico, l'infermiere, entra nella stanza e chiude lo sgocciolio della flebo e il paziente vede che la terapia analgesica viene interrotta.
La situazione è identica a quella di prima ma in direzione opposta: prima abbiamo visto cosa succede per una somministrazione secondo la routine clinica paragonata invece a una somministrazione di nascosto, poi invece vediamo un'interruzione in piena vista del paziente rispetto a una interruzione invece di nascosto, effettuata da un computer.
Cosa vuole dire direzione opposta? Lo dimostrano alcuni trial clinici.
Partiamo da pazienti con bassi livelli di dolore, come il livello 2, che sono già in terapia analgesica con morfina.
Diversa è la risposta all'analgesia se il medico interrompe la terapia e lo dice al paziente, rispetto alla sospensione effettuata dal computer. Il paziente non sa quando il farmaco viene interrotto, anzi non sa che il farmaco viene interrotto.
Dopo l'interruzione l'evidenza clinica nel primo caso è il ritorno del dolore mentre nel secondo caso quando il paziente non sa che il farmaco è stato interrotto rimane un effetto analgesico.
Qual è il punto cruciale?
La domanda che facciamo al computer è "quando hai interrotto?"
E la risposta del computer è questa: "la morfina è stata interrotta a questo livello" e vedete che l'effetto analgesico permane.
Cosa vuol dire questo?
Vuol dire che questo ritorno del dolore non è dovuto all'interruzione della morfina perché se noi interrompiamo la morfina, calcolando che la reale durata farmacodinamica e farmacologica della morfina è di 4/ 5/ 6 ore, il dolore arriva dalla paura di rimanere scoperti da una terapia analgesica che provoca un effetto opposto, cioè l'effetto duraturo della morfina viene contrastato dalla paura di rimanere scoperti dal trattamento. I pazienti a cui si dice che viene interrotta una terapia analgesica hanno un ritorno del dolore.
Vi ho fatto vedere due esempi per farvi capire come le parole possono giocare veramente un ruolo molto importante sia in una direzione che nell'altra.
Ho preso questi due esempi proprio come due paradigmi che fanno comprendere molto bene quanto sia determinante la comunicazione nell'effetto farmacologico di farmaci, anche potenti come per esempio la morfina.
Ora vediamo gli effetti delle parole positive.

Finora abbiamo parlato di quello che succede con la somministrazione di nascosto di un farmaco e abbiamo visto che certi farmaci diventano meno efficaci senza comunicazione col paziente dimostrando come gli effetti psicologici della parola abbiamo una ricaduta positiva e potenzino l'effetto del farmaco.
Ora voglio parlarvi del concetto placebo, cioè dell'impiego di una terapia "finta", non dotata di alcun potere terapeutico.
Può essere una iniezione, una compressa, un bicchiere di acqua, una zolletta di zucchero…
Perché nei trial clinici e nella routine clinica è così importante considerare il placebo e l'effetto placebo?
È importante perché viene a mancare la componente farmacologica.
Se io somministro dell'acqua o la classica zolletta di zucchero, ma la somministrazione è accompagnata dalla comunicazione del medico, il paziente crede, il paziente spera, il paziente si aspetta un beneficio terapeutico e alcuni pazienti mostrano proprio un effetto placebo in cui è la componente psicologica che produce una riduzione, per esempio del dolore.
Le parole positive: a questo proposito presento il caso di una paziente operata di toracotomia per tumore al polmone con resezione di un lobo polmonare.
Ha una ferita chirurgica che le procura molto dolore.
L'intervento di toracotomia è effettivamente un intervento molto doloroso per cui se noi chiediamo a questa paziente di sollevare il braccio omolaterale rispetto all'intervento chirurgico, riscontriamo una limitazione del range di movimento.
Questo non ci sorprende perché la ferita chirurgica fa male nel movimento e ne riduce l'ampiezza per insorgenza precoce di dolore.
Se somministriamo un placebo, per esempio una iniezione di soluzione fisiologica che non è un antidolorifico, oppure una compressa di talco, e le chiediamo di ripetere il movimento dopo la somministrazione del placebo (lei ovviamente crede che le sia stato somministrato un farmaco antidolorifico) la paziente riesce a compiere il movimento richiesto in maniera completa senza interruzione per il dolore.
È quello che noi chiamiamo analgesia da placebo o effetto analgesico del placebo.
Cosa è successo nel cervello di questa paziente?
Perché si ha un effetto analgesico?
Non le abbiamo iniettato nessun farmaco, le abbiamo iniettato solo delle parole e l'iniezione di queste parole in alcuni pazienti (non in tutti), ha avuto un effetto positivo.
Ci sono pazienti che non rispondono al placebo.
Perché? e sarà la sfida della medicina e delle neuroscienze, che ci farà capire le ragioni di queste differenze.
Il dato clinico corrisponde a determinate caratteristiche del nostro cervello.
L'impiego della tomografia a emissione di protoni ci fa vedere l'attivazione di determinate aree del cervello durante la somministrazione del placebo, attivazione dovuta solo alle suggestioni verbali positive che innescano un meccanismo per cui il cervello, in uno stato di anticipazione dell'effetto analgesico, produce sostanze simili agli oppioidi.
Lo stesso vale per la produzione delle sostanze simili alla cannabis.
Perché questo non succede in tutti i pazienti?
Probabilmente i fattori sono molti, fra questi certamente i meccanismi genetici che stiamo conoscendo in questi ultimi anni.
In sintesi, nei pazienti responsivi al placebo le parole hanno effetto sulle vie del dolore con gli stessi meccanismi di azione degli oppioidi e dei cannabinoidi.
Questo è quello che sta emergendo oggi dal punto di vista neurobiologico e dal punto di vista neuroscientifico.
Al contrario, vediamo brevemente gli effetti delle parole negative, quindi andiamo in direzione opposta.
La stessa paziente operata per tumore del polmone che ha risposto molto bene alle parole positive, potrà rispondere anche alle parole negative?
Cosa facciamo in questo caso?
Somministriamo lo stesso placebo ma diciamo che è un potente farmaco iperanalgesico, quindi ci aspettiamo un aumento della percezione del dolore e dell'intensità; le chiediamo di ripetere il movimento e si rileva un ulteriore limitazione del range di movimento.

È un effetto psicologico negativo, la paziente si aspetta un effetto negativo quindi un aumento del dolore e di fatto non riesce ad arrivare nemmeno a metà del range di escursione del movimento.
Di nuovo cosa succede nel loro cervello?
Dal punto di vista neurobiologico è molto più semplice spiegare l'effetto opposto al placebo che si chiama effetto nocebo cioè l'effetto psicologico negativo.
Perché è più facile?
Perché quando io induco aspettative negative, attivo i meccanismi dell'ansia anticipatoria.
Nel cervello ci sono aree responsabili dell'ansia anticipatoria e noi sappiamo che l'ansia anticipatoria libera una sostanza che va sotto il nome di CCK. La CCK ha un effetto amplificante la trasmissione del dolore; ecco spiegato l'effetto psicologico negativo: io induco aspettative negative, induco ansia anticipatoria, l'ansia anticipatoria produce CCK che induce un effetto amplificante del dolore.
Voi direte "ma questo succede nella routine clinica"?
Di induzione di aspettative negative ce ne sono tante, vi faccio alcuni esempi frequenti nella pratica clinica: l'anticipazione del dolore, tipico esempio di quando si va dal dentista: molti pazienti fanno un salto sulla poltrona non quando il trapano tocca il dente, ma quando il trapano comincia a sibilare, il che produce la tipica anticipazione del dolore; la paura del trapano che toccherà nei prossimi secondi il dente, in alcuni pazienti produce già una sensazione dolorosa; secondo esempio è quello che vi interessa più direttamente e sono le diagnosi negative, la comunicazione di cattive notizie: alcuni medici non sanno comunicare in maniera adeguata e questo può avere un impatto enorme, per esempio sull'aumento della percezione del dolore; terzo esempio i media: i media giocano un ruolo cruciale quando generano paura amplificando notizie allarmistiche, come succede per i fenomeni di massa; e poi per ultimo, forse l'esempio più classico viene dalla lettura del bugiardino, come viene comunemente chiamato il foglietto illustrativo contenuto nella confezione dei medicinali. Se sul bugiardino c'è scritto che quel farmaco può produrre cefalea, nausea e vomito, è certo che una parte della popolazione avrà cefalea, nausea e vomito, non per il farmaco ma per un effetto psicologico negativo.
Ora facciamoci una domanda perché è una domanda importantissima, è una domanda cruciale "curare solo con le parole?"
Cioè le parole da sole sono sufficienti?
Non sono sufficienti e la risposta corretta a questa domanda è "dipende di che cosa stiamo parlando" e dipende quale patologia stiamo trattando.
Dove la componente psicologica è poco importante o per niente importante, dove quindi le parole hanno poco impatto, la patologia progredisce se non trattata adeguatamente, invece osserveremo grandi risposte al placebo dove la componente psicologica gioca un ruolo cruciale.
Le parole nella comunicazione medico-paziente hanno una rilevanza enorme dal punto di vista clinico.
Vi faccio tre, quattro esempi dove le parole non servono a niente e altri esempi dove invece le parole hanno un ruolo importante.
Primo esempio: se un medico somministra un "antibiotico placebo" quindi un antibiotico finto a un paziente che ha una polmonite, le conseguenze saranno molto gravi.
L'antibiotico finto cioè un placebo non uccide i batteri, non c'è mai stata nessuna dimostrazione in questo senso nelle malattie sostenute da agenti infettivi.
Qui le parole non servono, serve il farmaco attivo.
Secondo esempio: l'anestesia generale.
Se un paziente dovesse inalare un "anestetico placebo" sarebbe impossibile avere un'anestesia generale; effetti di questo tipo non sono mai stati descritti ed è improbabile che avvengano.
Terzo esempio è quello che riguarda direttamente l'oncologia ed è quello purtroppo più sfruttato dai ciarlatani: l'ambito oncologico.
Non c'è, sottolineo non c'è nessuna evidenza scientifica ma solo aneddotica, che un placebo o le parole o una comunicazione positiva possano controllare la crescita tumorale o possano far regredire un tumore.
Questo fa parte della pseudoscienza.
Un altro caso esplicativo: il "contraccettivo placebo" non funziona, non ha nessun effetto e quindi non può essere usato come farmaco placebo.
Ecco vedete questi sono casi direi estremi, dove le parole (a parte il supporto psicologico ovviamente) non hanno alcuna rilevanza clinica.

Le grandi risposte placebo avvengono invece nelle patologie neuropsichiatriche, depressione e ansia soprattutto; non si rilevano in oncologia non solo per il dolore ma anche tutti i sintomi che sono associati alla progressione del tumore,
Nella malattia di Parkinson invece si possono avere risposte placebo perché la componente psicologica può giocare un ruolo importantissimo.
Un altro campo in cui le parole hanno importanza cruciale è il mondo dello sport e della performance fisica dove le parole hanno un peso significativo, vedi il ruolo del mental coach.
Per finire e per concludere questa chiacchierata, voglio dire che il paradigma cui ci riferiamo oggi e che è emerso dai dati riportati, è che una terapia, per esempio una terapia farmacologica, ha un meccanismo biologico specifico che produce un risultato terapeutico, ma analogamente e parallelamente le parole e la relazione di cura hanno un reale meccanismo biologico come dimostrato nelle neuroscienze e nella biomedicina moderna.
Ho fatto alcuni esempi eclatanti proprio a questo scopo, le parole possono avere un ruolo altrettanto importante quanto una terapia farmacologica o anche non farmacologica; quindi è bene sottolineare che nella somministrazione di una terapia è importante sia l'effetto specifico della terapia stessa ma la relazione di cura può dare un contributo di valore e far sì che le parole abbiano effettivamente un effetto di rilevanza clinica.
Lasciatemi ringraziare tutti i miei collaboratori in Svizzera dove lavoro e spero che questa chiacchierata vi sia stata utile.

CHI SI PRENDE CURA DI CHI CURA

Luigi Valera

In tema di “buona comunicazione” abbiamo pensato di lavorare in particolare e più specificatamente sul ruolo della psico-oncologia nell’attivare e migliorare una comunicazione che faccia bene al paziente e anche all'ambito in cui vive. In questo compito ci aiuteranno due colleghi della Società Italiana di Psicosomatica che sono anche membri della Società di Psicoterapia Psicanalitica Fiorentina, tutti e due soci con funzioni di training: Lucia Caligiani, Coordinatrice della SIPO Regione Toscana e Umbria e Antonio Suman, Psichiatra, fondatore della Società Psicoterapeutica Psicanalitica di Firenze, che ci porteranno esempi clinici di come migliorare la comunicazione; per noi psico-oncologi è fondamentale lavorare su più livelli: la nostra competenza clinica principale è rivolta al paziente, l'altra competenza è prendersi cura di chi cura il paziente e l'altra ancora è una sensibilizzazione della società perché in alcuni contesti alla parola cancro si associano ancora sensazioni di negatività.
Abbiamo testimonianze di quando, 40 anni fa, una persona prendeva un taxi per andare in Istituto Tumori di Milano, diceva al taxista “mi porti in via Venezian o in Piazzale Gorini” e non pronunciava il nome dell’Istituto Nazionale Tumori, uno delle migliori strutture per la lotta e la cura contro il cancro.
Oggi, a distanza di 40 anni, non è più un tabù chiamare l’Istituto con il proprio nome, cosa che prima, a livello personale ma anche sociale sembrava “proibito” persino il nominarlo.
C’è ora un altro aspetto che indica un cambiamento sociale e che può mettere a prova le capacità dei curanti.
Mi riferisco al fatto che sempre più spesso e soprattutto con i pazienti più giovani, nella stanza del colloquio non siamo più in due, psicologo e paziente, ma c’è un terzo interlocutore: l’intelligenza artificiale.
Rileviamo questo dato per lo più con i pazienti trentenni /quarantenni che prima della seduta hanno interpellato l'intelligenza artificiale a cui hanno già fatto una domanda, hanno già una risposta e la portano in seduta.
Quindi siamo sollecitati proprio dal mondo che cambia, in una società che si evolve attraverso questi strumenti a cambiare un setting mentale e pratico.
Questa tendenza a essere in tre al colloquio ci deve trovare pronti e a non considerare l'intelligenza artificiale come un ostacolo ma uno stimolo per lavorare meglio.
Maggiori punti di vista abbiamo e più elementi possiamo acquisire e attivarci in una direzione fondamentale: fare in modo che il paziente transiti psicologicamente da una posizione passiva, in cui si sente schiacciato da una cattiva diagnosi, da un qualcosa che cambia radicalmente la vita e che culturalmente può ancora evocare il concetto di morte, ad un atteggiamento attivo e consapevole.
Non è più etico mantenere su piani diversi il medico che sa e il paziente che soffre.
La nostra conoscenza scientifica, rispetto all'”ignoranza” del paziente, crea una relazione sbilanciata dove il paziente tenderebbe in qualche modo ad avere una posizione di subalternità, di rinuncia alla propria competenza decisionale.
Il ruolo dello psico-oncologo è quello di far crescere sempre di più la consapevolezza individuale per aiutare il paziente a relazionarsi in modo più partecipativo con il medico.
Fare domande e avere risposte consente al paziente di costruire una relazione più bilanciata.
Il paziente deve sapere che può parlare con un clinico competente in psico-oncologia del proprio dolore, delle proprie paure, di poter tirare “fuori” anche gli argomenti che investono la parte più intima della famiglia come ad esempio la reazione dei figli, soprattutto dei minori, quando vengono a conoscenza della diagnosi del papà o della mamma.
Così possiamo davvero aiutare il paziente ad essere più attivo nella relazione di cura.
Noi psico-oncologi, a livello individuale, lavoriamo per stimolare la parte relazionale in funzione della capacità di risolvere il proprio problema e di prendere in mano la propria vita.
Oltre al lavoro in un setting clinico individuale abbiamo un’altra risorsa importante, il modello gruppale.
Mettere in gruppo è una modalità di lavoro che stimola molto il confronto, produce un'accelerazione psicologica e possiamo dire, accende la “centrifuga” della mente.

Il confronto con altri che affrontano la stessa patologia apre “finestre”, suscita sollecitazioni e motivazioni che sicuramente funzionano come e forse più di un discorso individuale per trovare nuove soluzioni, nuovi incentivi a riprendere il cammino di vita.
Da un punto di vista clinico noi abbiamo inoltre un altro compito, non meno importante: usare la comunicazione per aiutare le altre figure professionali che il paziente incontra nel corso della sua storia di malattia.

IL RUOLO DELLA PAROLA NELLA FORMAZIONE DEL PERSONALE

Antonio Suman

L' intervento vuole spostare il focus su una questione spesso poco tematizzata: chi si prende cura di chi cura.
Si riferisce agli operatori sanitari e, più in generale, ai professionisti quando svolgono un lavoro che comporta un coinvolgimento intenso e profondo.
Un lavoro che incide non solo sulla qualità dell'intervento clinico, ma anche sulla vita personale, rendendo spesso difficile "chiudere" simbolicamente il lavoro al termine della giornata.
Negli ultimi decenni abbiamo assistito a profondi mutamenti: acquisizioni biologiche e psicologiche sempre più sofisticate, l'ampliamento delle conoscenze tecniche, fino all'introduzione dell'intelligenza artificiale.
È evidente la necessità che gli operatori restino costantemente aggiornati.
Tuttavia, la dimensione cognitiva non è sufficiente: le emozioni giocano un ruolo decisivo e incidono profondamente sul lavoro clinico.
La crescente centralità degli aspetti tecnologici ha spesso comportato una progressiva riduzione del tempo dedicato al colloquio con il paziente.
Il rischio è che il paziente "virtuale" prenda il sopravvento su quello reale, con una conseguente perdita della soggettività.
La psico-oncologia nasce con l'obiettivo di superare la dicotomia mente-corpo, ma tale scissione tende a riproporsi anche tra emozioni e percezioni, tra pensiero e vissuto affettivo.
Il contatto continuo con la sofferenza, la morte e la comunicazione di cattive notizie espone gli operatori a uno stress cronico, rendendo necessario un supporto psicologico strutturato.
Le neuroscienze mostrano che osservare una persona che soffre attiva nel cervello dell'osservatore aree simili a quelle della persona dolorante.
Questa è la base neurobiologica dell'empatia, che rappresenta al tempo stesso una risorsa e un costo emotivo.
I dati sul burnout tra gli operatori sanitari sono significativi: secondo l'ISTAT (2025), un terzo dei medici italiani si dichiara in burnout e uno su quattro presenta sintomi depressivi.
Anche tra gli oncologi la percentuale è elevata.
Un'indagine dell'Organizzazione Mondiale della Sanità evidenzia che un professionista sanitario su tre soffre di ansia o depressione.
In una ricerca condotta con Fioretti e Caligiani su psicoterapeuti che lavorano con pazienti oncologici, sono emerse differenze nei vissuti controtransferali a seconda delle fasi della malattia.
I terapeuti inseriti in équipe multidisciplinari riportano reazioni emotive più integrate rispetto a chi lavora in solitudine, sottolineando il valore del gruppo come fattore di contenimento.
Il metodo Balint, sviluppato negli anni Cinquanta, rappresenta uno strumento formativo prezioso.
Non si propone di insegnare teoria, ma di favorire una maggiore consapevolezza della relazione con il paziente. Il gruppo diventa uno spazio di riflessione in cui comprendere ciò che accade nella relazione, incluse le dinamiche inconsce.
Il gruppo Balint non è una psicoterapia di gruppo, ma un'esperienza formativa prolungata che favorisce un cambiamento nella modalità relazionale del professionista. La cura diventa così relazione oltre che tecnica.

LA MEDICINA NARRATIVA

Lucia Caligiani

Oggi voglio portare qui e condividere un'esperienza che è stata molto importante all'interno della mia attività nell'istituzione pubblica negli ultimi anni. In particolare, mi riferisco all'esperienza del Dipartimento Oncologico dell'ASL Toscana Centro, dove è stato istituito un gruppo dedicato alla medicina narrativa.
La medicina narrativa nasce negli anni '90 negli Stati Uniti grazie a Rita Charon, che aveva già individuato le difficoltà della relazione medico-paziente e aveva riflettuto sugli aspetti relazionali e narrativi della cura.
Ecco una storia…
"Dopo aver notato una retrazione del capezzolo del seno destro ho preso appuntamento alla senologia dell'ospedale dove ogni anno facevo i controlli preventivi.
Mi hanno prenotato una visita per il giorno seguente.
Vado da sola, nella mia ignoranza in materia: non immaginavo che quello fosse il segno evidente che di lì a breve avrebbe cambiato la mia vita.
La dottoressa, dopo un accurato esame, mi dice che quella macchia dai contorni frastagliati vista alla mammografia è un tumore, ma per la conferma deve eseguire un agoaspirato.
Mi assale la paura.
Chiudo gli occhi.
Non so quanto tempo sia trascorso: a me è sembrato interminabile.
Un silenzio angosciante in cui sprofondo.
Esco e mi ritrovo sola, in un turbine di pensieri.
Sento la terra mancare sotto i piedi.
Disperata, con la vista annebbiata, salgo in macchina e non vado in ufficio come dovrei, ma torno a casa.
Devo dirlo alla mia famiglia, alle mie tre figlie.
Le loro lacrime e la loro preoccupazione fanno sì che da quel momento io trovi il coraggio per sostenerle: sono forte, tranquille, ne uscirò.
Inizia il mio percorso fra visite, esami, due interventi.
Ritrovarsi con una parte di sé che non c'è più, una lunga ferita, tubi attaccati dappertutto.
Nascondere il dolore, dover essere forte, coraggiosa.
Piangere di nascosto, in silenzio, nella notte, soffocando i singhiozzi nel cuscino.
Vedrò mia figlia con l'abito bianco?
Tutto è incerto.
Ritroverò la mia vita di prima?
Ci sarà ancora una vita di prima?
Tornerò a lavorare?
Sono fragile, ma devo nascondere la mia fragilità per non far soffrire chi mi sta vicino.
So cosa mi aspetta: perderò capelli, ciglia, sopracciglia.
Affronterò tutto con il sorriso e con l'ironia.
La chemioterapia, fin dalla prima seduta, è devastante, ma quando mi chiedono come sto rispondo sempre "bene".
Dire davvero come sto è difficile: solo chi vive questa prova può capire.
Vedo le persone allontanarsi, anche quelle che pensavo mi avrebbero sostenuto.
Perché?
Mi percepiscono forte.
Questa esperienza mi ha fatto capire chi ho accanto e chi mi vuole davvero bene, ma anche che ho sbagliato io a nascondere la mia debolezza: alla fine ci rimetto solo io, tenendomi tutto dentro.
Vorrei urlare che ho il diritto di piangere, di sfogarmi, perché crollare non è una vergogna.
Ma non posso farlo: io sono forte."
Questo è un elaborato tratto da una ricerca esplorativa condotta nell'ambito della medicina narrativa dell'ASL Toscana Centro, dalla quale è poi nata una tesi di tirocinio successivamente pubblicata.
La medicina narrativa rappresenta un tentativo di curare la comunicazione.

Fa parte delle *Medical Humanities*, quell'insieme di discipline umanistiche, sociali e artistiche che contribuiscono alla multidisciplinarietà della medicina.
È una metodologia esistenziale basata su una competenza comunicativa specifica, con l'obiettivo di costruire una storia di cura personalizzata secondo i valori, le credenze e il contesto di vita del paziente.
Le persone, attraverso le loro storie, diventano protagoniste del proprio processo di cura.
I curanti, al pari della terapia farmacologica, possono suscitare effetti benefici oppure effetti collaterali.
Scrivere la propria storia ha anche un valore diverso rispetto alla narrazione orale: la scrittura permette tempo, revisione, ripensamento.
Ha un effetto contenitivo sul piano emotivo, soprattutto quando le emozioni non riescono a essere esplicitate. Una diagnosi ha un impatto traumatico spesso indicibile: scrivere aiuta a collegare i fatti, a rielaborarli, a riscriverli.
La medicina narrativa è una sorta di "anatomia della parola", una scomposizione e ricostruzione che aiuta a dare senso all'identità frammentata del paziente e a favorire l'integrazione tra mente e corpo.
La diagnosi rappresenta in letteratura una frattura esistenziale, una rottura biografica nella traiettoria di vita, che impone di ridefinire una continuità tra passato "normale", presente di malattia e futuro incerto.
Un altro frammento di storia…
"Il mattino successivo mi ricoverano e mi fanno un'isteroscopia.
Dopo otto giorni l'esito: carcinoma dell'utero di quattro centimetri e mezzo.
Vado nel panico, piango, non so più che pensare.
Ho voglia di chiudere gli occhi e non riaprirli mai più.
Penso: ormai è finita, non vivrò a lungo."
La comunicazione, in questi momenti, rallenta e si inceppa: le parole si scontrano e si rincorrono, come in un'aula di tribunale tra imputato, giudice e corte. Il rapporto medico-paziente non è mai su un piano paritario, e quando si entra in un day hospital oncologico si ha spesso la sensazione che da quella porta possa uscire un verdetto.
La ricerca presentata si è concentrata sui processi e sugli esiti di crescita personale che possono derivare dalla sofferenza legata alla diagnosi oncologica: la cosiddetta crescita post-traumatica.
Alcuni pazienti percepiscono la vita come interrotta; altri trovano invece una possibilità di trasformazione positiva.
Abbiamo studiato due gruppi: pazienti in fase attiva di malattia e pazienti in remissione, per individuare le differenze nei percorsi di crescita.
Grazie anche all'uso di software di analisi testuale, sono state individuate parole chiave e temi ricorrenti a partire da narrazioni anonime raccolte in forma digitale.
Nei pazienti in fase attiva emergono temi come: ritrovarsi in battaglia, imparare combattendo, il problema del senso, il tempo della malattia e il tempo della vita.
Ricorrono parole come: combattere, oncologo, intervento, corpo, chemio, radioterapia, paura, casa, famiglia, lottare.
Alcune suggestioni …
"Ho scoperto che ci sono oncologi e chirurghi che sono anche ottime persone, capaci di fare la differenza con le loro parole".
Le parole possono distruggere oppure curare come un bisturi.
Possono farti crollare o ricostruirti pezzo per pezzo.
Nella fase di remissione emergono maggiormente i temi della forza, della cura di sé e degli altri, della gratitudine, della crescita, della consapevolezza.
L'evento traumatico resta come un "evento sismico" di fondo, sempre presente, anche quando non è in primo piano.
Ciò che ha colpito maggiormente è che, in entrambe le fasi, emerge con forza il tema della relazione con i medici e gli operatori sanitari.
L'équipe viene vissuta come alleata nella battaglia contro la malattia, spesso più dei familiari.
Ma deve essere un'alleanza empatica, capace di comprendere i bisogni reali del paziente.
Penso al film *Wit – La forza della mente*, dove uno dei bisogni più urgenti della paziente terminale è apparentemente banale — la luce lasciata accesa, il cane a casa — ma in realtà profondissimo. I bisogni vanno letti a 360 gradi.

La medicina narrativa è uno strumento fondamentale a sostegno della psico-oncologia, utile non solo nel lavoro sul singolo paziente, ma per costruire un approccio integrato alla cura e un terreno relazionale realmente di supporto.
Un pensiero di Dino Buzzati ….
“Scrivi, ti prego scrivi… anche solo due righe… magari cretinate senza senso, ma scrivi.
Alla fine, fra tonnellate di carta da buttare, una riga ti potrà salvare, forse”

IL SESTO SEGNO VITALE: IMPLICAZIONI PER LA PRATICA E LA CURA IN PSICO-ONCOLOGIÀ

Lettura magistrale

Luciana Murru

Storicamente tra coloro che si occupano di assistenza sanitaria c'è convergenza sul fatto che esistono quattro fattori chiave che permettono, da una parte, di valutare in generale la salute fisica della popolazione e, dall'altra, di rilevare precocemente quelle anomalie che potrebbero far pensare a situazioni rischiose da tenere sotto controllo.
Sono *segni* che riflettono lo stato delle funzioni vitali cioè quei parametri necessari e/o pertinenti alla vita del corpo.
Tradizionalmente sono stati individuati questi 4: temperatura corporea, frequenza cardiaca, frequenza respiratoria e pressione sanguigna.
Sono parametri molto importanti, i cui valori normali sono anche conosciuti dalla stragrande maggioranza della popolazione.
I parametri vitali sono rilevati dal medico di base o durante la compilazione della cartella clinica al momento del ricovero ospedaliero.
Rappresentano il primo step dell'esame obiettivo consentendo la raccolta di una serie di dati di partenza utili a stabilire quale sia lo stato di salute del paziente e come interpretare successive variazioni.
La rilevazione di questi parametri vitali per certe persone rappresenta anche un costante monitoraggio quotidiano.
Infatti è raro che in ogni casa non ci sia un termometro, uno sfigmomanometro oppure un saturimetro, diventato così diffuso durante la pandemia del COVID.
Possiamo affermare anche che il cittadino medio conosce più o meno i valori cosiddetti normali per ciascuno di essi.
Pertanto si è in grado di indicare se c'è uno stato febbrile, una condizione di ipertensione, ipotensione e/o tachicardia.
Forse il cittadino medio manifesta difficoltà soltanto rispetto alla valutazione dei parametri normali della saturazione sanguigna.
A questi 4 parametri vitali nel 2010 con la legge n 38 se ne è aggiunto un quinto: il dolore.
Infatti ai sanitari è apparso non congruente con le politiche sanitarie il fatto che un indice così importante come la presenza di dolore fisico non facesse parte della rilevazione standard dei parametri vitali.
Il dolore fisico è un problema universale e sono poche le persone che possono affermare di non averlo mai sperimentato nel corso della loro vita (1).
Nei paesi europei la sintomatologia dolorosa cronica non oncologica è stimata attorno al 19%, percentuale che sale al 56% in quella a cui è stato diagnosticato un tumore che riporta una sintomatologia dolorosa giudicata sia moderata che severa.
I dati di letteratura sono molto variabili e riportano una frequenza ancora più elevata con un range compreso che va dall'8% all'80% (3,4).
Secondo l'International Association for the Study of Pain (IASP) il dolore rappresenta una spiacevole esperienza sensoriale associata ad un danno tessutale reale o potenziale e in generale viene descritto in termini di danno.
Inoltre si sottolinea che è una esperienza soggettiva, complessa, multidimensionale che comporta fattori fisici, psicologici ed emozionali (5,6).
Il dolore è l'unico parametro vitale che è self report, cioè descritto dal paziente in quanto unico soggetto in grado di dare "una dimensione e/o valutazione " della sintomatologia, intensità, del modo in cui condiziona lo svolgimento delle attività quotidiane e della sua capacità di alterare l'integrità fisica, psicologica, sociale e familiare del soggetto stesso.
Tradizionalmente il dolore viene classificato in acuto e cronico e può essere in relazione ad un trauma, a un danno chirurgico, a un danno tissutale, ad uno stato infiammatorio o semplicemente ad una condizione psicologica.

Fondamentalmente si tratta di un'esperienza soggettiva, complessa e multidimensionale che comporta fattori fisici, psicologici, emozionali e spirituali.
Con il passare del tempo nelle pratiche sanitarie a questi 5 parametri se ne è aggiunto un sesto che si differenzia in base all'ambito clinico.
Per esempio nei pazienti traumatizzati il sesto segno vitale è la CO2 espirata, mentre negli anziani è la velocità dell'andatura, nei pazienti con polmonite è la dispnea ecc.
In oncologia il sesto parametro vitale è rappresentato dal distress.
Il National Comprehensive Cancer Network (NCCN) (associazione senza scopo di lucro costituita da 33 importanti centri oncologici statunitensi tra cui la Mayo Clinic - con le sue sedi in Minnesota, Florida e Arizona - , il Memorial Sloan Kettering Cancer Center di New York, il Dana Faber di Boston, lo Yale Cancer Center di New Haven ed altri), definisce il distress come quell'esperienza emozionale spiacevole multifattoriale, psicologica, sociale e/o spirituale che può interferire negativamente con la capacità di affrontare il cancro, i suoi sintomi fisici e i suoi trattamenti.
Se analizziamo i primi 5 parametri vitali ci si potrebbe chiedere "quali di questi non è condizionato dall'esperienza del distress?".
Sicuramente i valori della pressione arteriosa della temperatura, della capacità respiratoria sono condizionati da malattie organiche e da diversi altri fattori; per esempio sappiamo che la pressione arteriosa è influenzata dall'età, dalle stagioni, dalla gravidanza, dall'altitudine, dalla postura, dall'esercizio fisico ma anche dallo stato psicologico.
Il respiro a sua volta è alterato da patologie polmonari ma sappiamo anche che la sua funzionalità è strettamente legata alla sintomatologia ansiosa.
Per esempio il modo in cui le persone respirano muta in relazione alle diverse emozioni che provano.
Soltanto nella condizione di calma il respiro è lungo, lento e profondo.
Tutte le altre emozioni dalla rabbia alla paura fanno sì che esso sia corto, veloce e/o superficiale.
Persino la temperatura corporea non è del tutto slegata dalla condizione di distress.
La temperatura alta il più delle volte è espressione della presenza di uno stato infiammatorio, batterico e/o virale.
Tuttavia la suscettibilità a contrarre infezioni è legata anche ad uno scompenso del sistema immunitario e noi sappiamo che una condizione di distress è associata ad una iperproduzione di adrenalina, noradrenalina e cortisolo che a loro volta impattano la funzionalità del sistema immunitario con una riduzione delle cellule fagocitarie, dei Natural Killer, dei Linfociti T e con un aumento delle citochine infiammatorie.
La dimensione psicologica poi è fondamentale nell'esperienza del dolore fino al punto che esiste un dolore di tipo sociale e psicologico (oltre quello fisico) che interessano aree diverse del cervello.
Infatti le aree implicate sia nel dolore fisico che in quello sociale sono la corteccia cingolata anteriore dorsale (ACC dorsale), la corteccia prefrontale ventrale laterale (PFC ventrale laterale) e l'insula anteriore mentre le aree coinvolte solo nel dolore fisico sono la corteccia somato-sensoriale primaria, quella secondaria e l'insula posteriore (7,8).
Alla luce di tutto questo sarebbe lecito chiedersi "perché il disagio psicologico e/o il distress non dovrebbe essere considerato il primo segno vitale e non (come attualmente) il sesto?".
Linda Carlon e Barry Bultz, colleghi canadesi, in un editoriale apparso nel 2005 su Psycho Oncology (9), scrivevano che la Canadian Cancer Society aveva sollecitato le associazioni sanitarie canadesi a riconoscere il disagio emotivo come un indicatore fondamentale della salute e del benessere del paziente.
Nonostante questa indicazione loro stessi riconoscevano che la carenza di budget ospedalieri impediva di andare verso una maggiore copertura e presenza di operatori sanitari che potessero occuparsi del benessere psicologico dei malati.
Una delle motivazioni, scrivevano, era che la medicina rimane ancora profondamente incentrata su una visione organicista e positivista dell'essere umano senza considerare che il cosiddetto *homo sapients* è una creatura complessa in continua interazione con il mondo esterno e quello interiore.
La realtà italiana non è certamente migliore di quella canadese e la prevalenza dell'approccio organicista abbraccia ancora oggi buona parte della formazione sanitaria di tutti gli operatori.
Nel nostro paese ancora oggi c'è un ritardo culturale molto forte che si manifesta già nella scelta dell'immagine individuata come Logo per la formazione continua nelle pratiche sanitarie.
Come è noto il logo rappresenta 8 maschi, vestiti in modo elegante che guadano qualche cosa.

Lo sguardo di alcuni è rivolto verso la figura che indossa un grande cappello nero, altri invece guardano da un'altra parte, in basso.
Il logo è tratto da un quadro di Rembrandt Harmenszoon van Rijn, meglio noto semplicemente come Rembrandt, intitolato "la lezione di anatomia del Dott. Tulp".
Dell'intero quadro viene individuata soltanto la metà superiore dove, appunto, il gruppo "guarda qualche cosa".
Presumibilmente l'intenzione di chi ha scelto questa immagine era quello di richiamare l'attenzione sullo sguardo; cioè la necessità di affinare, migliorare, acuire lo sguardo verso la salute e la malattia.
Infatti nel sito della Commissione Nazionale per la Formazione Continua gli ECM vengono spiegati come " *quel processo attraverso il quale il professionista della salute si mantiene aggiornato per rispondere ai bisogni dei pazienti, alle esigenze del Servizio sanitario e del proprio sviluppo professionale.*
La formazione continua in medicina comprende l'acquisizione di nuove conoscenze, abilità e attitudini utili a una pratica competente ed esperta".
Il logo riportato è appunto soltanto la metà superiore dell'intero quadro.
Tuttavia se dovessimo guardare il quadro in tutta la sua estensione e completezza lo sguardo di tutti i personaggi rappresentati è rivolto in modo diretto o indiretto verso il nono personaggio maschile rappresentato steso su un lettino in quanto già morto.
Nei libri di storia dell'arte si racconta che Rembrant ebbe l'incarico da parte della corporazione dei chirurghi di Amsterdam, nota come GILDA, di rendere omaggio alla corporazione stessa attraverso un dipinto.
L'artista decise di raffigurare un'autopsia con attorno un gruppo di medici i cui nomi sono scritti in un foglietto tenuto in mano da uno dei personaggi raffigurati.
Il malcapitato essere umano raffigurato come cadavere era un ladro impiccato nel gennaio del 1632 e la scena racconta la necroscopia eseguita dal Dott. Tulp, noto chirurgo dell'epoca.
Prendere come logo per la formazione continua in medicina un quadro che rappresenta lo sguardo rivolto verso un cadavere sembra non rispecchiare quello che è l'intento della cura, dell'essere umano in relazione con il mondo e non focalizza neanche l' attenzione sul modo in cui funziona il corpo stesso.
Per capire tutti questi elementi dobbiamo partire dalla domanda: "In che modo il cervello processa gli stimoli che arrivano attraverso gli organi di senso?
In altre parole, un paziente che riceve uno stimolo sonoro che corrisponde alla comunicazione di una diagnosi tumorale o a uno stimolo visivo mentre legge un referto relativo all'esito di una terapia o ad un controllo durante il follow-up in che modo elabora quella informazione?
Dalla conoscenza dei processi neurofisiologici possiamo affermare che qualunque stimolo, ad eccezione di quelli olfattivi, vengono convogliati in un'area del sistema limbico che si chiama talamo.
Lo possiamo definire come la porta di ingresso dell'informazione sensoriale e il suo obiettivo principale è quello di condividere l'informazione ricevuta con quanto più aree cerebrali possibile.
Per fare questo invia in primo luogo uno stimolo molto veloce e corto verso l'amigdala ed un altro più lento e più lungo verso la corteccia.
L'amigdala è costituita da una serie di piccoli nuclei di sostanza grigia a forma di mandorla situata in profondità nel lobo temporale.
È un centro cerebrale molto importante nella gestione delle emozioni in particolare per la paura, la rabbia e il piacere.
È definito come il cervello della paura e la sua risposta la si può riassumere in "combatti o fuggi".
È come un sistema di allarme che valuta la pericolosità di ciò che accade.
Nel momento in cui lo stimolo viene giudicato come pericoloso attiva risposte immediate come l'aumento della frequenza cardiaca, della pressione arteriosa e della tensione muscolare.
L'amigdala è implicata anche nella memoria implicita (quella memoria non passibile di coscienza e verbalizzazione) partecipando all'immagazzinamento dei ricordi associati a forti emozioni (sia di paura che di piacere).

Un'amigdala fortemente attivata la si ritrova nei disturbi d'ansia, negli attacchi di panico e nel disturbo post traumatico da stress (PTSD).
L'attivazione di questa struttura del sistema limbico è il primo step della risposta allo stress grazie alla stretta connessione che intercorre fra questa e l'ipotalamo, ipotalamo che a sua volta è coinvolto nella regolazione della temperatura corporea, nella frequenza cardiaca, nella sete, nella fame, nei cicli sonno-veglia e nel mantenimento dell'omeostasi.
Inoltre l'asse Ipotalamo-Ipofisi-Surrene è noto come l'asse dello stress con la conseguente produzione di tutti gli ormoni (Adrenalina, Noradrenalina, Cortisolo) che caratterizzano questa esperienza.
Se il corpo funziona in questo modo, cioè se le esperienze psichiche sono così fortemente intrecciate alle risposte somatiche, se la vita è fondamentalmente un'esperienza mente-corpo perché quello che attualmente viene indicato come il sesto segno vitale non dovrebbe essere considerato il primo?
Sicuramente una delle ragioni è legata al fatto che la scienza cerca variabili oggettive e il vissuto emotivo non lo è.
Se però ci interessa ascoltare l'esperienza umana dobbiamo spostare l'attenzione e sposare un approccio più di tipo fenomenologico.
Significa prestare attenzione a quell'esperienza interiore che può essere capita in primo luogo solo da chi la vive e in seconda battuta da chi è disposto ad ascoltarla e cercare di capirla.
Per certi aspetti la scienza ufficiale ci chiede di rilevare i cosiddetti parametri vitali senza entrare nella storia del soggetto, ma se rimaniamo nella cura come fatto oggettivo e tecnico l'altro non ha più volto.
Karl Jaspers nel suo libro *Il medico nell'età della tecnica* scrive che quando nel corpo non leggiamo più una biografia l'essere umano, incontrato in qualunque studio medico e/o ospedaliero, diventa soltanto una patologia.
Lo sguardo medico – scrive il filosofo svizzero - perde l'umanità quando incontra la malattia e non più il malato. Quando nel corpo non legge più una biografia ma una patologia, il corpo diventa una cosa, soltanto una macchina.
In questo modo il mondo della vita si frammenta per fare posto soltanto al quadro clinico.
Per certi aspetti si potrebbe estremizzare questa affermazione sostenendo che quando l'altro non esiste come soggetto per certi aspetti è già morto.
Per comprendere al meglio questo aspetto può essere interessante soffermarci su un quadro dove nella scena complessiva rappresentata è presente un soggetto che rileva il segno vitale del polso.
Il quadro in questione si chiama "Scienza e Carità" ed è stato dipinto da Picasso nel 1897 quando il grande pittore spagnolo aveva 15 anni.
È un quadro molto grande, quasi 2 metri e mezzo per due e si trova al Museo Picasso di Barcellona.
Al centro del quadro viene raffigurata una malata stesa nel letto con un medico alla sua destra seduto su una sedia, che le tiene una mano rilevando il polso mentre osserva il suo orologio per confrontarlo con il tempo cronologico rilevato dall'orologio.
Nella parte sinistra del letto è raffigurata una suora che tiene sul braccio sinistro una bambina e con la mano destra offre una tazza alla donna che sembra in procinto di morire.
La stanza dove si svolge la scena è spoglia e umile.
Del quadro sono interessanti due dettagli.
Se si osservano le mani della malata si può costatare che quella tenuta del medico appare già cadaverica e si differenzia notevolmente dalla sinistra dipinta con il colorito roseo della pelle viva.
Il medico sta rilevando un segno oggettivo, il suo sguardo è rivolto all'orologio e sembra profondamente intento in questa operazione.
Non c'è nessuna relazione con la paziente e il fatto che il colorito della mano della malata appaia già smunto e privo di vita appare legato al fatto che qualunque gesto medico che non è inserito all'interno di una relazione appare già privo di vita.
Non si è certi se l'intenzione del pittore sia questa.
Qualche critico dell'arte sostiene che probabilmente il pittore era carente di determinati colori visto che la mano è simile al colore della coperta che ricopre la malata.

Anche se questa ipotesi fosse vera e la lettura sopracitata solo una forzatura della mia lettura psicodinamica, rimane inconfutabile la diversità del colorito delle due mani della signora stesa a letto sofferente.
Nella lettura psicologica di questo quadro c'è un altro dettaglio che merita di essere sottolineato rispetto a quello veicolato da Rembrant e ripreso dagli organizzatore dei crediti ECM.
Se si dovesse rispondere alla domanda dove può essere collocato il centro nei due quadri?
Cioè se si tirasse una linea in orizzontale posta a metà dell'opera, se si facesse la stessa cosa per una linea verticale e poi due in diagonale, da destra verso sinistra e da sinistra verso destra, il punto centrale nel quadro di Rembrant è in uno spazio centrale vuoto, mentre in quello di Picasso è attorno alla tazza che la suora offre alla paziente.
Potrebbe essere una forzatura, ma è come se nel primo quadro fosse assente qualunque forma di relazione umana mentre nel secondo, constatato che la mano stretta dal medico è cadaverica, l'unica relazione possibile è rappresentata dalla suora che offre un contenitore, forse vuoto, visto che non si intravvede nessun vapore che possa far presupporre che contenga una bevanda calda.
Ciò che voglio sostenere è che l'atto terapeutico non può essere solo atto tecnico ma è soprattutto un incontro umano.
La tazza, il contenitore che la suora offre alla paziente è simbolicamente quello spazio di ascolto presente in ogni relazione che diventa veramente terapeutica.
Quella interazione tra paziente e operatore sanitario dove la presenza si fa presente nel senso di dono, regalo, omaggio e riconoscenza.
Quella capacità di presenza che traduce le parole: " io ti riconosco" nel senso di "riconosco l'umano che è dentro di te".
Quel divenire contenitore caldo che Melania Klein auspicava ad ogni terapeuta.
Quella cura che è presenza e ascolto.
Perché curare non significa soltanto correggere un malfunzionamento o normalizzare una irregolarità ma anche accogliere un individuo in tutta la sua complessità.
Tutelare la vita del singolo, sostenendola e non lasciandola mai cadere nell'anonimato.
Tuttavia accogliere un paziente significa in primo luogo fare spazio alla sua parola, alla narrazione della sua esperienza, alla trasformazione della sua esperienza in linguaggio condivisibile.
Quella parola che però diventa importante soltanto quando c'è qualcuno che l'ascolta, perché ciò che rende significativa la parola è il silenzio dell'interlocutore.
L'incontro tra due persone, e in questo caso tra il malato e l'operatore sanitario, è infatti il fondamento di ogni cura.
Quando la medicina rimuove la postura dell'ascolto essa diventa non più cura ma soltanto esercizio del potere e il carattere impersonale dello sguardo del medico, come in questo quadro, prevale sul riconoscimento della singolarità del paziente.
In questo modo il volto dell'altro viene cancellato, la sua parola diventa silente e inascoltata e l'atto terapeutico si esplica soltanto come soltanto protocollo, procedura standard, statistica e/o un semplice numero in una cartella clinica.
Alla luce di tutto questo possiamo affermare che la rilevazione dello stato emotivo del paziente sia una variabile importantissima nel processo terapeutico.
Possiamo metterlo al primo o al sesto ma non possiamo prescindere dalla consapevolezza che la cura è soprattutto un luogo di relazione e non solo di tecnica.
Il titolo del nostro convegno parla dei bisogni di ieri e di oggi e una caratteristica dell'oggi è rappresentato dal fatto che non solo le percentuali di guarigione sono aumentate ma che si assiste ad un aumento della sopravvivenza anche nel caso in cui la malattia recidivi.
Tutto questo grazie alle nuove terapie mirate e alle terapie biologiche.
Un interessante articolo apparso nel 2024 su Academia Oncology (10) affronta il tema dei bisogni nei pazienti con cancro non guaribile e vengono suggerite una serie di variabili da monitorare per aiutare i pazienti a reggere lunghe terapie ed anche tanti stress aggiuntivi.
Sono una serie di variabili associate ai sintomi fisici (tipo di dolore, effetti collaterali e impatto sulla vita quotidiana), a quelli emotivi (depressione, ansia, trauma, stanchezza, tendenza al suicidio) ma

anche agli stili relazionali (stile di attaccamento, difficoltà interpersonali, trauma, soddisfazione coniugale), allo stress multiculturale (oppressione, discriminazione, accesso alle cure/farmaci) e al disagio esistenziale (ansia della morte, paura di morire, significato della vita, scopo).

BIBLIOGRAFIA

1. D'Arcy Y. The problem of acute pain. In Acute pain management. An evidence-based-approach for nurses. Springer Publishing Company, 2011, pag.3.
2. Breivik H, Collett B, Ventafridda V, Cohen R, et al. Survey of chronic pain in Europe: prevalence, impact on daily life, and treatment, Eur J Pain, 2006;10(4):287-333.
3. Breivik H, Cherny N, Collett B, de Conno F, Filbet M, Foubert AJ, Cohen R, Dow L. Cancer-related pain: a pan-European survey of prevalence, treatment, and patient attitudes. Ann Oncol 2009 Aug;20(8):1420-33.
4. Rozzi A, Bordin F, Scirocchi R, Fava A, D'Addario ME, Ranucci AR, Di Miele D, Ferraccioli A, Salerno M. Prevalence and intensity of pain in terminally-ill cancer patients at admission in palliative care center: a mono-institutional descriptive analysis. Recenti Prog Med. 2011 Jan;102(1):14-6. Italian.
5. WidestromNoga E. G.; Pain: A multidimensional problem of National priority. J Rehabil Res Dev 46(1): vii-ix,2009.
6. Cadden K.A.: Better pain management. Nus Manag 38:30-35, Aug.2007.
7. Kross, E., Berman, M. G., Mischel, W., Smith, E. E., & Wager, T. D. (2011). Social rejection shares somatosensory representations with physical pain. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, USA, 108, 6270–6275.
8. Peyron R, Laurent B, Garcia-Larrea L (2000) Functional imaging of brain responses to pain. A review and meta-analysis (2000). Neurophysiologieclinique = Clinical neurophysiology 30 (5):263-288. doi:10.1016/S0987-7053(00)00227-6.
9. B. D. Bultz, L. E. Carlson: Emotional distress: the sixth vital sign in cancer; J Clin Onc 2005 sep 10; 23 (26): 6440-1.
10. Cheri Marmarosh1,2,*, Daniel Vo1, Mary Abraham1, Aryan Rajput3 Academic Editor(s): Jan B. Vermorken and Godefridus J. Peters; The psychological vital signs of incurable cancer: implications for training and practice. AcadOnco, Review Article Published: 2024-06-07.

BISOGNI PSICO-SOCIALI E CICLO DI VITA

IL TUMORE NELL'ADOLESCENZA

Dorella Scarponi

Quando si parla di tumore dell'adolescente facciamo riferimento sicuramente a riflessioni che appartengono a più contenitori, alla base di tutti comunque troviamo la cultura della cura.
Il tumore in adolescenza, per quanto rilevato nella nostra esperienza, riguarda sia il tumore ad insorgenza nell'età pediatrica, quindi è una diagnosi pediatrica che poi si sviluppa nel corso del tempo, sia una malattia che esordisce in adolescenza, con molteplici diversità.
Ammalare di tumore in età pediatrica comporta, anche grazie all'accelerazione terapeutica degli ultimi decenni e secondo le statistiche italiane e internazionali, un largo respiro in termini prognostici in quanto la sopravvivenza nel tumore pediatrico, soprattutto per alcuni tumori, raggiunge cifre importanti: l'85-90% dei bambini malati di tumore, in particolare di leucemia acuta linfoblastica, guarisce. In Italia attualmente abbiamo oltre 50.000 persone guarite dal cancro, in una fascia di età compresa tra 50 e 55 anni.
In merito al rapporto fra la medicina di genere e l'adolescenza, rimangono ancora molti temi da approfondire.
Comunque possiamo dire che i dati relativi alla guarigione sono molto incoraggianti quando un bambino/una bambina ammalano di tumore.
Qual' è il tema da affrontare dal momento che la patologia oncologica pediatrica è ormai "fortunatamente" diventata una patologia cronica che richiederebbe, pertanto, una nuova considerazione in termini di amministrazione della sanità in Italia: abbiamo cioè a che fare, anche in oncologia pediatrica, con soggetti che convivono lungamente con la propria malattia o con gli esiti di questa.
La letteratura, confermando questi dati, ci ricorda che guarire, diventare adolescenti con un cancro avuto in età pediatrica, ha un costo, un peso notevole non soltanto in termini amministrativi, organizzativi, economici -per quanto attiene al nostro sistema sanitario nazionale- ma ha un costo per le famiglie e per la vita privata delle persone che consideriamo guarite.
Alcuni temi in particolare ci coinvolgono quando ci prendiamo cura degli adolescenti guariti da un cancro infantile: sicuramente l'infertilità, la vita sessuale; abbiamo infatti importanti ripercussioni a carico di tutti gli organi e gli apparati legate all'uso dei farmaci.
Non sono trascurabili i temi che riguardano lo sviluppo psico-sociale in toto e l'aspetto neurologico in particolare.
Quindi lo stato di salute dei pazienti adolescenti guariti dal cancro o meglio delle persone adolescenti guarite dal cancro, risente delle ricadute psicologiche, che sono tantissime: si parla prevalentemente di sintomi dello spettro dell'ansia, della depressione e di quelli neurofunzionali.
Nella valutazione complessiva dello stato di salute psicologica dei soggetti guariti è perciò altrettanto importante considerare i fattori protettivi; gli studi analizzati danno risalto, in tal senso, alla salute psicologica dei genitori capace di contenere e limitare nell'adolescente le conseguenze psico-sociali della malattia.
I tumori cerebrali, parentesi clinica molto dolorosa in termini prognostici, abbassano di molto la guarigione complessiva, che si attesta al 20 %; possiamo immaginare quali potrebbero essere gli effetti psicosociali a carico dei soggetti guariti dal cancro oppure in follow-up per una malattia del sistema nervoso centrale.
Per tale motivo il Gruppo Psico-Sociale-GdL dell'Associazione Italiana Ematologia e Oncologia Pediatrica- AIEOP ha redatto un documento che indica le tante indagini di follow-up psico-neuro-sociale per questi bambini e adolescenti, utile ad individuare, oltre che le lacune, le risorse residue da potenziare in ciascun soggetto.
Diverso è ammalare di tumore in adolescenza, cioè nel pieno di una fase di vita tanto delicata.
Se consideriamo i numeri dobbiamo dire che sono meno quelli che ammalano in adolescenza, rispetto all'età pediatrica. Ma purtroppo sappiamo che i tumori in adolescenza sono in crescita; questo andamento smorza l'ottimismo di chi si occupa della "terra di mezzo" cioè quella compresa tra l'oncologia pediatrica e l'oncologia dell'adulto.
Tale aumento colpisce prevalentemente il genere femminile, questo dato impone davvero ulteriori riflessioni.

Queste sono le patologie più frequenti in adolescenza: i linfomi di Hodgkin, i tumori della tiroide e le leucemie; sono in aumento i melanomi.
Rispetto a quest'ultimo dato, è fondamentale l'educazione alla salute che deve coinvolgere i giovani adolescenti. Gli eventi educazionali a loro rivolti sono fondamentali in quanto parlare di benessere, di salute e di prevenzione diventa una via d'accesso alla consapevolezza di sé.
In termini di guarigione, in questa fascia di età, i numeri scendono al di sotto dell'80% così come la sopravvivenza a 5 anni, cioè siamo sotto alle medie di guarigione dei tumori che insorgono in età pediatrica.
Quindi ci troviamo ad affrontare un cancro in una fase della vita, che sappiamo essere di per sé uno stato di fermento, di movimento, di sperimentazione di cose nuove, di cose da vedere e da vivere; i dati forniti da EPICENTRO (portale dell'epidemiologia per la sanità pubblica italiana gestito da ISS) ci illustrano quante e quali sono le sofferenze psicologiche tipiche di questo momento esistenziale; se in questa fase insorge il tumore, possiamo immaginare come altre sofferenze vengono a sovrapporsi e ad amplificare il disagio.
Come psico-oncologi siamo tenuti a considerare tutti questi fattori contemporaneamente; il GDL adolescenti di AIEOP, che con SIPO ha continui scambi, ci dice che la sopravvivenza è purtroppo del 70% anche perché si giunge più tardi alla diagnosi.
Come illustra efficacemente il collega Ferrari, oncoematologo pediatra dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano, nel lavoro "I tumori negli adolescenti e il ritardo diagnostico" (Fondazione Veronesi Magazine, P. Scaccabarozzi, 30,1,2023) ci sono elementi che inducono a fare una riflessione che può aiutarci a capire il fenomeno.
Ferrari spiega che l'adolescente è portato a riconoscere meno i propri sintomi anche in termini di negazione: in questa fase così esplosiva proiettata verso il futuro, l'adolescente tende magari a disconoscere parti di sé fonte di dolore.
Il collega aggiunge un altro tema che come curanti non dobbiamo trascurare ed è il tema che riguarda "chi cura l'adolescente con tumore".
All'interno dell'AIEOP questo è un problema scottante, presente sul tavolo di quotidiani confronti: l'adolescente non è rappresentato adeguatamente dalla pediatria come dai servizi per l'adulto.
L'adolescente si perde dentro il contenitore tipico del modello pediatrico e si perde nelle strutture degli adulti; in effetti gli adolescenti che noi transitiamo verso i servizi dell'adulto spesso si perdono.
Aggiungerei tra le tante tematiche in discussione anche il fatto che per noi operatori della pediatria accedere ad alcuni mondi dell'adolescenza soprattutto quelli inerenti la vita affettiva, la vita sessuale è molto difficile. Rischiamo il doppio stigma, il doppio tabù tra adolescente che tende a non parlare e noi che facciamo fatica a parlarne; con le attuali competenze abbiamo ancora difficoltà ad entrare nel mondo dell'adolescenza.
Sulla sorta delle considerazioni che emergono dal lavoro di Ferrari conveniamo quindi sulla necessità di individuare per l'adolescente oncologico un percorso di cura dedicato e altamente specializzato.
Quando parliamo di dolore, usando un self report tipico in oncologia pediatrica, l'adolescente coglie l'occasione per fare del test il racconto del proprio stare male; possiamo cioè, attraverso la misurazione del dolore, raccogliere di questa comunicazione l'aspetto di apertura narrativa oltre la ferita, affettiva e relazionale.
Quindi il corpo dell'adolescente, narrato, disegnato, sognato, può essere portatore di messaggi comunicativi verbali e non: questi sono soltanto alcuni report, alcuni esempi di racconto del dolore da parte degli adolescenti. Il test diventa un testo, un documento personale e profondo.
La comorbidità psicopatologica nell'adolescente affetto da cancro è piuttosto complessa; sono presenti molti disturbi tra quelli indicati nel DSM5.
Non dobbiamo assolutamente trascurare i disturbi del sonno e la fatigue, perché prevalenti quando effettuiamo i follow-up dei guariti. Quando parliamo di salute complessiva degli adolescenti, questi sono utili indicatori nel continuum salute-malattia in quanto in grado di complicare grandemente la qualità della vita nel 40% circa degli adolescenti-giovani adulti guariti dal cancro.
Il costo della guarigione è elevato: il tumore lascia un segno nel corpo degli adolescenti forse diversamente da quello dei bambini comunque in modo altrettanto doloroso.
Il rischio che più temiamo in adolescenza con diagnosi di tumore è sicuramente il rischio di suicidio o di tentativo di suicidio; tutte le meta analisi parlano di rischio associato prevalentemente alla

diagnosi di cancro avvenuta in tarda adolescenza e alla diagnosi di tumori del sistema nervoso centrale.
Entrambi gli item (diagnosi in tarda adolescenza, tumori SNC) sono elementi che aumentano il rischio di suicidio. Immaginiamo i pensieri depressivi, peggiorati dai disturbi del sonno, la consapevolezza della perdita di fertilità, la scarsa progettualità, la scarsa resilienza genitoriale.
Tutti questi parametri sono da considerare nelle attività di screening dei follow-up dedicati agli adolescenti in trattamento e nell'off-therapy.
Due le angosce che prevalgono nella storia di malattia e che registriamo nella clinica quotidiana: l'angoscia di morte, che va davvero al di là dei numeri e dell'ottimismo terapeutico e l'angoscia di futuro. Questa angoscia di futuro ha a che vedere con le conseguenze psico-sociali della malattia, con gli effetti secondari delle terapie, con la predisposizione genetica a sviluppare un secondo tumore.
Due le strategie che AIEOP condivide con SIPO da anni a sostegno dei bambini e degli adolescenti malati di cancro: l'adozione di una cornice di cura bio-psico-sociale, capace di tenere a mente la persona nella sua complessità, attraverso un lavoro multidisciplinare che applica un approccio terapeutico psico-oncologico, imprescindibile per la tutela della salute psico-relazionale durante e dopo la malattia.
Tre i punti ritengo importanti da ricordare:

1. Il bisogno di concorrere tutti ad aumentare la *ricerca in medicina e in psico-oncologia* in maniera sinergica. Davvero la medicina ha fatto dei passi da gigante in questo specifico settore, penso alla profilazione del genoma, alle proteine anomale, al microambiente, alle car-T, al ruolo degli inibitori dell'interleuchina 6, al ruolo della nucleolina; sono chances terapeutiche notevoli soprattutto per i tumori dell'adolescente come il neuroblastoma, il sarcoma e i tumori del sistema nervoso centrale.
2. L'altro punto sul quale dovremo lavorare non da oggi, ma già da ieri, sono sicuramente i *percorsi di transizione* che accompagnano l'adolescente ai servizi del giovane adulto.
3. Chiudo sottolineando l'importanza della *formazione* sull'adolescente: è un dovere educarci alla dimensione corporea che entra dentro la scena della cura e orienta tutti noi al sé nostro e degli altri

IL TUMORE NEL GIOVANE ADULTO

Chiara Iridile

Oggi io vi parlerò di quello che è “l'evento tumore” nel giovane adulto.
Nella letteratura scientifica definiamo giovane adulto la fascia di età che segue quella dell’adolescenza, cioè dai 18 ai 39 anni, anche se credo sia un concetto un po’ ristretto perché la definizione “giovane adulto” forse la vediamo anche applicabile e applicata ad un'età ben più ampia, proprio perché certe tematiche e certe progettualità nel tempo si sono spostate.
I bisogni di oggi e di ieri: credo che ci dicano che noi abbiamo una parte, così come ho voluto impostare la mia relazione, classica nel senso che alcuni bisogni sono universali dell'essere umano da quando è essere umano e attraversano la vita di ciascuno di noi e rimangono eterni, ma noi abbiamo il dovere, e anche credo il diritto, di doverci occupare, di essere comunque a fianco di un tempo che scorre e che quindi porta con sé tante variazioni, tante novità e tante sfide nuove che noi, come psico-oncologi, dobbiamo assolutamente raccogliere.
Per questo la mia relazione avrà una parte cosiddetta classica, una parte che riguarda il presente e una il futuro e mi auguro anche di avere a disposizione una parte per le considerazioni da fare insieme.
Chi è il giovane adulto?
È un individuo che è in una fase di assoluta espansione, espansione progettuale, espansione fisica, espansione lavorativa, professionale, relazionale, economica, in cui tutto sembra essere possibile, immaginabile, pensabile, collocabile, in cui i sogni sono immensi, sono infiniti, in cui il coraggio e il vigore fisico è in piena ed integra espansione e c'è un concetto che accompagna soprattutto questa fase del ciclo di vita che è il concetto di invulnerabilità.
Certo ci sono tematiche da sempre conosciute da quando siamo nati, ma che sembrano veramente scollate in questo periodo della vita in cui vanno a consolidarsi e vanno anche a cominciare a realizzarsi; se non fattivamente, ma come spazio mentale dentro di noi, tutta una serie di situazioni, di agganci, di relazioni, di potenzialità che poi in qualche modo, quando irrompe l'evento tumore, vengono drasticamente rovesciate, si capovolge tutto: si capovolge il senso di certezza, si capovolge la progettualità, si capovolge ogni tipo di aggancio rispetto ad una realtà precedente che questo giovane adulto o questa giovane adulta stava vivendo.
Perché il cancro in fondo, mette in discussione tutto, ce lo illustrano bene molti pazienti raccontando quanto questo sia un momento di frattura per cui si può parlare di ferita e di feritoia; ma vediamo insieme come possiamo eventualmente trasformarla, perché c'è una rottura biografica, una rottura biografica che ha un prima e un dopo. Io ho in mente una paziente che mi dice che è tanto difficile rimanere in contatto con le sue colleghe, con le sue amiche perché loro continuano a fare e a essere cose che lei in questo momento non può più e non sente più reali e attuali dentro di sé; ci sono luoghi, rumori, immagini che variano e si alternano: da scuola, lavoro, casa, amici, relazioni, viaggi, a ospedale e non è che questo diventi un qualcosa di estraneo, ma è questa credo la peculiarità, è l’ anticipazione, è veramente la precocità con cui si inseriscono in uno spazio psichico fisico e mentale emotivo che è rivolto ad altro in questo periodo del ciclo vitale.
Così come c’è una rottura delle aspettative: perché essere indipendenti, essere rappresentativi di un vigore fisico in cui tutto è possibile da un punto di vista anche appunto espressivo viene a scontrarsi con la fatigue, la limitazione, la dipendenza diventando dinamiche estremamente difficili da collocare ed estremamente precoci come attualizzazione.
La letteratura scientifica si è occupata tantissimo di questo tema, proprio perché la difficoltà è veramente il mantenimento di una socializzazione e il rischio più grande per il giovane adulto è quello dell’ isolamento; un isolamento che non è solo un isolamento sociale, è il senso di solitudine profondo che si inserisce anche in presenza di un contorno sociale nutrito e alcune volte però non sufficientemente nutriente.
Il focus è anche sul rischio suicidario, che non è presente solo in adolescenza, ma anche in questa fascia di età ed è un qualcosa su cui appunto il lavoro anche dello psico-oncologo si colloca, proprio per restituire dimensioni di luce, dimensioni di accessibilità e di continuità rispetto anche a questo supporto sociale, a questa continuità sociale tanto importante perché questo fa anche la differenza su come vengono poi collocate tutte le proposte terapeutiche necessarie per una malattia che esordisce presto ma che può continuare negli anni.

Ed è una malattia che nel paziente giovane si caratterizza anche con una maggiore aggressività biologica, non solo perché c'è l'opinione che i tumori nell'anziano viaggiano più lenti, ma perché effettivamente il tumore nel giovane adulto, proprio per le caratteristiche che lo sostengono, è più aggressivo.
Ma chi è il giovane adulto oggi nel 2025?
È una persona iperconnessa rispetto ai social, ma iperconnessa anche rispetto a uno strumento che risponde alle modalità che l'intelligenza artificiale propone.
Quali modalità?
L'adolescente, ma anche il giovane di oggi ha una tolleranza alla frustrazione rispetto all'esaudimento di un bisogno, alla risposta a un bisogno, molto scarsa; noi siamo abituati ad avere bisogni e risposte in tempi brevissimi, magari risposte sommarie, ma comunque risposte e l'intelligenza artificiale si inserisce proprio lì; l'intelligenza artificiale, in qualche modo, crea e disgrega, quella che è una modalità da sempre da noi conosciuta e che dobbiamo cominciare a modificare; quindi si è già parlato di triangolo terapeutico, io oggi vi parlo di quadrilatero terapeutico perché è un concetto che deve comunque essere inserito a fianco dell'oncologo, a fianco dello psico-oncologo, a fianco del paziente e a fianco della sua famiglia, perché questo crea una multidimensionalità anche del nostro approccio.
Non possiamo più pensare di essere solo ed esclusivamente dentro la nostra stanzetta, ma dobbiamo ampliare, se vogliamo accompagnare i nostri pazienti ad una visione allargata della vita, e creare anche nuove sfide diciamo terapeutiche perché nuove patologie o psicopatologie si agganciano a queste nuove tecnologie.
Allora che cos'è l'intelligenza artificiale?
Sicuramente è una nuova fonte di informazione che crea nuovi approcci di relazione. Per tanto tempo noi abbiamo parlato dell'empowerment del paziente, ma a questo punto dobbiamo parlare del nostro empowerment, noi dobbiamo davvero misurarci su questa nuova realtà e dobbiamo cominciare a diventare competenti e magari anche inserendo altre figure professionali come possono essere gli educatori digitali.
L'intelligenza artificiale è spiazzante: ho fatto una simulazione e ho sempre pensato che fosse un qualcosa di estremamente puntuale da un punto di vista nozionistico ma è un qualcosa di spiazzante anche da un punto di vista empatico, dà delle risposte perfette anche da un punto di vista psicologico.
Allora mi sono chiesta ma noi allora "serviamo" ancora?
E io credo proprio di sì, anzi "serviamo" forse ancora di più, perché che cosa fa l'intelligenza artificiale? Dà tutto insieme, crea una information overload nel senso che ti dà tutto dall'inizio alla fine in un tempo in cui questo non è collocabile nello spazio psichico di un individuo, nella sua storia, nella sua capacità di elaborazione.
Se immaginiamo la malattia come un viaggio che ha bisogno di costanza relazionale, è lì che noi dobbiamo collocarci, a fianco, perché i dati statistici perfetti, che l'intelligenza artificiale restituisce a un paziente che fa delle domande, non tenendo assolutamente conto di chi hanno di fronte.
Noi abbiamo invece il privilegio, e anche gli strumenti, per collocarlo dentro la sua storia, dentro la sua individualità, dentro il suo volto rappresentativo che è specifico per ogni paziente all'interno del suo mondo e della sua famiglia.
Quindi è proprio questo che noi dobbiamo fare sempre di più.
La letteratura scientifica ci sta già aiutando perché stiamo andando veramente molto in fretta e molto avanti: già si parlava di cybercondria in termini general generici e poi anche di come il Dottor Google sia già presente e quindi di come i giovani adulti siano abituati a "navigare" cercando risposte.
Ma adesso siamo già oltre perché c'è il ruolo di CHAT GPT nella vita e nella gestione degli stili di vita legati al cancro e ancora di più siamo andati nel profondo: c'è uno studio, pubblicato quest'anno, che ci mostra quali effetti ha CHAT GPT sui nostri pazienti con ansia e depressione: è stato misurato sulla scala dell'HADS quanto un' intelligenza artificiale veicolata, tradotta, accompagnata, inserita e collocata in un percorso terapeutico vivo possa essere un aiuto efficace nel ridurre queste dimensioni di sofferenza.
Perché?
Perché comunque, laddove c'è un bisogno di conferma o un bisogno di sanare, quello è uno spazio che non sempre è disponibile, ma io ti educo, ti autorizzo e lo metto insieme alla mia pratica clinica di cura quotidiana, questo diventa davvero un potente mezzo che ci accompagna e supporta anche noi operatori, non solo i pazienti.

Allora ecco che noi in questo senso possiamo davvero ragionare sui limiti di un dato statistico che si colloca universalmente in qualsiasi storia e magari non viene ben compreso da quel paziente: noi dobbiamo essere traduttori di questo dato statistico, personalizzatori di quei dati e di quei numeri nella storia peculiare di quel paziente.
Possiamo e dobbiamo essere veramente ponte di questo nuovo mondo con rispetto verso un mondo che per quella persona è unico, un contatto da mantenere per attutire il senso di isolamento. Proviamo a vedere anche i vantaggi delle nuove tecnologie da cui possono scaturire diverse modalità lavorative e …. quindi io direi che dobbiamo “aggiungere un posto a tavola”.

IL TUMORE NEL GRANDE ANZIANO

Pier Luigia Verga

La gerontologia intende per grandi anziani le persone che hanno 85 anni e oltre.
Il cambiamento demografico degli ultimi decenni riguarda anche questa fascia di popolazione che ha le sue specificità esistenziali e cliniche.
A seguire alcuni numeri di una certa rilevanza per comprendere come l'oncologia non può non rivolgere il proprio interesse agli oldestold.

- AIRTUM 2009: era "grande anziano/a" la persona over 80. Gli ultraottantenni rappresentavano il 2.1% della popolazione italiana.
- Asco 2017: i malati di cancro nella fascia 74-85 anni sono in numero dieci volte superiore rispetto a quarant'anni prima. Gli ultra-ottantacinquenni superano questo numero di diciassette volte.
- Istat 2024: gli over 85 aumentano e arrivano a costituire il 2.4% degli italiani. L'indice di vecchiaia è maggiore del 7% rispetto al 2023 e si attesta sul 57.6%, di un punto superiore alla media europea.
- AIRTUM 2024: IL 12% delle neoplasie viene diagnosticato dopo gli 85 anni.
- ISTAT 2025: nel 2050 i grandi anziani saranno più numerosi dei quarantenni.

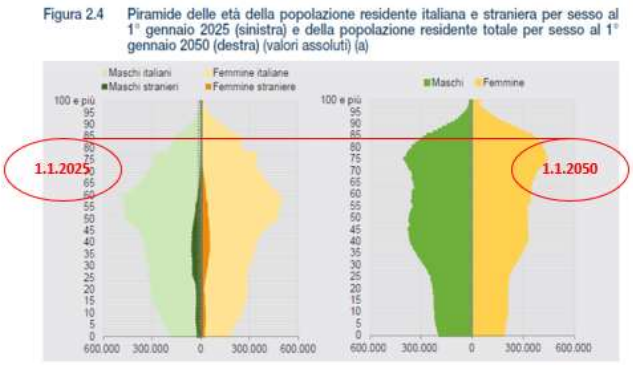

Figura 2.4 Piramide delle età della popolazione residente italiana e straniera per sesso al 1° gennaio 2025 (sinistra) e della popolazione residente totale per sesso al 1° gennaio 2050 (destra) (valori assoluti) (a)

Fonte: Istat, Stime anticipatorie degli indicatori demografici e sociali e Previsioni della popolazione e delle famiglie
(a) I dati relativi al 1° gennaio 2025 sono stime provvisorie.

L'oncologia attuale si confronta con un'utenza che, fino a due-tre decenni fa non era granché rappresentata nei DH e negli ambulatori, in quei setting cioè dove le cure attive superano le necessità di carattere assistenziale e palliativo.
La realtà del grande anziano rimane tutt'ora molto eterogenea perché tanto più si "allungano" le storie, maggiore è la loro differenziazione (etrocronia).
Le diversità che incidono nella qualità dell'invecchiamento sono ascrivibili ad alcune variabili come la classe sociale d'appartenenza, le condizioni igieniche e nutrizionali, i consumi culturali, la qualità degli scambi relazionali che spesso, per questa fascia di popolazione, sono ridotti.
Invecchiare è un processo eterocronico appunto, ma anche a fronte di buone condizioni fisiche, psicologiche e sociali, le linee guida AIOM sui tumori dell'anziano (2022) stabiliscono che la condizione di fragilità è di per sé stessa intrinseca a chi ha più di 85 anni.
Per questo motivo è fortemente raccomandato uno screening che può indicare l'opportunità di una vera e propria valutazione geriatrica per i grandi anziani che iniziano la terapia oncologica.
Nell'ambito di questo assesment, la competenza psico-oncologica si avvale di strumenti ampiamente in uso per scrinare la condizione cognitiva e quella del tono dell'umore, anche se il valore del colloquio rimane sempre tendenzialmente superiore a qualsiasi testistica (i grandi vecchi possono essere dei buoni comunicatori e dei piacevoli narratori).
L'identificazione del sesto segno vitale in oncologia geriatrica si concentra sulla diagnosi di vulnerabilità e, a seguire, della potenziale fragilità psicologica.
Gli anziani vulnerabili presentano condizioni quali disistima, dipendenza emotiva, assenza di interessi e di speranza.

Stress e depressione insorgono spesso per fattori intervenienti, quali la mancata autonomia, il vissuto di gravosità nei precorsi della Sanità (ridotta competenza digitale e negli itinerari ospedalieri), scarse risorse economiche, bisogni assistenziali inevasi, solitudine involontaria e bassa qualità delle relazioni, queste ultime condizionanti un tasso di mortalità più elevato rispetto ai grandi anziani con minori livelli di isolamento. (Cacioppo e Cacioppo 2015)
In merito alla psicologia dei grandi anziani in oncologia, serve attenzione su alcune condizioni cognitivo-emotive quali le preoccupazioni in relazione al coping familiare, la paura per la perdita di sé, e una certa sofferenza spirituale, quest'ultima soprattutto allorché si sperimenta la mancanza della dignità e dell'onorabilità.
Le angosce e i conseguenti meccanismi difensivi si verificano in particolar modo se nello sviluppo psichico antecedente alla senilità è mancata una visione sapienziale e trascendente della vita che consideri come inevitabile l'esperienza del lutto, per gli altri e per sé stessi.
Negli anziani e nei grandi anziani la depressione si manifesta spesso con sintomi corporei che parlano anche della sofferenza psichica.
Partendo dal "corpo-paziente" (Zannini 2004), per lo psico-oncologo è di primaria importanza valorizzare la migliore integrazione possibile fra le dimensioni del benessere fisico e di quello psicologico.
A partire quindi dall'interesse per le condizioni somatiche, procedendo con il supporto emotivo, realizzando talvolta delle vere e proprie psicoterapie (quelle centrate sul significato sono molto apprezzate dal paziente con spiccato senso spirituale), l'esperienza del lavoro con gli oldest-old, oltre che utile, può risultare stimolante e molto arricchente.
Lo psico-oncologo può inoltre contribuire a intercettare i bisogni "pratici" del grande anziano in oncologia.
Alcune necessità del quotidiano infatti, se trascurate o inevase, possono condizionare fortemente la qualità di vita del paziente.
Familiari guidati nella comprensione di ciò che realmente serve al loro congiunto, oncologia territoriale o comunque servizi sanitari di prossimità, sostegno all'anziano nelle pratiche burocratiche e nel digitale, abbattimento della solitudine attraverso soluzioni di co-housing assistito, sono alcune delle soluzioni che hanno maggior valore se realizzate in modo coordinato e sartoriale, cioè a misura della singola persona.
Una realtà recente riguarda il grande anziano che in oncologia è care-giver del coniuge e/o del figlio malato.
Si tratta di persone che andrebbero aiutate da una comunità professionale e "laica" (di vicinato, volontariato, ecc.), soprattutto se manca un tessuto familiare solido.
Quando è presente, questo inusuale care-giving mostra la resilienza di coloro che sanno ancora occuparsi degli altri nonostante una fase della vita che dovrebbe essere dedicata anche al riposo, e anche all'incontro con quelle parti di sé potrebbero essere lasciate andare.

BISOGNI PSICO-SOCIALI E TARGET SPECIFICI

LA LUNGO SOPRAVVIVENZA

Ketti Mazzocco

Introduzione

L'articolo pubblicato su Annals of Oncology da Vaz-Luis e colleghi (2022) rappresenta un consensus statement sulla cancer survivorship.
A fronte di un'incidenza oncologica in aumento, una quota crescente di persone vive a lungo dopo la diagnosi: circa due terzi dei pazienti sopravvive oltre cinque anni.
La popolazione dei survivorship è tuttavia eterogenea per tipo di neoplasia, trattamenti ricevuti e caratteristiche personali, richiedendo una presa in carico flessibile e personalizzata (Vaz-Luis et al., 2022).

Le "stagioni" della sopravvivenza e il momento dell'intervento

Parlare di sopravvivenza significa considerare un percorso che inizia con la diagnosi e prosegue lungo e oltre la fine dei trattamenti. In ogni fase si intrecciano decorso clinico e implicazioni psicologiche, sociali e lavorative.
Se la sopravvivenza va pensata già dalla diagnosi, diventa centrale chiedersi quando e come intervenire per favorire una buona lungo-sopravvivenza.
In questa prospettiva, la buona lungo-sopravvivenza può essere favorita anche dalla regolazione, per quanto possibile, dei fattori che sostengono uno stato di infiammazione sistemica cronica di basso grado.

Dalla gestione degli esiti alla promozione della salute

Il consensus statement di Vaz-Luis e colleghi sottolinea l'importanza di monitorare e gestire gli effetti della malattia oncologica e dei trattamenti sulle dimensioni psicologica, sociale e lavorativa, oltre che fisica (Vaz-Luis et al., 2022). In particolare, viene evidenziato come prevenzione e promozione della salute e del benessere siano cruciali anche in psiconcologia.
Ciò implica uno spostamento dello sguardo: dal solo tentativo di "guarire dalla malattia" alla promozione della salute, o del residuo di salute presente lungo l'intero arco di vita, anche nel contesto della malattia.

Il continuum biografico: cosa c'era prima della diagnosi

La persona con tumore si colloca lungo un continuum: rispetto alla diagnosi esiste un "dopo", ma non va trascurato ciò che c'era "prima".
Spesso è proprio la storia pregressa, nelle sue componenti biopsicosociali, a orientare un intervento psiconcologico appropriato.
Tiziano Terzani si domandava: *"Come faccio io che sono quello che è arrivato qui, quell'io che è arrivato qui con la malattia oncologica, quello stesso io come può guarire dalla malattia oncologica?"*
Questa domanda richiama un punto critico del lavoro psiconcologico: comprendere chi fosse la persona prima della diagnosi e quali risorse, vulnerabilità, schemi di significato e contesti relazionali abbiano accompagnato il suo percorso di vita.

Stress cronico, infiammazione e microambiente tumorale

Le evidenze a supporto di una relazione tra stress e oncologia sono sempre più numerose. In condizioni di stress cronico, i segnali del sistema nervoso simpatico possono influenzare il microambiente cellulare, favorendo processi che sostengono nutrimento e metabolismo delle cellule tumorali e promuovendone crescita e diffusione.
Più in generale, l'attivazione persistente dell'asse ipotalamo-ipofisi-surrene e del sistema simpatico adreno-midollare può impattare sul DNA, contribuendo allo sviluppo di mutazioni.
È stato inoltre descritto come, in condizioni di stress cronico, possa ridursi l'efficacia di meccanismi oncosoppressori, con particolare attenzione al ruolo della proteina p53, spesso definita "guardiano del genoma" per la sua funzione nella riparazione del DNA.
A ciò si affianca un circolo vizioso: il tumore può incrementare l'infiammazione, e le terapie antitumorali possono a loro volta avere effetti pro-infiammatori.

Di conseguenza, è importante valutare lo stato infiammatorio legato alla malattia e ai trattamenti, senza perdere di vista i determinanti pregressi, psicologici e relazionali, che possono aver contribuito nel tempo a una vulnerabilità di base.

Indicatori psicologici e biomarcatori: evidenze preliminari

Dati preliminari (non ancora pubblicati) del progetto Europeo CARDIOCARE (https://cardiocare-project.eu/) sulla cardiotossicità in pazienti oncologiche suggeriscono una connessione tra fattori psicologici e biomarcatori infiammatori.

Oltre all'esposizione a eventi stressanti, assumono rilievo la capacità di fronteggiare situazioni avverse e l'autoefficacia percepita nel far fronte alla malattia, già prima dell'avvio delle terapie oncologiche, con possibili ricadute su indici infiammatori a distanza di mesi.

In modo analogo, livelli elevati di affaticamento (fatigue) prima dell'inizio dei trattamenti potrebbero contribuire a predire alcune variazioni di biomarcatori, come il fibrinogeno, che in letteratura viene associato anche a esiti di cardiotossicità.

Infine, un maggior numero di esperienze traumatiche e la presenza di relazioni non funzionali risultano coerenti con un possibile impatto su marker infiammatori.

Un ulteriore passaggio riguarda i dati del progetto CARDIOCARE sugli interventi psicologici.

Analisi di rete longitudinali (network analysis) possono descrivere nel tempo la connessione tra variabili psicologiche e biologiche, in particolare biomarcatori infiammatori.

In assenza di intervento, a distanza di mesi dall'inizio delle terapie non emergere un pattern stabile di relazione tra le variabili; al contrario, con un intervento psicologico può delinearsi una struttura più coerente e riconoscibile, suggerendo che il trattamento psicologico contribuisca a rimodellare il legame tra disagio e infiammazione e possa assumere un ruolo centrale nel percorso di cura.

Schemi di significato, sé e network cerebrali

Richiamando un noto principio attribuito ad Albert Einstein, *"non possiamo risolvere un problema con lo stesso tipo di pensiero che abbiamo usato quando lo abbiamo creato"*.

In questa cornice, diventa rilevante lavorare sul modo in cui le persone costruiscono significati: il concetto di sé in relazione al mondo (Koban, 2021) orienta attribuzioni, scelte e comportamenti, ed è connesso a processi di stress e risposta immunitaria.

Un'ulteriore linea interpretativa riguarda il ruolo dei network cerebrali implicati nell'autoriflessione, come il default mode network (DMN). In particolare, la corteccia prefrontale mediale, che fa parte del DMN, è strettamente legata alla risposta allo stress e contribuisce a modulare risposte autonomiche e neuroendocrine, con conseguenti effetti sul processo infiammatorio e sull'attività del sistema immunitario.

Se il sé è connesso a reti cerebrali che, a loro volta, influenzano processi immunitari e infiammatori, allora intervenire su schemi mentali e modalità di autoriflessione può rappresentare un ulteriore obiettivo terapeutico, da perseguire attraverso metodologie diverse verso un'oncologia integrativa.

Oncologia integrativa e interventi mente-corpo

La presa in carico psico-oncologica può integrarsi con un approccio di oncologia integrativa, evidence-based, in cui alle cure antitumorali standard si affiancano interventi sullo stile di vita, pratiche mente-corpo, mindfulness/meditazione e, dove indicato, terapie complementari.

L'obiettivo è ridurre i sintomi e migliorare la qualità di vita, sostenendo al contempo la capacità della persona di rispondere agli eventi di vita e al percorso di cura in modo più efficace.

Conclusioni

La lungo-sopravvivenza, quindi, richiede una visione che tenga insieme gestione degli esiti, prevenzione e promozione della salute.

Accanto all'attenzione per gli effetti fisici, psicologici e sociali di malattia e i suoi trattamenti, appare rilevante considerare la storia pre-diagnosi, i fattori di stress cronico, i significati personali e i contesti relazionali. In tale prospettiva, intervenire sui processi psicologici e sui comportamenti di salute può contribuire a sostenere una migliore e più lunga traiettoria di sopravvivenza.

I BISOGNI DI IERI E DI OGGI: I TUMORI EREDO-FAMILIARI

Eugenia Trotti

Il tema del convegno – "i bisogni di ieri e i bisogni di oggi" – trova nei tumori eredo-familiari un ambito di particolare interesse per la psico-oncologia.
Si tratta di una quota relativamente contenuta della popolazione oncologica (circa il 5–10%, variabile in base alla sede tumorale) ma con caratteristiche cliniche, psicologiche e relazionali che richiedono un'attenzione specifica.
I tumori eredo-familiari sono associati alla presenza di mutazioni genetiche che determinano una significativa vulnerabilità allo sviluppo di neoplasie nel corso della vita.
L'identificazione dei soggetti a rischio avviene generalmente a partire da una storia familiare fortemente suggestiva, seguita da indagine genetica mirata.
Nelle famiglie in cui la mutazione è nota, l'insorgenza di un nuovo tumore rappresenta, almeno idealmente, un fallimento del sistema preventivo: l'obiettivo clinico è infatti quello di intercettare i portatori sani e attivare strategie di sorveglianza o di riduzione del rischio tali da prevenire la malattia.
Questi tumori colpiscono frequentemente persone giovani o molto giovani, con ricadute rilevanti non soltanto sulla salute fisica ma anche sulla progettualità esistenziale, la fertilità, le relazioni affettive e l'identità corporea.
Anche quando la prevenzione è attuata correttamente, possono verificarsi casi di insorgenza di malattia precoce e talvolta particolarmente aggressiva.
Fino a poco più di un decennio fa, i tumori eredo-familiari rappresentavano una "nicchia"
anche all'interno della psico-oncologia.
Pur essendo già presenti nella riflessione teorica e nei testi di riferimento, l'attenzione era prevalentemente focalizzata su aspetti di screening e su dibattiti di carattere generale.
Il bisogno principale dei pazienti era quello di essere riconosciuti nella specificità della propria condizione, nella complessità delle decisioni da assumere e nel carico emotivo legato a una storia familiare spesso costellata di traumi da malattia e lutti.
Il 2013, con il caso mediatico di Angelina Jolie, ha segnato uno spartiacque simbolico e culturale nel contesto delle mutazioni BRCA1/2, associate principalmente al carcinoma mammario e ovarico.
La scelta di un personaggio così noto del grande schermo - icona di femminilità e sensualità - di sottoporsi agli interventi di chirurgia di riduzione del rischio, ha avuto un impatto significativo sull'opinione pubblica e sulla comunità scientifica, contribuendo a portare il tema all'attenzione di tutti.
L'aumentata consapevolezza sociale ha trasformato, nel tempo, i bisogni.
Oggi emerge con forza la necessità di organizzare, con il supporto delle Istituzioni, percorsi di prevenzione, diagnosi, cura e assistenza integrata, strutturati e omogenei sul territorio nazionale.
L'intervento psico-oncologico è oggi riconosciuto come elemento imprescindibile per affrontare le implicazioni emotive, cognitive e relazionali legate all'elevato rischio genetico.
Questo è volto a supportare l'elaborazione delle informazioni, a ridurre il distress, a favorire decisioni consapevoli sulla prevenzione e la gestione del rischio, a migliorare la comunicazione all'interno delle famiglie.
Un approccio integrato multidisciplinare è fondamentale per una presa in carico efficace. La formazione continua e la ricerca sono prioritarie per migliorare la qualità e l'efficacia degli interventi.
Negli ultimi anni, grazie anche al lavoro di sensibilizzazione svolto dalle Associazioni di pazienti, l'importanza di questo aspetto è stata ampiamente riconosciuta da tutta la comunità scientifica ma la definizione di percorsi condivisi e di buone pratiche assistenziali rappresenta ancora una sfida per gli operatori del settore, lasciando spesso insoddisfatto per i pazienti il bisogno di ricevere un supporto esperto e continuativo lungo tutto l'iter di diagnosi e cura.
Su questo SIPO è attivamente impegnata tramite il *Comitato Buone Prassi nei Tumori Eredo-Familiari del Direttivo Nazionale.*
L'elaborazione di linee di indirizzo operative specifiche e condivise in questo ambito risponde a criticità rilevanti: l'elevato distress e la ridotta qualità di vita; la complessità del processo decisionale; la necessità di supporto nella comunicazione intrafamiliare del rischio; la necessità di sostenere l'adesione ai programmi di prevenzione e follow-up con interventi peculiari.
La percezione del rischio costituisce un nodo cruciale.

Una percezione di rischio eccessivamente elevata può favorire comportamenti di evitamento e negazione, mentre una percezione troppo bassa riduce l'adesione ai programmi di sorveglianza.
Il compito dell'équipe è contribuire a costruire una consapevolezza realistica e condivisa del rischio, attraverso un processo comunicativo chiaro e personalizzato nonché tempi e spazi adeguati all'elaborazione delle informazioni.
Nel contesto del *mainstreaming cancer genetics*, l'integrazione dell'indagine genetica nei percorsi di cura ordinari richiede la presenza stabile dello psico-oncologo all'interno del core team multidisciplinare.
L'intervento psico-oncologico deve essere costantemente disponibile lungo tutto il percorso, dall'assessment iniziale al supporto nel processo decisionale fino agli interventi psicoterapeutici mirati.
Particolare rilevanza assume un approccio centrato sulla persona.
Evidenze provenienti da revisioni sistematiche e metanalisi indicano che modelli di counseling genetico patient-centered sono associati a migliori esiti soprattutto in termini di adesione ai programmi e di coinvolgimento dei familiari.
L'autonomia decisionale, principio fondamentale negli interventi di counselling, deve essere letta, soprattutto in questo settore, in chiave relazionale.
Le scelte dei portatori di varianti patogenetiche di onco-geni si collocano entro vincoli clinici e dinamiche familiari complesse.
Compito dell'équipe è sostenere decisioni realmente consapevoli, orientate a sostenere scelte adattive e la qualità di vita della persona e dei suoi familiari. I pazienti con tumori eredo-familiari chiedono percorsi chiari, accessibili, omogenei e ben organizzati.
La risposta della psico-oncologia deve contribuire alla definizione di modelli organizzativi e di buone prassi operative fondati su approcci *evidence-based,* in cui la ricerca e la formazione specialistica degli operatori rappresentano aspetti di fondamentale e cruciale importanza.

SESSUALITÀ, PROCREAZIONE

Francesca Dionigi

La Sessualità è un aspetto importante, fondamentale, direi centrale nella vita di tutti noi, anche solo per il fatto che riguarda prima di tutto il nostro stesso essere al mondo.
Ciascuno di noi nasce da un atto sessuale, da un atto di procreazione, e siamo consapevoli che sancisce anche una dimensione di benessere e di qualità della vita nell'esistenza umana.
Sappiamo quanto questi aspetti siano centrali nell'esperienza del malato oncologico.
Da un'analisi della letteratura, dando come primo spunto il tema della sessualità, separando quelli che sono i numeri del disagio sessuale in oncologia, cerchiamo di capire che cosa deriva dalla compromissione legata alla malattia stessa e agli interventi chirurgici, radioterapici e farmacologici e che cosa appartiene più alla sfera affettiva, relazionale ed emotiva che si scatena a partire dalla diagnosi.
Quello che emerge dal lato organico è l'alta percentuale dell'impatto della malattia stessa sul corpo, più frequente nei tumori dell'apparato genitale, della mammella e della prostata.
Per quanto riguarda l'aspetto psicologico e relazionale, le conseguenze derivano da quello che tutti noi riscontriamo nella nostra pratica ambulatoriale: ansia, depressione, distress, cambiamento dell'immagine corporea, centrale in alcuni tipi di tumore, e difficoltà anche pregresse di comunicazione di coppia, oltre a tutto il tema della perdita.
Anche qui abbiamo percentuali molto elevate in letteratura, forse sottostimate perché non è facile trattare questa tematica nei contesti di ricerca.
Il quadro complessivo mostra valori estremamente importanti che ricadono profondamente nella qualità di vita del paziente oncologico e si declinano anche secondo differenze di genere: per le donne viene meno prima di tutto il desiderio sessuale, negli uomini la funzione erettile.
Se vogliamo fare un confronto fra i bisogni di ieri e di oggi in tema di sessualità, possiamo dire che in passato si trattava di un tema poco esplorato e percepito come non prioritario; mancavano protocolli dedicati, formazione degli operatori e il focus era soprattutto sulla sopravvivenza biologica.
Questo era spesso dichiarato dai pazienti, che si autorizzavano poco a pensare a qualcosa legato alla qualità di vita e ad aspetti considerati futili. I pazienti tacevano i loro bisogni per vergogna e per l'assenza di una cornice capace di accoglierli.
Oggi cosa accade sul tema della sessualità?
Ci sono regolamentazioni, raccomandazioni e linee guida date dalle società scientifiche e mediche che iniziano a intendere la sessualità come parte integrante della cura.
Dall'analisi degli ultimi dieci anni emerge una maggiore sensibilità dichiarata. Vengono raccomandati screening e counseling dalla diagnosi fino alla lunga sopravvivenza e si parla di un approccio multidisciplinare.
Da parte dei pazienti cresce la consapevolezza dell'importanza di trattare questa tematica e di viverla nella relazione dopo la diagnosi, e crescono le advocacy, che sono importanti per aprire la strada su vari temi.
Questa è la realtà ideale, ma nella pratica che cosa accade?
C'è una disomogeneità di sensibilità e interventi: alcune questioni sono trattate in maniera assente o sporadica, altre solo in centri che hanno inserito nei PDTA questa tematica.
Emergono due questioni: rimane una condizione di tabù, poco trattata negli ambulatori e un rischio di delega. In alcune raccomandazioni e PDTA si parla di multidisciplinarietà, però spesso c'è una delega implicita allo psico-oncologo o alla figura del sessuologo, non sempre ben definita.
Sappiamo invece che è l'équipe che fa la differenza: è l'équipe che cura, non il singolo professionista.
Questo vale anche per il tema della sessualità, che non può essere delegato solo ad alcuni specialisti ma deve essere preso in carico da tutta l'équipe.
Le criticità che permangono sono: mancanza di formazione sistematica, tempi e risorse limitate, disomogeneità territoriale, tabù culturale e scarsa inclusività rispetto alle differenze di orientamento sessuale.
Di fatto rimane un'attenzione prevalente al dato organico e alla sopravvivenza e una minore attenzione sostanziale alla persona nella sua integrità e soggettività.
Qual è il ruolo della psico-oncologia?

Lo psico-oncologo può abilitare la tematica della sessualità come parte integrante dell'essere dei pazienti, riportarla alla sua centralità e facilitare la comunicazione medico-paziente anche su questo tema.
È importante promuovere una cultura della legittimazione anche attraverso l'impiego di strumenti di valutazione dei bisogni sessuali: alcuni già validati, altri in corso di validazione.
Sul lato della formazione esistono modelli, anche datati, che possono guidare il personale medico nella comunicazione e facilitare la trattazione di queste tematiche.
Affrontare la sessualità restituisce alla cura la sua dimensione umana e relazionale.
Altra tematica cruciale: la procreazione.
Nell'ultimo decennio le società scientifiche hanno stabilito raccomandazioni e linee guida.
In particolare l'attenzione è rivolta ai temi dell'infertilità, a partire dal giovane adulto e dall'adulto in età ancora fertile.
Esistono tecniche di riproduzione assistita come da indicazione delle società scientifiche. La questione centrale è la possibilità di coinvolgere i pazienti in queste scelte e di parlarne con congruo anticipo, già al momento della diagnosi, prima che il danno organico legato alle cure intervenga.
Parlare di queste tematiche e agire in questa direzione offre ai pazienti una prospettiva di speranza e progettualità, che può però ridursi nell'adulto in età più avanzata, dove può aumentare l'ansia legata al tempo riproduttivo limitato.
Gli effetti psicologici sono significativi: poter parlare di procreazione e avviare i pazienti a questo percorso può ridurre ansia e distress, dare una prospettiva positiva sull'immagine di sé, rafforzare la fiducia nell'équipe curante, promuovere l'alleanza terapeutica e garantire il diritto all'informazione e all'autodeterminazione.
I bisogni principali riguardano un'informazione tempestiva e corretta, legata alla continuità di vita, all'identità e alla progettualità, la necessità di essere inclusi nelle decisioni, il riconoscimento dell'impatto emotivo, la continuità di accompagnamento nel tempo, il supporto relazionale di coppia, l'equità di accesso e la sostenibilità economica.
Quale può essere il nostro ruolo?
Abilitare paziente ed équipe alla trattazione di queste tematiche come garanzia di una presa in carico della soggettività e come elemento che alimenta continuità, speranza e progettualità.
Investire molto sul tema del dopo e della procreazione però può rivelarsi un'arma a doppio taglio, perché permane una quota di incertezza negli esiti che va poi a incidere sul benessere e sulla caduta della capacità di progettare il futuro.
L'importante è garantire una presenza costante, sia quando gli esiti sono positivi, sia quando sono negativi.
Anche nei casi favorevoli può esserci uno scarto tra ciò che si immagina e il ruolo genitoriale reale, e questa nuova normalità va sostenuta.
C'è inoltre una dimensione etica nel comprendere che dietro la richiesta di diventare genitore può non esserci sempre un desiderio autentico ma pressioni sociali o familiari.
A maggior ragione dobbiamo esserci quando gli esiti sono negativi, per evitare una ulteriore mortificazione che replica l'esperienza oncologica e comporta conseguenze cliniche rilevanti.

BISOGNI PSICO-SOCIALI E NUOVI SCENARI DIAGNOSTICI E TARAPEUTICI

GLI EFFETTI COLLATERALI E IMPATTO SULLA QUALITÀ DI VITA DEI FARMACI EMERGENTI (il punto di vista dello psico-oncologo)

Valentina Borghesi

La relazione verte sull'impatto dei trattamenti sulla qualità di vita dei pazienti. Il cancro è una malattia che nel momento in cui arriva non colpisce solo la persona ma tutta la famiglia e cambia sensibilmente la vita relazionale.
È una malattia che si può assimilare a un fenomeno sociale multidimensionale e richiede un approccio integrato, un approccio a 360 gradi dove c'è bisogno di interdisciplinarietà e multidisciplinarità, in quanto le implicazioni della malattia oncologica sono ad ampio spettro sia da un punto di vista psicologico e fisico, ma anche sociale e relazionale.
Proprio per questo, quando una persona intraprende questo percorso, si trova a dover affrontare non solo il peso di una diagnosi difficile, ma anche tutto quello che i trattamenti (chirurgia, radioterapia, terapia medica) comportano.
Gli effetti collaterali delle terapie generano molto disagio da un punto di vista fisico (percezione del sé, alterazioni dell'immagine corporea, capacità di rapportarsi con l'altro) e psicologico: ansia, depressione fra i disturbi che maggiormente vengono segnalati.
Chiaramente questo ha un impatto anche da un punto di vista qualitativo della vita del soggetto perché porta all'isolamento sociale: il fatto che io malato mi senta e mi percepisca in maniera diversa nei termini della mia corporietà e del mio vissuto di malattia, può sfociare in un vero e proprio ritiro sociale; lo vediamo anche da un punto di vista lavorativo e relazionale, cambiano le condizioni amicali, il paziente spesso riporta come sia difficile rientrare in quella che era la sua socialità prima della malattia.
Quindi si parlerà di un prima della malattia, di un durante la malattia e di un dopo la malattia.
Se prendiamo in considerazione le terapie innovative è chiaro che hanno dato una svolta alla prospettiva di vita del paziente, consentendo lunghe sopravvivenze con effetti collaterali controllabili e meno invasivi, mantenendo un supporto completo e ben mirato nei confronti delle tossicità prevedibili e controllabili.
Le lungo sopravvivenze genera quella che viene chiamata la tossicità economica, cioè i costi diretti e indiretti della malattia. Nonostante le terapie siano erogate in regime di sistema sanitario, rimangono spese che le famiglie devono sostenere per far fronte alle singole necessità dovute agli effetti collaterali (fisici e psicologici) dei trattamenti, per l'assistenza al domicilio, per le perdite di ore di lavoro, per l'accompagnamento del congiunto alla struttura di cura, ecc.… dovendo accedere alle risorse economiche personali.
Abbiamo visto che le nuove terapie oncologiche come l'immunoterapia e le terapie a bersaglio molecolare hanno una tolleranza molto più gestibile rispetto ai vecchi schemi di chemioterapia con abbattimento degli effetti collaterali più impegnativi ma questo non significa che non provochino effetti sull'assetto psicologico del paziente.
Gli effetti collaterali di carattere psicologico sono sostanzialmente ansia e depressione, disturbi del sonno, "la cognitive disfunction" che riguarda la fatica che i pazienti fanno nel processo di concentrazione e nel processo di memorizzazione. Molto spesso i pazienti riferiscono di avere "vuoti" di memoria e questo crea un forte disagio soprattutto nella relazione non solo con la famiglia ma anche nell'ambiente lavorativo. In altri casi si verifica un'alterazione dell'immagine corporea e sintomi evidenti che impattano sull'aspetto fisico: rush cutaneo, sindrome edemigena, perdita di capelli, secchezza di cute e muscose.
Sono tutti gli effetti collaterali che parlano del corpo, sono la nostra nuova carta d'identità e il cambiamento dell'aspetto fisico diventa motivo di isolamento.
L'impatto sulla qualità di vita: uno degli strumenti per migliorare la qualità di vita è mitigare gli effetti collaterali dei trattamenti.
Oggi possiamo dire che anche la chemioterapia ha raggiunto una migliore tollerabilità rispetto agli schemi di terapia più datati, grazie anche all'impiego dei presidi di supporto adeguati.
Come già accennato prima, i trattamenti di ultima generazione (anticorpi monoclonali, terapie targeted e immunoterapia) producono, nella maggior parte dei casi, effetti collaterali meno impegnativi e questo è un dato molto importante nei lunghi trattamenti.

Uno studio condotto presso l'Università di Padova ha valutato cento pazienti sottoposti a terapia con inibitori del checkpoint immunitario attraverso due strumenti: Quality of Life Questionair e Short Form Health Survey
Il questionario Quality of Life è composto di trenta domande e suddiviso in 14 scale: 5 misurano l'aspetto emotivo, fisico, cognitivo e sociale, tenendo conto anche del ruolo del paziente (lavoro, status sociale, civile e familiare)
Mentre la SF36 è composta da 36 domande ed è finalizzata a misurare la qualità di vita prima e dopo il completamento del trattamento.
In generale si è visto che la qualità di vita di molti pazienti viene definita sufficientemente buona e molto buona, una percentuale più bassa dichiara di avere una tolleranza eccellente con effetti collaterali ben gestiti.
Dallo studio emerge una relazione significativa tra l'età, lo stato civile e il reddito dei pazienti, in particolare si è visto come i pazienti più giovani ritengono che la qualità di vita sia molto deteriorata mentre il paziente anziano non avverte grande differenza fra un prima e un dopo la terapia. Così anche per quanto riguarda il reddito personale e familiare: maggiore è il reddito, maggiormente viene dichiarata una qualità di vita insoddisfacente. Rispetto alle persone single o separate è emerso che sentono molto meno il divario tra la vita prima della malattia, durante il trattamento e dopo la malattia.
Abbiamo ancora molto lavoro da fare rispetto alla qualità di vita del paziente oncologico, soprattutto nelle lungo sopravvivenze, nelle terapie durature, nella cronicizzazione della malattia.
La difficoltà di avere un quadro realistico della situazione nasce dalla soggettività individuale, dalla diversa reazione ai farmaci e dalla capacità di tolleranza e, non ultimo, dallo stadio di malattia e dai sintomi correlati.
È importante che questi aspetti vengano affrontati da un'equipe multidisciplinare dove la gestione deve riguardare effetti fisici e psicologici, dove il confronto fra medico e psicologo sia costante nel rilevare e trattare gli esiti delle terapie in maniera precoce ed efficace. Solo così possiamo incidere sulla qualità di vita del paziente che, ricordiamolo sempre, è un costrutto multifattoriale e totalmente soggettivo.

GLI EFFETTI COLLATERALI E IMPATTO SULLA QUALITÀ DI VITA DEI FARMACI EMERGENTI (il punto di vista dell'oncologo)

Alfredo Berruti

Le nuove opzioni terapeutiche in oncologia hanno portato a grandi risultati in termini di guarigioni e lungo sopravvivenze, ma hanno anche messo in luce nuovi scenari sul piano degli effetti collaterali.
Di sicuro è stato già detto, ma è giusto sottolineare, che sempre di più i pazienti affetti da neoplasia guariscono e quando non c'è la possibilità di guarire molte persone convivono con la malattia a lungo, quindi oggi possiamo dire di essere in grado di cronicizzare le malattie oncologiche.
I dati del 2019 indicano che un milione e mezzo di pazienti di sesso maschile e un milione e ottocento mila di sesso femminile convivono con la malattia da più di 5, 10 e 20 anni.
Sono numeri molto significativi che sono destinati a crescere ulteriormente.
A questi pazienti dobbiamo garantire una buona qualità di vita. Come?
Dobbiamo affrontare in modo efficace gli effetti a lungo termine delle nostre cure che riguardano vari aspetti: dal dolore cronico, all'infertilità, la fatigue, l'insonnia, ai problemi sessuali, la sindrome metabolica, il rischio di fragilità ossea, i disturbi cognitivi, un lungo elenco di tossicità a lungo termine per cui dobbiamo lavorare per prevenire, ove possibile, e mitigarne l'intensità.
Poi ci sono altri rischi più impegnativi e meno controllabili come il rischio di secondi tumori, perché una persona che si ammalata di una neoplasia è più a rischio di averne un'altra e questo evento è ulteriormente intensificato dall'aumento degli anni di vita.
Nella nostra struttura abbiamo condotto un'indagine che ha evidenziato come 2000 pazienti con più di una neoplasia sono stati presi in carico e/o in trattamento.
Ci sono alcuni aspetti che si presentano nei pazienti lungamente sopravviventi sotto forma di sindromi spesso sottostimate e sotto trattate.
Vi presento i dati della nostra esperienza sulla RestlessLegsSyndrome.
La RestlessLegsSyndrome non è una malattia ma è una condizione fisiologica che si caratterizza per avere un bisogno irrefrenabile di muovere le gambe quando si è in una condizione di riposo e questa è una situazione molto sgradevole, può essere causa di insonnia e di disturbi del riposo notturno.
Abbiamo studiato in particolare gli aspetti relativi all'insonnia da RestlessLegsSyndrome in un gruppo di pazienti affette da tumore della mammella prima e dopo il trattamento adiuvante con gli inibitori dell'aromatasi (ormonoterapia che abbatte la quota estrogenica).
Già in condizioni basali, attraverso la compilazione di un questionario ad hoc, il 20% circa di queste donne dichiarava di soffrire di RestlessLegsSyndro e il 60% di queste persone dichiarava di soffrire di insonnia.
Nel follow up abbiamo rilevato che durante il trattamento il numero di persone che dichiaravamo di avere la RestlessLegsSyndrome è salito al 30% mentre non c'è stato un peggioramento dell'insonnia quantunque ci sia stato un peggioramento della qualità di vita, soprattutto per quanto riguarda lo "stare bene", lo stato di benessere dal punto di vista fisico e sociale.
In termini di valutazione prospettica, considerando le pazienti che sono andate incontro a RestlessLegsSyndrome durante il follow up, si separano due popolazioni: la popolazione che aveva la RestlessLegsSyndrome e che aveva quindi disturbi del sonno come atteso, e la popolazione che invece non soffriva di RestlessLegsSyndrome.
Le stesse popolazioni si separavano anche per quel che riguarda l'ansia e la depressione, il peggioramento della qualità di vita.
Quindi la RestlessLegsSyndrome diventa un aspetto da prendere in considerazione, non sappiamo ancora se è in una condizione di causa-effetto, ma sicuramente c'è un cluster che collega la RestlessLegsSyndrome con la depressione e la qualità di vita.
La RestlessLegsSyndrome che viene valutata con un semplice questionario (tempo tecnico di compilazione di un minuto) può identificare inoltre efficacemente due categorie di pazienti: quelle che hanno maggior bisogno di supporto psicologico rispetto alle altre che invece non hanno questa necessità.
Altro tema importante: gli effetti sulla composizione corporea.
Parliamo delle pazienti in trattamento adiuvante con inibitore dell'aromatasi, (trattamento duraturo di 5 anni e oltre) dove riscontriamo cambiamenti della composizione corporea: un incremento

consistente di massa grassa che si distribuisce difformemente a seconda dei distretti corporei ed una diminuzione significative di massa magra.
Lo stesso succede per i pazienti con tumore della prostata in terapia ormonale continuativa dove registriamo lunghe sopravvivenze: aumento importante della massa grassa e diminuzione significativa della massa magra.
Abbiamo valutato la composizione corporea in pazienti in trattamento con enzalutamide (uno degli antiandrogeni di ultima generazione) nell'arco di 18 mesi: un incremento medio di massa grassa del 22% e una diminuzione di massa magra del 6.3%.
Sono valori importanti da tenere in considerazione perché le somministrazioni durature esitano in una condizione di obesità sarcopenica.
Consideriamo un altro setting di pazienti, un setting molto particolare e non più così raro.
Si tratta di pazienti con tumore del polmone, pazienti che hanno una mutazione/un'alterazione/una traslocazione a livello di un oncogene e che hanno a disposizione farmaci mirati estremamente efficaci in grado di aumentare la sopravvivenza da pochi mesi, come nel passato, a molti anni dove ovviamente gli effetti collaterali si sommano nel tempo.
Queste terapie possono coinvolgere a livello centrale la valutazione della percezione dello stato di sazietà e lo stato di fame e quindi di conseguenza i farmaci che inibiscono questo pathway sono in grado di cambiare in modo importante la composizione corporea, portando ad un rischio importantissimo di obesità sarcopenica.
Si tratta di una sindrome cui prestare molta attenzione perché alcune terapie oncologiche di più recente introduzione possono anticipare questa condizione che comunemente è tipica dell'anziano.
Gli esperti di obesità ci insegnano che esistono due tipi di persone: l'obeso healthy che sta bene e l'obeso sarcopenico che è sicuramente un paziente a rischio di fragilità.
Noi abbiamo osservato inoltre che c'è una correlazione fra le variazioni della composizione corporea e il rischio fratturativo.
Sappiamo che in condizioni fisiologiche la persona in sovrappeso è protetta nei confronti dei rischi di fragilità ossea, però d'altro canto, e questo è uno dei tanti paradossi dell'obesità, l'"adiposity" altera la qualità dell'osso e quindi induce un incremento della fragilità, quindi che cosa succede?
Poiché il grasso è ricco di aromatasi, le persone in sovrappeso hanno più estrogeni e questo effetto di iperestrogenismo relativo compensa e sorpassa l'effetto negativo sulla "bone quality".
Quando noi iniziamo un trattamento ormonale in pazienti operate per carcinoma della mammella e andiamo a sopprimere totalmente di estrogeni, le pazienti da "protette" diventano ad alto rischio.
Questo è quello che abbiamo osservato in un lavoro che abbiamo recentemente pubblicato. La prima considerazione riguarda la netta differenza nei confronti dello stato di salute dell'osso in donne con tumore della mammella che hanno fatto terapia ormonale diversa.
Per le pazienti che non hanno fatto trattamenti con inibitori dell'aromatasi la body mass è associata ad una riduzione del rischio fratturativo, mentre c' è un effetto opposto nelle pazienti in trattamento con inibitori dell'aromatasi.
Lo stesso dato è stato osservato nel lavoro di un altro gruppo, in cui viene riferito come l'aumento della BMI e non una riduzione della BMI, è associato ad un aumento di rischio fratturativo.
In conclusione: l'aumento progressivo delle guarigioni e delle sopravvivenze a lungo termine impone una gestione attenta degli effetti collaterali e la necessità di riabilitazione oncologica fisico-funzionale, riabilitazione psico-sociale, reinserimento lavorativo, riabilitazione dei diritti.
Per seguire questi pazienti non possiamo limitarci al semplice follow up, cioè verificare che la malattia non sia recidivata o la malattia non sia progredita, ma dobbiamo praticare quella che viene definita la survivorship care, una sorveglianza e un trattamento attivo mirati specificatamente agli effetti collaterali a lungo termine.

LA TOSSICITÀ FINANZIARIA PER I PAZIENTI ONCOLOGICI, LE FAMIGLIE E LA SOCIETÀ (il punto di vista del paziente)

Elisabetta Iannelli

La tossicità finanziaria rappresenta oggi uno tema rilevante dell'oncologia contemporanea.
Non riguarda soltanto i costi delle terapie, ma l'insieme delle ricadute economiche, sociali e lavorative che la malattia produce sulla vita dei pazienti e delle loro famiglie.
È un fenomeno che FAVO e AIMAC hanno iniziato a studiare oltre quindici anni fa con una innovativa indagine svolta nel 2011-12 in collaborazione con il Censis e che, nel tempo, si è rivelato sempre più complesso e strutturale.
L'indagine più recente, condotta tra il 2017 e il 2018 grazie alla collaborazione dei punti informativi AIMAC negli ospedali, ha coinvolto circa 2.500 persone tra pazienti e caregiver con l'obiettivo di indagare quale fosse la condizione dei malati come anche dei caregiver riguardo alle ricadute sociali della malattia.
Il questionario, approvato da 34 comitati etici, ha permesso di fotografare con precisione l'impatto economico della patologia oncologica in Italia.
Il risultati dello studio sono stati pubblicati nel 2019 e nel 2020 sull'11° e sul 12° Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici[1], curato da FAVO, e su The European Journal of Health Economics come articolo originale "Out-of-pocket costs sustained in the last 12 months by cancer patients: an Italian survey-based study on individualexpensesbetween 2017 and 2018" pubblicato a novembre 2022[2].

L'impatto sul reddito e sul lavoro e i costi sanitari e sociali diretti e indiretti
Uno dei dati più significativi riguarda il reddito: solo il 55% dei pazienti dichiara di averlo mantenuto dopo la diagnosi.
Per il restante 45% si registrano riduzioni più o meno marcate, dovute a un insieme di fattori: aumento delle assenze, calo del rendimento, passaggio al part-time, interruzione del rapporto di lavoro o pensionamento anticipato.
Alcune categorie risultano particolarmente vulnerabili, in particolare i lavoratori autonomi e quelli con forme flessibili di lavoro sono molto meno tutelati, e quindi più esposti al rischio di default finanziario.
A ciò si aggiunge la fragilità di gruppi già deboli dal punto di vista contrattuale, come le donne nella fascia dei 50 anni e le libere professioniste.
La ricerca ha evidenziato un aumento costante dei costi sociali: dai 4,8 miliardi rilevati dall'indagine del 2012 ai 5,3 miliardi del 2018.
Non si tratta solo di spese mediche, ma anche di costi sanitari e sociali diretti e indiretti spesso sottovalutati: trasporti, assistenza domiciliare, vitto e alloggio, diete speciali, esami e controlli frequenti.
È significativo osservare che tali costi non riguardano solo chi si sposta per cure fuori regione, anche distanze di 10-20 km ricorrenti nel periodo delle cure hanno un peso non indifferente sul budget personale e familiare.
La frequenza degli accessi ai centri oncologici, soprattutto nella fase acuta, rende queste spese inevitabili e spesso gravose.

Le conseguenze psicologiche e la qualità della vita
La tossicità finanziaria non è solo un problema economico: ha ricadute profonde sulla salute mentale e sulla qualità della vita.
Circa il 70% dei pazienti riferisce difficoltà finanziarie, e nel 7% dei casi queste sono "addirittura rilevanti".
Il disagio economico si associa a stress, ansia, senso di precarietà e, nei casi più gravi, a un peggioramento degli esiti clinici.

1 https://osservatorio.favo.it/undicesimo-rapporto/parte-prima/indagine-costi-sociali-economici-cancro/
https://osservatorio.favo.it/dodicesimo-rapporto/parte-prima/condizione-lavorativa-malati-oncologici/
2 https://doi.org/10.1007/s10198-022-01544-9

Lo studio FAVO-Aimac sui costi sociali sottolinea che la vulnerabilità economica è correlata con quella psicologica e quindi con la qualità della vita, evidenziando un circolo vizioso che può condizionare l'aderenza alle cure e persino la prognosi.

La necessità di strumenti di misurazione della tossicità finanziaria: il PROFFIT

Per comprendere e misurare in modo rigoroso la tossicità finanziaria, è stato sviluppato lo strumento **PROFFIT – Patient-ReportedOutcome for Fighting Financial Toxicity of cancer**, un modello innovativo nato per cogliere e misurare l'esperienza diretta dei pazienti oncologici italiani.

Il PROFFIT è il risultato di un **percorso multidisciplinare** che ha coinvolto ricercatori esperti in oncologia, metodologia e patient-reportedoutcomes, insieme alle associazioni dei pazienti **Aimac** e **FAVO**, e con il contributo di diverse società scientifiche.

Il progetto è stato **coordinato dall'Istituto Nazionale Tumori IRCCS "Pascale" di Napoli**, che ne ha guidato lo sviluppo scientifico, ed è stato **finanziato da AIRC**, che per la prima volta ha sostenuto un progetto di ricerca sociale dedicato alla misurazione della tossicità finanziaria.

Il lavoro di costruzione dello strumento è stato lungo e accurato: da un elenco iniziale di 156 temi da indagare si è giunti, attraverso un processo di selezione metodologicamente rigoroso, a un questionario composto da 16 domande.

Il PROFFIT ha già trovato applicazione in diversi studi pubblicati su riviste internazionali.

Le risposte possibili: informazione, diritti, tutele

Contrastare la tossicità finanziaria significa anche rafforzare la conoscenza dei diritti del malato e del caregiver.

Aimac svolge da anni un ruolo fondamentale nel fornire informazioni sul riconoscimento della disabilità oncologica, i benefici giuridici ed economici per pazienti e caregiver, su tutele lavorative e percorsi di inclusione socio-lavorativa[3].

Conoscere questi strumenti significa completare la presa in carico a 360 gradi del malato e del caregiver.

L'informazione diventa quindi parte integrante della cura.

Il diritto all'oblio oncologico

Il percorso di tutela dei pazienti oncologici ha trovato un punto di svolta nella recente legge 193/2023 sul diritto all'oblio oncologico[4], frutto dell'impegno congiunto di associazioni, federazioni e società scientifiche.

La legge introduce misure per prevenire discriminazioni in ambito assicurativo, bancario, lavorativo e di idoneità all'adozione di minori definendo in modo chiaro cosa si intende per guarigione dal cancro e affermando il diritto a non essere penalizzati per una patologia ormai superata.

La legge tutela non solo i guariti, ma riguardo specificatamente alle politiche di inclusione lavorativa anche tutti quelli che hanno avuto una diagnosi oncologica e pur in attuale assenza di malattia in fase attiva non sono ancora guariti, ampliando così la protezione a una platea molto più vasta.

La tossicità finanziaria è un fenomeno reale, misurabile e in crescita, che riguarda non solo i pazienti oncologici ma l'intera società.

Le ricerche condotte da FAVO e Aimac hanno permesso di portare alla luce un problema spesso invisibile, mostrando come la malattia possa compromettere reddito, lavoro, qualità della vita e persino gli esiti clinici.

Affrontarlo richiede un approccio integrato: misurazione rigorosa, informazione sui diritti, sostegni economici adeguati, politiche di inclusione lavorativa e strumenti normativi come il diritto all'oblio oncologico.

Solo così sarà possibile garantire ai pazienti non solo cure efficaci, ma anche la possibilità di vivere con dignità durante e dopo la malattia.

3 https://www.aimac.it/libretti-tumore/diritti-malato-cancro
4 https://www.aimac.it/libretti-tumore/diritto-oblio-oncologico

LA TOSSICITÀ FINANZIARIA PER I PAZIENTI, LE FAMIGLIE, LA SOCIETÀ (il punto di vista dell'oncologo)

Alberto Zaniboni

Qualche spunto di riflessione che deriva da un praticantato in oncologia che data ormai da 40 anni. Personalmente sono "figlio" del famoso 048, cioè della esenzione ticket del paziente oncologico che dà la maggiore espressione della universalità del Sistema Sanitario Nazionale.
Però in 40 anni ho visto erodere lentamente questa copertura globale per il paziente oncologico e oggi ci troviamo a parlare di tossicità finanziaria come un fattore clinico rilevante.
Esiste certamente un impatto sulla qualità di vita del paziente per l'ansia e lo stress correlati alla malattia, ma a questo si aggiunge un altro elemento altamente impattante che si identifica con la "quantità di vita"
Volevo segnalare a chi fosse interessato ad approfondire, un lavoro che è la consensus europea sulla tossicità finanziaria, uscito sulla rivista ESMO Open del 2024, il primo nome è Carrera, ricercatore olandese che analizza tutta una serie di fattori che determinano la tossicità finanziaria e anche le eventuali contromisure che tendono a mitigarla.
Abbiamo strumenti di misurazione: il profit (stima delle complicanze e del beneficio di un trattamento in relazione ai parametri di malattia e alla condizione clinica), il fit (idoneità del paziente a ricevere un trattamento) che oggi viene valutato per le malattie oncologiche, soprattutto per i tumori che colpiscono la popolazione ad alto rischio sociale e maggiore fragilità.
La tossicità economica coinvolge ampiamente l'oncologia medica mentre è relativamente limitata nell'ambito della chirurgia oncologica e della radioterapia in quanto hanno una finestra temporale piuttosto contenuta; sappiamo oggi che seguiamo pazienti per anni e spesso con cure continuative, sequenziali, ad alto costo e di conseguenza, a cascata, rileviamo problematiche che riguardano i costi diretti/indiretti per il paziente e i caregiver.
Da sottolineare anche i costi per la società. Questo problema non va sottovalutato perché i nuovi farmaci, senza eccezione alcuna, sono estremamente costosi.
Una recente valutazione degli ultimi 300 pazienti consecutivi che sono afferiti al nostro day hospital su cui abbiamo fatto un'indagine sociale, ci ha mostrato un altro dato importante che nella realtà generale italiana è già stato descritto e quindi noto, ma indagato nella realtà oncologica è spesso determinante: un paziente su quattro (il 25%) vive solo.
Vivere solo vuol dire che il paziente/la paziente è vedovo/vedova, single per scelta o per altre situazioni, per la fascia di età in cui si ammala.
Quando il paziente viene in prima visita, fra le domande che poniamo, oltre a valutare tutta la documentazione e lo stato clinico, è "lei con chi vive, ha familiari?"
Perché la risposta a questa domanda e la vicinanza più o meno prossima di caregiver ausiliari rendono fondamentale anche la scelta del percorso terapeutico.
La fattibilità del trattamento in questi pazienti dipende da più elementi: l'accesso alla struttura di cura, la lontananza dal domicilio, l'assistenza al rientro a casa, la vigilanza sugli effetti collaterali dei trattamenti che spesso durano mesi e anche anni.
Per chi vive solo curarsi diventa veramente un problema che porta con sé ripercussioni economiche anche rilevanti.
Un altro spunto di riflessione che mi riporta al discorso della piccola, parziale ma progressiva erosione della possibilità di una copertura totale delle spese per i pazienti oncologici, al di là delle problematiche già discusse per quanto riguarda il mondo del lavoro, sono quelle relative alle spese per i farmaci ancillari che determinano una sovrapposizione tra le spese dirette e le spese indirette.
Cito un esempio. Un paziente con tumore del pancreas, a fianco del percorso chemioterapico, quasi sempre deve avere un percorso nutrizionale.
L'aspetto nutrizionale è sostenuto in termini di costi in maniera difforme nelle varie realtà regionali.
Mentre in Regione Lombardia è coperto dal Sistema Sanitario Nazionale, così non è in altre regioni e in tante altre situazioni in cui il carico economico va ulteriormente a pesare sugli esborsi che il paziente e i familiari devono sostenere.
L'ultimo punto che mi sentirei di trattare è quello relativo all' appropriatezza delle richieste di tipo diagnostico.

Lo scenario che si presenta oggi è questo.
Quando c'è un sospetto di tumore o un accertamento bioptico che indirizza verso una diagnosi oncologica in un paziente che arriva ai nostri ambulatori come prima visita ambulatoriale, dovrebbe "scattare" tutto il sistema di diagnostica strumentale (TC PET, TAC, Risonanza magnetica, …) da effettuare in tempi brevi.
I pazienti, che in quel momento non hanno ancora l'esenzione 048, ricevono le impegnative per gli esami di approfondimento e di stadiazione della malattia e devono trovare strutture dove poter fare quanto richiesto senza il documento che esonera il paziente dal pagamento del ticket. A questo proposito ci sarebbe la proposta, in alcuni paesi europei (in Italia ad ora non è applicabile), di anticipare l'esenzione ticket anche nei casi di sospetto tumore per le prestazioni diagnostiche necessarie per l'approfondimento. E poi comunque, inizia una ricerca faticosa e frustrante su tempi e modi di programmazione degli esami strumentali richiesti. Il problema delle prenotazioni si ripresenta nei tempi successivi dopo la presa in carico del paziente, durante la terapia e alle scadenze del follow up.
Questa situazione può essere affrontata anche con una maggiore appropriatezza nella richiesta degli esami diagnostici per cercare di intasare il meno possibile le liste d'attesa (problema rilevante della sanità in questo momento) e non costringere il paziente a rivolgersi alle strutture che offrono queste prestazioni a pagamento.
Il discorso dell'appropriatezza è estremamente importante soprattutto per la diagnostica pesante.
Pensate che se ci fosse una "universalizzazione" della richiesta di risonanza magnetica vertebrale per ogni lombalgia perdurante, si arriverebbe rapidamente alla saturazione delle macchine, del tempo-macchina, del tempo umano.
La conseguenza ricade quindi sui soggetti che hanno bisogno dell'esame urgente e si trovano a combattere con un muro di risposte "non ci sono posti disponibili".
Lo stesso vale anche per la richiesta incongrua, ad esempio, dei marcatori tumorali senza il supporto di una motivazione consistente quando viene fatta in persone sane e spesso da medici non specialisti e che porta poi a dover affrontare esami con risultati non significativi per patologia oncologica, in quanto i valori sono solo lievemente fuori dai range di normalità.
L'ansia del paziente e l'atteggiamento difensivo del medico generano un avvitamento di diagnostica pesante che va ulteriormente a intasare le risorse spazio-temporali disponibili per questo tipo di esame.
Finisco dicendo che negli Stati Uniti è già prevista la presenza del consulente finanziario nei reparti di oncologia perché in quel contesto sanitario, dominato alle assicurazioni, il rischio di bancarotta è veramente elevato.
Oggi noi abbiamo una condizione fortunatamente diversa ma segnaliamo che oltre il 50% nei pazienti oncologici avrà nel tempo problemi dal punto di vista della tossicità economica.
Volevo concludere con una riflessione sulla necessità di screenare i pazienti per la problematica appena descritta, screening che invece dovremmo praticare già all'inizio del percorso.
E lo dico da oncologo medico che appunto ha una dimensione e una visione temporale della vita dei nostri pazienti fortunatamente sempre più lunga, questo screening deve essere inoltre ripetuto nel tempo perché lo stato di sostenibilità o di distress economico può purtroppo variare e non in meglio con le lungo sopravvivenze.
Quali sono le piccole mitigazioni dal punto di vista pratico per questo tipo di problematiche? il medico non sempre è il primo interlocutore che va a intercettare questo tipo di disagio anche per pudore se non di vergogna di molti pazienti e di molti caregiver ad affrontarlo in prima battuta ma ecco che la presenza degli psico-oncologici, degli infermieri, dei case manager aiutano ad acquisire notizie su questi aspetti più facilmente rispetto al medico.
E saranno queste figure che possono fare da tramite perché lo stato anche economico del paziente e del nucleo familiare venga attenzionato.
Cerchiamo tutti insieme di arginare il fenomeno al meglio delle nostre possibilità attuali sapendo che oggi l'orizzonte non è particolarmente sereno, così come non sono sereni tanti aspetti della vita economica e sociale… e non solo del nostro paese.

LE CURE PALLIATIVE:
DALLA CURA AL PRENDERSI CURA

TAVOLA ROTONDA

Luigi Valera

Abbiamo assistito a una serie di informazioni e statistiche che riguardano una medicina che guarisce, una medicina che propone una lunga sopravvivenza, una medicina che negli ultimi vent'anni ha fatto passi da gigante e ci ha in parte liberato dall'angoscia della cultura della morte legata alla parola "cancro".
Tuttavia, purtroppo, questa medicina non guarisce al 100%.
Guarisce in parte, a seconda delle diverse patologie.
Proprio per questo, negli ultimi trent'anni, la medicina occidentale ha dato sempre più spazio alle cure palliative.
La medicina ha quindi sviluppato anche una capacità di riflessione su questo passaggio e questa tavola rotonda ne è la testimonianza.
Se esiste una medicina che non può guarire, esiste però una medicina che può assistere e garantire una qualità di vita, ancora definibile come vivibile, fino all'ultimo dei nostri giorni.
Abbiamo quindi pensato di riunirci qui in modo multidisciplinare proprio per la specificità delle cure palliative.
Non a caso, le cure palliative rappresentano l'unico ambito della medicina pubblica in cui la presenza dello psicologo è obbligatoria per l'accreditamento.
Per noi questa è stata una conquista di alcuni anni fa, perché lo psicologo era già presente all'Istituto dei Tumori quarant'anni fa, quasi "nel sottoscala", con il professor Ventafridda, in quella sezione che allora si chiamava terapia del dolore.
Lo psicologo, quindi, è nato insieme alle cure palliative.
Questo perché si doveva gestire un aspetto della medicina e della società – il processo terminale della vita – per il quale i medici non avevano strumenti di risposta sul piano psicologico e filosofico.
La nostra presenza all'Istituto dei Tumori risale quindi a quarant'anni fa: siamo entrati in punta di piedi e continuiamo, in qualche modo, a proseguire in punta di piedi.
Tuttavia oggi entriamo anche nelle case, nell'assistenza domiciliare, e un po' meno in punta di piedi negli hospice italiani.
La Lombardia è stata apripista nelle cure palliative.
All'epoca esisteva una sorta di competizione con Napoli, con l'Istituto dei Tumori Pascale, per quanto riguardava la ricerca oncologica sul dolore.
C'era una disputa scientifica sulla farmacologia e sugli interventi sulle lesioni del sistema nervoso centrale attraverso farmaci.
Era un confronto molto intenso, ma anche molto utile.
Alla fine ha vinto la farmacologia: hanno vinto gli oppiacei, che ci hanno liberato da un dolore molto particolare.
Il dolore oncologico, infatti, è diverso da tutti gli altri dolori.
Possiamo distinguere due tipi di dolore: quello acuto, come in molte altre patologie, e quello cronico.
Il dolore cronico oncologico è annichilente: è qualcosa che ti accompagna continuamente, che non lascia speranza, che consuma il corpo e consuma la mente, togliendo ogni prospettiva.
Ecco perché quarant'anni fa è entrato lo psicologo in un istituto dedicato alla ricerca e alla cura del cancro. Perché questo annichilimento toglieva ogni slancio possibile nello spazio di cura che ancora esisteva negli ultimi anni della relazione terapeutica.
Grazie al gemellaggio con gli Stati Uniti abbiamo realizzato le prime ricerche sull'uso degli oppiacei nelle cure palliative.
Mi sarebbe piaciuto riprendere l'intervento di Debenedetti di due giorni fa, che ha dimostrato quanto l'aspetto psicologico contrasti il dolore.
Noi lo avevamo dimostrato già trent'anni fa, in modo più artigianale.
Avevamo condotto una ricerca sulla tolleranza al dolore nei pazienti terminali, confrontando chi riceveva assistenza domiciliare con un'équipe multiprofessionale e chi invece riceveva assistenza senza questo tipo di supporto. I risultati mostravano una riduzione del 50% dell'uso di morfina.
All'epoca la morfina era somministrata per OS, diluita in flaconi e spesso difficile da reperire in farmacia.

Tuttavia, la presenza di un'équipe multiprofessionale garantiva già un passaggio fondamentale: quello tra cure attive e cure palliative.
Come dicevano prima alcuni colleghi, uno dei momenti psicologicamente più difficili per le équipe delle cure attive è proprio questo passaggio.
Per l'oncologo è difficile passare dalle cure attive a quelle palliative, perché deve continuare a sostenere due elementi fondamentali: la fiducia e l'empatia.
La fiducia nella medicina che, pur non guarendo, può migliorare la qualità della vita; e l'empatia, cioè la capacità di restare accanto al paziente.
Fiducia ed empatia sono due pilastri fondamentali delle cure palliative.
Ma la caratteristica delle cure palliative è che noi non abbiamo tempo.
Non abbiamo il tempo lungo che hanno gli oncologi nelle cure attive per costruire una relazione progressiva.
Noi siamo rincorsi dal tempo e proprio questa urgenza ci ha costretti a migliorare molto le nostre competenze professionali.
Pensate che vent'anni fa per me fu quasi una bestemmia quando mi proposero di organizzare corsi universitari sulla comunicazione.
Per uno della mia generazione sembrava un controsenso.
Eppure siamo stati costretti a trovare nuovi modi e nuovi atteggiamenti.
Oggi esistono master e corsi di specializzazione per medici, psicologi, assistenti sociali e volontari.
Tutte persone che "tornano a scuola" per imparare a lavorare in un setting mentale completamente diverso da quello ospedaliero.
In ospedale esiste la "cattedrale della cura": entrando si respira già speranza.
Nelle cure palliative, invece, la fiducia e la speranza dobbiamo conquistarle nelle prime due settimane.
Dopo le prime settimane, infatti, la familiarità può far perdere quella sorta di riverenza iniziale.
Per questo, all'inizio bisogna dimostrare competenza tecnica e affidabilità: come medico, come psicologo, come assistente sociale, come infermiere.
Bisogna dimostrare che non si tratta di una medicina di serie B, ma di una medicina di serie A, con un'impostazione diversa ma con lo stesso obiettivo: migliorare la qualità della vita fino alla fine.
Questa contrattazione si fa con il paziente e con il caregiver.
Spesso, anzi, più con il caregiver.
Il nostro concetto è che paziente e caregiver sono sulla stessa bicicletta, sullo stesso tandem: ogni pedalata del caregiver aiuta il paziente e viceversa.
Per questo lavoriamo spesso con la coppia nei nostri setting.
Molti anni fa abbiamo sviluppato l'assistenza domiciliare perché la cultura italiana prevedeva il desiderio di morire nel proprio letto.
Oggi non è più così.
Se una volta dieci persone chiedevano l'assistenza domiciliare e due l'hospice, oggi la situazione si è quasi ribaltata.
Dopo trent'anni non abbiamo più lo stesso assetto familiare: sempre più persone vivono sole, sempre meno famiglie hanno spazi e risorse per accogliere un malato grave in casa.
Per questo oggi aumenta la richiesta di hospice.
Per poter attivare l'assistenza domiciliare servono due condizioni: una casa adeguata e un caregiver disponibile.
Quando queste condizioni non ci sono, proponiamo l'hospice fin dall'inizio.
In questo contesto lavora lo psico-oncologo, che deve confrontarsi con il pregiudizio secondo cui le cure palliative sarebbero un succedaneo della medicina.
In realtà sono un'altra medicina, con lo stesso livello di qualità.
Abbiamo imparato a lavorare facendo "vestiti su misura": il termine palliativo deriva da *pallium*, mantello.
Noi facciamo mantelli su misura per ogni paziente e per ogni contesto familiare.
Ogni caso è diverso.
Il lavoro domiciliare, poi, è molto particolare: spesso il luogo di lavoro non è lo studio ma la cucina o la camera da letto. Spesso è la cucina, dove ti offrono il caffè – e alla fine della giornata ne hai bevuti dieci.
Devi imparare quando accettare il caffè, quando parlare e come parlare.

A volte appena entri in casa ti chiedono: “Dottore, io ho anche la pressione alta…” oppure “Può dare un’occhiata a mio nipote…”. E poi la verità te la dicono in corridoio: “Per favore non dica… per favore, non faccia…”.
C’è tutta una contrattazione psicologica che gli operatori sanitari devono imparare a gestire sul campo.
Questa è la premessa per dare la parola ai professionisti.
Presento la squadra:

- **Roberto Moroni**, medico palliatore e antropologo, direttore dell’hospice dell’Istituto di Ricerca Policlinico Ca’ Granda di Milano;
- **Barbara Foglia**, assistente sociale dello stesso hospice;
- **Gianmarco Sorace**, infermiere di cure palliative domiciliari della Fondazione Istituto dei Tumori.

Roberto Moroni

Luigi Valera ha già detto buona parte delle cose che avrei voluto dire io. Non ci siamo preparati insieme: avete visto che ho preso qualche appunto adesso.
Probabilmente sarò un po’ ridondante su alcuni punti, ma credo che alcuni concetti siano fondamentali.
Intanto chiedo scusa alla professoressa Mazzocco, che più di una volta mi ha detto che dobbiamo costruire ponti e invece spesso costruiamo steccati… e per lo stesso motivo anche alla dottoressa Farina, responsabile della rete milanese delle cure palliative.
Dovrei parlare delle cure palliative oggi, domani e nel futuro, ma vi impongo prima un piccolo passo indietro.
Circa ottant’anni fa un sociologo e antropologo, Geoffrey Gorer, scrisse in un articolo pubblicato su una rivista internazionale una frase molto famosa: **“Il tabù della morte ha sostituito il tabù del sesso.”**
Oggi ho ascoltato molte relazione estremamente interessanti ma ho sentito parlare poco di morte.
È vero che il paziente oncologico diventa spesso un paziente cronico, che diventa un lungo sopravvivente, e che le nuove terapie — l’immunoterapia, le nuove chemioterapie, le nuove radioterapie, l’ematologia — possono cambiare radicalmente la prognosi.
Ma con la morte, prima o poi, bisogna comunque fare i conti.
Prima di tutto perché, considerando l’età media, probabilmente nessuno di noi sarà presente tra settant’anni. Moriremo tutti: forse con un decadimento cognitivo, forse con una patologia oncologica.
In ogni caso, il nostro lavoro — che è una relazione di aiuto — non può fermarsi alla soglia della sopravvivenza del paziente, anche quando questa è lunga.
Questa rimozione del tema della morte mi stupisce.
È evidente che non è una rimozione intenzionale e che il tema delle relazioni di oggi era diverso.
Ma l’invito che vi rivolgo è questo: **non lasciate la morte solo nelle mani dei medici.**
Per spiegarmi uso una metafora: il mito di Prometeo incatenato.
Nella tragedia di Eschilo “**Il Prometeo incatenato”**, Prometeo è legato a una rupe e ogni giorno un’aquila gli divora il fegato.
Il coro gli chiede: “Che cosa hai fatto di così terribile perché Zeus ti punisca in questo modo?
”Prometeo risponde: “Ho fatto due cose, non una sola”.
La prima è quella che tutti conoscete: “ho dato agli uomini il fuoco.”
Il fuoco è ciò che permette di forgiare la materia: di costruire il bisturi con cui si può togliere un tumore, di fare processi chimici, di costruire farmaci, chemioterapie, immunoterapie, strumenti che ci permettono di cambiare la storia naturale delle malattie.
Ma Prometeo dice anche un’altra cosa: **“Ho dato agli uomini la dimenticanza della loro finitezza.”**
Gli uomini hanno iniziato a credere di essere come gli dei, di essere onnipotenti.
Se andate a leggere la **Genesi**, trovate una storia simile.
Dio dice: “Non fargli mangiare dell’albero della vita, perché altrimenti diventerà come noi.”
Questo senso di onnipotenza, l’idea che la medicina possa fare tutto, è proprio il punto su cui le cure palliative ci costringono a riflettere.

Io sono uno di quelli che pensa che i limiti siano fatti per essere superati: bisogna provarci, bisogna andare a sbatterci contro, bisogna tentare di saltare l'ostacolo più in alto possibile.
Ma non bisogna perdere il senso delle cose che facciamo.
Esiste un limite estremo, che è quello del fine vita.
E non è sempre facile capire quando si arriva a quel limite.
Regione Lombardia, per esempio, mette a disposizione uno strumento molto semplice — il cosiddetto **sub-allegato** — che aiuta i medici a riconoscere alcune situazioni cliniche in cui bisogna "drizzare le orecchie".
Se un paziente ha, per esempio, un tumore all'esofago all'esordio, un tumore polmonare al quarto stadio, un tumore del pancreas, non significa che morirà domani.
Significa però che potrebbe aver bisogno anche di un'équipe di cure palliative.
Torno a un punto che Luigi Valera ha citato prima: **il dolore oncologico.**
Io faccio molto sport e spesso ho mal di schiena o dolori alle gambe.
Ma so che dipendono da quello che ho fatto il giorno prima: la corsa, la piscina, la bicicletta.
Se però avessi lo stesso dolore perché ho un tumore del rene o delle ossa, la percezione di quel dolore sarebbe completamente diversa.
E qui diventa evidente che la lettura del dolore non può essere solo tecnica: deve essere **interdisciplinare**.
Dentro quella lettura devono esserci anche le dimensioni sociali: il lavoro perso, le difficoltà economiche, la sostenibilità delle cure.
Ecco perché **non potete non esserci voi**, con le vostre competenze.
Luigi citava prima uno studio dell'Istituto dei Tumori che dimostrava come il supporto psicologico migliori la gestione del dolore oncologico.
Esiste anche uno studio francese molto interessante che dimostra che la terapia del dolore puramente tecnica non è sufficiente per il paziente oncologico.
Se si riduce a un atto tecnico, il medico diventa poco più che… un veterinario.
Noi, invece, abbiamo l'amigdala, il sistema limbico, la corteccia frontale: abbiamo le emozioni.
E queste emozioni richiedono una **presa in carico globale**.

Barbara Foglia

Grazie per le vostre relazioni: mi fanno bene e porto a casa tante cose.
Io sono un'assistente sociale.
Lavoro al Policlinico da quasi trent'anni e negli ultimi tre anni lavoro anche nell'ambito delle cure palliative, sia in hospice sia in ospedale, in consulenza con i medici e con l'équipe.
Nel corso degli anni ho incontrato moltissime situazioni cliniche e molte famiglie.
Questo mi ha portato a pensare che forse esisteva un altro modo di arrivare al fine vita, un altro modo di affrontare l'ultimo tratto della malattia.
Spesso mi sembrava che alcune situazioni fossero troppo medicalizzate, dentro i tempi rigidi del reparto ospedaliero, dove non c'era spazio per le relazioni, per salutarsi, per dirsi le cose. Gli orari di visita non permettono certi momenti.
Mi chiedevo se non esistesse un altro modo.
Le cure palliative sono state, per me, la risposta a questa domanda.
Non voglio insegnarvi nulla, perché nelle cure palliative sono ancora relativamente "neonata". Voglio solo condividere la mia esperienza.
Per me **prendersi cura** significa prima di tutto **qualità della vita** e **qualità del tempo che resta**.
Significa dare senso ai giorni che rimangono. Riempire di vita il tempo che c'è. Magari i giorni sono pochi, ma se li riempiamo di vita, il tempo assume un'altra dimensione.
Come si arriva a questo?
Credo che sia fondamentale **dare spazio alle emozioni**, creando uno spazio fisico dove il paziente possa parlare, essere accolto.
Non in corridoio, ma seduti, con il tempo necessario.
Ascoltare con le orecchie, ma soprattutto con il cuore. Aspettare i silenzi. A volte le parole sono poche.
Ci sono gli sguardi, i gesti del paziente, dei familiari, dei professionisti.

Il medico che si siede sul letto.
L'infermiere che porta un gelato.
Gli OSS che aiutano nella cura del corpo.
Il fisioterapista che accompagna un piccolo movimento.
Un mese fa ho portato a fare una passeggiata un paziente.
Era da solo, guardava fuori dalla finestra.
C'era il sole.
Non so se facesse parte delle mie competenze, ma l'ho fatto.
Quando siamo rientrati mi ha detto: **"Che bello, ho sentito il caldo del sole."**
Questo è prendersi cura a 360 gradi.
E non è cura solo del paziente: è cura anche della famiglia.
Proprio mentre parlo, nel nostro hospice si sta celebrando un matrimonio che abbiamo organizzato ieri.
I colleghi mi prendono in giro e mi chiamano "wedding planner": da quando sono arrivata è il quarto matrimonio.
Ma era il desiderio di quel paziente e della sua compagna.
E abbiamo voluto dargli dignità.
La legge 219 del 2017 ci ricorda proprio questo: dietro la malattia c'è una persona, con la sua storia, i suoi bisogni e i suoi desideri.
E condividere tutto questo in équipe rende il lavoro più sostenibile.
Per me è un privilegio lavorare con le persone e accompagnarle nel loro percorso di malattia.
Ed è un onore accompagnarle nell'ultimo tratto.

Gianmarco Sorace

Innanzitutto grazie per essere qui. Il titolo di questo incontro mi ha incuriosito molto e credo sia estremamente attuale, perché i bisogni cambiano continuamente.
Lo vediamo ogni giorno nel nostro lavoro.
Ascoltando i racconti dei colleghi su come erano una volta le cure palliative e osservando dove stiamo andando oggi, diventa evidente quanto questo ambito sia in evoluzione.
Sicuramente i passi avanti sono stati molti, ma sono ancora di più quelli che dobbiamo fare.
Oggi sono ancora troppo pochi i malati che vengono presi in carico dalle cure palliative.
Pensate che, mediamente, riusciamo a seguire solo circa un quarto dei pazienti che potrebbero averne bisogno.
Molti altri non accedono a questo percorso, probabilmente perché non vengono segnalati o perché i bisogni non vengono riconosciuti in tempo.
Negli ultimi anni si parla molto di **simultaneous care**, cioè della possibilità di affiancare le cure palliative ai trattamenti attivi.
È un tema molto discusso, ma nella pratica il pensiero dominante resta ancora quello di fare prima una cosa e poi l'altra.
La realtà però non è questa.
Tutti gli studi dimostrano quanto sia fondamentale introdurre precocemente il team di cure palliative.
Questo è importante soprattutto perché le famiglie, da sole, spesso non riescono a reggere il peso della malattia oncologica.
Guardando al futuro delle cure palliative, credo che il **bisogno sociale** diventerà sempre più centrale.
Le persone sono sempre più sole, più affaticate, più fragili. Spesso si chiudono nel proprio dolore.
Costruire una relazione di fiducia non è semplice. L'empatia, il sorriso, la disponibilità aiutano, ma serve tempo.
E il tempo, purtroppo, non sempre c'è.
Noi cerchiamo di fare del nostro meglio, ma ogni situazione è diversa.
Ogni persona vuole essere aiutata a modo proprio.
Ci vengono segnalati molti pazienti che vivono completamente soli e che, teoricamente, non potremmo prendere in carico proprio per l'assenza di un caregiver.

In questi casi dobbiamo immaginare obiettivi realistici e proporzionati, cercando di fare comunque il possibile.
Guardando al futuro, credo che un cambiamento importante riguardi anche il modo in cui i pazienti vivono la malattia. I malati sono spesso più giovani e il loro atteggiamento è diverso rispetto al passato. Vogliono sapere, vogliono essere informati e vogliono essere parte attiva del proprio percorso di malattia.
Non esiste più — o almeno esiste molto meno — un approccio paternalistico del tipo: "So io cosa è meglio per te".
Le persone fanno domande, vogliono capire.
E non sempre trovano risposte.
Quando arriviamo a casa dei pazienti, spesso dobbiamo riprendere in mano tutta la comunicazione, ricostruire i passaggi con gli ospedali, cercare di creare una continuità.
E questo non è semplice.
Mi viene in mente un esempio.
Un paziente giovane era costantemente arrabbiato.
Dietro quella rabbia, però, c'era un grande non sapere.
A un certo punto abbiamo deciso, insieme ai genitori, di affrontare apertamente la situazione. Il medico, con grande delicatezza e con il giusto timing, ha cercato di riportare il paziente su un piano di realtà.
All'inizio ci sono state reazioni di rabbia e momenti difficili.
Ma dopo qualche tempo qualcosa è cambiato.
Quel ragazzo ha ricominciato a prendersi cura di sé: ha ripreso a guardare le sue serie televisive preferite, è tornato ad avere piccoli progetti quotidiani.
Un giorno ha detto al medico: **"Oggi mangerò un hamburger."**
Era appassionato di carne e quel panino aveva per lui un valore simbolico enorme.
Gli disse: "Lo mangio grazie a te, perché se non mi avessi detto la verità probabilmente non l'avrei mai più mangiato."
Questo, in fondo, è anche il senso delle cure palliative: aiutare le persone a vivere davvero il tempo che resta.
Un altro aspetto molto importante del nostro lavoro è la **contrattazione**.
Entriamo nelle case delle persone in punta di piedi.
Dobbiamo costruire relazioni, trovare accordi, preparare i familiari a quello che accadrà. Sappiamo bene che avremo bisogno di loro quando la situazione diventerà più difficile.
Ricordo un caso in cui siamo entrati in casa di una signora molto anziana.
Il figlio, molto legato alla madre, ci disse subito: "L'unica condizione è che voi non diciate nulla a mia madre."
Era la condizione per entrare in casa.
Abbiamo fatto molti colloqui, cercando di aprire uno spazio di confronto.
Non siamo ancora arrivati a una soluzione, perché l'assistenza è tuttora in corso.
Quando usciamo da situazioni del genere proviamo spesso una certa frustrazione.
Tuttavia dobbiamo rispettare il contesto in cui entriamo.
Non sempre possiamo fare quello che vorremmo.
Dobbiamo adattarci alla realtà delle famiglie.
Un ultimo caso che mi ha colpito molto riguarda una donna di quarant'anni con due figli piccoli, affetta da epatocarcinoma avanzato.
Fin dall'inizio disse con grande determinazione: **"Quando arriverà il momento del peggioramento voglio essere informata."**
Non voleva sottoporsi a terapie inutili.
Voleva vivere pienamente il tempo che le restava.
Organizzò molte cose: momenti con le amiche, feste, cene.
Decise di trasferirsi temporaneamente a casa della madre per permettere ai figli di abituarsi gradualmente alla sua assenza.
Quando i sintomi peggiorarono arrivammo al momento della sedazione.
Il giorno prima aveva condiviso con il medico la decisione di rimandare di qualche ora.
Il giorno dopo era seduta sul divano accanto alla madre, fumando una sigaretta.
In quel momento non c'è stato bisogno di dire nulla.

Ci siamo capiti con uno sguardo.
Lei ha finito la sigaretta, io ho preparato la sedazione, lei si è addormentata e la madre piangeva.
Questa esperienza mi ha insegnato una cosa: quando si tratta di madri e figlie non bisogna spiegare troppo.
Le madri spesso capiscono tutto.
E lo fanno con una dedizione e un amore che raramente si vedono altrove.

Roberto Moroni

Vorrei aggiungere solo un'ultima cosa per evitare possibili fraintendimenti.
Non è che chi lavora nelle cure palliative sia un amante della morte. La morte fa paura a tutti, oggettivamente.
Quello che proponiamo è semplicemente un modo di stare al mondo che non rimuove questo tema, ma lo riconosce come parte dell'esistenza.
La nostra ontologia è quella di essere mortali.
Questo non significa vivere costantemente con l'idea della morte addosso.
Significa semplicemente accettare che fa parte della vita.
Alcuni filosofi lo hanno espresso molto bene.
Montaigne diceva che **imparare a morire significa imparare a vivere**.
Spinoza invitava invece a gioire della vita e dell'esistenza.
Il problema nasce quando viviamo dentro una cultura che ci fa credere che la medicina possa fare tutto: eliminare tutte le malattie, farci vivere centotrent'anni.
Poi arriva un virus microscopico da un mercato lontano — come abbiamo visto recentemente — e ci rendiamo conto della nostra fragilità.
La medicina è una straordinaria opportunità che l'umanità ha costruito per migliorare la qualità della vita, per prendersi cura di sé.
Ma dobbiamo ricordare che non è onnipotente.
Per questo le cure palliative non rispondono solo a un bisogno medico, ma anche a un **diritto**.
La Costituzione italiana afferma che tutti hanno diritto alle cure.
Le cure palliative sono una risposta a questo diritto.
Per questo dobbiamo continuare a svilupparle e a ricordarci che esistono.

Luigi Valera

Vorrei chiudere riprendendo alcuni elementi più tecnici dal punto di vista psico-oncologico.
Il sottotitolo che abbiamo scelto per questo incontro — **"dalla cura al prendersi cura"** — passa attraverso alcuni elementi psicologici fondamentali.
Il primo è **l'handling**, cioè la manualità.
Nelle cure palliative il modo in cui gli operatori usano le mani è fondamentale:

- come l'infermiere muove le mani
- la temperatura delle sue mani
- il modo in cui il medico tocca il paziente
- il modo in cui il fisioterapista lo aiuta a muoversi
- il gesto dello psico-oncologo che stringe la mano e si siede accanto.

Le mani devono avere una temperatura non solo fisica ma anche psicologica.
Questo ci porta al secondo concetto: **l'holding**, cioè l'accoglienza.
Accogliere le ansie, le paure, le esplosioni emotive — quello che un adolescente chiamerebbe "sbroccare".
Noi facciamo da contenitore: ascoltiamo senza giudicare.
E attraverso questo ascolto la persona ritrova una centratura, perché può finalmente dire cose che in famiglia spesso non può dire.
Il terzo elemento sono **gli occhi**.
Gli operatori devono avere occhi che funzionano come uno specchio.
Negli occhi dell'operatore il paziente deve poter ritrovare la propria dignità.

Molte persone desiderano morire quando sentono di aver perso la dignità: quando si sentono sporche, trascurate, sole, abbandonate.
Nello sguardo delle cure palliative deve esserci invece un rispecchiamento che restituisce valore alla persona.
L'ultimo elemento è la **reverie**, cioè la mente degli operatori.
Gli operatori diventano una sorta di "lavatrice mentale" per il paziente e per il caregiver: raccolgono paure, rabbia, pensieri confusi e li aiutano a trasformarsi in qualcosa di pensabile.
Questo permette ai pazienti e ai familiari di riattivare la propria capacità di riflettere e di dare senso a ciò che stanno vivendo.
In questo modo diventa possibile **morire vivi**, con la sensazione di aver concluso la propria vita con dignità.

SESSIONE SCUOLA

LA GELOSIA E LA SICUREZZA AFFETTIVA

Stefano Gastaldi

Il tema che il titolo suggerisce ci fa entrare nel vivo delle relazioni umane e anche nel vivo della felicità e del dolore relazionale umano.
La gelosia è un sentimento ubiquitario.
Non siamo qui per fare un referendum…. ma vi chiederei: se c'è qualcuno che non l'ha mai provata alzi la mano.
Credo che sarebbero forse pochi ad alzarla, compresi gli adulti naturalmente.
Ci dobbiamo chiedere se la gelosia sia una cosa cattiva: una gelosia un po', o anche molto, esasperata, una gelosia che nasce dalla fragilità, da un bisogno di attaccamento e da un attaccamento non governato.
Faccio un passo indietro: la relazione di attaccamento, così la chiamano gli psicologi, è qualcosa che ci governa, è una delle potenze profonde che abitano nella nostra vita; è qualcosa senza la quale non si stabilirebbero i rapporti originari tra madre e bambino; l'attaccamento è un grande canale all'interno del quale poi mettiamo un po' di tutto.
Nelle relazioni affettive molto importanti come l'amicizia, l'amore, noi stabiliamo con gli altri una relazione di attaccamento e, sempre, in ogni caso, quando c'è una relazione di attaccamento, c'è una interdipendenza.
Ora, se c'è un po' di dipendenza questa non è patologica, è funzionale.
Noi esseri umani creiamo sempre delle relazioni di interdipendenza: nei gruppi di lavoro, nelle classi, in ogni caso nella famiglia, con gli amici, quindi, quando diciamo la parola gelosia o diciamo la parola interdipendenza, stiamo definendo qualcosa che funziona nella nostra mente, nel nostro cuore, nella nostra psiche e che, di per sé, non è cattivo né buono, è naturale.
Quando comincia a essere problematico?
Quando in questa dipendenza mettiamo bisogni che l'altro non necessariamente può soddisfare.
Quando mettiamo questi bisogni nella relazione d'amore, di innamoramento ma anche di amicizia (che è una forma di affetto molto importante, anche durante lo sviluppo) compiamo un'operazione in cui *sogniamo* che l'altro ci debba guarire, che l'altro o l'altra debbano riparare i nostri dubbi, le nostre incertezze, sogniamo di essere in un punto di privilegio molto importante nella sua mente e nel suo cuore e non riusciamo a tollerare che non sia sempre così.
Quando si ama così non si sopporta di essere al secondo o al terzo posto nelle priorità dell'altro, neanche momentaneamente.
Parto dall'idea che la gelosia sia un sentimento ineludibile (cioè non possiamo evitare davvero di poter provare ogni tanto anche un po' di gelosia) ma che va guardato con attenzione e non per forza assecondato.
Parliamo ora della fiducia: è qualcosa che può nascere in realtà anche lavorando sulla propria gelosia.
Abbiamo fatto l'ipotesi che la gelosia abbia un fondamento affettivo arcaico, per cui vorremmo che l'altro fosse colui o colei che ci guarisca dai nostri bisogni e dalle nostre fragilità, dalle nostre incertezze, confermando la nostra importanza, ma sappiamo che questa posizione diventa intrappolante. Quindi, se vogliamo recuperare la capacità di fiducia nella relazione dobbiamo fare noi una parte del lavoro che chiediamo all'altro.
Dobbiamo quindi essere noi a prenderci cura delle nostre incertezze e fragilità.
Quando non lo facciamo abbastanza, imprigioniamo l'altro che non potrà quindi allontanarsi mai da noi, distogliere lo sguardo, dare privilegi anche ad altre persone, perché allora ci starà abbandonando e non ci guarirà più, anzi ci confermerà le nostre peggiori ipotesi su noi stessi: che non valiamo, non siamo degni dell'amore, siamo dei tapini o degli "sfigati".
Siamo nei guai.
Se vogliamo coltivare la fiducia, in noi e negli altri, ci aiuta cominciare a pensare alle ragioni per le quali abbiamo bisogno di *farci guarire* e del perché chiediamo agli altri di assumere questo ruolo nei nostri confronti.
Vi è da dire che, entro certi limiti, è normale che ciò accada: le relazioni umane buone sono sempre un po' guaritrici, non sono stupito di questo: ad esempio, l'amicizia, così come anche l'affettuosità fra colleghi nei gruppi di lavoro, contengono sempre un flusso affettivo che è confortante, a volte

anche molto creativo ma anche un po' curativo, che non ci fa mai sentire soli, ci fa sentire benvoluti, apprezzati.
Nasciamo inermi: il neonato non è autosufficiente, riceve le cure della madre e attraverso le cure della madre viene riparato dai suoi bisogni, dalle sue angosce, dalle sue ansie, ansie che non è in grado di esprimere se non con il pianto.
Un grandissimo della storia della psicoanalisi che si chiamava Bion parla di una funzione materna che definisce una funzione di *reverie* cioè di rispecchiamento profondo.
Mi vengono in mente i miei figli da bambini: se uno piangeva, la mamma, o anch'io potevamo rivolgerci a lui con pathos, ad esempio dicendogli "poverino, ma hai ragione tesoro… cosa c'è… cosa ti succede?" ecc.
Questo rispecchiamento che coglie il dolore e lo restituisce con pathos, si chiama *reverie*.
Noi abbiamo bisogno quindi, nella relazione di attaccamento, di trovare elementi che ci rispecchino e ci aiutino a stare bene.
Quand'è che la relazione di attaccamento ci presenta un conto, cioè quando ci fa stare male?
Quando ci mettiamo troppa fragilità e ci dimentichiamo che siamo noi che abbiamo il compito di rinforzarci, non sono gli altri che hanno il compito di ripararci sempre, in quel momento noi cominciamo a essere deboli, quindi anche molto gelosi. Inoltre, peggio stiamo e più la nostra gelosia rischia di diventare patologica.
Dimentichi delle nostre capacità di curarci, incolpiamo l'altro o l'altra, pensiamo che sia cattivo, lo detestiamo, ci sentiamo profondamente trascurati, ecc.
Talvolta questi sentimenti ci spingono a comportamenti che spingono davvero l'altro a detestarci e a prendere le distanze da noi.
Non dobbiamo però demonizzare la gelosia, che a piccole dosi, può essere anche condivisa e coltivata come desiderio di piccolo privilegio.
Chiarisco meglio.
Frasi come "Ti piace quella ragazza che hai guardato?" detto col sorriso, sono molto diverse da "Ecco sei uno str..., non mi ami" "Se ti piace lei non ti piaccio io", oppure, in versione maschile, "Se vai a prendere un gelato con Marco mi arrabbio, mi dà fastidio".
Accettare e saper esprimere un po' di gelosia fa parte del gioco affettivo e alimenta la fiducia, mentre sentirsi trascurati, arrabbiarsi, deprimersi e protestare aggressivamente significa spesso chiedere all'altro di riservare solo a noi tutti i suoi spazi, interessi, affetti e pensieri.
Ma chi è che dice così?
È il bambino piccolo nei confronti della mamma.
Quand'è nella nostra vita che abbiamo bisogno di una dedizione totale assoluta?
Quando siamo impotenti quando siamo piccolissimi e perché allora ci capita nelle relazioni affettive importanti di affidare queste parti così piccole alla relazione in un modo sconsiderato?
Capita che, all'inizio di una relazione affettiva ci sentiamo a casa, rassicurati dalle cure e dalle attenzioni dell'altro, dopodiché quello che succede nella vita è che tutti abbiamo bisogno di crescere, tutti abbiamo bisogno di spazi personali, le relazioni claustrofobiche fanno bene soltanto a chi le desidera e uccidono gli altri; quindi, si formano delle divergenze e chi è troppo fragile, chi non ha fiducia, comincia a stare male e fa stare male l'altro a sua volta.
Un questione molto importante è che qui stiamo parlando dell'adolescenza, di una fase della vita nella quale l'incontro col mondo, la diversificazione dei rapporti, la scoperta di altre menti e altri cuori, altre persone, altri gusti… eccetera potrebbe essere un importantissimo compito evolutivo; la gelosia forte (fino ad arrivare alle grandi gelosie patologiche, ma non voglio arrivare fin là) tenderebbe sempre a porre divieti, perché ogni divergenza viene sentita come un tradimento, ogni volgere lo sguardo altrove è come un abbandono. In questo caso la gelosia si oppone allo sviluppo e alla crescita emotiva.
È importante cercare aiuto se si è in una situazione di sofferenza per la gelosia.
A cosa serve l'aiuto? L'aiuto serve a comprendere le vere ragioni del nostro malessere, a rientrare nei nostri panni e ritornare noi stessi, perché quello che succede quando ci sono questi attaccamenti un po' furiosi e sognanti, è che ci separiamo da noi stessi, ci deprimiamo e arrabbiamo, perdiamo fiducia.
Chiediamo all'altro di essere il nostro desiderio, ma l'altro è l'altro, non è il nostro desiderio e noi nella gelosia non lo incontriamo mai perché gli impediamo di divergere, di mostrarci parti che non

vogliamo; quando per queste ci fa soffrire, ci uccide, è cattivo ai nostri occhi e lo dobbiamo incolpare, talvolta maledire.
Chi ci aiuta ci consente di riprendere contatto con parti di noi che abbiamo incautamente affidato alla relazione con l'altro - parti fragili evidentemente - e di cominciare a prendercene cura noi stessi, magari con l'aiuto degli amici, di uno psicologo, di un insegnante, di uno zio… come volete voi….; la relazione d'aiuto si trova dappertutto nel mondo nelle relazioni umane; quindi, il passaggio fra una posizione di gelosia - diciamo così - un po' malata, molto malata o comunque molto sofferente a quella di fiducia nella relazione con l'altro, è qualcosa che consegue a una crescita, un'evoluzione interna.
È soltanto prendendoci un po' cura anche noi delle nostre parti fragili che corriamo molto meno il rischio di chiedere all'altro di tenersele in braccio e di rassicurarci per sempre.
Questo vale per tutto.
Per esempio, durante la crescita è frequente il tema della bontà del corpo.
Quindi se si vede un ragazzo e lo si trova bello, o una ragazza e la si trova bella, può emergere l'ansia di non esserlo altrettanto; da ciò capita che lo sguardo di apprezzamento (anche solo lo sguardo) dei nostri partner sugli altri ci faccia sentire meno attraenti e rinfocoli sentimenti di inadeguatezza e fragilità che non stiamo curando.
Una fragilità che in fase fortemente evolutiva può esistere perché siamo in una fase di cambiamento, la carta d'identità cambia continuamente; quindi, essere sempre profondamente sicuri e certi di sé stessi non è così facile, mi verrebbe da dire.
L'insicurezza circa la bontà del proprio essere maschile e femminile della propria desiderabilità si manifesta fortemente allora ogni volta che i nostri partner si avvicinano a qualcun altro, facendoci sentire in disparte.
L'altro diventa un concorrente che pensiamo possa essere migliore di noi, quindi, in una logica infernale, noi non siamo adeguati.
Dobbiamo stare attenti a questi sentimenti e la strada per stare bene è quella di ritornare nei propri panni e di riconquistare un rapporto sufficientemente buono con il proprio corpo e la propria identità.
Torno un attimo alle origini: la fiducia è qualcosa che nasce anche nella relazione tra mamma e bambino.
La chiamiamo "fiducia di base".
È una forma di fiducia molto importante, che sorregge nella vita e che si genera perché le cure che riceve lo rassicurano sul bene, sul fatto di essere amato e benvoluto; ma cosa succede al bambino che si sente amato e ben voluto?
Diventa progressivamente più indipendente.
Curioso!
Più uno incamera l'idea di andar bene e che il bene esiste, meno può aver bisogno che glielo si testimoni continuamente.
É uno schema psichico, un'esperienza significativa che portiamo tutti dentro di noi: dobbiamo imparare una strada fisiologica per poter avere la fiducia che è quella di incamerare il bene, conservarlo nel cuore e alimentare la nostra fiducia di base.
Ognuno di noi ha quella che ha, ma possiamo rinforzarla nel corso della vita, utilizzando la facoltà di immagazzinare il bene e farci accompagnare da questa.
Cominciamo sin da piccoli a farlo e, per chiarire cosa intendo, vi racconto una cosa personale.
Quando nacque il primo figlio, la mamma sabato mattina era impegnata, eravamo in casa da soli io e lui.
Verso l'anno d'età giocavo un po' con lui, ce la spassavamo un sacco, poi però magari lavavo i piatti o facevo altre cose mentre lui era in un'altra stanza; all'improvviso arrivava trafelato gattonando come un po' spaventato, mi guardava, mi sorrideva, lo salutavo, stava lì pochi minuti vicino ai miei piedi, parlottavamo, poi se ne andava e non mi degnava più di uno sguardo per mezz'ora.
Cosa aveva fatto? Aveva caricato le pile.
Rinforzava la sua fiducia di base, che poi gli consentiva di stare da solo senza che nessuno gli testimoniasse che gli voleva bene e che c'era per lui.
Se abbiamo una relazione affettiva e non riusciamo a incamerare il bene che l'altro ci può dare, non riusciremo a essere indipendenti, non riusciremo ad avere fiducia nell'altro perché non conserveremo nel nostro cuore l'idea che ci vuole bene anche quando non c'è, anche quando parla

con qualcun altro, anche quando va a prendere il gelato con qualcun altro, anche quando fa la gita di classe dove c'è uno o una che potrebbe piacere…
Oltre a curare noi stessi le nostre fragilità, una seconda strada per la fiducia è quindi quella di imparare a riconoscere e conservare il bene che ci viene dato.
Entriamo ora in un'altra questione importante delle relazioni affettive e sentimentali, cioè che vi sia il modo *giusto* dell'amore e cito una frase tipica: "Se tu mi volessi bene, allora…".
Questa frase rischia di essere una sorta di "bufala", perché propone all'altro di aderire al nostro modello, senza averlo negoziato esplicitamente e senza averlo messo in discussione dentro di noi.
È meglio imparare a dire "per me", "Io ho bisogno che tu mi testimoni il tuo bene in questo modo", aspettandosi comunque che dall'altra parte non si riesca a farlo, o che lo si faccia in modo incompleto e intermittente.
È utile prestare molta attenzione alla nostra idea di quale sia il modo giusto dell'amore; a volte lo condividiamo con gli amici, con le amiche, ne discutiamo a lungo, ma non ci dobbiamo mai dimenticare che la persona che incontriamo proviene da altre storie personali e famigliari, talvolta anche da altre culture e senz'altro da altre esperienze, *non è noi*: è dunque una pretesa sognante che l'altro o l'altra sia come me.
La fiducia può essere molto sostenuta dal fatto che, anziché pretendere che l'altro segua il mio modello, io diventi curioso di lui o lei, gli racconti e gli chieda:
"Chi sei?"
"Cos'è importante per te?"
"Come funzioni?"
"Cosa desideri?"
Si può sempre scoprire che c'è qualcosa che non ci va, qualcosa che ci può magari mettere in imbarazzo o infastidire, però questa è una strada in cui noi incontriamo davvero il diverso da noi.
E non è detto che ci faccia male.
La fiducia non si basa solo sul fatto che io sono certo del bene che uno mi vuole, ma che capisco il suo modo di voler bene, che anche l'unico che può offrirmi e che non è per forza quello che desidero io.
Quindi diciamo che gelosia e fiducia richiedono un lavoro: un lavoro affettivo e mentale, che ci porta a chiederci se è proprio vero che dall'altro abbiamo davvero bisogno di tutto, perché non possiamo accettare che l'altro possa avere delle parti invece fastidiose, o che ci possono far male e alle quali dobbiamo prestare attenzione, magari parlandone insieme.
L'amore è anche conoscersi, così come l'amicizia; l'amicizia e l'amore per forza ci mettono davanti al tema della differenza, per forza ci danno delusioni, quelle grandissime sono pericolose e fanno rompere i rapporti quasi sempre, ma le micro-delusioni sono all'ordine del giorno.
Facendo il lavoro però di accettare le delusioni, senza morirne, senza buttarsi nel pozzo e sprofondare nel dolore e nella depressione, si diventa meno gelosi, si diventa più fiduciosi.
Ciò avviene perché si esce da visioni un po' infantili, un po' arcaiche, un po' regressive dei sentimenti, si matura; la nostra maturazione, la nostra crescita avviene più attraverso le delusioni che non le conferme; le conferme sono importantissime naturalmente nella nostra vita, ci rinforzano nella bontà del nostro essere, ma le delusioni ci dicono che dobbiamo anche un po' cambiare strada, dobbiamo allargare la nostra visione non possiamo sempre pretendere che le cose vadano come diciamo noi.
Queste micro-delusioni sono costruttrici di psiche, nella relazione d'amore e nella relazione d'amicizia; quindi lavorare sulla capacità di accettarle ci porta a un livello più elevato dell'amore e dell'amicizia, forse un po' meno idealizzato, forse un po' meno ingenuo (che sono comunque cose meravigliose) però un po' più evoluto e quindi più profondo e più reale.
Ciò che avevo in mente nel cuore, e che spero un pochino di avervi trasmesso in queste parole, è che non dobbiamo avere paura di questi sentimenti.
La gelosia ci parla di noi, naturalmente, non ci parla degli altri, ci parla di come sentiamo; a volte gli altri possono anche tradirci, possono maltrattarci e ci dobbiamo sempre chiedere perché ci siamo affidati così tanto loro, chi abbiamo chiesto loro di essere per noi, quanto gli abbiamo chiesto di salvarci, perché non ci siamo accorti che le cose andavano male, perché li stiamo soffocando, o perché abbiamo cercato qualcuno che sembrava prometterci qualcosa che forse non aveva davvero in mente di darci, cioè non siamo stati curiosi, siamo entrati subito in una sorta di tunnel di pretese e desideri senza verificare se fossero realisti, o giusti, e così via all'infinito.

Questo sentimento, la gelosia, lo vediamo insieme ora come naturale perché si genera nell'attaccamento e nell'affidamento all'altro anche di parti più fragili, un po' deboli, ma insidioso e tanto più molesto e forte quanto meno noi ci prendiamo cura delle nostre fragilità e pretendiamo che siano gli altri a risolvercele.
La fiducia segue un'altra strada che è quella più della individuazione e della soggettivazione, parole che indicano i processi nei quali acquisiamo maggiore identità e consapevolezza di noi.
Ciò naturalmente implica un minor bisogno, quindi anche di “pretesa”, che nell’amore e nell’amicizia siano gli altri a farlo, ad accettare il bene che l'altro ci può dare come un dono, perché esprime ciò che davvero ha per noi, anche se non è esattamente quello che vogliamo da lui. Infine, apriamo la mente e il cuore alla curiosità: più conosciamo l'altro, più sappiamo quello che non gli possiamo chiedere, ma più conosciamo l'altro, più possiamo apprezzare il modo in cui ci ama, perché nessuno può amare in un modo diverso da come sa fare a meno che non sia costretto o costretta a fingere.
Quindi la strada per non cadere nella gelosia patologica è quella di occuparci di noi, non di incolpare gli altri; la strada è quella di parlarci, la strada è quella di rinforzarci, di migliorare l'autostima; queste sono tutte strade che portano alla fiducia affettiva e all’indipendenza nel legame, alla libertà nell’amore.

LA RABBIA E LA TRANQUILLITA

Valeria Madaschi

Volevo riflettere con voi oggi: la rabbia e la tranquillità, due facce di una stessa medaglia, che vanno un po' a braccetto; sembrano due concetti opposti, ma chi lo sa se è proprio così.
Proviamo a pensare a quante volte ci capita di arrabbiarci, di essere furenti di rabbia; a quante volte invece cerchiamo di restare tranquilli, anche quando dentro sentiamo tutto tranne che la calma; a quante volte invece possiamo dire di essere tranquilli ma davvero tranquilli, sentendo dentro quella che è una calma autentica.
Rabbia e tranquillità come abbiamo visto si intrecciano, vanno un po' di pari passo, la cosa importante è provare a capirle, a riconoscerle e a tenerle in equilibrio.
Questa è una chiave per conoscere anche meglio noi stessi, provare a stare meglio e gestire meglio tutto il mondo emotivo che ci popola.
Partiamo dalla rabbia: cos'è la rabbia?
Tutti abbiamo in mente come la sentiamo e come la proviamo, spesso ci insegnano che la rabbia è una brutta emozione, è qualcosa che non va bene, come se le emozioni negative fossero un qualcosa da non esprimere, da censurare per essere buoni.
Quante volte vi siete sentiti dire “non ti devi arrabbiare” che è una frase che ci fa venire ancora più rabbia in certi momenti, invece no, non dobbiamo reprimere la nostra rabbia; la rabbia è un’emozione legittima, forse è come la manifestiamo e come la esprimiamo che non sempre è legittimo. La rabbia non è un errore, è un segnale.
È un'emozione antichissima, primordiale, che l'essere umano prova sin dagli albori della sua storia perché è un'emozione primaria, innata, ce lo insegna benissimo “Inside Out” ed è fondamentale per la sopravvivenza della specie e dell'uomo insieme alla gioia, alla tristezza, alla sorpresa e al disgusto.
Ha una funzione adattiva, ci difende e ci protegge, quindi è preziosissima perché è un segnale che qualcosa non va: che c’è una minaccia, un’ ingiustizia, insomma qualcosa che non ci torna. Difende i nostri confini, quelli esterni ma anche quelli interni, quelli emotivi e ci dà energia per affrontare delle situazioni difficili.
Può diventare un propulsore di quella aggressività positiva che possiamo chiamare “grinta” che è quella che ci fa agire nel mondo e che ci fa cambiare le cose, che ci fa “fare”, ci fa sentire attivi, perché la rabbia attiva anche il corpo preparandolo per una reazione che può essere di attacco o di difesa.
Proviamo a fare qualche esempio di situazioni che fanno arrabbiare, ce ne sono tantissime: quando qualcuno ci manca di rispetto, ci prende in giro magari davanti a tutti, ci esclude da un gruppo WhatsApp... ce l'avete in mente quella sensazione lì, forte, che sale dalla pancia, chiude lo stomaco, ci fa diventare rossi, ci fa ribollire, magari ci fa anche piangere, urlare... o quando magari lavoriamo tantissimo per una verifica, per un compito e poi prendiamo un voto che non ci piace, un brutto voto e magari il nostro compagno che ha copiato prende un voto più alto del nostro, ce l'avete in mente? Vedo che ridacchiate, brucia dentro eh?
La rabbia ci attiva, ci sta dicendo “attenzione questa cosa non mi sta bene” ed è importante poterselo dire, potersi dire che non tutto deve sempre andarci bene per forza, quindi il problema, come abbiamo detto, non è sentirla ma è “cosa me ne faccio adesso della rabbia?” perché è difficile da modulare soprattutto in certi contesti e in certi ambienti dove non è che sia sempre così gradito se esprimiamo delle emozioni forti e intense, in ambienti come la scuola, a volte la famiglia.
Se pensiamo a come si reagisce alla rabbia e a come si esprime la rabbia a me vengono in mente due modi comuni però poco utili che spesso usiamo, uno è esplodere: l'Incredibile Hulk.
L'Incredibile Hulk è questo gigante verde forzuto e irragionevole che però non è sempre stato così. Prima era Bruce Banner, ma l'esposizione ai raggi gamma l'ha “fregato” perché quando è sottoposto a degli stress emotivi, quando gli viene l'ansia, quando sente che c'è un pericolo o qualcosa che lo fa soffrire si trasforma in Hulk.
È una trasformazione che lui non può controllare, avviene contro la sua volontà e lo porta a delle furie distruttive che possono anche complicargli la vita quando poi ritorna in sé e allora pensiamo un po' a cosa facciamo quando siamo nelle vesti dell'Incredibile Hulk: diventiamo aggressivi, magari insultiamo, abbiamo degli sfoghi impulsivi sui social, con gli amici, a casa, con gli oggetti, non so mi

viene in mente un esempio: una bella litigata di quelle potenti con la mamma, si comincia ad urlare, lei magari risponde, continua a dire delle cose, le urliamo contro, sbattiamo la porta... però dopo come ci sentiamo?
Abbiamo risolto?
No, la maggior parte delle volte abbiamo peggiorato le cose.
Magari ci sentiamo anche peggio.
Magari ci vergogniamo un po', ci sentiamo in colpa e soprattutto non siamo riusciti con quello sfogo a dire alla mamma quello che provavamo, quello che pensavamo.
A volte ci resta una coda di sensi di colpa e magari la rabbia rovina anche le relazioni che abbiamo, a volte ci fa fare cose e ci fa dire cose che noi non volevamo né fare né dire.
Quante volte poi capita di dire “scusa ma io non volevo”, ma ormai il danno è fatto; ci fa proprio perdere il controllo, ci invade, si impossessa di noi, ci impedisce di pensare.
Un'altra modalità che abbiamo di esprimere la rabbia a volte è quella di schiacciarla: Bruce Banner prima di trasformarsi nell'incredibile Hulk, è un uomo gentile e accomodante, evita il conflitto a tutti i costi, dice che va sempre tutto bene...però dentro accumula frustrazione.
Con la sua calma apparente tenta di tenere sotto controllo quello che prova, ma dentro ha un conflitto intensissimo e questo capita anche a noi quando magari fingiamo che vada tutto bene, quando diciamo “fa niente” però dentro di noi c'è un ribollio.
Quando cerchiamo di essere tranquilli e ci mettiamo una maschera di tranquillità solo per non disturbare, per essere accettati dagli altri perché magari piacciamo di più se “implodiamo”.
Quella rabbia però da qualche parte deve finire e finisce contro noi stessi, quindi diventiamo auto critici, ci isoliamo, diventiamo tristi ...un esempio può essere una di quelle situazioni in cui un amico ci ferisce, però noi non osiamo dirgli “che cosa stai facendo?” magari sorridiamo diciamo “Vabbè dai, questa volta è andata così, tutto ok” però poi ci resta dentro quell’emozione un po' tossica che ci fa pensare per giorni e giorni, ci sentiamo un peso dentro, ci sentiamo tristi, ci isoliamo un po', insomma schiacciare la rabbia è un qualcosa che risulta essere un po' velenoso.
In adolescenza c'è proprio un'esplosione delle emozioni, è un periodo complicatissimo, la rabbia diventa un'emozione spesso molto sollecitata e si attiva molto spesso quando noi ci sentiamo in difficoltà, magari nell'affrontare uno di quei compiti che sono specifici della crescita in questo periodo, per esempio in tutte quelle occasioni in cui ci si ritrova a dover ricontrattare le distanze dai genitori, i patti, quando si deve scendere a compromessi, in tutte quelle situazioni per esempio dove noi non ci troviamo più d'accordo con loro, quando magari sentiamo che i loro divieti le loro regole non hanno più tanto senso per noi, non le condividiamo e ci stanno strette, quando hanno dei modi di pensare un po' da boomer, un po' lontani da noi e da quello che siamo, che vogliamo e che desideriamo.
La rabbia è tanto sollecitata anche nelle relazioni con gli altri, per esempio quando ci sentiamo in competizione con qualcuno, quando ci sentiamo provocati o quando magari sentiamo di non riuscire come vorremmo in una situazione che ci sta a cuore in amore.
Prima si è parlato un po' della gelosia, di quello che succede a scuola, nello sport, quando ci piace qualcuno e veniamo ignorati, che rabbia!
Ma sotto questa rabbia che cosa c'è?
Ci sono un sacco di emozioni nascoste che covano: spesso c'è la frustrazione, l’insicurezza, la paura di non essere abbastanza, ci si arrabbia anche in tutte quelle situazioni dove ci troviamo di fronte a qualcosa che ci fa sentire che c'è un limite “non posso, non si può, non ci riesco”, un qualche ostacolo che proprio ci blocca e che non riusciamo a superare.
Questo spesso ci fa dubitare del nostro valore e ci fa provare delle emozioni che ci disturbano e non le tolleriamo, e questo ci fa arrabbiare... un'altra delle cose che fanno arrabbiare è quando non ci sentiamo capiti... quando non ci sentiamo capiti dagli altri insieme al dolore spesso c'è una rabbia importante.
E invece la tranquillità che cos'è?
È sempre positiva?
Esistono una tranquillità autentica e una un po' meno.
Cos'è la tranquillità autentica?
È uno stato che si può definire di regolazione affettiva.
Cosa vuol dire?
Vuol dire che io ho tutte le mie emozioni in equilibrio e provo proprio un senso di calma, mi sento padrone di me, di quello che provo. Il corpo e la mente sono in equilibrio, c’è uno stato di benessere,

si riesce addirittura a pensare prima di agire... sentirsi tranquilli consente di essere più positivi verso sé stessi, con gli altri, verso il mondo e fa affrontare meglio le sfide di ogni giorno e anche le relazioni.
Però non è facile essere davvero sempre così positivi e davvero tranquilli, perché c'è una tranquillità che è solo apparente, che è forzata e può essere pericolosa.
È proprio la tranquillità apparente che nasconde qualcos'altro, ci si finge calmi per non deludere, quando cerchiamo di evitare il conflitto a tutti i costi, quando congeliamo le emozioni con una conseguenza importante su come stiamo noi.
Perché congeliamo le emozioni a volte?
Facciamo così forse un po' per lo stesso principio di cui parlavamo prima: ci sono delle emozioni intense che ci spaventano che non sappiamo gestire e reprimiamo perché abbiamo paura di "fare danni" e qui vi faccio un'altra citazione che deriva da Elsa di Frozen.
Avete tutti in mente che se lei si agita le partono i raggi di gelo e distrugge tutto quello che c'è attorno.
Quindi questo dover tenere a bada le emozioni forti che proviamo è una tranquillità che in realtà si rivela una trappola e che a lungo andare si trasforma perché quello che c'è sotto serpeggia e può diventare ansia, può diventare tristezza, può diventare qualcosa di fisico (mal di stomaco, mal di testa …) può diventare chiusura emotiva...ed è quello che succede quando noi implodiamo le emozioni. Implodiamo anche la rabbia.
Se cerchiamo di schiacciarla in un tombino o di chiuderla in una pentola a pressione dopo un po' questo ribollire deve sfiatare da qualche parte.
Spesso lo rivolgiamo contro noi stessi e quindi ci svalutiamo e quindi sentiamo di essere sbagliati e quindi sentiamo di non andare bene... quando non vengono ascoltate o vengono represse la rabbia, o le emozioni importanti come la rabbia, si traducono nel corpo (con i sintomi fisici) nei nostri comportamenti (come agiamo sul mondo e sulle relazioni che abbiamo).
Quindi rabbia e tranquillità non si escludono, si intrecciano e noi dobbiamo provare a imparare a usare la rabbia per arrivare a vivere una vera tranquillità interiore, la pace interiore di maestro Shifu.
Ma questo è un compito molto difficile, dobbiamo imparare a trasformare la rabbia.
Ma come si fa?
Quando sentiamo quel ribollire che sale dalla pancia in maniera importante possiamo provare a non farlo uscire subito, ma a farlo passare per la testa, agganciarvi un pensiero che lo trasforma un po', fermarci, pensare e a quel punto, una volta che riusciamo a sentire quello che proviamo, possiamo provare a trasformarlo in pensiero... perché se ci pensiamo un attimo e diventiamo un po' più consapevoli, riusciamo a quel punto a tradurlo in parola e in un'azione che sia una comunicazione e non qualcosa di impulsivo che distrugge.
A quel punto se noi, dopo aver sentito la nostra rabbia, abbiamo capito cos'è, siamo diventati consapevoli, abbiamo capito magari anche cosa ci ha fatto arrabbiare, possiamo pensarlo ed esprimerlo, comunicarlo in parole.
Questo ci aiuta perché intanto esprimiamo quello che abbiamo in una forma legittima e accettabile, e l'altro riesce a capirci, riesce a capire che cos'è successo ed è dunque più probabile che dentro una relazione affettiva e positiva si riesca a trovare un modo per risolvere quel problema.
Se riusciamo a comunicare perché siamo arrabbiati, cosa ci ha fatto arrabbiare, come ci sentiamo... magari noi riusciamo anche a dire di cosa abbiamo bisogno per calmarci... non tutti ci calmiamo allo stesso modo.
C'è chi per calmarsi ha bisogno di essere lasciato solo e ha bisogno di essere lasciato stare ...perché qualcuno che arriva, che ti parla, che ti riempie di domande fa arrabbiare ancora di più e invece c'è qualcun altro che ha bisogno di sentire un contatto, che ha bisogno di essere abbracciato, che ha bisogno di avere lì qualcuno per calmarsi... e allora se noi riusciamo a comunicare il nostro bisogno perché ne siamo consapevoli, abbiamo più probabilità di avere un'azione efficace e anche una reazione da parte del mondo che è più sintona con "come ci sentiamo" e può farci stare meglio.
Allora come si fa a gestire le emozioni?
Tirando un po' le somme:

1) Riconoscere la rabbia: "Che cosa mi sta facendo arrabbiare davvero?" "Quali sono le emozioni che si mescolano e che serpeggiano sotto la rabbia?" (delusione, paura, dolore...).
2) Dare uno spazio alla rabbia: la devo esprimere con i modi che sono a me più congeniali e leciti: per esempio c'è chi si trova bene a scrivere pagine e pagine di diario, c'è chi invece ha bisogno di usare il corpo e quindi va a correre e usa lo sport e il movimento e il respiro, c'è chi invece suona fortissimo uno strumento, chi si mette la musica "a palla" nelle orecchie, c'è chi invece

sceglie una telefonata ad un amico per comunicarla e sbollire un po', c'è chi ha bisogno di parlare con qualcuno e confrontarsi…. esprimere la rabbia ci aiuta a trasformarla e a ritrovare quella tranquillità autentica che non è una finta calma ma è una pace, non è un non sentire niente ma è uno stare in equilibrio dove posso dire di sentirmi bene.

La rabbia ci dice che c'è un bisogno che non è ascoltato, la tranquillità ci aiuta a capire come soddisfare quel bisogno senza distruggere ciò che ci circonda.

C'è un aspetto però che dobbiamo considerare: non è il fatto di reprimere le emozioni forti, intense, negative che ci aiuta, ma la strada per poterle elaborare e comunicare in equilibrio è imparare a stare nelle emozioni senza spaventarsi, senza perdersi, ma passandoci nel mezzo e provando senza timore e senza paura a pensare che cosa sta accadendo.

L'ANSIA E LA SPERANZA

Manuela Provantini

Parliamo oggi di adolescenza, quindi quel periodo difficile da attraversare, difficile capirci qualcosa; però l'adolescenza non è solo una fase in cui si cresce, non è solo una questione di ormoni e di età, l'adolescenza è un cambiamento di identità vero e proprio.
È come se ad un certo punto non bastasse più essere quella brava, quello timido, quello simpatico ma è come se a un certo punto la versione che gli altri ci danno non ci bastasse più e quindi abbiamo bisogno di cominciare a cercare una versione tutta nostra.
A volte è come se ci trovassimo in una stanza piena di specchi dove ogni specchio ci rimanda un'immagine diversa di noi che è quello che vedono gli altri, a un certo punto abbiamo bisogno di trovare uno specchio nostro che non ci dica come dovremmo essere ma quello che siamo davvero.
E allora pensiamo a quando ci capita di sentirci sotto pressione, di svegliarci con un peso addosso anche se non sappiamo bene identificare da dove arriva, pensiamo anche a quando ci è capitato di riuscire a pensare e a sentire che nonostante tutto qualcosa dentro di noi ci dice che possiamo andare avanti, è quasi una voce che parla sottovoce dentro di noi.
Queste due voci sono due forze appunto: l'ansia e la speranza.
Uno ci tira giù l'altra ci spinge ad andare avanti una ci confonde, l'altra cerca di orientarci, si danno fastidio, si contraddicono eppure stanno spesso insieme.
Partiamo dall'ansia, se ne parla spessissimo a volte anche a sproposito; l'ansia in realtà è una reazione naturale, un allarme interno che si attiva quando siamo in pericolo anche quando forse il pericolo non esiste proprio davvero, serve a proteggerci e ad attivarci, è come un radar che ci dice "Stai attento che c'è qualcosa che non va".
Se tra un'ora appunto doveste avere un'interrogazione o una gara importante o un confronto difficile avreste il battito cardiaco accelerato, un nodo allo stomaco, una tensione generale.
Quello è il corpo che si attiva che si prepara e questo va bene; l'ansia in questi casi cerca di dirci che stiamo entrando in una situazione importante, che non dobbiamo distrarci, che dobbiamo resistere quindi l'ansia ci serve, non è un nemico, ci protegge, ci dice di stare in allerta ed è come una sentinella sempre accesa, è una reazione naturale molto antica.
I nostri antenati la usavano per scappare dai predatori, noi invece la usiamo per prepararci a un'interrogazione, a una gara importante, a qualcosa comunque di rilevante. In questo senso l'ansia è funzionale.
Quando l'ansia però è troppa, è troppo intensa, continua, è un'eco che non smette quando ci fa vivere ogni piccola cosa come se fosse enorme, quando ci fa svegliare già stanchi e ci fa dubitare di tutto ci paralizza, allora in questo caso l'ansia diventa un problema.
È qualcosa che ci blocca e ci toglie il fiato, a volte è capace di arrivare e non andarsene, ci rimane attaccata per tutto il giorno, ci fa pensare mille volte la stessa cosa senza trovare mai una soluzione, in questo caso appunto smette di aiutare e inizia a bloccare.
In quel momento non sentiamo più nulla, non sentiamo noi stessi e non sentiamo gli altri, non vediamo neanche le opportunità che ci si presentano, ci fa smettere quindi di sperimentare e in questi casi diventa quasi una gabbia che non ci fa uscire e che ci fa rinunciare a tutte le opportunità e ci fa evitare le situazioni per evitare di affrontarle.
Per questo è importante riconoscere quando l'ansia è utile da quando invece diventa un problema e quindi ci sta dominando.
È importante imparare a gestirla anche solo iniziando a parlarne con qualcuno perché quando la tiriamo fuori dalla testa e la mettiamo in parole a quel punto ci fa un po' meno paura.
Nell'adolescenza l'ansia ha mille volti e domande: e se fallisco e se ridono e se non sono capace di trovare la mia strada, gli altri sembrano tutti sicurissimi di sé stessi.
A volte non ci sono neanche delle domande, è come una tensione continua, è una stanchezza che non si spiega o un respiro che non arriva del tutto.
L'ansia nasce spessissimo dal confronto con gli altri, dalla paura di deludere, di non essere all'altezza, dalla confusione sul futuro.
Oggi i confronti non finiscono mai, non solo con i coetanei e i compagni di classe ma ci sono anche i canali social pensiamo a TIK TOK, Instagram.

In tutti i modelli che vengono proposti tutti sembrano avere sempre il look giusto, la parola giusta, sembra che tutti abbiano trovato il loro modo di essere, uno stile anche unico, il loro modo di essere sicuri, di essere interessanti, originali e ci viene l'ansia ogni volta che abbiamo un evento sociale da affrontare a scuola o altrove perché abbiamo paura di non essere adeguati o come si dice di non essere Swag.
Ma il vero Swag non è quello che funziona sui social, è quella sensazione in realtà che si prova quando siamo a nostro agio con noi stessi senza filtri, senza dover dimostrare nulla a nessuno.
È una forza vera che abbiamo dentro di noi che non nasce dal confronto ma nasce da un'altra forza più silenziosa ma non per questo meno potente che è appunto la speranza.
Non sto parlando di frasi come “Speriamo che vada bene” dette così con superficialità o quasi per scaramanzia, sto parlando in realtà di una speranza che non è per nulla passiva ma è una speranza attiva, profonda che nasce quando nonostante tutto riusciamo a credere che le cose possano in qualche modo cambiare ed è proprio nelle situazioni più difficili che questa speranza si attiva diventa una risorsa fondamentale.
Stamattina per esempio, io dovevo essere qui da voi molto prima dell'orario in cui sono arrivata.
Siamo partite, la mia collega ed io e abbiamo trovato l'autostrada chiusa, quindi disastro, giri allucinanti e ci era venuta l'ansia perché avevamo paura di non arrivare in tempo ma a un certo punto dentro di noi ci siamo dette “No, aspetta un attimo prima o poi troveremo la strada per arrivare” e alla fine ce l'abbiamo fatta.
Quindi sperare non vuol dire essere ingenui, vuol dire immaginare qualcosa che ancora non c'è ed è proprio l'immaginazione che ci salva perché quando tutto sembra grigio o tutto ci sembra insormontabile, in realtà se attiviamo quella speranza silenziosa dentro di noi, quei muri insormontabili diventano un inizio non una fine; quando viviamo un momento buio di qualsiasi genere che sia una delusione, una perdita, un periodo in cui non ci riconosciamo più, ciò che ci tiene in piedi è proprio la speranza cioè la possibilità di continuare a progettare, perché i progetti sono un elemento fondamentale per riuscire a vivere la vita.
La speranza non cambia la realtà che stiamo vivendo però ci permette di resistere, ci permette di non identificarci con tutto ciò che sta accadendo; la speranza non cancella il dolore ma fa un'altra cosa un po' più magica secondo me, che è creare uno spazio all'interno del dolore uno spiraglio, una possibilità: è quella famosa luce in fondo al tunnel.
Immaginiamo per un attimo una barca in mezzo al mare, le onde, il vento la tempesta sono l'ansia che costringe però a imparare a navigare mentre la speranza è la bussola che non cambia niente nella situazione reale però ci dà una direzione.
Il problema è che tante persone spesso non dichiarano come stanno, spesso non dicono “ho paura”, “sono in ansia”, “mi sento perso”, “non so cosa fare”.
Eppure dando un nome a questi stati d'animo o comunque alle emozioni che stiamo vivendo è come dire iniziamo a condividere a parlarne, a scriverle e questa non è una debolezza ma è un’intelligenza emotiva.
A volte basta anche solo dichiarare un attimo come ci si sente per abbassare quel peso che abbiamo dentro di noi ad esempio prima di un'interrogazione non vi sentite mai agitati?
In realtà dichiarando semplicemente al compagno di banco o all'amica “Madonna sono agitatissima, ho studiato come una pazza ma non so niente, quella là adesso mi chiede cose che non so” già un po' il peso si abbassa.
Vi racconto una storia brevissima: Luca 16 anni, un ragazzo come tanti, un ragazzo come voi che faceva atletica alla prima corsa della sua vita per cui si è allenato per mesi.
La notte prima della gara era agitatissimo, non riusciva a dormire, aveva l'ansia che gli poneva sempre queste domande.
L’ansia gli diceva che non era capace:
“E se cadi?
“E se gli altri ridono?”
insomma la mattina dopo si alza con la nausea nel tragitto casa-campo sportivo e decide che all'allenatore dirà che non si sente bene e che rinuncia alla gara.
Mentre sta per andare dall'allenatore un'amica gli si avvicina sorridendo e dicendo “vai Luca che ce la fai” senza sapere nulla naturalmente dello stato d’animo di Luca.
Questa voce dell’amica è come se si fosse sostituita alla voce interna di Luca e gli ha acceso quella luce che ha fatto sì che Luca non dicesse niente all'allenatore.

Ha deciso di provare a correre.
Luca non ha vinto la gara però ha corso e quindi è come se fosse riuscito a trovare un equilibrio tra l'ansia e la speranza.
È come se l'adolescente fosse un terreno appena seminato.
Ci sono giorni di pioggia, giorni di sole ma entrambi servono per far crescere qualcosa e anche quando ancora non lo vediamo, nel terreno sta cambiando qualcosa, esattamente come cambia in noi qualcosa quando cresciamo.
Quel qualcosa ha valore, ha senso, può diventare il nostro modo di stare al mondo trovando sempre quell'equilibrio tra queste due forze.
A volte ci sentiamo molto fragili come se bastasse niente a spezzarci ma forse più che fragile siamo semplicemente in trasformazione; trasformarsi fa paura perché significa inevitabilmente dover perdere delle certezze, delle etichette a cui ci eravamo affezionati anche delle immagini che ci sono di noi stessi che ci sembravano sicure.
Ogni trasformazione però è una possibilità, è la possibilità di riscriverci, la possibilità di reinventarci, di trovare qualcosa di più vero dentro di noi, di trovare quella nostra voce di cui parlavamo all'inizio, che non è una voce che ci danno gli altri ma è quella che scegliamo noi.
Non importa se quella voce all'inizio trema, non parla benissimo, non ci risuona ancora come quella giusta ma importa solo iniziare ad ascoltarla perché è da lì che parte tutto, dal momento in cui iniziamo a riconoscere chi stiamo diventando.
L'ansia ci accompagnerà, certo, lo vediamo anche da adulti ma ci sarà sempre la speranza che ci aiuterà a non dubitare troppo della realtà che stiamo vivendo, ci darà una direzione e saremo sempre alla ricerca di questo equilibrio in ogni situazione che vivremo.

LA PAURA E IL DESIDERIO

Vania Strazzacappa

La relazione tra paura e desiderio, è un dialogo tra emozioni molto particolare.
Da un lato siamo portati a pensare che paura e desiderio siano due forze nettamente in contrasto tra loro. Invece mi piacerebbe provare a raccontarvi come queste due componenti non solo possano dialogare, ma come sia fondamentale lasciarle dialogare dentro di noi.
Pensiamo che siano due forze opposte e, in un certo senso, è vero: se le immaginiamo come due movimenti, la paura tende a bloccare, a farci fermare, a volte addirittura a farci "mettere la retromarcia".
Il desiderio, invece, spinge avanti.
Questo è certamente vero: hanno una componente contrastante.
Ma allo stesso tempo, se ci pensiamo bene, **non esiste desiderio senza almeno un po' di paura**; anzi, tanto più desideriamo qualcosa, tanto più temiamo di metterci alla prova.
Stamattina qualcuno ricordava Freud, e Freud stesso diceva che desideriamo proprio ciò che, in un certo modo, ci fa più paura.
Ed è vero: più desideriamo qualcosa, più è in gioco il rischio e la possibilità di un cambiamento.
È come se desiderassimo proprio ciò che ci spaventa di più.
Come hanno fatto i miei colleghi prima, proverò a parlare più nello specifico di queste due emozioni, per poi capire come dialoghino tra loro.

La paura

Partirei dalla paura. Siamo portati a pensare – un po' come accade per la rabbia – che sia un sentimento negativo.
Nessuno direbbe: "Che bello avere paura".
Tutti vogliamo evitare quella sensazione che ci angoscia e ci terrorizza.
Eppure, proprio come la rabbia, la paura è una delle emozioni più antiche e più precoci che sperimentiamo, sia come specie che come individui.
Non so se vi siete mai chiesti quando, nella crescita, iniziamo davvero a provare paura.
Certo, il neonato piange, ma forse quella non è paura: sono altre emozioni.
Gli studi della psicologia dello sviluppo ci dicono che i bambini iniziano a provare paura quando iniziano a poter esplorare il mondo da soli, quando cominciano ad allontanarsi dalla loro "base sicura", spesso la mamma, ma anche altre figure educative.
Finché sono totalmente dipendenti, si muovono senza timore; ma quando iniziano a percepire che alcune cose dipendono da loro, ecco che emerge la paura.
Questo ci dice una cosa importante: **la paura non è affatto un'emozione negativa, è fondamentale**.
Nasce per permetterci di sopravvivere, per farci esplorare il mondo proteggendoci dai pericoli.
In adolescenza però la situazione si complica.
La paura non riguarda più solo i pericoli esterni: riguarda anche **la conoscenza di sé**, il crescere e sperimentare cose nuove in un mondo che diventa una grande incognita.
Ma la sua funzione resta la stessa: essere una bussola che ci orienta e ci protegge, senza impedirci di andare avanti.
In adolescenza è normale, fisiologico, che si debba affrontare la paura: è una fase in cui si è portati a spingersi oltre i confini, a rischiare, a trasgredire, a testare i propri limiti.
Gli studi psicologici e neuropsicologici ci dicono che il cervello degli adolescenti, cambiando, sembra dire: "Lì c'è un limite, ma tu devi andare oltre, devi provarci.
Se non ci provi, se non cammini su quella lastra di vetro, non potrai crescere".
Potremmo dire che la trasgressione e l'esplorazione dei rischi non siano un "malfunzionamento": certo, bisogna evitare di andare troppo oltre, ascoltare la paura quando ci chiede di fermarci.
Ma senza testare i propri limiti, senza affrontare la paura, si rimane fermi.
Infatti il vero rischio, in adolescenza, non è trasgredire entro certi limiti; **il vero rischio è smettere di desiderare**.
Meglio rischiare un po', provare paura e superarla, piuttosto che non desiderare più nulla.

Mi permetto una citazione colta… anche se viene da un film: *Alla ricerca di Nemo*.
È una rappresentazione bellissima.
Nemo trasgredisce la regola del padre e va a toccare il "motoschifo".
Chi ha paura? Tutti e due.
Nemo esita, ma poi dice: "Adesso io comunque vado".
Marlin, il papà, è terrorizzato.
Nemo tocca il motoscafo… e succede un disastro.
Ma questo ci dice che **spingersi oltre la paura per inseguire un desiderio – anche di crescita – non porta subito risultati certi e tranquilli**.
A volte bisogna affrontare un viaggio, un'odissea, attraverso cui si cresce e si costruiscono nuove sicurezze.

Il desiderio

Il desiderio è uno dei temi principali dell'adolescenza.
Desiderare non significa solo provare affetto per qualcuno o qualcosa, ma significa soprattutto **cercare sé stessi**, misurarsi con chi ancora non si è, ma si vorrebbe diventare.
E questo fa paura: comporta sia grandi possibilità, sia il timore di fallire.
Un'altra componente che accompagna il desiderio – e che giudichiamo negativamente – è **la mancanza**. La mancanza non ci piace: vorremmo sentirci sempre appagati.
Ma la mancanza è la porta attraverso cui entra il desiderio, è ciò che ci spinge a muoverci.
Pensate a quante mancanze ci sono in adolescenza: si desidera qualcuno e non si è corrisposti, o non si sa come dichiararsi; si sente una mancanza tra ciò che si è e ciò che si vorrebbe essere.
La mancanza fa male, ma è anche ciò che permette alla vita di muoversi.
Una delle mancanze fondamentali è **il bisogno di riconoscimento**: essere visti, scelti, amati, accettati per ciò che si è (anche se ancora non si sa bene chi si è).
E questo attiva immediatamente la paura: paura di esporsi, di essere vulnerabili, di essere rifiutati.
Dire semplicemente: "Ciao, mi piaci, vorrei conoscerti meglio" è facile… in teoria. In pratica comporta una paura enorme.
E questo per tutta la vita, non solo in adolescenza: significa mostrarsi "senza pelle".
Per fortuna la natura ci spinge comunque verso i nostri desideri.

Il dialogo tra paura e desiderio

Paradossalmente, come per il bambino che inizia a esplorare, quando in adolescenza tutte le possibilità si aprono, può comparire **la paralisi da paura**.
Kierkegaard parlava dell'"angoscia della libertà": più possibilità abbiamo, più aumenta anche la paura.
Allora qual è la soluzione?
Non farsi bloccare dalla paura.
Mi viene in mente il mito di Icaro.
Anche lui trasgredisce, non ascolta il padre e vola troppo vicino al sole. La storia finisce male, ma la metafora non è: "Non volare".
La metafora è: **impara a conoscere le tue ali**.
Impara ad ascoltarti, ad ascoltare la paura come bussola.
La paura non è un nemico: ci dice fino a dove possiamo spingerci. Il rischio è fondamentale: "trasformare la caduta in un tuffo".
E poi c'è il tema della **fiducia**.
Ascoltare la paura significa anche dirsi: "Perché ho così tanta paura? Forse qui c'è qualcosa che conta davvero".
Questo ridimensiona la paura e ci permette di trovare fiducia – o coraggio – per inseguire il desiderio anche senza garanzia: dire ciò che pensiamo anche se le mani tremano, inseguire un sogno anche senza certezze, essere sé stessi anche senza la garanzia di essere compresi.
Stare nell'incertezza è difficile, ma è ciò che permette di crescere.

LA TRISTEZZA E LA GIOIA

Carlo Branchi

L'ascolto come strumento

Quando mi è stato proposto di affrontare questi temi, mi sono chiesto onestamente che cosa avessi io da raccontare a ragazzi della vostra età.
Come psicologi, noi studiamo molto e ci formiamo costantemente, ma la verità è che tutto ciò che raccogliamo e comprendiamo lo scopriamo solo nell'incontro reale.
Lo spazio dell'ascolto è il luogo in cui proviamo a esplorare insieme cosa significhi crescere e quali siano le emozioni legate al diventare grandi.
In questo senso, voi ragazzi siete gli esperti: vi chiediamo che cosa significhi crescere oggi, sapendo che non è un'esperienza uguale per tutti e che cambia continuamente insieme alla società.
Quello che ci immaginavamo vent'anni fa non è la realtà che state vivendo voi oggi.

Uno scrigno: le lavagne virtuali

Rispetto ad altri colleghi con più esperienza clinica, io faccio questa professione da meno tempo, poiché in precedenza sono stato un insegnante.
Cercando un modo per dare voce ai vostri temi, mi è tornata in mente una sorta di "cassaforte" o "scrigno" prezioso: una serie di attività che come Istituto Minotauro abbiamo svolto in molte classi dell'area di Milano.
Abbiamo chiesto direttamente ai ragazzi:
Come state?
Cosa sta andando bene?
Cosa significa per voi immaginarsi di non star bene?
I ragazzi hanno risposto usando delle lavagne virtuali, dove potevano inserire liberamente testi, citazioni di canzoni o parole per descriversi.
Insieme ai colleghi, ho riletto questi contributi e ho provato a organizzare quelli che parlavano della tristezza in alcuni temi chiave.

Perché parlare di tristezza?

Ho scelto di soffermarmi sulla tristezza per due motivi principali:

1. **Tristezza e pensiero:**
   Tra tutte le emozioni, la tristezza è forse quella più vicina alla dimensione del pensare.
   Anche l'ansia ci fa pensare, ma tende a produrre pensieri circolari, sempre uguali a sé stessi.
   La tristezza, invece, pur essendo dolorosa, apre un contatto autentico con noi stessi, stimolando riflessioni profonde e sfaccettate.
2. **La condivisione:**
   Vedendo le parole dei vostri coetanei, spero possiate capire che non siete soli.
   Spesso la tristezza si accompagna alla sensazione che certe cose stiano capitando solo a noi.
   Scoprire che altri vivono le stesse esperienze permette di sentirle "in comune" e di immaginare che esistano adulti — psicologi, ma non solo — pronti ad ascoltare senza giudicare.

Le sfumature del "diventare grandi"

Ho raccolto diverse diapositive che mostrano i tanti modi in cui vivete la tristezza nella sfida di crescere.

- **L'improvvisa comparsa delle emozioni:**
  A un certo punto sembra che queste sensazioni arrivino dal nulla, come un imprevisto inevitabile della crescita, portandovi a chiedervi: *Sono io il problema?*
- **L'incertezza del futuro:**
  Molti ragazzi citano canzoni (come quelle di Marracash) che parlano di dubbi e della mancanza di una direzione chiara.

C'è un senso di sopraffazione per le troppe cose da fare, ma avere dubbi significa anche essere in ricerca di qualcosa.

- **La malinconia e il "sentirsi strano":**
  Quel senso di essere fermi, sospesi o senza energia, che artisti come Fabri Fibra descrivono bene: una sensazione di attesa di cui non si capisce bene l'origine.
- **Le delusioni d'amore e d'amicizia:**
  Il dolore per i rapporti che si interrompono è fortissimo.
  È emersa l'idea di essere "malati di attesa", ovvero desiderare così tanto un legame da soffrire per la sua assenza.
  Tutto questo ci parla di quanto sia fondamentale per voi sentirvi legati agli altri.
- **Il rapporto con l'infanzia:**
  Molti provano nostalgia per un passato che sembrava più facile, provando preoccupazione di fronte alle nuove responsabilità e a un futuro che appare ignoto.
- **La solitudine e il vuoto:**
  La solitudine è stata descritta sia come un vuoto faticoso, sia come una dimensione necessaria per entrare in contatto con sé stessi e cercarsi.

Il peso delle aspettative: fallimento e maschere

Un tema molto forte per la vostra generazione è quello del **fallimento**.
Vi sentite caricati di obiettivi che forse non avete scelto voi.
A soli 13 o 14 anni, se qualcosa non va come previsto, avvertite un senso di sconfitta definitiva, come se non ci fosse spazio per altre esperienze.
Questo si lega al tema della **scuola**, vissuta spesso come un ambito di pressione per voti e risultati, dove il timore di non corrispondere alle attese dei genitori è altissimo.
Per difendervi, molti di voi ricorrono a una **maschera**: un sorriso finto per nascondere ciò che c'è dietro.
Questo distacco dalle proprie emozioni fa sentire non autentici e genera la paura di essere "scoperti" nella propria vulnerabilità.
C'è poi una tristezza legata alla durezza della vita o a famiglie che non sono riuscite a dare ciò di cui avevate bisogno.
In questi casi, molti ragazzi cercano un **riscatto**, rivendicando la capacità di essersela cavata da soli o con gli amici.

Quando il dolore si fa profondo

In alcuni casi, la tristezza diventa una sofferenza che porta a sentirsi estranei al mondo.
Quando il dolore è troppo forte, può nascere il desiderio di "liberarsene" o di calmarlo ferendosi fisicamente. In adolescenza può comparire anche la domanda sul valore della vita e sul tema della morte.
Voglio che sappiate che di queste cose si può e si deve parlare.
Non c'è nulla di "impresentabile" in ciò che provate.
Se trovate persone di fiducia — genitori, insegnanti o psicologi — potete cercare insieme le ragioni di quel dolore e dare un significato a emozioni che sembrano incomprensibili.

E la gioia?

Sebbene avessimo meno materiale sulla gioia (perché l'attività si concentrava più sul "cosa non va"), i vostri coetanei ci hanno detto che la gioia si trova:

- **Nel "fare":**
  Giocare, fare sport, uscire e vivere momenti di libertà.
- **Nella consapevolezza del superamento:**
  Guardarsi indietro e capire di aver superato un momento difficile, imparando qualcosa di vero su di sé.
- **Nel volersi bene:**
  Potersi dire *"vado bene, ho valore, sono bella per quello che sono"*.

- **Nel legame autentico:**
  Sapere di avere qualcuno che non perde la fiducia in noi, che ci dà la forza di andare avanti e che "non si arrenderà mai" (come dice la frase *never gonna give up on you*).
  Come dice la canzone *Supereroi*, l'idea è che *"io e te insieme saremo invincibili"*: la gioia sta nella possibilità di superare le sfide insieme.

RELATORI E MODERATORI

- ***Benedetti Fabrizio*** *Professore Ordinario di Neurofisiologia Università di Torino.*
- ***Berruti Alfredo*** *Professore Ordinario Oncologia Medica Università degli Studi di Brescia, Direttore Oncologia Medica e Dipartimento Oncologico ASST Spedali Civili di Brescia*
- ***Borghesi Valentina*** *Psicologa Psicoterapeuta Psico-Oncologa, SSD Psicologia Clinica Ospedaliera e del Territorio, ASST Sette Laghi Varese, Consigliere SIPO Sezione Lombardia\Friuli Venezia Giulia*
- ***Branchi Carlo*** *Psicologo Psicoterapeuta, collaboratore Istituto Minotauro Milano*
- ***Caligiani Lucia*** *Medico Psicoterapeuta, Socio Ordinario Associazione Fiorentina Psicoterapia Psicoanalitica con funzionedi training, Consigliere SIPO Sezione Toscana\Umbria, Consigliere Società Italiana di Medicina Psicosomatica*
- ***Campari Nicol*** *Insegnante d'infanzia e insegnante di Pizzica Pizzica, danza popolare salentina*
- ***Chiari Silvia*** *Consigliere Direttivo di OPI Brescia*
- ***Costantini Anna*** *Psicologa Psicoterapeuta Psico-Oncologa, Past President Consigliere Nazionale SIPO, Servizio di Psicologia Clinica e Psico-Oncologia, Clinica Villa Margherita Roma*
- ***Della Moretta Anna*** *Giornalista scientifico*
- ***Dionigi Francesca*** *Psicologa Psicoterapeuta Psico-Oncologa, PhD, Ricercatore Sanitario Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo Pavia, Consigliere SIPO Sezione Lombardia\Friuli Venezia Giulia*
- ***Farina Gabriella*** *Direttore UOC di Oncologia - Presidio Fatebenefratelli ASST Fatebenefratelli Sacco Milano, Vicepresidente Consiglio Nazionale SIPO*
- ***Foglia Barbara*** *Assistente Sociale, IRCCS Fondazione Policlinico Ospedale Maggiore Ca' Granda Milano*
- ***Gastaldi Stefano*** *Psicologo, Psicoterapeuta Istituto Minotauro Milano, Scuola di Psicoterapia Psicoanalitica dell'adolescente e del giovane adulto Minotauro di Milano, Presidente del Comitato scientifico di La Forza di Vivere ETS*
- ***Giordano Monica*** *Medico Oncologo, Direttore di U. O. Oncologia Medica Ospedale Sant'Anna di Como in San Fermo della Battaglia ASST Lariana*
- ***Iannelli Elisabetta*** *Segretario Generale FAVO, Vice Presidente AIMAC*
- ***Iridile Chiara*** *Psicologa Psicoterapeuta Psico-Oncologa, ASST Mantova S. C. Psicologia Clinica e Territoriale, Consigliere SIPO Sezione Lombardia\Friuli Venezia Giulia*
- ***Madaschi Valeria*** *Psicologa Psicoterapeuta, socia Istituto Minotauro Milano*
- ***Magni Alberto*** *Medico di Medicina Generale, Responsabile Macro Area Fragilità SIMG*
- ***Mazzocco Ketti*** *Psicologa Psicoterapeuta Psico-Oncologa, Professore Associato di Psicologia Generale, Dipartimento di Oncologia ed Emato-Oncologia - Università degli Studi di Milano, Referente Medicina Integrativa Istituto Europeo di Oncologia*
- ***Moroni GrandiniRoberto Ercole*** *SSD Hospice Cure Palliative Fondazione Policlinico, IRCCS Ospedale Maggiore Ca' Granda, Milano*
- ***Murru Luciana*** *Psicologa Psicoterapeuta Psico-Oncologa "Spazioparentesi" Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori,Consigliere SIPO Sezione Lombardia\Friuli Venezia Giulia, Comitato Scientifico Associazione PRIAMO APS ETS Brescia*
- ***Navoni Giuseppe*** *Medico di Medicina Generale, Presidente AIL Brescia, Vice Presidente Nazionale AIL*
- ***Pace Stefania*** *Presidente Ordine delle Professioni Infermieristiche di Brescia e del Coordinamento OPI Lombardia*
- ***Piattelli Angela*** *Dirigente Psicologo, Psicoterapeuta, Psico-Oncologa, Incarico professionale quinquennale di alta specializzazione in Psico-Oncologia, Dipartimento Oncoematologico, Azienda Ospedaliera Cosenza,. Presidente Nazionale SIPO*
- ***Provantini Manuela*** *Psicologa Psicoterapeuta, socia Istituto Minotauro Milano, Vice-Presidente Comitato Scientifico e membro del Consiglio Direttivo di La Forza di Vivere ETS*
- ***Scarponi Dorella*** *Dirigente Medico SSD PSICOLOGIA OSPEDALIERA IRCCS Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna, Consigliere SIPO Nazionale*

- ***Sorace Gianmarco*** *Infermiere in cure palliative domiciliari Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori Milano*
- ***Strazzacappa Vania*** *Psicologa Psicoterapeuta, socia Istituto Minotauro Milano*
- ***Suman Antonio*** *Psichiatra Psicoterapeuta Psicoanalitico, Socio Fondatore Docente Associazione Fiorentina Psicoterapia Psicoanalitica, Società Italiana di Medicina Psicosomatica, Istituto di Formazione Psicosomatica di Firenze*
- ***Trotti Eugenia*** *Medico specialista in Psicologia Clinica, Psicoterapeuta Psico-Oncologa, Ricercatrice e Professore aggregato di Psicologia Clinica Scuola di Medicina, Università degli Studi dell'Insubria Dirigente Medico I° livello, SSD di Psicologia Clinica Ospedaliera e del Territorio ASST dei Sette Laghi (Varese), Consigliere Nazionale SIPO, Consigliere SIPO Sezione Lombardia\Friuli VeneziaGiulia, Comitato Scientifico Associazione PRIAMO APS ETS Brescia*
- ***Valera Luigi*** *Psicologo Psicoterapeuta Psico-Oncologo, Servizio Psico-Oncologia Gruppo Multimedica. Consigliere SIPO Sezione Lombardia\Friuli Venezia Giulia, Comitato Scientifico Associazione PRIAMO APS ETS Brescia*
- ***Verga Pier Luigia*** *Psicologa Psicoterapeuta Psico-Oncologa, Ospedale Sant'Anna di Como ASST Lariana*
- ***Vetere Rita*** *Vice Presidente Salute Donna ODV - già Componente del Comitato Etico Istituto Tumori di Milano*
- ***Zaniboni Alberto*** *Medico Oncologo, Direttore UOC Oncologia Fondazione Poliambulanza Brescia*