

Emozioni e cancro

(Come affrontare la malattia)

(A cura del Servizio di Psicologia dell'Istituto Nazionale per la Ricerca sul Cancro di Genova, Febbraio 2004)

Emozioni e cancro: come affrontare la malattia

Gli obiettivi di questo opuscolo

Questo opuscolo intende dare alcune semplici informazioni che possono aiutare a capire gli obiettivi e l'utilità del supporto psicologico nella gestione della malattia oncologica.

Molto spesso non siamo consapevoli di quanto profondamente una malattia oncologica possa influire sulla salute emotiva. E' importante quindi fare chiarezza sulle reazioni delle persone colpite da tumore e dei loro familiari e descrivere ciò che il supporto psicologico specialistico può offrire.

Ricordiamo in ogni caso che, contattando il numero verde di SOS Tumori 800 422412, è possibile ottenere informazioni più approfondite sul rapporto tra emozioni e cancro, avere telefonicamente un supporto specialistico e gli indirizzi degli psiconcologi che operano sul territorio nazionale.

1. Che cos'è la psiconcologia?

La psiconcologia è una disciplina specialistica che si occupa degli aspetti psicologici legati alle malattie oncologiche e che approfondisce in particolare:

- l'impatto psicologico e sociale della malattia sul paziente, la sua famiglia e l'équipe curante
- il ruolo dei fattori psicologici nella prevenzione, nella diagnosi precoce e nella cura dei tumori.

2. Il supporto psicologico specialistico

Che cos'è

Se non ne hai mai avuto esperienza, ti puoi domandare in che cosa consista il supporto psicologico specialistico in oncologia.

Si tratta di uno o più colloqui, individuali o di gruppo, che hanno lo scopo di alleviare la sofferenza emotiva del paziente e dei suoi familiari nei momenti stressanti del percorso di malattia, e di discutere con loro nuove strategie per affrontare in modo migliore la situazione

Gli individui che lo richiedono si trovano generalmente in un periodo di "crisi", in cui sentono che le risorse personali e gli aiuti provenienti dall'ambiente esterno, anche quando presenti, non sono più sufficienti per far fronte alle difficoltà. Lo psiconcologo può aiutarli quindi a *potenziare* o ad *utilizzare meglio* queste risorse, per affrontare con rinnovata energia le problematiche connesse alla malattia.

Come si articola

Nel nostro Paese, il Gruppo di lavoro dei Servizi di Psico-oncologia degli Istituti di Ricerca e Cura a Carattere Scientifico ha concordato sul fatto che l'approccio più appropriato per affrontare i problemi presentati dai pazienti oncologici è un approccio a tre fasi, che comprende un primo momento di valutazione, un momento di comprensione ed approfondimento e, quindi, la ricerca di nuove strategie per vivere in modo migliore gli eventi critici.

Vediamo nello specifico che cosa accade in ciascuna delle tre fasi.

a) La valutazione

Questa fase si struttura a partire dal racconto di come ti senti e di ciò che pensi riguarda al momento che stai vivendo.

Il cancro può cambiare molte cose nella tua vita e tu puoi essere in grado di affrontare la maggior parte di esse; altre, tuttavia, possono oltrepassare le tue capacità di gestione.

Talvolta lo stress legato alla malattia può interferire con le tue relazioni familiari e sociali, farti sentire triste e preoccupato o diminuire la tua autostima.

La fase di valutazione consente di fare il punto sulle tue difficoltà e sulle tue risorse, e di decidere insieme il percorso da effettuare.

b) La comprensione

Il passo successivo ha lo scopo di aiutarti a comprendere che cosa provi, pensi, come reagisci in relazione alle tue difficoltà, ciò che sta funzionando e ciò che non va. Questo può aiutarti a ritrovare una sensazione di controllo sugli eventi.

Spesso gli argomenti pratici sono più facili da analizzare e comprendere rispetto alle sensazioni più profonde, tuttavia solo lavorando anche sulle emozioni e sui tuoi pensieri diviene possibile una più chiara comprensione di ciò che è positivo e utile per la tua vita.

c) La ricerca di nuove strategie

A questo punto, insieme allo specialista, è possibile discutere, confrontare e mettere a punto nuove modalità per ridurre il carico emotivo o materiale dei tuoi problemi e per riprendere il controllo di una situazione che poteva sembrarti difficile da affrontare. La ricerca di nuove strategie può andare in molte direzioni: puoi apprendere nuovi stili di comportamento per affrontare le tue paure, cambiare le relazioni che giudichi insoddisfacenti, prendere parte attiva alle decisioni che riguardano la tua malattia o la tua vita.

Gli specialisti

La figura professionale che si occupa dell'intervento psicologico specialistico è lo psiconcologo.

Si tratta per lo più di uno psicologo o uno psichiatra che ha seguito uno specifico percorso di formazione, acquisendo le competenze necessarie per affiancare i pazienti ed i loro familiari nei diversi momenti dell'iter di malattia con un'attenzione specifica ai loro bisogni emotivi e relazionali.

Se sei una persona colpita da tumore o un suo familiare e ritieni utile la consulenza di uno psiconcologo, in questo opuscolo puoi trovare indicazioni e numeri di telefono per individuare lo specialista più vicino al tuo luogo di residenza.

In ogni caso, qui di seguito troverai alcune informazioni utili per comprendere ed affrontare meglio la situazione che stai vivendo.

3. Il paziente

Il disagio emotivo della persona malata

Una diagnosi di tumore può essere considerata a tutti gli effetti come un evento critico nella vita di qualsiasi individuo ed è per questo che le reazioni emotive ad essa possono essere molteplici e differenti.

I bisogni psicologici, come il bisogno di rassicurazione e di vicinanza emotiva da parte dei familiari e dell'équipe di cura, il bisogno di ricevere informazioni chiare sulla malattia e di ridefinire la propria vita quotidiana, il bisogno di mantenere una buona comunicazione, rappresentano esigenze comuni a chi ha ricevuto una diagnosi di cancro, accanto alle necessità assistenziali e di cura.

Emozioni come la rabbia, la paura, il senso di colpa possono prendere la forma di sintomi ansiosi (insonnia, agitazione, difficoltà di concentrazione) e/o depressivi (inappetenza, apatia, tono dell'umore flesso), con preoccupazioni riguardanti, ad esempio, i cambiamenti dell'immagine corporea ("...ma i capelli mi ricresceranno?"), la gestione dello stress derivante dai tempi ospedalieri ("i soli impegni che ho sono le visite e gli orari in cui devo prendere le medicine"), la difficoltà di programmare il futuro ("Non so ancora quando potrò tornare al lavoro").

E' del tutto normale e comprensibile provare questi sentimenti, che risultano essere modalità di espressione utili alla persona per liberarsi degli stati di tensione emotiva interiore.

Quando però essi raggiungono un'intensità troppo elevata e interferiscono eccessivamente con la quotidianità, essendo quasi sempre presenti durante la giornata, sarebbe opportuno valutare la possibilità di effettuare un colloquio con uno psiconcologo, che ci può aiutare a definire meglio il nostro stato emotivo e a capire come gestire in modo più adeguato il nostro quotidiano.

Il supporto psicologico come fonte di aiuto

Durante il percorso di cura, sono diversi i bisogni emotivi che un malato oncologico può esprimere più o meno esplicitamente. Spesso puoi scegliere di non parlarne apertamente con i familiari, sia perché temi di preoccuparli sia perché, a volte, preferisci comportarti come se niente fosse.

Chiedere un supporto psiconcologico significa avere uno spazio a te dedicato insieme a una persona professionalmente preparata e disponibile a parlare di ogni argomento, anche dei più difficili.

Avere un tumore significa anche dover prendere decisioni importanti. Lo spazio dei colloqui con uno psiconcologo può fornirti l'occasione per valutare i possibili costi e benefici di un determinato trattamento e la possibilità di fare nuove richieste di informazioni all'oncologo, per cercare di risolvere i dubbi di carattere medico.

4. La "misurazione" del disagio psicologico del paziente

E' possibile misurare il disagio psicologico?

Sebbene il disagio psicologico rappresenti un'esperienza altamente soggettiva, la ricerca psicosociale in questo settore ha messo a punto alcuni questionari, che ogni paziente può compilare autonomamente, in grado di quantificare questo importante aspetto.

Uno di essi è il PDI (Psychological Distress Inventory). Questo strumento, di facile compilazione, ti può fornire una "fotografia" della situazione psicologica relativa all'ultima settimana e, indirettamente, ti può dare l'opportunità di riflettere sui tuoi attuali punti di forza e di debolezza rispetto alla malattia.

Se hai ricevuto una diagnosi di tumore e sei interessato a conoscere in breve la tua situazione psicologica in relazione ad essa, puoi compilare il questionario sotto riportato, di cui esiste una versione per gli uomini e una per le donne.

Psychological Distress Inventory - PDI

Versione Maschile

Sono qui di seguito riportate alcune domande.

Le sue risposte ci aiuteranno a capire meglio come si è sentito in questo ultimo periodo.

La preghiamo di leggere attentamente una domanda alla volta e di scegliere la risposta che le sembra meglio descrivere la sua situazione dell'ultima settimana.

Nel corso dell'ultima settimana:

1. Pensa che la sua voglia di parlare con gli altri sia diminuita?

- Per nulla
- Poco
- Abbastanza
- Molto Molto.....
- Moltissimo

2. Si è sentito tranquillo?

- Per nulla
- Poco
- Abbastanza
- Molto Molto.....
- Moltissimo

3. Ha avuto momenti di ansia, di tensione interna?

- Per nulla
- Poco
- Abbastanza
- Molto Molto.....
- Moltissimo

4. Si è sentito stanco, senza energia?

- Per nulla
- Poco
- Abbastanza
- Molto Molto.....
- Moltissimo

5. Si è sentito più solo?

- Per nulla
- Poco
- Abbastanza
- Molto
- Moltissimo

6. Si è sentito meglio?

- Per nulla
- Poco
- Abbastanza
- Molto Molto.....
- Moltissimo

7. Ha avuto momenti di sconforto o depressione?

- Per nulla
- Poco
- Abbastanza
- Molto Molto.....
- Moltissimo

8. Pensa che la sua malattia possa averle creato problemi di immagine fisica che prima non c'erano?

- Per nulla
- Poco
- Abbastanza
- Molto Molto.....
- Moltissimo

9. Si è sentito senza valore?

- Per nulla
- Poco
- Abbastanza
- Molto Molto.....
- Moltissimo

10. Si è sentito senza volontà?

- Per nulla
- Poco
- Abbastanza
- Molto Molto.....
- Moltissimo

11. L'interesse per il mondo che la circonda è diminuito?

- Per nulla
- Poco
- Abbastanza
- Molto Molto.....
- Moltissimo

12. Le è sembrato che il suo desiderio sessuale sia diminuito?

- Per nulla
- Poco
- Abbastanza
- Molto Molto.....
- Moltissimo

13. La sua malattia ha influenzato negativamente le sue relazioni con gli altri?

- Per nulla
- Poco
- Abbastanza
- Molto Molto.....
- Moltissimo

Psychological Distress Inventory - PDI

Versione Femminile

Sono qui di seguito riportate alcune domande.

Le sue risposte ci aiuteranno a capire meglio come si è sentita in questo ultimo periodo.

La preghiamo di leggere attentamente una domanda alla volta e di scegliere la risposta che le sembra meglio descrivere la sua situazione dell'ultima settimana.

Nel corso dell'ultima settimana:

1. Pensa che la sua voglia di parlare con gli altri sia diminuita?

- Per nulla
- Poco
- Abbastanza
- Molto Molto.....
- Moltissimo

2. Si è sentita tranquilla?

- Per nulla
- Poco
- Abbastanza
- Molto Molto.....
- Moltissimo

3. Ha avuto momenti di ansia, di tensione interna?

- Per nulla
- Poco
- Abbastanza
- Molto Molto.....
- Moltissimo

4. Si è sentita stanca, senza energia?

- Per nulla
- Poco
- Abbastanza
- Molto Molto.....
- Moltissimo

5. Si è sentita più sola?

- Per nulla
- Poco
- Abbastanza
- Molto
- Moltissimo

6. Si è sentita meglio?

- Per nulla
- Poco
- Abbastanza
- Molto Molto.....
- Moltissimo

7. Ha avuto momenti di sconforto o depressione?

- Per nulla
- Poco
- Abbastanza
- Molto Molto.....
- Moltissimo

8. Pensa che la sua malattia possa averle creato problemi di immagine fisica che prima non c'erano?

- Per nulla
- Poco
- Abbastanza
- Molto Molto.....
- Moltissimo

9. Si è sentita senza valore?

- Per nulla
- Poco
- Abbastanza
- Molto Molto.....
- Moltissimo

10. Si è sentita senza volontà?

- Per nulla
- Poco
- Abbastanza
- Molto Molto.....
- Moltissimo

11. L'interesse per il mondo che la circonda è diminuito?

- Per nulla
- Poco
- Abbastanza
- Molto Molto.....
- Moltissimo

12. Le è sembrato che il suo desiderio sessuale sia diminuito?

- Per nulla
- Poco
- Abbastanza
- Molto Molto.....
- Moltissimo

13. La sua malattia ha influenzato negativamente le sue relazioni con gli altri?

- Per nulla
- Poco
- Abbastanza
- Molto Molto.....
- Moltissimo

Come si calcola il punteggio del PDI

La regola generale per procedere al calcolo del punteggio è quella di contare, per ogni domanda, un punto se la risposta è "per nulla", 2 punti se la risposta è "poco", tre punti se la risposta è "abbastanza", quattro punti se la risposta è "molto", cinque punti se la risposta è "moltissimo". Questa regola non si applica alle domande n° 2 e 6, per le quali vale il contrario: si conta un punto se la risposta è "moltissimo", due punti se la risposta è "molto", tre punti se la risposta è "abbastanza" e così via.

Il punteggio totale potrà così variare da un minimo di 13 ad un massimo di 65.

Come si interpreta il punteggio ottenuto

A questo punto puoi vedere in quale categoria ricade il tuo punteggio.

- Da 13 a 25 punti: la valutazione dei risultati del questionario non sembra evidenziare un particolare disagio psicologico da parte tua, in questo momento. E' plausibile ritenere che, attualmente, tu stia affrontando le richieste di cambiamento poste dalla malattia con un buon equilibrio personale.
- Da 26 a 30 punti: Questi punteggi sono indicativi della possibilità che, durante l'ultima settimana, si possano essere manifestate alcune difficoltà. Possono essere presenti fluttuazioni dell'umore di lieve entità o lievi manifestazioni di disagio in alcuni ambiti, che tuttavia non compromettono pesantemente la tua vita personale ed i tuoi rapporti con gli altri.
- Da 30 a 35 punti: I punteggi evidenziano, al momento attuale, la possibile esistenza di un certo grado di disagio psicologico, che potrebbe manifestarsi con difficoltà rispetto alla gestione delle emozioni ed ai rapporti con gli altri. E' possibile che si tratti di un momento passeggero legato a ciò che stai vivendo, tuttavia se gli stati d'animo e le problematiche da te riferite dovessero perdurare nel tempo, potrebbe essere opportuna la consulenza di uno psiconcologo.
- Oltre i 35 punti: Il risultato del questionario che hai compilato indica che, attualmente, potresti trovarti in un momento difficile dal punto di vista psicologico. E' possibile che le difficoltà siano iniziate già da qualche tempo e che ora tu senta che stanno assumendo un'intensità rilevante. La consulenza di uno psiconcologo può rappresentare un'utile risorsa cui attingere per avviare un processo di valutazione ed esplorazione dei tuoi problemi, così come delle tue potenzialità.

5. La famiglia

Il disagio emotivo della famiglia

Le ragioni per cui un tumore rappresenta un evento stressante per tutta la famiglia sono numerose.

Prima di tutto non è facile accettare l'idea che qualcuno che amiamo si ammali. Possiamo provare paura, rabbia, tristezza, disperazione, senso di colpa. Ci potrà capitare di reagire al nostro dolore con atteggiamenti di iperprotettività o di rifiuto nei confronti della persona malata, come se tentassimo di allontanare o di annullare in questo modo la consapevolezza di quanto sta accadendo.

Può essere utile sapere che, in ogni momento, non esistono reazioni giuste o sbagliate a questa malattia ma soltanto emozioni e pensieri molto intensi e coinvolgenti. Dinanzi ad essi è importante concentrare l'attenzione non tanto sulle "regole" che *dovremmo* rispettare per avere comportamenti "corretti" nei confronti del nostro parente malato, bensì su ciò che *potremmo* fare per aiutare noi stessi e le persone cui vogliamo bene.

L'importanza che il familiare abbia cura di sé

Se sei il partner, il figlio o il genitore di una persona malata, la diagnosi di cancro potrà rendere necessaria una globale riorganizzazione della tua vita.

Può essere buona norma richiedere fin dall'inizio l'aiuto pratico e morale di parenti ed amici, e riservare sempre alcuni momenti della giornata per te, concedendoti di fare le cose che ti permettano di scaricarti e di distenderti, per ritornare al tuo ruolo con rinnovata energia.

Non è possibile affrontare questa situazione se non continuando a volersi bene e a dedicare una costante attenzione alla propria salute.

Il supporto psicologico come fonte di aiuto

Abbiamo visto che, di fronte alla malattia di un proprio caro, spesso i familiari temono che qualsiasi cosa facciano o dicano possa essere inappropriata. Il supporto psicologico specialistico può aiutarli ad affrontare queste paure fornendo strategie per farvi fronte e strumenti utili a comprendere ciò che è opportuno fare o non fare in ogni determinata situazione.

Può accadere, inoltre, che essi vogliano mantenere a tutti i costi un atteggiamento positivo ed ottimista rispetto alla malattia e desiderino un atteggiamento combattivo da parte del paziente. Quest'ultimo può sperimentare un ulteriore disagio, poiché non gli viene consentito di affrontare la situazione nel modo più adatto sé. Lo psicologo può aiutare i familiari a individuare le modalità più consone per essere vicino al paziente durante l'esperienza di malattia e per facilitare la comunicazione e la comprensione reciproca.

Infine, il supporto psicologico specialistico può permettere ai familiari l'espressione di sentimenti ed emozioni che spesso reprimono, per non pesare sul proprio congiunto.

Bimbi con un genitore malato di cancro

Quando ad ammalarsi di cancro è uno dei genitori, è molto frequente che i figli più piccoli ne vengano tenuti all'oscuro. Questo comportamento è messo in atto in buona fede, per due principali ragioni: da un lato troviamo il desiderio di proteggerli da un'informazione che si ritiene traumatica ("E' troppo fragile per sopportare tutto questo", "Si preoccuperebbe troppo..."), dall'altro l'idea che i bambini non abbiano la capacità di comprendere la situazione ("A questa età, comunque non capirebbe..." "Ha in testa altre cose...").

Se, come genitore, stai vivendo in prima persona l'esperienza di malattia o se il tuo /la tua partner ha ricevuto una diagnosi di cancro, considera che la scelta di non informare i vostri figli potrebbe non essere la più appropriata. Essi infatti possono avvertire comunque che in casa l'atmosfera è tesa e preoccupata, e l'esclusione dalla comunicazione potrebbe provocare sensazioni di perdita e di abbandono.

Anche se può sembrare strano, i bambini generalmente apprezzano i tentativi degli adulti di esplorare insieme a loro anche le vicissitudini penose della vita; non hanno invece strumenti per comprendere il loro silenzio, che li lascia soli ad affrontare una realtà comunque presente ed intensamente coinvolgente.

Condividere in famiglia quanto è successo, rispondere alle domande dei bambini in modo semplice e chiaro, può aiutare a ridurre la tensione, dando parole a ciò che fa paura e potenziando i benefici del sostegno reciproco.

6. FAQ

• Se vado da uno psicologo, vuol dire che sono un malato di mente?

Ancora oggi chi si rivolge ad uno psicologo o uno psichiatra viene considerato, secondo un pregiudizio comunemente diffuso, come una persona con seri problemi psichici.

Così non è: andare da uno psico-oncologo significa semplicemente avere bisogno di un aiuto per fronteggiare le situazioni difficili cui ti mette di fronte la malattia.

Cercare supporto è un segno di forza: significa che hai riconosciuto le tue difficoltà e hai deciso di fare qualcosa per cercare di risolverle.

• Come faccio a capire se ho bisogno di un supporto specialistico?

Se sintomi quali difficoltà di concentrazione, insonnia, inappetenza, pensieri intrusivi costanti, paure o preoccupazioni incontrollabili, persistono per più di qualche settimana o condizionano la maggior parte della tua giornata, può essere opportuno rivolgerti ad uno psico-oncologo per valutare l'utilità di intraprendere un percorso di supporto psicologico.

Prova anche a completare il questionario che trovi in questo opuscolo: è un modo semplice e veloce e può servirti a "fotografare" la tua attuale situazione emotiva.

- **Quanto può durare un percorso di supporto psicologico?**

Non esiste una durata prestabilita per un intervento di supporto psicologico. In base alla domanda e alle esigenze che emergono nel corso dei colloqui, lo psicologo/psichiatra concorda insieme a te il percorso ipotetico da fare, stabilendo la frequenza degli incontri (settimanale, quindicinale, ecc..) e la loro durata. Considera che la durata complessiva di un percorso di supporto psicologico è generalmente limitata, e contestuale al momento di disagio e di crisi che stai vivendo.

- **Gli psicofarmaci sono pericolosi? Sono inutili se vado già da uno psiconcologo?**

Un altro pregiudizio abbastanza diffuso riguarda l'assunzione di psicofarmaci. Spesso le persone associano a questi medicinali le parole assuefazione, dipendenza, gravità. In realtà ci sono dei momenti in cui lo psicofarmaco può essere molto utile per aiutare la persona a ristabilire un equilibrio emotivo e psichico che le permetta di affrontare la quotidianità. In questo modo risulta anche più produttivo ed efficace l'intervento di supporto concordato con lo psico-oncologo. E' importante però rivolgersi, per la prescrizione di questi farmaci, a specialisti come lo psichiatra o il neurologo, che hanno un aggiornamento costante sui migliori trattamenti da effettuare nei singoli casi.

- **Mi hanno diagnosticato da poco un tumore, vorrei dirlo a mio figlio ma non so come fare...**

Si tratta di una questione molto delicata ma assolutamente affrontabile, se presti bene attenzione alle reazioni di tuo figlio. Esse infatti contengono importanti segnali sul modo e sul tempo in cui è più opportuno trasmettere questa informazione.

Come avrai già compreso, non esistono provvedimenti giusti o sbagliati in assoluto rispetto a ciò, ma la nostra esperienza clinica a contatto con i familiari suggerisce che è sempre buona norma informare i figli della malattia di un genitore il più precocemente possibile: essi infatti, anche quando molto piccoli, avvertono fin da subito intorno a sé un'atmosfera tesa e preoccupata ed hanno bisogno di spiegazioni realistiche per poterla affrontare.

Inoltre, sia che si tratti di bambini che di adolescenti, le informazioni dovrebbero essere trasmesse in modo graduale ed interattivo, lasciando ampio spazio alle domande ed all'espressione di dubbi ed emozioni. In questo modo sarà possibile evitare loro sentimenti di esclusione ed abbandono.

- **Al mio partner hanno diagnosticato un tumore, lui /lei si è subito chiuso in se stesso, come mi devo comportare?**

La reazione del suo/della sua partner è abbastanza diffusa: molte persone di fronte allo "schock" della diagnosi possono tendere, soprattutto in un primo momento, a ritirarsi in sé per assorbire il colpo e prepararsi ad affrontare con gradualità le

terapie. Questa tendenza va pertanto rispettata, senza pretendere a tutti i costi un comportamento socievole ed ottimista.

Ricorda in ogni caso che le situazioni di crisi aumentano la nostra sensibilità e la nostra vulnerabilità ai comportamenti di chi ci sta intorno: il tuo/la tua partner potrà beneficiare della tua vicinanza se saprai ascoltare non soltanto le sue parole ma anche i suoi silenzi.

