

# In viaggio attraverso il tumore della prostata: dalla comunicazione della diagnosi alla promozione della salute



## Dr.ssa Lara Bellardita

Psicologa, Psicoterapeuta, PhD  
Programma Prostata,  
Fondazione IRCCS Istituto  
Nazionale dei Tumori, Milano  
Consulente in Psicologia  
della Salute  
lara.bellardita@istitutotumori.mi.it



**Promuovere la salute e non solo curare la malattia dovrebbe essere l'obiettivo condiviso di pazienti, medici e altri operatori sanitari. L'ascolto e una ben fornita "cassetta degli attrezzi" consentono di diventare partecipanti attivi del percorso di cura, far emergere la propria percezione della malattia e i bisogni in termini di qualità di vita e "costruire benessere" insieme a vari professionisti della salute.**

**L**a salute non è solo assenza di malattia... da molti anni questa frase è recitata come uno slogan da Istituzioni, Associazioni, professionisti che operano nell'ambito della salute. Ma che cosa questo significa veramente? Quali sono le azioni necessarie per determinare le condizioni affinché sia possibile promuovere e creare salute e benessere? Quali devono essere gli attori coinvolti e quali sono gli interessi e le istanze che ciascuno di questi porta e le responsabilità che deve assumersi?

Già verso la fine degli anni '80, l'Organizzazione Mondiale della Sanità proponeva una definizione di Salute

come uno stato globale di benessere fisico e psicologico. Il cambiamento da un'ottica in cui l'obiettivo è curare la patologia a un'ottica in cui vengono attivati processi che promuovono il benessere e la salute sembra oggi una moda ma è in realtà un'esigenza determinata da una serie di fattori che vanno da quelli di ordine etico-deontologico a quelli di ordine economico, data la scarsità di risorse nei sistemi sanitari a livello globale.

Cosa significa questo per il personale sanitario e qual è il ruolo che viene chiesto di giocare a pazienti e cittadini?

Come è possibile attivare processi

che consentano ai pazienti con tumore della prostata di essere soggetti attivi nel viaggio di cura e assistenza a partire dalla diagnosi di comunicazione della malattia verso una meta che non è solo rappresentata dalla cura o cronicizzazione della malattia ma dalla promozione della salute e del benessere?

### La diagnosi

La diagnosi di tumore alla prostata può rappresentare un trauma per molti pazienti.

Non per tutti e non allo stesso modo. Dipende, infatti, dal tipo di diagnosi ma anche dalla **percezione soggettiva della malattia** che può variare molto sulla base di esperienze precedenti con la malattia, caratteristiche della persona, supporto percepito da parte di familiari e personale sanitario.

La diagnosi di tumore alla prostata è comunque un evento che porta con sé una rottura, una "crisi", tra una rappresentazione di sé come persona sana - in molti casi - e un presente in cui la malattia rappresenta una minaccia non solo in termini di sopravvivenza ma anche - e a volte soprattutto - in termini di percezione della propria identità maschile.

La diagnosi di tumore alla prostata rappresenta un trauma anche perché il tumore viene percepito da pazienti e familiari come qualcosa davanti a cui si è impotenti e che non si hanno gli strumenti per poter prevedere e gestire.

Nel migliore dei casi, laddove la comunicazione della diagnosi non rappresenta un vero evento traumatico, c'è comunque un senso di disorientamento iniziale, una sensazione di essere persi all'interno dello sconosciuto e spaventoso territorio della malattia.

Il modo in cui si reagisce alla diagnosi non è sempre - o comunque del tutto - chiaro in maniera consapevole. La paura (e l'ansia che

ne può derivare) è l'emozione più esplicita: la paura per la propria sopravvivenza, per il diffondersi del tumore ad altri organi o nel resto del corpo, per gli effetti collaterali che potrebbero derivare dal sottoporsi al trattamento. La paura non è, tuttavia, l'unica emozione che si può presentare. Anche la rabbia è talvolta un'emozione che si manifesta. È infatti possibile provare un senso di ingiustizia davanti alla malattia: "Perché proprio a me...?". La rabbia è un'emozione difficile da identificare e rendere consapevole e proprio per questo più subdola, in un certo senso, perché può



manifestarsi nelle interazioni con i propri familiari e anche con i clinici, benché "razionalmente" si sappia che gli altri non abbiano una responsabilità rispetto alla presenza del tumore. Anche la tristezza è una possibile risposta emotiva; tuttavia, ciò avviene frequentemente più in là nel percorso di elaborazione e di accettazione della malattia e non contestualmente alla comunicazione della diagnosi.

In alcune persone emerge anche un senso di colpa. L'idea di non essersi sufficientemente presi cura di sé è spesso associata a questo

tipo di sentimento benché, di nuovo, "razionalmente" si sappia che non ci sono comportamenti specifici in grado di determinare l'insorgenza del tumore alla prostata.

È importante essere consapevoli di queste emozioni perché possono rappresentare, se comprese e ben gestite, spinte verso l'acquisizione di un ruolo attivo nel percorso di cura. Infatti, tutte le emozioni hanno una valenza funzionale - sono utili: la paura ci consente di riconoscere il pericolo e di mettere in atto comportamenti di protezione; la rabbia crea l'energia per reagire e far fronte alle avversità, per cercare di ripristinare un senso di giustizia e di coerenza. La tristezza ci porta a chiedere aiuto, a cercare sostegno nell'abbraccio protettivo delle persone che ci stanno intorno e sono disponibili a offrire un supporto, che sia di tipo pratico o emotivo.

### Il processo decisionale: un incontro tra esperti

In questa situazione carica di emozioni, può essere sfidante prendere le decisioni che necessariamente conseguono alla diagnosi di tumore alla prostata e ai consulti con i clinici: qual è la "migliore" terapia possibile? Qual è il centro/il medico "migliore" a cui potermi affidare? Queste e molte altre sono le domande che possono emergere a fronte della comunicazione della diagnosi. Davanti alla necessità di trovare risposte a questo genere di domande, e al senso di impotenza e smarrimento che ne può derivare - viene voglia di fare affermazioni quali: "Dottore, sono nelle Sue mani!" o "Dottore, mi dica Lei cosa devo fare".

Una posizione di questo tipo mette al centro il medico in qualità di portatore di sapere scientifico e di esperienza clinica. Siamo qui ben lontani dal mettere il paziente al centro della cura e ancora meno a



diventare soggetti attivi rispetto alla promozione della propria salute. È fondamentale **far emergere la propria percezione della malattia** e condividere con i medici sia le difficoltà che si sperimentano che le risorse a cui si può attingere. Infatti, quanti di noi sono veramente - e totalmente - pronti ad abdicare alla propria possibilità di esprimere preferenze, valori, timori e a lasciare che sia l'altro a scegliere? Inoltre, in un'ottica etica e deontologica, sempre di più sono i medici che riconoscono di non poter prendere le decisioni sostituendosi al paziente e ponendosi in una posizione paternalistica e direttiva. Talvolta si può avere l'impressione che i clinici vogliano "scaricare" le decisioni sui pazienti. In realtà, l'intento è quello di arrivare a una decisione condivisa - meta che spesso i clinici - insieme ai pazienti e ai loro familiari - non sanno come raggiungere per una sorta di impreparazione nell'area delle competenze comunicative e interpersonali.

### Da paziente a patrocinatore della propria Salute

Come diventare quindi soggetti attivi del percorso di cura del tumore alla prostata?

Come diventare "partner" dei clinici e degli altri operatori sanitari (infermieri, tecnici di radioterapia, psicologi, fisioterapisti) in modo da passare da un approccio di gestione della malattia in cui la patologia e/o il medico sono al centro, a un approccio in cui il paziente è al centro o - ancora meglio - personale sanitario insieme a pazienti e familiari collaborano al fine di creare una piattaforma da cui non solo curare la malattia ma costruire benessere?

Sempre più spesso si parla anche in Italia di Patient Engagement, ovvero "la **partecipazione attiva del paziente alla gestione del suo percorso terapeutico e assistenziale**, nonché il suo coinvolgimento nell'ambito dei processi istituzionali e regolatori."

Partecipare in maniera attiva al proprio percorso di cura, informarsi at-

traverso canali affidabili, imparare a conoscere le proprie emozioni, istanze, valori e priorità diventa oggi - sempre più - un passaggio necessario e anche una responsabilità al fine di poter diventare "sponsor" della propria salute e magari anche della salute di altri uomini, creando reti di supporto e sostenendo anche le attività delle associazioni di pazienti che sono svolgono un ruolo chiave nei percorsi di promozione della Salute.

### Gli strumenti per costruire un obiettivo comune

La costruzione di un obiettivo comune si fonda sulla capacità di **ascolto** dei vari attori. Spesso, quando si parla della comunicazione medico-paziente si pone l'attenzione sulla capacità dei clinici di comunicare efficacemente con i pazienti e i loro familiari. È ormai riconosciuta a livello internazionale l'assoluta necessità che gli operatori sanitari acquisiscano non solo competenze tecnico-scientifiche ma anche competenze relazionali,

basate sulla consapevolezza di sé e sulla capacità di riconoscere in sé e negli altri le emozioni e di ascoltare in maniera attiva i pazienti. Molte ricerche hanno evidenziato che la formazione del personale finalizzata all'acquisizione di queste competenze porta molti vantaggi tra cui la soddisfazione dei pazienti, un buon uso del tempo a disposizione per le consultazioni cliniche e, in alcuni casi, anche una maggiore sicurezza nelle procedure mediche che vengono messe in atto.

Comunicare è per definizione **mettere in comune** e affinché questo avvenga è fondamentale che da parte di tutti gli interlocutori ci siano attenzione, concentrazione e capacità di ascolto che tenga conto dei diversi linguaggi utilizzati e dai filtri che ciascuno porta con sé nell'incontro.

Per esempio, i medici possono dare per scontato che alcune informazioni che vengono fornite ai pazienti siano chiare. Pazienti e familiari, da parte loro, molto spesso accolgono le informazioni fornite dai medici applicando i filtri delle conoscenze (o pseudo-conoscenze) sulla malattia e sui trattamenti acquisite da Internet, delle storie sentite raccontare ad amici e vicini di casa, di esperienze passate di familiari vicini e lontani, della paura e di altre emozioni che pongono in una situazione di "assenza" invece che di reale "presenza" rispetto a ciò che sta succedendo.

È molto difficile resistere alla tentazione di affidarsi a "Dr. Google", di digitare sui motori di ricerca di Internet le parole "cancro alla prostata", "prostatectomia", "radioterapia", "terapia ormonale", "tumore alla prostata e disfunzione erettile", solo per fare alcuni esempi.

Quando i filtri costruiti dai pregiudizi e dalla voce della paura sono attivi si determina un tipo di ascolto che potremmo definire di "downloading": sento ciò che conferma



quello che già penso. È invece importante non solo prestare attenzione alle informazioni che il personale sanitario fornisce, ma attivare un tipo di ascolto che consente di: a) integrare informazioni nuove e diverse rispetto a ciò che si sa già (o si crede di sapere), b) sentire le proprie emozioni e come queste impattano sulla qualità dell'ascolto e c) generare, attraverso domande attente e coerenti, un dialogo con il medico e il resto del personale che consenta di prendere insieme le decisioni e di pianificare un piano di cura e assistenza che sia il più vicino possibile ai propri valori e priorità e che consenta non solo di curare la malattia ma di riappropriarsi di una condizione di benessere il più soddisfacente possibile. Per evitare di cadere nelle trappole di Dr. Google, può essere utile chiedere ai medici, da subito, quali sono le risorse online a cui poter fare affidamento, dove poter leggere informazioni che siano bilanciate e fondate dal punto di vista scientifico e allo stesso accessibili anche per un pubblico "laico", che non ha competenze medico-scientifiche. Il

personale sanitario stesso potrebbe avere a disposizione materiali (depliant, brochure, schemi) da consegnare ai pazienti a fini educativi. Alcuni di questi **strumenti** possono essere particolarmente utili in fase decisionale, soprattutto quando i clinici presentano più di un'opzione terapeutica. Esistono anche strumenti - definiti Decision Aids - che aiutano a fare una valutazione delle proprie priorità e valori al fine di identificare le proprie preferenze rispetto alle proposte di trattamento identificate e proposte dai clinici. Qual è l'impatto che in questo momento della mia vita può avere un ricovero ospedaliero? Quanto incide sulla mia qualità di vita e su quella dei miei cari dovermi recare per diverse settimane in un centro per sottoporsi alla radioterapia? Prendere una decisione implica sempre una rinuncia e ciascun percorso di cura implica rinunce diverse: quali sono quelle per me più accettabili e che meno impattano sul mio benessere psicologico? Questa è una domanda a cui è importante dare una risposta e tale risposta che può essere

identificata da un unico esperto: il paziente. Portare questo elemento nella conversazione con il personale sanitario e con i propri familiari può facilitare il percorso decisionale e portare a una scelta più consapevole e per questo quella “più giusta”, in quello specifico momento della propria vita, diminuendo così il possibile rischio di eventuali rimpianti e rimorsi a lungo termine.

### “Costruire benessere” come obiettivo comune

Può sembrare controintuitivo parlare di costruzione del benessere quando si affronta la diagnosi di una malattia oncologica. Tuttavia, un percorso di cura dovrebbe avere proprio questo obiettivo: salvaguardare la qualità di vita e costruire benessere pur in considerazione dei limiti che la malattia necessariamente impone.

Quali sono i passi che segnano questo percorso?

**Acquisire consapevolezza.** Fondamento della possibilità di costruire percorsi di benessere è la costruzione condivisa di obiettivi che partano dal sapere, dalle conoscenze e dai valori messi sul tavolo dai vari attori coinvolti: pazienti, familiari, medici e altri operatori sanitari.

Essere consapevoli di che cosa significa benessere per ciascuno di noi diventa quindi una parte importante della costruzione condivisa insieme al personale sanitario del percorso di cura e assistenza.

**Allenare concentrazione e positività.** Secondo le più attuali ricerche su salute e benessere, alcuni aspetti giocano un ruolo fondamentale tra cui la percezione della qualità delle relazioni interpersonali, la capacità di provare gratitudine nei confronti delle altre persone e di noi stessi, la spiritualità nella sua accezione più ampia. Allontanare in maniera intenzionale e deliberata i pensieri negativi e concentrarsi su ciò che accade qui e ora (utilizzando pratiche di meditazione applicate ad



hoc) è un esercizio che la scienza sta dimostrando essere molto utile al fine di coltivare il benessere psicologico. Essere positivi e allontanare i pensieri catastrofici non significa raccontarsi una storia diversa dalla realtà e ignorare la malattia o la necessità di curarsi. Essere positivi significa riuscire a cogliere opportunità e utilizzare le risorse a disposizione affinché le sfide insite nel percorso di cura possano essere affrontate e gestite. Le ricerche in questo ambito hanno dimostrato che la positività è una competenza che si può acquisire attraverso l'allenamento quotidiano.

**Fare qualcosa per gli altri.** Quando si vive un momento di difficoltà è difficile riuscire a prestare attenzione a ciò che succede intorno a noi, soprattutto quando il processo di elaborazione della malattia è ancora nelle sue prime fasi; tutta l'energia è utilizzata per cercare di rendersi conto di ciò che sta succedendo, capire quali emozioni ciò provoca e cercare di trovare la strada per la cura. Tuttavia, quando il percorso di cura è stato avviato può essere utile iniziare a portare anche lo sguardo

verso l'esterno. Infatti, è stato ben documentato che fare qualcosa che contribuisca al benessere degli altri - anche attraverso piccole e semplici azioni - rinforza l'auto-stima e il senso di auto-efficacia.

### Conclusioni

Intraprendere un viaggio che partendo dalla diagnosi di tumore alla prostata possa portare alla costruzione di salute e benessere richiede una significativa acquisizione di consapevolezza delle proprie emozioni, valori e priorità e una continuativa attenzione a ciò che emerge lungo la strada rispetto a sé, anche in relazioni con gli altri - personale sanitario, familiari, altri pazienti. Una tale consapevolezza si basa sullo sviluppo della capacità di ascoltare se stessi e gli altri all'interno di una relazione chiara che consenta di poter conoscere ed esprimere il proprio punto di vista e diventare così soggetti attivi nel percorso di cura e assistenziale e di (ri-)definizione di uno stato di benessere soddisfacente. ■

*La bibliografia è disponibile su richiesta.*