

Il viaggio attraverso il tumore alla prostata: quali mappe?

Essere ben informati e partecipare attivamente e consapevolmente alla scelta del percorso terapeutico sono elementi fondanti per poter affrontare il tumore della prostata nella maniera più “giusta” per sé. È importante identificare, insieme ai professionisti sanitari, quali sono le “mappe” da utilizzare per raccogliere informazioni fondate su basi scientifiche e per valutare, in base ai propri valori e preferenze, quale percorso terapeutico è più idoneo.



Dr.ssa Letizia De Luca
Psicologa, PhD
Programma Prostata,
Fondazione IRCCS Istituto
Nazionale dei Tumori, Milano
letizia.deluca@istitutotumori.mi.it

Per coloro che si trovano a dover affrontare una diagnosi di tumore alla prostata, non è sempre facile fare i conti con la possibilità di essere considerati parte integrante del processo decisionale relativo percorso terapeutico.

Infatti, secondo la classe di rischio della malattia, saranno proposte diverse opzioni terapeutiche - dai trattamenti attivi (quali prostatectomia radicale, radioterapia radicale, brachiterapia, ormonoterapia) agli atteggiamenti osservazionali (quali Sorveglianza Attiva o Vigile Attesa) - e sarà richiesto, laddove possibile, di portare avanti una valutazione soggettiva relativa alla strada da seguire considerata più idonea rispetto alla propria storia personale.

Prendere una decisione rispetto alla propria salute rappresenta certamente un processo impegnativo e non ancora del tutto intuitivo per la maggior parte delle persone (spesso ancora abituate a chiedere ai medici di decidere per loro), basato sull'attivazione di risorse emotive, cognitive e interpersonali e su un continuo riferimento a esperienze di vita pregresse.

In ambito oncologico, il percorso di scelta relativo ai trattamenti da seguire è stato in letteratura definito come *“una questione semplice: scegliere l'opzione che prolunga di più la vita”*, ma quando ci si ritrova con più di un'opzione davanti a sé e tali opzioni sono equivalenti a livello di efficacia terapeutica,

allora la propria scelta dovrà inevitabilmente prendere in considerazione un'altra dimensione oltre alla sopravvivenza, ovvero il mantenimento di una buona qualità di vita.

Ecco che il processo decisionale si fa più complesso, dato anche il naturale spalancarsi di numerose aree di incertezza relative alla valutazione personale di pro e contro; non esiste appunto una strada giusta in assoluto, ma ogni opzione terapeutica - nella sua specificità - porta con sé determinati benefici e peculiari effetti collaterali, e sarà proprio il singolo a doverli pesare su una bilancia personale.

Ma, nel concreto, come si diventa parte integrante di una scelta tanto complessa e importante?

Come faccio a decidere? Elementi di una scelta complessa

Sono numerosi gli elementi su cui si fonda una scelta terapeutica. Il modo di affacciarsi a questa scelta può variare in base a molti fattori. Le ricerche dimostrano che, per esempio, persone in generale ansiose potrebbero vivere il percorso decisionale con più preoccupazione e fatica rispetto a persone nel complesso più ottimiste e resilienti; l'ansia come tratto del proprio modo di affrontare sfide grandi e piccole è elemento cruciale anche quando entra in gioco la possibile scelta di atteggiamenti osservazionali (come la Sorveglianza Attiva); chi ha la tendenza a essere “inter-





ventista” e pensa che “via il dente via il dolore” potrebbe optare più volentieri per un trattamento attivo (per esempio la prostatectomia radicale). Altre caratteristiche quali età, propensione a ricercare e analizzare le varie soluzioni, attitudine ad un’analisi critica delle situazioni possono determinare la richiesta di più pareri, in particolare in vista di un orizzonte temporale più ampio durante il quale fare i conti con la necessità di proteggere la propria qualità di vita.

Fondamentali per scegliere anche i fattori esterni alla persona, ovvero tutti quegli input che giungono dalla sua rete sociale di riferimento, composta da familiari, amici, colleghi, staff medico. Le ricerche dimostrano che, se benché una piccola parte dei pazienti preferisca non rivelare agli altri il proprio stato di salute, è probabile che la maggior parte tenda a ricercare informazioni, momenti di confronto e suggerimenti da parte di amici o coetanei che ci sono già passati. Da una recente ricerca condotta

al Programma Prostata dell’Istituto dei Tumori di Milano, creare occasioni di incontro tra pazienti permette loro di confrontarsi direttamente sull’utilità delle fonti da consultare in aggiunta al colloquio con i clinici, incentivando un continuo scambio di feedback e consigli rispetto agli strumenti più utilizzati.

Molto importante anche il ruolo giocato dai partner: è ormai provato che il parere di mogli e compagne rappresenta un tassello cruciale da cui partire per delineare la propria scelta definitiva.

Tra i fattori esterni, oltre alla rete sociale di riferimento, la principale fonte di informazioni rimane ovviamente il medico; il punto di vista degli specialisti sulle opzioni di trattamento, il modo in cui queste vengono descritte e le loro raccomandazioni da parte dei clinici sono tutti elementi che influenzano in modo significativo la scelta finale. L’incontro con lo staff clinico – ancor più se proposto in contesto multidisciplinare – rappresenta

dunque la condizione necessaria ed elettiva per comprendere a fondo tutti i dati utili per affrontare la patologia, chiarire dubbi e perplessità e giungere ad una valutazione idonea ad affrontare gli step successivi.

Come integrare tutte queste variabili all’interno del processo decisionale in modo che diventino punti di riferimento e non elementi di disorientamento?

Essere pazienti oggi: il ruolo del “Dottor Google”

Tra i fattori che spesso entrano nel processo decisionale ha particolare rilevanza la sempre più diffusa tendenza ad affidarsi a “Dottor Google”. Secondo una recente statistica circa l’88% degli italiani fa riferimento al “Dottor Google” per delineare una vera e propria autodiagnosi e per costruire una propria mappa di informazioni relativa alla patologia (“Di che cosa si tratta? Cosa bisogna fare? Quali sono le strade più sicure? Quali saranno le conseguenze? Come

andrà a finire?”). Spesso accade di arrivare alla visita con gli specialisti portando già con sé un ricco bagaglio di informazioni preliminari raccolte da fonti alternative, in particolare da mass-media e/o Internet. Sono soprattutto i più giovani (persone di età pari o inferiore a 65 anni) a ricercare sul web informazioni relative alla propria patologia, anche se questa abitudine si sta diffondendo anche nelle fasce di età più avanzata. Partendo dal presupposto per cui è impossibile scegliere un'opzione, se non si sa che esiste un'opzione e questa opzione è ragionevole, appare certamente importante sottolineare come ricevere e comprendere le numerose informazioni relative alle diverse opzioni di trattamento inerenti alla cura tumore della prostata sia una condizione necessaria per incentivare una reale partecipazione al processo decisionale; d'altro canto, è bene ricordare che tali informazioni devono sempre provenire da fonti idonee e validate. Spesso, infatti, chi fa riferimento a questi canali di informazione presta scarsa attenzione alla loro affidabilità; non sempre ciò che viene

Per avere le informazioni corrette e le “mappe” giuste per affrontare il viaggio, è utile chiedere esplicitamente ai medici di fornire gli strumenti adatti.

divulgato tramite siti web, riviste non di settore o alcuni programmi televisivi può essere considerato attendibile e corretto da un punto di vista clinico. Inoltre, anche nel caso in cui i dati raccolti tramite tali fonti siano adeguati, il grande rischio che si corre è quello di non saperli interpretare e decodificare correttamente.

Il pericolo è, quindi, quello di allontanarsi da percorsi di cura idonei, realmente sicuri per la propria salute. Non a caso, sempre più frequen-

ti in tutto il mondo sono gli appelli mossi da parte dei medici perché si eviti di ricorrere ad autodiagnosi o decisioni di cura fai-da-te.

Come proteggersi dalle informazioni non basate sulla scienza o comunicate in maniera sensazionalistica?

Scegliere consapevolmente: guidatore, navigatore e le giuste mappe

Data la complessità legata all'esperienza di malattia nelle sue molteplici sfaccettature è, infatti, assolutamente lecito pensare di far poter riferimento a strumenti ulteriori rispetto al solo colloquio clinico che, proprio come delle mappe stradali, vi possano accompagnare lungo il viaggio attraverso la malattia. Questi strumenti di “Decision Aids” (DA), letteralmente “ausili decisionali”, sono materiali costruiti *ad hoc* - brochure, opuscoli, video informativi, DVD, siti web dedicati, tabelle decisionali, riviste dedicate - adeguatamente validati, in grado di accompagnare, da una parte, il clinico nella presentazione delle numerose informazioni da fornire e, allo stesso tempo, capaci di aiutare i pazienti nel comprenderle e riordinarle, fornendo loro un'ulteriore opportunità di riflessione per attivarsi realmente come parte integrante del processo decisionale.

Tali strumenti devono quindi garantire una presentazione chiara ed equilibrata di informazioni pertinenti, affidabili e basate su dati concreti, relativamente ad aree quali: processo di cura, specificità di ogni trattamento, vantaggi ed effetti collaterali per ogni opzione.

L'esperienza clinica da noi condotta presso l'Istituto Dei Tumori di Milano dimostra come sia molto utile utilizzare, durante le visite multidisciplinari, specifici “Decisions Aids” che, in modo sintetico ma rilevante, riassumano quanto presentato a voce dai clinici e offrano al paziente



