

*“A chi trova se stessa nel proprio coraggio
A chi nasce ogni giorno e comincia il suo viaggio
A chi lotta da sempre e sopporta il dolore
Qui nessuno è diverso, nessuno è migliore
A chi ha perso tutto e riparte da zero
Perché niente finisce quando vivi davvero
A chi resta da sola abbracciata al silenzio
A chi dona l'amore che ha dentro
Che sia benedetta”*
(Mannoia F.)

Indice

Introduzione.....	5
1. Oncologia Ginecologica.....	9
1.1 Carcinoma dell’Endometrio	11
1.1.1 Epidemiologia	14
1.1.2 Eziologia e Prognosi	17
1.1.3 Trattamento	20
1.2 Carcinoma della Cervice	22
1.2.1 Epidemiologia	26
1.2.2 Eziologia e Prognosi	27
1.2.3 Trattamento	31
1.3 Tumori Ovarici	37
1.3.1 Epidemiologia	40
1.3.2 Eziologia e Prognosi	42
1.3.3 Trattamento	44
2. Psiconcologia: non solo cellule impazzite.....	47
2.1 Definizione e ambiti	49
2.2. Excursus storico	56
2.3 Disturbi psicologici associati alla diagnosi di tumore.....	63
2.4 L’impatto psico-sociale sul sistema familiare.....	77
2.5 Impatto sul caregiver.....	83
2.6 Il ruolo dello psicologo in oncologia: dalla comunicazione della diagnosi all’accompagnamento alla morte	87
3. Psiconcologia Ginecologica.....	95
Donne tradite dal ventre e nel ventre.	95
3.1 Donne e tumore ginecologico: tradite nell’essere.....	95
3.1.1 Qualità di vita	97
3.1.2 Disturbi psicologici associati	105

3.1.3 Adattamento alla diagnosi.....	110
3.2 Quando ciò che crea famiglia ne minaccia l'equilibrio:	114
impatto sul sistema familiare	114
3.2.1 Madri oncologiche: tradite nel ruolo	116
3.2.2 Disagio emotivo nei figli di donne col cancro.....	121
3.2.3 Impatto emotivo del tumore ginecologico sul partner e sulla coppia	130
3.2.4 Come cambiano i ruoli familiari?	136
 4. L'impatto del tumore ginecologico sulla donna e sul sistema famiglia.	143
Uno studio di caso.....	143
4.1 Obiettivo	143
4.2 Metodologia	143
4.2.1 Procedura.....	146
4.2.2 Intervista semi-strutturata	150
4.3 Analisi	153
4.5 Risultati.....	161
4.6 Discussione.....	177
 ALLEGATO 1	181
 Conclusioni.....	187
 APPENDICE	191
 Sitografia	235
 Ringraziamenti	237

Introduzione

Il presente lavoro, realizzato a conclusione del percorso di studi effettuato, ha come obiettivo un'indagine approfondita, supportata da dati esperienziali, tramite Studio di Caso raccolti, circa l'impatto che il tumore ginecologico possiede sulla donna, al di sopra della quale la diagnosi direttamente grava e sul suo sistema famiglia, inevitabilmente scosso dall'insorgere di un male tanto subdolo quanto diffuso.

La scelta del titolo da attribuire all'elaborato, d'impronta metaforica saliente, lascia trasparire la percezione stessa di chi scrive, in relazione alla specifica tipologia di cancro presa in esame.

Tradite dal ventre, tradite nel ventre.

L'intreccio sintattico e semantico creato, scaturisce dall'idea di tradimento, insita, a mio personale modo di pensare, nel cancro che invade e viola la più intima e identitaria area corporea femminile. Al tradimento *dal* ventre operato, si affianca, altresì, un tradimento *nel* ventre, simbolicamente e doppiamente inteso in termini viscerali; il più profondo e vivo essere viene intaccato e con esso la sensibilità affettiva, il cuore relazionale e pulsante cui l'individuo umano fa più assoluto riferimento: la famiglia.

L'interesse nutrito verso il tema, fluisce da una vocazione da sempre in me presente circa l'ambito della Psiconcologia, cui il mio sguardo futuro si rivolge, vocazione confermata ed ulteriormente divampata durante i mesi di attenta ricerca e analisi, convogliati nel lavoro corrente.

L'opportunità, inoltre, di accostarmi, mediante testimonianza diretta e interattiva, ad un frangente tumorale tanto particolare, di matrice appunto ginecologica, i quali risvolti psicologici si dipanano sulle più disparate aree significanti, da quella personale a quella relazionale, da quella intima a quella identitaria, da quella di ruolo a quella d'immagine, ha stimolato ancor di più la mia attrattiva di ricerca.

La metodologia utilizzata al fine di dare concretezza a tale attrattiva, ha trovato corpo in una prima ed ampia analisi della letteratura esistente in merito, fonte e cornice teorica essenziale, cui ho attinto con spirito critico per la stesura dei primi tre capitoli di tesi.

Il primo, denominato *Oncologia Ginecologica*, offre, nei limiti imposti in termini di competenza e impronta testistica, di matrice ovviamente psicologica/psiconcologica, una panoramica sui tre tipi di tumore “del ventre” maggiormente diffusi, con incidenza notevole sia per quanto concerne l’insorgenza che la mortalità: *carcinoma dell’endometrio o del corpo uterino, carcinoma della cervice o del collo uterino, tumori ovarici*. Nello specifico si è proceduto all’esposizione di ciascuno in relazione a: epidemiologia, eziologia e prognosi, trattamento. L’ottica da me privilegiata ha posto focus sulle neoplasie con connotazione maligna, natura d’impatto di per sé devastante sulla donna, generalmente accentuato dalla tipica richiesta di trattamento duplice (chirurgico e radio/chemioterapico), con tutto ciò che concerne in termini d’asportazione e di effetti collaterali psico-fisiologici.

Il capitolo immediatamente seguente, *Psiconcologia: non solo cellule impazzite*, dà invece spazio espositivo vasto alla disciplina in esame, di recente riconoscimento e applicazione. La chiarificazione annunciata, quale definizione riassuntiva e densa di significato, attiene l’origine stessa della materia, volta allo studio e alla presa in carico di tutti gli aspetti psico-emozionali secondari all’insorgenza del cancro.

Non solo cellule impazzite, soggette ad abnorme e incontrollata moltiplicazione, dunque. La retorica del tumore, troppo spesso, si arresta al biologico, inconsapevole dell’elevatissima percentuale di morbidità psichica specifica e sofferenza emozionale generale conseguente, la quale ha effetti notevoli non solo sulla qualità di vita del paziente oncologico, quanto altresì sulla stessa aderenza ai trattamenti e di riflesso sulle possibilità di sconfiggere il cancro.

L’esposizione si snoda tra definizione e ambiti dalla Psiconcologia toccati, valutati in prospettiva temporale ed evolutiva, mediante excursus storico. Rilievo è poi attribuito ai disturbi psicologici associati alla diagnosi e all’impatto psico-sociale sul sistema famiglia, con riferimento particolare al caregiver. In ultimo, viene prestata attenzione al ruolo rivestito dallo psicologo in Oncologia, a partire dalla comunicazione della diagnosi sino al delicato compito di accompagnamento alla morte.

Il terzo capitolo, *Psiconcologia Ginecologica. Donne tradite dal ventre e nel ventre*, che rievoca il titolo della tesi stessa, declina la Psiconcologia nello specifico ambito d’interesse. Il concetto di tradimento, nella connotazione inizialmente espressa, si rivela, nella prima sezione, con imponenza di significato, sia in relazione all’essere donna

“sventrata”, privata dei propri organi e impulsi identificativi, sia in termini identitari e di ruolo, con riflessione volta all’essere madre o al non poterlo diventare. Viene altresì indagato l’aspetto connesso alla qualità di vita, all’adattamento e alle specifiche problematiche psicologiche dalla diagnosi, spesso “demolente”, derivanti, con accento posto sulla distorsione dell’immagine corporea e il distress emozionale.

La sezione successiva del capitolo, offre invece una visione dettagliata circa la minaccia incombente sull’equilibrio familiare della donna, tradita nel ruolo, che, da quello stesso ventre ora fulcro di pericolo, il sistema famiglia ha generato. In tal senso discussione ampia, per scelta di studio, è concessa all’impatto del tumore ginecologico materno sui figli, ambito sul quale la ricerca si è poco soffermata.

In virtù della specifica tipologia neoplastica in esame, inoltre, si è fatta strada l’esigenza di osservare il fenomeno in relazione alle reazioni emotive e di disagio evidenziate dai partner, costretti a fare i conti non solo con l’ipotesi della perdita, ma altresì con il mutare drastico della vita intima/sessuale di coppia, così come dei compiti nel contesto domestico precedentemente distribuiti.

Il quarto e ultimo capitolo, invece, fulcro sperimentale del lavoro, fa perno su uno specifico *Studio di Caso*, condotto, con approccio squisitamente qualitativo, tramite *Intervista Semi-Strutturata*, ad hoc costruita, in virtù dell’obiettivo di ricerca posto. Tale prestabilito scopo, mira ad indagare l’impatto del cancro ginecologico sulla donna, sul sistema famiglia e sui ruoli all’interno di quest’ultima rivestiti, prima e dopo l’insorgenza del tumore.

La scelta della strategia d’analisi, circa i dati emersi, è ricaduta sulla metodologia *IPA, Interpretative Phenomenological Analysis*. Basandosi su un processo di duplice interpretazione, operata da intervistata e ricercatore, l’IPA offre una finestra d’eccezione sulle modalità attraverso le quali le persone danno significato alle proprie esperienze, realizzano ed elaborano gli eventi di vita in maniera personale, tramutandoli in resoconto dettagliato, mediante la propria percezione filtrato e dallo studioso riletto, e appunto interpretato, in ottica di nuova conoscenza fenomenologica (Smith & Osborn 2008).

1. Oncologia Ginecologica

Il termine *Oncologia*, oggi, purtroppo, d'utilizzo diffuso e significato ampiamente conosciuto, è la specialistica branca medica volta allo studio e al trattamento dei tumori, formazioni derivanti da moltiplicazione abnorme e incontrollata di cellule a partire da organi e tessuti (Cellerino et al., 2012).

Organi e tessuti, appunto, zona d'insorgenza della massa tumorale, tra i più disparati dell'organismo umano.

Alcuni terreni maggiormente fertili per la proliferazione, altri più raramente colpiti, rappresentano il punto focale dal quale si dipanano le sotto-branche oncologiche, opportunamente orientate e dedite alla valutazione e cura del tipo di tumore in quella sede presente o da quel particolare epitelio derivante.

L'apparato ginecologico, sinonimo di vita e, di questa, proseguimento, non è immune da una patologia tanto subdola, quale il cancro è, la cui natura, non solo mette a rischio la facoltà intrinseca della donna di concepire e generare nuova vita, ma altresì la sopravvivenza stessa della donna.

I tumori ginecologici colpiscono diffusamente numerosissime donne in tutto il mondo. I risultati estrapolati da uno studio abbastanza datato (Parkin, et. al, 1999), sembrano riflettere una situazione ancora attuale, che vede protagonisti incontrastati in ambito oncologico-ginecologico i tumori alla *cervice*, alle *ovaie* e all'*utero*, rispettivamente terza, sesta e settima neoplasia frequente nel genere femminile, con circa 678.000 donne colpite al 1998.

Nel solo anno 2001, si annoverano 80.300 americane e 3.885 australiane con malattia tumorale ginecologica (Australian Institute of Health and Welfare, 2004; Greenlee et. al, 2001), dato che sottolinea un'evidente incidenza, di gran lunga superiore, nei Paesi industrializzati, che farà eco nel corso del capitolo in riferimento ai singoli tumori affrontati.

Addentrando in maniera specifica nel nostro territorio nazionale, ciò che, i *Numeri del cancro in Italia 2017*, lasciano trasparire, non rassicura: ben 8300 nuovi casi

previsti di tumore al corpo dell'utero; 1900 quelli attesi per l'anno di riferimento in termini di cancro ovarico; 2300 per la cervice uterina; 1200 per la vulva; 200 per la vagina (AIOM, 2017).

Benchè significative e preoccupanti, tali cifre trovano effetto modulatore nelle percentuali di aumentata sopravvivenza, connesse ad un progetto di *prevenzione* assolutamente essenziale.

Mediante il progredire della scienza, supportato da ricerche e mezzi sempre più efficienti, conoscenze e scoperte nuove, programmi di *screening*¹ a tappeto, la “prevedibilità” della malattia oncologica ha smesso d’essere miraggio irrealizzabile, per lasciare invece posto ad una speranza e possibilità concreta di agire tempestivamente quanto il cancro bussava indesiderato, persino quando la porta varcata è quella del più intimo universo femminile (Pescetto et al., 2009).

La prevenzione operante in campo oncologico-ginecologico, riguarda, con fare esaustivo, ogni tipologia esistente, dalla primaria alla terziaria.

Circa la *primaria*, aspetto cruciale è rappresentato da fattori causali e di rischio, i quali, illustrati in maniera specifica nei paragrafi seguenti dell’elaborato di tesi, danno concretezza all’attenzione tanto ammonita, ancor precedente lo sviluppo di neoplasia, al fine appunto di ridurre l’incidenza.

In merito alla *secondaria*, su linea di continuità e progressione, è possibile definirla utilizzando il termine screening quale sinonimo, affiancato dalla diagnosi precoce come diretta conseguenza (Scambia et al., 2006), effettuata con strumenti ed esami capaci di stabilire la presenza di tumori frequenti in fase iniziale/preneoplastica.

In ultimo, la prevenzione *terziaria* è la tipologia dedita alla presa in cura della persona con massa tumorale, esplicita in trattamenti di genere e natura non sempre coincidente, ma ad hoc per sede tumorale, specifiche della proliferazione abnorme e soggetto rispondente alla terapia.

La ricerca, in tempi recenti, ha incanalato il proprio interesse sperimentale in virtù di una definizione finalmente raggiungibile di *prevenzione totale*, volta alla creazione di una mappa di rischio individuale, associata all’obiettivo, non facilmente realizzabile, di

¹ Con il termine *screening* si intende un controllo sanitario eseguito su una popolazione o su singoli gruppi o categorie per consentire la diagnosi precoce di determinate malattie e condizioni morbose (Enciclopedia Treccani).

identificazione di popolazioni a rischio, mediante test epidemiologici, al fine di concentrare su queste, progetti preventivi mirati (Pescetto et al., 2009).

Nella piena consapevolezza, già espressa, della possibilità d'insorgenza di tumore ginecologico a qualunque livello, organo e tessuto dell'apparato, la scelta, in termine d'architettura del capitolo in stesura, è ricaduta sull'analisi bibliografica e approfondita circa i tumori maggiormente diffusi e con percentuale di mortalità più elevata nelle donne del mondo.

Non trascurando certo i diversi tassi d'incidenza connessi a livello d'industrializzazione e sviluppo, dietro i quali si cela inevitabilmente il discorso attinente la prevenzione e il radicarsi più o meno profondo di programmi di screening, le neoplasie d'interesse maggiore, analizzate in rapporto a epidemiologia, eziologia, prognosi e trattamento, sono tre, osservate con focus privilegiato sulla *natura maligna*.

Nei limiti imposti dall'impronta testistica, di genesi squisitamente psicologica, o più specificamente psiconcologica, mirata allo studio dell'impatto emotivo che tal tipo di cancro possiede sulla donna e sul suo più intimo contesto di vita, quello familiare, si erige, comunque, la necessità di effettuare una breve rassegna sulle tre tipologie di tumore ginecologico, definite appunto quali aree d'interesse: *carcinoma dell'endometrio* o *del corpo uterino*, *carcinoma della cervice* o *del collo uterino*, *tumori ovarici*.

1.1 Carcinoma dell'Endometrio

Il cancro dell'endometrio, o del corpo uterino, ha origine nelle ghiandole della mucosa che riveste la cavità del corpo dell'utero, con possibilità di insorgenza in qualsiasi punto della cavità stessa (Onnis et al., 1987; Danesino et.al, 1996).

Quarta causa più comune di cancro nelle donne, rappresenta la neoplasia più importante del corpo dell'utero.

Circa l'anatomia patologica del carcinoma in esame, è possibile macroscopicamente distinguere due forme: circoscritta o diffusa.

La forma *circoscritta* si mostra come formazione polipoide o, più raramente, come ulcerazione o rilievo nodulare limitato ad una precisa area endometriale. È una proliferazione di tipo irregolare, friabile, con elementi necrotici/emorragici, i quali

costituiscono fattore prevalente di diagnosi differenziale con polipi endometriali di natura benigna. L'infiltrazione in profondità del miometrio² può causare un'erosione progressiva dello spessore muscolare, fino ad affiorare alla superficie peritoneale (Pescetto e al., 2009).

La forma *diffusa*, generalmente, si fa spazio fino ad occupare la maggior parte della cavità uterina, alcune volte dovuta all'estendersi di una forma originariamente circoscritta, altre ad origine multicentrica del tumore.

L'infiltrazione miometriale è meno frequente nelle forme diffuse/proliferative che in quelle ulcerative.

In presenza di carcinoma endometriale, l'utero si presenta, con elevata frequenza, di dimensioni aumentate e diminuita consistenza, benché in taluni casi, il carcinoma si celi in conformazione normale e non sospetta.

D'associazione tipica e non rara, è spesso la presenza di miomi³, segni di adenomiosi, esiti di endometriosi⁴ pelvica, lesioni con significato precanceroso (Pescetto et al., 2009).

In relazione a caratteristiche istologiche, profilo molecolare e comportamento clinico, il cancro dell'endometrio può essere suddiviso in due grandi tipi: tipo I e tipo II.

I *tumori di tipo I* fanno la loro comparsa in donne più giovani. Si tratta generalmente di adenocarcinomi endometriali bene o mediamente differenziati, associati spesso a iperplasia-endometriale⁵ con ridotta tendenza all'invasione miometriale. Il

² Il *miometrio* è la tunica muscolare dell'utero, costituita da fibrocellule muscolari lisce disposte a strati. Nel corpo dell'utero si distinguono tre strati muscolari: superficiale, medio e profondo, con fibre muscolari disposte in modo distinto per ognuno. Nel collo il miometrio presenta due ordini di fibre: longitudinali, verticali, e circolari, ad anello. L'infiammazione del miometrio è detta miometrite, o metrite (Enciclopedia Treccani).

³ Il *mioma* è un tumore del tessuto muscolare. Si distinguono *miomi del tessuto muscolare liscio* (leiomiomi), che hanno sede ubiquitaria (utero, tubo digerente, ecc.) e *miomi del tessuto muscolare striato* (rabbomiomi), che colpiscono muscoli scheletrici. Un gruppo a parte è formato dai rabbomiomi del cuore. Il mioma è generalmente benigno; esistono però forme ad andamento maligno (leiomioma e rabbomioma maligno) (Dizionario di Medicina, 2010).

⁴ L' *endometriosi* è una malattia caratterizzata dalla presenza e dall'accrescimento progressivo di isole di mucosa uterina in sede anormale, cioè nella parete muscolare dell'utero (*e. interna*), oppure in altri organi (*e. esterna*: ovaio, tube, vulva, intestino, pleura, polmone). Le lesioni più caratteristiche sono le cosiddette cisti endometrioidi. L'endometriosi è anche nota sotto altri nomi: endometrioma, *adenomiosi*, adenosi benigna e coristoblastoma dell'utero. La terapia è ormonale soppressiva o chirurgica (Dizionario di Medicina, 2010).

⁵ Il termine *iperplasia* fa riferimento ad un aumento delle dimensioni di un organo o di un tessuto dovuto ad anormale moltiplicazione delle cellule che lo costituiscono. Le iperplasie si suddividono in fisiologiche o patologiche e possono avere causa compensatoria od ormonale. Le *iperplasie compensatorie* sono provocate dall'aumento di lavoro di gruppi di cellule o di organi per compensare malfunzionamenti o carenze di lavoro in altri siti. Le *i. ormonali* sono causate, invece, da un'eccessiva stimolazione ormonale

decorso clinico è poco aggressivo e la prognosi buona. Sono tumori correlati in misura prevalente ad un eccesso di estrogeni, con frequenti mutazioni molecolari.

I tumori di tipo II, che riguardano circa il 10% dei casi diagnosticati, sono tipici in donne di età più avanzata, in fase della vita post-menopausa. Non hanno associazione diretta con l'iperplasia, ma trovano insorgenza ottimale su terreno atrofico. Dal punto di vista istologico, si presentano con tipologia sierosa-papillifera, a cellule chiare o ancora di tipo mulleriano misto maligno. Il decorso è aggressivo e la prognosi spesso infausta, in virtù di profonda infiltrazione del miometrio.

In alcuni tumori di tipo II, si verificano alterazioni molecolari simili a quelle evidenziate in tipo I.

Tabella 1. Caratteristiche cliniche, istogenetiche e molecolari dei due tipi di cancro dell'endometrio (Pescetto et. al, 2009, p. 838).

Caratteristiche	Tipo I	Tipo II
<i>Iperestrogenismo</i>	Presente	Assente
<i>Epoca d'insorgenza</i>	Pre e Peri-menopausa	Post-menopausa
<i>Precursori</i>	Iperplasia atipica	Tessuto atrofico
<i>Grading</i>	Basso (1-2)	Alto (3)
<i>Invasione miometriale</i>	Per lo più minima	Spesso profonda
<i>Istotipo</i>	Endometrioidi	Sieroso papillifero, cellule chiare, mulleriano misto, maligno
<i>Comportamento clinico</i>	Indolente	Aggressivo
<i>Prognosi</i>	Per lo più buona	Per lo più cattiva
<i>Alterazioni molecolari</i>	Presenti	Presenti

Al fine di incorrere in diagnosi di carcinoma endometriale, diversi sintomi clinici fungono da segnali rilevanti di precoce comparsa.

Il più comune e certamente primario fra questi, concerne *perdite ematiche* di varia entità, colore e tipologia, campanello d'allarme particolareggiato in età avanzata. Ottimale, con

delle cellule del tessuto: tra queste, l'*iperplasia endometriale* che determina una diffusa proliferazione dell'endometrio uterino. Questo aumento della fase proliferativa è causato da un'eccessiva esposizione a stimoli estrogenici ed è riscontrabile in menopausa o in donne che abbiano assunto estrogeni non bilanciati da progestinici; può degenerare in adenocarcinoma dell'endometrio (Dizionario di Medicina, 2010)

accuratezza del quasi 90%, in tali casi, è la procedura diagnostica consistente in biopsia endometriale ambulatoriale (Mutch, 2003).

Aspetto bianco giallastro e maleodorante è invece caratteristico di un secondo sintomo indicativo di tale carcinoma, detto *leucoxantorrea*, relativo a possibili fenomeni di congestione e/o necrosi connessi al tumore.

Il *dolore* non è annoverabile tra gli elementi discriminanti la diagnosi: in fase precoce è infatti possibile una sintomatologia dolorosa ma di entità lieve, dovuta alla distensione dell'utero in risposta alla proliferazione della vegetazione tumorale.

La distensione in esame fa sì che l'utero si contragga, causando appunto un *fastidio tollerabile*, generalmente non motivo di preoccupazione tale da portare visita medica, la quale, al contrario, è spesso conseguente alla presa di consapevolezza da parte della donna di fenomeni di *metrorragia*⁶ (Pescetto et al., 2009).

La comparsa di metrorragia intermestruale, in virtù della aumentata incidenza del carcinoma e della diminuita età d'insorgenza, è campanello d'allarme sufficiente a suggerire un immediato controllo clinico strumentale, con *ecografia trans-vaginale* come primo esame eseguibile, al fine di valutare lo spessore endometriale ed eventuali ispessimenti focali.

Il dolore propriamente detto, con connotazione di severità moderata, si manifesta tardivamente ed è in larga misura associato a un coinvolgimento a livello neoplastico di organi contigui pelvici o addominali, quali sigma, intestino tenue, vescica, retto.

Sindromi sub-occlusive, dolori ossei e dispnea in genere rappresentano segni tardivi della malattia con diffusione metastatica.

1.1.1 Epidemiologia

Il carcinoma endometriale, in un'ottica che si focalizza sui tumori ginecologici di tipo invasivo, ponendo in cono d'ombra formazioni preinvasive, in situ o intraepiteliali,

⁶ Il termine *metrorragia* è utilizzato per indicare una perdita ematica abbondante, di origine uterina, indipendente e al di fuori del flusso mestruale. Può essere dovuta a cause organiche d'ordine ostetrico (aborto ovulare incompleto, gravidanza extrauterina) o ginecologico (tumori benigni e maligni dell'utero e degli annessi), e a cause di natura funzionale, legate cioè ad alterazioni primitive o secondarie dell'attività ovarica. La terapia tende alla rimozione della causa dell'emorragia nelle forme organiche e alla somministrazione di ormoni atti a correggere le conseguenze dello squilibrio endocrino nelle forme funzionali (Dizionario di Medicina, 2010).

si situa in posizione di primato, circa la frequenza, in numerosi Paesi, in modo particolare Paesi industrializzati, elemento che lascia supporre l'importanza di fattori ambientali e dietetici sull'incidenza (AIOM, 2016).

Diversi elementi supportano il dato di maggior frequenza di tal tipo di carcinoma rispetto al cancro cervicale uterino, percentuale che si eleva in particolare in alcune aree geografiche.

Uno degli aspetti certamente più rilevanti in tal senso è rintracciabile nel miglioramento delle condizioni di vita, tali per cui l'età media in generale, e delle donne in particolare, è aumentata, cosicché, è divenuto consueto raggiungere l'età tipica d'insorgenza del cancro endometriale, laddove, tempo addietro, in poche tagliavano un traguardo di vita tanto avanzato.

Ruolo essenziale, inoltre, in termini di frequenza differenziale fra le due tipologie di carcinoma portate all'attenzione, gioca lo *screening preventivo* e di *diagnosi precoce* messo appunto per il carcinoma invasivo della cervice, grazie al quale la percentuale di casi è notevolmente diminuita (Pescetto et al., 2009).

Burger e Kenemas (1998), puntano su un ulteriore fattore, attinente la *terapia con estrogeni* durante la postmenopausa, in età dunque avanzata, che sembra sortire effetti sulla diffusione. L'esposizione agli estrogeni, infatti, contribuisce al rischio di sviluppo malattia in sottotipi ormonodipendenti⁷, che originano in endometri ipertrofici, a partire da terreno atrofico.

Non occorre scordare, altresì, che l'attribuzione di “male moderno” al cancro, sia esso ginecologico o in differente parte corporea localizzato, è inevitabilmente connessa all'avanzare inarrestabile di ricerca e progresso scientifico, il quale avanzare, soprattutto in termini diagnostici, ha consentito di riconoscere specificatamente la patologia, laddove, prima, assumeva spesso etichetta indeterminata, contornata da sintomi senza cornice e appellativo.

L'utilizzo di *metodologie diagnostiche endouterine*, quali *prelievi citologici*, *isteroscopia*, *ecografia transvaginale*, hanno pertanto permesso un riconoscimento su larga scala e di riflesso un aumento accertato di casi (Pescetto et al., 2009).

⁷ Il termine *ormonodipendenti* si riferisce a quei sottotipi bersaglio di terapia ormonale che agisce efficacemente bloccando la produzione o l'attività di determinati ormoni (AIRC).

In ultimo, non per importanza, l'influenza, già accennata ad inizio paragrafo, di *fattori ambientali, nutrizionali e dismetabolici*, dei quali seguirà analisi più approfondita nella sezione riservata a fattori di rischio ed eziologia (AIOM, 2016).

In Europa il carcinoma dell'endometrio, rappresenta il 6% delle neoplasie femminili. Dati riferiti all'anno 2012, lasciano emergere numeri allarmanti e spaventosi, che attestano 98.900 nuovi casi, associati a 23.770 decessi (Ferlay et al., 2012).

Dalle *Linee Guida AIOM, Associazione Italiana Oncologia Medica*, di edizione recentissima, datata 2016, è possibile constatare che, il carcinoma di riferimento, è il quinto tumore maligno ad insorgenza più frequente nelle donne, 5% di tutti i tumori.

Ad oggi, sono circa 110.000 le donne in vita, nel nostro Paese, che hanno dovuto affrontare la diagnosi di carcinoma endometriale, con tutto ciò che ne deriva, in termini di costi fisici, psicologici, economici e sociali.

Il trend evidenzia un lieve aumento annuo (+ 0,7%/anno) dell'incidenza (AIRTUM, 2015).

Ampliando lo sguardo circa il trend, registrato non solo in Italia, ma in diversi Paesi Industrializzati, come detto in testa rispetto all'incidenza del carcinoma endometriale, emerge un aumento significativo e graduale di quest'ultima negli anni '60, con picco raggiunto negli anni '70.

Uno studio di Cook e colleghi (2006) ha poi permesso di sottolineare come i tassi di incidenza età specifici (*ASR, Age Standardized Rate*) mostrassero un aumento in donne in fase di vita post-menopausale residenti in Paesi Occidentali (ASR: 44/100.000 USA; 23/100.000 Norvegia; 21/100.000 UK) piuttosto che Orientali (ASR: 3/100.000 Bombay) ed Africani (ASR: 4/100.000 Nigeria).

Negli Usa, al picco anni '70, non ha fatto seguito stabilizzazione, come generalmente indicato per i Paesi Industrializzati, quanto piuttosto un progressivo declino incidenziale, probabilmente connesso alla modifica della terapia sostitutiva in menopausa in favore di *estrogeni opportunamente bilanciati con progestinici* (Autin & Roe, 1982).

Il carcinoma endometriale fa la sua comparsa principalmente tra i 55 e i 65 anni, con età media 61, di conseguenza evidentemente in fase menopausa, con bassa percentuale, attestata intorno al 20%, di apparizione precedente all'inizio di tal fase.

La percentuale si abbassa ulteriormente e in maniera drastica, con comparizione estremamente rara (3-5%) in età fertile, precedente ai 40 anni (Pescetto et al., 2009).

Tuttavia, benchè la *post-menopausa* resti il periodo d'esistenza della donna privilegiato dal carcinoma in esame per il suo insorgere, alcuni autori sottolineano una maggior frequenza rispetto al passato sotto i 55 anni (Bolis et.al, 1988).

1.1.2 Eziologia e Prognosi

In termini di *fattori predisponenti*, agevolanti e causa del comparire di neoplasie a livello endometriale, è possibile effettuare una suddivisione grossolanamente individuata tra fattori ambientali, già citati in apertura paragrafo in riferimento alla prevalenza del tipo specifico di tumore nei Paesi con forte industrializzazione, fattori ormonali, nella qual categoria è possibile rintracciare l'attuale causa maggiormente sposata dagli studiosi e infine fattori eredo-familiari, legati a predisposizione genetica e correlazioni patologiche (AIOM, 2016).

Circa i *fattori ambientali*, assume ruolo essenziale l'*obesità*, piaga moderna, responsabile diretta o indiretta di numerosi disturbi d'oggi.

Dati AIRC, derivanti da un cospicuo numero di studi epistemologici, hanno reso saliente il rischio di sviluppo di tumori, ivi compreso il carcinoma endometriale, in persone con problematiche di sovrappeso e obesità (AIRC, 2000).

Una recente ricerca condotta con strumenti meta-analisi, circa studi effettuati tra il 1966 e il 2009, ha analizzato la correlazione esistente tra *BMI*⁸, ormonoterapia sostitutiva e rischio di tumore endometriale, evidenziando come, per ogni incremento di 5 kg/m² nel BMI delle donne, il rischio di tumore dell'endometrio era RR= 1,60 (95%, CI: 1,52- 1,68) e che tale associazione era superiore in donne non sottoposte ad ormonoterapia, rispetto a coloro che al contrario ne facevano uso (Crosbie et. al, 2010). L' *iperestrogenia*, in relazione ai risultati ottenuti, trova pertanto nuove conferme come meccanismo alla base della correlazione tra BMI e tumore all'endometrio.

L'oncogenesi sembra pertanto essere promossa e indotta dall'*obesità*, attraverso differenti canali ed elementi di funzionamento corporeo, alterati da condizioni di

⁸ L'acronimo *BMI*, sta per Body Mass Index, ossia indice di massa corporea. Quando il BMI è superiore a 30 kg/m², si parla di obesità, quale aumento patologico del peso legato ad un eccessivo quantitativo di grasso (Dizionario Medico, 2010)

eccessivo sovrappeso, quali insulina, IGF (Insulin-like Growth Factor), steroidi, adipochina⁹ (Calle et.al. 2004).

A parità d'età, dunque, è possibile affermare, in virtù dei dati portati all'attenzione, che il rischio di incorrere in tumore endometriale in donne obese è cinque volte superiore rispetto a soggetti normopeso; la percentuale in cui l'obesità è responsabile di tal tipo di tumore si aggira intorno al 40% (AIOM, 2016).

Secondo fattore ambientale da tenere in particolareggiata considerazione, è quello attinente le *abitudini alimentari*, con focus attento posto sul consumo di carni (Alleanza contro il cancro, Giugno 2012).

Di rilievo in tal senso è una recente meta-analisi, circa lavori posti in essere tra il 1993 e il 2006, la quale ha evidenziato una significativa associazione tra tumore all'endometrio e fabbisogno soddisfatto mediante uso di carni rosse, piuttosto che consumo di carni bianche (pollo), insaccati, derivati del latte e uova, per il quale non è emersa invece correlazione saliente (Bandera et al., 2007).

I *fattori ormonali* hanno certamente ruolo principe. L'esistenza di attività estrogenica non opposta da progestinici, con conseguente assenza di antagonizzazione degli estrogeni, infatti, si erige quale causa primaria delle neoplasie endometriali.

Il rischio di sviluppo di tumore è da due a dieci volte superiore laddove la paziente sia sottoposta a terapia con estrogeni, utilizzata come primo trattamento in menopausa, volto al miglioramento della sintomatologia di tal particolare fase e di conseguenza alla qualità di vita, terapia tuttavia, come già accennato priva dell'azione combinata di progestinici (IARC, 1999).

L'evidenza appena descritta ha così condotto all'idea, supportata da diversi studi, che, la possibilità di combinare estrogeni e progestinici in terapia post-menopausale (indirizzata a donne non sottoposte ad isterectomia¹⁰), diminuisse l'incidenza di tumore endometriale e, rappresentasse pertanto, fattore protettivo.

⁹ Le *adipochine* o *adipocitochine* sono citochine (molecole proteiche di segnalazione tra cellula e cellula) prodotte e secrete dal tessuto adiposo.

¹⁰ L'*isterectomia* consiste nell'asportazione chirurgica dell'utero. Trova indicazione nelle affezioni neoplastiche benigne e maligne dell'organo, in alcune metrorragie funzionali, in alcune complicazioni del parto normale o cesareo. Può essere eseguita per via addominale (*i. addominale*) o per via vaginale (*i. vaginale*); inoltre può interessare tutto l'organo (*i. totale*), oppure solo il corpo (*i. subtotale*), o anche essere associata all'ablazione degli annessi uterini (istero-annessiectomia) o, infine, limitata al solo fondo dell'utero (*i. fundica*) (Dizionario di Medicina, 2010).

La combinazione citata, inoltre, utilizzata con funzione di contraccettivo e, pertanto in età ancora fertile, ha effetto sulla riduzione di rischio, con percentuale elevata, pari al 50%, *effetto protettivo* protratto per oltre 20 anni dal termine terapeutico.

La stessa percentuale di riduzione è stata evidenziata in una revisione della letteratura circa l'utilizzo di *contraccettivi orali*, appunto connesso a incidenza di tumore endometriale dimezzata, rispetto al non utilizzo o adesione a metodi di protezione ed evitamento gravidanze differenti (Mueck et al., 2010).

In ultimo, la *predisposizione genetica* gioca ruolo importante, in stretta alleanza alla *predisposizione familiare* a sviluppo di tumori maligni in diversi organi.

Le pazienti con *sindrome di Lynch*¹¹ hanno possibilità di insorgenza di cancro all'endometrio, correlato alla patologia in essere, del 40-60% (Backes et al., 2011), motivo per cui, la stessa insorgenza in giovani donne è possibile sentinella della Sindrome citata (ASCO, 2013).

La prognosi, in presenza di tumore endometriale, è fortemente connessa alla *stadiazione*, la quale è, dall'anno 1998, chirurgica, con determinazione di stadio in relazione al reperto macroscopico intraoperatorio e classificazione istopatologica sul pezzo operatorio. Quest'ultima risulta essere predittiva della prognosi, in quanto consente di identificare: isotipo del tumore; numero di linfonodi positivi pelvici e paraortici su quello dei linfonodi complessivamente asportati; invasione miometriale; diffusione occulta alla cervice; presenza di metastasi alle ovaie o nel tratto di vagina asportata; positività diffusione peritoneale; grado di differenziazione del tumore (G1-G2-G3), spesso contrastante con quello emerso nel pre-operatorio tramite biopsia endometriale.

In linea approssimativa il 70-80% risulta in stadio I, il 10-15% delle pazienti è in stadio II, mentre nello stadio III rientra meno del 15% (Pescetto et al., 2009).

I fattori elencati, messi in luce dall'istopatologia, sono i più decisivi fattori prognostici e correlano significativamente tra loro (Ambrosini & Cherchi, 1987; Bolis et al., 1988; Arduino et al., 1997; Mangili et al., 1998) .

¹¹ La *Sindrome di Lynch* o cancro colon-rettale ereditario senza poliposi (HNPCC, *Hereditary NonPolyposis Colorectal Cancer*), è una sindrome con ereditarietà di tipo autosomico dominante nella quale si ha sviluppo di carcinoma del colon-retto associato a cancro dello stomaco, della mammella e dell'ovaio. I criteri diagnostici sono: insorgenza prima dei 50 anni, almeno tre parenti di primo grado affetti in almeno due generazioni (Dizionario di Medicina, 2010).

Ulteriore importanza circa la prognosi riveste la *dimensione del tumore*, connessa a stato linfonodale e sopravvivenza. Con tumore di 2 cm, o dimensioni inferiori, la positività linfonodale è del 4% mentre la sopravvivenza a 5 anni del 98%. Se la massa supera i due centimetri le rispettive percentuali sono del 15% e dell'84%. Con neoplasia invadente l'intera cavità uterina, al 35% è la positività linfonodale, mentre la sopravvivenza scende a 64% (Lurain, 2007).

In termini genetico-molecolari, valore prognostico sfavorevole è rappresentato da *mutazioni K-ras*.

1.1.3 Trattamento

Il trattamento d'elezione in presenza di cancro endometriale è certamente quello *chirurgico*, in virtù della poca sensibilità di tale carcinoma agli effetti radioterapici (Pescetto et al., 2009).

Come tuttavia detto e sottolineato nel capitolo in stesura, esso fa spesso la sua comparsa in età matura o avanzata, motivo per il quale la terapia indicata come principalmente risolutiva, sembrerebbe, ad un primo pensiero, particolarmente ingenuo e influenzato dal comune dire, rischiosa e non consigliabile.

Numerosi studi in realtà, smentiscono tale credenza, evidenziando la possibilità per pazienti in età senile, condizioni di obesità o patologie in decorso, tipiche della fase di vita attraversata, quali ad esempio ipertensione, cardiopatia o ancora diabete, d'essere sottoposte con relativa tranquillità alle operazioni chirurgiche necessarie, possibilità concessa dell'avanzare delle nuove tecniche mediche, pre-operatorie, d'anestesia, rianimazione e post-operatorie (Candiani, 1988; Massi, 1988; Ferraris & Lanza, 1996; Heintz, 1998; Scollo, 1999).

La terapia chirurgica richiede, comunque, necessariamente, un *inquadramento pre-operatorio* della patologia e delle sue specifiche caratteristiche, quali possibilità di coinvolgimento del canale cervicale, isotipo e grado di differenziazione, diffusione extra-uterina intra o retro-peritoneale, inquadramento spesso agevolato dall'utilizzo di metodologie avanzate di *diagnostica per immagini*.

Circa la *radicalità chirurgica*, all'isterectomia totale, procedura necessaria e sufficiente nella maggioranza dei casi (con malattia circoscritta al corpo uterino), si

contrappone, in casi di medesima circoscrizione, con caratteristiche specifiche (tumore intra-mucoso a isotipo endometroide e ben differenziato), ma in giovani donne intenzionate a procreare, la possibilità di *trattamento conservativo* con utilizzo di terapia progestinica orale o endouterina (AIOM, 2016).

Per quanto concerne le vie chirurgiche d'accesso riconosciamo: via laparoscopica; via vaginale assistita laparoscopicamente (LAVH), via interamente laparoscopica con linfadenectomia pelvica e lomboaortica (Pescetto et al., 2009).

Si riscontrano inoltre risultati importanti, di recente ottenuti, mediante *chirurgia robotica* (Seamon et al., 2008), la quale riporta minori complicanze (Paley et al, 2011) e si presta particolarmente nel caso di pazienti con obesità, in virtù di minor perdita ematica, tempi di degenza e di ripresa post-operatoria (Burke et al., 2011).

Ogni stadio della malattia è associato ad un tipo di terapia e via d'accesso particolarmente indicato e/o efficace.

Ritengo doveroso un brevissimo seguente accenno a ciascuna associazione, non tuttavia coadiuvato da specifiche di competenza medica esulanti il mio lavoro di tesi.

- **Stadio I:** Isterectomia extrafasciale per via laparoscopica o per via vaginale, con asportazione di colpetto vaginale (1-2 cm), preceduta da lavaggio peritoneale per esame istologico.
- **Stadio II:** Isterectomia radicale in presenza di coinvolgimento evidente del parametrio.
- **Stadio III-IV:** Rimozione chirurgica della malattia grossolana (*bulky disease*) con ruolo palliativo; utilizzo privilegiato di approccio chemioterapico o radioterapico esterno (Pescetto et al., 2009).

Come è pertanto evidente, la terapia chirurgica prende posto principale nel trattamento dei tumori endometriali, laddove la terapia medica, ad eccezione di casi avanzati o metastatici (III-IV stadio) o di non idoneità della paziente all'intervento chirurgico, in relazione a differenti fattori, quali età e stato fisico, è esclusivamente complementare.

La *cura medica*, basata su somministrazione di progestinici e/o antiproliferativi, è stata largamente utilizzata in seguito ad operazione e irradiazione in stadi II-III-IV, in presenza di metastasi a distanza, in casi di persistenza o recidiva del tumore.

Circa un terzo di pazienti con carcinoma endometriale avanzato o recidivato, sembra rispondere alla terapia progestinica, laddove l'efficacia non si evidenzia in stadio

I; tuttavia uno studio meta-analitico ha sottolineato che tale terapia adiuvante, non solo non riduce il rischio di morte per tumore, ma aumenta il rischio medesimo connesso a cause di natura differente, quali ad esempio trombosi ed embolie (Martin-Hirsch et al, 2011).

La *chemioterapia adiuvante*, invece, in relazione alle possibilità di sopravvivenza della paziente, non risulta offrire risultati migliori rispetto alla *radioterapia adiuvante*, in carcinoma endometriale a rischio medio-alto (Pescetto et al., 2009).

La patologia endometriale metastatica rappresenta un *unmet clinical need* per la comunità scientifica, se si considera che la sopravvivenza media di pazienti con recidiva non va oltre i 12 mesi.

Si fa pertanto strada l'esigenza di affiancare alle soluzioni attualmente esistenti, nuove terapie e nuovi farmaci, benchè ancora nessuna delle sperimentazioni portate avanti sia stata inserita nella pratica clinica.

1.2 Carcinoma della Cervice

Il *cervicocarcinoma*, tumore epiteliale maligno, d'insorgenza localizzata presso il collo dell'utero, trova classificazione differente in termini di invasività (Pescetto et al., 2009).

È infatti possibile distinguere una tipologia di cancro pre-invasivo, dal cancro invasivo.

Il cancro *pre-invasivo* è caratterizzato da lesioni intraepiteliali, che precedono la comparsa del cancro invasivo spesso per tempi lunghi; da esse deriva l'acronimo di largo utilizzo *CIN* (*Cervical Intraepithelial Neoplasia*), in passato utilizzato in modalità intercambiabile con il termine *displasia*, quest'ultima, oggi, più specificatamente indicata con l'ulteriore acronimo *SIL* (*Squamous Intraepithelial Lesion, low grade o high grade*), il quale fa riferimento al tipo di cellule squamose destinate a modificazioni neoplastiche.

I due acronimi riportati, pertanto, hanno significato particolare e non coincidente e vanno utilizzati in maniera appropriata al fine di segnalare rispettivamente aspetti citologici o istologici della medesima lesione (Pecorelli, et al., 2006).

Nelle lesioni di tal genere, le cellule cancerizzate non hanno oltrepassato la *membrana basale* che fa da spartiacque tra epitelio e stroma¹² sottostante, condizione spesso riconosciuta come pre-tumorale.

È dunque evidente che, esclusivamente in virtù di esame citologico o *Test di Papanicolaou (Pap-test)*, è possibile procedere a diagnosi preinvasiva, non altrimenti effettuabile mediante semplice visita ginecologica, a causa di non emergenti aspetti macroscopici identificativi della patologia in esame.

L'esame clinico infatti, permette di individuare in maniera superficiale, esclusivamente un difetto del rivestimento dell'esocervice, unitamente a sanguinamento quasi immediato al tocco della portio¹³, laddove, a volte, essa si mostra al controllo con lo speculum, assolutamente nella norma.

Laddove il Pap-test mostri esito positivo, procedere con esami specifici e approfonditi, quali colonscopia, test virali e prelievi biotici, consente di riconoscere il tumore a livello ancora esclusivamente epiteliale (Pescetto et al., 2009).

In virtù dell'assenza di invasività e delle caratteristiche della lesione si può procedere a classificazione sommaria in:

- **CIN di grado 1**, corrispondente a displasia lieve
- **CIN di grado 2**, corrispondente a displasia media
- **CIN di grado 3**, corrispondente a displasia grave e carcinoma in situ (Pescetto et al., 2009)..

Il *cancro invasivo*, al contrario, come è facilmente intuibile per opposizione, al di là di specifica competenza medico-oncologica, è reso tale dal fatto che, le cellule cancerizzate dell'epitelio squamoso e di quello cilindrico endocervicale, hanno invece superato il limite tra epitelio e stroma sottostante, fatto che conduce al loro penetrare in maniera più o meno profonda nel tessuto connettivo, così come, per diretta conseguenza, nei suoi vasi linfatici.

In termini differenziali, inoltre, la lesione determinante cancro invasivo ha *evidenza macroscopica*, nonché possibilità di diffusione variabile in funzione della

¹² Lo *stroma* è la trama fondamentale di un organo, di cui costituisce il sostegno. È composto dal tessuto connettivo e dai vasi sanguigni, che formano la matrice all'interno della quale è contenuto il parenchima (Dizionario di Medicina, 2010)

¹³ Il termine *portio* (o porzione) indica in medicina, la parte di un organo. In particolare, la parte del collo dell'utero che sporge nella vagina (p. uteri); può essere sede di lesioni di diverso genere quali infiammazioni, degenerazioni, neoplasie (Dizionario di Medicina, 2010).

stadiazione neoplastica, diffusione molto spesso estesa alla vagina e ai tessuti paracervicali, con non rare metastasi riguardanti linfonodi pelvici e paraaortici (Pescetto et al. 2009).

La forma invasiva di cancro cervicale, a sua volta, in relazione ad aspetti significativi di carattere clinico differente si ramifica in: carcinoma microinvasivo (stadi IA 1 e 2) e carcinoma francamente invasivo (stadi IB – IV).

Il *carcinoma microinvasivo*, è di non facile diagnosi istologica, in virtù del fatto che è complesso stabilire se effettivamente la membrana basale dell'epitelio pavimentoso stratificato è stata rotta dalla penetrazione neoplastica (Burghardt & Ostor, 1983). Benchè l'invasione sia iniziale, come suggerisce la denominazione attribuita a tal tipo di carcinoma, il rischio di metastasi linfonodale è comunque presente, così come la quasi certa evoluzione in forma francamente invasiva, in un lasso di tempo generalmente non eccedente i due anni.

In termini clinici il carcinoma microinvasivo rientra nello stadio I con suddivisione interna in:

- **Stadio Ia1**, con invasione dello stroma di profondità fino a 3 mm ed estensione massima 7 mm
- **Stadio Ia2**, con profondità compresa tra 3 e 5 mm ed estensione massima 7 mm.

Il *carcinoma francamente invasivo* può insorgere a livello della portia o del canale cervicale. Le forme con le quali si presenta ed è pertanto riconoscibili sono tre.

- La *forma ulcerativa*, con tipica generazione di cratere riguardante cervice e fornice vaginale.
- La *forma vegetante*, estremamente comune, con proliferazioni grosse e friabili
- La *forma nodulare o endofitica* con conseguente indurimento ed ingrossamento della cervice (Pescetto et al., 2009).

Da un punto di vista prettamente istologico si evidenzia una tipologia di tipo squamoso nel 90% dei casi, un adeno-carcinoma nel 18-27% (Bidus & Elkas, 2007), mentre una percentuale estremamente bassa, del 2% circa, riguarda casi di carcinoma a cellule indifferenziate.

Il carcinoma in esame, nella sua franca invasione, trova modalità di diffusione tramite contiguità e via linfatica, con movimento non simmetrico e in totale assenza di prestabilite tappe.

I *sintomi*, di differente entità in relazione a localizzazione e volume della neoplasia, bussano alla consapevolezza della paziente in fase alquanto inoltrata, con invasione ormai infiltrante e possibili metastasi linfonodali pelviche già presenti.

La *perdita di sangue*, inizialmente in forma acquosa e colorazione rosacea, è un primo segnale, spesso spontaneo, altre volte conseguente a rapporti sessuali, minzione, defecazione, visita ginecologica.

In stadi patologici avanzati, con possibili formazioni necrotiche associate, le perdite si alternano generalmente ad *emorragie allarmanti*.

Altri sintomi caratteristici possono essere riconosciuti in dolore gravativo al fianco, causato da coinvolgimento degli ureteri; dolore e gonfiore ad un arto inferiore, indicativi di ostruzione di linfatici pelvici di quello specifico arto dolorante e/o compressione vene pelviche; intensa sintomatologia dolorosa nella zona del nervo sciatico, dovuta a penetrazione del tumore alle radici di quest'ultimo; disturbi vescicali; comparsa di fistole urinarie e/o fecali, in seguito a distruzione della parete vescicale e/o rettale in fase avanzata; infezione minacciante la sopravvivenza stessa in fase terminale; metastasi a distanza (Pescetto et al., 2009).

La *stadiazione* circa il tumore cervicale, discostandosi da quella utilizzata in relazione agli altri tumori ginecologici, di tipo chirurgico, come visto nel paragrafo precedente dedicato al carcinoma endometriale, è invece ancor oggi, con tentativi di modifica e tendenza all'effettiva comparazione metodologica stadiale, di tipo *clinico*. Essa fa perno sulle norme della *FIGO*, *Federazione Internazionale di Ginecologia ed Ostetricia*.

Allo Stadio 0 (Carcinoma in situ CIS, o intraepiteliale) e a quello IA (Carcinoma microinvasivo a due sotto-stadi), già descritti e trattati in precedenza, fanno seguito gli specifici stadi relativi al Carcinoma Invasivo, dei quali riporto breve definizione illustrativa.

- **Stadio Ib**, tumore limitato alla cervice uterina con sottostanti livelli Ib1 e Ib2, rispettivamente caratterizzati da lesione clinica di diametro inferiore o uguale/maggiore a 4 mm;
- **Stadio II**, carcinoma esteso fuori dalla cervice, non arriva alla parete pelvica, coinvolge la vagina ad esclusione del terzo inferiore e comprende due sottostadi;

- **Stadio III**, carcinoma esteso alla parete pelvica, non si riscontra spazio libero da cancro tra tumore e parete pelvica, coinvolge il terzo inferiore della vagina, c'è possibilità di funzionamento renale intaccato e comprende due sottostadi;
- **Stadio IV**, carcinoma esteso fuori dalla piccola pelvi, con infiltrazione di muscosa rettale e della vescica, e segni di coinvolgimento della sottomucosa, comprende due sottostadi, l'ultimo dei quali prevede diffusione ad organi non solo adiacenti come nel IVa, ma addirittura lontani dalla pelvi (Pescetto et al., 2009).

1.2.1 Epidemiologia

Negli ultimi vent'anni nel Mondo occidentale, l'incidenza del cancro della cervice si è ridotta di circa un terzo (AIOM, 2016).

Aldilà della ridotta incidenza, tuttavia, il cervicocarcinoma si posiziona ancora al secondo posto, in termini di frequenza valutata a livello mondiale, nel sesso femminile, con primato attribuito al cancro della mammella.

Annualmente vengono infatti diagnosticati 528.000 casi, fra i quali oltre 200.000 destinati a soccombere alla malattia (Farlay et al., 2012).

Circa tre quarti delle diagnosi di cancro alla cervice sono localizzati nei Paesi in via di sviluppo, dato che sottolinea un profondo divario sociale, considerato che, nei Paesi industrializzati, l'attività preventiva mediante il *Pap-test* è attiva e diffusa su larga scala già dagli anni '60, laddove invece, nel così detto Terzo mondo, lo screening non ha assunto l'attenzione che gli si deve.

In Italia, il numero di nuove diagnosi è sceso a 2100 l'anno, con un caso circa ogni 170 donne. Si registra pertanto un calo significativo nel nostro Paese, benchè ancora la patologia sia d'importanza rilevante. Non bisogna poi certo trascurare le aree meno soggette a controlli di screening, fondamentale causa del calo evidenziato, così come la presenza sul territorio di una popolazione immigrata notevole. Non il tumore per frequenza (2%), conta tuttavia poco più di 60.000 diagnosi pregresse, la quale è massima oltre i 75 anni e segue un gradiente Nord-Sud (AIOM, 2016).

Nelle ultime due decadi la mortalità globale risulta in calo (-1,4%/anno), con tuttavia una persistente difficoltà nel definire la sede esatta della neoplasia uterina, così

come, parallelamente, nello stesso periodo di tempo, la percentuale di sopravvivenza a 5 anni è salita dal 63% al 71%, con scarse differenze tra zone del Paese.

Per quanto concerne l'incidenza relativa all'età, essa risulta essere massima, in termini di carcinoma in situ, tra i 25-35 anni per poi calare, laddove invece il carcinoma invasivo ha incidenza variabile. Nello specifico, prima dei vent'anni è del solo 0.1 su 100.000 donne, mentre arriva a 4.5 tra i 20 e i 30 anni. Si distanzia invece parecchio nella fascia 30-40, pari a 14 su 100.000, con massimo riscontro di 16 tra i 40 e i 65, per poi tornare a 14 in età avanzata (Aiom-Airtum, 2015).

In quest'ottica, tuttavia, è certamente da considerare il fattore attinente screening e prevenzione. L'evidenza mostra che donne anziane, con problematiche di tipo economico, svantaggiate, non siano attivamente coinvolte nei programmi proposti, fattore che fa sì risultino maggiormente colpite e con alto tasso di mortalità per la patologia.

Differenze significative si riscontrano inoltre tra donne di colore e donne bianche. Le prime hanno probabilità più elevata di incorrere in carcinoma invasivo, elemento tuttavia inquadrabile nel medesimo discorso appena effettuato circa partecipazione allo screening e alle vaccinazioni di massa contro il Papilloma Virus, programmi non disponibili o comunque meno efficienti nei Paesi in via di sviluppo (con prevalenza di donne di colore molto elevata), piuttosto che nel Mondo Occidentale, estremamente attento a tal versante. È possibile scorgere dai dati a disposizione un abisso differenziale, tra i 40 casi ogni 100.000 donne in Africa e America Latina, contro i 6 casi ogni 100.000 in Europa e USA (Ferlay, 2012).

Le morti per cervicocarcinoma si attestano intorno a 60.000 in Africa, 28.600 in America Latina, 144.400 in Asia (Torre et al., 2015). Una percentuale pari all'1% di diagnosi, riguarda donne in gravidanza o di recente diventate madri.

1.2.2 Eziologia e Prognosi

Circa l'eziologia del cervicocarcinoma, sia in relazione a tipologia in situ che invasiva, è possibile individuare una serie di *fattori di rischio*, i quali fanno sì che tale patologia sia tanto diffusa quanto sottoposta a prevenzione a tappeto.

Sicuramente l'*inizio precoce dell'attività sessuale* è annoverabile tra questi fattori, così come l'*elevato numero di partner*, elementi, questi ultimi, tra i più noti nel pensiero

comune attinente tal tipo di neoplasia, di conseguenza per tanto tempo considerata tabù e motivo di vergogna nelle donne colpite, con conseguenze dannose in termini di trattamento tempestivo (AIOM, 2016).

Si associano ad essi differenti altri fattori, quali gravidanze multiple e/o in giovane età, scarsa igiene sessuale, infezioni genitali, basso status-economico, così come l'utilizzo di estro-progestinici e il fumo di sigaretta (Appleby, 2007), quest'ultimo connesso ad una deplezione delle cellule di Langherans, le quali hanno funzionalità difensiva a livello delle cervice, motivo pertanto plausibile di correlazione, confermata per isotipo squamoso e non per adenocarcinoma (Int J Cancer, 2007). Non solo. Proseguono l'elenco *infezioni da HPV, da Herpes Virus*, utilizzo indiscriminato di corticosteroidi.

I fattori appena citati, rientrano nella categoria di condizioni sfocianti in *immunodepressione*¹⁴, la quale sembra essere fortemente predisponente lo sviluppo di carcinoma invasivo.

Il rischio risulta inoltre correlato in maniera inversamente proporzionale con l'età del primo rapporto e direttamente con il numero di partner avuti e aumenta in donne con partner prima in relazione con donne ammalate di cancro alla cervice (Long et al., 2007).

Allo sviluppo della neoplasia contribuisce in maniera determinante il *Papilloma Virus umano (HPV)*¹⁵, il quale DNA è rintracciabile in percentuale altissima nei casi di

¹⁴ L' *immunodepressione* è una patologica diminuzione delle difese immunitarie, che si può osservare in soggetti sottoposti alla somministrazione di farmaci immunosoppressivi, volti cioè a inibire sfavorevoli reazioni immunitarie (per es. in caso di trapianti), o affetti da forme di immunodeficienza, congenita o acquisita (Dizionario di Medicina, 2010).

¹⁵ L' *HPV*, acronimo di *Human Papilloma Virus*, è un virus appartenente alla famiglia delle *Papovaviridae*, detto anche papilloma virus. Molte varietà di HPV provocano verruche sulla cute e papillomi sulle mucose e sono implicate nell'insorgenza dei carcinomi della cervice uterina. Sono stati descritti più di cento tipi diversi di HPV, che sono ubiquitari, 40 dei quali infettano la mucosa genitale. Tra questi, vengono classificati come tipi a basso rischio quelli che generalmente non si associano a lesioni cancerose, a medio rischio quelli che presentano una qualche associazione, e ad alto rischio quelli che presentano una forte associazione con tumori. HPV-16 è associato a circa il 60% dei casi di carcinoma della cervice, HPV-18 al 10%, HPV-45 e HPV-31 al 4% ciascuno, i genotipi HPV-33, HPV-52 e HPV-58 contribuiscono complessivamente a un ulteriore 2% dei casi di carcinoma della cervice. Il virus ha un tropismo molto ristretto e si replica solo nelle cellule epiteliali in differenziamento della cute e delle mucose. L'infezione produttiva si suddivide in stadi precoci e tardivi, legati allo stadio differenziativo delle cellule. Il virus si trasmette per contatto diretto con la persona infetta, per autoinoculazione (come grattamento) o per contatto indiretto (per es., verruche plantari nelle docce comuni), e penetra attraverso piccole lesioni della cute. Le infezioni a localizzazione genitale, e quindi anche le lesioni precancerose e cancerose che possono rappresentare uno stadio evolutivo successivo dell'infezione, sono associate a trasmissione sessuale del virus. Istologicamente, le lesioni indotte da papilloma virus presentano ispessimento dell'epidermide (acantosi) e ipercheratosi. Di solito è presente un certo grado di papillomatosi (Dizionario di Medicina, 2010)

cervicocarcinoma (circa il 97%). La prevalenza nella popolazione generale di tal tipo di infezione va oltre l'80%, risultando pertanto estremamente diffusa (AIOM, 2016).

In termini di sviluppo della neoplasia invasiva, l'infezione in esame è sì necessaria, ma non sufficiente, considerato che l'organismo umano ha una capacità di *clearance*¹⁶ naturale del virus fino all'80% entro due anni dalla prima contrazione.

La condizione più fertile per l'instaurarsi del carcinoma, è quella di infezione persistente, nutrita da fattori contemporaneamente presenti e concomitanti, quali appunto, come già anticipato, immunodepressione, terapia estro-progestinica, infezioni ulteriori sessualmente trasmesse (Long et al., 2007).

I sottotipi virali identificati da studi molecolari sono 200, fra i quali 30 risultano oncogeni per l'uomo (AIOM, 2016).

L'infezione da HPV è coinvolta nella genesi di sia del cancro CIN che di quello invasivo, in quest'ultimo caso con il 70% di possibilità di sviluppo connesso ai sottotipi 16 e 18. Inoltre è ragionevole affermare che il suo agire sia particolarmente legato all'insorgenza degli isotipi più comuni squamoso e adenocarcinoma (Pyrrì & DiMaio, 2008).

In presenza di infezione persistente, generalmente, dal principio d'insorgenza, al cancro pre invasivo a quello invasivo, i tempi intercorsi sono lunghi anche 15 anni, benchè studi più recenti sembrino dimostrare un decorso assai più breve (Li et al., 2011). Può comparire in qualunque fase della vita, raramente nell'infanzia ma non è caso da escludere. Il picco è tra i 16 e i 25 anni, per poi calare fino al momento peri-menopausale, durante il quale può verificarsi una nuova recrudescenza.

Laddove il metodo d'elezione utilizzato nello screening del cervico-carcinoma è, ed è stato, tradizionalmente e da tempo, il *Pap-Test*, oggi giorno in relazione a diversi studi effettuati, si è tendenzialmente portati a pensare che test validati per il DNA di diversi tipi di oncogeni HPV (*test HPV*) possano assumere in termini di screening, una maggior facoltà preventiva rispetto a quelli di tipo citologico largamente e primariamente finora utilizzati (Grce & Davies, 2008).

¹⁶ Il termine *clearance* è utilizzato per indicare il volume di plasma (o di sangue) che l'attività funzionale di un organo, e segnatamente del rene, riesce, nell'unità di tempo, a depurare, di una sostanza normalmente destinata ad essere del tutto o in parte eliminata, endogena (urea, creatinina) o somministrata a scopo diagnostico (Dizionario di Medicina, 2010).

Il *Piano Nazionale Sanitario 2014-2018*, invita pertanto gli assessorati regionali ad aggiornarsi e prendere provvedimenti in tal senso, stabilendo linee guida nuove ed essenziali. Pur restando il Pap-Test esame di riferimento tra i 25 e i 35 anni, al quale sottoporsi ogni tre anni, il Piano muove verso l'adozione della nuova tipologia di screening per le over 30, incentrato sulla ricerca di infezione da HPV ad alto rischio, da effettuare cadenzatamente a distanza di cinque anni, seguito poi da Pap-Test citologico in caso di esito positivo, esito che, se ulteriormente confermato, porta all'ulteriore fase diagnostica con colposcopia (PNP, 2014-2018).

La malattia francamente invasiva, se non adeguatamente trattata e presa in tempo, conduce alla morte della paziente in 3-4 anni, motivo per il quale diventa assolutamente essenziale l'analisi di quei fattori che possono determinare la prognosi, ancor prima del trattamento o, qualora non si agisse in termini tanto precoci, durante il decorso, con lo scopo di adattare o coadiuvare terapie mirate alla sconfitta del brutto male (Massi, 1988).

La *prognosi* è strettamente connessa a diversi fattori. In primis lo *stadio del tumore*, il quale, tanto più è avanzato, tanto più rende la prognosi infausta e la possibilità di morte probabile. La *positività dei linfonodi*, poi, valutata a livello istologico, è uno degli elementi prognostici più negativi, considerato che le speranze di potersi salvare dalla malattia, in tal caso si riducono del 50%, con percentuale in ulteriore ribasso in presenza di metastasi. L'incidenza di linfonodi positivi è strettamente correlata sia allo stadio d'avanzamento del tumore, che alle sue dimensioni, grado di differenziazione, capacità di penetrazione nei vasi linfatici ed ematici, radicalità della linfadenectomia.

La prognosi prende in esame non solo la presenza di metastasi, dunque, ma anche il numero di linfonodi positivi rispetto a quelli asportati (Pescetto et al., 2009).

Il *grado di differenziazione*, è fattore prognostico importante in modo particolare in relazione all'adenocarcinoma. I tumori poco differenziati (G3) prevedono diffusione e metastasi più precoce rispetto a quelli ben differenziati (G1).

Anche il *volume della neoplasia*, determinabile esclusivamente sul pezzo operatorio mediante misurazione tridimensionale, considerato in relazione a quello della cervice, è un fattore prognostico importante. Tanto più il volume è esteso, tanto più alto è il rischio metastatico, quello di recidive e di bassa sopravvivenza. A conferma di quanto detto, studi attinenti hanno dimostrato che, lesioni di diametro massimo 1cm hanno prognosi più

positiva rispetto a quelle tra 1-4 cm e in modo particolare superiore a 4 cm (Landoni, Mangioni et al., 1990; Sartori et al., 1991).

Cattiva prognosi è ancora associata a coinvolgimento di: parametrio con positività linfonodale; muscolo uterino in profondità; endometrio (raro); peritoneo (5-15% casi operati). Rilevante in tal senso anche l'invasione degli spazi linfatici ed ematici, la positività dei margini chirurgici sul pezzo operatorio (*cat-through*), la positività della citologia peritoneale, l'ostruzione ureterale causata dalla neoplasia (Pescetto et al., 2009)..

Laddove le pazienti abbiano subito trattamento di tipo radioterapico precedente l'intervento, elemento significativo di prognosi è rappresentato dalla *presenza o assenza di aspetti tumorali residui* alle radiazioni a livello della cervice. L'assenza di tali aspetti a tre mesi dal trattamento fa sì che la sopravvivenza a 5 anni sia del 90%, in caso contrario scende al 50%.

Se il tumore è oltre lo stadio Ib, molti autori ritengono anche la *giovane età*, sotto i 35 anni, come fattore prognostico.

Al fine di completare il quadro circa la prognosi del cervicocarcinoma, non va trascurata *l'infiammazione stromale e linfonodale*, espressione della resistenza alle penetrazione del tumore; più marcata è l'infiltrazione, meno saranno le metastasi e pertanto migliori le probabilità di sopravvivenza (Pescetto et al., 2009).

1.2.3 Trattamento

Le tipologie di trattamento largamente utilizzate al fine di contrastare lo sviluppo del tumore della cervice uterina, si concretizzano principalmente in *chirurgia e radioterapia*, in modo particolare in termini di carcinoma localmente avanzato; specificatamente per stadi IB e IIA, i due interventi consentono di ottenere la stessa sopravvivenza complessiva (Landoni e al., 1997), benchè la terapia chirurgica presenti vantaggi conservativi in termini di possibilità generative e funzionalità sessuale (Pescetto et al., 2009).

Discriminare e scegliere tra le tipologie terapeutiche disponibili e potenzialmente attuabili è compito di non semplice risoluzione, da valutare con attenzione condivisa, mediante l'apporto professionale di più voci autorevoli, tra le quali ginecologo oncologo,

medico oncologo, patologo, radioterapista, tutti, non solo il primo specialista, con elementi di formazione attinenti l'oncologia ginecologica (Pescetto et al., 2009)..

Il trattamento va pertanto personalizzato e stabilito ad hoc, valutando le possibilità offerte da chirurgia radicale, terapia radiante, o modalità integrata (chirurgico-radiante, radio-chirurgico, chemio-chirurgico, chemio-chirurgico-radiante), ciascuna delle quali costituita secondo fasi ben precise, le quali devono essere garantite in maniera ottimale e completa (Zola et., al, 1999).

Al fine di valutare la miglior scelta operabile, certamente opportuno tener conto di fattori quali l'età, lo stato menopausale, malattie concomitanti, isotipo e volume tumorale (Pescetto et al., 2009).

Per quanto concerne il *trattamento chirurgico*, esso rappresenta campo elettivo della radicalità chirurgica, il quale, tenendo conto di alcuni dei fattori sopra indicati, va da interventi conservativi di conizzazione e trachelectomia, all'isterectomia classica o modificata, a interventi demolitivi di eviscerazione pelvica. Le vie d'accesso utilizzate, similmente a quelle viste nel paragrafo precedente circa il trattamento del carcinoma endometriale, sono quella laparoscopica con assistenza vaginale, laparotomica ed endoscopica con approccio robotico (AIOM, 2016).

In stadio precoce, la metodologia prediletta è l'*isterectomia radicale*, consigliabile in pazienti giovani con neoplasia allo stadio Ib e IIa e volume tumorale non elevato, con patologia ginecologica associata, quale può essere ad esempio un fibroma o un'endometriosi, e selezionate in stadio IIb.

In stadi più avanzati, (Ib2-IVa) invece, l'intervento chirurgico emerge tra gli elementi di un *approccio multidisciplinare*, accanto a trattamento radioterapico. La chirurgia deve adeguarsi alla diffusione tumorale nell'addome ed essere adoperata come scelta, laddove, in seguito ad apertura addominale, si mostri evidente la possibilità di asporto totale del tumore. Qualora invece, l'apertura suggerisca che l'intervento non sarebbe risolutivo, in termini di permanenza di aree neoplastiche, è più indicato indirizzare la donna ad un percorso radioterapico (Pescetto et al., 2009).

L'*isterectomia totale*, di fronte a cancro dell'utero francamente invasivo, è, quando possibile, preferibile alla radioterapia in virtù di diversi fattori.

In primis consente di preservare le ovaie, senza rischio di recidiva in stadi Ib e IIa, in pazienti sotto i 50 anni. In genere è possibile procedere a tale opera di conservazione in

presenza di cancro con fattezze squamose, che mostra percentuale di metastasi ovarica oscillante tra lo 0,2% e il 2,2%, mentre questa percentuale può arrivare fino al 10% in stadi avanzati di adenocarcinoma, percentuale che suggerisce una probabile asportazione necessaria (Shimada et al, 2006).

È inoltre utile riportare in tal senso il dato secondo il quale, prima dell'intervento chirurgico, la metastasi alle ovaie, è indicativa di cattiva prognosi con il 77% di possibilità di recidiva e metastasi ulteriori extra-pelviche.

La radioterapia è distruttiva circa la funzionalità ovarica. Un tentativo di preservarne la natura consiste nella loro *trasposizione*.(AIOM, 2016).

In secondo luogo la chirurgia, rispetto alla radioterapia, può evitare recidive locali, spesso connesse a nidi neoplastici non distrutti dai raggi.

Ancora, l'assenza di conseguenze, non di raro devastanti, associate alla sottoposizione radioterapica sia nell'immediato che in termini futuri; la possibilità di rimozione di ulteriori fattori patologici in abito ginecologico (es. fibromi); l'utilità di valutare nell'effettiva concretezza il pezzo operatorio in relazione alle sue dimensioni e allo stato linfonodale; conservazione della vagina, benchè raccorciata, con possibilità di rapporti sessuali preservati superiore all'utilizzo dei raggi.

In ultimo, ma non meno importante, in modo particolare nell'ambito specifico di tesi da me approfondito, *l'impatto psicologico differente per la donna*, tra la consapevolezza di un'asportazione e dunque eliminazione radicale del "nemico" dal proprio ventre, piuttosto che l'idea frammentata di una terapia a raggi, che non elimina, ma blocca, arresta, rallenta.

Come è tuttavia facilmente intuibile, anche la terapia chirurgica radicale ha i suoi svantaggi, particolarmente in relazione al rischio di mortalità e morbidità, nonché di complicanza urologiche, più alto rispetto a quello connesso alla radioterapia. Maggiore è anche la possibilità di problematiche gravi intestinali, conseguenti al formarsi di aderenze dovute all'intervento.

Il tasso di sopravvivenza in pazienti sottoposte ad isterectomia radicale può variare dal 85-90% fino al 35-50%, tenendo in considerazione parametri quali stadio della malattia e positività dei linfonodi (Pescetto et al., 2009).

Per quanto concerne la cosiddetta *eviscerazione*¹⁷ *pelvica*, essa, pur essendo operazione complessa associata a mortalità e morbidità, può tuttavia essere l'unica speranza di vita in situazioni limite, caratterizzate da recidiva seguita a trattamento radio-terapico o carcinoma in fase assai avanzata. L'eviscerazione può essere anteriore, posteriore, totale, o, in base a differente classificazione sopra l'elevatore, sotto l'elevatore, con vulvectomy¹⁸ (Magrina et al., 1997). Già prime dell'operazione, è opportuno stabilire misure riabilitative ad hoc tali da rendere la qualità di vita della paziente sottoposta a intervento, il migliore possibile. È importante che vengano escluse attraverso indagini pre e post operatorie, metastasi extra-pelviche, ed è ideale che la donna non superi i 60-65 anni d'età. Con sottoposizione a tale pratica, la sopravvivenza a 5 anni è di circa il 35%, mentre con la radioterapia sfiora la percentuale 30%. Nelle recidive dopo irradiazione questa si attesta tra 40 e 50% a 5 anni, e 30-35% a 10 anni (Robertson & Monaghan et.al, 1994).

Nuove prospettive chirurgiche, fanno invece perno sulla tecnica del *linfonodo-sentinella* (detection rate 95% e sensibilità 100%, con diametro inferiore a 2 cm, stadi Ia2 e Ib) nonché sulla *laparoscopia mini-invasiva 3D*, con costi ridotti a parità di efficacia con la chirurgia robotica, miglior nitidezza e profondità dell'immagine, più fluidità e maneggevolezza nei movimenti laparoscopici, learnig curve più rapida (Lucas et al., 2013).

Come detto dunque, benchè la chirurgia si mostri spesso quale intervento elettivo, importanza notevole, in alcuni casi assolutamente essenziale, assume il trattamento radioterapico, volto ad erogare, nel rispetto maggiormente possibile del tessuto circostante non neoplastico, una dose sufficiente di raggi a tutto il tumore e alle zone di sua diffusione effettiva o prevista.

La *dose*, intesa come quantità di energia depositata nel tessuto irradiato, come è facile immaginare, è commisurata in virtù del volume della massa tumorale, la qual grandezza è direttamente proporzionale al numero di cellule dotate di capacità proliferativa, dette *clonogeni*, da colpire e portare a disintegrazione (Pescetto et al., 2009).

¹⁷ Il termine *eviscerazione* è utilizzato per indicare l'ablazione chirurgica dell'intero contenuto di una cavità naturale (Dizionario di Medicina, 2010).

¹⁸ La *vulvectomy* è l'intervento di escissione della vulva (insieme degli organi esterni genitali femminili), eseguito per la cura delle neoplasie: può essere semplice o locale, limitato cioè all'asportazione delle grandi o piccole labbra o della clitoride, o totale e radicale, esteso all'asportazione del tessuto sottocutaneo e della fascia perineale con i linfonodi (Dizionario di Medicina, 2010).

Essa può essere adoperata in pazienti di qualunque età, pur in presenza concomitante di patologie differenti da quella oggetto di radio.

Esistono due tipologie di radioterapia, ciascuna specificamente caratteristica, utilizzabili in maniera esclusiva o associativa:

- *Irradiazione esterna o trans-cutanea, della pelvi e dell'area paraortica.* Tale irradiazione è supportata dall'utilizzo di tomografia computerizzata e risonanza magnetica, che consentendo di ottenere del tumore immagine chiara, dettagliata e tridimensionale, permettono di concentrare in maniera direttiva, radiazioni ad alta energia (6-25 MV), mediante acceleratore lineare con buon risparmio dei tessuti sani. Per tale obiettivo risulta assai utile il ricorso a moderne metodiche capaci di colpire l'oggetto bersaglio con relativa precisione, fra le quali si annoverano radioterapia conformazionale 3D, radioterapia ad intensità modulata (IMRT) e radioterapia modulata per archi (VMAT). L'irradiazione esterna costituisce in genere il trattamento primario per le lesioni avanzate non sopportanti irradiazione interna. Può essere responsabile di danni all'intestino tenue, fra i quali enterite segmentaria, stenosi, occlusioni intestinali, fistole enteriche. Laddove il fine fosse eliminazione radicale della neoplasia cervicale, la radioterapia transcutanea va associata alla *brachiterapia*, con dose complessiva elevata (interessamento vaginale esteso, margini vaginali coinvolti).
- *Radioterapia intracavitaria o brachiterapia*, generalmente è considerata modalità elettiva in prospettiva di utilizzo radioterapico esclusivo. Viene praticata mediante sonda endocervicale e costituisce un buon fattore prognostico (Logsdon et al., 1999; Tanderup et al., 2014). Un tempo effettuata con radium, oggi si basa su alternative artificiali quali *cesio*, *iridio* e *cobalto*. Tale sostituzione ha fatto sì che si possa oggi procedere mediante applicatori endouterini e vaginali vuoti, ovvero privi di fonti radioattive, con immissione delle stesse mediante comando installato fuori dalla stanza schermata che ospita la paziente (*remote after loading*). La tecnica può essere ad alta intensità (*high dose rate*) o bassa intensità (*low dose rate*) (Magno, 1996). Ha in ogni caso un'azione relativamente limitata, considerato che, la dose che raggiunge la parete pelvica, in genere non è tale da poter essere definita cancericida, motivo per il quale, nella maggior parte dei casi, il trattamento endocavitario, segue quello radiante esterno.

L'associazione tra le due radioterapie costituisce il tipico caso in cui il trattamento radiante è l'unica scelta fatta dall'équipe curante, che ha per motivazioni di natura diversa, escluso la chirurgia. Così combinate, le due modalità, consentono, da un lato, quello focalizzato sul versante esterno, di eliminare o comunque mirare all'arresto della diffusione alla parete laterale dei parametri, linfonodi pelvici e ogni propagazione oltre la pelvi, dall'altro, di raggiungere direttamente e dall'interno, la neoplasia e le sue primarie propagazioni con fine distruttivo (Des Rosiers et al., 1998).

Benchè esista ancora dibattito circa la forma radioterapica da adottare in primis, sembra prevalere da esperti pareri, in maniera per altro sommariamente condivisibile persino ad un pensiero poco esperto come potrebbe essere il mio, l'idea che, la sequenza da seguire, sia quella esterna-interna. L'idea si fa forte dell'evidenza che attribuisce alla radioterapia transcutanea, potenzialità distruttive o perlomeno riduttive, non solo circa il tumore primitivo ma anche probabili metastasi derivanti. Le diminuite dimensioni, con maggiore mobilità dell'utero conseguente, unitamente al calo di percentuale di infezione, rendono l'applicazione delle sonde endouterine e vaginali, essenziali alla radioterapia di secondo livello, più agevole, meno traumatico e doloroso per la paziente (Pescetto et al., 2009).

In ultima istanza, è doveroso un accenno al *trattamento chemioterapico*, il quale, nell'immaginario comune, risulta spesso considerato strategia di combattimento contro il cancro senza rivale alcuno. Come tuttavia visto ed esposto, con nuova consapevolezza personale anche di chi si trova a scrivere l'elaborato di tesi, attraverso l'analisi approfondita della letteratura sul tema, con focus specificatamente ginecologico, emerge in tal campo, un utilizzo del mezzo terapeutico in esame, per alcuni carcinomi "del ventre", per lo più ausiliario.

Nel trattamento del *cervicocarcinoma*, infatti, la chemioterapia come unica modalità, non ha permesso di ottenere risultati soddisfacenti in termini di miglioramenti significativi o guarigione (Pescetto et al., 2009).

Studi effettuati in tempi non datati, hanno tuttavia posto l'accento sul suo ruolo *neo-adiuvante*, con somministrazione precedente a radioterapia e terapia chirurgica. Le evidenze portate alla luce hanno sottolineato l'efficacia chemioterapica prima di una modifica del flusso sanguigno a livello tumorale operata dalle altre modalità terapeutiche descritte. Inoltre, somministrata prima della radio, risulta essere meno tossica; può agire

sulle metastasi e sul volume della massa neoplastica in funzione dell'intervento (Pescetto, et al, 2009).

Sardi e colleghi (2005), hanno per contro evidenziato gli svantaggi associati all'utilizzo di tal mezzo di terapia, constatando un ritardo nella pratica chirurgica spesso determinante la prognosi, la possibilità di sviluppo di cloni cellulari radio-resistenti e una cross-resistenza con la radioterapia. Nonostante ciò, gli stessi autori sottolineano che, le donne rispondenti in maniera positiva alla chemioterapia neo-adiuvante, hanno miglior controllo della malattia, a prescindere dal seguente trattamento con metodo chirurgico o per mezzo di raggi.

Uno studio recente ha focalizzato l'attenzione sul *rischio di morte*, evidenziando una riduzione rilevante mediante chemioterapia neo-adiuvante; Morice e Castaigne (2005), hanno effettuato un'analisi di confronto tra chemioterapia neo-adiuvante seguita da chirurgia pelvica radicale con chemioterapia concomitante.

Differenti tipologie di trattamento chemioterapico, utilizzabili in funzione di tal tipo di carcinoma, sono riconoscibili in:

- *Chemioterapia adiuvante o complementare o precauzionale* (le cui potenzialità vengono sfruttate post chirurgia o irradiazione per garantire maggiori possibilità di sopravvivenza)
- *Chemioterapia palliativa*, volta a garantire un tenore di vita il più possibile dignitoso in pazienti non guarite nonostante i numerosi trattamenti subiti, o al contrario impossibilitate al sottoporsi ad essi per motivazioni tra le più disparate.

1.3 Tumori Ovarici

Nell'ovaio possono svilupparsi cisti funzionali, di natura *benigna, potenzialmente maligna*, o *maligna*. In genere, di diametro non superiore ai 7-8 cm, si originano come risposta esasperata ad uno stimolo ormonale.

L'utilizzo di *contraccettivi orali*, la cosiddetta pillola monofasica, sembra essere connesso ad un minor sviluppo di cisti ovariche, meno efficace se la pillola in questione

è a basso dosaggio, mentre la percentuale di insorgenza sale mediamente in caso di assunzione di progestinici (Pescetto et al., 2009).

Come già detto, in riferimento al fumo di sigaretta e alla sua azione anti-estrogena, la prevalenza nelle donne fumatrici è superiore rispetto a coloro che non hanno mai fatto uso di tabacco (Granberg, 1993).

Oltre due anni dall'entrata della donna in menopausa, riconoscere la presenza di cisti di tal tipo è opera più complessa rispetto all'individuazione in pazienti in età fertile, che richiede pertanto monitoraggio stretto, ecografia transvaginale, color-doppler, dosaggi ormonali, accompagnati spesso da ago aspirato e laparoscopia.

Non tutte le tumescenze ovariche sono di qualità neoplastica; spesso la loro genesi è connessa ad anomalie dell'ovulazione o della formazione del corpo luteo. Un'altissima percentuale, che si aggira tra l'80-85%, è infatti benigna, con incidenza particolare in donne tra i 20 e i 44 anni (Pescetto et al., 2009).

In virtù di un'anomala deiscenza¹⁹ del follicolo, può accadere che esso si distenda in maniera continuativa, per l'aumento del suo liquor, generando una *cisti follicolare*.

Se il processo è maggiormente generalizzato si crea una particolare configurazione detta *ovaio policistico o micropolicistico*²⁰, conseguente a mancata ovulazione cronica e follicoli che non hanno raggiunto la deiscenza nei vari cicli (Pescetto et al., 2009)..

Capita che la sintomatologia associata a cisti follicolare sia totalmente assente. Il più comune campanello d'allarme è comunque il *dolore*, percepito in una o entrambe le fosse iliache, con coliche spesso accentuate da torsione del peduncolo.

Un altro sintomo molto spesso presente è attinente l'*irregolarità del ciclo*, connessa al fatto che, le cisti in esame, sono responsabili di una produzione di estrogeni eccessiva. Capita a volte, anche se non così di frequente, che la cisti follicolare si rompa, in maniera autonoma o per pressione durante esami clinici specialistici. Se le dimensioni sono ridotte, la rottura non ha conseguenze salienti; diverso è il caso in cui cisti di

¹⁹ Il termine *deiscenza* indica la rottura del follicolo dell'ovaio, con fuoriuscita dell'uovo maturo pronto per la fecondazione; dopo la deiscenza nel follicolo ha luogo la formazione del corpo luteo, mentre l'uovo, inoltrandosi nella tromba, si avvia verso l'utero (Dizionario di Medicina, 2010).

²⁰ La *Sindrome dell'ovaio policistico* è caratterizzata da disturbi mestruali (oligo-amenorrea), irsutismo, acne, talvolta sovrappeso, associati al rilievo ecografico o laparoscopico di ovaie con molteplici, piccole cisti sulla superficie e all'interno. È associata ad un eccesso di androgeni, che si accumulano nel tessuto adiposo, per loro mancata conversione in estrogeni. Sembra che alla base delle alterazioni endocrine vi sia una bassa secrezione di ormone follicolostimolante (FSH) ipofisiario (Dizionario di Medicina, 2010).

diametro ampio portano ad emorragia, con possibile anemia e dolore dovuto al versamento di sangue nella cavità peritoneale.

Dinnanzi ad ogni tumescenza ovarica, interrogarsi circa la sua natura diventa elemento preminente, per comprendere se effettivamente si ha a che fare con formazioni neoplastiche, quanto meno primitive, benchè solo il 15-20%, all'esame istologico, manifesti elementi caratteristici di malignità (Pescetto et al., 2009).

In termini di natura, facendo perno sulla *classificazione FIGO*, possiamo distinguere tumori ovarici benigni, a basso potenziale di malignità o borderline e maligni, con strutture differenti: tumori cistici, solidi (meno frequenti, come ad esempio i fibromi sul versante benigno, il carcinoma indifferenziato su quello maligno), misti.

Così come già accennato circa le cisti follicolari, spesso il tumore ovarico pur con connotazione neoplastica, risulta essere silente e, la sintomatologia, laddove presente assume tratti non caratteristici. Si manifestano ad esempio difficoltà di digestione, dolore addominale, sensazione di dolenzia e di peso, inquadrati erroneamente e ma frequentemente come problematiche di tipo intestinale, connesse all'appendice o ad ipotetiche aderenze. Il *dolore*, anche in tal caso, è associato a complicanze cui la neoplasia può condurre. Elemento sottovalutato, d'importanza altrimenti notevole, è l'aumento di volume dell'addome, dovuto alle dimensioni crescenti delle masse, o in circostanze di malignità, alla comparsa di ascite. Tale aspetto, tuttavia, viene attribuito dalla donna all'aumento di peso, generalmente nella norma, dovuto alla menopausa.

Altresì *disturbi intestinali* non chiaramente interpretabili, sono, non di raro, conseguenza di compressione scaturente dalla crescita del tumore, così come disturbi alla vescica e all'uretra come episodi di ematuria²¹ e ritenzione urinaria (Pescetto et al., 2009).

Differentemente da quanto affermato sulle cisti follicolari, soprattutto in presenza di tumori maligni bilaterali, il ciclo mestruale non subisce variazioni tali da divenire motivo di precoce controllo clinico, aspetto che suggerisce quanto subdolo sia tal tipo di tumore.

²¹ L' *ematuria* è la presenza nelle urine di globuli rossi. A seconda dell'entità, si distingue un' *ematuria microscopica* (presenza di emazie nel sedimento urinario) da un' *ematuria macroscopica*, facilmente riconoscibile dall'aspetto nettamente emorragico delle urine. Può essere totale, iniziale o terminale, a seconda che essa occupi tutta, l'inizio o la fine della minzione. Ha origine e significato vario: può dipendere da lesioni a diverso livello delle vie urinarie di natura quanto mai diversa (traumatica, infiammatoria, calcolosa, neoplastica). Clinicamente si distinguono *ematurie mediche* (espressione di glomerulonefriti o altre nefropatie bilaterali), ed *ematurie chirurgiche* (sintomatiche di affezioni chirurgiche delle vie urinarie: calcoli, tubercolosi, tumori) (Dizionario di Medicina, 2010).

Uno dei sintomi maggiormente discriminativi di una neoplasia ovarica in stato avanzato è la *cachessia*, dovuta al nutrirsi della massa mediante elevata domanda metabolica con conseguente e rapido esaurimento delle energie così come del peso corporeo della paziente, che fa precipitare le sue condizioni generali, in associazione ad astenia, anemia, ipoproteinemia, tanto che, tempo addietro, si era soliti riferirsi a tali pazienti in termini di “*facies ovarica*”, per descrivere, con fare metaforico e d’impatto essenziale, l’aspetto denutrito e smunto (AIOM, 2016).

Se dovessimo individuare la tipologia tumorale dell’apparato genitale femminile causante il maggior numero di decessi, l’attenzione ricadrebbe certamente sul *cancro epiteliale dell’ovaio*, secondo Bhoola e Hoskins (2006), quarta causa di morte per cancro nelle donne.

Diversi studi recenti hanno messo in evidenza come, la difficoltà di guarigione dal tipo di carcinoma illustrato, non è connessa esclusivamente all’elevata malignità biologica dello stesso e ad una diagnosi precoce non efficace, quanto piuttosto ad un errore di classificazione, che ha per lungo tempo inquadrato in stadio I e II neoplasie in realtà di livello avanzato (III-IV), progressione rilevabile da diffusione al peritoneo dei visceri addominali, ai linfonodi e ad altre strutture circostanti (Pescetto et al., 2009).

Inoltre, altro elemento sottovalutato, concerne la quantità di tumore che permane in termini residuali nella pelvi e nell’addome in seguito ad interventi sub-ottimali, effettuati in stadio purtroppo già avanzato, residui che pertanto non consentono alla chemioterapia successiva un’eliminazione radicale e completa del tumore.

1.3.1 Epidemiologia

Nel caso in cui un tumore ovarico faccia la sua comparsa in età infantile, precedente il menarca, o in post-menopausa, la probabilità di malignità è spesso alta, con rispettiva origine da cellule germinali nella bambina e da tessuto epiteliale nella donna in età avanzata.

L’età media, di una donna con tumore ovarico borderline si aggira intorno ai 46 anni.

Una percentuale che non arriva al 10% riguarda pazienti con carcinoma epiteliale dell’ovaio sotto i 35 anni d’età (Marchetti et al., 1995).

Una volta oltrepassata la soglia dei quarant'anni, invece, l'85-90% dei tumori di natura maligna, sono di tipo epiteliale, scaturenti dal cosiddetto tessuto mulleriano.

Più rari (10%), ma con frequenza superiore sotto i vent'anni, come confermato dal primo dato riportato circa la comparsa di tumore in età infantile, l'origine è scorgibile nella cellula germinale. La percentuale scende ancora, attestandosi al 4-5%, in relazione ai tumori dei cordoni sessuali, generati invece dallo stroma ovarico funzionante (Pescetto et al., 2009)..

Nei termini di incidenza utilizzati come riferimento nella stesura del capitolo, circa ogni tipologia di tumore ginecologico trattato e dalla bibliografia a disposizione, è possibile affermare che, su 100.000 donne, annualmente, si registrano almeno 10-15 casi di cancro epiteliale ovarico, dato che allarma, evidenziando un progressivo aumento nel tempo: una donna su 70 durante la sua esistenza potrà incorrere in tal tumore; una su 100 non sopravvivere alla diagnosi.

L'età media di insorgenza si colloca intorno ai 63 anni, comunque oltre i 40 e con picco a 60 anni, con percentuale di sviluppo dell'1-1,5 % e di morte dello 0,5% (Berk & Natarajan, 2007). Il 48% dei decessi è generalmente riscontrabile in pazienti oltre l'età media individuata.

Tenuto conto del fatto che circa il 70% delle donne ammalate di forma epiteliale maligna, non supera la patologia neoplastica, andando incontro alla morte entro 5 anni, è possibile dedurre che, questo tipo di tumore sia responsabile, in ambito ginecologico-oncologico, del 45% dei decessi (Pescetto et al., 2009).

Per quanto riguarda il nostro Paese, i *Numeri del Cancro in Italia*, riferiti al 2017, riportano un numero di diagnosi di tumore ovarico pari a 5.200, 3% di tutti i tumori femminili, con percentuale in rialzo al 4% nella fascia d'età 50-69 e con rischio di sviluppo nell'arco di vita stimato a 1 su 74, più elevato in fase non giovanile. Si riscontra inoltre un'assenza di gradiente Nord-Sud, e un trend di incidenza in diminuzione significativa (-1,1%/anno). Anche in termini di mortalità il trend presenta caratteristica diminuzione, mostrando tuttavia presenza di gradiente geografico.

Nell'anno 2014, il 5% delle morti dovute a patologie tumorali in donne del nostro Paese, è stato attribuito a cancro ovarico, con un numero di decessi pari a 3.130.

La sopravvivenza a 5 anni riscontrabile è del 39, 5% e, per quanto concerne la prevalenza, le donne in vita, con diagnosticata neoplasia ovarica, sono 50.000, 3% del totale delle donne con pregressa diagnosi tumorale.

1.3.2 Eziologia e Prognosi

I *fattori di rischio* predisponenti il carcinoma ovarico, anche se non determinati con certezza, sono stati ampiamente indagati, tenuto conto dell'incidenza e dell'alto tasso di mortalità associato al tumore in esame.

Sembra avere importanza notevole la *familiarità*, considerato che tra il 5 e il 10% dei tumori epiteliali ovarici, conta elementi di tipo ereditario (AIOM, 2016).

Gran parte dei cancri ovarici ereditari è connessa a *mutazioni genetiche BRCA1*, in percentuale molto ridotta a presenza del *gene BRCA2*. Tali mutazioni vengono trasmesse mediante eredità autosomica dominante, che pertanto richiede approfondita analisi dal punto di vista materno e paterno.

L'*ovariectomia*²² *profilattica*, in donne che risultano essere portatrici del gene mutato, probabile responsabile del cancro, può condurre a rischio di incorrere in carcinoma ovarico estremamente più basso (Kauff et. al., 2002).

Dati estraibili da registri americani del *National Institute of Health* (NIH, 1995), permettono inoltre di prendere coscienza circa le percentuali di rischio differenti in virtù di familiarità o meno, nonché di grado in cui tale familiarità si esprime.

Nello specifico, in assenza totale di familiarità una donna su 70 potrebbe imbattersi nell'insorgere della neoplasia, laddove, la percentuale sale al 5% con una parente di grado primario affetta da tumore ovarico e al 7% con due o più ammalate in famiglia. Il rischio assai elevato, pari al 40%, è riscontrabile in relazione a sindrome di cancro ovarico ereditario (Pescetto et al., 2009).

Aldilà della familiarità, come ampiamente esposto, tra i fattori cui prestare più specifica attenzione, si annoverano numerosi altri probabili fattori predisponenti. Riportiamo fra questi: storia mestruale con più di 40 anni di cicli ovulatori; prima gravidanza dopo i 30 anni; menopausa tardiva; infertilità; menarca oltre i 14 anni;

²² L' *ovariectomia* è l'intervento chirurgico di asportazione di un ovaio. Si esegue in genere in caso di malattie neoplastiche, di grosse cisti che non ne consentano la conservazione, particolarmente da endometriosi o per gravidanza extrauterina ovarica (Dizionario di Medicina, 2010).

endometriosi; irradiazione pelvica precedente; esposizione prolungata all'amianto; obesità, ipertensione e utilizzo di estrogeni; carcinoma mammario (pazienti operate di carcinoma mammario doppiamente esposte al rischio di insorgenza di carcinoma ovarico); presenza di gonadi disgenetiche (Pescetto et al., 2009).

È di facile intuizione, da quanto appena illustrato rispetto ai fattori di rischio, individuare un filo conduttore connesso ad eventi riproduttivi. Tale correlazione con lo sviluppo di neoplasie nell'ovaio, ha permesso di elaborare un'ipotesi attinente la possibile *natura patogenetica del fenomeno dell'ovulazione*.

L'ipotesi fa perno sulle continue rotture e riparazioni dell'epitelio superficiale dell'ovaio, rotture e riparazioni alle quali è esso sottoposto continuamente, in virtù delle *ovulazioni*²³ che si ripresentano ciclicamente. La dinamica ripetuta sembra responsabile di mutazioni genetiche della linea germinale, conducenti a fenotipi oncogenetici. La teoria ha pertanto portato a pensare che un ulteriore elemento predisponente cancro ovarico potrebbe essere riconosciuto nell'*utilizzo di gonadotropine*²⁴, sfruttate per la facoltà intrinseca di stimolazione dell'ovulazione. Sono stati inoltre identificati, in favore di quanto detto, recettori per le gonadotropine in tumori ovarici indotti in maniera sperimentale. Gli studi sull'argomento non sono però concordanti: in alcuni casi tale correlazione non è stata affatto rilevata in relazione a cancro invasivo, mentre legame significativo è emerso per casi borderline (Ness et al., 2002; Ali Mahdavi et al., 2006).

Esistono inoltre evidenze circa predisposizione tumorale su *base etnica*, nonché connessa a *carcinogeni ambientali o contenuti dell'alimentazione*, evidenze emergenti

²³ L' *ovulazione* è termine che indica il processo d'uscita dall'ovaia dell'ovocito maturo e pronto per la fecondazione; consiste nella discesa di uno o più follicoli di Graaf; la cellula-uovo che ne esce viene accolta dal padiglione della tuba adiacente e convogliata verso l'utero. La discesa del follicolo e l'ovulazione sono cicliche (una volta per ogni ciclo mestruale), conseguenti alla scarica di ormone LH ipofisario, a sua volta conseguente il raggiungimento di un determinato livello degli estrogeni secreti dall'ovaio (Dizionario di Medicina, 2010).

²⁴ Le *gonadotropine* sono ormoni che stimolano le gonadi (ormoni gonadotropi). Sono prodotte dall'ipofisi anteriore e dal corion (*g. corioniche*, HCG). Le gonadotropine di origine corionica hanno la funzione di conservare l'attività del corpo luteo, che produce il progesterone necessario per lo sviluppo della placenta. Le HCG compaiono nelle urine poco dopo l'inizio della gravidanza e ne permettono la diagnosi biologica. Le gonadotropine secrete dall'ipofisi sono l'ormone follicolostimolante (FSH), l'ormone luteinizzante (LH) e l'ormone luteotropico o prolattina (LTH). La secrezione delle gonadotropine è controllata dall'ipotalamo attraverso la secrezione di GnRH e dai livelli ematici di androgeni ed estrogeni, in modo tale da assicurare la produzione adeguata di ormoni sessuali. Dall'ipofisi sono trasportate per via ematica fino agli organi bersaglio (ovaie e testicoli). Sono identiche sia nei maschi che nelle femmine; l'interazione con specifici recettori nei testicoli e nelle ovaie ne differenzia gli effetti nei due sessi (Dizionario di Medicina, 2010).

dal cambiamento d'incidenza registrato, ad esempio, a distanza di due generazioni, nelle donne giapponesi emigrate in America (stessa incidenza delle donne americane).

Negli ultimi anni, in fase di validazione, è l'*Human Epididimal Secretory Protein 4 (HE4)*, come antigene tumorale sierico, per diagnosi differenziale, in stadi iniziali del carcinoma ovarico, con sensibilità che si mostra superiore a quella del CA125, marcatore sierico fino ad oggi più accreditato (Al Musalhi et al., 2016).

1.3.3 Trattamento

La *stadiazione patologica* del carcinoma ovarico, operata dalla FIGO, è di tipo *chirurgico*, basata su esame clinico ed esplorazione chirurgica, parte integrante della diagnosi stessa, attenta a reperti istologici, citologici, presenza di ascite, tumore sulla superficie della capsula, integrità o rottura di quest'ultima (Pescetto et al., 2009). Contempla tempi determinati e ben scanditi di chirurgia primaria e segue in maniera aderente le norme del *Gynaecologic Group EORTC*.

La modalità che meglio consente un'indagine approfondita della cavità addomino-pelvica, dal punto di vista chirurgico, è quella che sfrutta la *via laparoscopica*, utilizzata anche in virtù di diagnosi incidentale di carcinoma ovarico e valutazione preoperatoria in stadi avanzati.

In presenza *early ovarian cancer*, ossia di tumore ovarico allo stadio iniziale circoscritto alla pelvi, sembra essere risolutiva la chirurgia radicale, che consente la cura della paziente nel 70% dei casi (Pescetto et al., 2009).

In modo particolare in donne di giovane età, casi tuttavia selezionati e opportunamente studiati, è possibile procedere con un intervento di tipo *conservativo*, circa utero e annesso controlaterale, al fine di non eliminare drasticamente le facoltà generative e riproduttive della giovane.

Benchè come detto, nella maggioranza dei casi la radicalità chirurgica sia terapia unica sufficiente per intraprendere la via della guarigione, esiste tuttavia un rischio di recidiva con percentuale non bassa, del 30%, per la quale occorre combinare un approccio chemioterapico.

Fattori prognostici indipendenti quali grado di differenziazione, stadio FIGO e sottostadio, sottotipo istologico, età presenza di ascite, permettono di inserire le pazienti

in *differenti categorie di rischio*, con relative percentuali di successo in virtù dell'utilizzo di un mezzo terapeutico piuttosto che un altro.

Le *pazienti a basso rischio*, trovano nella chirurgia radicale un'alleata preziosissima, tanto che il 95% di loro va incontro a guarigione senza uso adiuvante di chemioterapia, il quale diventa invece essenziale nelle categorie di *rischio intermedio e alto*, che hanno tasso di recidiva che può arrivare al 40% (Pescetto et al., 2009).

Per quanto concerne invece il *carcinoma in fase avanzata*, operare la paziente chirurgicamente equivale, quantomeno nell'obiettivo posto, all'asportare l'intera neoplasia visibile, prendendo contemporaneamente coscienza di estensione e possibili residui, come già detto in altre parti del capitolo, fattore prognostico non trascurabile.

Esistono poi dei *casi inoperabili*. In tal senso la metodologia elettiva è, come facilmente immaginabile, la *chemioterapia neo-adiuvante* di tre cicli, la quale, però, può essere seguita da chirurgia di seconda istanza o d'intervallo, benchè, sostanzialmente, invertendo l'ordine terapeutico, l'effettivo successo, o meglio insuccesso, resta pressoché il medesimo, in termini di sopravvivenza libera da progressione o sopravvivenza globale (Bristow et al., 2002).

Un'altissima percentuale di donne affette da carcinoma ovarico, pari a circa l'80%, sottoposte a primo trattamento, incorre in *recidiva* entro due anni dal termine terapeutico. Fra tali casi, solo per una minima parte, un secondo intervento chemioterapico ha funzione curativa, quanto piuttosto in larga misura palliativo, volto a prolungare la sopravvivenza, migliorare la qualità di vita riducendo la progressione sintomatica, valutare l'efficacia di potenziali nuovi farmaci combinati (AIOM 2016).

Fattori predittivi connessi al *ri-trattamento* possono essere riconosciuti in dimensioni tumorali, mutazioni BRCA, numero di siti metastatici; inoltre di estrema importanza è la tempistica di inizio ri-trattamento, benchè, in presenza esclusiva di recidiva biochimica, non vi siano oggi elementi che suggeriscano l'efficacia di chemioterapia anticipata (Rustin & Van der Burg, 2009).

La decisione di procedere con un trattamento di seconda linea è in genere connessa all'intervallo esistente tra termine chemioterapia con platino, di prima linea e comparsa recidiva (*platinum free interval, PFI*). Si distinguono in tal senso pazienti recidivate refrattarie, resistenti, parzialmente platino-sensibili, platino-sensibili (AIOM, 2016).

In genere la prognosi per le donne rientranti nella prima e seconda categoria fra quelle elencate (refrattari/resistenti) è infausta.

Informazioni sempre crescenti attinenti sia la biologia delle neoplasie, sia i fattori predisponenti, hanno dato spinta notevole alla ricerca e alla messa in atto di trial clinici mediante l'utilizzo di nuovi farmaci bersaglio sia in prima che in seconda linea (Mirza et al., 2016).

Diversi studi hanno poi sottolineato l'effettiva importanza in termini di potenziale terapeutico degli *inibitori checkpoints immunitari*²⁵, che, negli anni avvenire, rivestiranno probabilmente ruolo cardine negli interventi personalizzati (AIOM, 2016).

²⁵ Gli *inibitori checkpoints immunitari* sono molecole capaci di inviare segnali intracellulari inibitori che frenano l'attività del sistema immunitario quando, per esempio, i patogeni estranei sono stati eliminati e l'azione distruttiva non è più necessaria. Utilizzando queste conoscenze, alla base del funzionamento del sistema immunitario, si è ipotizzato che si potesse, viceversa, togliere il freno alla risposta immunitaria, orientando contro il cancro il suo potenziale di controllo e di distruzione (AIRC).

2. Psiconcologia: non solo cellule impazzite.

È di nota consuetudine, laddove si faccia utilizzo della parola cancro, esprimersi attraverso linguaggio metaforico. La trasposizione simbolica consente prossimità e familiarità con quel termine tanto rifiutato ma estremamente presente. In tal senso, il paziente oncologico, che si imbatte impotente nel tumore, è solito attribuirgli caratteristiche di vita propria, di essere alieno generato e nutrito dal corpo stesso. Immagini dunque, evocative di un “brutto male”, a volte personificato, quasi a renderlo, alla stregua di un simile, vincibile.

“Dopo l’operazione chiesi di vederlo. A colpo d’occhio sembrava una pallina di marmo, innocua, quasi graziosa. Dopo alcuni giorni lo esaminai al microscopio, e mi resi conto di che cosa fosse capace riproducendosi. Capii che avevo un nemico dentro di me: un alieno, che ha invaso il mio corpo per distruggerlo. Ora abbiamo un rapporto di guerra: lui vuole ammazzarmi, io voglio ammazzare lui.

Oriana Fallaci²⁶” (2006)

La lotta al rivale, tuttavia, si dispiega su un terreno per lo più biologico, somatico, genetico. Fatto di cellule che, ad un tratto, impazziscono, si moltiplicano senza sosta, prive del controllo di quei geni, improvvisamente mal funzionanti, deputati alla loro soppressione. Il difetto di regolazione, ereditato così dalle cellule figlie per scissione abnorme, prende il sopravvento, cosicché tali cellule neoplastiche finiscono per avere la meglio su quelle sane. A volte l’aumento della massa che invade si fa maligno, si estende drammaticamente e la lotta si fa più strenua: ulteriori modificazioni a carico dei geni fanno sì, infatti, che le cellule impazzite migrino, attraverso il sistema linfatico ed ematico, colonizzando organi confinanti e vitali. È proprio la metastasi, ovvero la fase di progressione più avanzata della patologia tumorale, che porta alla sconfitta e alla morte.

²⁶ Oriana Fallaci (Firenze, 29 giugno 1929 – Firenze, 15 settembre 2006), è tra le giornaliste e scrittrici più conosciute in Italia. Figlia di partigiano, partecipa alla Resistenza ancora ragazzina. Prima giornalista donna inviata al fronte, fa parlare il mondo di sé attraverso reportage di guerra, interviste agli uomini più importanti del globo, carattere ribelle e, negli ultimi anni, posizioni assai dure e discusse sull’Islam. Abituata a raccontare la guerra, combatte poi la sua personale con il cancro, celando, dietro un atteggiamento minaccioso nei confronti di ciò che reputa un alieno nel suo corpo, un pessimismo di fondo nutrito da predestinazione.

Fragilità genetica, risultato di mutazioni, e cause ambientali, in combinazione deleteria, possono dunque essere armi potenti a servizio del cancro invasore.

La digressione metaforica elaborata, consente di conferire senso al titolo scelto per il capitolo in stesura: *non solo cellule impazzite*. Troppo spesso, come detto, la retorica del tumore si ferma al biologico, a quelle cellule sentite estranee, nemiche, agenti su un organismo bombardato che reagisce o soccombe. Cellule che proliferando generano un baobab²⁷ da estirpare. Una massa che è di troppo.

Il termine Oncologia fa proprio riferimento a tali masse e al loro studio. Deriva dal greco antico, combinazione delle parole *òncos*, massa e *logos*, studio. La disciplina, nella persona di chi ne ha fatto mestiere, attraverso specializzazione medica, si occupa dunque dello studio, la diagnosi e il trattamento delle masse tumorali (Cellerino et al., 2012).

Il cancro è certamente malattia moderna e, accanto alle patologie cardiovascolari, rappresenta la causa principale di decessi in età avanzata. È opportuno, indubbiamente, sottolineare che, l'accezione di modernità attribuita alla patologia, è fortemente connessa all'avanzamento scientifico in campo diagnostico, il quale ha permesso il riconoscimento e la categorizzazione tumorale, circa mali in passato non definiti e spesso letali.

Non di meno, il miglioramento delle condizioni di vita, con relativo aumento delle aspettative e lo spostamento in avanti dell'età media della popolazione mondiale, ha fatto sì che, la possibilità di contrarre la malattia, dato il maggior numero d'anni d'esistenza a disposizione, crescesse notevolmente.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) stima un aumento dell'incidenza e della mortalità dovuta al cancro del 50-60 % entro il 2030, con circa 16 milioni di casi e 12 milioni di morti attesi. Si consideri che nel solo anno 2012, i decessi avvenuti si attestano intorno agli 8,2 milioni (Biondi et al., 2014).

Come tuttavia anticipato, il trend svela altresì un aumento parallelo della sopravvivenza superiore ai cinque anni. Questo fatto fa del cancro malattia cronica, caratterizzata da bisogni e necessità continuative, che si declinano nei più disparati aspetti dell'io, da quelli emozionali a quelli comportamentali, da quelli interpersonali a quelli spirituali.

²⁷ Il *baobab*, albero maestoso, appartenente alla famiglia delle Bombacaceae, viene qui utilizzato in chiave metaforica con chiaro riferimento al romanzo *Il Piccolo Principe* (Antoine de Saint-Exupéry 1943) *“Ma se si tratta di una pianta cattiva, bisogna strapparla subito, appena la si è riconosciuta. C'erano dei terribili semi sul pianeta del piccolo principe: erano semi di baobab. Il suolo ne era infestato. Ora, un baobab, se si arriva troppo tardi non si riesce più a sbarazzarsene. Ingombra tutto il pianeta. Lo trapassa con le sue radici. E se il pianeta è troppo piccolo e i baobab troppo numerosi, lo fanno scoppiare.”*

Non solo cellule impazzite. L'ampia letteratura esistente sul tema, ammonisce circa l'elevata percentuale di morbidità psichica specifica e sofferenza emozionale generale secondaria al cancro: si riscontra nel 40 % circa dei pazienti, in qualunque fase della malattia (Biondi et al., 2014).

Il dato allarmante necessita di sguardo attento: tale sofferenza, infatti, ha ricadute rilevanti sulla qualità di vita, la reazione alla diagnosi, l'aderenza alle cure prescritte, la percezione dei sintomi e delle possibilità di vincere la battaglia. Appare dunque evidente quanto l'aspetto emozionale, connesso alla scoperta, alla gestione e all'adattamento alla condizione di sopraggiunta malattia oncologica, non sia poi così secondario. Basti pensare, come esempio primo, all'importanza essenziale della compliance²⁸ del malato alla terapia, in assenza della quale lo stesso trattamento farmacologico perde d'efficacia.

E' in questo panorama d'ampio respiro e ottica multidimensionale, globale, circa il paziente oncologico e le sue problematiche, che prende piede una nuova disciplina, mirata ad accogliere ogni aspetto derivante dalla diagnosi, unitamente a tutto ciò che comporta. Lo sguardo della *Psiconcologia*, non studia al microscopio quelle cellule impazzite, ma si posa, con fare supportivo, su chi, senza avvertimento e preparazione alcuna, si trova costretto a dare alloggio ad un ospite poco gradito.

2.1 Definizione e ambiti

“La Psiconcologia costituisce, in ambito sanitario, un riferimento per tutti coloro che, nel trattamento della malattia neoplastica, hanno una visione olistica del malato, tesa a tutelare e favorire una migliore qualità di vita del paziente, considerandolo nella sua complessità” (Grassi et al., 2003).

La disciplina, dunque, come Grassi efficacemente esprime, mira alla valutazione della persona nella sua integrità, composta da dimensioni emozionali, comportamentali, interpersonali e spirituali, scosse e messe a dura prova dalla devastante e indesiderata invasione del cancro. Tale invasione è mai priva di contraccolpi, a volte di portata alquanto rilevante.

²⁸ Il termine inglese *Compliance*, d'uso internazionale, fa riferimento in medicina, all'adesione del paziente alle terapie proposte dall'equipe curante. Si parla di completa *compliance* in virtù di un'adesione non inferiore all'80%. In caso di aderenza sottostante il 20%, si utilizza il termine *resistenza*.

Ammalarsi di cancro è un'esperienza di vita che tocca corde profonde dell'essere, permea il funzionamento psichico e conduce allo svilupparsi di un'identità nuova, destinata a prendere sopravvento, ad innestarsi sulla precedente e modificarla, in virtù di pensieri e vissuti intrisi di significati connessi alla patologia. Tali significati nuovi modellano gli schemi rappresentativi della persona, conferendo al paziente uno sguardo interpretativo sul mondo mutato, fatto di priorità differenti e di un senso di vulnerabilità costante. Non sempre, tuttavia, come la più immediata idea, per interiorizzazione implicita, suggerirebbe, lo sguardo novello è velato di scuro. Capita infatti, paradossalmente, che alla diagnosi segua un maggiore apprezzamento della vita e intime sensazioni di serenità e pienezza definite come *crescita post-traumatica*²⁹ (Andrykowski et. al., 2008).

In ogni caso, dinnanzi ai pazienti, si erige, con impeto, la sfida rappresentata dal doversi sottoporre a valutazioni mediche e dal dover effettuare scelte di grande importanza riguardo al proprio trattamento, in un momento di estrema fragilità, accentuata dal tentativo, ancora in gestazione, di organizzare, per quanto possibile, le proprie risorse emotive (Massie & Holland, 1989).

La psiconcologia si insinua, con tatto e attenzione, in tale universo mutato, bisognoso di ristabilire un equilibrio scomposto dall'irruzione del cancro. Lo fa operando su ogni fronte e puntando sulla necessaria interdisciplinarietà nella presa in carico del paziente, attuabile solo in virtù di opportuna collaborazione e formazione specifica nell'ambito, di tutti i professionisti coinvolti nel processo di cura.

Come è possibile apprendere attraverso le Linee Guida stilate dalla Società Italiana di Psico-oncologia (SIPO)³⁰, la scienza si presenta quale interfaccia tra Oncologia da un lato e Psicologia e Psichiatria dall'altro, analizzando in particolar modo due dimensioni connesse al cancro in ottica transculturale:

²⁹ La Crescita Post-Traumatica (Post-Traumatic Growth – PTG), termine coniato nel 2004 da Tedeschi e Calhoun, indica un *cambiamento psicologico positivo come risultato di una lotta contro circostanze di vita altamente impegnative e sfidanti*. Il processo di crescita postraumatica sembra essere collegato allo sviluppo di una saggezza diffusa nei confronti della vita, attraverso il quale, le persone riescono a dare un senso a ciò che è accaduto, si sentono più forti e più sicure nell'affrontare il futuro.

³⁰ L'acronimo SIPO, fa riferimento alla Società Italiana di Psico-Oncologia, Associazione Scientifica, apartitica e senza fini di lucro, fondata nel 1985, che sorge come associazione integrante le figure professionali (psicologi, oncologi, psichiatri e altri operatori sanitari) che lavorano nell'ambito dell'oncologia e dell'assistenza alle persone malate di cancro al fine di migliorarne la qualità di vita.

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

Il disagio psicologico di cui fa preminente oggetto d'interesse la Psiconcologia, è di natura particolare, non derivante direttamente da disturbo psicopatologico, quanto piuttosto da un *trauma*. Risalendo all'etimologia stessa del termine, di origine greca, riconosciamo nella traduzione la chiave di lettura: *τραῦμα* significa *ferita*. (Treccani, 2010). Il cancro è certamente trauma. Il cancro è ferita. Una ferita che non intacca esclusivamente, come esplicitato mediante ausilio di metafora nel precedente paragrafo, cellule e tessuti: invade corpo e anima, vissuti ed esperienze, presente e futuro. Lesiona un equilibrio: così come sulla cute ne recide la continuità creando un solco vivo, pulsante, sanguinante, così fa nell'intimo dell'essere, lasciando fenditure da accogliere e curare.

La SIPO, in accordo a quanto suddetto, attribuisce rilevanza estrema ad alcuni concetti psicologici fondamentali, quali punti di riferimento per l'approssimarsi alla comprensione della disciplina in esame e del suo ruolo prezioso.

Tra questi in primis, il concetto di *crisi*, ovvero il “momento di cambiamento”, declinato in tre momenti fondamentali: l'esplicitazione del problema (strettamente connessa alla presa di consapevolezza della propria vulnerabilità e dell'esigenza di un aiuto, essendo insufficienti le forze d'autogestione); la mobilitazione della rete sociale prossima al paziente; lo sviluppo di un nuovo equilibrio attraverso l'individuazione di soluzioni adattive e l'accettazione del cambiamento.

Altro concetto base è certamente quello di *coping*³¹, il quale, proposto dalla Psicologia Cognitiva anglosassone, rimanda alle “strategie d'adattamento” messe in atto, e/o ideate, dal paziente, al fine di gestire l'impatto devastante del trauma, minaccia per il proprio benessere psicofisico. L'opera strategica è fortemente derivante da: valutazione cognitiva dell'evento e delle risorse disponibili; comportamento adottato per far fronte al problema in termini di intervento (attivo) ed evitamento (passivo); tipologia di controllo emotivo adottato.

³¹ Il termine *coping*, di derivazione anglosassone, indica l'insieme dei meccanismi psicologici adattativi, messi in atto da un individuo per fronteggiare problemi personali ed interpersonali, allo scopo di gestire, ridurre o tollerare lo stress ed il conflitto.

D'importanza non secondaria, l'*adattamento psicologico multifattoriale*, frutto della Psicologia della Salute. La nozione reca in sé l'essenzialità dell'interdipendenza di fattori, sia in relazione al paziente che al trattamento. Circa il paziente tali fattori possono rientrare nelle categorie di: "predittori" (eventi di vita, status sociale, costituzione biologica, caratteristiche di personalità); "moderatori" (specifiche strategie di adattamento utilizzate, caratteristiche personologiche suscettibili di mutamento nel tempo); tipo di adattamento risultante. Rispetto al trattamento, invece, il multifattoriale si sviluppa attorno all'organizzazione delle cure e alle tecniche terapeutiche utilizzate.

Al fine di dar senso e possibile sostegno alle situazioni di disagio individuale, relazionale, conflittuale derivanti dal trauma, si mostra necessaria, per lo psiconcologo, una formazione ampia, fatta di nozioni mediche adeguate e modelli di comprensione ispirati alle teorie psicoanalitiche (meccanismi di difesa e contenimento angosce), sistemiche (interazione e comunicazione gruppale e familiare), cognitivo-comportamentali (distorsioni cognitive e tecniche per l'apprendimento delle condotte funzionali e/o l'estinzione di quelle disfunzionali al benessere psicofisico del paziente), fenomenologico-esistenziali.

L'intervento psiconcologico, infatti, si applica alle più disparate situazioni e condizioni, sia in termini di patologia e relativa gravità, che di fase della malattia, che di trattamento e reazione. Lavorare con un paziente oncologico richiede pertanto progettualità specifica e adattabilità flessibile, che si innesti su un terreno ben noto in quanto osservato, studiato, valutato nella sua diversità e unicità, dalla quale emergono, è evidente, bisogni non convenzionali e fissi, quanto piuttosto diversificati per persona e di conseguenza richiedenti strategie ad hoc pensate.

Il contesto assume importanza centrale ai fini dell'intervento. In regime di degenza, generalmente breve, breve dev'essere anche l'intervento. Le tempistiche non possono tuttavia andare a discapito dell'efficacia, che deve, al contrario, trarre forza dall'estrema concretezza delle strategie proposte e dall'operato integrato delle differenti figure professionali coinvolte, prontamente informate circa dati utili all'organizzazione delle cure e all'informazione al malato. Certamente da salvaguardare è la specificità del rapporto medico-paziente, parte essenziale dell'iter terapeutico, primo garante della compliance alle cure, dunque vitale.

L'esercizio di tale preziosa disciplina, presuppone pertanto condizioni minime insindacabili: non solo come detto professionisti specificamente formati, ma altresì spazi fisici adatti ad accogliere, contenere, sostenere i vissuti traumatici attinenti la malattia, mediante colloqui rassicuranti circa riservatezza e privacy.

Quanto descritto in relazione al campo d'azione della Psiconcologia, può rientrare a pieno titolo nell'area di interesse psicosociale, dedicata, appunto, a studio e ricerca circa le risposte psicologiche alla malattia oncologica (e ai trattamenti che ne conseguono), da parte del paziente, dei familiari e dell'équipe curante.

Prima di ripercorrere, mediante un breve excursus, la storia della scienza in esame, dall'esordio agli anni nostri, è doveroso un accenno ad una seconda area d'interesse, meno nota, ma non per questo irrilevante: quella psicobiologica. In un'ottica pressoché rovesciata, tale area pone il proprio focus attentivo sui fattori psicologici e comportamentali, non in termini di derivazione più o meno diretta dal cancro, quanto piuttosto di fattori di rischio influenti sullo sviluppo della malattia oncologica stessa, nonché investiti di ruolo preminente nel prospetto di sopravvivenza del paziente. Accanto al rischio genetico-cellulare, di cui ho fatto cenno in apertura capitolo, e al rischio ambientale, attestato da numerose ricerche, connesso all'esposizione ad agenti cancerogeni (alimenti, tabacco, solventi, amianto), concorrenti all'eziopatogenesi del cancro (Biondi, Costantini & Grassi, 1995), si può dunque considerare terzo fattore di rischio: quello psico-neuro-biologico. Elementi psichici e comportamentali, con mediazione diretta o indiretta (attraverso vari meccanismi biologici) possono influenzare in determinati casi la crescita e/o il decorso del cancro (Abraham, et al. 1993). L'origine di tale teoria è assai datata. E' possibile rintracciare già in Galeno³², nel II secolo d.C., un'embrionale scommessa circa la capacità di fattori psicologici specifici d'influire sui processi di carcinogenesi. Muovendo dalla teoria umorale³³, il medico greco, sosteneva

³² Galeno di Pergamo (Pergamo, 129 – Roma, 201 circa), medico greco antico, ha dominato con il suo pensiero, la medicina occidentale per tredici secoli, fino al Rinascimento, quando le sue idee cominciarono ad essere messe in discussione.

³³ La teoria umorale, elaborata da Ippocrate di Coa, rappresenta il più antico tentativo, nel mondo occidentale, di ipotizzare una spiegazione eziologica dell'insorgenza delle malattie, superando la concezione superstiziosa, magica o religiosa. Padre fondatore dell'Ars Medica, introdusse un sistema interpretativo-diagnostico che considerava l'uomo integrato nella natura e nelle sue leggi. Secondo Ippocrate, il corpo umano sarebbe formato dall'unione dei quattro elementi (aria, fuoco, terra, acqua) e dalla qualità di ognuno di essi (freddo, caldo, secco e umido). Quando tali qualità si manifestano nell'essere umano diventano temperamenti. In *Della Natura dell'Uomo* Ippocrate spiega: "Il corpo umano comprende in sé: sangue, flemma, bile gialla, bile nera. Questo è quello che costituisce la natura del corpo

una maggiore probabilità per le donne malinconiche di sviluppare carcinoma mammario, (Imbault-Huart, 1985), con eziologia pertanto attribuibile ad uno squilibrio di bile nera. E' a Galeno che dobbiamo l'utilizzo del termine *oncos*. L'ipotesi di tale squilibrio umorale si protrae nel tempo, giungendo a condivisione da parte Ambroise Parè, medico chirurgo rinascimentale di portata massima che, facendone appello, dà spiegazione della metastasi in particolare e della malattia tumorale in generale e aggiunge che *"talvolta essa consegue ad un improvvisa interruzione del corso degli avvenimenti causata da uno spavento o da un'intensa sofferenza"* (citato in Imbaut-Huart, 1985). Numerose voci autorevoli negli anni a seguire sposano l'approccio psico-neuro-biologico. Burrows (1783) fortemente interessato ad indagare il ruolo giocato dalle emozioni sulla fisiologia corporea, arriva a sostenere che "le penose passioni della mente" indeboliscano a lungo andare la circolazione del sangue, predisponendo al cancro. Lobstein (1846), considera le emozioni umorali causa di un deficit nell'innervazione, a sua volta responsabile della formazione del carcinoma. James Paget (1870), fa della depressione rilevante "concausa" oncologica, così come Herbert Snow (1893) né fa precursore.

L'idea che il cancro sia malattia sistemica, da Galeno in poi, prende piede sorprendentemente. L'affermarsi di una teoria locale dei tumori, diviene poi preminente in virtù dell'emergere della moderna chirurgia, affiancata da trattamento radioterapico, finalizzata a radicalità terapeutica. Microbiologia e biochimica, inoltre, ponendo l'accento sugli agenti cancerogeni e il rischio espositivo, permettono ridefinizione dell'eziopatogenesi neoplastica, in ottica locale. Tale ottica perde il suo fulgore in tempi più recenti, laddove il progresso scientifico e conoscitivo circa la natura del cancro, ha evidenziato elementi contrastanti con essa. Gli autori Bailar e Smith (1986), sottolineano, in merito, alcuni fra questi elementi, ritenuti non consoni a spiegazione locale:

- insorgenza solo in alcuni dei soggetti a rischio;
- variabilità interindividuale nell'insorgenza e nell'evoluzione dei tumori;
- resistenza in alcuni individui alla progressione;
- effetti sistemici di tumori locali;
- occasionale remissione spontanea;

e che crea la salute e la malattia. Vi è invero la salute quando questi umori sono in giusto rapporto di mescolanza, di forza e di quantità e quindi il miscuglio è perfetto".

- stato lungamente quiescente delle metastasi;
- minore efficacia delle terapie locali rispetto alle terapie sistemiche.

L'emergere di simili evidenze, rinvigorisce fortemente l'interesse della scienza psicologica in ambito oncologico e, nello specifico, dà vita a quella seconda area di interesse psiconcologico prima citata, volta alla ricerca di cause psicologiche nell'eziopatogenesi del cancro. La psicobiologia, e nello specifico la psicosomatica, cerca di dar spiegazione alla possibilità insita in uno squilibrio psichico e/o emotivo di evolvere in disfunzione organica, carcinoforme o meno. La ricerca in tal senso, si è inizialmente focalizzata sul rapporto mente-cancro, al fine di indagare responsabilità e processi di mediazione attribuibili a quei meccanismi psicologici indirettamente causa di comportamenti, risultanti però fattori di rischio espositivo ad agenti potenzialmente cancerogeni. In seguito, particolarmente dagli anni '50-60, l'interesse si direziona sul presunto legame diretto tra variabili psicologiche ed insorgenza delle neoplasie. Tale rapporto è reso saliente dal progresso scientifico e conoscitivo circa psicosomatica, immunologia ed endocrinologia che, mediante sperimentazione animale e dati retrospettivi e prospettici ricavati sull'uomo, ha condotto a conclusioni rilevanti anche se spesso contrastanti.

I filoni di ricerca intessuti sulle correlazioni psiche-cancro, dunque, si stagliano su assunti di base differenti. Da una parte il tumore viene inteso come malattia del corpo, essenzialmente organica e fisica nella sua eziologia, con influenza sull'evoluzione attribuibile a processi psicologici connessi a meccanismi ormonali e/o immunitari (Kissen, 1966; Kobasa, 1979; Biondi, 1987; Pancheri, 1980,1987.); dall'altra, l'interpretazione si fa più ampia, spazzando via la dicotomia mente-corpo, per giungere ad una visione globale e olistica del paziente oncologico, la cui patologia è figlia di un'alterata relazione con il mondo interno/esterno e di una complessa interazione tra sistema nervoso centrale, sistema neurovegetativo, sistema endocrino e sistema immunitario che non può essere compartimentata (Bahnsen, 1980,1981; Lazarus, 1981; Galimberti, 1983; Nuzzo e Chiari, 1987). Anche all'interno del secondo filone di pensiero descritto, si fanno strada teorizzazioni differenti: Lazarus (1981), ad esempio, attribuisce alla psiche ruolo attivatore essenziale su fattori "fisici" oncogenetici; Bateson (1987), fa della stessa trasformazione della cellula sana in neoplastica, processo mentale.

2.2. Excursus storico

Occorre attendere tempi recenti perché il termine *Psiconcologia* possa essere utilizzato con attribuzione chiara e status definito. Ciò nonostante, sarebbe quantomeno impreciso e poco onesto, non dare merito a Psicologia e Psichiatria in campo oncologico ben prima di un posizionamento riconosciuto nel settore. È certo, infatti, l'apporto fondamentale dato dalle due discipline a ricerca e studi, mediante i quali si è giunti a scoperte scientifiche d'importanza essenziale ai fini dell'elaborazione di strategie di prevenzione e cura, oggi giorno disponibili.

Laddove infatti, fino al 1800, l'intervento in materia, era unicamente volto a problematiche mentali di carattere psichiatrico e a supporto emotivo, sul versante medico, di tipo consolatorio, in virtù dell'inesistenza di trattamenti efficaci per combattere l'inesorabile avanzare del brutto male, nel secolo successivo il panorama inizia a mutare. Con l'esordio di anestesia, lascia passare per interventi chirurgici complessi, e di radioterapia, utilizzata principalmente con funzione palliativa, si fa strada l'esigenza di informazione a tappeto circa sintomi d'esordio, cure e trattamento. Si mettono a punto così, negli Stati Uniti come in Europa, campagne educative e di sensibilizzazione preventiva, che confluiscono nell'operato dell'*American Society for Control of Cancer*, nata nel 1913, poi divenuta l'*American Cancer Society*. Se tali campagne offrono alle discipline psicologico-psichiatriche un primo frangente di collaborazione, sono gli anni '30-40, mediante la fondazione del *National Cancer Institute (NCI)* e della *International Union Against Cancer*, a tracciare la strada per il loro ingresso nell'universo oncologico.

In modo particolare, in questo periodo, la ricerca inizia a porre attenzione sulle caratteristiche di personalità e sugli eventi di vita che potrebbero mostrare correlazioni con l'insorgenza del cancro. Inoltre, il focus comincia ad ampliarsi, ad osservare il paziente in una dimensione che va oltre l'abnorme proliferazione cellulare, e che coinvolge il suo essere e quello di chi gli sta intorno. È possibile infatti far risalire a questi anni i primi studi attinenti il lutto patologico³⁴, i suoi sintomi e le sue cause.

³⁴ Al fine di poter parlare di *lutto complicato o patologico* devono essere trascorsi sei mesi-un anno dalla morte della persona cara e devono essere presenti uno o più (fino a cinque), dei seguenti criteri con intensità tale da compromettere la vita quotidiana: a. nostalgia del defunto e sofferenza nel desiderio insoddisfatto di rivederlo; b. sconcerto, turbamento o sgomento; c. amarezza o rabbia al pensiero della perdita; d. insensibilità emotiva; e. sensazione che la propria vita sia ormai priva di significato; f. incapacità

L'importanza fondamentale dell'informazione, la condivisione, il confronto tra pazienti che hanno subito lo stesso trauma, emerge poi con evidenza indiscutibile, attraverso l'esperienza dei gruppi di auto-aiuto ottenuti e promossi, mediante il reclutamento e la formazione di pazienti laringectomizzati e colostomizzati, ad opera dell'*American Cancer Society*.

È tuttavia, paradossalmente, all'introduzione dei farmaci curanti, non più solo palliativi, e in modo particolare all'avvento negli anni '50 della *chemioterapia*, che si deve il concomitante nascere della Psiconcologia. In primis, è di facile intuizione, la diffusione dei chemioterapici conduce ad un aumento notevole delle aspettative di sopravvivenza, prolungamento che di contro offre maggiori tempistiche in regime di trattamento con tutto ciò che comporta. Gli studi circa l'impatto psicologico del cancro in sé, in termini di diagnosi sopraggiunta, delle cure estremamente debilitanti, degli interventi chirurgici spesso mutilanti, iniziano a fiorire. Contemporaneamente con lo sviluppo delle Linee Guida per il Consenso Informato³⁵, si assiste ad un progressivo avvicinamento del medico al paziente, apertura declinata nel dovere di offrire tutte le informazioni sul caso, le possibilità terapeutiche, le conseguenze e le alternative a sua discrezione.

Il 1950 è teatro di un ulteriore passo importante per l'affermarsi della disciplina. Presso il *Memorial Sloan-Kettering Center* di New York, per intuizione e impegno dello psichiatra Sutherland, vede la luce il *primo servizio autonomo finalizzato all'assistenza psicologica* del paziente affetto da cancro.

di fidarsi degli altri; g. difficoltà a riprendere la propria vita; h. incertezza sul proprio ruolo nella vita o ridotta percezione della propria soggettività. La caratteristica principale che contraddistingue il lutto patologico è la nostalgia percepita come tormento (Prigerson H.G. et al., *Prolonged Grief Disorder: Psychometric Validation of Criteria Proposed for DSM-IV and ICD-11*).

³⁵ In Italia il consenso informato è una forma di autorizzazione del paziente a ricevere un qualunque trattamento sanitario previa la necessaria informazione sul caso da parte del personale sanitario proponente. Il malato ha il diritto/dovere di conoscere tutte le informazioni disponibili sulla propria salute e la propria malattia, potendo chiedere al medico, all'infermiere o altro esercente la professione sanitaria tutto ciò che non è chiaro. Deve essergli consentito di scegliere, in modo informato, se sottoporsi a una determinata terapia o esame diagnostico. Tale consenso costituisce il fondamento della liceità dell'attività sanitaria, in assenza del quale l'attività stessa costituisce reato. Il fine della richiesta del consenso informato è dunque quello di promuovere l'autonomia o libertà di scelta dell'individuo nell'ambito delle decisioni mediche. Trova infatti la sua più importante consacrazione nell'art. 32 della Costituzione, secondo il quale *"nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge"*, correlato con l'art. 13 della stessa Costituzione che afferma *l'inviolabilità della libertà personale*.

Di un altro importante nome è impossibile non fare nota in tale breve excursus storico psiconcologico. Elisabeth Kubler Ross, di origini svizzere, medico psichiatra e docente di medicina comportamentale, è fondatrice della cosiddetta psicotanatologia,³⁶ nonché esponente di calibro mondiale nel campo dei Death Studies.³⁷ L'attenzione privilegiata da lei riservata ai malati terminali, ai quali ha dedicato tempo ed energie, le ha consentito di accostarsi tanto all'esperienza vissuta dai pazienti all'avvicinarsi della morte, da poterne trarre una particolare teoria sugli "*stadi del morire*".

Le fasi individuate sono cinque, non necessariamente tutte presenti: è il caso, certamente, della morte sopraggiunta in maniera improvvisa, tale da impedire il passaggio di stadio in stadio. Tuttavia tale interruzione di continuità può avere luogo anche laddove il paziente, poco supportato nel suo percorso terminale, non rivela capacità autonoma di andare oltre un determinato stadio, al quale si fissa.

La fase iniziale è quella del *Rifiuto e isolamento*. La scoperta della malattia non conduce ad accettazione, e può riassumersi nell'espressione retorica "non può succedere a me".

Segue la *Collera*. Rabbia e invidia, rispetto a chi invece è sano, portano a domandarsi "perché a me e non all'altro?"

Venire a patti è la fase del compromesso. Presa consapevolezza dell'esistenza del male, si cerca disperatamente un accordo, fatto spesso di ultimi desideri da realizzare, pretesi.

La quarta fase è la *Depressione*. Dinnanzi alle pesanti conseguenze di malattia e cure, si fa strada la tristezza, connessa a perdita di autonomia, cambiamenti corporei, sofferenza e dolore fisico, difficoltà economiche.

³⁶ Col termine *psicotanatologia* o *tanatologia psicologica*, si fa riferimento al sostegno psicologico davanti alla morte, sia per i pazienti terminali che per i loro parenti (accompagnamento alla morte ed elaborazione del lutto come supporto al moribondo e ai suoi congiunti). In caso di lutto complicato, l'intervento psicotanatologico si può saldare con quello psico-traumatologico, con cui ha diversi punti di contatto. Fanno altresì parte di questo ambito gli interventi psicologici correlati alla comunicazione di decesso, all'accompagnamento al riconoscimento delle salme ed al supporto psicologico durante le eventuali richieste di consenso al trapianto. Il settore della psicotanatologia ha iniziato a svilupparsi presso gli Hospice e le Lungodegenze, grazie all'apporto di alcuni autori, fra i quali in primis la psichiatra svizzera Elisabeth Kübler Ross.

³⁷ I *Death Studies*, riguardano la morte e il morire, analizzati in maniera interdisciplinare al fine di formare al sostegno e accompagnamento all'exitus. Tra gli argomenti di interesse rintracciamo: rapporti tra morte, cultura e storia, tra condizioni di malattia e vita quotidiana; la significazione della morte e del morire; morire in culture diverse; il lutto e i processi psicologici relativi alla perdita e alla sua elaborazione; la gestione del fine-vita tra questioni di bioetica e bio-diritto; la tanatologia e le scienze mediche, psicologiche, filosofiche, giuridiche e religiose.

In ultima istanza arriva l'*Accettazione*. È il delicato momento in cui la persona accetta la malattia e il possibile avvento della morte. Chi giunge a tale fase è, secondo l'autrice, capace di affrontare il suo breve avvenire con serenità, in quanto ha espresso negli stadi precedenti tutte le emozioni dovute (Kubler-Ross, 2007).

L'impatto degli studi della psichiatra svizzera sull'opinione pubblica è forte: in modo particolare sono i curanti ad esserne colpiti con impeto, nella misura in cui si rivela la tendenza di questi ultimi ad evitare il tema della morte con il prossimo ammalato. Il paziente non è più solo malato oncologico, ma persona affetta da malattia, alla quale guardare con sguardo olistico, non più unicamente mirato all'aspetto biologico, ma anche psicologico, sociale, spirituale.

D'ispirazione diretta, un decennio dopo, è il *Movimento della Tanatologia*, sorto in America con l'intento di analizzare l'atteggiamento sociale nei confronti della morte, nonché le più consone modalità comunicative per approcciarsi ad un malato oncologico. Negli anni '70, con la diffusione della cosiddetta "*psichiatria di liaison*³⁸", il supporto offerto allo staff, in relazione a casi problematici, stress curanti, compliance, questioni etiche, accanto ad una maggior attenzione alla prevenzione e alla diagnosi precoce, ha notevoli influssi sulle modalità di cura del paziente con tumore.

L'apporto ormai irrinunciabile offerto da Psicologia e Psichiatria all'Oncologia, in riferimento a impatto diagnosi e conseguenze, modalità di adattamento all'insorgenza e al decorso della malattia, strategie comunicative utili e non invasive, reazioni a cambiamenti fisici evidenti e in alcuni casi depersonalizzanti, fa sì che, negli anni in esame, l'interesse per l'approccio psicosociale cresca esponenzialmente.

Sullo sfondo di un *Modello Bio-Medico* in crisi, dopo tempi fiorenti di indiscussa tradizione, i principi riduzionistici e scissionistici dominanti, iniziano a lasciar spazio ad una visione dell'organismo sistemica, organismo sempre più inteso in termini di entità complessa, unitaria, con differenti ma interconnessi livelli di organizzazione (Bertini, 2012). Psiche e soma, divisi in virtù di una nostra umana esigenza classificatoria, sono in

³⁸ La psichiatria di consultazione e collegamento (*liaison*) si occupa delle applicazioni delle teorie e delle prassi psichiatriche alla cura dei pazienti trattati in strutture quali ospedali o servizi sanitari di Medicina Generale. L'utilità di una proficua integrazione tra discipline mediche e psicologiche, in un'ottica clinica, avvertita già nei primi anni del Novecento, si fa sempre più pregnante, in relazione alla necessità di mantenere una visione globale del paziente affetto da patologie somatiche e di approfondire la conoscenza dei correlati psicologici delle malattie o dei disturbi organici in genere (Norsa, et al., PSICHIATRIA DI LIAISON INTERNA ED ESTERNA: UN'ESPERIENZA).

realità parte di un intero: ai fattori psicosociali, in tal senso, viene riconosciuto ruolo sempre più preminente nelle malattie, che possono essere meglio comprese come rottura di un sistema non solo biologico, ma altresì psicologico e sociale. Il nascente *Modello Bio-Psico-Sociale*, conduce così al superamento della visione semplificatoria della *reductio ad unum* (biologico), favorendo una concezione dinamica e sistemica, di complessità crescente, tra i vari livelli in relazione (Braibanti, 2015). Il modello, di matrice assolutamente integrativa, ben si presta a fare da terreno fertile per lo sviluppo della Psiconcologia, la quale considera interdisciplinarietà e integrazione disciplinare presupposti primi per un approccio al paziente che tenga conto di ogni suo bisogno, sia esso fisico, psicologico, sociale, senza nulla togliere all'autonomia e specificità di ciascuna branca professionale coinvolta.

L'importanza della *qualità di vita* del malato oncologico, emerge anche, in questo frangente temporale, dall'impegno portato avanti, in termini di ricerca, da gruppi scientifici quali *European Organization for Research in the Treatment of Cancer (EORTC)* ed il *Cancer and Leukemia Group B (CALGB)*, altresì coinvolti nella messa a punto di strumenti specifici di misurazione in ambito psicosociale, mediante creazione di commissioni specializzate ad hoc.

Bisogna attendere gli anni '80 affinché la Psiconcologia scenda in campo a tutti gli effetti, sviluppandosi notevolmente ed esplicando le sue funzioni nei numerosi centri di cura del cancro, organizzati in *équipe* multidisciplinari nelle quali non manca la figura dello psicologo, o più precisamente dello *psiconcologo* opportunamente formato (Amadori et al., 2002).

Il diffondersi di tali centri nelle strutture sanitarie e delle relative pratiche cliniche ivi attuate, diviene ben presto trampolino per la promozione di Convegni Accademici sul tema, ad opera delle associazioni oncologiche sensibilizzate. Contemporaneamente anche a livello internazionale fioriscono le prime Società Scientifiche di settore.

In Italia il primo Servizio di Psicologia orientato specificamente all'assistenza del paziente oncologico nasce nel 1980 presso l'*Istituto Nazionale per la Ricerca sul Cancro* di Genova. La *Società Italiana di Psiconcologia (SIPO)*, invece, vede la luce a Milano, nel 1985. Nel 1993 i membri effettivi della Società erano 250, esclusivamente psicologi, psichiatri e oncologi; tre anni dopo la SIPO apre le sue porte ad altre figure professionali operanti nel campo e meglio definisce il suo attivismo, generando sezioni regionali

specializzate ma inserite in una rete capillare dinamica, capace di dare apporto significativo ad interventi e ricerca, secondo linee di uniforme contenuto.

Molteplici le aree di intervento.

1. **Prevenzione primaria:** interventi contro l'abitudine al fumo; campagne per una corretta alimentazione; interventi informativi sulla popolazione sugli agenti cancerogeni.
2. **Informazione educativa ed educazione sanitaria:** programmi di screening sul cancro; informazioni al pubblico e gruppi scelti; educazione sanitaria e cancro.
3. **Formazione del personale sanitario e dei volontari:** organizzazione di corsi di formazione; conduzione dei gruppi eterocentrati.
4. **Attività di ricerca:** sviluppo di progetti di ricerca sulla qualità di vita e impatto psicosociale dei trattamenti antitumorali e palliativi; sviluppo di progetti di ricerca sullo stress lavorativo; valutazione dei modelli di intervento psicosociale.
5. **Attività clinica:** colloqui individuali e di gruppo per i pazienti; colloqui individuali e di gruppo per i familiari; psicodiagnostica e valutazione delle reazioni psicopatologiche; terapia di supporto e psicoterapia per i pazienti; trattamento psicofarmacologico dei pazienti; conduzione di gruppi di self-help; conduzione di gruppi eterocentrati per il personale; colloqui di selezione e orientamento per i volontari.
6. **Attività nelle cure palliative:** formazione e supervisione dell'équipe curante e del volontario; supporto psicologico al paziente e alla famiglia; supporto psicologico all'elaborazione del lutto dei familiari.
7. **Controllo di efficacia degli interventi:** valutazione/controllo di qualità dell'assistenza (SIPO)

Non esiste più dubbio alcuno, oggi, in merito all'importanza fondamentale che gli interventi riabilitativi, psicosociali e psicoterapeutici, messi a punto negli ultimi trent'anni e sottoposti a verifica sperimentale, rivestono nelle diverse fasi del processo di malattia e cura. Il cancro è una "malattia sociale" è come tale riguarda direttamente o indirettamente l'intera popolazione, e di conseguenza implica l'obbligatorietà di valutazione e trattamento delle conseguenze sulla salute mentale, la cui salvaguardia risulta centrale per poter parlare di salute in senso globale.

No health without mental health (Prince et al, 2007).

A conferma di quanto suddetto, non sono pochi gli organismi internazionali pronunciatisi mediante esplicite raccomandazioni in favore dell'implementazione della Psiconcologia nei servizi oncologici. Documenti, position statement e programmi formativi di molte società scientifiche di Psiconcologia, come l'*International Psycho-Oncology Society – IPOS*, e delle società nazionali di Psiconcologia riunite nella *IPOS Federation of Psycho-Oncology Societies*, hanno specificato negli ultimi anni i piani operativi concreti per le cure psicosociali in oncologia e nelle cure palliative. Fra questi, il documento commissionato dal *National Institute of Health* statunitense all'*Institute of Medicine (IOM) della National Academy of Sciences*³⁹ afferma che “*non è oggi più possibile valutare come qualitativamente valide le cure oncologiche che non affrontano i bisogni di salute psicosociale [...] e ogni individuo trattato per patologie neoplastiche deve potersi aspettare che i propri bisogni psicologici e sociali siano affrontati assieme ai bisogni fisici*” (Biondi et al., 2014).

L'articolo 5 del documento del *Council of the European Union*, tenutosi il 23 giugno 2008, sottolinea che “*un approccio comprensivo e interdisciplinare e psicosociale deve essere implementato nella cura del cancro, nella riabilitazione e nel follow-up successivo ai trattamenti di tutti i pazienti affetti da cancro*”, con ammonizione agli Stati membri a considerare sempre “*i bisogni psicosociali dei pazienti e a migliorare la qualità di vita di pazienti con cancro attraverso programmi di supporto psico-oncologico e riabilitativo*” (par.19).

L'intervento della già citata *International Psycho-Oncology Society (IPOS)* ha fatto sì che, la *Union for the International Cancer Control (UICC)*, nella *Cancer World Declaration* del 2013, inserisse, tra gli obiettivi particolari, la disponibilità universale, per i pazienti oncologici, di servizi specifici per la gestione del *distress emozionale*. Le linee guida attinenti tale gestione, in pubblicazione dal 1997, vengono annualmente aggiornate, grazie al lavoro multidisciplinare svolto al *National Comprehensive Cancer Network (NCCN)*⁴⁰.

Linee guida ulteriori, dettagliate e chiare circa il ruolo essenziale, nonché obbligatorio, della Psiconcologia nei percorsi di cura, prevenzione e riabilitazione e,

³⁹ Institute of Medicine: *Cancer Care for the Whole Patient: Meeting Psychosocial Health Needs*. Washington, DC, National Academic Press, 2007

⁴⁰ National Comprehensive Cancer Network: *NCCN Guidelines for Supportive Care: Distress Management*, 2014, www.nccn.org.

altresì, sugli standard richiesti ai servizi e al personale in termini di formazione, sono state stilate da Paesi come Canada, Olanda, Australia, Giappone, le quali società scientifiche di Psiconcologia operano in partnership con associazioni di oncologia medica e programmi oncologici nazionali (Biondi et al., 2014).

L'affiorare all'interno della IPOS della *Federation of Psycho-Oncology Societies*, formata da ventisette società scientifiche, ventisei Paesi e circa seimila psiconcologi, è specchio dell'esigenza costitutiva della Psiconcologia di esprimere strategie in maniera interrelata e unificata, cosicché ogni Paese, anche operante in maniera in parte autonoma, possa offrire a tutti i malati di cancro e ai loro familiari una cura ottimale sul piano psicosociale, in ogni fase del decorso clinico. In tal senso, anche la formazione dei professionisti del campo, ha assunto negli ultimi anni un'impronta specifica, i quali contorni sono definiti da percorsi curricolari ben precisi.

2.3 Disturbi psicologici associati alla diagnosi di tumore

In epoca presente, segnata dal cancro quale malattia al mondo più diffusa e prima causa di morte e disabilità, ma altresì caratterizzata dall'evoluzione di trattamento, sempre più costruito in ottica multidisciplinare ed elaborata, il prolungarsi delle aspettative di vita dei pazienti, ha fatto sì che la cura globale della persona con neoplasia divenisse obiettivo preminente. Nelle ultime tre decadi, l'attenzione clinica agli aspetti psicologici e psicosociali della cura oncologica è divenuta tanto saliente da dare enorme spinta all'affermarsi della Psiconcologia (Holland, 2002).

Come già più volte sottolineato e metaforicamente spiegato, l'avvento del cancro non si esaurisce nella constatazione bio-medica di una proliferazione cellulare incontrollata. Il momento in cui la malattia bussa e si fa spazio nel corpo del paziente, coincide con un'invasione a livello totale nell'esistenza di quest'ultimo. Ancor prima della percezione di cambiamento che toccherà probabilmente, in un modo o nell'altro, ogni aspetto del proprio abitudinario quotidiano, ciò che, senza permesso alcuno e con inarrestabile forza, permea la psiche di chi si trova dinnanzi alla diagnosi di cancro è la *paura*. Una paura che, come le numerosissime pubblicazioni, effettuate dagli anni '50 ad oggi, testimoniano, ha strettamente a che fare con l'equivalenza immediata

“*cancro=morte*” che si materializza nei pensieri e ne prende pieno possesso. La notorietà delle statistiche in merito, rassicuranti circa l’elevata percentuale di buona prognosi e guarigione, non arresta il meccanismo che conduce alla convinzione che il tempo da vivere a disposizione sia ormai inesorabilmente limitato. Eppure, come Sigmund Freud ricalca nelle riflessioni che seguono la delusione della Grande Guerra⁴¹, le quali prendono corpo nell’opera tradotta *Considerazioni attuali sulla guerra e sulla morte*, “*l’uomo non crede alla propria morte, si comporta come fosse immortale*” (Freud, 1915, p.144). Prosegue definendo la propria morte “*irrappresentabile; ogni volta che cerchiamo di farne una rappresentazione, possiamo constatare che in realtà continuiamo ad essere ancora presenti come spettatori*”. Con tali parole, il padre della psicanalisi, mette in luce un modo umano, estremamente convenzionale e tipico, di approcciarsi alla morte. La convenzione, però, lui stesso ammonisce nel contesto riflessivo incorniciato dalla guerra, può mutare drasticamente in virtù di un’esperienza, come la guerra appunto, estrema e devastante.

Prendendo spunto dalla teoria illustrata, è rapida la comparazione tra guerra e cancro: anch’esso, esattamente come la situazione di conflitto violento, ha impatto tanto incisivo da stravolgere le consuetudini attinenti la negazione della morte. La presa in considerazione effettiva e reale della sua eventualità, sempre più prossima, diviene così scelta obbligata e fornisce spiegazione comprensibile dell’equivalenza cancro=morte prima citata, a discapito delle statistiche diffuse.

La reazione alla diagnosi e alla scoperta della malattia presente, non può di conseguenza essere letta esclusivamente in termini di valutazione clinica o inquadramento psichiatrico. L’esistenza della persona che si trova a fronteggiare l’idea di poter perdere la vita o andare incontro a gravi sofferenze è da riprogrammare, da riequilibrare. E chi della persona si occupa, sia questi familiare, conoscente o medico, non può esulare da una buona conoscenza del rapporto esistente, nella mente del malato, tra malattia e morte.

Oggi la *morte* è certamente meno di un tempo presente alle coscienze. Laddove nel ‘600, ad esempio, le epidemie di peste, vaiolo, tubercolosi, malaria, febbre tifoide e

⁴¹ Si fa ovvio riferimento alla Prima Guerra Mondiale (1914-1918). Il termine *Grande Guerra* è apparso a partire dal 1914, quando divenne subito evidente che l’estensione delle operazioni militari, i milioni di soldati sul campo e la sua durata ne avrebbero fatto un conflitto dalle dimensioni inedite e senza termine di paragone.

febbri porporine, avevano ruolo tanto opprimente da costringere ad un'esorcizzazione ed insieme esaltazione della morte stessa, intesa in ottica cristiana come coronamento e reale esaltazione del proprio percorso di vita, oggi, dimenticate le malattie infettive senza scampo, essa si intravede dalle fenditure tracciate da quelle di natura degenerativa, contro le quali la Medicina moderna ancora combatte una strenua lotta. Una lotta in tante occasioni vinta, in altri frangenti non ancora. Quando la speranza riposta sulla scienza, sul farmaco miracoloso, nonché sulla competenza onnipotente e guaritrice del medico curante, si affievolisce, non resta che reagire alla paralisi derivante dalla condizione di malato, includere la malattia nella propria vita, "familiarizzarsi" con essa per poterla accettare.

La paura di morire, considerata universale al momento della scoperta del brutto male, è affiancata da altre paure e preoccupazioni, a loro volta riscontrate a tappeto in tutti i pazienti oncologici. Fra queste il timore di diventare disabili e dipendenti dagli altri occupa posto primario. Ancora non mancano mai incertezze circa le possibilità attuali della medicina, così come preoccupazioni relative all'impatto del cancro (e dei trattamenti) sui propri progetti di vita e sulla propria fisicità. Inoltre, alla generica paura della morte, si accompagna quella più specifica di una fine alla quale si va incontro, a differenza di quanto sempre lontanamente immaginato e desiderato, in maniera sofferta ed estremamente dolorosa (Holland & Friedlander, 2006).

Paure come quelle elencate, stati d'animo ansiosi, depressi, irritabili, possono essere annoverati tra le normali risposte che un soggetto può esperire dinnanzi ad una situazione d'allarme o un'esperienza particolare da affrontare.

La Psiconcologia si erige da premesse che considerano il *disagio psicologico* caratterizzante il malato oncologico e la sua convivenza con il brutto male, del quale gli stati emotivi citati possono essere esemplificazione, non strettamente connesso a vulnerabilità e/o predisposizione psicopatologica della persona in sé, quanto derivante dalla situazione di crisi che la malattia scatena. La scoperta del cancro, infatti, dischiude una vera e propria *crisi esistenziale* che si manifesta nei primi tre mesi dalla diagnosi nel 70% dei pazienti (Weisman & Worden, 1984), crisi focalizzata su temi attinenti la dimensione del tempo, l'identità personale, il vivere e il morire, il significato stesso dell'esistere e stare al mondo.

L'impegno sempre più attivo della Psiconcologia, esplicito anche mediante la messa a punto di linee guida diffuse, ha sicuramente tra gli obiettivi cardine, il riconoscimento precoce e l'accompagnamento del disagio psicologico. Riconoscerlo e farsene carico, non è infatti cosa scontata e implicita. Esistono numerosi ostacoli interferenti alla sua identificazione, scaturenti dai diversi attori sociali dell'universo circostante il paziente oncologico. Alcuni hanno a che fare con l'operatore. Fra questi: incompletezza nel training formativo e professionale; pregiudizi verso le discipline psicologiche e psichiatriche; scarsa dimestichezza nel parlare delle emozioni; timore di non saper gestire le emozioni avverse; convinzione di non dover intervenire. Fattori d'intralcio connessi a paziente e familiari, possono riassumersi in: difficoltà ad esprimere le emozioni; pudore a rilevare aspetti della propria vita intima; paura d'essere stigmatizzati come pazienti psichiatrici; angoscia circa la dipendenza da psicofarmaci; attenzione prevalente sul problema medico. Responsabilità si riscontrano inoltre da parte delle Istituzioni, in merito a: scarso investimento nell'area psicologico-medica; mancanza di conoscenza sull'entità della comorbidità psichiatrica in oncologia; scarse conoscenze sulle conseguenze della morbidità psicosociale in termini di ri-ospedalizzazioni, utilizzo di servizi, tempi di degenza; taglio spese e riduzione risorse.

Superare simili ostacoli e, così facendo, andare incontro al riconoscimento del disagio, presuppone l'esigenza di differenziare con competenza "reazioni normali" e "reazioni psicopatologiche" conseguenti la diagnosi.

La tabella 2, sintetizza, in maniera chiara ma efficace, i criteri di distinzione da tenere in considerazione laddove, reazioni al cancro simili, ma con caratteristiche divergenti in termini di tempi di espletazione, grado di manifestazione, sofferenza patita e livello di funzionamento del soggetto, lascino adito ad un sospetto patologico da chiarire: stati psicopatologici, in pazienti oncologici, non correttamente diagnosticati, non presi in tempo e di conseguenza non adeguatamente trattati, possono infatti condurre ad un aggravarsi e prolungarsi della sofferenza psico-emotiva, che ha ripercussioni rilevanti sull'aderenza alle cure, nonché sull'attitudine a sperare nella guarigione e di conseguenza a lottare.

Tabella 2. Reazioni al cancro normali e patologiche (Biondi et al., 2014).

Normalità	Patologia
Livelli di reazione bassi o moderati, proporzionati alle situazioni specifiche	Livelli di reazione elevati o eccessivi, sproporzionati rispetto alle reazioni specifiche
Episodi limitati nel tempo	Episodi cronici o persistenti
Funzionamento psicosociale e relazioni personali non alterate	Funzionamento psicosociale e relazioni interpersonali disturbate
Sofferenza soggettiva limitata	Sofferenza soggettiva evidente

Per esemplificare i criteri riportati, è possibile, ad esempio considerare nella norma reazioni ansiose o depressive, che si manifestano con livello basso o moderato, con tempistiche brevi o episodiche, in determinati contesti o situazioni che possono scatenarle e vengono accolte dall'individuo nella consapevolezza della propria condizione oncologica, senza che vengano meno le facoltà psico-sociali, relazionali e di funzionamento, in quanto per altro la sofferenza patita si attesta su gradi accettabili. Diverso è il caso in cui, le medesime reazioni compaiono in maniera continuativa, aldilà di stimoli precisi e assumono un grado d'intensità estremamente elevato o addirittura eccessivo, tanto da evidenziare una sofferenza non sopportabile e un livello di funzionamento personale e interpersonale gravemente alterato.

Poste tali caratteristiche base, valide per la discriminazione bipolare normale-patologica di ogni medesima reazione osservata, è possibile effettuare un'ulteriore distinzione in termini di tipologia di reazione.

Alcune, tipiche e sempre presenti, costituiscono quasi di default, una risposta prevedibile.

Lo shock iniziale, accompagnato da stordimento e incredulità totale, è immancabile. L'equilibrio psicologico del paziente viene stravolto da un avvenimento di portata grossa e tragica, tale da causare una frattura nella sua percezione di continuità esistenziale. Spesso a questa fase segue un periodo transitorio di marcato turbamento emotivo, con sintomi di paura, ansia, umore depresso e disforico (Petticrew et al., 2002). Alcune volte predomina l'irritabilità, altre lo scoramento e la disperazione. Altri aspetti fortemente intaccati e messi alla prova dalla diagnosi, riguardano poi i ritmi del sonno con estrema difficoltà ad addormentarsi, l'appetito che diminuisce notevolmente, l'energia che decade. Non sono immuni i processi cognitivi, nello specifico si assiste di frequente a perdita d'attenzione e concentrazione. Ancora, si fa forte la preoccupazione

circa le proprie capacità e forze per affrontare la malattia e contemporaneamente il bisogno intrinseco d'essere il più possibile protagonisti dei processi decisionali circa trattamenti e cure. A volte, e non infrequentemente, è possibile assistere alla messa in atto di meccanismi di difesa, quali mania, regressione, proiezione, isolamento, volti al contenimento dell'angoscia situazionale, in differente contesto valutati come disadattivi o indice di struttura patologica nevrotica o psicotica. Capita, ad esempio, che individui con elevata scolarità e livello intellettuale, tendano alla negazione in maniera tanto decisa da oltrepassare il confine della ragionevolezza; c'è chi, per timore incontrollato di un'inaccettabile dipendenza prossima, agisce in maniera iperattiva e maniacale; alcuni pazienti attuano un distacco talmente profondo dalla notizia destabilizzante, che ne parlano con l'indifferenza propria di chi riporta fatti a lui estranei, lontani, esterni.

La difficoltà nella gestione e nello svolgimento delle attività quotidiane, fino alla diagnosi routinarie, e ora pesantemente ingombranti, è un'altra risposta tipica, qualificabile nel background "normale", affiancata dalla presenza, spesso fastidiosa, di pensieri intrusivi circa la condizione medica attuale, avvolti da un alone di paura per il proprio futuro. Tali cognizioni intrusive egodistoniche⁴² possono rivelarsi debilitanti (Breitbart & Alici, 2009).

Tutte le reazioni appena descritte, annoverabili appunto come "normali", hanno in genere un arco di vita breve, per poi scemare progressivamente trascorsi dieci giorni dallo shock della notizia.

Di rilevanza ben diversa, e connotazione seria, sono invece quelle risposte alla diagnosi che evolvono in disturbi, classificabili in vere e proprie sindromi psicopatologiche.

Non è eventualità remota, infatti, ma al contrario più che concreta, la presenza, concomitante al cancro, di problematiche di natura psichiatrica e/o psicopatologica, a volte già presenti, altre enfatizzate e rese salienti dalla diagnosi oncologica. Il dramma invisibile, sottostante tale concomitanza, consiste nel fatto che, le contingenze attinenti il

⁴² Il termine *egodistónico*, spesso in contrapposizione a *egosintónico*, viene utilizzato per indicare incompatibilità di impulsi, comportamenti, emozioni o idee con l'io e/o con i valori e le rappresentazioni ideali in cui quest'ultimo tende a riconoscersi. Egosintónico sta a significare, appunto in opposizione, compatibilità di idee, comportamenti e impulsi con l'io o una sua parte. La dicotomia egosintónico/egodistónico, introdotta da Franz Alexander nel 1930, ha avuto una certa importanza nella tradizione psicoanalitica, dove ad esempio è stata utilizzata per differenziare un "disturbo del carattere" (per definizione egosintónico) da una "nevrosi sintomatica" (per definizione egodistónica).

cancro e tutto ciò che comporta, prevalentemente in termini di squilibri emotivi e/o comportamentali, conducono troppo spesso ad una giustificazione incondizionata di elementi altrimenti indice di scompensi, giustificazione che, pericolosamente, porta ad una sottovalutazione diagnostica, con conseguente ritardo o addirittura assenza totale di trattamento psicologico, psicoterapico o, se necessario, psicofarmacologico.

In relazione ai criteri diagnostici messi a punto dall'*Organizzazione Mondiale della Sanità (International Classification of Diseases - ICD)* e dall'*American Psychiatric Association (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders - DSM)*, è possibile organizzare i disturbi maggiormente riscontrabili in oncologia, in alcune categorie note.

- **Disturbi dell'adattamento.** Tali disturbi rappresentano una condizione psicologica intermedia tra normali risposte emotive e sintomi di un disturbo psichico maggiore. In assenza di una vulnerabilità individuale, l'insorgenza dei sintomi, affettivi e comportamentali, clinicamente evidenti, è diretta ed esclusiva risposta ad uno stressor⁴³ (esperienze traumatiche e stressanti, quali appunto la diagnosi di cancro, ben si prestano a rivestire tale ruolo scatenante). L'intensità con la quale il disturbo e le relative manifestazioni si rivelano, fanno sì che l'adattamento del paziente alla malattia venga messo a dura prova e, con questo, il suo completo funzionamento psicofisico. Le reazioni sintomatiche possono essere di natura differente: depressiva, ansiosa, mista (ansioso-depressiva). Ad esse si affiancano aspetti emozionali di irritabilità, aggressività, collera, labilità e comportamentali inadeguati e disadattivi, attinenti le sfere psicosociali di lavoro, interessi, relazioni. Con adeguato sostegno psicologico, di norma, tali disturbi vengono superati senza residui emozionali entro i sei mesi. Qualora invece il supporto fornito non fosse sufficiente e appropriato, è possibile lo sconfinamento in un quadro clinico più severo e cronicizzato, rappresentato ad esempio dal DAG⁴⁴ o da disturbi depressivi persistenti (Grassi, 1996). I disturbi

⁴³ Il termine *stressor*, di derivazione inglese, traducibile come *agente stressante*, indica lo stimolo o l'evento stressante che tende a modificare l'equilibrio dell'organismo umano e ad introdurre una nuova situazione di complicazione; è la causa che induce la condizione fisica di stress.

⁴⁴ DAG, è l'acronimo che sta per *General Anxiety Disorder* o *Disturbo d'Ansia Generalizzato*. I criteri diagnostici del disturbo indicati dal DSM V sono di seguito sommariamente riportati. Eccessiva ansia e preoccupazione, nella maggior parte dei giorni, per almeno 6 mesi, riguardo numerosi eventi o attività (lavoro, scuola, vita sociale); difficoltà nel controllare la preoccupazione; ansia e preoccupazione sono associate a tre o più dei seguenti sintomi: irrequietezza, facile affaticabilità, difficoltà di concentrazione, irritabilità, tensione muscolare, turbe del sonno; ansia, preoccupazione o sintomi fisici causano disagio

d'adattamento, con prevalenza del 30-35%, sono i più diffusi e maggiormente riscontrabili nella popolazione affetta da cancro.

- **Disturbi d'ansia.** I disturbi d'ansia sono caratterizzati dalle reazioni alla sfidante minaccia posta dal cancro e dai suoi conseguenti trattamenti. L'ansia, in oncologia, è in realtà estremamente frequente, presente in diversi disturbi definiti da aspetti clinici, prognostici e terapeutici propri. La sintomatologia è variegata: comprende sia sintomi somatici primari, quali aumento della frequenza cardiaca, respiro affannoso, sudorazione, vertigine, parestesie, nausea, fame d'aria, irritabilità, sia di tipo psico-cognitivo, paura di perdere il controllo o di impazzire o di morire, sentimenti di irrealtà, pensieri catastrofici, costante tendenza al rimuginio, sensazione di presagi vissuti in chiave pessimistica. Nel periodo immediatamente seguente la diagnosi, i disturbi d'ansia hanno in genere manifestazione acuta, che si concretizza in insonnia marcata, pensieri continui circa la malattia, rievocazioni di immagini intrusive. Ciò che si verifica, è dunque intuibilmente accostabile alla reazione tipica scatenata da un evento catastrofico o un trauma violento, tanto che, spesso, in merito, si è soliti parlare di *Sindrome Post-Traumatica da Stress (PTSD)*⁴⁵. In vari casi l'ansia prende forma in attacchi di panico, i quali, nutriti da esperienze somatiche poco piacevoli, rintracciabili in quelle poc'anzi elencate, risultano fortemente destabilizzanti per il paziente. Una particolare configurazione acuta d'ansia, che si riscontra in pazienti oncologici, prende il nome di *Sindrome di Nausea e Vomito anticipatorio*. Quando si fa cenno al cancro e ai trattamenti a tutti ormai noti, l'associazione con la sintomatologia

cl clinicamente significativo od ostacolano le aree di funzionamento sociale o lavorativo; il disturbo non è attribuibile ad effetti fisiologici di sostanze o altra condizione medica; il disturbo non è meglio spiegato da sintomi di altri disturbi psichici (DSM V, 2013).

⁴⁵ In riferimento ai criteri diagnostici stabiliti dal DSM è possibile individuare un Disturbo da Stress Post-Traumatico in virtù di: esposizione a morte o minaccia, lesioni gravi o di violenza; presenza di uno o più sintomi associati all'intrusione dell'evento traumatico, con esordio successivo al verificarsi dell'evento traumatico; evitamento persistente degli stimoli associati all'evento traumatico, con esordio successivo al verificarsi dell'evento traumatico; negative alterazioni di cognizioni e umore associati all'evento traumatico, con esordio o peggioramento successivo al verificarsi dell'evento traumatico; marcate alterazioni dell'arousal e reattività associati all'evento traumatico, con esordio o peggioramento successivo al verificarsi dell'evento traumatico. Il Disturbo da Stress Post Traumatico non corrisponde alla normale fase di adattamento fisiologico che ogni persona sperimenta dopo uno shock, ma a un disagio molto intenso e protratto che deve essere affrontato in modo specifico. Per ottenere una remissione completa dal disturbo post-traumatico da stress servono in media 6-8 mesi, ma in genere i pazienti iniziano a stare meglio già dopo le prime 4-6 settimane di terapia (DSM V, 2013).

di nausea e vomito⁴⁶ è estremamente rapida. Tali sintomi sono infatti diffusissimi nei pazienti con neoplasia, con un'incidenza del 40-70% e una manifestazione che può essere contemporanea o separata. Essi rappresentano gli effetti collaterali della chemioterapia con maggior impatto sulla qualità di vita. L'*emesi*⁴⁷ può essere acuta, entro le ventiquattr'ore, ritardata nei giorni successivi la somministrazione, o anticipatoria (Gridelli, 2001). Quest'ultima ha a che fare con la particolare forma d'ansia succitata e si verifica per stimolo incondizionato, in pazienti con precedente esperienza di emesi acuta o ritardata, prima di cicli successivi di chemioterapia. La semplice vista o gli odori degli ambienti oncologici in cui la terapia viene effettuata, può generare tale risposta. Su circa un terzo dei pazienti, la sindrome di nausea e vomito anticipatorio si riscontra anche a prescindere da precedenti episodi acuti e/o ritardati e prima del ciclo iniziale. Essendo strettamente connessa a componenti di matrice psicologica e, in modo particolare, come già sottolineato, ansiosa, in genere la psicoterapia, unitamente ad esperienze d'ipnosi e desensibilizzazione, può avere effetti di positivo miglioramento (Mercadante, 1999). Per quanto concerne forme d'ansia meno acute, ad andamento cronico, quali ad esempio il *Disturbo d'ansia generalizzata (DAG)*, elementi sintomatici emergenti riguardano il sonno, con estreme difficoltà d'addormentamento e mantenimento, sentimenti di tensione soggettiva, preoccupazione costante per la malattia, non di rado a carattere ipocondriaco, dubbi spaventosi circa il proprio futuro, problematiche notevoli nei rapporti interpersonali dovute al senso di diversità, vergogna, imbarazzo, inadeguatezza. La percentuale di malati di cancro che presenta un quadro ansioso secondario alla patologia oncologica è di circa 10-15%, con percentuale che aumenta in virtù dei disturbi acuto-anticipatori prima descritti, per i quali il tasso sale anche al 40-50% e richiede trattamento aggiuntivo ad hoc (Biondi, 1997).

⁴⁶ Nausea e vomito sono sintomi comuni nel paziente neoplastico. La nausea è una sensazione spiacevole di imminente vomito, spesso accompagnata da manifestazioni vegetative come pallore, sudorazione fredda, salivazione, tachicardia o diarrea. Il conato è il risultato di un'attività spastica del diaframma e dei muscoli addominali che culmina poi nel vomito. Il vomito è un riflesso abbastanza complesso che coinvolge contemporaneamente le attività viscerali autonome, il diaframma e una serie di muscoli, prevalentemente addominali, determinando un'espulsione forzata del contenuto gastrico. Tali sintomi conducono a seri problemi di malnutrizione e squilibrio elettrolitico ed inoltre ad un profondo sconforto fisico e psicologico del malato.

⁴⁷ *Emesi*, dal greco ἔμεσις, èmesis, è termine altresì utilizzato per indicare il vomito.

- **Disturbi depressivi.** I disturbi depressivi, in oncologia, rappresentano un serio problema in surplus. Essi, in relazione a contesto psicosociale proprio del paziente, fase della malattia, caratteristiche di personalità, elementi clinici distintivi e specifici della depressione, si manifestano con una percentuale variabile tra il 6 e il 30% (Grassi, 1997). L'abbassamento del tono dell'umore tipico della depressione, tra i sintomi primari rappresentativi, è elemento, fra altri, di differenziazione da *fatigue*⁴⁸ e demoralizzazione, anch'essi presenti, ma non coincidenti con la diagnosi di disturbo dell'umore conclamato, che si associa spesso alla diagnosi di cancro. I dati a disposizione indicano come prevalenti e più frequenti in ambito oncologico, gli *episodi depressivi maggiori*, seguiti da quelli *persistenti*, quali la distimia e solo in coda le *depressioni croniche*. Il quadro depressivo maggiore è definibile laddove i sintomi, intensi e continuativi, si rivelino per almeno due settimane. Qualora invece si manifestino per tempistiche più lunghe, il quadro è persistente o ad andamento cronico. Onde evitare di incorrere nei cosiddetti "falsi positivi",⁴⁹ è necessario, ai fini della diagnosi, di non semplice accertamento, dare ai sintomi somatici tipici della depressione, quali ad esempio astenia, disturbi del sonno, diminuzione di concentrazione, perdita dell'appetito e del peso, un ruolo non centrale. Tali aspetti, infatti, sono generalmente riscontrabili in oncologia, derivanti direttamente dalla malattia in sé o dalle conseguenze, spesso devastanti, dei trattamenti chemioterapici, come suddetto ed esplicitato, poc'anzi, in relazione ai disturbi d'ansia anticipatori causa di nausea e vomito. Endicott (1984) ha messo in luce quattro sintomi sostitutivi: aspetto depresso invece di cambiamenti dell'appetito e del peso; ritiro sociale o diminuita voglia di parlare al posto dei disturbi del sonno; rimuginazione,

⁴⁸ La *fatigue*, termine inglese che significa astenia, stanchezza, può essere considerata come parte integrante della sintomatologia causata dal tumore, effetto collaterale delle terapie oncologiche e non oncologiche. Le persone che provano *fatigue* non hanno energia e trovano difficoltoso compiere quelle semplici attività quotidiane che di norma svolgono senza difficoltà, impedimento o preoccupazione. Può essere acuta (i meccanismi di recupero conservano tutta la loro efficacia, permettendo quindi all'organismo di riacquistare le forze, per mezzo di un adeguato periodo di riposo e/o reintegrando le energie consumate) o cronica (il paziente non riesce a recuperare un adeguato livello energetico neppure dopo un prolungato periodo di riposo e/o un'idonea terapia di supporto).

⁴⁹ In statistica il *falso positivo* è il risultato di un test che porta erroneamente ad accettare l'ipotesi sulla quale esso è stato condotto. Più in generale, in qualunque ambito in cui si presenti una decisione predittiva binaria (positivo o negativo), un falso positivo indica la scelta a torto di "positivo", ovvero un falso allarme.

autocommiserazione o pessimismo anziché fatigue; mancanza di reattività in situazioni di norma piacevoli in alternativa alla ridotta concentrazione. Fondamentali per affermare la presenza di un disturbo depressivo concomitante a tumore, risultano dunque aspetti e criteri affettivo-cognitivi. A quelli descritti possiamo ulteriormente annettere: sentimenti di anedonia, demoralizzazione, impotenza, inutilità, disperazione, colpa, affiancati da idee di morte larvate o suicidarie franche (Endicott, 1984). Il *rischio suicidario* è altresì più forte in presenza di dolore fisico rilevante, con basso controllo dei sintomi e debilitazione, dal quale scaturisce con frequenza superiore un disturbo depressivo maggiore piuttosto che cronico (Spiegel, 1994). Il tasso più alto è riscontrabile negli uomini d'età avanzata, desiderosi di accelerare il processo di morte inevitabilmente prossimo (Allebeck & Bolund, 1991; Fox et al., 1982; Hem et al., 2004; Louhivuori & Hakama, 1979). Inoltre, anche la tipologia di tumore influisce sul desiderio di porre fine alle proprie sofferenze con un gesto inconsulto: fra questi si annoverano neoplasie ai polmoni, al collo, alla testa, generalmente associati a maggiore comorbidità fisica. Studi olandesi hanno evidenziato un tasso di richiesta di eutanasia quattro volte superiore nei pazienti depressi rispetto ai non depressi (Van der Lee et. al., 2005). Il rischio citato è la punta d'iceberg di una serie di possibili conseguenze, estremamente negative, che la depressione comporta in pazienti già provati dalla malattia oncologica. In primis la qualità di vita subisce un brusco calo, che si riflette tempestivamente sul sistema familiare del quale il paziente fa parte. La depressione è infatti associata a un maggior distress fisico, sociale ed esistenziale che, all'unisono, comportano il calo brusco riferito (Wilson et. al., 2007). A dura prova è poi messa la relazione medico-paziente, la quale rappresenta come già anticipato, fattore essenziale al fine di una buona o quantomeno adeguata compliance ai trattamenti. L'impatto della patologia depressiva non curata sull'aderenza ai trattamenti, è infatti notevole (DiMatteo et. al., 2000), con una probabilità tripla di non aderenza nei pazienti depressi rispetto ai non depressi (DiMatteo & Hanskard-Zolnieriek, 2011). L'interferenza passa attraverso circuiti cognitivi, motivazionali e legati alle risorse del soggetto stesso, e si declina in: ridotta capacità di comprendere la diagnosi e il trattamento; difficoltà nel pianificare la partecipazione a trattamento anticancro;

diminuzione della motivazione alla cura di se stessi e a comportamenti sani; pessimismo circa il trattamento e i suoi benefici; maggiore difficoltà nel tollerare gli effetti collaterali del trattamento; isolamento sociale e ritiro; scarso supporto familiare; uso limitato di risorse della comunità (Biondi et al., 2014). Quanto suddetto in virtù dei disturbi depressivi in oncologia, supporta l'evidenza del manifestarsi di questi ultimi quali conseguenza del cancro. Biologia neoplastica, trattamento, impatto sulla minaccia esistenziale e cambiamenti nello stile di vita, rappresentano motivazioni già sufficienti per giustificare la possibile insorgenza di una depressione, la quale è associata ad una sopravvivenza al cancro più breve, in virtù di vulnerabilità e disperazione (Temoshock et al., 1985; Watson et al., 1999, 2005). Alcuni studi hanno dato testimonianza del fatto che attitudini stoiche e fatalistiche possano operare da ostacolo alla sopravvivenza (Pettingale et. al., 1985; Temoshock et al., 1985). Tuttavia la direzione della causalità non è così lineare. Lavori ormai datati e metodologicamente limitati, hanno indicato un raddoppio del rischio di sviluppo cancro in soggetti depressi (Persky et al., 1987), dati poi smentiti da studi successivi metodologicamente più avanzati e adeguati (Hahn & Petitti, 1988; Kaplan & Reynolds, 1988; Zonderman et al., 1989). È possibile però, ragionando in termini di depressione quale causa di cancro, e non conseguenza, fare appello all'associazione depressione-rischio obesità, in modo particolare nelle donne, dato riportato dal terzo *National Health and Nutrition Examination Survey* con un rapporto di probabilità di 1.82 (95% CI, 1.01 – 3.3; Onyike et. al., 2003). Tale dato può essere letto in accordo alla chiara relazione esistente, a sua volta, tra obesità e rischio di cancro endometriale e al seno, attraverso meccanismi estrogenici (Kulie et al., 2011). Lo stesso si può dire in virtù del fumo di sigaretta e dell'alcoolismo: la depressione è fattore di rischio elevato per lo sviluppo di tali dipendenze, (Azevedo et al., 2010; Grahm et al., 2007), le quali, in particolare il fumo assiduo, (Murphy et al., 2010) sono connesse a maggiore incidenza di cancro. Pertanto le comorbidità associate alla depressione fra le quali obesità, fumo di sigaretta, sedentarietà (Chwastiak et al., 2011) e uso d'alcool, aumentano il rischio di tumori maligni.

- **Disturbi della sessualità.** I disturbi della sessualità rappresentano una problematica d'importanza rilevante in termini di patologia secondaria al cancro,

collocandosi circa al terzo posto per diffusione e intrusività. La sfera più intima e personale del paziente, infatti, viene lesa dalla malattia in primis e, non di meno, dai trattamenti invasivi, i quali agiscono sia a livello fisico che psicologico, comportando un serio disagio (Cull, 1992). Tale disagio, è assai più diffuso di quanto sia possibile immaginare. Non di rado, invero, soggetti oncologici sostenuti e incoraggiati ad esprimere i propri vissuti, evidenziano difficoltà che possono convergere in un vero e proprio quadro sintomatologico. Tra i disturbi annoverati nella più ampia categoria in esame riconosciamo: disturbi del desiderio (calo del desiderio, evitamento sessuale); disturbi dell'eccitamento (disfunzione erettile, difficoltà della lubrificazione); disturbi dell'orgasmo (anorgasmia, eiaculazione precoce/ritardata); disturbi da dolore (vaginismo, dispareunia). Fattori di rischi, certamente correlati, sono la giovane età, difficoltà sessuali precedenti la diagnosi neoplastica, caratteristiche proprie della relazione di coppia, sede del cancro, stadio della malattia, tipo di terapia subita. Come detto, la prevalenza reale del disturbo in concomitanza al cancro, resta per lo più un mistero, data la reticenza dei pazienti a parlare apertamente circa difficoltà tanto private e, al tempo medesimo, dei medici nell'indagare un'area tanto radicata nell'essere quanto poco esplorata, soprattutto in virtù di presenza di patologia potenzialmente minacciosa, oscurante il resto. La pericolosità della citata duplice reticenza, si traduce nel rischio di cronicizzazione dei disturbi sessuali non trattati, i quali finiscono per avere conseguenze non indifferenti sulla qualità di vita del paziente e della coppia. A tal proposito le linee guida SIPO suggeriscono l'esigenza fondamentale di interventi precoci finalizzati a: prevenzione delle interferenze notevoli della malattia sulla vita sessuale mediante terapie oncologiche il meno invasive possibile nonché riduzione di rischi (ricostruzione del seno in caso di mastectomia, conservazione dello sperma, lubrificanti vulvari); interventi formativi ed educazionali in riferimento ai disturbi in sé, alle possibilità di recupero, all'importanza di un confronto con essi anche mediante discussione aperta e sincera col partner; counselling sessuale con la possibilità di affrontare dubbi e problematiche specifiche con la figura sanitaria di riferimento; psicoterapia breve e terapia sessuologica laddove necessario.

- **Disturbi psichiatrici su base organica.** Tali disturbi rivestono primaria importanza soprattutto in pazienti in fase di cancro avanzata. La categoria racchiude diverse problematiche psichiatriche che si presentano con prevalenza compresa tra il 5 e il 40%. Essa varia in relazione sia al tipo di neoplasia e alla sede in cui essa si trova, sia allo stadio e alle terapie alle quali si è sottoposti. L'eziologia è rintracciabile in fattori direttamente coinvolgenti strutture cerebrali, quali ad esempio metastasi o più raramente neoplasie primarie, o in maniera più indiretta, influenti sul Sistema Nervoso Centrale come processi infettivi, disturbi del metabolismo, chemioterapia, radioterapia, problemi nell'equilibrio idro-elettrolitico, disturbi della vascolarizzazione cerebrale, farmaci con azione tossica sul SNC, quali gli oppioidi (Grassi, 1997). Il delirium, termine oggi utilizzato per far riferimento a stati confusionali, si annovera tra gli stati psico-organici maggiormente riscontrabili in pazienti oncologici in stadio di malattia non iniziale. I vari sintomi, di grossa portata, fra i quali citiamo disturbi di memoria, d'attenzione, disorientamento spazio-temporale, agitazione o rallentamento psicomotorio, disturbi del comportamento, del pensiero, della percezione, hanno un impatto incisivo sulla qualità di vita del paziente. L'angoscia provocata in quest'ultimo, così come l'intensa ansia circa il cambiamento improvviso di personalità sperimentata dai familiari, nonché, altresì, l'estrema difficoltà di gestione dell'equipe curante, fanno sì che, obbiettivo cardine nella presa in carico del soggetto, sia un monitoraggio costante delle funzioni cognitive e delle variazioni annesse, così da cogliere, se possibile, sintomi prodromici (insonnia, ipersonnia, fluttuazioni comportamento e orientamento) utili al contenimento tempestivo delle manifestazioni sintomatiche (sia mediante neurolettici che trattamento interpersonale agente su comportamento, orientamento, riconoscimento) (Trzepacz, 1996). Oltre al delirium, disturbi ad andamento cronico e meno sfigurante, riguardano generalmente memoria, concentrazione, attenzione, spesso intaccate da trattamenti radioterapici, ad esito lesivo su alcune particolari strutture del SNC. Anche questi ultimi disturbi tuttavia, possono evolvere in livelli di gravità tale da condurre a demenza.
- **Disturbi psicotici.** I disturbi psicotici risultano fortunatamente essere infrequenti in ambito oncologico, ad eccezione di casi di precedente, grave e spesso

conclamata, sofferenza psicopatologica. Le manifestazioni sintomatologiche, in tali casi evidenti, si riassumono in disturbi comportamentali, agitazione intensa, deliri e allucinazioni, non giustificati da lesioni al SNC. Possono esprimere sia disturbi di tipo affettivo che schizofrenico e necessitano di intervento combinato, farmacologico e gestionale, operabile mediante ricovero presso strutture psichiatriche adeguate.

2.4 L'impatto psico-sociale sul sistema familiare

La sensazione d'essere completamente e totalmente sopraffatti da un male che bussa in casa quale ospite inatteso e sgradito, è estremamente comune nelle famiglie in cui, improvvisamente, un congiunto si ammala di cancro.

La famiglia, luogo nel quale *“ritirarsi e sentirsi sicuri e accettati”*, come ben esprime Winnicott (1971), è anche lo spazio vitale che accoglie la diagnosi, la condivide e fa propria, spesso senza volontà alcuna, in virtù di una forza intrinseca che tocca tutti e ciascuno, che sconvolge e permea, che cambia gli equilibri e minaccia. Invade. Un po' come se, quelle cellule impazzite di cui si è tanto detto, nel loro moltiplicarsi, nel farsi spazio, occupassero intrusive ogni angolo del nido domestico, mutandolo. A volte l'invasione tende a compattare, conduce a far barriera comune contro il nemico da combattere. Ma non è raro il caso in cui, al contrario, essa, invischiandosi nelle fondamenta, magari non così solide come all'apparenza si mostrino, crei piccole lesioni destinate a divenire pericolose spaccature. Cartina di tornasole, dunque, di affetti e relazioni (Weihs & Reiss 1996).

Il presentarsi del cancro alla porta di casa senza invito e con fare sfacciato, è sfortunatamente circostanza non infrequente. Alcuni autori stimano che tre famiglie su quattro nel dispiegarsi della loro evolutiva esistenza, debbano scontrarsi con una diagnosi di questo tipo. Includendo poi, esperienze simili il cui colpo è stato accusato in generazioni precedenti, si può affermare che il cancro è un evento *paranormativo* nel ciclo di vita della famiglia, che tuttavia si manifesta con frequenza tale da divenire *normativo* (Carter et al., 1980).

Le malattie somatiche, fra cui quelle oncologiche assumono ruolo prototipico, in termini di conseguenze connesse a diagnosi, decorso e prognosi, non si arrestano a sofferenze psico-fisiche espletate sul piano individuale, ma altresì rappresentano uno *status psicosociale* nuovo, che instaurandosi modula in maniera rilevante le relazioni interpersonali del paziente. Il fantasma della morte, affacciandosi in casa repentinamente, da un punto di vista squisitamente emotivo, infatti, porta con sé un senso d' avvertimento che implode. In virtù di quanto poc' anzi detto, un pensiero diffuso, nell' ambito di studio incentrato appunto sui riflessi in area psicosociale delle malattie neoplastiche, riflette l' importanza essenziale d' introdurre in ricerca tutto ciò che attiene le dinamiche adattive e i fenomeni di *distress* riscontrabili nella famiglia del paziente, utili non di meno alla messa in atto di trattamento e sostegno psiconcologico.

Laddove, in tempi non lontani, l' assistenza del paziente oncologico si esplicava per lo più in ambito ospedaliero e, di conseguenza, il carico maggiore pesava sugli operatori sanitari, di recente, in seguito alle politiche introdotte circa la razionalizzazione delle spese sanitarie, le quali hanno fatto sì che il ricovero in struttura divenisse sempre più breve, in favore di un' assistenza di tipo domiciliare, il peso si è spostato sulla famiglia. Un peso considerevole, che spesso schiaccia sia a livello economico che emotivo. Le ripercussioni notevoli fanno eco, infatti, non solo all' interno del sistema familiare il cui equilibrio viene destabilizzato, ma anche all' esterno, in relazione alle risorse e all' interazione con esse, spesso paralizzata, tanto da ostacolare l' accesso ai Servizi di supporto e protezione sociale.

L' impatto patogeno sul sistema famiglia si evidenzia dunque anche in ottica socio-economica: in surplus ai costi psicologici e umani inquantificabili, occorre non scordare, ad esempio, gli effetti notevoli operanti sulla vita lavorativa di paziente stesso e familiari chiamati all' assistenza, connessi alle difficoltà non trascurabili di produrre reddito, a loro volta, in un circolo vizioso, incidenti sulle possibilità di cura e ripresa. Essendo poi, il cancro, malattia lunga ed articolata, tanto che, al fine di parlare di guarigione o lungo-sopravvivenza, è necessario un periodo di cinque anni in totale assenza di sintomi e trattamenti, inevitabilmente si pone quale ostacolo ai compiti evolutivi tipici di ogni fase del ciclo di vita familiare e alle transizioni da fronteggiare con livelli di criticità più o meno elevati. Per fare qualche esempio: nascita o adozione di un figlio, uscita dal nucleo di un membro per rottura o decesso, ingresso nell' adolescenza o nell' età adulta di un

discendente, cambiamenti di ruoli e posizioni nella struttura (Scabini & Donati, 2003; Scabini & Cigoli, 2000; Scabini & Iafrate, 2003; Scabini & Rossi, 2006).

Le evidenze illustrate supportano fortemente la tesi in base alla quale il cancro possa essere inteso come “malattia familiare” e, in quanto tale, al fine di analizzarne l’impatto, è essenziale ricorrere ad una prospettiva di tipo olistico e multifattoriale, accompagnata da analisi integrativa e multidisciplinare, osservazioni, queste, che richiamano e confermano quanto in apertura di capitolo affermato circa la metodologia elettiva di lavoro della Psiconcologia. Sempre in riferimento a tale metodologia, già in precedenza oggetto di discussione, è congruo descrivere la famiglia ospitante la malattia oncologica, ma non solo, come *sistema bio-psico-sociale* (Falagas et al., 2007): i comportamenti individuali e le relazioni interpersonali, si influenzano reciprocamente secondo una legge di feedback, che prende vita dalla stretta connessione esistente all’interno del sistema famiglia tra valori, atteggiamenti, stili di pensiero, credenze, che tra loro intersecate si organizzano e modificano nel tempo, in traiettoria diacronica ed evolutiva. Un trauma, quale l’avvento del cancro può essere, ha la potenzialità di trasformare in maniera dirompente e spesso definitiva, equilibri e processi adattativi di quello specifico contesto di vita in cui la persona sofferente è immersa, che prende appunto nome famiglia.

L’adattamento familiare alla diagnosi non si concretizza quale processo lineare e progressivo; è sì continuo, ma caratterizzato da ciclica criticità, oscillante tra speranza e disperazione. I fattori stressanti generati dalla malattia oncologica non hanno forma di singoli eventi a breve termine, ma si presentano come condizioni complesse, cangianti in relazione a una storia di elementi pregressi e con decorso imprevedibile (Biondi et al, 2014). Non sempre i componenti della famiglia hanno consapevolezza piena (a volte nulla), dell’influenza che il cancro del congiunto ha sulle dinamiche emozionali, comportamentali e psicologiche dell’intero focolare domestico.

Un elemento di non poca importanza, essenziale in termini di interazione familiare funzionale e gestione dell’evento interno sopraggiunto, è il significato che il sistema famiglia attribuisce alla malattia, ivi comprendente l’aspettativa circa le modalità in cui ciascun membro agirà e reagirà rispetto al suo presentarsi. Tale condivisione, derivante da eredità familiare e condivisione di linguaggio specifico, conduce ad una migliore abilità nello sviluppare risposte e regole appropriate verso nuovi ruoli, in virtù di periodi

fortemente stressanti, come quelli in cui cancro o morte prendono spazio da protagonisti (Hill et al., 2003). Aspettative sociali, bisogno intrinseco di indagare, trovare risposte che guidino, si declinano in approcci differenti alla malattia, alcune volte causa di un percepirsi “vittime di maledizione”, altre “guerrieri ed eroi di resilienza” (Anderson & Martin, 2003).

Le famiglie con un buon livello di *insight*⁵⁰, capaci di far fronte in maniera adattiva, nel corso del tempo, a problematiche improvvise e destabilizzanti, non connesse al cancro, sono generalmente più capaci di funzionamento efficace laddove la malattia oncologica dovesse bussare alla loro porta. Da tali nuclei familiari è del resto auspicabile attendersi una buona facoltà di riorganizzazione, incasellata su vantaggi tratti dalle nuove alternative presentatesi, su differenti priorità di vita, sulla condivisione di significati circa morte, sofferenza, sopravvivenza e famiglia come sistema di mutua cura e sostegno (McLean et al., 2008).

Ruolo principe è rivestito dal costrutto sopra nominato di *resilienza*⁵¹. Numerose ricerche incentrate su stress, coping e adattamento al cancro, mostrano in riferimento ad esso un significato ampio, che non si esaurisce nella semplice gestione e sopravvivenza ad un evento traumatico. Altresì coinvolge il potenziale per una trasformazione personale e relazionale e una crescita che può essere forgiata dalle avversità (Patterson, 2003). Mette in risalto i punti di forza di cui la famiglia fa uso per affrontare la crisi e interessa quei processi dinamici che spingono verso un adattamento positivo alle difficoltà importanti, che permettono appunto di crescere a partire da queste ultime (Walsh, 2003). È possibile distinguere variabili ad alta e bassa resilienza, capaci di influire in maniera notevole sulle capacità di *coping familiare*, adottate in virtù di situazioni d'emergenza come la diagnosi

⁵⁰ Il termine *insight*, in psicologia, rispecchia la capacità di “vedere dentro” una situazione, o dentro sé stessi. Fa dunque riferimento ad una percezione chiara, un'intuizione netta e immediata di fatti esterni o interni. Tale significato generico ha acquistato accezioni specifiche in psichiatria e in psicanalisi, per indicare l'intuizione e la consapevolezza dei propri sentimenti, delle proprie emozioni (i. emozionale) e dei moventi del proprio comportamento (i. intellettuale).

⁵¹ La resilienza è la capacità di “auto-ripararsi” dopo un danno, di far fronte, resistere, ma anche costruire e riuscire a riorganizzare positivamente la propria vita nonostante situazioni difficili che fanno pensare a un esito negativo. Il termine ha origine in campo metallurgico, al fine di indicare la capacità di un metallo di resistere alle forze che vi vengono applicate. Per un metallo la resilienza rappresenta il contrario della fragilità. Così anche in campo psicologico, la persona resiliente è l'opposto di una facilmente vulnerabile. La parola, dal latino “resalio”, imperativo di “salio”, suggerisce un collegamento suggestivo tra il significato originario di “resalio”, che connotava altresì il gesto di risalire sull'imbarcazione capovolta dalla forza del mare e l'attuale utilizzo in campo psicologico: entrambi i termini indicano l'atteggiamento di andare avanti senza arrendersi, nonostante le difficoltà.

di tumore in casa. Tra quelle a bassa resilienza, si annoverano: mancanza di supporto emozionale, ritiro, rigidità di pensiero, disperazione, risentimento, solitudine, senso di colpa anche auto-riferito, comunicazione nascosta, isolamento. *“Non sapevamo e non sappiamo come stare insieme. Ognuno di noi è nel proprio angolo, protetti dalla ricollocazione del cancro all’interno dello spazio familiare”*.

Per quanto concerne invece le variabili ad alta resilienza, riconosciamo valori condivisi, attribuzione di significato, flessibilità di pensiero, apertura, soluzione di problemi, crescita, comunicazione aperta. *“Tutti noi conosciamo la realtà, la realtà del mio tempo. Noi intrecciamo la nostra fede e la nostra speranza in ogni momento. Supportiamo il nostro dolore comune”* (Biondi et. al, 2014, p. 43).

Le due esperienze riferite, tratte da casi clinici riportanti nel manuale *Psico-oncologia*, a cura di M. Biondi, A. Costantini, T.N. Wise, prezioso e aggiornato supporto al mio lavoro di tesi, esemplificano chiaramente, attraverso la testimonianza diretta di pazienti con diagnosi metastatica ricevuta anni or sono, due opposte modalità di far fronte come famiglia alla crisi. Da una parte assistiamo ad una situazione di evidente bassa resilienza, caratterizzata da voci distruttive, frustrate, gonfie di rabbia e silenzi che danno voce ad angoscia e disperazione. Dall’altra, l’alta resilienza, prende forma in un cercato ripristino della forza, forza che è tale perché costruita all’unisono, nell’ottica di una famiglia che è sistema intessuto da voci di sostegno e amore, che tutto condividono.

Il sistema familiare si evolve all’interno dei cicli di vita e malattia; benché tutti, senza distinzioni, vadano prima o poi incontro al processo di naturale invecchiamento e decadimento biologico, che inevitabilmente conduce a minaccia per la vita e perdite interne al sistema, le modalità di farvi fronte sono differenti e individuali per ciascuno, in virtù del particolare sfondo socioculturale (Goldzweig et al., 2009). La malattia neoplastica funge da paradigmatico esempio della crisi evolutiva cui ogni famiglia è destinata, nel passaggio da illusorie aspettative di un legame perenne (*“sempre uniti finché morte non ci separi”*), a una matura consapevolezza sulla complessità, la caducità e l’ambiguità dei rapporti affettivi (*“la perdita e la separazione sono parte della vita”*), nel corso dell’esistenza (Gritti, 2006).

Come più volte sottolineato nei vari paragrafi che costituiscono il vasto capitolo in stesura, l’avanzamento delle aspettative di vita, ha fatto sì che le preoccupazioni attinenti il cancro si espandessero oltre la stretta paura connessa alla sopravvivenza,

coinvolgendo e dando enfasi, anche in termini di ricerca e studi, all'adattamento dei pazienti e delle loro famiglie al progredire della malattia (Shields et al., 2000).

Ambiente familiare, retroterra sociale, supporto circostante e significato attribuito al cancro, rappresentano certamente elementi cruciali per il tipo di reazione espressa dinanzi alla diagnosi. Tuttavia Rolland (2002), pone l'accento su fattori di natura medica, quali tipologia di cancro, sede, grado della malattia, trattamento subito e fase. Quest'ultima in modo particolare è fortemente connessa al tipo di richieste alle quali la famiglia è chiamata rispondere. Così, alla fase di diagnosi, corrisponderanno specifiche esigenze, differenti in fase di trattamento, ricovero, sopravvivenza, recidiva o malattia terminale. È tipico dell'inizio, nel concreto, lo shock emotivo determinante effetti coesivi e fusionali massificati; il decorso, i trattamenti e a volte, purtroppo, la fase terminale, al contrario, provvedono ad elicitare risposte emotive e comportamenti differenziati in ciascuno dei membri della famiglia.

Le difficoltà e istanze specifiche di ciascuna fase, possono essere inoltre assolute con capacità influenzate da aspetti diversi del funzionamento familiare: apertura alla comunicazione; flessibilità della struttura familiare e reciprocità; adattabilità dei significati personali associati alla malattia; risposte a temi esistenziali/ di mortalità (Rolland, 2009).

L'intraprendenza della *reciprocità familiare*, associata alla resilienza, è spesso fattore determinante che salva dalla distruzione e conduce al contrario a fortificazione (Wynne et al., 1968). All'interno del nido domestico, i vari membri, tra loro associati, possono creare uno spazio di supporto condiviso e scambio reciproco, nel quale si fa saliente un'attiva consapevolezza dell'altro e della propria influenza sull'altro e della capacità di contatto emotivo su questi. Lo sforzo di aumentare la reciprocità, e dunque l'unione emotiva, aiuta il paziente a riguadagnare quanto perduto e a perseguire con motivazione più forte e autentica l'obiettivo di connessione con ciascun membro (Skerrett, 1996). La condivisione emotiva equivale a un "essere con", percependo, in comunione, il sentimento dell'altro, come suggerisce Surrey (1987), laddove Laing (1973) parla invece, con significato comparativo, di "famiglia dentro di me". Paziente, supporto e condivisione, possono pertanto essere intesi in qualità di elementi complementari dello stesso processo all'interno delle relazioni familiari (Reiss & Neiderhiser, 2000).

In procinto di portare a compimento l'esposizione della presente sezione del capitolo, che offre spazio di discussione all'impatto del cancro sulla famiglia in termini psico-sociali, non ci si può esimere dal dare cornice d'attualità alla struttura familiare oggi non più unicamente intesa in ottica tradizionale. Convivenze, famiglie mono-parentali, nuclei divisi, allargati, ricostruiti, sventrati. Non sono rari i casi in cui a doversi confrontare con dolore e sofferenza scaturenti da quel male che bussa, siano famiglie estremamente ristrette, sole, prive di quel sostegno e quelle potenzialità insite nella reciprocità poc'anzi descritte; famiglie "fragili", ulteriormente affossate dalla dilatazione nel tempo di sofferenza e malattia, che, su di esse, completamente pesa. In tal senso si fa forte l'esigenza di un intervento istituzionale mirato a offrire contributo alla progettazione di programmi assistenziali personalizzati, circa i bisogni dei singoli nuclei familiari nelle diverse fasi di malattia, programmi rivolti con occhio di riguardo proprio a quelle famiglie "fragili", necessitanti di supporto globale, in quanto maggiormente esposte, in caso di cancro sopravvenuto, a disagio e destabilizzazione.

2.5 Impatto sul caregiver

Il termine *caregiver*⁵², di derivazione anglosassone, è ormai, d'utilizzo e linguaggio comune anche nel nostro Paese. Se volessimo tuttavia rintracciare una traduzione il più possibile fedele al significato della parola, quella di *Assistente Familiare* si presterebbe al ruolo atteso. Il caregiver è infatti "colui che si prende cura", con riferimento specifico, anche se non esclusivo, al familiare, il quale, in veste di volontario atipico, assiste un congiunto ammalato e/o disabile.

Considerata la già citata riduzione delle tempistiche d'ospedalizzazione per pazienti oncologici, le responsabilità ricadenti sulla famiglia e, in modo particolare, sui caregiver, si fanno sempre più ampie. Essi rappresentano un'integrazione fondamentale all'assistenza dei Servizi Sanitari: il loro operato, assolutamente gratuito e non retribuito, di conseguenza sollievo per la spesa pubblica, agisce ad ogni livello, sia esso sanitario,

⁵² In termine *caregiver* viene utilizzato per indicare un soggetto che si prende cura di un altro individuo, non più capace d'essere autosufficiente, e che si fa carico dei suoi bisogni fisici psichici e sociali. Quando il *caregiver* è un familiare, si parla di *caregiver spontaneo o informale*.

emotivo, finanziario e spirituale, rispondendo ai bisogni del proprio caro in ogni fase della malattia.

Sono mogli, mariti, fratelli, figli genitori. Chi sta accanto, chi si fa carico, chi assorbe come spugna le emozioni dell'altro, quasi a voler togliere un po' di peso, quasi a scontare il prezzo di una malattia devastante che ha colpito un altro membro della famiglia e risparmiato chi accoglie il suo dolore e ad esso fa spazio. Spesso troppo spazio: il cancro invade, risucchia energie e se ne nutre, lasciando del benessere personale del caregiver poco più che un tiepido ricordo. Paradossalmente, capita di frequente, che il malato, superata la fase di shock iniziale, se fisicamente in grado, riorganizza e riprende in mano la propria esistenza, fatta non solo di sofferenza, ma di obiettivi ancora perseguibili. Lo stesso non accade al caregiver, incapace di riconquistare i propri spazi, perché in stallo, a totale disposizione e pronto intervento al congiunto (Provantini, 2016).

Laddove precedentemente gli studi circa l'impatto sul caregiver non costituivano campo di preminente interesse, rivolto altresì a figure d'assistenza sanitaria professionali, sulle quali pesava il maggior carico, il cambiamento di rotta connesso alla degenza in struttura, ha fatto sì che l'attenzione si spostasse doverosamente sul caregiver, sottoposto a stress quotidiano non indifferente, agente sulla qualità di vita.

Le problematiche nelle quali incorrono i caregiver, sono infatti di varia natura, fisica, sociale, emotiva e di portata rilevante circa il mutare di ruoli e responsabilità, come evidenziato in una recente review da Stenberg, Ruland, Miaskowski (2010).

Per quanto concerne l'ambito fisico, tra i problemi più frequentemente riscontrati, troviamo: disturbi del sonno, affaticamento, dolore, perdita di peso, d'appetito e di forza. In termini di costi sociali, invece, gli studi rendono salienti difficoltà connesse ai nuovi incarichi da rivestire, ambienti da gestire legati alla malattia, isolamento familiare, perdite finanziarie, complessità sul lavoro.

In ultimo, ma non per importanza, i costi emotivi. I dati suggeriscono che, i familiari caregiver, rispetto ai non caregiver, manifestino in maniera assolutamente più marcata reazioni sintomatiche d'ansia e depressione. Paura, incertezza, disperazione, sensazione di inadeguatezza accompagnano costantemente i vissuti del caregiver, il quale, in perpetua preoccupazione per il congiunto ammalato, permane in tale stato anche nel momento in cui sia qualcun altro, in momentanea sostituzione, ad occuparsi del familiare-paziente. L'inadeguatezza si fa strada ogni qualvolta gli obiettivi prefissati non vengano

raggiunti. La solitudine percepita è altro elemento consueto: il dedicarsi quasi totalmente all'assistenza, sottrae necessariamente tempo altrimenti utilizzato per la costruzione, il mantenimento e la coltivazione dei rapporti sociali, che trascurati, sfioriscono. C'è tuttavia da precisare che molti caregiver esprimono sentimenti emotivi positivi rispetto al tempo deputato all'assistenza in famiglia, traendone significato e senso per la propria esistenza, prima non finalizzata ad un compito tanto gravoso quanto però prezioso e, inoltre, essendo molto spesso chiamati a sfide di non semplice accettazione, quest'ultima diviene molla per l'autostima (Biondi et al. 2014).

Fra le mansioni svolte, percepite come onere, possiamo annoverare, accanto alla cura diretta e indiretta del paziente, gli spostamenti e i trasporti necessari alle terapie, le svariate commissioni e incombenze domestiche in surplus (dovute al cambiamento dei ruoli), il monitoraggio dei sintomi, fonte d'ansia e angoscia, nonché il supporto emotivo al malato. È evidente che tali numerosi compiti richiedono spesso permessi e ferie con conseguenti perdite economiche; in tal senso, la percezione di poter contare sul sostegno di "altri significativi", diviene per il caregiver fondamentale, tanto che, coloro che possiedono attorno una rete sociale solida e supportante, manifestano minor senso d'angoscia e oppressione.

I disagi sperimentati dal caregiver, esattamente come accade per il paziente, assumono qualità e intensità differenti in relazione alla fase di malattia, che, a sua volta, è ovviamente connessa a bisogni specifici del familiare ai quali far fronte (Jim, Richardson & Andersen, 2006; Bolis et al., 2008).

Così, incredulità, angoscia e disorientamento accompagnano la comunicazione della diagnosi anche per il caregiver. Dati Censis (2007), estrapolati da un'indagine condotta, in territorio italiano, su un campione di 1000 soggetti con ruolo di pazienti o caregiver, ha evidenziato quali reazioni emotive più frequenti: paura (37, 8%), voglia di reagire (35,8%), depressione (21,5%), rabbia (21,5%), impotenza (16,6%), rassegnazione (12,6%), sfiducia (8%).

Segue una fase di negazione e razionalizzazione, finalizzata al sostegno del familiare nell'iter atteso, in virtù del quale il caregiver si pone quale intermediario tra il mondo medico e quello domestico, agevolando comunicazione e confronto (Siri et al., 2007). Il ruolo descritto tuttavia sembra avere peso notevole, tanto che, studi a disposizione, indicano che circa il 13% dei caregiver, in tale momento, risponde a criteri

per disturbi psichiatrici e in modo particolare depressivi (Kim & Given, 2008). Fattori predisponenti possono essere rintracciati in variabili demografiche e psico-sociali, fra le quali essere donna, di giovane età, coniugata, lavoratrice, con basso status economico e scarso supporto sociale; anche le specifiche mansioni associate al *caregiving*, in funzione di livello di autonomia del paziente, tipo di cura prestata e percezione d'autoefficacia, sono elementi da considerare circa il rischio di incorrere in quel 13%.

È la fase del trattamento a chiamare poi in causa ulteriori forze: aumenta la responsabilità e contemporaneamente si dilata il tempo da dedicare all'assistenza, considerata la comparsa di nuovi sintomi da gestire conseguenti le forti terapie subite (Sherwood et al., 2007). Di riflesso gli spazi lavorativi e di svago vanno incontro a riorganizzazione, l'attesa di riscontri circa le cure diviene pensiero preminente e gli stati emotivi tra ammalato e caregiver si influenzano vicendevolmente, spesso in maniera negativa.

Al termine dei trattamenti, la capacità del caregiver di affrontare la remissione è condizionata da diversi fattori. In primis la qualità relazionale con il paziente-familiare assistito e in nesso a ciò, il tipo di comunicazione tra loro intercorrente. Influiscono inoltre le caratteristiche socio-demografiche, l'effettivo stato clinico del congiunto, il sostegno attorno, la paura di una recidiva, la quale, sotto forma di distress, può persistere anche ad un anno dal termine dei trattamenti e assenza di sintomi (Kim & Given, 2008). In accordo a quanto detto, a distanza di circa tre anni dalla diagnosi, metà dei caregiver, manifesta sintomatologia somatica da stress, concretizzata in ipertensione, artrite e disturbi cardiaci, con peggioramento evidente della qualità di vita.

Uno stato di stress e angoscia ancora più inteso, si riscontra in fase terminale/palliativa. Ansia e depressione, con rispettivi predittori peso dell'assistenza, ansia del paziente e funzionamento fisico, da un lato e carico di cura e supporto emotivo dall'altro, sono comuni in tale delicatissimo frangente dell'iter morboso (Grunfeld et al., 2004).

Il culmine di vulnerabilità e tendenza allo sviluppo di severo disturbo depressivo (Holtslander, 2008), nonché un incremento di morbidità e mortalità (Kim & Given, 2008), come è facilmente intuibile, si rileva in fase lutto. Il quotidiano, prolungato e martellante stress subito durante il periodo d'assistenza e cura del familiare ammalato, ha esaurito le risorse sociali ed emotive proprie del caregiver, il quale, alla morte del congiunto,

sperimenta sentimenti devastanti di abbandono, solitudine e disperazione, accompagnati da ripercussioni a livello cognitivo (colpa, ruminazione, disorientamento), somatico (insonnia, astenia, disfunzioni neuroendocrine e immunitarie, cefalea), comportamentale (difficoltà attentive, di concentrazione, incapacità di portare a compimento un dovere). I sintomi del lutto anticipatorio, in genere, perdurano nei mesi subito seguenti la morte, per poi decrescere nel corso dell'anno. Quelli tipici del lutto complicato, permangono, bensì oltre tredici mesi (Chentsova-Dutton et al., 2000).

I caregiver, per definizione volti alla cura dell'altro, spesso si pongono in *posizione sacrificale*, scordando d'avere esigenze e bisogni propri ai quali offrire soddisfazione. Studi relativamente recenti, mirati proprio ad evidenziare i bisogni del caregiver, implicitamente confermano quanto detto. L'esigenza primaria che infatti emerge, riguarda l'importanza di un'informazione dettagliata, chiara ed esaustiva circa la patologia del congiunto e tutto ciò che essa comporta in termini di prognosi e trattamenti (Stenberg et al., 2010), esigenza confermata da un'indagine Censis (2007), che sottolinea la richiesta di maggiori elementi messi a disposizione al fine di effettuare decisioni consapevoli.

La necessità espressa, trova effettivamente giustificazione nel tipo di incombenza e carico, a più livelli derivante, a cui il caregiver è chiamato: mansioni di competenza psicologica e infermieristica, alla quale, in gran parte dei casi, non si è preparati con alcuna formazione, ostacolate ancor di più da una posizione che impedisce un distacco emotivo tale da smorzare la conflittualità interna alla diade ammalato-accudente (Jansma et al., 2005)

2.6 Il ruolo dello psicologo in oncologia: dalla comunicazione della diagnosi all'accompagnamento alla morte

Come già evidenziato e riportato nel paragrafo attinente l'exkursus storico della Psiconcologia, mediante appello a numerosi documenti nazionali e internazionali, oggi, una valutazione della cura oncologica che non tenga in considerazione elevata gli aspetti psicosociali connessi alla malattia neoplastica, non è valutazione affidabile. L'ampia discussione, in questo scritto portata avanti, relativa alle problematiche emotive, psicologiche, psicopatologiche, costante direttamente secondaria

alla comparsa del cancro nella vita di un individuo, è già di per sé monito e testimonianza palese dell'importanza di un'attenzione e di un intervento multidisciplinare sul malato oncologico.

Quanto detto, dunque, sembrerebbe rassicurare circa una direzione ormai obbligata, imposta e finalmente a tutti gli effetti riconosciuta.

Studi non datati, altresì accompagnati da evidenze empiriche, anche personali, emergenti da contesti ospedalieri toccati con mano, non sembrano tuttavia consentire di adagiarsi su una conquista definitiva. Un'indagine attinente la cura psicosociale in oncologia, ha ad esempio indicato che, solo il 50% degli oncologi oggetto di studio, si avvaleva della collaborazione dei professionisti della salute mentale, mentre la percentuale di coloro che avevano, nell'effettivo, inviato pazienti presso servizi di supporto psicosociale, scende ulteriormente al 47% (Muriel et al., 2009). Un'ulteriore ricerca dello stesso anno mostra che, meno del 30 % dei pazienti oncologici e delle famiglie in distress, pertanto necessitanti di intervento, sono riconosciuti in ambito clinico dagli operatori sanitari e indirizzati a servizi di salute mentale o più specificatamente di Psiconcologia (Grassi & Riba, 2009). Eppure, benché i tassi di prevalenza della morbidità psicologica tendano a variare in base ai gruppi di pazienti presi in esame e agli strumenti utilizzati per misurare il distress (Massie, 2004), vi è una concordanza generale sul fatto che circa il 25-30% dei pazienti sperimenti alto distress o sviluppi problemi d'ansia e depressione (Naaman et al, 2009; Osborn et al., 2006; Schneider et al., 2010; Sellick & Crooks, 1999).

I dati a portati all'attenzione, suggeriscono pertanto che la maggioranza dei pazienti, non segnalata e opportunamente seguita, venga lasciata in condizioni che conducono a pesanti conseguenze sulla qualità di vita.

Gran parte degli articoli di revisione e meta-analisi presenti in letteratura sull'argomento, a dispetto di differenze demografiche ed etniche (Jacobsen & Jim, 2008), se sommariamente intesi, approdano alla necessaria conclusione di un beneficio riscontrato nei pazienti oncologici a seguito di interventi psicosociali, i quali agiscono lungo una varietà di esiti, senza tuttavia mai giungere ad un singolo modello che apporti beneficio a tutti.

Lo *psiconcologo*, assume in tal contesto, un ruolo prezioso. Come il titolo stesso del paragrafo lascia intendere, il suo agire si esplica a 360° e, la sua figura, quando richiesta, funge da compagno di viaggio a più tappe, ciascuna caratterizzata, come

nell'elaborato di tesi già esplicitato, da differenti reazioni, a volte di natura "normale" altre sfocianti nel patologico. L'operato dello psiconcologo, tuttavia, a discapito di quanto sarebbe ipotizzabile, non si focalizza esclusivamente su quest'ultimo versante. Non solo il patologico, ma anche il fisiologico. Il trauma dell'avvento del cancro non risparmia sofferenze da supportare e contenere, anche laddove non si soddisfano i criteri di un disturbo nosologicamente⁵³ diagnosticabile. Il sostegno psicologico, inoltre, non si arresta al paziente, ma coinvolge il suo universo, quello dal quale proviene, sociale e familiare, e altresì quello nel quale si è trovato catapultato senza scelta, fatto di ambienti nuovi e operatori deputati alla presa in carico e cura della sua malattia.

Se, come detto, il ruolo di tale figura professionale, d'affermazione relativamente nuova e recente, si staglia ad ogni step dell'iter cancro, certamente l'apporto è, o dovrebbe essere, immancabile, in virtù della comunicazione della diagnosi. Momento di impatto primo con la malattia che bussa e sconvolge ogni equilibrio. L'elicitazione efficace delle preoccupazioni e delle difficoltà del paziente, dinnanzi ad un evento di così grossa portata, sottende un'identificazione precoce, prevenzione circa problemi dell'umore e distress, il quale, se immediatamente accolto, sarà di rilevanza minore a lungo termine nel corso della malattia (Maguire & Pitceathly, 2003). Non solo la diagnosi in sé e quanto comunica, ma anche la modalità stessa con la quale la comunicazione avviene, è elemento cruciale e aspetto d'interesse per lo psiconcologo, il quale, opportunamente formato, si configura spesso come intermediario tra linguaggio strettamente medico che informa e il riflesso emotivo che l'informazione ricevuta provoca. La presenza di distress psicologico, infatti, risulta essere maggiore, laddove i pazienti percepiscano d'aver ricevuto troppe o troppo poche delucidazioni (Fallowfield et al., 1990) o di averle ottenute in modo incurante o insensibile (Mager & Andrykowski, 2002).

Un metodo particolare di comunicazione, ideato da Robert Buckman, e poi adattato in maniera specifica sull'esperienza oncologica da Walter Baile, detto SPIKES⁵⁴,

⁵³ Da nosologia (in greco νόσος, *nosos*, "malattia" e λόγος, *logos*, "parola" o "discorso"), scienza che si occupa della classificazione sistematica delle malattie.

⁵⁴ Protocollo SPIKES (Biondi et.al, 2014, p.90)

S. *Setting*: Cercate di non avere conversazioni in corridoio, ma garantite la privacy e prendetevi abbastanza tempo. Stabilite un piano d'azione, in particolare rivedendo come affrontare le reazioni emotive alla cattiva notizia. Fate stare con voi un altro membro dell'équipe che possa dare supporto se necessario.

P. *Perception*: Informatevi su ciò che il paziente sa già riguardo alla malattia e alla ragione per cui gli avete prescritto le analisi.

acronimo che racchiude una serie di passaggi, corrisponde alla modalità in cui, i pazienti, vorrebbero che le cattive notizie gli fossero comunicate al momento della diagnosi di tumore (Parker et al., 2001).

In ambito clinico e, in modo particolare, in quello oncologico, comunicare diventa una sfida che lo psiconcologo fa sua, per poi dividerne i frutti con l'équipe di cura, in primis con il medico oncologo, cui spetta di diritto rendere partecipe il paziente del suo male. Il medico, per giustificabile urgenza d'azione, dà priorità alla gestione dei fatti, piuttosto che delle emozioni. Lo psiconcologo, accanto ad altri operatori adeguatamente formati, si insinua in questo vuoto, assorbendo e dando spazio all'espressione emozionale, la quale, per quanto all'apparenza secondaria, gioca in verità ruolo fondamentale in quello che sarà il percorso terapeutico da affrontare, nonché l'esito ottenuto. Fornire informazioni ad un paziente disperato, e pertanto confuso, è spesso infruttuoso. In un'ottica multidimensionale, qual è quella tipica della Psiconcologia e, di conseguenza, per coerenza disciplinare, sposata nel mio lavoro di tesi, si potrebbe dar spiegazione dell'infruttuosità citata, facendo appello non unicamente a dinamiche emotive e cognitive, ma altresì neuropsicologiche. Le funzioni esecutive del lobo frontale, deputate al processamento delle informazioni e coinvolte nei processi decisionali, vengono messe fuori uso, quando, dal cuore del sistema limbico, l'amigdala si attiva dichiarando lo stato d'emergenza e operando un "sequestro" del cervello, evento che si verifica prima che la neocorteccia abbia avuto modo di comprendere ciò che sta accadendo. Il fenomeno del cosiddetto *sequestro emozionale (amygdala hijacking)*, elaborato da LeDoux (1996) e poi applicato alle relazioni interpersonali, offre una chiave di lettura su ciò che porta il paziente a non ricordare ciò che gli è stato detto al momento della comunicazione della diagnosi o della spiegazione di un intervento chirurgico rilevante. Un forte stato emotivo, quale il trauma del cancro, può concretizzarsi dunque

I. *Invitation*: Chiedete se il paziente è pronto a sentire cattive notizie. Fissate degli obiettivi da raggiungere durante il colloquio.

k. *Knowledge*: Fornite le informazioni spezzettandole in parti brevi, controllando periodicamente che il paziente abbia capito.

E. *Emotions*: Rispondete a tutte le emozioni prima di dare altre informazioni sui fatti.

S. *Strategy and summary*: Stabilite un piano d'azione con il paziente. Chiedete al paziente di ripetervi ciò che ha compreso di quanto gli/le avete detto. Se possibile fornite una nota scritta che il paziente possa usare per sapere quali saranno le fasi successive.

Fonte: Adattata da Baile W.F., Buckman R., Lenzi R., et al.: SPIKES – A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient With Cancer. *Oncologist* 5:302-311, 2000

come barriera neuroanatomica che ostacola il mantenimento di nuove informazioni in entrata associate a quel particolare status. Non occorre perciò sottolineare ancora quanto non trascurabile sia l'emotività del paziente: l'intervento dello psiconcologo, in virtù di una diminuzione d'intensità della stessa, non solo è funzionale a dar sollievo alla sofferenza, ma anche a migliorare la capacità di comprensione e adesione al percorso di cura.

Fra i suoi innumerevoli compiti, concede al malato del tempo per assorbire le informazioni, si pone da interfaccia con i parenti desiderosi di impedire al familiare l'accesso alle notizie più drammatiche, concede spazio all'espressione emozionale, rappresenta spesso le istanze del paziente con il medico curante (Biondi et. al., 2014).

Un altro frangente di intervento fondamentale, riguarda il trattamento. Il rifiuto di quest'ultimo non è evenienza rara. Si stima infatti che circa il 20% dei pazienti tra adolescenti e adulti, mostri ostilità nei confronti delle cure proposte (Gilbar, 1991). Spesso il rifiuto maschera una richiesta d'aiuto, derivante da un cattivo rapporto curato-curante. Quest'ultimo non sempre si interroga circa le ragioni profonde del rigetto, fornendo di conseguenza risposte poco adattive (Tomamichel, 1998). L'analisi delle motivazioni diviene campo d'indagine dello psiconcologo, il quale, nel rispetto del paziente, avrà ruolo nel sostenere e favorire il sottoporsi alle cure. Circa eziologia dei rifiuti, spesso, l'indagine conduce alla scoperta di sottostanti disturbi di personalità (Goldberg, 1983).

Il *dolore* in oncologia è aspetto certamente centrale. A darne merito, accanto all'alta prevalenza, del 50-60% nelle varie fasi di malattia, che aumenta fino all'85% in fasi avanzate, è l'impatto riflesso sulla qualità di vita che peggiora notevolmente, a causa della sofferenza patita, del maggior pericolo di sviluppo di problematiche psicopatologiche (fra le quali la depressione primeggia) e del rischio di suicidio (AHCPR, 1994).

Valutazione e trattamento clinico del dolore, portati avanti, all'interno dell'equipe antalgica, dalle figure professionali a tale delicato compito dedite, si accompagnano a valutazione psicologica e presa in carico olistica del paziente con dolore, effettuate dallo psiconcologo. La terapia antalgica, infatti, si avvale in maniera coadiuvante, della psicofarmacologia e di strumenti terapeutici psicologici, quali ad esempio tecniche cognitive e tecniche corporee di rilassamento. Inoltre, in modo particolare nella fase

terminale, generalmente caratterizzata da dolore più intenso, lo psiconcologo è chiamato al sostegno non solo del paziente, ma altresì di chi tale dolore assorbe o cerca di lenire, compresa l'equipe curante (Derzelle, 1983). Non solo supporto ma anche formazione psicoeducativa circa riconoscimento, valutazione e trattamento integrato del dolore, è competenza della figura professionale in esame.

Accanto al dolore, la *mutilazione* è altro concetto spaventosamente associato al cancro. Trattamenti invasivi, quali chemioterapia e, primariamente, interventi chirurgici con asporto (si pensi alla mastectomia d'impatto esemplificativo forte), causano certamente uno squilibrio nel rapporto col proprio corpo, turbato nelle sue varie componenti, fra le quali abitudini di vita, immagine riflessa, sensazioni avvertite. Non di raro avviene inoltre che la mutilazione riattivi episodi passati di perdita e separazione, coadiuvati da intesa emotività (Eurocancer, 1994). L'aiuto psiconcologico, in questo caso, si articola in: momenti pre-operatori informativi, finalizzati sia a rendere consapevole il paziente del problema sia a costruire uno spazio all'interno del quale gli sia consentito esprimere le proprie emozioni; interventi psicologici mirati a elaborazione del trauma e riorganizzazione della vita quotidiana (Cunningham et. al, 1983).

Il mutare di status della malattia neoplastica, da male fatale a male cronico, ha condotto, nell'immaginario collettivo, ad una "demarginalizzazione" del paziente oncologico, connessa a guarigione e remissione. Quest'ultima fase, tuttavia, non sempre coincide con un'uscita indenne dalla crisi esistenziale che ha accompagnato l'iter morboso. Spesso, al contrario, accade che l'interrompersi della positiva relazione intessuta con il medico oncologo, lasci spazio ad un senso di insicurezza che genera forte angoscia (Capovilla, 1993). Quando l'emotività connessa a tale insicurezza si amplifica tanto da includere sintomi ansiosi, distimici e psicosomatici disparati, si può incorrere nella cosiddetta "*psicopatologia della remissione*", la quale richiede l'intervento specialistico dello psiconcologo.

Non sempre, purtroppo, lo stadio della remissione è obbiettivo raggiungibile. I professionisti della salute, operanti in campo oncologico, devono fare i conti con la possibilità di perdere il paziente in cura. Anche, o meglio dire soprattutto, in questa occasione, l'integrità e la dignità del malato in quanto persona, devono essere tutelate e preservate, al fine di concedere un addio alla vita, per quanto possibile, dignitoso.

L'OMS (1990) definisce *cure palliative* quelle “*cure globali attive, rivolte ai pazienti la cui patologia non risponde o non risponde più ai trattamenti di tipo curativo*”. Praticate nell'ambito dei Servizi di Terapia del Dolore, mediante assistenza residenziale (Hospice), assistenza domiciliare (Cure Palliative Domiciliari o UCP-Dom), assistenza a ciclo diurno (Day Hospital o Day Hospice), assistenza ambulatoriale o territoriale (ambulatori di medicina palliativa e di terapia del dolore e MAC-Macroattività Ambulatoriale Complessa), mirano ad un miglioramento della qualità di vita del paziente fino ai suoi ultimi giorni. Inserendosi nello scenario dei diritti fondamentali, attraverso la loro stessa metodologia, annettono vantaggi sostanziali alle proprietà delle cure attive, operando per controllare i sintomi più disturbanti, migliorare il comfort di vita, sostenere le esigenze emotive e spirituali più profonde e, in modo preminente, consentire di assumere decisioni importanti. Le mansioni dello psiconcologo, anche in questo frangente, non si esplicano in maniera esclusiva in virtù del paziente, ma altresì, secondo il pensiero di alcuni, in maniera prioritaria, circa la formazione e la supervisione dell'equipe d'assistenza, sottoposta a notevole stress emotivo, spesso sfociante in problematiche psicologiche e relazionali.

Affrontare il pensiero della morte imminente, significa in qualche modo adattarsi alla *minaccia esistenziale*. I fattori che, intrecciati e tra loro reciprocamente influenzati, contribuiscono a tale adattamento sono diversi; tra questi spiccano ad esempio biografia, emozioni, rappresentazioni, difese, strategie di coping, supporto, ciascuna potenziale fonte di distress. Le sfide da affrontare sono innumerevoli: perdita di controllo, incertezza, separazione, questioni passate irrisolte (Biondi et al., 2014). Il clinico in un contesto simile, si comporta alla stregua di un genitore con i figli: *contiene* e *mentalizza*. Alcuni pazienti riconoscono nel contenimento un mezzo capace di far loro sentire conforto e forza per fronteggiare la minaccia (Stiefel & Bernard, 2008). La capacità del clinico di mentalizzare, mediante la riflessione, la comprensione delle reazioni ed emozioni dei pazienti, ha poi su di essi potere calmante.

E' opportuno per lo psiconcologo tenere a mente la possibilità di problemi cognitivi derivanti dall'avanzare lesto del brutto male, accorgimento utile ad evitare una sotto/sovra-stimolazione, al prediligere ambienti contenitivi e a suggerire, laddove possibile, un coinvolgimento dei familiari nell'opera di supporto terapeutico.

Ancora, un ulteriore compito gravoso di competenza dello psiconcologo, classificabile nell'iter di accompagnamento alla morte, ma in forma inconsueta, si concretizza nella domanda di *eutanasia*. La richiesta di porre fine, per compassione, alla vita di un paziente (*mercy killing*) (Young et al., 1993), spesso personale, altre volte avanzata da parenti e caregiver, deve necessariamente essere oggetto di un'approfondita analisi psicologica, deputata a valutarne attentamente i motivi sottesi. Altresì, si fa strada l'esigenza di un intervento tempestivo, che possa, nel rispetto del desiderio avanzato, condurre ad un miglioramento dei sintomi ritenuti intollerabili, con rassicurazione e conforto circa la possibilità di azioni specialistiche riservate al paziente fino all'exitus.

3. Psiconcologia Ginecologica

Donne tradite dal ventre e nel ventre.

3.1 Donne e tumore ginecologico: tradite nell'essere

Il semplice eco della parola *cancro*, di utilizzo incalcolabile nel lavoro di tesi portato avanti, su tal piaga moderna, spaventosamente inarrestabile, incentrato, suscita sensazioni di angoscia latente e ineludibile incertezza.

Quanto appreso mediante approfondita e aggiornata analisi bibliografica, finalizzata alla stesura dell'elaborato in questione, funge da cornice teorica ed esplicativa, circa un fenomeno, sventuratamente, a nessuno totalmente ignoto.

Costituisce oggi preziosa rarità, infatti, la persona che, nel corso della propria esistenza presente o generazionale, non abbia fatto i conti con l'improvviso impazzire cellulare, proprio, familiare o di persona conoscente o cara.

In un'ottica comunemente diffusa, il cancro assume primato assoluto tra i possibili mali contraibili, in termini di timore per la morte personale o altrui.

Ogni malattia di entità gravosa, quale il cancro è, ferisce e lascia traccia di sé, su corpo e spirito. Esistono tuttavia alcune patologie neoplastiche che, più di altre, segnano pesantemente l'esistenza della paziente colpita.

Il tumore ginecologico, in tal senso, si erige quale forma maggiormente rappresentativa. Quando la massa indesiderata insorge laddove la persona, la donna in questo specifico caso, riconosce la propria identità, le ferite da rimarginare non si arrestano alla superficie, scavano profondo, incidono e con difficoltà estrema, cicatrizzano.

L'identità di genere, intessuta a partire da ruoli rivesti o potenzialmente ricopribili, quali quello di compagna, moglie, madre, subisce un brusco dissesto.

Alle frequenti mutilazioni di tipo fisico, seguenti intervento chirurgico, comuni in virtù di differenti forme tumorali, si affiancano nel caso particolare del cancro ginecologico, sentimenti riferiti di "*tradimento*" subito da parte del proprio corpo, con violazione della sfera intima, devastata e lesa.

Operazioni con approccio radicale (quale ad esempio l'isterectomia), generalmente precedute o seguite da trattamento radioterapico o chemioterapico, non sono unicamente causa di negata possibilità di procreare (se la donna è giovane e il cancro insorge prima che tale facoltà venga espletata), ma altresì hanno effetti rilevanti in termini ormonali, con conseguente menopausa precoce indotta e squilibri non fisiologici, scatenanti ulteriori disturbi dal punto di vista, strettamente correlato, dell'umore. L'intervento viene dalla donna percepito come separazione traumatica dai propri naturali ritmi biologici: il ciclo mestruale, tratto distintivo di femminilità, rivestito di significato simbolico ingente, viene improvvisamente soppresso, generando sensazione di perdita e inadeguatezza.

“L'identità femminile è legata alla consapevolezza di possedere ovaie e utero, anche per chi non vive in modo drammatico la sterilità, perché ha figli o è già in menopausa. Senza contare che anche per una donna matura avere ovaie quiescenti, che comunque continuano a produrre testosterone, è diverso da non averle affatto.”

La citazione riportata, dello psicologo e psicoterapeuta Stefano Gastaldi, responsabile scientifico di *Attivecomeprima*⁵⁵, contribuisce a rendere saliente l'impatto psico-emotivo

⁵⁵ *Attivecomeprima Onlus* è un'Associazione nata ad opera di Ada Burrone, nel 1973, al fine di offrire sostegno globale alle persone colpite dal cancro. Il suo emergere è contemporaneo all'inizio di presa di coscienza da parte dell'universo medico e dei pazienti stessi, della malattia quale condizione esistenziale più complessa e ampia di quanto evidenziato dal sapere scientifico e tecnico, incentrato prevalentemente, se non esclusivamente, sull'aspetto somatico e di alterazione fisiologica. *Attivecomeprima* trova prima sede d'attività presso *L'Istituto dei Tumori di Milano*, con attenzione privilegiata posata sulle donne con tumore alla mammella e sulla gestione traumatica dell'evento sopraggiunto. L'Associazione ha prestato ascolto a decine di migliaia di pazienti oncologiche, dai quali racconti sono emersi due fondamentali bisogni, riconoscibili in ricomposizione personale di un'identità frammentata dell'insorgenza del tumore, in primis, e riduzione delle sofferenze causate dalle terapie. Tali bisogni possono essere riletti in termini di necessità di supporto nella gestione concreta del quotidiano esistenziale, nel ritrovare forza fisica e fiducia nelle proprie risorse. Il lavoro si è presto orientato dunque a sostegno psicologico, medico, psico-corporeo. Il primo contatto con l'Associazione può avvenire telefonicamente o tramite mail, con successivo appuntamento per un incontro preliminare. Sulla base di tali incontri preliminari vengono poi formati gruppi poco numerosi di donne, con frequenza di riunione settimanale. Il percorso, la cui conduzione è affidata ad uno psicologo clinico, cui partecipano, si articola in tre fasi: riprogettiamo l'esistenza; decido di vivere; terapia degli affetti. Lo scopo è quello di indurre profonde trasformazioni offrendo contenimento, in un'atmosfera di aperto dialogo e comprensione, nella quale si respira l'assenza di giudizio, la consapevolezza che qualsiasi sentimento possa essere espresso e accolto. La tecnica di conduzione è orientata a favorire un continuo scambio tra descrizione dei fatti e loro lettura in chiave affettiva profonda (Rossi, 2015). L'impegno profuso dalla fondatrice dell'Associazione, affiancata da numerosi professionisti, ha permesso al progetto di ampliarsi, cosicché dal 2006, *Attivecomeprima*, si occupa altresì del sostegno di familiari e caregiver, spesso schiacciati dal peso della cura prestata. Anche in tal caso i gruppi, eterogenei (familiari e amici di pazienti con stadi di malattia differenti) si incontrano

e, non di meno, identitario, che un cancro ginecologico con annessi trattamenti, comporta sull'essere donna.

Il *tradimento dell'essere* è altresì rintracciabile in uno degli effetti collaterali maggiormente paventato, temuto al punto da condurre, e non così raramente, all'evitare terapie eccessivamente forti, per quanto efficaci, al fine di mantenere un'immagine di sé non sgretolata, deteriorata: tale percezione, conseguente la caduta dei capelli, come illustrato in maniera più approfondita nel corso del presente capitolo, si traduce in sensazione di *perdita di parte del sé*.

Inoltre, nella donna, l'aspetto esteriore, certamente reso saliente e particolare dalla capigliatura, alla quale, in normali condizioni, cure e tempo dedicato non mancano, funge da veicolo di sensualità e femminilità, rivestendo pertanto ruolo cardine nella sfera relazionale, intima e sessuale. Quest'ultima, come già detto lesa e violata, non solo dal cancro in sé, ma dai diversi interventi di cura subiti, cambia connotati, trasformandosi da area privilegiata di sicurezza personale, all'interno della quale svelarsi senza timore o pudore, a territorio impervio, trasudante insicurezza e non di raro paura del contatto.

Lo sconvolgimento di ogni aspetto dell'essere donna, da quello strettamente ginecologico e ormonale, a quello estetico e profondamente intimo, prende forma in qualità di vita alterata, caratterizzata da disagi psicologici non indifferenti, connessi al non facile adattamento alla diagnosi e a tutto ciò che attiene.

3.1.1 Qualità di vita

La pratica, di consuetudine nota, utilizzata per la valutazione dello stato di salute dei pazienti, basata su considerazione medica, ha portato alla luce, nel tempo, difficoltà di rigore, connesse a sottostima di effettivi sintomi gravi in alcune occasioni, sovrastima in altre, della sintomatologia percepita dal malato stesso (Basch et al., 2009; Efficace et al., 2014; Pakhomov et al., 2008; Weingart et al., 2005).

con cadenza settimanale e si confrontano. Dal 2013, ancora, è sorto un ulteriore nuovo progetto, *Caro figlio*, specificatamente dedicato a figli adolescenti, sostenuti nel già difficile momento di vita evolutivo, reso ulteriormente gravoso dal cancro genitoriale. Non manca sostegno di tipo medico, volto al miglioramento delle condizioni di indebolimento organico conseguenti male e i trattamenti, nonché psico-corporeo, armonizzante corpo e mente mediante Danza, Somatic Experiencing (utile in presenza di vivide sensazioni di allerta post-trauma) e Hatha Yoga (*Chi aiuta i caregiver? Quando un familiare si ammala di cancro*, M.Provantini, 2016)

L'emergere di tali problematicità, ha condotto all'introduzione di metodiche nuove, derivanti da una valutazione soggettiva da parte del paziente del proprio stato di salute, in termini di *Qualità di vita (Quality of Life- QoL)*, concetto sempre più diffuso e utilizzato, nonché elemento di rilevanza oggi essenziale sia per quanto concerne la ricerca clinica che la pratica (Biondi et al., 2014).

L'assoluta novità dell'indice *QoL*, consiste nella sua necessaria natura di *self-report*: è possibile pertanto far riferimento ad esso, in qualità di indicatore affidabile, esclusivamente in quanto misura direttamente riportata dal paziente.

L'aspetto caratteristico appena illustrato, differenzia l'indice dalla *QoL* da quello di *Karnofsky*, ideato negli anni '40, quale modalità atta a misurare, per la prima volta al di fuori di aspetti di natura prettamente clinica/di laboratorio, la funzionalità del paziente su scala con punteggio compreso tra 0 e 100, tuttavia valutata dall'autorità indiscussa del medico curante (Biondi et.al, 2014).

In virtù di quanto esposto, con ricchezza di dettagli e paragrafi, nel capitolo di tesi precedente, risulta di facile intuizione comprendere quanto, la qualità di vita del paziente, rivesta in Oncologia, fra altre branche mediche, un ruolo di primato assoluto.

Il miglioramento del *QoL*, come già visto presente tra gli obiettivi centrali di differenti documenti traccianti linee guida da seguire in ambito oncologico, è rilevabile come focus principe del *National Cancer Institute* (2007) degli Usa, mirato altresì ad un potenziamento dell'indice medesimo anche in relazione ai familiari dell'ammalato.

L'attenzione particolareggiata rivolta alla qualità di vita, è certamente frutto di un ampliarsi allarmante del numero di patologie neoplastiche, sia in termini generali, che in ambito strettamente ginecologico (Ferlay et al., 2013).

L'avanzamento delle tecniche di prevenzione e screening, si pensi al *Pap-Test* (descritto e discusso nel capitolo primo), per quanto prezioso, soprattutto in termini di riconoscimento precoce della malattia e, di conseguenza, spesso salvavita, non risulta comunque sufficiente a frenare il diffuso dominio del male moderno.

Altresì, le terapie sempre più efficaci, in termini di debellamento o ridimensionamento dell'azione cancerogena, sono tuttavia aggressive e pongono pertanto i pazienti dinnanzi a conseguenze ed esiti collaterali devastanti da un punto di vista psicologico, sociale e fisico.

Pur non esistendo una definizione di *QoL* comune e universalmente sposata da ogni organismo internazionale interessato, alcuni elementi per la valutazione dell'indice in esame, risultano imprescindibili e ricalcano le aree succitate intaccate dal tumore e dai suoi effetti (terapeutici o meno):

- Funzionamento e benessere fisico
- Funzionamento e benessere psicologico
- Funzionamento e benessere sociale
- Sintomi fisici (connessi a specifica patologia e trattamento cui si è sottoposti)

Questionari con validità e attendibilità comprovate, sono stati messi a punto al fine di dare all'indicatore di *Qualità di vita* status scientifico (Fayers, & Machin, 2000).

In passato sfruttati esclusivamente con intento sperimentale nei trial clinici, oggi hanno rilevanza non indifferente altresì nella pratica medica (Erharter et al., 2010; Lockett et al., 2009), concretizzandosi come ausilio prezioso all'oncologo stesso, il quale, conscio dello stato di salute del suo paziente, inferito dalle informazioni da lui stesso esplicitate, ha possibilità di individuare trattamenti il più consoni alla situazione particolare.

Gli strumenti a disposizione per la valutazione *QoL* si distinguono in generali e specifici.

Considerata l'importanza primaria, già sottolineata, di tale indicatore in presenza di malattia tumorale, numerosi sono i test validati su detto versante, con vantaggio esplicito di poter affrontare problematiche attinenti specifiche popolazioni oncologiche in modo analitico.

Fondamentale l'apporto dato dal *Gruppo per la Qualità della vita dell'Organizzazione Europea per la ricerca e il Trattamento Oncologico (EORTC)*, mediante la costituzione di un sistema di misurazione dotato di questionari per generali problematiche connesse all'insorgenza di malattia neoplastica, specifici sintomi, particolari gruppi di pazienti, creato con metodica cross-culturale e disponibile in diverse lingue (Biondi et al., 2014). I principali sistemi di misurazione *QoL* utilizzati nell'ambito d'interesse tesistico, degni pertanto di nota, sono due:

- **EORTIC**. Già citato, con particolare riferimento allo strumento di validazione internazionale *EORTIC QLQ-C30* (Aaronson et al., 1993), adatto a pazienti oncologici con patologia localizzata o diffusa in qualunque parte corporea. È composto da 30 item, riconducibili a 5 scale di funzionamento. In caso di cure

palliative, la versione del suddetto test è ridotta, con dimezzamento degli item (*QLQ-C15-PAL*). Al questionario base, inoltre si accompagnano moduli specifici e aggiuntivi, sviluppati per particolari popolazioni diagnostiche, fra le quali riconosciamo la nostra di interesse, con attenzione privilegiata su cancro femminile senologico e ginecologico.

- **FACIT.** L'acronimo corrisponde all'esteso significato di *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy* (Cella et al., 1993), con rimando particolare al *FACIT-G*, comprendente 27 item relativi a benessere fisico, sociale, emozionale, funzionale, con anche in questo caso moduli per patologie e sintomi precisi.

Circa il cancro tipicamente femminile, numerosissimi sono gli studi presenti in letteratura sulla *QoL* misurata e valutata in pazienti con neoplasie mammarie.

In tempi più recenti, tuttavia, probabilmente in relazione ad un significativo aumento dell'incidenza di casi di tumore ginecologico, o meglio dire, di diagnosi di questo tipo specifico di male, la ricerca in tal senso registra un trend in crescita.

I dati dagli studi emergenti, concordano sul fatto che non esista una reazione tipica e univoca allo stress generato da patologia pelvica tumorale, quanto piuttosto, essa sia fortemente dipendente da fattori quali l'età, lo stadio della malattia, le dimensioni della massa tumorale e la sua localizzazione, la presenza o meno di sintomatologia, l'etnia, lo stato sociale.

Si evidenzia inoltre, contro la più immediata aspettativa, che non necessariamente il momento della comunicazione della presenza invasiva cancerogena, susciti livelli di stress con picco d'elevazione. È di non rara evenienza, infatti, la trasformazione della diagnosi, per la donna, in occasione di sfida, stimolo per far emergere il proprio carattere combattivo e forte dinnanzi ad un trauma inatteso e spaventoso.

L'indicatore di *Qualità della Vita*, è in connessione stretta alla sottoposizione della paziente a trattamento, elemento che, benché valido per ogni forma tumorale, conduce, in campo ginecologico, ad un impatto sicuramente gravoso, particolarmente in termini psicologici e identitari.

In tal senso si erige quale metodica eticamente corretta e non eludibile, l'informazione dettagliata, in sede di diagnosi e prospettiva terapeutica, degli effetti conseguenti il trattamento oncologico, sia esso effettuato mediante chirurgia o radio/chemioterapia. È altresì fondamentale una condivisione a livello familiare e/o

relazionale generico (si pensi all'esempio più tipico di un partner non coniugato o convivente), delle conseguenze medesime esplicitate alla paziente.

La presa di coscienza degli effetti, personale e interna alle relazioni significative, in ottica duplice, positiva da un lato, negativa dall'altro, è preludio di una possibile decisione circa il sottoporsi o meno alla terapia proposta.

Laddove un pensiero ingenuo potrebbe suggerire un peggioramento della *QoL* a lungo termine in seguito a trattamenti invasivi, alcuni studi hanno dato dimostrazione opposta.

Cohen e colleghi (2000), hanno infatti rilevato un maggior livello di stress, a 40 mesi dall'intervento, in donne sottoposte ad *intervento conservativo* piuttosto che *radicale*. L'ipotesi più accreditata circa i risultati ottenuti, fa perno sul terrore di recidiva nelle prime, accompagnato da ansia perpetua, laddove le seconde tendono a manifestare una sensazione di guarigione completa più accentuata, rassicurate dall'estirpamento, "alla radice", della massa maligna.

In prospettiva rovesciata, tuttavia, chi ha subito intervento conservativo, conserva certamente un'idea del proprio corpo nettamente positiva, rispetto coloro che sono andate incontro a mutilazione espansa (Moyer, 1997).

Il parametro della *Qualità di vita*, non è connesso all'intervento in sé, quanto piuttosto ad una serie di fattori tra loro interrelati, fra i quali precocità della diagnosi, tipo di terapia messa in pratica, caratteristiche stesse della paziente (King et al., 2000).

Il *trattamento chemioterapico* ha forte impatto sulla qualità di vita, non solo in termini di conseguenze sintomatologiche avverse e cambiamenti fisici evidenti (si pensi in primis alla perdita dei capelli) ma anche in relazione al pensiero stesso connesso al trattamento. Uno studio ha a questo proposito messo in luce come, pazienti sottoposte a medesima chemioterapia, ma con programmazione a breve (tre mesi, senza ripetizione) o lungo termine (sei mesi con possibilità di ripresa) mostrassero indici di *QoL* differenti, sicuramente a vantaggio della prime.

La connessione tra pensiero che precede l'effetto e l'effetto stesso, è stata già vagliata nel capitolo precedente, in virtù dell'esposizione, tra di disturbi psicopatologici secondari al cancro, della *Sindrome da nausea e vomito anticipatorio*, legata alla chemioterapia e agli ambienti di profusione della stessa.

Tenendo sempre presente, come necessario termine di paragone nell'ambito dei tumori femminili, il cancro al seno, piaga di proporzione primaria, è possibile mettere in risalto una differente percezione della qualità di vita tra donne con quest'ultima diagnosi e donne invece colpite da qualche tipo di carcinoma ginecologico.

Uno studio ha preso in esame 248 donne, con l'una o l'altra patologia accertata, seguendo l'iter di vita delle stesse, prima e dopo il trattamento chemioterapico, al fine di notare, se presenti, differenze d'impatto sull'indice *QoL*. I risultati hanno condotto ad affermare che, laddove in pre-chemio, l'indice non mostrasse spostamenti significativi su un versante o sull'altro, in seguito al trattamento, le donne con cancro ginecologico si mostravano fisicamente assai più debilitate delle donne con carcinoma mammario (Greimel et. al, 2003).

Questo è distanziamento è probabilmente attribuibile alla qualità di chemioterapia subita, in caso di tumore ginecologico più intensa, prolungata e spesso combinata.

Il calo brusco della qualità di vita in pazienti con tumore ginecologico, in genere è incentrato nei 12-18 mesi successivi la diagnosi, sia da un punto di vista emotivo che fisico.

Una volta terminati i trattamenti, invece, in fase pertanto di *remissione*, mirata al superamento dei limiti imposti dal brutto male e al raggiungimento dello stato di guarigione, l'esperienza emotiva delle pazienti assume connotazioni divergenti e particolari in relazione alla personalità di ciascuna.

Se per alcune la ripresa è relativamente semplice e, in breve, benché con dovuta gradualità, arrivano a percepire uno stato d'animo molto simile a quello tipico della propria persona in stato di salute, pre-diagnosi (Glanz & Lerman, 1992; Rowland et al., 2000; Zemore & Shepel, 1989), per altre donne il percorso di rimarginamento delle ferite lasciate da tumore e trattamenti è assai più irto e, non sempre, riavvicina ad una qualità di vita accettabile, comunque distante dalla precedente il cancro.

A conferma di quanto detto, Bleicker e colleghi (2000), esaminando un campione di donne a due anni dalla diagnosi di tumore femminile, hanno mostrato come tra esse, una su cinque, manifestasse forte disagio e malessere, generato dall'intrusività continua e indesiderata di pensieri legati al cancro, a ciò che significa, ha significato e comporta.

Risultati non contrastanti, arricchiti da constatazione di disturbi del sonno e affaticamento, sono stati resi salienti, nello stesso anno, da uno studio effettuato su 98 pazienti onco-ginecologiche dopo un anno circa dalla diagnosi (Lutgendorf et al., 2000).

Sicuramente, fattore essenziale e predittivo, in termini di adattamento e qualità di vita, è l'età. Il tipo di tumore preso in esame nel presente lavoro di tesi, infatti, come più volte sottolineato, ha natura particolare, infima ma al tempo medesimo intima. Va ad intaccare e, spesso, purtroppo, devastare o addirittura estirpare, ciò che maggiormente caratterizza l'identità di donna. Appare dunque evidente che l'età giochi ruolo cardine.

Donne giovani, attive sessualmente, desiderose di maternità, non di raro, a seconda dell'intervento da operare, negata, vivono con maggior disagio la malattia sopraggiunta e rischiano, con incidenza superiore rispetto a donne in età più avanzata, di incorrere in drastico calo della *qualità di vita percepita*, con estrema difficoltà d'accettazione della propria immagine corporea deturpata e sessualità violata (Andersen et al., 1989; Baucom et al., 2006; Fobair et al., 2006).

Con fare esemplificativo, in relazione a quanto detto, è possibile posare sguardo analitico e attento, su uno dei tre tumori cui ho dato, nell'elaborato di tesi, spazio notevole. Il *tumore ovarico* si presta certamente, quale neoplasia ginecologica fra le altre, a dar senso e concretezza alla possibilità di calo drastico della Qualità di vita percepita, poc'anzi descritto. La motivazione è d'immediata intuizione: esso conduce il più delle volte ad asportazione delle ovaie e dell'utero, seguita da radioterapia e chemioterapia. Lo *svuotamento* che ne deriva, ha, come è facile supporre, anche ad un pensiero poco esperto, conseguenze di forte impatto, connesse in modo principale a fattori ormonali: la mancanza di estrogeni induce atrofia vaginale⁵⁶, vampate di calore, calo del desiderio sessuale. La sfera intima viene letteralmente devastata, sia in termini fisici che psicologici, generando nella donna operata, senso di forte inadeguatezza, disagio e difficoltà nelle relazioni di coppia.

La *salute sessuale*, secondo definizione OMS consiste in “*uno stato di fisico, emotivo, mentale e sociale benessere in relazione alla sessualità; non si tratta puramente di assenza di malattia, disfunzione o infermità. La salute sessuale richiede un approccio positivo e rispettoso alla sessualità e alle relazioni sessuali, oltre alla possibilità di avere*

⁵⁶ E' una condizione patologica femminile, dovuta a carenza di estrogeni, che riguarda circa una donna su due in post menopausa e i cui sintomi principali sono secchezza vaginale e dolore durante i rapporti sessuali. E' ancora poco conosciuta e sotto diagnosticata.

esperienze piacevoli e protette, libere da costrizione, discriminazione, e violenza. Per garantire e mantenere una salute sessuale i diritti di ogni persona devono essere rispettati, protetti e adempiuti”.

In presenza di tumore ovarico, essa è messa a dura prova. Le disfunzioni sessuali sono in questi casi fortemente diffuse, benchè la riluttanza della pazienti a parlarne con i professionisti della salute, faccia sì che non sempre vengano alla luce e di conseguenza non ricevano i trattamenti farmacologici e terapeutici adatti e in tempistiche funzionali.

L’attenzione della ricerca negli ultimi anni si è incentrata proprio sulla valutazione della *QoL*, in relazione a vita sessuale e di coppia, laddove ad essere intaccati siano appunto organi sessuali, atti alla riproduzione.

È tuttavia opportuno non generalizzare in maniera catastrofica: sono altresì presenti in letteratura studi che, in controtendenza, rilevano buona qualità di vita anche in donne costrette a interventi invasivi, mutilanti e, di norma, psicologicamente devastanti (Rooes et al., 2004), dati in linea con la valutazione dell’indicatore *QoL* a lungo termine in un campione di oltre 1000 pazienti con tumore al seno o in zona pelvica (Capelli et al., 2002; Wenzel et al., 2002).

Da non sottovalutare, inoltre, è la forza propulsiva generata dalla sconfitta di un cancro. Quando il nemico viene debellato, spesso, la donna, matura un senso di *autoefficacia* e *autostima* superiore rispetto al periodo di vita precedente la malattia. Ricerche comparative hanno infatti evidenziato livelli di *QoL* non differenti in donne uscite vittoriose dalla strenua lotta per la sopravvivenza e donne identificabili in popolazione non clinica, non solo in ambito oncologico ma circa qualsiasi male cronico. Altresì è emerso un adattamento psico-sociale addirittura superiore nelle prime, in virtù di un aumentato amore e rispetto per la vita, derivante dal pericolo corso.

Tal processo ben si innesta nel già presentato discorso sul nuovo filone di ricerca, di interesse spiccato per la Psiconcologia, attinente fenomeni di *Benefit Finding o Post-Traumatic Growth (PTG)*, crescita che prende forma a partire da sentimenti di forte paura e disperazione, di fronte alla prospettata possibilità di morte e conduce ad una riformulazione e modellamento in positivo delle proprie cognizioni, convinzioni, del proprio modo di pensare e percepire gli eventi, amando e apprezzando maggiormente se stessi, la vita, il prossimo, l’universo abitato (Weiss, 2002).

Un ulteriore studio comparante donne con cancro femminile e gruppo di controllo, ha fatto sì che emergesse, chiaramente e dirompente, un attaccamento alla vita superiore nella popolazione oggetto d'esame (Cordova et al., 2001).

Considerata la disomogenea incidenza della malattia neoplastica in differenti zone geografiche del mondo, con prevalenza notevole riscontrabile nei Paesi industrializzati, ampiamente trattata nel capitolo primo, nella sezione dedicata all'epidemiologia di ciascun tumore ginecologico (fra quelli analizzati), sorge spontaneo a questo punto domandarsi se, la stessa disomogeneità sia individuabile in termini di *Qualità di Vita*.

Gli studi a disposizione, in merito, non sembrano confermare tale divergenza, sebbene emerga un lieve generale innalzamento dell'indice *QoL* per quanto concerne le donne afro-americane, soprattutto in relazione a soddisfazione derivante da supporto sociale ricevuto e sfera sessuale preservata (Giedzinska et al., 2004).

In maniera analoga non si notano differenze significative tra i costrutti definenti l'indicatore, oggetto d'attenzione, tra le minoranze etniche. Si rileva tuttavia una correlazione tra *QoL* e aspettative. Laddove una donna con carcinoma ginecologico, appartenente a minoranza, manifestasse scarse aspettative di cura e assistenza da parte del proprio Sistema Sanitario di riferimento, per poi riceverne al contrario e, appunto, inattese, di eccellenti, la qualità di vita percepita subirà una consistente elevazione (Biondi et al., 2014).

3.1.2 Disturbi psicologici associati

In virtù del largo spazio concesso nel capitolo attinente la Psiconcologia in generale, alla presentazione dei maggiori disturbi psicopatologici riscontrabili, secondo l'OMS, in oncologia, raggruppabili come visto in sei grandi categorie (disturbi dell'adattamento, disturbi d'ansia, disturbi depressivi, disturbi della sessualità, disturbi psichiatrici su base organica, disturbi psicotici), è opportuno in tale sede, al fine di non cadere nel ripetitivo, fare riferimento costante a quanto già esposto, con l'intento di trarne elementi quanto più consoni alla problematica oncologica specifica esaminata.

Come appunto illustrato, le sintomatologie attinenti le categorie psicopatologiche poc'anzi elencate, possono presentarsi in *comorbidità* al cancro con prevalenza non indifferente.

In modo particolare, manifestazioni di tipo ansioso e depressivo, sono generalmente presenti, quali compagne fedeli dell'iter di malattia, con intensità e incidenza differente, in relazione alla fase attraversata, dalla diagnosi alla remissione (con timore di recidiva sempre vivo) o all'accettazione della possibile terminalità.

Le percentuali di insorgenza di disturbo psichiatrico tra popolazione di controllo e popolazione oncologica, non sembrano mostrare differenze significative, benchè siano tante le donne con tumore a manifestare sintomatologia depressiva (Dausch et al., 2004), sintomo collaterale maggiormente diffuso alla diagnosi o in trattamento chemioterapico (Maunsell et al., 1992; Selik & Crooks, 1999).

In termini di *disturbo depressivo maggiore* la percentuale non supera il 25%, mentre se dovessimo riferirci ad "umore depresso", questa sale vertiginosamente, spesso oltre il 60%, con utilizzo, in ambito psiconcologico, dei concetti di tratto o stato depressivo (Badger et al., 2004), importanti predittori della modalità con la quale la paziente affronterà il decorso del brutto male.

Ulteriori problematiche psico-fisiche connesse alla diagnosi di cancro femminile, d'interesse oggi rilevante, riguardano il distress emozionale, il decadimento delle funzioni cognitive, la *cancer related fatigue* e le difficoltà attinenti l'immagine corporea, con focus privilegiato posato sulla sfera intimo-sessuale (Annunziata & Muzzati, 2011).

Il concetto di *distress emozionale*, di utilizzo ampio in ambito psicologico e, ancor di più in quello psiconcologico, fa riferimento ad un'esperienza emozionalmente spiacevole, di natura psicologica, sociale e spirituale, che si pone spesso quale ostacolo ad un buon adattamento alla diagnosi, all'aderenza alle cure proposte e di conseguenza al cammino verso la guarigione (Winn & McClure, 2008), inficiando il benessere della paziente (Holland & Alici, 2010) e le sue necessità (Annunziata et. al, 2012).

Blutz e Carlson (2006), avanzano l'idea di considerare il distress come sesto parametro vitale in oncologia, elemento che aiuta a comprendere l'impatto che esso può avere sulla persona e il suo mondo esperienziale, motivo per cui dovrebbe essere rilevato e valutato, circa intensità e conseguenze, durante l'intero percorso clinico, considerata la scarsissima capacità di remissione dello stesso in assenza di supporto professionale.

Da ciò esposto, risulta evidente, quanto, detto parametro, andando a coinvolgere aree di benessere e bisogni in ottica prevalentemente emozionale, rivesta interesse particolareggiato in presenza di cancro ginecologico, cancro responsabile d'attacco invasivo nel cuore e nelle viscere dell'essere donna.

In tal senso, anche le problematiche annesse al *decadimento cognitivo*, altra questione sentita soprattutto in seguito agli effetti dei trattamenti, hanno rilevanza notevole sul funzionamento della donna, per naturale tendenza portata a regime “*multitasking*⁵⁷”, anche in virtù della gestione familiare e domestica, spesso affiancata a una vita lavorativa.

Le difficoltà maggiormente riscontrabili dopo radioterapia sono legate a memoria a breve termine e funzioni frontali, esecutive, di giudizio e attenzione (Soussain et al., 2009); la chemioterapia, comporta invece un più ampio range di conseguenze, concretizzato in disturbi di memoria e concentrazione, disorientamento, confusione, velocità psicomotoria e destrezza alterate (Weiss, 2008; Soussain et al., 2009).

Vengono in tal senso utilizzati in gergo medico i termini *chemobrain* o *chemo fog syndrome*, in riferimento a pazienti lungo viventi sottoposti a trattamento prolungato (Vardy et al., 2008).

La *fatigue* potrebbe assurgere il ruolo di sintomo maggiormente riportato e, per l'intero percorso della malattia, manifestato, dai pazienti oncologici, sia rientranti nel nostro target d'analisi privilegiata, quello appunto ginecologico, sia in virtù di qualsiasi forma tumorale.

La diffusione sistematica e a tappeto di essa, ha condotto, pertanto, all'individuazione di una vera e propria sindrome derivante, denominata *Cancer Related Fatigue (CRF)*, la quale viene definita dal *National Cancer Control Network* (2009), come “*senso soggettivo, persistente e disturbante di stanchezza o esaurimento fisico, emozionale e/o cognitivo connesso al cancro o ai trattamenti, che non è proporzionale alle attività svolte e interferisce con il funzionamento abituale e non riceve beneficio al riposo. Riducendo le capacità dell'individuo di svolgere le proprie attività personali,*

⁵⁷ Il termine *multitasking*, derivante dall'universo informatico, e indicante multi-processualità, ossia capacità di un sistema operativo di portare avanti contemporaneamente più programmi, viene oggi spesso adottato, nel linguaggio comune, con significato metaforico attinente, al fine di indicare facoltà di svolgimento concomitante di compiti di natura differente.

sociali e lavorative, essa inficia profondamente la qualità della vita” (Dittner et al., 2004).

Il distanziarsi netto dalla fatica/stanchezza di norma conosciuta, in persone con stato di salute sano, è messo in risalto dal forte senso di angoscia, disturbo e preoccupazione del quale la fatigue si fa portatrice.

Le conseguenze a livello psico-emotivo, per una donna con tumore ginecologico, in perpetuo stato di affaticamento, non desiderato e non risolvibile, attraverso modalità tipiche (quali ad esempio un aumento stabilito delle ore di sonno), sono di portata non indifferente. La stanchezza si tramuta in sensazione di inadeguatezza, di scarsa efficacia, di perdita di controllo del proprio essere e agire, che ha, come nei paragrafi successivi approfondirò, riflessi negativi sulla propria percezione di ruolo.

Tra i disagi emotivi patiti in virtù di cancro femminile, le difficoltà connesse all'*immagine corporea* hanno certamente posto primario. Il modo in cui la donna percepisce stessa, infatti influisce in maniera proporzionale sulla sua capacità di rapportarsi agli altri e al mondo che fa da sfondo e contorno alla sua esistenza (Cash, 2004; White, 2000).

Il cancro al seno, in tale ottica, è la malattia oncologica maggiormente studiata e rintracciabile in letteratura, in relazione al disagio in esame. L'impatto trasformativo di un carcinoma mammario, cui segue mastectomia o quadrantectomia, è fortissimo, con conseguente abbassamento drastico dell'autostima (Helms & O'Hea, 2008; Ogden & Lindridge, 2008).

Il fastidio generato dalla propria immagine riflessa, può assumere connotazione seria e richiedere supporto, considerata la relazione diretta tra qualità di percezione ed efficacia dei trattamenti cui si è sottoposte (Pikler & Winterowd, 2003), nonché derivante attitudine alla compliance e alle scelte terapeutiche (Helms & O'Hea, 2008).

Tra gli effetti antitumorali più temuti, con risvolti psicologici salienti soprattutto nelle giovani donne, benchè all'apparenza d'importanza superficiale, troviamo, come è noto ai più, *la caduta dei capelli*. Lungi dall'essere fattore effimero, quest'aspetto assume in termini di cambiamento dell'immagine corporea un ruolo primario, interferendo con la definizione stessa della propria individualità e personalità, minata dalla perdita di una caratteristica del sé, per altro connessa a bellezza e sensualità, tipiche pietre miliari dell'autostima, nonché veicoli di comunicazione visiva e pertanto sociale.

Diverse pazienti oncologiche riferiscono un maggior disagio in relazione all'*alopecia*, visibile a tutti e continuo rimando allo status di malate piuttosto che di donne, che in virtù di intervento mutilante (come ad esempio la mastectomia).

Prepararsi razionalmente all'evento, non sempre ha come risultato una razione adattiva: si rilevano dai racconti delle pazienti, frequenti crisi d'ansia, sensazione di perdita di parte di sé, rabbia, cattivo umore, persino depressione (Kayser & Scott, 2010).

Un tentativo di esorcizzare tale perdita, utilizzato di frequente, consiste nel trasformarla in manifestazione di sfida e lotta e, altresì, nel considerarla quale prova effettiva della potenza del trattamento mirato alla guarigione.

Quando il brutto male colpisce l'apparato genitale, richiedendo l'ausilio di metodologia chirurgica d'asportazione spesso radicale, come abbiamo visto nella gran parte dei casi di tumore ovarico avanzato, benchè le cicatrici non si mostrino quali segni evidenti sulla pelle, mutilata, l'immagine corporea subisce comunque, sebbene in maniera differente, una *distorsione* che non perdona.

L'idea connessa allo svuotamento del proprio ventre, simbolo stesso di femminilità e vita, conduce spesso non accettazione della nuova condizione che si riflette in modo particolare sulla sfera relazionale e intima. Quest'ultima, infatti, coinvolgente l'universo della sessualità, subisce un trauma, non tanto, o non solo, dovuto a difficoltà organiche e di funzionamento genitale, quanto spesso all'influsso di una cattiva immagine corporea, di una scarsissima accettazione del proprio essere "*sventrato*", della titubanza nei confronti del proprio compagno, in virtù del quale, la donna si sente inadatta e snaturata (Montazeri, 2007; Hughes, 2009).

Da non sottovalutare infine, in campo onco-ginecologico, con particolare riferimento all'ambito sesso-relazionale, è la possibilità d'incidenza, non trascurabile, anche a seconda della parte colpita e della diffusione più o meno estesa, dell'*infertilità indotta*, transitoria o permanente.

L'insorgenza dell'infertilità, può essere immediatamente secondaria ai trattamenti o emergere tempi diversi (DeFrank et al., 2007; Ganz PA et al., 2004).

Effetti sterilizzanti possono infatti esprimersi anche in periodi successivi, ad esempio, attraverso *menopausa precoce* dovuta a deplezione dei follicoli primordiali presenti nell'ovaio al momento della terapia.

Considerata l'importanza che, per natura, possiede la *facoltà generatrice* della donna, per la donna ma anche per la coppia, l'impatto psicologico di una tale negazione, in modo specifico in pazienti giovani, è non di rado devastante.

Al giorno d'oggi, infatti non esiste un metodo d'elezione sicuro che garantisca adeguate probabilità, in seguito a trattamento oncologico, di preservare la fertilità, ottenere una gravidanza naturalmente o mediante PMA, *Procreazione Medicalmente Assistita* (Fertilità a 360°, 2011), benchè molti siano gli approcci sperimentali portati avanti.

3.1.3 Adattamento alla diagnosi

Se dovessimo analizzare la parola *adattamento* da un punto di visto semantico, incapperemo nel significato che riporta all'idea di conformazione ad esigenze e condizioni particolari che si presentano all'individuo (Treccani, 2010).

Nel caso di tumore ginecologico, l'individuo in questione è una donna costretta a fare i conti con un'invasione indesiderata nel suo più intimo universo.

Le fasi di adattamento alla diagnosi, già discusse in termini generali nel capitolo sulla Psiconcologia, sono in linea di massima le medesime per ogni forma, non solo tumorale, ma traumatica, in ottica più ampia.

Laddove tuttavia, come appena sottolineato, il nemico da combattere, ha preso possesso di un territorio tanto delicato e rappresentativo quale quello ginecologico è, la lotta si fa ancor più strenua e l'adattarsi non è cosa semplice.

Le condizioni che si modificano, infatti, vanno ad inficiare l'*identità* stessa della persona colpita. Se in caso di diagnosi oncologica, ad altra parte corporea riferita, il primo sconvolgimento emotivo è attinente la "condanna a morte", in presenza di massa tumorale pelvica, il pensiero primo ha connotati identitari, di natura invasiva, violante l'essere donna e la possibilità di perderne facoltà.

All'immediato diniego, seguono con più rapida manifestazione, sentimenti di rabbia e angoscia, connessi all'esigenza obbligata di adattarsi a nuove condizioni non accettabili.

La convivenza obbligata con la malattia e la scelta di sottoporsi a trattamento, hanno, in caso di cancro specificamente femminile, eco emotivo amplificato, in quanto, spesso, decidere di curarsi, significa al contempo operare rinunce esistenziali estremamente gravose per la donna.

Così, superato shock iniziale e le incontrollate, sebbene giustificate, reazioni emozionali, il periodo in decorso oncologico tipico, caratterizzato dal tentativo di riorganizzazione del sé e dell'ambiente intorno, si mostra puntellato di ostacoli e salite, in virtù del fatto che, la progettualità futura da creare, si discosta, spesso, in maniera eccessiva, dall'ideale pre-cancro.

È il tipico caso di una paziente di giovane età, predisposta al naturale desiderio di maternità, improvvisamente catapultata in una condizione che fa di lei donna “sventrata”, priva degli strumenti stessi per generare nuova vita.

L'adattamento è pertanto, come ciò suddetto, in funzione d'esempio, suggerisce, fortemente dipendente dalla fase di vita in cui la paziente riceve la notizia.

Donne in età avanzata, già realizzate in termini relazionali, affettivi e intimi, nonché riproduttivi, o, ancora, non più desiderose, per età o condizioni altre, di realizzazione del proprio essere donna in questi frangenti, potrebbero potenzialmente evidenziare un miglior adattamento rispetto al primo caso messo in luce.

In entrambi i casi, sebbene con difficoltà differenti, la donna approda, con propri tempi, ad una fase in cui scopre risorse personali, emotive e psicologiche, fino a quel momento ignote, che diventano sorgente inestimabile alla quale attingere per organizzare, per quanto possibile, una risposta individuale adattiva, che conduca passo, passo ad accettazione e ri-orientamento del proprio itinerario di vita, scosso dall'indesiderata presenza.

Se adattarsi vuol dire *modificarsi*, il tempo d'assestamento tra un tremore e l'altro, tra una crisi e l'altra, è lungo e complesso e coinvolge non solo la donna ammalata, ma anche chi le sta accanto, partner in primis, figli e familiari tutti, in maniera altresì, non di raro, demolente.

I ruoli si ribaltano, l'emotività si scontra e confonde, il sistema si ricrea e modella sulle esigenze nuove.

Importanza fondamentale in tal senso è da attribuire *all'espressione dell'emotività*, la quale, se soffocata, conduce ad un aggravamento dello stato psicologico già minato dalla diagnosi stessa e dalla sua presa di coscienza (Kayser & Scott, 2010).

Un atteggiamento *fatalista*, inoltre, poggiante sulla convinzione di non aver ruolo alcuno nel cambiare lo status in cui ci si trova, per maldestro gioco del destino, è certamente fattore caratterizzante un cattivo adattamento.

Essenziale è, al contrario, convincersi che, far leva sulla proprie *risorse* per fronteggiare gli eventi, sia, non solo possibile, ma funzionale all'iter diagnostico mirante alla sconfitta del cancro.

Diversi autori, in tal senso, avanzano l'ipotesi, che la maggior fonte di sofferenza psichica affliggente le pazienti oncologiche, non sia dovuta alla malattia neoplastica in sé, quanto ai pensieri maturati e intrusivi circa quest'ultima (Biondi et al., 2014).

Mobilizzare le proprie risorse psico-emotive non è opera semplice: preludio è anzitutto scavare nel sé, rispolverarle e portarle a nuova luce.

Tappe da seguire per l'impresa, come è possibile rilevare dalla *Piccola Guida Psico-Oncologica "Di fronte alla diagnosi di tumore"* (Ospedale Versilia), riguardano sicuramente: l'espressione aperta dei propri sentimenti; la promozione di un senso di controllo sulla propria vita; la partecipazione attiva al trattamento; lo sviluppo di modalità efficaci per affrontare i problemi correlati al cancro; il miglioramento della comunicazione nell'ambiente familiare.

Un periodo di adattamento, differente da quello seguente la diagnosi, ma ugualmente significativo, è quello immediatamente successivo alla fine dei trattamenti, momento di transizione in termini cognitivi, emotivi e fisici.

Tornare a vivere dopo il cancro, specialmente se invasivo e totalmente stravolgente gli equilibri prima esistenti, significa rimodulare la propria esistenza fino a quel momento orientata alla lotta per la sopravvivenza.

Significa ricominciare a lavorare. Il ritorno a lavoro, per molte donne, si concretizza quale momento di incalcolabile risonanza simbolica. Circa il 30% delle pazienti vittoriose, non riesce a ricoprire il posto precedentemente occupato (Salariano, 1996), o addirittura preferisce optare per un ramo professionale totalmente differente (Spelten et al., 2002) fatto che tende a rendere saliente l'avvenuto cambiamento della persona in seguito ad adattamento riuscito.

In altra ottica, si rilevano invece, il senso di inadeguatezza, timore di giudizio e di non essere più all'altezza del compito, nonché dell'impossibilità, ormai, di agevolazioni assicurative godute in stato di malattia (Ehrmann-Feldman et al., 1987; Graves-Otte et al., 1991), tra le preoccupazioni più diffuse ed esplicitate dalle donne.

Si fa strada pertanto l'esigenza di *sostengo psiconcologico alla donna*, la quale deve essere rassicurata circa le proprie capacità professionali non intaccate dal cancro e sulla facoltà, in lei ancora viva, sotto cicatrici del corpo e ferite dell'anima, di aver ambizione e avanzare in carriera.

Weisman e Worden (1976) parlano di "*viaggio esistenziale*" effettuato nell'iter di malattia e terapia, dalla paziente e da chi le sta accanto, viaggio che conduce a riflessione profonda sul significato della vita, del futuro, delle relazioni e che si concretizza spesso quale maestro di vita esperienziale, connotato da forti emozioni, sentimenti di incertezza, speranza, vulnerabilità (Halldorsdottier e Hamrin, 1996).

La nuova sfida che si trovano ad affrontare le donne che hanno sconfitto il tumore ginecologico, è pertanto, proprio quella di ridefinire le priorità di vita e di relazione (Kayser & Sormanti, 2002; Little et al., 2002), nonché la propria identità, in gran parte di esse interpretabile in termini di "*sopravvissuta al cancro*".

L'etichetta di persona con cancro, per quanto in remissione o addirittura con prognosi tra le migliori, è dura a morire. Sentimenti di incertezza e ambiguità, accompagnati da terrore di recidiva (Foa et al., 1999), non mollano la presa; possono restare radicati nella donna per anni (Polinsky, 1994) e scatenarsi ferocemente in forma ansiosa e nevrotica in occasione di visite di controllo (Lyubomirsky et. al, 2006).

Evitare pensieri e ricordi connessi al brutto male e alle sofferenze patite in conseguenza della sua insorgenza, è poco utile e non adattivo, conducendo a maggior persistenza ed intrusività degli stessi (Page et al, 2005).

Risulta particolarmente efficace in questo frangente l'utilizzo di metodiche cognitivo-comportamentali di *ristrutturazione del pensiero* o di *riduzione dello stress* (Grossman et al., 2004; Smith et al., 2005), che non fanno perno tanto sui contenuti, quanto sui processi di pensiero, attinenti ad esempio il pensare a come pensare (Hayes et al., 2006).

Le esperienze vissute e i ricordi che ad esse sono collegati non possono essere cancellati, sono parte integrante della vita stessa, di ciò che l'ha resa particolarmente propria di quella persona, di quella donna, che l'ha plasmata e cambiata (Lepore & Smyth,

2002): non vanno eliminati, quanto piuttosto disinvestiti del potere intrinseco di causare dolore, trasformati per divenire *risorsa di crescita personale* (Stanton et al., 2002).

Gli aspetti cognitivi, dunque, non sono sufficienti per ottenere un adattamento ottimale (o comunque mirante all'ottimale) post-trattamento: essenziale risulta altresì la *rivalutazione dell'evento vissuto*, con attribuzione ad esso di significato positivo.

Uno dei risvolti positivi più rilevanti, rintracciabili in letteratura, riguarda la capacità del cancro di rinforzare la relazione di coppia (Tomich & Helgeson, 2004), mediante la messa in atto di strategie di *coping* attive, finalizzate alla risoluzione di problemi pratici e al supporto emotivo (Carver & Antoni, 2004; Dorval et al., 2005).

Questo fattore, in virtù di cancro ginecologico, assume un'importanza ingente. Il tipo di neoplasia e la sua specifica localizzazione, infatti, con le conseguenze che comporta, andando ad invadere la sfera intima e sessuale, inficiando il desiderio e deturpando l'immagine della propria femminilità, è potenzialmente distruttivo per la coppia, la quale, se regge l'impatto, non solo trova conferma nel rapporto, ma lo rinforza, lo rivaluta sotto nuova luce, ne fa sorgente di forza e rivincita.

3.2 Quando ciò che crea famiglia ne minaccia l'equilibrio: impatto sul sistema familiare

Il lavoro di tesi condotto, nel suo dispiegarsi, ha fatto perno e riferimento continuo alla *famiglia*, come ben esplicitato in precedenti sezioni argomentative, in termini di *sistema*.

Il titolo stesso, scelto quale sintetico e immediato richiamo alla tematica esaminata, fa uso del vocabolo.

L'impatto che un cancro ha sulla famiglia, infatti, non può che essere interpretato alla luce di un'idea di quest'ultima, quale struttura fortemente interrelata, interdipendente, composta da singoli elementi chiaramente distinguibili, ma al tempo medesimo con identità connesse ai ruoli e alle posizioni altrui occupate.

Si è mogli solo in virtù dell'esistenza di un marito; si è madri perché presenti figli; si è famiglia laddove singoli individui costituiscano insieme un tutto organico e funzionale.

In un contesto dinamico tanto intrecciato, si erige con forza dirompente, la minaccia attinente perdita e separazione, cosicché, il distress tipicamente insorgente in situazioni traumatiche simili, si diffonde a tappeto, con conseguenti possibilità costruttive o distruttive circa le relazioni familiari (Weihs & Reiss, 1996).

Il ruolo di ciascun membro, ai fini dell'adattamento psico-sociale del paziente, e del sistema famiglia, diviene cruciale (Spiegel et al., 1983; Hagedoorn et al., 2008).

Quando il tumore bussa alla porta di casa e, ad accoglierlo indesiderato, nel suo intimo, è la donna, il disequilibrio che si crea è, di norma, più che in altri casi, sottoposto a frequenti e intense oscillazioni, le quali a volte, rischiano di crepare le fondamenta.

Questo perché, è tradizionalmente risaputo, oltre che supportato da numeri e statistiche, la donna, tra le mura domestiche, nelle sue più disparate sfaccettature, costituisce pilastro portante.

Un pilastro intaccato, si sa, esige riparazioni immediate e attenzione particolareggiata, costante, al fine di impedire la tragedia di un crollo, proprio e di ciò che, in qualità di portante, sostiene.

L'infima tipologia tumorale presa ad esame, come suddetto, responsabile di conseguenze sulla paziente, non solo fisiche e psicologiche, bensì identitarie, d'essere e di ruolo, conduce ad un impatto sul sistema, specificatamente complesso, all'interno del quale, i vari componenti devono affrontare, accanto alle tipiche difficoltà già descritte in relazione alla comparsa del cancro in generale, ulteriori disagi derivanti da una percezione, da parte della donna, di *tradimento*, dal proprio corpo e dal proprio ventre derivante e, nel più profondo del ventre, dilagante.

Quando ciò che crea famiglia, generando vita, mette a rischio il sistema stesso per la qual formazione è stato ideato, il turbamento che scaturisce è tale da rimettere in discussione ogni aspetto al suo interno.

Nei sotto-paragrafi seguenti, è stato concesso spazio ampio all'esperienza, emotiva e di disagio, vissuta e patita da ciascun membro del sistema. Particolare attenzione è rivolta alla paziente in primis e alla sua percezione di tradimento nel ruolo di madre, ai figli con focus privilegiato e di largo respiro (argomento carente in letteratura) e al partener, attore fondamentale del processo di adattamento e supporto, nonché

membro fortemente coinvolto nella dinamica di significato attinente la violazione/invasione della sfera intimo-sessuale, come visto causa d'instabilità e insicurezza patologica per la paziente, sfociante spesso in problematiche relazionali non trascurabili.

Da quanto detto, emerge immediata l'evidenza di un cambiamento nei ruoli familiari, inevitabile e necessario, non solo con finalità di sostegno alla moglie/madre ammalata, quanto piuttosto, in ottica di *Post-Traumatic Growth*, come auspicabile e funzionale rivalutazione del posizionamento presente di ognuno nel sistema, potenzialmente capace di sviluppare e realizzare nuovi obiettivi e capacità.

3.2.1 Madri oncologiche: tradite nel ruolo

Il concetto di *ruolo*, in Sociologia, fa riferimento ad un elemento cardine della disciplina stessa, indicante l'unità base ed elementare sulla quale si erige un sistema sociale.

Esso attiene ad una serie di comportamenti e aspettative strutturate, conseguenti l'occupare una determinata posizione sociale (*status*) che prevede un certo tipo di attese.

Norme implicite od esplicite, elaborate all'interno di una certa cultura, plasmano e definiscono le caratteristiche tipiche di quello specifico ruolo in quello specifico contesto e, di riflesso, le aspettative connesse da adempiere (Inftub, Sociologia).

Generalmente, benchè argomento tuttora dibattuto, l'assunzione di ruolo non comporta esclusivamente la messa in atto di un connesso tipo di *performance*, quanto piuttosto presuppone, altresì, *un'identificazione simbolica* con ciò che quel ruolo, secondo i modelli culturali e sociali di riferimento, veicola.

In tal senso, chi ricopre una certa carica, perché collocato in certa posizione, trae da essa elementi che utilizza poi per dare definizione di sé e tracciare i contorni più grossolani della propria immagine.

Ciò risulta quanto più vero, laddove il sistema sociale, di cui i ruoli, come detto, costituiscono unità, è quello familiare. Se ci si sofferma a riflettere sull'esperienza più comune, è facile immaginare una dinamica interpersonale nella quale, al quesito di prima

conoscenza attinente l'occupazione esercitata nella vita, la risposta più spontanea possa essere "la mamma".

Considerata l'incidenza spaventosa del cancro, oggi giorno registrata e resa nota, è di facile intuizione comprendere che, fra le donne colpite, numerosissime siano madri.

Per quanto concerne la specifica categoria tumorale oggetto di tesi, è certamente opportuno sottolineare che, in presenza di cancro ginecologico, laddove insorto in donna di giovane età, spesso, purtroppo, nonostante l'avanzare della scienza a passi di larga portata, le speranze di una gravidanza naturale o indotta si riducono fino quasi a scomparire. Tale drastica affermazione si riferisce per lo più a situazioni richiedenti chirurgia radicale, o diffusione neoplastica a livello pelvico compromettente la totale facoltà riproduttiva.

Da quanto tuttavia appreso mediante l'analisi della letteratura medica, circa l'epidemiologia delle forme di cancro ginecologico descritte nel capitolo primo, essenziale e costante riferimento per l'intero lavoro da me svolto, alcuni carcinomi specificatamente femminili, fanno la loro comparsa in età avanzata, spesso menopausale, o post-menopausale, fatto che permette di comprendere il perché, le madri con tumore ginecologico, esistano e in numero non indifferente.

Se dovessimo, per curiosità intellettuale, indagare circa termine *madre* a partire dalla sua stessa radice ed etimologia, troveremo un significato che certamente conduce a riflessione.

La parola, infatti, lungi dall'attribuzione di connotazione ingenua e diffusa, relativa alla facilità di pronuncia da parte dell'infante della lettera *m*, ha significato attinente al concetto di *misurazione, preparazione* (Treccani).

Colei che genera la vita, dunque, la prepara altresì, le offre ordine e misura, in virtù del rapporto inizialmente simbiotico che alla nascita si viene a creare: il neonato, totalmente dipendente dalla madre e dalla sua responsività, si adegua alla vita fuori dal ventre mediante il *legame di attaccamento* che con lei (in primis) intesse.

Sebbene la naturale e progressiva crescita del bambino, costituita da fasi di sviluppo qualificate rispettivamente da esigenze e bisogni ad hoc, comporti un lento scemare della relazione di dipendenza, la naturale disposizione materna alla cura e alla protezione dei figli, rientra in quelle caratteristiche di ruolo assolutamente indissolubili.

La scelta di utilizzare un vocabolo forte, richiamante il *tradimento*, al fine di definire la percezione di ruolo da parte di madre con tumore ginecologico, è stata oggetto di riflessione accurata, ma in ultimo sposata.

La condizione di malata oncologica, per lo più dal tumore invasiva in quello stesso grembo che ha generato, nutrito e partorito, è spesso vissuta come devastante.

Come detto in apertura paragrafo, infatti, un ruolo, socialmente definito, non arresta la propria funzione al suscitare aspettative circa la messa in atto di comportamenti consoni, ma al tempo medesimo contribuisce alla creazione dell'immagine che la persona che lo riveste ha di sé. *L'essere madre, pertanto, non solo è ruolo, ma altresì identità.*

In virtù di quanto esposto, è possibile inferire quale tormento possa affliggere una donna privata da evento esterno incontrollabile, delle sue piene facoltà per adempiere ad un compito che la definisce. Lo scacco del tumore, insorto a tradimento, inficia il ruolo e con esso l'essere.

La difficoltà attinente la *gestione della genitorialità*, è per le pazienti oncologiche, tra gli aspetti psicologici maggiormente disturbanti.

Tra le problematiche con più alta incidenza riscontrabili in letteratura, in madri con neoplasia potenzialmente letale, si annoverano certamente sintomatologie di tipo ansioso, fortemente connesse all'impossibilità di prendersi cura dei figli, di proteggerli, di vederli crescere e affrontare le tappe che la vita propone, di abbandonarli e lasciarli soli (Rauch & Muriel, 2004; Rauch et al., 2002; Moore & Rauch, 2006).

La preoccupazione per i figli, spesso, sempre in virtù della dinamica descritta che fa dell'essere madre fulcro vitale ed identitario, è più forte dell'angoscia e della apprensione per se stessa e per le sue condizioni di salute gravi.

Dimostrazione di quanto detto è fornita da uno studio effettuato su 296 pazienti, con figli e senza figli. L'accettazione di un trattamento fortemente tossico, con potenzialità del 50% di allungamento di vita, avveniva in pazienti senza figli solo se garante di almeno un anno in più, laddove la presenza di figli conduceva ad accettazione anche per soli sei mesi di possibilità aggiuntiva.

La ricerca rappresenta esempio eclatante di quanto la preoccupazione per la prole, nell'ottica prospettica di terminalità, sia determinante e contribuisca a modificare le scelte terapeutiche operate dalla madre (benchè lo stesso dicasi in caso di padre ammalato). Questo avviene soprattutto laddove i figli siano minori o comunque conviventi, pertanto

non autonomi e di conseguenza indiscutibilmente bisognosi, nel pensiero genitoriale enfatizzato dalla salienza del ruolo, di cure: in questi casi, oltre ogni ragionevolezza clinica, è richiesta e accolta la somministrazione di terapia tossica, in quanto reputata efficace (Yellen & Cella, 1995).

Altra problematica connessa al ruolo e, in modo specifico, alla derivante attitudine alla protezione, già citata in precedenza, attiene la decisione circa il comunicare o meno, anche in relazione all'età, la diagnosi effettiva alla prole.

Numerosi sono i ricercatori che hanno cercato di dare risposta al quesito circa quanto sia opportuno dire o non dire ai figli.

Se da un lato si fa strada l'idea della salvaguardia dalle cattive notizie, dall'altro in tanti sostengono che, trovare una modalità di comunicazione e dialogo aperta e costruttiva, con finalità non solo informativa, ma altresì di condivisione e coinvolgimento, sia la soluzione più adeguata (Hilton & Gustavson, 2002), posizione, quest'ultima, sulla quale il mio modesto pensiero maggiormente converge.

Un'ulteriore conferma dell'*importanza comunicativa*, emerge, come riportato nel paragrafo successivo, interamente dedicato all'impatto emotivo della malattia tumorale materna sui figli, dalla voce stessa di questi, i quali esprimono disagio per non essere spesso esaurientemente informati.

Faulkner e Davey (2002), mediante meta-analisi, condotta in virtù del dibattito poc'anzi esposto, offrono alcuni spunti di suggerimento da cogliere in situazione di genitorialità messa a dura prova dall'invasione maligna, invasione che occupa tempo, spazio, energie, ed è responsabile, a volte, di un incrinarsi del rapporto madre-figli.

Gli autori invitano la paziente, se costretta a lunga degenza ospedaliera, a cercare con i figli un momento di confronto, utile ai ragazzi così come alla sua stessa auto-definizione. L'assenza da casa dev'essere spiegata e contestualizzata, al fine di allontanare dai figli l'idea malsana di un abbandono dovuto a poco affetto, rassicurando su un amore incondizionato e indipendente da qualsiasi malattia presentatasi. Al tempo medesimo, il dialogo permette alla madre di esorcizzare i sensi di colpa legati alla distanza e all'impossibilità di prendersi cura, così come vorrebbe, così come il suo ruolo identificativo impone, dei suoi discendenti.

Alle domande poste è consigliabile inoltre rispondere con sincerità. L'inclinazione al proteggere, attraverso la menzogna, la negazione e un ridimensionamento eccessivo

della realtà, non è proficua: al contrario conduce ad un'inferenza da parte dei figli, più o meno errata o fantasiosa, a seconda della fase di sviluppo attraversata, che di frequente è connotata da pessimismo accentuato, angoscia e timore di responsabilità (Provantini, 2016).

Nascondere verbalmente la diagnosi, infatti, non coincide con un mascheramento totale di essa. Bambini e ragazzi, con modalità proprie e specifiche, percepiscono comunque e sempre il cambiamento, anche di semplice atmosfera, che si verifica all'interno delle mura domestiche.

Sottovalutare quest'aspetto è grave mancanza genitoriale, da colmare attraverso la presa di coscienza del proprio figlio come soggetto d'interazione competente e, capace, oltre ogni aspettativa, di un adattamento di gran lunga superiore a quello dimostrato nella maggior parte dei casi dagli adulti e dai caregiver.

Nell'immaginario comune, inoltre, l'idea stessa di madre richiama aspetti di *cura*, veicolo di accoglienza e calore; di *ordine*, sottendente sicurezza ed equilibrio; di *forza*, irradiata a partire dall'intero percorso di gravidanza e mantenuta in virtù dell'accudimento da ogni punto di vista della prole.

Il cancro e, in modo ancor più specifico i trattamenti che ne conseguono, tendono a sfumare tale immagine di perfezione, demolendo passo, passo, giorno dopo giorno, chemio dopo chemio, ogni aspetto descritto.

La paziente con cancro ginecologico, non riconosce più, specchiandosi, tali fisionomie caratteristiche del suo ruolo di donna-madre. Il senso di tradimento, pertanto, si estende oltremodo all'*apparenza*, che toglie spazio a cura, ordine e forza, in favore di alopecia e fisico debilitato, sofferente, mutilato.

Il cambiamento fisico non passa certo inosservato agli occhi dei figli, qualunque età essi abbiano, suscitando non di rado terrore, scatenato dall'equivalenza effettuata, con fare quasi automatico, tra corpo devastato e morte imminente o prossima.

In questo frangente emotivo-pessimistico, la donna può in parte ricomporre la propria identità di madre scossa, sfruttando la comunicazione attiva ed empatica, di contenuto veritiero: assumendo ancora le vesti di figura di contenimento, che rassicura e abbraccia, benchè tra membra smunte dalla malattia, ridimensiona con spiegazioni adattive le preoccupazioni ansiogene circa la sua morte e, così facendo, rinnova il suo ruolo protettivo e di cura, senza ricorrere alla menzogna doppiamente disfunzionale.

Fra gli altri suggerimenti proposti da Faulkener e Davey (2002), si annovera altresì la possibilità concessa ai figli di offrire sostegno e rendersi utili in casa.

L'accettazione di scambio di parte, come visto di matrice estremamente complessa per una madre oncologica, potrebbe essere agevolata da un mutamento intrinseco di prospettiva: al fine di preservare l'idea di ruolo, nelle sue varie sfaccettature, le mansioni di competenza generalmente materna, ora ridistribuite e in alcuni casi assegnate ai figli, (e lo stesso dicasi per la funzione di supporto), potrebbero essere rilette in termini non sostitutivi, quanto piuttosto *educativi, formativi*, primo banco di prova e di vita, sotto lo sguardo genitoriale ancora presente, attento e fiero, per quanto spento dai potenti farmaci.

3.2.2 Disagio emotivo nei figli di donne col cancro

Il cancro, si è detto e ripetuto in corso d'opera, è male moderno, piaga curabile, spesso, ma ineliminabile; presenza ingombrante di un mondo che avanza con passi da gigante, ma non trova rimedio definitivo per quelle cellule impazzite.

È di immediata intuizione, pertanto, arrivare a comprendere che, considerati i suoi numeri, fra essi, si celino necessariamente numerosissimi pazienti con status di genitori. In base a informazioni tratte da resoconti del *National Health Interview Survey* (1992), è possibile constatare che circa un quarto dei pazienti neoplastici, al momento della diagnosi, ha figli minorenni.

Studi non troppo datati, a conferma, suggeriscono che, tra Europa e Nord-America, circa il 25% dei soggetti con neoplasia possiede prole sotto la soglia della maggiore età.

Inoltre, si evidenzia un notevole incremento in tal senso, circa malati di cancro residenti in aree al Sud del Globo, elemento che si riflette in misura contenuta, anche per quanto riguarda i singoli Paesi, cosicché, ad esempio, lo stesso aumento si registra nel meridione d'Italia, piuttosto che nelle regioni settentrionali, con incidenza ancor maggiore in relazione a tumori con tipica insorgenza in prima età adulta.

Ciò che più sorprende e, altresì, offre occasione di ragionamento e interesse, spinta propulsiva nel mio lavoro di tesi, è il fatto, che, nonostante i dati portino alla luce quanto

detto e, di conseguenza, si faccia strada l'esigenza, per quanto mi concerne assolutamente non priva di priorità, di indagare l'impatto emotivo che il cancro di un genitore, e di una madre con focus per me specifico, scatena nei figli, esistano pochi studi in merito.

La letteratura attinente, seppur erroneamente povera, lascia comunque trasparire con forza immaginativa, il trauma che tocca e sconvolge l'esistenza stessa dei figli, costretti a confrontarsi con un male che, mettendo a rischio la sopravvivenza della madre, intacca la loro identità, forgiata sulla certezza di cura e protezione da parte del genitore.

La minaccia si concretizza dunque in duplice istanza: da una parte si dipana il terrore connesso alla perdita della persona più cara, dall'altra la paura di non poter essere più accuditi.

Sentimenti con componenti depressive e ansiose, in genere, fanno la loro comparsa in concomitanza alla venuta a conoscenza della presenza della malattia, con diagnosi attribuita.

Come è possibile inferire da questo primo elemento, le reazioni dei bambini e/o adolescenti, hanno caratteristiche, in termini di categorie e fasi di accettazione, del tutto simili a quelle espletate dagli adulti, siano questi ultimi identificabili quali pazienti o caregiver.

Di conseguenza, anche nel caso specifico dei figli, assistiamo a contrastanti manifestazioni emotive e comportamentali, a volte adattive, altre meno, frutto del tentativo sbilanciato di convivere con un nemico tanto potente.

La *negazione* in tal senso si pone quale strategia principe, non certo specchio d'indifferenza nei confronti della sofferenza patita dalla madre, quanto piuttosto, *modalità di difesa del proprio essere*, di quell'identità poc'anzi citata di figlio, per definizione predisposto al ricevere protezione: laddove quest'ultima si materializza come a rischio, il bambino tende a fingere che nulla sia accaduto, che l'equilibrio non sia stato scosso, che tutto vada ancora per il meglio.

Quando la negazione non è sufficientemente protettiva e, il disagio aleggiante in famiglia, non rende possibile il totale diniego, interviene solitamente il *rifiuto*, esplicitato mediante atteggiamento offensivo, difensivo e d'attacco, molto spesso verbale, volto a manifestare un bisogno inespresso d'attenzione, focalizzata, al momento, sulla malattia potenzialmente fatale di un membro cardine del nucleo domestico.

Tali attenzioni vengono non di raro ricercate al di fuori, mediante la stretta di legami esterni, investiti d'importanza a volte eccessiva, oppure calamitate sul proprio sé attraverso, ad esempio, un drastico calo del rendimento scolastico.

Lo stesso calo rilevante in termini scolastici, laddove il bambino sia appunto in tal fase della vita, si rileva nell'ulteriore stadio caratteristico della presa di coscienza della malattia materna, ossia quello dell'*isolamento*, nel quale, al rifiuto ostile, si oppone un *ritiro evidente*, con scarsa attenzione circa gli eventi circostanti, poca empatia e perdita di interesse generalizzato. Il bambino si mostra relativamente tranquillo, ma evita ogni tipo di presa di decisione o iniziativa, mostrando segnali, ad un occhio esperto, inquadrabili, in quel complesso di sentimenti con connotazione depressiva, nel paragrafo menzionati come tipici e diffusi.

L'*adattamento* è, altresì, momento atteso nel piccolo adulto, che, lavorando su di sé con atteggiamento razionale, compresa la situazione, divenuta ormai parte integrante della dinamica domestica, tende ad evitare d'essere, per la madre ammalata, così come per il genitore accudente rimasto punto di riferimento, motivo di ulteriore preoccupazione e problemi.

Il desiderio di non arrecare disturbo, si traduce in volontà d'essere in qualche modo utile, fattore che spesso carica il piccolo di responsabilità non consone al suo ruolo, o di *sensi di colpa* non indifferenti, necessitanti di contenimento, non sempre purtroppo riconosciuti.

La difficoltà attinente tal riconoscimento, è in realtà, in parte, rintracciabile nello stesso senso di vergogna provato dai figli nell'esprimere quanto sentito, patito o temuto rispetto alla malattia del genitore, sopraggiunta quale trauma nella propria giovane esistenza, non per natura ed età pronta ad affrontare la possibilità del distacco più ingente.

Inoltre, l'attitudine all'*auto-biasimarsi*, cela il timore d'aver in qualche modo causato la malattia della madre, nonché la credenza di poter, mediante un buon comportamento, riparare al danno compiuto, conducendo il genitore a guarigione e salvezza.

È pertanto logica la comprensione del perché, esprimersi, sia per il bambino condizione tanto gravosa, nonché dell'importanza che in tal senso riveste la comunicazione attiva, rispettosa e non forzata, da parte di chi se ne prende cura, volta a

sollevare dal peso di una responsabilità inesistente eppure fardello estremamente pesante da portare.

Il disagio emotivo, nei figli di madri ammalate di cancro, è aspetto connaturale. Il suo manifestarsi, tuttavia, non è di forma identica in virtù della comunanza di trauma patito, quanto piuttosto assume carattere differente in relazione sia all'età del minore, sia alla fase malattia e di iter-terapeutico, quanto altresì alle informazioni ricevute e all'adattamento della madre stessa alla diagnosi e a quanto ne consegue (Kroll, 1998). Capita spesso, infatti, che i bambini tendano a *riprodurre espressioni reattive* simili a quelle osservate da parte dei propri caregiver in occasioni di pericolo e minaccia precedenti la comparsa del brutto male; non mancano tuttavia i casi in cui, al contrario, la reazione messa in luce, si presenta come *diametralmente opposta* rispetto a quanto implicitamente appreso.

Disturbi della condotta, del comportamento, alimentari, nonché problematiche a livello scolastico e nelle relazioni con adulti e pari, sono solo alcuni sintomi di quel disagio psico-sociale suscitato (Osborn, 2007).

La fase evolutiva attraversata dal figlio di una paziente oncologica, al momento della diagnosi, è cruciale nel determinare la sua capacità di assimilare le informazioni ricevute, metabolizzarle, farle proprie e non lasciarsi da esse sopraffare.

È certamente opportuno, in tal senso, sottolineare che, la fase evolutiva non coincide necessariamente con l'età. Capita pertanto che, bambini con medesimo anno di nascita anagrafica, non si trovino, comunque, sull'identico gradino della scalata allo sviluppo, considerato l'assoluto e necessariamente rispettabile tempo di ciascuno nel crescere e adattarsi alla vita e alla sfide che presenta.

Dalla pochezza bibliografica attinente l'argomento, è solito rintracciare elementi connessi al disagio emotivo della prole a partire dall'età prescolare, con spesso totale dimenticanza e disattenzione circa la fase neonatale.

Nell'elaborato in stesura, come a più riprese evidenziato nel capitolo secondo, incentrato sulla Psiconcologia e sull'approccio da tale disciplina e da me sposato, lo sguardo tende a farsi il più possibile globale, integrato, multidimensionale.

Di conseguenza ogni dettaglio assume importanza non secondaria, se capace di attribuire al discorso completezza e chiarificazione.

Doveroso, sembra dunque, quanto meno un accenno alla prima fase di vita del bambino, fase estremamente delicata, di dipendenza particolare e inviolabile con la madre, la quale, se gravemente ammalata o pesantemente debilitata dalle cure anti-tumorali, rischia di non essere responsiva in maniera adeguata alle esigenze del nuovo nato.

La reciprocità del rapporto madre-figlio è, in tale epoca di sviluppo, pressoché vitale, in funzione di nutrizione, protezione, accudimento. I neonati hanno facoltà di comprensione e interpretazione circa fatti e avvenimenti accorsi nell'ambiente loro circostante; inferiscono irrequietezza e disordine familiare, al quale in genere reagiscono attraverso un amplificarsi del pianto in termini di frequenza e intensità (Lega Svizzera contro il cancro, 2013).

Nei primi anni due anni di vita, spesso tristezza, paura e collera prendono il sopravvento su altre manifestazioni emotive, in quanto il piccolo, pur percependo un notevole cambiamento in casa, non è ancora capace di dare significato e spiegazione alla malattia, motivo per cui mostra risentimento rispetto alla madre che non riveste, ai suoi occhi, il ruolo dovuto, causando timore d'abbandono e sensazione di solitudine profonda.

Dai tre ai sei anni, il senso di colpa diventa dominante, considerata la tendenza del bambino a sentirsi al centro del mondo, in relazione alla presenza, in termini piagetiani, di pensiero egocentrico. Altresì, lo sviluppo della facoltà immaginativa, popolata da abitanti di fantasia e potenzialità sovranaturali, se da un lato agevola e alimenta la speranza, dall'altro conduce di frequente ad un addossarsi le responsabilità del male che ha colpito la propria mamma, magari proprio in virtù di capacità di sortilegio auto-attribuitesi. Il bambino, ha ormai maturato consapevolezza circa il significato della malattia in generale, essendo stato lui stesso definito malato, in circostanze consuete, ad esempio, di semplice influenza infantile. Avendone ricordo e ponendosi in paragone quale effetto del suo essere egocentrico, riconosce una sofferenza che lo spaventa (Lega Svizzera contro il cancro, 2013).

Inoltre, i frequenti ricoveri della madre, i tempi rubati al legame madre-figlio dalle lunghe e spesso devastanti terapie radio/chemioterapiche, creano un distacco, per il piccolo, immotivato, fattore accentuato dalla tendenza dei genitori, per istinto protettivo, a nascondere dolore e angoscia, tuttavia percepibili con interpretazione personale e distorta.

In età prescolare, infatti, i sintomi del disagio emotivo maggiormente evidenti riguardano proprio il senso di colpa, l'angoscia inespressa, a volte sfociante in rifiuto silenzioso della madre ammalata, il terrore connesso alla perdita e alla solitudine che potrebbe seguirne (Bowlby, 1992).

In età scolare, i figli di madri con neoplasia, in genere, sono tormentati dall'idea della perdita. La morte è un pensiero costante, che spaventa, in quanto non più limato dall'idea ingenua di un intervento magico riparatore. Tuttavia, però, si fa strada una nuova consapevolezza concreta, ancorata al reale, circa le potenzialità, non più del sovrannaturale immaginario, quanto piuttosto della medicina, del farmaco che cura, della terapia che mira alla distruzione dell'ospite inatteso che ha fatto nido nel corpo della propria madre.

Tra i sette e i dodici anni, pertanto, la capacità di gestione della malattia sopraggiunta in famiglia, è certamente superiore, ma direttamente connessa alle modalità comunicative utilizzate in casa per esorcizzarla e allo stesso tempo, con le giuste misure, spiegarla (Lega Svizzera contro il cancro, 2013).

Circa un terzo, in tal fase di sviluppo, comunque, manifesta sintomi di disagio emotivo e comportamentale. Fra i più noti si annoverano: disturbi del ritmo sonno-veglia; disturbi della condotta alimentare; difficoltà in ambito scolastico connesse a calo del profitto e del rendimento; svogliatezza; disturbi ansiosi; problematiche in ambito sociale e relazionale, individuabili sia in riferimento ai propri compagni sia agli insegnanti; comportamenti auto ed etero-aggressivi (Nelson, 1994; Kroll, 1998; Osborn, 2007).

Il rischio, in questi casi, è che una o più manifestazioni di disagio fra quelle elencate, possa sfociare in vera e propria sintomatologia psicopatologica, in quanto, come anticipato in apertura paragrafo, l'attenzione prestata alle conseguenze emotive di un cancro materno sulla prole non è elevata quanto dovrebbe; la situazione di forte disequilibrio di ruoli e le nuove dinamiche interne al focolare domestico che il tumore va a creare, anche nella coppia, minano a volte le stesse capacità genitoriali o, comunque, fanno sì che il focus attentivo si sposti sull'urgenza della malattia potenzialmente mortale da affrontare.

Riflessione particolare merita l'età pre-adolescenziale e adolescenziale, di norma nota quale periodo dell'esistenza già di per sé complesso, connotato da cambiamenti di

portata notevole in ogni ambito possibile, da quello corporeo a quello affettivo, da quello relazionale a quello intellettuale.

Certamente, è cosa nota, il conflitto in adolescenza, è parte integrante del rapporto genitori-figli. Tale conflitto, come lo stesso termine etimologicamente suggerisce, è relativo all'opposizione di due forze tra loro in contrasto, entrambe con potenza notevole, che spingono per emergere: necessità di protezione e appoggio da una parte, indipendenza e autonomia impellente dall'altra. Le due esigenze si concretizzano in atteggiamento rispettivamente identificativo o di differenziazione netta rispetto all'adulto di riferimento.

In occasione di malattia oncologica materna (nel nostro caso specifico d'interesse, ma ugualmente dicasi in presenza di cancro paterno), tale processo duplice diviene estremamente complicato e ha forti implicazioni sul ragazzo e sul sistema famiglia in generale. Identificarsi, infatti, diviene motivo di forte angoscia e terrore, con ingente perdita di sicurezza personale, laddove un distacco estremo genera inevitabilmente sensi di colpa schiacciati. È riscontrabile tuttavia, in questo continuo oscillare tra poli, una tendenza all'attaccamento familiare degli adolescenti con madre oncologica, superiore rispetto ai pari non costretti ad affrontare il cancro, maggiormente attratti dalla spinta all'indipendenza (Wellisch et al., 1991).

Tra le ragazze inoltre, sembra emergere con forza non indifferente ansia connessa ad un futuro incerto, mentre i figli maschi manifestano paura e preoccupazione attinente la propria salute e sopravvivenza (Veatch et., 2002).

Gli adolescenti stessi riferiscono in tal senso, se interpellati, di non avere il supporto e le informazioni che desidererebbero ricevere (Kristjanson, 2004).

Le reazioni, veicolo di disagio emotivo, identificate da Osborn (2007), per quanto concerne gli adolescenti, possono riassumersi in: difficoltà in ambito scolastico; disturbi del comportamento caratterizzati da conflittualità e ambivalenza; identificazione/conflitto con il genitore malato; senso di colpa; perdita di sicurezza e autostima.

In qualsiasi fase d'età, in presenza di figli minori, ciò che sicuramente occorre fare, è imparare a riconoscere la capacità dei bambini/ragazzi di comprendere quanto sta accadendo, mediante la percezione nell'ambiente di cambiamenti evidenti, rappresentati, ad esempio, da segni di tipo fisico, come stanchezza, perdita di peso o dei capelli, od emotivo (irritabilità, sofferenza, ribellione).

In ultimo, per completezza espositiva circa il disagio patito dai figli di madri oncologiche, è dovuto sottolineare che lo status di figlio, appunto, non decade con la maggiore età, ma permane per la vita e, a tale ruolo perenne, si accompagnano, anche in fase adulta, tutte le conseguenze, seppur in diversa misura, derivanti da una diagnosi che spaventa, mettendo a serio rischio la vita della persona che la vita ha dato.

Sentimenti di depressione e ansia, tra figli adulti di madri ammalate, sono estremamente comuni (Compas et. al, 1996), così come l'attitudine al sentirsi responsabili, chiamati per natura all'assistenza, al supporto emotivo e materiale, all'empatia.

In caso di patologia tumorale ginecologica, focus privilegiato del mio lavoro, ma altresì senologica (Kayser & Scott, 2010), il sostegno delle figlie femmine in età ormai adulta, spesso indipendenti anche dal punto di vista lavorativo e residenziale, risulta essenziale e fa di queste ultime caregiver d'eccellenza. L'assistenza prestata alla propria madre, in virtù di riconoscenza e dedizione, per queste giovani donne e figlie, spesso in carriera e con famiglia di generazione propria da accudire, sebbene spesso si concretizzi quale fardello pesante da portare, con carico di stress notevole e incidente sulla qualità di vita, può in altri casi rivelarsi esperienza assolutamente gratificante e appagante (Erblich et al., 2000).

Come detto in precedenza, la difficoltà del reperire in letteratura materiale approfondito circa l'argomento in questo paragrafo affrontato, deliberatamente ampio e di largo respiro, quasi a voler compensare un vuoto intollerabile, vista l'importanza a mio parere rivestita, si riflette altresì nella scarsa possibilità di confrontare più studi sulle strategie di coping utilizzate da bambini e ragazzi dinanzi alla sconvolgente e destabilizzante diagnosi di cancro della propria genitrice.

Issel, Ersek e Lewis (1990) hanno avanzato, attraverso dati raccolti da uno studio pioniero, l'ipotesi di quattro strategie possibili.

La prima consiste nel *“mettersi nei suoi panni”*. Immedesimarsi agevola il processo empatico, incoraggiando manifestazioni d'affetto più attente e intense, nonché modalità di comportamento finalizzate a rendersi utili, riconoscibili ad esempio nell'esecuzione spontanea di semplici compiti domestici.

“Essere impegnati come al solito” è la seconda strategia individuata dagli autori, incentrata sul meccanismo di minimizzazione dell’evento sconvolgente, mediante un atteggiamento di poco distante dal solito espletato precedentemente alla diagnosi.

Da bambino qual è, con bisogni vitali di dipendenza e supporto, un’altra fonte cui può attingere è certamente esterna, derivante dall’aiuto concreto e solidale degli altri membri del sistema famiglia: *“l’unione fa la forza”*.

In ultimo, la strategia del *“mettere il problema in tavola”*, assume connotati d’interesse particolare, facendo risaltare una maturità alquanto inattesa, data l’età, maturità che prende forma nella ferma convinzione che parlarne e discuterne tra familiari sia l’unico modo per approdare ad una soluzione adattiva e funzionale ad una problematica grave che, in un modo nell’altro, intacca ogni componente del sistema.

In termini di impatto e disagio emotivo, il momento certamente più tragico e gravoso per i figli, qualunque fase evolutiva stiano attraversando, è quello che a volte, purtroppo, pone di fronte all’inevitabilità della morte, sottesa a stadio della malattia terminale.

Livelli di stress elevato, sintomi depressivi e calo drastico dell’autostima si manifestano quali segnali indicativi di un malessere diffuso, accompagnato spesso da pesanti sentimenti di solitudine e problematiche di tipo comportamentale (Siegel et al., 1992; Chris et al., 1993).

La necessità d’essere, in tale situazione devastante da numerosi punti di vista, sostenuti e contenuti, compresi e confortati, curati emotivamente e fisicamente, non collima con la comprensibile disperazione degli altri membri della famiglia, padre in primis, incapaci di mantenere in casa un equilibrio stabile, delle regole definite, una disciplina ferrea (Siegel et al., 1990), motivo per cui sarebbero certamente consigliabili, o meglio dire necessari, interventi di sostegno psiconcologico alla genitorialità, volti a rafforzare e rinvigorire la consapevolezza del proprio ruolo e delle proprie capacità di padre/madre (Veatch, 2002).

Lo stesso sostegno terapeutico, in codesti casi limite, diviene estremamente complesso, in quanto deve offrire ai figli delle pazienti terminali, nel loro essere tali, uno spazio privilegiato, dedicato alla libera espressione di ogni vissuto, dolore e preoccupazione, in un’ottica tuttavia finalizzata al preparare alla perdita e al riorganizzare la quotidianità dopo il lutto (Siegel et al., 1990).

L'interrogativo più frequente, ossessivo, ricorrente, in seguito al distacco dovuto alla non sopravvivenza della madre all'infimo male, è riassumibile nella parola "*perché*". Perché è successo proprio a lei, perché non a me, perché non ho potuto fare nulla per salvarla.

L'importanza dello psiconcologo, in questo frangente, è essenziale, sia in termini di figura surrogato momentanea, rispondente ad esigenze nell'immediato non gratificabili da un padre e compagno devastato dal dolore, sia in virtù di una specifica formazione. Quest'ultima gli consente di informare, con strategie adeguate ad età e stato emotivo, senza mai eludere o mentire e, allo stesso tempo, di contenere e confortare, compito spettante poi, di dovere, al genitore (o caregiver indicato) in vita, a sua volta opportunamente supportato e indirizzato a scorgere in sé la consapevolezza d'essere all'altezza della sfida dalla vita posta.

3.2.3 Impatto emotivo del tumore ginecologico sul partner e sulla coppia

Molto frequentemente, in seguito a diagnosi di tumore, con riferimento particolare ad un cancro di tipo femminile, si tende a parlare di *we-disease* (Kayser & Scott, 2010). Il termine, se interpretato alla luce del suo stesso significato letterale, lascia trapelare l'effetto fortemente condiviso e a duplice caduta della notizia, che sconvolge e sollecita manifestazioni di stress non indifferente nel partner della donna ammalata.

Diversi studi hanno reso saliente una tipica corrispondenza umorale all'interno della coppia, con reciproca influenza e scambio di stati emotivi dinamico e vivo. È altresì emerso, che un livello di stress alto, estremamente simile a quello patito dalla donna con carcinoma, nei momenti subito seguenti la diagnosi, così come nei mesi successivi, colpisca il partner, con manifestazione spesso sintomatica in ambito sia familiare che lavorativo (Manne et al., 2005; Kayser & Scott, 2010).

Uno studio ha confermato tale correlazione in differenti momenti dell'iter di malattia, dall'impatto diagnostico primario, a due mesi circa dalla notizia, fino ad un anno dopo (Northouse et al., 2001).

Concordante risulta inoltre il livello di *disadattamento emotivo* registrato a due-tre anni dall'insorgenza della neoplasia (Carter e Carte, 1993).

Con spiegazione semplicistica ma efficace, quanto reale, è possibile affermare, che l'umore basso, con connotazioni di disperazione, della compagna ammalata, trascini con sé lo stato emotivo dell'altro membro della coppia, elemento che gioca ruolo saliente in presenza di stress con elevazione notevole, responsabile di precaria possibilità di adattamento a lungo termine.

In tal senso, il reciproco dinamismo d'influenza che si viene a creare, coinvolge al tempo medesimo i meccanismi di *coping* messi in atto per fronteggiare il trauma, stressor di prim'ordine dal momento stesso dell'insorgenza, cosicché, le modalità dell'uno, sembrano assumere le sembianze dell'altro.

Un positivo fronteggiare la malattia, da parte di chi né è portatrice, è fortemente dipendente dall'atteggiamento e funzionamento mostrato dal partner, in particolare se: capace di ricorrere a strategie di coping incentrate sul problema (Ptacek et al., 1994); propositivo e capace di formulare alternative per combatterla (Kuijer et al., 2000); dotato di locus of control esterno (Hannum et al., 1991).

Al contrario, un'iper-protezione, un atteggiamento eccessivamente positivo e ottimista sottostante diniego, così come un'illusoria visione del domani, conducono a maggior stress nella donna, che a sua volta, nell'elaborazione di strategie per far fronte al suo male, ha influenza non indifferente sull'adattamento del compagno o marito.

Quest'ultimo, infatti, ha migliori possibilità di plasmarsi sulle nuove condizioni occorse, laddove riconosca nella moglie/compagna un approccio realistico alla sua malattia, non avvolto dall'abbaglio di una guarigione certa, ma al tempo medesimo ottimista e con focus centrato sul problema, non evitato ma con modalità adattive o meno, comunque, affrontato (Ptacek et al., 1994; Hannum et al., 1991).

La prognosi di una malattia quale il cancro, potenzialmente mortale, infatti, ribalta l'illusione dell'immortalità, conducendo a rendere maggiormente saliente l'intensità dell'oggi presente, piuttosto che di un domani sognato e atteso.

In tal modo si attinge con più vigore all'essere *effettivo di ciascuno*, nell'intimità della diade che riscopre l'altro per ciò che è veramente, cosa che agevola il processo di accettazione, comprensione e darsi all'altro, in modo particolare in previsione di terminalità o perdita possibile (Biondi et al., 2014).

La condivisione dell'evento, con ogni conseguenza che segue, accompagnata all'espressione, anche verbale, del cancro, in termini che evochino *un senso del noi*,

(Kayser & Scott, 2010), ha importanza essenziale, ancor più saliente in virtù del tipo di tumore esaminato in sede di elaborazione tesi.

Il percorso di malattia ginecologica, affrontato in coppia, ha influssi su benessere e/o malessere di ogni singolo membro.

La rilevanza che la comunicazione assume in tal contenuto, è vitale. I partner, dopo la diagnosi, possono sviluppare ansia, depressione, senso di inadeguatezza e impreparazione, stati molto frequentemente accompagnati da sintomatologia di tipo somatico e angoscia per la possibile perdita della propria compagna di vita (Lethborg et al., 2003; Northouse & Peters-Golden, 1993; Sabo, 1990).

Il disagio emozionale e psicologico, come già anticipato, non si arresta allo shock della presa di coscienza dell'ospite indesiderato, ma si estende nel tempo e tocca ogni fase, in linea con quanto poc'anzi affermato sulla modalità correlata di reazione.

Northouse e Swain (1987), a questo proposito, parlano di vera e propria *sindrome da stress-post intervento*, con calo dell'umore non indifferente, riscontrabile in mariti di pazienti oncologiche. Questi ultimi esprimono di frequente forte disagio per quanto riguarda la sfera sessuale, probabilmente inibiti dall'idea di invadere ulteriormente un'intimità dall'operazione già violata, di non essere all'altezza in termini di rassicurazione circa la femminilità ferita della propria donna, nonché impreparati ad affrontare le reazioni emotive che da esse potrebbero scaturire (Omne-Ponten et al., 1994; Walzer, 1997).

In fase di post-trattamento invece, con chemioterapia ormai volta al termine, benchè l'angoscia e il timore connesso alla caduta in recidive e al ripresentarsi improvviso del brutto male, aldilà delle pesanti cure affrontate, supportate e sopportate, siano estremamente simili in pazienti e partner, le prime hanno maggiore capacità di espressione dell'emotività attinente, cosa al contrario difficile per il compagno che tende a tener per sé i tormenti che lo assillano (Germino et al., 1995), per evitare di pesare ulteriormente sul disagio della moglie.

In linea di massima le problematiche con le quali i partner di donne con cancro femminile devono fare i conti riguardano:

- l'ansia dovuta alla malattia;
- aiutare la compagna ad affrontare emotivamente il percorso di cura;
- gestire gli stress della vita quotidiana;

- l'incertezza del futuro e il timore di recidive (Biondi et al., 2014).

Il proprio partner, dinanzi al cancro ginecologico, viene percepito dalla donna, secondo la letteratura analizzata, come risorsa primaria. Tale percezione è connessa al cosiddetto “effetto tampone” (*buffering*), che incide profondamente sulla qualità di vita della paziente, della coppia e del sistema famiglia in generale (Acitelli & Badr, 2005).

Se il compagno è visto come supportivo, l'adattamento alla diagnosi si fa meno complesso: il partner è la figura sentita, in termini assoluti, più “utile” e vicina (Figueroa et al., 2004), laddove, la presenza di altri significativi, per quanto importante, non evoca il medesimo effetto. Nessun familiare sembra essere capace di compensare il ruolo che in status di malattia e trattamento riveste il marito, in modo particolare nell'esperienza quotidiana (Cutrona, 1996).

È possibile estrapolare dalla bibliografia in merito, tre tipologie di supporto possibile da parte del partner.

Il *supporto informativo*, basato sulla partecipata informazione circa tutto ciò che attiene malattia, sintomi, conseguenze, potenzialità ed effetti di cura, oltre che ipotesi di terminalità.

Il *supporto strumentale*, che si concretizza in un vero e proprio aiuto pratico alla propria compagna durante le devastanti terapie.

In ultimo, non certo per importanza, rivestendo al contrario ruolo cardine, il *supporto emotivo*, che fa perno, come il nome stesso suggerisce, sull'emotività condivisa, sull'empatia, la vicinanza, l'autentica e dimostrata comprensione dell'altra. Altresì, mediante questa modalità, si fanno strada aspetti di conforto e rassicurazione, i quali possono esprimersi sia in forma verbale che non verbale, con l'ausilio, fra altri strumenti, di gesti ed espressioni facciali.

Il supporto su descritto, si erige quale forma prediletta, con caratteristiche di maggior durata e più ampio influsso benefico, riconosciute dalle pazienti con cancro ginecologico o mammario, in modo particolare da coloro che dal tumore e i relativi trattamenti chirurgici o radio-chemioterapici hanno subito conseguenze *mutanti e devastanti*. Alcuni studi hanno messo in evidenza a tal proposito che un aumento di vulnerabilità della paziente oncologica, può essere mitigato da scambi intimi empatici e con basso ritiro da parte del coniuge (Hagedoorn et al., 2006; Naaman et al., 2009).

L'esperienza del cancro può essere affrontata dal partner attraverso due modalità tipiche, ciascuna poi con specificità associate a personalità, tipo di neoplasia, localizzazione, stadio d'evoluzione: avvicinamento o allontanamento.

Per quanto concerne l'*avvicinamento*, esso può esplicarsi a partire da condizioni di base differenti.

In un primo caso, la coppia i quali equilibri sono stati sconvolti dall'ospite indesiderato, è estremamente unita, stabile, intimamente legata. Questo retroterra relazionale fa sì che i membri della diadeentino l'uno sull'altro in ogni occasione, e in prospettiva di malattia in maniera amplificata, in quanto è l'unione stessa, connotata affettivamente, che funge da molla per un approccio alla sofferenza, alla paura e al dolore, assolutamente improntato sulla condivisione.

Capita tuttavia, non raramente, che lo stesso atteggiamento d'avvicinamento, non venga vissuto dal partner come risorsa duplice, fonte di forza per l'uno e per l'altra, ma in termini di "*sacrificio*" compiuto da uno in favore dell'altra, che avverte piuttosto che un bisogno, anche personale, di stretta comunione, un senso del dovere schiacciante, seppur mosso da affetto sincero, che conduce ad una dedizione totale alla coniuge ammalata, accompagnata da percezione di fatica e pressione notevoli, spesso tramutate in insopportabili, laddove le condizioni di salute si facciano più serie e difficili.

L'aggravarsi della malattia della compagna, in seguito a decorso vissuto con modalità di avvicinamento sacrificale, può divenire per l'uomo motivo stato depressivo grave, che può portare ad un ulteriore peggioramento della situazione generale, con addossamento sulla paziente oncologica, di preoccupazioni in eccesso per il partner, in ottica dunque ribaltata (Provantini, 2016).

Accede invece, in altri quadri familiari, caratterizzati da difficoltà precedenti di gestione di dolore e angoscia e da rapporti affettivi ed intimi incrinati, che la modalità adottata sia quella dell'*allontanamento*, che sfocia spesso nell'esperienza drammatica dell'*abbandono*. Quest'ultimo non necessariamente è sinonimo di scarso sentimento ed empatia, quanto al contrario, a volte, di eccessivo coinvolgimento empatico, tanto pesante da condurre alla fuga (Gastaldi & Ragni, 2009).

A tal proposito, Manuela Provantini⁵⁸ (2016) nel testo *Chi aiuta i caregiver? Quando un familiare si ammala di cancro*, stimolante e aggiornato spunto al mio lavoro di tesi, riporta a titolo esemplificativo, l'esperienza di un partner, il quale, dinnanzi al peggioramento inesorabile delle condizioni di salute della propria compagna, affetta da grave neoplasia non operabile, destinata pertanto alla terminalità, prende la sofferta decisione di interrompere la relazione di coppia, al fine di non assistere al graduale consumarsi dell'esistenza della persona amata. Scelta che, lungi dal riflettere una mancanza d'affettività, cela al contrario, un dolore tanto profondo da non poter essere tollerato, gestito; dolore che nella percezione di chi abbandona, se manifestato alla compagna, in prospettiva di avvicinamento e condivisione, condurrebbe a fardello da attribuirle.

Di conseguenza, la salvaguardia di sé, mediante allontanamento, diventa in tale ottica, corrispettiva salvaguardia dell'altra. Tale significato nascosto si rivela negli ultimi giorni della storia di vita della paziente, rimasta impressa in memoria alla Provantini, la qual paziente, in tal frangente, ritrova accanto il suo compagno, lo stesso allontanatosi durante l'iter gravoso, poi presente in segno d'affetto e accompagnamento all'ultimo saluto.

Molto spesso, dunque, una pretesa di coinvolgimento sempre più evoluta, da parte della donna, non collima però con il livello moderato o elevato di distress patito dal partner, il quale, essendo lui per primo oscillante e scarsamente equilibrato emotivamente, non sempre è in grado di offrire il supporto atteso.

In occasioni di questo genere, le strategie di coping solite elencate, possono non essere sufficienti e se ne richiedono di innovative (Berg & Upchurch, 2007).

Si è notato, ad esempio, che percepire la relazione intessuta come “*estensione del proprio sé*”, con conseguente maturato alto livello di identità di coppia, consente al compagno destabilizzato, di minimizzare gli effetti negativi dell'esperienza di cancro, vissuta personalmente, in quanto insorta in chi, di lui, appunto, è parte integrante ed estesa e, al contempo, di massimizzare il positivo (Badr et al., 2008).

⁵⁸ Manuela Provantini, psicologa e psicoterapeuta, specializzata in Psicoterapia dell'adolescente e del giovane adulto e in Psicologia giuridica. Iscritta all'albo dei CTU del tribunale di Monza, svolge attività di consulenza peritale nel campo del diritto di famiglia. Libera professionista, lavora con il Minotauro di Milano in relazione ai Disturbi dell'Apprendimento e da contributo in campo di malattia grave nell'adolescente. Collabora dal 2004 ad Attivecomeprima Onlus, del qual Comitato diviene poi Vice Presidente, con ruolo di supporto a caregiver, adolescenti e giovani adulti, figli di genitori colpiti da tumore.

Incentrare l'attenzione clinica sulla *reciprocità del sostegno* all'interno della diade, diviene pertanto focus su cui puntare (Baider et al., 2004; Hodges et al., 2005).

La rilevanza di questo aspetto è confermata da un altro studio circa *l'attaccamento paziente-partener*, che ha evidenziato maggiori possibilità per quest'ultimo di incorrere in sintomatologia depressiva, laddove esistano elementi di problematicità e insoddisfazione nella relazione coniugale, considerato che, non solo il compagno-caregiver ha addosso il carico del sostegno e del tamponamento delle reazioni della prima portatrice della malattia, ma deve sviluppare una capacità oltre misura di *sintonizzazione sui bisogni della donna*, sollecitando e incoraggiando l'interazione su terreno impervio e difficile (Braun et al., 2007).

Se il terreno è poi quello dell'intima violazione, fisica, psicologica e identitaria, della propria compagna, annessa a tutto ciò che può comportare in termini di disagio, rifiuto, chiusura e senso di inadeguatezza, un retroscena conflittuale nella coppia, può rendere il partner paralizzato dall'ansia di scarsa efficacia contenitiva.

Essendo il cancro male cronico, oggi, spesso di lungo decorso, in virtù delle nuove terapie responsabili del prolungarsi della sopravvivenza, lo stress derivante è martellante, sempre presente e sfiancante.

Il rischio di un *esaurimento delle energie del partner* è pertanto estremamente elevato e, se avviene, si riflette necessariamente e negativamente sull'adattamento della donna e sulla sua aderenza alle cure, nonché sulla fiducia nel rapporto quale sorgente primaria di aiuto e sull'intimità. Intimità intesa come possibilità di sentirsi sicuri all'interno di una "vulnerabilità supportata", sentirsi accettati e accettare, percepire la libertà di rivolgersi in qualunque momento all'altro, al fine di condividere pensieri profondi, essenza della verità dell'emozione, dei desideri, delle paure e necessità.

Significa altresì dare spazio all' *Io* accanto al *Noi*, bilanciare autonomia e relazionalità, percepire benessere nella vicinanza mentre si accetta la separazione (Hann et al., 2002; Cassidy, 2001; Biondi et al., 2014).

3.2.4 Come cambiano i ruoli familiari?

Come già esplicitato nel paragrafo poc'anzi presentato, attinente la sensazione spesso diffusa di *tradimento nell'essere* di una madre oncologica, il sistema famiglia, così

come ogni sistema sociale esistente, pone le sue fondamenta sugli elementi base che lo costituiscono, riconducibili ai ruoli ricoperti dai singoli membri, in virtù delle posizioni occupate.

Considerata la connotazione culturale che ciascun ruolo in sé possiede, al fine di darle nello specifico definizione esaustiva e corretta, è necessario fare appello alla cornice culturale, creatrice di aspettative, che caratterizza il sistema.

L'epoca odierna ci rende osservatori d'eccezione d'un cambiamento notevole e in continuo progredire, del panorama famiglia, non più improntato su una rigidità di compiti imposta, soprattutto in conseguenza all'entrata, sempre più massiccia, nel mondo del lavoro, della donna, prima dedita esclusivamente al focolare domestico.

Non unicamente. Il nucleo famiglia tradizionalmente definito, assiste ad un affiancarsi e farsi strada passo, passo, di *nuove formazioni di tipo familiare*, non necessariamente costituite da coniugi uniti in matrimonio, con prole e condividenti lo stesso tetto. Famiglie di fatto, unioni omosessuali, famiglie allargate, costituiscono oggi realtà riconosciute e non trascurabili.

Qualunque fisionomia caratterizzi il sistema, tuttavia, laddove il cancro fa improvviso il suo ingresso, lo sconvolgimento degli equilibri quotidiani precedentemente in atto, fa ampio eco, spesso sgretolando regole vigenti e attribuzioni di compiti distribuite.

Se poi, il cancro è di natura ginecologica, o comunque prettamente femminile, il tremore delle mura domestiche si fa più forte, poiché ad essere intaccato è chi, generalmente, con prevalenza rilevante, funge da pilastro portante in casa.

Mantenere le energie necessarie ad affrontare complessi interventi chirurgici, sia da un punto fisico che psicologico, così come a subire destabilizzanti trattamenti radio-chemioterapici, con le conseguenze a più riprese evidenziate nell'elaborato presente, è cosa essenziale e, pertanto, presuppone una *collaborazione in casa* che, facendo perno sulla *suddivisione dei compiti*, connaturati alle possibilità di ciascuno, possa preservare le energie succitate della paziente.

Spesso l'esigenza di una rivalutazione e ridefinizione della struttura e dei ruoli familiari, si rende saliente tempo dopo l'avvento della diagnosi: nell'immediatezza della notizia, infatti, in misura certamente influenzata da tipico shock iniziale e diniego, la

coppia e chi con lei, tende a muoversi nel quotidiano con fare identico al solito, quasi nulla fosse accaduto (Kayser & Scott, 2010).

L'inizio dei trattamenti, accompagnato da visite mediche specialistiche routinarie e da effetti collaterali impossibili da ignorare, costituiscono elementi concreti per la presa di coscienza della necessità di un *nuovo adattamento familiare*, maggiormente funzionale alle esigenze di tutti, benché in prima e ultima istanza, volto al supporto della compagna, moglie o madre ammalata.

In linea con quanto affermato in apertura paragrafo, attualmente, un'elevatissima percentuale di donne coniugate e con prole, riveste nella sua vita, ruoli differenti, attinenti la vita relazionale e di coppia, quella di madre, nonché quella di lavoratrice e professionista, spesso specializzata e con titolo di studio elevato.

Nella sua già citata natura *multitasking*, ella si divide tra un aspetto e l'altro, senza, spesso, rinunciare a nessuna sfera sociale.

Quando, tuttavia, la neoplasia ginecologica fa la sua comparsa, in uno scenario di vita già tanto ricco e saturo di pensieri e responsabilità, il forte stress né che scaturisce, spesso conduce la donna a percepirsi come *schacciata tra un ruolo e l'altro*, impossibilitata a ricoprire ciascuno con lo stesso vigore prima dimostrato (Keene & Reynolds, 2005).

In tale situazione angosciante, partner in primis, ma altresì i figli a seconda dell'età, hanno dovere di allentare la presa schiacciante, mettendo in campo un'opera, svolta a più mani, di *rivalutazione e ricostruzione del quotidiano* del pilastro familiare, che inserisca altresì, nel nuovo progetto, ciascun membro della famiglia, in ottica di coesione e coerenza.

Per cultura, alimentata da stereotipi diffusi, siamo tendenzialmente portati a inferire e dare per scontata una certa distribuzione di compiti e ruoli all'interno della dinamica familiare. In modo particolare, il genere sessuale, è l'elemento che maggiormente porta a discriminare ciò che attiene l'uno, ciò che è responsabilità dell'altra (West e Zimmerman, 2002).

Il pensiero comune, è certo condizionato da dati che, nel concreto delle cose, hanno funzione di conferma: 17 risultano le ore dedicate dagli uomini ad attività in casa (giardinaggio e riparazioni), mentre le donne doppiano con un totale di circa 30 ore

settimanali, in modo particolare dedite a pulizie e cucina. I compiti più equamente distribuiti riguardano invece spesa e pagamenti (Fenstermaker, 2002).

In termini di fattori incidenti sullo svolgimento delle attività domestiche, posto principale occupa il livello di retribuzione economica. Infatti è stata messa in risalto una correlazione direttamente inversa tra alto stipendio e tempo dedicato alla casa (Kayser & Scott, 2010).

Quanto detto è valido prettamente per le *coppie eterosessuali*. In caso di famiglia con *partner omosessuali*, nel nostro specificatamente due donne, si riscontra un grado di flessibilità estremamente più ampio, il quale consente un adattamento più rapido e funzionale alle nuove condizioni imposte dalla malattia (Giddings, 2003; Stratton, 2003), benchè anche nel primo caso, l'apertura al cambiamento, non si mostri eccessivamente ostacolata.

L'importanza del *confronto*, tra coniugi in primo luogo e componenti altri del sistema, non di meno, è talmente saliente da erigersi quale modalità non eludibile al fine di realizzare un nuovo status familiare in equilibrio stabile e relativamente preservabile.

Tecniche di problem-solving e risoluzione dei conflitti, vengono in questi casi sfruttate in larga misura, spesso sotto direzione terapeutica attenta, espletata sul piano relazionale psiconcologico. Raggiungere la complessa meta di una ridefinizione strutturale, a volte lieve, altre radicale, dei ruoli, presuppone un lavoro familiare non indifferente che procede a tappe.

Un primo passo concerne certamente la valutazione e presa di coscienza della distribuzione dei compiti precedente la comparsa del cancro femminile. Interrogarsi su tale aspetto, potrebbe, ingenuamente, essere considerato passaggio superfluo.

Al contrario invece, la nuova condizione sopraggiunta, fa sì che, tal tipo di riflessione avvenga, laddove, in situazione di tranquillità familiare, non scossa da trauma o drammi di genere alcuno, il fardello domestico ricadente sulle spalle della donna, come già detto, il più delle volte moglie, madre e professionista, non giunge alla consapevolezza, quasi fosse scontata conseguenza connessa ad un'appartenenza di genere.

Rivalutare i compiti, provare a ridistribuirli, permette pertanto di conoscerli, comprenderne peso e responsabilità, nonché fatica derivante, elemento che, da una parte, agevola nel processo di riadattamento in funzione di efficacia e perseguibilità, dall'altro

amplifica l'empatia fra i membri del sistema, che iniziano a mettersi *nei panni dell'altro* (Kayser & Scott, 2010).

Dalla nuova distribuzione, appare di chiara intuizione, possono certamente scaturire *conflitti*, alimentati dall'atmosfera già di per sé poco felice aleggiante fra le mura domestiche, costrette a contenere un'emotività straripante e non sempre gestibile.

La discussione costruttiva e non distruttiva, con piena condivisione di pareri, opinioni e punti di vista, diventa punto centrale attorno al quale costruire i ruoli novelli (Kaysere & Scott, 2010).

Uno degli elementi che maggiormente emerge quale disagio patito dai caregiver, fra i quali i partner conquistano primato, è attinente l'incapacità di esprimere i propri bisogni emotivi e non, le proprie urgenze, mancanze e priorità, in virtù di un adeguamento totale alle esigenze della familiare oncologica. Tale disagio, al contrario, potrebbe fungere da prezioso appiglio per lo sviluppo di un *dialogo simmetrico*, che, lasciando emergere attraverso l'espressione emotiva stessa, le esigenze reciproche, possa condurre a ristrutturare i ruoli, non (o non solo) come conseguenza di un'imposizione tragica esterna, ma alla luce di un ascolto attivo nuovo, potenziale risorsa scoperta, inaspettatamente, in stato di malattia.

Fra le linee guida indirizzate a coppie e professionisti della salute, riportate da Kyser e Scott (2010), nel manuale *Affrontare il tumore femminile. Linee Guida per le coppie e i professionisti della salute*, anch'esso punto di riferimento importante durante la stesura dell'elaborato di tesi, viene riportato uno schema a più step, utilizzabile in campo psiconcologico in favore di pazienti ginecologiche e familiari, con focus particolareggiato posato proprio sulla distribuzione nuova di compiti e ruoli.

Una breve introduzione del terapeuta, il quale contestualizza la situazione di normalità stravolta e di riadattamento da perseguire, connessa alle tempistiche che, visite ospedaliere, terapie, effetti collaterali farmacologici, rubano alla gestione della quotidianità domestica, mette altresì in risalto l'inattesa condizione del marito/partner, catapultato in una dimensione a lui ignota, richiedente la messa in atto di compiti ai quali mai ha dedicato energia o mai avrebbe pensato di dedicarne. A titolo esemplificativo si pensi, nel più banale dei modi, a mansioni quali stirare o rammendare.

Terminato il prologo, l'esercizio descritto, d'utilità a mia detta funzionale, consiste nell'elencare, con fare cooperativo, ogni attività svolta in casa o fuori casa (Step

1), per poi indicare, in relazione a ciascuna, i relativi protagonisti, suddivisi in principale, aiutante, ideale (Step 2); per ogni principale viene chiesto di indicare l'aiutante (Step 3). Lo step successivo (Step 4), si rivela, a mio modo di vedere, cuore dell'intervento stesso. La centralità assunta è infatti direttamente dipendente dall'opera di riflessione condotta a partire dall'osservazione stessa della struttura e dinamica domestica tracciata, riflessione che indirizza il pensiero dei membri sulle conseguenze che un cambiamento di ruoli comporterebbe. L'espressione verbale, a volte convergente, altre divergente, altre ancora conflittuale, viene accolta e incanalata verso una *posizione ideale negoziata*, mediante approccio basato sul problem-solving, il quale, muovendo dal pensiero di ciascuno, concede a tutti il sollievo di una possibile soluzione (Step 5).

Il processo di *negoziazione*, una volta impostato, continua a prendere forma, facendo perno su:

- attenzione ai bisogni dell'altro;
- eventuali alternative plausibili, da mettere in pratica circa le problematiche di giorno in giorno emergenti;
- discussione pro e contro di tali alternative;
- capacità collaborativa nel selezionare e adottare le soluzioni più consone.

Queste ultime non vanno formulate a vantaggio del singolo, nello specifico della malata oncologica, quanto piuttosto del sistema famiglia che, poiché tale, richiede cooperazione e coesione quali presupposti per un funzionamento adattivo.

4. L'impatto del tumore ginecologico sulla donna e sul sistema famiglia.

Uno studio di caso.

4.1 Obiettivo

Il presente studio, elaborato a fini tesi, muove da obiettivo mirato all'indagine di tipo qualitativo e conoscitivo circa il fenomeno di cancro ginecologico, tumore di entità definita e diffusione ampia, in relazione allo specifico aspetto psico-emotivo, cognitivo e comportamentale, derivante dall'impatto della malattia sulla donna che riceve la diagnosi, in prima persona e, in maniera parallela, sui singoli membri costituenti il sistema familiare di quest'ultima.

Scopo altresì stabilito, attiene l'esame esplorativo delle dinamiche relazionali interne al sistema famiglia, conseguenti l'evento traumatico. Particolare attenzione viene prestata alle modifiche verificatesi nei rapporti della paziente con il partner (anche in virtù del tipo di tumore fortemente incidente sull'intimità della coppia), nonché, con focus d'eccellenza, sul legame madre-figli, cui viene concesso spazio d'analisi ampio, con intento d'approfondimento incentivato dalla carenza di studi in merito, rintracciabili in letteratura. Non trascurati, benché in misura minore, i rapporti con la famiglia d'origine e con altri significativi appartenenti al contesto esistenziale della donna oncologica.

Ulteriore interesse di ricerca, infine, si concretizza nell'obiettivo posto, d'investigare il presunto cambiamento di ruoli avvenuto nel sistema.

4.2 Metodologia

La metodologia sposata nel lavoro di tesi, al fine di perseguire l'obiettivo proposto, come suggerito dal titolo stesso del capitolo in stesura, fa perno sullo *Studio di Caso (Case Study)*, definito da Yin (1981) in termini di “*indagine empirica che si propone*

di investigare un fenomeno contemporaneo nel suo contesto reale, quando i confini tra fenomeno e contesto non sono chiaramente evidenti.”

Specifico approccio alla ricerca, è strumento d'utilizzo elettivo in ambito sociale, particolarmente mirato all'analizzare e far emergere la complessità, a renderla manifesta, saliente, piuttosto che ridimensionata. Il giustificato e pertinente ricorso a tal tipo di metodo, è certamente palese in virtù di casi unici nel loro genere, estremamente rari e difficilmente ripetibili, motivo di interesse particolareggiato e di analisi privilegiata, volta a inferire aspetti di fenomeno non giunti ancora a consapevolezza scientifica e richiedenti attenzione circa le possibili evidenze emerse (Niero, 2001).

Altresì importante e d'utilità indiscussa, è l'appello ad esso laddove il desiderio di nuova conoscenza posi il suo sguardo sull'analisi complessa di sistemi di relazioni.

Un'analisi, quest'ultima, assolutamente conforme all'intento sperimentale, germogliato dalla cornice teorica e bibliografica (per esteso definita nei capitoli precedenti) dell'elaborato presente, appunto focalizzato sull'impatto che l'insorgenza di un cancro ginecologico possiede sulla donna e sul suo *sistema* familiare.

Il riferimento alla famiglia in termini di sistema, esplicitato a più riprese, è preambolo stesso dell'applicazione del Case Study, nel suo frangente intrinseco e identificativo, di strumento sul quale, la scelta di ricerca ricade se, come nel mio specifico caso, si è fortemente interessati allo studio di un fenomeno complesso e contemporaneo, come Yin sottolinea, in qualità non di somma di singoli elementi e variabili, ma di *processo*, risultato combinato, derivante da fitta rete relazionale intessuta e interattiva.

In modo particolare lo Studio di Caso si rivela adeguato quando: esiste necessità di analizzare fenomeno e contesto in maniera simultanea e ottica integrata, al fine di rendere salienti i legami esistenti; l'evento è di entità rilevante in quanto tipicamente diffuso nell'epoca di messa a punto dello studio; il fenomeno è complesso e non soggetto a manipolazione effettuabile in setting strutturati di laboratorio (Yin, 1994).

Quanto appena chiarito circa le caratteristiche responsabili di adozione di tal disegno, funge da ancoraggio alle motivazioni sottostanti la metodica vagliata e scelta. Traslando infatti ciò detto sul campo d'interesse testistico specifico, è facilmente riscontrabile l'analogia: il fenomeno, che prende nome di cancro ginecologico, manifestazione non assoggettabile a standardizzate pratiche laboratoriali, è certamente più che attuale, tanto da gravarsi, nel corso del lavoro, di appellativi quali *male moderno*

e *piaga dei giorni nostri*; altresì, il focus, posto sull'impatto generato sul sistema famiglia, lascia spazio all'inferenza di un assoluto e necessario approccio di studio olistico, connotato da analisi non districabile tra evento e contesto, mediante la quale poter dare possibile interpretazione a elementi di vita reale, quale un cambiamento/trauma da insorgenza di tumore è.

Il Case Study, ha particolare e duplice natura esplicativa, sia su versante quantitativo che qualitativo, concretizzandosi in tal senso quale metodologia sfruttabile in occasioni di studio differenti (Niero, 2001).

Poiché, tuttavia, la scelta del caso oggetto di ricerca e degli attributi reali di quest'ultimo, nonché degli strumenti utili, attiene gli obbiettivi conoscitivi che la ricerca stessa portata avanti esige, il lavoro nel capitolo presente esposto, fa perno esclusivo sul secondo versante citato: quello qualitativo.

Assunto base di qualsiasi tipo di ricerca qualitativa, è rintracciabile nel dare significato vero alla realtà attraverso il vissuto esperienziale dell'individuo, mediato dalla percezione dell'investigatore.

Piuttosto che incentrarsi sulla scomposizione in variabili del fenomeno analizzato, essa dà peso alla comprensione di esso mediante la prospettiva interna del soggetto e il senso personalmente attribuito alle esperienze (Sherman & Webb, 1988), esaminandolo appunto in virtù delle dinamiche contestuali all'interno delle quali prende forma.

L'utilizzo di soli materiali cartacei o d'immagine, non è consentito: l'indagine qualitativa, infatti si caratterizza per un'azione partecipata e responsiva di chi fa ricerca, il quale coglie elementi essenziali dalla stessa osservazione circostanziale, attraverso, ad esempio, l'attenzione prestata al non verbale (Guba & Lincoln, 1981).

La conoscenza sul fenomeno oggetto d'esame, così come i risultati dello studio condotto, emergono così con natura descrittiva, non supportata da dati numerici, quanto piuttosto da parole e descrizioni, mediante dal ricercatore, sotto forma di temi, categorie, tipologie, concetti.

L'azione intermediaria di chi conduce è indice di affidabilità, misurata tramite rigore e comportamento da questi adottato, in linea a qualsiasi altra forma di studio con connotazione di scientificità, necessitante, per tal presupposto, di un certo grado di aderenza ai criteri posti.

Considerato che, come detto, i risultati dal Case Study scaturenti, in termini qualitativi, non si concretizzano in numeri oggettivamente analizzabili, la metodologia viene spesso additata come partoriente documentazione illeggibile, critica alla quale si può in parte obiettare, utilizzando a sostegno dell'opinione contraria, l'apporto di strumentazioni, metodiche e tecnologie specificatamente individuate al fine di raccogliere e interpretare i dati in quest'ottica ottenuti.

Fra dette metodiche, l'*Analisi Fenomenologica Interpretativa (IPA- Interpretative Phenomenological Analysis)*, cui darò spazio di definizione e chiarificazione in seguito, si erige quale approccio ottimale in relazione agli obbiettivi posti circa lo Studio di Caso condotto a fini tesiistici, laddove l'*Intervista Semi-Strutturata*, in consonanza alla metodica d'analisi stessa, si concretizza quale strumento di raccolta dati maggiormente consigliabile. La peculiare idoneità riconosciutale, è attinente alla sua natura flessibile che, in un contesto puntellato da emotività instabile e condizioni di trauma, tipico di sistema familiare sconvolto dall'evento cancro, risulta essere particolarmente adattiva e funzionale, consentendo al ricercatore di sondare aspetti d'utilità clinica non indifferente, scaturenti dalla stessa dinamica dialogica, semi-libera, intessuta.

Considerata la centralità rivestita dall'Intervista (appuntamento di tipo semi-strutturato), cuore del capitolo sperimentale in stesura, una sezione del presente paragrafo sarà interamente e ampiamente dedicata all'esposizione delle caratteristiche dello strumento, esplicitate poi, attraverso esemplificazione diretta, dalla trascrizione integrale, riportata in Appendice, dell'Intervista effettuata all'interno della cornice dello *Studio di Caso* oggetto di ricerca.

4.2.1 Procedura

Posto l'obbiettivo di studio, tracciati i confini di interesse della ricerca da portare avanti, individuati gli strumenti utili all'indagine, passo che si rende necessario è certamente la scelta del caso da esaminare. Scelta non casuale, operata in virtù del contesto teorico analizzato e sviluppato e degli scopi di conoscenza da raggiungere, circa il fenomeno oggetto d'attenzione, il quale tuttavia, essendo d'ampio respiro, presuppone la definizione di alcuni criteri intenzionalmente discriminanti.

La predilezione volta ad un determinato target, di personale imposizione, in relazione al caso stesso (studio di caso singolo), è stata pertanto molla per l'individuazione del soggetto adatto a soddisfare le esigenze di ricerca.

Tale target postulava:

- paziente oncologica, con tumore ginecologico, di insorgenza preferibilmente a livello del corpo uterino, del collo uterino o delle ovaie;
- natura del tumore se possibile connotata da malignità, comportante di norma trattamenti duplici, chirurgici e radio/chemioterapici;
- età massima 45 anni, limite connesso alla possibilità di indagare l'impatto derivante dalla probabile menopausa precoce indotta, dalle coadiuvate problematiche ormonali e dalla conseguente nuova condizione di infertilità;
- preferibile legame esistente con la famiglia d'origine;
- presenza di un nucleo familiare propriamente creato con coniuge o partner convivente;
- status di madre della paziente.

In relazione al target stabilito e agli attinenti argomenti oggetto d'indagine, successiva e fondamentale fase procedurale, si è concretizzata nella creazione dell'Intervista Semi-Strutturata, come anticipato, strumento metodologico d'eccellenza in tal contesto, in virtù della sua natura flessibile, la quale mi ha concesso di predisporre a priori quesiti adatti ad investigare ogni area d'interesse stabilita (ciascuna chiaramente esplicitata nella sezione di paragrafo subito seguente, all'intervista destinata). L'ideazione a priori è stata resa possibile dalla consapevolezza di poter, nella dinamica dialogica stessa, modificare le domande circa quanto emerso dalle risposte stesse dell'intervistata, così come poi è avvenuto.

L'individuazione del caso clinico da analizzare non è stata impresa semplice, in modo particolare in virtù del criterio posto circa l'età limite della paziente e la concomitante presenza di figli. L'indagine si è pertanto orientata sul fronte telematico, utile per la selezione, approdando all'incontro determinante con l'Associazione senza scopo di lucro *“Mai più sole contro il tumore ovarico”*.

Un incontro rivelatosi altresì d'interesse personale saliente, considerata la sede dell'Associazione medesima in Sardegna, regione d'appartenenza e residenza di chi scrive, in qualità di studentessa fuori sede.

Il progetto *Mai più sole*, si ispira e prende vita dalla caparbia volontà di Giovanna Maria Cardia, donna affetta da Carcinoma Ovarico, trovatasi in estrema difficoltà circa il reperire informazioni attinenti la sua malattia, in termini di sintomatologia, prevenzione, prognosi e possibilità di sostegno, informazioni alla portata quasi esclusiva del mondo oncologico-medico strettamente e professionalmente inteso.

Il suo “grido d’aiuto”, in tal modo definito dall’Associazione in seguito sorta, trova accoglienza da parte della *Fondazione Taccia-Ricerca sul Cancro* di Rimini, nella persona di Albachiara Bergamini, fondazione dagli anni ’90 operante in virtù di ricerca appunto, cure palliative, valutazione della malattia del dolore, con interesse particolare rivolto, dal 2014, in seguito appunto al grido d’aiuto di Giovanna, ascoltato, al cosiddetto “*killer silenzioso*”, che prende nome di tumore ovarico.

Fra i più letali e i meno conosciuti, conduce spesso alla morte a causa della scarsa informazione e prevenzione effettuata, così come della subdola e confusiva sintomatologia, come già esplicitato nel capitolo primo di tesi, che viene di frequente riconosciuta indicativa di carcinoma ovarico, solamente in fase già avanzata, laddove le terapie hanno facoltà d’azione estremamente ridotta. Di conseguenza, al disagio derivante dalla diagnosi, si accompagna quello connesso al senso di solitudine percepito dinnanzi a povertà di elementi informativi, di supporto, consiglio e conforto: da qui l’appellativo del progetto, di forte impatto, “*Mai più sole*”, oggi non rivolto unicamente al tumore ovarico, ma a numerose altre patologie tumorali infime, ginecologiche, senologiche e non solo.

Tra gli obbiettivi cardine dello Statuto dell’Associazione, quali sensibilizzazione di donne e medici sulla problematica, promozione di interventi di screening e monitoraggio, reperimento risorse con finalità di ricerca circa cure sempre più efficaci, si annovera il *sostegno psicologico e psiconcologico*, di rilevanza preminente in sede di tesi, offerto a donne oncologiche e familiari.

In tal senso, il primo contatto con l’Associazione, mirato all’individuazione di una paziente con le caratteristiche target stabilite, l’ottengo attraverso la disponibilità prestata dalla Dott.ssa Nadia Brusasca, psicologa e psiconcologa, coordinatrice regionale della SIPO, Società Italiana di Psiconcologia della Sardegna, nonché responsabile del Centro di Psiconcologia dell’Asl di Nuoro e voce esperta sulla quale il progetto “*Mai più sole contro il tumore ovarico*” fa riferimento.

Attraverso l'azione attiva e mediatrice di una delle redattrici del Portale (<http://www.maipiusole.sardegna.it/>), Valentina Ligas, ho pertanto avuto accesso a differenti profili di donne oncologiche, supportate dal progetto e incarnanti, da protagoniste, il desiderio ispiratore di Maria Giovanna Cardia: mai più sole.

Ho proceduto poi al vaglio delle peculiarità di ciascuna proposta, stimandone aderenza al target e disponibilità di partecipazione allo studio di ricerca.

In relazione al target e alle condizioni privilegiate, succitate, per l'individuazione del caso maggiormente rispondente all'obiettivo di indagine, la valutazione ha indirizzato la l'interesse di conoscenza circa la paziente con le seguenti caratteristiche:

- carcinoma ovarico epiteliale II stadio;
- malignità della neoplasia associata ad asportazione chirurgica di ovaie, utero e tube, coadiuvata da trattamento chemioterapico, al momento dello studio ancora in corso;
- età della donna 38 anni;
- presenza di rilevanti legami con la famiglia d'origine;
- coniugata;
- madre di una pre-adolescente (13 anni).

Il primo approccio con la donna, di natura squisitamente illustrativa circa le finalità e le metodiche dello studio cui le si proponeva di prendere parte, è avvenuto tramite mezzo telefonico, considerata la residenza di quest'ultima in un piccolo paese del Sud Italia, non per altro appartenente alla Regione sede dell'Associazione tramite la quale ho reperito il suo contatto.

In virtù della distanza e della difficoltà d'incontro connesse, optiamo in accordo, per effettuare l'intervista tramite chiamata telefonica, possibilmente video supportata.

La procedura presuppone l'ottenimento da parte della stessa del *consenso informato*, necessario al trattamento dei dati sensibili, finalizzato allo studio di ricerca; la documentazione attesta la piena e libera aderenza alla proposta sperimentale e, mediante sottoscrizione, la paziente dichiara:

- di essere stata messa a conoscenza delle procedure relative all'intervista, alla quale liberamente parteciperà, senza trarne alcun tipo di beneficio;
- di essere stata informata riguardo alle finalità e gli obiettivi dell'intervista in questione.

- di esprimere il proprio consenso informato a partecipare alla suddetta indagine, fermo restando la possibilità di potersi sottrarre alla sperimentazione in qualsiasi momento, senza doverne rendere conto ad alcuno.

In un primo momento, considerata la dinamica interazionale tramite mezzo telefonico, il consenso viene da me, in qualità di responsabile del progetto, letto parte per parte, chiedendo di volta in volta conferma e consenso di quanto espresso, sottolineando e ricordando alla donna partecipante che l'intervista e, ciò che ad essa attiene, in tal caso appunto la richiesta di consenso, è sottoposta ad audio-registrazione.

In seguito la documentazione effettiva, in forma integrale, riportata in allegato a fine capitolo, viene inviata, firmata e restituita.

In virtù del consenso ottenuto, lo studio procede con l'intervista vera e propria, che, in piena concordanza con le indicazioni IPA, ha durata di circa un'ora.

4.2.2 Intervista semi-strutturata

L'Intervista Semi-Strutturata, quale strumento di raccolta dati di tipo qualitativo, si differenzia dall'osservazione partecipata, altra tipica modalità sfruttata di frequente in tale ambito, in virtù del grado di immersione nel contesto di ricerca e realtà personale/sociale esaminata, da parte del ricercatore, il quale, nel primo caso, ha facoltà e dovere di mantenere un distacco più marcato, non eccedente nella totale immedesimazione, cosa che sull'altro versante citato può accadere, pur avendo quale obbiettivo cardine e fermo l'accesso privilegiato alla prospettiva personale del soggetto *interrogato* (Smith & Orborn, 2007).

In quanto intervista qualitativa, essa presuppone, come punti base da cui muove e si struttura, in primis una *finalità conoscitiva*, soddisfacibile mediante quesiti provocati dall'intervistatore, il quale ha ruolo di guida nella dinamica dialogica; in secondo luogo, dev'essere indirizzata a soggetti scelti e selezionati, secondo sistematico piano di rilevazione, nonchè fare perno su un registro flessibile e mai eccessivamente rigido o standardizzato (Pietkiewicz & Smith, 2012).

L'assenza di standardizzazione, elemento di discriminazione dal questionario, è connessa alla stessa idea connaturale dell'intervista, non mirata alla classificazione stretta, entro schemi prestabiliti, del soggetto sottoposto a studio, quanto piuttosto al

libero emergere delle categorie mentali a questi appartenenti, mediante protagonismo incontrastato del suo pensiero e del suo dire.

Patton (1990), descrive lo scopo dell'intervista qualitativa, in termini di offerta alla persona chiamata a rispondere ai quesiti posti, di una cornice di significato entro la quale poter esprimere il *proprio modo di sentire*, mediante le sue stesse parole.

Chi conduce assume prospettiva privilegiata, dalla quale poter imparare tanto, in relazione ai modi percepire il mondo dell'intervistato, ai suoi metri di giudizio, alle particolari esperienze vissute e alle trame emozionali dietro celate.

All'effettiva rilevazione dei dati, si sostituisce, in maniera concettualmente più adeguata, la comprensione profonda e su linea diretta, della realtà fenomenologica esaminata; alla rappresentabilità statistica, si contrappone quella sostantiva; allo studio di variabili, la costruzione di storie, traslata poi in modelli, tipologie, sequenze (Pietkiewicz, & Smith, 2012).

Laddove l'Intervista Strutturata opera con sguardo ibrido, che media tra il quantitativo (raccolta dati) e il qualitativo (conoscenza del fenomeno non approfondita), guadagnando in termini di codifica delle risposte ottenute, fornite a domande di rigida formulazione e sequenza, l'Intervista Semi-Strutturata, focus di nostro interesse, si presenta di perfetta consonanza alle caratteristiche squisitamente qualitative descritte. I quesiti non hanno formulazione rigida e sequenza inviolabile. L'intervistatore si muove su una traccia di contenuto prestabilita, intorno alla quale può liberamente agire, sia virtù dello stile comunicativo che delle domande stesse, con facoltà di richiedere chiarimenti, esplicitazioni, così come di sviluppare temi non previsti, ma emersi durante la dinamica interazionale (Smith & Orborn, 2007).

In perfetta linea con quanto detto, l'Intervista Semi-Strutturata da me ideata in relazione allo studio oggetto di tesi, muove da una prima individuazione di macro-aree di contenuto, ciascuna focalizzata su un aspetto cardine da rendere saliente ai fine dell'obiettivo posto. Tali macro-aree si identificano in:

- *Diagnosi*
- *Trattamento*
- *Figli*
- *Famiglia*
- *Isolamento percepito*

Le prime due citate, diagnosi e trattamento, fanno particolarmente perno sulle emozioni, le sensazioni e le paure provate, nonché le aspettative nutrite, dalla paziente e dai suoi familiari (filtrate attraverso le parole e la percezione medesima della paziente) durante tali fasi del decorso di malattia.

Le aree successive, invece, pongono focus più specifico, non solo sull'aspetto emozionale, quanto relazionale e di possibile cambiamento di ruoli e di rapporti, conseguente la notizia destabilizzante del cancro.

Ogni sezione argomentativa, include, in origine, un massimo di due domande, fatta eccezione la terza, attinente i figli. L'eccezione non è casuale, ma di scelta metodologica e di ricerca pensata, considerata la presa di consapevolezza da parte di chi scrive, mediante lo studio approfondito della letteratura in merito, della povertà d'interesse clinico concesso alla prole di pazienti con tumore, non solo ginecologico, ma di insorgenza in parte corporea qualunque.

Il sotto-paragrafo dedicato al *Disagio emotivo nei figli di donne col cancro*, di ampia esposizione nel capitolo precedentemente proposto, dà concretezza a quanto detto, mediante riferimenti bibliografici più datati e di contro aggiornati, nel complesso concordanti sulla carenza di materiale e studi in merito.

Nel modesto spazio di studio da me portato avanti e in tale elaborato presentato, dunque, la decisione di concedere ai figli attenzione privilegiata, rintracciabile nel numero di domande poste superiore in tal sezione rispetto alle altre, può essere riletta in termini di approfondimento fenomenologico.

In piena aderenza alle caratteristiche di flessibilità dello strumento, tramutabili in possibilità di indagine ulteriore, di chiarificazione o non prevista, suscitata dalla narrazione stessa dell'intervistata, alle domande stabilite si aggiungono a volte interventi in surplus, nonché modifiche concettuali necessarie.

Con funzione esemplificativa rispetto quanto detto, fra i quesiti inizialmente presenti nella struttura pre-impostata dell'intervista, compariva quello attinente le parole esatte utilizzate dalla paziente per comunicare alla prole la diagnosi di cancro ginecologico su di lei gravata. Nella dinamica interazionale tuttavia, emerge quasi immediatamente che è stata proprio la figlia, tredicenne, a dover trovare un modo per dire "*Mamma hai il cancro*", ribaltamento situazionale non previsto, con conseguente riadattamento delle domande in fase interattiva.

4.3 Analisi

In linea con quanto anticipato nel paragrafo precedente, in questa sede, opportunamente dedicata all'analisi dell'Intervista Semi-Strutturata, in appendice riportata, il metodo scelto a tal fine, identificabile nell'*Analisi Fenomenologica Interpretativa (IPA-Interpretative Phenomenological Analysis)*, sarà inizialmente oggetto di esplicazione procedurale e teorica.

Metodo di ormai ampio utilizzo in ricerca qualitativa, esso fa perno sull'esplorazione dettagliata delle modalità mediante le quali gli individui danno significato alle proprie esperienze, realizzano ed elaborano gli eventi di vita in maniera personale, offrendone resoconto dettagliato e filtrato attraverso la propria percezione. Tale resoconto è fonte preziosa di conoscenza per il ricercatore, il quale deve approcciarsi all'IPA con intento mirato a calarsi nei panni dell'intervistato, nella sua "*prospettiva interna*" (Conrad, 1987), assumendone lo sguardo, il punto di vista.

Il ruolo di chi procede all'intervista e all'analisi conseguente, nell'IPA, è assolutamente essenziale, così come la sua capacità interpretativa ed empatica. Il metodo infatti muove da un processo di interpretazione a due stadi, anche detto *doppia ermeneutica* (termine derivante dal greco che vuol dire appunto "interpretare", "rendere chiaro"): mentre l'intervistato si applica al fine di dare un senso al proprio universo di eventi ed esperienze, il ricercatore, empatizzando, cerca a sua volta di inferire elementi conoscitivi dal modo stesso in cui il soggetto costruisce le proprie semantiche esistenziali (Smith & Osborn 2008).

Interpretare e comprendere, identificare ed empatizzare. È su binomi così definiti che l'analisi IPA prende piede, supportata da concettualizzazioni teoriche cui riconosce merito nell'implementazione della sua procedura.

Fra queste merita cenno l'*interazionismo simbolico* (Denzin, 1995), che dà spazio alla comprensione del come gli individui, all'interno di mondo sociale e personale, costruiscano i significati.

Interessante e di rilievo cardine, è l'interconnessione tra aspetti cognitivi, linguistici ed affettivi di un individuo, il quale, attraverso la sua capacità dialogica, lascia trasparire elementi di natura emozionale e semantica, la quale inferenza e interpretazione

è compito riservato al ricercatore, in modo particolare laddove esista una tendenza forte al non volersi auto-rivelare in maniera sinceramente aperta, quanto più velata.

Il focus posto dunque sui processi mentali, di matrice condivisa con il pensiero cognitivo dominante, si esprime tuttavia, in termini qualitativi (Smith & Osborn, 2007).

In virtù di quanto detto, l'obiettivo che l'analisi IPA si pone, non può certo concretizzarsi nel tentativo di testare un'ipotesi predeterminata; è volto invece ad indagare una particolare area di interesse, in modo sì dettagliato e ricco, ma altresì flessibile. Sintetizza pertanto le idee della *fenomenologia* e dell'*ermeneutica*, le quali si intersecano in un metodo descrittivo, che lascia parlare i fenomeni, gli eventi, escludendo l'impossibilità di darne di alcuno interpretazione o spiegazione (Pietkiewicz & Smith, 2012; Smith & Osborn, 2007).

Un ulteriore punto fermo, in termini di orientamenti teorici dell'analisi IPA, è l'*idiografia*, basata sul fondamentale principio dell'analisi dei singoli casi, del particolare piuttosto che l'universale, colto nel proprio contesto di unicità (Smith et al., 1995).

Caratteristica distintiva degli studi IPA consiste infatti nella dimensione del campione, che, quanto meno è ampia, tanto più guadagna in profondità interpretativa e conoscitiva circa il fenomeno oggetto d'interesse, i quali elementi emersi possono essere confrontati, cogliendone somiglianze e differenze, sempre a partire dalle singole narrazioni individuali. Spesso il campionamento che si presta come più adeguato, è quello intenzionale, finalizzato a rendere la ricerca quanto più significativa ed esplorativa. (Pietkiewicz & Smith, 2012; Smith & Osborn, 2007). Benchè non esista un numero limite definito di partecipanti, relativo a ricchezza e profondità dei casi, metodi di confronto, restrizioni pragmatiche, alcuni suggeriscono un ottimale campione oscillante tra sei e otto soggetti (Turpin et al., 1997).

L'analisi di singolo caso, nel presente elaborato di tesi svolta, è tendenzialmente più rara; è giustificata tuttavia dalla raccolta di dati estremamente dettagliati e significativi, con il vantaggio di apprendere tanto sull'individuo oggetto di studio, circa le sue risposte di significato attinenti una situazione specifica (come l'insorgenza del cancro), nonchè di mettere in rilievo e in connessione differenti aspetti della personalità (Smith, 2004)

Come già illustrato, la metodica di raccolta maggiormente utilizzata dai ricercatori IPA, e da me in tale studio, è l'*Intervista Semi-Strutturata*, capace di instaurare un dialogo

co-costruito, in un'ottica di flessibilità e fiducia, che consente di ottenere narrazioni ampie e ricche, dalle quali poter trarre conoscenze non solo relative alla domanda specificatamente posta, ma di spaziare e indagare ulteriori aspetti emersi.

Benchè non esista una modalità corretta e prestabilita di operare qualitativamente con il materiale dall'intervista ottenuto, soggetto a creatività di pensiero del ricercatore, alcune linee guida suggeriscono:

- durata ottimale di circa un'ora;
- audio-registrazione e ascolto ripetuto, al fine di immergersi nei dati, richiamare il contesto esatto in cui l'intervista è stata effettuata, nonché di approdare a sempre nuove intuizioni;
- appunti e osservazioni prese durante l'ascolto, attinenti il contenuto, gli aspetti linguistici, l'uso di metafore, interpretazioni, riflessioni (Pietkiewicz & Smith, 2012; Smith & Osborn, 2007).

Commenti esplicativi

La creazione di note in relazione alle risposte ottenute e trascritte, come detto, più volte ascoltate e lette, si concretizza nella prima fase d'analisi vera e propria, quella appunto dei *commenti esplicativi*. Questi ultimi non devono seguire alcuna regola formale precisa; è possibile suddividere il testo in unità di significato e attribuire un commento per ciascuna, oppure lasciarsi guidare dall'intuizione e dalla ricchezza espositiva della risposta in questione, che pertanto merita chiarificazioni maggiori.

Alcune possono prendere forma di interrogativo o dubbio, altre di riformulazione stessa di quanto detto. Parafrasi e primitivi elementi interpretativi, pertanto, si susseguono, evidenziando spesso somiglianze o contraddizioni riportate. È inoltre possibile posare l'attenzione sulle stesse modalità espressive utilizzate, il tipo di linguaggio, la presenza di metafore, la coerenza dimostrata (Pietkiewicz & Smith, 2012; Smith & Osborn, 2007).

Nell'analisi svolta, la scelta strutturale relativa ai commenti esplicativi, è ricaduta sulla suddivisione delle note in virtù di ciascuna macro-area indagata: *diagnosi, trattamento, figli, famiglia, isolamento percepito*.

<i>DIAGNOSI</i>
- Che sospetti nutriva la paziente prima della diagnosi? Perché? - Parla di marcatori in maniera assolutamente preparata; dimostra d'essere una persona che si informa. - Linguaggio medico specifico adoperato - Crede fortemente nelle sue sensazioni (si è lasciata guidare da esse per andare a fondo e portare alla luce la vera entità del suo male) - Ricorda perfettamente date e sequenze temporali circa l'iter diagnostico e di trattamento - Manifesta evidenti rancori nei confronti dei medici della sua Regione - Mostra maggiore fiducia nelle competenze dei medici della Capitale - Desidera dare lei stessa dei consigli a ginecologi e futuri tali; cela rabbia – attribuzione di colpa – scarsa fiducia verso la categoria? - Quando parla di famiglia si riferisce in primis a quella d'origine o a quella da lei creata? Una delle due sembrerebbe rivestire maggior importanza (origine)
<i>TRATTAMENTO</i>
- Buona reazione fisica all'intervento chirurgico - Avrebbe desiderato avere altri figli? (Patisce in un primo momento la vista dei bambini) - Associa ripetutamente la parola chemio alla parola paura - Associa la chemio alla paura di morire (connessa alla rottura del moncone vaginale) - Quanto ha influito la sua personalità e il suo stile di donna estremamente curata nei risvolti ed effetti collaterali della chemio? (Caduta dei capelli enfatizzata come dramma d'impatto notevole) - Fa spesso ricorso ad un linguaggio di tipo metaforico (veleno iniettato, pozione magica, antidoto) - Manifesta più concretezza o pensieri fatalisti? (Vortice fortuna- sfortuna) - Teme la recidiva. Si fida dei medici che attualmente l'hanno in cura? - Sente la sua vita giostrata e determinata dalla malattia? - Crede in Dio - Crede più in Dio, nella fortuna o nella medicina? - Sua madre sembra essere il suo più grande punto fermo - Prova sensi di colpa verso sua madre ma al tempo medesimo ama essere rientrata nel ruolo di figlia accudita - Riscoperta dei più grandi valori della vita
<i>FIGLI</i>
- Sua figlia è la sua ragione di vita - Nutre sentimenti di colpa nei confronti di sua figlia per la quale si sente un peso (ruoli a volte percepiti come scambiati) - Sembra reputare la figlia estremamente matura (forse più della sua età?) - Desidera proteggerla ma la coinvolge in tutto (decisione di coinvolgimento presa inizialmente da chi? È la ragazza a comunicare alla madre la diagnosi prima ancora che lei ne prenda conoscenza dai medici) - Attribuisce alla figlia capacità di comprendere ciò che per lei è importante - Paragona se stessa a sua madre; riconosce nel suo bisogno della madre i bisogni della figlia? - Cerca di mostrarsi il più possibile serena e attiva agli occhi della figlia - Apprezza più la vita, concede alla figlia più libertà di viverla - Ha un'idea della figlia come di una ragazza molto forte (con normali crisi di paura)

- Attribuisce alla malattia il merito di averla avvicinata alla figlia (più tempo a disposizione) - Lascia alla figlia delle dritte sul futuro (teme di non farcela?) - Afferma di sentire il peso di non poter essere presente agli importanti eventi di vita della figlia (ha paura di morire?) - Il cancro sembra essere stimolo alla riflessione sull'importanza delle cose date per scontate - Ribadisce la sofferenza di non poter aver altri figli; sembra mostrare duplice dolore in tal senso anche in virtù della futura solitudine dell'unica figlia privata di fratelli e sorelle
FAMIGLIA
- Quando le chiedo della sua famiglia parla di simbiosi con padre-madre-sorella; il marito non viene nominato in primis, perché? Si sente più figlia, che moglie e madre? La malattia ha operato una retrocessione nel suo ruolo maggiormente riconosciuto? - Reputa la madre la sua ombra; tale condizione sembra non pesarle, anzi. Pare doverle tutto - Simbiosi familiare (famiglia d'origine): le gioie dell'uno sono quelle dell'altro così come i dolori - Sostegno famiglia d'origine allargato (zie e cugine molto presenti) - Parla del marito solo in risposta a specifica domanda; sembra essere riluttante a parlare apertamente, perché? - Se richiesto esprime un'immagine del marito molto positiva (forse enfaticizzata?), tuttavia si focalizza prevalentemente su un sostegno da parte di questi di tipo pratico, in casa e con la figlia - Afferma che il marito non l'accompagna alle sedute di chemioterapia, con fare quasi giustificatorio (per motivi di lavoro), elogiandolo nel resto - Il lavoro emerge come identica giustificazione data all'assenza del padre e della sorella in sala oncologica - Sembra emergere una forte difficoltà d'accettazione del marito (forse per questo la paziente ne parla poca di sua spontanea volontà?) - Relazione di coppia ventennale, sono cresciuti insieme: il marito teme di perdere se stesso perdendo la moglie? Sfugge il pensiero eventuale occupandosi del fare concreto? - È la paziente ad incoraggiare emotivamente il marito? - Intimità di coppia intaccata dalla madre di lei; è invasiva per il marito? Che tipo di rapporto incorrerà fra i due? Si sente inibito dalla sua presenza? - La paziente parla di maggior unione di coppia; sembra mostrarsi grata al marito perché "rispettoso" nel suo limite circa l'intimità sessuale - Afferma di poter avere in realtà rapporti, ma d'essere terrorizzata a causa del trauma subito dopo la rottura del moncone vaginale; teme d'essere avvicinata; non è imposizione medica ma una sua paura; si sente in colpa verso il marito? È un possibile motivo per cui giustifica le sue assenze alla chemio e non parla di sostegno emotivo? - Soffre la mancanza di desiderio connesso alla carenza ormonale estrema; si sente bloccata e inibita - Il marito sembra ben adattarsi a ruoli sostitutivi in casa per lo più nei momenti in cui la paziente non si sente bene
ISOLAMENTO PERCEPITO
- Dà molta importanza al tempo che le persone le dedicano (soprattutto quando deve stare in casa), togliendone al proprio - Attribuisce alla malattia capacità di discriminare il bene autentico da quello falsato

- Percepisce un supporto emotivo elevato all'esterno della famiglia soprattutto attraverso i social; possibilità di confronto con persone che comprendono a fondo la sua condizione (non si sente abbastanza compresa nel suo mondo?); si sente utile, importante, capace di incoraggiare altre donne con tumore ginecologico attraverso la sua storia
- Ama apparire e curarsi, ma soffre del "ti trovo bene" ingenuo di chi, dall'esterno, non vede vomiti e "fasi oncologiche" vere e proprie

Temî emergenti

In questa fase il lavoro procede in virtù di quanto emerso dai commenti esplicativi, i quali, al fine di coglierne qualità essenziale, devono essere trasformati in *temî emergenti*, mediante riformulazione concisa ad un livello d'astrazione più elevato e con connotazione psicologica più adeguata. La difficoltà consiste tuttavia nel creare una prima connessione teorica, restando al tempo medesimo ancorati alle parole effettivamente pronunciate dall'intervistata (Pietkiewicz & Smith, 2012; Smith & Osborn, 2007).

L'impostazione data è la stessa utilizzata circa i commenti esplicativi.

<i>DIAGNOSI</i>
- Coscienza piena e concreta della malattia - Capacità di dialogo circa il proprio tumore supportata da informazione e linguaggio adeguato - Attribuzione di merito nella diagnosi alle proprie facoltà percettive e sensoriali connesse al proprio stato corporeo - Attribuzione di colpa ed espressione di latente rancore nei confronti delle figure professionali (ginecologi) operanti nella Regione di residenza della paziente - Accusa d'incompetenza nel riconoscere la patologia, motivo d'avanzamento di stadio della stessa - Inferibile gratitudine circa i medici ginecologi del Gemelli, cui attribuisce maggior competenza e professionalità - Inferibile ridimensionamento gratitudine citata, in virtù della decisione arbitraria dagli stessi presa di asportazione totale - Concettualizzazione prima di famiglia riferibile a quella d'origine
<i>TRATTAMENTO</i>
- Auto-coscienza circa effetti trattamento chirurgico - Emotività di connotazione negativa associata a paura rispetto alla parola chemio - Emergere di uno stile personale identificativo estremamente curato e d'importanza notevole - Percezione di perdita di sé connessa alla perdita dei capelli - Stile cognitivo e di pensiero metaforico - Pensiero fatalista

- Fede in Dio - Possesso di differenti modelli esplicativi - Inferibili sensi di colpa verso la madre - Emergere della madre quale figura di leader nel contesto familiare allargato - Regressione al ruolo di figlia - Mutamento di priorità e attribuzione di valore agli eventi
<i>FIGLI</i>
- Attribuzione alla figlia di ruolo centrale nella sua esistenza - Riferiti sensi di colpa e inadeguatezza nei confronti della figlia - Attribuzione alla figlia di capacità empatica - Analogia relazionale/generazionale madre-figlia - Rappresentazione della figlia eccelsa - Impulso all'azione - Effetto espositivo alla malattia confluyente in positiva cognizione - Ragionamento induttivo - Giudizio probabilistico circa il proprio tempo da vivere emergente dal timore esplicitato di non poter assistere alla crescita della figlia - Emotività con connotati di sofferenza connessa all'impossibilità di poter ancora procreare
<i>FAMIGLIA</i>
- Invischiamento famiglia d'origine - Forte identità ingroup - Difficoltosa differenziazione tra sé e non sé (specialmente con la madre) - Forze interne volte al mantenimento di un equilibrio cognitivo nei confronti del marito - Razionalizzazione del comportamento del coniuge scaturito da emotività con connotazione di trauma - Possibile dissonanza cognitiva ben celata volta a massimizzare il positivo e minimizzare il negativo - Riferita difficoltà d'accettazione situazionale da parte del coniuge - Inferito atteggiamento ego-difensivo del coniuge - Relazione di coppia simbiotica - Riferita capacità adattiva del coniuge circa i necessari cambiamenti di ruolo in casa - Frustrazione della paziente derivante da privazione della propria femminilità (in termini organici e ormonali) - Riferita mancanza di desiderio e impulsi sessuali - Sensi di colpa nei confronti del marito circa la sfera intima - Atteggiamento rispettoso/sacrificale del coniuge - Decisione condizionata da trauma circa la vita sessuale
<i>ISOLAMENTO PERCEPITO</i>
- Percezione di vicinanza altri significativi - Attribuzione al cancro di facoltà discriminative in termini di affetti veri e costruiti - Riconoscimento importanza della narrazione emotiva connessa alla malattia - Auto-percezione d'importanza/utilità nel confronto con altre donne nella medesima situazione - Responsabilità condivisa - Lotta tra il sé manifesto e quello sofferente - Percezione di scarsa empatia in chi si ferma all'aspetto esteriore - Buone capacità introspettive

Ricerca di relazioni e raggruppamento temi emergenti

A questo punto dell'analisi i temi emergenti rintracciati, devono essere passati al vaglio, al fine di evidenziare somiglianze, connessioni esistenti e relazioni significative. Il raggruppamento in tal senso è più analitico e teorico e può condurre all'identificazione di concetti sovraordinati, etichettati in termini descrittivi (Smith & Osborn, 2007).

1. Informazione pertinente e consapevole circa la propria malattia
2. Locus of Control prevalentemente esterno
3. Lotta tra sé manifesto e sé tradito (Influenza stile di personalità sull'impatto del cancro)
4. Senso di colpa
5. Invischiamento sistema familiare allargato
6. Paura della perdita (Scarsa accettazione malattia da parte del coniuge)
7. Ruolo chiave nell'iter di malattia attribuito alla figlia
8. Crescita Post-Traumatica personale/relazionale
9. Responsabilità di condivisione

4.5 Risultati

Una volta identificati i raggruppamenti tematici, è opportuno procedere alla stesura del resoconto narrativo, il quale offre, di ogni tema sovraordinato, esplicitazione chiara e ampia, supportata da diretto rimando e riporto delle parole stesse utilizzate dall'intervistata; l'uso di estratti d'intervista in forma autentica, permette non solo di preservare la prospettiva emica, garantendo un continuo emergere dalla voce stessa di chi cerca di dare significato all'evento oggetto d'indagine, ma altresì di consentire a chi legge di valutare la pertinenza dell'interpretazione.

All'esperienza direttamente ripotata dalla partecipante allo studio, pertanto, si affiancano i commenti interpretativi del ricercatore, i quali possono esplicitarsi a diversi livelli di profondità, dettaglio e intuizione (Pietkiewicz & Smith, 2012).

Al fine di offrire resoconto narrativo adeguato circa la modalità esperienziale mediante la quale la paziente dà significato all'evento cancro, non si rende possibile eludere, quale punto di partenza, ma altresì cornice che racchiude l'intera interazione dialogica intessuta, la piena consapevolezza che la donna mostra nei confronti della sua malattia.

La tematica prima individuata, pertanto, indicata sotto l'appellativo **“Informazione pertinente e consapevole circa la propria malattia”**, è di fondamentale importanza, fungendo da filo conduttore ed emergente dalle parole, a più riprese pronunciate, con linguaggio assolutamente peculiare e adeguato.

C'erano soltanto questi marcatori un po' elevati, non di moltissimo del C125, e di un altro HE4, un marcatore un po' più specifico, che rivelava insomma la presenza di questa malignità.

L'utilizzo di terminologia medica specifica, inserita con fare spontaneo e immediato nel discorso, lascia trasparire concreta consapevolezza dei fattori che hanno condotto alla scoperta del tumore.

Ho sospettato da sola nel momento in cui il marcatore, i marcatori sono elevati e quindi cerchi di capire che cosa sia. La risonanza, purtroppo, mostrava un sospetto di lesione dall'origine tuberica all'ovaio. Il 90% dei tumori partono dalla tube.

Altresì permette di inferire un atteggiamento della stessa rispetto al suo male, lungi dalla fuga e dalla negazione, da subito volto all'informazione e alla ricerca.

Poi non avendo l'età per essere predisposta al tumore ovarico, non avevo nessuna sintomatologia, il mio ciclo era perfetto, avevo avuto una bambina, non avevo niente se non questo mal di stomaco, che non pensi mai al tumore ovarico, e queste piccole fitte al fianco sinistro. C'è chi si informa e chi no. E io mi sono informata.

La stessa lucidità e fermezza, nonché pertinenza linguistica, si riscontra nei ricordi connessi all'intervento chirurgico subito, in termini fisiologici e somatici.

Allora l'intervento chirurgico devo dire che non è stato difficile dal punto di vista della ripresa fisica perché comunque fisicamente ancora il mio corpo era sano e quindi i miei valori fisici (emoglobina e tutto quello che abbiamo nel corpo). Mi sono ripresa abbastanza bene.

L'attenzione e la tendenza all'informarsi scrupoloso, tuttavia, sembra distanziarsi da un atteggiamento ipocondriaco generalizzato; è invece supportata da una forte importanza attribuita dalla donna alle proprie facoltà percettive e sensoriali in riferimento ai propri stati corporei. Si evince una capacità di introspezione e di concreta, ma non oltre limite, credenza nei proprie intuizioni e sensazioni, motivo cui attribuisce merito della stessa scoperta della diagnosi e dello stato di salute attuale.

L'impatto è stato devastante, anche se in qualche modo ci sono andata, non dico preparata, anche perché nessuno è preparato ad avere un tumore, però facendo i diversi marcatori e con delle sensazioni di quello che avevo. Per le sintomatologie e un po' avendo letto, avevo capito che si trattasse di una cosa non bella e poi credo che ognuno di noi un po' forse, dentro di sé, avverte se c'è qualcosa che non va. Mi hanno salvato i marcatori. Il fatto di fare i marcatori è importante. Perché sono andata io avanti e perché mi sono fatta fare i marcatori, io, non loro, mi sono fatta fare io tutto in generale.

Laddove l'atteggiamento della paziente sembrerebbe suggerire, pertanto, una tendenza ad attribuire il merito degli eventi al sé e ai propri sforzi, nel corso del dialogo emerge chiaro un cambiamento di rotta, che si manifesta prevalente. Lo stile di **Locus of control esterno**, seconda tematica dall'analisi scaturita, emerge dall'attribuzione di colpa, connotata da rancore latente e accusa poco velata d'incompetenza, rivolta alle figure professionali del luogo di residenza che hanno inizialmente preso in carico il suo

caso, senza giungere ad un'esatta diagnosi per lungo tempo, tempo nel quale lo stadio tumorale è disgraziatamente avanzato.

Questo anche uno stupido lo sa, però il ginecologo non lo sapeva. Poi sono andata da un altro per avere un secondo parere, ma ne sapeva ancora meno e mi hanno fatto perdere tempo e quindi ho perso ancora più tempo.

Mi dovevano operare il 10 di luglio, ma non mi operarono perché arrivata in una città vicino a dove abito io, un ginecologo mi aveva visitata e pensava che fosse un dermoide benigno. Quando è arrivato in sala per operarmi, non ha voluto più farlo, perché il caso clinico si era modificato, in quanto c'era una diffusione della malattia anche sull'ovaio sinistro, quindi mi ha fatto perdere un mese tra day hospital e tutto. Un mese in cui la diffusione è aumentata: dal primo stadio è passato al secondo.

Tale rancore sembra al contrario trasformarsi in gratitudine rivolta ai medici del Gemelli, per la quale competenza giustifica le tempistiche di necessaria attesa, *quando sono andata a Roma non hanno fatto passare due settimane e mezzo prima dell'intervento, non moltissimo, i tempi ci vogliono ma non è stata una mancanza loro, ma dei medici di qua, gratitudine tuttavia mitigata dalla consapevolezza di una scelta demolitoria da loro arbitrariamente operata: l'utero era rimasto sano, anche l'endometriosi, ma il peritoneo aveva avuto un piccolo nodulo positivo, quindi hanno preferito toglierlo tutto quanto.*

L'oscillare tra totale sfiducia e riconoscimento meriti, nelle figure mediche protagoniste del suo iter terapeutico, si fa ulteriormente strada nel conclusivo consiglio rivolto spontaneamente a chi di ginecologia si occupa. Nell'interazione dialogica da me evocata, sembra inferire dall'interesse rivolto al tumore ovarico, un prossimo futuro da medico ginecologo, benchè ampiamente informata, da me e da terzi, della matrice testistica. In termini di ammonizione generale, sembra rivolgersi personalmente a chi la intervista dicendo:

Quindi se devo consigliare io qualcosa, è consigliare ai medici, ai ginecologi, di essere più esperti nel riconoscimento del tumore ovarico, perché per una donna in menopausa te ne accorgi dalle perdite, ma per una donna giovane come me no, quindi è questo che consiglio.

L'interpretazione dei fatti è inoltre per la paziente fortemente condizionata da un'inferibile forte fede in Dio, più volte nominato e al quale sembra affidarsi, in un gioco che interseca disegno divino e vortice della fortuna.

Vincere e sconfiggerlo perché quello è una cosa che può fare la medicina e il buon Dio però alla fine siamo in un vortice della fortuna e della sfortuna e a come reagisce il corpo. Quindi spero sempre nel meglio. Perché poi con il senno di poi spero sempre che il buon Dio mi dia tanti altri anni davanti.

Il pensiero fatalista viene tuttavia smorzato dal costante eco di termini medici e competenza sulla patologia, cosciente, acquisita e dimostrata.

Perché so la gravità di quello che è il cancro, quindi chiedo sempre più tempo e che la malattia non si diffonda, che non sia recidiva e non vada avanti e che quindi le cure che sto facendo abbiano i risultati giusti. Perché un malato di cancro purtroppo la sintomatologia che ha, l'associa ad un avanzamento della malattia. Quindi non si vive più come prima; le mie aspettative sono che abbia fatto effetto e che non si ripresenti per molto tempo. Vivo nelle condizioni di quello che decide la malattia.

Il terzo raggruppamento tematico rilevato, lascia trasparire una stretta relazione tra gli effetti d'impatto del tumore ginecologico e la personalità stessa, di base, che il cancro va a disestare. Nell'intero corso dell'intervista è possibile avvertire un atteggiamento di continua **lotta tra il sé manifesto e il sé tradito**.

Quello speranzoso che con linguaggio metaforico più volte utilizzato racconta: *sogno di trovare la pozione magica, la notte vado a dormire e la mattina mi auguro, quando mi alzo, che abbiano trovato l'antidoto* e quello che con fare consapevole dice: *so la gravità di quello che è il cancro, quindi chiedo sempre più tempo e che la malattia non si diffonda, che non sia recidiva e non vada avanti e che quindi le cure che sto facendo abbiano i risultati giusti.*

La paziente si descrive come una donna estremamente curata, amante del look, attenta ai dettagli. *Io mi curo, abbino tutto...e molti come ti vedono, ti guardano come esci, non nelle giornate in cui stai a casa. Tu stai a casa quando stai male, perché non ce la fai. Le fasi oncologiche non le vedono, i vomiti non li vedono, quindi ti vedono quando esci. Tu quando esci è perché stai un po' meglio. Quando ti viene detto "Ti trovo bene", beh, lì psicologicamente non è che non ti fa piacere, però è come si dessero una coltellata*

e mi dico: quello che vedo con i miei occhi, quello che vivo sulla mia pelle, ogni giorno, non è il ti trovo bene. Quando esco è tutto un mondo, un cancro che non si può spiegare.

In tal senso, racconta in prima persona, ma allo stesso tempo è di facile interpretazione, la caduta dei capelli, conseguente al trattamento chemioterapico affrontato, si concretizza quale attacco feroce, alla propria femminilità, a quel sé tanto curato (ancora), ma tradito.

La caduta dei capelli è qualcosa di devastante per una donna anche se uno giustamente deve pensare a sopravvivere i capelli sono destinati a ricrescere, forse è uno dei passaggi più brutti della chemioterapia che ancora non ho concluso ma che dovrò concludere a breve, ma è stato un percorso non facile con molti impatti e anche con problemi abbastanza ben alti in alcune fasi.

Tale aspetto, è altresì riconoscibile nelle prime parole riportate, utilizzate dalla figlia per comunicarle la diagnosi, fattore che lascia scorgere un'attribuzione di empatia alla ragazza e una profonda comprensione da parte di quest'ultima, dei pensieri più intimi di sua madre, magari non rivelati per vergogna attribuibile ad un elemento di apparente frivolezza, quale appunto l'aspetto esteriore.

“Mamma ti cadranno tutti i capelli!” Questa è la prima cosa che ricordo che mi disse, anche perché lei sa perfettamente quanto io tengo al mio aspetto fisico, ai capelli, alle mie cose e quindi mi disse questa cosa, sapendo che io ne avrei sofferto tanto.

La lotta tra sé manifesto e tradito si evince altresì dalla forza d'animo a più riprese dimostrata, soprattutto con la figlia, *Ma io in quel momento non mi sono mai fatta vedere triste, né prima che mi portassero in sala operatoria né dopo perché non volevo che questa cosa la spaventasse più di tanto. Ancora oggi io cerco di farmi vedere tranquilla, il meno possibile sofferente, e la paura che inevitabilmente si fa spazio: la chemio fa paura. Fa molta ma molta ma molta paura la parola chemio. Però l'ho affrontata cercando di farlo nel migliore dei modi, con la paura, perché la chemio ti porta delle disfunzioni fisiche quindi hai crolli del tuo corpo, quindi non hai più valori, l'emoglobina, non riesci a respirare, le piastrine i globuli bianchi, non riesci più a stare in piedi, nausea...E' distruttiva e questa ha avuto un impatto molto pesante anche sul mio aspetto psicologico.*

Prende inoltre forma nella consapevolezza di un cambiamento drastico e devastante nella sua fisicità di donna e conseguentemente nel suo essere, tradito.

Mi è stato detto che avevo un tumore maligno dell'ovaio con asportazione chirurgica, purtroppo, di tutta la mia parte femminile, insomma, utero, tube e ovaie, perché il tumore si era diffuso nella parte ovarica sinistra e nella parte ovarica di destra. L'impatto è stato devastante. Mi sono ripresa abbastanza bene, certo da un altro punto di vista, quello che mi è stato asportato non è stato semplice, perché ho avuto un intervento demolitore. Poi mi è stato tolto tutto quindi ho dovuto fare i conti con il fatto di essere entrata in una menopausa precoce indotta. Avendo la chemio addosso, avendo perso il 50% dei miei estrogeni, dei miei ormoni, io non ho proprio stimoli. Questo è uno degli aspetti peggiori della malattia ginecologica, perché ti bloccano. All'età giovane mia non avere più gli ormoni è devastante.

Dalle parole della paziente succitate, si evidenzia una forte sofferenza in modo particolare connessa alla giovane età, attinente l'asportazione totale di tutto ciò che è simbolicamente femminile, come lei stessa riferisce. L'impatto del cancro ginecologico sulla donna e sul suo sé, pertanto, si fa qui chiaro nella duplice natura somatica e psicologica. La perdita dei propri organi identificativi, così come atti alla riproduzione, pertanto caratterizzanti il suo ruolo di donna-madre, è, come ripete a più riprese, devastante. Devastante è anche la coscienza pian piano accettata, dell'impossibilità di poter ancora diventare mamma, probabile desiderio della paziente, prima dell'avvento del tumore, evidenziato dal disagio avvertito, nei primi tempi conseguenti l'intervento demolitore, nel vedere bambini.

Poi i problemi appaiono piano piano, non nell'immediatezza dell'intervento. Nell'immediatezza dell'intervento sapere di non poter essere più madri, sapere che ti hanno tolto la tua femminilità ormonale, psicologicamente è stato molto difficile da accettare, specialmente i primi tempi quando vedevo i bambini.

Tale desiderio supposto, anche se non chiaramente espresso durante l'intervista semi-strutturata, può essere altresì supportato dal ruolo assolutamente centrale attribuito dalla donna alla sua prima e unica figlia. Il **ruolo chiave a quest'ultima attribuito nell'iter di malattia**, terza tematica messa in risalto, si fa velocemente chiaro nelle parole pronunciate e inaspettate. *Mia figlia è stata la prima persona a dirmi la diagnosi. Mi ha detto che avevo un tumore, che era piccolo ed era nascosto dietro la ferita del suo taglio cesareo e insomma mi ha raccontato in due secondi tutto quello che le avevano detto*

preciso e stampato di quello che era stato l'intervento [...] lei invece cercava di essere in primis a dirmi queste cose.

Parole inaspettate in virtù dell'età della ragazza, tredicenne e pre-adolescente. La decisione di pieno coinvolgimento della ragazza in ogni fase, dalla diagnosi alla terapia, probabilmente presa di comune accordo all'interno del nucleo familiare allargato, che si mostrerà estremamente coeso, lascia inferire, non solo una maturità della giovane certamente dai genitori attribuita, ma probabilmente effettiva, anche se forse estremizzata.

È stata brava anche in questo perché lei è riuscita a vedermi pelata, mi ha accettato pelata, mi aiuta magari con i turbanti però quando vede che non mi ricrescono i capelli per lei non è facile.

Non sono mancate le tipiche crisi riconoscibili in un figlio di madre oncologica, dal racconto delle quali, scaturisce la funzione della ragazza in termini di ragione di vita stessa per la donna, di risorsa e fulcro essenziale di ogni cosa.

Poi ritornati a casa lei ha avuto una crisi di paura, per quanto riguarda la parola tumore e quindi lei aveva paura del fatto che potessi morire. Per me è stato molto devastante.

Mi ricordo che le dissi piangendo che non si doveva preoccupare, che io avrei lottato per lei, solo per lei, perché lei è la mia ragione di vita, quindi di stare tranquilla!

[...] È una risorsa. In tutti i modi, non so adesso una cosa specifica, lei per me è essenziale, questa è l'unica parola che mi viene da dire, lei è tutto.

Dalla forte paura della figlia connessa all'eventuale perdita della madre, è possibile riconnettere un altro tema portante dell'analisi, riassumibile nella **scarsa accettazione da parte del coniuge della malattia della moglie.**

Tale tema è stato identificato quale portante, in quanto la sua presenza/assenza accompagna l'intera intervista.

Sorprende infatti la scarsa facoltà o propensione della donna a nominare il marito, se non tra elenco di volti presenti in ospedale al suo risveglio o sotto mia diretta richiesta. Pur conscia dello status di coniugata della donna, fra gli elementi discriminativi nei paragrafi precedenti evidenziati per la scelta del caso di studio, il dubbio sulla sua effettiva relazione coniugale sorge. Dubbio sciolto ma non del tutto dall'iniziale risposta ottenuta circa la reazione del partner alla comunicazione della diagnosi.

Era lì in ospedale come tutti, un po' lo sapevamo già, perché comunque ripeto, non eravamo proprio preparati, quindi lo shock iniziale, ci ha colpito, però poi cerchi di vedere il lato positivo, quando sei in questi ambienti oncologici, perché c'è tanta gente che soffre e ci sono casi più gravi e quindi magari si dice che nella sfortuna sei stata fortunata.

L'interesse di ricerca volto all'indagine dell'impatto emotivo sul nucleo famiglia, come detto, con focus di privilegio su figli e partner, mi suggerisce di approfondire tale aspetto, scarsamente toccato dalla paziente, cosa concessa dalla natura flessibile dell'intervista condotta. La richiesta fatta elimina ogni perplessità residua aprendo una nuova chiave interpretativa e di lettura.

Bè lui all'inizio più che adesso, tendeva sempre a non accettarla la situazione e quindi siccome stiamo insieme da 20 anni, praticamente siamo cresciuti insieme, lui non immagina proprio una vita senza di me quindi per lui adesso è un cammino da fare. Passa e andrà via come è venuto.

Lungi da un'assenza presunta, emerge al contrario, un'esperienza di coppia ventennale, la quale, in virtù della giovane età dei coniugi, coincide, così come esplicito dalla stessa intervistata, con un crescere insieme.

È la donna stessa a riferire una difficoltà d'accettazione della malattia da parte del marito, che razionalizza con frasi impostate quali "passa e andrà via come è venuto", celando in apparenza una sofferenza di base nutrita rispetto alla probabile povera capacità empatica e di sostegno emotivo del marito.

Il disagio del partner è altresì inferibile dalla percezione della moglie, dell'esperienza del marito, come cammino da fare, probabilmente ripido e in salita, espressione che lascia intendere una difficoltà ancora fortemente saliente. La motivazione alla base tuttavia, sembra appunto trovare concretezza nell'impossibilità, per il coniuge, di concepire una vita senza sua moglie, sottolineando il tema della perdita, anticipato in riferimento alla figlia.

La donna sembra mostrare nei suoi confronti un atteggiamento di tipo giustificatorio, enfatizzato dall'utilizzo, ad inizio frase o meno, come è possibile notare, di congiunzioni ed espressioni quali *però, anche se, quindi, non è facile*.

Però è una persona molto presente, mi aiuta in casa, mi aiuta con la bambina, mi prepara da mangiare se ho bisogno la sera o le tisane. Anche se non mi segue nelle sale

oncologiche perché lavora, però mi segue in tutto il resto e questo non è poco. La diagnosi purtroppo ha portato cambiamenti in me psicologici, fisici, quindi non è facile da conviverci, specialmente con chi è in casa.

Pare pertanto convogliare le proprie forze interne al mantenimento di un equilibrio cognitivo nei confronti del marito, le quali, probabili o possibili, mancanze empatiche, razionalizza in virtù di forte emotività non ben gestita con connotazione traumatica derivante dalla diagnosi. L'atteggiamento ego-difensivo del marito, pertanto non nutrito da scarsi sentimenti nei confronti della moglie, ma dalla paura paralizzante della perdita, che concettualizza in termini di perdita di parte di sé, viene in parte celato dalla tendenza della donna a massimizzare il positivo e minimizzare il negativo, lasciando trasparire una possibile lieve dissonanza cognitiva.

No, bene, ripeto, lui mi sostiene, se gli dico che non sto bene lui si preoccupa di fare il bucato, di fare i piatti, di portare la figlia a fare le cose che deve fare.

Il coniuge sembra pertanto aver incanalato le forze di sostegno, in funzione del cambiamento portato dalla malattia nella coppia e nel nucleo famiglia, verso l'aspetto più pratico e pragmatico, altresì assolutamente prezioso, di adattamento al mutamento di ruoli, da quanto inferibile ben gestito e, probabile via di fuga da un'emotività al contrario poco controllata.

La probabile tendenza giustificatoria della paziente nei confronti del coniuge flessibile, lavoratore, buon papà, benchè assente alle sedute di chemioterapia e scarsamente capace di affrontare la possibilità del distacco, traducibile in ipotizzato carente supporto emozionale, è forse in parte associabile ad un'ulteriore tematica sovraordinata portata alla luce: il **senso di colpa**.

Come emerso dall'intervista semi-strutturata, e già riportato circa la tematica del sé tradito, infatti, la paziente, ha subito un intervento da lei stessa definito *demolitore, con asportazione chirurgica, purtroppo, di tutta la mia parte femminile*.

L'impatto sulla sfera intima della coppia, è di facile intuizione, è stato altresì demolitore, non solo in relazione all'intervento radicale, quanto alla chemioterapia, responsabile di ulteriori disfunzioni attinenti la vita sessuale.

Avendo la chemio addosso, avendo perso il 50% dei miei estrogeni, dei miei ormoni, io non ho proprio stimoli. Questo è uno degli aspetti peggiori della malattia ginecologica, perché ti bloccano. All'età giovane mia non avere più gli ormoni è devastante, non ho il

desiderio, la voglia. Ripeto un po' perché la chemio mi inibisce tutto e un po' perché mi sono andati via la maggior parte dei miei ormoni.

La frustrazione inferibile dalle parole della paziente circa la privazione in termini ormonali e organici della propria femminilità, è inoltre amplificata da un vissuto traumatico non superato. *Perché ho avuto la rottura dei punti del monco vaginale dopo due mesi dall'intervento e quindi mi è entrata l'aria nell'addome e quindi sono stata ricoverata d'urgenza perché rischiavo di morire, perché con la chemio la sutura ha un po' ceduto. [...] Ho paura di essere avvicinata, quindi anche volendo sono un po' terrorizzata. Però mi dice il ginecologo o stai così tutta la vita e non lo fai più, oppure devi continuare a vivere.*

Dalle parole riportate, sembra pertanto emergere, alla base del limite attinente i rapporti intimi, non tanto una prescrizione medica, quando piuttosto una deliberata decisione della paziente, per quanto totalmente condizionata dalla paura scaturita dal trauma che l'ha portata ad un passo dalla morte.

È probabile che, l'incoraggiamento del ginecologo a *continuare a vivere*, anche in termini esperienziali intimi e sessuali, sottendendo una possibilità fisiologica concessa, possa essere motivo di senso di colpa e inadeguatezza della paziente nei confronti del marito; definito in tal senso (non certo di poco conto all'interno della dinamica coniugale), come *rispettoso*, termine che suggerisce gratitudine nei suoi riguardi, pare al tempo medesimo lasciar trasparire una probabile percezione sacrificale dello stesso, generante di riflesso senso di colpa.

Certo c'è sempre il problema fisico, dei rapporti e tutto il resto, anche perché per me adesso sono un tabù. Però cerchiamo di superare anche questo. Quindi c'è anche questo limite, ma lui mi sta rispettando anche in questo. Adesso vedremo dopo la chemio come sarà, anche se non potrò fare la cura ormonale.

Il senso di colpa emerge altresì, riconnettendosi a quello provato nei confronti della figlia, in relazione al quotidiano; *più che altro a me fa male, perché magari la domenica vorrebbe uscire, fare tutte le cose che fanno le famiglie normali. Anche mia figlia vorrebbe fare, ma io magari devo stare a letto e non mi sento bene, però comunque cerco di fare qualcosa ogni tanto, anche perché la vita continua e quindi cerchiamo di darci una mano in questo senso.*

La sensazione di tradimento nel ruolo di madre e di colpa, è per lo più attribuibile alla forte paura, in parte apertamente dimostrata, in parte inferibile dal suo approccio al domani, di non riuscire a vincere il cancro.

Tu pensi di vivere sempre, di poterla proteggere sempre, invece non è così. E quindi una mamma vorrebbe più anni per starle più vicino. Mi fa molto più male e la paura di non poter più essere mamma al 100%, di non poter essere presente al suo diploma, alla sua laurea, quando si sposa.

Il senso di colpa latente, nel frammento dialogico riportato, si concretizza nel desiderio di essere di più, di raggiungere quella percentuale massima attualmente non percepita in virtù di un futuro incerto e di possibile privazione. Il difetto d'avere un male potenzialmente mortale si traduce nell'eventualità di sottrarre alla figlia una presenza cardine quale quella materna, soprattutto in riferimento ad eventi di vita fondamentali, quali taglio di traguardi accademici e personali, generalmente richiedenti un supporto emotivo difficilmente paragonabile a quello offerto dalla propria madre.

La colpa tuttavia, non fa esclusivo perno sul futuro senza risposte, quanto piuttosto si staglia nel presente e nel quotidiano domestico, come già accennato. Un'espressione d'impatto assolutamente significativo in tal senso è rintracciabile in: *Una mamma malata nessun figlio se lo merita!* Quasi averla fosse un peso, un fardello pesante da portare, del quale responsabile diretta, e dunque colpevole, è chi quel fardello l'ha creato, ammalandosi. In modo particolare se la malattia, grave e maligna, arriva in momento estremamente particolare e delicato della vita della propria figlia, già di per sé connotato da grossi cambiamenti e pertanto richiedente attenzione particolareggiata.

Credo che tutti i figli di quell'età e anche più piccoli e più grandi, ma soprattutto che non hanno ancora raggiunto la maggiore età, hanno bisogno della madre. Io ho bisogno di mia madre anche adesso figuriamoci in un'età particolare come quella, come quella di mia figlia.

È in tal senso di non trascurabile rilevanza, l'entità dell'impatto psicologico su una 13enne, in età di sviluppo, di un'asportazione ginecologica radicale operata sulla giovane madre, figura di riferimento ed emulazione, nonché identificazione, in tal caso di spaventosa matrice.

L'inadeguatezza colpevole si manifesta poi sia in termini di compiti pratici spesso disattesi, *vorrebbe tornare a casa e trovare la mamma che cucina, che lavora come ho*

sempre fatto, uscire, fare le cose, anche raccontarmi la sua vita; sia di sofferenza causata non è facile vedere la propria mamma soffrire, perdere i capelli, è stata brava anche in questo perché lei è riuscita a vedermi pelata, mi ha accettato pelata, mi aiuta magari con i turbanti però, quando vede che non mi ricrescono i capelli, per lei non è facile; che di ruoli invertiti, a volte è lei che aiuta me, quindi è una cosa molto difficile, psicologicamente è la cosa che mi pesa di più.

La percezione di ruoli invertiti, con connotazione di colpa ma di natura differente, è rintracciabile altresì nel rapporto con la madre della paziente, la quale sembra rivestire un'importanza assolutamente essenziale, sia in termini di supporto emotivo che pratico. L'intervistata opera, in parte coscientemente, un'analogia relazionale/generazionale nel rapporto madre-figlia, inferendo mediante confronto diretto, i possibili bisogni della figlia e le necessità per malattia non soddisfatte.

Ripeto ci sono due modi, due situazioni diverse, io lo vedo con mia madre, la persona con cui vivo di più la malattia. Credo che lei abbia il diritto di vivere la mamma, di aver bisogno di sua madre. Io ho bisogno di mia madre anche adesso figuriamoci.

Laddove riconosca, raggiunta una certa età, il giusto ribaltarsi della facoltà di cura, rivolta dai figli adulti ai genitori, al fine di restituire in parte quanto ricevuto, la condizione di malattia opera una regressione della paziente a ruolo di figlia propriamente detto, ruolo nei confronti del quale nutre sentimenti contrastanti: da una parte il senso di colpa d'essere incapace di assumere le consuete vesti richieste ai figli in età matura dal ciclo della vita; dall'altra la bellezza della riscoperta di tornare figlia-bambina, accudita e fulcro d'attenzione.

Sono tornata figlia, sono tornata una bambina e ti ci lasci coccolare, amare e ti prendi tutto il bene che ci si può avere. In natura non dovrebbe essere così perché da grandi sono i figli che accudiscono i genitori, ma nella vita non succede sempre così e quindi sono loro che accudiscono me, ma sono stata fortunata da questo punto di vista.

Un riferito senso di colpa espressamente dichiarato si evince poi anche in virtù del sistema famiglia in generale. *A volte ti senti anche in colpa perché magari non vorresti fargli vivere questa cosa e quindi cerchi di evitarglielo proprio perché l'impatto della malattia sulla famiglia è devastante, è quasi come per chi la vive.*

Una tematica assolutamente centrale, tra quelle identificate, fa riferimento all'**invischiamento del sistema familiare allargato**.

È utile sottolineare come il sistema famiglia cui la paziente fa cenno nel momento in cui le viene chiesto di parlare del supporto da questo ricevuto, è primariamente quello d'origine.

Il legame stretto che emerge tra i membri, è d'impatto descrittivo ed empatico tanto forte, anche durante il colloquio telefonico, da osare appunto il termine invischiamento quale espressione significativamente illustrativa della dinamica interna, benchè non includente ogni elemento di stretta definizione.

I confini tra individui sono labili, l'identità è funzione del gruppo, il comportamento dell'uno influenza quello dell'altro.

Mia madre e mio padre e mia sorella, noi siamo in simbiosi, noi siamo come se non mi fossi mai sposata, mai allontanata. Siamo noi quattro, e per me mia madre e mio padre, nonostante io sia sposata, loro ci sono sempre. Perché loro vivono dei miei sorrisi, dei miei sbalzi d'umore, dei miei risultati, dei miei marcatori. [...] Se io esco, loro escono con me, se io non esco loro stanno a casa con me; se io sto bene e sorrido loro lo fanno come me e se io sto male, loro stanno male con me

In questo coeso contesto, la madre sembra rivestire facoltà di leader, sia in termini emozionali che gestionali. *Condividiamo tutto, anche le sensazioni. Anche perché il cancro lo voleva lei, non voleva che lo avessi io, quindi si vive così tutti insieme. Mi prepara sempre mia madre da mangiare, mi aiuta in casa e viene con me a fare la terapia, mi segue, è diventata la mia ombra. Lei in assoluto è quella che vive i miei dolori, vive le mie stanchezze, vive le mie attese e vede quello che io vivo.*

Per quanto la paziente le sia grata, sembra delinarsi in parte un aspetto di intrusività e invasività, inferibile dall'utilizzo dell'espressione è *la mia ombra*, aspetto tuttavia percepito vitale nei suoi confronti, ma gravoso in relazione al marito, il quale si trova in posizione di scacco, limitato nella sua intimità domestica, in cui la suocera ha preso per necessità spazio.

[...] Ma per un marito è diverso, che ne so magari rientrare e trovare mia madre che prepara il pranzo, perdendo quella intimità di coppia.

Posto tutto ciò, apprese mediante il racconto dettagliato le problematiche conseguenti l'impatto, le sofferenze manifeste e latenti, il senso di colpa spesso avvertito, elementi che sottolineano e riprendono la piena ed informata coscienza della malattia da parte della donna, l'ottica con la quale sembra attribuire significato all'evento, è un'ottica

di paradossale crescita. La tematica sovraordinata della **Post-Traumatic Growth**, fa da sfondo all'intera interazione dialogica, emergendo in modo particolare in termini relazionali, quanto tuttavia, altresì, personali.

La paziente, infatti, riporta un miglioramento avvertito nei rapporti interni al suo nucleo familiare allargato, attribuibile a ciascun legame esistente.

È un impatto devastante che ha avuto su tutti noi, però ci ha anche unito molto, ci fa passare tanto tempo insieme, si scoprono tanti valori e queste sono le uniche cose positive di avere il cancro, il fatto che ti fa amare di più le persone vere della tua vita e ti fa essere amata.

Si definisce fortunata in relazione alla capacità di supporto dimostrata dai suoi familiari, in grado di assorbire, per lo più, l'impatto della diagnosi e altresì di offrire la propria presenza incondizionatamente, fattore che ha influito sulla percezione d'affetto autentico intorno alla propria vita, prima del cancro non sentita così forte, per scarsa attenzione prestata.

Sono stata fortunata da questo punto di vista perché poi anche le mie cugine e le mie zie sono presenti...mi chiamano tutti i giorni, perché magari mi hanno cresciuta, abbiamo fatto tutte le cose insieme, quindi sono molto presenti nella mia vita soprattutto in questo momento. E quindi mi vengono a fare anche compagnia, perché per me i pomeriggi molto spesso vogliono dire rimanere a casa, quindi vengono e parliamo, stiamo insieme, passiamo le giornate e immagino che anche per loro sia difficile vivere tutto quest, però mi sono sempre molto vicino.

La riscoperta dell'essere figlia, diviene per la donna motivo di comprensione più adeguata dei bisogni della propria figlia, bisogni ai quali oggi è capace di offrire ascolto più attento ed empatico, anche in virtù di un tempo a disposizione imposto dalla malattia, che si tramuta in prezioso frangente di vita a lei dedicato.

Io sono molto più presente, perché prima lavorando ero molto meno presente.

(-Il rapporto-) è cambiato in maniera molto più bella, parliamo di più, perché per lavoro ero molto più assente, mi sono subentrati un sacco di pensieri che prima non avevo, del tipo di aver abbandonato cose della sua vita, perché purtroppo a volte per il lavoro non ci si pensa. Quindi ascoltiamo di più, dorme a volte con me, mi abbraccia e mi bacia di più, cerco di vivermi ogni istante della sua vita, parliamo di più, ci sosteniamo di più

anche perché alla sua età, anche lei ha le sue crisi dovute anche alla mia situazione, la seguo anche di più negli studi.

Ciò che prima veniva trascurato, abbandonato, come lei stessa riferisce, assume importanza nuova, si riveste di nuovo significato, conduce a riflessione più profonda non solo su quanto sia effettivamente essenziale per la propria esistenza, in termini di priorità, ma anche su quanto spesso ciò che si possiede venga dato per scontato.

Una riflessione che si focalizza su passato, presente e futuro. Passato riconosciuto in certa misura come “sprecato”, nei tempi persi, nelle parole non dette e non ascoltate, nella frenesia del lavoro che non consente di godere della bellezza intorno, nei figli non nati, magari “rimandati”, magari allora ostacolo alla carriera.

Poi avendo solo lei perché comunque nel corso degli anni non ho avuto altri figli, adesso non avendo neanche più la possibilità di averne, ripeto quando una cosa ti viene strappata contro la tua volontà, ti pesa ancora di più, comprendi ancora di più il valore dei figli. Avere costantemente il pensiero di avere una malattia mortale addosso, ti fa riflettere su tante cose, forse questo è uno dei beni che ti porta la malattia.

Un presente nuovo, fatto di condizioni inattese, che modificano i ruoli, costringono a tempi diversi, a pensieri diversi, connotati da maggiore libertà presa e concessa, in virtù di un oggi che non può che essere inteso come dono, in un’ottica fortemente condizionata, altresì, dalla spiccata spiritualità e fede in Dio della paziente.

Per me è stato anche motivo di riflessione, di godermi mia figlia il più possibile: giochiamo di più, scherziamo di più, le lascio vivere la vita in maniera più libera ma perché cerco di godermela il più possibile.

Un futuro che è incerto, che spaventa ma non chiude la donna in una spirale di pessimismo immobile, depressivo, quanto piuttosto apre e incoraggia a lasciare tracce di sé, consigli, a sfruttare al meglio il tempo ora a disposizione, da utilizzare per iniziare a costruire il domani di cui non ha garanzie.

Cerco di impartirle molto sui dolori e sul futuro, perché poi, con il senno di poi, spero sempre che il buon Dio mi dia tanti altri anni davanti, però cerco di lasciarle delle dritte, senza farglielo capire, sulla mia mancanza e su come affrontare il futuro, di come amare una persona, sulle sue scelte lavorative, di studio.

Nonostante le difficoltà del coniuge nell’affrontare la diagnosi siano state ampiamente illustrate, la donna riferisce un miglioramento percepito anche nell’ambito

relazionale di coppia, derivante dalla capacità del marito, pur sopraffatto dagli eventi e in cammino verso l'accettazione, di starle accanto, offrirle il proprio aiuto nel quotidiano domestico, nonché di comprendere e rispettare i limiti e i timori attinenti la sfera intima. *Siamo come eravamo anzi siamo più uniti. [...] Però cerchiamo di superare anche questo, lui mi sta rispettando anche in questo.*

Lo stesso dicasi in riferimento ai rapporti extra-familiari. Anche in tal caso la donna riconosce una crescita personale, connessa alla facoltà acquisita di saper discriminare i rapporti autentici e d'affetto, da quelli costruiti e d'interesse egoistico, e di attribuire ai primi il merito e il peso loro dovuto.

Con altre persone i rapporti si sono intensificati e sono diventati più belli, più importanti, mentre con altri meno. Sull'ambito del lavoro mi sono accorta delle persone che mi volevano davvero bene e ho riscoperto molte persone, ma ho anche visto il contrario: persone allontanarsi. Alla fine nella malattia ti accorgi veramente delle persone che ti vogliono bene; stando a casa capisci dal tempo che decidono di togliere per loro per stare con me, per venire a farmi una visita. Ma ci sono anche altri a cui non gli frega niente e quindi ti rendi conto delle persone vere e di chi non lo è.

Ultima tematica messa in rilievo nell'analisi condotta, fa perno sulla **responsabilità di condivisione**, la quale si esprime in diverse sfumature. Tale aspetto è inferibile dalla stessa decisione entusiasta della paziente di prendere parte allo studio proposto, dalla quale emerge un desiderio recondito di rompere il tabù circa il tumore ovarico, di parlare, condividere, portare a conoscenza. L'importanza dell'informare e informarsi, che è appunto responsabilità di ciascuno, compresa chi scrive, richiama la prima tematica illustrata e fa eco in ogni sezione dell'intervista. Si pensi al coinvolgimento della figlia tredicenne in ciascuna fase dell'iter diagnostico, a partire dalla stessa comunicazione della presenza del cancro.

Condividere con chi di riflesso vive la malattia, è dunque responsabilità, ma altresì responsabilità, dalla paziente fortemente sentita, è quella di farlo con chi con lo stesso male combatte.

In tal senso, in ottica interpretativa, occorre non scordare la modalità con la quale, in fase di domanda di ricerca, ottengo il contatto della donna al fine dell'intervista. Come in fase procedurale descritto, infatti, l'Associazione *"Mai più sole contro il tumore*

ovarico”, racchiude nello stesso appellativo scelto, l’idea incarnata dalle donne che ne fanno parte: mai più sole. Sia in termini di supporto ricevuto, sia di supporto offerto. *Anche i social sono stati molto importanti, perché ho avuto tanta vicinanza da persone che non mi aspettavo. Un sacco di incoraggiamento. Ma anche il fatto di essere motivo di esempio per aiutare tanta gente, che fa la prevenzione, a vedere la vita magari in maniera diversa, a far capire che la malattia comunque non deve annullarti come donna e come persona, perché ancora sono viva, cioè perché morire prima del tempo? È stato bello sentire che ho avuto questo risultato con le persone. Poi la cosa più importante è che mi ha avvicinato a quelle persone che soffrono e che hanno sofferto come me, quindi ci confrontiamo, ci aiutiamo, ci sosteniamo. Purtroppo capita di soffrire anche la perdita di qualcuno, perché per sfortuna non ce l’ha fatta, però a livello sociale mi aiuta molto la condivisione. Credo che la condivisione sia importante, il raccontarsi anche.*

4.6 Discussione

Al fine di dare maggior concretezza all’analisi qualitativa condotta, la sezione di discussione, generalmente seguente i risultati emersi, fa breve appello alla letteratura esistente in merito all’oggetto d’indagine, ampiamente esaminato e illustrato in termini bibliografici, nei capitoli di tesi precedenti il lavoro sperimentale presentato.

Lungi dal confermare ipotesi teoriche preposte, obiettivo non consono all’analisi IPA, le tematiche sovraordinate messe in luce, trovano riscontro in quanto precedentemente esposto, offrendo tuttavia una panoramica esperienziale specifica, filtrata mediante il punto di vista del singolo soggetto, il suo modo di approcciarsi all’evento cancro ginecologico e il significato ad esso attribuito, sia in prospettiva personale che relazionale.

Il tradimento percepito dalla donna da parte del proprio ventre, luogo di insorgenza della neoplasia maligna così come, metaforicamente, nel proprio ventre, nelle viscere, nell’intimo del suo contesto esistenziale familiare, colpito e destabilizzato, si erige dall’interazione dialogica con l’intervistata sostenuta e poi analizzata.

Tale percezione, maggiormente sentita in virtù di intervento mutilante, demolitore, come definito dalla paziente, ha rilevanti conseguenze in termini d'identità e d'essere.

In modo particolare, tra i disagi emotivi illustrati in corso d'opera nell'elaborato presente, è possibile inferire dalle risposte fornite dalla paziente una sensibilità particolare circa la propria immagine corporea mutata, immagine cui attribuisce da sempre importanza, sia in funzione dell'intervento "sventrante", il quale benchè non mostri mutilazione all'esterno, lascia ferite profonde attinenti femminilità e possibilità procreative sottratte, sia circa la caduta dei capelli conseguente a trattamento chemioterapico. In linea con quanto appreso in bibliografia (riportato e consultabile nel capitolo precedente), la paziente sembra manifestare un disagio superiore in relazione all'alopecia, piuttosto che all'intervento demolitore, circa l'immagine corporea distorta, disagio più volte ribadito nel corso dell'intervista. La perdita dei capelli interferisce infatti con la definizione d'identità e personalità, essendo, questi, veicolo di bellezza e sensualità, punti saldi dell'autostima femminile, creando una dinamica di lotta tra sé manifesto e sé tradito.

Emerge altresì l'importanza dell'accettazione della diagnosi, supportata e agevolata da informazione attenta ed esaustiva, la quale diviene condizione base nella compliance ai trattamenti, così come, rilevanza fondamentale in tal senso, è attribuibile ad un approccio positivo, di *Benefit Finding*, e alle risorse spirituali e sociali presenti cui attingere.

In riferimento alla fede, caratteristica saliente della donna oncologica intervistata, è possibile ipotizzare un ruolo non di poco conto circa la sua modalità adattiva di affrontare il tumore e ciò che ne deriva. In letteratura sono presenti diversi studi focalizzati sull'effetto benefico che la spiritualità può avere sulla prognosi del tumore, in termini di attivazione parasimpatica, riduzione di ansia e stress, migliore risposta immunitaria (Lissoni et al., 2008).

Per quanto concerne l'impatto sulla famiglia, il termine sistema, ad essa riferito come esplicazione semantica di prim'ordine, caratterizzata da forte interrelazione e identità connesse a ruoli e posizioni assunte, strettamente dipendenti l'una dall'altra, assume nel caso di studio in esame connotazione enfaticizzata, tanto da azzardare il ricorso all'idea di invischiamento.

Laddove la minaccia di perdita e separazione, può condurre a possibilità distruttive o costruttive (Weihs & Reiss, 1996), nel nucleo familiare allargato della paziente intervistata, certamente si evince una coesione e un supporto, da ogni punto di vista, adottato dai diversi membri con ottica propria, tale da non lasciare spazio allo sgretolamento del sistema.

Nel nucleo familiare ristretto, di propria creazione, formato da paziente, coniuge e figlia 13 enne, l'*we-disease*, ossia appunto l'effetto fortemente condiviso dell'evento cui si cerca di dare significato, prende forma in maniera differente, con manifestazione di forte stress rivelata dal partner. Questi sembrerebbe aver patito quella definita da Northouse e Swain (1987) come *Sindrome da stress-post intervento*, con calo dell'umore, difficoltà d'accettazione e forte disagio attinente la sfera sessuale, con inibizione connessa all'invasione ulteriore di un'intimità dall'operazione già violata, area per altro considerata tabù dalla paziente in primis. Possibile, altresì, una percezione di scarsa competenza, riflessa nell'idea di non essere all'altezza in termini di rassicurazione circa la femminilità ferita della propria donna, nonché impreparato ad affrontare le reazioni emotive derivanti (Omne-Ponten et al., 1994; Walzer, 1997).

Fra le modalità d'approccio al cancro della propria compagna, messe in evidenza nel paragrafo 3.2.3, quella alla quale sembra più approssimarsi, è certamente quella di avvicinamento, che muove da una condizione di profonda e lunga (ventennale) unione di coppia. Tuttavia la connotazione è maggiormente improntata sul versante sacrificale, su un senso del dovere schiacciante perché non accettato nella sua motivazione di fondo: il cancro della moglie. Mosso da affetto e amore sincero, che conduce a dedizione alla coniuge ammalata, questa è però accompagnata da percezione di fatica e pressione notevoli, laddove le condizioni di salute si facciano più serie e difficili, lasciando trasparire il pericolo insopportabile della perdita.

La forma di supporto da lui prevalentemente adoperata è quella strumentale, volta all'aiuto pratico, soprattutto domestico e quotidiano, possibile via di fuga/ compensazione rispetto alla difficile gestione della propria emotività. Ruolo cardine di supporto emotivo è invece rivestito dalla madre, donna giovane e attiva, con la quale la paziente condivide ogni fase, sensazione, gioia, dolore.

Per quanto concerne la figlia, è possibile individuare le tipiche fasi in contrasto, tra bisogno di protezione e accudimento, emergente dal terrore della perdita e

dall'affettività accentuata, elargita e richiesta, e l'esigenza di autonomia, che si fa strada attraverso l'inferibile estrema maturità dimostrata dalla tredicenne, cui è spettato ruolo di comunicazione della diagnosi e tuttora fonte di supporto e spesso scambio di ruolo. Motivo quest'ultimo di senso di colpa materno, di elevata incidenza riscontrabile in letteratura, associato a sintomatologia ansiosa, in madri con neoplasia potenzialmente letale, connesso all'eventualità percepita di non potersi prendere cura dei figli, proteggerli, vederli crescere e affrontare le tappe che la vita propone, di abbandonarli e lasciarli soli (Rauch & Muriel, 2004; Moore & Rauch, 2006).

L'ansia di un futuro incerto, secondo Veach (2002) caratteristica delle ragazze in questa fascia d'età, si esprime altresì nella sofferenza della giovane, dalla madre riportata, dinnanzi ai capelli che non crescono, fattore interpretato sia in ottica di avanzamento della malattia che di angoscia relativa al processo di identificazione-differenziazione in adolescenza tipico.

In ultimo, al fine di concludere adeguatamente la discussione dei risultati, offrendone cornice di significato il più possibile aderente a quanto emerso, si fa strada l'esigenza di porre l'accento sulla percezione di *Crescita Post-Traumatica* avvertita e riferita dalla paziente sia in termini personali che relazionali. Una crescita che si dispiega in riformulazione e modellamento in positivo delle proprie cognizioni, convinzioni, modi di pensare e dare significato agli eventi (Weiss, 2002), amando di più se stessi (sensazione di autoefficacia e autostima), il prossimo (miglioramento delle relazioni, più unità, più importanza, più tempo dedicato) e l'universo (maggiore attaccamento alla vita).

Quello compiuto dall'intervistata, potrebbe essere riconosciuto nel cosiddetto *viaggio esistenziale*, fatto da paziente e persone a lei care, conducente a riflessione profonda circa vita, futuro e relazioni, che identifica il cancro quale *maestro di vita* (Weisman & Worden, 1976). I fenomeni e gli affetti, in seguito al trauma subito, acquisiscono nuova luce, vengono rivalutati in ottica positiva. I ricordi dolorosi, passati o presenti, in virtù di una funzionale e deliberata comunicazione e condivisione della malattia e dell'importanza attribuita all'espressione non soffocata dell'emotività, interna ed esterna al sistema famiglia, non vengono cancellati, tantomeno negati, ma divengono risorsa di crescita personale (Santon 2002) e sistemica, alla quale attingere per dare nuova definizione al sé e al noi, in prospettiva di priorità, unione e rivincita.

ALLEGATO 1

INFORMAZIONI SULLA PARTECIPAZIONE ALLO STUDIO

Gentile Partecipante,

di seguito troverà le informazioni riguardo lo studio a cui le proponiamo di prendere parte. La preghiamo di leggere attentamente quanto riportato di seguito e di decidere in assoluta libertà se partecipare.

Qual è lo scopo di questa intervista?

La presente intervista, elaborata per fini tesiistici, ha lo scopo di indagare l'impatto emotivo della diagnosi di tumore ginecologico sulla donna e sui suoi familiari, nonché di esplorare le possibili modifiche verificatesi, in seguito alla diagnosi stessa, nei rapporti interpersonali e nei ruoli rivestiti all'interno del nucleo famiglia.

Cosa succederà se dovesse decidere di partecipare allo studio?

Se accetterà di prendere parte a questo studio, le verranno fatte alcune domande circa il suo personale vissuto emozionale rispetto alla comunicazione della diagnosi e al trattamento al quale si è sottoposta o tuttora è sottoposta. Le verrà inoltre chiesto di descrivere in che modo, secondo la sua percezione, sono cambiati ruoli e rapporti familiari in seguito alla diagnosi, con particolare attenzione rivolta a partner e figli, qualora ne avesse. L'intervista, composta da poco più di 10 domande, avrà una durata di circa 20/30 minuti e verrà audio-registrata.

Quali sono i suoi diritti?

La sua partecipazione è del tutto libera e anonima. Se lo vorrà, Lei potrà uscire dallo studio in qualsiasi momento senza dover dare alcuna spiegazione.

Alla fine dell'incontro le sarà data la possibilità di richiedere ulteriori approfondimenti e spiegazioni sulle finalità specifiche. Questa intervista verrà svolta in conformità ai principi definiti nel trattato di Helsinki sulla ricerca scientifica che coinvolge soggetti umani.

Data e Luogo, ... Il partecipante.....

Il responsabile del progetto.....

MODULO TRATTAMENTO DATI PERSONALI

Informativa

Gentile Signore/a,

ai sensi del D.Lgs. 196/2003, sulla tutela delle persone e di altri soggetti rispetto al trattamento dei dati personali, il trattamento delle informazioni che La riguardano, sarà improntato ai principi di correttezza, liceità e trasparenza e tutelando la Sua riservatezza e i Suoi diritti.

In particolare, i dati idonei a rivelare l'origine razziale ed etnica, le convinzioni religiose, filosofiche o di altro genere, le opinioni politiche, l'adesione a partiti, sindacati, associazioni od organizzazioni a carattere religioso, filosofico, politico o sindacale, nonché i dati personali idonei a rivelare lo stato di salute e la vita sessuale, possono essere oggetto di trattamento solo con il consenso scritto dell'interessato che le chiediamo mediante questo modulo.

Ai sensi dell'articolo 13 del predetto decreto, Le forniamo quindi le seguenti informazioni:

1. I dati sensibili da Lei forniti verranno trattati solo per scopi di studio e non verranno comunicati o diffusi altrove.
2. Tutti i dati che ricaviamo dalle nostre osservazioni sono anonimi.
3. Il conferimento dei dati è facoltativo e l'eventuale rifiuto a fornire tali dati potrebbe comportare solo l'interruzione della sua partecipazione.
4. In ogni momento potrà esercitare i Suoi diritti nei confronti del responsabile del progetto di ricerca, ai sensi dell'articolo 7 del D.lgs.196/2003, che per Sua comodità riproduciamo integralmente qui di seguito:

Decreto Legislativo n.196/2003, Art. 7 - Diritto di accesso ai dati personali ed altri diritti

1. L'interessato ha diritto di ottenere la conferma dell'esistenza o meno di dati personali che lo riguardano, anche se non ancora registrati, e la loro comunicazione in forma intelligibile.
2. L'interessato ha diritto di ottenere l'indicazione:
 - a) dell'origine dei dati personali;
 - b) delle finalità e modalità del trattamento;
 - c) della logica applicata in caso di trattamento effettuato con l'ausilio di strumenti elettronici;
 - d) degli estremi identificativi del titolare, dei responsabili e del rappresentante designato ai sensi dell'articolo 5, comma 2;
 - e) dei soggetti o delle categorie di soggetti ai quali i dati personali possono essere comunicati o che possono venirne a conoscenza in qualità di rappresentante designato nel territorio dello Stato, di responsabili o incaricati.
3. L'interessato ha diritto di ottenere:

a) l'aggiornamento, la rettificazione ovvero, quando vi ha interesse, l'integrazione dei dati;
b) la cancellazione, la trasformazione in forma anonima o il blocco dei dati trattati in violazione di legge, compresi quelli di cui non è necessaria la conservazione in relazione agli scopi per i quali i dati sono stati raccolti o successivamente trattati; c) l'attestazione che le operazioni di cui alle lettere a) e b) sono state portate a conoscenza, anche per quanto riguarda il loro contenuto, di coloro ai quali i dati sono stati comunicati o diffusi, eccettuato il caso in cui tale adempimento si rivela impossibile o comporta un impiego di mezzi manifestamente sproporzionato rispetto al diritto tutelato.

4. L'interessato ha diritto di opporsi, in tutto o in parte:

- a) per motivi legittimi al trattamento dei dati personali che lo riguardano, ancorché pertinenti allo scopo della raccolta;
- b) al trattamento di dati personali che lo riguardano a fini di invio di materiale pubblicitario o di vendita diretta o per il compimento di ricerche di mercato o di comunicazione commerciale.

Consenso per il trattamento di dati sensibili

Cognome.....Nome.....

Il/La sottoscritto/a, acquisite le informazioni fornite dal titolare del trattamento ai sensi dell'art. 13 del D.lgs. n. 196/2003, e consapevole, in particolare, che il trattamento riguarderà i dati "sensibili" di cui all'art.4 comma 1 lett. d), nonché art.26 del D.lgs.196/2003, vale a dire i dati "idonei a rivelare l'origine razziale ed etnica, le convinzioni religiose, filosofiche o di altro genere, le opinioni politiche, l'adesione a partiti, sindacati, associazioni od organizzazioni a carattere religioso, filosofico, politico o sindacale, nonché i dati personali idonei a rivelare lo stato di salute e la vita sessuale": presta il suo consenso per il trattamento dei dati necessari allo svolgimento dello studio.

Firma

CONSENSO INFORMATO

Il/La sottoscritto/a _____ dichiara:

di essere stata o messo/a a conoscenza delle procedure relative all'intervista, alla quale liberamente parteciperà, senza trarne alcun tipo di beneficio;

di essere stato/a informato/a riguardo alle finalità e gli obiettivi dell'intervista in questione.

Per tutti questi motivi il/la sottoscritto/a sente di esprimere il proprio consenso informato a partecipare alla suddetta indagine, fermo restando la possibilità di potersi sottrarre alla sperimentazione in qualsiasi momento, senza doverne rendere conto ad alcuno.

Data e Luogo.....

In fede

Il responsabile del progetto

Conclusioni

Il lavoro di ricerca e studio condotto in virtù della stesura dell'elaborato presente, espressione di un percorso accademico volto al termine, ha posato focus privilegiato, nell'ottica multidimensionale della disciplina Psiconcologica, sul tumore ginecologico connotato da malignità e sull'impatto che l'insorgenza di quest'ultimo possiede, non solo sulla donna dal proprio ventre tradita, ma altresì sul sistema famiglia che ne costituisce riferimento esistenziale primario.

I dati mediante analisi bibliografica emersi, hanno contribuito a dare conferma, numerica e incidenziale, a quell'idea comunemente condivisa, oggi, che riconosce nel cancro piaga moderna sventuratamente ineliminabile.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) stima un aumento dell'incidenza e della mortalità dovuta al cancro del 50-60 % entro il 2030, con circa 16 milioni di casi e 12 milioni di morti attesi. Nel solo anno 2012, i decessi avvenuti si attestano intorno agli 8,2 milioni (Biondi et al., 2014).

L'aumento del numero di casi rintracciabili nelle diverse parti del Globo, con prevalenza non indifferente nei Paesi industrializzati, probabilmente connessa a fattori ambientali potenzialmente cancerogeni, ha fatto sì che l'interesse rivolto al “brutto male” divenisse tanto ampio da coinvolgere aree ad esso pertinenti, non più di esclusiva matrice biologica, connessa al moltiplicarsi abnorme e fuori controllo delle cellule sfuggite a regolazione genica, quanto piuttosto, altresì, relative all'area psico-emotiva della persona affetta da tumore.

Da non eludere, in tal senso, l'ancorarsi del “nuovo” aspetto oncologico, prima ampiamente trascurato e ora portato all'attenzione, al miglioramento delle condizioni di vita, fattore che ha condotto ad un prolungarsi delle prospettive d'età e per logica conseguenza, all'aumentare delle probabilità nel proprio cammino esistenziale di incorrere in tale male.

Numerose fonti e documenti internazionali di cui si è presa visione, affermano senza dubbio alcuno, l'impossibilità, oggi, di offrire valutazione positiva circa la qualità delle cure oncologiche, laddove esse non prendano in considerazione, in prospettiva bio-psico-sociale, sposata dalla Psiconcologia, aspetti di salute e benessere psicologico.

In questa cornice teorica, si declina perfettamente la tipologia tumorale oggetto di tesi, la quale, per natura, è caratterizzata da impatto identitario ed emotivo di entità estremamente rilevante e per questo privilegiata, quale area di interesse sperimentale.

Le conseguenze psico-socio-emotive del tumore ginecologico, si presentano gravose in relazione a ciascun carcinoma del quale si è offerta dettagliata esplorazione, sebbene contenuta dai limiti di competenza. Tuttavia, il carcinoma ovarico, tra essi, assume posizione focale, conducendo, con frequenza spaventosa, a intervento radicale e demolitore, nonché a trattamento chemioterapico adiuvante, fortemente debilitante e spesso causa di distorsione corporea di non facile accettazione da parte della donna, costretta a fare i conti col proprio essere “sventrato” e con la devastante caduta dei capelli, percepita come perdita di parte di sé.

L’obiettivo di ricerca posto, come detto, non si arresta all’impatto generato su chi, dalla neoplasia, nel suo intimo, è invasa e violata, ma altresì su chi il suo profondo intimo abita: la famiglia.

Lo *Studio di Caso* condotto mediante *Intervista Semi-Strutturata*, su paziente 38enne, con carcinoma ovarico epiteliale al secondo stadio, sottoposta a trattamento di duplice natura, analizzato in prospettiva squisitamente qualitativa e fenomenologicamente orientata (*metodo IPA*), ha permesso di evidenziare numerose analogie con la ricerca in letteratura esistente, in modo particolare connessa alle problematiche di tipo identitario e di ruolo disatteso, nonché alle reazioni di disagio manifestate da partner e figli.

A tale ultima categoria si è cercato di dare spazio ampio d’indagine, con l’obiettivo non certamente realizzato, ma comunque mirato, di supplire ad una carenza bibliografica in merito, al pensiero di chi scrive inaccettabile.

Il presente studio, potrebbe pertanto, se osservato in prospettiva futura, fungere da primo passo verso uno scopo di ricerca importante, con focus posato sulle strategie di coping utilizzate dai figli di madri oncologiche, con patologia del “ventre” e non solo.

Interessante spunto offerto dall’analisi portata avanti, ma non adeguatamente indagato, perciò sprono ad un possibile approfondimento mirato, riguarda il processo identificativo-differenziale con il genitore, tipico in pre-adolescenza (fascia d’età in cui si posiziona la figlia della paziente sottoposta ad intervista) e adolescenza, reso difficoltoso dalla comparsa del cancro.

Poiché tuttavia il cancro in questione è di natura ginecologica, comportante di frequente, come in questo caso, soprattutto se di localizzazione ovarica, intervento radicale e demolitore, si fa strada l'idea di un impatto sulla pre-adolescente in via di sviluppo, particolarmente saliente e pertanto oggetto di attrattiva clinica.

Ciò che dall'individuazione delle tematiche sovraordinate IPA, sicuramente emerge con vigore e si concretizza quale cornice di significato attribuito all'evento cancro ginecologico dalla paziente, pur contenendo al suo interno dinamiche di naturale disagio, senso di colpa e terrore della perdita in più aspetti declinata (da quella degli organi a quella ormonale, da quella dei capelli a quella affettiva e di ruolo), è sicuramente una percezione inaspettata di crescita e beneficio dal proprio male ottenuto.

Tale aspetto, che si inserisce nel background di quella particolare reazione al trauma denominata *Post-Traumatic Growth*, diviene preminente sia in termini personali che relazionali. La paziente riferisce, infatti, un miglioramento per lo più generalizzato in ogni rapporto saliente della sua vita, con eccezione fatta in virtù della sfera intima coniugale, alla quale tuttavia attribuisce altresì aspetti positivi di unione profonda, rispetto incondizionato e desiderio univoco di superare insieme, passo dopo passo, gli ostacoli e i limiti di un cammino in salita. La crescita post traumatica si manifesta poi nell'atteggiamento riferito e inferibile di più saldo attaccamento alla vita e a tutto ciò che offre, in termini di valori e in particolare di affetti, da godere a pieno, dedicando loro il tempo meritato.

Lo Studio di Caso, è così approdato a conclusioni probabilmente non attese, considerata la giovane età della paziente, privata di *tutta la sua parte femminile* (termini con i quali lei stessa dà immagine dell'intervento subito), ancora sottoposta a trattamento chemioterapico e in lotta tra quel sé manifesto tanto curato e attento ai dettagli, e il sé tradito e "sventrato".

I risultati trovano convergenza sull'idea da me sposata, circa l'essenzialità in ambito oncologico-ginecologico, di un approccio supportivo e strategico operante a livello delle risorse, piuttosto che dei danni subiti.

La rivalutazione dell'esperienza di vita tradita, in termini di positiva rivincita personale e relazionale, potrebbe, in linea con il caso affrontato, concretizzarsi in sorgente di forza cui attingere per fronteggiare adattivamente la diagnosi e l'iter terapeutico, al fine di giocare, al tradimento subito, dal ventre e nel ventre, scaccomatto.

APPENDICE

- **LA DIAGNOSI:**

1- *Può raccontarmi il momento esatto in cui ha scoperto d'avere un tumore ginecologico e in particolare le sue emozioni e i suoi pensieri in relazione alla diagnosi?*

Io ho scoperto di avere il tumore e la mia diagnosi è stata rivelata a seguito dell'operazione, perché io non ho avuto nessuna certezza, nessuna conferma da parte dei medici, se non dopo l'operazione. Ci sono state delle sintomatologie, delle varie visite, però ti dicevano che poteva essere un'infezione pelvica, mi avevano detto magari fosse un dermoide. C'erano soltanto questi marcatori un po' elevati, non di moltissimo del C125, e di un altro HE4, un marcatore un po' più specifico, che rivelava insomma la presenza di questa malignità. Però la certezza l'ho avuta solo operandomi. Mi sono operata al Gemelli. Prima che mi operassero sapevo di questo problema all'ovaio sinistro, perché avevo fatto una risonanza e avevano trovato un sospetto di lesione; e quindi al mio risveglio ho cercato di capire l'entità della gravità e mi è stato detto che avevo un tumore maligno dell'ovaio con asportazione chirurgica, purtroppo, di tutta la mia parte femminile, insomma, utero, tube e ovaie, perché il tumore si era diffuso nella parte ovarica sinistra e nella parte ovarica di destra. L'utero era rimasto sano, anche l'endometriosi, ma il peritoneo aveva avuto un piccolo nodulo positivo, quindi hanno preferito toglierlo tutto quanto. L'impatto è stato devastante, anche se in qualche modo ci sono andata, non dico preparata, anche perché nessuno è preparato ad avere un tumore, però facendo i diversi marcatori e con delle sensazioni di quello che avevo. Per le sintomatologie e un po' avendo letto, avevo

capito che si trattasse di una cosa non bella e poi credo che ognuno di noi, un po', forse, dentro di sé, avverte se c'è qualcosa che non va. Quindi non è stata una grande sorpresa, anche nei mesi precedenti, ma emotivamente è stato un impatto duro. La diagnosi è arrivata il 7 agosto, il giorno dell'intervento, poi tutto il resto, l'impatto, è arrivato nei giorni dopo.

Poi non avendo l'età per essere predisposta al tumore ovarico, non avevo nessuna sintomatologia, il mio ciclo era perfetto, avevo avuto una bambina, non avevo niente se non questo mal di stomaco, che non pensi mai al tumore ovarico, e queste piccole fitte al fianco sinistro che pensavo che, siccome ho un po' di petto, si fossero ingrandite. Perché io a maggio ho fatto la visita, ma l'ultima è stata fatta a dicembre, non erano passati neanche sei mesi e mi hanno salvato i marcatori. Quando ho fatto il controllo, anche a maggio, il ginecologo non aveva visto niente: anche il fatto di fare i marcatori è importante. Dal primo maggio che ho fatto la visita, a fine maggio, sono usciti fuori i marcatori. A Roma ho fatto un ulteriore controllo a fine di giugno. Due mesi dopo ho fatto l'intervento. Perché mi dovevano operare il 10 di luglio, ma non mi operarono perché arrivata in una città vicino a dove abito io, un ginecologo mi aveva visitata e pensava che fosse un dermoide benigno. Quando è arrivato in sala per operarmi, non ha voluto più farlo, perché il caso clinico si era modificato, in quanto c'era una diffusione della malattia anche sull'ovaio sinistro, quindi mi ha fatto perdere un mese tra day hospital e tutto. Un mese in cui la diffusione è aumentata: dal primo stadio è passato al secondo, perché io ho fatto la risonanza ed ero a destra completamente pulita, non avevo linfoma, non avevo niente, invece quando mi sono operata avevo l'ovaio di destra con la tuba coinvolta.

Però poi gli effetti sono quelli; quando sono andata a Roma non hanno fatto passare due settimane e mezzo prima dell'intervento, non moltissimo, i tempi ci vogliono ma non è stata una mancanza loro, ma dei medici di qua, perché non ci hanno capito niente, perché sono

andata io avanti e perché mi sono fatta fare i marcatori, io, non loro, mi sono fatta fare io tutto in generale.

Ha dunque sospettato da sola?

Ho sospettato da sola nel momento in cui il marcatore era elevato e nel momento in cui il ginecologo non ti riconosce nulla da dicembre a maggio. Poi ti dicono comunque che c'è una presenza e si sospetta che sia una dermoide. I marcatori sono elevati e quindi cerchi di capire che cosa sia. La risonanza, purtroppo, mostrava un sospetto di lesione dall'origine tubarica all'ovaio. Il 90% dei tumori partono dalle tube, questo anche uno stupido lo sa, però il ginecologo non lo sapeva. Poi sono andata da un altro per avere un secondo parere, ma ne sapeva ancora meno e mi hanno fatto perdere tempo e quindi ho perso ancora più tempo. Allora ho deciso di andare a Roma. Perché poi, quando si è pensato di operarmi, perché c'era il sospetto che ci fosse qualcosa di più grande, ma qui da me non c'è la strumentazione adeguata per affrontare un intervento così delicato, mi hanno suggerito di spostarmi. Quindi se devo consigliare io qualcosa, è consigliare ai medici, ai ginecologi, di essere più esperti nel riconoscimento del tumore ovarico, perché per una donna in menopausa te ne accorgi dalle perdite, ma per una donna giovane come me no, quindi è questo che consiglio.

2- Con chi ha condiviso la comunicazione della diagnosi?

La condivisione della diagnosi è avvenuta con la mia famiglia perché siamo andati a Roma, mi sono trasferita lì per 15 giorni. Mia figlia è stata la prima persona a dirmi la diagnosi perché mia figlia, mia madre, mio padre, mia sorella e mio marito, mi hanno detto della diagnosi appena svegliata dall'anestesia. Poi l'ho condivisa con i miei familiari, appunto al risveglio dell'anestesia e poi, in seguito, con altre persone, ma per il momento solo con loro.

Quindi sono stati loro a comunicargliela e non viceversa. Giusto?

Si, la prima comunicazione l'ho avuta da loro perché io dopo esser stata operata sono stata portata in una sala per la difesa dei valori e per tutto il percorso fisico, dopo l'intervento per almeno tre ore. Quindi sono uscita prestissimo (alle sette e mezza) e io in quelle ore non ho avuto notizie di niente, quindi poi, quando sono salita mi hanno comunicato.

- **TRATTAMENTO:**

3- *Che emozioni e paure, aveva/ha rispetto alle cure radio/chemio terapeutiche o d'intervento chirurgico?*

Allora l'intervento chirurgico devo dire che non è stato difficile dal punto di vista della ripresa fisica perché comunque fisicamente ancora il mio corpo era sano e quindi i miei valori fisici (emoglobina e tutto quello che abbiamo nel corpo). Mi sono ripresa abbastanza bene. Certo da un altro punto di vista, di quello che mi è stato asportato, non è stato semplice, perché ho avuto un intervento demolitore. Poi mi è stato tolto tutto, quindi ho dovuto fare i conti con il fatto di essere entrata in una menopausa precoce indotta. Poi i problemi appaiono piano piano non nell'immediatezza dell'intervento. Nell'immediatezza dell'intervento sapere di non poter essere più madri, sapere che ti hanno tolto la tua femminilità ormonale, psicologicamente è stato molto difficile da accettare, specialmente i primi tempi quando vedevo i bambini. In parte invece, per quanto riguarda le cure che avrei dovuto fare dopo, perché, anche se era in uno stato non avanzatissimo, la chemio, anche se fosse stato di primo stadio, l'avrei dovuta fare comunque, perché era un tumore molto maligno, quindi mi avevano già accennato che avrei dovuto fare la chemio. E lì la chemio fa paura. Fa molta, ma molta, ma molta paura, la parola chemio. Però l'ho affrontata cercando di farlo nel migliore dei modi, con la paura, perché la chemio ti porta delle

disfunzioni fisiche, quindi hai crolli del tuo corpo, quindi non hai più valori, l'emoglobina, non riesci a respirare, le piastrine i globuli bianchi, non riesci più a stare in piedi, nausea...E' distruttiva e questa ha avuto un impatto molto pesante anche sul mio aspetto psicologico, ma soprattutto per altri versi, la caduta dei capelli. La caduta dei capelli è qualcosa di devastante per una donna anche se uno giustamente deve pensare a sopravvivere i capelli sono destinati a ricrescere, forse è uno dei passaggi più brutti della chemioterapia che ancora non ho concluso ma che dovrò concludere a breve, ma è stato un percorso non facile con molti impatti e anche con problemi abbastanza ben alti in alcune fasi. Perché ho avuto la rottura dei punti del monco vaginale, dopo due mesi dall'intervento e quindi mi è entrata l'aria nell'addome e quindi sono stata ricoverata d'urgenza, perché rischiavo di morire perché con la chemio la sutura ha un po' ceduto. Quindi la chemio è un percorso un po' particolare, la radio non lo so perché non è prevista nel mio trattamento.

4- Mi ha detto che la terapia è in corso, con diverse sedute di chemio ancora da fare: che aspettative ha?

Le mie aspettative sono che la tac vada bene. A Brescia una già l'ho fatta a metà dicembre (anche perché si fa ogni tre mesi oppure ogni cinque all'inizio), ma più che altro perché spero di poter riuscire a tornare a respirare la vita un po' normale senza medicine, di tornare a lavoro, veder ricrescere i capelli e disintossicarsi da questo veleno che iniettano ogni settimana nel mio corpo. Mi ha costretto a fare una vita a casa, vivo nelle condizioni di quello che decide la malattia. Le mie aspettative, come tutti quelli malati di cancro, sono quelle di poter guarire ma soprattutto, come dico io, quella di trovare, sogno di trovare, la pozione magica. La notte vado a dormire e la mattina mi auguro, quando mi alzo, che abbiano trovato l'antidoto. Perché so la gravità di quello che è il cancro, quindi chiedo sempre più tempo e che

la malattia non si diffonda, che non sia recidiva e non vada avanti e che quindi le cure che sto facendo abbiano i risultati giusti. Perché un malato di cancro purtroppo la sintomatologia che ha, l'associa ad un avanzamento della malattia. Quindi non si vive più come prima; le mie aspettative sono che abbia fatto effetto e che non si ripresenti per molto tempo, anche perché poi c'è chi si informa e chi no. E io mi sono informata e so che si vive di statistiche e di percentuali e di tutto il resto, però alla fine siamo in un vortice della fortuna e della sfortuna e a come reagisce il corpo. Quindi spero sempre nel meglio.

5- Che emozioni percepiva e percepisce nei suoi familiari rispetto ai trattamenti?

Il problema famiglia è grande, perché a volte siamo noi a dare forza ai familiari, non viceversa per cui. Perché loro, mia madre soprattutto e mia sorella, perché loro mi seguono nelle mie chemio e viverlo in disparte è molto difficile, perché loro vivono dei miei sorrisi, dei miei sbalzi d'umore, dei miei risultati, dei miei marcatori e quindi a volte ti senti anche in colpa perché magari non vorresti fargli vivere questa cosa e quindi cerchi di evitarglielo, proprio perché l'impatto della malattia sulla famiglia è devastante, è quasi come per chi la vive. Per una madre penso che non ci sia distinzione anzi, ma per tutti gli altri non è semplice, perché non c'è possibilità di aiuto, se non quello orale, ma non di aiutare a vincere e sconfiggerlo, perché quello è una cosa che può fare la medicina e il buon Dio. Quindi è un impatto devastante che ha avuto su tutti noi, però ci ha anche unito molto, ci fa passare tanto tempo insieme, si scoprono tanti valori e queste sono le uniche cose positive di avere il cancro, il fatto che ti fa amare di più le persone vere della tua vita e ti fa essere amata, ed è questa l'unica cosa positiva. Certamente non è così per tutti, per esempio per mia figlia magari ha un impatto diverso.

- **FIGLI:**

6- *Mi ha parlato di una figlia...Che età ha?*

Ho una figlia di 13 anni.

7- *Considerato che è stata sua figlia a comunicarle la diagnosi, mi può raccontare, se ricorda, le parole che ha usato per dirle “mamma hai un tumore” e che emozioni ha percepito in lei rispetto a quanto le ha detto? E in seguito?*

Era un momento un po' così, anche perché io ero un po' moribonda, lei ha esorcizzato un po' il momento dicendomi: “Mamma ti cadranno tutti i capelli!” Questa è la prima cosa che ricordo che mi disse, anche perché lei sa perfettamente quanto io tengo al mio aspetto fisico, ai capelli, alle mie cose e quindi mi disse questa cosa, sapendo che io ne avrei sofferto tanto. Mi ha detto che avevo un tumore, che era piccolo ed era nascosto dietro la ferita del suo taglio cesareo e insomma mi ha raccontato in due secondi tutto quello che le avevano detto preciso e stampato, di quello che era stato l'intervento. Poi ad un certo punto mia sorella mi ha detto che l'ha zittita, perché comunque io stavo male e lei invece cercava di essere in primis a dirmi queste cose. Ma io in quel momento non mi sono mai fatta vedere triste, né prima che mi portassero in sala operatoria, né dopo, perché non volevo che questa cosa la spaventasse più di tanto. Poi in seguito, invece, è diventato un po' più problematico, perché poi ritornati a casa lei ha avuto una crisi di paura, per quanto riguarda la parola tumore e quindi lei aveva paura del fatto che potessi morire. Per me è stato molto devastante. Mi ricordo che le dissi piangendo che non si doveva preoccupare, che io avrei lottato per lei, solo per lei, perché lei è la mia ragione di vita, quindi di stare tranquilla! Ancora oggi io cerco di farmi vedere tranquilla, il meno possibile sofferente, perché su di lei la malattia ha avuto un impatto diverso rispetto a tutti gli altri. Credo che tutti i figli

di quell' età e anche più piccoli e più grandi, ma soprattutto che non hanno ancora raggiunto la maggiore età, hanno bisogno della madre. Io ho bisogno di mia madre anche adesso, figuriamoci in un'età particolare come quella, come quella di mia figlia! Una mamma malata nessun figlio se la merita! Vorrebbe tornare a casa e trovare la mamma che cucina, che lavora come ho sempre fatto, uscire, fare le cose, anche raccontarmi la sua vita e non è facile vedere la propria mamma soffrire, perdere i capelli. È stata brava anche in questo, perché lei è riuscita a vedermi pelata, mi ha accettato pelata, mi aiuta magari con i turbanti però quando vede che non mi ricrescono i capelli, per lei non è facile. Ripeto ci sono due modi, due situazioni diverse, io lo vedo con mia madre, la persona con cui vivo di più la malattia. Credo che lei abbia il diritto di vivere la mamma, di aver bisogno di sua madre, però a volte è lei che aiuta me, quindi è una cosa molto difficile. Psicologicamente è la cosa che mi pesa di più.

8- In tal senso, in che modo è cambiato (se è cambiato) il vostro rapporto? Mi può fare qualche esempio?

È cambiato perché, vabbè, io sono molto più presente, perché prima lavorando ero molto meno presente. Per me è stato anche motivo di riflessione, di godermi mia figlia il più possibile: giochiamo di più, scherziamo di più, le lascio vivere la vita in maniera più libera, ma perché cerco di godermela il più possibile.

È cambiato in maniera molto più bella, parliamo di più, perché per lavoro ero molto più assente, mi sono subentrati un sacco di pensieri che prima non avevo del tipo di aver abbandonato cose della sua vita, perché purtroppo a volte per il lavoro non ci si pensa. Quindi ci ascoltiamo di più, dorme a volte con me, mi abbraccia e mi bacia di più, cerco di vivermi ogni istante della sua vita, cerco di impartirle molto sui dolori e sul futuro, perché poi con il senno di poi spero sempre che il buon Dio mi dia tanti altri anni davanti, però cerco di lasciarle

delle dritte, senza farglielo capire, sulla mia mancanza e su come affrontare il futuro, di come amare una persona, sulle sue scelte lavorative, di studio. È cambiato in questo senso parliamo di più, ci sosteniamo di più anche perché alla sua età anche lei ha le sue crisi dovute anche alla mia situazione, la seguo anche di più negli studi

Quindi è cambiato in positivo?

Sì, sì, sicuramente sì.

9- Come percepisce oggi il suo ruolo di madre?

Lo percepisco in maniera più pesante, perché tu pensi di vivere sempre, di poterla proteggere sempre, invece non è così. E quindi una mamma vorrebbe più anni per starle più vicino. Poi avendo solo lei perché comunque nel corso degli anni non ho avuto altri figli, adesso non avendo neanche più la possibilità di averne, ripeto quando una cosa ti viene strappata contro la tua volontà ti pesa ancora di più, comprendi ancora di più il valore dei figli. Quindi per me è cambiato molto e quindi mi fa molto più male e la paura di non poter più essere mamma al 100%, di non poter essere presente al suo diploma, alla sua laurea, quando si sposa. Cioè la sicurezza della morte non ce l'ha nessuno, nessuno. Né chi ha la malattia, né chi non ce l'ha, perché purtroppo puoi stare male e prenderti questo, oppure stare bene, esci e fai un incidente. Questo voglio dire, la sicurezza non ce l'ha nessuno, però vivere la malattia, quindi avere costantemente il pensiero di avere una malattia mortale addosso, ti fa riflettere su tante cose, forse questo è uno dei beni che ti porta la malattia.

10- Quanto sua figlia è risorsa e quanto invece carico quotidiano eccessivo in virtù della sua nuova condizione?

No assolutamente no, no, non è carico, sono io che mi sento un carico eccessivo, nel senso che sono io che mi sento di darle il peso, di darle il problema di avere me in queste condizioni. Lei assolutamente no, anzi è una risorsa. In tutti i modi, non so adesso una cosa specifica, lei per me è essenziale, questa è l'unica parola che mi viene da dire, lei è tutto.

- **FAMIGLIA:**

11- Abbiamo parlato di sua figlia: cosa può dirmi, ampliando lo sguardo, sulla sua famiglia in generale? E' stata capace di assorbire l'impatto della diagnosi e di supportarla?

Si assolutamente sì. Mia madre e mio padre e mia sorella, noi siamo in simbiosi, noi siamo come se non mi fossi mai sposata, mai allontanata. Siamo noi quattro e per me mia madre e mio padre, nonostante io sia sposata loro ci sono sempre. Per quanto per loro sia stato difficile accettare la diagnosi e anche come per mia sorella, sono le persone con cui condivido di più la malattia. Infatti mangio sempre con loro, mi prepara sempre mia madre da mangiare, mi aiuta in casa e viene con me a fare la terapia, mi segue, è diventata la mia ombra. Lei in assoluto è quella che vive i miei dolori, vive le mie stanchezze, vive le mie attese e vede quello che io vivo. Mia sorella anche, ma in maniera un po' diversa, perché lei lavora, quindi non ha tanto tempo per venire con me nelle sale oncologiche, e starci ore e ore, come fa mia madre. Mia madre è giovane, guida e mi accompagna. Mio papà lavora, quindi lo vedo di meno, ma mia madre è sempre con me. Quindi a lei devo tanto, perché comunque condividiamo tutto, anche le sensazioni. Anche perché il cancro lo voleva lei, non voleva che lo avessi io, quindi si vive così tutti insieme. Se io esco, loro escono con me, se io non esco loro stanno a casa con me; se io sto bene e sorrido loro lo fanno come me e se io sto male, loro stanno male con me. È cambiato tutto, sono tornata

figlia, sono tornata una bambina e ti ci lasci coccolare, amare e ti prendi tutto il bene che ci si può avere. In natura non dovrebbe essere così perché da grandi sono i figli che accudiscono i genitori, ma nella vita non succede sempre così e quindi sono loro che accudiscono me, ma sono stata fortunata da questo punto di vista, perché poi anche le mie cugine e le mie zie sono presenti.

Ecco mi parli anche di loro: c'è stato qualcuno che le è stato particolarmente vicino?

Tutte, le mie cugine, i miei cugini, la sorella di mamma e il fratello di papà, sono sempre molto presenti, vengono a casa. Anche le mie zie mi chiamano tutti i giorni, perché magari mi hanno cresciuta, abbiamo fatto tutte le cose insieme, quindi sono molto presenti nella mia vita soprattutto in questo momento. E quindi mi vengono a fare anche compagnia, perché per me i pomeriggi molto spesso vogliono dire rimanere a casa, quindi vengono e parliamo, stiamo insieme, passiamo le giornate e immagino che anche per loro sia difficile vivere tutto questo però mi sono sempre molto vicino.

12- Qual è stata la reazione del suo partner di fronte alla comunicazione della diagnosi?

Era lì in ospedale come tutti, un po' lo sapevamo già, perché comunque ripeto, non eravamo proprio preparati, quindi lo shock iniziale, ci ha colpito, però poi cerchi di vedere il lato positivo quando sei in questi ambienti oncologici, perché c'è tanta gente che soffre e ci sono casi più gravi e quindi magari si dice che nella sfortuna sei stata fortunata. Perché il chirurgo appena mi ha parlato, mi ha detto che nella sfortuna sono stata fortunata e quindi questo magari da un po' di speranza, diciamo.

Bè lui (-il marito-) all'inizio più che adesso, tendeva sempre a non accettarla la situazione e quindi siccome stiamo insieme da 20 anni,

praticamente siamo cresciuti insieme, lui non immagina proprio una vita senza di me quindi per lui adesso è un cammino da fare. Passa e andrà via come è venuto. Però è una persona molto presente, mi aiuta in casa, mi aiuta con la bambina, mi prepara da mangiare se ho bisogno la sera o le tisane. Anche se non mi segue nelle sale oncologiche perché lavora, però mi segue in tutto il resto e questo non è poco. La diagnosi purtroppo ha portato cambiamenti in me psicologici, fisici quindi non è facile da conviverci, specialmente con chi è in casa. Ok una mamma, ma per un marito è diverso, che ne so, magari rientrare e trovare mia madre che prepara il pranzo, perdendo quella intimità di coppia.

13- In che modo il vostro rapporto di coppia ha risentito della diagnosi?

No no no, siamo come eravamo anzi siamo più uniti, certo c'è sempre il problema fisico, dei rapporti e tutto il resto, anche perché per me adesso sono un tabù. Però cerchiamo di superare anche questo, perché avendo avuto la rottura dei punti con l'incanalamento dell'aria del moncone vaginale, ho paura di essere avvicinata, quindi anche volendo sono un po' terrorizzata. Però mi dice il ginecologo o stai così tutta la vita e non lo fai più, oppure devi continuare a vivere. Quindi c'è anche questo limite, ma lui mi sta rispettando anche in questo. Che poi per me è già difficile per via delle cure chemioterapiche. Avendo la chemio addosso, avendo perso il 50% dei miei estrogeni, dei miei ormoni, io non ho proprio stimoli. Questo è uno degli aspetti peggiori della malattia ginecologica, perché ti bloccano. All'età giovane mia non avere più gli ormoni è devastante, non ho il desiderio, la voglia. Ripeto un po' perché la chemio mi inibisce tutto e un po' perché mi sono andati via la maggior parte dei miei ormoni. Adesso vedremo dopo la chemio come sarà, anche se non potrò fare la cura ormonale.

12- Come pensa siano cambiati i ruoli nel suo nucleo familiare?

No bene ripeto, lui mi sostiene, se gli dico che non sto bene lui si preoccupa di fare il bucato, di fare i piatti, di portare la figlia a fare le cose che deve fare e quindi più che altro a me fa male, perché magari la domenica vorrebbe uscire, fare tutte le cose che fanno le famiglie normali. Anche mia figlia vorrebbe fare, ma io magari devo stare a letto e non mi sento bene, però comunque cerco di fare qualcosa ogni tanto, anche perché la vita continua e quindi cerchiamo di darci una mano in questo senso.

- **ISOLAMENTO PERCEPITO:**

14- In che modo pensa siano cambiati (se sono cambiati) i suoi rapporti interpersonali (extra-familiari) dopo la diagnosi?

Sì, i rapporti cambiano, anche perché ti accorgi di chi ti sta vicino veramente e chi no. E quindi cambiano molto, ti fa veramente capire chi c'è e chi no. Con altre persone i rapporti si sono intensificati e sono diventati più belli, più importanti, mentre con altri meno. Sull'ambito del lavoro mi sono accorta delle persone che mi volevano davvero bene e ho riscoperto molte persone, ma ho anche visto il contrario: persone allontanarsi. Alla fine nella malattia ti accorgi veramente delle persone che ti vogliono bene; stando a casa capisci dal tempo che decidono di togliere per loro, per stare con me, per venire a farmi una visita. Ma ci sono anche altri a cui non gli frega niente e quindi ti rendi conto delle persone vere e di chi non lo è.

Anche i social sono stati molto importanti perché ho avuto tanta vicinanza da persone che non mi aspettavo. Un sacco di incoraggiamento. Ma anche il fatto di essere motivo di esempio per aiutare tanta gente, che fa la prevenzione, a vedere la vita magari in maniera diversa, a far capire che la malattia comunque non deve annullarti come donna e come persona, perché ancora sono viva, cioè

perché morire prima del tempo? È stato bello sentire che ho avuto questo risultato con le persone. Poi la cosa più importante è che mi ha avvicinato a quelle persone che soffrono e che hanno sofferto come me, quindi ci confrontiamo, ci aiutiamo, ci sosteniamo. Purtroppo capita di soffrire anche la perdita di qualcuno, perché per sfortuna non ce l'ha fatta, però a livello sociale mi aiuta molto la condivisione. Credo che la condivisione sia importante, il raccontarsi anche. Sì perché la malattia ti fa rabbia, e molti come ti vedono, ti guardano come esci non nelle giornate in cui stai a casa. Tu stai a casa quando stai male, perché non ce la fai. Le fasi oncologiche non le vedono, i vomiti non li vendono, quindi ti vedono quando esci. Tu quando esci è perché stai un po' meglio. Io mi curo, abbino tutto. Quando ti viene detto "Ti trovo bene", beh, lì psicologicamente non è che non ti fa piacere, però è come se ti dessero una coltellata e mi dico: quello che vedo con i miei occhi, quello che vivo sulla mia pelle, ogni giorno, non è il ti trovo bene. Quando esco è tutto un mondo, un cancro che non si può spiegare, un cancro che non si può spiegare neanche con le parole, non lo auguro a nessuno, neanche al mio peggior nemico. Solo che il "ti trovo bene" lo eviterei, quindi non mi piace molto esternare la malattia, proprio perché secondo me, ci deve essere un po' di sensibilizzazione in più da parte di chi non la vive e che purtroppo oggi, quasi tutti, in famiglia hanno un malato di cancro e sanno perfettamente cosa vuol dire.

Riferimenti Bibliografici

- Aaronson, N.K., Ahmezdai, S., & Bergman, B. (1993). The european organization for research and treatment of cancer, *J Nat Cancer Inst.*
- Abraham, E.G, Mounier, N., & Bosquet, G. (1993). Expression of a Bombyx cytoplasmic action gene in cultured Drosophila cells: Influence of 20-hydroxyecdysone and interference with expression of endogenous cytoplasmic action genes. *Insect Biochem. Mol. Biol*, 23, 905–912.
- Acitelli, L.K., & Badr, H.J., (2005). My illness or our Illness? Attending to the relationship when one partner is ill, in *Couple Coping With Stress: Emerging Perspectives on Dyadic Coping*. Edited by Reversion TA Kayser, K., & Bodenmann, G., Washington (DC). *American Psychological Association*, pp, 121-136.
- AHCPR, (mar. 1994). Clinical guideline no.9, Management of cancer pain, *Pub. No. 94-0592*.
- AIOM-Airtum (2015). *I numeri del cancro in Italia 2015*. Intermedia Editore.
- AIRTUM Working Group, (2015). *I numeri del cancro in Italia 2015*.
- Al Musalhi, K., Al Kindi, M., & Al Aisary, F. (2016). Evaluation of HE4, CA-125, Risk of Ovarian Malignancy Algorithm and Risk of Malignancy Index in the preoperative assessment of patients with adnexal mass; *Med J 2016*, 31, 336-44.
- Ali Mahadavi, Pejovic, T., & Nezhat, F. (2006). Induction of ovulation and ovarian cancer: a critical review of the literature. *Fertil Steril.*, 85; 819.
- Allebeck, P., & Bolund, C. (1991). Suicides and suicide attempts in cancer patients, *Psychol Med*, 21, 979-984.
- Amadori, M., Tagliabue, S., & Lauzi, S. (2002). Diagnosis of M. Bovis infection in calves sensitized by mycobacteria of the avium/intracellular group. *J. Vet. Med. B*, 49, 89-96.

- Ambrosini, A., & Cherchi P.L. (1987). Prognostic factors of endometrial carcinoma in Sardinian population. *Europe. J. Gynaec. Once.*, 8, 236.
- Andersen, B.L., Anderson, B., & DeProse, C. (1989). Controlled prospective longitudinal study of women with cancer: Sexual Functioning outcomes, *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 57, 683-691.
- Anderson, J.O., & Martin, P.G. (2003). Narratives and healing: Exploring one family's stories of cancer survivorship. *Health Commun* 15, 133-143.
- Andrykowsky, M.A., & Manne, S.L. (2006). Are psychological interventions effective and accepted by cancer patients? I. standards and levels of evidence. *Ann Behav Med* 32, 93-97.
- Annunziata, M.A., Muzzati, B., & Bidoli, E. (2011). Psychological distress and needs of cancer patients: a prospective comparison between the diagnostic and the Therapeutic phase. *Support care cancer*; 19, 291-295.
- Annunziata, M.A., Muzzati, B., Bidoli, E., & Veronesi, A. (Jan-Feb, 2012). Emotional distress and needs in Italian cancer patients: prevalence and association with socio-demographic and clinical factors. *Pub.Med*.
- Appleby, P., Beral, V., & Berrington de Gonzalez, A. (2007). Cervical cancer and hormonal contraceptives: collaborative reanalysis of individual data for 16,573 women with cervical cancer and 35,509 women without cervical cancer from 24 epidemiological studies. *Lancet*, 370: 1609-1621.
- Arduino, A., Leo, L., Febo, G., Tessarolo, M., Wiedis, T., & Lanza, M. (1997). Complications of pelvic and paraaortic lymphadenectomy in patients with endometrial cancer. *Europe. J. Gynaecol. Once.*, 18, 208.
- Austin, D.F., & Roe, K.M. (1982, January). The decreasing incidence of endometrial cancer: public health implications. *Am J Public Health*, 72, 65-8.
- Australian Institute of Health and Welfare, (2004). *Cancer in Australia Government Publishing Service*, Canberra.

- Azevedo, R.C., Leme, J.L., & Miranda, F.Z. (2010). Implementation of a smoke-free psychiatric unit in a general hospital. *Rev Bras Psiquiatr*, 32,197-198.
- Backes, F.J., & Cohn, D.E. (2011 Jun). Lynch syndrome. *Clin Obstet Gynecol*, 54,199-214. Review.
- Badger, T.A., Braden, C.J., Mishel, M.H., & Longman, A. (2004). Depression burden, psychological adjustment, and quality of life in women with breast cancer. Patterns over tim. *Research in Nursing & Health*, 27, 19-28.
- Bahnson, C.B. (1981). Stress and cancer, the state of the art. *Psychosomatics* 21, 975-981, and 22, 207-220.
- Baider, L., Andritsch, E., & Goldzweig, G. (2004). Changes in psychological distress of women with breast cancer in long-term remission and their husbands. *Psychosomatics* 45, 58-68.
- Bailar, J.C. III., & Smith, E.M. (1986). Progress Against Cancer? *New England Journal of Medicine* 314, n. 19, 1226-32.
- Bandera, E.V., & Kushi, L.H. (2007, November). Consumption of animal foods and endometrial cancer risk: a systematic literature review and metaanalysis. *Cancer Causes Control*, 18, 967-88.
- Basch, E., Jia, X., & Heller, G. (2009). Adverse symptom event repoting by patients vs clinicians: Relationship with clinical outcomes. *J. Natl Cancer Inst.* 101, 1624-1632.
- Basi scientifiche per la definizione di linee guida in ambito clinico per le patologie oncologiche ginecologiche. *Alleanza contro il cancro -Giugno 2012-*.
- Bateson, G., & Bateson, M.C. (1989). *Dove gli angeli esitano*. Milano: Adelphi.
- Baucom, D.H., Porter, L.S., Kirby, J.S., Gremore, T.M., & Keefe, F.J. (2006). Psychosocial issues confronting young women with breast cancer. *Breast disease*, 23, 103-13.

- Berek, J.S., & Natarajan, S. (2007). *Ovarian and Fallopian tube cancer*. In Berek J.S. (ed.): Berek's and Novac's Gynecologic. 14a ed. Lippincott, Williams & Wilkins, Philadelphia.
- Berg, C.A., & Upchurch, R. (2007). A developmental-contextual model of couples coping with chronic illness across the adult life span. *Psychol Bull* 133, 920-954.
- Bertini, M., (2012). *Psicologia della Salute*. Milano: Raffaello Cortina Editore.
- Bhoola, S., & Hoskins, W.J. (2006). Diagnosis and management of epithelial ovarian cancer. *Obstet. Gynecol.*, 107, 1399.
- Bidus, M.A., & Elkas, J.C. (2007). *Cervical and vaginal cancer*. In Berek J.S.: Berek e Novak's Gynecology. 14a ed. Lippincott, Williams e Wilkins, Philadelphia.
- Biondi, M., & Pancheri, P. (1987). *Il trattamento non farmacologico della cefalea da stress*, in G.C. Manzoni et al. (a cura di), Le cefalee, C.I.C. Edizione internazionale, Roma.
- Biondi, M., Costantini, A., & Grassi, L. (1995). *La mente e il cancro*. Roma: Il pensiero scientifico Editore.
- Biondi M., Costantini A., & Wise T.N., (2014). *Psiconcologia*. Milano: Raffaello Cortina Editore.
- Bleiker, E.M.A., Pouwer, F., van der Ploeg, H.M., Leer, J.H., & Ader, H.J. (2000). Psychological distress two years after diagnosis of breast cancer, Frequency and prediction, *Patient Education and Counseling*, 40, 209-217.
- Blutz, B.D., & Carlson, L.E. (2006). Emotional distress: the sixth vital sign - future direction in cancer care. *Psycho-Oncol*, 15, 93-95.
- Bolis, G., La Vecchia, C., Presti, M., & Crosignani, P.G. (1998). Cancro dell'endometrio: epidemiologia e storia naturale. In: Attualità in Oncologia Ginecologica. *Edizione Riviste Scient.*, Firenze.
- Bolis, T., Masneri, S., & Punzi, S. (2008). Il caregiver in oncologia: tra ruolo e bisogni. *Giornale Italiano di Medicina del Lavoro ed Ergonomia*, 30, B32-B36.

- Bowlby, J., (1992). *Costruzione e rottura dei legami affettivi*. Milano: Raffaello Cortina Editore.
- Braibanti, P., (2015). *Ripensare la Salute. Per un riposizionamento critico della Psicologia della Salute*. Milano: Franco Angeli.
- Braun, M., Mikulincer, M., & Rydall, A. (2007). Hidden morbidity in cancer: Spouse caregivers. *J Clin Onco* 25, 4829-4834.
- Breitbart, W., & Alici, Y. (2008). Agitation and delirium at the end of life: “We couldn't manage him.” *JAMA*, 300, 2898–2009
- Bristol, R.E., Tomacruz, R.S., & Armstrong, D.K. (2002). Survival effect of maximal cytoreductive surgery for advanced ovarian carcinoma during the platinum era: a meta-analysis. *J. Clin. Oncol.*
- Burger, C.W., & Kenemas, P. (1998). Postmenopausal Hormone replacement therapy and cancer of the female genital tract. *Current Opin. Obstet. Gynecol.*, 10, 41.
- Burghardt, E., & Ostor, A. (1983). Site of origin of squamous cervical cancer A histomorphologic study. *Oust. Gene.*, 62, 117.
- Burke, W.M., Gossner, G., & Goldman, N.A. (2011). Robotic surgery in the obese gynecologic patient. *Clin Obstet Gynecol*, 54, 420-30.
- Calle, E.E., & Kaaks, R. (2004). Overweight, obesity and cancer: epidemiological evidence and proposed mechanisms. *Nat Rev Cancer*, 4, 579-91.
- Candiani, G.B. (1988). Il trattamento chirurgico dell'endocarcinoma dell'endometrio. In: *Attualità in Oncologia Ginecologica. Edin. Riviste Scient., Firenze*.
- Capelli, G., De Vincenzo, R.I., & Addamo, A. (2002). Which dimensions of health-related quality of life are altered in patients attending the different gynecologic oncology health care settings? *Cancer*, 95.
- Capovilla, E.D., Martella, S., & Fiorentino, M.V. (1993). L'intervento psicologico in oncologia: preparazione degli strumenti e degli operatori. In Grassi L, ed. *Il disagio psichico in oncologia*. Ferrara, Spazio Editori Libri.

- Carter, E., & McGoldrick, M. (1980). *The family life cycle: a framework for family therapy*. New York: Gardner Press.
- Carter, R.E., & Carter, C.A. (1993). Individual and marital adjustment spouse pairs subsequent to mastectomy. *American Journal of family Therapy*, 21, 291-300.
- Carver, C. S., & Antoni, M. H. (2004). Finding benefit in breast cancer during the year after diagnosis predicts better adjustment 5 to 8 years after diagnosis. *Health Psychology*, 26, 595-59
- Cash, T.F. (2004). Body image: past, present, and future. *Body Image*, 1, 1-5.
- Cassidy, J. (2001). Truth, lies and intimacy: Attachment prospective. *Attach Hum Dev* 3, 121-155.
- Cella, D.F. (1993). Quality of life in cancer: definition, purpose and method of measurement. *Cancer Invest*.
- Cellerino, R., Cetto, G. & Piaga A. (2012). *Oncologia Clinica. Principi e Pratica: 4*. Selecta Medica.
- Chentsova-Dutton, Y.E., & Smith- Vaniz, A. (2000). Nefazodone in patients with treatment-refractory posttraumatic stress disorder. *Journal of Clinical Psychiatry*, 61, 203-208.
- Christ, G. Siegel, K., Freund, B., Langosch, D., Henderson S., & Sperber, D. (1993). Impact of parental terminal cancer on latency- age children. *American journal of Orthopsychiatry*, 63, 168-178.
- Chwastiak, L.A., Rosenheck, R.A., & Kazis, L.E. (2011). Association of psychiatric illness and obesity, physical inactivity, and smoking among a national sample of veterans. *Psychosomatics* 52, 230-236.
- Compas, B.E., Worsham, N., Ey. S, & Howell, D.C. (1996). When mom or dad has cancer. II. Coping, cognitive appraisals, and psychological distress in Children of cancer patients. *Health Psychology*, 15, 167-175.
- Cook, S.L., & Weiss, N.S. (2006). *Endometrial Cancer. Cancer Epidemiology and Prevention*, edited by Schottenfeld D and Fraumeni JF, Jr. - 3rd ed.

- Cordova, M.J., Cunningham, L.I.C., Carlson, C.R., & Andrykowski M.A. (2001). Postraumatic growth following breast cancer. A controlled comparison study. *Health Psychology*. 20, 176-185.
- Crosbie, E.J., & Zwahlen, M. (2010, December). Body mass index, hormone replacement therapy, and endometrial cancer risk: a meta-analysis. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev*.
- Cull, A.M. (1992). The assessment of sexual function in cancer patients. *Eur Journ Cancer*.
- Cunningham, A.J., Lockwood, G.A., & Edmonds, C.V.(1983). Which cancer patients benefit most from a brief group coping skills program? *IntJ Psychiatry Med*, 23, 383-96.
- Cutrona, C.E. (1996). *Social support in couples*, Sage, Thousand Oaks.
- Danesino, V., Bolis, P.F., & Zanaboni F. (1996). *Carcinoma endometriale*. In Candiani, Danesino, Gastaldi: *La Clinica Ostetrica e Ginecologica*. Masson, Milano.
- Dausch, B.M., Compas, B.E., Beckjord, E., Luecken, L., Anderson- H.C., Sherman, M., & Grossman, C. (2004, September). Rates and Correlates of DSM-IV Diagnoses in Women Newly Diagnosed With Breast Cancer. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, Vol. 11, No.3.
- DeFrank, J.T., Mehta, C.B., Stein, K.D., & Baker, F. (2007). Body image dissatisfaction in cancer survivors. *Oncol Nurs Forum*, 34, 36-41.
- Denzine, N.K. (1995). On th shoulders of Anselm. *Mind, Culture, and Activity*, 2, 39-47.
- Derzelle, M. (1983). La place de la doeur dans l'économie d'ensemble. *Psychol Med*; 23, 383-96.
- Des Rosiers, P.M., & Randall, M.E. (1998). New techniques in the radiotherapeutic treatment of gynecologic malignancies. *Current Opin. Obstet. Gynecol.*, 10, 21.
- Di Matteo, M.R., & Hanskard- Zolnierrek, K.B.(2011). *Impact of depression on treatment adherence and survival from cancer, in Depression and Cancer*. Edited by Kissane DW, Maj M, Sartorius N. Oxford, UK, Wiley- Blackwell, pp. 101-124.

- Dittner, A.J., Wessely, S.C., & Brown, R.G.(2004). The assessment of fatigue: a practical guide for clinicians and researchers. *J Psychosom Res.* 56, 157-170.
- Dorval, M., Guay, S., Mondor, M., Masse, B., Falardeau, M., & Robidoux, A. (2005). Couples who get closer after breast cancer: Frequency and predictors in a prospective investigation, *Journal of Clinical Oncology*.
- Efficace, F. (2014). Patient-versus physician reporting of symptoms and health status in chronic myeloid leukemia. *Haematologica*, 4, 788-793.
- Ehrmann-Feldman, D., Spitzer, W.O., Del Greco, L., & Desmeules L. (1987). Perceived discrimination against cured cancer patients in the work force. *Canadian Medical Association Journal*.
- Endicott, J. (1984). Measurement of depression in patients with cancer. *Cancer*, 53, 2243-2249.
- Erblich, J., Bovbjerg, D.H., & Valdimarsdottir, H.B. (2000). Looking forward and back: Distress among women at familial risk for breast cancer. *Annals of Behavioral Medicine*, 22, 53-59
- Erharter, A., Giesinger, J., & Kemmler, G. (2010). Implementation of computer-based quality-of-life monitoring in brain tumor outpatients in routine clinical practice. *J Pain Symptom Manage*.
- Eurocancer, (1994, April). Paris, France, 26-29. Abstracts.
- Falagas, M.E., Zarkadoulia, E.A., Ioannidou E.N., Peppas, G., Christodoulou, C., & Rafailidis, P.I. (2007). The effect of psychosocial factors on breast cancer outcome: a systematic review. *Breast Cancer Res*, 9, 4.
- Fallowfield, L., Hall, A., & Maguire, G.P. (1990). Psychological outcomes of different treatment policies in women with early breast cancer outside a clinical trial. *BMJ* 301, 575-580.
- Faulkner, R.A., & Davey, M. (2002). Children and adolescents of cancer patients: The impact of cancer on the family. *The American Journal of Family Therapy*, 30, 63-72.

- Fenstermaker, S. (2002). *Work and gender (from the gender factory)* ” in S. Fenstermarker e C. West (eds.) *Doing gender, doing difference: Inequality, power, and institutional change*, Rutledge, New York, pp. 105-118.
- Ferlay, J., Steliarova-Foucher, E., & Lortet-Tieulent, J. (2013, April). Cancer incidence and mortality patterns in Europe: estimates for 40 countries in 2012. *Eur J Cancer*, 49, 1374-403
- Ferraris, G., & Lanza, A. (1996). *Terapia dell'adenocarcinoma dell'endometrio*. In Candiamo, Danesio, Gastaldi: *La Clinica Ostetrica e Ginecologica*. Masson, Milano.
- Figuerreido, M.I., Fries, & Ingram K.M. (2004). The role of disclosure patterns and unsupportive social interaction in the well-being of breast cancer patients. *Psycho-Oncology*, 15, 579-594.
- Flyers, P., & Machin, D. (2000). *Quality of life: Assessment, Analysis, and Interpretation*. Chichester, UK, Wiley.
- Foa, E.B., Ehlers, A., Clark, D.M., Tolin, D.F., & Orsilli S.M. (1999). The Post-traumatic Cognitions Inventory (PTCI): Development and validation. *Psychological assessment*, 11, 303-314.
- Fobair, P., Stewart, S.I., Chang, S., D'Onofrio, C., Banks, P.J., & Bloom J.R. (2006). Body image and sexual problems in young women with breast cancer. *Psycho-Oncology*, 15, 579-594.
- Fox, B.H., Stanek, E.J. 3rd, & Boyd, S.C. (1982). Suicide rates among cancer patients in Connecticut. *J Chronic Dis* 35, 89-100.
- Freud, S. (1915). *Considerazioni attuali sulla guerra e sulla morte*. Editore Riuniti spa, Pordenone p.144.
- Ganz, P.A., Kwan, L., & Stanton, A.L. (2004). Quality of life at the end of primary treatment of breast cancer: first results from the moving beyond cancer randomized trial. *J Natl Cancer Inst* 96, 376-387.

- Gastaldi, S. & Ragni Raimondi, T. (2009). *Stare vicino a chi si ammala di cancro: L'esperienza dei partner e dei caregiver*. Collana La forza di Vivere, a cura di Attivicomprima Onlus.
- Germino, B.B., Fife, B.L., & Funk, S.G. (1995). Cancer and the partner relationship: What is its meaning? *Seminars in Oncology Nursing*.
- Giddings, L. (2003). *But... who mows the lawn? The division of labor in same-sex households*, in K.S. Moe (ed.), *Women, family, and work: Writings on the economics of gender*, Blackwell Publishing, Malden, MA, pp. 85-102.
- Giedzinska, A.S., Meyerowitz, B.E., Ganz, P.A., & Rowland J.H. (2004). Healthrelated quality of life in a multiethnic sample of breast cancer survivors. *Annals of Behavioral Medicine*.
- Gilbar, O. (1991). The quality of life of cancer patients who refuse chemotherapy. *Social Science & Medicine*, 32, 1337-1340.
- Glanz, K., & Lerman C. (1992). Psychosocial impact of breast cancer. A critical review. *Annals of Behavioural Medicine*, 14, 204-212.
- Goldberg, R.J. (1983). Systematic understanding of cancer patients who refuse treatment. *Psychotherapy Psychosom*, 39, 180-9.
- Goldzweig, G., Hubert, A., & Wallace, N. (2009). Gender and psychological distress among middle and older-aged colorectal cancer patients and their spouses: An unexpected outcome. *Crit Rev Oncol Hematol* 70, 71-82.
- Graham, N.A., Frost-Pineda, K., & Gold, M.S. (2007). Tobacco and psychiatric dual disorders. *J Addict Dis* 26.
- Granberg, S. (1993). Relationship of macroscopic appearance of histologic diagnosis of ovarian tumors. *Clinical Obstet. Gynecol.*, 36, 363.
- Grassi, L. (1997). *La depressione nel cancro e nell'infezione da HIV*. Milano: Franco Angeli.
- Grassi, L., Biondi, M., & Costantini, A. (2003). *Manuale pratico di Psico-oncologia*. Roma: Il Pensieri Scientifico Editore.

- Grassi, L., & Riba, M.(2009). *New frontiers and challenges of psychiatry in oncology and palliative care*, in *Advances in Psychiatry*, Vol 3. Edited by Chritodoulou GN, JorgeM, Mezzich J. Geneva, Switzerland, World Psychiatric Association, pp. 105-114.
- Grce, M., & Davies, P. (2008, September). Human papillomavirus testing for primary cervical cancerscreening. *Expert Rev Mol Diagn*, 8, 599-605.
- Greaves-Otte, J.G.W., Greaves, J., Kruyt, P.M., van Leeuwen, O., van der Wouden, J.C. & van der Does, E. (1991). Problems at social re-integration of long-term cancer survivors, *European Journal of Cancer*, 27, 178-181.
- Greenlee, R.T., Hill-Harmon, M.B., Murray, T., & Thun, M. (2001). Cancer statistics, 2001, *A Cancer Journal for Clinicians*, 51, 15-37.
- Greimel, E., Peintinger, F., Cegnar, I., Pongratz, E., & Thiel I. (2003). Proxy-ratings versus selfratings in assessing the quality of life of women with gynecological cancer. *Psychology Science*, 45, 90-105.
- Gridelli, C., (2001, nov). L'emesi da chemioterapia e radioterapia: problematiche e prospettive. *Baselife oncology*, n°1.
- Gritti, P. (2006). *Le nuove prospettive della psicoterapia sistemico-relazionale*. Roma: Armando.
- Grossman, P., Niemannb, L., Schmidt, S., & Walachc, H. (2004). Mindfulness-based stress reduction and health benefits: A meta- Analysis. *Journal of Psychosomatic Research*, 57, 35-43.
- Grunfeld, E., Coyle, D., Whelan, T., Clinch, J., Reyno, L., & Earle, C. (2004). Family caregiver burden: Results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *Canadian Medical Association journal*, 170, 1795-1801.
- Guma, E., & Lincon, Y. (1981). *Effective Evaluation*, San Francisco, CA, Jossey-Bass Inc.

- Hagedoorn, M., Sanderman, R., Bolks, H.N., Tuinstra, J., & Coyne, J.C. (2008). Distress in couples coping with cancer: A meta-analysis and critical review of role and gender effect. *Psychol Bull.*
- Hagedoorn, M., Van Yperen, N.W., & Coyne, J.C. (2006). Does marriage protect older people from distress? The role of equity and recency of bereavement. *Psychol Aging* 21, 611-620.
- Hahn, R.C., & Pettiti, D.B. (1988). Minnesota Multiphasic Personality Inventory-rated depression and the incidence of breast cancer, *Cancer* 61, 845-848.
- Halldorsdottir, S., & Hamrin, E. (1996). Experiencing existential Changes: The lived experience of having cancer, *Cancer Nursing*, 19, 29-36.
- Hann, D., Baker, F., & Denniston, M. (2002). The influence of social support on symptoms in cancer patients. *Psychosom Res* 52, 279-283.
- Hannum, J.W., Giese-Davis, J., Harding, K., & Hatfield, A.K. (1991). Effects of individual and marital variable on coping with cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*.
- Hayes, S.C., Luoma, J.B., Bond, F.W., Masuda, A., & Lillis, J. (2006). Acceptance and commitment therapy: Model, processes and outcomes. *Behaviour Research and Therapy*, 44, 1-25.
- Heinz, A.P.M. (1998). *Surgical principles of cervical and endometrial cancer*. In Heinz, Allen (Eds): *Practical Procedures for the Gynecological Oncologist*. Elsevier, Amsterdam.
- Helms, R.L., O'Hea, E.L. & Corso, M. (2008). Body image issues in women with breast cancer. *Psychology, Health & Medicine*, 13, 313-325.
- Hem, E., Loge, J.H., & Haldorsen, T. (2004). Suicide risk in cancer patients from 1960 to 1999, *J Clin Oncol*.
- Hill, J., Fonagy, P., & Safier, E. (2003). The ecology of attachment in the family. *Process* 42, 205-221.

- Hilton, B.A., & Gustavson, K. (2002). Shielding and being shielded: Children's perspectives on coping with their mother's cancer and chemotherapy. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 12, 198-206.
- Hodges, L.J., Humphris, G.M., & Macfarlane, G. (2005). A meta-analytic investigation of the relationship between psychological distress of cancer patients and their carers. *Soc Sci Med* 60, 1-12.
- Holland, J.C. (2002). History of psycho-oncology: Overcoming attitudinal and conceptual barriers. *Psychosom Med* 64, 206-221.
- Holland, J.C., Friedlander, M.M., & Oncology, U. (2006). *Blumenfeld M, Strain, JJ. Psychosomatic Medicine*, Philadelphia, USA.
- Holland, J.C., & Alici, Y. (2010). Management of distress in cancer patients. *J Support Oncol*, 8, 4-12.
- Hotslander, L.F. (2008). Caring for bereaved family caregivers: Analyzing the context of care. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 12, 501-506.
- IARC, (1999). Hormonal contraception and post-menopausal hormonal therapy: IARC Monographs on the Evaluation of Carcinogenic Risks to Hormones, vol. 72. Lyon: *International Agency for Research on Cancer*.
- International Collaboration of Epidemiological Studies of Cervical Cancer, (2007). Comparison of risk factors for invasive squamous cell carcinoma and adenocarcinoma of the cervix: collaborative reanalysis of individual data on 8,097 women with squamous cell carcinoma and 1,374 women with adenocarcinoma from 12 epidemiological studies. *Int J Cancer*.
- Issel, L.M., Ersek, M., & Lewis, F.M., (1990). How children cope with mother's breast cancer. *Oncology Nursing Forum*, 17, 5-12.
- Jacobsen, P.B., & Jim, H.S., (2008). Psychosocial interventions for anxiety and depression in adult cancer patients. *Achievements and challenges. CA Cancer J Clin* 58, 214-230.

- Jansma, F.F.I., Schure, L.M., & de Jong, B.M. (2005). Support requirement for caregivers of patients with palliative cancer. *Patients Education Counsel*, 58, 182-186.
- Jim, H.S., Richardson, S.A., Golden-Kreutz, D., & Andersen, B.L. (2006). Strategies used in coping with a cancer diagnosis predict meaning in life for survivors. *Health Psychology*, 25, 753-761.
- Kaplan, G.A., & Reynolds, P. (1988). Depression and cancer mortality and morbidity. Prospective evidence from the Alameda County study. *J Behav Med* 11, 1-13.
- Kauf, N.D., Satagopan, J.M., & Robson, M.E. (2002). Risk-reducing salpingo-oophorectomy in women with a BRCA1 or BRCA2 mutation. *N. Engl. J. Med.*
- Kayser, K., & Sormanti, M. (2002). Identity and the illness experience: Issues faced by mothers with cancer. *Illness, Crisis, and Loss*, 10.
- Kayser, K., & Scott, J.L. (2010). *Affrontare il tumore femminile. Linee guida per le coppie e i professionisti della salute*. Milano: Franco Angeli Editore.
- Keene, J.R., & Reynolds, J.R. (2005). The jobs costs of family demands: Gender differences in negative family-to-work spillover. *Journal of family issues*, 26, 275-299.
- Kim, Y., & Given, B.A. (2008). Quality of life of family caregivers of cancer survivors: Across the trajectory of the illness. *Cancer*, 112.
- King, M.T., Kenny, P., Shiell A., Hall, J., & Boyages J. (2000). Quality of life three months and one year after first treatment for early stage breast cancer. Influence of treatment and patient. *Quality of life Research: An International Journal of Quality of life Aspects of Treatment, Care & Rehabilitation*, 9, 789-800.
- Kissen, D. (1966). The significance of personality in lung cancer in men. *Ann, N.Y. Head. Sci.* 125, 820-826.
- Kobasa, S.C. (1979). Stressful life events, personality, and heart: An inquiry into hardiness. *Journal of Personality and Social Psychology*, 37, 1-11.
- Kristjanson, L.J., & Aoun, S. (2004). Palliative care for families: remembering the hidden patients. *CanJPsychiatry*, 49: 359–65, Canadian Palliative Care Association.

- Kroll, L.S. (1998). An integration of learning based factors and personality risk factors in the prediction of drinking problems. *Unpublished doctoral dissertation, University of Kentucky*.
- Kübler-Ross, E. (2007). *La morte e la vita dopo la morte: "Morire è come nascere"*. Roma: Edizione Mediterranea.
- Kuijer, R.G., Ybema, J.F., Buunk, B.P., DeJong, G.M., Thijs-Boer, F.E., & Sandeman, R. (2000). Active engagement, protective buffering, and overprotection; Three ways of giving support by intimate partners of patients with cancer". *Journal of Social and Clinical Psychology*, 19, 256-275.
- Kulie, T., Slattengreen, A., & Redmer, J. (2011). Obesity and women's health: An evidence based review. *J Am Board Fam Med* 24, 75-85.
- Landoni, F., Regalia, M., Lissoni, A., Di Stasi, B., Milani, R., Perego, P., & Mangioni, C. (1990). *Prognostic factor in FIGO stage ib, Ila cervical cancer. The Cervix*, 8, 75.
- Landoni, F., Maneo, A., Colombo, A., Paca, F., Milani, R., Perego, P., Favini, G., Ferri, L., & Mangioni, C. (1997). Randomized study of radical surgery versus radiotherapy for stage ib-lla cervical cancer, *Lancet*.
- Lazarus, R.S. (1981). In C. Eisdorfer, D. Cohen, & P. Maxim (eds.), *Models for clinical psychopathology* (pp. 177-214). New York: Spectrum.
- LeDoux, J. (2003). *Il Cervello Emotivo*. Milano: Dalai Editore.
- Fischer, S. A, & Lanz, Z.S (2013). *Se un genitore si ammala di cancro. Come parlarne ai figli?* Berna: Lega Svizzera contro il cancro.
- Lepore, S.J., & Symyt J.M. (2002). *The writing cure; How expressive writing promotes health and emotional well-being*, American Psychological association, Washington DC.
- Lethborg, C.E., kissane D., & Burns W.I. (2003). It's not the easy part: The experience of significant others of women with early stage breast cancer at treatment completion. *Social Work in Health Care*, 37, 63-85.

- Li, N., Franceschi, S., & Howell-Jones, R. (2011). Human papillomavirus type distribution in 30,848 invasive cervical cancers worldwide: Variation by geographical region, histological type and year of publication. *Int J Cancer*.
- Lissoni, P., Messina, G., Parolini, D., Balestra, A., Brivi, F., Fumagalli, L., Vigorè, L., & Rovelli F. (2008). A Spiritual Approach in the Treatment of Cancer: Relation between Faith Score and Response to Chemotherapy in Advanced Non-small Cell Lung Cancer Patient. *In Vivo* 22, 577-82.
- Little, M., Paul, K., Jordens, C.F.C., & Sayers E. (2002). Survivorship and discourses of identity, *Psycho-Oncology*.
- Logsdon, M.D., Eifel, P.J., & Figo, III B. (1999). Squamous cell carcinoma of the cervix: an analysis of prognostic factors emphasizing the balance between external beam and intracavitary radiation therapy. *Int J Radiat Oncol Biol Phys*.
- Long, H.J., 3rd, Laack, N.N., & Gostout, B.S. (2007). Prevention, diagnosis, and treatment of cervical cancer. *Mayo Clin Proc*.
- Louhivuori, K.A., & Hakama, M. (1979). Risk of suicide among cancer patients. *Am J Epidemiol* 109, 59-65.
- Lucani, J.R. (2007). Uterine cancer. In Berek J.S.: *Berek e Novak's Gynecology*. Lippicott Williams e Wilkins, Philadelphia.
- Luckett, T., Butow, J.N., & King, M.T. (2009). Improving patient outcomes trough the routine use of patient-reported data in cancer clinics: Future directions. *Psycho-Oncology*, 18, 1129-1138.
- Lukas, R., Helena, R., Jiri, H.M., Martin, H., & Petr, S. (2013, July). Current status of sentinel lymph node mapping in the management of cervical cancer. *Expert Rev Anticancer Ther*.
- Lurain, J.R., (2007). Uterine cancer. In Bereck J.S.: *Bereck e Novak's Gynecology*. Lippicott Williams e Wilkins, Philadelphia.

- Lutgendorf, S., Andersen, B.L., Larsen, K., Buller, R.E., & Sorosky J.I. (1999). Cognitive processing, social support coping, and distress in gynecological cancer patients. *Cancer Research, Therapy, and control*, 8, 19.
- Lutgendorf, S.K., Anderson, B., Sorosky, J. Buller, R., & Lubaroff, D. (2000). Interleukin-6 and use of social support in gynecologic cancer patients. *International Journal Behavioral Medicine*, 7, 127-142.
- Lyubomirsky, S., Sousa, L., & Dickerhoof, R. (2006). The costs and benefits of writing talking, and thinking about life's triumphs and defeats. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 90, 692-708.
- Mager, W.M., & Andrykowski, M.A. (2002). Communication in the cancer "bad news" consultation: Patient perception and psychological adjustment. *Psycho.oncology* 11, 35-46.
- Magno L. (1998). Radioterapia primaria: evoluzione nel trattamento del cancro localmente avanzato del collo dell'utero. *Accademia Nazionale di Medicina, Genova*.
- Magrina, J.F. (1997). Pelvic extenterations: supraelevator, infraelevato and with vulvectomy. *Gynecol. Once.*, 64, 130.
- Magrina, J.F., & Podratz, K.L. (1997). Modified radical hysterectomy morbidity and mortality. *Gynecol. Once.*, 59,277.
- Mangili, G., De Marzi, P., Rabaiotti, E., Taccagni, G.L., Garancini, P., Sassi, I., Aletti, G., & Ferrari, A. (1998). *Fattori prognostici del carcinoma endometriale*. Congresso Soc. It. Oncologia Ginecologica, Torino.
- Manne, S.L., Ostroff, J., Winkel, G., Grana, G., & Fox, K. (2005). Partner unsupportive responses, avoidant coping, and distress among women with early stage breast cancer: Patient and partner perspectives. *Health Psychology*, 24, 635–64.
- Marchetti, M., Chiarelli, S., Silvestri, P., & Peron, M.L. (1995). Epithelial ovarian tumors in young women under 35 years. *Eur. J. Gynaec. Oncol.*

- Martin-Hirsch, P.P., Bryant, A., Keep, S.L., Kitchener, H.C., & Lilford, R. (2011, June). Adjuvant progestagens for endometrial cancer. *Cochrane Database Syst Rev*15. Review.
- Massi, G.B. (1988). *Fattori Prognostici nel cervici-carcinoma. Aggiornamenti in Ost. e Gin.* Roma: CIC Edizioni Internazionali.
- Massie, M.J. (2004). Prevalence of depression in patients with cancer. *J Natl Cancer Inst Monogr* 32, 57-71.
- Mausell, E., Bisson, J., & Deschenes, J. (1992), Psychological distress after initial treatment of breast cancer. Assessment of potential risk factors, *Cancer*, 70, 120-125.
- Mc Lean, L.M., Jones, J.M., & Rydell, A.C. (2008). A couples intervention for patients facing advanced cancer and their spouse caregivers. *Psychooncology*.
- Meghuair, P., & Pitceathly, C. (2003). Improving the Psychological care of cancer patients and their relatives. The role of specialist nurses. *J Psychosom Med* 55:469-474.
- Mercadante, S., (1999). La nausea e il vomito, in “Working expert group on guidelines on specific medical treatment in advanced cancer patients”. *UTET periodici scientifici*.
- Mirza, M.R., Monk, B.J., & Herrstedt, J. (2016). Niraparib main- tenance therapy in platinum-sensitive, recurrent ovarian cancer. *N Engl J Med*; 375 (22):2154-64.
- Montazeri, A. (2008). Health-related quality of life in breast cancer patients: a bibliographic review of the literature from 1974 to 2007. *J Exp Clin Cancer Tes*.
- Moore, C.W., & Rauch, P.K. (2006). Addressing parenting concerns of bone marrow transplant patients: opening (and closing) Pandora’s box. *Bone Marrow Transplant*; 38, 775-782.
- Morice, P., & Castagne, D. (2005). Advances in the surgical management of invasive cervical cancer. *Curt. Open. Onset. Gynecol*.

- Moyer, A. (1997). Psychosocial outcomes of breast-conservation surgery versus mastectomy: A meta-analytic review, *Health Psychology*.
- Mueck, A.O., Seeger, H., & Rabe, T. (2010, September). Hormonal contraception and risk of endometrial cancer: a systematic review. *Endocr Relat Cancer*.
- Muriel, A.C., Hwang, V.S., & Kornbluth, A. (2009). Menagement of psychosocial distress by oncologists. *Psychiatry Serv*.
- Murphy, J.M., Gilman, S.E., & Lesage, A. (2010). Time trends in mortality associated with depression: Findings from the Stirling Country study. *Can J Psychiatry* 55, 776-783.
- Mutch, D.G. (2003). *Uterin Lancer*. In Scorr J.R., Gibbs R.S., Karlan B.Y., Haney A.F.: *Danforth's Obstetrics and Gynecology*. 9° edition. Lippincot, Philadelphia.
- Naaman, S., Radwan, K., & Fergusson, D. et al. (2009). Status of psychological trials in breast cancer patients. A report of three meta-analyses. *Psychiatry*, 72,50-69.
- Naaman, S., Radwan, K., & Johnson S.(2009). Coping with early breast cancer: Couple adjustment process. *Psychiatry* 72, 321-342.
- National Health Interview Survey 1992. National Cancer Insitute of Cancer Control and Population Sciences, Office of Cancer Survivorship, Bethesda,1993.
- National Cancer Control Network. Clinical practice guidelines in oncology cancer-related fatigue. V.I. 2009.
- Nelson, E., Sloper, P., Charlton, A., & While, D. (1994). Children who have parent with cancer. A pilot study. *J cancer Educ*, 9, 30-36.
- Ness, R.B., Cramer, D.W., & Goodman, M.T. (2002). Infertility, fertility drugs, and ovarian cancer: a pooled analysis of case-control studies. *Am. J. Epidemiol*.
- NHI Consensus Conference (1995). Ovarian cancer screening. Treatment and follow-up. *JAMA*, 273,491.
- Niero, M. (2001). Case Study. Aspetti metodologici e indicazioni pratiche. Padova: emme&erre libri.

- Northouse, L.L., & Swain M.A. (1987). Adjustment of patients and husbands to the initial impact of breast cancer. *Nursing Research*, 36, 221-225.
- Northouse, L.L., & Swain, M.A. (1987). Adjustment of patients and husbands to the initial impact of breast cancer. *Nursing Research*, 36, pp.221-225.
- Northouse, L., & PetersGolden, H. (1993). Cancer and the family: Strategies to assist spouses. *Seminars in Oncology Nursing*.
- Northouse, L.L., Templin, & T. Mood, D. (2001). Couples adjustment to breast disease during the first year following diagnosis. *J. Behave Med* 24, 115-136.
- Nuzzo, M.L. & Chiari, G. (1987, August 4-9). *The personal construction of cancer: A costructivis framework for exploring malignancies*. Paper presented at the seventh International Congress on Personal Construct Psychology, Memphis, TN.
- Ogden, J., & Lindridge, L. (2008). The impact of breast scarring on perceptions of attractiveness: an experimental study. *International Journal of Health Psychology*, 13, 303-310.
- Omne-Ponten, M., Holmberg L., & Sjoden P.O. (1994). Psychosocial adjustment among women with breast cancer stages I and II: Six- year follw-up of consecutive patients. *Journal of Clinical Oncology*, 12, 1778-1782.
- Onnis, A., & Marchetti M. (1987). Surgery as therapy and staging in endometrial cancer. *Europ. J. Gynaec. Onco.*, 8, 348.
- Onnis, A., Valente, S., & Chiarelli, S. (1987). *I tumori maligni del corpo dell'utero*. In: *Ginecologia e ostetricia*. Bologna: Monduzzi.
- Onyike, C.U., Crum, R.M., & Lee, H.B. (2003). Is obesity associated with major depression? Result from the Third National Healt and Nutrition Examination Survey. *Am J Epidemiol* 158, 1139-1147.
- Osborn, R., Demoniaca, A., & Feuerstein, M. (2006). Psychosocial intervention for depression, anxiety, and quality of life in cancer survivors: Meta-analyses. *Int J Psychiatry Med*. 36, 13-34.

- Osborn; T. (2007). The Psychosocial impact of parental cancer on Children and adolescents: a systematic review Special issue: The impact of parental cancer on dependent children and adolescents. *Psycho-Oncology*; 16, 101-126.
- Page, A.C., Locke, V., & Trio M. (2005). An online measure of thought suppression. *Journal of Personality and Social Psychology*, 88, 421-431.
- Pakhomov, S.V., Jacobsen, S.J., & Chute, C.G. (2008). Agreement between patient-reported symptoms and their documentation in the medical record. *Am J Manag Care* 14, 530-539.
- Paley, P.J., Veljovich, D.S., & Shah, C.A. (2011). Surgical outcomes in gynecologic oncology in the era of robotics: analysis of first 1000 cases. *Am J Obstet Gynecol*.
- Pancheri, P., & Biondi, M., (1980). “Sress, emozioni e sistema immunitario”. In Pancheri P., Stress, emozioni e malattia, Milano: Mondadori.
- Patton, M.Q. (1990). *Qualitative Evaluation and Research Methods*, (2nd edn), Newbury Park, Ca: Sage.
- Parker, P.A., Baile, W.F., & de Moore, C. (2001). Breaking bad news about cancer. Patients preferences for communication. *J Clin Oncol* 19, 2049-2056.
- Patterson, J. (2003). Integrating family resilience and family stress theory. *J Marriage Fam* 64, 349-360.
- Pecorelli, S., Odicino, F., Pasinetti, B., & Sartori, E. (2006). *Tumori del corpo dell’utero*. In Grella, D.V., Manubrio, M., Pecorelli, S., Zichella, L., *Compendio di Ginecologia e Ostetricia*. Bologna: Monduzzi editore.
- Persi, V.W., Kempthorne-Rawson, J., & Shekelle, R.B. (1987). Personality and risk of cancer: 20-year follw-up of the Western Electric Studt. *Psychos Med* 49, 435-449.
- Pescetto, G., De Cecco, L., Pecorari, D., & Ragni, N. (2009). *Ginecologia e Ostetricia (IV ed.)*. Roma: Società editrice Universo.
- Petticrew, M., Bell, R., & Hunter, D. (2002). Influence of psychological coping on survival and recurrence in people with cancer: Systematic review. *BMJ*.

- Pettingale, K.W., Morris, T., & Greer, S. (1985). Mental attitudes to cancer: An additional prognostic factor. *Lancet*.
- Pietkiewicz, I., & Smith, J.A. (2012). Praktyczny przewodnik interpretacyjnej analizy fenomenologicznej w badaniach jakościowych w psychologii. *Czasopismo Psychologiczne*, 18, 361-369.
- Pikler, V., & Wintqrowd, C. (2003). Racial and body image differences in coping for women diagnosed with breast cancer. *Health Psychology*, 22, 632-637.
- PNP, 2014-2018. Piano Nazionale della prevenzione 2014-2018, Ministero della Salute.
- Polinsky, M.L. (1994). Functional status of long-term breast cancer survivors: Demonstrating chronicity. *Healt and Social Work*, 19, 165-173.
- Prigerson, H.G., Horowitz, M.J., Jacobs, S.C., Parkes C.M., Aslan, M., Goodkin, K., et al. (2009, Aug). Prolonged grief disorder: Psychometric validation of criteria proposed for DSM-V and ICD-11. *PLoS Med*.
- Prince, M., Patel, V., Saxena, S., Maj, M., Maselko J., Phillips M.R. & Rahman A. (2007). No health without mental health. *Lancet*.
- Provantini M. (2016). *Chi aiuta i caregiver? Quando un familiare si ammala i cancro*. Milano: Franco Angeli Editore.
- Psyrrri, A., & DiMaio, D. (2008). Human papillomavirus in cervical and head-and-neck cancer. *Nat Clin Pract Oncol*, 5, 24-31.
- Ptacek, J.T., Ptacek, J.J., & Dodge, K.L. (1994). Coping with breast cancer from the prospectives of husbands and wives, *Journal of Psychosocial Oncology*, 12: 47-72.
- Rauch, P., Muriel, A. & Cassem, N. (2002). Parents with cancer: who's looking after the children? *J Clin Oncol* 2002.
- Rauch, P.K., & Muriel, A.C. (2004). The importance of parenting concerns among patients with cancer. *Brit Rev OncolHematol*; 49, 37-42.
- Raveis, M.H., Karus, D., & Pretter S. (1999). Correlates of anxiety among adult daughter carevers on partner with cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 17, 1-26.

- Reiss, D., & Neiderhiser, J.M. (2000). The interplay of genetic influences and social processes in developmental theory: Specific mechanisms are coming into view. *Dev Psychopathol* 12, 357-374.
- Robertson, G., & Monaghan, J.M. (1994). Pelvic exenteration: a review of the Gateshead experience 1974-1922. *Br. J. Obstet. Gynaec.*
- Rolland J.S. (2002). Cancer and the family: An integrative model. *Cancer* 104, 2584-2595.
- Rolland, J.S. (2009). *Chronic illness and the family life cycle*, in *The Expanded Family Life Cycle: Individual, Family, and Social Perspectives*, 4th Edition, Carter E, McGoldrick M, Garcia-Preto N. Boston (MA), Allyn & Bacon, pp. 348-367.
- Roos, E.J., de Graeff, A., van Eijkeren, M.A., Boon, T.A., & Heintz A. (2004). Quality of life after pelvic exenteration. *Gynecologic-Oncology*, 93, 610-4.
- Rowland, J.H., Desond, K.A., Meyerowitz, B.E., Belin, T.R., Wyatt, G.E., & Ganz P.A. (2000). Role of breast reconstruction surgery in physical and emotional outcomes among breast cancer survivors. *Journal of National Cancer Institute*.
- Rustin, G.J., & Van der Burg, M.E. (2009). A randomized trial in ovarian cancer of early treatment of relapse based on CA125 level alone versus delayed treatment based on conventional clinical indicators (MRC OV05/EORTC 55955 trials). *J Clin Oncol*.
- Sabo D. (1990). *Men, death anxiety, and denial: Critical feminist interpretations of adjustment to mastectomy*, in C. Clark, F. Fritz e P.Rieder (eds.), *Clinical sociological perspectives on illness and loss*, Charles Press, Philadelphia, pp. 71-84.
- Sardi, J.E., Boixadera, M.A., & Sardi, J.J. (2005). Neoadjuvant chemotherapy in cervical cancer: a new trend. *Curr. Opin. Obstet. Gynecol.*, 17,43.
- Sartori, E., Pecorelli, S., Bianchi, U.A., & Gastaldi, A. (1991). Trattamento del cervicocarcinoma nell'esperienza della Clinica Ostetrica e Ginecologica di Brescia. *Ginecol. Clan.*, 12, 33.

- Satariano, W.A., & DeLorenzo, G.N. (1996). The likelihood of returning to work after breast Cancer. *Public Health Reports*.
- Scabini, E., & Cigoli, V. (2000). *Il familiare. Legami, simboli e tradizioni*. Milano: Raffaello Cortina Editore.
- Scabini, E., & Iafrate, S. (2003). *Psicologia dei legami familiari*. Il Mulino, Bologna.
- Scabini, E. & Marta E. (2003). “Quando e come le famiglie generano comportamenti prosociali nei figli”, in Donati P. (a cura di), *Famiglia e capitale sociale nella società italiana*, Ottavo rapporto Cisf, Edizione San Paolo, Milano, pp. 156-194.
- Scabini, E., & Rossi G. (2006). Le parole della famiglia, Studi Interdisciplinari della famiglia, n.21, *Vita e Pensiero*, Milano.
- Scambia, G., De Vincenzo, R., Capelli, G. & Pecorelli, S. (2006). *Problemi sociali della prevenzione oncologica*. In Di Renzo G.C.: *Ginecologia e Ostetricia*. Roma: Verducci Editore.
- Schneider, S., Moyer, A., & Knappa-Oliver, S. (2010). Pre-intervention distress moderates the efficacy of psychosocial treatment for cancer patients: A meta-analysis. *J Behav Med*, 33, 1-14.
- Scollo, P. (1999). La radicalità chirurgica nel carcinoma dell'endometrio. *Atti SIGO/AOGOI*, Congresso Viareggio, 75, 145.
- Seamon, L.G., Cohn, D.E., & Richardson, D.L. (2008). Robotic Hysterectomy and pelvic-aortic lymphadenectomy for endometrial cancer. *Obstet Gynecol*.
- Sellick, S., & Crooks, D. (1999). Depression and cancer. An appraisal of the literature for prevalence, detection, and practice guideline development for psychological intervention. *Psycho-oncology* 8, 315-333.
- Sellick, S.M., & Crooks D.L. (1999). Depression and cancer: An appraisal of the literature for prevalence, detection, and practice guideline development for psychological interventions. *Psycho-Oncology*, 8, 315-333.

- Sherman, R.S., & Webb, R.D. (1988). Qualitative research in education: A focus. In R.S. Sherman and R.D. Webb (eds) *Qualitative Research in education: Focus and Methods*. Lewes, East Sussex: The Falmer Press.
- Sherwood, M.W., Prior, I.A., & Voronina, S.G. (2007). Activation of trypsinogen in large endocytic vacuoles of pancreatic acinar cells. *Proceedings of the National Academy of Science* 104, 5674-5679.
- Shields, C.G., Travis, L.A., & Rousseau, S.L. (2000). Marital attachment and adjustment in older couple coping with cancer. *Again Meant Health* 4, 223- 233.
- Shimada, M., Kigawa, J., & Nishimura, R. (2006). Ovarian Metastasis in Carcinoma of the Uterine Cervix. *Gynecol Oncol* 101, 234-37.
- Siegel, K., Raveis, V., Bettes, B., Plamara Mesagno, F., Christ, G., & Weinstein, L. (1990). Perception of parental competence while facing the death of a spouse. *American Journal of Orthopsychiatry*, 60, 567-576.
- Siegel, K., Plamara Mesagno, F., Karaus D., Christ G., Banks K., & Moynihan, R. (1992). Psychosocial adjustment of Children with a terminally ill parent. *Journal of the American Academy for Child and Adolescent Psychiatry*, 31, 227-333.
- Siri, I., Badino, E., & Torta R. (2007). *La famiglia del paziente*. Torino: Centro Scientifico Editore.
- Skerrett, K. (1996). From isolation to mutuality: A feminist collaborative model for couples therapy *Women Ther* 19, 93- 106.
- Smith, J. A., Harré, R., & Van Langenhove, L. (1995). Idiography. In J. A. Smith, R. Harré, & L. Van Langenhove, *Rethinking Psychology* (pp. 56-69). London: Sage.
- Smith, J. A. (2004). Reflecting on the development of interpretative phenomenological analysis and its contribution to qualitative research in psychology. *Qualitative Research in Psychology*.
- Smith, J.A. & Osborn, M. (2007). Pain as an assault on the self: An interpretative phenomenological analysis of the psychological impact of chronic back pain. *Psychology and Health*, 22, 517–534.

- Smith, J. A., & Osborn, M. (2008). Interpretative Phenomenological Analysis. In J. Smith, *Qualitative Psychology: A Practical Guide to Research Methods* (pp. 53-80). London: Sage.
- Smith J.E., Richardson J. Hoffman C., & Pilkington K. (2005). Mindfulness-based stress reduction as supportive therapy in cancer care: Systematic review. *Journal of advanced Nursing*, 52, 315- 327.
- Snow, H. (1983). *Cancers and the Cancer Process*, London, J. & A. Churchill Publishers.
- Soussain, C., Ricard, D., Fike, J.R., Mazon, J.J., Psimaras, D., & Delattre, J.Y. (2009) CNS complications of radiotherapy and Chemotherapy. *The Lancet*, 374, 1639-1651.
- Spelten, E.R., Sprangers, M.A.G., & Verbeek, J.H.A.M. (2002). Factor reported to influence the return to work of cancer survivors: A literature review. *Psycho-Oncology*, 11, 124-131.
- Spiegel, D., Bloom, J., & Gottheil, E. (1983). Family environment as a predictor of adjustment to metastatic breast carcinoma. *Journal of Psychosocial Oncology*, 1, 33-44.
- Stanton, A.L., Danoff-Burg S., & Huggins, M.E. (2002), The first year after breast cancer diagnosis: Hope and coping strategies as predictors of adjustment, *Psycho-Oncology*, 11, 93-102.
- Stenberg, U., Ruland, C.M., & Miaskowski, C. (2010). Review of the Literature on the Effects of Caring for a Patients with Cancer, *Psycho-Oncology*, 19.
- Stiefel, F., & Bernard, M. (2008). *Psychotherapeutic intervention in palliative care, in Psychosocial Issues in Palliative Care*, 2nd Edition, Oxford University Press. Lloyd-Williams M. New Yor.
- Stratton, L.S. (2003). Gains from trade and specialization: The division of work in married couple Households, in K.S. Moe (ed.) *Women, family, and work: Writings on the economics of gender*, Blackwell Publishing, Malden, MA.

- Surrey, J.(1987). *Relationship and Empowerment*, Work in Progress, Working Paper, Series No.13. Wellesley, MA, Sone Center.
- Tanderup, K., Eifel, P.J., Yashar, C.M., Pötter, R., & Grigsby, P.W. (2014, March). Curative radiation therapy for locally advanced cervical cancer: brachytherapy is NOT optional. *Int J Radiat Oncol Biol Phys.* 88, 537-9.
- Temoshok, L., Heller, B.W., & Sagebiel, R.W. (1985). The relationship of psychosocial factors to prognostic indicators in cutaneous malignant melanoma. *J Pssychosom Res*, 29, 139-153.
- Tomamichel, M. (1998). *La formazione alla relazione con il paziente in fase avanzata di malattia. Il medico.* In Morasso G, ed. *Cancro: curare i bisogni del malato. L'assistenza in fase avanzata di malattia.* Roma: Il Pensiero Scientifico Editore.
- Tomich, P.L., & Helgeson V.S. (2004). Is finding something good in the bad always good? Benefit finding among women breast cancer, *Health Psychology*, 23, 16-23.
- Torre, L.A., Bray, F., Siegel, R., et al. (2015). Global Cancer Statistics, 2012. *CA Cancer JClin.*
- Trzepacz, P.T., Ho, V., & Mallavarapu, H. (1996). Cholinergic delirium and neurotoxicity associated with tacrine for Alzheimer's dementia. *Psychosomatics* 37, 299-301.
- Turpin, G., Barley, V., Beail, N., Scaife, J., Slade, P., Smith, J.A., & Walsh, S. (1997). Standards for research projects and theses involving qualitative methods: suggested guidelines for trainees and courses. *Clinical Psychology Forum*, 108, 3-7.
- Van der Lee, M., van der Bom, J.G., & Swarte, N.B. (2005). Euthanasia and depression: A prospective cohort study among terminally ill cancer patients. *J Clin Oncol.*
- Vardy, J., Wefel, J., & Ales, T. (2008). Cancer and cancer-therapy related cognitive dysfunction: an international perspective from the Venice Cognitive Workshop. *Ann Oncol*; 19: 623-629.
- Veach, T.A., Nicholas, D.R., & Barton, M.A. (2002). *Cancer and the family life cycle: A practitioner's guide.* New York: Brunner-Routledge.

- Walsh, F. (2003). Family resilience: A framework for clinical practice. *Fam Process* 42, 1-18.
- Walter, B.L. (1997). Adjustment of husbands and wives to breast cancer. *Cancer Practice*, 5, 92-98.
- Watson, M., Havilland, J.S., & Greer, S. (1999). Influence of psychological response on survival in breast, cancer. A population- based cohort study. *Lancet*.
- Watson, M., Homewood, J., & Haviland, J. (2005). Influence of psychological response on breast cancer survival:10-year follow-up of a population-based cohort. *Eur J Cancer* 41, 1710-1714.
- Weingart, S.N., Pagowich, O., & Sands, D.Z. (2005). What can hospitalized patients tell us about adverse events? Learning from patients-reported incidents. *J Gen Inter Med* 20, 830-836.
- Weisman, A.D., & Worden J.W. (1976). The existential plight in cancer: Significance of the first 100 days international. *Journal of Psychiatry and Medicine*.
- Weisman, A.D., & Worden W. (1984). Preventive psychosocial intervention with newly diagnosed cancer patients. *General Hospital Psychiatry*, 6, 243-249.
- Weiss, B. (2008). Chemobrain: a translational challenge for neurotoxicology. *Neurotoxicology*, 29, 891-898.
- Weiss, K., & Reiss, D. (1996). *Family reorganization in response to cancer: a developmental perspective*. In Baider L, Cooper LC, Kaplan De-Nour A (eds). *Cancer and Family*. John Wiley and Sons Ltd, New York.
- Weiss, T. (2002). Posttraumatic growth in women with breast cancer and their husbands: An intersubjective validation study. *Journal of Psychosocial Oncology*, 20, 65-80.
- Wellisch, D.K., Gritz, E.R., & Schain, W. (1991). Psychological functioning of daughters of breast cancer patients. Part I: daughters and comparison subjects. *Psychosomatics*, 32, 324-335.
- Wenzel, L.B., Donnelly, J.P., Fowler, J.M., Habbal, R., Taylor, T.H., & Aziz N. (2002). Resilience, reflection, and residual stress in ovarian cancer survivorship: A

- gynecologic oncology group study. *Psycho-Oncology, Special Issue: Survivorship*, 11,142-153.
- West, C., & Zimmerman, D.H. (2002). “*Doing gender*”, in S. Fenstermarker e C. West (eds.), *Doing gender, doing difference: Inequality, power, and institutional change*. New York: Routledge.
- White, C.A. (2000). Body image dimension and cancer: a heuristic cognitive behavioural model. *Psycho-Oncology*, 9, 183-192.
- Wilson, K.G., Chochinov, H.M., & Skirko, M.G. (2007). Depression and anxiety disorders in palliative cancer care. *J Pain Symptom Manage* 33, 118-129.
- Winn, R.J., & McClure, J.S. (2008) Clinical information and publications, distress management clinical practice guidelines. NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology, Guidelines for Supportive Care, Version 1, *National Comprehensive Cancer Network*.
- Winnicott, D.W. (1971). *Gioco e Realtà*, Armando Editore.
- World Cancer Research Fund/American Institute for Cancer Research. Food, Nutrition, Physical Activity, and Prevention of Cancer: a Global Perspective. *Washington DC: AIRC 2000*.
- Wynne, L., Ryckoff, I., & Day, J. (1968). *Pseudo-mutuality in the family relations of schizophrenics, in A Modern Introduction to the family*. Edited by Bell N, Vogel E. Toronto, Ontario, Canada, Free Press.
- Yellen, S.B., & Cella, D.F. (1995). Someone to live for: social wellbeing, parenthood status, and decision-making in oncology. *J Clin Oncol*, 13: 1255-1264.
- Yin, R.K. (1981). The case study crisis: some answers. *Admin. Science Q.* 26 (March), 58-66.
- Yin, R.K. (1994). *Case study Research. Design and methods*. Sage pubblicazione, Thousand Oaks (Cal).

- Young, A.A., Gedulin, B., Larson, E., & Rink, T.J. (1993). Evidence from studies using a specific blocker for a metabolic effect of endogenous amylin in vivo. *Diabetologia* 36 (suppl.1), A136.
- Young, A., Volker, D., & Rieger, P. (1993). Oncology Nurses attitudes regarding voluntary, physician-assisted dying for competent, terminally ill patients. *Oncol Nurs Forum*, 20, 445-51.
- Zemore, R., & Shepel L.F. (1989). Effect of breast cancer and mastectomy on emotional support and adjustment. *Social Science and Medicine*, 28, 19-27.
- Zola, P., Sismondi, P.I., Sinistrero, G., Fuso, L., Ferrero, A., Iacomuzzi, E., Magistris, et al. (1999). Il trattamento integrato radiochirurgico nel carcinoma della cervice uterina agli stadi iniziali. *Atti SIGO/AOGOI*, Congresso Viareggio, 75, 181.
- Zonderman, A.B., Costa, P.T. Jr., & McCrae, R.R. (1989). Depression as a risk for cancer morbidity and mortality in a nationally representative sample. *JAMA* 262, 1191-1195.

Sitografia

[http://www.siponazionale.it/pdf_2008/LINEE GUIDA SIPO.pdf](http://www.siponazionale.it/pdf_2008/LINEE_GUIDA_SIPO.pdf) [Consultato Dicembre 2017].

<http://www.siponazionale.it/> [Consultato Dicembre 2017].

<http://www.maipiusole.sardegna.it/> [Consultato Febbraio 2018].

http://www.registri-tumori.it/PDF/AIOM2015/I_numeri_del_cancro_2015.pdf
[Consultato Dicembre 2017]

www.nccn.org/professional/physician_gls/PDF/fatigue.pdf [Consultato Gennaio 2018]

<http://www.lastampa.it/2006/09/15/italia/cronache/fallaci-cos-combatto-lalieno-che-in-me-VsfBx2om7TIVreczhuAt1M/pagina.html> [Consultato Dicembre 2017]

<http://www.aiom.it/professionisti/documenti-scientifici/linee-guida> [Consultato Gennaio 2018]

<http://www.treccani.it/> [Consultato Dicembre 2017]

[http://www.treccani.it/enciclopedia/medicina_\(Dizionario-di-Medicina\)/](http://www.treccani.it/enciclopedia/medicina_(Dizionario-di-Medicina)/) [Consultato Dicembre 2017]

<http://www.psiconcologia.info/fattoiredirischio.html> [Consultato Dicembre 2017]

www.nccn.org. [Consultato Gennaio 2018]

http://www.caregiverfamiliare.it/?page_id=12 [Consultato Gennaio 2018]

<http://www.vitaesalute.net/se-il-tumore-e-un-attacco-alla-femminilita/> [Consultato Febbraio 2018]

http://www.legatumorilucca.it/pdf/piccola_guida_oncologica.pdf [Consultato Gennaio 2018]

<http://www.inftub.com/filosofia/sociologia/Il-concetto-di-status-e-di-ruo84985.php>
[Consultato Febbraio 2018]

http://www.oasinforma.com/pagine/pagine_lz/nausea.html [Consultato Dicembre 2017]

<https://shop.legacancro.ch/files/cls/webshop/PDFs/italiano/se-un-genitore-si-ammala-di-cancro-033033012111.pdf> [Consultato Gennaio 2018]

Ringraziamenti

In primis, ritengo dovuto ringraziare il Professor Compare, relatore dell'elaborato di Tesi, per l'attenzione di ricerca rivolta al campo psiconcologico, la quale attenzione mi ha concesso di sviluppare il lavoro presente, attingendo al mio più intimo interesse vocazionale.

Un particolare e sincero ringraziamento va alla Dottoressa Cristina Zarbo, co-relatrice preziosa e attenta, supporto essenziale dalla disponibilità mai mancata. Per la fiducia mostrata fin dal primo giorno, rinnovata in quell'ultimo "non demordere", incoraggiamento e sprono d'impronta autentica, che mi ha condotto alla meta.

Grazie all'Associazione "*Mai più sole contro il tumore ovarico*", declinata nell'estrema e sentita disponibilità della Dottoressa Nadia Brusasca e della redattrice del Portale Valentina Ligas: il vostro eccezionale lavoro, di sostegno e divulgazione, è per me stimolo pulsante verso un futuro da costruire e in cui credere.

Alla donna "tradita dal ventre e nel ventre", che ha dato voce alla ricerca. Al suo coraggio, al suo forte desiderio di rendere tangibile quel "mai più sole" che all'Associazione offre significato. Ai suoi impliciti insegnamenti, alla bellezza d'essere donna che sa mostrare, aldilà di capelli caduti e trattamenti demolitori. All'intimo "tradimento" che ha trasformato in rinvincita, giocando al cancro scaccomatto. Grazie.

Alle mie compagne di viaggio. A quell'anima "bella che balla" di Chiara, primo volto amico tra volti nuovi; a Marta, quel po' di casa inaspettatamente e meravigliosamente trovato a Bg, molto più che collega; a Ross e al suo essere semplicemente Ross, senza freni nel parlare e nel voler bene; alla dolcissima e adorabile Manu, che ha sempre creduto in me molto più di quanto lo facessi io; a Franci, alla sua limpidezza nei miei confronti, al sostegno sempre pronto; alla mia rossa Silvia, a quel volerci bene spontaneo fiorito tra poltroncine blu.

Alla tribù di via Elba, una famiglia allargata a Bg. C'è un po' di voi in ogni giorno del mio percorso qui. E c'è tanto di Gabriele: grazie piccolo mio per aver colorato

d'azzurro ogni momento grigio, per avermi dato forza e carica. Non sai quanto io ti sia grata.

A Marti. Negli ultimi due anni e mezzo, il mio pilastro, la mia casa. Punto fermo imprescindibile, scrigno dei pensieri e dei tormenti più profondi, sostegno senza pause, abbraccio contenente ogni ansia e ogni gioia. Al nostro camminare in simbiosi, benchè opposte. Al nostro legame senza eguali. Al nostro traguardo orgogliosamente tagliato insieme. Grazie.

Alle amiche e amici di una vita. Al bene che va oltre ogni distanza e non smette mai di rivelarsi. A Yle, Ele, Alter, Nicole, la famiglia Diana e a tutti coloro che non mi hanno mai fatta sentire lontana.

Alla mia persona, il mio specchio. Ai nostri sogni stretti bambine tra le mani e oggi più vicini, all'amore che non molla la presa anche quando la vita si fa dura e silenziosamente cerca dividere. Non aveva fatto i conti con noi. "You are my person. You will always be my person".

A Marty, il mio buongiorno quotidiano, immancabile, vitale. L'essenza della presenza e amicizia costante, della condivisione totale. Grazie d'essere per me certezza passata, presente, futura.

A Laura e Marta, da colleghe a pezzi di cuore il passo è breve. Ringrazio il mio percorso universitario a più tappe, perché mi ha donato voi.

A chi negli ultimi anni si è preso il meglio di me, non sempre con lo stesso amore ricambiato: mi ha insegnato a cadere, reagire, rialzarmi. Ho imparato a cancellare la parola impossibile dal mio vocabolario. "Perchè non c'è una colpa, c'è una fine...e in mezzo il bene che rimane".

A Teo. Prima presenza in un mondo nuovo fatto di assenze, mancanze, nostalgia. È da quell'abbraccio alla partenza che, incurante di tutto e tutti, non hai mai lasciato la presa, fino stringerla, oggi, più forte, più nostra. A te che hai saputo colmare e calmare, alle notti insonni condivise, al prezioso aiuto dato negli ultimi mesi su ogni fronte, che rende questo traguardo un po' anche tuo. Per ora. In attesa di quello scambio di ruoli che vedrà me, lo so, gioire per te.

Alla mia famiglia, alla quale devo e dedico la vetta raggiunta. Supporto multiforme, prima maestra di vita: alla forza che ho da lei ereditato, al coraggio di non piegarsi dinnanzi a difficoltà e malattia. All'amore che ha attraversato il mare, custodito in pacchi chiusi a fatica, traspirante da telefonate immancabili, mostrato ad ogni passo del percorso che, con questo scritto, si conclude. All'orgoglio che spero di meritare. Incondizionatamente, grazie.

A me stessa e alla mia forza. Alla caparbia, alle violente lotte con ansia e insonnia, agli ostacoli che la vita mi ha riservato, per quanto grandi e seri, comunque incapaci di impedire ai sogni di prendere forma. Alla mia fede, che ha vacillato ma non mi ha mai permesso di smettere di sperare. Alla certezza, oggi maturata, del fatto che "il fiore sbocciato nelle avversità, sia il più bello e raro di tutti".