

Il metodo *Simonton* , la psiconcologia e l'attività clinica psicologica all'Istituto dei Tumori di Milano

Il 18 di giugno del 2009 Oscar Carl Simonton moriva in una cittadina della contea di Los Angeles e il giornale locale, *Los Angeles times*, nell'articolo di commemorazione lo descriveva come l'oncologo pioniere degli studi sulla relazione mente corpo. Oggi, con una terminologia più scientifica si potrebbe affermare che O. C. Simonton è un rappresentante di quella disciplina indicata con la sigla P.N.E.I. che sta ad indicare la Psico-Neuro-Endocrino-Immunologia. Quel settore della medicina che studia la particolare relazione tra i sistemi organici e che ci fa capire sempre di più il meraviglioso funzionamento del corpo umano.

Sicuramente la psiconcologia deve molto a questo radiologo e agli altri due autori, Stephanie Matthews-Simonton e James Creighton, che hanno scritto un libro letto da milioni di persone in tutto il mondo e che hanno dato speranza a centinaia di malati oncologici.

Nel 1978 questo testo venne pubblicato negli USA con il titolo *Getting well again*.

O. C. Simonton era un radioterapista e nel 1970 aveva fondato il Cancer Counseling and Research Centre di Fort Worth in Texas. Il libro lo scrive con la seconda moglie, Stephanie Matthews, che di mestiere fa la psicoterapeuta, e con James Creighton che è un oncologico. Attualmente in Italia questo libro lo si trova pubblicato per le edizioni Eco con il titolo "*Ritorno alla salute*" (1). In copertina risulta che la prima edizione risale al 1996. In realtà questo testo inizia a girare in Italia molto tempo prima e c'è uno stretto legame con l'Istituto dei Tumori di Milano.

Getting well again venne tradotto e pubblicato in Italia tre anni dopo la sua comparsa negli Stati Uniti. Nel 1981 il Centro Ricerche Linguaggio e comportamento di Vicenza ne cura la traduzione e lo immette nel mercato editoriale con il titolo *Star bene nuovamente* (2). Per la precisione, il testo è curato da un sociologo, Simon Goldstein, e da una psicologa, Anna Condorelli. Questi due professionisti oltre che dirigere il centro psicologico vicentino collaborano anche con l'istituto dei Tumori di Milano per alcune proposte formative rivolte al personale sanitario ispirate proprio a questo libro.

Il testo di O.C. Simonton, S. Matthews e J Creighton è una riflessione sul rapporto mente corpo e sulla malattia oncologica. Propone e descrive, per la prima volta nella storia dell'oncologia, un programma a tappe di un particolare intervento psicologico/psicoterapeutico di sostegno alle terapie tradizionali (chirurgia, chemio e radioterapia) e sollecita gli operatori sanitari a un cambio di sguardo terapeutico sui malati di cancro.

ACCOGLIENZA DEL LIBRO IN ITALIA

In Italia l'accoglienza di questo testo era stata contrastante. Da una parte quelli entusiasti e interessati, dall'altra quelli indifferenti se non apertamente scettici. Due schieramenti contrapposti che vedevano soprattutto malati e qualche psicologo clinico da una parte e il mondo medico

ufficiale accademico dall'altra. Tra questi ultimi c'era anche Marcello Tamburini che, anche se di formazione filosofica, lavorava all'Istituto dei Tumori di Milano in qualità di psicologo e concepiva il lavoro dello psiconcologo perlopiù come figura di affiancamento del medico nell'aiutarlo a capire l'impatto dei farmaci sulla qualità di vita del malato stesso. Una visione del lavoro psiconcologico, quella proposta da uno dei fondatori della psiconcologia italiana, come *ancillare* alla figura del medico e *afasica* rispetto a una proposta clinica psicologica autonoma di supporto per i malati. D'altra parte il Dott. M. Tamburini rifletteva quella fase della storia della psiconcologia che era ancora ai primi passi e che doveva conquistarsi un posto in una medicina oncologica a chiara impronta positivista e organicistica. In quegli anni, soprattutto in Italia, il lavoro della psicologia in ambito oncologico poteva essere soltanto di misurazione della qualità di vita e, forse, questo approccio era l'unico modo per far entrare la psicologia negli ospedali. Da questo punto di vista la visione e la prassi di M. Tamburini aveva aspetti di sapienza e lungimiranza.

E' anche vero, però, che alcune espressioni presenti in *Getting well again* e tradotte come: *".....Le aspettative rispetto al cancro e i loro effetti sulla guarigione....."*, *".....un modello del processo di guarigione del cancro che investe la totalità della persona....."*, *".....guarire dal cancro: un modo di trattare insieme il corpo e la mente....."* facevano sì che molti operatori sanitari percepissero questo libro come espressione di scarsa serietà scientifica. La malattia oncologica è una patologia estremamente complessa e la parola **guarigione**, utilizzata in diverse pagine del libro, allontanava non solo i medici (di tradizionale formazione organicistica) ma anche molti psicologi che in quegli anni si avvicinavano all'oncologia. Forse non è un caso che nelle edizioni successive la parola "guarigione" verrà tradotta con quella di "ristabilimento" lasciando un alone semantico molto più ampio e sfumato del processo terapeutico proposto nel libro.

Al contrario della posizione espressa dal Dott. M. Tamburini, altre persone avevano accolto con interesse il libro. Soprattutto chi aveva sperimentato la malattia sulla propria pelle aveva apprezzato la traduzione di questo testo e lo esprimeva apertamente. Ada Burrone, fondatrice e presidente della prima associazione di donne operate al seno *"Attive come prima"* nell'introduzione al testo scriveva:

" Ho letto questo libro sentendolo mio parola per parola: Rappresenta la risposta alle richieste che mi hanno fatto migliaia di persone visitate come me dal cancro che cercavano la luce nel buio. E' straordinario come al di là dell'oceano, al di là delle parole si possa sentire, pensare e agire all'unisono. Gli autori hanno realizzato un sistema terapeutico, parte del quale ho da dodici anni personalmente sperimentato. Per questo so che gli impulsi che la mente e il corpo registrano, derivano dalla qualità delle sensazioni che l'individuo prova e coltiva. Il contagio dei sentimenti buoni rafforza il coraggio, muove la volontà dinamica e quindi rinnova l'energia vitale attraverso quell'armonia che mantiene o procura la salute."

Franco Fornari, autorevole rappresentante della cultura psicoanalitica italiana e autore (qualche anno dopo) dell'importante libro *"Affetti e cancro"* (3), nella sua prefazione al testo, sottolineava come l'uso di alcune parole in medicina e in psicologia parlassero già di uno stretto rapporto tra la mente e il corpo anche se questo avveniva per lo più in forma non consapevole. L'autorevole medico e psicoanalista, ricordato da Cesare Musatti come il suo primo allievo, citava per esempio l'uso della metafora della pazzia per parlare dell'alterazione oncologica come significante di altri

processi. L'espressione "cellule impazzite"- scriveva- rimanda al fatto che la pazzia è una malattia della mente che si manifesta senza un'apparente alterazione del corpo ma nello stesso tempo il fatto che le cellule possano impazzire significa che il corpo ha una mente. Connessioni già presenti in quella che W.R. Bion chiamava "somatopsicosi" e in tutta la medicina psicosomatica che trovava spazio anche negli insegnamenti universitari.

La tesi da cui partono O. C. Simonton, S. Matthews e J Creighton è che la malattia non è un disturbo esclusivamente fisico ma un fenomeno che riguarda tutta la persona, la quale include non soltanto il corpo ma anche la mente e le emozioni. Queste ultime svolgono un ruolo centrale non solo nella predisposizione alla malattia ma anche in tutto il processo di cura e di ristabilimento della salute. Un programma efficace di cura deve riguardare, scrivono, non soltanto le terapie tradizionali (radioterapia e chemioterapia) ma anche un profondo lavoro sulle emozioni, sulla speranza, sullo stress e sulla riprogettazione del proprio futuro. Per facilitare tutto questo processo propongono non soltanto un approfondimento delle emozioni che accompagnano la malattia ma anche l'analisi dei pensieri disfunzionali, la riduzione dei livelli di stress presenti durante il percorso terapeutico, l'apprendimento di tecniche di rilassamento e di visualizzazione guidate. L'approccio terapeutico è descritto come olistico e comprende, pertanto, non soltanto le terapie tradizionali ma anche l'attenzione alla dieta, all'attività fisica e a tutta la dimensione psichica che ruota attorno all'esperienza della malattia. La visione del malato è quella di un essere umano consapevole e in grado di agire attivamente sulla sua malattia se messo nelle condizioni di poterlo fare.

IL MESSAGGIO DI "GETTING WELL AGAIN": UNA TRADIZIONE ANTICA

Il lavoro proposto dagli autori statunitensi se da una parte si pone all'interno di una lunga tradizione di cura olistica che ritrova esempi sin dalla cultura ellenica, dall'altra segna una grossa discontinuità e novità rispetto a quello che accadeva nella maggioranza delle strutture oncologiche del mondo industrializzato negli anni 70/80 del secolo scorso e per certi aspetti anche oggi.

Il tempio di Asclepio a Epidauro, città greca situata nel Peloponneso, fa parte del patrimonio dell'UNESCO (United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization) e attualmente viene utilizzato per le rappresentazioni teatrali. Era stato costruito attorno al 420 a.C. ed era dedicato al dio della medicina. Il sito dedicato ad Asclepio si configurava come un luogo di cura a cui accedevano migliaia di persone malate. Questo importante santuario rimase in vigore fino al IV secolo dopo Cristo.

Secondo le ricostruzioni fatte dagli archeologi la struttura era costituita da tre aree: il tempio vero e proprio, il Tholon, un edificio circolare (secondo alcuni un mauseleo o un terrarium per serpenti sacri) e l'Abaton, la sala dell'incubazione.

Per ogni malato il percorso di cura era vario e prevedeva purificazioni rituali (lavacri, bagni terapeutici, sacrifici e offerte al dio), purificazioni fisiche (vomito, clisteri, salassi), attività ginniche (esercizi, corse a piedi), assunzione di erbe, vita a contatto con la natura, con l'arte, ascolto della musica, partecipazione a spettacoli teatrali e infine entrare in quella fase chiamata "incubazione".

In quest'ultima tappa Il paziente veniva introdotto nell'Abaton, si metteva in posizione sdraiata, al buio e doveva stare nel silenzio.

Era opinione comune che il dio avrebbe visitato il malato durante il sonno portando la guarigione. C'era una sorta di consapevolezza che le fantasie, le immagini prodotte dalla mente, le visioni dell'inconscio andavano colte e, in qualche modo, elaborate ed integrate. Per dare spazio a questo processo, una volta uscito dall'Abaton, il malato era invitato a declamare e/o drammatizzare l'esperienza fatta durante il periodo di incubazione. C'era una sorta di consapevolezza che la guarigione del corpo implicava un sondaggio dell'anima attraverso le immagini, il sogno e la loro drammatizzazione. Era prevista una sorta di terapia psichica in quanto Asclepio "ordinava" esercizi mentali attraverso il canto e le poesie che il paziente doveva comporre una volta uscito dalla sala di incubazione. Per certi aspetti c'è una profonda comunanza tra questi riti di guarigione e il titolo che S. Freud diede a una sua breve opera "Ricordare, ripetere, rielaborare" (4). Gli antichi greci prevedevano una sorta di psicoterapia verbale dove il paziente assumeva un ruolo attivo attribuendo ai suoi discorsi, alle declamazioni e alle recitazioni una funzione terapeutica rispetto al suo malessere. Una connessione mente-corpo pre-scientifica e pre-accademica.

Il primo capitolo del libro di C. Simonton, S. Matthews e J Creighton si intitola "Il legame mente corpo: un approccio psicologico al trattamento del cancro". Queste parole gli autori presuppongono una visione della malattia che non rispecchiava la cultura oncologica dominante di quegli anni.

Gli anni '80 del secolo scorso sono molto importanti per la nascita della psiconcologia. Tra il 1980 e il 1990 accadono diversi eventi che sanciscono la nascita di questa disciplina all'interno del panorama della medicina oncologica.

- Nel 1980 l'American Cancer Society organizza la prima conferenza sugli aspetti Psicosociali della patologia cancerosa.
- Nel 1983 nasce negli Stati Uniti la rivista *Journal of Psychosocial Oncology*.
- Nel 1984 viene istituita l'International Psycho-Oncology Society (IPOS).
- Nel 1985 viene fondata la Società Italiana di Psiconcologia (S.I.P.O.)
- Nel 1986 viene istituita l'European Society for Psychosocial Oncology (ESPO).
- Nel 1983 viene pubblicato uno dei primi studi che valuta la presenza di disturbi psichiatrici nella popolazione oncologica (5).

IL MESSAGGIO DI "GETTING WELL AGAIN": UN PUNTO DI ROTTURA

Per capire la novità scientifica e culturale proposta dal lavoro da O.C. Simonton, S. Matthews e J Creighton sono interessanti due articoli che vengono pubblicati su due riviste ad alto impatto scientifico e che danno l'idea di cosa accadeva nell'ambito oncologico e nella riflessione scientifica negli ultimi decenni del secolo scorso. Il primo articolo (che riguarda direttamente il libro degli autori americani) venne pubblicato sul *The New England Journal of Medicine* nel mese di giugno del 1985 e il secondo (non direttamente legato al libro) su *The Lancet* nel mese di febbraio del 1993. Tra la pubblicazione di questi due articoli ci sono 8 anni di tempo e distano dall'edizione del testo di Simonton/Matthews/Greighton 7 anni il primo e 15 anni il secondo.

L'articolo apparso sul *The New England* non è un articolo vero e proprio ma un editoriale scritto da Marcia Angell che è stata la prima donna americana a ricoprire il ruolo di redattore capo della

prestigiosa e medesima rivista scientifica. La Dott.ssa M. Angel è una scienziata molto autorevole: è laureata in chimica, matematica e medicina; è membro della *The Association of American Physicians*, del *The Institute of Medicine of the National Academy of Sciences*, del *The Alpha Omega National Honor Medical Society*, è cooptata in qualità di esperta nel *The Scientific investigation of Claims of the paranormal* ed ha insegnato alla *Harvard Medical School* in Boston. Il suo editoriale, molto interessante ed argomentato, si intitola *Disease as a reflection of the psyche* (6). Parla del libro del libro *Getting well again* e anche di un altro testo che viene pubblicato nel 1979 e che si intitola *Anatomy of an illness as perceived by the patient : reflections on healing* (7). L'autore di questo secondo testo si chiamava Norman Cousins ed era giornalista, scrittore e attivista pacifista. Nel 1964 gli venne diagnosticato il morbo di Bechterew, meglio conosciuto con il nome di Spondilite anchilosante. Una grave malattia reumatica degenerativa su base autoimmune e genetica. N. Cousins conosceva gli scritti di Linus Carl Pauling che la rivista di divulgazione scientifica *New Scientist* iscrive, nel 1979, tra i 20 scienziati più importanti di tutti i tempi. Questo americano nato a Portland nell'Oregon è considerato, ancora oggi, uno dei padri della medicina alternativa. In specifico di quell'approccio terapeutico chiamato "ortomolecolare" che si propone di riequilibrare l'assetto biochimico dell'organismo. Il Dott. L.C. Pauling è stato uno dei grandi sostenitori dell'uso della vit C nella terapia di molte malattie, compresa quella neoplastica e cardiocircolatoria. Le sue indicazioni sull'uso di megadosi di vit C nella terapia di molte malattie furono contestate dalla comunità scientifica internazionale che da una parte la considerava priva di fondamento e dall'altra manifestazione della sua "collusione" con l'industria farmaceutica. Nonostante questo il Dott. L.C. Pauling rimane uno dei personaggi più importanti del novecento e gli furono conferiti ben due premi Nobel: nel 1954 per la chimica e nel 1962 per la pace.

Norman Cousins conosceva i lavori di L. C. Pauling e leggeva anche tanti libri di psicologia soprattutto quelli sullo stress e le emozioni. In particolare conosceva di lavori di Hans Selye e Walter Cannon.

A causa dei sintomi piuttosto invalidanti venne ricoverato. Nel libro racconta che aveva difficoltà a muovere gli arti, che non riusciva neanche a muoversi nel letto e le sue mascelle erano completamente bloccate. "Sul mio corpo apparvero dei noduli come piccoli sassi sotto la pelle, che indicavano la natura sistematica della malattia"- scriveva.

Nel libro, oggi introvabile in Italia, descrive la progressione della malattia e anche del fatto che gli avessero dato 1 probabilità su 500 di guarire. Racconta anche che decise di non seguire più le indicazioni dei medici che lo stavano curando e di come predispose un protocollo terapeutico in autonomia che consisteva, sostanzialmente nell'assunzione di alte dosi di vit C e di ore dedicate alla "terapia del benessere e del buon umore". Ogni giorno e per un tempo compreso tra 2 e 4 ore si sottopose alla visione di film comici e alla lettura di libri umoristici. Dopo qualche mese le condizioni di salute migliorarono e invece di peggiorare e morire (gli avevano prognosticato 1 anno di vita) la sua condizione di salute migliorò in modo sorprendente e riprese a scrivere.

Nel 1979 pubblicò il suo libro e nella prefazione scrisse che per molti anni era stato restio a raccontare la sua storia in quanto non voleva suscitare false speranze nelle persone sofferenti della stessa patologia. Nel modo in cui N. Cousins aveva affrontato la sua malattia ci sono elementi estremamente importanti e sui quali è necessario focalizzare l'attenzione. In primo luogo

manifestò un coping non caratterizzato dal panico/paura ma al contrario intriso di speranza, determinazione, buonumore e allegria. Inoltre, dalle sue parole emergeva una profonda fiducia nel proprio organismo e nella sua capacità di “autoguarirsi”. Infine l’alleanza con il personale sanitario è risultato essere una variabile potente ed efficace. Tutti questi aspetti sono elementi molto importanti e le attuali neuroscienze li stanno sottolineando sempre di più come variabili fondamentali di qualunque processo terapeutico.

Questo libro è stato tradotto in Italia negli anni ‘80 con il titolo *La volontà di guarire*. Purtroppo attualmente non è più in commercio e lo si può trovare soltanto in qualche biblioteca.

La Dott.ssa M. Angell nel suo editoriale si sofferma su questi due libri, che negli Stati Uniti vengono pubblicati quasi contemporaneamente, ma fa riferimento soprattutto ad uno studio che viene pubblicato nello stesso numero della rivista. La ricerca in questione è uno studio prospettico su 359 malati di cancro (fatto da un gruppo di ricercatori operanti all’ University of Pennsylvania Cancer Center) dal titolo: *Psychosocial correlates of survival in advanced malignant disease?* (8). Gli autori della ricerca sono guidati da Barrie R. Cassileth che ha fondato il Servizio di Medicina Integrativa al Memorial Sloan-Kettering Cancer Center ed è titolare della cattedra Laurance S. Rockefeller in Medicina Integrativa. Nelle conclusioni dell’articolo, il pool di ricercatori, scrivono che dallo studio effettuato non emergeva nessuna correlazione tra fattori psico-sociali (status sociale, storia maritale, soddisfazione lavorativa, qualità di vita, grado di hopelessness/helplessness e sguardo soggettivo sulla malattia) e progressione della malattia. Alla luce di tutte queste affermazioni Marcia Angell conclude che la malattia intesa come riflesso dello stato mentale del soggetto è da considerarsi come valutazione folkloristica. Espressione pertanto più di cultura popolare che di approccio scientifico.

Per capire lo scenario culturale e medico (soprattutto europeo) all’interno del quale porre le riflessioni scritte in *Getting well again* è interessante soffermare l’attenzione sull’indagine realizzata da un gruppo di ricercatori danesi, italiani e canadesi nel 1993. E’ uno studio che viene pubblicato su *The Lancet* con il titolo *What do gastroenterologist in Europe Tell cancer patients?* (9).

Gli autori della ricerca partono dall’osservazione che l’attitudine a parlare con i malati è molto diversa nei vari paesi europei e la comunicazione delle informazioni mediche ai diretti interessati è un tema con molti aspetti oscuri e contrastanti. La pratica medica, scrivono, è allo stesso tempo scientifica e umanistica. Tuttavia, mentre per la formulazione della diagnosi o per individuare un trattamento terapeutico i punti di riferimento sono gli stessi (a prescindere dal paese considerato) la stessa cosa non la si può dire per gli aspetti di relazione medico/paziente. Attraverso l’Organizzazione Mondiale della Società di Gastroenterologia spediscono a 600 gastroenterologi di 27 paesi europei, una lettera contenente la descrizione di un caso clinico e una serie di domande relative al caso stesso. L’interesse dei ricercatori è rivolto a capire in che modo i medici dei vari paesi europei si comportano rispetto alla comunicazione della diagnosi e della prognosi in caso di patologia neoplastica. Il periodo compreso tra il mese di gennaio del 1991 e quello di novembre dello stesso lo impiegano a spedire il documento e alla raccolta delle relative risposte. Il caso clinico è suddiviso in due parti.

Nella prima parte si descrive la condizione clinica di un paziente al quale, in seguito ad una indagine endoscopica, gli viene diagnosticato un tumore all’intestino. Le indagini successive

escludono la presenza di localizzazioni secondarie al fegato e/o in altri distretti e pertanto si decide di sottoporlo ad una resezione del colon. Le domande che i ricercatori pongono ai chirurghi e ai quali chiedono di rispondere sono le seguenti:

- 1) Diresti al paziente che ha un cancro se questi non te lo chiede?
- 2) Diresti alla moglie e/o al marito del/della paziente che questi ha un cancro?
- 3) Diresti al paziente che ha un cancro se questi te lo chiede esplicitamente?

La descrizione del caso clinico prosegue in questo modo:

Durante l'intervento chirurgico vengono riscontrate localizzazioni secondarie a entrambi i lobi epatici. Tutto questo nonostante le indagini eseguite prima dell'intervento avessero escluso presenza di malattia in altri organi. Su questa complicazione clinica vengono formulate altre domande e precisamente:

- 4) Supponendo che il paziente ti chieda dell'intervento chirurgico, gli/le diresti che cosa hai riscontrato?
- 5) Diresti al paziente che la sua condizione è incurabile?
- 6) Diresti alla moglie e/o al marito che l'intervento chirurgico ha rivelato la presenza di metastasi?
- 7) Diresti al partner che la condizione è incurabile?

L'analisi, fatta sui 260 questionari restituiti, rivelarono un'Europa spaccata in tre blocchi. Mentre i medici dei paesi del nord Europa coinvolgevano il paziente sia in fase diagnostica che prognostica, lo stesso non accadeva nei paesi del sud e dell'est Europa. Inoltre in questi ultimi emergeva una situazione più problematica e solitamente i medici non rispondevano neanche quando i pazienti facevano domande precise. Gli operatori sanitari al posto di tumore e/o neoplasia utilizzavano espressioni come: "ulcera", "infiammazione", "colite", "diverticolite", "tumore benigno", "poliposi", "adesioni", "ischemia", "Morbo di Crohn".

In Italia si presentava una situazione di grande variabilità di comportamento. In alcune realtà sanitarie la diagnosi veniva riferita a tutti mentre in altre si preferiva parlare con i parenti. Nel nostro paese il problema dell'informazione ha continuato ad essere una questione delicata per tanto tempo e ancora nel 2000 una indagine pubblicata su *Annals of Oncology*, relativa ai bisogni dei malati ospedalizzati all'Istituto dei Tumori di Milano, rivelava che in generale i malati affermavano di avere necessità di ulteriori informazioni sulla diagnosi, sui trattamenti e sulle condizioni future(10).

Generalmente la condizione del nostro paese era caratterizzata dal fatto che la maggioranza dei medici tendeva a coinvolgere i parenti ma non il malato. In una situazione di questo tipo non c'era spazio per qualunque iniziativa di lavoro psicologico se non quello dello studio dell'impatto dei farmaci sulla qualità di vita.

Lo scenario internazionale appariva variegato e nelle diverse realtà oncologiche ci si muoveva con "passi di marcia" molto differenti. Se lo sguardo di Simonton/Mattews/Creighton era

lungimirante, olistico, positivo e orientato alla salute, lo stesso non lo si poteva dire della maggioranza dei ricercatori e dei clinici che operavano nelle strutture oncologiche mondiali. D'altra parte l'editoriale scritto da M. Angell era solo espressione di una cultura medica ampia e diffusa.

SCENARI DI CAMBIAMENTO IN EUROPA

Tuttavia lo scenario europeo stava cambiando e le iniziative cliniche psicologiche iniziavano ad essere organizzate in diverse realtà europee. Nel nord Europa i pazienti venivano coinvolti maggiormente ed è stato proprio da uno dei paesi nordici: la Svezia, che era arrivata una interessante proposta e che aveva coinvolto l'Istituto dei Tumori di Milano.

Gertrud Grahn era professore associato all'università di Lund e dal 1995 stava lavorando a un programma di informazione sanitaria e di supporto psicologico. Era una iniziativa analoga a quella che Judy Johnson, insieme all'American Cancer Society, aveva proposto negli Stati Uniti anni addietro e conosciuto come "I can cope" (11).

"I malati di tumore e i loro familiari hanno bisogno - scriveva G. Grahn in un articolo apparso su European Journal Cancer Care nel settembre del 1996, di maggiori informazioni per capire gli eventi che segnano tutto il percorso della diagnosi e delle cure. Hanno necessità - proseguiva- di mobilitare nuove modalità di adattamento alla malattia e di sviluppare le loro risorse" (12).

Da indagini conoscitive, fatte negli anni precedenti sui bisogni informativi dei pazienti svedesi, G. Grahn aveva sottolineato che emergeva la necessità di maggiori informazioni sulla malattia, sui trattamenti e sui processi psicologici ad essi correlati. Da queste sue riflessioni si originò la proposta di un gruppo psico-educazionale chiamato "Learning to live with cancer" che lei e i suoi collaboratori testarono su 127 pazienti. Si trattava di una iniziativa costituita da 8 incontri della durata di 2 ore ciascuno dove si affrontano i seguenti argomenti:

- il corpo umano e la malattia oncologica
- la diagnosi e i trattamenti oncologici
- la dieta, l'alimentazione e gli effetti collaterali delle terapie
- parlare di cancro
- nuove strategie di adattamento al cancro: tecniche di rilassamento e consapevolezza corporea
- ruolo della famiglia e di altre figure significative
- medicina alternativa
- La ricerca oncologica

Le interviste fatte alla fine dell'iniziativa mostravano che nei pazienti si rilevava un aumento della conoscenza della malattia, dei trattamenti e dei problemi più comuni che si sarebbe trovato ad affrontare durante il percorso terapeutico. Inoltre emergeva una diminuzione del senso di smarrimento, di incontrollabilità e una predisposizione verso comportamenti più adeguati per far

fronte allo stress successivo alla malattia (13). Forti di questi lusinghieri risultati G. Grahn propose di estendere questa iniziativa ad altri paesi europei organizzando un corso per formatori. A questa iniziativa parteciparono operatori provenienti dal: Belgio, Cecoslovacchia, Finlandia, Francia, Inghilterra, Irlanda, Italia, Norvegia, Serbia e Spagna. Per l'Italia venne coinvolto il nostro Istituto nella veste di Roberto Mazza dell'Ufficio relazioni con il pubblico.

Al rientro dal corso il Dott. R. Mazza, entusiasta di questa iniziativa, coinvolse medici, infermieri e gli psicologi. Nell'arco di breve tempo e sulla base della proposta svedese venne organizzato un gruppo psico-educazionale chiamato " Vivere con il tumore: nella tempesta impariamo a navigare".

Anche se c'erano state difficoltà organizzative e scetticismo da parte di alcuni direttori (compreso quello della psicologia!) il corso venne organizzato e nel giro di qualche giorno arrivarono ben 70 richieste!! I temi e la struttura organizzativa era la stessa proposta da G. Grahn: otto incontri di cui cinque dedicati ai temi dell'oncologia e tre a quelli psicologici.

Dal 1997 questo gruppo venne organizzato in modo continuativo e contemporaneamente ne parti un' altro dedicato esclusivamente al rilassamento e all'uso delle visualizzazioni guidate.

Con il passare degli anni la struttura del gruppo si è andata modificando. La parte informativa è stata separata da quella psicologica e dagli 8 incontri iniziali si era passati a 15 di cui 10 dedicati alla parte informativa e 5 alle tematiche psicologiche. Si prevedeva, quindi, una parte informativa aperta a un pubblico molto numeroso ed un'altra più ristretta (10/12 persone) dedicata alla dimensione psicologica. Era cambiato anche il nome di questa iniziativa che non si chiamava più : *"Vivere con il tumore: nella tempesta impariamo a navigare"* ma *"Progetto Ulisse"*.

L'esperienza della malattia poteva richiamare il tema del viaggio e così come Ulisse iniziava il suo percorso con le sue scoperte, incognite, incontri e cambiamenti allo stesso modo la diagnosi di tumore richiedeva di intraprendere un viaggio nei vari aspetti dell'esistenza. Tuttavia, così come Itaca aveva un significato speciale per Ulisse, allo stesso modo anche per i malati ci poteva essere un luogo dove poter stare, riflettere, cambiare e ripartire nel percorso della via. La parte psicologica venne chiamata "Itaca" e il suo senso richiamava, per certi aspetti i seguenti versi della poesia di Konstantinos Kavafis (poeta e scrittore greco) dedicati proprio a questa isola greca e che dice: *"quando ti metterai in viaggio per Itaca, devi augurarti che la strada sia lunga, fertile in avventure ed esperienze....."*(14).

Il logo dell'iniziativa richiamava metaforicamente molti aspetti dell'esperienza della malattia: il mare in tempesta, una barca con diversa gente a bordo (malati), un timoniere (gli operatori sanitari) e la guida delle stelle (la medicina ma anche l'umanesimo

Il progetto complessivo durava tre mesi e per la parte informativa vennero coinvolti un numero molto elevato di medici (clinici e ricercatori) e infermiere/i. Gli argomenti erano tantissimi e riguardavano:

- la chemioterapia
- la chirurgia: le nuove frontiere in oncologia
- la radioterapia
- sperimentazione clinica e consenso informato

- dal laboratorio alla ricerca: il lungo percorso della ricerca
- l'alimentazione per prevenire e curare
- curare i sintomi, curare il dolore
- le terapie alternative e complementari
- la chirurgia ricostruttiva

In alcune edizioni erano stati coinvolti anche i direttori amministrativi e il Presidente dell'Istituto per aprire uno spazio di confronto con i cittadini anche sul ruolo della qualità della cura e dell'organizzazione.

La parte psicologica, improntata a una metodologia psico-corporea, prevedeva 5 incontri della durata di 2 ore ciascuno e si proponeva i seguenti obiettivi:

- individuare strategie comportamentali di aiuto e sostegno
- rinforzare comportamenti positivi di coping
- raggiungere una maggiore consapevolezza sulle emozioni suscitate dalla malattia e il loro ruolo adattivo e/o disadattivo

Da un punto di vista metodologico si utilizzavano diverse tecniche tra le quali:

- esercizi psicofisici per alleviare tensioni e integrare movimento, respiro ed emozione
- tecniche di rilassamento muscolare progressivo
- esperienze di visualizzazione guidata orientata al rinforzo dell'io
- touch therapy (Reiki)

Questo progetto di informazione e supporto psicologico è attivo ancora oggi ed è stato presentato in diversi contesti scientifici(15,16,17,18,). E' una iniziativa che ha avuto anche molteplici riconoscimenti. Nel 1998 ha avuto una segnalazione speciale al premio "Alesini" indetto dal Tribunale per i diritti del malato; nel 1999 è stato inserito nella rete Health Promoting Hospitals dell'organizzazione Mondiale della Sanità; nel 2001, su 300 progetti provenienti dalla sanità pubblica e privata, si è classificato ottavo al Premio Forum P.A Sanità 2001; nel 2005 la Regione Lombardia lo ha individuato come progetto meritevole di essere presentato alla conferenza internazionale degli H.P.H. (Health Promoting Hospitals)che si è tenuta a Dublino.

INIZIATIVE ATTUALI

Attualmente queste iniziative, che sono state attive in tutti questi anni, sono state sostituite da due proposte attuate in collaborazione con due associazioni. In particolare è attivo un gruppo di

pratiche meditative organizzato con la Lega Italiana per la Lotta Contro i Tumori e il Gruppo psicoterapeutico chiamato "M.O.I.R.A." (acronimo di meditation/milndfullnes - observation - improvement – adressing emotions) con l'Associazione Salute Donna. Queste due proposte cliniche traggono spunto dal lavoro di Linda Carlson sui protocolli Mindfulness presso il dipartimento di Psicologia dell'Università di Calgary –Canada (19,20) e da quello di W. Breitbart al Memorial Sloan Kettering di New York con i gruppi psicoterapeutici sul senso e il significato (21,22).

BIBLIOGRAFIA

- 1) C. Simonton, S. Matthews, J Creighton; Ritorno alla salute. Ed Eco.1996
- 2) A cura del Centro Ricerche Linguaggio e Comportamento, Star bene nuovamente. Ed Nord-Ovest. 1981
- 3) F. Fornari, Affetti e cancro. Raffaello Cortina editore. 1985
- 4) S. Freud; Tecnica della psicoanalisi. Bollati Boringhieri.1976
- 5) Derogatis LR, Morrow GR, Fetting J et al. The prevalence of psychiatric disorders among cancer patients. JAMA, 1983, 249: 51-7w England Journal of Medicine.
- 6) Marcia Angell, MD. Disease as a reflection of the psyche: N Engl J Med 1985; 312- 1570-1572, june 13, 1985.
- 7) N. Cousins, Anatomy of an illness as perceived by the patient : reflections on healing
- 8) Cassileth B, Lusk E., Miller D., Brown L., Miller C., Psychosocial correlates of survival n advanced malignant disease?, N Engl J Med 1985, 312: 1551-1555, june 1985.
- 9) Thomsen O. O., Wulff H., Martin A., Senger P., What do gastroenterologist in Europe tell cancer patients?, The Lancet; feb 20, 1993; 341, 8843. Pag 473.
- 10) M. Tamburini, L. Gangeri, C. Brunelli, P. Boeri, C. Borerani, C. Fusco Karmann, M. Greco, G. Miccinesi, L. Murru, P. Trimigno; Assessment of hospitalised cancer parients' needs by the Needs Evaluation Questionnaire; Annals of Oncology, 11:31-37, 2000
- 11) J. Johnson, L.Klein; I can cope: staying healthy with cancer . Wiley&son. 1988
- 12) G. Grahn, Coping with the cancer experience. I. Developing an education and support programme for cancer patients and their significant others. Eur J Cancer Care. 1996 sep; 5 (3): 176-81-
- 13) G. Grahn, Learning to cope. an intervention in cancer care. Support Care Cancer, 1993 Sep;1(5):266-71.
- 14) Konstantinos Kavafis, Poesie.Mondadori.1961
- 15) R. Mazza, I. Spagnoli, E. Majno, L. Murru; How to inform patients in oncology? The Ulysse's programme in the National Cancer Institute (INT) of Milan. Atti del convegno European Oncology Nursing Society, Venezia 11/13 aprile 2002.
- 16) R. Mazza, I. Pozzati, I. Spagnoli, L. Murru; Basic Cancer Research like an important topic for patient's education. Atti XI° International Conference on Health Promoting Hospitals (HPH). Conference Handbook. Florence 2003.
- 17) R. Mazza, M. Lina, I. Pozzati, I. Spagnoli, L. Murru, C. Colombo, M. Cantoni; La comunicazione della prognosi nell'esperienza e nei bisogni di un gruppo di pazienti oncologici. Atti del VIII° Convegno Nazionale SIPO Brescia. 2003
- 18) L. Murru, C. Fusco, R. Mazza; Uso del Reiki nei gruppi di informazione oncologia e supporto psicologico denominato "Progetto Ulisse" come integrazione alle terapie psicologiche individuali nei malati oncologici. Atti del VIII° Convegno Nazionale SIPO, Brescia. 2003
- 19) Carlson, L. Mindfulness-based interventions for coping with cancer. *Ann. N.Y. Acad. Sci.* 2016

- 20) Schellekens, M.P.J., Tamagawa, R., Labelle, L.E., Speca, M., Stephen, J., Drysdale, E., Sample, S., Pickering, B., Dirkse, D., Savage, L.L., Carlson, L.E., (2016). Mindfulness-Based Cancer Recovery (MBCR) versus Supportive Expressive Group Therapy (SET) for distressed breast cancer survivors: evaluating mindfulness and social support as mediators. *J Behav Med* Published online October 8, 2016
- 21) Breitbart W, Rosenfeld B, Gibson C, et al. Meaning-centered group psychotherapy for patients with advanced cancer: A pilot randomized controlled trial. *Psycho-oncology* 2010; 19:21-28
- 22) Breitbart W, Gibson C, Poppito SR, et al. Psychotherapeutic interventions at the end of life: A focus on meaning and spirituality. *Focus* 2007; 5:451

Luciana Murru, SDD Psicologia Istituto Tumori. Milano