

**INTERNATIONAL  
JOURNAL  
OF PAIN  
THERAPY**

**S.I.C.D.**



**SOCIETA'  
ITALIANA  
DEI CLINICI  
DEL DOLORE**  
Capitolo Italiano della  
"World Society of Pain Clinicians"



**ATTI**

**2° CONGRESSO NAZIONALE  
SOCIETA' ITALIANA DEI CLINICI DEL DOLORE**

**ABANO TERME - KURSAAL - ITALIA  
29-30-31 ottobre 1992**

*Edito da*  
**R. RIZZI - W. RAFFAELI - G. PARI - G. BUTERA**

**I.R.**

La nostra esperienza in tema di assistenza algologica impiegando morfina per via epidurale è senz'altro positiva sia nella fase ospedaliera, sia nella fase domiciliare.

Nonostante la mancanza di un nostro ambulatorio di terapia antalgica, nonostante ci sia impossibile contare solo su rapporti interpersonali con i colleghi chirurghi ed oncologi che ci concedono, bontà loro, idonee strutture in cui lavorare (rispettivamente sala operatoria ed ambulatorio), nonostante buona parte del nostro lavoro sia a livello di volontariato, quando sussistono collaborazione ed affiatamento col medico di famiglia e col familiare "leader", i risultati positivi non mancano.

## **Bibliografia**

- 1) De Conno F. et al.: "Modello organizzativo di assistenza domiciliare per il malato di cancro in fase terminale". Giornale Italiano di Terapia Antalgica, VOL. I n. 1, 32-35, 1989.
- 2) Rizzi R. in Atti del Simposio "L'antalgologo di fronte alle algie del canceroso in fase terminale", Cittadella, 22-23/04/1989, pagg. 6-9.
- 3) Rossano C. et al.: "L'antalgologo e il dolore oncologico", Giornale Italiano di Terapia Antalgica, Vol. 2 n. 4, 25-27, 1990.

## **Affetti da cancro: fattori soggettivi e gestione del dolore nella percezione del familiare del malato oncologico domiciliare**

**S. MARTELLA, E. CAPOVILLA, G. GIROTTO, L. SALVAGNO,  
V. CHIARION SILENI, A. BRANDES, H. KOUSSIS, M.V. FIORENTINO**

*Divisione di Oncologica Medica  
Ospedale Civile - ULSS n. 21 - Padova*

L'universo ambientale nel quale l'intervento sanitario domiciliare si attua è quello di un setting non strutturato che si definisce nel sistema di relazioni di emozioni e di affetti proprio della famiglia.

Dire che la famiglia non è l'ospedale può sembrare un assunto banale, ma sul fronte operativo comporta un ribaltamento copernicano circa le modalità e la qualità di somministrazione degli interventi. L'ambiente infatti giunge ad influire sui parametri di riferimento decisionale per le strategie terapeutiche e sull'individuazione degli obiettivi (1).

Ogni decisione del sanitario, prima ancora di essere riferita ad un protocollo terapeutico, viene più o meno consapevolmente dimensionata non sulle esclusive condizioni del paziente (come nella clinica ospedaliera) ma ad *una obiettività più complessa* che è il paziente domiciliarizzato, ossia alla persona ed all'insieme di bisogni, di relazioni e di risorse che lo definiscono e lo condizionano. Ciò

in virtù del fatto che anche lo stesso medico si trova nella condizione di mediare il suo rapporto con il paziente, in buona parte, attraverso i familiari i quali sono anche i primi affidatari delle prescrizioni.

L'ambiente familiare pone quindi, necessariamente, questioni di una cautela sperimentale, deontologica e di continuo confronto e colleganza con l'ospedale e le istituzioni del territorio. Non può essere a lungo sottovalutata la questione dell'assessment psico-socio-familiare per una corretta considerazione della domanda di aiuto, dell'effettivo disagio e del setting, per non esorcizzare, oscurandoli, i fattori psico-emozionali che qui, più che altrove, entrano in giuoco in forma strutturale.

### **Affetti, affezione e 'contagio'**

Di norma la famiglia è considerata il luogo degli affetti; nella situazione contingente che vede un suo componente malato di cancro, la famiglia è anche il luogo di un'affezione. La contiguità, la convivenza tra il paziente, spesso terminale e con dolore, ed i familiari si confrontano su questo binomio che è anche un'antinomia fonte di profondo disagio ed angosce. La fusionalità simbiotica del sistema familiare è una caratteristica che si incontra spesso nella famiglia oncologica: secondo la rilevazione psico-anamnestica mediante S.A.P.O.S. (scheda di anamnesi psico oncologia e sociale) (2) che di norma effettuiamo sui pazienti afferenti alla Divisione, l'84% riferisce relazioni affettive nella famiglia attuale "molto buone" o "senza alcun contrasto" ed una percentuale simile è riferita alla famiglia di origine (3). In tale condizione immedesimarsi con il malato sofferente è particolarmente difficile e penoso per i familiari, perché può attivare latenti conflitti di ambivalenza, estremamente pesanti da sopportare (4).

Spesso sono proprio i parenti del malato a chiedere con molta insistenza al medico di intervenire con una efficace terapia analgesica di sedazione. Ciò è opportuno e doveroso quando il dolore è confermato da un'accurata anamnesi che includa la descrizione degli stati emotivi che lo accompagnano (per es. depressione, angoscia, disperazione, ecc.); infatti, altri fattori somatici o psichici, senza essere diretta conseguenza del tumore, possono causare dolori o intensificarli. Inoltre il dolore può essere un segnale d'allarme, non solo a livello somatico, ma anche sul piano dei rapporti interpersonali (4).

La pratica di assistenza domiciliare permette, tra l'altro, di rendere in larga misura evidente, sin dalla prima fase di rilevazione, quanto l'ansia ed il disagio psichico assumano forme prevalenti nei familiari e principalmente nel parente più prossimo alle incombenze di cura. Il paziente invece, se debitamente seguito nella fase di cure palliative, può giungere a rappresentare stati di angoscia conclamati per la paura del rifiuto, dell'abbandono o di essere di peso ai familiari. Egli è immerso nella condizione unica, radicale e indivisibile di morente: tutt'altra cosa dal dolore dei sani.

### **Un distacco impossibile**

Nel luogo degli affetti la *condizione di fusione* può aprire alla paura di un 'contagio'. La coabitazione con la morte introduce al fantasma del distacco. Evento forzato, la morte è vissuta dal familiare come un distacco impossibile sia perché nella famiglia di tipo fusionale ogni distacco è vissuto come inaccettabile, sia perché in questo caso esso è veicolato dalle forze estranee ed oscure della malattia; ed è tanto più paradossale in quanto coincide con il massimo grado di DIPENDENZA del malato.

Al medico si chiede di introdurre con il farmaco un'economia del trapasso, un controllo del processo di distacco che renda meno angosciante il ristabilirsi di un equilibrio nuovo nel gruppo dell'ecosistema familiare. Allo psicologo spetta il ruolo di valutare e seguire il modo in cui si esprime e prende forma il divenire nell'insieme affetti-malattia-sofferenza e, quando è opportuno, di spendere la consapevolezza per modulare le necessità di razionalizzazione, di difesa e/o di comprensione da parte di ciascuno, in quanto protagonista del proprio disagio. Nell'esperienza dell'assistenza domiciliare ASDOM di Padova, oncologo, psicologo ed infermiere integrano le loro

competenze all'interno dell'équipe che si avvale di una supervisione in colleganza stretta con l'ospedale (5). In particolari casi, la famiglia viene assistita anche dopo la morte del paziente nella fase di elaborazione del lutto.

### **Comunicazione negata e anticipo del distacco**

Da una parte vi è quindi il paziente, oggettivamente situato in una condizione che non può certo condividere e nella quale non ci si può realmente immedesimare, giacché la vera morte dell'uno suscita nell'altro un'angoscia di morte, che non è la morte vera, né è paragonabile come vissuto *esperienziale*: la comprensione in questo senso è psicologica, altrimenti è mera proiezione filosofica, estetica, esistenziale. Dall'altra, familiari e sanitari sono portatori di contrastanti sentimenti di dovere, di umanità e di affetto che agiscono, secondo l'esperienza psicoanalitica, sotto quel singolare influsso del senso di colpa che sempre colpisce un sano di fronte alla malattia ed alla morte di una persona cara (6). Di qui le perplessità presenti, anche tra gli operatori, rispetto al veicolare le informazioni che riguardano il morente; e le resistenze che sempre accompagnano la presenza di competenze psicologiche professionali.

Nello stesso paziente l'immagine di sé è deteriorata. Nella percezione del familiare l'identità del malato sofferente o supposto tale è soggetta a modificazioni contingenti. Qui non c'è l'istituzione che con le sue strutture specializzate e funzionalizzate alla cura fa da mediazione esterna a questi differenti disagi: tutto è affidato alla capacità di tenuta del gruppo in termini di risorse affettive, emotive, economiche, sociali. È tuttavia noto come il disagio-malattia quasi mai rappresenti un evento isolato nel contesto socio-familiare di origine, ma ne costituisce l'aspetto eclatante all'insegna di una dolorosa modificazione degli equilibri in atto.

Nella nostra esperienza domiciliare abbiamo spesso rilevato come nella fase avanzata della malattia si attivi una sorta di "dispercezione del morente", quale condizione difensiva conservativa o anticipatoria rispetto agli eventi. Quanto più il legame familiare è di tipo fusionale (non ben differenziato rispetto ai ruoli e irrispettoso delle identità), e quanto meno sono presenti capacità espressive, emozionali e culturali, tanto più alto è allora il rischio che si instaurino meccanismi di distorsione relazionale all'interno del sistema affetti-cancro. Alcuni esempi:

1) **COMUNICAZIONE NEGATA** e negazione del morente come incapacità di gestire le relazioni e la realtà sul piano del linguaggio e dei comportamenti con innalzamento dell'ansia, della rigidità del sistema ed isolamento del paziente (7);

2) **SEPARAZIONE O LUTTO ANTICIPATORIO**: a fronte di una perdita prevista ed al grosso carico di angoscia nella gestione del presente si fa largo l'illusoria convinzione che la morte sia il catalizzatore di tutti i mali, tale evento viene considerato risolutivo e liberatorio quasi alla stregua di una escissione chirurgica; sono in genere i casi in cui la sofferenza psichica si protrae con limitate capacità di controllo anche nell'effettiva fase di elaborazione del lutto;

3) atteggiamento di **SOSTITUZIONE O SBARRAMENTO**: per esempio, è frequente osservare, specie nella prima visita a domicilio, con quanta insistenza il familiare richiedente l'assistenza si sostituisca al malato nel rispondere alle domande che l'operatore rivolge al paziente lì presente e consapevole; è un riflesso difensivo, misura del grado di rigidità, che si attenua solo quando sono stabilite dai componenti dell'équipe, relazioni di fiducia con ciascuna persona, in modo differenziato, per ciascun disagio.

### **La terapia dei mediatori**

L'intervento domiciliare trova una ragione fondante nel riconoscere al paziente la completezza della sua identità psico-somato-sociale, ma allo stesso modo è allora importante riconoscere che anche la malattia ha una natura complessa e radicata nel sistema di affetti e interazioni, ciò al di là dell'evidenza che il paziente ne è il portatore. Non può ESSERE altrimenti. Bahnson (8), Jacobs (9), Le Shan (10) e altri autori hanno individuato da tempo tratti di personalità ricorrenti e relazioni con

il clima affettivo evolutivo nella famiglia di origine. Lo psicoanalista Franco Fornari in "Affetti e cancro" avverte che gli affetti e le emozioni costituiscono il debito più grande che l'anima ha verso il corpo; un debito tanto più grande quando il corpo è malato (11).

È dunque qui, al crocevia tra malattia-assistenza da una parte e comunicazione-affetti dall'altra, che si situa la possibilità di un intervento domiciliare consapevole ed efficace. La persona del medico, lo psicologo, l'infermiere e la medicina svolgono il ruolo di mediatori prima ancora che di curanti, è importante che questo ruolo sia agito coscientemente (12) perché ogni intervento interferisce comunque, influenzando il sistema sul quale è mirato. Al di là di ogni palliazione vi è pertanto una terapia di mediatori, una prassi medica e psicologica integrata che nell'équipe può operare responsabilmente nel senso del passaggio dalla logica della sofferenza a quella dell'espressione emotiva, dalla logica della malattia a una logica della salute e del benessere (13).

## Bibliografia

- 1) Capovilla E., Martella S., Giroto G., Mariggiò A., Malandrino G., Smergo A., Pastorelli D., Fiorentino M.V.: in "Trends in oncology. Emergencies in oncology. In progress: Collana di Aggiornamento Scientifico" vol. n. 4, a cura dell'Ist. Oncol. Romagnolo, Ancona, giugno 1992.
- 2) Capovilla E., Mariggiò A., Martella S., Muzzu P., Fiorentino M.V.: "Scheda di anamnesi psicofisica e sociale per il paziente neoplastico". In atti del secondo Convegno Nazionale "Cancro: psicologia e clinica", Gruppo di lavoro di psicologia oncologica Aiom. Padova, 26-27-28 aprile 1990, in press.
- 3) Capovilla E.: "La qualità di vita nell'esperienza clinica" relazione in "The 5th expo conference, European Society For Psychosocial Oncology. Giornata di studio qualità della vita e delle cure in oncologia", Firenze, 25 ottobre '91.
- 4) Meerwein F.: "Psicologia e oncologia", pp. 124-126, Bollati Boringhieri ed., Torino '89.
- 5) Martella S., Giroto G., Capovilla E., Pastorelli D., Smergo A., Brandes A., Fiorentino M.V.: "Continuità tra intervento oncologico ospedaliero e fase terminale di malattia: l'esperienza dell'ass. per l'ass. dom. Asdom di Padova". Atti del convegno "Il paziente neoplastico: dall'assistenza domiciliare all'ospedalizzazione a domicilio", Forlì, 20-21 settembre '91.
- 6) Freud S.: "Considerazioni attuali". In Freud S.: Opere 1915-1917, vol. 8, p. 148. Bollati Boringhieri, Torino '89.
- 7) Giroto G., Martella S., Capovilla E., Fiorentino M.V.: "L'esperienza dell'associazione per l'assistenza domiciliare gratuita al malato neoplastico - Asdom - Padova", relazione al convegno: "La comunicazione come aiuto terapeutico in oncologia: medici di base, psicologi e operatori dell'istituzione a confronto"; a cura dell'associazione per le Unità di Cura Continuativa e Dipartimento di Medicina Sperimentale. Roma, 11-12 aprile '91, in press.
- 8) Bahnson C.B.: "Psycho-Psychological Complementary in Malignancies. Past Work and Future Vistas", Ann. N.Y. Acad. Sci., vol. 164, 319-34, 1969.
- 9) Jacobs S.L.: in Meerwein F.: "Psicologia e oncologia", pp. 124-126, Bollati Boringhieri ed., Torino '89.
- 10) Le Shan L.L.: "Psychological States as Factors in the development of Malignant Disease: a Critical Review", J. nat. Cancer Inst., vol. 22, 1-18, 1959.
- 11) Fornari F.: "Affetti e cancro", Raffaello Cortina ed., Milano '85.
- 12) Capovilla E., Martella S., Mariggiò A., Giroto G., Fiorentino M.V.: "Implicazioni psicologiche in oncologia", atti del XIV corso di aggiornamento in oncologia medica Aiom. Corso per Operatori Sanitari, 8-12 giugno '92, O.C.T. editore, Trieste.
- 13) Tibaldi G.: "La qualità di vita: integrazione tra dimensione psicologica e biologica". Seminario tenuto il 22-11-91 nell'ambito del Gruppo di Formazione e Aggiornamento in Psicologia Oncologica, condutt. Capovilla E., Gruppo di lavoro di P.O. Aiom, O.C. ULSS 21 Padova.