

# La terapia sistemica di supporto di medicina generale durante la chemioterapia.



Alberto Ricciuti



La terapia sistemica  
di supporto di medicina generale  
durante la chemioterapia.

*Claudio Verusio*  
*Direttore Struttura Complessa di Oncologia Medica,*  
*AO Busto Arsizio,*  
*PO Saronno*  
*Professore a contratto di Psicooncologia ,*  
*Scuola di Specializzazione di Psichiatria, Università di Pisa*

## *Affrontare la Fatigue: un problema ‘sistemico’*

I progressi scientifici di questi ultimi 50 anni hanno permesso di trasformare il cancro da malattia invariabilmente a prognosi infausta in una malattia guaribile o sempre più spesso in una malattia cronica.

Nonostante ciò il cancro resta una delle malattie più temute non solo per la sua associazione con l’idea della morte ma anche per la paura dell’impatto negativo che produce sulla qualità della vita.

Infatti il cancro ed il suo trattamento sono quasi sempre associati con sintomi quali dolore, nausea e vomito, anoressia, fatigue e depressione. Alcuni di questi sintomi possono perdurare anche per molto tempo dopo la fine del trattamento.

Il controllo del dolore, della nausea e del vomito sono stati uno degli obiettivi principali degli oncologi negli ultimi 20 anni ed i notevoli progressi registrati hanno consentito un notevole miglioramento della qualità della vita dei pazienti oncologici.

Non altrettanto soddisfacenti sono stati i progressi nella diagnosi e nella terapia del sintomo fatigue.

Eppure oggi diversi studi epidemiologici hanno dimostrato che è il sintomo più frequentemente associato con il tumore ed il suo trattamento. Esso è uno dei sintomi iniziali percepiti dal paziente e tende ad aumentare con il procedere della malattia.

Inoltre la sua influenza negativa sia sulle condizioni fisiche che psichiche, con conseguenti aspetti negativi anche di ordine sociale ed economico, incidono in modo molto significativo sulla qualità della vita del paziente oncologico.

La fatigue può essere definita come una sensazione soggettiva di debolezza e stanchezza persistente ed è anche genericamente definita astenia. La fatigue correlata al cancro deve però essere distinta dalla ‘normale’

senzazione di fatigue - che è uno stato di sovraffaticamento, logorio e debolezza legato a lavoro, sforzo, stress di qualsiasi natura - per la sua mancata associazione ad una causa evidente ed alla sua persistenza nonostante adeguato riposo e sonno. La fatigue correlata al cancro è un fenomeno soggettivo e multidimensionale che si sviluppa nel tempo, riduce i livelli di energia, le capacità mentali e lo stato psicologico dei pazienti oncologici (mancanza di energia, debolezza, sonnolenza, difficoltà di concentrazione).

Tale sintomatologia molto spesso è ricondotta dal paziente alla sua situazione clinica generale, egli non sa darsi spiegazione di questa stanchezza infinita, confonde spesso i suoi sintomi con quelli di una sindrome depressiva, la accetta in maniera silenziosa senza riferirla al suo medico, ostacolando inconsapevolmente la soluzione. Questa malattia è pertanto di difficile rilevazione se non vi è un'adeguata comunicazione tra medico e paziente tanto da essere stata definita la malattia della comunicazione. Inoltre i suoi caratteri sfumati ne rendono difficile una corretta definizione e la sua origine da molte cause in vario modo combinate tra di loro, rendono ancora più complesso identificare le terapie più adeguate a combatterla.

Sia da dati della letteratura internazionale sia da dati provenienti dall'Istituto superiore di Sanità emerge che oltre il 60% dei pazienti oncologici si rivolgono a varie pratiche di terapie di sostegno nel tentativo di lenire gli effetti avversi delle terapie oncologiche. Molti di questi trattamenti non sono supportati da evidenze scientifiche e spesso i pazienti non ne fanno menzione al loro medico curante, esponendosi così a possibili rischi di interazioni tra terapie oncologiche e farmaci di supporto ed introducendo elementi di conflittualità nella relazione terapeutica.

Per questi motivi nel 1999 il Comitato scientifico di Attivecomeprima-Onlus, per dare risposta ai bisogni dei pazienti, ha ritenuto necessario

sviluppare un progetto per la creazione di un “Servizio di supporto di medicina generale durante la chemioterapia”.

Dal 2000 il Dottor Alberto Ricciuti ha dato realizzazione allo stesso.

I suoi studi e le sue ricerche sulle cause della fatigue, le sue esperienze cliniche e le sue proposte terapeutiche sono recentemente state raccolte in un libro: *La terapia di supporto di medicina generale in chemioterapia oncologica* (Ed. FrancoAngeli, 2006).

L’aspetto più importante ed innovativo di questo lavoro è la rilettura della sindrome fatigue secondo un ordine logico di tipo “sistemico” che consente di ricomporre i processi metabolici che vi sono implicati in un quadro più organico e coerente.

La fatigue in questo modo assume un significato biologico unitario grazie al quale è possibile individuare una strategia terapeutica in grado di prevenire e contenere gli effetti tossici delle terapie oncologiche in modo più adeguato ed efficace.

Il libro, come commenta il Prof. Umberto Veronesi nella prefazione, è di grande valore per la scientificità con cui affronta il problema, ma anche per l’attenzione rivolta al paziente ed alle sue necessità secondo la direzione di una medicina sempre più centrata sul paziente e non sulla malattia.

L’impostazione culturale e i contenuti di questo lavoro possono pertanto risultare di grande utilità tanto agli oncologi che ai medici di medicina generale.

Ai primi perché un’adeguata terapia di supporto, come parte integrante della cura del cancro, non solo può migliorare in maniera decisiva la qualità di vita di chi ha o ha avuto un tumore, ma indirettamente anche l’efficacia delle cure oncologiche stesse; sappiamo infatti quale sia l’importanza della somministrazione delle cure antitumorali alle dosi e ai tempi giusti ed un paziente che non sia in buone condizioni generali tollererà meno bene le cure programmate.

Ai secondi perché una strategia vincente nel trattamento della fatigue correlata al cancro richiede un approccio globale (olistico) nella cura del paziente ed uno degli aspetti essenziali della terapia è l'educazione del paziente circa la natura della fatigue, le opzioni terapeutiche e ciò che si può ottenere. Il medico di medicina generale infatti, per competenza professionale, conoscenza del paziente e del suo contesto familiare, si trova in una posizione centrale e particolarmente idonea a svolgere quel ruolo di punto di riferimento di cui il paziente ha tanto bisogno in questo momento cruciale della vita.

*Claudio Verusio*



*Maurizio Bonsignori*  
*Oncologo, Direttore scientifico dello IOM onlus*

## *Fatigue e Cachessia. Una cascata che può essere interrotta?*

Rilevante l'impostazione del lavoro di Alberto Ricciuti sul rapporto di medicina generale in chemioterapia, sopra ogni cosa perché la fatigue è uno dei momenti clinici ed umani importanti nell'iter del paziente neoplastico.

La fatigue è una sindrome che comprende deficit metabolici, ematologici, immunitari, endocrini ma anche psicologici ed umani e sono tali nel loro insieme da determinare uno stato generale di profondo malessere psicoorganico.

Ma non è tutto, dice l'autore, perché laddove non si realizza l'alleanza medico-paziente e non è focalizzata bene la sindrome fatigue (sottovalutata), si può scivolare verso l'anoressia e quindi verso la cachessia.

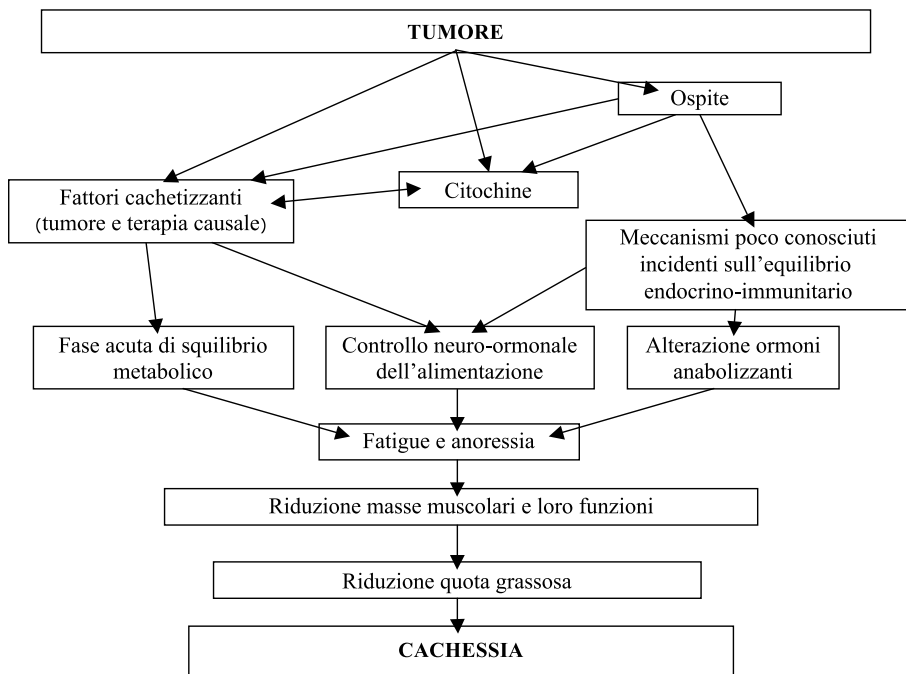
La cachessia è uno stato clinico ed umano di particolare gravità che può condurre in breve tempo anche al decesso, se non trattata adeguatamente.

In questo senso molti autori studiano i differenti eventi patogenetici responsabili della CACHESSIA ed ipotizzano un doppio ruolo:

- crescita tumorale
- risposte alterate immunomediate da parte dell'ospite (legate anche alle tossicità da chemioterapici?).

Non tutti gli eventi biologici sono però interamente conosciuti e la relazione tra fattori tumorali e citochine infiammatorie dell'ospite rimane sempre campo di continua evoluzione di studio.

Dice Ricciuti "Incentivare la speranza, attraverso una comunicazione corretta sia sul piano umano che scientifico, diviene parte integrante della stessa cura della persona alla quale appartengono le stesse terapie specifiche della malattia".



Il valore speculativo della conoscenza sul ruolo delle citochine tra ospite e tumore (azione procachettica) ha stimolato la ricerca clinica, indirizzata alla possibile down-regulation delle citochine e delle manifestazioni cliniche conseguenti; fanno parte di questi studi alcuni farmaci, quali il progesterone, i corticosteroidi, gli antinfiammatori non steroidei, l'acido eicosapentaenoico, la melatonina e la talidomide.

Comunque quanto proposto dall'Autore in questo lavoro è sicuramente una realtà forte.

Non è solo l'approccio terapeutico ad un importante problema clinico che muove l'Autore, ma anche e soprattutto la considerazione olistica dell'uomo malato; interagire umanamente con il paziente rende più efficace il programma terapeutico nel suo insieme e la possibilità di recupero della sindrome fatigue e/o cachessia.



*Alberto Ricciuti*  
*Medico di medicina generale.*  
*Responsabile del Servizio di Supporto di Medicina Generale*  
*durante la chemioterapia.*

## ***SST – Systemic Support Therapy***

### ***Il supporto di medicina generale in chemioterapia***

#### ***Un aiuto in più per affrontare la fatigue in alleanza con le terapie oncologiche***

La terapia sistemica di supporto (SST) di medicina generale ha l'obiettivo di prevenire gli effetti collaterali delle terapie oncologiche stimolando i processi auto-riparativi e auto-difensivi dell'organismo che queste spesso indeboliscono. Rafforzare l'organismo sostenendo al meglio la sua autonomia, consente di trarre i migliori vantaggi dalle stesse terapie oncologiche e di preservare un alto livello di autonomia personale e di qualità della vita.

#### ***La terapia sistemica di supporto di medicina generale, parte integrante delle cure oncologiche***

La possibilità di diagnosticare e curare i tumori con strumenti e metodi di grande efficacia e l'evidenza di un crescente numero di pazienti che con la loro stessa esistenza testimoniano che dopo il cancro è ancora possibile vivere pienamente, hanno sicuramente contribuito non poco a rendere questa patologia meno terribile di quanto lo fosse solo venti o trent'anni fa. Tuttavia, se da un lato la possibilità di diagnosticare un tumore in fase sempre più precoce consente interventi sempre più efficaci e rispettosi dell'integrità fisica e ha ridotto notevolmente la reticenza di molte persone a sottoporsi sollecitamente alle indagini più opportune, dall'altro la paura della sofferenza fisica che le pesanti terapie a volte necessarie spesso inducono, per molti pazienti è ancora fonte di grande angoscia e conflittualità. D'altra parte, per le ragioni che brevemente andremo a considerare, il sostegno medico generale durante e dopo le terapie specifiche della malattia,

è in molti casi ancora al di sotto di quanto realmente è possibile fare per ridurre o rendere più accettabile la sofferenza fisica e psicologica della persona in un momento di così grande difficoltà.

I chemioterapici somministrati nel corso delle terapie oncologiche hanno sul paziente due ordini di effetti: da un lato i sintomi ben noti dovuti all'impatto acuto dei farmaci con l'organismo, oggi sempre meglio controllati con la somministrazione di farmaci specifici; dall'altro i sintomi di un profondo stato di malessere fisico, oltre che psicologico, che evolve nel medio-lungo periodo, e che configura una sindrome che va sotto il nome di fatigue. Il fatto che essa sia ancora ampiamente sottostimata e non compresa nei suoi meccanismi patogenetici, non ha finora consentito di dare una risposta adeguata allo stato di sofferenza espresso dai malati oncologici.

Pur soffrendone infatti oltre il 90% dei pazienti oncologici, solo in un terzo dei casi viene presa in considerazione, in sede terapeutica, da parte degli oncologi.

Accade così che l'urgente bisogno di un adeguato supporto fisico e psicologico che un numero sempre maggiore di pazienti va cercando, trovi risposta sempre più spesso nella ricerca autonoma di terapie di tipo 'non convenzionale'. Secondo ricerche dell'Istituto Superiore di Sanità (2003), la frequenza di ricorso a queste terapie nel nostro Paese è del 60%, ed è del tutto sovrapponibile a ciò che accade nel resto del mondo. Anzi, in una ricerca pubblicata nel 2005 su pazienti oncologici di 14 Paesi europei, quelli italiani hanno vantato il ricorso più alto a terapie di supporto 'non convenzionali': 73,1%.

Il dato allarmante però è che due pazienti su tre, temendo un atteggiamento ostile da parte dell'oncologo, non lo informano nemmeno di ciò che stanno assumendo.

Di fronte a questa situazione, il primo problema è di comprendere le ragioni e il significato di questo bisogno reale che la maggior parte dei pazienti va oggi manifestando in forme sempre più esplicite e di individuare i luoghi, gli strumenti e i metodi più opportuni per organizzare una strategia di cura del cancro più attenta alle istanze della persona.

### ***Il medico di Famiglia: un amico ed un riferimento***

Se leggiamo alcuni documenti che appartengono alla storiografia medica ci accorgiamo che il titolo di questo paragrafo, fino a un recente passato, descriveva molto bene i sentimenti coi quali il paziente guardava al proprio medico. Con l'avvento della medicina tecnologica - mi si passi il termine - il baricentro delle attenzioni del medico si è progressivamente spostato dal malato alla malattia. Gli stessi luoghi di cura, un tempo intitolati al malato (ospedale dei pellagrosi, ospedale dei mendicanti...) sono stati intitolati alla malattia (clinica delle malattie infettive, clinica delle malattie nervose, clinica delle malattie...).

La complessità tecnica di molte procedure diagnostiche e terapeutiche, l'eccessiva burocratizzazione dei servizi e i problemi derivanti dall'attuale regime di scarsità fiscale che accomuna pressoché tutti i Paesi industrializzati, hanno ulteriormente accentuato la distanza del medico dal proprio malato fino a innescare in quest'ultimo comportamenti reattivi di compensazione che mirano a ridurre questa distanza ove possibile.

Come hanno rilevato alcuni Autori e varie indagini di medicina sociale, la stessa concezione della salute è progressivamente mutata: da una tautologica assenza di quel guasto della macchina corporea chiamato 'malattia', si sta rapidamente passando a una concezione della salute come condizione armonica globale che riguarda l'intera persona nella sua dimensione spirituale-mentale-corporea-ambientale. Il fatto che l'adesione a questo

tipo di cambiamento cresca al crescere del livello di istruzione dei singoli individui, lascia pensare che ci troviamo di fronte a un evento che ha le dimensioni di un fatto culturale di ampia portata. L'attenzione all'alimentazione, le attività psicocorporee e persino la cura estetica della propria persona non sembrano avere solo uno scopo edonistico, ma emerge sempre più la tendenza a verificare se una pratica, oltre a essere piacevole e appagante, è anche e soprattutto benefica sul piano della salute.

Ed ecco l'esplosione da un lato - in forme più consapevoli e strutturate rispetto al passato - del fenomeno dell'autocura, e dall'altro la ricerca di metodi e tecniche di medicina non convenzionale più orientate alla globalità della persona e di medici più disponibili all'ascolto.

Questo è il punto. Al di là di considerazioni di carattere tecnico sulla sacrosanta necessità di documentare al meglio l'efficacia di qualsiasi intervento medico, è fondamentale riconoscere nel bisogno del malato di ridurre la sofferenza fisica e psicologica e di partecipare attivamente al processo di cura, il senso della ricerca e della richiesta di pratiche di medicina non convenzionale.

È quindi facile comprendere come la cultura medica attuale si trovi a volte disorientata di fronte a questo genere di cambiamento. Le sue insufficienze, infatti, non riguardano lo strumentario tecnologico, ma la sua capacità di far convivere gli aspetti strettamente tecnico-scientifici della malattia con l'universo di significati che questa assume nell'orizzonte di vita della singola persona, dei suoi valori, dei suoi bisogni, delle sue proiezioni affettive. La malattia, in altre parole, non consiste solo nelle modificazioni che la scienza biomedica riesce a cogliere nel corpo malato, ma è una ben più ampia condizione esistenziale ricca di significati.

In tutto ciò il medico di famiglia occupa una posizione cruciale e privilegiata. Il suo stesso ruolo lo pone da sempre come l'interlocutore diretto

del paziente; tant'è che - al di là della stantia retorica sul 'medico della mutua' - le più recenti indagini di medicina sociale documentano per lui, da parte dei pazienti, il più alto indice di gradimento, per disponibilità e competenza professionale, rispetto ai medici specialisti, agli ospedali e ai servizi della sanità pubblica in generale.

Recenti ricerche sembrano inoltre indicare che i pazienti più sensibili alla promozione e al sostegno del benessere globale della persona, riescono a coinvolgere maggiormente i loro stessi medici e ad aumentare il tempo a loro dedicato nella visita medica. E ciò fa pensare che il medico di famiglia non si sottrae a questo genere di richieste, ma vi aderisce più facilmente se viene stimolato e coinvolto da parte del proprio paziente.

Può sembrare impegnativo e gravoso, in un momento così difficile nel quale una persona avrebbe forse solo il bisogno o il desiderio di affidarsi e lasciarsi guidare, trovare le energie per assumere un ruolo attivo, ma la vita è la nostra vita e la nostra capacità di starci dentro consapevolmente, cercando di provocare gli eventi più utili alla realizzazione dei nostri obiettivi.

Anche se sicuramente passibile di ulteriori miglioramenti, tra il malato e il proprio medico sembra quindi esistere già una sorta di alleanza naturale che in campo oncologico può essere particolarmente preziosa.

Il malato, lo sappiamo bene, vive nell'angoscia perenne di un futuro incerto di cui a volte non riesce nemmeno a vederne la possibile esistenza; nel dramma di una solitudine che è stata colta e descritta con straordinaria verità ed efficacia più da letterati e poeti che non da medici e scienziati; nella paura di vivere una vita tormentata da un calvario di esami e pesanti terapie, a volte persino più grande della paura di poter morire.

In questo scenario la presenza umana e professionale del medico di famiglia assume un significato particolare. Se consapevole di tutto ciò e disponibile a camminare a fianco del proprio malato insieme all'oncologo, può

essere per lui un alleato prezioso e un punto di riferimento, sia durante sia dopo le terapie specifiche della malattia.

Il problema pratico però, visto dalla parte del medico, è anche quello di poter disporre di una ipotesi eziopatogenetica della fatigue scientificamente fondata, che ne consenta un approccio terapeutico razionale e condiviso dall'oncologo. Di più, la terapia di supporto di medicina generale deve essere considerata a tutti gli effetti parte integrante della stessa terapia del cancro.

La possibilità, sia per i medici che per i pazienti, di disporre di tutto ciò e di superare situazioni conflittuali che non hanno ragione di essere, oggi esiste. E cercheremo di mostrarlo attraverso il percorso logico che occupa le poche pagine di questo scritto.

### ***Per una nuova filosofia pratica della medicina generale in campo oncologico***

Ciò di cui oggi la medicina ha bisogno, è di riorganizzare le sue procedure a livello individuale e sociale, all'ombra di una nuova cultura centrata sulla persona come valore e non sulla malattia.

#### **1 - Il significato della ricerca di terapie non convenzionali**

Per un complesso di buoni motivi la medicina moderna ha identificato le ragioni del malessere in una malattia della quale l'uomo non è tanto il 'soggetto' quanto il 'portatore'. Si è quindi data la missione di combattere questo 'nemico', allestendo efficaci strumenti per individuarne gli agenti e distruggerli, ma nel fare questo ha rivolto la sua attenzione più agli aspetti biologici della malattia che a quelli biografici della persona, ovvero della sofferenza e del contesto umano e culturale nel quale questa insorge. Ha così trascurato lo studio e il sostegno di quegli autonomi processi autorga-

nizzativi, autoriparativi e di autodifesa che sono silenziosamente all'opera dentro di noi in ogni istante della nostra vita e che, normalmente, ci mantengono in buona salute.

Una pratica della medicina più orientata alla riarmonizzazione e al sostegno di questi processi è quella invece perseguita - perlomeno nella percezione del pubblico - da molti metodi di cura non convenzionali. Ed è la possibilità concreta di stimolare e sostenere le risorse autonome dell'organismo, di poter fare attivamente qualcosa di positivo per sé e di poter mantenere sempre aperta la porta della speranza che il malato va più o meno consapevolmente cercando quando si rivolge a tali terapie.

Il fatto che questo comportamento stia diventando una consuetudine per la maggior parte dei pazienti e che molto spesso questo sia taciuto ai propri medici, è indice di un conflitto che non ha ragione di essere e che va chiarito e portato alla luce per il bene prima di tutto dei pazienti, lasciati altrimenti soli a decidere fra le incertezze e le speranze di diversi sistemi di cura.

Se il significato di questo bisogno non è compreso, sia da parte dei medici che dei pazienti, si rischia di mantenere aperto fra loro un inutile contenzioso che può arrecare solo grave danno alla persona e alla relazione di cura.

Al contrario, se il medico riesce a sviluppare maggiormente la sua capacità di accoglienza e di ascolto dei bisogni del malato e se questi comprende meglio le ragioni dei medici, le procedure diagnostico-terapeutiche potranno essere meglio calibrate sulla persona e verosimilmente più efficaci. La disponibilità, per il malato e per i suoi medici, a comunicare finalmente guardandosi negli occhi, può consentire di costruire finalmente insieme un nuovo 'ambiente culturale' - quello della relazione di cura - nel quale la ricerca della cura più adeguata per la persona è qualcosa di più 'alto' della terapia più efficace per la malattia.

## 2 - Salute e malattia: una dialettica evolutiva

Nella nostra cultura viviamo la malattia come una variazione quantitativa sul tema della salute. Malato è colui che non è più sano, colui che ha perso la salute, e questa opposizione di termini esprime un'idea di discontinuità fra due stati che definiamo abitualmente patologico e normale.

Raramente però ci rendiamo conto che alle radici della separazione così prodotta e accettata dal senso comune c'è non tanto e non solo la descrizione di un fatto ma un giudizio di valore, in virtù del quale riconosciamo la malattia come una anormalità carica di tutti i valori negativi possibili che minacciano la vita. La malattia diviene così il terribile nemico da combattere perché squalifica l'uomo rendendolo portatore di valori negativi che lo gettano ai margini del gruppo sociale di appartenenza, della comunità dei sani.

Tutto ciò acquista particolare evidenza nell'ambito di eventi che, come il cancro, pongono violentemente la persona di fronte a una reale possibilità di morte.

È in questa prospettiva che si è sviluppata l'attuale 'concezione ontologica' della malattia che la rappresenta come un nemico, dotato di spessore concreto, che incarna la più pericolosa minaccia per la vita.

Se questo atteggiamento ha da un lato consentito l'elaborazione, in medicina, di importanti strumenti diagnostici e terapeutici, ha per così dire separato l'oggetto-malattia dal suo soggetto producendo una discontinuità che è di per sé causa di non pochi problemi e di penose sofferenze e che oggi da più parti si sta cercando di ricomporre.

Paradossalmente è proprio da una attenta analisi del concetto di normalità che possiamo superare questa dicotomia. Come fa notare Georges Canguilhem in un suo studio del 1966 che rimane a tutt'oggi fondamentale, il

concetto di normalità non esprime tanto un obiettivo astratto da raggiungere in sede terapeutica, per lo più dedotto dall'analisi statistica di quei caratteri e comportamenti del vivente che ricorrono più frequentemente, ma esprime il concetto che la vita si svolge all'interno di precise norme che regolano la relazione che il vivente intrattiene con se stesso e con l'ambiente.

Quest'ultimo, d'altra parte, non è una costante data, ma una dimensione dinamica che è plasmata dal vivente stesso nel modo più rispondente alle norme che consciamente o inconsciamente sono ritenute volta a volta come le più opportune per la realizzazione del suo progetto di vita.

In questo senso il concetto di normale è strettamente correlato a quello di normatività biologica e la vita, presente o no la malattia, è di fatto e sempre una attività normativa. In altre parole una attività che consiste nella messa in essere di un progetto la cui realizzazione è garantita dall'esistenza e dall'esecuzione di precise norme. Se consideriamo l'essere umano dal punto di vista strettamente biologico, indubbiamente le norme per l'esecuzione del programma genetico scritte nel DNA sono di importanza fondamentale, ma dal punto di vista del suo esser-ci come essere-nel-mondo, allora dobbiamo riferirci anche alle non meno complesse norme che regolano e consentono la sua quantità e qualità di vita sul più vasto piano psico-sociale e affettivo e sulle quali tutti noi possiamo più direttamente ed efficacemente intervenire.

Anche una condizione patologica, quindi, comporta di necessità una attività normativa che si svolge entro un orizzonte di possibilità sicuramente più limitato ma sufficiente a garantire una vita accettabile sia in termini quantitativi che qualitativi.

Il problema che la persona si trova qui ad affrontare, per sentirsi mentalmente e fisicamente fuori dalla condizione di malattia, riguarda il come trovare le risorse per elaborare nuove norme che gli consentano di au-

mentare il proprio grado di libertà o, come spesso accade, di individuarne addirittura dei nuovi.

In questa prospettiva la condizione di ‘salute’ ha sicuramente a che fare, piuttosto che con l’assenza di malattia’, con la capacità dell’individuo - al di là della condizione fisica del momento - di elaborare nuove norme di vita che gli consentono di uscire dall’angusto tunnel della crisi dandosi nuovi obiettivi e nuove speranze.

E aiutare il malato in questo percorso costituisce lo sfondo sul quale dovrebbe articolarsi per intero il lavoro del medico.

Ogni intervento diagnostico e terapeutico, infatti, diviene atto medico nella misura in cui è centrato nel contesto del percorso di vita della persona e nel rispetto del suo universo di valori.

### ***Una strategia ‘sistemica’ per affrontare la complessità della fatigue***

Il problema della fatigue è un esempio tipico di come - piuttosto che affrontare i singoli sintomi via via che si presentano - un approccio ‘sistemico’, cioè orientato alla comprensione delle relazioni fra i processi metabolici che la chemioterapia va a disorganizzare, consente di adottare una strategia di cura in grado di prevenire o ridurre comunque significativamente il profondo malessere causato dalla chemioterapia nel medio-lungo periodo.

Sviluppare uno sguardo di tipo sistemico in medicina, infatti, consente al medico - specie nelle situazioni più complesse, delle quali la fatigue è paradigmatica - di riuscire a meglio comprendere le relazioni fra i processi che costituiscono il tessuto stesso della malattia. La ricaduta pratica è immediata e evidente: questo consente di modulare l’intervento terapeutico fondandolo, di volta in volta, sulla fisiopatologia delle relazioni fra i

processi responsabili del quadro sintomatologico.

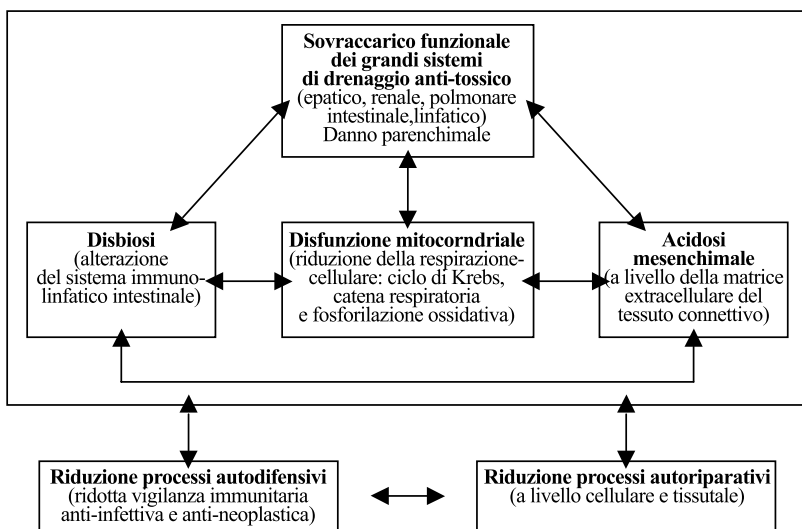
Nella cura di un malato di cancro bisogna tenere in grande considerazione il fatto che la chemioterapia è causa di effetti tossici a un livello ben più profondo e generale di quello abitualmente considerato. C'è ragione di pensare, infatti, che almeno gran parte dei suoi effetti sull'organismo siano dovuti ad azioni tossiche di carattere sistemico che si svolgono a livello biochimico-cellulare e tissutale e che producono un pesante effetto turbativo nella rete di processi autorganizzativi, autoriparativi e autodifensivi che definiscono l'intero organismo come sistema autopoietico, cioè che si auto-produce; in altre parole un sistema organizzato nella forma di una rete di processi di produzione dei componenti (macromolecole, cellule, organi, tessuti, ecc.) che costituiscono la sua stessa struttura.

La logica di questa impostazione teorica, proprio perché centrata nella dimensione biologica dell'organizzazione del vivente, consente di realizzare una prassi terapeutica di orientamento sistemico in grado di prevenire almeno gran parte degli effetti tossici dei chemioterapici e quindi dei sintomi lamentati dai pazienti durante e dopo le terapie oncologiche.

Tale approccio – e in questo stanno le sue caratteristiche innovative – pone in particolare evidenza le relazioni fra i processi che stanno alla base delle capacità di auto-regolazione, auto-rigenerazione e auto-difesa che conferiscono all'intero organismo la caratteristica di unità organizzata.

La complessità del quadro sintomatologico della “fatigue” che affligge il paziente in chemioterapia, sta proprio nel fatto che è una sindrome caratterizzata da una alterazione della rete dei processi di autorganizzazione indotta dalle terapie oncologiche.

Riconoscere questi meccanismi patogenetici significa poter individuare finalmente un approccio terapeutico alla fatigue razionalmente e scientificamente fondato.



### Le alterazioni indotte dalla chemioterapia nella rete dei processi autopoietici

La strategia terapeutica mira quindi al mantenimento dell'organizzazione della rete autopoietica attraverso la somministrazione di farmaci e substrati che stimolano e sostengono l'autonomia dei processi riparativi dei componenti strutturali che la determinano. Questo è il razionale che suggerisce l'utilizzo prevalentemente - anche se non esclusivamente - di farmaci naturali, ovvero di biomolecole portatrici di adeguate informazioni biologiche coerenti con la natura del sistema. Nello specifico – e qui in estrema sintesi - si tratta di farmaci contenenti 'probiotici' complessi in grado di correggere la disbiosi (cioè l'alterazione della flora batterica e la disfunzione del sistema immunolinfatico intestinale) e sostenere la vigilanza immunitaria dell'intero organismo; di biocatalizzatori e intermedi del ciclo di Krebs e della catena respiratoria in grado di contrastare la "disfunzione mitocondriale" indotta dai chemioterapici, cioè quella profonda alterazione del metabolismo energetico cellulare che riduce la produzione di energia nei vari organi e apparati e quindi nell'intero l'organismo; di un corretto regime alimentare e di adeguati substrati nutrizionali che consen-

tono la correzione dell'eccessiva acidificazione del mesenchima (il tessuto che riempie l'interstizio fra le cellule) e quindi il drenaggio antitossico dell'intero organismo. Il sostegno di questi processi, infatti, è un presupposto irrinunciabile per la corretta espressione delle funzioni autodifensive e autoriparative che garantiscono all'intero organismo autonomia, unità e individualità, conseguenze implicite dell'autopoiesi.

Inoltre, per le fondate ragioni descritte negli studi pubblicati in letteratura, la correzione e il supporto di questi processi autopoietici, sembra essere in grado di aumentare l'efficacia di molti chemioterapici, ridurre l'invasività delle cellule tumorali e ridurre la loro resistenza agli stessi farmaci chemioterapici.

I benefici riscontrati nei pazienti e le valenze innovative di tale approccio alla fatigue possono essere così riassunti:

- migliora la qualità della vita e l'autonomia personale;
- riduce il ricorso a farmaci sintomatici in virtù della sua valenza preventiva;
- aumenta la fiducia del paziente nelle stesse terapie oncologiche e la sua partecipazione attiva al percorso di cura;
- introduce nella prassi medica un modello cognitivo centrato sulla persona e non sulla malattia;
- rafforza la relazione di alleanza tra il malato e il suo medico curante;
- consente al paziente un uso più appropriato delle strutture pubbliche e quindi più corretto delle risorse socio-sanitarie.

Tutto quanto detto fin qui – credo importante ricordarlo - accade sicuramente grazie al supporto tecnico che il medico è in grado di offrire

al proprio paziente attraverso le sue prescrizioni; ma è di fondamentale importanza riconoscere che tutto ciò si svolge sempre nello spazio umano fra il malato e il suo medico, cioè fra un io e un tu che si incontrano per percorrere insieme, pur con diversi ruoli, un tratto della loro storia. Il pieno successo dell'intervento professionale del medico ha quindi anche a che fare – ne sia consapevole o no – col suo modo di porsi nella relazione col malato e con la sua capacità di creare quel clima di alleanza col proprio paziente che può rendere le sue prescrizioni terapeutiche non solo più correttamente seguite ma forse persino più efficaci.

### ***Dare 'corpo' alla speranza***

In un'epoca come la nostra in cui tanta enfasi si pone da un lato sulla prevenzione e dall'altro sui determinanti genetici di molte malattie - che, a torto o a ragione, è percepita spesso dai malati come una ineluttabile condanna contro la quale è inutile accanirsi - è di grande aiuto al malato porre anche la giusta enfasi sulla possibilità e sulla opportunità di stimolare e sostenere durante e dopo le terapie specifiche della malattia, quelle capacità autoriparative e di autosostegno - anch'esse in gran parte geneticamente determinate - in cui la vita consiste e grazie alle quali solo raramente ci ammaliamo e che potrebbe finalmente dare corpo, in forma concreta e razionalmente fondata, a quella speranza di vita che ogni malato di cancro va disperatamente cercando.

La speranza può così porre alcune sue radici nel biologico, nella sostanza concreta del nostro essere e nelle sue capacità autoregulative.

Sappiamo infatti che in ognuno di noi esistono, in ogni istante della nostra vita, 800 o 900 milioni di cellule tumorali perfettamente controllate dai

nostri fisiologici sistemi di vigilanza immunitaria e che ogni singola cellula del nostro corpo ripara ogni giorno circa 10.000 danni ossidativi del DNA (i nostri geni) potenzialmente cancerogeni. E queste straordinarie risorse sono, appunto, anch'esse geneticamente determinate, e grazie alla loro incessante e silenziosa opera e alla nostra possibilità di sostenerle e armonizzarle, solo raramente ci ammaliamo di cancro.

Tuttavia quando ciò accade è assolutamente corretto cercare di catturare le cellule tumorali per eliminarle, ma forse possiamo fare qualcosa di più se ci occupiamo anche di noi, di rivisitare abitudini e comportamenti, di riorganizzare in modo sistematico e opportunamente articolato i nostri sistemi metabolici e di autodifesa che, tra l'altro, vengono a lungo provati dalle pesanti, seppur necessarie, terapie.

Non sto parlando solo di ottimizzare tecniche e terapie per fronteggiare i noti effetti collaterali delle terapie oncologiche, ma - ancora di più - della capacità di guardare alla cura del cancro non solo come a una terapia 'contro', ma come alla cura complessiva della persona di cui la terapia 'contro' rappresenta un importante momento tattico di una più ampia strategia, tesa sempre a individuare, come ricorda Sandro Spinsanti, il giusto mezzo fra il troppo e il troppo poco, la mediocritas nel più alto senso della parola.

Ne consegue uno stile terapeutico più attento e rispettoso dei valori e delle scelte della persona, che utilizza a piene mani le conoscenze scientifiche ma che, grazie a questo più ampio e articolato sguardo clinico, non si lascia da queste usare; che utilizza come strumenti il bisturi, il chemioterapico, la terapia radiante, ma anche tutto ciò che è eticamente corretto e ragionevolmente utile per stimolare, sostenere e riarmonizzare la complessa fisiologia della persona e per aiutare il malato a vivere meno drammaticamente e con meno disagi gli stessi effetti collaterali delle

pesanti terapie alle quali deve spesso sottoporsi e che a volte ne rendono problematica persino la completa attuazione.

È così che la medicina generale, in campo oncologico, può individuare uno dei suoi più nobili obiettivi: incentivare la speranza attraverso un percorso logico che metta in evidenza, a fianco e al di là delle attuali conoscenze sulle modalità evolutive e di trattamento del cancro, anche e soprattutto quelle conoscenze scientifiche e quelle esperienze di valore sui processi autoregolativi e autoriparativi che consentono al malato di potenziare la propria speranza fondandola su basi biologiche oggettive e su metodi razionali.

Speranza, quindi, non in senso consolatorio come atteggiamento passivo di attesa che le-cose-vadano-bene o che le-terapie-funzionino, ma come fiducia di potere contribuire attivamente a costruire al meglio la qualità del nostro futuro possibile.

Incentivare la speranza, attraverso una comunicazione corretta sia sul piano umano che scientifico, diviene quindi parte integrante della stessa cura della persona alla quale appartengono le stesse terapie specifiche della malattia. Perché il medico, come ricorda Karl Jaspers, non è solo responsabile della correttezza di ciò che dice al paziente, ma anche dell'effetto che questa comunicazione ha su di lui.

Questo è il più nobile compito del medico di famiglia di fronte al malato di cancro: aiutarlo a sollevare strategicamente lo sguardo e l'attenzione dai minacciosi eventi che lo fanno sentire in continuo pericolo di vita e che annichilano le sue speranze, alla possibilità concreta di controllo e di gestione di quegli stessi processi che sono da sempre il naturale sostegno della sua vita.

La nostra esperienza ci dice, infatti, che per la persona che si ammala di cancro la strategia più efficace per percorrere consapevolmente il cosid-

detto “tunnel della malattia” è di cercare di gestirne il processo e non di disperdere le proprie energie lottandovi contro disperatamente, all’affannosa ricerca della guarigione o della sopravvivenza.

Essa infatti, mentre si cura al meglio, può concentrare giorno per giorno le sue energie sulla vita, armonizzandosi con quanto le sta accadendo e utilizzando proprio la precarietà indotta dalla natura del cancro per cambiare, crescere, vivere meglio e di più.

Il rapporto tra il medico e il malato ne esce così enormemente rafforzato perché vissuto da entrambi come alleanza non solo per combattere-la-malattia ma soprattutto per sostenere-la-vita, al di là del tempo e della condizione fisica del momento nel quale tale alleanza si accende.

Sappiamo ormai con certezza scientificamente fondata che la sensazione di avere il controllo degli eventi attiva la cosiddetta ‘risposta di rilassamento’ (antistress), una risposta positiva che stimola quei fondamentali processi di autodifesa e di autorganizzazione che la moderna psico-neuro-endocrino-immunologia ci sta mostrando ormai da tempo in tutta la loro complessità ed efficienza. Da questo punto di vista, un metodo d’approccio al cancro che faccia leva sulla consapevolezza, da parte del paziente, di poter fare qualcosa di concreto e razionalmente fondato per migliorare la risposta generale della sua persona, può incentivare la speranza di vivere, ridurre la sofferenza fisica, potenziare la fiducia in se stesso e nelle terapie, aumentare il suo grado di autonomia e diminuire così la sua dipendenza dalle strutture pubbliche.

Tenere la mente occupata a lavorare per vivere piuttosto che a combattere per non morire è già vivere meglio e, soprattutto, può dare un nuovo senso alla vita del malato e alla professione del medico.

C’è chi sostiene che “non bisogna indurre false speranze nel malato”...

Ma le speranze non sono mai “false”; possono solo essere o non essere,

perché il futuro – come scrive Popper - è oggettivamente non prefissato ed è oggettivamente aperto. La nostra innata capacità di speranza, quindi, pur conservando intatto tutto il sapore e il fascino sacrale di un dono degli Dei, può comunque trovare le sue buone ragioni per accendersi nella nostra piena consapevolezza di vivere nel campo del possibile... e può trovare sostegno in un medico che usa le teorie della scienza ma che non si fa da queste usare.

### ***Vivere più serenamente il follow-up***

#### **1 - L'angoscia dell'appuntamento con gli esami**

Ieri ho visto la disperazione composta e silenziosa di una giovane donna operata al seno in attesa degli esami di controllo fatti poco tempo fa. I suoi occhi, colmi di lacrime che, come per pudore, facevano fatica a scendere sul viso, erano gli occhi di tante altre donne che ho visto piangere nello stesso modo; come se un sentimento comune di impotenza e solitudine le trascinasse a forza in un abisso buio dove paura, tristezza e rabbia ti incatenano a una realtà dalla quale vorresti fuggire lontano. Fuggire da una insopportabile incertezza che sembra non dover mai finire, fuggire dal peso di doversi mostrare forte a tutti i costi perché chi te lo chiede possa sentirsi rassicurato, fuggire forse un po' anche da se stessa perché la paura di vivere una vita così può essere persino più forte della paura di morire.

Momenti di così grande tormento, nei quali il nostro orizzonte di vita sembra essersi ristretto fino a diventare soffocante, non riguardano tuttavia solo l'esperienza del cancro, ma possono presentarsi ogni volta che ci troviamo a vivere un'esperienza che in qualche modo tocca le corde della vita e della morte o che comunque noi viviamo come estrema. Un'espe-

rienza che invade totalmente il nostro spazio vitale, della quale non riusciamo a comprendere il senso e che non sembra lasciarci altra alternativa ragionevole se non quella di subire il martirio.

La difficoltà a dare un senso a ciò che accade ha sempre a che fare con la difficoltà a vederne le relazioni con ciò che vi sta attorno, col contesto.

E dare un senso significa anche riuscire a circoscrivere il problema, così da non permettergli di impossessarsi di ogni attimo della nostra vita.

Ciò che voglio dire è che se salute e malattia sono viste e vissute come due condizioni in rigida opposizione, si finisce per vivere la vita nella malattia, fino a identificarsi con essa; la nostra prospettiva interiore - per il malato come per il medico - rischia di restringersi in un angusto tunnel nel quale si cammina a fatica; unici strumenti di navigazione in questo viaggio sembrano così essere solo quelle analisi che il nostro sapere scientifico-tecnologico ci ha consegnato. Ogni appuntamento col laboratorio diventa l'appuntamento con un tribunale nel quale si celebra un processo senza fine; un rituale angosciante, dal quale attendiamo una sentenza che vivremo comunque sempre come provvisoria, e che ostacola o interrompe il nostro sofferto cammino verso la ricostruzione di noi stessi.

Dove invece l'atteggiamento interiore, all'opposto, è quello di chi riesce a vivere la malattia nella vita, cioè in una prospettiva esistenziale ben più ampia e ricca di senso, allora, pur nelle difficoltà che la situazione può comportare, il nostro strumentario di navigazione sarà più vario e rassicurante. Le analisi di laboratorio non saranno vissute come l'unico severo giudice al quale spetta la decisione suprema e inappellabile sul nostro destino, ma riusciremo più facilmente e serenamente a vederle e a viverle come uno strumento non onnipotente, ma ragionevolmente utile a verificare, di tanto in tanto, alcuni aspetti strettamente biologici del nostro ben più complesso cammino verso la riprogettazione della nostra esistenza, verso la ricerca e la realizzazione di nuove norme di vita.

Guardare al follow-up con questo respiro può essere un modo utile, oltre che scientificamente corretto, per trasformare le analisi di controllo da rituale mortifero che interrompe prepotentemente la faticosa ricostruzione di tutta la nostra persona, in strumento che il medico può saper saggiamente proporre al suo paziente qualora realmente pensi che da esse possano emergere elementi utili ad aiutarlo con maggiore efficacia a vivere al meglio questo tratto della sua vita.

Tenendo sempre presente che le parole usate, nel bene e nel male, sono spesso come un bisturi che incide la mente lasciandovi una traccia non meno indelebile di quella che rimane sul corpo.

## 2 - La trappola dei dati statistici

Molte ansie sono spesso provocate dal ‘solco’ che una malintesa interpretazione dei dati statistici di mortalità, recidiva della malattia e così via, incide nella mente del paziente.

È utile sapere che quando un tecnico della medicina cita dati statistici che si riferiscono, per esempio, alla probabilità di morire per un certo tumore, si riferisce alla frequenza con cui l’evento morte è stato riscontrato nel gruppo di persone sulle quali è stata fatta quella ricerca.

Quel dato, in altre parole, esprime la percentuale delle persone che, in quel gruppo, sono morte per quel tipo di tumore. È un dato quindi che si riferisce all’osservazione di fatti già accaduti (ad altri) e che non ha alcun significato predittivo di ciò che potrà o meno accadere in futuro al singolo malato, ovvero a quel paziente lì che sta parlando col suo medico.

In questo senso, infatti, la probabilità espressa in percentuale che ognuno di noi ha di morire di cancro è 0% se non ne morirà e 100% se ne morirà. Non può essere il 30% o il 40%, perché non si può morire né al 30 né al 40%; quando si muore lo si fa sempre per intero...

Ma il futuro delle singole persone, grazie al cielo, nessuno lo conosce. E i nostri futuri possibili sono sempre tutti lì davanti a noi. Tuttavia quei dati esprimono senza dubbio una conoscenza di valore per i medici perché, insieme a molti altri, li aiutano a proporre al paziente le scelte diagnostiche e terapeutiche ritenute per lui più opportune. Ma nella valutazione di questa opportunità, a fianco dei dati statistici e tecnico-scientifici, devono concorrere anche quegli elementi umani che hanno a che fare con l'universo dei valori del paziente, delle sue risorse, delle sue speranze. Perché, per ogni individuo speciale quale ognuno di noi è, la migliore 'terapia della malattia' – al suo livello più alto - coincide sempre con la migliore 'terapia della persona'.

### ***Il fine ultimo della medicina***

Se, come abbiamo finora tentato di fare, accogliamo senza riserve, ma con chiarezza di significato e d'intenti, il pressante 'bisogno di speranza' che la persona in condizione di sofferenza ci manifesta e spostiamo il baricentro dell'attenzione dalla malattia al malato, l'affermazione - sulla quale in genere tutti sono d'accordo - che lo scopo della medicina è guarire le malattie, diviene perlomeno problematica. Non tanto e non solo perché esistono situazioni nelle quali non è, almeno per ora, possibile guarire (come del resto in molte altre patologie croniche), ma proprio perché tale affermazione, se ci pensiamo bene, non è centrata sul malato ma sulla malattia.

Se invece, come irrinunciabile presupposto di metodo, spostiamo il baricentro delle attenzioni umane e scientifiche del medico dalla malattia al malato, ne consegue una ridefinizione dell'obiettivo più autentico della prassi medica: il potenziamento delle innate capacità auto-organizzative e auto-riparative dell'essere umano mediante lo stimolo, la riarmoniz-

zazione e il sostegno di quelle risorse nelle quali consiste la sua natura di persona. E questo indipendentemente dal tipo di malattia e dalla sua condizione fisica.

La guarigione infatti, più che all'ambito degli obiettivi, appartiene a quello dei risultati possibili dell'intervento medico e forse, per l'intrinseca valenza preventiva oltre che curativa di tale approccio, persino più facilmente raggiungibile o più duratura.

Se la medicina riuscirà a ritrovare i suoi unificanti e universali contenuti antropologici, riuscirà a far interagire sapientemente fra loro, al di là delle certezze e delle incertezze dei diversi modelli teorici della salute e della malattia, l'abilità tecnica di 'spiegare' con la capacità umana di 'comprendere'. L'uomo stesso ne uscirà così valorizzato e la fiducia nei medici e negli strumenti della medicina rinforzata.

Oggi stiamo iniziando a vivere i tempi di una società multietnica e ci troviamo a confronto con una varietà di visioni del mondo e di sensibilità di fronte alla vita che mettono fortemente alla prova l'apertura e la capacità evolutiva dei nostri modi di pensare e della nostra stessa cultura. E la medicina, per i suoi contenuti filosofici e per la natura dei problemi pratici che da sempre si trova a dover fronteggiare, si pone come uno dei terreni più fertili per quella rimediazione del significato della vita e della sofferenza umana che è l'indispensabile presupposto per una convivenza feconda e non violenta delle diverse culture.

*Alberto Ricciuti*

## *Bibliografia*

*Ricciuti Alberto, La terapia di supporto di medicina generale in chemioterapia oncologica, FrancoAngeli, Milano 2006*

*Ricciuti Alberto, "Systemic support therapy for cancer patients during and after chemotherapy", in Emergence in Complex, Cognitive, Social, and Biological Systems (Proceedings of The Second Italian Conference on Systems Science, Nov. 9-10, 2001, Castel Ivano (TN), Italy) Kluwer Academic / Plenum Publishers, New York, 2002, pp.347-358*

*Impaginazione e grafica:*

*Alessandro Petrini, Via Orseolo, 5 - 20144 Milano.*

*staff@petriniadv.com*

*Immagini delle copertine:*

*Si ringrazia l'Archivio Sisto Legnani, Largo Treves, 2 - 20121 Milano.*

*msisto@tiscali.it - www.madsisto.it*

*Stampa:*

*Tecnografica srl, Via Degli Artigiani, 4 - 22074 Lomazzo (Mi)*

*info@tecnografica.ws*

© 2009 ATTIVEcomperima Onlus, Milano, Italy.

*I lettori che desiderano essere informati sulle attività dell'Associazione  
possono consultare il sito internet: [www.attive.org](http://www.attive.org)*





*Alberto Ricciuti*

Collana

# La Forza di Vivere

a cura di

**ACTIVE**  
ACTIVE COME PRIMA ONLUS

Publicazione realizzata in collaborazione con la Fondazione Johnson & Johnson.