

Ostacoli nel processo decisionale di una paziente BRCA1 positiva con carcinoma mammario.

Il trattamento in Equipe multidisciplinare, il ruolo dello psico-oncologo.

Impediments in the decision-making process of a BRCA1 positive patient with breast cancer.

The treatment in a multidisciplinary team, the role of the psycho-oncologist.

F. Dionigi^{***}, A. Ferrari^{*}, V. Praticò^{*}, E. Ferraris^{***}, A. Della Valle^{*}, C. A. Garcia-Etienne^{*}, A. Sgarella^{1*}

* Unità Operativa Complessa di Chirurgia Generale III a indirizzo Senologico e dei Tessuti Molli, Dipartimento di Chirurgia, Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo, Pavia

** Dottorato in Medicina Sperimentale, Università degli Studi di Pavia

*** Unità Operativa Complessa di Oncologia Medica, Fondazione IRCCS Policlinico “San Matteo”, Pavia, Italy

PAROLE CHIAVE: psico-oncologia, carcinoma mammario, mutazione genetica BRCA1/2, trattamento multidisciplinare, processi decisionali.

KEYWORDS: psycho-oncology, breast cancer, BRCA1 / 2 genetic mutation, multidisciplinary treatment, decision-making processes.

RIASSUNTO

Nell'ultimo decennio, la letteratura internazionale ha ampiamente studiato ciò che si associa al processo decisionale nel contesto del carcinoma mammario e del rischio eredofamiliare. Non è ancora chiaro, però, ciò che ostacola il processo decisionale nei pazienti BRCA1/2 positivi.

Qui presentiamo il caso di una donna di 45 anni, a cui abbiamo dato il nome di Pamela, portatrice di mutazione genetica BRCA 1 e colpita da carcinoma mammario. Pamela mostra ai medici ripetute difficoltà nel prendere decisioni relative agli interventi profilattici di mastectomia e ovariectomia, suggeriti per la sua storia personale e familiare dall'Equipe medica. Viene così inviata dai chirurghi allo psico-oncologo nel contesto del lavoro multidisciplinare.

Nel nostro lavoro descriviamo i passaggi principali del percorso psico-oncologico, fornendo il nostro contributo allo studio dei fattori associati alle difficoltà all'interno dei percorsi decisionali delle pazienti, secondo la nostra esperienza clinica.

Doi: 10.23823/jps.v3i2.61

Il caso di Pamela ci mostra come la complessità di eventi di vita dolorosi, la fragilità dell'identità personale, le difficoltà nell'elaborare il dolore possano pesantemente condizionare il processo di scelta di una donna relativamente alla propria salute.

Ancora una volta, il caso mostra la complementarità del lavoro medico e psico-oncologico nei team multidisciplinari e l'importanza di collaborare tra professionisti.

ABSTRACT

In the last decade, the international literature has widely investigated what is successfully associated with decision making in the context of breast cancer and genetic high risk. What hinders decision-making in patients BRCA1/2 carriers is still not clear.

We are reporting the case of a young woman, 45 years old, affected by BRCA 1 pathogenetic mutation and previous breast cancer. We called her Pamela. She showed to the physicians her difficulties in making decisions about the preventive interventions of hereditary breast cancer (mastectomy, oophorectomy). She was referred by the surgeons to the psycho-oncologist in the context of the multidisciplinary work.

Our report describes the most important changes during her psychological treatment and it gives a contribution in studying the factors associated to the difficult in decision making paths. The case of Pamela shows us how the complexity of painful life events, fragility in personal identity, difficulties in processing grief can condition the process of choice of a patient in the health field.

Again, the case shows the complementarity of medical and psycho-oncological work in the multidisciplinary teams and the importance of collaborating between professionals.

INTRODUZIONE

Studi internazionali sottolineano l'importanza di investire risorse sul processo decisionale del paziente, che si rivela in grado di diminuire i fattori di rischio associati alla malattia oncologica¹ e, quando implica coinvolgimento dei medici nel dare informazioni, migliora compliance e outcome^{1,2} oltre a benessere e qualità di vita dei pazienti³. La letteratura ha molto indagato ciò a cui si associa favorevolmente il decision making nelle pazienti con carcinoma mammario: background educational, capacità e motivazione ad informarsi sulla malattia, supporto sociale¹. Meno spazio è stato dato invece a ciò che ostacola il processo decisionale. I pochi studi esistenti si concentrano sul ruolo dei medici e mostrano i loro limiti nella formazione alla relazione, insieme a una loro scarsa consapevolezza dell'importanza di dedicare tempo e di ascoltare i bisogni dei

Dionigi F., et al.

Doi: 10.23823/jps.v3i2.61

pazienti⁵. Da parte dei pazienti la difficoltà a decidere è più che altro considerata derivante da un “conflitto decisionale” verso i curanti: sono descritte paure di mettere in discussione l’autorità medica, di perdere il ruolo di “bravi pazienti”, di essere etichettati come “difficili”^{6,7}. In questi studi non emerge come necessario approfondire quegli elementi della storia personale che sono all’origine di ogni conflitto. Tutto sembra appiattito sul problema della compliance e dell’efficacia terapeutica, non sul benessere dei pazienti e sulla costruzione di soluzioni a partire dal loro punto di vista.

Sul piano clinico, quale contributo può dare alla comprensione di questo fenomeno il professionista psico-oncologo?

Il caso che descrivo qui si propone a mio parere emblematico nell’illustrare ciò che può presentarsi dietro la difficoltà del paziente con malattia grave a operare delle scelte a tutela della propria salute. Inoltre mostra il contributo che lo specialista psico-oncologo può fornire in contesti multidisciplinari al lavoro dell’Equipe. Si tratta di una donna giovane, portatrice di mutazione genetica BRCA, in cura per carcinoma mammario, impegnata a sciogliere un drammatico nodo esistenziale tra eventi traumatici familiari e regolazione delle emozioni personali.

DESCRIZIONE DEL CASO. I PRIMI COLLOQUI CON PAMELA

Da novembre 2015 a settembre 2017 ho seguito Pamela presso l’Unità di Chirurgia Senologica in cui lavoro. In cura per un carcinoma mammario insorto circa un anno prima, contemporaneamente scopre l’origine genetica della malattia. Pamela è il caso indice della famiglia. Quando la incontro, all’età di 45 anni, è stata sottoposta a quadrantectomia per carcinoma infiltrante e ha terminato da pochi mesi le chemioterapie. Viene inviata dai medici all’ambulatorio psico-oncologico perché in difficoltà a decidere sulla opzione chirurgica profilattica (mastectomia bilaterale e/o ovariectomia), proposta da protocollo alle pazienti versus sorveglianza, e perché, a dire dell’oncologo che la segue, non pienamente compliant verso la terapia ormonale, iniziata da pochi mesi. Viene descritta come una paziente enigmatica e impenetrabile. Si dubita della sua capacità di comprendere le informazioni cliniche, con temute conseguenze sul suo benessere personale e su possibili rivendicazioni di tipo medico-legale in caso di comunicazioni non efficaci.

Pamela è sposata, ha quattro figli e lavora come impiegata nell’azienda di famiglia. Non mostra opposizione verso i colloqui psicologici, sebbene fin da subito si dica perplessa sul senso di un supporto specialistico. Riconosce di non riuscire a prendere decisioni tra le opzioni del percorso di rischio eredo-familiare. Descrive inoltre la sofferenza per la perdita di significati che da qualche tempo investe la propria vita. Si definisce demotivata e rassegnata, in uno stato di sospensione e priva di un progetto personale.

Doi: 10.23823/jps.v3i2.61

In anamnesi emerge il peso di due drammatici eventi. Il primo, avvenuto un anno prima, riguarda la scoperta del carcinoma e la mutazione genetica. La malattia avrebbe cambiato profondamente il suo corpo e la percezione di esso: entrata in menopausa precoce per via delle cure, ha preso peso, non si piace più. Dalla chemioterapia e anche ora, dopo mesi dal termine, si sente “un pagliaccio”. In casa ha coperto tutti gli specchi: non sopporta di guardarsi. La terapia ormonale, che trova insostenibile a causa degli effetti collaterali, aggrava le difficoltà col proprio corpo. Così l’ovariectomia, perché decreterebbe la fine dell’età fertile, dice. La mastectomia profilattica è fuori discussione in quanto vissuta come perdita di quella parte di corpo comunque “sana” che le rimane.

Il secondo evento, precedente alla scoperta del tumore, riguarda un grave lutto subito tre anni prima: la morte della sorella, avvenuta all’età di 40 anni, a soli due mesi dalla diagnosi di cancro al polmone. Sono ancora presenti in Pamela vissuti di impotenza e rabbia per una morte “ingiusta” per la giovane età della sorella e il suo ruolo di madre. Il decorso clinico è drammatico per l’aggressività del carcinoma, l’urgenza di dover prendere decisioni in poco tempo, l’inconsapevolezza della paziente della gravità clinica. I familiari entrano in conflitto tra loro: emergono contrasti su come gestire il “fine vita”, che a Pamela e ai genitori, diversamente dal marito di lei, appare come una rassegnazione. Dal canto suo, Pamela rivendica al cognato di non aver tentato di cure “più all’avanguardia” portando la malata presso ospedali anche di altri Paesi. Così, dalla morte della sorella, Pamela non comunica più col cognato, accusato di non aver “fatto abbastanza per salvarla”. Sceglie inoltre di curare il proprio tumore presso un altro ospedale, ritenendo “non affidabile” il luogo di cura della sorella.

I primi colloqui anamnestici, a cadenza settimanale, mostrano via via una connessione tra le gravi perdite subite in un tempo breve e l’incapacità più propria di Pamela di reagire autonomamente. Anche le figure fino ad allora presenti e, dice, desiderate come il marito, vengono repentinamente allontanate emotivamente. I figli, preadolescenti, adolescenti e giovani adulti, sono vissuti come estranei. Riguardo a sé la donna riferisce di non riuscire a compiere alcuna scelta personale, lavorativa, familiare: la sua indecisione si manifesta persino sulla selezione dei vestiti da indossare ogni mattina per uscire di casa. Al centro del lavoro compare la sua riflessione su temi come l’insoddisfazione e la svalorizzazione, che hanno da sempre caratterizzato la percezione di sé, ma che mai come ora alimentano il senso di fallimento e di solitudine.

DESCRIZIONE DEL CASO. IL PIANTO, LA SORELLA

Pamela durante ogni seduta piange intensamente e a lungo, mentre parla della sorella. Questo aspetto fa da contraltare all’impenetrabilità emotiva descritta dai curanti. Nel suo racconto, la sorella è un riferimento identificatorio profondo. Distanti un solo anno l’una dall’altra (Pamela è la maggiore), condividevano la quotidianità nello stesso ufficio già dal viaggio in macchina per recarvisi, le

Doi: 10.23823/jps.v3i2.61

attività nel tempo libero e le vacanze con le reciproche famiglie. Fin dall'adolescenza la sorella, energica e determinata, ribellandosi al severo e iracundo padre, la spronava sui suoi tentativi di autonomia. Nei primi approcci con l'altro sesso, con quello che sarebbe poi diventato suo marito, Pamela si affidava ai consigli della sorella e così in seguito per gran parte delle sue esperienze più importanti. Non si accenna a un dialogo intimo tra loro: soprattutto da adulte, era la prossimità continua del quotidiano a renderle così legate.

Relativamente alla propria malattia oncologica, che non assume la stessa portata traumatica della perdita fraterna, Pamela accenna a sentimenti ambivalenti tra il sentirsi “condannata a morte” e il senso di colpa per essersi “salvata”.

CONCLUSIONI. IL LAVORO TERAPEUTICO, GLI EFFETTI NEL SETTING MULTIDISCIPLINARE.

Nonostante l'ambivalenza, Pamela prosegue gli incontri: è sempre puntuale e presente agli appuntamenti. Pur esplicitando dubbi sull'utilità del lavoro psicologico, in seduta costruisce il suo racconto, all'insegna dello sfogo di contenuti emotivi insostenibili. Non mostra lo sforzo di un lavoro più in profondità, non chiede di mettere in discussione se stessa. Dopo un anno circa, mentre il pianto inizia a ridursi di intensità e durata, riferisce un generale alleggerimento dei sintomi. Riprende inoltre a guardarsi allo specchio, prima di sfuggita e poi in modo più continuo, “superato l'orrore di aver visto un'altra”, dice. Progressivamente emerge il desiderio di ascoltarsi, di prendersi cura di sé: riprende a truccarsi, cerca un proprio agio nel vestirsi. Nella relazione con gli altri appare meno intollerante, più disposta a dire la sua. Cerca un contatto con il cognato: nonostante il parere contrario dei genitori, vuole riprendere a frequentare le nipoti. Appare non più schiacciata dagli eventi. In ufficio chiede al padre responsabilità più adeguate al proprio ruolo, in famiglia affronta attivamente momenti di forte impatto emotivo (la bocciatura scolastica del figlio sentito “più simile” a lei e più legato alla zia, la morte per malattia oncologica di un caro amico). Dai medici Pamela non si fa più notare per i suoi silenzi, per le sue indecisioni: inizia a formulare domande sulla propria salute. Discute con il ginecologo la possibilità di effettuare l'intervento profilattico di ovariectomia. A poco più di un anno dall'inizio dei colloqui, effettua l'ovariectomia. Ne uscirà sollevata.

I mesi successivi stabilizzano le conquiste effettuate. La mastectomia rimane per lei non accessibile, ma affronta con minore ansia la sorveglianza. Non si sente più una “condannata a morte”, accetta come un fatto che sia toccato a lei, anziché all'amata sorella, continuare a vivere.

A circa due anni dal primo colloquio, chiede una pausa perché sta meglio, pensa di non aver più nulla da dire. La rivedo a distanza di qualche mese: mi

Doi: 10.23823/jps.v3i2.61

chiede di concludere il lavoro sia perché ha ripreso in mano la sua vita, sia perché vuole tenersi lontana dall'ospedale, dice, dove ha soltanto brutti ricordi.

Commento. Ostacoli al processo decisionale.

Il caso di Pamela richiama in modo emblematico quei pazienti con tendenza a non riconoscere le emozioni che, confrontati con la portata traumatica di una diagnosi oncologica, slatentizzano disagi emotivi pregressi. In psico-oncologia è frequente osservare come l'evento-malattia possa scompaginare un precario equilibrio psichico costruito dal paziente. A posteriori, nell'anamnesi clinica di Pamela, si intravedono elementi psicopatologici, non rivelatisi in precedenza, ma comunque preesistenti, che hanno a che fare con giochi relazionali familiari da lei stessa riferiti.

In termini psicodiagnostici, la manifestazione del pianto, altrimenti descrivibile come labilità emotiva, può considerarsi conseguente ai due lutti: la perdita della sorella, motore dell'instabilità emotiva durante la prima fase del lavoro psicologico, e l'esperienza oncologica personale. Si può inquadrare, nell'insieme di altri sintomi (svuotamento soggettivo, generale perdita di interessi, senso di colpa), all'interno di un disturbo dell'umore di tipo depressivo, inizialmente reattivo alle esperienze di lutto non pienamente elaborate, nel tempo cronicizzato in una condizione emotiva tendente al diniego di ciò che rappresenta una fonte di sofferenza. E proprio sul diniego, sulla tendenza alla negazione emotiva, sembra costruirsi la dinamica più profonda di Pamela che è sì in grado di provare emozioni, anche dirompenti, come mostra ad esempio il fenomeno del pianto in seduta, ma è in grande difficoltà a rappresentarle in modo simbolico, attraverso la parola. Pamela agisce le emozioni, piuttosto che riconoscerle come proprie e abitarle a livello corporeo. Si vede bene questa dinamica nel rapporto con la malattia che in lei produce una condizione di svuotamento depressivo, insieme all'immagine del "pagliaccio" che sembra identificarla ad una maschera, beffata dal destino, dietro la quale neppure attraverso il lavoro psicologico clinico emergerebbe chi vi sia realmente. Emerge un vuoto soggettivo, che non le permette di (ri)costruire sé dopo la malattia. Pamela non appare in grado di chiedere allo psicologo di costruire significati sulla propria sofferenza né di produrne una elaborazione: chiede un aiuto a costruire un argine concreto, reale, al proprio sentire incontenibile in relazione ad eventi che non riesce a collocare autonomamente. Pamela è una donna dall'identità personale fragile. Nella sua storia, il sottosistema fratelli⁸ sembra essersi costruito a difesa dalla rigidità di una coppia genitoriale composta da un padre autoritario e una madre descritta come sottomessa. La relazione di dipendenza di Pamela dalla sorella potrebbe aver vicariato la carenza di supporto materno, offrendo alla paziente un appiglio sul piano delle identificazioni. Interessante il gioco relazionale di leadership simmetrico in entrambe le coppie. La sottomissione di Pamela rimanderebbe a un lavoro di separazione e differenziazione non pienamente avvenuto, forse anche in relazione al posto occupato nell'ordine di nascita e alla vicinanza d'età alla sorella. Peraltro, nel rischio eredo-familiare le identificazioni più antiche sono

Dionigi F., et al.

Doi: 10.23823/jps.v3i2.61

spesso colpite, come ben descrive l'immagine della spada di Damocle^{9,10}. La derealizzazione di Pamela si può spiegare come risposta emotiva ai due eventi che la colpiscono nel luogo intimo dell'identità personale e che svelano la sua difficoltà a fare i conti con l'esperienza di perdita. Ora, l'azione della scelta è sovrapponibile all'esperienza della perdita: scegliere comporta sempre perdere qualcosa. Ogni scelta esporrebbe così Pamela a un vissuto di angoscia esistenziale profonda. Il lavoro psicologico avrebbe attivato quel processo di ristrutturazione cognitiva e semantica¹¹ che le avrebbe permesso di rendere più sostenibile la perdita e, di conseguenza, di operare delle scelte. Sul piano diagnostico, non si ritiene risolta la sua condizione depressiva, bensì attenuata da una progettualità personale.

COMMENTO. IL TRATTAMENTO MULTIDISCIPLINARE, IL RUOLO DELLO PSICO-ONCOLOGO

Il trattamento di Pamela è in linea con le conclusioni degli studi che indagano il rapporto tra componenti emotive e capacità di prendere decisioni (emotion regulation/decision making): in presenza di elementi traumatici la ristrutturazione emotiva e cognitiva, tipica del percorso terapeutico, ha benefici effetti sul processo decisionale¹¹.

Il malessere della paziente viene intuito e raccolto dai professionisti medici dell'Equipe multidisciplinare: l'oncologo prima, durante le chemioterapie, e il chirurgo dopo, nella visita preoperatoria del percorso eredo-familiare. Entrambi colgono il peso esistenziale della paziente attraverso il suo silenzio e gli atteggiamenti e i comportamenti insoliti o contraddittori. Entrambi insistono ripetutamente prima che la paziente acconsenta allo spazio con lo psico-oncologo, collega nel core-team. Nelle riunioni avvengono ripetuti confronti tra specialisti, perché vi sia accoglienza della donna nella sua complessità e per cogliere una minima apertura a una richiesta di aiuto, apertura che dopo diverso tempo avverrà.

Nel lavoro multidisciplinare lo psico-oncologo ha il compito di aiutare a leggere la complessità del paziente, che può mostrare atteggiamenti e comportamenti non sempre comprensibili all'interno del sistema medico. La stessa pratica medica funziona secondo paradigmi che, per necessità e formazione, non possono pienamente tenere conto dei bisogni soggettivi o dei tempi di elaborazione dei singoli, o, ancora, dei vissuti del corpo e l'adattamento al cambiamento. Eppure, in letteratura e nell'esperienza dello specialista, è del tutto evidente quanto delicate possano essere le conseguenze delle risposte mai prevedibili dei pazienti. Nel contesto del carcinoma mammario osserviamo spesso come anche dopo anni dalla malattia e dalle cure si possano sviluppare manifestazioni emotive, in relazione a difficoltà personali nel processo di elaborazione.

Doi: 10.23823/jps.v3i2.61

È nel contesto del supporto psico-oncologico che questa donna ha potuto trovare accoglienza al profondo dolore emotivo e alle manifestazioni correlate (il pianto, l'apatia) e ha potuto costruire un modo di sopportare la malattia e le sue conseguenze e di attivare risposte più adattative. Si ritiene sia stato fondamentale il rispetto del tempo personale di elaborazione, così come l'accoglienza di quanto per lei non facilmente esprimibile: tra questi, sentimenti e fenomeni contraddittori relativi allo stesso percorso di supporto.

Appare sempre più importante che le Equipe oncologiche si avvalgano delle competenze professionali complementari dello psico-oncologo. Se in Italia a livello regionale vi è sempre maggiore consapevolezza dell'importanza del lavoro psico-oncologico (nelle Breast Units è considerato tra gli "altri professionisti" figura obbligatoria del core team), non sempre nella pratica quotidiana corrisponde la stessa considerazione e valorizzazione del ruolo da parte dei sanitari.

BIBLIOGRAFIA

- [1] Taioli E., Joseph GR., Robertson L., Eckstein S., Ragin C., (2014), *Knowledge and prevention practices before breast cancer diagnosis in a cross-sectional study among survivors: impact on patients' involvement in the decision making process*, J Cancer Educ. 29(1):44-9.
- [2] Schubart JR1, mDominici LS, Farnan M, Kelly TA, Manahan ER, Rahman ER, Smith JS, Kass RB., (2013), *Shared decision making in breast cancer: national practice patterns of surgeons*, Ann Surg Oncol. 20(10):3323-9. doi: 10.1245/s10434-013-3112-5. Epub 2013 Aug 22.
- [3] Fallowfield LJ.,(2008), *Treatment decision-making in breast cancer: the patient-doctor relationship*, Breast Cancer Res Treat Dec;112 Suppl 1:5-13. doi: 10.1007/s10549-008-0077-3. Epub 2008 Jun 11.
- [4] Janz NK, Wren PA, Copeland LA et al., (2004), *Patient-physician concordance: preferences, perceptions, and factors influencing the breast cancer surgical decision*, J Clin Oncol 22:3091-3098.
- [5] Nydén K1, Petersson M, Nyström M., (2003), *Unsatisfied basic needs of older patients in emergency care environments-obstacles to an active role in decision making*, J Clin Nurs. Mar;12(2):268-74.6
- [6] Frosch DL, May SG, Rendle KA, Tietbohl C, Elwyn G., (2012), *Authoritarian physicians and patients' fear of being labeled 'difficult' among key obstacles to shared decision making*, Health Aff (Millwood), May;31(5):1030-8. doi: 10.1377/hlthaff.2011.0576.

Doi: 10.23823/jps.v3i2.61

- [7] Moulton, B King JS., (2010), *Aligning ethics with medical decision-making: the quest for informed patient choice*, J Law Med Ethics. Spring;38(1):85-97. doi: 10.1111/j.1748-720X.2010.00469.x.
- [8] De Bernart, R Ferrara, M Pecchioli, S., *L'importanza di essere fratelli*, nuke.itff.it/Portals/0/Fratelli.pdf
- [9] Gritti P., (2012), *La sindrome di Damocle. Percorsi psicologici incerti nella famiglia del lungovivente*, in Buralli B., Amoroso D. eds. *Un nuovo benessere. La qualità della vita dopo la malattia tumorale*, Carocci Editore.
- [10] Mari S., (2010), *Il rischio*, Associazione culturale Fontes, Roma.
- [11] Heilman RM1, Crişan LG, Houser D, Miclea M, Miu AC., (2010), *Emotion regulation and decision making under risk and uncertainty*, Emotion Apr;10(2):257-65. doi: 10.1037/a0018489.