

La demoralizzazione del paziente oncologico nella fase terminale della malattia

ANDREA BOVERO, MARTA TORTORICI, RICCARDO TORTA

Summary – DEMORALIZATION OF CANCER PATIENT IN THE TERMINAL PHASE OF THE ILLNESS. The emergence of the cancer, in people's life, gets involved many sides of their existence. Opting for a biopsychosocial approach, it is possible inquiring about the hypothetical reasons, the different effects of the illness, considering also the psychological needs of the cancer patient. This experimental study has the aim to investigate the construct of demoralization: this is one of the most recurring emotional answer that the cancer patient shows during the end stage of the illness. The main aim is to examine the relationship between the demoralization and the other psychological cancer symptoms: anxiety and depression. These two constructs have been analyzed in connection with the five dimensions of the demoralization: loss of meaning and purpose, dysphoria, disheartenment, helplessness and sense of failure. Furthermore, being a context of palliative care, it has been evaluate the possible presence of pain and how much this could have affected the demoralization. The sample, composed by 47 cancer patients with heterogeneous cancer diagnosis and a life expectancy of no more than four months, has been recruited in the Hospice "Vittorio Valletta" in Turin. The following tests were administered: Visual Analog Scale (VAS), Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), Demoralization Scale (DS), and also clinical and socio-demographic data. The results, according to other studies in literature, have confirmed the reciprocal influence between the demoralization and the anxious-depressive symptoms. The absence of correlation between pain and demoralization is an important result to observe, even if not statistically significant in this study. Results provide further evidence of importance to not underestimate how the demoralization of the terminal cancer patient is associated with physical, psychological and existential distress. Thus, we need to remember one of the aim of palliative care, and also of the psycho-oncology: it's important to ensure, to the terminal patients, a good quality of life, free from unnecessary pain, and so, a dignitous and "good death".

Keywords: PSICONCOLOGIA, DEMORALIZZAZIONE, PAZIENTE TERMINALE

I. Introduzione

1) Negli ultimi trenta-quaranta anni le competenze cliniche, così come quelle di ricerca scientifica che hanno come area principale di interesse la psiconcologia, hanno avuto un notevole sviluppo [31]. In ambito psicosociale, la ricerca ha posto particolare attenzione sulle risposte psicologiche alla malattia oncologica e alle terapie da parte del paziente, dei familiari e dell'equipe curante.

Fra le reazioni del paziente oncologico al suo malessere, la demoralizzazione è una delle più comuni: la letteratura riporta che il 15% dei pazienti presenta una demoralizzazione grave ed il 70% del campione è demoralizzato ad un livello lieve/moderato [44, 45]. Come si evince da numerosi studi, la demoralizzazione abbraccia uno spettro di stati mentali molto vasto, tanto da poter essere individuata come una vera e propria sindrome [29]. Sebbene la demoralizzazione abbia alcune caratteristiche in comune con la depressione, alcuni autori [19] hanno osservato come la sindrome da demoralizzazione si differenzi da quest'ultima, in quanto caratterizzata da sentimenti di mancanza di speranza, perdita di significato e scopo nella vita, sentimento di mancanza di aiuto, di sentirsi in trappola, di fallimento personale nell'affrontare una situazione stressante, pessimismo e mancanza di spinta o motivazione ad agire. Inoltre a differenza della depressione mancano l'anedonia, la perdita del piacere e l'interesse nelle attività della vita [15, 16, 19, 20, 22, 55, 61].

Inoltre, tali manifestazioni potrebbero presentarsi sin dai primi stadi di malattia ed acuirsi nella fase terminale [17, 20, 21, 25, 29, 60]. Vari studi hanno posto in luce come, nel vissuto psicologico dei malati oncologici, vi siano, in concomitanza alla demoralizzazione, anche disturbi d'ansia [20], depressione [34, 35], dolore e stress [41]. La demoralizzazione può, inoltre, essere considerata un costrutto più solido rispetto al disturbo dell'adattamento secondo i criteri del DSM-IV, vista la debolezza del concetto di stress/risposta normale attesa e l'inconsistenza del criterio temporale (6 mesi), non plausibile nelle patologie oncologiche croniche [15, 30].

Patologie organiche gravi come il cancro, infatti, sono particolarmente demoralizzanti in quanto rappresentano una minaccia all'integrità corporea e mentale, nonché alla padronanza e alla gestione di se stessi [22].

È noto infatti come i lunghi percorsi terapeutici e l'incertezza nella riuscita del trattamento possano frequentemente determinare nei pazienti oncologici la comparsa di sentimenti di impotenza, perdita di speranza, isolamento, disperazione [13, 17, 20, 29, 35, 43, 57, 59].

Riconoscere la demoralizzazione può inoltre assumere un'importanza determinante in quanto essa è potenzialmente in grado di interferire con la valutazione che il paziente opera sul proprio stato di salute e sulla capacità di prendere decisioni fondamentali riguardo la gestione della propria patologia ed eventualmente della fase terminale della propria vita [35].

L'obiettivo della nostra ricerca è di descrivere la presenza della sindrome da demoralizzazione in un campione di pazienti oncologici giunti alla fase terminale della malattia. Il morente, spesso, si sente completamente impotente, inferiore, vittima di un evento che lo domina e lo tiene in scacco, in cui non può fare assolutamente nulla, se non a volte, lasciarsi invadere da un desiderio di morte, per cui risulta importante porre attenzione agli angoscianti vissuti di inferiorità in cui si trova il paziente oncologico per attivare il trattamento psicoterapeutico più adeguato.

Più in dettaglio, si intende osservare l'interazione tra la demoralizzazione e i fattori psicopatologici coinvolti nel percorso di malattia, ovvero ansia, depressione e dolore e indagare se esiste una maggiore influenza tra una o più delle cinque sottodimensioni della demoralizzazione (*perdita di significato e scopo, disforia, scoraggiamento, impotenza, fallimento*) e i tre fattori sopra elencati (ansia, depressione, dolore).

II. *Stile di vita e demoralizzazione*

La malattia si può considerare un evento che, pur affondando le sue radici nel dato fisiologico, non si esaurisce in esso, ma riceve significato da altri contesti (sociale, culturale) e rinvia alla dimensione personale. Adler ha sviluppato la sua teoria partendo da una visione olistica e teleologica dell'essere umano, visto come un'unità bio-psico-sociale, indivisibile e unica nella sua individualità [23]. Elemento centrale del suo pensiero è l'immagine dell'uomo visto come entità psicofisica unica e irripetibile, nella quale "la psiche e il soma si fondono intimamente". La Psicologia Individuale sostiene che, tanto la mente, quanto il corpo sono manifestazioni della vita, in quanto sia l'una che l'altra sono parti della vita nella sua totalità [47].

Essere **persona** significa anzitutto irripetibilità e singolarità del soggetto, autoappartenenza: sono uno, "solo io sono questa persona" [32].

Il concetto di salute non può essere ridotto all'efficienza fisica o alla capacità di godimento, ma deve integrare realisticamente gli aspetti di limitazione e di sofferenza propri della vita dell'uomo. Anche la sofferenza fa parte della vita dell'uomo e, per quanto possibile, deve essere debellata e positivamente elaborata.

La salute come completo benessere della persona esige l'acquisizione di un'attitudine realistica nei confronti della sofferenza, frutto di una costante educazione del desiderio umano a introiettare il senso del limite come condizione per una corretta presa di coscienza delle possibilità e per un serio impegno a svilupparlo. Lo scoraggiamento profondo, la mancanza di speranza, il grave dolore morale rappresentano l'angoscia profonda di vivere (angoscia di morte) di questi pazienti. Sono compromesse le risposte ai fondamentali bisogni di sicurezza, attaccamento, appartenenza, cooperazione e creatività necessari per lo sviluppo della persona, specie per sentirsi responsabili e meritevoli di affetto e di cure.

Secondo Pier Luigi Pagani si può vedere nello *scoraggiamento* un sintomo del complesso d'inferiorità conseguente al rafforzamento del naturale sentimento d'inferiorità [46]. Se il disagio si esprime attraverso forme di nevrosi e nei casi più gravi di psicosi, entrambi tali aspetti rappresentano per Adler le principali forme dello *scoraggiamento*.

Secondo il modello adleriano, l'analisi del disagio emozionale nel paziente in fase terminale dovrebbe far riferimento allo *stile di vita*, inteso da Adler come «rappresentazione indelebile dell'impronta psichica, unica ed inimitabile di ogni individuo, che risulta contrassegnata dai suoi tratti comportamentali, dalle idee, dalle opinioni,

dai sentimenti, dalle emozioni, unitamente indirizzati al raggiungimento delle mete primarie» (48, p. 69).

Il personaggio tolstoiano di Ivan appare estremamente attuale nella sua tragicità, in quanto esprime lo stile di vita sofferente di chi incontra difficoltà d'adattamento alla malattia incurabile. Ivan, attraverso la sua metamorfosi, ha scelto l'isolamento e ciò gli impedisce di esprimere un adeguato sentimento sociale [58].

La sofferenza del paziente demoralizzato tende ad isolarlo dalle persone e dalle cose, allontanandolo e incrinando la relazione con gli altri. Questa esperienza di ritiro o di dolore morale è rinforzata dal distacco dalle cose e dalla ricerca di solitudine che può essere il grande isolamento interiore o l'arida e sconsolata solitudine, intesa come separazione. Sottrarre quando sia possibile la sofferenza alla solitudine e all'isolamento ha un significato psicologico e umano: è l'attribuzione di un senso.

Il senso della sofferenza non è facile da rintracciare: c'è una sofferenza inevitabile e una evitabile; c'è un'angoscia che testimonia la grandezza e la fragilità della condizione umana e c'è una sofferenza che sfugge o sembra sfuggire a ogni significato; c'è un'angoscia che nasce nel cuore di un'esperienza psicotica o nevrotica e che si attenua e guarisce quando questa si dissolve, e c'è una sofferenza che è radicata nella condizione umana.

La malattia è considerata portatrice di un senso (direzione e significato) inconscio, la cui interpretazione è decisiva per la messa in atto del trattamento terapeutico [3, 27].

Il significato va inteso nel senso di "cosa vuol dire? perché a me?", "la direzione del senso "a che cosa serve? Cosa avverrà dopo?" Dal punto di vista individual-psicologico l'intervento psiconcologico «intraprende un cammino verso un nuovo "senso della vita", verso una nuova modalità di concepire se stesso e di rapportarsi al mondo» (47, p. 100).

III. *Materiali e metodi*

Il campione, composto dai pazienti ricoverati presso l'Hospice "Vittorio Valletta" di Torino, è stato selezionato, preliminarmente, sulla base dei seguenti criteri di inclusione: essere maggiorenni, un'aspettativa di vita non superiore ai quattro mesi, la valutazione dello stato di salute (*Karnofsky Performance Status* <a 50) [26], un *Mini Mental State Examination* >di 19 [12]. A tali pazienti sono state fornite informazioni dettagliate sullo studio e, a chi tra questi ha deciso di partecipare, è stato fatto firmare il modulo di consenso alla partecipazione alla ricerca.

Ai partecipanti alla ricerca sono state somministrate le seguenti Rating Scales: la *Visual Analogue Scale* (VAS) [54] che misura l'intensità del dolore percepito, l'*Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS) [62] che valuta gli aspetti emozionali e, infine, la *Demoralization Scale* (DS) [36] che, suddivisa in cinque sottoscale (perdita di significato e di scopo nella vita, disforia, scoraggiamento, impotenza, senso di fallimento), è utilizzata per la valutazione della sindrome da demoralizzazione.

Analisi Statistica

Per l'analisi dei dati si è utilizzato il software IBM SPSS *Statistics 23 (Statistical Package for Social Science)*. Inizialmente, è stata condotta l'analisi delle statistiche descrittive (medie, deviazioni standard, frequenze, asimmetria, curtosi) delle caratteristiche socio-demografiche, cliniche e delle altre variabili considerate nei test presentati. In seguito è stato effettuato il calcolo delle relative interazioni, delle correlazioni bivariate e quindi delle regressioni lineari.

*IV. Risultati**Campione*

Il campione della ricerca, rappresentato da 47 pazienti affetti da tumori eterogenei nella fase terminale della malattia, è stato reclutato presso l'Hospice "Vittorio Valletta" di Torino, da aprile a ottobre 2016. L'età media del campione è di $75,1 \pm 12,2$. La media al Karnofsky Performance Status è di $33,70 \pm 7,41$.

Dolore

Per quanto riguarda il dolore percepito, il punteggio medio riportato alla VAS è pari a 1,43 (SD=2,12). Tale risultato mostra che l'87% del campione non prova dolore o in modo molto lieve.

Ansia, depressione

I punteggi medi alla HADS erano pari a 8,73 (SD=2,9) per l'ansia e a 10,76 (SD=4,2) per la depressione. In dettaglio, i dati hanno riportato che il 21% del campione evidenziava livelli moderati/gravi per l'ansia e il 43% per la depressione (cut-off ≥ 8).

Demoralizzazione

Dall'analisi dei dati alla DS, è emerso un punteggio medio totale di 35,60 (SD=15,45). Inoltre, per le cinque sottoscale sono emersi i seguenti punteggi medi: perdita di significato e scopo nella vita 6,83 (SD=5); disforia 5,81 (SD=2,6); scoraggiamento 12,02 (SD=4,9); impotenza 5,45 (SD=3,7); fallimento 5,28 (SD=2). Infine, i risultati evidenziano che il 64% del campione presenta un livello grave di demoralizzazione (cut-off ≥ 30).

Analisi delle correlazioni e regressioni lineari

In riferimento alle interazioni tra il costrutto generale della demoralizzazione e i sintomi ansioso-depressivi, emergono correlazioni statisticamente significative tra il punteggio totale alla DS e quelli relativi alle due sottoscale HADS_ ANSIA ($r=0.618$; $p=0.000$) e HADS_ DEPRESSIONE ($r=0.599$; $p=0.000$).

Inoltre, dall'analisi delle relazioni tra i singoli punteggi riportati alle cinque sottoscale della DS e i punteggi ai test HADS e VAS, sono emerse correlazioni leggermente più significative tra i punteggi della sottoscala per l'ansia ed i punteggi alle sottoscale

scoraggiamento ($r=0.646$; $p=0.000$) e *disforia* ($r=0.543$; $p=0.000$); invece, relativamente alla sottoscala per la depressione, una correlazione leggermente più significativa è emersa con i punteggi alla sottoscala *scoraggiamento* ($r=0.614$; $p=0.000$) rispetto alle altre quattro della DS. Mentre per quanto riguarda il dolore, non è stata riscontrata nessuna correlazione significativa con i punteggi riportati alle sottoscale della DS, eccetto che per la *disforia* ($r=0.398$; $p=0.006$).

Infine, tali risultati sono stati ulteriormente confermati dall'analisi delle regressioni lineari dei punteggi di HADS e VAS sul punteggio totale e delle sottoscale della DS.

V. *Discussione*

Lo scopo di questo studio era quello di indagare l'incidenza della demoralizzazione in una popolazione di pazienti oncologici in fase terminale e la sua relazione con i sintomi ansioso-depressivi e il dolore.

I risultati hanno confermato come l'esperienza della demoralizzazione racchiuda in sé uno spettro di stati mentali che vanno dallo scoraggiamento alla disperazione, fino alla condizione di impotenza appresa, di perdita di significato e scopo [19, 36].

Al paziente oncologico demoralizzato, quando svanisce la possibilità di trovare un senso esistenziale, non resta altro che il deserto buio di una solitudine esistenziale non colmabile con null'altro, solitudine che si fa *veramente* "insopportabile" e per la quale, per l'angoscia che trascina con sé, per il livello di sgomento cui sottopone chi si trova a confrontarsi con essa, non chiede altro che essere spenta [9, 11, 13].

Galimberti, su questo argomento, parla della perdita dell'intenzionalità [28], mentre in chiave individualpsicologica si potrebbe parlare della perdita del finalismo [8, 39].

Specialmente nella fase terminale della malattia e vicino all'evento della morte, è stato rilevato che la condizione di sperimentare direttamente la caducità dell'esistenza è accompagnata dallo scoraggiamento e da un incremento del *distress* esistenziale, come confermato da Lichtenthal e coll. [40].

L'uomo viene al mondo con dei «Sentimenti di inadeguatezza [...] rispetto alle prove che la vita impone» (2, p. 411), ossia con una carenza sia nei confronti degli altri, sia nei confronti della propria permanenza nel mondo. Pertanto emerge una visione dell'uomo che mette al centro dell'attenzione l'ontologica insufficienza dell'individuo a se stesso e la necessità di considerare una visione globale dell'insieme uomo, inteso come individuo indivisibile e la necessità di considerarlo all'interno delle relazioni che egli intrattiene [4].

Inoltre la sofferenza del paziente terminale è la manifestazione di un complesso di inferiorità, di una persona che ha perso fiducia, coraggio e interesse sociale: l'individuo sopraffatto dalla consapevolezza dell'insufficienza delle proprie forze e capacità, si rinchiude in se stesso oppure reagisce ingaggiando un'inutile lotta con il mondo [7].

Così scrive Adler: «Questa lotta contro il sentimento di inferiorità, temuta e imposta, nasce e si rinnova in ogni lattante e in ogni bambino, sino a costituire il fondamento dell'evoluzione umana» (5, pp. 77-78).

Il risultato ottenuto dal presente lavoro riguardo all'elevata presenza di pazienti gravemente demoralizzati (64%) non rispecchia le stime degli studi sulla popolazione oncologica generale di Mullane e coll. [45], né i valori ottenuti dal gruppo di ricerca di Mehnert [44], dove è indicata una presenza di demoralizzazione grave solo tra il 16% e il 39% del campione. Riguardo a questa divergenza, occorre sottolineare che la presente ricerca è stata condotta in un contesto di grave terminalità e non soltanto di stadio avanzato di malattia [44, 45]; questo potrebbe giustificare l'alta frequenza di demoralizzazione fra i pazienti partecipanti alla ricerca.

Inoltre i nostri risultati evidenziano una incidenza significativa tra demoralizzazione ed ansia leggermente superiore a quella tra demoralizzazione e depressione, dato confermato anche dallo studio di Mehnert e coll. [44]. Per De Figueiredo e coll. [22], questo dato potrebbe indicare come alcune componenti della sindrome da demoralizzazione, come ad esempio l'incompetenza soggettiva, lo scoraggiamento e l'incertezza generale, siano associate a caratteristiche proprie della dimensione ansiosa piuttosto che depressiva. Inoltre, questo dato evidenzia come anche altre componenti della demoralizzazione nei pazienti oncologici – quali il sentimento di mancanza di aiuto, l'incertezza della riuscita del trattamento o in generale l'incertezza del futuro – siano caratteristiche proprie della dimensione ansiosa più che di quella affettiva [30]. D'altronde è noto che la comunicazione della diagnosi e della prognosi di un tumore può stimolare complesse reazioni psicologiche che seguono il modello di Kübler-Ross dell'elaborazione affettiva del lutto: negazione, rabbia, contrattazione, depressione e accettazione [38].

Dall'analisi delle correlazioni è risultato che tutte e cinque le dimensioni della *Demoralization Scale* correlano significativamente con ansia e depressione, dato confermato anche in letteratura [45, 49]. Però, in dettaglio, le interazioni che mostrano una correlazione leggermente più forte sono quelle tra ansia e depressione con *scoraggiamento* e *disforia*, come dimostrano anche Mehnert e coll. [44].

Un'ulteriore relazione significativa è stata tra dolore e *disforia*. Quest'ultima è risultata l'unica dimensione della demoralizzazione ad essere correlata al dolore, confermando la letteratura che riporta una relazione significativa tra demoralizzazione, dolore e sintomi fisici [59].

Tuttavia, a differenza dello studio di Vehling [59], i pazienti del nostro campione riportano livelli molto bassi di dolore, risultato attribuibile all'azione di una valida terapia antalgica, al contesto delle cure palliative, nonché al controllo dei sintomi fisici, trattandosi di un campione esclusivamente composto da pazienti oncologici terminali. Questi risultati sostengono l'ipotesi secondo cui sarebbero i fattori psicologici e sociali a contribuire allo sviluppo della demoralizzazione, più fortemente dei sintomi fisici

[25]. Infatti la gestione dei sintomi fisici e del dolore non esaurisce il compito delle cure palliative: la terapia del dolore è sicuramente una delle condizioni più importanti atte a migliorare la qualità della vita dei malati, ma non deve essere l'unica terapia per il paziente terminale. Pertanto, si sottolinea la necessità di una corretta valutazione della demoralizzazione al fine di attivare un intervento psicoterapico specifico per quel paziente.

Diversi approcci psicoterapeutici, infatti, si sono dimostrati efficaci nel migliorare la demoralizzazione, portando conseguentemente a un aumento della compliance verso i trattamenti oncologici e a una diminuzione del rischio di suicidio [12]. Tra questi, la Meaning Centered Psychotherapy [5, 14], la Dignity Therapy [18] e la Brief-Adlerian Psychodynamic Psychotherapy [6] si sono dimostrati approcci efficaci; anche il supporto spirituale e la gestione attiva dei sintomi si sono rivelati utili nel trattamento della demoralizzazione nei pazienti oncologici [34, 35].

VI. Riflessioni adleriane sul modello d'intervento

Secondo il modello adleriano il percorso psicoterapeutico con il paziente demoralizzato dovrebbe essere visto nell'ottica di una cooperazione che tenda a favorire un approccio ottimistico verso la vita. Attraverso un intervento creativo si favorisce lo sviluppo dei punti di forza della personalità del paziente demoralizzato, aiutandolo a ri-scoprire una nuova progettualità in quest'ultima fase della vita basata sulla condivisione empatica della sofferenza. Questa presenza significativa al suo fianco ha spesso l'effetto di una (ri) educazione, di un incoraggiamento molto utile per la cura e la qualità della vita.

Il processo di incoraggiamento nella accezione di A. Adler, rappresenta il nucleo della psicoterapia, della relazione empatica: configura quei modi di pensare, sentire, essere («Tardiva assunzione della funzione materna») [51] del terapeuta che trasmette al paziente demoralizzato i propri sentimenti di fiducia, in modo che «il paziente impari a fidarsi di sé stesso». Ne consegue una crescita della sicurezza e dell'autostima. Esso è costituito dai modi di essere e di fare del terapeuta: accogliere l'Altro in modo incondizionato (silenzioso, ostile, triste, bizzarro, confuso, etc.); accogliere le proprie paure (insuccesso, rifiuto, incapacità, etc.); e aiutare implicitamente, per contagio empatico, il malato a fare altrettanto; infine rispettare i vissuti depressivi, i bisogni di solitudine del paziente e riconoscere i suoi sforzi senza fingere di non vedere gli insuccessi, anzi vivendoli con lui [52, 53].

Per incoraggiamento non si intende quindi quella rassicurazione facile poco utile a chi la somministra, dannosa talora per chi la riceve: la pacca sulla spalla, vedrai che andrà bene... L'incoraggiare autentico è dare una presenza significativa, efficace per una ulteriore motivazione alla vita che rimane: l'atteggiamento empatico e disponibile dello psicoterapeuta, favorisce per effectum più che per intenzionem, nel paziente, la

(ri) scoperta sia del senso della malattia che dell'esistenza [51].

Inoltre il medico, attraverso il processo di incoraggiamento, facilita la fiducia nel paziente di *far fronte* ai sintomi disturbanti, promuovendo un miglior adattamento creativo; *dà valore* al paziente e implicitamente gli conferma di essere meritevole di dedizione e stima. Infine questi modi di essere/fare *curano i sintomi* e accrescono la Qualità di Vita di chi soffre [51, 52].

Se il paziente riacquista fiducia in se stesso può essere in grado anche di scegliere e attivare di conseguenza un cambiamento che può prevedere:

- 1) il "rimodellamento" di se stesso con adattamento alla situazione scoraggiante;
- 2) la ricerca di un nuovo senso/significato della vita che rimane, consono alle proprie caratteristiche di personalità;
- 3) ritrovare il coraggio di mettere in atto tutte le strategie difensive mirate al recupero della propria dignità.

Pier Luigi Pagani afferma: «Il cambiamento si ottiene ripristinando nel soggetto la capacità di avere fiducia in se stesso e ciò si consegue facendogli prendere coscienza che la condotta seguita in precedenza era stata improduttiva [...], per realizzare un cambiamento occorre liberare la mente da schemi preconcepi, così da poter osservare i problemi utilizzando una nuova chiave di lettura capace di scavalcare il classico binomio causa/effetto orientando l'attenzione in senso finalistico (come raccomanda l'Individualpsicologia), verso nuove, inimmaginabili possibilità» (46, p. 1).

Compito dello psicoterapeuta adleriano sarà quello di orientare il paziente che manifesta demoralizzazione alla riscoperta dell'*ottimismo*. L'orientamento verso il *lato utile della vita* da parte di chi è demoralizzato diviene un elemento indispensabile per favorire nel soggetto la *ricerca di una personale modalità di cambiamento* [24].

La demoralizzazione è un fenomeno che appartiene alle difficili condizioni esistenziali dei pazienti in fase terminale e segnala una condizione di profondo scoraggiamento che è anche proiettata in chi tenta una reazione di aiuto. Un terapeuta non può affrontare tali circostanze da solo, senza un adeguato supporto e deve poter ricorrere ad altri, sia per garantirsi un sostegno emozionale concreto, che un sufficiente spazio riflessivo e di confronto (supervisione e confronto tra pari) [10].

VII. Conclusioni

Questo studio ha evidenziato che la demoralizzazione manifesta una parziale sovrapposizione con la depressione e l'ansia ed è di alta importanza clinica nella popolazione oncologica [19, 20, 21, 44, 49]. Dai risultati infatti, si evince che da un lato è indispensabile attuare una terapia medica palliativa, evitando di determinare nei pazienti inutili sofferenze, ma d'altra parte è anche necessario attuare, nel modo più completo e tempestivo, terapie di supporto psicologico così da ridurre depressione, ansia e assicurare al paziente una qualità di vita migliore possibile [56].

Bibliografia

1. ADLER, A. (1920), *Praxis und Theorie der Individualpsychologie*, tr. it. *La Psicologia Individuale*, Newton Compton, Roma 1992.
2. ADLER, A. (1933), *Der Sinn des Lebens*, tr. it. *Il senso della vita*, De Agostini, Novara 1990.
3. ADLER, A. (1936), Prefazione al diario di V. Nijjinskj, in ANSBACHER, H. L., PARENTI, F., PAGANI, P. L., "Adler e Nijjinskj", *Quaderni Riv. Psicol. Indiv.*, 6, 1981.
4. ANSBACHER, H. L., ANSBACHER, R. R. (1956), *The Individual Psychology of Alfred Adler*, tr. it. *La Psicologia Individuale di Alfred Adler*, Martinelli, Firenze 1997.
5. APPLEBAUM, A. J., LICHTENTHAL, W. G., PESSIN, H. A. ET ALII (2011), Factors associated with attrition from a randomized controlled trial of meaning-centered group psychotherapy for patients with advanced cancer, *Psycho-Oncology*, doi:10.1002/pon.2013, [Epub ahead of print].
6. BOVERO, A., FERRERO, A., TORTA, R. (2006), A New Approach on Oncological Pain in Depressed Patients: Data From A Clinical Study Using Brief-Adlerian Psychodynamic Psychotherapy, *Psycho-Oncology*, S15: 446.
7. BOVERO, A., ZAINA, E., TORTA R. (2009), Aspetti biopsicosocioculturali del dolore: riflessioni sulle esperienze cliniche e psicoterapeutiche con il paziente oncologico, *Riv. Psicol. Indiv.*, 65: 73-93.
8. BOVERO, A. (2011), La ricerca di significato alla fine della vita: analisi di un'esperienza di psicoterapia in hospice, *Riv. Psicol. Indiv.*, 70: 111-125.
9. BOVERO, A., LEOMBRUNI, P., TORTA, R. (2013), Il desiderio di morte nei pazienti oncologici terminali, *Italian Journal of Palliative Care*, 15(2): 11-18.
10. BOVERO, A. (2014), Setting in Psiconcologia, *Riv. Psicol. Indiv. Supplemento*, 75: 17-27.
11. BOVERO, A., LEOMBRUNI, P., TORTA, R. (2014), Il desiderio di morte nel paziente oncologico terminale: analisi delle funzioni compensatorie e dei fattori correlati, *Riv. Psicol. Indiv. Supplemento*, 75: 103-111.
12. BREITBART, W., CHOCHINOV, H. M. (1998), Psycho-oncology research: the road traveled, the road ahead, *J. Psychosom. Res.*, 45: 185-189.
13. BREITBART, W., ROSENFELD, B., PESSIN, H., KAIM, M., FUNESTI-ESCH, J., GALIETTA, M., NELSON, C., BRESCIA, R. (2000), Depression, Hopelessness and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer, *JAMA*, 284 (22): 2907-2911.
14. BREITBART, W., ROSENFELD, B., GIBSON, C., PESSIN, H., POPPITO, S. R., NELSON, C., TOMARKEN, A., TIMM, A. ET ALII (2010), Meaning-centered group psychotherapy for patients with advanced cancer. A pilot randomized controlled trial, *Psycho-Oncology*, 19: 21-28.
15. CASEY, P., DOWRICK, C., WILKINSON, G. (2001), Adjustment disorders: fault line in the psychiatric glossary, *Br. J. Psychiatry*, 179: 479-81.
16. CHOCHINOV, H. M. (2001), Depression in cancer patients, *Lancet Oncol*, 2: 499-505.

17. CHOCHINOV, H. M., CANN, B. J. (2005), Interventions to enhance the spiritual aspects of dying, *Journal of Palliative Medicine*, 8: 103-115.
18. CHOCHINOV, H. M., KRISTJANSON, L. J., BREITBART, W. ET ALII (2011), Effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: a randomised controlled trial, *Lancet Oncol.* 2011; 12: 753-762.
19. CLARKE, D. M., KISSANE, D. W. (2002), Demoralization: its phenomenology and importance, *Australian & New Zeland Journal of Psychiatry*, 36: 733-742.
20. CLARKE, D. M., KISSANE, D. W., TRAUER, T., SMITH, G. (2005), Demoralization, anhedonia and grief in patients with severe physical illness, *World Psychiatry*, 4: 96-105.
21. COSTANTINI, A., PICARDI, A., BRUNETTI, S., TRABUCCHI, G., BERSANI, F. S., MINICHINO, A., MARCHETTI, P. (2013), La versione italiana della Demoralization Scale: uno studio di validazione, *Rivista di Psichiatria*, 48 (3): 234-239.
22. DE FIGUEIREDO, J. M. (1993), Depression and demoralization: phenomenologic differences and research perspectives, *Comprehensive Psychiatry Journal*, 34: 308-311.
23. FASSINO, S., ABBATE DAGA, G., LEOMBRUNI, P. (2007), *Manuale di psichiatria biopsicosociale*, Centro Scientifico Editore, Torino.
24. FASSINO, S. (2009), Empatia e strategie dell'incoraggiamento nel processo di cambiamento, *Riv. Psicol. Indiv.*, 66: 49-63.
25. FAVA, G. A., MANGELLI, L., RUINI, C. (2001), Assessment of psychological distress in setting of medical disease, *Psychotherapy and Psychosomatics Journal*, 70: 171-175.
26. FOLSTEIN, M., FOLSTEIN, S., MCHUGH, P. (1975), Mini-mental state: a practical method of grading the cognitive state of patients for the clinician, *Journal Psychiatric Research*, 12: 189-198.
27. FRANKL, V. E. (1985), *Psychotherapy and existentialism*, Pocket Books, New York.
28. GALIMBERTI, U. (1979), *Psichiatria e fenomenologia*, Feltrinelli, Milano.
29. GRASSI, L., SABATO, S., ROSSI, E., BIANCOSPINO, B., MARMAI, L. (2005), Use of the diagnostic criteria for psychosomatic research in oncology, *Psychotherapy and Psychosomatics*, 74: 100-1079.
30. GRASSI, L., MANGELLI, L., FAVA, G. A. ET ALII. (2007), Psychosomatic characterization characterization of adjustment disorders in the medical setting: some suggestions for DSM V. *J. Affect. Dis.*, 101: 251-254.
31. GRASSI, L., Prefazione all'edizione italiana, in BIONDI, M., COSTANTINI, A., WISE, T. N. (a cura di, 2014), *Psico-oncologia*, Milano, Raffaello Cortina Editore.
32. GUARDINI, R. (2006), *Persona e personalità*, Morcelliana, Brescia.
33. KARNOFSKY, D., BURCHENAL, J. (1949), The clinical evaluation of chemotherapeutic agents in cancer, in MACLEOLD, C., *Evaluation of chemotherapeutic agents*, Columbia University Press, New York, 191-205.
34. KISSANE, D. W., CLARKE, D. M., STREET, A. F. (2001), Demoralization syndrome: a relevant psychiatric diagnosis for palliative care, *Journal of Palliative Care*, 17: 12-21.
35. KISSANE, D. W. (2004), The contribution of demoralization to end of life deci-

- sion making, *Hastings Cent Rep*, 34: 21-31.
36. KISSANE, D. W., WEIN, S., LOVE, A., LEE, X., KEE, P., CLARKE, D. (2004), The Demoralization Scale: a report of its development and preliminary validation, *Journal of Palliative Care*, 20: 269-276.
37. KISSANE, D. W., GRABSCH, B., CLARKE, D. M. ET ALII (2007), Supportive-expressive group therapy for women with metastatic breast cancer: survival and psychosocial outcome from a randomized controlled trial, *Psycho-Oncology*, 16: 277-286.
38. KÜBLER-ROSS, E. (1969), *On death and dying*, MacMillan, New York.
39. LECCARDI, G. (2006), La fine e niente altro: di fronte al suicidio, *Riv. Psicol. Indiv.*, 60: 63-91.
40. LICHTENTHAL, W. G., NILSSON, M., ZHANG, B. ET ALII (2009), Do rates of mental disorders and existential distress among advanced stage cancer patients increase as death approaches?, *Psycho-Oncology*, 18: 50-61.
41. MARCHESI, C., MAGGINI, C. (2007), Socio-demographic and clinical features associated with demoralization in medically ill in-patients, *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 42: 824-829.
42. MASSIE, M. L. ET ALII (2010), The prevalence of depression in people with cancer, in KISSANE, D., MAJ, M., SARTORIUS, N., *Depression and Cancer*, Wiley, Chichester.
43. MCCLAIN, C. S., ROSENFELD, B., BREITBART, W. (2003), Effect of spiritual wellbeing on end-of-life despair in terminally-ill cancer patients, *Lancet*, 361: 1603-1607.
44. MEHENERT, A., VEHLING, S., HOCKER, A., LEHMANN, C., KOCH, U. (2011), Demoralization and depression in patients with advanced cancer: validation of the German version of the Demoralization Scale, *Journal of Pain and Symptom Management*, 42: 768-776.
45. MULLANE, M., DOOLEY, B., TIERMAN, E., BATES, U. (2009), Validation of Demoralization Scale in an Irish advanced cancer sample, *Palliative and Supportive Care Journal*, 7: 323-330.
46. PAGANI, P. L. (1997), *Il linguaggio dell'incoraggiamento*, Istituto Alfred Adler Di Milano, Milano.
47. PARENTI, F. (1983), *La Psicologia Individuale dopo Adler*, Astrolabio, Roma.
48. PARENTI, F. (1987), *Alfred Adler*, Laterza, Milano.
49. RICKELMAN, B. (2002), Demoralization as a precursor to serious depression, *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*, 8: 9-17.
50. RODIN, G. (2007), Treatment of depression in cancer patients, *Curr. Oncol.*, 14: 180-8.
51. ROVERA, G. G. (1982), Transmotivazione: proposte per una strategia dell'incoraggiamento, *Riv. Psicol. Indiv.*, 17-18: 28-50.
52. ROVERA, G. G. (2004), Il modello adleriano nelle relazioni d'aiuto, *Riv. Psicol. Indiv.*, 56: 9-14.
53. ROVERA, G. G. (2009), Le strategie di incoraggiamento, *Riv. Psicol. Indiv.*, 66: 139-160.

54. SCOTT, P. J., HUSKISSON, E. C. (1976), Graphic representation of pain, *Pain*, 2 (2): 175-184.
55. SNYDER, S., STRAIN, J. J., WOLF, D. (1990), Differenziating Major Depression from Adjustment Disorder with depressive mood in the medical setting, *Gen Hosp Psychiatry*, 12: 159-165.
56. SPIEGEL, D., GIESE-DAVIS, J. (2003), Depression and cancer: mechanisms and disease progression, *Biological Psychiatry*, 54 (3): 269-282.
57. STRANG, P., STRANG, S., HULTBORN, R., ARNÉR, S. (2004), Existential pain: an entity, a provocation, or a challenge?, *J. Pain Symptom Manage*, 27: 241-250.
58. TOLSTOJ, L. (2014), *La morte di Ivan Il'ic*, Feltrinelli, Milano.
59. VEHLING, S., LEHMANN, C., OECHSLE, K. ET ALII (2010), Global meaning and meaning-related life attitudes: exploring their role in predicting depression, anxiety, and demoralization in cancer patients, *Support Care Cancer*, 19: 513-520.
60. VEHLING, S., LEHMANN, C., OECHSLE, K., BOKEMEYER, C., KRÜLL, A., KOCH, U., MEHNERT, A. (2012), Is advanced cancer associated with demoralization and lower global meaning? The role of tumor stage and physical problems in explaining existential distress in cancer patients, *Psycho-Oncology*, 21: 54-63.
61. WELLEN, M. (2010), Differentiation between demoralization, grief and anhedonic depression, *Current Psychiatry Reports*, 12 (3): 229-233.
62. ZIGMOND, A. S., SNAITH, R. P. (1983), The Hospital Anxiety and Depression Scale, *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67 (6): 361-370.

Andrea Bovero
Marta Tortorici
Riccardo Torta
S.S.D. Psicologia Clinica e Oncologica
I-10126 Corso Bramante 88/90 Torino
E-mail: abovero@cittadellasalute.to.it