



Regione Toscana

Diritti Valori Innovazione Sostenibilità



**Servizio
Sanitario
della
Toscana**

Il Contact Center per l'oncologia

Un anno di attività
del Centro di Counseling
Oncologico Regionale

**SE IL TUMORE
BUTTA ALL'ARIA
LA TUA VITA,
NOI CI SIAMO.**



www.istitutotoscantumori.it

Il Contact Center per l'oncologia

Un anno di attività
del Centro di Counseling
Oncologico Regionale



Regione Toscana
Diritti Valori Innovazione Sostenibilità



**Servizio
Sanitario
della
Toscana**

Il Contact Center per l'oncologia

Un anno di attività del Centro di Counseling Oncologico Regionale

Regione Toscana

Direzione generale Diritti di cittadinanza e coesione sociale

Hanno collaborato alla stesura del volume:

Gianni Amunni, ITT, premessa

Carlotta Banchi, CCOR, art 9,10,14

Francesca Bartolozzi,CCOR, art 4,9,13,16

Federica Biancucci,CCOR, art 7,13,15,16

Silvia Bonini,CCOR, art 4,6,13,14

Roberto Calosi, AUSL 10, art D

Antonina Celestra, AOUS, art B

Cecilia Dell'Olio, CCOR, art 5,6

Manuela Del Papa, AUSL 2, art A

Leonardo Fei, AOUC, art C

Patrizia Fistesmaire,CCOR, art 1,2

Francesca Grandi, CCOR, art 3,9

Filippo Martellacci,CCOR, art 6,12

Ludovica Mazzei,CCOR, art 3,8

Valentina Militello,CCOR, art 7,11

Sabina Nuti, MES

Luca Pianigiani,CCOR, art 8, 13

Emma Ramacciotti,AUSL 2, art A

Olivia Stanzani,CCOR, art 5,12,15

Realizzazione e stampa Centro stampa Giunta Regione Toscana

Ottobre 2010

Tiratura 400 copie

Distribuzione gratuita.

INDICE

| | |
|---|----|
| INTRODUZIONE | 7 |
| PREMESSA | 9 |
| 1 IL CENTRO COUNSELING ONCOLOGICO REGIONALE: DALLO START UP AD UN ANNO DI ATTIVITÀ | 11 |
| La definizione | |
| Le componenti del sistema operativo | |
| La modalità operativa | |
| Obiettivo | |
| Come funziona | |
| Il tipo di servizio | |
| L'organizzazione interna | |
| La formazione del personale | |
| Argomenti del corso | |
| Visite guidate nelle Aziende Sanitarie della Toscana | |
| La costruzione del modello operativo | |
| L'avvio del Centro | |
| I dati | |
| 2 L' ATTIVITA' DEL SERVIZIO | 18 |
| Descrizione | |
| L'analisi della domanda | |
| Presenza in carico del problema | |
| Impostazione del processo di aiuto, risoluzione e monitoraggio | |
| 3 IL COUNSELING TELEFONICO | 21 |
| Complessità della rete, complessità dei pazienti | |
| La relazione di aiuto e il counseling | |
| Il counseling telefonico | |
| Un modello di counseling telefonico: Centro di Counseling Oncologico Regionale | |
| La complessità della malattia oncologica | |
| Il processo di adattamento alla malattia | |
| Le fasi del counseling: strumenti e processo | |
| 4 IL SUPPORTO PSICOLOGICO TELEFONICO CON I PAZIENTI ONCOLOGICI E I LORO FAMILIARI | 27 |
| Il supporto psicologico telefonico: modalità di intervento | |
| Maria e la sua rabbia | |
| Sara e "...volere è potere..." | |

| | | |
|----------|---|----|
| 5 | IL COUNSELING ON-LINE CON I PAZIENTI ONCOLOGICI E I LORO FAMILIARI | 32 |
| | Il contatto | |
| | Serena: una richiesta per uno screening specifico | |
| | Giulia: screening e riconoscimento di una preoccupazione | |
| | Maria: necessità di una presa in carico | |
| | Il Centro di Counseling Oncologico Regionale On Line: un progetto per il futuro | |
| | - Social Network | |
| | - Sito on-line | |
| 6 | LE PAROLE DEI PAZIENTI ONCOLOGICI E DEI LORO FAMILIARI: DALLA SEGMENTAZIONE DELLA TIPOLOGIA ALL'ANALISI DEI TEMI | 38 |
| | Il significato della parole | |
| | Irene: "...non sono neppure una fumatrice..." | |
| | Anna: "...mio marito è stato un accanito fumatore...", Andrea: "...ho grosse difficoltà a parlare della mia malattia...mi sento spesso a disagio..." | |
| | Luca: "...non so più cosa fare e cosa dire...ho difficoltà a pensare...come posso affrontare tutto questo?..." | |
| | Sara: "...la famiglia c'è...mi supporta a livello logisitico, ma non a livello emotivo..." | |
| 7 | IL PAZIENTE E IL FAMILIARE NELLA SCOPERTA DELLA MALATTIA | 43 |
| | Introduzione | |
| | Francesco: la diagnosi da non dire | |
| | Giada: "il suo modo di sorreggere il mondo" | |
| | Gioia: "la storia che si ripete" | |
| | Anna: la disperazione di una madre | |
| | Agata: lo stress del caregiver | |
| | Luigi: la difficoltà a rinunciare ad aspetti di sé | |
| 8 | IL PAZIENTE E IL FAMILIARE NEL PERCORSO ONCOLOGICO | 50 |
| | Introduzione | |
| | Prevenzione e Diagnosi | |
| | Claudia: un carico troppo pesante | |
| | Intervento e trattamenti | |
| | Antonietta e Fedora: la famiglia di fronte alla malattia | |
| | Follow-up e riabilitazione | |
| | Alessandra: "tutti pensano che io sto bene ma io mi sento ancora malata" | |
| | Terminalità e lutto | |
| | Francesca: sostenere l'altro nella perdita del figlio | |
| 9 | IL PAZIENTE E IL FAMILIARE NELLA FASE DI PALLIAZIONE | 59 |
| | Le cure palliative | |
| | Bianca: quando si vuole attivare un accesso in hospice per se stessi | |
| | Dal guarire al curare | |
| | Lavorare nella terminalità | |
| | La morte nella società contemporanea | |
| | Franca: l'assistenza domiciliare del paziente in fase terminale | |
| | L'importanza della presa in carico del problema | |
| | Le molteplici difficoltà della fase terminale di malattia | |

Soluzione e comunicazione: un contatto che ricrea la fiducia
La fase terminale
Cure palliative, assistenza domiciliare e hospice
Cure palliative in Toscana
Dare un senso

10 IL PAZIENTE E IL FAMILIARE “PRECARI” NELLA GESTIONE DEL LAVORO E DELLA VITA 69

Viola: una giovane precaria
Il precariato
Roberto: quando è precaria un'intera famiglia
Precariato e ruolo di genere

11 IL PAZIENTE E IL FAMILIARE E LA GESTIONE DEL LAVORO E DELLA VITA PRIVATA 75

Malattia e lavoro: i diritti del paziente e del familiare
Giacomo: lavorare per sentirsi “vivi”
Lucia: la difficoltà di tornare a lavorare
Paolo: “aiutatemi non so come mantenere la mia famiglia”
Tiziana: anche i familiari rischiano il posto di lavoro
Simona: le difficoltà dei caregiver

12 IL PAZIENTE E IL FAMILIARE NELLA GESTIONE DELL'EVENTO AVVERSO 80

Introduzione
Adriana: una comunicazione intermittente
Livia: una cittadina alle prese con una diagnosi altrui
Chiara: una diagnosi errata colpisce una famiglia
Considerazioni conclusive

13 UN'ANALISI DEI BISOGNI DEL PAZIENTE E DELLE DINAMICHE PSICOLOGICHE RISPETTO ALLA TIPOLOGIA DEL TUMORE 88

Supporto psicologico: i dati ad un anno di attivazione del servizio
Laura e la “femminilità perduta due volte...”
Sandro e “l'uomo non deve chiedere mai...”
Teresa e “il riccio...”
Fernando ed il “fantasma del sacchetto”

14 IL PAZIENTE E IL FAMILIARE MIGRANTI: PROBLEMATICHE LAVORATIVE E DI GESTIONE DELLA PROPRIA VITA A SEGUITO DI UNA DIAGNOSI DI PATOLOGIA TUMORALE 98

Rosa: quando il tumore colpisce una badante
La società liquida
La condizione di migrante
Lo stigma
Il familiare e lo stigma

15 IL COUNSELING E IL SUPPORTO PSICOLOGICO IN ETÀ PEDIATRICA 103

Introduzione
Franca: come aiutare una madre nel lutto
Maria: la sua lotta fino alla fine per la figlia

| | |
|--|-----|
| 16 IL FAMILIARE DEL PAZIENTE ONCOLOGICO | 108 |
| Introduzione | |
| Maria e la sua difficoltà a comunicare sulla malattia | |
| Gina e la sua famiglia: l'attivazione dell'intero sistema familiare nella malattia | |
| Bianca e il silenzioso bisogno di essere riconosciuta nei suoi bisogni di figlia | |
| Sofia e la preoccupazione per i figli | |
| Considerazioni conclusive | |
| A LA RICHIESTA DI AIUTO DI UN FAMILIARE | 117 |
| Descrizione del processo | |
| L'intervento | |
| L'attivazione dei servizi | |
| Le implicazioni per la famiglia | |
| B LA RICHIESTA DI AIUTO DI UNA PAZIENTE E DEI SUOI FAMILIARI | 121 |
| Descrizione del caso | |
| Il primo contatto con il CCOR | |
| Attivazione del focal point | |
| Problem solving 1 | |
| Problem solving 2 | |
| La risposta al CCOR | |
| La "restituzione" al Reparto di Neurochirurgia | |
| Servizi coinvolti nella soluzione del caso | |
| Riflessioni | |
| C LA DECODIFICA DELLA DOMANDA COME PRIMA AZIONE A SEGUITO DI UNA RICHIESTA DI UN UTENTE INVIATO DAL CCOR | 124 |
| Introduzione | |
| Analisi dei casi | |
| D IL SUPPORTO PSICOLOGICO PER IL PAZIENTE ONCOLOGICO: LA GESTIONE INTEGRATA TRA CCOR E AZIENDA SANITARIA DI FIRENZE | 127 |
| Gioia: un percorso frammentato | |
| Descrizione del processo | |
| Il ruolo del contesto familiare | |
| Riflessioni sul processo | |
| BIBLIOGRAFIA | 132 |

INTRODUZIONE

Si parla spesso, in sanità, di “centralità” del paziente e di umanizzazione dell’assistenza.

Un esempio concreto che si muove in questa duplice direzione è il Centro di Counseling Oncologico della Regione Toscana. Un contact center con numero verde dedicato gratuito, personale formato ad hoc e disponibile tutti i giorni della settimana, anche la domenica.

Ascoltando le richieste e le testimonianze dei pazienti ci siamo resi conto che le persone che devono affrontare una patologia oncologica sentono la necessità, al di là della garanzia della qualità della cura, di un punto di riferimento a cui rivolgersi, che li aiuti a orientarsi nell’ambito del percorso di cura e, in alcuni casi, li sostenga sotto il profilo psicologico, sia che si tratti della persona malata che di un suo familiare.

L’attività del centro ci permette inoltre di monitorare e approfondire il funzionamento dei percorsi oncologici, di capire dove dobbiamo intervenire per promuovere miglioramenti, di favorire la continuità dell’assistenza e, soprattutto, di umanizzare i servizi. Quindi uno strumento di attenzione in più che può produrre effetti benefici anche all’interno della complessa organizzazione in ambito oncologico. Infatti la collaborazione attivata con la rete assistenziale oncologica presente nelle Aziende Sanitarie rappresenta un requisito fondamentale per facilitare la soluzione dei problemi e delle criticità nei percorsi assistenziali e per garantire un aggiornamento delle informazioni. Per tali motivi, presso ogni Azienda Sanitaria è stata individuata la figura di Focal Point ed un Referente psicologo in grado di garantire un collegamento con il Centro di Counseling per intercettare le criticità vissute dei pazienti e per migliorare l’adesione ai percorsi di cura previsti dall’Azienda Sanitaria di riferimento.

In un anno di attività abbiamo ricevuto più di 1600 telefonate di cui il 43% da parte di familiari dei pazienti, il 42% di pazienti oncologici, l’8% di care giver, il 4% di persone interessate alla prevenzione e il 3% di operatori sanitari.

Le richieste pervenute riguardano per il 49% informazioni sui percorsi oncologici in Toscana, per il 23% dei casi supporto psicologico, per il 22,4% orientamento nel percorso clinico e assistenziale, per il 4,24% i diritti del malato, per il 2% eventi avversi e segnalazione di disagio e per l’1% reclami formali

Offrire alle persone un punto di riferimento regionale consente una presa in carico a più livelli e una maggiore qualità percepita da parte dei pazienti e i risultati, ad oggi ottenuti, ci spingono a proseguire il percorso iniziato facendo di un progetto pilota una solida realtà.

Daniela Scaramuccia

Assessore al Diritto alla salute

PREMESSA

L'istituzione di un numero verde per l'oncologia ha rappresentato per la Sanità Regionale un momento importante di crescita ed arricchimento della rete dei servizi che costituiscono l'Istituto Toscano Tumori.

Il Centro di Counseling Oncologico Regionale, unico per l'estensione a tutto il territorio regionale, offre fin dall'inizio della sua attività due tipologie di risposte: il supporto psicologico alle situazioni di sofferenza e disagio legate alla diagnosi di neoplasia, e il sostegno all'orientamento nei percorsi di cura (informazioni, accesso, esami) spesso assai complessi e articolati.

L'avvio dell'attività del Contact Center è stata anche l'occasione per individuare in ogni Azienda Sanitaria una figura di riferimento (focal point) in grado di fornire risposte sui servizi e di facilitare la risoluzione dei problemi posti dagli utenti con le loro telefonate.

Analogamente, è stato necessario consolidare la rete delle psiconcologie aziendali in maniera tale da garantire una continuità in questo delicato settore per quanti hanno cercato una prima risposta dagli psicologi operanti nel Centro di ascolto.

Infine, i dati relativi alle telefonate ricevute e alle problematiche poste in questo primo anno di attività costituiscono un materiale eccezionale per capire le percezioni che i cittadini hanno dei servizi oncologici e le criticità più significative riscontrate nei percorsi di cura e trasformarle in uno strumento prezioso per attivare azioni di correzione puntuali e tempestive.

Il lavoro svolto fino ad oggi dal Centro di ascolto ha consentito di dare risposte utili ai pazienti e ai loro famigliari che hanno, in più di un'occasione, manifestato esplicitamente un alto livello di gradimento. Sembra quindi particolarmente utile riflettere sul primo anno di attività, sui risultati ottenuti e sulle difficoltà incontrate, con l'obiettivo di adeguare ulteriormente il servizio ai bisogni dei cittadini valorizzando le opportunità che da esso possono derivare anche in termini di efficienza dei percorsi di cura.

Gianni Amunni
Direttore Operativo ITT

1. IL CENTRO COUNSELING ONCOLOGICO REGIONALE: DALLO START UP AD UN ANNO DI ATTIVITÀ

La definizione

Il Centro di Counseling Oncologico Regionale (CCOR) è stato attivato il 7 novembre 2009 presso la Regione Toscana, in sinergia con le attività dell'ITT, secondo quanto previsto dalla DGR 88 del 09/02/09 – *Sperimentazione di un Centro di ascolto regionale con funzione di counseling per il cittadino con patologia oncologica*.

Il CCOR è un'esperienza innovativa del Servizio Sanitario Nazionale finalizzata ad un'ulteriore incremento della centralità del paziente nell'organizzazione dei servizi oncologici e nel venire incontro a dei bisogni inespressi con un servizio di counseling informativo e psicologico.

Il CCOR è situato presso l'Assessorato al Diritto alla Salute ed è coordinato da una psicologa clinica, con esperienza di management e di analisi dei percorsi assistenziali oncologici.

Il comitato direttivo è formato dalla Regione Toscana, dal Laboratorio Management e Sanità della Scuola Sant'Anna di Pisa e dall'Istituto Toscano Tumori.

L'iniziativa ha come obiettivo quello di fornire a pazienti e familiari un punto di ascolto e di supporto nei percorsi assistenziali, aiutandoli nella "navigazione interna al sistema di cure", a partire dall'accesso alle informazioni, ma anche per quanto concerne le difficoltà psicologiche che possono insorgere con le malattie oncologiche.

Il Centro Regionale contribuisce quindi a migliorare l'equità di accesso, il supporto nei percorsi di cura, la continuità e qualità assistenziale della rete oncologica toscana fondamentalmente mediante due attività:

- un servizio informativo e di problem-solving per cittadini e pazienti oncologici (chiamate in-bound), in connessione con referenti presso tutte le Aziende Sanitarie Toscane (chiamati focal-point);
- un servizio di ascolto e sostegno psicologico per pazienti oncologici e familiari (sia chiamate in-bound che out-bound), a sua volta collegato ai servizi di psicologia attivi presso molte Aziende sanitarie.

La natura del Centro di Counseling Regionale è quindi integrativa e non sostitutiva delle rete ITT e delle stesse Aziende sanitarie.

Le componenti del sistema operativo

Per la costituzione e per la promozione del Centro di Counseling è stato previsto: la creazione di una rete intranet oncologica regionale con informazioni dettagliate di tutti i servizi oncologici delle Aziende sanitarie toscane (integrandolo le informazioni già disponibili attraverso il sito internet dell'Istituto Toscano Tumori);

- l'attivazione della campagna di comunicazione per qualificare ruolo e funzioni di af-

fiancamento del Centro Regionale di Counseling (slogan: “*se il tumore butta all’aria la tua vita, noi ci siamo*”);

- l’esplorazione di best practices organizzative e tecnologiche per la gestione di servizi di counseling e sostegno a livello italiano e internazionale;
- lo sviluppo di meccanismi di comunicazione e coordinamento con le Aziende Sanitarie;
- l’implementazione di un sistema di monitoraggio, aggiornamento e valutazione dei dati (es. numero accessi, quantità e tipologia di richieste, articolazione della risposte ed aggiornamento dei dati).

La modalità operativa

La soluzione operativa prevista è quella di un Contact Center telefonico attraverso cui i cittadini, che vivono una problematica oncologica, possono ricevere risposte chiare e competenti sia per quanto riguarda il percorso assistenziale, sia per il bisogno di ascolto e di rassicurazione.

Il Servizio rappresenta un punto di riferimento a cui ogni cittadino può accedere e che facilita il contatto con la propria Azienda Sanitaria di riferimento sia per necessità di tipo clinico-assistenziale, sia per bisogni di tipo psicologico.

La modalità del Contact Center prevede dunque attività di in bound finalizzate alla ricezione e gestione delle chiamate in ingresso e un’attività, di medesima importanza, di out bound che prevede il contatto con i referenti aziendali e il ri-contatto dell’utente a seguito dell’intervento.

Per ogni utente che esprime una domanda di aiuto si apre una pratica di gestione del caso che prevede la registrazione delle attività previste e dei passaggi attuati per la risoluzione del caso.

E’ prevista una valutazione della soddisfazione esterna sulla base dell’efficacia e dell’efficienza percepite dal paziente, rispetto al problem solving.

Inoltre è previsto un monitoraggio dell’attività svolta dalle Aziende Sanitarie, rispetto agli stessi parametri e alla capacità di risolvere realmente il problema espresso dall’utente.

Obiettivo

L’obiettivo generale è quello di aiutare le persone ad orientarsi nel percorso di cura e a superare eventuali difficoltà, sia di tipo organizzativo che psicologico.

Il Centro si occupa di fornire informazioni sia sui servizi di diagnosi e cura che sulle strutture della rete oncologica toscana, nonché di essere in grado di supportare il paziente e suoi famigliari facilitando l’accesso ai servizi di psiconcologia già presenti in Toscana.

Tra gli altri obiettivi è previsto di:

- effettuare un’analisi e una valutazione sistematica delle attività registrando le richieste e monitorando il processo di presa in carico e risoluzione dei casi effettuati dalle Aziende sanitarie
- ipotizzare percorsi di sviluppo e di implementazione per la rete oncologica toscana.

Come funziona

L'utente può contattare il Servizio sia attraverso l'accesso ad un numero verde regionale gratuito 800 880101 telefonando dalle 8:00 alle 20:00 in tutti i giorni della settimana, sia consultando il sito internet dell'Istituto Toscano Tumori per ulteriori spunti di approfondimento e di formazione autorevoli e certificati.

Ogni chiamata viene registrata da un software e per ogni domanda formulata viene aperta una pratica che raccoglie dati di tipo quantitativo e qualitativo, sulla natura del quesito, la modalità per risolverlo e l'attività svolta.

Le domande vengono classificate in tre macro-aree principali: il bisogno di orientamento all'interno del percorso, il bisogno di informazioni inerenti il percorso, il bisogno di ascolto psicologico. All'interno di questi tre raggruppamenti si articolano altri campi che dettagliano l'area principale.

Il tipo di servizio

Al Centro possono rivolgersi cittadini che vivono la patologia oncologica, dunque pazienti e familiari o anche operatori sanitari. Il Centro prende in esame la richiesta, analizza il tipo di domanda per trovare la risoluzione più appropriata e rispondere all'utente.

Al numero verde rispondono psicologi, con esperienza nel campo dei servizi oncologici, e counselor laureati e qualificati, con competenze all'ascolto e all'orientamento delle persone.

Il paziente che telefona al numero verde può ricevere una serie di risposte: orientamento sui percorsi, informazioni dettagliate sui servizi oncologici, sulle prestazioni diagnostiche, mediche, chirurgiche e di riabilitazione, ascolto per qualsiasi tipo di problematica anche di natura relazionale, emotiva o affettiva.

Il personale si occupa di risolvere i problemi eventualmente, contattando presso le Aziende Sanitarie e Ospedaliere gli operatori espressamente dedicati che attiveranno percorsi personalizzati (i focal point e i referenti psiconcologi). Il paziente viene ricontattato entro 24-48 ore, a seconda della natura del problema.

L'organizzazione interna

Al numero verde rispondono otto counselor con competenze all'ascolto e all'orientamento della domanda. Se la richiesta è di tipo informativo o orientativo viene gestita direttamente dai counselor, in collaborazione con le Aziende Sanitarie, se esprime un bisogno privilegiato di ascolto viene trasmessa direttamente ai quattro psicologi esperti in psiconcologia che, a loro volta, attivano la collaborazione con i colleghi della rete di psiconcologia presente nelle Aziende Sanitarie della Toscana.

La funzione di counseling informativo consiste nel colmare eventuali gap di informazione al paziente anche per evitare una non corretta compliance ai percorsi di prevenzione, diagnosi e cura.

La funzione di counseling psicologico è finalizzata a favorire l'espressione di bisogni latenti dei pazienti e dei familiari rispetto alla presa in carico e di orientare la persona alla risoluzione dei problemi attivando la rete dei referenti psicologi e dei servizi di oncologia.

La formazione del personale

Nel periodo dal 14 settembre al 7 novembre 2009 si è svolto un corso di formazione intensivo che ha visto la partecipazione sia dei tredici operatori selezionati per il Centro di Counselling Regionale sia dei focal point, ovvero i referenti presso le Aziende Sanitarie della Toscana.

La formazione ha inteso fornire gli strumenti operativi e critici per orientarsi nel panorama complesso della rete oncologica toscana. Il corso si è articolato in otto moduli, organizzati per argomenti, con cadenza settimanale ed orario dalle 10 alle 17 (vedi allegato 1 per il programma di dettaglio).

Gli argomenti hanno riguardato, da un lato gli aspetti organizzativi e strutturali della rete oncologica toscana, dall'altro le informazioni cliniche ed operative necessarie per rispondere ai quesiti dei pazienti oncologici. La metodologia utilizzata è stata in prevalenza di tipo attivo e partecipativo, sia per la didattica frontale, sia le attività pratiche o le visite guidate.

In generale il corso ha destato motivazione e partecipazione sia da parte dei discenti e che degli stessi formatori, facilitando un clima di condivisione e confronto dei contenuti e dei saperi.

A livello di docenti, al corso hanno partecipato psicologi con competenze al counselling telefonico, una sociologa con competenze di orientamento nei percorsi assistenziali oncologici, diversi psicologi con esperienze in oncologia e un coordinatore psicologo clinico. Inoltre sono intervenuti diversi responsabili di Servizi Regionali, clinici specialisti di diversi settori, ricercatori del Laboratorio Mes.

Argomenti del corso

In sintesi, gli argomenti dei moduli sono stati i seguenti:

- il contesto di riferimento e bisogni dei pazienti con tumore;
- il sistema oncologico toscano, diritti e caratteristiche assistenziali;
- i percorsi assistenziali e la valutazione della performance sanitaria;
- la comunicazione e gestione di un centro di counseling oncologico;
- ascolto e sostegno psicologico per pazienti oncologici e familiari (per gli psicologi), sistemi operativi a supporto del Centro Regionale (per i counselors);
- modus operandi del Centro Regionale;
- gruppo di lavoro e lavoro di gruppo.

Durante ognuna delle otto settimane, almeno una giornata è stata dedicata alla creazione e al rafforzamento del gruppo ed alla stesura di project work individuali utili ai fini dello sviluppo del Centro Regionale di Counseling. Gli operatori hanno approfondito tematiche legate all'oncologia ed ipotizzato percorsi di mappatura e ricerca sui servizi oncologici che in un futuro potrebbe tradursi in servizi aggiuntivi. Nell'ambito del corso le attività pratiche e le esercitazioni hanno permesso agli operatori di confrontarsi e simulare le risposte alle principali tipologie di richieste da parte dei cittadini. Inoltre è stato anche organizzato un incontro con Associazioni dei pazienti oncologici.

Visite guidate nelle Aziende Sanitarie della Toscana

Visite guidate sono state organizzate presso ogni Azienda Sanitaria della Toscana, coinvolgendo i Dipartimenti oncologici e le strutture che vi afferiscono. Gli operatori hanno potuto accedere ai locali sia delle oncologie mediche, che degli hospice e dei day hospital oncologici, visionando le strutture “vissute” dagli stessi pazienti. Ogni visita ha anche comportato un momento di formazione teorico-clinica a cura delle Aziende sanitarie ospitanti, sui seguenti argomenti:

- Terapia del dolore
- Relazioni con associazionismo / volontariato
- Rapporti oncologia con territorio e medicina generale
- Tumori rari
- Fattori di rischio / familiari / professioni (con raccordo ISPO)
- Effetti collaterali delle terapie oncologiche
- Nuove tecnologie (con AOUP)
- Paziente terminale (hospice, cure palliative)
- Le “cosiddette” cure alternative
- Comunicazione attuale e informazione al paziente oncologico
- Sperimentazioni cliniche (trials)
- Gestione delle liste di attesa
- Rete di psico-oncologia
- Tumori nell’infanzia
- Farmaco-economia in oncologia
- Riabilitazione oncologica

I momenti formativi sul campo hanno consentito di stabilire una relazione diretta con i clinici, nonché un confronto con le Aziende sulla natura integrativa del Centro Regionale di Counseling rispetto all’assistenza sanitaria e di psico-oncologia fornita nei percorsi aziendali.

La costruzione del modello operativo

Parallelamente al corso, il progetto si è anche concentrato sullo start up operativo sia interno che relazionale con le Aziende Sanitarie Toscane. Diversi focal point, nominati dalle Aziende Sanitarie sulla base delle indicazioni regionali, hanno partecipato allo stesso percorso formativo.

Il coordinatore del Centro ha poi attivato contatti continuativi e sistematici con i focal point, nonché organizzato un incontro finale per raccogliere i contributi, condividere il modello operativo ed attuare eventuali ipotesi migliorative. Al contempo sono stati contattati i referenti dedicati al supporto psicologico individuati dalle Aziende Sanitarie. Anche con loro sono state condivise le procedure di lavoro inerenti il contatto da parte degli psicologi del Centro di counseling. E’ stato organizzato anche un incontro con tutti i responsabili degli Urp per decidere le modalità di gestione e di invio dei reclami eventualmente segnalati dagli utenti per telefono.

In termini operativi, il progetto ha affrontato anche l’attivazione di diversi sistemi operativi:

regolamento organizzativo interno e di gestione dei casi (condiviso con direzione sanitarie delle Aziende);

- sistema di simulazione del traffico di chiamate e relative procedure in-bound e out-bound;
- sistema di programmazione dei turni di lavoro a copertura del servizio;
- sistema informativo per la registrazione dei contatti ed il tracking delle pratiche;
- sistema di valutazione della performance operativa (es. numero accessi, quantità e tipologia di richieste, articolazione della risposte ed aggiornamento dei dati);
- sistema di reporting dell'attività del centro di counseling;
- procedure di aggiornamento dei siti internet ITT e regionali.

La formazione ha inteso fornire agli operatori del Centro gli strumenti operativi e critici per orientarsi nel panorama complesso della rete oncologica toscana. Il corso si è articolato in otto moduli, organizzati per argomenti, con cadenza settimanale ed orario dalle 10 alle 17.

Gli argomenti hanno riguardato, da un lato gli aspetti organizzativi e strutturali della rete oncologica toscana, dall'altro le informazioni cliniche ed operative necessarie per rispondere ai quesiti dei pazienti oncologici. La metodologia utilizzata è stata in prevalenza di tipo attivo e partecipativo, sia per la didattica frontale, sia le attività pratiche o le visite guidate.

La modalità di lavoro partecipata ha favorito la collaborazione e lo sviluppo di pratiche condivise valorizzando gli apporti di ogni Azienda Sanitaria nel rispetto delle peculiarità di ciascuna. Un calendario di incontri successivi all'avvio del servizio è stato definito al fine di monitorare le attività e il funzionamento delle relazioni tra Aziende e Centro di Counseling.

La costruzione del modello operativo

Il periodo antecedente allo start up operativo è stato utile per sperimentare e condividere il modello operativo del Centro sia per affinare le procedure interne che quelle di contatto con le Aziende Sanitarie Toscane.

Nel periodo del percorso formativo sono stati presenti numerosi focal point nominati dalle Aziende sanitarie sulla base delle indicazioni regionali e dei criteri selezionati dal comitato del progetto.

La nomina di questa figura non è stata semplice e molte Aziende Sanitarie hanno sostituito la figura in corso d'opera, perché non ritenuta idonea alle mansioni e alla tipologia di attività richiesta. La definizione appropriata del focal point e la sua attivazione nel percorso antecedente lo start up operativo è stata essenziale per definire e perfezionare le procedure di lavoro.

Da parte del coordinatore del Centro sono stati stabiliti contatti continuativi e sistematici con i focal point ed è stato organizzato un incontro finale per raccogliere i contributi, condividere il modello operativo ed attuare eventuali ipotesi migliorative.

Al contempo sono stati contattati i referenti psicologi dedicati al supporto psicooncologico individuati dalle Aziende Sanitarie. Anche con loro sono state condivise le procedure di lavoro inerenti il contatto da parte degli psicologi del Centro di Counseling. E' stato organizzato anche un incontro con tutti i responsabili delle Urp affinché si

decidessero le modalità di gestione e di invio dei reclami che sarebbero pervenuti da parte degli utenti.

La modalità di lavoro partecipata ha favorito la collaborazione e lo sviluppo di pratiche condivise valorizzando gli apporti di ogni Azienda Sanitaria nel rispetto delle peculiarità di ciascuna.

A distanza di circa un mese sono stati fissati ulteriori incontri per monitorare le attività e il funzionamento della rete di contatto.

L'avvio del Centro di Ascolto

In ogni Azienda Sanitaria è stato istituito un focal point ed un referente psicologo del Centro per garantire la collaborazione e la messa in rete delle esperienze su tutto il territorio regionale.

I requisiti previsti per l'istituzione della figura del focal point sono stati di individuare un operatore sanitario (medico, psicologo, infermiere, amministrativo) che avesse:

- conoscenza dei percorsi assistenziali oncologici
- conoscenza dei processi organizzativi intra aziendali
- buona competenza relazionale

Il requisito che è stato richiesto per l'individuazione del referente psicologo è stato che operasse nelle strutture di oncologica dell'Azienda Sanitaria e che fosse dunque in relazione con i dipartimenti di oncologia aziendali, con il personale e con i pazienti.

I dati

In 12 mesi di attività sono 1609 le persone che si sono rivolte al Servizio. Questo dato conferma che il servizio risponde ad una reale esigenza dei cittadini che convivono con la patologia oncologica.

La maggior parte degli utenti del servizio sono pazienti (42%) o familiari di pazienti oncologici (43%), una piccola percentuale (3%) delle persone che ha chiamato sono operatori del servizio sanitario toscano.

Circa il 45% sono richieste relative a difficoltà incontrate nel percorso clinico assistenziale (244 richieste per orientamento nel percorso) o a una sofferenza di tipo emotivo (256 per ascolto psicologico). Mentre il 49% sono richieste per informazioni su strutture e/o specialisti, diritti, tempi di attesa, esami e cure. Infine 53 persone si sono rivolte al nostro centro per fare una segnalazione o un reclamo specifico e per segnalare un evento avverso subito.

2- L' ATTIVITA' DEL SERVIZIO

Descrizione

In questo primo anno di attività le persone che si sono rivolte al Servizio sono state 1609.

Il numero è stato molto elevato, sopra ogni aspettativa iniziale, che confrontato con i dati presenti in letteratura connota questa esperienza sperimentale come molto innovativa e utile per sostenere i pazienti oncologici e i loro familiari.

L'organizzazione prevista, con la suddivisione in due livelli di intervento, un primo front line composto da counselor e un secondo livello da psicologi esperti di psiconcologia, ci consente di prendere in carico la domanda dall'utente da più punti di vista. Nella malattia oncologica intervengono molti fattori che contribuiscono a "complicare" la situazione e rendere difficoltoso il percorso dei pazienti e il ruolo dei caregiver in un certo periodo della vita.

L'attività del counselor è quella di:

- analisi della domanda
- presa in carico del problema
- impostazione del processo di aiuto
- risoluzione
- monitoraggio dell'esito

L'analisi della domanda

Le persone che si rivolgono al Servizio, esprimono domande di aiuto molto diverse tra loro che spesso necessitano di un lavoro di comprensione e chiarificazione del problema già all'inizio.

Talvolta la persona formula un quesito, chiede un aiuto preciso, da una segnalazione rispetto ad un problema che non rappresenta l'elemento centrale della disfunzione che è intervenuta. Il lavoro del counselor è quello di comprendere la domanda della persona che si rivolge, analizzando il tipo di bisogno sotteso.

L'obiettivo è quello di "attribuire un senso" alla domanda del paziente e condividere con lui il bisogno che esprime, attivando le sue risorse interne nella comprensione della propria storia ed eventualmente nel chiarificare aspetti di dubbio o di conflittualità.

La formazione psicosociologica degli operatori consente di attuare il counseling già al primo contatto, e questo rappresenta un'azione molto importante che si connota già come un intervento di chiarificazione utile alla persona per focalizzare il problema. Francesco chiama e con risentimento dice subito: "*...mio padre ha metastasi ossee, non gli hanno voluto fare le terapie, perché mi hanno detto che non servono a niente...*

nessuno ha fatto niente per lui, e adesso che l'hanno rimandato a casa, non ci danno nemmeno una sedia a rotelle..."

L'attività del counselor è quella di analizzare quello che realmente la persona porta, considerando molti aspetti psicologici che intervengono nella "convivenza" con la malattia oncologica.

Egli considera:

- Chi telefona? Lo stesso paziente? E' un familiare o un'altra persona? Considerare quale persona chiama è molto importante per comprendere come si inserisce la malattia nel sistema delle relazioni e quali sono le relazioni significative che si attivano nella malattia.
- Perché lo fa? E' fondamentale considerare qual è la motivazione centrale della persona che chiede aiuto, sia per analizzare quali sono gli elementi focali per la persona, sia per "ristrutturare" alcuni concetti salienti che possono essere utili per la risoluzione del problema.
- Come lo fa? Alcuni elementi sono molto utili per comprendere lo stato emotivo della persona che si telefona, come la prosodica (il tono della voce, l'interiezioni, le pause, i sospiri etc...), l'utilizzo di terminologia specifica e di parole a valenza positiva o negativa. Infatti dall'attribuzione di significato che la persona attua nei confronti della malattia, si hanno informazioni utili per poter rispondere nel modo più personalizzato ed efficace.
- Quando lo fa? Ovvero qual' è la fase della malattia che sta attraversando o in quale periodo esprime il bisogno. Questo elemento è molto importante perché il paziente nel suo percorso clinico assistenziale attraversa fasi diverse, in cui incontra attori e strutture diverse e in cui la malattia si manifesta con caratteristiche peculiari. Dunque è importante che il counselor esplori quali sono i vissuti e le aspettative correlate al periodo che sta vivendo la persona, affinché si comprenda meglio il tipo di aiuto più opportuno e si calibri l'intervento nel modo più utile ed efficace per la persona.

Presa in carico del problema

Una volta che il counselor ha decifrato la domanda e compreso quale sia in realtà il bisogno che esprime la persona, attua una vera e propria presa in carico dell'utente. Dapprima registra la domanda codificata, in un apposito strumento poi successivamente ipotizza le azioni da intraprendere per risolvere il problema.

Se la domanda esprime un bisogno di ascolto privilegiato, viene immediatamente trasmessa agli psicologi con formazione psiconcologica che sono presenti nel Centro, i quali offrono un supporto psicologico telefonico.

Se invece la persona esprime una difficoltà legata al disorientamento all'interno del percorso o semplicemente richiede un'informazione, il counselor attiva le sue competenze e le reti di collaborazione.

Rispetto all'orientamento, spesso accade che il paziente oncologico sperimenta degli intoppi che "inceppano" la linearità del suo percorso clinico assistenziale, articolato e definito secondo le indicazioni della rete oncologica toscana. Dunque il paziente, ha una difficoltà nel processo, si blocca di fronte ad un ostacolo che da solo non è riuscito a rimuovere e contatta il Centro per chiedere un aiuto.

Il counselor si attiva per comprendere e risolvere il problema, contattando i focal point che lavorano come referenti nelle Aziende Sanitarie. Alcune volte si tratta di capire semplicemente cosa è successo e attuare piccoli interventi, altre volte, il paziente ha effettuato parti del percorso in zone diverse e dunque il percorso risulta frammentato.

Il counselor ha una “fotografia” panoramica, dal punto di vista regionale, della rete dei servizi, dei punti di forza e delle criticità presenti nelle differenti realtà, dunque può aiutare il paziente, collaborando nel modo più utile con il focal point che più da vicino può risolvere il problema.

Impostazione del processo di aiuto, risoluzione e monitoraggio

Circa un terzo dei casi è stato risolto grazie all’attivazione diretta del focal point presente nell’Azienda Sanitaria di riferimento o di cura della persona, negli altri casi, il Centro aveva già acquisito gli strumenti idonei per aiutare il paziente rispetto al tipo di domanda posta.

Rispetto all’attivazione del focal point, la procedura a gestione esterna del Centro prevede che egli sia contattato subito dopo la chiamata del paziente e che si attivi entro 48 h al massimo per risolvere il problema.

Successivamente il focal point comunica al counselor quale modalità ha previsto per risolvere il problema e discute con il Centro dell’opportunità dell’intervento.

Il counselor contatta nuovamente la persona che ha chiamato per illustrare la modalità prevista, che in alcuni casi ha già in sé la risoluzione immediata del problema (es. prenotazione di esami), in altri, prevede che il paziente intraprenda un ulteriore percorso con la realtà interessata (es. gestione di un evento avverso). Quando è stata definita la modalità più utile per risolvere il problema posto dall’utente, questi viene contattato nuovamente dal Centro per sapere se la soluzione proposta è stata utile e soddisfacente rispetto al suo bisogno.

Ogni 5 mesi viene effettuata una valutazione della soddisfazione rispetto alle persone che si sono rivolte al Servizio, utilizzando un campione casuale di utenti registrati a cui viene rivolta un’intervista rispetto ad alcune dimensioni importanti per il Servizio.

3. IL COUNSELING TELEFONICO

Complessità della rete Complessità dei pazienti

La realtà sanitaria è caratterizzata da un'organizzazione molto complessa e chiunque si trovi ad entrare in contatto con essa, sia operatore che utente, viene ad essere coinvolto in una fitta rete di rapporti e interazioni di vari livelli.

Il buon funzionamento dell'intero sistema è permesso in gran parte dalla consapevolezza dei ruoli dei vari attori nonché da un'adeguata capacità di gestire i rapporti interpersonali e i contatti comunicativi. Ciò è particolarmente rilevante se pensiamo che, nel corso degli anni, il ruolo del paziente è significativamente cambiato, evolvendo da soggetto "passivo" bisognoso di cure e consigli, e portato quindi a esercitare una condotta di *compliance* nell'esecuzione puntuale e obbediente delle prescrizioni del medico, ad un soggetto pienamente attivo, che prende parte al proprio percorso di cura e guarigione in prima persona, proponendo idee e ipotesi, sollevando obiezioni e chiedendo, sostanzialmente, di essere considerato "persona" a trecentosessanta gradi.

Se prima il messaggio rivolto al mondo sanitario era "ditemi cosa mi succede e fatemi guarire", ora molto spesso potremmo dire che la richiesta si sia trasformata in "ditemi se quello che ho è ciò che penso, e ditemi anche cosa io posso fare per stare meglio".

Il focus dell'attenzione si è dunque spostato dalla cura della malattia alla cura della persona malata in accordo col passaggio dal modello biomedico a quello bio psicosociale, e da un'idea di paziente spesso all'oscuro di molti aspetti che lo riguardano ad un'idea di paziente-utente-cliente che spesso si reca in ospedale già con un bagaglio di conoscenze, impressioni e proposte, il più delle volte reperite dalla navigazione nella rete informatica e nelle consultazioni di tante e diverse fonti di informazione più o meno affidabili, ma sempre ben disponibili nella nostra quotidianità.

La relazione di aiuto e il counseling

Con questa premessa si può ben comprendere come il tema delle relazioni e della comunicazione col paziente si faccia complesso e, a volte, difficile da risolvere, e come sia fondamentale che l'operatore che si trova a rappresentare l'interfaccia della struttura sanitaria debba essere formato e preparato a comunicare in maniera efficace con l'utente, non dimenticando mai che anche il più semplice e "banale" scambio comunicativo si manifesta all'interno della cosiddetta "relazione d'aiuto". Svolgere una professione finalizzata all'aiuto richiede una matura riflessione sul proprio ruolo relazionale e comunicativo, significa soprattutto considerare ogni momento a contatto con l'utente come un'occasione per aiutare e promuovere circoli virtuosi

che portino alla crescita, al cambiamento e al miglioramento. In questo quadro generale si inseriscono tutte quelle abilità e competenze che sono racchiuse nel termine “counseling”.

Il counseling è un “processo relazionale di tipo professionale, è rivolto ad una persona che sente il bisogno di essere aiutata a risolvere un problema, si fonda su principi peculiari, richiede abilità e strategie comunicative, mira all’attivazione e alla riorganizzazione delle risorse esistenti nella persona, si propone di rendere possibili scelte e cambiamenti adattivi e rispetta i valori e le capacità di autodeterminazione della persona” (Bellani, 2009).

Si tratta quindi di un intervento a carattere informativo, supportivo, di risoluzione dei problemi e, in un certo senso, “educazionale”, perché in grado di riattivare e stimolare le risorse presenti nell’utente facendogli riacquisire il controllo della situazione problematica che lo affligge.

Come accennato sopra, la necessità di fare counseling in sanità è legata ai concetti di libertà e autonomia del paziente/cittadino, non più passivo nei confronti delle prescrizioni del medico, ma bisognoso e volenteroso di fronte ai temi del comprendere e del decidere. Ma così come godere di una qualsiasi libertà comporta anche la responsabilità di saperla gestire al meglio, capita spesso che il cittadino si trovi ad aver bisogno di un aiuto ad organizzare le informazioni di una realtà, quella della malattia, spesso davvero complessa, contorta, carica di dubbi e interrogativi.

In questo senso è bene sottolineare che il counseling non consiste nel “dare le risposte giuste”, ma nel sollecitare buone domande. Prima di addentrarci nello specifico delle fasi che caratterizzano questa importante tecnica comunicativo-relazionale, è bene restringere il focus a un tipo particolare di counseling, quello telefonico.

Il counseling telefonico

Il counseling telefonico è un metodo di recente acquisizione, che è nato e si è evoluto accanto all’uso sempre più diffuso del telefono come mezzo per comunicare e stringere relazioni.

Il diffondersi di cellulari, computers, internet, email, segreterie, chat, messaggi scritti di varia origine e tipologia ha, nel corso di questo processo di sviluppo, portato le persone ad adattarsi gradualmente a vere e proprie modalità di comunicazione particolari e nuove. Questi cambiamenti contribuiscono a confermare il nuovo ruolo attivo e partecipativo dell’utente: se in passato l’individuo poteva usufruire solo dei mass media (televisione, radio...) per ricevere pacchetti di informazione preformati, che venivano quindi immagazzinati passivamente, oggi ci troviamo di fronte ad un utente che si muove “dentro” l’informazione, liberamente e volontariamente, ricercando fonti e direzioni adeguate alle proprie esigenze del momento.

Fare counseling telefonico non è qualcosa di scontato, richiede una specifica preparazione, e possiamo individuare alcune fondamentali differenze col counseling svolto vis-a-vis.

Il counseling telefonico è un’interazione tra un operatore competente e preparato e un utente che, vivendo una situazione di disagio, sente il bisogno di telefonare. È un processo interattivo limitato nel tempo, orientato all’*hic et nunc* e focalizzato, solitamente, su uno o più problemi specifici.

Il tempo: mentre in un normale colloquio faccia a faccia la durata è definita a priori, in un servizio di counseling telefonico il colloquio si svolge in tempi non preordinati, che possono quindi dipendere da molte variabili; il tempo è qui una moneta molto preziosa che va gestita con metodo, consapevolezza e abilità.

Lo spazio: se nel colloquio di counseling vi è un setting definito e preparato a priori dallo specialista (come può esserlo lo studio di uno psicologo), nel counseling telefonico vi è l'assenza di un setting fisico condiviso, e si rende dunque necessaria la costruzione, da parte dell'operatore, di un setting "ideale", una dimensione spazio-temporale in cui permettere lo sviluppo e lo svolgimento di una relazione potenzialmente profonda e intensa, e che richiede un impegno continuo a mantenere vivo il filo di fiducia e accoglienza che tiene legato l'utente.

La comunicazione: nel counseling telefonico vengono a perdersi aspetti della comunicazione non verbale come la mimica, la gestualità e la postura, ma anche informazioni importanti come il setting in cui l'utente ha deciso di telefonarci (la sua casa, l'ambiente di lavoro, la fermata del bus, l'ambulatorio dell'ospedale...). Le competenze e la preparazione dell'operatore devono permettergli di cogliere il massimo dal canale verbale (la scelta delle parole, il loro significato) e dal canale paraverbale (timbro, volume, velocità dell'eloquio, silenzi, sospiri, pause).

Un modello di counseling telefonico: Centro di Counseling Oncologico Regionale

Certamente il telefono ha anche diversi lati positivi, soprattutto se ci orientiamo ad un servizio come il Centro di Counseling Oncologico Regionale.

La malattia oncologica è, ad oggi, ancora permeata da profondi e ben radicati tabù che creano nell'immaginario del paziente e dei suoi famigliari una serie di fantasie e cognizioni legate ai temi della sofferenza, del dolore, della lunga agonia, della morte. Sin dal momento disarmante della diagnosi, l'imperativo culturale di considerare la malattia, soprattutto quella oncologica, con una certa forma di "vergogna" è ancora molto presente nella nostra società, con la conseguenza di portare l'individuo, già appesantito e angosciato dalla presenza della malattia, ad isolarsi e a provare un timoroso pudore nel chiedere aiuto. Molto spesso la sanità mette a disposizione mezzi e attività per garantire ai cittadini servizi e risorse finalizzate ad alleggerire il carico pratico ed emotivo che la malattia trascina con sé, ma molto spesso questo senso di isolamento e abbandono non permette al paziente e ai suoi famigliari nemmeno di venire a conoscenza di tali servizi, favorendo un senso di sfiducia e una modalità "nascosta" di gestire la malattia.

E' in questo quadro che il counseling telefonico si inserisce come strumento utile ed efficace per aiutare il paziente oncologico, già carico di angosce, a superare il senso di vergogna e l'immaginario di morte che il "cancro" si porta dietro. Infatti il telefono, garantendo al paziente l'anonimato, lo solleva da tutte le insicurezze e preoccupazioni nell'affacciarsi alla relazione con l'altro aprendo uno spazio illimitato dove non solo può chiamare da dove e quando vuole, ma può esprimere in totale libertà tutte le sue ansie, dubbi e problematiche (cosa che molto spesso non è così facile da fare di fronte agli operatori che si occupano in prima persona della malattia). Oltre alla difficoltà ad esprimere le emozioni, il paziente oncologico vive un pudore a rilevare aspetti della propria vita intima nonché la paura di essere stigmatizzato

come paziente psichiatrico. Dal punto di vista del paziente, il counseling telefonico è “confortevole” perché accessibile dal lavoro o da casa, offre opportunità di follow-up e permette alle persone di sviluppare un rapporto con l’operatore e ricevere un approccio personalizzato. Il telefono contribuisce fortemente a far sì che la persona possa sentirsi accolta, compresa e non giudicata.

La complessità della malattia oncologica

La malattia oncologica attiva dinamiche psicologiche complesse correlate sia all’individuo come singolo o sistema familiare sia legate al contesto sociale che vi ruota intorno; ogni fase del percorso terapeutico è caratterizzato da stati d’animo molteplici e come il paziente reagisce a ciascuna è fondamentale al fine del benessere psico-sociale dello stesso. La diagnosi di cancro scatena inevitabilmente in chi la subisce emozioni violente e induce risposte psicologiche che possono assumere le caratteristiche di un disturbo psichiatrico: paura, ansia, ostilità, aggressività, depressione, desiderio di autodistruzione.

Spesso questa malattia interrompe e disorganizza l’abituale ritmo di vita e mette in crisi i rapporti con il proprio corpo e con l’ambiente; è una situazione che modifica o fa perdere i ruoli professionali e familiari che definiscono la posizione di ciascuno nel contesto sociale.

Già il momento della diagnosi è una tra le fasi più delicate e traumatiche dove la persona e il suo sistema familiare vivono uno shock e un conseguente disorientamento (“...non ci volevo credere...stava succedendo a me...era come non fossi lì...li sentivo parlare ma non capivo le loro parole...”), il disagio psicologico che ne deriva si esplica in sintomi misti di disforia, irritabilità, ansia e depressione; si può andare incontro a perdita di appetito e sonno e a difficoltà nella concentrazione e nelle attività quotidiane. A volte la malattia può portare un membro della famiglia ad esplicitare una richiesta di aiuto sia per le ripercussioni del cancro, sia per problematiche preesistenti all’evento malattia. Nel sistema malato-famiglia-équipe, spesso si osservano giochi di alleanza e di esclusione che a volte possono persino condurre al rifiuto del trattamento, al ricorso a medicine alternative (e al rifiuto di tutto ciò che è medico) o, al contrario, ad un’alleanza troppo stretta tra curante e famiglia che può escludere il paziente (cose non dette, richiesta di eutanasia da parte di terzi ecc.).

Il processo di adattamento alla malattia

Qualunque sia la diagnosi, prognosi, la risposta alle terapie, non esistono tumori di scarsa rilevanza infatti la manifestazione di una malattia comporta sempre un mutamento degli equilibri precedenti ed una situazione di *crisi*. Innanzitutto il paziente è costretto ad adattarsi ad una condizione psicofisica nuova: da persona sana a persona malata; da un lato vi saranno reazioni ed emozioni connesse alla nuova identità di “malato”, dall’altro, cambiamenti inevitabili nello stile di vita. Questi due problemi si intersecano e si condizionano reciprocamente. La persona che diventa paziente è costretta a rivedere profondamente il rapporto con il proprio corpo che viene ad essere osservato, scrutato e controllato come mai prima. Il percorso della malattia,

il protrarsi dei controlli ed i trattamenti terapeutici possono influenzare alcuni aspetti della vita e provocare paura, incertezza, rabbia, tristezza e tensione, alterando così la relazione con familiari, amici e colleghi, limitando l'abilità lavorativa e le attività del tempo libero, minacciando il benessere e le sicurezze del malato e dei suoi familiari. Il passaggio dallo stato di salute allo stato di malattia attiva una reazione che varia nelle persone secondo molti fattori: il tipo di personalità di chi è colpito, la natura e gravità della malattia, il tipo di organo e il grado di investimento di questo, l'eventuale intervento chirurgico ed altri.

Le fasi del counseling: strumenti e processo

Il processo di counseling permette di strutturare la relazione di aiuto in fasi, caratterizzate da passaggi ben definiti, attraverso i quali si attua una comunicazione completa ed efficace mirata alla creazione di un clima di fiducia, comprensione, accettazione ed ascolto, nonché all'analisi della domanda per la ridefinizione del problema e all'individuazione di possibili soluzioni in accordo con la persona. L'obiettivo principe di questo tipo di interazione è quello di attivare o riattivare nella persona le sue risorse interne ed esterne per metterla in condizioni di far fronte alla situazione stressante, la patologia tumorale, e di prendere decisioni autonome relativamente alla malattia. In questa chiave di lettura il Centro di Counseling Oncologico Regionale assume la valenza di uno strumento fondamentale ed efficace (nonché fruibile per tutti i pazienti e familiari) perché:

- fornisce informazioni valide, aggiornate e personalizzate sulla patologia tumorale a 360 gradi (*informative counseling*)
- favorisce attraverso il colloquio l'individuazione del reale problema della persona prospettando possibili soluzioni (*analisi della domanda e problem solving counseling*)
- offre uno spazio dove la persona si sente supportata e ascoltata nei momenti di crisi focalizzando obiettivi utili al superamento del disagio (*crisis counseling*)
- aiuta la persona a prendere decisioni o mettere in atto cambiamenti comportamentali atti al superamento del disagio che sta vivendo.

Quando la persona chiama sono fondamentali le prime parole, il tono e il timbro della voce usate dall'operatore per creare quel clima accogliente che consente poi alla persona di sentirsi a proprio agio e di iniziare a parlare del suo problema. E' qui che si stabilisce una relazione di empatia e fiducia con la persona che chiama. E' necessario prestare molta attenzione al momento in cui raccogliere i dati relativi alla persona (nome, cognome etc..) onde evitare di interrompere il flusso della conversazione telefonica (*Fase iniziale della chiamata*). L'ascolto attivo del contenuto di ciò che la persona porta e l'attenzione al vissuto che sottende il suo racconto consente di esplorare e chiarificare il problema e restituire, attraverso le tecniche della riformulazione, ciò che si è ascoltato e, se necessario, offrire un supporto psicologico. E' importante porre particolare attenzione sia al contenuto della richiesta, sia agli aspetti emotivi che lo accompagnano. Una volta compreso il problema della persona si procede allo sviluppo di una nuova comprensione individuando obiettivi condivisi su cui lavorare al fine di trovare le soluzioni più adeguate per la persona e di aiutarla a porsi attivamente di fronte al disagio che sta vivendo. E' fondamentale usare un lin-

guaggio semplice e chiaro e al termine dell'intervento verificare che la persona abbia effettivamente compreso le informazioni e le indicazioni fornite. Inoltre è importante offrire la disponibilità del Servizio per ulteriori contatti in modo che la persona possa avere un punto di riferimento continuo.

In tale ottica il Centro di Counseling Regionale Oncologico consente alla persona di esprimere dubbi, perplessità e paure e di ricevere un servizio adeguato alle sue reali necessità. La persona diventa agente attivo di cambiamento, può fronteggiare la crisi e individuare in se stessa, nel suo contesto relazionale e sociale le risorse necessarie per trovare, tra le tante possibili soluzioni, quella che meglio si adatta alla situazione che sta vivendo. Il valore aggiunto, inoltre, è che il CCOR lavora in collaborazione con la rete delle Aziende Sanitarie Locali e le Aziende Universitarie Ospedaliere nonché con i servizi della psiconcologia sul territorio e con le associazioni di volontariato. Questo pone il CCOR da un lato come un punto di riferimento per l'utenza e dall'altro come un filtro per migliorare i percorsi assistenziali oncologici attraverso le informazioni fornite dai pazienti e i loro familiari.

4. IL SUPPORTO PSICOLOGICO TELEFONICO CON I PAZIENTI ONCOLOGICI E I LORO FAMILIARI

Il supporto psicologico telefonico: modalità di intervento

Nonostante i progressi compiuti dalla medicina nella diagnosi, nella cura e nella riabilitazione dei malati oncologici, la condizione di questi pazienti e dei loro familiari continua ad essere, oggi come ieri, carica di angoscia. Qualsiasi sia la diagnosi, la prognosi, la risposta alle terapie, non esistono tumori di scarsa rilevanza in quanto per il malato e la sua famiglia la patologia oncologica rappresenta sempre una prova esistenziale molto intensa e sconvolgente che riguarda tutti gli aspetti della vita.

Da queste premesse risulta chiaro ed evidente quanto il supporto psicologico diventi parte integrante del trattamento stesso della malattia per ridurre lo stato di sofferenza legato alla patologia e per favorire un buon adattamento al processo di cura in ogni sua fase (Biondi, Costantini & Grassi, 2003).

E' proprio il bisogno di supporto psicologico che trova immediato riscontro in quella che rappresenta l'attività dei quattro psicologi, esperti nell'ambito della psico-oncologia, del Centro di Counseling Oncologico della Regione Toscana.

Ad un anno dall'attivazione del Servizio si sono rivolti al Centro con una domanda di tipo psicologico circa 200 utenti (richiesta che rappresenta circa il 25% delle pratiche totali gestite dal Servizio).

Hanno usufruito di supporto psicologico sia pazienti che familiari in egual misura durante l'intero iter di malattia, dalla fase della diagnosi alla fase della terminalità e del lutto e a contattare il Servizio sono state prevalentemente le donne (73%) con un'età compresa tra i 40 ed i 70 anni (57%).

Il percorso di supporto psicologico che è stato strutturato dal Centro permette, attraverso un'analisi approfondita della domanda e della problematica riportata, la strutturazione di un percorso di supporto psicologico ad hoc rispetto al caso specifico.

Il facile accesso e la disponibilità telefonica (il servizio è attivo 7 giorni su 7 dalle 8 alle 20) permette al paziente e al familiare di ricevere nell'immediato, nel momento del reale bisogno, un ascolto competente grazie al quale poter esprimere e condividere dubbi e vissuti emotivi legati alla malattia e al conseguente sconvolgimento che questa genera nella vita del/i soggetto/i coinvolti. Grazie a questa modalità operativa lo psicologo, entrando velocemente in "intimità" con l'utente, ha l'opportunità di accogliere, comprendere e contenere il suo disagio più profondo e strutturare insieme il percorso migliore per affrontare il momento di crisi che si trova a vivere.

La telefonata, inizialmente, viene ricevuta dal counselor e sarà questo che, o su richiesta specifica dell'utente o in relazione ad una prima valutazione della problematica emersa, inoltra la chiamata allo psicologo. Durante il primo colloquio, lo psicologo effettua un'indagine approfondita, a partire dalla richiesta, mettendo in luce aspetti emotivo-relazionali, cognitivi e comportamentali che emergono sia come criticità, ma anche come risorse e strategie di coping da stimolare per il raggiungimento di obiet-

tivi concordati a breve-medio termine (Società Italiana di Psiconcologia, 1998).

Il tipo di intervento riguarda in circa il 95% dei casi consulenza psicologica e gestione dell'emergenza possibile attraverso un processo di accoglienza, ascolto, contenimento e rassicurazione. La maggior parte degli utenti chiama dopo la comunicazione della diagnosi, durante i trattamenti o nella fase dei controlli in uno stato critico di "smarrimento emotivo" con ansie e preoccupazioni legate all'incertezza del futuro, paura di morire o di potersi riammalare. Solitamente attraverso un primo intervento (generalmente 4/5 colloqui) è possibile gestire il momento dell'urgenza aiutando l'utente a verbalizzare le paure e le preoccupazioni che la condizione di malattia ha determinato, concedendosi il tempo necessario per ascoltarle, esprimerle ed elaborarle, ma anche per sviluppare una capacità di lettura degli eventi e di problem-solving più efficace (Biondi, Costantini & Grassi, 1998).

Un intervento breve è stato funzionale anche per quegli utenti che si sono rivolti al Servizio per difficoltà familiari a condividere e a comunicare sulla malattia. In questo caso l'intervento ha avuto come finalità quello di interrompere dinamiche, spesso frequenti, di silenzi, esclusione e profonda solitudine che la malattia stessa genera, favorendo il dialogo, la condivisione, l'esplicitazione dei bisogni e, soprattutto, un processo di deresponsabilizzazione del paziente o del familiare (Razzavi & Delvaux, 2002).

Lo psicologo al momento della presa in carico, offre all'utente tutte le informazioni necessarie rispetto al funzionamento del Servizio di supporto psicologico offerto dal Centro e favorisce, attraverso una prima fase di accoglienza e di intervento, come già illustrato, l'accesso del paziente ai servizi di psiconcologia della rete dell'Istituto Toscano Tumori attraverso la collaborazione dei referenti psiconcologi aziendali in un'ottica che garantisca continuità nel percorso assistenziale e una totale presa in carico della situazione. Nel circa 30% dei casi è stato possibile effettuare questo tipo di passaggio sia per richiesta esplicita da parte dell'utente, sia per necessità riscontrata da parte dello psicologo a cui è seguita un'attenta restituzione sulla problematica riportata e un intervento motivazionale al proseguimento del percorso stesso.

Nel 70% dei casi non è stato possibile effettuare il passaggio alle Aziende sia perché la situazione di emergenza si è risolta nel breve tempo (4/5 colloqui), sia perché l'utente, al momento, non era pronto ad un investimento di risorse personali, emotive e fisiche maggiori. In questi casi è stato solitamente impostato un intervento di supporto psicologico più prolungato nel tempo (8/10 colloqui) con l'obiettivo di sostenere gli utenti nell'immediato, ma anche di motivarli ad un percorso di supporto psicologico più strutturato e prolungato sul territorio. Si è trattato solitamente di situazioni multi-problematiche in cui già la comprensione della richiesta e l'analisi della domanda hanno comportato un tempo maggiore di assessment e di definizione del contratto terapeutico.

Da questa soluzione operativa emergono gli elementi innovativi e di forza del Servizio di supporto psicologico telefonico che fanno pensare alla necessità dello stesso per avvicinare l'utente ai Servizi di psico-oncologia aziendali allargandone e rinforzandone le modalità di intervento: accesso facilitato (es. impossibilità a muoversi, ma anche facilitazione emotiva); disponibilità immediata (punto di riferimento accessibile in ogni momento della giornata); informazioni sui servizi (che il soggetto potrà utilizzare in qualsiasi momento); comodità e "funzionalità" del colloquio telefonico in quanto contesto non medicalizzato.

Dai casi che seguono è possibile individuare quelle che sono modalità di intervento di supporto psicologico telefonico del Servizio in relazione alla tipologia e all'analisi della domanda effettuata dal paziente stesso.

Maria e la sua rabbia

La signora Maria, di 50 anni, sposata con figli adulti chiama piangendo e la telefonata ricevuta dal counselor viene passata immediatamente allo psicologo.

La signora è molto preoccupata e riferisce di non sapere come stare accanto a suo fratello a cui una settimana fa è stato diagnosticato un tumore al fegato. La signora richiede supporto per gestire la relazione con lui che le ha chiesto, in questo momento, di non essere troppo "opprimente".

Le reazioni di eccessivo accudimento e di intromissione di M., messe in atto per ridurre la propria ansia ed il proprio senso di inefficacia, portano a perdere di vista il reale bisogno del fratello e sembrano collegabili anche alla mancata elaborazione del lutto del padre morto, anni prima, per la stessa tipologia di tumore. Durante i colloqui emergono difficoltà nella gestione dell'attesa (di accertamenti e terapie) e della sofferenza, che lei per prima, non riesce a sostenere vedendo il fratello stare male, sia a livello fisico che psicologico. La signora riporta molta stanchezza con la percezione di avere ancora poche risorse personali disponibili per poter affrontare la situazione. Molto marcato è il suo senso del dovere e di responsabilità nei confronti degli altri, che lei sente di dover accudire e proteggere da questo dolore, con conseguente mancanza di spazio per sé ed esaurimento di energie personali. Tendenzialmente la signora non comunica agli altri le proprie emozioni ed i propri stati d'animo, cosa che le genera frustrazione e rabbia sia verso se stessa, perché incapace caratterialmente a confidarsi ("*...è colpa mia, sono fatta male...*"), sia verso gli altri di cui sente di non potersi affidare per il suo bisogno di avere tutto sotto controllo.

La rabbia esternata ed accentuata dal doversi confrontare con il tema del "limite" legato alla malattia, fa sentire la signora maggiormente in colpa e, soprattutto, le fa temere che questa possa drasticamente minare la relazione con l'altro e, nel caso specifico, influenzare l'andamento della malattia ("*...se poi mi arrabbio con mio fratello, ho paura che potrei farlo stare peggio...*").

Nella relazione terapeutica, M. tende a chiedere rassicurazione ed è solita cercare conferme del proprio operato per evitare, così, di entrare in confusione e soprattutto di venire a contatto con vissuti emotivi più profondi e dolorosi.

Dopo una prima fase di accoglienza ed ascolto è risultato fondamentale indagare, considerato anche il precedente lutto, come l'intero sistema familiare vive la malattia e si dispone ad affrontarla, coerentemente con i significati che essa attribuisce a questo evento e con i contenuti simbolici del proprio mito generazionale relativi all'esperienza della malattia, della sofferenza e della perdita (Ruggiero, 2004). Questo ha permesso all'utente di dare un senso alla sua sofferenza e ad esserne meno impaurito, di riconoscere i bisogni del fratello e di accoglierli scindendoli dai propri. Nel momento in cui la paziente ha compreso che "aiutare a vivere il fratello" era più importante e funzionale, per entrambi, che incalzarlo sulla malattia e sull'agire, è stato possibile ristabilire una vicinanza relazionale e la possibilità di affrontare questo momento di crisi senza necessariamente sperimentare vissuti di "isolamento emotivo" e solitudine.

Sono stati effettuati con la paziente 5 colloqui: i primi 2 sono stati necessari per la raccolta delle informazioni e conseguente analisi della domanda, gli altri 3, considerate le forti resistenze dell'utente e la difficoltà di stare all'interno di una relazione terapeutica, hanno avuto come obiettivo concordato, il facilitare un cambiamento rispetto alla lettura degli eventi e dei vissuti emotivi ad essi collegati, la possibilità di sperimentare nuove modalità di relazione con il fratello ed un aumento del proprio senso di competenza personale rispetto alla gestione della situazione.

Sara e “...volere è potere...”

La signora Sara ha 58 anni, è separata e vive con i genitori anziani, ha una figlia adulta che risiede all'estero. La paziente si rivolge al nostro Servizio richiedendo un supporto psicologico per gestire l'ansia e la preoccupazione di doversi sottoporre a cure chemioterapiche per una leucemia.

La paziente, fin dal primo colloquio, riferisce di essere molto preoccupata e spaventata perché la malattia l'ha messa in contatto con vissuti emotivi mai sperimentati fino ad oggi. La signora, direttrice di pubblico servizio, che si definisce una “...locomotiva...” e il cui motto di vita è sempre stato “...volere è potere...”, si trova oggi a fare i conti con qualcosa che non può tenere sotto controllo, sperimentando un forte senso di impotenza ed un livello di frustrazione molto elevato. Sara con la malattia sembra dover rinunciare a una parte di sé che risulta essere fondamentale per riconoscersi e definirsi. Non potendo più contare solo sulle sue forze, Sara, per la prima volta, si trova a dover chiedere aiuto rinunciando all'autonomia a cui sembra esser tanto legata, ma che nel tempo l'ha portata a sperimentare vissuti di profonda solitudine, anche per le scarse risorse familiari e amicali a disposizione. La paziente si trova a sperimentare una realtà che le è molto difficile da accettare e tollerare: vive uno stato di forte ambivalenza caratterizzato, da una parte, dal riconoscere di aver bisogno di aiuto, e dall'altra, dalla paura che questo bisogno, se espresso, possa farle perdere la sua identità (“...sono sempre stata io a far da spalla agli altri...”). Quello che la spaventa di più sono gli effetti collaterali della chemioterapia che potrebbero drasticamente modificare la sua vita non potendo più essere autonoma ed usufruire di tutta quella forza ed energia che l'ha sempre caratterizzata e che, fino ad oggi, le ha garantito un'ottima qualità di vita.

Dopo una prima fase di accoglienza, ascolto e raccolta delle informazioni (2 colloqui), i 7 colloqui successivi effettuati sono stati funzionali a legittimare ed autorizzare la paziente a chiedere aiuto senza pensare che questo sia segno di fragilità e possa essere causa della perdita del proprio valore personale (Biondi, Costantini & Grassi, 2003). Sara sembra non essersi mai sperimentata all'interno di una relazione matura di “dare ed avere” e di fiducia reciproca. Fin dai primi colloqui, infatti, nonostante la paziente abbia avuto difficoltà ad esprimere i propri bisogni emotivi mostrando ambivalenza nella relazione terapeutica con l'alternarsi di fasi di forte vicinanza a fasi di “abissale” distanza, ha potuto sperimentare di poter essere comunque accolta e sostenuta e di stare nella relazione in una modalità diversa e più funzionale. Il sentirsi accolta e riconosciuta le ha permesso di aver meno paura, di entrare in contatto con i propri vissuti emotivi più profondi e di allentare le resistenze iniziali per cui non era stato possibile proporre un invio immediato al referente psicologo aziendale,

invio necessario, ma che è stato possibile solo dopo una presa in carico più prolungata nel tempo da parte del Servizio. Offrire la possibilità alla paziente di parlare e comunicare sulle sue paure e sulla sofferenza legata alla malattia ha rappresentato per l'utente l'occasione di "viversi" e ad integrare i suoi punti di forza e di debolezza liberandosi da una "maschera" che le è stata funzionale a superare precedenti momenti di crisi nella sua storia di vita.

5. IL COUNSELING ON-LINE CON I PAZIENTI ONCOLOGICI E I LORO FAMILIARI

Il contatto

Il Centro di Counseling Oncologico Regionale (CCOR), utilizza come principale strumento di lavoro il contatto telefonico attraverso il numero verde istituzionale: 800 88 01 01.

Il nostro, come ogni servizio rivolto al cittadino, possiede anche un indirizzo e-mail; ad esso sono giunte, nel corso del nostro primo anno di attività, varie richieste che per caratteristiche e peculiarità si distinguono spesso da quelle che accogliamo rispondendo al numero verde.

Analizzandole stiamo sviluppando l'ipotesi che tali differenze siano strettamente collegate alle caratteristiche di questo specifico canale di contatto.

Negli ultimi vent'anni l'utilizzo delle e-mail ha sostituito gradualmente quello della lettera in formato cartaceo; tutte le istituzioni, servizi ed enti che prevedono un contatto diretto con le persone, dispongono di un indirizzo e-mail e lo utilizzano per gestire le pubbliche relazioni.

Oggi l'utilizzo di questo canale è stato estremamente potenziato dallo sviluppo tecnologico. Infatti, se fino a qualche anno fa per inviare una e-mail era necessario disporre di un computer, ad oggi la tecnologia consente di farlo direttamente dal proprio cellulare ovunque ci si trovi.

Per questi motivi, l'e-mail è utilizzata in maniera trasversale nei differenti ambiti relazionali della vita delle persone (ambito lavorativo, privato, rapporti con gli enti ecc.). Sono molteplici le motivazioni per cui questo strumento ha preso campo nell'interazione umana. Mandare una e-mail è veloce, gratuito, semplice e intuitivo.

Analizzando le e-mail pervenute all'indirizzo telematico del CCOR e valutando le problematiche espresse in esse, sono state rilevate alcune caratteristiche che le accomunano. La forma scritta consente, infatti, di esplicitare una problematica o una difficoltà senza dover mettere in gioco quelle che sono le caratteristiche della conversazione telefonica, ovvero le competenze linguistiche e il cosiddetto linguaggio para-verbale (tono e volume della voce e ritmo dello scambio linguistico).

Questo, al contempo, consente di non dover far fronte alla gestione e al controllo delle emozioni, al coinvolgimento emotivo, alle difficoltà nell'espressione dei bisogni e delle fragilità.

Inoltre, si elimina l'imprevedibilità propria della comunicazione umana tra due soggetti, nella quale uno esplicita al suo interlocutore una difficoltà che, a lui per primo, può non essere chiara.

Leggendo le parole degli utenti che hanno scelto di scriverci, ipotizziamo che questa modalità consenta loro di porre rispetto a noi e tra loro e la problematica che li spinge al contatto.

In quest'ottica fornire una risposta adeguata diventa cruciale per stabilire un primo

legame con l'utente. Infatti, se essa soddisferà la domanda posta, verranno a crearsi i presupposti per invogliarlo a proseguire la comunicazione attraverso il canale telefonico, che, per sue caratteristiche, accorcia le distanze e risulta più emotivamente coinvolgente per i motivi suddetti.

Inoltre, la correttezza e la completezza delle informazioni date in questo primo contatto "preparatorio", aumenta la percezione di essersi rivolti "al posto giusto".

Abbiamo notato, inoltre, che spesso all'interno delle prime e-mail viene utilizzata una modalità aggressiva nell'esplicitazione della problematica, caratteristica che sembra scemare in seguito alla nostra risposta.

Ipotizziamo che questo fenomeno si verifichi in base al fatto che in essa sono contenute informazioni chiare su ciò che offre il nostro Servizio, che vengono espresse in forma accogliente e che si concludono offrendo la massima disponibilità e professionalità per trovare insieme la migliore soluzione al problema espresso. Cerchiamo di spiegare quanto sia importante poter approfondire, attraverso un contatto telefonico, la difficoltà dell'utente, al fine di analizzare al meglio la domanda e poter così individuare un percorso idoneo e personalizzato.

Proprio perché il contatto telematico non prevede l'utilizzo delle competenze verbali e para-verbali della normale comunicazione umana, la sua gestione è, di fatto, un momento estremamente delicato. Per questo motivo, la scelta delle parole e della forma linguistica utilizzata da parte nostra in questa prima fase, diventa momento cruciale per evitare di perdere l'utente.

Serena: una richiesta per uno screening specifico

Nella e-mail presa in esame, Serena scrive in merito ad una mancata convocazione per una visita facente parte di un programma sulla familiarità del tumore al seno. Dallo scritto emergono rabbia e aggressività e un senso di abbandono da parte di un servizio cui la signora afferisce da anni. La difficoltà a mettersi in contatto telefonicamente con la struttura la rende nervosa e insoddisfatta.

Poiché la paziente fornisce il suo numero telefonico, l'operatrice in servizio la chiama prontamente mostrandosi desiderosa di comprendere meglio la situazione in cui si trova l'utente.

L'atteggiamento verbale di Serena, è in linea con quanto scritto nella e-mail, proprio di "chi non si aspetta più nulla di utile". E', perciò, attivata e nervosa.

L'operatrice indaga in maniera approfondita il trascorso clinico della signora mostrando un atteggiamento accogliente e disponibile.

L'ascolto attivo e l'empatia mostrata favoriscono un'apertura e un cambiamento nella modalità di comunicazione e una modificazione nell'andamento dell'interazione.

L'operatrice effettua un'analisi psicologica della domanda e dello stato d'animo mostrato dall'utente durante la telefonata, comprendendo quali possano essere le paure e le difficoltà proprie di una persona che segue uno screening costante a causa della familiarità con la patologia.

L'attività di counseling fa sì che si ristabilisca un equilibrio all'interno del dialogo e che si accorcino le distanze. Ciò determina che si creino le condizioni adatte a far sì che si avvii una collaborazione tra utente e operatore, e si pensi a cominciare un nuovo percorso insieme.

Grazie a questo nuovo livello di comunicazione è nata la possibilità non solo di risolvere la difficoltà riscontrata da un singolo utente, ma anche di rilevare una criticità di un Servizio e di porvi rimedio.

Questa possibilità ha creato in Serena un senso di utilità ed efficacia e la percezione di aver contribuito ad un miglioramento dell'Istituzione.

Lavorando con la Focal Point di riferimento, si è creato un nuovo ed efficiente canale di comunicazione tra l'utente e il Servizio, che ha portato ad una effettiva chiarificazione della problematica intervenuta e, di conseguenza, nella soluzione di essa e alla possibilità di effettuare l'esame di cui necessitava la signora.

Serena ha dichiarato la sua soddisfazione rispetto al lavoro svolto dal nostro Servizio e dall'Istituzione, affermando, inoltre, che in futuro ci terrà presenti come punto di riferimento nel caso si dovessero presentare ulteriori problematiche.

Giulia: screening e riconoscimento di una preoccupazione

Giulia contatta il CCOR inviando una e-mail e chiedendo un appuntamento per un pap test. In passato ha già fatto esami di screening, ma essendo passati tre anni dall'ultima convocazione, chiede informazioni per essere nuovamente visitata.

L'operatrice risponde tempestivamente alla e-mail descrivendo le caratteristiche del servizio e invitando la signora a contattarci al numero verde per poterla orientare al meglio. A distanza di 24 ore Giulia ci contatta e attraverso un counseling approfondito emergono uno stato di ansia rispetto alla prevenzione della patologia oncologica e una difficoltà ad individuare il percorso idoneo.

L'operatrice, in base alle informazioni ottenute, decide di contattare il focal point dell'Azienda Sanitaria di riferimento, per esporre il caso ed individuare insieme la soluzione più adeguata alla richiesta ricevuta.

Dopo aver ricevuto la risposta del focal point, il servizio ha ricontattato Giulia fornendo il nome e il numero della struttura più vicina al luogo di residenza dell'utente a cui potrà rivolgersi per effettuare lo screening richiesto. Giulia ci comunica la sua soddisfazione rispetto alla rapidità della risposta e all'accoglienza ricevuta.

Analizzando il decorso della relazione stabilitasi tra il CCOR e Giulia, emerge l'importanza del counseling avvenuto telefonicamente che ha consentito un inquadramento del caso presentato, facendo emergere allo stesso tempo sia le necessità emotive che quelle operative.

Questa esperienza mette in luce il ruolo centrale del counseling psicologico nell'affrontare una tematica delicata come quella della prevenzione oncologica. L'utente, infatti, ha la possibilità di entrare in contatto con le paure e le preoccupazioni legate alla possibilità di ricevere una diagnosi infausta. La maggiore consapevolezza raggiunta consente, però, anche di percepire la sensazione di essere attivi per la tutela della propria salute e di ricevere un feedback positivo dalla stessa istituzione che le fornisce assistenza sanitaria.

Da questo processo, quindi, ci sentiamo di affermare che sia l'utente che l'istituzione escono rafforzati dall'avvenuta comunicazione dei bisogni e delle opportunità, e dalla collaborazione instauratasi al fine di trovare insieme la soluzione più opportuna.

Maria: necessità di una presa in carico

Maria ci scrive che in seguito ad una ecografia mammaria, è stata rilevata la presenza di un nodulo sospetto. Il medico di medicina generale le ha prescritto una visita senologica oncologica da fare in tempi brevi. Maria si è attivata cercando di prenotare l'esame il prima possibile, trovando difficoltà nel reperire una data vicina e un luogo agevole da raggiungere.

Alla sua e-mail rispondiamo dichiarandoci pronti ad intervenire e invitando la signora ad usare il numero verde.

Il giorno seguente riceviamo la telefonata della signora, esploriamo la problematica e le difficoltà incontrate ed effettuiamo un counseling psicologico sullo stato emotivo di Maria.

Emerge una difficoltà comunicativa con il MMG rispetto alla procedura da seguire e cerchiamo di approfondire aspetti meno espliciti.

Rassicuriamo Maria rispetto alla nostra presa in carico e contattiamo la focal point di riferimento.

Attraverso l'attivazione del focal point, stabiliamo un contatto tra l'Azienda e Maria, favorendo lo stabilirsi di un dialogo diretto e mirato alla risoluzione del problema.

Contattando il nostro Servizio, Maria è stata tempestivamente introdotta nel percorso assistenziale idoneo alla sua richiesta evitando lo stress dovuto all'attesa e alla paura di non essere adeguatamente presa in carico.

La soddisfazione dell'utente, riguarda sia l'aspetto strettamente sanitario e assistenziale, sia la percezione di accoglienza e comprensione della sua situazione.

Il Centro di Counseling Oncologico Regionale On Line: un progetto per il futuro

Social Network

Un servizio di social network consiste in una piattaforma online che offre la possibilità di creare reti o relazioni sociali attraverso il Web. Spesso il sito che offre questo tipo di servizio viene direttamente definito social network.

Creazione di una pagina dedicata al Centro di Counseling Oncologico Regionale sul social network Facebook, con l'intenzione, nel caso in cui l'attuazione del progetto si rivelasse vincente per gli scopi del servizio, di sviluppare l'idea anche su altri social network.

La scelta del social network Facebook per avviare il progetto, nasce dalla grande risonanza sociale e mediatica di cui gode.

In Italia c'è stato un boom nel 2008: nel mese di agosto si sono registrate oltre un milione e trecentomila visite, con un incremento annuo del 961% il terzo trimestre ha poi visto l'Italia in testa alla lista dei paesi con il maggiore incremento del numero di utenti (+135%). Secondo i dati dell'osservatorio indipendente Inside Facebook, gli utenti italiani nel mese di settembre 2009 sono circa 18 milioni.

Secondo i dati forniti dal sito stesso, nel 2010 il numero degli utenti attivi ha raggiunto quota 400 milioni in tutto il mondo.

Gli utenti creano profili che spesso contengono fotografie e liste di interessi personali, scambiano messaggi privati o pubblici e fanno parte di gruppi di amici. La visione dei dati dettagliati del profilo è ristretta ad utenti della stessa rete o di amici accettati

dall'utente stesso. Secondo [TechCrunch](#), “circa l'85% degli studenti dei college ha un profilo sul sito. Di quelli che sono iscritti il 60% accede al sito quotidianamente. Circa l'85% almeno una volta la settimana, e il 93% almeno una volta al mese”. Secondo Chris Hughes, il portavoce per Facebook, “Le persone passano circa 19 minuti al giorno su Facebook”.

Facebook include alcuni servizi che sono disponibili sul dispositivo mobile, come la possibilità di caricare contenuti, di ricevere e rispondere ai messaggi, di mandare e ricevere, scrivere sulla bacheca degli utenti o semplicemente la possibilità di navigare sul [network](#).

Lo sviluppo dell'idea parte dalla nascita di una pagina Facebook del Servizio CCOR collegata al nostro indirizzo e-mail ufficiale.

La creazione della pagina consentirebbe la realizzazione di uno spazio informativo sui servizi offerti dal CCOR ai cittadini toscani (counseling sul percorso terapeutico dei pazienti oncologici, analisi delle criticità riscontrate dagli utenti, supporto psicologico ecc.), la formazione di una rete di contatti tra cittadini e istituzioni toscane (Comuni, Province, Asl, Associazioni legate all'oncologia), realtà extra regione ed esperienze estere legate all'ambito oncologico.

La creazione di questa nuova possibilità comunicativa consentirebbe di raggiungere in maniera più immediata alcune specifiche fasce di cittadini.

Per molti, e soprattutto per i giovani, Facebook è diventato il principale mezzo di comunicazione e di condivisione di esperienze di vita.

Facendo riferimento all'ambito e alle caratteristiche del CCOR, attivare questo canale potrebbe favorire uno scambio con giovani utenti, rendendo le tematiche oncologiche meno minacciose, favorendo la divulgazione di informazioni chiare e competenti, dando, contemporaneamente, la possibilità di usufruire di un supporto psicologico a quei giovani che si trovano ad affrontare problematiche oncologiche.

Attraverso questo processo si potrebbero ottenere molteplici benefici: normalizzare la tematica oncologica disinvestendola di tabù e preconcetti, e sfatare i pregiudizi legati alla possibilità di ricorrere ad un supporto di tipo psicologico solo in presenza di una patologia mentale.

Inoltre questa modalità operativa consentirebbe di raggiungere varie tipologie di utenti: pazienti ancora degenti in strutture ospedaliere, pazienti con patologie che impediscono l'uso della voce, persone con particolari resistenze ad esporsi ad un contatto diretto (con le quali si potrebbe tentare un counseling con l'obiettivo di favorire, in un secondo momento, un contatto diretto con gli operatori privilegiando una relazione di fiducia), o, più semplicemente, persone che necessitano di un contatto limitato a poche informazioni.

Sito on-line

Rimanendo nell'ambito della comunicazione on-line, riteniamo che potrebbe essere opportuno, all'interno di un sito specializzato, creare link informativi contenenti articoli e testi sulle tematiche oncologiche più comuni.

A distanza di un anno dall'inizio della nostra esperienza, sono emersi alcuni contenuti che appaiono particolarmente interessanti per chi si muove nella sfera dell'oncologia. Cercando di effettuare una distinzione basata sulla nostra modalità di lavoro, possiamo identificarne alcuni relativi al percorso clinico e alla relazione con la struttura sanitaria di cura, e altri di carattere prettamente psicologico.

Si potrebbero, quindi, proporre approfondimenti su: caratteristiche dei differenti tumori, diritti del paziente oncologico, informazioni sull'accesso all' ADI (Assistenza Domiciliare Integrata) e agli hospices, riabilitazione post operatoria, direttive sulla nutrizione e sugli effetti collaterali delle terapie.

Per quanto riguarda temi strettamente psicologici, riteniamo che potrebbe essere una risorsa importante proporre i servizi presenti sul territorio approfondendone caratteristiche e potenzialità. Gruppi di supporto per i pazienti, ma anche per i familiari, gruppi di consultazione su questioni etiche, counseling di coppia e familiare e, perché no, servizi rivolti a far comprendere ai bambini cosa è la malattia oncologica.

Lo scopo principe è quello di creare una rete informativa che consenta uno scambio di informazioni tra operatori, pazienti, familiari e persone coinvolte, a differente titolo, nella malattia oncologica, e, in aggiunta con l'attivazione del social network, la possibilità, per gli stessi, di interagire attivamente tra loro.

Poiché il counseling on line è una forma di comunicazione innovativa, in quanto utilizza, come già detto, un canale di recente sviluppo, abbiamo ritenuto opportuno effettuare una ricerca su quelle che sono le esperienze mondiali a noi affini.

Da tale ricerca è emerso che il counseling on line, nelle esperienze estere di rilievo, rappresenta, ad oggi, il primo contatto a scopo orientativo verso le diverse offerte di sostegno e non una forma sostitutiva del colloquio.

In questo senso, possiamo affermare, che il CCOR si allinei perfettamente a quella che sembra essere la tendenza mondiale attuale in questa tipologia di comunicazione.

Il Greenwich Hospital (Greenwich, Connecticut, USA) presenta, sul proprio sito, attraverso specifici link, differenti gruppi di sostegno relativamente ad alcune tematiche oncologiche e numerosi contatti telematici che consentono a chi entra in contatto, di accedere a informazioni su specifici argomenti (aspetti emotivi del cancro, gestione degli effetti della malattia e dei trattamenti, nutrizione durante i trattamenti del cancro).

Presso la University of Colorado Hospital (Denver, Colorado, USA), sono attive due linee telefoniche e un indirizzo e-mail del Cancer Information and Counselling Line, il quale fornisce informazioni e supporto. In questo è decisamente affine a quella che è la mission del CCOR, con la differenza che il nostro Servizio è maggiormente attivo in quanto è operativo 12 ore al giorno 7 giorni su 7.

Considerando che, per le motivazioni sociali sopra descritte, questa forma di contatto è in continua evoluzione, l'esperienza del CCOR potrebbe contribuire allo sviluppo e all'affinamento di questo canale comunicativo, svolgendo una funzione pionieristica. La caratteristica fondamentale del Centro di Counseling Oncologico Regionale è quella di far parte del Servizio Sanitario Regionale della Toscana e che rappresenta la volontà della Regione di fornire un servizio ai cittadini.

Un Servizio che, utilizzando i canali comunicativi più moderni e più facilmente fruibili dagli utenti, fornisce risposte e soluzioni che lo rendono innovativo, moderno e al passo con le esperienze presenti nelle strutture sanitarie mondiali che si occupano dello sviluppo e della ricerca nell'ambito dei servizi rivolti al cittadino.

6. LE PAROLE DEI PAZIENTI ONCOLOGICI E DEI LORO FAMILIARI: DALLA SEGMENTAZIONE DELLA TIPOLOGIA ALL'ANALISI DEI TEMI

Il significato della parole

Il termine 'parola' deriva dal termine latino 'parabola' originato, a sua volta, dal greco 'parabole' ovvero "mettere a lato", "mettere intorno".

Il "mettere a lato" è un'azione che riporta direttamente alla funzione strumentale esternalizzante, rappresentativo-comunicativa, per cui le parole sono usate (Vygotkij, 1934). Il fatto di usare il linguaggio per rappresentare un vissuto dà la possibilità di esprimere e soprattutto di narrare l'esperienza di sé all'altro attivando così un canale comunicativo di trasferimento e condivisione di significati. Nella narrazione di un vissuto, le parole vengono spesso unificate in frasi, frequentemente di tipo metaforico, che richiamano immagini di forte impatto e carica espressiva sia a livello cognitivo che emotivo. Nelle metafore emerge, infatti, vividamente sia la rappresentazione della "realtà" del singolo, sia il corrispondente vissuto emotivo di dolore o piacere (Gonçalves, 1997).

Analizzando la "traccia scritta" delle telefonate arrivate al Servizio in questo primo anno di attivazione, emerge forte questo aspetto "costruttivo" del linguaggio, dove le parole costituiscono il mezzo per creare (o distruggere) "ponti" tra le persone. Proprio sull'individuazione e successiva analisi delle parole, frasi o metafore pronunciate dai pazienti oncologici o familiari degli stessi si concentra il focus di questo elaborato.

Riprendendo il pensiero del filosofo rinascimentale G. Vico: "la natura delle cose sta nel loro cominciamento" ci siamo soffermati soprattutto sull'analisi delle parole e frasi pronunciate in primo colloquio, avendo notato, con l'esperienza, quanto queste rappresentino, spesso già di per sé, sia per la "genuinità" del contenuto che per l' "irruenza emotiva" con cui vengono pronunciate, la problematica principale per il quale l'utente richiede aiuto.

In questo paragrafo porteremo alla luce, a titolo esemplificativo, le citazioni di pazienti con tumore al polmone sottolineando come con esse emergono i bisogni e le dinamiche psicologiche di chi affronta una malattia oncologica e, nello specifico, questo tipo di patologia caratterizzata da importanti e peculiari aspetti psico-sociali.

Irene: "...non sono neppure una fumatrice..."

La signora Irene, di 54 anni, chiama il servizio senza una richiesta specifica, ma dai suoi silenzi e dal tono di voce sommesso si ritiene che abbia la necessità di parlare e di sfogarsi con qualcuno. Si cerca quindi di capire, con molta delicatezza, qual è la sua storia. Dopo il racconto della scoperta recente di un nodulo al polmone durante alcuni controlli medici routinari, la signora esordisce dicendo, riferendosi al momento della comunicazione della diagnosi, "*...è come se mi fosse caduta una*

tegola addosso...” ed aggiunge “...non riesco a capire...non sono neppure una fumatrice...”. Le due frasi utilizzate dall’utente, che gli hanno permesso di uscire dal silenzio esternando il suo vissuto, sono molto rappresentative della sua attuale difficoltà psicologica e della richiesta al Servizio. Irene sta comunicando, in maniera difesa ma con molta rabbia, tutta la sua incredulità e la difficoltà a dare a se stessa una spiegazione all’accaduto - il tumore è vissuto come una tegola che accidentalmente e imprevedibilmente cade dal tetto e colpisce chi è sotto senza che lo stesso possa fare qualcosa per evitarla. La richiesta non specifica dell’utente che viene rivolta all’operatore “...aiutatemi non so dove sbattere la testa...” è una richiesta di aiuto e di supporto nel tentativo di dare un senso alla malattia e, conseguentemente, di trovare la forza per reagire ed affrontare le cure in questo momento di estrema vulnerabilità e fragilità personale. Nel proseguimento del colloquio, la signora appare, infatti, molto confusa e impotente rispetto al percorso terapeutico “...non so cosa devo fare...i medici mi hanno detto che devo fare la chemioterapia...forse devo richiedere un altro consulto?!?...”: è come se, non riuscendo a spiegarsi e ad accettare la malattia, non potesse ragionare sull’accaduto, che viene negato, e capire l’importanza delle cure, come già comunicato dai medici, per la propria guarigione e/o miglioramento della propria qualità di vita. In questa direzione è stato strutturato l’intervento dell’operatore che ha permesso al paziente attraverso una prima accoglienza e, soprattutto, il parlarne insieme, possibilità che la signora non si era concessa nel proprio ambiente di vita familiare/amicale, l’esplicitazione delle proprie paure e del proprio bisogno, una lettura diversa degli eventi e, soprattutto, il riconoscimento dell’importanza di impiegare le proprie energie e risorse personali in maniera più funzionale al fronteggiamento della malattia.

Un altro elemento importante è emerso dal racconto di Irene. Le prime parole che la signora ha utilizzato durante la telefonata “...non sono neppure una fumatrice...” hanno portato a riflettere non solo, come sopra descritto, sull’incredulità dell’accaduto e sul bisogno individuale, conseguente allo shock della diagnosi, di trovare “un perché”, ma anche sul comune significato sociale, in termini di causalità, dato a questo tipo di malattia e che, esemplificato, si esprime frequentemente in “...è stato un fumatore...”.

L’etichetta e la relativa valutazione che questo pensiero spesso porta con sé sono ricorrenti nei racconti dei pazienti e dei familiari dei pazienti con questo tipo di patologia. E’ questa una strategia funzionale per identificare una causa e per indirizzare verso essa la rabbia derivante dalla scoperta della malattia. Nei pazienti fumatori o ex fumatori si riscontra, inoltre, frequentemente il senso di colpa, tema psicologico centrale che emerge nella narrazione del vissuto emotivo correlato alla patologia. Sono esemplificativi, in riferimento a ciò, i racconti seguenti di Anna e Andrea, entrambi presi in carico dal servizio.

Anna: “...mio marito è stato un accanito fumatore...”

Andrea: “...ho grosse difficoltà a parlare della mia malattia...mi sento spesso a disagio...”

La signora Anna, la prima a contattare il Servizio, ha 63 anni ed è la moglie di un paziente, Andrea di 70 anni, con tumore al polmone scoperto nel 2007 per il quale ha

subito un'importante operazione con conseguenti difficoltà respiratorie. Al momento della telefonata Andrea è in fase di follow-up e dall'ultimo controllo sono emerse alcune calcificazioni epatiche che, a parere dell'oncologo, necessitano di attenzione e di ulteriori approfondimenti clinici. Anna esprime la sua preoccupazione rispetto ai risultati dell'ultimo controllo e trasmette, in particolare, all'operatore il suo vissuto di continua tensione, incertezza ed impotenza con l'espressione *"...è come avere una spada di Damocle sulla testa..."*. Sensazione quest'ultima molto comune, come è emerso anche nel precedente caso, che rimanda all'imprevedibilità del decorso della malattia e all'incertezza del futuro. Anna, come emerge durante il colloquio, è molto irritata nei confronti del marito e continua il racconto riversando su di lui e sui suoi comportamenti tutta la rabbia e l'incomprensione che questa situazione dolorosa le ha generato, dice infatti: *"...mio marito è stato un accanito fumatore..."*, *"...anche adesso che sono state trovate queste calcificazioni...non fa niente per aiutarsi... secondo me fuma ancora di nascosto..."*, *"...prima o poi queste maledette sigarette lo uccideranno..."*.

La rabbia interiore di Anna, che è stata funzionale, fino ad oggi, per la gestione della sua paura e del suo dolore, sembra però aver minato la relazione con il coniuge con il quale la signora riferisce di non riuscire più a parlare: *"...ormai sembriamo due estranei...non so più come stargli vicino...lui non mi parla più...mi sembra di sbagliare in tutto quello che faccio..."*. In questo consiste la richiesta dell'utente che chiede supporto per gestire i rapporti con il marito in questo momento tesi. Durante i colloqui con la signora Anna si è cercato, innanzitutto, di dare la possibilità alla stessa di esprimere la rabbia e di capirne il suo significato più profondo. Si è indagato ulteriormente sulle difficoltà coniugali causate, principalmente, da dinamiche di non condivisione e "accuse" reciproche rispetto al proprio star male. Considerata la necessità per entrambi, esternata anche dalla signora, di essere aiutati in questo momento delicato, è stato suggerito ad Anna di parlare del Servizio anche al marito e di comunicargli la possibilità di contattarci.

Dopo qualche giorno, il signore Andrea contatta il Centro. Il signore, inizialmente, racconta del proprio percorso di malattia, esternando, in particolare, una grande preoccupazione rispetto ai risultati dell'ultimo controllo che, come aggiunge, hanno riaccessato nuovamente il *"...timer del conto alla rovescia..."*. Dalle parole di Andrea emerge un vissuto di profonda solitudine e di difficoltà alla comunicazione con l'altro *"...ho grosse difficoltà a parlare della mia malattia...mi sento spesso a disagio..."* e, nello specifico, con la moglie *"...lei non capisce...qualsiasi cosa faccia o dica per lei non va mai bene... ma la malattia ce l'ho io..."*. Anche Andrea è molto arrabbiato: è arrabbiato verso di sé, ritenendosi in parte responsabile della malattia (si riferisce al fatto di essere stato un fumatore) *"...un po' me la sono cercata...lo so...ma non avrei mai pensato che potesse accadere proprio a me..."*, e verso la moglie dalla quale ritiene di non ricevere sostegno e, soprattutto, comprensione. Dai colloqui successivi emerge un vissuto emotivo molto articolato che Andrea ha avuto la possibilità finalmente di esternare, condividere ed elaborare senza doversi sentire in colpa o sotto giudizio. Attraverso il Servizio è stata data la possibilità ad entrambi di esprimersi e "leggersi" secondo una modalità diversa e maggiormente funzionale. E' stato, inoltre, suggerito agli stessi un percorso di supporto psicologico di coppia sul territorio al fine di ritrovare un equilibrio comunicativo-relazionale richiesto da entrambi e necessario per continuare ad affrontare, alla luce anche della nuova problematica clinica incorsa, la malattia.

Come nel caso appena illustrato, la malattia sembra mettere a dura prova e spesso interrompere, a vari livelli, la comunicazione fra persone, creando, conseguentemente, situazioni di disagio che possono essere temporanee, ma portare anche a difficoltà relazionali importanti. Frequentemente viene, infatti, effettuata al Servizio una richiesta di aiuto rispetto a questo tipo di problematica. In riferimento a ciò e, nello specifico della patologia tumorale di cui abbiamo deciso di trattare, la questione che si pone più prepotentemente è relativa, soprattutto come emerge nella descrizione dei due successivi casi, alla comunicazione della “verità” sull’effettivo stato di salute. Chi sta vicino al malato o il malato stesso si chiede se sia opportuno informare i propri cari sulla gravità della sua situazione, o nel caso in cui si sia deciso di farlo, quali siano le parole più giuste da usare. La scelta di “come dirlo...” sembra essere un dilemma insuperabile, come se si avesse paura che ogni parola si possa trasformare in un’arma che ferirà a morte la persona che si ama. Ma nello scegliere la cosa più giusta e nella ricerca del modo o del momento migliore, viene persa spesso l’opportunità di comunicare e condividere, generando situazioni di “non detti” e di allontanamento fra persone che non sono funzionali al fronteggiamento della malattia (Biondi et al., 2003).

Luca: “...non so più cosa fare e cosa dire...ho difficoltà a pensare...come posso affrontare tutto questo?...”

Luca, di 36 anni, è sposato ed è padre di una bambina di 3 anni. I medici hanno comunicato al signore, tre giorni fa, che per la moglie, affetta da tumore al polmone, non ci sono più speranze. Il signore contatta il Servizio chiedendo di essere aiutato a “...*reggere questo momento...*” che lo stesso definisce “...*ingestibile...*”: “...*non so più cosa fare e cosa dire...ho difficoltà a pensare...come posso affrontare tutto questo?...*”. Luca si trova a dover gestire due livelli di comunicazione-relazione, uno con la sua compagna, l’altro con la sua bambina. La moglie non conosce la sua effettiva situazione clinica e mostra fiducia nelle possibilità di guarigione. Luca ha difficoltà a percepire fino in fondo il carico che il mantenimento di questo segreto ha nella sua vita e a comprendere quanto questo pesi sulla sua emotività e anche sulle sue relazioni “...*non ce la faccio più... ogni giorno che passa mi sembra di ingannarle...evito sempre l’argomento...*”. L’utente non riesce inoltre a valutare, neppure a pensare, agli eventuali vantaggi che una condivisione della situazione potrebbe avere sia per sé, ma anche per la famiglia. Il dialogo con lui, durante la telefonata, si concentra proprio sul capire la funzione difensiva del “non dire” utilizzato per proteggere tutti dalla paura e dal dolore: emozioni, però, che non è possibile celare e che emergono comunque prepotentemente nella relazione. Insieme a Luca è stato possibile valutare gli aspetti positivi del comunicare a chi è malato l’effettivo stato clinico, primo tra tutti, il dare la possibilità all’altro di pianificare il proprio tempo e scegliere come affrontare la malattia e la propria vita in modo più consapevole. Forti, nel signore, sono i temi della perdita, del senso di impotenza e della frustrazione. Il tutto si somma alla difficoltà di spiegare ad una bambina, così piccola, cosa sia la morte: “...*che parole devo usare?...quando sarà il momento...devo dire che la mamma è morta o che è andata in cielo?...*”. Grazie all’attivazione del servizio, è stato possibile fornire a Luca una diversa lettura degli eventi e un’alternativa alla gestione della situazione, permettendogli, in primis, di riflettere sul suo disagio e sul suo bisogno e di riacquistare un senso di competenza e capacità personale.

Sara: “...la famiglia c’è...mi supporta a livello logistico, ma non a livello emotivo...”

Il padre di Sara, di anni 65, ha un tumore al polmone con metastasi al cervello. Lui non è a conoscenza della diagnosi completa e ha fretta di cominciare le cure. Sara si trova nella difficile situazione di capire se e come comunicare al padre la “verità” dovendo contemporaneamente confrontarsi con la madre, Laura, che non vuole neppure si nomini la malattia. Sara richiede aiuto al servizio rispetto alla gestione di questa situazione: “...so che mio padre vorrebbe saperlo...lo vorrei anch’io...”, “...ma come faccio ad affrontare tutto questo da sola?...”, “...la famiglia c’è...mi supporta a livello logistico, ma non a livello emotivo...”. La signora ritiene giusto comunicare la diagnosi al padre e percepisce, lo stesso, in grado di sostenere il peso delle sue parole, ma non si sente supportata in questo né dalla madre, né dal marito. La signora non ha “alleati”, è sola ad affrontare questa situazione e, essendo quella che si è presa maggiormente carico delle decisioni fino ad oggi, si sente responsabile dell’evoluzione della stessa. Il problema principale è proprio, anche in questo caso, la mancanza di comunicazione e condivisione: non è possibile comunicare con i familiari che negano od evitano l’argomento, né con il paziente che al momento non è al corrente di quello che sarà il suo prossimo futuro.

L’ascolto e la possibilità di dialogo che la signora ha trovato nel nostro Servizio le hanno dato l’opportunità di esprimere il proprio disagio, di allentare le tensioni e, soprattutto, come riferito dalla stessa, di “...staccare e guardare le cose dall’alto...” riuscendo a riflettere meglio sul problema. Alla fine del colloquio, la signora ha riferito di essersi sentita accolta, ascoltata e soprattutto di aver riacquisito le forze per continuare a sostenere e gestire questa difficile situazione, “...mi sento più forte...è come se avessi un motore nuovo...”.

7. IL PAZIENTE E IL FAMILIARE NELLA SCOPERTA DELLA MALATTIA

Introduzione

La malattia oncologica rappresenta nella vita di una persona uno scoglio inaspettato: ognuno di noi vive la vita quotidiana pensando di avere un tempo illimitato. Una sorta di “invulnerabilità” che ci consente di programmare, decidere, rimandare ...di vivere ogni giorno con la tranquillità del domani. Questo nonostante il fatto che ognuno di noi nel profondo sa che, così come siamo nati, la vita si conclude con la morte: nonostante questo sono poche le persone che pensano realmente alla morte e in particolare alla propria.

La diagnosi di tumore crea come un blocco in questo “fluire lento e tranquillo” della vita: blocco poiché è come una finestra aperta sulla “vita e terminalità”, terminalità non tanto come l'approssimarsi a breve della morte quanto come “finitezza dell'esistenza”. I pazienti definiscono questo momento spesso come se “ti crollasse il mondo addosso” ed a pensarci bene in un certo senso è proprio così poiché crolla l'idea seppur velata della vita eterna che anche se impossibile è spesso da molti profondamente agognata.

I casi che seguono descrivono proprio questo momento così importante ed intenso collegato alla malattia oncologica e mostrano anche la risposta del servizio ad un disagio pratico ed emotivo di notevole impatto.

Francesco: la diagnosi da non dire

Francesco è il genero di un paziente con tumore all'esofago che secondo lui avrebbe bisogno di un supporto psicologico. Roberto, il paziente, ha 70, anni ha avuto la diagnosi in questi giorni o più precisamente i familiari hanno avuto la notizia perché i medici l'hanno comunicata a loro. Roberto ha effettuato alcuni esami (TAC, PET etc..) che hanno evidenziato numerose metastasi al fegato, polmoni, e altri organi, per cui il chirurgo non lo ritiene operabile ma propone solo una chemioterapia forse per “... *allungare la vita...*”.

Al nostro Servizio accade spesso, come in questo caso, che la richiesta del supporto per il paziente venga presentata dal familiare; questo perché l'idea dei parenti è che il paziente non sia in grado di reggere da solo la notizia e debba essere supportato. Approfondendo però la conoscenza emergono problemi talvolta ancora più difficili da gestire: uno di questi è indubbiamente il “silenzio diagnostico” ossia quella condizione in cui la diagnosi viene comunicata ai parenti ma non al paziente e quindi uno dei primi problemi che il caregiver deve “risolvere” è: “...*Io dico o no all'interessato?, “distraggo la sua vita come il medico ha fatto con la mia?... e se glielo dico questo lo butterà così giù che non riuscirà più a farcela?...*”. Si capisce bene come que-

sta responsabilità sia eccessiva per un familiare e questo per due motivi: in primis poiché la sua componente emotiva gli impedisce di avere una idea più “semplice” della situazione poiché esso stesso vi è coinvolto in prima persona e poi perché è impensabile che il caregiver possa a priori decidere se il paziente è in grado o no di reggere questa notizia. Ma essere a conoscenza della diagnosi mette il caregiver in una posizione da cui deve necessariamente prendere una decisione, quale essa sia. In questo caso uno dei problemi è proprio questo: la famiglia è indecisa se dire o no al paziente delle sue condizioni per cui con mille “escamotage” cercano di non fare arrivare a casa i risultati degli esami, ma dall’altra parte Roberto ha capito qualcosa e oscilla tra chiedere e non farlo.

Che fare? La famiglia è molto stretta, la moglie è svenuta alla diagnosi, una delle figlie è fuori di sé dalla disperazione, Francesco è molto triste perché è legato al suocero come a un padre.

Il nostro compito in questo caso è ascoltare e raccogliere la tristezza, rassicurando però Francesco sulle risorse sue e di Roberto nell’affrontare certi eventi; certo i “non detti” sono grandi responsabilità da gestire e forse Roberto dovrebbe poter decidere in prima persona come passare questo momento della vita e che terapie vuole fare. Tra pochi giorni è previsto un primo contatto della famiglia con l’oncologo che deciderà l’eventuale ospedalizzazione di Roberto, a quel punto sarà difficile non fornire spiegazioni al paziente, che a quanto riporta il genero sembrerebbe essere una persona attenta. Concordiamo che forse potrebbe essere utile iniziare a dare informazioni a Roberto per gradi, magari con tutta la famiglia riunita. Francesco accoglie positivamente l’idea e ad un follow-up riferisce che la riunione si è svolta in famiglia e che l’atmosfera seppur molto intensa emotivamente è stata da quel momento molto più rilassata.

Talvolta il nostro compito è quello di proporre delle alternative plausibili, approfondendo con il chiamante tutti i risvolti collegati e mostrando percorsi diversi ma forse più gestibili sia emotivamente che praticamente.

Un altro aspetto riconducibile a questo caso è l’idea dei familiari di non mostrare al paziente alcuna emozione di tristezza o di sconforto per il timore di non essere rassicuranti: è importante considerare che il paziente non ha bisogno di avere intorno a sé un ambiente “ovattato emotivamente” ma un contesto nel quale poter esprimere i dubbi e le tristezze. Questo è un aspetto talvolta difficile da affrontare con i familiari ma la chiarezza e la libertà di espressione in famiglia specialmente in momenti così importanti non devono essere sottovalutate.

Giada: “il suo modo di sorreggere il mondo”

Giada ha 54 anni e proprio ieri le è stato diagnosticato un carcinoma al seno dopo una mammografia di screening. La paziente ha una voce molto sicura e decisa, parla del tumore come se in realtà la preoccupasse solo un po’, ma è preoccupata che il marito non ce la faccia a reggere questa situazione. Racconta che il marito è depresso da molto tempo, per cui è stato in cura da uno psichiatra ma che Giada poi lo ha convinto a non andare più perché ha deciso di prendersi cura lei del marito in prima persona. Sono sposati da tanti anni e “...si compensano poiché lei è brava nelle relazioni mentre lui nella gestione amministrativa della famiglia...”. Giada chiama poiché è

tanto preoccupata per il marito che non è in grado di sorreggerla in questo momento: la paziente è abituata a sorreggere tutti ed in primis il marito ma ora teme di non farcela. Questo è un aspetto che può apparire curioso ma è sicuramente frequente: così come i familiari si preoccupano dei pazienti anche il paziente spesso chiama lamentando una forte disagio per non poter sostenere più il coniuge come prima. E' possibile che questa richiesta mascheri una richiesta per sé stessi ma è "particolare" come il paziente senta su di sé ancora invariata la responsabilità dell'altro nonostante la malattia.

Giada ha un figlia di 20 anni che studia e che non sa niente della diagnosi: riferisce che il suo obiettivo è permetterle di dare gli esami, ma questo evidentemente la fa sentire ancora più sola. A questo si aggiunge che il padre di Giada è morto per malattia neoplastica e la madre è una malata oncologica terminale.

Anche qui si evidenzia la questione della diagnosi e della comunicazione nella famiglia. Questo blocco relazionale crea un grande sconforto in Giada che oscilla tra il dire e il non dire, tra il desiderare una protezione e il proteggere lei stessa gli altri.

Il nostro obiettivo è dare a Giada uno spazio di ascolto dove possa esprimere questi suoi bisogni e dove possa vedere anche se stessa nella "piramide delle priorità". E' importante che la paziente riconosca questo come un momento di difficoltà, in cui è legittimo chiedere agli altri un sostegno, anche se può sembrare che le persone a lei vicine non abbiano risorse per fronteggiare questo difficile momento. Un grosso scoglio è stato quello relativo al far partecipare la figlia della malattia, al ritenerla degna di fiducia e partecipe della famiglia e nel contempo a permetterle di "esserci per la madre". La decisione spetta a Giada, ma la famiglia potrebbe aiutarla ad esprimere le sue emozioni con maggior tranquillità.

Un altro aspetto importante del caso è indubbiamente la nostra funzione contenitiva dell'ansia nell'attesa delle visite mediche e degli esami strumentali. Giada che si reca alle visite da sola è confusa su cosa chiedere e sulla possibilità di fare liberamente domande al medico: la rassicuro sulla importanza del suo ruolo nella malattia e nel dissipare ogni dubbio per aumentare la sua compliance e quindi anche il suo "senso di adeguatezza delle cure". Talvolta nei pazienti e nei familiari è presente un senso di "inferiorità" rispetto al medico che impedisce loro di sentirsi a proprio agio nel chiedere delucidazioni sul percorso di malattia, ma il nostro obiettivo è rendere il paziente attivo nella malattia perché questo è un indice prognostico di rilievo insieme alle cure mediche.

Durante un follow-up Giada riferisce che è riuscita a parlare con la figlia e anche a reggere il suo pianto disperato e che da allora la ragazza è molto attenta a lei e ai suoi bisogni.

Dopo circa un mese la paziente richiama per informarci sulle sue condizioni di salute: è stata operata e dopo alcune complicazioni emorragiche ora è in convalescenza. Si sente molto stanca, ma la famiglia le è stata molto vicino soprattutto il marito, ed ha ricevuto anche tanto affetto da amici e colleghi e questo è stato molto importante.

Il contatto con il nostro servizio ha consentito a Giada di sentirsi accompagnata per un po' in un percorso difficile, indicandole da lontano la strada e riavvicinandola emotivamente ai suoi cari favorendo un percorso finalmente familiare e non individuale.

Gioia: “la storia che si ripete”

Gioia ha 50 anni e lavora presso l'ospedale. Chiama il servizio perché è molto preoccupata per alcuni esami che ha fatto e di cui non ha risposte precise. Inizialmente la paziente sente un nodulo al seno e si rivolge al medico curante che non riscontra niente di importante. Dopo pochi giorni riceve a casa l'invito per lo screening della mammella ed effettua la mammografia. Questo esame evidenzia ben due noduli di circa 6 mm ad entrambi i seni e viene quindi inviata a fare la Risonanza magnetica di cui non ha ancora il risultato. Gioia è in piena crisi, piange disperatamente, ha paura di morire e di lasciare solo il figlio di 20 anni. Racconta come questo sia una ripetizione della storia familiare: anche sua madre è morta di leucemia quando lei era giovane e il terrore di far vivere al figlio ciò che ha vissuto lei è dirompente. A casa non si sente supportata dal marito e molti tendono a sottominuire il problema, quindi, non trova nessuno a cui appoggiarsi. Il colloquio con Gioia è molto difficile, il pianto è così disperato che quasi non si comprendono le parole: il nostro obiettivo è quello di dare uno spazio a questo dolore e per un po' accoglierlo senza “interferire”: questo consente alla paziente di esprimersi in tutta la sua disperazione e di sentire uno spazio a disposizione per sé stessa. In un momento successivo di “sposatezza” la nostra presenza è rassicurante anche nella similitudine con la madre: avere in famiglia esperienze di malattie neoplastiche ha un grande influenza su come il paziente affronta la malattia. I ricordi di chemioterapia, di dolori, di sofferenze, di agonie e di morte sono un *déjà vu* molto intenso e dal quale non è facile uscire; certo in venti anni la medicina ha fatto molti progressi, ma le componenti emotive spesso non consentono di avere una grande “obiettività”.

E' possibile concentrarsi sull'attesa del risultato e cercare di non pensare a conseguenze terribili (morte) per questo momento? Gioia alle mie parole si rilassa, è più disponibile al colloquio e alla riflessione, domani mattina, nonostante, la grande paura, chiamerà per sapere il risultato e mi dirà come è andata. Al follow-up Gioia riferisce che i medici l'hanno rassicurata e che la risonanza magnetica si presenta meglio del previsto.

Anna: la disperazione di una madre

Anna chiama per il figlio di 36 anni a cui recentemente è stato diagnosticato un tumore alla mandibola, per il quale “è stata data una sentenza nefasta”. La signora è sconvolta, con la voce strozzata dal pianto racconta che l'ospedale presso cui il figlio si è rivolto ha consigliato di fare un'operazione maxillo-facciale per asportare gran parte della mandibola. La maggiore preoccupazione di Anna appare essere il fatto che al figlio non hanno prospettato nessuna ricostruzione e neppure una radioterapia o chemioterapia; la signora sottolinea che il figlio è giovane ed è impensabile l'idea di lasciarlo sfigurato. Anna non è sicura che l'ospedale a cui si è rivolto il figlio sia il posto migliore dove farsi curare; di questo avviso è anche la figlia della signora, che ha cercato una soluzione fuori regione, riuscendo a prenotare una visita a Milano “da Veronesi” tra qualche giorno. La signora chiede al nostro Servizio di essere aiutata in questa scelta.

La diagnosi di cancro è un evento che irrompe bruscamente nella vita di una persona; questa non colpisce solo il paziente ma l'intero sistema familiare che deve adattarsi

a questa nuova realtà cercando, attraverso le proprie risorse, di trovare un nuovo equilibrio per affrontare il cambiamento nel modo più sereno possibile. Di solito la prima risposta emotiva sia del paziente che dei membri della famiglia è lo stupore *“mai avrei pensato che potesse capitare anche a me”*, dal quale cercano di difendersi contattando più medici alla ricerca della diagnosi più favorevole. I giorni passano e dallo stupore si passa alla paura e poi all'ansia, un po' per la preoccupazione e per la mancanza di conoscenza *“...del nemico che si staglia davanti...”* e contro cui *“...dobbiamo combattere...”*. Per affrontare questa nuova esperienza, la mente sente la necessità di comprenderne le caratteristiche e gli aspetti più dettagliati raccogliendo quante più informazioni possibili tramite consulti medici, internet, conoscenti che sono stati “segnati” dalla stessa esperienza. Spesso accade che all'interno del nucleo familiare ci sia una forte attivazione alla ricerca *“dell'istituto o dell'ospedale migliore”* con lo scopo non solo di contribuire ma anche di velocizzare questa *“corsa contro il tempo”*, che si riscontra tipicamente nella fase di diagnosi e nella scelta del trattamento.

In riferimento al caso di Anna, dove appare evidente un elevato stato confusionale dato dalla *“pesantezza”* della prognosi, il nostro obiettivo iniziale è stato quello di aiutare la signora a tollerare l'ansia dovuta alla ricerca spasmodica della soluzione migliore; questo per consentirle di avere una visione più competente ed *“obiettiva”* della situazione per *“creare”* una domanda più adeguata e cosciente. Un altro aspetto importante è quello di far emergere quali siano le esigenze di Anna e quali invece quelle espresse dal figlio, perché ci interessa che Anna si soffermi sui suoi bisogni e sulle sue potenzialità di madre rispetto alle necessità del figlio, questo oltre a permettere una ricostruzione dei ruoli, può aiutare Anna stessa a diminuire il proprio senso di impotenza come madre.

E' molto importante aiutare Anna ad abbassare il proprio livello di attivazione emotiva, per questo cerchiamo di *“normalizzare”* il suo vissuto attraverso un ascolto attivo ed empatico, volto anche a rafforzare in Anna l'idea di potersi affidare a noi ed alle strutture sanitarie. Questo ha consentito ad Anna di sentirsi compresa, rassicurata e soprattutto più efficace nel gestire questo disagio non solo a livello emotivo ma anche a livello pratico.

L'attivazione dei singoli componenti della famiglia, come appare nel caso appena riportato, crea attorno al paziente una *“rete di sostegno”* ed un *“contenitore emotivo”* per l'ansia e la paura ma allo stesso tempo può determinare confusione nelle informazioni disponibili, specialmente per chi *“per la prima volta”* deve confrontarsi con la malattia. Diviene quindi fondamentale offrire al familiare la possibilità di esprimere le proprie angosce, altrimenti la sua ansia e la confusione potrebbero crescere contribuendo così negativamente all'equilibrio psichico in cui viene a trovarsi non solo lui ma anche il paziente stesso.

Con la diagnosi nel sistema familiare si crea una nuova figura, il *“caregiver”*, anch'esso fortemente coinvolto dalla malattia e sottoposto a livelli di stress molto elevati.

Agata: lo stress del caregiver

Agata, donna di 37 anni, riferisce la storia di malattia del padre a cui recentemente è stato diagnosticato un adenocarcinoma prostatico. Agata risiede in Toscana, mentre la sua famiglia risiede in Sardegna, e riferisce che tutta la famiglia è d'accordo

nell'intraprendere un percorso terapeutico in Toscana per l'avanguardia e la qualità dei servizi offerti.

Prima di iniziare il percorso terapeutico, l'ospedale toscano, presso cui la famiglia ha deciso di far curare il padre, ha richiesto ulteriori accertamenti, che nel territorio di residenza non sono disponibili e per questo Agata si è assunta il compito di gestire, a distanza, quella che sarà la presa in carico del padre.

L'utente mostra un elevato livello d'ansia rispetto alla gestione della malattia e quello che sarà il percorso di cura da intraprendere.

Agata riporta inoltre che, nonostante abbia tre fratelli, sente su di sé la responsabilità di certe scelte e si sente investita di aspettative salvifiche da parte dell'intero sistema familiare, aspettative che Agata ha difficoltà a gestire e sostenere.

L'ansia legata all'attesa e il senso di impotenza e di frustrazione che la diagnosi di malattia ha portato con sé costringono Agata a vivere un momento molto doloroso e critico della sua vita; riferisce di sentirsi sola ed isolata e la lontananza dalla famiglia sembra accentuare pensieri e fantasie catastrofiche che la privano di energie e risorse che Agata stessa riconosce esserle fondamentali per sostenere e supportare il padre in quello che sarà il suo percorso di malattia.

La malattia oncologica rappresenta un evento stressante per tutta la famiglia e può avere un effetto devastante su tutto il sistema di relazioni. La famiglia, dovendo sopravvivere a questo evento traumatico, è obbligata a repentini cambiamenti in termini di riorganizzazione di ruoli e responsabilità. In questo senso la famiglia deve adattarsi, mostrando la sua capacità di cambiare la struttura di potere, le relazioni, i ruoli e le regole della relazione. In più l'adattamento e il contenimento della sofferenza emotiva, all'interno del sistema familiare, saranno più o meno efficaci sulla base della qualità delle relazioni.

A volte, la malattia oncologica, può determinare una profonda rivalutazione delle priorità e rafforzare i legami sociali e familiari; altre volte, la modificazione che ne consegue può creare difficoltà a causa dell'acquisizione di modelli relazionali di tipo disfunzionale.

I familiari, assumendosi il "carico" di sostenere il proprio caro durante tutto il percorso di cura, si possono trovare in una situazione stressante, e spesso lamentano di sentirsi svuotati psicologicamente e fisicamente; questo distress può ostacolare i familiari nel fornire al paziente l'aiuto psicologico necessario per affrontare la malattia e tutto ciò che ne deriva.

Il nostro obiettivo è quello di aiutare il paziente e la famiglia ad elaborare i vissuti collegati alla grande sofferenza emotiva e all'angoscia che, in diversi modi e su diversi livelli, implica la malattia oncologica.

Nel caso di Agata, vista la sua preoccupazione rispetto ai propri vissuti emotivi e alla sua difficoltà di adattamento, cerchiamo di rassicurarla restituendole che tutto quello che sta attraversando è fisiologico e fa parte del processo di elaborazione di una diagnosi di malattia oncologica. Tollerare l'attesa senza farsi congelare e immobilizzare dalle paure, dai pensieri e dalle fantasie legati alla malattia sembra rappresentare l'obiettivo primario per Agata e la possibilità di riprendere il percorso evolutivo interrotto dalla diagnosi.

Le informazioni date alla famiglia aumentano la conoscenza, diminuiscono il senso di smarrimento e di incontrollabilità, favorendo una partecipazione più attiva all'interno del processo terapeutico e di guarigione.

La neoplasia porta con sé una crisi che potremmo definire “globale”, una modificazione dell’ambiente psicologico e dell’ambiente sociale, tale da determinare un senso di minaccia alla propria esistenza, integrità, identità e ruolo.

Luigi: la difficoltà a rinunciare ad aspetti di sé

Luigi, uomo di 60 anni, si rivolge al Servizio perché tre giorni fa ha avuto una diagnosi di carcinoma prostatico. Il paziente racconta che dalle analisi del sangue era emerso il PSA alterato e per questo valore aveva successivamente fatto una visita dall’urologo con biopsia, e dall’esame istologico era stata confermata la diagnosi di tumore alla prostata. Luigi si definisce sconvolto “...*tutto questo mi sembra impossibile...*”. Riferisce che dovrà sottoporsi ad ulteriori accertamenti perché “...*venga definito quello che sarà il mio percorso terapeutico...*”, anche se i medici hanno già prospettato la possibilità sia di sottoporsi ad un intervento chirurgico che a cure radioterapiche. Il signore è molto impaurito, la diagnosi lo ha messo di fronte al tema del “limite della vita” e alla possibilità di dover rinunciare ad aspetti di sé, come la virilità, che il paziente definisce essere fondamentali nella sua vita. Luigi è un uomo molto attivo, vitale ed energico dichiara “*di non sentirsi l’età che ha*”; la malattia genera in lui sentimenti di perdita, oltre ad una forte ansia e un forte senso di impotenza. Luigi teme che la malattia possa inficiare sulla sua qualità di vita e che le fantasie, le preoccupazioni e le ansie collegate ad essa possano togliergli la voglia di vivere che lo ha sempre accompagnato.

Il nostro obiettivo è quello di ascoltare e contenere la preoccupazione e l’ansia del paziente rassicurandolo nelle sue reazioni, evidenziamo che il momento di crisi che sta attraversando è sicuramente un momento difficile da tollerare per questa incertezza legata all’attesa, rafforzando in lui la possibilità di trovare, con il tempo, un nuovo equilibrio. Essere confusi sul percorso terapeutico può scatenare ansie e fantasie catastrofiche e persecutorie che possono ridurre nel paziente energie e risorse fondamentali per affrontare la malattia; restituiamo però al paziente come un atteggiamento combattivo e reattivo sia un fattore determinante nell’andamento della malattia e quanto questo possa rappresentare un’importante risorsa per lui e la sua famiglia.

Il nostro servizio ha permesso a Luigi di ridurre il proprio carico emotivo esprimendolo ed essendo accolto nelle angosce e nelle sofferenze del momento.

8. IL PAZIENTE E IL FAMILIARE NEL PERCORSO ONCOLOGICO

Introduzione

In oncologia il percorso terapeutico o per meglio dire di presa in carico dell'assistito e del suo sistema familiare da parte delle istituzioni risulta essere uno tra i più complessi e delicati dell'intero sistema sanitario. La presa in carico della persona inizia fin dai primi momenti in cui l'assistito si rivolge al servizio sanitario per intraprendere un'indagine atta a diagnosticare la presenza o meno di una patologia oncologica. Da tale momento inizia un percorso la cui efficacia dipende molto dalla continuità del processo e dalla partnership che si sviluppa tra i sanitari, l'assistito ed il suo sistema familiare. Il percorso di cura continuerà fino al momento in cui la persona malata sentirà completamente riacquistata la salute e/o la propria autonomia psicosociale, oppure evolverà in un processo di accompagnamento alle cure di fine vita.

Qui sotto abbiamo suddiviso il percorso nelle sue principali fasi: prevenzione primaria, diagnosi, intervento, trattamenti (terapie mediche adjuvanti, neoadjuvanti, trattamenti chirurgici, ecc...), follow-up e riabilitazione (controlli periodici e trattamenti funzionali) e terminalità, presentando per ogni fase un caso evocativo rispetto all'attività del Centro di Counseling Oncologico Regionale.

Prevenzione e Diagnosi

Sono frequenti le chiamate di utenti che hanno messo in luce problemi legati all'informazione ed alla consapevolezza della popolazione rispetto alle opportunità ed alle procedure che conducono all'accedere agli screening previsti dai protocolli regionali. Spesso le persone non sanno quali siano gli screening a cui possono accedere; non sanno quale è la fascia di età, oppure le patologie che sono soggette agli screening volontari ("*...ho 52 anni non ho mai fatto controlli cosa posso fare*"...). Altre volte desiderano farli, hanno avuto l'informativa regionale, ma non hanno compreso quali sono le procedure per intraprendere tale attività, trovandosi in difficoltà a reperire gli appuntamenti ("*...mi hanno mandato il foglietto a casa ma non ho capito bene cosa devo fare...devo andare all'ospedale*"). Altri casi riguardano l'attesa della risposta in cui i tempi appaiono emotivamente lunghi. Oppure, una volta fornita la risposta sentono il carico emotivo di dover gestire la diagnosi, che anche se "negativa" desiderano pur sempre percepire una continuità nella presa in carico da parte delle strutture e dei sanitari (poter parlare con un medico, riprogrammare futuri controlli, ecc....). La diagnosi rappresenta certamente la fase più delicata del processo terapeutico in quanto vi si concentrano sulla stessa molteplici elementi. Costituisce, difatti, un momento precipuo sia per il sanitario che per l'assistito, in quanto si concentrano in pochi ma significativi momenti l'informazione, la comprensione della stessa e la

programmazione delle azioni terapeutiche. Progettazione in cui dalla parte del sanitario si devono ottemperare i doveri di informazione clinica e la gestione emotiva delle stesse; dall'altra parte troviamo una persona ed un sistema familiare impreparato a ricevere una diagnosi di tumore. Si scatena un profondo disagio emotivo (shock, evitamento, rabbia, paura, ecc...) che da avvio nell'assistito e nel suo sistema familiare ad una serie di dinamiche psicologiche e relazionali estenuanti. Inoltre, le difficoltà di condivisione, di accettazione della diagnosi all'interno delle "mura domestiche" porta sia gli assistiti che i familiari a notevole sofferenza conducendo le persone ad azioni individuali verso il percorso terapeutico e inficiandone spesso la continuità ("*... chiedo un aiuto per mio padre.....ma lui non sa che sto chiamando....; ho un tumore, mi è stato detto che devo fare la RMN, vorrei sapere come mi sentirò dopo.....andrò da solo...a mia moglie non gli ho ancora detto niente...*").

Claudia: un carico troppo pesante

La signora Claudia di 43 anni chiama da XXX, è in forte stato di ansia, si esprime con termini tecnici, raccontando che da poco tempo a suo padre è stato diagnosticato un k polmonare con metastasi cerebrali. La signora si domanda se la scelta della sua Asl è la più appropriata, oppure se esistono centri di riferimento in Toscana dove condurre il padre per curarsi.

"...Non so cosa fare, mio padre non sa bene cosa ha...è anziano...ma io voglio fare di tutto per lui..."

Claudia viene compresa nel suo disagio e le viene confermato il naturale bisogno di poter accudire il padre ricercando le cure "migliori". Inizialmente, viene informata che in Italia sono presenti linee guida nazionali per ciascuna tipologia di tumore proprio per garantire i livelli essenziali di assistenza (LEA) ai cittadini. Il counselor, inoltre, accogliendo la signora attraverso un ascolto attivo e, comprendendo lo stato emotivo della signora, la aiuta attraverso una "riformulazione della domanda" a fare maggiore chiarezza rispetto ai bisogni inerenti la situazione. Le offre la possibilità di parlare al telefono con un collega psicologo poiché appare essenziale supportare psicologicamente la signora al fine di lenire il suo senso di angoscia che le impedisce di comprendere i suoi reali bisogni.

La signora entra in contatto con lo psicologo. Dal colloquio emerge un quadro più ampio sulla storia di malattia del padre: Antonio di 82 anni, residente a XXX, è da tempo seguito dall'ospedale di XXX, per problemi polmonari, ripetuti svenimenti, parestesie, ecc. "*...abbiamo fatto diverse visite nell'ospedale di XXX, ora giovedì prossimo mio padre dovrà fare una broncoscopia in "sedazione" per diagnosticare con precisione la tipologia di tumore che ha... ho già parlato con il radioterapista, il quale mi dice che ...comunque ... anche un trattamento per le metastasi cerebrali non è possibile...*"

Il padre della signora ha già fatto altre 2 broncoscopie (apparentemente senza essere stata effettuata nessuna biopsia) e, la signora è fortemente angosciata per il fatto che alcuni medici continuano a infonderle speranze, mentre altri (in radioterapia) "scuotono la testa" rispetto alle prospettive di guarigione. Ad un certo punto esordisce con rabbia: "*Vorrei sapere se c'è qualcuno che si può prendere cura di mio padre!...*"

Claudia vive un senso di solitudine e impotenza, sentendo di non riuscire a trovare "la cura migliore" per il padre amplificato da un dialogo ambiguo e non sincero con

il padre in merito alla malattia: *“...non so se lui ha capito... a volte credo di sì... mia madre non vuole che gli si dica... non so che fare... tra l'altro ha un amico che ha lo stesso problema... e lui sa di lui... ma nessuno di loro sa di sé...”*.

Tutto questo “non detto” crea un grosso disagio emotivo nella signora Claudia e invalicabili difficoltà verso la scelta di un percorso di cura ottimale. Infatti il padre ha fretta di iniziare i trattamenti di cura e le domanda perché non iniziano, lei non sa cosa dire, pur avendo ben chiaro che alcuni medici attendono la risposta della broncoscopia per decidere le cure. (*“...io non so più cosa dirgli... nessuno mi aiuta...”*). La signora (figlia unica) è sposata ed ha una figlia piccola. Si sente molto supportata da un punto di vista logistico (le lasciano il tempo di fermarsi a casa del padre e di accompagnarlo alle visite) ma non si sente emotivamente capita dal marito; ogni volta che la signora prova a sfogarsi, lui cerca di cambiare discorso.

Lo psicologo accoglie l'ansia di Claudia relativa alla sensazione di non fare abbastanza per il padre e normalizza l'atteggiamento che lei manifesta, poiché succede di frequente nelle famiglie che parlare di “cancro” e di tutto ciò ad esso correlato sia emotivamente intenso. Per stimolare una maggiore consapevolezza del ruolo centrale che il paziente dovrebbe assumere nella malattia, lo psicologo chiede alla signora di riflettere su cosa potrebbe succedere se il padre esprimesse apertamente i suoi pensieri: *“...lui è molto forte...forse l'unico in grado di prendere in mano la situazione veramente...lui mi ha sempre sostenuto...l'unico, ...ehm ...adesso sono io che forse mi sento in dover ...ehm ...però parlarne sarebbe un sollievo ...e non credo che vorrebbe andare chissà dove...”*.

La signora si sente in questo momento molto alleggerita rispetto alla situazione. Al successivo colloquio riferisce: *“...ho parlato con mio padre... ho cercato di essere molto soft... soprattutto per le metastasi cerebrali... non si è buttato giù... anzi continua a voler combattere... non vuole andare a curarsi da qualche altra parte... lui dice sono nato qui... non posso pensare di andare a morire da qualche altra parte...”*

Viene rinforzata l'importanza di fare delle scelte condivise con il padre, e di sentirsi “coesi”, come famiglia, per affrontare un percorso terapeutico lungo e faticoso. Al momento si sente serena nell'affrontare il dialogo con il padre, purtroppo, ciò non avviene con la madre: *“...adesso che ne ho parlato col mi' babbo...il problema è la mi' mamma...con lei come ci si ragiona...è diventata ancora più nervosa...quando arrivo si chiude in camera e non esce più...”*.

Spesso ha dei pensieri riguardo alla morte di suo padre e teme di non riuscire in certi momenti a sostenere tutto questo carico emotivo *“...ci sono ancora le metastasi... non sappiamo se... quale terapia dovrà fare... e se tutto peggiorasse all'improvviso come faccio... con mia madre con la mia famiglia... mio padre è tornato ad essere l'unico mio sostegno... ma non ci sarà sempre...sarà dura!”*

Emergono ancora molte angosce rispetto al futuro del percorso terapeutico, diviene utile per lei un supporto psicologico che possa fungere da accompagnamento nel percorso terapeutico (le era già stato proposto, però era visto come un dispendio di risorse): *“adesso potrei andare a parlare con uno psicologo che segue queste cose qui...come devo fare?”*.

L'aver allentato l'angoscia ed il senso di impotenza verso la malattia sembra averle permesso di dedicare del tempo a se stessa accedendo ad ulteriori risorse presenti nella Azienda Sanitaria dove è in cura il padre. Le viene fornito l'appuntamento con lo psicologo referente per la sua Asl di residenza: *“...nel frattempo ne ho parlato con*

il mì babbo, ci andremo insieme all'appuntamento, tanto lui deve fare anche la visita in radioterapia...chissà forse prima o poi ci verrà anche la mì mamma...se Dio vuole..." Aver intrapreso un dialogo con il padre ha permesso di ripensare questa fase della sua vita, vedendosi non più da sola contro il mondo, ma come un sistema familiare che come tanti altri nonostante le percosse della vita cerca di andare avanti, ogni membro l'uno accanto all'altro. Il padre morirà alcuni mesi dopo a casa con i suoi familiari raccolti intorno a lui.

Come in molti altri casi, la possibilità di contattare telefonicamente il servizio si è rilevata utile al fine di poter analizzare i bisogni e le risorse utili alle persone. La signora Claudia accedendo ad un servizio telefonico con psicologi ha avuto la possibilità di riformulare i suoi bisogni, di essere aiutata a condividere a livello familiare i vissuti inerenti alla famiglia e di riuscire a continuare il percorso di cura del padre senza disperdere le energie ed utilizzando tutte le risorse del SSR.

Intervento e trattamenti

Durante la fase dei trattamenti si denotano alcune criticità che si identificano su varie prospettive: continuità della presa in carico, informazione sui tempi e modi dello svolgimento dei trattamenti, paure e ansie relative all'immaginario che ruota intorno ad essi. Gli assistiti espongono spesso la percezione di una scarsa continuità nella presa in carico tra i vari sanitari (oncologo-radiologo, chirurgo-oncologo, ecc....). Pazienti e familiari hanno la percezione di "spazi vuoti" tra le varie fasi del percorso, e ciò genera in loro ansie rispetto ai tempi di attesa, alla qualità delle cure, ed all'efficacia delle stesse. Viene denunciata spesso la mancanza di una figura sanitaria di riferimento, portandoli a ricercare un professionista a livello privato che possa svolgere questo ruolo. L'aspetto della scarsa informazione e comprensione del progetto terapeutico, che spesso si genera già dal momento della diagnosi, sembra accompagnare spesso le persone malate durante tutto il percorso. Molti riportano di non conoscere i tempi, i modi, e gli effetti delle terapie sulla loro persona o sulla vita quotidiana. Questa si mostra come causa di una profonda scissione tra immaginario e situazione reale che procura un importante disagio e numerose frustrazioni verso il proprio percorso di cura. Inoltre, molti utenti del servizio si sono mostrati carenti di molte informazioni rispetto agli aspetti di supporto sociale alla malattia oncologica (leggi, trasporti, servizi domiciliari, ecc...). Infine, ma non da meno, raccogliamo richieste di aiuto da tutte quelle persone che si trovano ad affrontare da "sole" il disagio e la paura di intraprendere i trattamenti; la paura dell'intervento, della chemioterapia o della radioterapia, la paura di soffrire, del trauma chirurgico, della perdita dell'immagine corporea, o di una parte di sé, ecc...)

Antonietta e Fedora: la famiglia di fronte alla malattia

Chiama la signora Antonietta, 60 anni, impiegata pubblica a Firenze dicendo: *"chiamo per mia madre Maria, ha 87 anni, ...abita in provincia di XXX...ha avuto un tumore al seno ...5 anni fa... allora è andato tutto bene...purtroppo martedì scorso ha fatto una colonscopia da cui è emerso un tumore al colon.. mia madre è seguita dal dott. XXX...è sola ..e tutti noi figli siamo qui a Firenze..."*

La signora appare in elevato stato di ansia con profonda angoscia rispetto alla malattia della madre e ipotizza già una possibile prognosi infausta : *“ non me lo aspettavo... lei continua a peggiorare...ma dobbiamo pensare alla qualità di vita!...”*.

Il counselor cerca di approfondire le informazioni fornite dalla signora per effettuare al meglio un'adeguata analisi della domanda. Durante il colloquio emerge un dato importante: nello stesso giorno della chiamata la signora ha un appuntamento telefonico con l'oncologo di riferimento della madre, di cui lei riferisce *“...ne ho totale fiducia”*, per capire se dovrà essere operata o meno. La signora inizia a piangere: *“ oddio ...come si fa...sto male...non ci voglio pensare...sto male...ma..ma se poi verrà operata... oddio...in più mia sorella vuole trasferirla a Careggi...io non sono convinta..non so che fare...come si fa!... e poi sono medici diversi...ma si possono parlare tra di loro?...”*.

E' in evidente difficoltà rispetto all'idea di affrontare la telefonata con il medico, ha un eloquio veloce e confuso a causa dello stato ansioso pervasivo generato dalla possibilità dell'operazione della madre e della gestione della stessa (si riferisce in particolare all'ipotetico trasferimento a Careggi).

Il counselor ha accolto il disagio della signora, ascoltando la sua sofferenza e cercando di riformulare insieme alla stessa la richiesta fatta al servizio. E' stata sottolineata l'importanza di parlare prima con l'oncologo per capire le condizioni cliniche della madre e il tipo di trattamento da fare invitandola a condividere con lui tutti i suoi dubbi.

Viene rinforzata e sostenuta la signora rispetto al percorso intrapreso empatizzando con lei su come la diagnosi ricevuta sia un evento traumatico e sconvolgente per l'intero sistema familiare. Il counselor cerca di aprire uno spazio dove la signora possa esprimere il suo malessere, le sue paure e preoccupazioni interrompendo il ciclo ansioso generato dall'attesa del contatto con l'oncologo.

Successivamente all'intervento dell'operatore la signora appare più tranquilla, si è sentita accolta, ascoltata e compresa; dietro sua richiesta le viene data la possibilità a richiamare per aggiornarci sulla situazione e sulle decisioni prese.

A circa tre giorni di distanza chiama Fedora, sorella di Antonietta, informandoci dell'esito del colloquio avuto con l'oncologo: *“io e Antonietta abbiamo parlato insieme con il dott. XXX...purtroppo ci hanno detto che la diagnosi è metastasi al fegato diffuse...ci ha detto che per questo non è operabile....voglio essere sicura della diagnosi ...voglio un altro parere di un oncologo a Careggi ...e poi voglio portarla qui a Firenze da me...non mi importa se mia sorella non vuole ...è la cosa giusta...e poi Antonietta ha delegato me in quanto è via per una settimana...voglio sapere cosa va fatto me lo dovete dire....”*.

Fedora è molto aggressiva, emerge dal suo racconto un importante conflitto tra sorelle con il tentativo di delegare a noi la gestione di questo problema. Il counselor approfondisce la situazione per individuare meglio la richiesta della famiglia nel suo complesso. I passi successivi fatti sono stati quelli di mettere in contatto la famiglia con il vice direttore della Asl di cura della madre, dando così la possibilità di uno spazio all'interno del quale esporre tutti i dubbi, chiarire le rispettive perplessità nella gestione della situazione e prendere una decisione rispetto all'eventuale trasferimento. Dopo un'iniziale difficoltà, visto l'atteggiamento difensivo della signora, il counselor riesce a riformulare la richiesta, ridefinire i confini del Servizio sottolineando l'importanza dell'attivazione della Direzione Sanitaria di XXX e la disponibilità in tempi rapidi del dott. XXX. Inoltre invitiamo la signora ad informare la sorella dell'incontro da noi

programmato (visto che il primo contatto è stato con Antonietta) per poter affrontare insieme la situazione e condividere le decisioni da prendere. Alla fine della telefonata Fedora appare aver compreso, è più tranquilla e ci ringrazia per la disponibilità. Considerata la difficoltà del caso le viene prospettata anche la possibilità di intraprendere un percorso di supporto psicologico presso la propria Asl di riferimento.

Qualche giorno dopo chiama nuovamente Antonietta con altre richieste: attivazione dell'Unità di Cure Palliative ed un'indicazione di un altro oncologo per avere un ulteriore consulto. La signora ha un atteggiamento molto direttivo, pretende risposte affermative alle sue domande.

Il counselor rispiega alla signora che il nostro Servizio aiuta familiari e pazienti a seguire il percorso oncologico più adeguato e a orientarsi all'interno dello stesso facendo riferimento alle Asl di cura degli assistiti e non fornendo nominativi di specialisti. In seguito alla nostra indicazione la signora scoppia a piangere: " *...ma...ma..secondo voi io e le mie sorelle abbiamo sbagliato...non so...non riusciamo ad affrontare questa cosa ..una fa una cosa...una un'altra...chi dice una cosa chi una'altra...non so...*".

Dalle parole di Antonietta emerge un importante stato di sofferenza e smarrimento causato dallo stato di malattia della madre e dalla tensione familiare emersa nell'affrontare la situazione. Emerge ancora una gran confusione e una assenza di una comunicazione chiara e sincera tra i membri della famiglia. Il counselor sostiene la signora e le sottolinea l'importanza di seguire dei percorsi precisi e condivisi con gli operatori di riferimento; viene riletta passo per passo il percorso fatto nel tentativo di fare il punto della situazione e di programmare degli obiettivi a breve termine rispetto alle esigenze emerse. Parallelamente si continua a supportare Antonietta a livello emotivo e le viene offerta la possibilità di intraprendere un percorso di supporto psicologico presso la propria Asl di riferimento.

Essendo la madre in fase terminale e avendo deciso di trasferirla a Firenze viene fornito alla signora il contatto telefonico con il servizio di assistenza domiciliare, cure palliative e hospice per essere orientate nel percorso più funzionale e appropriato.

Follow-up e riabilitazione

Il momento della fine dei trattamenti (chemioterapia, radioterapia, intervento chirurgico, ecc...) apre una ulteriore fase del percorso: quella dei controlli (o più esattamente del follow-up) e della riabilitazione. È un momento dove la progettazione e la consapevolezza del proprio percorso diviene essenziale poiché la persona necessita di sentirsi accompagnata e pur sempre vicina ai professionisti che l'hanno avuta in carico fino a questo momento. Infatti possono essere presenti paure di abbandono da parte dei medici, paure sulla ripresa della malattia, percezione di una carenza di risorse nel continuare e nel riuscire a riprogrammare la propria vita. Troppo spesso ciò appare essere ancorato anche alla percezione di sé esclusivamente come "malato", il corpo non viene percepito come più lo stesso e questo crea dissonanza anche con la famiglia che si relaziona alla persona come la medesima di prima. Frequentemente le persone chiamano il CCOR perché hanno paura rispetto al ripresentarsi della malattia, oppure, hanno perso i riferimenti con i medici e le strutture che li hanno avuti in carico, altri chiamano poiché si trovano soli a gestire il ritorno ad una vita normale e non percependosi più come tali (mastectomizzati, stomizzati, ecc.). Queste persone

possiedono frequentemente una scarsa consapevolezza rispetto alle risorse personali, non hanno ancora elaborato una accettazione consapevole della malattia (in quanto impegnati a gestire più i protocolli terapeutici, ecc.) e si sentono decisamente menomati rispetto al mondo.

Alessandra: “tutti pensano che io sto bene ma io mi sento ancora malata”

La signora Alessandra, 56 anni, ci racconta: “... circa sei mesi fa mi hanno diagnosticato un tumore al seno...è iniziato così il calvario delle cure...prima mi hanno operata poi chemioterapia...poi radioterapia...sembrava non finisse mai...comunque poi alla fine nell'insieme mi hanno seguito abbastanza...sapevo cosa dovevo fare e man mano capivo che dovevo essere forte per superare questo momento...ho messo tutte le energie che avevo sia io che la mia famiglia...”

La signora parla lentamente, con un filo di voce, è disarmata; il counselor chiede alcune informazioni necessarie per capire al meglio la richiesta della signora, stando sempre attento ad ascoltare i vissuti della signora. Alessandra vive in un paesino in provincia di XXX, ha fatto numerosi sforzi per accedere alle cure in quanto l'ospedale è molto distante rispetto a dove abita e non vi sono mezzi di trasporto per arrivarci per cui si è fatta carico interamente la figlia nell'assistere la madre. Ad oggi la situazione è questa: “...pensavo sarebbe finito tutto con la fine dei trattamenti...nessuno mi ha detto niente...ero esausta...e invece ancora oggi sento dolore al braccio sinistro...lo muovo con difficoltà...come se mi buccassero sa?...allora sono andata dal medico ... cioè dall'oncologo”.

Dal racconto di Alessandra emerge che nel cavo ascellare è presente ancora una raccolta di liquido, conseguente all'intervento di mastectomia e che non le è stato proposto nessun intervento riabilitativo tipo il linfodrenaggio. L'assenza di indicazioni precise sull'eventuale percorso riabilitativo da intraprendere porta nella persona un senso di smarrimento e solitudine: “...l'oncologo mi ha detto solo che può succedere e che mi devo abituare a muoverlo...anzi muoverlo...ma io sento molto dolore e non so come fare...anche mia figlia mi dice di muoverlo ma non è così facile...quando ero lì all'ospedale mi sentivo più ascoltata...qualcuno mi aiutava...ora mi sento sola...”.

Spesso, infatti, accade che le persone al termine dei trattamenti attivi, vivano l'assenza di un punto di riferimento associata alla paura di non essere più sotto controllo medico. La perdita non riguarda esclusivamente la figura del medico, nella fasi successive infatti non sarà più l'oncologo, il radioterapista etc..a seguire la persona, ma anche tutto ciò che ruotava intorno al processo di cura che si svolgeva in ospedale; le persone in fase riabilitativa ci riportano che non hanno la sensazione di essere prese in carico come in ospedale: “ ...sembra che vado a far ginnastica...almeno per loro”;“... per loro è facile... le cure sono andate bene...ma io mi sento ancora malata...anche in famiglia continuano a dirmi che sto bene...che è andata bene...minimizzano il mio dolore al braccio...si ma ogni volta che provo a muoverlo loro non sanno che mi ricorda la malattia...non si è più quelli di prima...non è possibile...ti cambia ...ti entra dentro”.

Il counselor ascolta le parole di Alessandra, comprende la sua preoccupazione e cerca di accogliere la sua richiesta infatti da un lato vi è la necessità di attivazione di un percorso riabilitativo adeguato dove la signora si senta presa in carico mentre dall'altro vi è il bisogno di essere sostenuta e ascoltata in questa fase così delicata:

“...secondo voi che devo fare? Potete aiutarmi...dirmi dove andare...”.

A questo punto il counselor attraverso il focal point della Asl di Cura della signora reinserisce Alessandra nel percorso assistenziale infatti le viene fissato un appuntamento con la struttura riabilitativa che si occupa del tumore al seno per iniziare a programmare le attività da fare. Vengono comunicate le informazioni dal nostro centro ad Alessandra, è molto soddisfatta, si è sentita ascoltata e compresa.

Terminalità e lutto

Molti familiari si sono rivolti al servizio poiché si sono trovati ad affrontare questa fase di malattia e\o di vita. Le chiamate di queste persone ci fanno intuire che se non fosse per la possibilità di un contatto telefonico, molte esigenze possono rimanere silenti. Il telefono appare aiutarli molto, dato che esso appare coniugare il forte bisogno di stare senza interruzione vicino al loro caro (preparazione al distacco) e la possibilità di chiedere aiuto in una situazione di crisi (sappiamo bene, che nelle situazioni di crisi i bisogni immediati hanno bisogno di risposte immediate), oppure sentirsi sostenuti durante il cordoglio senza “rompere quell’aura” di “intimità” che un ambulatorio pubblico potrebbe causare (lutto).

Francesca: sostenere l' altro nella perdita del figlio

Chiama la signora Francesca dicendo: *“...siamo qui nella sala di attesa...del XXX...mia nipote è ricoverata in terapia intensiva...ha un cancro...e non ci sono più speranze...i medici ci hanno detto che la stanno mantenendo in vita con le macchine per darci la possibilità di un ultimo saluto...non sappiamo cosa fare...abbiamo chiesto uno psicologo ma non c'è nessuno...gli infermieri ci dicono che lo stanno cercando a casa, perché la sera non c'è...ma come è possibile!...”*

La signora appare davvero disperata, singhiozza frequentemente, il counselor cerca di capire meglio la situazione e chi è coinvolto in questa tragica situazione familiare. Dopodiché, accogliendo la signora attraverso un ascolto attivo e comprendendo il bisogno di un supporto psicologico immediato, le comunica che le può passare al telefono un collega psicologo che potrà aiutarla e sostenerla nell'affrontare la situazione (la possibilità di poter contare su qualcuno in questi momenti diviene essenziale al fine di allentare il senso di angoscia).

Nel momento in cui la signora entra in contatto con lo psicologo, inizia a parlare con tono più sopito, viene descritta una scena in cui è presente molta gente, i genitori, i nonni e molti amici, che entrano ed escono dalla terapia intensiva, rivolgendo lo sguardo alla bambina per poi ritornare a guardare il muro in direzioni diverse l'uno dall'altro.

I genitori hanno avuto un mese fa la diagnosi che la propria bambina ha un tumore cerebrale e poco prima della nostra telefonata ci viene riportato che le è appena stata diagnosticata la “morte cerebrale”.

La signora in un primo momento afferma: *“...Io sono la sorella...è per la madre che io chiamo...lei è lì accanto al letto...accasciata sulla bambina...io non so cosa fare...abbiamo bisogno di qualcuno che ci aiuti...”.*

Da queste parole si denota la perdita di senso, il vuoto, e la disperazione che l'accettazione di un evento come la morte porta con sé. Si percepisce il forte bisogno da parte della sorella di fare qualcosa per lenire la sofferenza della madre, un bisogno che ne cela un altro, ossia; quello di essere aiutata a trovare le risorse per fare qualcosa in questa situazione, ed evitare che il senso di impotenza la travolga: *"...lei è lì...distrutta...io non so cosa dirle...casa fare in questi momenti...cosa sarà tra poco.... cosa sarà poi....queste cose non dovrebbero accadere..."*

Lo psicologo le offre la possibilità di esprimere, e accettare i propri sentimenti. Lo scorrere del tempo, sentirsi ascoltata attivamente da una persona che sente in grado di sostenerla, permette alla signora di lasciarsi andare per poter stare nel "qui ed ora" di ciò che sta vivendo:

"...non ce la faccio...è orribile stare qua...ma cosa si deve fare in questi momenti?... vorrei fare la cosa giusta...trovare le parole...ma cosa si può dire?..."

Dall'altra parte del telefono lo psicologo, aiutandola ad accettare cosa sta accadendo, le conferma che ciò che prova è normale. Cerca di aprire un varco sulle risorse interne della signora assicurandola e rinforzandole l'idea che non esistono sbagli, poiché non esistono frasi giuste o sbagliate ma solo stare accanto, uniti tra loro ed alla persona che li sta lasciando, per quel saluto amorevole che i medici hanno fin da subito esposto di fare.

La signora sentendosi compresa, accolta e sostenuta appare meno tesa, non più sola, sente che può "fare qualcosa":

"...grazie....adesso vado lì...voglio abbracciarla...salutarla...stare accanto a mia sorella..."

Le viene, inoltre, manifestata la possibilità di contattare il Centro di Counseling da parte di qualsiasi persona lì presente, in questo momento o in futuro, per poter parlare con noi o avere contatti o supporto sul territorio: *"...parlerò con gli altri di questa telefonata...e se vorranno...in qualsiasi momento...grazie..."*

Lo "spazio" che la signora è riuscita a ricavare attraverso la telefonata appare essere stato utile ad attivare quelle risorse interne che in quel momento apparivano sopite dalla disperazione e dal dolore di un evento incontrollabile. Possedere un numero a cui telefonare, poter parlare con uno psicologo, in un momento di emergenza e di crisi le ha concesso di non crollare emotivamente e di affrontare la situazione in modo proattivo. Ciò rappresenta, inoltre, il modo più congruo per poter iniziare un elaborazione del lutto ed iniziare un percorso utile a dare un senso all'evento ed agli ultimi momenti vissuti con la persona che abbiamo perso.

9. IL PAZIENTE E IL FAMILIARE NELLA FASE DI PALLIAZIONE

Le cure palliative

In un Paese come il nostro, in cui è fortemente presente il valore della famiglia e dal welfare sempre più de-strutturato il cui peso grava proprio su di essa, rivolgersi ad un hospice per prendere in carico un proprio caro è sentito come un gesto di abbandono e una dichiarazione di fallimento da parte della famiglia. C'è da sottolineare che quasi sempre si rivolgono a noi i familiari in quanto il paziente arrivato a questa fase della malattia è molte volte, ancora oggi, lasciato all'oscuro delle reali condizioni in cui versa anche se spesso è il primo ad avere consapevolezza della gravità della situazione clinica vissuta e dell'essere ormai giunto "al termine".

Durante la fase terminale di malattia è, infatti, assai frequente che, per amore e per un forte senso di protezione, la famiglia nasconda e non riesca ad informare il malato di quelle che sono le sue reali condizioni di salute, così come non riesca ad instaurare un onesto scambio di emozioni e pensieri al riguardo; allo stesso modo, sempre per amore e un forte senso di protezione, il paziente frequentemente finge di non rendersi conto. Ciascun membro si trova così ad affrontare questo momento così critico solo nel proprio dolore sperimentando un forte senso di esclusione e isolamento.

Queste modalità relazionali, se da una parte proteggono l'intero sistema familiare dal dolore e dalla pena legati alla malattia e inevitabilmente al dover fare i conti con l'evento morte, dall'altra non permettono alla famiglia di trasformare questa esperienza persecutoria in una vicinanza che è in realtà presenza di vita, permettendo di ritrovare quel filo sottile che riconnette la vita con la morte, pensando che ci si può tornare a vivere senza tradire il ricordo e il rispetto di chi ci ha o ci sta per lasciare. Aiutare l'intero sistema familiare ad entrare in contatto più intimo con la morte, permettendo a ognuno di averne meno paura rappresenta uno degli obiettivi primari nella presa in carico; la morte e il confronto con essa rappresentano infatti un evento cruciale nella storia di ciascuno ed una prova per ogni famiglia. Superarne gli esiti e permettere che il dolore che essa genera non sia terminale e non arresti il tempo né ne blocchi l'evoluzione costituisce un compito e una sfida per tutti (Cardinali, 2007). Ma entriamo nello specifico della questione.

Bianca: quando si vuole attivare un accesso in hospice per se stessi

La signora Bianca (70 anni) chiama il centro di counseling oncologico per sapere quale procedura deve seguire e a chi si deve rivolgere per poter attivare il proprio accesso in hospice. E' la prima volta, e fino ad adesso anche l'unica, che un paziente richiede tale attivazione per se stesso, in tutti gli altri casi è sempre stato un fami-

liare ad informarsi per tale percorso. A differenza di quando sono appunto i familiari a rivolgersi a noi con tale richiesta, nel caso della signora non si è in presenza di un forte senso di vergogna nel comunicarci questo bisogno.

La signora Bianca è affetta da mieloma multiplo ed ultimamente è molto peggiorata. I medici, ben consapevoli della natura di questo aggravamento, le hanno proposto, come ultimo tentativo di guarigione, un ciclo di chemioterapia più calidomide; la signora Bianca ha intenzione di seguirlo ma vorrebbe comunque organizzarsi nel caso in cui *“...la cura non portasse a niente...”*.

“...vi chiamo perché non posso chiedere a nessun altro...” afferma la signora e quando le chiediamo perché non se la sia sentita di rivolgersi a coloro che si prendono cura di lei e le stanno accanto in questo percorso risponde *“...io ho un ottimo rapporto con i miei medici, mi fido e li stimo, ma vede...sono così impegnati a guarirmi...è come se, parlando con loro di una mia sistemazione in caso non funzionasse la terapia, volessi dire che falliranno...mi dispiace...non me la sento...”*. La signora dimostra una grande sensibilità e cultura, è pienamente consapevole e si sente parte attiva del proprio percorso di cura, nonostante tutto quello che sta passando non smette di pensare agli altri. Non si è sentita ancora di affrontare questo argomento neanche in famiglia: *“...io vivo con mio marito...ha 75 anni...stiamo bene, viviamo per conto nostro, abbiamo figli e nipoti sempre vicini, ma come faccio a parlar loro di questo?...non adesso... non voglio che pensino che mi sia arresa...prima voglio informarmi, sapere quali scelte ho...se questo ultimo ciclo non funzionerà, allora deciderò e pian piano glielo faccio capire...”*. La signora ha sentito parlare dell'hospice e vuole appunto saperne di più, perché la considera una possibile soluzione adatta a lei: *“...io sono fortunata, ho tutti i miei cari...ma non me la sento di pesare su mio marito facendomi venire a curare a casa...voglio che lui stia bene...e non voglio neanche che qualcuno dei miei figli venga da noi o ci prenda con sé solo per star dietro a me...so che sta arrivando la fine...no, non voglio essere curata a casa, preferisco l'hospice, così i miei cari possono venire a trovarmi se e quando vogliono...posso morire tranquilla...”*

Dal guarire al curare

La signora Bianca si trova nella fase di passaggio da uno stato in cui si può ancora guarire ad uno stato in cui si può solo essere curati/curare. Questa è una fase in cui cambiano completamente tutti i rapporti. Prima di tutto cambia il rapporto medico/paziente perché al medico adesso viene richiesto di uscire dal ruolo di professionista “positivista” e razionale alle cui azioni seguono determinati effetti di progresso contro la malattia, ora si trova a dover farsi carico di bisogni più ampi, quelli riguardanti la qualità di vita (sociali, psicologici e spirituali), a cui la società moderna sembra, in alcuni casi, non averlo preparato abbastanza. Cambia anche il rapporto paziente/familiare perché in questa fase i tempi “dell'azione” si diradano e ci si trova improvvisamente a non avere molto da “fare” bensì a dover stare in contatto con il dolore e con i vissuti emotivi legati ad una morte ormai vicina e ad avere molto da condividere e comunicare, cosa che spesso non accade per le nostre forti resistenze, ci coglie impreparati e nel pieno delle nostre fragilità, come direbbe Ariés: non sappiamo più morire né assistere alla morte (Ariés, 2001). Ciò che in questa fase risulta intollerabile da sostenere emotivamente è il senso di impotenza e di frustrazione determinato

dall'evento morte e il dover vivere il tempo che rimane in una dimensione di incertezza e sospensione. Infine cambia pure il rapporto paziente/società perché se finora il paziente poteva far fronte a tutti i suoi ruoli sociali, tentando di nascondere quello di malato tra gli altri (relegando la malattia in tempi e spazi specifici), adesso proprio questo ruolo emerge in modo preponderante ponendo gli altri di fronte ad una realtà che ci riguarda tutti ma da cui la società contemporanea non fa che scappare: ovvero che siamo esseri mortali.

Lavorare nella terminalità

La peculiarità della medicina palliativa è il nuovo approccio culturale al problema della morte, considerata non più come l'antagonista da combattere ma accettata a priori come evento naturale. Proprio grazie a questa premessa si può porre al centro dell'attenzione non più la malattia, ma il malato nella sua totalità. Parlare di qualità di vita invece che di guarigione, di impatto della malattia e/o dei trattamenti, di controllo dei sintomi significa richiamarsi ad un modo diverso di intendere la realtà. La malattia non è soltanto un fenomeno biologico in quanto tale, ma anche e soprattutto l'esperienza che la persona e i suoi familiari fanno di essa e di tutti i vissuti psicologici e relazionali di sofferenza, di dolore, di stanchezza e di paura.

Occuparsi di un malato terminale significa infatti confrontarsi continuamente con i bisogni sia del malato che della sua famiglia. Anche la tematica del testamento in questa fase di malattia acquista valore nel trattamento stesso: aiutare il malato a lasciare alla famiglia ricordi del passato e aspettative per il futuro risulta essere una modalità per preservare un senso personale e generazionale di vita, anche in quelle situazioni in cui la morte giunge al termine di un lungo processo di sofferenza.

Spesso nel paziente oncologico l'idea della morte si palesa solo quando la progressione della malattia obbliga (o sta per obbligare) il paziente a dipendere fisicamente e socialmente da altre persone. La perdita del proprio status sociale e familiare e la nascita di nuovi rapporti dipendenti dal suo nuovo stato vengono a pesare fortemente sul malato. L'adattamento alle limitazioni fisiche imposte dal progredire della malattia e la conservazione della propria dignità spesso sono resi difficili dalla mancanza di adeguate condizioni socio-ambientali, per questo sono nati gli hospices. La perdita della propria identità, a seconda delle diverse condizioni fisiche e socio-economiche, si concretizza in vari modi: perdita dello status professionale ed economico; perdita dello status in ambito familiare; declino delle capacità intellettuali. Un'altra situazione che il paziente terminale si trova ad affrontare in seguito alla dipendenza fisica e sociale è la "ri-attivazione" di ogni genere di problema non risolto prima e il riaffiorare di questioni personali mai portate a termine, che spesso e volentieri interessano i rapporti familiari e sociali. Solo quando le condizioni fisiche si deteriorano rapidamente, ogni intervento diviene inefficace e la morte è prevista come inevitabile in tempi relativamente brevi, si può parlare di fase terminale della vita. Non è facile identificare tale fase in quanto non esiste sempre una semplice e netta separazione tra il periodo in cui l'individuo continua ad avere una "buona" prospettiva di vita, sia pur sotto il peso della malattia e delle limitazioni derivate da essa, e la fase in cui il processo si fa rapidamente evolutivo e la fine si avvicina. A volte il passaggio ad uno stato di deterioramento fisico e psichico e di dipendenza personale avviene

gradualmente, non a caso la necessità di cure palliative inizia spesso molto prima del decesso, in un momento in cui la collaborazione con gli specialisti da parte di un medico di medicina palliativa può supportare, in termini di consulenza, il paziente nel trattamento di sintomi di difficile controllo (per questa ragione le unità operative di cure palliative sono state concepite con differenti aree di intervento).

La morte nella società contemporanea

Come le parole della signora Bianca mettono in evidenza, nel prendersi cura del malato non si deve dimenticare la sua famiglia, che ha bisogno di essere supportata, sostenuta e confortata per poter aiutare il paziente per tutto l'iter della malattia, fino alla morte. Spesso la famiglia è, ad oggi, emotivamente e culturalmente impreparata ad affrontare la morte: si ha paura di una vita che finisce e dal punto di vista tecnico non sempre si è in grado di far fronte alle necessità del malato. Inoltre vi possono essere difficoltà sociali, come la mancanza di spazi adeguati e la scarsità di risorse socio-economiche, che aggravano la situazione.

La crisi della morte è la crisi del rapporto tra il morente e gli altri: "Ci accorgiamo dell'esistenza della morte soltanto quando abbiamo occasione di verificarla in altri e solo allora avvertiamo di essere assoggettati allo stesso destino" afferma Di Nola, proprio questo ci mette in crisi perché ci costringe a uscire dall'illusione che la società ha creato per noi. La società del consumo, per massimizzare il profitto, ha bisogno che i propri componenti siano sempre sani, giovani e forti, che si pensino immortali. Il malato non solo produce sempre meno fino a non produrre più e consuma sempre meno, ma evidenzia limiti e bisogni più intimi e profondi che si vanno a scontrare con la cultura di una "eternità plastificata" che non è altro che un'illusione. Fino a non molto tempo fa, infatti, l'unica possibilità sembrava essere rappresentata dall'eliminazione dell'evento morte in quanto fattore di disturbo, togliendo alle famiglie e ai singoli (persino agli operatori sanitari) tutti quegli strumenti, come i riti e le tradizioni culturali, che permettevano loro di affrontare ed elaborare la morte, lasciando morire il malato in una dimensione di solitudine: "Mai come oggi gli uomini sono morti così silenziosamente e igienicamente e mai sono stati così soli".

La signora Bianca anche attraverso il nostro servizio, ha trovato un modo tutto suo per cercare di superare la crisi della morte, per rispettare i propri bisogni ed "educare" la propria famiglia a fare altrettanto: per la paziente accedere all'hospice rappresenta la possibilità di poter essere circondata da coloro che ama e che la amano senza però "invadere" la loro vita quotidiana, preoccupazione che sembra aver caratterizzato tutta la sua storia di vita; l'hospice sembra permettere alla signora Bianca di trovare lo spazio giusto sia per vivere la propria condizione di morente (in modo da seguire i propri ritmi) sia per proteggere i familiari dalla cruda realtà che è la morte, ritenendoli forse troppo fragili per sostenere tutto questo carico emotivo.

Quello che il centro di counseling ha potuto fare per la signora Bianca è stato accogliere le sue parole, capire il suo bisogno di parlare serenamente delle sue scelte in merito, proprio con qualcuno che non soffre e non ha timore nell'affrontare l'argomento. Le è stato illustrato il percorso da intraprendere per attivare un accesso in hospice e le possibili strutture presenti nella sua zona, è stata anche indirizzata al proprio medico curante, in quanto professionista che dà inizio al percorso. Soddi-

sfatta e sentitasi accolta, la signora Bianca ringrazia moltissimo, “...questo servizio è davvero utile e voi siete gentilissimi...”.

C'era un bisogno di orientamento, di raccogliere informazioni circa il percorso scelto e anche di poter parlare e sentirsi accolta riguardo un argomento tabù, difficile da affrontare in special modo con i propri cari e conoscenti. Il counseling telefonico effettuato con la signora ci ha permesso di comprendere al meglio le sue esigenze e ha permesso alla signora Bianca di sentirsi ascoltata, compresa e legittimata in queste. Sapere di poter essere fonte di informazioni e sostegno nelle decisioni importanti dei pazienti, in momenti così difficili, sottolinea l'importanza e l'utilità del nostro servizio.

Franca: l'assistenza domiciliare del paziente in fase terminale

La signora Franca (38 anni) chiama per la madre, malata di tumore alla vescica e giunta ormai alla fase terminale di malattia. Al momento la paziente è ricoverata nel reparto di urologia a causa di sanguinamenti ripetuti. La paziente viene da un lungo percorso di malattia, negli ultimi anni ha subito già nove operazioni a causa delle quali, racconta Franca, si sono manifestati anche importanti problemi neurologici, tra i quali la perdita di memoria a breve termine. Franca ci racconta, con evidente difficoltà e sofferenza, che la madre, proprio a causa di questi problemi, è spesso agitata, tenta ripetutamente di strapparsi il catetere, tanto che l'ospedale ha richiesto l'assistenza di un familiare 24 ore su 24. Franca è l'unica ad occuparsi della madre, “...vede, io sono sola, ho soltanto mia madre, e lei ha soltanto me...”, ed è molto preoccupata all'idea che presto la madre verrà dimessa, dato che, una volta che la presenza di sangue nella vescica sarà risolta, non vi saranno motivi per trattenere la paziente in ospedale. Franca ci parla a lungo della sua situazione, più il fluire del racconto avanza più il suo tono si fa rilassato, è evidente il suo bisogno di parlare e sfogarsi e di quanto sia doloroso dare un senso e un significato alla condizione vissuta in riferimento alla perdita del ruolo e della funzione che fin a non molto tempo fa la mamma aveva ricoperto nella relazione e, quindi, al cambiamento rispetto ad esso (Franca si trova ad oggi a dover svolgere una funzione genitoriale di accudimento a sua madre che “...non è più quella di una volta...”) e Franca sembra essere in difficoltà ad elaborare tale perdita.

L'importanza della presa in carico del problema

Quando spieghiamo a Franca che non sarà lasciata sola, ma che al contrario esiste un servizio di assistenza domiciliare in grado di fornire alla paziente trattamenti e procedure di cui necessita senza doversi spostare da casa si tranquillizza decisamente. Nel corso della telefonata parliamo anche della possibilità di poter usufruire dell'hospice, la signora viene informata di quelle che sono le strutture specializzate nell'assistenza ai pazienti in fase terminale e della grande attenzione che viene data al tema della gestione del dolore. Franca, arricchita, alleggerita e rincuorata dalle nostre informazioni e dall'esistenza di tali strutture, ci chiede di attivarci in questa direzione nell'attesa che il quadro clinico della madre superi il momento di emergenza. Restiamo d'accordo con l'utente che presto ci aggiorneremo e ci salutiamo.

In seguito diamo avvio ad un'intensa e aperta collaborazione con l'ospedale in cui la signora è ricoverata, restiamo aggiornati sulla sua situazione, effettivamente grave e di difficile previsione nel breve termine. La nostra focal point, in sinergia con gli operatori del servizio, attua un'indagine accurata delle esigenze e dei dubbi della paziente e di Franca, contattando quest'ultima personalmente. Franca ci ritelefonava il giorno seguente per farci sapere come sta sua mamma, la voce è carica di tensione, dolore, a tratti è strozzata da un pianto difficile da contenere, e nonostante tutto emerge quella grande dignità e coraggio che l'hanno certamente contraddistinta in tutto il percorso di malattia della madre. I medici stanno facendo tutto il possibile per bloccare l'emorragia ma ancora non sono riusciti, la situazione appare grave e indefinita. Al tempo stesso l'eventualità della dimissione appare reale e prossima, e Franca è spaventata, confusa e indecisa, teme che dimettano la madre col catetere: *"...il solo pensiero di avere la mamma a casa in questo stato, col catetere...io non sono in grado di occuparmene, non me la dimetteranno in questo stato?! Forse è perché non vogliono che qualcuno muoia in reparto...non ho ancora parlato con nessuno a parte voi, aspettavo per capire come poteva evolvere la situazione della mamma...temo che la dimettano questo sabato, e che non ci sia il tempo per attivare l'assistenza domiciliare..."*.

Le molteplici difficoltà della fase terminale di malattia

La gravità della situazione clinica della paziente e il passaggio alla morte crea nella figlia confusione in quanto la introduce nella dimensione dell'incomprensibile. L'idea di una futura e prossima morte sta invadendo una relazione importante e significativa come quella fra madre e figlia e pone di fronte al limite dell'impotenza conducendo l'utente in un'area che è come una zona minata: l'area dei sensi di colpa. Colpa per non aver tutelato a sufficienza la persona che muore, per averla lasciata morire e forse non aver fatto il possibile, colpa per quanto si è fatto o non si è fatto, per quello che si è riusciti a vedere e per tutto quanto non abbiamo visto, pervadono ogni momento e pensiero del sistema familiare. La fatica più grande che la famiglia e in questo caso Franca si trova a dover affrontare in questa fase di malattia è quella di riuscire a perdonare la persona che muore nonostante li lasci nel dolore e nel vuoto della sua assenza e perdonare se stessa per non essere stata capace di impedirne la morte. Conteniamo l'angoscia della signora normalizzando i suoi vissuti emotivi e restituendole capacità e competenza e, proprio il contatto ripetuto con noi, sembra essere per l'utente molto importante e rassicurante, sia perché rappresenta una forma di sostegno emotivo e una "valvola di sfogo", sia perché attraverso il nostro servizio possiamo fungere da punto di raccordo tra la realtà ospedaliera e quella territoriale, garantendole una continuità assistenziale nella presa in carico della madre. Si apre così un contatto di aperta collaborazione tra il reparto di urologia, il responsabile dell'hospice, l'unità di cure palliative e il medico di famiglia, figura fondamentale nell'attivazione e programmazione dell'assistenza domiciliare. Richiamiamo la signora per farci aggiornare tempestivamente su qualunque novità o cambiamento, Franca, nonostante le difficoltà, sembra essere davvero rincuorata dalla nostra presenza, e dal fatto di non sentirsi sola a dover prendere decisioni e gestire la situazione.

Soluzione e comunicazione: un contatto che ricrea la fiducia

La dimissione prevista per il sabato successivo viene evitata e rimandata al lunedì, nel frattempo l'assistenza domiciliare viene attivata con pieno successo e puntualità, e in seguito verremo informati del fatto che la paziente è stata trasferita in hospice per essere seguita al meglio e ricevere un programma di gestione del dolore accurato e personalizzato. Franca è ora molto più tranquilla, promette di farci sapere come va, e infatti pochi giorni dopo riceviamo una mail in cui ringrazia il servizio e la focal point che si è prodigata per aiutarla: *"...grazie di cuore per tutto quello che avete fatto per me e per mia madre, ... ora sto per andare in ospedale da lei, spero che tutto vada per il meglio e di riportare mamma a casa in condizioni possibili. Cari auguri di buon Natale a tutti voi che mi avete aiutato, Valentina, Francesca, tutti quanti. Siete stati meravigliosi..."*. Per i nostri utenti e spesso anche per noi operatori rimane comunque la fatica e, a volte anche la frustrazione, di integrare la morte come parte del ciclo vitale, ma se riusciamo a considerarlo come momento privilegiato e necessario in cui si esplicita il carattere simbolico della dimensione del legame familiare e dello scambio fra generazioni, la sua presenza quasi persecutoria, può essere trasformata in vicinanza che è presenza di vita, meglio ancora, presenza e vicinanza dell'amore. Accogliere la sofferenza e la domanda di un supporto e di un sostegno psicologico in questa fase di malattia rispetto alla paura legata a quello che sarà il futuro del proprio caro rappresenta in realtà accogliere domande sulla vita, sul senso delle loro vite.

Come operatori crediamo però che quel dolore possa essere lenito solo da un'altra anima che, conoscendo quel dolore, non ne è annientata e noi, come Servizio, cerchiamo con competenza e professionalità di rispondere a quel dolore nella presenza, nel contatto, nella "vicinanza", nella relazione accogliendo il dolore, la rabbia e la paura legate all'incertezza e al senso di impotenza senza necessariamente doverli spiegare, interpretare o riferirli, ma cercando di aiutare e sostenere i nostri utenti a riprendere quello che è il cammino verso la vita.

La storia di Franca ci aiuta a introdurre alcune importanti riflessioni di carattere generale riguardanti la cosiddetta "fase terminale" di malattia.

La fase terminale

"Gli stadi avanzati di malattia e la fase terminale rappresentano una condizione limite dell'esperienza umana" (Biondi, Costantini e Grassi, 2003).

Il paziente terminale "è un paziente affetto da una malattia evolutiva irreversibile, di cui la morte è la diretta conseguenza, nel suo ultimo periodo di vita, quando le cure specifiche non trovano più indicazione o quando il paziente stesso, consapevole della sua situazione, lo richiede. In generale, per fase terminale si intende uno stato di malattia la cui presenza induce nella mente del medico, del paziente, della famiglia, un'aspettativa di morte come diretta conseguenza della malattia stessa" (Biondi, Costantini e Grassi, 2003).

La comunicazione del fatto che il paziente è ormai giunto in fase terminale è certamente uno dei momenti più difficili e angoscianti per i familiari e per il paziente stesso, laddove questi venga informato; possiamo dire che, il più delle volte, l'impatto emotivo sia pari a quello della prima comunicazione della diagnosi, se non ancora più pesante da

soportare. Dopo aver saputo che una persona amata si è ammalata, dopo le terapie, le operazioni, i controlli, i momenti di recupero e le ricadute, dopo le paure e le speranze, con la comunicazione di terminalità si viene informati del fatto che non esistono più terapie attive in grado di combattere la malattia e portare la persona a guarigione; il tempo che resta appare caotico, confuso e di durata angosciosamente indefinita.

Se fino a pochi anni fa la cultura sanitaria tendeva a non proporre precise metodologie assistenziali per il paziente terminale e i suoi famigliari, quasi a voler esprimere un gesto di resa per una malattia non sconfitta e rientrando nel quadro della medicina tradizionale, orientata alla cura della malattia e alla guarigione del corpo malato, oggi sempre più attenzione viene offerta all'ampio raggio di bisogni e potenzialità insite nella realtà del paziente in fase terminale e del suo sistema famigliare.

Cure palliative, assistenza domiciliare e hospice

L'ingresso del concetto di "cure palliative" ha certamente segnato il passaggio ad un nuovo stato di coscienza, ad una vera e propria riforma di pensiero che inizia a farci riconsiderare le tematiche legate alla morte, concetto ben lontano dall'essere accettato dall'uomo occidentale, ma di cui si può almeno parlare, modificando un tabù presente da sempre nell'approccio dell'uomo alla vita.

Le cure palliative in Toscana danno vita ad una rete composta da: assistenza ambulatoriale, ADI (anche nelle sedi sostitutive del domicilio, come le RSA), assistenza domiciliare specialistica ed hospices. Per ADI si intende l'assistenza domiciliare integrata (fornita da una equipe multi-disciplinare) che consiste nel fornire a domicilio al paziente tutti quei servizi e strumenti che contribuiscono al mantenimento del massimo livello di benessere e salute; mentre per hospice si intende un centro residenziale di cure palliative, ovvero un luogo di accoglienza e ricovero temporaneo, nel quale il paziente viene accompagnato nelle ultime fasi della sua vita con un appropriato sostegno medico, psicologico e spirituale affinché esse possano essere vissute con dignità nel modo meno traumatico e doloroso possibile. In Toscana sono presenti 16 unità di cure palliative e sono attivi, al momento, 13 hospices. L'assistenza domiciliare integrata viene attivata o su richiesta del medico di medicina generale, per un paziente che si trova già a domicilio, o su richiesta del medico di reparto, per un paziente ospedalizzato, da attivare al momento della dimissione. In entrambi i casi alla richiesta segue la valutazione da parte dell'intera equipe (medico di medicina generale, medico palliativista, medico di reparto, ecc.), in modo da organizzare un piano personalizzato d'intervento.

Anche per l'accesso in hospice viene utilizzata la stessa procedura d'avvio. Al pervenire di tale richiesta l'equipe a capo dell'hospice valuta, in collaborazione con il medico di medicina generale e la famiglia del paziente, se e come programmare il ricovero.

Cure palliative in Toscana

Come recitano le linee guida redatte dalla Regione Toscana, "le cure palliative sono espressione di una concezione della medicina che libera il termine "curare" dalla prospettiva totalizzante del "guarire dalla malattia", assumendo il concetto ben più com-

plesso del prendersi cura dell'individuo. (...) Le persone alle quali sono indirizzate le cure palliative sono accolte nella globalità della loro realtà fisica, psichica e sociale per essere accompagnate nella fase finale della loro esistenza da vivere con dignità. L'approccio metodologico clinico delle cure palliative aiuta il personale di assistenza a prendersi cura, con realistico senso del limite, dell'uomo ammalato e morente, rifuggendo dagli estremi dell'accanimento terapeutico e della rinuncia ad agire quando non è più ragionevole pensare alla guarigione. Questo tipo di assistenza, proprio per la sua complessità e per i valori che sottintende, non può essere caratterizzato da improvvisazione e spontaneismo, ma necessita senza dubbio di riflessioni che si traducano in un metodo operativo e in adeguati strumenti di intervento. Le cure palliative sono quel complesso di interventi assistenziali destinati a migliorare la qualità della vita, oltrepassando ed integrando l'intento terapeutico tradizionale teso esclusivamente ad orientare e controllare il processo evolutivo della malattia, queste terapie sostengono la vita e considerano la morte un processo naturale che non deve essere né affrettato né posticipato, provvedendo sollievo dal dolore e da altri sintomi; integrano gli aspetti psicologici e spirituali dell'assistenza offrendo al malato un sostegno per vivere, preferibilmente al proprio domicilio, il più attivamente possibile, aiutano inoltre la famiglia ad affrontare e superare la prima fase del lutto. I destinatari delle cure palliative sono le persone affette da malattia, evolutiva ed irreversibile, per la quale non ha più indicazione la terapia specifica. Le cure palliative sono pertanto un diritto di tutti i malati terminali, anche se molti interventi terapeutici peculiari possono essere di supporto nel corso della malattia prima della fase terminale assieme ai trattamenti specifici".

Le persone che si rivolgono a noi per una problematica attinente a questo ambito sono circa il 10% della nostra utenza totale.

Dare un senso

La storia di Franca testimonia che è proprio vera la frase "quando non c'è più nulla da fare, c'è tanto da fare". Anche laddove la malattia non possa risolversi in guarigione, poter usufruire di una rete di professionisti organizzata ed efficiente e trovare nelle persone un ascolto attivo, empatico e competente può fare la differenza. Dopo il contatto col nostro servizio, Franca ha finalmente sentito che non era sola a gestire il carico di responsabilità, dolore ed incertezza, ma che, anzi, intorno a lei esisteva una rete di persone e risorse che dovevano solo essere attivate.

Sono tante e diverse le paure del paziente terminale, come la paura di aver perso definitivamente un ruolo e un'identità che da sempre avevano dettato le regole della quotidianità, o il timore, per il malato, di rappresentare un peso o un fastidio a causa dell'aumentato livello di dipendenza. Soprattutto, a livello psicologico, il paziente si trova a dover affrontare due prove davvero uniche e dure, da un lato il riuscire ad accettare, o meno, la realtà di una morte imminente, dall'altro la difficile impresa di trovare un senso, un significato a questa situazione; la domanda che, più o meno coscientemente, ci si pone è: "se tutto quello che è sempre stato, che *sono sempre stato*, finisce, allora che senso ha la mia vita? *Che senso ho io?*".

Sono da tener presenti anche la paura di perdere l'autocontrollo mentale, oltre che fisico (proprio come, abbiamo visto, è avvenuto alla madre di Franca) e la paura che il

dolore possa divenire intollerabile e incontrollabile; da qui l'importanza di un sistema di cure palliative che operi in sinergia con i ritmi e le sensazioni del paziente, in modo da strutturare interventi personalizzati e adatti al caso specifico.

Per quanto riguarda la famiglia, la fase terminale di malattia viene spesso vissuta con oscillazioni tra uno stato di torpore e congelamento delle emozioni e un mutare veloce e caotico di stati e sentimenti diversi, shock, negazione, rabbia, senso d'impotenza, dubbio, tristezza, sensi di colpa, tutte reazioni che fanno parte del cosiddetto "lutto anticipatorio".

Queste riflessioni generali portano ad evidenziare quali e quanto siano numerosi i bisogni psicologici del paziente terminale e dei suoi famigliari: il bisogno di ricevere informazioni chiare, competenti e nei giusti tempi; il bisogno di ricevere un adeguato supporto emotivo, unito ad uno spazio per esprimere liberamente emozioni e paure; la possibilità di poter avere un ruolo attivo nel raccontare la propria esperienza, nell'individuare i propri bisogni e necessità, nel riconoscersi parte dignitosa e fondamentale di un sistema di presa in carico della malattia e dei suoi esiti. Il nostro servizio ha accolto Franca e le ha permesso di trovare questo spazio emotivo e concettuale in cui porre domande e trovare risposte, in cui trovarsi.

È vero, dopo l'aiuto, dopo la ricerca di soluzioni, dopo aver favorito il raccordo comunicativo fra le parti e aver attivato tutte le risorse, il malato è ancora malato, molte paure sono ancora lì, ma c'è il sollievo di non sentirsi soli, la rassicurazione di aver fatto il possibile, la sensazione di far parte di un sistema che funziona, è organizzato e lavora per garantire al paziente e alla famiglia il meglio per il tempo che rimane; si crea lo spazio per relazioni calde e positive, per una lacrima di sollievo, per un ringraziamento.

10. IL PAZIENTE E IL FAMILIARE “PRECARI” NELLA GESTIONE DEL LAVORO E DELLA VITA

Viola: una giovane precaria

La signora Viola, 30 anni, ha chiamato il Centro di Counseling Oncologico per avere informazioni sui propri diritti nel mondo del lavoro. La signora, dopo essere stata operata per un tumore all'utero, adesso sta seguendo un ciclo di chemioterapia, “...è stato un brutto colpo sapere di avere un tumore, ma sto combattendo e, per adesso, sembra andare tutto bene...”. Lavora presso una ditta privata con funzioni amministrative, “...praticamente faccio la segretaria...”, è stata assunta con un contratto a progetto. La signora Viola si è rivolta a noi per sapere se ha e quali sono i diritti e le garanzie sul lavoro di cui può usufruire in quanto malata oncologica, “...ho saputo da un'amica che avrei diritto a delle garanzie...permessi o cose così...vede, prima di andare dal mio capo devo sapere tutto per bene, devo essere preparata, se no, se vado lì a reclamare neanche io so cosa, sa quanto ci mette a non rinnovarmi il contratto? Trenta secondi...”.

Quando ci si trova di fronte ad una diagnosi di tumore, che riguardi noi stessi o una persona a noi cara, il primo pensiero è rivolto alla speranza di sopravvivenza, al percorso di guarigione. E' una malattia, quindi da affrontare su un piano medico. Ma non c'è solo questo e una volta intraprese le cure se ne accorgono sia i pazienti che i familiari: il tumore è una malattia spesso cronica, non ci si trova solo a combatterlo, ma anche a conviverci. E conviverci vuol dire che questo nuovo stato di “malato” invade tutte le sfere della vita quotidiana, tra cui il lavoro.

Il lavoro è un ambito fondamentale delle nostre vite: ha prodotto gran parte degli elementi della cultura (accrescendo enormemente le distanze tra l'uomo e tutte le altre specie animali, rendendoci unici) e, modificando incessantemente le condizioni della nostra esistenza, si è posto come uno dei maggiori “agenti” dell'evoluzione sociale. Il lavoro costringe a stabilire rapporti sociali tra gli esseri umani, rapporti che danno vita a collettività, gruppi, organizzazioni, ognuno con la propria forma; in pratica con i suoi frutti ha reso possibile la formazione di società via via più numerose, grandi e complesse. Attraverso il lavoro si formano e si scontrano interessi che a loro volta danno vita a conflitti, alla formazione di gruppi di interesse e, addirittura, allo sviluppo delle classi sociali.

Ma il lavoro non porta solo a conseguenze sulla collettività, conferisce direzione, significato, identità alla vita individuale, insomma influenza anche il singolo, come dice la signora Viola “...il mio lavoro è importante, mi ricorda chi sono...”. Quanto più basso è il controllo del lavoratore sulle condizioni del proprio lavoro tanto maggiore sarà la sua alienazione, e quanto più bassa è la complessità del lavoro tanto minore sarà il suo effetto formativo sugli elementi della personalità, in primo luogo l'intelligenza, del lavoratore (Marcuse, 1969). E' stato dimostrato che l'esclusione dai processi decisionali, che si ha con un lavoro a basso grado di autonomia e di controllo, tende a produrre fantasie e comportamenti irrazionali e che la noia e la frustrazione derivanti

dalla bassa qualità del lavoro portano gli individui a cercare al di fuori di esso forme ambigue di compensazione e di evasione, più che reale riposo o divertimento. In pratica il lavoro è uno dei principali fattori di identità sociale di un individuo e ciò che in esso viene perduto non può essere recuperato in altro modo.

La nostra società ha reso il lavoro una fonte di valore, tant'è che la nostra stessa Repubblica, per Costituzione, è fondata su di esso. Nel sistema del lavoro salariato, quindi, appare logico che l'identità sociale delle persone venga definita dalla loro attività lavorativa. Ma questa "proprietà identificativa" del lavoro varia: è più potente ed ampia quando il lavoro incarna un'immagine sociale vincente ed interagisce con successo con le tecnologie dell'informazione e della comunicazione; diminuisce di portata quando cala la durata del lavoro (e quindi c'è più spazio per gli influssi del "non-lavoro") e/o quando si ha una pluralità di impieghi che rende l'identità più composita e meno chiara, meno incisiva. Il lavoro dà alle persone un posto nella stratificazione sociale determinandone lo status e quindi il prestigio, è una fonte di identificazione primaria e stabile. E' nell'occupazione quotidiana che emerge e si rivela l'identità sociale degli individui; la stabilità del lavoro, la sua durata e la permanenza di un singolo nel proprio mestiere consolidano, ovviamente, l'identità di chi lavora. L'arrivo del precariato non ha avuto, quindi, solo conseguenze economiche e sociali in senso lato, ha anche minato nel profondo le convinzioni e le immagini che abbiamo di noi stessi, le nostre identità. *"...già dovevo combattere per mantenere il posto, andare a caccia del rinnovo del contratto come tutti oggi...adesso devo pure combattere contro la malattia...non so se ce la faccio..."* ci confida la signora Viola.

Il precariato

La signora fa parte della sempre più numerosa schiera dei lavoratori precari. Il lavoro precario è una forma di lavoro al di sotto della linea di istituzionalizzazione in grande espansione negli ultimi anni; comprende tipi di lavoro anche molto diversi tra loro, ma tutti più o meno saltuari e occasionali, dalle forme contrattuali estremamente variegate e poco o niente tutelati. Chi lavora in queste condizioni è spesso definito anche sottoccupato. Come afferma Zygmunt Bauman "le condizioni erratiche di lavoro, alla mercé della concorrenza di mercato, erano e continuano ad essere la principale fonte dell'incertezza del futuro, e dell'insicurezza dello status sociale e dell'autostima, che affliggono i cittadini". In una società dove l'individualismo esasperato è diventato un valore, anche nel lavoro le persone si ritrovano sole ad affrontare le difficoltà, a cercare soluzioni individuali per disagi e problemi creati socialmente. La nostra società è caratterizzata, diversamente dal passato, da profonda instabilità ed incertezza, e quindi dalla frammentazione dell'identità degli individui. I flussi incessanti di merci, capitali, immagini, persone mettono continuamente sotto pressione ed in crisi l'organizzazione sociale. Bauman definisce la nostra società liquida, infatti una società può dirsi liquida quando le situazioni in cui le persone agiscono si modificano in continuazione e, spesso, prima che i loro comportamenti riescano a consolidarsi (Bauman, 2001). In questa situazione la costruzione della propria identità e della propria personalità è impensabile se non come una ri-formazione costante e perennemente incompiuta. Ma tutto ciò non riguarda solo la dimensione individuale, anche le libertà ed i diritti non sono acquisizioni date per sempre, tutto si sta facendo incerto ed in-

stabile anche sul piano civile e politico, portando gravi conseguenze circa la capacità della società di controllare e progettare presente e futuro.

Oggi il lavoro non è più concepito allo stesso modo che nel passato, si è frantumato in una serie di occupazioni flessibili, impieghi saltuari o progetti a breve termine; la “società del consumo” ha posto i valori della novità e della flessibilità al di sopra di quello della durata, con tutti i costi che questo comporta a livello di stabilità sociale e di identità individuale. Manipolare e controllare l'incertezza è l'essenza e il fattore primario nella lotta per avere potere ed influenza all'interno di ogni società anche minimamente strutturata, e quale miglior produttore di incertezza di quello che si può riassumere in uno dei più popolari mantra moderni “il mercato del lavoro è troppo rigido, bisogna renderlo flessibile”? Ma cosa vuol dire flessibile? Flessibile per chi? Flessibile oggi come oggi è erroneamente diventato sinonimo di sottomesso, facile da modellare a seconda delle situazioni, che non oppone resistenza, debole. Ed ovviamente il lavoro deve diventare flessibile a vantaggio delle classi dominanti, per tutti gli altri diventa solo instabile ed incerto, “...speravo di trovare un posto fisso, di farmi una posizione, di trovare una stabilità economica...invece non si finisce mai di reinventarsi, il tutto per piacere, per essere scelti...”. Oggi il lavoro permanente, continuo e regolare, quello che costruisce e consolida l'identità sociale delle persone è sempre più una balena bianca perché per raggiungere la beneamata “flessibilità”, che i gruppi al potere della nostra società del consumo tanto anelano, bisogna che i lavoratori perdano le abitudini apprese lavorando nel tempo, perdano il posto fisso, la stabilità, e soprattutto perdano le capacità professionali acquisite sul campo e i loro diritti. L'ignoranza stessa in cui versiamo circa tali nostri diritti, ignoranza che ha portato la signora Viola a rivolgersi a noi, ne è una dimostrazione.

Per quanto riguarda il caso specifico, il nostro Centro ha informato la signora sulle garanzie della legge 104 e sul percorso da seguire per ottenere l'invalidità civile e la certificazione di handicap in condizioni di gravità; la si è inviata al proprio medico di medicina generale per la richiesta e l'inizio del percorso. Essendo una lavoratrice precaria assunta nel privato, le si è anche ricordato di rivolgersi ad un qualsiasi patronato per informarsi specificamente sulla propria forma contrattuale. La signora Viola ringrazia moltissimo (“...adesso sì che so cosa devo fare, ho le idee più chiare...”) e ci saluta. In questo caso si era in presenza di un forte bisogno di orientamento, di essere informati in maniera competente ed esaustiva su un aspetto fondamentale della vita quotidiana come è il lavoro, un aspetto che può essere fonte di energie e soddisfazioni, che permette di reagire alla malattia e andare avanti. Nonostante il suo ruolo fondamentale, c'è da sottolineare che il lavoro è un aspetto che tende a non essere preso subito in considerazione, essendo i pazienti “sommersi” e disorientati dagli aspetti “medici” della malattia. Sapere che il nostro Centro di Counseling è fonte di informazioni ed orientamento in tutte le fasi della malattia ed anche per aspetti non prettamente sanitari non può che evidenziarne l'importanza e la natura innovativa.

Roberto: quando è precaria un'intera famiglia

Il signor Roberto (37 anni) è preoccupato, si rivolge al Centro di Counseling Oncologico per avere informazioni e poter parlare della propria situazione (“...non so cosa fare...”). Il signor Roberto chiama per la moglie che è stata operata al seno lo scorso

anno, recentemente, dopo una visita di controllo, hanno scoperto delle metastasi e per questo la signora deve sottoporsi a vari cicli di chemioterapia, il tutto per 6 o 7 mesi. La signora ha problemi a muovere il braccio sinistro, è debole e non riesce più a muoversi bene. Le è già stata riconosciuta un'invalidità del 70% ed è in corso la pratica per l'aggravamento, hanno anche sentito il patronato per ottenere le agevolazioni garantite dalla legge 104, però i tempi sono lunghi, *"...non voglio elemosina, non chiedo la carità, vorrei soltanto sapere se abbiamo diritto a degli aiuti..."* afferma il signore. Il signor Roberto lavora in fabbrica come operaio, è un precario con contratto annuale rinnovabile, fa i turni di mattina e di notte. Si è anche accordato con il proprio direttore di stabilimento per potersi assentare dal lavoro usufruendo delle ferie (non sapendo che ha diritto a dei permessi retribuiti). I signori hanno due figli (rispettivamente di 7 e 5 anni) e sono soli, senza parenti e con pochi amici che però non li possono aiutare *"...mia moglie è meravigliosa, sa? Non si è mai buttata giù, neanche dopo la scoperta delle metastasi...quando è nato il nostro primo figlio la fabbrica per cui lavorava ha chiuso, con fatica è riuscita a trovare un altro lavoro, ma quando è rimasta incinta la seconda volta non le hanno rinnovato il contratto...da allora si è occupata lei della casa e dei figli e adesso lo vedo che le dispiace, che si sente in colpa..."*, nell'ultimo anno e mezzo è stato il signor Roberto che ha provveduto a tutto il necessario in casa e per i figli, a causa appunto della malattia della moglie, *"...però che sia chiaro, faccio tutto volentieri...voglio il meglio per mia moglie e i miei bambini...solo che lavorare e pensare a tutto il resto...è così difficile far tutto..."*. Il signore è veramente sotto pressione e fa fatica anche solo a parlarne, ad entrare in contatto col proprio dolore.

Esattamente come nel caso precedente, siamo in presenza di un lavoratore precario, anzi addirittura di un'intera famiglia precaria. Sia il signor Roberto che la moglie, quando lavoravano sono stati assunti con contratti cosiddetti flessibili (come il part time, i contratti a termine, il lavoro interinale, il lavoro para-subordinato). Il precariato è costituito da questa tipologia di contratti a termine che non accumulano nel tempo vantaggi economici o di carriera perché non consentono al lavoratore di progredire nel proprio cammino professionale e si connota soprattutto come limitazione dei diritti del lavoratore dentro gli schemi del mercato del lavoro (anche dei diritti di associazione sindacale). In particolare il precariato intacca la qualità di vita in termini di progettualità personale e sociale. L'impossibilità di accumulare sufficienti risparmi per affrontare in sicurezza i periodi di disoccupazione e ricerca di un nuovo impiego, successivi ad un mancato rinnovo del contratto, espone il lavoratore al rischio di dover accettare lavori ancora più "flessibili" e meno retribuiti pur di avere un reddito con cui provvedere a se stesso e alla famiglia, quando c'è, si crea quindi una forma di "retro-azione" che accentua ulteriormente l'insicurezza e tutti gli altri problemi derivanti dalla precarietà. In Italia essere precari significa dequalificare il proprio profilo professionale e soprattutto incrementare i profitti delle imprese ed avere redditi minori senza per altro usufruire dei benefici della flessibilità. Il lavoratore precario difficilmente potrà avere una famiglia propria senza altri aiuti, il precario medio è infatti single, o comunque senza figli, più per necessità che per scelta. In questo modo, in quanto slegato da legami familiari, il precario è più appetibile per il mercato del lavoro, proprio perché ha meno vincoli e non ha praticamente alcun tipo di tutela; è il lavoratore più ricattabile, sfruttabile e facilmente licenziabile. Le donne precarie, poi, sono discriminate doppiamente: in quanto precarie, e in quanto donne per il "costo"

della maternità che è in realtà un diritto sancito dallo statuto dei lavoratori. La moglie del signor Roberto, infatti, ha perso il secondo lavoro quando è rimasta nuovamente incinta, proprio come è successo a tanti nostri utenti, a loro, però, quando si sono ammalati di tumore. In pratica la maternità può essere assimilata ad una malattia ed oggi il mercato del lavoro ammette solo individui “sani”. L'incertezza legata a queste nuove forme contrattuali consente al datore di lavoro, il quale rinnova per diversi anni la stessa collaborazione, di aggirare il problema del licenziamento e di mettere in atto un evidente risparmio contributivo e salariale. Infatti è sufficiente attendere la scadenza del contratto e limitarsi a non assumere il lavoratore l'anno successivo, quando fa comodo.

Precariato e ruolo di genere

Nel caso del signor Roberto il tumore della moglie è anche un forte elemento di stress che lo costringe a mutare l'immagine e la concezione di se stesso in quanto uomo, il proprio ruolo sociale ed in particolare il proprio status in ambito familiare. Il tumore della moglie non le permette di assolvere al proprio ruolo di moglie e madre, almeno non come tradizionalmente inteso, modo a cui erano abituati sia lei che il signor Roberto. Il signore si trova quindi a dover farsi carico di ambiti che prima non gli competevano, in pratica si trova costretto a mutare anche i confini della propria identità di genere. Il lavoro maschile e quello femminile, infatti, sono assimilabili solo in minima parte, mentre si differenziano sotto molteplici punti di vista: per esempio per la divisione sessuale dei ruoli, per il minor riconoscimento sociale del lavoro femminile, per il diverso coinvolgimento dei due sessi nella sfera familiare e delle attività produttive, e per tanti altri aspetti (Piccone Stella Saraceno, 1996). La definizione “lavori delle donne” sta ad indicare una delle principali peculiarità dell'occupazione femminile, ovvero la pluralità e la multiforità. Tra queste forme di occupazione l'egemonia femminile nel lavoro familiare e di cura, anche ai giorni nostri, non è minimamente messa in discussione. Per avere un quadro completo, però, bisogna chiarire alcuni concetti. Per sesso si intendono gli attributi dell'uomo e della donna riconducibili alle differenti caratteristiche biologiche; per genere si intende invece l'insieme delle loro qualità distintive definite culturalmente. Il genere rimanda dunque ai modi in cui uomini e donne fanno esperienza, subiscono e modificano nel tempo la visione di se stessi, i loro rapporti reciproci e con il mondo ed i ruoli sociali loro assegnati. In quanto tale il genere è perciò una costruzione sociale e la sua interiorizzazione avviene durante il processo di socializzazione, processo che varia nel tempo e da cultura a cultura.

Gli aspetti e i ruoli che vengono associati ad un genere piuttosto che ad un altro cambiano sensibilmente a seconda della società, del periodo storico e del contesto culturale in cui vive una determinata persona: in alcune società la categorizzazione è particolarmente rigida e polarizzata, per cui i ruoli di genere determinano nello specifico anche quali tipi di attività e modi di esprimersi vengono ritenuti opportuni ed appropriati. Ci sono quindi differenze di genere riguardo alle esigenze ed ai valori di ciascuno; ciò che gli uomini e le donne sono stati socializzati a volere nell'ambito delle loro relazioni può avere un'influenza determinante su ciò che pensano di aver diritto di aspettarsi da queste relazioni. Le persone hanno esperienze diverse dei loro

diritti nella famiglia, specialmente per quanto riguarda il lavoro familiare. La divisione sessuale del lavoro esiste in ogni società, è perciò un “universale culturale”, anche se nelle diverse situazioni storiche e sociali viene realizzata in modi diversi. Il tumore mette il signor Roberto nella situazione di dover farsi carico di quel lavoro familiare che prima non gli sarebbe mai spettato, costringendolo a cambiare il proprio ruolo familiare e modificare la propria identità di genere.

Si accolgono lo sconforto, l'ansia ed il dolore del signore, che si sente ascoltato. Da un lato lo si aiuta a focalizzare le proprie risorse e a considerare non solo quanto ancora dovranno affrontare, ma anche ciò che hanno già superato (per fargli recuperare ottimismo ed energia). Dall'altro lato si contatta il focal point del suo territorio che attiverà tutti i vari percorsi socio-assistenziali in grado di aiutare il signore. Il Centro di Counseling ha orientato, informato ed attivato i giusti percorsi, preso in carico il signor Roberto. La stessa natura telefonica del nostro Servizio è stata fondamentale, in quanto è questo che ha permesso al signore di potersi esprimere superando la vergogna derivata dal fatto che nonostante fosse “l'uomo” e la “parte sana” della coppia si sentisse in difficoltà. C'era un bisogno di orientamento e di ascolto: l'attivazione del focal point ha permesso di indirizzare il signore ai servizi di cui aveva bisogno e di farlo sentire preso in carico a livello pratico, mentre il counseling gli ha permesso di liberarsi almeno in parte delle proprie angosce e ritrovare un poco di pace e preziose energie. Inoltre c'è da sottolineare che si è instaurato un solido rapporto di fiducia (a mesi di distanza il signore chiama per informarci sulle novità e per farci gli auguri durante le festività).

In conclusione, il Centro di Counseling Oncologico oltre ad essere un aiuto concreto per i pazienti e i loro familiari per quanto riguarda le questioni attinenti al lavoro e alla vita quotidiana (e non solo), si rivela un punto di osservazione privilegiato per le dinamiche coinvolgenti i malati e i loro caregivers. Conoscere tali problematiche è il primo, fondamentale passo per risolverle.

11. IL PAZIENTE E IL FAMILIARE E LA GESTIONE DEL LAVORO E DELLA VITA PRIVATA

Malattia e lavoro: i diritti del paziente e del familiare

Oggi in Italia due milioni di persone vivono un'esperienza di tumore dal quale sono guarite o con cui convivono in forma cronicizzata. Diagnosi precoce, terapie sempre più efficaci, sono questi i tre principali fattori che stanno determinando un continuo aumento del numero dei sopravvissuti al tumore.

C'è un numero crescente di persone per le quali l'assistenza non riguarda più accertamenti diagnostici e terapie efficaci, ma una molteplicità di misure che possono incidere sulla qualità della vita residua, sulla possibilità di sostegno economico e sul reinserimento nella vita lavorativa. Oggi sono cambiati i bisogni, non sono più quelli strettamente medici, ma qualità della vita significa anche sentirsi attivi ed autonomi, per questo riprendere il lavoro aiuta non solo a livello economico ma anche a livello sociale.

Giacomo: lavorare per sentirsi “vivi”

Giacomo ha un tumore al pancreas ed al fegato, sta facendo terapia ormonale, il tumore non ha colpito le vie biliari, tuttavia gli hanno proposto il trapianto. Giacomo è sottufficiale di Polizia e lavora nella Polizia Scientifica.

In seguito alla diagnosi di tumore Giacomo ha subito un de-mansionamento, dal reparto operativo è passato al reparto amministrativo: in questo momento ha un'idoneità parziale, tuttavia è consapevole che per svolgere il proprio lavoro deve avere un'idoneità totale e per questo motivo non vuole che sia assegnata definitivamente l'idoneità parziale; questo infatti comporterebbe oltre all'assunzione di ruoli in amministrazioni pubbliche diverse dalla Polizia Scientifica, anche alla riduzione dei benefici previsti dal corpo della Polizia.

Sul piano fisico si sente in forma, per questo vuole ritornare a lavorare nel suo reparto e tornare così ad essere operativo.

Oltre agli aspetti puramente burocratici ed organizzativi la ripresa del lavoro, per una persona che ha avuto un tumore, assume significati diversi che giocano un ruolo importante nei confronti del suo benessere soggettivo. Per alcune persone ricominciare a lavorare corrisponde ad un ritorno alla normalità dopo un periodo in cui la propria quotidianità è stata sovvertita dal susseguirsi vorticoso degli eventi che hanno minato il loro equilibrio emotivo. Quindi per coloro che hanno vissuto il tumore come un incidente di percorso che deve essere dimenticato il prima possibile, ritornare a lavorare può significare di aver vinto sulla malattia, di stare bene nonostante siano ancora costretti a dedicare molte energie nel portare a termine le terapie mediche. In questo caso, se il datore di lavoro proponesse un temporaneo cambio delle man-

sioni, anche solo per favorire il proprio dipendente, questa decisione a volte potrebbe essere vissuta in “modo persecutorio” dal lavoratore, potrebbe infatti interpretarlo come un tentativo di estromissione perché ritenuto essere un “personaggio scomodo” e un potenziale assenteista. Il lavoratore si trova spesso a subire varie forme di mobbing. Si parla di mobbing verticale quando la discriminazione viene promossa dal datore di lavoro attraverso cambio di tipologia di lavoro, continue lamentele, verbali sulla scarsa produttività, aperte minacce di licenziamento. Nel caso in cui siano i colleghi a discriminare il collega malato si parla di mobbing orizzontale; in questo caso ai colleghi è richiesta una maggiore collaborazione per sopperire alle inevitabili assenze del collega dal lavoro durante le cure; questo crea spesso un clima di tensione, che accresce le difficoltà psicologiche del lavoratore malato di cancro facendolo sentire discriminato. L'essere allontanati dal lavoro, dalla vita attiva, dalla realtà sociale, in tutte le sue manifestazioni può provocare un forte disagio emotivo.

Lucia: la difficoltà di tornare a lavorare

“...nel 2007 sono stata operata per un tumore all'intestino e nel maggio del 2009 sono stata operata per un tumore al polmone...” A parlare è Lucia, una signora di 48 anni che lavora in un centro estetico, ha un contratto a tempo indeterminato con la qualifica di estetista di I livello.

“...ho preso un periodo di sei mesi di astensione per malattia che scade a novembre del 2009, però ho bisogno di prolungare il periodo di malattia in quanto devo fare altri due cicli di chemioterapia che termineranno il 20 dicembre 2009. Mi sono rivolta all'INPS e al patronato ma ho ricevuto informazioni confuse circa la possibilità di essere licenziata: c'è chi ma ha consigliato di prendere l'aspettativa ma in questo modo non percepirei lo stipendio e non posso permettermelo, altri invece mi hanno consigliato di rientrare qualche giorno a lavoro e poi prendere un altro periodo di malattia, ma questo è contrario alla mia etica personale. Cosa devo fare per avere informazioni precise su quali siano i miei diritti?...”

Mentre il caso precedente, quello di Giacomo, mette in luce come il tema del lavoro rappresenti una conferma del proprio ruolo attivo e produttivo ed è quindi vissuto come un'apertura al futuro ed una ripresa delle attività dopo la malattia, il caso di Lucia rappresenta invece il rovescio della stessa medaglia. Infatti, come Lucia, molte persone vivono la scadenza del periodo di malattia e il rientro al lavoro come un'incombente opprimente a cui non è possibile sottrarsi e a cui spesso è accompagnato il timore di non avere sufficienti energie psico-fisiche per sostenere questo sforzo, soprattutto se si sottopongono ancora alla chemioterapia o alla radioterapia. Lucia, a differenza di Giacomo, esprime la necessità di prendersi una pausa, di darsi tempo non solo per dirigere le proprie energie per portare a termine le terapie mediche, ma soprattutto per elaborare quanto le è capitato così da integrarlo a livello psicologico. In questo caso il tornare a lavorare può essere vissuto come uno sforzo troppo grande da affrontare in un momento in cui la persona non si sente ancora pronta.

Numerose sono le telefonate che arrivano al nostro Centro riguardo ai diritti del paziente oncologico, le domande che gli utenti ci pongono vertono soprattutto sui benefici socio-previdenziali. Gli utenti lamentano di non essere stati messi al corrente dei propri diritti: questo dato mette in luce come sia in continua crescita la richiesta di

informazione da parte dei pazienti oncologici. Le leggi che tutelano i diritti dei malati oncologici ci sono, ma è indispensabile conoscerle per evitare di subire ingiustizie. Anche se ci troviamo nell'era di internet, dove l'informazione globale è ottenibile in tempo reale, si assiste alla crescente necessità di informazione per rispondere ai bisogni della vita quotidiana, necessità tanto più indispensabile quando l'informazione stessa diventa strumento per la tutela dei diritti fondamentali come il diritto alla salute, al lavoro e all'inclusione sociale.

Paolo: “...aiutatemi non so come mantenere la mia famiglia...”

Paolo, un uomo di 50 anni, a causa di un mieloma, è stato sottoposto nel 2008 all'amputazione di un dito e successivamente allo svuotamento dei linfonodi. I trattamenti chemioterapici hanno provocato danni a vari organi, tra cui il cuore, Paolo soffre di angina pectoris. La ditta per cui Paolo lavorava come metalmeccanico l'ha licenziato. La sua situazione economica è talmente grave, che ha dovuto affittare la casa per poter pagare il mutuo “...mia moglie non lavora, ho due figli a carico. Al momento ho ottenuto una pensione provvisoria concessa per tre anni, che scade nel 2011. Mi auguro che la pensione venga rinnovata, dato che è la mia unica entrata. Vi chiedo se ci sono altre cose che posso fare prima che mi scada la pensione provvisoria...”.

Il contributo che il nostro Centro offre riguardo a questo vasto e delicato argomento, è quello di essere uno strumento che: da un lato cerca di aiutare l'utenza a districarsi nella complessità legislativa, fornendo informazioni riguardo alla normativa nazionale in materia di tutela del lavoratore in caso di assenza dal posto di lavoro per malattia, così da poter fruire dei propri diritti; dall'altro si propone, in modo concreto, come tramite tra l'utenza e gli enti sociali territoriali preposti ad accogliere la loro richiesta. Viene offerto un supporto pratico ed organizzativo: l'obiettivo è quello di aiutare queste persone, già duramente provate dalla malattia, a riappropriarsi della propria vita. Attraverso il sostegno e l'informazione cerchiamo di facilitarli nel superare il pregiudizio e la mancanza di conoscenze sugli strumenti che lo Stato offre per superare il disagio e garantire l'inclusione sociale e lavorativa. Ci sono infatti strumenti a disposizione per aiutare il paziente ad affrontare la malattia oncologica, così da aumentare la propria capacità di decidere e d'intervenire, diventando più attivo anche sul piano delle relazioni sociali, sul piano della richiesta di miglioramento delle cure e sul piano anche della contrattazione.

Ottenere agevolazioni per “riappropriarsi del proprio lavoro”, in forme compatibili con gli esiti della malattia, è un diritto di tutti. Leggi, diritti e tutele esistono, bisogna conoscerli. Ogni dipendente, statale o privato, ha diritto per legge ad un periodo di comporto (ossia un lasso di tempo durante il quale viene conservato il posto alle persone che si ammalano), all'orario ridotto e a permessi speciali per i controlli e gli accertamenti necessari.

Tiziana: anche i familiari rischiano il posto di lavoro

“...Mio marito è stato operato sei anni fa di tumore alla carotide. Purtroppo ha avuto due recidive ai polmoni, due mesi fa ha fatto la prima operazione e la seconda l'ha fatta sei giorni fa. Per stare vicino a mio marito ho già usufruito di tutte le mie ferie e

di tutti i permessi, il mio datore di lavoro non mostra alcuna comprensione ed è poco solidale, infatti mi sta facendo continue pressioni, mi accusa di essere un peso. Mi chiedo perché non ci siano delle tutele anche per i familiari di persone ammalate di tumore. Come posso stare vicino a mio marito se di fatto accudirlo significa rischiare di essere licenziata?...”

A rivolgere questa domanda al nostro Servizio è Tiziana, come lei molti sono i familiari di pazienti oncologici che ci chiamano per sapere come fare per stare vicino ai propri cari e allo stesso tempo evitare di venire licenziati.

Ai due milioni di pazienti “sopravvissuti alla malattia” è opportuno aggiungere i caregiver, in questo caso sono circa cinque milioni le persone la cui vita è stata “stravolta” dal cancro. I caregiver, per lo più i familiari, assistono i malati di tumore in modo continuativo, cercando di districarsi tra le mille difficoltà del caso, coniugando il proprio lavoro ai bisogni della famiglia. Alcuni dati possono essere utili per esprimere le dimensioni e l'onerosità dell'impegno dei caregiver: i familiari dei malati incontrati dedicano mediamente 7-8 ore al giorno all'assistenza diretta (intese le attività rivolte direttamente al paziente ed alla sua cura) e quasi 11-12 ore alla sua sorveglianza (si fa riferimento al tempo trascorso con il paziente, tempo dedicato anche ad altre attività).

Inoltre l'impatto dell'attività assistenziale è tanto più rilevante quanto più essa si somma all'impegno legato allo svolgimento di altri ruoli, professionali, familiari, genitoriali, con tutte le conseguenze che ciò comporta sulla dimensione affettiva, la disponibilità di tempo, lo stress psicofisico. Il primo dato concerne l'impatto sulla vita lavorativa: tra coloro che hanno avuto effetti negativi sul lavoro per impegni e problemi legati alla malattia del familiare, è emerso che un'alta percentuale si è trovata ad affrontare incomprensione, richiesta di part-time, modificazione del rapporto di lavoro, rinuncia a recarsi a lavoro con perdita di ore lavorative. Più in generale va sottolineato che l'impatto economico della malattia sul caregiver e sulla famiglia è particolarmente rilevante se consideriamo le spese direttamente sostenute per l'assistenza (a pagamento). A questi costi, in qualche modo quantificabili si devono aggiungere, infine, quei costi definiti “intangibili” e rappresentati dal carico psicologico cui il caregiver è sottoposto.

Simona: le difficoltà dei caregiver

Simona chiama il Servizio per la madre in fase terminale per un tumore alla vescica. “...Mia madre è ricoverata in ospedale da una settimana. In passato ha subito nove operazioni che le hanno provocato problemi neurologici, infatti mia madre ha perso la memoria a breve termine. A causa di questo problema alla memoria mia madre cerca di strapparsi il catetere e per questo l'ospedale vuole che la mamma venga seguita da noi 24 ore su 24. Mio padre è anziano per cui io e mio fratello a turno chiediamo permessi a lavoro per poter assistere la mamma, ma non ce la facciamo più, oltre alla stanchezza dovuta al prendersi cura della mamma, subiamo pressioni dai nostri datori di lavoro, che ci stanno facendo capire che questa situazione non possono più sostenerla. Mi sento impotente e tanto sola, nessuno capisce cosa stiamo attraversando, le mie colleghe mi hanno apertamente espresso che sono stupefatta di sostituirmi...”

I familiari coinvolti per l'insorgere della malattia di un congiunto sono costretti a trovare risorse aggiuntive rispetto a quelle necessarie per portare avanti le ordinarie attività e a ridefinire gli equilibri familiari (affettivi, di gestione delle risorse) in base alle esigenze assistenziali del malato, peraltro crescenti con l'aggravarsi della malattia. Con crescente frequenza anche i caregiver vengono di volta in volta sottoposti a mobbing, vengono colpiti con multe ingiuste, vessati dai controlli fiscali e alla fine licenziati. La rabbia e la delusione da parte di chi vive questa situazione sono sentimenti condivisibili. Di fronte all'impossibilità, per molteplici motivi, per le istituzioni di farsi pienamente carico delle esigenze di questi malati e alla disponibilità e/o incapacità dei familiari di assumersi gran parte dell'impegno assistenziale, si presenta allora come indispensabile un sostegno/aiuto, offrendogli consulenza su diversi problemi per poter ridurre e circoscrivere le tensioni familiari. Anche per i familiari di un malato esistono leggi e garanzie da far valere. Spesso le persone informate e correttamente indirizzate dal nostro Servizio si sorprendono di vedere che nella realtà dei fatti anche a loro spettano diritti che possono aiutarli a sostenere questa dura situazione. In tal senso, il nostro lavoro, a partire dalla valutazione delle esigenze delle famiglie e degli aspetti psicologici, ha consentito di evidenziare e di accertare come l'informazione ed un fattivo incontro con le strutture territoriali preposte, può aiutare le famiglie a sopportare il peso assistenziale del proprio congiunto. I dati raccolti evidenziano come la malattia e le sue caratteristiche, hanno un notevole impatto sul nucleo familiare in termini di assistenza ma soprattutto anche di coinvolgimento emotivo di tutti i membri e particolarmente del caregiver. Il progredire lento della malattia, le difficoltà del malato, continue recidive e ricadute rappresentano buoni indicatori non solo del livello di gravità della malattia, ma anche della complessità dei bisogni e delle funzioni di assistenza in presenza di determinate esigenze e livelli di dipendenza.

12. IL PAZIENTE E IL FAMILIARE NELLA GESTIONE DELL'EVENTO AVVERSO

Introduzione

Un 'evento avverso' corrisponde "ad un evento inatteso correlato al processo assistenziale e che comporta un danno al paziente, non intenzionale e indesiderabile. Gli eventi avversi possono essere prevenibili o non prevenibili. Un evento avverso attribuibile ad un errore è 'un evento avverso prevenibile'" (Ministero della Salute).

Nelle intenzioni della Regione Toscana e del suo Sistema Sanitario c'è una particolare attenzione verso le attività di governo clinico. Il governo clinico è orientato al continuo ed attento miglioramento della sicurezza del paziente, della formazione, dell'ammodernamento delle strutture, della definizione di procedure comuni e della comunicazione tra operatori sanitari. In questa ottica la Regione Toscana ha scelto di dotarsi, con la Delibera n° 1179 del 10/11/2003, di un Centro Regionale per la Gestione del Rischio Clinico e la Sicurezza del Paziente.

Il Gruppo di Rischio Clinico e la Sicurezza del Paziente della Regione Toscana (GRC) ha il compito specifico di "realizzare iniziative, promuovere azioni finalizzate a ridurre i rischi e a migliorare gli standard di qualità dell'assistenza sanitaria grazie alla programmazione e alla gestione del rischio clinico nelle aziende sanitarie ed ospedaliere toscane" (Regione Toscana, 2003).

Gli eventi avversi sono uno dei temi per i quali si attiva il Gruppo di Rischio Clinico per l'identificazione, la gestione e la relativa risoluzione degli stessi.

I primi interessi rispetto agli eventi avversi risalgono agli anni cinquanta. Lo studio che principalmente ha attratto l'attenzione del mondo sanitario sull'importanza della questione degli eventi avversi è l'Harvard Study. Da tale studio è stato rilevato come il 3,8% dei pazienti riportasse dei danni a seguito di un ricovero ospedaliero e che di questi, il 14%, conducesse alla morte.

Nel 2000, l'Hospitals for Europe's Working Party on Quality Care in Hospitals valuta che un paziente ospedalizzato ogni dieci incorre in un danno prevenibile e in una relativa conseguenza.

L'attenzione verso gli eventi avversi non può separarsi dal focus della comunicazione. La comunicazione ha infatti un ruolo fondamentale nei diversi ambiti, che riguardano la promozione della sicurezza per il paziente; essa infatti assume una funzione centrale nel contenimento e nell'aggravamento degli effetti degli errori in medicina.

La comunità sanitaria è sempre più convinta di definire e standardizzare i processi e le procedure comunicative per ridurre l'insorgenza dei fattori di rischio nell'ambito clinico. I fronti in cui si svolge questo intervento sono i tempi, i modi e la corretta partecipazione degli attori coinvolti nelle pratiche ospedaliere.

La comunicazione è costituita in buona parte da informazioni ed il flusso delle informazioni discrimina una efficace forma di comunicazione. La Carta di Firenze, infatti, al punto 4 definisce: "La corretta informazione contribuisce a garantire la relazione,

ad assicurare la continuità ed è elemento indispensabile per l'autonomia delle scelte del paziente", al punto 5 sostiene inoltre che "il tempo dedicato all'informazione, alla comunicazione ed alla relazione è tempo di cura".

Tra gli obiettivi del Centro di Counseling Oncologico Regionale (CCOR) sono presenti interventi rivolti a promuovere l'informazione, l'orientamento e la comunicazione tra gli utenti/pazienti e le istituzioni del Sistema Sanitario Toscano. In questa ottica il CCOR diviene una cerniera del complesso sistema di relazioni e di attività della rete oncologica toscana.

Tra le molteplici richieste sottoposte agli operatori del CCOR sono pervenuti alcuni casi in cui si evidenzia la presenza di eventi avversi. Durante le telefonate, attraverso un approfondito procedimento di counseling psicologico basato su una attenta analisi della domanda, sono emerse sia criticità esplicite che implicite.

E' necessario porre l'attenzione di questo elaborato su criticità esplicite ed implicite, perché è di dominio comune, di chi si occupa di rischio clinico, sapere che i pazienti non sono a conoscenza dei margini e delle caratteristiche di un evento avverso.

Qui di seguito si viene a esporre tre casi significativi nei quali gli operatori hanno svolto un counseling accurato, partendo da richieste spesso non completamente definite, per condurre gli utenti verso una reale e completa comprensione dell'evento avverso in cui sono incorsi.

Adriana: una comunicazione intermittente

La signora Adriana contatta il Centro di Counseling Oncologico Regionale (CCOR) chiedendo un'informazione rispetto ad una fase del proprio percorso oncologico, l'intervento chirurgico, ma emergono in seguito delle difficoltà nella gestione della malattia. Adriana esprime fin dall'inizio della telefonata, un profondo stato di malessere ed una forte preoccupazione rispetto alla sua situazione clinica. La signora, infatti, in seguito ad uno screening, è risultata affetta da due tumori maligni al seno. Dopo aver effettuato i primi molteplici esami che hanno portato alla definizione della diagnosi, la signora ha affrontato ulteriori analisi, colloqui ed accertamenti del caso, completando la preospedalizzazione. La paziente era stata contattata dalla propria Azienda sanitaria ed in questa occasione le era stata fissata una data per effettuare l'intervento. Quattro giorni prima del giorno pattuito però, ha ricevuto la comunicazione del fatto che l'operazione era stata rimandata dieci giorni dopo la suddetta data e che doveva rimanere in attesa di conferma.

Il giorno dopo la scadenza del termine di conferma, la signora chiama il CCOR, in quanto non ha ancora avuto notizie rispetto alla data dell'intervento. Il cambiamento della data e il ritardo nella comunicazione di essa hanno provocato nella paziente un forte stato di ansia. Dopo che questo primo aspetto del percorso è stato risolto attraverso l'attivazione del focal point e la comunicazione della data dell'intervento da parte dell'Azienda, emerge però, in un secondo momento, una sensazione di mancata presa in carico da parte dall'utente a causa di un'ulteriore problematica. Trascorsi pochi mesi, alla signora infatti, è stata riscontrata un'infezione da stafilococco al seno pertanto, dopo una forte terapia antibiotica, i medici hanno deciso di intervenire e di operarla per rimuovere l'espansore. Dopo alcuni giorni, l'infezione si è risolta, ma questo ha determinato varie problematiche a livello fisico tra cui un evidente

raggrinzimento del seno, che a sua volta ha causato serie complicanze da un punto di vista psicologico ed emotivo. Dalle parole dell'utente: *"...mi sento sola, piango sono arrabbiata, mi sento abbandonata da tutti, dai familiari e anche dall'ospedale!..."* si evidenzia, pertanto, un forte senso di sbandamento, solitudine terapeutica e un intenso senso di impotenza rispetto al decorso della sua malattia. Tali vissuti hanno determinato una profonda crisi nell'utente; Adriana non si è sentita adeguatamente presa in carico sia da un punto di vista clinico che psicologico, elementi questi che l'hanno privata poi della possibilità di potersi affidare al sistema di cura. La signora dunque ha affrontato un periodo di profonda solitudine e ha affermato sempre di avere un forte bisogno del sostegno da parte del nostro servizio, in particolare del supporto psicologico *"...ne ho proprio bisogno!..."*, soprattutto per la presenza costante di un sostegno di cui lei stessa si sente fortemente mancare. Attraverso i discorsi dell'utente, si evidenzia quanto gli ultimi accadimenti terapeutici l'abbiano fortemente segnata nell'animo e portato un grande senso di insoddisfazione e di insicurezza rispetto alla propria immagine e fisicità *"...non sto bene, non riesco ad accettare il mio corpo, sia per il tumore che per il seno..., poi mi ha colpito l'infezione ed ora mi hanno tolto anche l'espansore...!"*. La signora, inoltre, esprime l'amarezza nell'aver percepito la sua oncologa "freddina" e distaccata emotivamente proprio nel momento in cui sentiva di avere maggiore bisogno di lei, infatti afferma: *"...in questo momento non ho bisogno di persone freddine vicino!..."*. Analizzando questo evento si evidenzia quanta distanza percepisca la paziente nella relazione con il proprio medico e quanto poi questo abbia potuto determinare una profonda difficoltà nel sentirsi in diritto di poter chiedere ulteriori approfondimenti, chiarimenti e pareri rispetto all'evoluzione della sua malattia.

Nella paziente, infatti, è evidente una totale messa in discussione di tutto il percorso terapeutico, dubitando anche della diagnosi stessa, dubbio che però la paziente sembra "nascondere" per paura di possibili ritorsioni da un punto di vista medico e per difendersi dall'idea di potersi sentire ancora più sola. L'utente esprime inoltre un forte rammarico rispetto al fatto di non aver avuto, da parte di nessun medico, una spiegazione riguardo all'infezione contratta e che nessuno le abbia comunicato la causa e il momento in cui tale infezione si sia sviluppata. Alla signora Adriana sono venute a mancare le informazioni necessarie per affrontare questo tipo di difficoltà. Possiamo dunque ipotizzare che l'utente non si sia sentita in grado di chiedere gli approfondimenti necessari rispetto alla sua problematica; la paziente ha assunto un carico eccessivo nella gestione del percorso di malattia, che le ha prodotto istanze colpevolizzanti dirette a se stessa. Per quanto riguarda la gestione degli eventi avversi, è ormai importante sottolineare che: *"I pazienti danneggiati hanno bisogno di spiegazioni, di scuse, di conoscere i provvedimenti presi per prevenire futuri incidenti... ma ciò non significa che abbiano bisogno di un trattamento inusuale"* (Vincent, 2007). È importante, dunque, che il personale sanitario riconosca l'evento avverso e che intraprenda le adeguate azioni necessarie per porvi rimedio. L'evento avverso infatti può portare una grande sofferenza nel paziente stesso e nei suoi familiari, sia per quanto riguarda le conseguenze dell'evento stesso, sia per le modalità con cui viene gestito.

Da quanto si è esposto si evincono due ordini di richiesta, uno esplicito ed uno implicito. Il primo viene espresso fin dall'inizio e riguarda la richiesta di informazioni rispetto ad una fase del percorso oncologico, l'intervento chirurgico. La signora è in-

corsa, infatti, in vari ritardi di convocazione e conferma dell'intervento al seno. Dopo un'accurata analisi della domanda ed un'approfondita ricostruzione del percorso oncologico, sono emerse inoltre delle significative problematiche di tipo implicito. Le problematiche riguardano la mancata chiarificazione della eziologia rispetto l'infezione contratta e l'assenza di una presa in carico sul piano comunicativo e relazionale.

Livia: una cittadina alle prese con una diagnosi altrui

Il secondo caso è quello della signora Livia. L'utente contatta il Centro di Counseling Oncologico (CCOR) in un momento di forte attivazione emotiva "*...sono molto preoccupata...non so proprio come sia potuto succedere!...*" e ci racconta di aver ricevuto una lettera a casa con il risultato di un pap test tramite il servizio di prevenzione oncologica attivo nella propria Ausl. La signora Livia è molto amareggiata perché lei non ha mai effettuato tale indagine diagnostica presso la sua Ausl di riferimento, ma l'ha effettuata privatamente. Attraverso un'adeguata attività di counseling, basato su un'approfondita analisi della domanda, si cerca in un primo momento di accogliere l'ansia dell'utente rispetto alla situazione e, quindi, di inquadrare e analizzare in modo chiaro quali siano i suoi principali bisogni e le preoccupazioni. In seguito a ciò la signora viene rassicurata rispetto al suo caso e le viene spiegato che quest'ultimo verrà preso in carico dal nostro Servizio e che faremo tutte le azioni necessarie per chiarificare la questione. Il tono della signora si fa molto più rilassato rispetto all'inizio della telefonata e afferma: "*...Grazie era proprio quello che avevo bisogno di sentirmi dire...per fortuna vi ho chiamato!...*".

Dopo aver contattato il focal point nella Direzione Sanitaria della Ausl della signora Livia, è stato messo in atto un Audit interno al servizio di prevenzione oncologica aziendale, al fine di comprendere la causa di questa comunicazione erronea. Dall'Audit emerge che ci sia stata una svista a livello della gestione informatica dei pazienti. Gli operatori del CCOR, pertanto, si sono messi in contatto direttamente con i clinici che si erano occupati di seguire la paziente; questi ultimi quindi, avendo già preso atto dell'evento avverso e avendo già iniziato ad intraprendere le indagini previste, hanno preso in considerazione maggiormente il bisogno della paziente di ottenere spiegazioni chiare e di essere adeguatamente rassicurata da parte dell'Azienda stessa. Attraverso l'operato del CCOR e l'attivazione da parte dei clinici, si è venuta quindi a creare la possibilità di un importante scambio di informazioni che ha determinato una maggiore presa di consapevolezza degli aspetti emotivi e delle necessità della signora.

La Direzione Sanitaria provvede, pertanto, a contattare Livia per invitarla ad un incontro in cui verranno presentate le adeguate scuse e la massima disponibilità ed apertura per tutte le esigenze che la signora potrà avere. E' ormai noto infatti, che nel momento in cui si evidenzia la presenza di un evento avverso, l'approccio che deve essere usato nei confronti dei pazienti deve essere fundamentalmente aperto e trasparente. E' importante infatti sottolineare che, rispetto ad un evento accaduto, debbano essere fornite all'utente le adeguate informazioni a riguardo in modo tale da contenere e mitigare eventuali conseguenze. Ciò che solitamente contribuisce alla costituzione di una barriera rispetto ad una forma di comunicazione trasparente degli errori, sono l'assenza di chiarezza da parte degli operatori sanitari implicati,

l'assenza di supporto rispetto alla segnalazione degli errori, e anche l'ansia e lo scoraggiamento da parte dei pazienti.

Attraverso il primo colloquio con Livia è emerso un profondo stato di tensione ed un senso di confusione rispetto alla gestione della prevenzione oncologica della Asl di riferimento. La signora Livia dice “...*non capisco come possa essere avvenuta una cosa del genere, è allucinante, e se mi fosse arrivato un referto positivo, come mi sarei sentita...?!*”. Si riscontra quindi, da queste parole, quanto l'utente si senta amareggiata; durante il colloquio si provvede a contenere il disagio emotivo e a fornire la sensazione di presa in carico per chiarire la questione. La signora sul finire della telefonata abbassa i toni e capisce quanto possa esserle utile avere qualcuno che possa risolvere al posto suo la problematica.

Dopo che il nostro Servizio si è attivato con il focal point della Asl di Livia ed ha fornito un chiarimento alla paziente si è percepito, nelle successive telefonate, la soddisfazione per “...*qualcuno che si occupasse di me!...*”. Grazie a tutto il procedimento attivato, è stato quindi possibile, oltre a fornire un aiuto effettivo da un punto di vista prettamente pratico, far in modo che l'utente potesse ottenere un giusto risarcimento emotivo e morale. La signora dunque ha avuto la possibilità di sentirsi realmente compresa e ascoltata rispetto alle sue preoccupazioni e perplessità che le avevano procurato un forte disagio emotivo.

In questo caso la richiesta esplicita ed implicita coincidono, quello che pare essere evidenziabile è la tempestività e il forte ricordo che il CCOR ha verso l'Ausl della signora Livia nella gestione dell'evento avverso.

Chiara: una diagnosi errata colpisce una famiglia

La signora Chiara, una giovane donna di 32 anni, chiama il Centro di Counseling Oncologico Regionale (CCOR) e chiede informazioni rispetto a come poter fare per gestire legalmente la questione dell'errata diagnosi e la relativa comunicazione di tumore alla madre.

Chiara, all'inizio della chiamata, è in un intenso stato di preoccupazione e di angoscia e ci comunica che alla madre è stata sbagliata la diagnosi nel primo screening mammografico effettuato due anni fa. L'utente quindi appare molto adirata soprattutto con la sua Ausl per l'errore avvenuto e per la modalità di comunicazione/gestione della questione.

Attraverso una lunga attività di counseling in cui si è cercato di accogliere tutta la rabbia e la sofferenza di Chiara, l'operatore del CCOR è riuscito a chiarire tutti i passaggi dell'iter clinico che la madre dell'utente ha dovuto affrontare. Dalle parole di Chiara emerge dunque, un profondo stato di malessere che la sta accompagnando da molto tempo.

Chiara racconta che sua madre ha effettuato due anni fa la prima mammografia di screening con referto negativo firmato dalla responsabile del Servizio di screening della Ausl della paziente. Recentemente ha effettuato la seconda mammografia e, paventando un nodulo sospetto, la paziente è stata chiamata per effettuare sia la biopsia che l'ecografia. In questa occasione, la signora riferisce che, un'infermiera della senologia, guardando informalmente la mammografia, ha detto che “...si vedeva già qualcosa...”, determinando nella signora un forte stato di attivazione emotiva. Nella

stessa occasione la signora e la figlia, domandando un chiarimento alla dottoressa responsabile del Servizio di prevenzione oncologica, si sono sentite rispondere: “... dimentichiamoci il passato...”.

La dottoressa ha comunque effettuato un consulto senologico presentando quello che sarebbe potuto essere il protocollo chirurgico più adatto alla paziente. Dopo poco tempo la paziente ha ricevuto l'esito della biopsia con risultato di tumore al seno.

La dottoressa del Servizio di prevenzione oncologica in accordo con la senologia le ha fissato un incontro con un chirurgo senologo della propria Ausl nei successivi giorni. A questo incontro la paziente decide di non andare, perché dice che le è venuta a mancare la fiducia. Chiara afferma che sia lei che la madre avevano infatti un senso di profondo malessere e di sbandamento rispetto alla situazione clinico medica: “... non sapevamo più cosa fare...eravamo a pezzi!...”

La paziente è andata privatamente da un dottore senologo in una cittadina vicina al paese dove abita. Questo dottore lavora presso una clinica convenzionata con il SST dove si effettuano prestazioni su pazienti oncologici. Questo senologo ha visitato la paziente e si è espresso negativamente sul protocollo della Ausl della paziente.

Il padre della signora Chiara, marito della paziente, nei giorni seguenti ha ritirato lo stampato della prima mammografia, in questa occasione ha avuto conferma, dalla dottoressa del servizio di prevenzione oncologica, della negatività di questa indagine diagnostica. Rispetto all'evento suddetto, la signora comunica che questo è il motivo per cui la madre non può più fidarsi della Ausl di cui fa parte. Tormentata dal dubbio di avere il tumore da circa due anni e soprattutto a causa dell'indignazione subita, la paziente, insieme alla famiglia, decide di fare una scelta drastica e di rivolgersi ad una grande Azienda ospedaliera nel nord Italia. Chiara dice che l'idea di cambiare ospedale e regione, fa vivere a lei e alla madre dei momenti di forte incertezza e ansia perché questo spostamento rappresenta un altro elemento stressante, significa allontanarsi dalla propria casa, dai propri luoghi, affittare un appartamento, il che comporta oltretutto una spesa economica e la sensazione di “...sentirsi ancora più sole e disorientate...”. In preda ad una forte ansia e preoccupazione pertanto, la paziente e la famiglia si recano presso la nuova Azienda ad effettuare una visita privata con il primario della senologia. In questa visita il primario conferma la presenza del nodulo nella prima mammografia e si espone dicendo che, dopo aver confrontato le due mammografie, il nodulo possa considerarsi raddoppiato. Il primario propone quindi l'intervento per la settimana successiva alla cifra di 36.000 euro oppure comunica che l'attesa sia di 6/8 settimane in regime ordinario Ausl (extra-regione).

Chiara quando ci ha chiamato la prima volta, dunque, era molto attivata ed adirata. Ha contattato il CCOR infatti nel fine settimana che precede la data dell'intervento a pagamento. Racconta: “...non so come trovare i soldi, quella cifra è astronomica per noi, ma dobbiamo trovarli...”. Ci racconta che la madre deve essere operata, perché: “...sono due anni che c'ha il male addosso...!”. Durante il colloquio esprime la sua rabbia e indignazione rispetto a come si sono evolute le cose nel percorso terapeutico e di quanto questo, se da una parte l'ha sconsigliata e abbattuta psicologicamente, dall'altra le ha dato e le dà una forza e una combattività di cui sembra esserne la prima a sorprendersi. Chiara dichiara infatti di voler andar in fondo a questa storia, storia ed evento avverso che non possono essere messi nel dimenticatoio, né sottoaciuto sia per una questione di dignità personale che per il forte dovere etico e civile

che caratterizza e che ha sempre caratterizzato la madre e la sua vita “...tante altre donne potrebbero essere malate e non saperlo, magari potrebbero anche trovarsi in condizione peggiori di quelle della mamma...ci sono tante altre donne più giovani e devo andare avanti anche per loro...”.

Nelle nostre intenzioni c'è quella di contenere la questione sia sul piano procedurale che emotivo. Quello che ci preme maggiormente è gestire il processo e fornire primariamente delle risposte efficaci da parte il SST. Si prova a mettere nelle mani della chiamante dei significati che le rimandino sia la completa autonomia nella gestione della criticità, ma anche la nostra completa presenza/interesse/presa in carico come SST.

Dopo un'attenta analisi della domanda della prima richiesta esplicita - gestire legalmente la questione dell'errata diagnosi e la relativa comunicazione di tumore alla madre - si ricavano inoltre altre questioni implicite. La signora Chiara e la madre sono, infatti, molto attivate rispetto alla comunicazione della diagnosi da cui deriva la sfiducia per la Ausl, la sfiducia nel protocollo chirurgico della Ausl comunicatole dal dottore senologo della clinica convenzionata ed inoltre rispetto all'allarme di urgenza clinica comunicatole dal primario dell'Azienda Ospedaliera nel nord Italia.

La nostra azione operativa riguarda l'attivazione del nostro FP nella Ausl della paziente in raccordo con il clinical risk manager. Il CCOR provvede ad esporre loro il caso, sia nei dettagli procedurali che nel carico emotivo che hanno vissuto e che stanno vivendo Chiara e la madre. I due professionisti attivati si sono resi disponibili per un incontro in tempi brevissimi e in questa occasione hanno potuto ascoltare i bisogni delle utenti.

Tra i principi fondamentali della comunicazione al paziente nella gestione dell'evento avverso, infatti, si evidenzia l'importanza di comunicare alla famiglia e al paziente che cosa è successo, assumersi la responsabilità dell'evento e scusarsi rispetto a ciò che è avvenuto.

Le dirette interessate in questo caso, hanno optato però per effettuare l'intervento in regime privato, perché ormai molto allarmate sulla tematica dell'urgenza. L'Ausl, quindi, si è resa disponibile per tutte le necessità cliniche, operative e procedurali che le utenti hanno mostrato in seguito all'intervento.

La signora ci ha richiamato per ringraziare e per comunicarci la sua soddisfazione per l'azione che la sua Ausl ha effettuato verso di sé e verso i suoi familiari nonostante gli infausti accadimenti. Attraverso gli ultimi contatti telefonici, dalle parole dell'utente è emerso quindi il desiderio di voler elaborare questa rabbia perché si è resa conto che ciò può toglierle energie e risorse per affrontare il resto del percorso clinico della madre; si evidenzia infine quanto Chiara si sia realmente sentita presa in carico ed ascoltata, tutto ciò ha portato dunque sia lei che la madre ad un ottenere un adeguato risarcimento sia da un punto di vista morale che psicologico.

Considerazioni conclusive

Il termine “rischio” dal latino “riscus” ovvero ‘scoglio’ appartiene, in senso figurato, al pericolo in cui incorrevano nel loro percorso le navi in navigazione. Si può per questo mettere in parallelo il percorso clinico che i pazienti affrontano di fronte alle patologie in genere, e più nello specifico nei percorsi oncologici, con la metafora sud-

detta. Per questo il rischio clinico diventa un reale 'scoglio' nel percorso terapeutico dei pazienti.

Il Centro di Counseling Oncologico Regionale nei casi di rischio clinico che ha affrontato, ha messo in atto delle azioni volte a gestire l'ostacolo/scoglio come un'occasione di evoluzione per la presa in carico del paziente, un potenziamento della relazione tra il paziente e l'Azienda e un'occasione di rafforzamento delle buone pratiche del Sistema Sanitario Toscano.

Attraverso un'analisi complessiva dei casi presentati, si può porre l'accento su quello che ci sembra essere un'area ancora in ombra della capillarità dell'informazione verso il cittadino. Si evidenzia infatti la necessità di raggiungere con maggior efficacia il paziente oncologico e suoi familiari soprattutto quando incorrono in un rischio clinico e in particolar modo in un evento avverso.

Per quanto riguarda gli aspetti rilevanti su cui il CCOR si è potuto maggiormente attivare e che sono stati funzionali ad una concreta ed effettiva gestione dei casi, si può sottolineare l'importanza di un ascolto attivo ed accogliente, la tempestività della presa in carico e l'efficace ruolo di raccordo creato tra paziente ed Azienda.

Quello che pare da osservare con un occhio più attento sono la forza emotiva ed il carico esistenziale che un evento avverso in un percorso oncologico creano; è indubbio che il percorso oncologico generi una interruzione di narrazione e questa interruzione si frammenta maggiormente se nel decorso si innesta un rischio clinico. Si è notato che questo tipo di richieste, per essere risolte, necessitano di tutti gli elementi dell'organico del CCOR in relazione con gli attori aziendali e, il lavoro di squadra diventa pertanto determinante per una migliore risposta al paziente.

13. UN'ANALISI DEI BISOGNI DEL PAZIENTE E DELLE DINAMICHE PSICOLOGICHE RISPETTO ALLA TIPOLOGIA DEL TUMORE

Supporto psicologico: i dati ad un anno di attivazione del servizio

La diagnosi di tumore attiva nella persona malata dinamiche psicologiche specifiche; tali dinamiche risentono fortemente della tipologia del tumore diagnosticato e sono strettamente correlate all'immaginario sociale che vi ruota intorno, al significato personale che gli attribuisce il paziente e alla capacità di accettare e reagire tramite le risorse individuali e familiari a sua disposizione.

L'analisi che segue riporta l'esperienza del lavoro condotto dai quattro psicologi del Centro di Counseling Oncologico della Regione Toscana ad un anno dall'inizio dell'attività del Servizio.

Si sono rivolte al Centro con una richiesta di tipo psicologico, circa 200 persone (il 25% dell'intero campione), distribuite in equa percentuale tra pazienti e familiari.

I pazienti che hanno contattato il Servizio sono prevalentemente donne (70%) con un'età compresa tra i 40 ed i 70 anni (70%). Gli utenti chiamano soprattutto (60%) per patologie che "colpiscono" aspetti dell'immagine di sé, dell'identità sessuale e della capacità riproduttiva (tumore alla mammella e all'apparato genitale). Si rivolgono al Servizio, anche se in percentuale minore, pazienti con tumore gastro-intestinale (9%) e tumore al polmone (7%).

I pazienti contattano il Servizio soprattutto in alcune fasi del percorso terapeutico: il 37% dei casi chiama nella fase di diagnosi, il 23% durante la fase dei trattamenti e il 35% in fase di follow-up. Ognuno di questi momenti rappresenta, per il paziente, un evento fortemente stressante e doloroso da affrontare: la diagnosi è un momento scioccante e "paralizzante" che altera tutti gli equilibri sia a livello personale che familiare. I trattamenti rappresentano la fase "dell'attivazione prolungata" nella quale il paziente è in una lotta continua ed "estenuante" contro il tumore e gli effetti collaterali delle terapie. Il follow-up è un momento molto intenso ed angosciante emotivamente; nonostante rappresenti il "termine" del percorso di malattia, in realtà il paziente vive momenti di forte preoccupazione in quanto si sente vulnerabile e a rischio di recidiva *"...mi sembra di non lottare più...ho paura che possa tornarmi di nuovo..."*. I pazienti lamentano anche grandi difficoltà a riprendere il loro percorso di vita che è stato bruscamente interrotto dalla malattia e ad adattarsi ai cambiamenti sia fisici che psicologici che la stessa ha inevitabilmente determinato *"...nulla e più come prima..."*.

Durante queste fasi, i pazienti si rivolgono al Servizio, riferendo ansie e preoccupazioni rispetto alla diagnosi (15%), rispetto all'intervento e alle terapie (20%), rispetto alla paura di riammalarsi (27%) e lamentano difficoltà familiari a condividere e a comunicare sulla malattia (12%). In fase di follow-up vengono anche riferite (nel 7% dei casi) criticità di percorso riconducibili solitamente a sensazioni comuni di abbandono terapeutico come precedentemente accennato: il paziente, dopo la conclusione delle terapie, si sente solo e impaurito, i controlli medici si riducono e l'interruzione

dei trattamenti, per quanto fastidiosi, lo fanno sentire meno protetto e nuovamente a rischio.

Di seguito è riportata un'analisi più approfondita dei bisogni e delle dinamiche psicologiche dei pazienti affetti da tumore alla mammella, all'apparato genitale, all'apparato gastrointestinale e al polmone, patologie maggiormente rappresentative del nostro campione.

Laura e la femminilità perduta due volte

Laura ha 50 anni, chiama perché è molto preoccupata. Ha avuto da poco tempo diagnosi di due diversi tumori alla mammella, nello stesso seno ma in due quadranti diversi. Dopo una prima biopsia che è risultata negativa, ne è stata condotta un'altra che ha dato esito positivo per cui l'oncologo le ha proposto l'intervento. Laura dice che dopo la prima biopsia era tranquilla e che al risultato della seconda *"...mi è crollato il mondo addosso perché proprio non me lo aspettavo..."*. Ha eseguito gli esami della preospedalizzazione per effettuare l'intervento, ma è in grande difficoltà poiché la data prevista per l'operazione slitta nei giorni e ad oggi ancora non sa se sarà l'indomani o il giorno successivo. La paziente è molto preoccupata, piange.

L'attesa dell'intervento ancor prima delle terapie è un momento che sembra per i pazienti non finire mai: nonostante vi siano anche "tempi tecnici" per organizzarlo e nonostante il sottoporsi ad un intervento sia di per sé una preoccupazione, molti pazienti "agognano" disperatamente questo momento di "estirpazione" della malattia. L'asportazione della massa tumorale è vista spesso come l'unica e la migliore soluzione per il tumore e si verifica che gli stessi pazienti siano in dubbio sull'eseguire poi la chemioterapia o la radioterapia come se questi fossero trattamenti "troppo invasivi"; possiamo ipotizzare che forse la paura del tumore e l'ansia connessa con la diagnosi si "scioglano" nell'intervento e che la valutazione successiva sia secondaria rispetto al momento di emergenza, forse anche perché simbolicamente è meglio togliere direttamente il tumore che "lasciarlo lì e ridurlo".

Cerco di rassicurarla, approfondisco l'entourage familiare con lo scopo di capire quali sono le risorse che Laura ha a disposizione. La paziente vive con il marito, molto presente, e la figlia che fa l'università. Approfondisco la storia del tumore e la paziente è consapevole della diagnosi e anche delle successive cure da fare; ha già avuto il colloquio con il chirurgo plastico per la protesi nella successiva ricostruzione. Racconta il rapporto con la figlia con cui è molto legata ma, in questo momento questo legame sembra essersi "raffreddato" soprattutto dopo la diagnosi.

La diagnosi di tumore entra nella famiglia e crea uno sconvolgimento generale: non è solo l'impatto con la "finitzza della vita e la precarietà dell'esistenza", ma è anche una profonda modificazione dei ruoli e delle relazioni e ci vuole del tempo perché la famiglia "assorba e si adatti" a questa nuova condizione.

Restituisco a Laura il diritto di essere preoccupata ed ascolto ed accolgo il dolore e il disagio ma la rassicuro sulle capacità dell'equipe curante e sul fatto che è molto importante "dosare" al meglio le energie necessarie per i vari momenti del percorso e non solo per l'intervento.

L'operazione viene effettuata come previsto e la paziente richiama per ringraziare e per informarci sulla sua salute.

Dopo circa ventisei giorni Laura ricontatta il servizio ed è disperata, ha avuto la risposta della biopsia e dei linfonodi prelevati (di 26 linfonodi 5 erano presi) quindi dovrà fare la chemioterapia, la radioterapia e la terapia ormonale. E' profondamente sconsolata sperava di farla solo per prevenzione, (forse si sentiva più libera di scegliere?) non era pronta a questo, è confusa, ha dovuto mentire ai genitori perché ha paura che non possano reggere la notizia.

Questo atteggiamento di protezione nei confronti dei familiari e spesso dei genitori è molto diffuso tra i pazienti oncologici; tenere tutto dentro riduce forse il senso di colpa per "dare preoccupazione agli altri", ma accresce notevolmente il senso di solitudine e la sofferenza connessa con la malattia. Non sentirsi liberi di esprimere le proprie emozioni e le paure anche se dolorose "blocca" ancora di più e favorisce nel paziente uno stato di ulteriore "prostrazione".

Si propone un supporto psicologico sul territorio e la paziente accetta molto volentieri; contatto il referente psiconcologo e fisso l'appuntamento. Al follow-up Laura è molto più tranquilla, mi ringrazia tantissimo, ha fatto la visita con l'oncologo e ha fissato la prima chemioterapia, farà sei cicli ogni ventuno giorni più la terapia immunologica per un anno. La rinforzo sulla sua scelta della psicologa e raccolgo la sua preoccupazione per non riuscire a vedere un futuro, un obiettivo a lungo termine, forse è il momento di vedere i piccoli obiettivi di giorno in giorno in modo da rendere questo momento che è già molto carico emotivamente più leggero possibile. Sono sicura che la psicologa la aiuterà in questo. Lei chiede comunque di potermi chiamare per dirmi come sta e fissiamo di risentirci.

Molti pazienti seppur in carico allo psiconcologo chiedono di chiamarci per poterci aggiornare sulla malattia, una sorta di ancora a cui aggrapparsi nei momenti di necessità da un lato, ma anche la sensazione di una persona interessata alla loro salute da informare sull'andamento della malattia: in questo senso fungiamo da supporto e da presenza anche se l'emergenza del momento è ormai risolta, questo conferma il fatto che nonostante il contatto sia telefonico è possibile creare con i pazienti un legame intenso e di fiducia reciproca.

Dopo circa tre mesi Laura mi ricontatta per informarmi delle evoluzioni della malattia. E' molto in crisi, piange, ha difficoltà ad ascoltarmi. Racconta che le è stata riscontrata un'infezione da stafilococco al seno e nonostante una forte terapia antibiotica, che però non ha dato risultati, hanno deciso di operarla per rimuovere l'espansore. Dopo alcuni giorni l'infezione si è risolta ma questo ha determinato un evidente raggrinzimento del seno con le complicità psicologiche che sono immaginabili. Per queste forti terapie ha dovuto bloccare la chemioterapia e quando ha potuto iniziarla di nuovo le vene non erano più in grado di sopportarla quindi le è stato messo il port. Attualmente è alla quarta chemioterapia e ne ha ancora due da fare ma queste ultime hanno pesanti effetti collaterali (dolori allo stomaco, bocca che brucia etc,..) che insieme allo stato di prostrazione psicologica creano un quadro di sofferenza molto intenso. Laura è in grande difficoltà: questo problema dell'espansore ha ulteriormente modificato la sua immagine corporea già profondamente ferita dagli interventi e, nonostante appaia come una persona tenace e capace, è molto in crisi. La psiconcologa da cui è andata non riesce a sentirla vicino e dice "*...non voglio giudicare la Dottorressa in una sola volta, ma l'ho sentita freddina e in questo momento non ho bisogno di persone freddine vicino...*". Il marito continua a darle supporto ma il rapporto con la figlia appare ancora più difficile, nonostante i suoi tentativi di avvicinarla.

Dare un senso a questa distanza della figlia non è facile, “...forse ha paura di perdere la madre...” la paziente ne riconosce un senso ma la sensazione di solitudine e di abbandono è troppo forte. In questo mese la figlia è stata operata di appendicite e il padre di un papilloma alla vescica e lei è stata comunque presente nonostante le difficoltà, ma non trova la stessa disponibilità negli altri e questo non l’aiuta. Riferisce che non ha prospettive, non vede oltre, si sente sola, ha paura. Per quanto riguarda la ricostruzione del seno, l’oncologo le ha detto che solo dopo un anno dalla fine delle cure sarà possibile fare l’intervento. Laura è in crisi, ascolto e cerco di supportarla nella sua disperazione, ricordandole però che lei per prima deve richiedere ascolto e considerazione, e che accanto ai momenti difficili ci sono anche momenti in cui è importante lottare. Laura mi ringrazia tanto per la presenza e per il sostegno dice che “...ne ho proprio bisogno...”.

“...Non sto bene, non riesco ad accettare il mio corpo, sia per il tumore che per il seno che dopo l’infezione senza l’espansore...”. “...Mi sento sola, piango sono arrabbiata, mi sento abbandonata da tutti, dai familiari e anche dall’ospedale...”. Racconta di aver chiamato l’ospedale, come le avevano detto tra la quarta e la quinta chemioterapia per un appuntamento, dice di aver parlato con una infermiera molto gentile per ben due volte “...ha messo sul tavolo la sua cartella con i riferimenti da chiamare...” ma non è poi stata ricontattata, si sente sola e poco considerata, “...un numero...”. Propongo di attivarci per aiutarla ma lei evidenzia che talvolta nelle strutture sanitarie il nostro lavoro è visto come entrante e che questo può “...ricadere sul trattamento dei pazienti...”. Questo è un aspetto importante da considerare spesso collegato al fatto che anche culturalmente il medico è visto come “intoccabile” e quindi il concetto del paziente è quello di “...non dare fastidio a nessuno per le eventuali ritorsioni...”; il nostro compito tuttavia è spiegare al paziente che il servizio aiuta il paziente nel suo percorso, soprattutto laddove si verificano dei blocchi o delle difficoltà e che è proprio questa la mission del servizio.

Riferisce inoltre che non ha avuto grandi spiegazioni riguardo all’infezione e che nessuno le ha detto come e quando l’avrebbe presa e solo che durante l’operazione di rimozione dell’espansore tutti i medici erano presenti e lei si è sentita anche accolta ed accudita, ma che dopo quell’intervento si è sentita di nuovo “...una come tanti...”. Ad un colloquio successivo la paziente riferisce che finalmente è riuscita ad ottenere l’appuntamento per il cerchiaggio per la radioterapia e che durante la visita ha litigato con un medico poiché l’ha trattata male. Chiede se ci sono strutture di tipo riabilitativo, in cui si possano prendere cura di lei con ginnastica, dieta, supporto, e in qualche modo forse questo è un primo gesto importante per riappropriarsi della sua vita e della sua “identità”.

Ad un follow-up Laura ha iniziato la terapia con l’immuno-soppressore (una flebo al mese per un anno), dal giorno successivo dovrà assumere per cinque anni una compressa di Femara, ed è un po’ preoccupata per gli effetti collaterali riportati. Ha terminato la chemioterapia ed entro la fine di luglio dovrà iniziare le venticinque sedute di radioterapia.

Si presenta adesso la paura dei controlli, che farà a settembre anche se in questo momento i marcatori sono nella norma ed anche gli esami ematici. Riferisce che all’ospedale comunque non sono troppo attenti e che è sempre lei che deve chiamare e spera che quando chiamerà le verrà dato l’appuntamento per la radioterapia come previsto, senza problemi.

Questo caso ben riassume il percorso di malattia, non solo nelle sue fasi salienti, ma anche nelle emozioni del momento e nel sentire diverso e doloroso degli eventi avversi. Indaga le relazioni familiari, i cambiamenti nei ruoli e nelle relazioni, il dolore della perdita della femminilità verso sé stessa e verso gli altri, la ricerca disperata di un “noi e non di un io”; un noi in famiglia, un noi nei medici, un noi negli affetti e un noi nei supporti e nella vicinanza di percorso, un bisogno di maggiore attenzione e delicatezza degli altri verso le persone malate di tumore.

Sandro e “l'uomo non deve chiedere mai...”

Sandro di 50 anni, sposato, con due figlie, chiama il Centro di Counseling Oncologico della Regione Toscana riferendo all'operatore, con eloquio caratterizzato da “urgenza” e respirazione accelerata, “...sto male, ma non fisicamente...sento che sto crollando...ho bisogno di parlare con qualcuno...”. Considerato lo stato di forte agitazione, si cerca subito di rassicurare il signore e, soprattutto, di farlo sentire a proprio agio comunicandogli vicinanza e disponibilità all'ascolto. Sandro inizia ad aprirsi molto lentamente raccontando il suo percorso di malattia: quattro mesi fa gli è stato scoperto casualmente, in seguito ad alcuni controlli medici routinari, un tumore alla prostata per il quale è stato operato il mese scorso con ottimi risultati e senza necessità di trattamenti ulteriori. Al momento della telefonata il signore sta effettuando i primi controlli post-operazione. Sandro riferisce di aver affrontato molto bene all'inizio la malattia “...non ci pensavo...i medici sono stati molto ottimisti rispetto alla mia situazione...e poi sapere di non dover fare le terapie mi ha aiutato molto...”, ma di sentirsi, proprio oggi che “...il peggio ormai è passato...”, in grossa difficoltà con se stesso. Difficoltà che emerge anche nel solo darsi la possibilità di parlarne; il signore racconta, infatti, di essere sempre stato “...un uomo forte...”, che non ha mai avuto bisogno di aiuto da parte degli altri e che è sempre riuscito, anche se a fatica, a risolvere i propri problemi da solo. In seguito alla malattia, Sandro sente, però, di essere cambiato e di trovarsi oggi ad affrontare vissuti emotivi e preoccupazioni che non riesce a gestire. In generale, il signore riferisce di aver perso interesse per i piaceri della vita, di non sentirsi più se stesso e di avere difficoltà a pensare e a progettare il proprio futuro. Da un'analisi della domanda più approfondita emergono, in particolare, difficoltà legate all'identità corporea e alla sfera sessuale, aree che sembrano avere un'importante peso nell'identità di uomo, “uomo vero”, che il signore si è costruito con il tempo. Sandro con molta timidezza riporta di non riconoscersi più: ha la percezione di avere un “...corpo malato...”, un corpo che ha visto cambiare da dopo la malattia e che lo fa sentire a disagio. Sandro parla, nello specifico, delle conseguenze dell'operazione subita che, almeno per il momento, lo costringono ad indossare un pannolone a seguito della perdita di urina. Il signore presenta grossa difficoltà ad accettare questa situazione che, seppur temporanea, gli crea forte imbarazzo e difficoltà nelle relazioni più intime. Sandro parla del rapporto con la moglie, un rapporto che definisce molto speciale, ma che lui sente di minare, giorno dopo giorno, a causa delle insicurezze personali generate dalla malattia. Il signore aggiunge, con molta rabbia, di non riuscire più per vergogna, da dopo l'operazione, ad avere momenti di intimità con la moglie ed è spaventato dall'idea di non provare più desiderio sessuale. Sandro sa, razionalmente, che quello che sta vivendo può essere

solo un momento, un momento “normale” rispetto al percorso di malattia effettuato, ma emotivamente ne è sconvolto. Il fatto, inoltre, di non averne parlato con la moglie, né con amici o familiari, lo ha portato al silenzio, all'isolamento e ad un rimuginare continuo (“...non riesco più a non pensarci...”) caratterizzato da pensieri negativi e ricorrenti inerenti l'immagine di sé e l'efficacia personale.

Il tumore alla prostata è, indubbiamente, una patologia “difficile” che colpisce, molto più di altre, aspetti intimi e delicati dell'uomo con conseguenze importanti, come precedentemente illustrato, a livello psicologico-emotivo. Attraverso la telefonata effettuata al Servizio, Sandro ha avuto la possibilità finalmente di poter esprimere il proprio disagio, opportunità che è riuscito a concedersi potendo provare, in un rapporto non vis a vis, meno imbarazzo e mettere a nudo con più facilità delle parti importanti di sé. Sandro è stato ascoltato e legittimato rispetto alla sua profonda sofferenza, ha potuto sperimentare, forse per la prima volta, che si può anche chiedere aiuto senza che questo abbia effetti devastanti sulla propria identità ed immagine di sé. A Sandro è stato proposto, dopo il secondo colloquio, l'invio al referente psicologo della propria Azienda sanitaria avendo valutato insieme l'importanza di un percorso personale per ritrovare un equilibrio individuale e di coppia, essendo riuscito a superare forse l'ostacolo più grande “uscire dal silenzio”.

Teresa e “il riccio”

La paziente, una donna sposata di 44 anni, si rivolge al nostro Servizio per essere ascoltata, accolta e contenuta in un momento molto critico della sua vita. Fin da subito è evidente l'elevato livello di ansia e di preoccupazione della paziente, vissuti collegabili anche ad una mancata presa in carico del suo caso da parte del Sistema Sanitario e, conseguentemente, ad una mancata continuità assistenziale che ha caratterizzato e caratterizza tutto il suo percorso di malattia determinando in lei vissuti di abbandono terapeutico e di solitudine profonda.

Nel seguire il racconto delle sue vicissitudini cliniche sembra quasi di assistere in diretta ad un match di tennis dove con attenzione e velocità c'è da seguire la pallina che si sposta da una parte all'altra del campo di gioco, si arresta sulla rete, rimbalza a terra, etc..

La storia di malattia di Teresa inizia dodici anni fa con una diagnosi di tumore al collo dell'utero a cui ha fatto seguito un intervento chirurgico senza il bisogno che la paziente si sottoponesse poi a cure radio e chemioterapiche. La paziente riporta quanto la malattia abbia stravolto quelli che erano i suoi progetti di vita e quindi il dover rinunciare a quello che rappresentava uno dei suoi più grandi sogni come quello di avere una famiglia numerosa (la paziente ha un marito che rappresenta per lei una grossa risorsa e un importante punto di riferimento) e al dover fare i conti, fin da molto giovane, con la dimensione di incertezza legata alla malattia.

Negli anni si è sottoposta regolarmente ai controlli e, dagli ultimi esami, le è stata fatta una diagnosi di adenocarcinoma polmonare. La paziente si è sottoposta ad intervento chirurgico e ad oggi è in attesa del responso di quello che dovrà essere il suo percorso di cura.

Teresa, fin dai primi colloqui, dichiara il suo bisogno di essere informata, di poter avere un dialogo con i medici e di potersi sentire partecipe e attiva nelle decisioni che

riguardano quello che sarà il suo progetto terapeutico, dichiarando il forte bisogno di essere sostenuta e supportata in questo.

La paziente porta avanti poi il desiderio di rientrare in un protocollo di sperimentazione che dai suoi studi su internet e dai contatti avuti con diversi oncologi in tutta Italia sembra darle “...*grosse possibilità di sopravvivenza...*”. Desiderio da alcuni oncologici accolto ma poi deriso determinando nella paziente una profonda delusione e forti dubbi rispetto a quella che poteva essere la sua probabilità di sopravvivenza (“...*il tumore al polmone è il più tosto, il più cattivo.., è uno fra quelli che non lascia scampo!*...”), per lei poi che, proprio nel momento della diagnosi di recidiva di malattia, stava perdendo il padre di 83 anni per un tumore all'intestino mentre pativa terribili dolori.

In quei momenti Teresa era arrabbiata, aveva paura di soffrire e di morire e anche il desiderio di star vicino al padre coincideva, in quel momento, a forti moti di rabbia nel non farcela, perché troppo doloroso da sostenere emotivamente. Il tumore al polmone e le paure legate ad esso avevano impedito a Teresa di salutare il padre come avrebbe voluto non facilitando quello che è il processo di elaborazione della perdita e in un pianto strozzato e silenzioso dichiarava “...*mi dispiace di averlo abbandonato...*”, provando forti sensi di colpa.

Teresa era spaesata, non sapeva a chi affidarsi, dove andare, cosa fare, chi ascoltare se mai avesse trovato qualcuno che l'avesse “sentita”. Nessuno la indirizzava e sosteneva su quelle che potevano essere le scelte terapeutiche per lei migliori, quelle che le avrebbero dato maggior probabilità di poter continuare a vivere; sentiva di non interessare a nessuno e forse neanche a se stessa.

Durante i colloqui telefonici Teresa è stata ascoltata e riconosciuta nella sua forte sofferenza psicologica, la sua fatica, le sue paure, la sua rabbia e la sua profonda solitudine sono state accolte come si accoglie un “pulcino spennacchiato e infreddolito, un cucciolo bisognoso”. Teresa nel tempo si è infatti completamente affidata, ormai certa che per lei ci sarebbe sempre stato qualcuno (lo psicologo) e che non sarebbe mai stata abbandonata. Il tutto, sempre, nel rispetto dei ruoli e della relazione terapeutica fino a quel momento instaurata.

Teresa dal suo “...*tanto è così... che ci posso fare...*”, rassegnazione confermata anche dalla notizia della recidiva di malattia, potendo usufruire di uno spazio dove poter esprimere liberamente le proprie emozioni e sentendosi riconosciuta e legittimata in queste, ha avuto la possibilità di pensare di aver anche lei tutto il diritto di ascoltare i suoi bisogni e di rispettarli anche in quanto persona malata. La paziente si è infatti attivata chiedendo aiuto al nostro servizio per essere orientata su quella che poteva essere la strada migliore da seguire per essere reinserita in un percorso terapeutico che l'avrebbe garantita rispetto ad una adeguata ed affidabile presa in carico e accettando poi la iniziale proposta di poter usufruire del servizio di psiconcologia sul territorio, che l'avrebbe accolta e sostenuta con calore per tutto l'iter di malattia.

Teresa circa ogni due mesi richiama il servizio per aggiornarci sull'evoluzione del suo percorso terapeutico, sempre riconoscente e grata per essere stata aiutata a riaccendere quella speranza che la diagnosi di recidiva le aveva sottratto (paralizzandola), rassegnandola a quello che credeva potesse essere il suo destino.

L'ultima volta che ci siamo sentite ha raccontato un evento che ha fatto molto riflettere: “...*nonostante ieri fosse il secondo giorno dalla somministrazione delle terapie, è stata una giornata in cui ho avuto la meglio sulla stanchezza, la nausea e il mal di*

testa..., mi sono anche resa utile!! Tornando a casa con mia sorella tra le foglie del mio giardino ho trovato un riccio e subito mi sono accorta che non stava bene e così, insieme a mia sorella abbiamo deciso di portarlo dal veterinario...". Sorridendo prosegue il racconto riferendo che la sera stessa ha ricevuto però una telefonata dal veterinario che la informava del fatto che il riccio non ce l'aveva fatta ma Teresa sentiva, comunque, che lei aveva fatto il possibile. Mentre lo psicologo ascoltava il racconto della paziente, il senso di impotenza e la rassegnazione erano i sentimenti con cui sentiva di dover fare maggiormente i conti ma, ascoltando con più attenzione il tono e l'intercalare della voce della paziente, lo psicologo si è reso conto che Teresa voleva comunicare un'altra cosa. Teresa ci teneva ad informarlo che era meno impaurita rispetto al suo futuro e, di quanto fosse ora consapevole del fatto che l'andamento e il decorso della sua malattia dipendesse anche da lei, dalla sua voglia di farcela, di crederci e di potersi affidare anche con i suoi di "aculei".

Fernando ed il "fantasma del sacchetto"

Il signor Fernando chiama una mattina al Servizio di ascolto chiedendo espressamente di parlare con uno psicologo, non dice nulla di più se non i propri dati anagrafici. Fernando viene passato immediatamente ad uno psicologo ed inizia a parlare con un tono di voce molto flebile; dice: "...ho cinquantaquattro anni, abito a xxx...alcuni giorni fa sono stato a fare una visita... mi ci ha mandato il mio medico... perché gli avevo detto che avevo visto del sangue... mentre andavo in bagno...sono stato dal Dott. V... ora... ehm... m'ha detto che ho dei polipi... al colon... e che vanno tolti assolutamente... tra due settimane dovrò fare una TAC, e poi mi opereranno... in chirurgia dal Prof. X... ma adesso che faccio?... ne devo parlare con mia moglie?... io non vorrei... ma dopo come starò?... mi metteranno il sacchetto? Come farò a vivere... non posso vivere così... non ho paura delle terapie... ma non voglio il sacchetto!..."

Il tono della voce diviene sempre più alto, veloce e carico di angoscia, spezzato da momenti in cui traspare il tentativo di bloccare un forte pianto. Le parole di Fernando fin da subito mostrano una serie di aspetti importanti: la rottura da un periodo di vita "normale" ad un altro triste e incerto a causa della scoperta della malattia; una rottura dei confini tra le informazioni oggettive ricevute e le inferenze su di un futuro immaginato e basate perlopiù da un effetto della cultura sociale; un imperante senso di solitudine e di impotenza nel riuscire a parlare con qualcuno (soprattutto con la moglie) della sua "scoperta".

"...non so cosa fare non ci capisco più niente...mi sento solo e confuso...aiutatemi... non voglio rimanere solo...fino ad oggi mi hanno detto, vai li a fare questo!,... devi fare quest'altro... perché hai questo!"

Al signor Fernando viene fornita la massima accoglienza, soprattutto emotiva, per riuscire a restituire, attraverso un "ascolto attivo", la possibilità di un minore senso di solitudine e l'idea di aver trovato qualcuno che può comprendere il suo disagio e fornirgli un aiuto concreto (attraverso la "riformulazione del disagio"). Questo ha allentato molto, fin da subito, lo stato di angoscia che lo pervade, e gli ha permesso di iniziare a ricostruire una narrativa lineare sulla sua storia di malattia, scindendo i fatti accaduti dall'immaginario che li circondano, per arrivare poi a riformulare insieme allo psicologo i suoi reali bisogni.

“...Ho bisogno di essere preso per mano...senza che mi si giudichi per quello che ho... che mi si spieghi ciò che devo fare...che mi si ascolti....voglio sapere come posso superare tutto questo!...”.

Il signor Fernando aveva veramente poche informazioni rispetto al suo stato di salute. Passando velocemente da un medico ad un altro (il medico di famiglia prima, il medico che ha fatto la colonscopia dopo) e, ricevendo indicazioni sulla malattia senza avere mai un vero confronto, è accresciuta in Fernando la sensazione di solitudine ed impotenza verso il suo stato. Inoltre, non avendo ancora incontrato il chirurgo che avrebbe dovuto operarlo, ciò ha fatto sconfinare la fantasia in pensieri orribili. La diagnosi di tumore al colon aveva scatenato in Fernando la paura di un intervento devastante con la perdita definitiva della immagine corporea e delle normali funzioni del suo corpo. Un probabile “sacchetto” che lo avrebbe allontanato da tutti, compresi gli affetti più cari. Una paura assolutamente più forte delle terapie (che avrebbe dovuto affrontare) o della malattia stessa.

Dopo pochi colloqui, superata la “fase di shock” (Kübler-Ross, 1965), iniziato un percorso di accettazione e di maggiore consapevolezza rispetto ai propri bisogni, si apre uno scenario totalmente diverso. Il signor Fernando comprende che il miglior modo per affrontare il suo stato di vita è ricercare tutte le risorse interne ed esterne a lui utili, attraverso un atteggiamento proattivo e non evitante, ed essere lui in prima persona a ricercare informazioni dagli specialisti avviando uno stile relazionale nuovo (attivo e non passivo) per sciogliere nodi e perplessità.

L'aspetto più complesso è stato quello di aiutarlo a condividere i suoi bisogni con la moglie, poiché essa assumeva una immagine ambigua, da una parte rappresentava una fonte di sostegno ma, dall'altra, raffigurava la paura di essere rifiutato come uomo e come marito.

Appare quindi evidente come per Fernando il tema dell'accettazione di sé sia legato soprattutto alla reazione di questa persona di fronte alla notizia della sua malattia.

“...so che dovrò dirglielo...ma ho paura... che soffra...che non...saprà starmi accanto... come farò ad aiutarla...come farò a starmi accanto e ad avere una vita normale con me...”.

L'idea di una possibile “stomia” ho indotto una perdita dell'integrità del Sé vivendosi come uomo malato e non più come marito o padre di famiglia.

“...se dovessi avere il sacchetto non potrò più stare vicino alle altre persone, nessuno vorrà starmi accanto, non potrò più fare le mie cose...”.

È stata perciò affrontata la preoccupazione di condividere con la moglie la diagnosi attraverso alcune tecniche inerenti il “discernimento”. Il signor Fernando riesce quindi a comprendere come un dialogo aperto con i suoi cari possa essere, benché doloroso, fonte di possibili rassicurazioni rispetto alle sue paure e di nuove risorse rispetto al suo percorso di cura. Fernando previa un'analisi delle varie modalità possibili (problem solving), inizia ad aprire il dialogo con la moglie.

“...Oggi gliel'ho detto!...è venuto da sé...eravamo soli...ci siamo guardati...c'è stato molto silenzio...poi lei mi ha detto che mi accompagnerà alle prossime visite...va un po' meglio...anche se la paura è tanta...”. Da lì il signor Fernando ha chiesto un sostegno psicologico presso la sua Asl, dove si sta trovando bene, si è sentito accolto dalla psicologa e sua moglie continua ad accompagnarlo. La possibilità di parlare con qualcuno in uno spazio virtuale ha concesso al signor Fernando di accedere ad un servizio di supporto psicologico che non ha aggiunto ulteriore disagio rispetto

alla sua paura del giudizio ed al bisogno di riservatezza. Inoltre gli ha permesso di entrare in contatto con un aiuto immediato, permettendogli di affrontare le sue difficoltà senza dover aspettare che qualcuno si occupi di lui. Il primo momento in cui si è preso veramente cura di se è stato il momento in cui ha preso il telefono in mano per chiamare il numero verde.

14. IL PAZIENTE E IL FAMILIARE MIGRANTI: PROBLEMATICHE LAVORATIVE E DI GESTIONE DELLA PROPRIA VITA A SEGUITO DI UNA DIAGNOSI DI PATOLOGIA TUMORALE

Rosa: quando il tumore colpisce una badante

La signora Rosa, di 50 anni, chiama il Centro di Counseling Oncologico con una richiesta di ascolto e di aiuto: è sola, non ha un alloggio (è ospite di una conoscente) e, al momento attuale, non lavora. E' una donna forte e tenace, ma, come lei stessa riferisce, *"...messa a dura prova..."* da una malattia importante e da una condizione di vita estremamente precaria per la quale non riesce a trovare una soluzione. Durante il colloquio emerge un vissuto emotivo molto intenso caratterizzato da rabbia, paura, dolore e rassegnazione. Rosa è confusa, si sente persa, impotente ed ha bisogno urgente di avere informazioni chiare ed esaurienti per gestire la sua attuale situazione di vita: la signora non sa bene a chi rivolgersi per richiedere un sostegno a livello psicologico e sociale (*"...ho trovato questo numero su un cartellone in ospedale... non so se ho fatto bene, ma non sapevo proprio chi chiamare..."*) e tutte le volte che ha provato ad informarsi si è scontrata con il linguaggio tecnico della burocrazia.

I linguaggi tecnici, di qualsiasi specie, sono il prodotto della crescente specializzazione del sapere e delle conoscenze; l'acquisizione di un linguaggio specialistico richiede un lungo periodo di addestramento, è funzionale alla comunicazione tra "esperti" e costituisce una barriera protettiva ai saperi che vengono da esso veicolati. Ogni barriera sociale risulta essere, quindi, una barriera linguistica e viceversa.

Ma entriamo maggiormente nello specifico del caso.

La signora Rosa soffre da un anno (diagnosi ricevuta ad agosto 2009) di tumore al colon-retto, ha concluso l'ultimo ciclo di chemioterapia e radioterapia a metà maggio (2010) e due settimane fa si è sottoposta ad una flebo perché indebolita dalla biopsia, di cui è in attesa del risultato. Rosa racconta la malattia come un'esperienza sicuramente difficile, ma che ha affrontato e sta affrontando bene definendosi una persona di natura *"...battagliera..."*, *"...quando me lo hanno detto, ho voluto prenderla come un'altra prova da affrontare, non come una disgrazia..."*. Come emerge dal colloquio la signora non è tanto in ansia per la malattia, nonostante sia in attesa dei risultati degli esami, quanto per il profondo e dilaniante senso di solitudine che la fa *"...soffrire e affondare a letto..."*. Nonostante le grandi energie personali, Rosa si trova, infatti, da sola e in uno stato di salute cagionevole, a gestire problematiche molto complesse e per le quali, senza l'attivazione di un adeguato supporto, non può fare molto (*"...non so proprio più cosa fare..."*).

La signora è di origini polacche, ma possiede anche la cittadinanza italiana in quanto è stata sposata per tre anni con un italiano. Fino a marzo scorso, Rosa ha lavorato come badante, con regolare contratto vitto e alloggio, presso una famiglia fiorentina, occupandosi di una signora di 92 anni che però è deceduta: *"...fino alla morte della signora non mi sono arresa, sapevo di dover combattere e stare su di morale perché dovevo pensare a lei... poi la signora è morta e tutto è cambiato..."*. Sotto la pressione

dei familiari dell'anziana *"...non mi hanno mai voluta..."*, ha dovuto velocemente abbandonare la casa e ha trovato, temporaneamente, appoggio da una conoscente. In questa situazione, si è rivolta ai servizi sociali ottenendo solo un assegno di invalidità di 250 euro mensili, *"...non so davvero come fare a viverci..."*; ad oggi, come precedentemente accennato, non ha un lavoro ed è alla ricerca di una sistemazione abitativa dovendo, entro la fine del mese, lasciare anche l'alloggio della conoscente. Rispetto a quest'ultimo problema, l'assistente sociale le ha comunicato, come riportato dalla signora stessa, di trovarsi da sola una stanza, negandole l'opportunità di essere accompagnata e seguita in questo percorso.

Rosa ha una sorella che vive in Italia, che, come emerge dal racconto, è molto oppositiva nei suoi confronti e rifiuta completamente la malattia (la sorella le ha detto: *"...io con una malata di cancro non ci dormo..."*). Le uniche amiche di Rosa sono, inoltre, da poco partite per la Polonia, *"...sono totalmente sola..."*, togliendole così anche l'unica possibilità di condivisione e supporto di cui la signora riconosce aver grande bisogno in questo momento.

La società liquida

Le caratteristiche di quella che Bauman definisce "società liquida", come la continua transitorietà, la mancata definizione di un ruolo sociale, il vuoto socio-politico, emergono chiaramente dalle esperienze di persone come Rosa che sono, o sono state per un periodo, migranti. Persone che rappresentano ancora oggi, purtroppo, nella nostra società, la massima incarnazione dell'esclusione e del rifiuto: il migrante che non trova una patria, una propria identità e un proprio ruolo accettabili per gli altri, viene assimilato ad un "prodotto di scarto" per cui non ci sono diritti, ma forse solo doveri, primo fra tutti "il dovere di farsi accettare" (Bauman, 2000).

Le persone sono portate per natura alla sedentarietà, ma la società contemporanea le costringe a "snaturarsi" elevando la mobilità a uno dei più alti tra i propri valori che forniscono prestigio, la stessa libertà di movimento (da sempre merce rara e distribuita in modo ineguale tra gli individui) è diventata uno dei principali fattori di stratificazione sociale dei nostri tempi. Ormai siamo tutti in movimento, che lo si voglia o no, che lo si abbia deciso o che ci venga imposto, la sedentarietà non è più un'opzione realistica in un mondo in perpetuo mutamento. E gli effetti prodotti da questa nuova condizione creano radicali disuguaglianze, che i migranti pagano sulla propria pelle. Non si può parlare di migrazione senza parlare di integrazione. L'integrazione sociale è al tempo stesso una condizione necessaria per l'esistenza durevole di collettività di qualsiasi tipo (è cioè un "imperativo funzionale") e un effetto della loro prolungata esistenza. Gli esseri umani non possiedono alcuna disposizione innata che assicuri il loro inserimento naturale nei gruppi con i quali entrano via via in contatto a partire dalla nascita, così come non ne possiedono alcuna che glielo impedisca. Vari processi di differenziazione sociale, come la divisione del lavoro, fanno emergere interessi generali spesso radicalmente in contrasto con i bisogni personali dei singoli, in special modo ogni migrante si trova tutti i giorni a dover mediare tra la voglia di integrarsi e il mantenimento della propria identità. Nonostante ciò la società in qualche modo funziona e dura, la "guerra" di tutti contro tutti non è uno stato di cose normale; individui, scopi e oggetti si incontrano con incredibile regolarità tramite reti di rapporti

sociali e di comunicazioni. Prima o poi quasi tutti gli esseri umani sembrano trovare una propria posizione nella società, posizione che stabilisce un certo equilibrio (anche non giusto) tra gli interessi collettivi e i bisogni privati, e questo vale, anche se con maggiori difficoltà da superare, pure per i migranti.

La condizione di migrante

Il migrante diventa tale in relazione ad una pluralità di cause ed eventi, tra le cose che finiscono per condizionare il suo approccio (non per forza l'esito) all'integrazione c'è anche inevitabilmente il "progetto migratorio" con il quale si accinge a vivere nel nuovo Paese. Anche se è ormai appurato che tali progetti spesso non si realizzano e comunque cambiano profondamente durante il loro corso, arrivare per restare piuttosto che arrivare per poi ripartire portano ad atteggiamenti radicalmente diversi rispetto alla società di destinazione: chi arriva per restare avrà inevitabilmente un interesse più profondo ad integrarsi, mentre chi arriva solo per un periodo temporaneo non avrà interesse ad una "collocazione sociale" stabile. Certo non tutto dipende dal migrante, ovviamente un Paese più disponibile ed accogliente genera reazioni diverse negli individui rispetto ad un Paese che tende a chiudersi, a complicare la burocrazia e l'accesso ai diritti, ad adottare politiche escludenti.

La signora Rosa non è, però per noi, solo una migrante ed una lavoratrice precaria, è soprattutto una persona affetta da patologia tumorale, una malata cronica. C'è da sottolineare che la medicina non ha la funzione sociale di produrre "devianti", ovvero non ha la funzione di produrre malati socialmente esclusi, anzi si propone di normalizzare le situazioni che non può risolvere. Perciò, quando la guarigione è lontana o non più pensabile, la medicina incoraggia i malati cronici a continuare a vivere nella maniera più "normale" possibile. Il carattere invasivo e variabile dei sintomi e delle cure, così come l'imprevedibilità del decorso, sono fattori che incidono sul difficile equilibrio fra "de-normalizzazione" e "normalizzazione" della vita quotidiana. Se dunque la "normalità" non può più essere considerata uno stato, può però essere definita come una valutazione che viene costantemente negoziata attraverso le interazioni sociali e le situazioni più diverse nelle quali le persone si ritrovano. D'altra parte, quando questa valutazione di normalità è fortemente influenzata dal decorso spesso discendente di una malattia cronica, ci si trova nella situazione di dover stabilire sempre nuovi livelli di "normalità" compatibili con l'avanzare della malattia e quindi si è in presenza di incredibili fonti di tensione e di stress per i pazienti e i loro familiari.

Lo stigma

Secondo Goffman la malattia non comporta solo mutamenti nella personalità del malato, influisce anche sul sistema di rappresentazioni del sé, sull'immagine personale, sul giudizio che la persona stessa ha su di sé e sugli altri. Anche altri sociologi (Strass et al.) hanno indagato circa le ripercussioni delle malattie croniche sulle identità dei malati. In particolare è emerso che le persone affette da una malattia cronica devono lottare contro quella che viene definita "identità estesa", cioè l'identità che gli altri attribuiscono alla persona in funzione della sua malattia. Proprio in considera-

zione di tutto questo non si può non considerare la malattia come uno stigma. Goffman definisce lo stigma come “un attributo che getta un profondo discredito” su chi ce l’ha, che lo esclude dalla piena accettazione sociale, ed osserva che non è tanto la caratteristica in sé ad essere un problema, quanto le relazioni sociali che essa induce, in particolare nei “contatti misti” cioè quelli fra lo “stigmatizzato” e i “normali”. C’è da fare una distinzione fra individuo screditato e screditabile, la differenza si basa sulla visibilità dello stigma. Se, nel primo caso, l’obiettivo è quello di ripristinare l’immagine che si ha di sé, per la persona screditabile invece il problema è controllare l’informazione riguardante la propria “mancanza”. Tale controllo dell’informazione richiede una vigilanza costante in tutti i “teatri” della vita sociale, un vero e proprio lavoro. Il problema dello stigma e del controllo dell’informazione per un malato può intrecciarsi a quello della consapevolezza della propria malattia e della condivisione della propria situazione con altri. Non sempre il paziente riesce a rendere partecipi gli altri della propria condizione in quanto prova vergogna: percepisce la malattia come infamante, si rende conto di non avere tutti gli attributi richiesti (manca di salute, non è sano come invece “dovrebbe”). Può succedere che le persone con cui il paziente entra in contatto non gli accordino il rispetto e/o la considerazione che invece lui si sarebbe aspettato di ricevere se avesse avuto un’identità sociale “intatta”. Per questo la persona stigmatizzata può cercare di modificare la propria condizione sforzandosi di imparare a portare avanti attività da cui di solito si ritiene debba essere esclusa, per questo è spesso molto importante per un malato continuare a lavorare.

Il familiare e lo stigma

Dal caso della signora Rosa emerge anche un altro aspetto: il rapporto del familiare con lo stigma. La società tende ad estendere il discredito verso la persona stigmatizzata anche ai familiari, a coloro che le stanno vicino. E’ però anche credenza comune che più le persone sono in rapporti intimi, meno sentono il peso dello stigma tra loro. Solo a volte ciò è vero: la familiarità non sempre riduce il disprezzo e la paura e questo ci viene confermato, purtroppo nel caso specifico, dalle parole della sorella di Rosa “...io con una malata di cancro non ci dormo...”. In questa situazione pesa molto anche il basso livello di istruzione: l’ignoranza porta a considerare, infatti, qualsiasi tipo di malattia come contagiosa, non solo uno stigma che diffonde discredito, ma una vera e propria minaccia per la salute fisica anche quando non c’è niente di infettivo. A volte chi è estraneo e non è tenuto a condividere lo stigma né a dedicare tempo, tatto ed attenzione nei confronti dello stigmatizzato trova più facile accettarlo rispetto a chi è sempre in contatto con lui. Forse anche questo aspetto incide sulla scelta dei pazienti e dei loro familiari di rivolgersi al nostro Centro di Counseling. Per quanto riguarda la signora Rosa, il Servizio è intervenuto offrendo, in primis, accoglienza, ascolto e possibilità di dialogo rispetto a problematiche personali in precedenza, come illustrato, non condivise o comunque non accettate ed accolte dalla propria rete sociale amicale/familiare. Il Servizio è risultato anche utile nello stimolare e sostenere risorse personali importanti, aiutandola, così, ad accettare e affrontare questo momento personale e logistico difficile. In accordo con la signora Rosa, è stato possibile, inoltre, contattare i Servizi Sociali ed attivare un percorso di supporto psicologico ad hoc sul territorio. Al momento attuale, Rosa è seguita da una

nuova assistente sociale che la sta aiutando a trovare un alloggio ed è in attesa del primo colloquio con lo psicologo. Rosa, grazie al Servizio, si è sentita meno sola e capita (“...meno male che ci siete voi...” e ha avuto la possibilità di essere orientata, considerate le problematiche riportate, verso il giusto percorso funzionale al miglioramento e risoluzione della sua attuale situazione. La signora ha potuto uscire da uno stato di confusione ed impotenza e ricominciare ad avere fiducia e speranza in un futuro che adesso è almeno pensabile, “...grazie a voi ho ricominciato a sperare... prima vedevo tutto nero...”.

15. IL COUNSELING E IL SUPPORTO PSICOLOGICO IN ETÀ PEDIATRICA

Introduzione

La malattia oncologica in età pediatrica rappresenta un argomento molto complesso: certo quando si parla di tumore è sempre qualcosa di profondamente delicato ma parlare di bambini o di ragazzi o di neonati appare sempre più difficile e doloroso. Forse perché non riusciamo a dare un senso ad un cancro in un bambino, forse perché le domande come “perché? Che senso ha?” davvero non trovano risposte nemmeno “palliative”, forse perché è difficile spiegare ad un bambino che cosa è il tumore e cosa significa nella sua vita; forse è per questo che ogni volta che parliamo di cancro nei bambini qualcosa dentro di noi si spegne in un giorno più cupo.

Il cancro rappresenta una malattia che colpisce non solo il paziente ma tutta la famiglia, tanto più quando il paziente in questione è un bambino, l'effetto della diagnosi di tumore è dirompente e sconvolgente; l'impatto che il tumore infantile ha sul nucleo familiare infatti è talmente forte che porta a numerosi e repentini cambiamenti nei valori, nella vita e nelle relazioni familiari e sociali. Di seguito esporremo due casi di minori che mettono in evidenza aspetti così profondi e delicati dei tumori in età pediatrica.

Franca: come aiutare una madre nel lutto

Franca di 35 anni chiama il Centro di Counseling Oncologico Regionale per chiedere un aiuto psicologico per Gioia che è in ospedale. Gli oncologi hanno appena detto a Gioia che sua figlia di appena 6 mesi sta morendo e che *“la teniamo in vita con le macchine per consentirvi di salutarla”*. Franca piange disperatamente, è profondamente prostrata, balbetta, fa fatica a spiegare bene cosa sta accadendo. La situazione è drammatica: la piccola, che ha sei mesi, ha avuto circa un mese fa, per caso, una diagnosi di tumore all'intestino, dopo gli esami di routine emergono metastasi ai reni e al fegato e in pochi giorni la situazione peggiora visibilmente.

Spesso la diagnosi di una patologia oncologica di un bambino giunge in maniera improvvisa, come una sentenza ingiusta. La parola cancro rappresenta ancora oggi dal punto di vista sociale un tabù e questa diagnosi - soprattutto se di un bambino - porta con sé un sentimento di estrema sopraffazione, e un immediato tentativo da parte dei genitori di negare che questa malattia sia proprio nel loro bambino. Tutto questo determina un sentimento di rabbia intensa che si indirizza verso l'esterno, verso Dio, i medici, gli infermieri e verso se stessi e che fa emergere un devastante senso di colpa. Oggi i medici hanno evidenziato che non c'è più nulla da fare ed hanno detto ai genitori che è il momento di salutarla e che le macchine terranno in vita la bambina per il tempo necessario per questo addio.

I genitori sono al limite, la madre ripete “*perché a me, che senso ha togliermela ora dopo che abbiamo fatto così fatica ad averla?*”. Questo è un aspetto molto importante poiché la malattia oncologica, soprattutto nel bambino, attiva uno stato di impotenza e rassegnazione, un tentativo incontrollabile di ricercare colpe e cause della malattia, di dare un senso al dolore, alla ricerca di un motivo qualsiasi che spieghi questa punizione “divina”. In questo senso la ricerca, talvolta spasmodica, di una qualche risposta o spiegazione, seppur devastante, può fornire un minimo sollievo rispetto ad una situazione di confusione e di sofferenza indescrivibili.

Per il dolore Gioia non riesce nemmeno a parlare al telefono con la sua psicologa personale e purtroppo nell’ospedale al momento non è disponibile uno psicologo per sostenerli.

Questa difficoltà dei genitori alla comunicazione nasce da un profondo dolore della “conoscenza della diagnosi” e questo non solo perché riguarda la vita del figlio ma anche perché è profondamente in relazione con la perdita della propria immagine di genitore in grado di tutelare e proteggere la vita che ha generato; la sofferenza ed il dolore che generano questo momento sono talmente profondi da essere percepiti come incomprensibili e impossibili da comunicare ad alcuno.

Franca, che è un’amica intima di Gioia, è lì in ospedale con lei e suo marito, anche lei ha un bambino della stessa età e anche per lei la situazione è devastante. Chiama il nostro Servizio per un aiuto, la situazione è davvero drammatica.

Il nostro Servizio, in questo momento, ha una duplice funzione: da un lato funge come disponibilità in un momento di estrema difficoltà, e dall’altro cerca di aiutare Franca a orientarsi in questo mondo di dolore in cui si trova.

In un primo momento infatti il Servizio ha effettuato una attività di counseling con lo scopo di accogliere e contenere il dolore e l’ansia e con l’obiettivo più specifico di individuare e chiarire i reali bisogni dell’utente e della situazione in cui si trova.

Emerge che in tutto l’ospedale non c’è uno psicologo per sostenere l’amica mentre “saluta” il figlio. E’ disperata, il nostro obiettivo è quello di rassicurarla, si cerca di capire se è possibile parlare con l’amica per aiutarla, ma Gioia è distrutta e non è in grado di parlare al telefono. Mentre parla con noi arriva l’infermiera che l’avverte che forse sta arrivando una psicologa. Per aiutare Franca viene passata alla consulenza psicologica; il disagio dell’utente è palpabile e questo ci fa ipotizzare come deve essere quello dei genitori.

In questi casi l’obiettivo dello psicologo è accogliere le sofferenze del paziente (e in qualche modo Franca lo è, anche se è una amica) e sostenerla, cercando con lei di attivare risorse per se stessa e per l’amica. La richiesta che Franca fa allo psicologo si riferisce proprio al modo migliore per supportare l’amica in questo momento di disperazione, “*...le giuste parole da dire...*”

Questo è un aspetto importante che si ritrova spesso nella fase della terminalità: come in questo caso, in cui a chiamare è l’amica, nei genitori, distrutti dal dolore, si evidenziano profondi sentimenti di rassegnazione ed impotenza che si alternano a sentimenti di salvezza poiché la perdita imminente è percepibile come intollerabile. Questo li porta ad una ricerca spasmodica, all’interno dell’ospedale e delle persone più vicine, di accoglienza e sostegno per potersi dedicare interamente negli ultimi istanti di vita alla relazione con il loro bambino.

E’ importante, nel caso in cui lo psicologo dell’ospedale non arrivasse, lasciare prima di tutto la nostra disponibilità a Franca e anche agli altri membri del nucleo familiare in modo da poterli aiutare se ci fosse la necessità.

Certo, in momenti come questi non ci sono parole precise da dire e la vicinanza fisica riflette anche quella emotiva che è presente anche nel silenzio: per una madre stare lì e vedere la disperazione di un'altra madre per la figlia è già una grande dimostrazione di affetto e vicinanza, anche se questo non lenisce il dolore.

In questo caso specifico la nostra presenza ha avuto un valore di "accoglienza" e di un aiuto nel gestire una situazione pratica ed emotiva molto difficile.

Maria: la sua lotta fino alla fine per la figlia

Maria è una giovane donna a cui hanno dato, circa un anno fa, una diagnosi di tumore alla figlia allora di 8 anni. Giulia ha presentato per molti mesi un forte mal di testa. La madre porta Giulia presso il pronto soccorso in cui, in modo scortese, viene "...liquidata..." con una "...probabile sinusite...". Maria racconta quei momenti con estrema lucidità: "...qualcosa dentro me mi diceva che c'era qualcosa che non andava bene nella mia bambina ma nessuno voleva ascoltarmi..."; la madre appare una persona molto competente sia per quanto riguarda il linguaggio che per l'espressione verbale, è laureata in economia e lavora come commessa. Anche il marito fa fatica a capire Maria, ma lei non molla. L'utente ci racconta di aver portato Giulia ad una visita dall'otorinolaringoiatra che, dopo averla visitata, invia con urgenza la bambina a fare la risonanza magnetica. "...Non c'è nessuna sinusite signora..." e Maria finalmente si sente presa in carico. Dopo poche ore la diagnosi è astrocitoma cerebrale. Queste parole sono "...un sasso nella testa..." ma finalmente ora si può fare qualcosa per Giulia. Con urgenza la bambina viene immediatamente ricoverata e operata una prima volta per asportare la massa e, a due giorni di distanza, una seconda volta al fine di ridurre l'idrocefalo conseguente.

Maria racconta che la figlia è stata operata di urgenza presso una neurochirurgia per adulti poiché le condizioni erano così gravi da non consentire uno spostamento di ospedale e che la degenza di Giulia è stata in terapia intensiva tra "...vecchi e senza nessuna privacy...". Racconta con dolore e sofferenza che nei giorni di ospedale nessun pediatra ha fatto visita alla bambina e nessuno psicologo o clown dell'ospedale, è venuto a trovarla, "...erano solo al piano di sotto...".

Maria è stanca, "a pezzi", non ha un supporto familiare poiché riferisce che il marito è estremamente pauroso, non ha assistito al parto e ripete ogni giorno ed anche davanti alla bambina di "...avere una vita di inferno e di voler morire...". I genitori di Maria non sono presenti ed anzi tendono a svalutare il suo ruolo di madre, quindi lei è sola. Uno dei problemi con Giulia è stato cosa e come dire la diagnosi: Maria ha pensato che vista la giovane età non fosse giusto dirle la verità e quindi le ha detto che aveva avuto una sinusite.

Questo è sicuramente uno dei punti salienti della patologia oncologica nei bambini: anche negli adulti e sempre di più nei bambini i genitori tendono a non dire la verità, spesso adducendo che il bambino non è in grado di comprenderla, come una forma estrema di iperprotezione.

Questa incertezza rispetto al "dire o non dire" è legata alla paura dei genitori che il bambino ne venga sopraffatto, ma d'altronde non dirglielo potrebbe determinare una perdita di fiducia nei loro confronti, difficile poi da recuperare.

In realtà i bambini hanno una percezione molto accurata di ciò che accade intorno a

loro e spesso provano angoscia quando la situazione è confusa e non riescono a comprenderla. E' importante non andare incontro ad un errore che per anni è stato parte integrante della relazione con il bambino oncologico: ad oggi risulta evidente come il bambino sia perfettamente consapevole della gravità di ciò che gli sta accadendo; infatti è importante sottolineare che minore è l'età del bambino, maggiore sarà l'influenza a livello fisico e psichico della sofferenza e del dolore, con il rischio che il mancato supporto possa determinare un trauma nel bagaglio psichico della crescita.

Per un genitore convivere con la malattia e con il silenzio è estremamente doloroso e per quanti sforzi è possibile fare, è difficile che questo disagio non passi al figlio. Questo porta nei bambini a delle costruzioni mentali sbagliate con immensi sensi di colpa che alla lunga possono creare problemi anche di natura relazionale.

Giulia in più è stata sottoposta con molta frequenza a diversi esami strumentali per i quali ha subito anestesie varie, ed il periodo post-operatorio è stato davvero difficile, e non è facile giustificare tutti questi ricoveri ed interventi con una sinusite!

Il bambino con il cancro sperimenta spesso una profonda sofferenza anche da un punto di vista fisico, sia in relazione alla malattia, sia rispetto agli interventi clinici e diagnostici eseguiti nella routine ospedaliera; gli accertamenti diagnostici infatti avvengono ad un ritmo estremamente incalzante e determinano in primis un'angoscia intensa e pervasiva nel piccolo paziente anche in relazione alla recente e forzata ospedalizzazione e quindi ad un generale cambiamento della vita familiare e delle relazioni all'interno della stessa.

Maria è d'accordo e riconosce che oggi non direbbe una bugia ma in quel momento, presa dal panico, non ha saputo fare diversamente. In più Giulia, che al momento sembra stare meglio da un punto di vista clinico, convinta di avere una sinusite, è entrata nel panico nel momento in cui ha sentito che altri suoi coetanei avevano lo stesso fastidio, tutto ciò quindi ha determinato in lei il terrore che comparisse di nuovo tale problema, percependo una contraddizione tra "il suo" e quello degli altri che *"...si risolve velocemente e che però talvolta ritorna..."*; questa paura in particolare le *"...toglie il fiato..."* e forse questo conferma l'idea che nonostante "il detto" in realtà il percepito è di gran lunga più preciso.

Per questo da alcuni giorni Giulia presenta atteggiamenti di paura, ansia e frequenti mal di testa che all'inizio sono stati il campanello di allarme per Maria. Gli esami non hanno evidenziato niente di strano ma Giulia continua a lamentare dolore; i medici le hanno detto che forse è una questione psicologica e Maria non sa come fare. In più Maria mi racconta con voce "sottile" che la sua vita non è stata facile, da bambina ha subito una violenza sessuale e dopo il matrimonio i suoi genitori l'hanno cancellata come figlia *"...perché ora che sei sposata devi fare da te..."*.

La gravidanza di Giulia è stata molto difficile, è stata allettata per nove mesi ed anche nel parto è stata sola così come in questo momento. Come è evidente, nell'esperienza di malattia oncologica, il prezzo che il genitore paga è sempre molto elevato a livello psicologico e anche nei casi in cui si risolve positivamente, la sofferenza e la consapevolezza della vita e del suo termine vengono comunque inserite come un bagaglio imprescindibile nella storia di vita personale e familiare.

Maria si sente profondamente staccata dal marito che, sostiene, *"...è un altro bambino... un peso..."*, piange davanti alla bambina ed è lui stesso che attiva in Giulia delle ansie in più; è presente una grande rabbia, talvolta Maria ha attacchi di panico ed ansia, non riesce a farcela da sola.

La signora, anche se fa molta fatica ad intravedere un suo stato di bisogno, viene supportata da parte del nostro Servizio; l'utente parla a lungo della necessità di dire alla figlia la verità nei giusti termini e con le giuste parole e della necessità di trovare con il marito un accordo almeno dal punto di vista genitoriale; Giulia ha bisogno di due genitori ed anche Maria ha bisogno di un padre per sua figlia. Dalle parole di Maria emerge un profondo senso di gratitudine e di sollievo *"...grazie... perché ho avuto la possibilità di parlare liberamente delle mie paure e sbagli..."*

Questo Servizio ha consentito alla paziente di trovare un contesto nel quale viverci come madre adeguata ma anche "fallimentare" senza per questo sentirsi isolata o giudicata: fare i genitori è molto difficile e specialmente in momenti intensi come nelle malattie neoplastiche gestire le emozioni è molto doloroso; è importante che la famiglia però non si isoli dall'esterno e che la coppia genitoriale si "stringa" in un forte abbraccio poiché certi eventi tendono da soli a frammentare la famiglia e questo non è utile né dal punto di vista pratico e nemmeno da quello emotivo. La forza della famiglia nell'affrontare certi eventi risiede proprio nell'unione e nel legame stretto tra i genitori che affrontano insieme ai figli una nuova battaglia.

16. IL FAMILIARE DEL PAZIENTE ONCOLOGICO

Introduzione

Nella malattia oncologica uno dei momenti più intensi e paralizzanti è rappresentato dalla comunicazione della diagnosi di tumore. Ancora oggi la stessa parola “tumore”, contiene in sé significati che nell’immaginario collettivo evocano emozioni di malignità, paralisi e di annichilimento, come una vera e propria “condanna a morte” e proprio per questo, gli istanti che seguono la comunicazione diretta da parte del medico dei risultati degli esami e quindi di una diagnosi sono indubbiamente i momenti più critici e stressanti della vita di ogni persona.

Un sintomo “sospetto” che si trasforma in una realtà diagnosticata va quindi inevitabilmente a determinare un momento di grave crisi emozionale che coinvolge non solo il paziente ma anche il nucleo familiare e l’ambiente nel quale il paziente è inserito ed è all’interno di questo sistema che deve essere affrontato.

“La malattia viene, infatti, vissuta dalla famiglia come un ospite non invitato la cui presenza scombina i ritmi e le routine familiari di tutti e porta un attacco invisibile al tessuto familiare che tiene uniti i membri fra loro”. Come ogni patologia cronica, anche la malattia neoplastica può essere definita una “malattia della famiglia” a causa dell’impatto immediato sul funzionamento, sui ruoli e sulle relazioni dell’ambiente circostante il malato, e a causa del grave disagio e della sofferenza che provoca. “Per fortuna in alcune famiglie, la malattia compie una breve visita che magari si ripeterà nel tempo, ma in altre diventa un fastidioso ospite permanente fino a dover essere considerato un “altro membro della famiglia” a tutti gli effetti” (de Bernart, 2002).

Non è possibile quindi aiutare il malato oncologico senza prendersi cura anche della sua famiglia; aiutare la famiglia e il malato a capire che cosa si nasconde e quali sentimenti si celano dietro certi comportamenti è fondamentale per evitare che la malattia, già destabilizzante in sé, inneschi meccanismi negativi all’interno di tutto il nucleo familiare (Biondi, Costantini, Grassi, 2003).

Queste premesse sono state confermate, seppur a livello non macroscopico, dal fatto che al servizio psicologico del CCOR in questo primo anno di lavoro si sono rivolti nello stesso numero pazienti e familiari: questo a significare che per ogni paziente che si rivolge al servizio c’è un familiare che fa lo stesso e che necessita anche lui di un aiuto di tipo psicologico.

I casi che seguono sono esplicativi delle diverse domande che i familiari rivolgono al nostro servizio psicologico ed i diversi interventi che vengono messi in atto alla luce della richiesta.

Maria e la sua difficoltà a comunicare sulla malattia

Maria, operatrice presso l'ospedale, chiama per il padre di 80 anni affetto da tumore alla prostata dal 2000. Da poco tempo è emersa la presenza di metastasi ossee e gastriche con intenso dolore. Maria, che vive con il marito ed un figlio, gestisce da sola il padre poiché la madre vivente non è autosufficiente per un danno neurologico. La sorella di Maria vive lontano dai genitori e quindi tutto il carico decisionale emotivo e pratico è su quest'ultima.

Nella storia di Maria si intersecano tematiche di protezione della famiglia di origine (non dire la diagnosi ai genitori) con quelle della nuova famiglia (continuare a gestire marito e figli) che sono fonte alla lunga di situazioni pesanti non solo fisicamente ma anche emotivamente, una sorta di scelta "obbligata" tra le energie per la vecchia o per la nuova famiglia.

Maria appare molto cosciente della situazione ed ha scelto di non informare il padre delle metastasi, portando quindi con sé un ulteriore carico emotivo. Si definisce molto stanca, "...logorata..." ha la sensazione di non riuscire a reggere il peso anche organizzativo delle malattie dei genitori.

Nella maggioranza dei casi il ruolo che il caregiver ha nel percorso di malattia è indispensabile: familiare non solo nella malattia, nella condivisione della diagnosi, ma anche nel percorso di malattia, nella praticità quotidiana e di vita. Familiare che, talvolta, si prende carico anche del "silenzio della diagnosi" portando con sé fardelli indescrivibili pur – a suo avviso – di proteggere l'altro dalla ulteriore sofferenza; familiari che prendono decisioni delicate e difficili senza supporti.

Si attiva per la signora una Assistenza Domiciliare Integrata che tuttavia toglie solo in parte il carico di Maria. Dall'altra parte il nostro intervento psicologico ha come obiettivo quello di ascoltare e comprendere le difficoltà di Maria, di rinforzare le sue risorse personali rinnovandole la necessità a prendersi cura anche di se stessa e le "fungiamo" da conforto in un momento in cui "*...non so come sfogarmi perché nessuno mi ascolta e pensa che io stia male...*". Questo aspetto di "solitudine" del familiare è molto presente poiché generalmente non lo si considera come dentro la malattia ma una sorta di accompagnatore dimenticandosi talvolta invece del peso emotivo e anche della risorsa che il familiare può essere per il paziente ed anche per l'èquipe curante. In questo caso l'organizzazione del supporto sul territorio, seppur caldamente, proposta non viene accettata da Maria che non riesce a trovare il tempo per sé tra genitori, famiglia e lavoro; tuttavia ci riferisce che la nostra presenza è molto rassicurante e che "poter parlare di certe cose le toglie un gran peso".

Gina e la sua famiglia: l'attivazione dell'intero sistema familiare nella malattia

Questo è un caso familiare a tutto tondo poiché in ordine hanno contattato il CCOR la sorella della paziente, il marito e poi la paziente stessa, questo come ulteriore dimostrazione che il tumore è una malattia che non coinvolge solo il paziente ma l'intero sistema familiare e non solo a livello pratico ma anche emotivo.

Anna è la sorella di Gina di circa 60 anni affetta da neoplasia della mammella. Anna che vive al sud si è trasferita da circa un mese e mezzo con la sorella per assisterla. Gina ha effettuato l'intervento e sta aspettando l'appuntamento con l'oncologo per

iniziare la chemioterapia, riferisce che la TAC è negativa ma ha alcuni linfonodi positivi. Anna non è molto precisa nelle informazioni, sembra che sia a conoscenza solo di alcuni dettagli o forse i medici non sono stati chiari? Anna riferisce di essere molto debole da sempre e di assumere da tempo imprecisato un antidepressivo prima per gestire la malattia dei genitori e poi ora per aiutare la sorella. Mi chiede se è normale sentirsi tristi e avere voglia di piangere e le restituisco la normalità della sua tristezza in questo particolare momento. Mi chiede anche delucidazioni sulla chemioterapia e la radioterapia perché teme che la sorella molto gracile (<50 Kg) non riesca a reggerle. La rassicuro dicendo che l'oncologo valuterà attentamente la terapia sulla base delle caratteristiche della sorella. Anna è preoccupata anche perché la sorella era arrabbiata con lei che ha parlato con alcuni familiari della malattia e lei non avrebbe voluto. Cerco di sostenerla in questo momento in cui, come è evidente, si aggiunge alla pre-esistente patologia depressiva di Anna una forte preoccupazione per lo stato della sorella malata di tumore. Anna mi chiede se anche la sorella può parlare con me e questo è un aspetto molto importante poiché spesso i familiari chiamano in primis quasi come per accertarsi che il servizio esista e che sia “di qualità” prima di consigliarlo ai pazienti.

Dopo pochi minuti chiama il Servizio anche Gianni, marito di Gina. Gianni ci contatta per avere informazioni sul servizio e mi ringrazia molto per la nostra presenza e la disponibilità. Mi racconta con maggior dovizia di particolari il percorso di malattia della moglie ed evidenzia come molto del suo tempo sia dedicato a organizzare tutti gli esami nei tempi per portarli ai consulti e che più di una volta nel passato si è recato al privato per trovare i tempi adeguati. Spiego il nostro servizio e che per il paziente oncologico è previsto un percorso facilitato per eseguire tutti gli esami nei tempi giusti. Dopo questi aspetti pratici, si “rilassa” e racconta della sua esperienza nel lavoro in casa di cura; è molto preoccupato per la moglie poiché conosce bene il percorso della chemioterapia, è rattristato per la notizia del tumore ma è anche fiducioso nel processo di cura. Racconta con disdegno la diagnosi fatta in ritardo, due ginecologi che forniscono due diagnosi diverse a distanza di 3 mesi, ma si è sentito rassicurato quando il chirurgo che lo ha preso in cura ha fatto un buon lavoro sia pratico che di “relazione”.

Questo è un aspetto molto importante: non solo nei familiari ma anche nei pazienti emerge sempre di più la necessità di una presa in carico davvero globale dove si affianchi, alla competenza medica, anche quella relazionale. Vale a dire che di fronte ad una diagnosi di tumore e ad un percorso di malattia talvolta lungo e “sfiancante” l’atteggiamento dell’equipe curante deve essere improntata anche al rispetto ed alla cura della persona in quanto tale e non solo della malattia, poiché l’atteggiamento del paziente e del contesto influenza fortemente la prognosi di malattia.

Nella stessa chiamata Gianni mi passa la moglie Gina con l’intento di rassicurarla. Gina è molto preoccupata per questo enorme interessamento di tutti poiché lei sente di aver bisogno degli altri ed invece sono gli altri che sono in crisi, in particolare vede la sorella molto fragile e non sa come aiutarla. La paziente appare molto più consapevole del percorso che deve fare (a detta della sorella era confusa), riferisce che dopo l’operazione al seno le metteranno il port e che le programmeranno le sedute di chemioterapia, ora è un po’ dolorante per i punti e per le ferite che sono gonfie. Vede la chemioterapia come qualcosa di invasivo, mentre l’intervento (che a mio parere è anch’esso piuttosto invasivo) come una “...una liberazione...”. La paziente fa fatica ad

accettare la chemioterapia, forse, evidenzio, anche la chemioterapia è una liberazione, ed in questo funge da completamento di una terapia – quella radicale – che toglie il visibile e l'invisibile. Gina è rassicurata dalle mie parole, sembra dare un senso alla chemioterapia. La rassicuro sul fatto che la chemioterapia è personalizzata e che se ci saranno effetti collaterali potrà parlarne con l'oncologo e la stimolo a farlo. Lei è dubbiosa sul farlo ma sembra rassicurata, le riferisco che ha il diritto di parlare con l'oncologo ed è molto importante che abbia un ruolo attivo nella terapia, quindi se ha domande le faccio al medico che di sicuro saprà rassicurarla; parliamo a lungo degli effetti collaterali della chemioterapia di cui ha paura, evidenzio che oggi ci sono farmaci per affrontarli e che è importante per la sua tranquillità che abbia un riferimento telefonico del reparto nel caso ne avesse bisogno.

Anche il concetto del paziente attivo assume una importanza indiscussa: la tendenza, specialmente tra familiari non troppo giovani, è quella di non esprimere timori e dubbi con i medici, una sorta di protezione del “dottore” visto come l'esperto e per questo indisturbabile. E' importante invece che il paziente ed il familiare abbiano un ruolo attivo nelle cure e questo garantisce non solo una migliore compliance alla terapia ma favorisce anche l'empowerment personale e la stimolazione delle risorse presenti.

Questi casi evidenziano, seppur con caratteristiche diverse, l'importanza del familiare non solo nella gestione pratica della malattia ma anche in quella emotiva. Per il paziente ciò che rimane nella sua esperienza di malattia, almeno dopo i primi momenti di sconforto e di difficoltà, è anche il contesto in cui è inserito e la modalità relazionale degli altri. I pazienti sono i primi ad essere preoccupati per i loro cari e la presenza di un sostegno anche per loro li rassicura e toglie loro parte delle preoccupazioni, perché il tumore non è qualcosa di personale ma entra nella vita della famiglia. Tutto cambia, orari, priorità, responsabilità, pensieri. Il nostro compito verso queste famiglie è quello di favorire un percorso di cura medica e psicologica adeguato che possa rendere tutto più gestibile, una “isola” dove pazienti e familiari possano trovare accoglienza dei dolori e delle difficoltà, dove possano esprimersi senza sentirsi giudicati e senza pesare sui loro cari.

Bianca e il silenzioso bisogno di essere riconosciuta nei suoi bisogni di figlia

Bianca, ragazza di 26 anni, è la figlia di un paziente di 54 anni a cui due anni fa è stato diagnosticato un tumore al colon. Da pochi mesi, per una recidiva, anche il fegato è stato colpito. Il padre si è sottoposto ad intervento chirurgico e da due settimane ha iniziato le cure chemioterapiche. La situazione clinica è grave ed i medici ancora non si esprimono rispetto a quella che sarà la prognosi di malattia.

La figlia chiama il nostro servizio per richiedere un supporto psicologico per il padre che sembra aver difficoltà ad accettare la recidiva di malattia e mostrare un atteggiamento poco reattivo nei confronti della malattia *“...si è lasciato andare, è stanco e sembra non aver più voglia di lottare per combattere questo mostro...”*.

Dall'analisi della domanda emerge che il padre non è a conoscenza della richiesta fatta dalla figlia al nostro Servizio e, fin da subito, è evidente quanto l'aiuto che richiede Bianca per il padre nasconda in realtà un suo bisogno, ma parlare della malattia e dei vissuti emotivi ad essa associati corrisponde ad ammettere che tutto ciò che il sistema familiare sta vivendo ancora una volta è vero e per Bianca, accettare questo, non è tollerabile.

Fin dal primo colloquio telefonico, oltre ad ascoltare e contenere la forte preoccupazione di Bianca per il padre e per la sua condizione clinica, è stato fondamentale accogliere la sua rabbia e delusione, rappresentata dal fatto di dover, ancora una volta, convivere obbligatoriamente con la malattia e necessariamente, trasformare abitudini e stili familiari che, solo da poco tempo, erano riusciti a ristabilire con sforzo e fatica, autorizzandola e legittimandola nel suo sentire.

Bianca, comunicando sulle difficoltà del padre ad adattarsi alla malattia e ad elaborare vissuti di perdita con cui la malattia obbligatoriamente lo ha messo a confronto, in realtà, comunica su quelle che sono le sue di difficoltà, di preoccupazioni e di paure. Durante i colloqui la figlia, disperandosi, ha espresso più volte quanto avrebbe voluto che il padre assumesse un atteggiamento più combattivo e reattivo nei confronti della malattia; Bianca vorrebbe “...riavere...” il padre che ha sempre avuto, il suo punto di riferimento, l'uomo presente, forte e combattivo che è sempre stato, soprattutto per lei che non ha fratelli e che ha perso la madre quando era molto piccola per problemi cardiaci.

In Bianca appare evidente la difficoltà a scindere i bisogni del padre dai propri; qualsiasi tentativo di autonomizzazione e differenziazione sembra rappresentare una minaccia troppo alta da correre per Bianca e la possibilità di essere causa di morte stessa. Bianca riferisce infatti di aver interrotto gli studi universitari e che anche la sua vita privata, per “...star dietro al babbo...”, ha risentito di questo momento di crisi legato alla malattia del padre (Bianca, aveva il progetto di andare presto a convivere con il ragazzo), distogliendola da quello che è il suo compito evolutivo di diventare una donna adulta e di raggiungere una propria autonomia.

Nella famiglia di Bianca, se il non comunicare sulla malattia, la fusione e la reciproca protettività da una parte stanno agendo come potente meccanismo omeostatico nell'evoluzione di un ciclo vitale in difesa della morte, nello stesso tempo stanno rappresentando causa di morte attualizzandola. (Soccorsi, Rubini, Paglia, 1989)

Il sistema familiare è caratterizzato dal congelamento e dalla paralisi; non c'è posto né per qualsiasi forma di cambiamento e di crescita, né per una elaborazione, una condivisione e una vicinanza emotiva, fattori che, invece, risultano essere predittivi e fondamentali di un buon adattamento alla malattia.

Così come non sembra neanche possibile per Bianca dare un senso e un significato alla condizione vissuta in riferimento alla perdita del ruolo e della funzione che fin a quel momento il padre aveva ricoperto e, quindi, al cambiamento rispetto ad esso. E' Bianca oggi che si trova a ricoprire un ruolo genitoriale di accudimento nei confronti del padre non permettendosi di dar voce e di esprimere i suoi bisogni di figlia e quindi la propria sofferenza, la propria rabbia, il proprio dolore e la propria preoccupazione sia per la “perdita” di un padre che non sarà più quello di prima, sia per il forte senso di responsabilità che sente di avere sulle sue spalle, considerate anche le scarse risorse sociali a disposizione. Bianca ha paura di poterlo perdere; sente di aver ancora molto bisogno di lui e delle sue assicurazioni ma il padre, oggi, sembra riuscire ad identificarsi solo nella malattia e nelle conseguenze fisiche che questa e le cure hanno causato distogliendolo dal suo ruolo genitoriale di accudimento. Il padre sembra infatti essersi ritirato in una posizione passiva, perdendo “autostima” sia come individuo che come padre, quasi rassegnato all'idea di doversi ritirare, di morire e per Bianca, ascoltare, riconoscere ed entrare in contatto con i vissuti emotivi che la malattia ha determinato rappresenta solo vivere forti sentimenti di colpa e fantasie catastrofiche.

Gli aspetti emotivi vengono da entrambi ancora negati, allontanati, trattenuti e quello che sembra riesca a chiedersi reciprocamente è solo *“...l'essere migliori...”*, a conferma dell'incapacità che questo sistema familiare ha nel far circolare la sofferenza.

Le emozioni che la malattia ha *“scatenato”* non vengono riconosciute e legittimate sia dal padre che da Bianca e il dialogo intorno alla malattia sembra esplicitarsi solo attraverso modalità funzionali a togliere potere e centralità alla malattia *“...io e il babbo quando riusciamo a non pensarci e far finta che non ci sia si sta meglio...”*.

Così, come spesso accade nelle famiglie che si trovano ad affrontare una patologia oncologica, il dolore del singolo diventa silenziosamente il dolore di tutti: la sua presenza è invadente, ma di esso non è possibile parlare e ognuno si trova a vivere questo evento così doloroso e sconvolgente in profonda solitudine e sperimentando un forte senso di isolamento (Andolfi, 2007).

I meccanismi di difesa della negazione e dal far finta che la malattia non ci sia caratterizzano le relazioni all'interno del sistema familiare e lo stile comunicativo determinando una *“cristallizzazione delle relazioni”* (Soccorsi, 1989). La famiglia, nel tentativo di bloccare il tempo, sembra aver bloccato il ciclo vitale alla fase immediatamente precedente all'insorgenza di malattia e aiutare la famiglia e, in particolare, Bianca a dare una forma e attribuire un nome all'origine del dolore, per alleviare e aiutare a riconnettersi con il proprio mondo emozionale e a riprendere il percorso evolutivo interrotto dalla malattia è risultato essere fondamentale.

Facilitare l'espressione e la condivisione di pensieri ed emozioni, nonché la comprensione dei significati che la condizione generata dalla patologia assume e aiutare Bianca e, conseguentemente, il sistema familiare ad adattarsi all'evento malattia nel modo *“più evolutivo possibile”*, mediante la riorganizzazione delle risorse, la redistribuzione di ruoli e funzioni al suo interno, la ridefinizione delle regole di relazioni tra i membri e il miglioramento della qualità dei flussi comunicativi, hanno rappresentato gli obiettivi principali nei colloqui telefonici con Bianca che, per le forti resistenze, non ha accettato fino all'ultimo la mia proposta di usufruire del supporto psicologico sul territorio.

Il servizio e il supporto psicologico offerto all'utente dal Servizio, autorizzandola e legittimandola nel suo sentire, ha offerto a Bianca una reale opportunità di cambiamento e di crescita. Bianca, dopo qualche mese, ha infatti ricontattato il Servizio per ringraziarmi dell'aiuto e il sostegno datole, supporto che le ha dato la possibilità di intravedere la speranza di potersi sperimentare nella relazione con il padre in modo diverso e che l'ha motivata alla decisione di intraprendere un percorso terapeutico individuale con una psicoterapeuta. Bianca, nonostante riconosca e senta la fatica di questo lavoro, dichiara *“...mi aiuta a star meglio e ad avere un rapporto più adulto e più vero col babbo, senza più vivere nel terrore che qualcosa fra di noi possa rompersi ...”* Con la paziente ci salutiamo affettuosamente e il mio augurio è quello di un buon viaggio!

Sofia e la preoccupazione per i figli

Sofia, donna di 49 anni contatta il nostro Servizio perché da meno di un anno al marito 50enne è stato diagnosticato un epatocarcinoma. Il marito si è sottoposto ad intervento chirurgico e ha fatto le cure chemioterapiche che non hanno determinato alcun miglioramento. Ad oggi il tumore ha metastatizzato e, nonostante i medici

abbiano preannunciato “la terribile sentenza” rispetto alla sua prognosi di malattia, hanno deciso comunque di “...tentare il tutto per tutto...” facendo rientrare il paziente in un protocollo di cura sperimentale.

Sofia richiede un supporto psicologico diretto sul territorio che la aiuti nel gestire ed affrontare questo momento critico del percorso di malattia del marito che Sofia definisce “...di sospensione e di attesa di non so che cosa... Non so neanche cosa sperare...”, momento che sta destabilizzando l'intero sistema familiare. Quello che la famiglia vive in questa fase è molto ambiguo, crea ansia e confusione; ogni membro della famiglia vive in una condizione emotiva di fluttuazione dolorosa tra speranza e perdita di speranza (Mignani, 2007). Commuovendosi Sofia parla del dolore e della pena legata alla situazione che lei e l'intero sistema familiare si trovano a dover vivere e della forte preoccupazione per i due figli adolescenti di 13 e 16 anni che vorrebbe riuscire a proteggere e a tutelare da quello che dichiara essere “...un calvario...”.

Dalle parole dell'utente emerge quanto Sofia, in questo momento, si senta incapace e inadeguata sia nel suo ruolo di moglie che di madre “...non mi sembra possibile, sono arrabbiata e non so neanche io quello che sia giusto o meno fare...Come reagiranno i miei figli?...Come farò a crescere i miei figli da sola senza A?...”.

I figli sono a conoscenza della malattia del padre ma non della gravità della condizione clinica, anche se Sofia è la prima ad aver dei dubbi e delle perplessità in merito “...si fa finta che tutto sia come prima per riuscire a pensare meno possibile alla malattia... ma poi...”. Lo stile comunicativo utilizzato in famiglia è anche in questo caso quello del silenzio; ognuno nel proprio silenzio, tiene per sé il dolore e per nessuno sembra esserci la possibilità di elaborare le fantasie e le angosce di morte che la malattia ha portato inevitabilmente con sé. Il dolore non può esser comunicato e condiviso anche per una sorta di protezione verso l'altro, considerato spesso troppo fragile per reggere tutto questo carico emotivo.

Parlare sulla e intorno alla malattia corrisponde a dover rinunciare al “far finta” e quindi alla possibile rottura della rigidità che sta caratterizzando il sistema familiare e che sottende il meccanismo di fusione, fusione come unica possibilità di sopravvivenza familiare per non arrivare a ciò che terrorizza e spaventa, alla morte.

I figli nonostante siano molto efficaci e presenti per quanto riguarda gli aspetti pratici e concreti legati alla malattia ognuno, con le proprie modalità, per catturare l'attenzione e per dare “vitalità” alla situazione critica attraversata sembrano essersi comunque attivati per esprimere il loro disagio; M. negli ultimi mesi ha fatto diversi incidenti in motorino rompendosi anche un braccio e G ha iniziato ad andar male a scuola e ad essere molto nervoso e aggressivo. La signora, se da una parte vorrebbe riuscire ad essere più vicina ai figli, riconoscendo e legittimando le loro ansie e paure, dall'altra ha paura di non farcela a sostenerli in quanto sembra essere la prima ad esserne impaurita. Sembra che i compiti di sviluppo del sistema, soprattutto in una fase così delicata come l'adolescenza, con la malattia si siano sospesi; la famiglia ha cercato fino ad oggi di funzionare secondo regole già conosciute e già sperimentate in passato, ma che ormai non risultano più adeguate, fallendo il processo di adattamento e diventando incapaci come sistema di affrontare la realtà e i bisogni di ciascun componente.

Dal racconto di Sofia sembra poi che per i figli parlare dei vissuti emotivi legati alla malattia del padre sembra corrispondere ad una colpevolizzazione del malato stesso e quindi al rischio di sentirsi colpevoli; Sofia è la prima a raccontare che spesso i figli

la criticano perché il suo dialogare sulla malattia è troppo invadente e incalzante “... anche il babbo non lo lasci in pace...il babbo deve stare tranquillo...”.

Viene restituito all'utente che certamente la malattia ha scompensato il sistema familiare creando difficoltà comunicative; l'obiettivo della famiglia è adesso quello di riuscire a trovare ed organizzare una propria modalità per convivere al meglio con la malattia e poter comunicare su questa riconoscendo capacità, competenze e risorse alla famiglia e al ruolo genitoriale di Sofia.

Solo così la malattia avrebbe potuto rappresentare l'occasione di una nuova esperienza di vita : il potersi sperimentare in modo differente e scoprire di esserne anche capaci. Scegliere poi come vivere il tempo della malattia è certamente un altro aspetto molto difficile ma che può essere fatto in modo diverso da prima anche per dare e ricevere cose diverse.

Garantire questo spazio e una presa in carico diretta sul territorio che aiuti Sofia e l'intero sistema a ritrovare nuovi significati da attribuire all'esperienza della malattia, ridefinendola con la sua storia familiare e con i suoi elementi mitologici risulta fondamentale (Ruggero, 2004) per dare una forma e attribuire un nome all'origine del dolore, per alleviare e per sostenere l'intero sistema familiare a riconnettersi con il proprio mondo emozionale e a riprendere il percorso evolutivo interrotto dall' “onda d'urto emotiva” rappresentata dalla malattia.

Considerazioni conclusive

Ad un anno dall'inizio dell'attività del Servizio si sono rivolti circa 130 familiari per supporto psicologico. Dall'analisi del campione, prendendo in esame il grado di parentela, i caregiver maggiormente impegnati nell'assistenza del proprio caro sono risultati essere i figli (42,8%) seguono le mogli e le compagne (23,1%), i fratelli e le sorelle (9,9%) ed, infine, il 6,6% è rappresentato dai mariti/ compagni e dalle nuore e generi.

I familiari chiamano maggiormente nel caso in cui il proprio caro sia affetto da tumore al polmone 16,1%, nel 15,1% da tumore al fegato, nel 12,9% da tumore gastrointestinale e, solo nell'11,8% dei casi, da tumore alla mammella. Da questi dati si potrebbe ipotizzare che, a differenza dei pazienti, ciò che destabilizza e preoccupa maggiormente i familiari sia collegabile alle poche informazioni o chiarimenti sulla specifica patologia neoplastica e sulla cura ad essa associata. La mancanza di conoscenze fa sì che il familiare si senta smarrito, disorientato e incapace di poter mantenere il controllo della situazione, sperimentando sentimenti di forte angoscia, senso di frustrazione e impotenza.

Per quanto riguarda il decorso di malattia, i familiari chiamano prevalentemente nella fase della diagnosi (35,1%) poiché questa irrompe nella famiglia come un'esplosione e coinvolge tutti i suoi membri e richiede, per un buon adattamento alla malattia, una trasformazione e un cambiamento delle abitudini e degli stili di vita familiari anche in termini di ruoli e funzioni. Il 26,6% dei familiari chiama, invece, nella fase dei trattamenti, fase in cui sia il carico emotivo che assistenziale è molto gravoso da sostenere ed, infine, il 20,4% contatta il Servizio nella fase terminale di malattia; questo è il momento in cui ormai le speranze sono vane ed i familiari si interrogano spesso sul grado di adeguatezza ed efficacia dell'assistenza fino a quel momento data al proprio

caro trovandosi spesso a fare i conti con il senso di frustrazione e di impotenza che la condizione di terminalità inevitabilmente determina, mettendolo a confronto con il tema della morte, tema gravoso e “logorante” da sostenere psicologicamente.

I familiari contattano il nostro servizio, in egual percentuale (20,4%), per richiedere supporto psicologico diretto (per loro o per il familiare malato) e per difficoltà familiari a condividere e a comunicare sulla malattia. Un aspetto significativo del nostro campione è rappresentato dal fatto che spesso i familiari chiamano per richiedere un supporto per il paziente (senza che gli sia dato il consenso da parte del paziente stesso e che ne sia informato) ma, dall’analisi della domanda, spesso è evidente quanto questa richiesta in realtà nasconda un bisogno di supporto psicologico da parte del familiare stesso, che spesso si trova ad avere grosse difficoltà ad ammettere di non riuscire ad adattarsi e ad affrontare la malattia .

Proprio alla luce di questi dati è ancor più evidente quanto risulti indispensabile un adeguato sostegno e supporto psicologico per i familiari del paziente oncologico, un supporto che sostenga la famiglia durante le fasi critiche di malattia e che aiuti l’intero sistema familiare ad adattarsi alla malattia nel modo più evolutivo possibile favorendo la comunicazione e lo scambio di informazioni, facilitando l’espressione e la condivisione di pensieri e delle emozioni, nonché la comprensione dei significati che la nuova condizione generata dalla patologia assume.

A. LA RICHIESTA DI AIUTO DI UN FAMILIARE

Descrizione del processo

Vengo contattata, come referente psicologo, dal Centro di Counseling Oncologico Regionale, che ha ricevuto la telefonata del signor Mario, 37 anni, figlio di un paziente in cura presso il nostro reparto di Oncologia per K polmonare in fase di ripresa di malattia con rapida evoluzione e diffusione.

Il signor Mario ha telefonato più volte al Centro di Ascolto ed è stato accolto da un collega per il counseling psicologico.

Le lunghe telefonate ricevute dal collega risultavano confuse e ripetitive nei contenuti, non emergeva una richiesta specifica di aiuto. I temi ricorrenti erano: disperazione, non accettazione della prognosi negativa per la malattia del padre, recriminazioni e critiche verso l'operato dei medici e dei familiari per non essere intervenuti precocemente, critiche verso gli interventi terapeutici prospettati perché ritenuti scarsamente efficaci. Informo il collega che conosco già il signor Mario.

Sono stata coinvolta dall'oncologa in occasione di un colloquio con il signor Mario ed il fratello, svolto per comunicare ai familiari la condizione clinica, abbastanza critica e le scelte terapeutiche relative al padre.

Lo informo anche delle azioni già intraprese e concordiamo un appuntamento del signor Mario con me.

Durante il colloquio con l'oncologa, il signor Mario aveva avuto una reazione particolarmente intensa, manifestando un'acuta sofferenza emotiva con conseguente difficoltà nella comprensione ed accettazione del progetto terapeutico proposto per il padre.

L'elevato livello di ansia e depressione, inducevano pensieri di tipo ossessivo-ripetitivo riguardanti l'individuazione di un colpevole per lo stato di malattia del padre. Risultava molto difficile contenere l'ansia del signor Mario, il pensiero diveniva sempre più confuso arrivando a produrre temi poco aderenti al contesto: ricorso ai Carabinieri, al Presidente della Repubblica, ipotesi di poter sviluppare la patologia del padre in virtù del forte legame affettivo che c'è tra loro (confusione simbiotica). Di fronte a questa situazione di crescente disagio, era apparsa evidente la necessità di attivare una serie di interventi al fine di conoscere meglio il contesto familiare e sociale e fornire una rete di supporto non solo a Mario, che appariva l'anello emozionalmente più debole, ma anche agli altri familiari.

L'intervento

I primi interventi sono stati:

- Assicurare uno spazio di sostegno psicologico a Mario
- Contattare il Medico di Medicina Generale per informarlo, ottenere da lui ulteriori

informazioni sul nucleo e il suo intervento prezioso, vista la conoscenza decennale della famiglia.

- Invitare Mario a contattare il servizio di Salute Mentale del territorio di appartenenza, provvedendo a contattare lo psichiatra per informarlo ed ottenere un appuntamento nel più breve tempo possibile.
- Sensibilizzare il fratello, presente al colloquio, alla consapevolezza del grave disagio di Mario e alla assoluta necessità di interventi specialistici.

Dall'attivazione di questa rete è emersa una situazione del nucleo familiare multi-problematica sia sul piano pratico (concomitante grave patologia invalidante della madre, domicilio in una zona molto isolata), che relazionale, per cui è stato necessario attivare più servizi anche a domicilio che hanno accompagnato il nucleo fino al decesso del padre e che stanno proseguendo tutt'ora.

L'attivazione dei servizi

I servizi attivati, che hanno collaborato mantenendo frequenti contatti tra loro sono stati:

- Centro Regionale Counseling Oncologico, al quale Mario ha continuato a rivolgersi anche dopo l'attivazione dei servizi territoriali.
- Reparto di Oncologia: Oncologa, Psicologo.
- Servizio di Salute Mentale Territoriale: Psichiatra, Infermieri, Assistente Sociale.
- Servizio Sociale del Comune: Assistente Sociale, Assistente Domiciliare.

Abbiamo scelto di presentare questo caso perché testimonia come la malattia tumorale coinvolge tutta la famiglia agendo come una lente di ingrandimento che amplifica e mette in risalto problematiche relazionali fino ad allora latenti rendendo ancora più difficile la gestione dei problemi pratici che fino ad allora erano stati affrontati. Tutto diventa più difficile, “esplosione”, “crollo”, come ci dicono i nostri pazienti e i loro familiari. La situazione è ancora più grave quando ad ammalarsi, come in questo caso, è una figura “cardine” della famiglia, che fino ad allora ha gestito e contenuto importanti problematiche pratiche e relazionali.

Le implicazioni per la famiglia

Da questo caso si evince come comunicare una cattiva notizia significa modificare in modo drastico il punto di vista del malato e della sua famiglia.

La malattia oncologica crea una situazione drammatica anche sui familiari, che vivono la disperazione e percepiscono il loro essere impotenti davanti ad un destino che si presenta incerto e angosciante.

Molti problemi incidono sulla qualità della vita del malato e su quella dei suoi familiari ed è molto probabile che la malattia e le cure comportino alcuni cambiamenti nella riorganizzazione pratica della quotidianità.

La diagnosi di cancro incide fortemente su tutti gli aspetti dell'esistenza non solo del paziente, ma anche di tutte le persone che sono con essa in relazione.

Il decorso della malattia ed i trattamenti terapeutici comportano in molti casi la necessità di prolungate assenze dal lavoro non solo del paziente ma anche di chi

l'accompagna. Può accadere ed accade molto spesso, che al momento del reinserirsi nel proprio contesto sociale produttivo sia il paziente che il familiare di riferimento trovino difficoltà a causa dell'esaurimento dei giorni consentiti di assenza dal lavoro per malattia, fino alle conseguenze estreme della perdita del posto di lavoro.

L'impatto della malattia ha una risonanza diversa in relazione al ruolo ed alla posizione nel nucleo familiare della persona che si ammala e in funzione del momento del ciclo di vita della famiglia.

Se l'evento succede nel periodo iniziale della costituzione della famiglia il cancro può creare squilibrio nel nuovo nucleo familiare e mettere a rischio l'unione della coppia, diverso è nella coppia consolidata dove c'è stabilità, e di conseguenza un migliore adattamento alla malattia, il coniuge sano può manifestare in modo empatico la sua partecipazione affettiva e di sostegno nel percorso della malattia. Se nella coppia non ci sono figli il coniuge sano può percepire con più forza il senso di perdita, di angoscia, di separazione e soprattutto di solitudine. Se invece ad essere ammalato è un genitore con figli piccoli o giovani c'è una mobilitazione di tutte le potenzialità e risorse sia sentimentali che affettive e protettive, che comporta spesso un duplice atteggiamento: da un lato proteggere se stessi, dall'altro cercare di tutelare i figli da una realtà che si percepisce come troppo sconvolgente per loro. Anche se i figli sono adulti con una propria famiglia si tende a proteggere la normalità della loro vita non coinvolgendoli nel dramma della malattia.

Il cancro modifica gli equilibri familiari soprattutto quando ci sono figli che vivono nell'incertezza e precarietà per il futuro. Più i figli sono piccoli più subentrano sentimenti di solitudine, separazione e perdita, ansia, depressione e rabbia. Molte volte i bimbi piccoli elaborano sensi di colpa legati alla percezione di aver avuto un ruolo nella malattia del genitore.

Nella fase adolescenziale si attivano sentimenti di ambivalenza tra il proprio bisogno di autonomia e il dover sostenere il gruppo familiare. Diversa è la reazione da parte della famiglia se ad ammalarsi sono i genitori in età avanzata, già affetti da patologie tipiche dell'età senile, la famiglia può essere iperprotettiva e invadente nei confronti del malato e dello staff medico, con insistenza a proseguire terapie e trattamenti o può assumere un atteggiamento di rassegnazione difensiva tale da far pensare a una scarsa partecipazione e disinteresse per il malato.

Nel contesto familiare è utile riconoscere un membro della famiglia come referente principale del paziente, colui che durante il decorso della malattia si occuperà attivamente di lui. Questa figura deve risultare una risorsa per la persona ammalata, molte volte invece finisce per rappresentare un ulteriore aggravante in un contesto di per se già difficile. Il paziente è costretto a confrontarsi con un tipo di patologia il cui andamento è fra i più difficili da sostenere sia a livello fisico che psichico ed è per questo che l'apporto di uno o più familiari, può rivelarsi fondamentale sia per affrontare e rendere più sopportabili momenti di sconforto che prenderanno il sopravvento, sia per favorire l'elaborazione delle sue preoccupazioni e per sostenere il pesante percorso terapeutico che lo attende.

Molte volte i familiari vengono condizionati "senza volerlo" dal malato, e vivono e ragionano da malati. La famiglia diviene ben presto una famiglia malata di cancro. Questo è un particolare che dovrebbe essere tenuto presente dal personale sanitario che tratta il paziente, in modo da fornire e favorire il supporto psicologico al fine di migliorare la qualità assistenziale anche dei familiari, oltre che a sostenerli di fronte alla loro sofferenza.

Lo psicologo dovrebbe valutare le risorse e i limiti del nucleo familiare che va aiutato a riconoscere e gestire al meglio le problematiche correlate alla malattia. L'obiettivo è quello di insegnare ai familiari come prendersi cura del paziente senza fargli perdere la considerazione che ha di se stesso, mantenendo intatta la sua dignità di individuo, solo così potrà migliorare la qualità della sua vita pesantemente provata dalla malattia.

B. LA RICHIESTA DI AIUTO DI UNA PAZIENTE E DEI SUOI FAMILIARI

Descrizione del caso

La signora Maria, 55 anni, è ricoverata presso l'unità operativa di neurochirurgia dove ha subito un intervento chirurgico per asportazione di un tumore cerebrale.

La signora vive con il marito, il signor Gianni, che è il suo unico caregiver, non hanno figli e la coppia è molto unita.

L'intervento è andato bene, il decorso è stato privo di complicazioni per cui il medico programma la dimissione per l'indomani.

Nonostante l'esito positivo dell'intervento la signora non è ancora auto sufficiente, necessita di assistenza anche a casa, inoltre, a breve, dovrà tornare periodicamente presso il nostro ospedale, per effettuare cicli di radioterapia.

La signora abita con il marito in un piccolo centro del comune di Follonica in provincia di Grosseto, sono preoccupati sia per l'assistenza domiciliare, perché non sanno a chi rivolgersi, sia per "i viaggi" a Siena per eseguire la radioterapia.

Il primo contatto con il CCOR

Il marito della signora Maria nota il manifesto del Centro di Counseling Oncologico Regionale affisso nella sala d'aspetto del reparto della Neurochirurgia e decide di fare un tentativo.

Chiama il numero verde, gli risponde un counselor, lo ascolta, lo tranquillizza, gli dice che si attiverà subito e che lo richiamerà a breve.

Attivazione del focal point

Il counselor mi chiama immediatamente sul cellulare aziendale dedicato, mi espone il caso, mi dice che i signori sono molto preoccupati, che temono la dimissione perché non sanno come fare ad assicurare un'assistenza adeguata e professionale alla signora, che sono in difficoltà anche per effettuare i cicli di chemioterapia a Siena. Chiedono se è possibile usufruire di un'ambulanza e se le spese sono a loro carico. Annoto tutte le informazioni che mi fornisce l'operatore del Centro di Ascolto e le dico che mi attiverò immediatamente.

La richiamerò appena avrò le soluzioni.

Problem solving 1

Mi reco immediatamente dalla “referente per l’integrazione e la continuità assistenziale ospedale-territorio” dell’AOUS per chiederle come fare ad attivare il “PUA” (Punto Unico di Accesso ai servizi socio-sanitari delle ASL) che è il servizio deputato alla continuità assistenziale.

La responsabile del suddetto servizio sfortunatamente è assente, per cui decido di provare da sola tramite il centralino aziendale mi metto in contatto con il PUA del paese in cui abita la paziente.

All’operatore che mi risponde descrivo il caso della signora, le difficoltà in cui si trovano lei e il marito, l’assistenza di cui ha bisogno.

L’operatore mi assicura che avrebbero preso in carico la signora, purché accompagnata dalla dovuta documentazione: una scheda contenente il grado di bisogno della paziente sia dal punto di vista clinico che sociale.

La signora sarebbe stata trattata come un caso di dimissione complessa con un piano di assistenza personalizzata. Il suo caso sarebbe stato analizzato e valutato dall’UVA (Unità Valutativa Multidimensionale) per valutare le necessità reali.

Casualmente in quel momento è presente il medico curante della signora, ritengo utile parlare anche con lui per un suo coinvolgimento diretto. Il medico conosce perfettamente i problemi della signora, questo faciliterà la stesura del piano assistenziale a domicilio.

Problem solving 2

Tranquillizzata sull’aspetto dell’assistenza a domicilio mi attivo per informarmi sulle modalità di trasporto Follonica – Siena e ritorno, perché la signora possa eseguire la radioterapia.

Decido che la cosa migliore sia cominciare ad informarmi presso gli operatori del 118 di Siena con i quali ho contatti quotidiani a causa del mio lavoro in Direzione Sanitaria. Rispondono dicendo che la signora ha diritto alla gratuità del servizio di trasporto, il marito deve però contattare e fare richiesta al 118 di Follonica il quale stilerà un calendario dei giorni in cui la signora deve effettuare la terapia.

La risposta al CCOR

Richiamo gli operatori del CCOR e fornisco le soluzioni che ho trovato. E’ trascorsa un’ora da quando mi è stato posto il quesito, sono molto soddisfatta sia per le soluzioni trovate sia perché ho riscontrato gentilezza e disponibilità nei professionisti che ho contattato.

In seguito un’operatrice del CCOR mi ha riferito il sollievo della signora e del marito e i loro ringraziamenti.

La “restituzione” al reparto di neurochirurgia

Contatto la coordinatrice del reparto di neurochirurgia per comunicarle il bisogno espresso dalla paziente e dal marito e le soluzioni trovate.

Servizi coinvolti nella soluzione del caso:

- Centro Regionale di Counseling Oncologico
- Reparto di neurochirurgia che ha fornito la documentazione sui bisogni della paziente
- Il PUA di Follonica
- Il 118 di Siena
- Il 118 di Follonica

Riflessioni:

Spesso i pazienti, così come è successo alla signora, e a suo marito, sia durante il ricovero, ma anche e soprattutto al momento della dimissione, sono in preda ad un profondo smarrimento. Il più delle volte, infatti, anche perché in genere i malati non hanno una specifica cultura medica, spesso sono anziani o stranieri, si ritrovano a vivere dei lunghi giorni in ospedale senza sapere quale sarà il proprio iter. Le informazioni che ha, in genere, le estrapola dalle parole dei medici durante la visita del mattino, commenti ascoltati con ragionevole apprensione. Il linguaggio che sente è spesso tecnico, incomprensibile ai più. Passa le ore del mattino in attesa di visite ed esami, spesso anche questi incomprensibili e quindi fonte di paura. Le ore del pomeriggio e della notte, nel silenzio delle corsie, diventano lunghissime e il pensiero corre all'immediato futuro. Cosa succederà? Morirà? Quanto dovrò ancora soffrire? Cosa succederà quando uscirò di qui? Non tutti i medici hanno la sensibilità di comprendere questo tipo di sofferenza e richiedere quindi l'intervento dello psicologo. Nel caso appena descritto la paziente stessa ha espresso un suo bisogno alla quale noi abbiamo dato ascolto e soluzione, ma risulta evidente che attualmente in ospedale si tende a rilevare solo i bisogni di tipo clinico, ma tutti i pazienti, e quelli oncologici in particolare, hanno anche altri bisogni: di tipo psicologico, biologico (dolore ad esempio) o sociale. Il ruolo del focal point in azienda potrebbe essere proprio questo, occuparsi, in collaborazione con l'equipe assistenziale, della rilevazione dei bisogni del paziente, la ricerca di soluzioni per la soddisfazione di tale bisogni, avvalendosi di figure multidisciplinari. E' importante la "restituzione " al reparto di degenza così da modificare e ampliare il concetto di assistenza, promuovendo inoltre, una formazione continua del personale, su accoglienza, presa in carico, rilevazione dei bisogni, ascolto. L'AOUS è favorevole e condivide tale progetto prevedendone l'attuazione a livello aziendale.

Il numero verde del CCOR da poter chiamare sette giorni su sette per 12 ore al giorno fornisce sicuramente un'ottima fonte di conforto e sostegno immediato al paziente che in quel momento si sente smarrito e impaurito. Il mio modesto contributo alla soluzione di uno dei tanti problemi della paziente, pur essendo una goccia nel mare del dolore e della confusione, rappresenta comunque un'offerta di aiuto che per il paziente è importante.

C. LA DECODIFICA DELLA DOMANDA COME PRIMA AZIONE A SEGUITO DI UNA RICHIESTA DI UN UTENTE INVIATO DAL CCOR

Introduzione

La risposta a una domanda di miglioramento della qualità di vita e/o di contenimento di una condizione di disagio psicologico o disturbo psicopatologico, è fondamentale per quanto concerne le aspettative del miglioramento stesso da parte del paziente, dei familiari e degli altri contesti microsociali all'interno dei quali si svolge il percorso di cura e di riabilitazione. Tali aspettative, a loro volta, ne condizionano gli esiti: è evidente che, se una richiesta di sostegno psicologico nell'ambito di un Disturbo dell'Adattamento con sintomatologia depressiva la prima risposta è una prescrizione farmacologica nel caso in cui questa sia necessaria, le aspettative del paziente potranno essere frustrate, ad esempio, nel caso in cui la percezione del disagio sia vaga, o, diversamente, indirizzate verso un'infruttuosa e stigmatizzante psichiatizzazione. In entrambe le circostanze, gli esiti del percorso di cura potrebbero essere molto distanti dai bisogni reali del paziente.

Il fondamentale insegnamento di Franco Basaglia sugli inscindibili rapporti tra istanze-risposte-aspettative-sintomi/sindromi impone una sistematica riflessione ogni qual volta in psiconcologia ci si accinge a costruire un'azione tesa al miglioramento di uno stato psicofisico, di una relazione con le strutture di cura, di un'implementazione dell'attività di un caregiver. All'interno di questa riflessione la decodifica dell'istanza è senz'altro la prima e fondamentale azione che dev'essere attivata: occorre infatti premettere che le istanze tendono ad essere espresse attraverso richieste comuni come le seguenti (il più delle volte espresse con il termine generico di 'sostegno psicologico'):

- maggiori informazioni su malattia, prognosi, trattamenti
- "aiuto" che spazia da una prescrizione farmacologica a sostegni economici
- presenza "fisica" accanto al malato, in fase di stato o in fase terminale
- psicoterapia

Si intuisce che una richiesta di 'sostegno psicologico' celi istanze complesse, a volte ambivalenti, il cui denominatore comune è la solitudine di pazienti/familiari di fronte al "cancro come crisi dell'illusione d'immortalità" (A.Calafiore), che evidentemente spezza l'inconscia percezione di appartenenza al "villaggio globale dei vivi". E' comune la richiesta di una sorta di collusione con la negazione della prognosi: in prima istanza infatti molti pazienti e familiari inconsapevolmente chiederebbero solo di avere messaggi di speranza che solo la struttura oncologica può essere in grado, a volte, di fornire. L'obiettivo del sostegno psicologico in questi casi è rinforzare/modificare assetti difensivi disadattativi.

Analisi dei Casi

Nell'ambito dell'esperienza maturata in questi mesi nei rapporti tra l'AOUc e gli utenti del CCOR i seguenti quattro casi hanno mostrato specifiche problematiche di decodifica:

- Caso 1): Francesca, 37 anni, single, elevato livello socio-culturale, senza figli, ha subito recentemente mastectomia monolaterale, linfonodo sentinella negativo, al momento del contatto sta iniziando il follow-up. Attraverso l'istanza di un sostegno psicologico centrato sulla dimensione corporea, in realtà si aspetta che gli operatori possano suffragare il suo bisogno di sconfermare l'esistenza di un importante distress psicologico insorto dopo la fine di una relazione sentimentale maturata all'indomani della diagnosi di cancro. L'azione intrapresa nel corso di 4 colloqui effettuati è stata quella di promuovere la consapevolezza della paziente sui fondamenti del suo disagio e di fornirle informazioni su possibili strategie. Da segnalare un momento di profonda angoscia nel corso nell'unica seduta di terapia di rilassamento sostenuta verosimilmente dal confronto con altre pazienti oncologiche.
- Caso 2): Cecilia, 62anni, artigiana coniugata con due figlie, 20anni, seguita da oltre 2 anni per carcinoma della testa del pancreas. Il contatto è col gruppo familiare, in particolare col marito. Il percorso della malattia oncologica è stato condizionato da un travagliato iter diagnostico. Il contatto con l'intero gruppo familiare non è stato possibile a causa di molteplici impegni dei singoli che non sono in grado di presenziare assieme nemmeno ad un incontro. L'azione intrapresa è stata quella di accogliere le richieste dei singoli, mediante colloqui individuali con ciascuno, allo scopo di decodificarne le aspettative. Emerge da un lato che il marito, dal contatto interpersonale non facile (prolisso, non concede la parola all'interlocutore, non ritiene sufficiente un colloquio di un'ora) richiede a noi informazioni tecnico-procedurali sul percorso terapeutico non fornite dalle strutture oncologiche, dall'altro la figlia minore, tirocinante psicologa, cerca di convincere i familiari, tramite gli operatori del CCOR prima e lo scrivente poi, che la soluzione ideale sia una psicoterapia sull'intero gruppo familiare orientata secondo i presupposti teorici della scuola cui la stessa appartiene. Dopo un tentativo di rispondere alle istanze del marito, e dopo aver provato a convincere la figlia minore circa l'inadeguatezza dell'intervento che prospetta, il gruppo familiare attua un drop-out.
- Caso 3): Paolo, 40 anni, operaio, coniugato, padre da pochi mesi, recentemente operato per carcinoma del colon retto, attuale presenza di stomia, in trattamento chemioterapico. Esiste un caregiver nella persona del fratello gemello. Ci contatta la suocera di quest'ultimo chiedendo un "sostegno psicologico" per la figlia (cognata del paziente) per riferite conflittualità nel proprio nucleo familiare dall'indomani della patologia del cognato. L'azione intrapresa è stata anzitutto la convocazione della cognata del paziente, dal colloquio con la quale si ricostruisce come la conflittualità col marito sia assolutamente preesistente alla patologia oncologica citata. Emerge altresì una probabile depressione puerperale a carico della moglie del paziente. Si prende pertanto contatto diretto con la Psichiatria competente per territorio. Si convoca infine il caregiver dal colloquio con il quale emerge la necessità di maggiori informazioni per i familiari circa la prognosi e terapia per la patologia del fratello; viene per questo da noi contattata la struttura oncologica e attivato un tirocinante psicologo al fine di una puntualizzazione delle condizioni

psicologiche del paziente. Viene attivato un breve percorso di ascolto e presenza per lo più silente, nell'ambito della quale emerge, all'opposto di quanto era stato presentato all'inizio, la presenza di un distress psicologico di media entità. Il percorso di sostegno psicologico con incontri a cadenza settimanale prosegue per circa quattro mesi con obiettiva riduzione del distress inizialmente caratterizzato da grandi timori per il suo futuro ruolo paterno.

- Caso 4): Silvana, 54anni, infermiera, divorziata con figlia adulta, vive sola, afferma di essersi rivolta "a titolo informale" al CCOR, ma ha chiesto un colloquio come scelta autonoma. Ha subito quadrantectomia nell'anno precedente, da sei mesi ha ripreso il lavoro, è attualmente in follow-up. Si presenta con esplicita richiesta di un sostegno psicologico. Non mostra elementi attuali riferibili a distress psicologico, né riferisce precedenti in questo senso. Interrogata direttamente sul significato per lei di tale richiesta, definisce il sostegno psicologico un aiuto, in particolare in senso economico nella gestione della figlia. L'azione intrapresa, durante il colloquio, è stata quella di contestualizzare il suo bisogno, esplicitare il significato di un'esigenza psicologica che necessiti di aiuto esterno ed indirizzare la paziente verso i referenti specifici (Servizio di Assistenza Sociale).

D. IL SUPPORTO PSICOLOGICO PER IL PAZIENTE ONCOLOGICO: LA GESTIONE INTEGRATA TRA CCOR E AZIENDA SANITARIA DI FIRENZE

Gioia: un percorso frammentato

Gioia è una donna di 38 anni, residente nei limitrofi di Firenze, inviata dal CCOR nel dicembre 2009 per un supporto psicologico. La paziente chiama il CCOR senza una vera e propria richiesta e solo una attenta analisi della domanda evidenzia una problematicità di tipo pratico (richiesta PET aperta, gestita con il focal point aziendale) e forse una richiesta di tipo psicologico. La paziente effettua alcuni colloqui con la psicologa e viene inviata al servizio psicooncologico di residenza.

Gioia vive con la madre e la sorella gemella mentre il padre è morto per edema polmonare. La storia clinica e familiare di Gioia è confusa, di seguito un resoconto di quella clinica: 2006: diagnosi di tumore borderline all'utero (primo specialista); 2008: asportazione dell'ovaio destro con terapia orale; nello stesso periodo identica diagnosi alla sorella gemella che tuttavia si risolve con assunzione di terapia orale; 2009: visita dal secondo specialista che prescrive nuova terapia, nuova cisti, si programma intervento ma paresi del settimo facciale; dolori alle gambe, diverse diagnosi inesatte solo dopo molti giorni diagnosi di trombosi profonda bilaterale. Colica addominale con intervento di urgenza. L'esame istologico effettuato segnala la presenza di carcinoma a cellule chiare circoscritte; 2010: nuovo consulto da un terzo specialista che prescrive chemioterapia adiuvante e poi nuovo intervento. Nel corso della chemioterapia episodio di tromboflebite al braccio. Nuova PET e RM evidenziano un quadro clinico ancora importante. Nuovo intervento con individuazione di metastasi; 2010: nuovo consulto dal quarto specialista, con nuova chemioterapia. Si presenta disturbo visivo, ascite.

Una rapida osservazione del percorso clinico ci fornisce già una indicazione di fondo: Gioia presenta una grossa difficoltà ad affidarsi, e non si sente presa in carico da nessuno specialista consultato, c'è una sorta di frammentazione del percorso che forse riflette una frammentazione interna. Gli spostamenti di Gioia dai vari specialisti rappresentano la difficoltà di affidarsi agli altri e di decidere la cura più giusta per sé, la continua oscillazione tra l'obbedire e il non farlo, tra il rispetto degli altri e la paura di non farcela.

E' molto importante qui analizzare un aspetto essenziale del passaggio dal CCOR al servizio sul territorio. Per un paziente che chiama un servizio telefonico ci sono molti fattori che incidono sulla chiamata: a differenza di uno psicologo vis-a-vis il CCOR ha una disponibilità molto più elevata (12 ore nella giornata), non necessita di appuntamenti fissi, non richiede un impegno anche fisico per recarvisi e la cornetta è un'ottima protezione contro la relazione più intima e per questo più profonda. Il passaggio da questa situazione se si vuole "più protetta" ad una maggiormente "esposta" può essere per alcuni pazienti difficile da gestire; questo tanto più per Gioia che presenta una tendenza alla frammentazione sia emotiva che pratica che la spinge da diversi specialisti creando in parte anche difficoltà gestionali oltre che emotive.

Risulta indispensabile quindi un processo di collaborazione tra colleghi, per condividere la massima quantità di informazioni sul paziente e quindi per perseguire seppure in ambiti diversi un obiettivo comune; quello di porre il paziente e la sua famiglia al centro del percorso psicologico e di lavorare per migliorare la sua qualità di vita anche nel percorso di malattia. Questa collaborazione tra CCOR e struttura di psiconcologia è uno dei punti cardine del percorso con la paziente.

Quando si parla di supporto psicologico è importante che questo venga calibrato non solo ad hoc sul paziente, ma anche in relazione alla fase di malattia nel quale si trova: ci sono momenti nei quali è efficace ed utile un ascolto empatico ed emotivo ed altri nei quali lo stimolo all'empowerment risulta indispensabile. L'alleanza terapeutica viene perseguita in ogni caso, al fine di favorire un ruolo attivo del paziente nel percorso di cura.

Descrizione del processo

Con Gioia possiamo intravedere delle fasi specifiche dentro questa fase di malattia che si intersecano con i cambiamenti emotivi della paziente e con il suo stato di benessere globale, osservabili ed analizzabili come cerchi concentrici che si allargano sempre più fino ad offrire una visione dell'individuo più completa.

Prima fase: Gioia chiama il CCOR dove le viene offerto un orientamento pratico, un primo ascolto psicologico e dopo alcuni incontri viene inviata al servizio di psiconcologia sul territorio. Seconda fase: dopo un colloquio di aggiornamento con il CCOR si svolgono i primi incontri con Gioia; al primo colloquio Gioia appare molto protetta e chiusa verso l'esterno e solo alla fine del colloquio si può intravedere la sua richiesta di aiuto in questa specifica fase di malattia. Gioia richiede inizialmente sostegno e supporto emotivo per gestire la terapia e un aiuto nella gestione delle componenti emotive collegate alla malattia ed alla sua famiglia; si opta quindi per un supporto con un setting ben definito come il DH Oncologico dove la paziente effettua colloqui ogni 15 giorni circa. Dal resoconto della psiconcologa: *"...durante questi primi colloqui Gioia esplora l'ambiente, timorosa ed attenta non si sporge mai dalla sedia e pone tra noi distanza fisica ed emotiva così come fa con i suoi racconti: mi scruta spesso e tende a non finire la frasi quasi come se volesse vedere se io l'aiuto oppure no. All'inizio è molto faticoso avere un quadro chiaro di ciò che dice poiché inserisce nelle frasi una serie di risatine e commenti "accessori" che confondono il racconto. Racconta eventi della vita molto duri e dolorosi con una calma che appare sconvolgente, come se non fossero successo a lei e ne esce sempre come se fosse "l'eroina che vince" pur senza gioirne". Molto competente dal punto di vista medico Gioia è precisa e dettagliata negli aspetti farmacologici, tuttavia appare sfuggente. L'obiettivo del terapeuta in questa fase è quello dell'ascolto, della presenza, del comprendere e rispettare i suoi "confusi". Appare già verso la fine una dualità, una attenta esplorazione come di un "nuovo utero" da lontano, ma dall'altra parte una richiesta quasi simbiotica. In questa fase ciò che si evidenzia è che forse accanto ad un disagio connesso con la malattia oncologica è presente una psicopatologia che tuttavia non è ora l'elemento prioritario..."*

Questa connessione tra psicopatologia e disagio da malattia oncologica non è frequente; possiamo rilevare che la malattia oncologica attiva una serie di vissuti emotivi che nel contesto di una personalità "sana" sono gestibili, mentre in un contesto "non sano" possono interagire e complicare il quadro psicologico.

Terza fase: appaiono lentamente scorci della vita personale di Gioia che si intersecano fortemente con il percorso medico. Emerge la sua totale dedizione agli altri, la continua preoccupazione di proteggere e insieme di mostrarsi incapace perché gli altri possano occuparsi di lei e sentirsi bene. Di qui l'incapacità decisionale e le numerose tappe mediche che hanno come obiettivo non tanto la ricerca della cura più adeguata quanto la gratificazione degli sforzi dei parenti. Questa frammentazione che è presente in Gioia si esprime anche all'esterno, con una mancanza di fiducia, una difficoltà ad affidarsi ed a chiedere qualcosa per sé, per la propria tranquillità. La terapeuta stessa è piuttosto qualcosa in più da proteggere. La relazione fa emergere tale difesa, che per un verso distoglie dalla malattia, ma occupa risorse che la paziente potrebbe dedicare a se stessa. Emerge in questa fase una vischiosità familiare specie con la sorella gemella. Simile malattia ma destini diversi, Gioia si vive come indifferenziata, non solo esteticamente, sono monozigoti, ma anche nell'interno. C'è un vissuto di controllo e di impossibilità a svincolarsi, a scegliere, a non rimanere impigliata nella rete della famiglia.

Di qui, forse il primo momento dedicato a sé stessa: un pianto inconsolabile al pensiero della sorella gemella che nonostante una patologia simile rimane sana mentre lei "può cambiare, può perdere i capelli, avere cicatrici, andare in "menopausa". Segue un forte senso di colpa perché per la prima volta Gioia mette se stessa e la sua rabbia al centro dei suoi pensieri. Il compito del terapeuta è sorreggere questa rabbia e questo senso di frustrazione, autorizzandola e normalizzando i suoi sentimenti e le sue emozioni. Questo è il primo passo della relazione di fiducia, per la prima volta concede alla psicologa (la figura protetta) di proteggerla e di osservarla ferita ed arrabbiata. Questo è un passo importante nella relazione, di grande impatto emotivo, una sorta di vicinanza sicuramente ambivalente ma forse "più autentica" di quella che Gioia ha provato in passato.

Sono emozioni che emergono con rabbia e la capacità di "tirarle fuori" e gestire il senso di colpa con una "estranea" apre una luce in un rapporto più intimo e differenziato, forse necessario per distinguere se stessa dagli altri.

Quarta fase: emerge un quadro più preciso della vita di Gioia. Un isolamento quasi forzato, la paura di non essere vista, e del giudizio della gente come se questo la frantumasse ancora di più; una vergogna per le sue richieste, per il rispetto dei suoi bisogni emotivi. Lavoriamo insieme perché lei possa ritrovare un legame con la gemella, qualcosa che non è il semplice aiuto pratico quotidiano (portarla al lavoro), ma un legame con la parte sana di lei che è dentro ma anche fuori, nella gemella. Il mio obiettivo è anche quello di chiarire nel contesto di vita la sua situazione clinica poiché il suo atteggiamento crea "chiacchiericcio" che non giova ai suoi già difficili rapporti sul lavoro; inoltre, forse potrebbe comunicare in ospedale con i colleghi di malattia, potrebbe sentirsi utile raccontando loro le sue esperienze e riacquisendo un po' di competenza.

C'è in Gioia una profonda dedizione al Dio e al Cristo visto però in senso sacrificale, una fede come un bagaglio da portare, pesante e ripetitivo, mai "attivo e nutriente". Di qui, azzarda un nuovo ruolo: mettere a disposizione degli altri compagni di malattia la sua esperienza, aiutare i compagni nella fede a gestire le ansie della chemioterapia, quelle ore interminabili nella stanza di somministrazione. In effetti Gioia riesce a comunicare la sua esperienza, non quella della famiglia ma la sua, riesce a tranquillizzare e trova negli altri considerazione e ringraziamenti.

E' un passo piccolo ma importante nella visione talvolta delirante di persecuzione della relazione, anche solo della comunicazione.

Un altro aspetto che emerge è la mancanza di attenzione alla fisicità, al corpo, quasi come se il suo essere donna fosse un ostacolo: racconta la sua "mascolinità" offerta al padre e da lui sempre apprezzata e dopo la sua morte il senso di confusione e di smarrimento per non sapere a chi offrire questo sacrificio. In questa fase ed ancora oggi, le conseguenze di questa scelta assenza di relazioni amorose e le complicità della malattia, menopausa, rappresentano una ferita difficile da gestire e da "recuperare".

Questa fase che perdura ancora oggi, è potremmo dire la riscoperta della identità, della mascolinità utile verso la femminilità da osservare, una esistenza in un contesto che non è quello della famiglia.

Emergono anche aspetti di rabbia ed invidia nei confronti dello psiconcologo, dalla sua presenza, del suo essere "sana", della sua fisicità, dell'emotività e della soddisfazione e bravura sul lavoro "...io non ho mai avuto un lavoro che mi soddisfaceva...". Questo diventa oggetto di comunicazione: un'oscillazione tra il desiderio di esprimere e quello di osservare la permanenza dell'oggetto "amato", di sperimentare anche la "madre buona" che torna, di sentire che se fuori si può gestire la dualità e la rabbia forse lo si può fare anche nell'interno.

Come risulta evidente Gioia presenta una situazione personale e familiare complessa: non frequenta amici né conoscenti e soprattutto non ha mai avuto - come la sorella - alcuna relazione amorosa; era profondamente legata al padre e la sua morte ha significato per lei una profonda ferita. Molto isolata, si schermava dalla relazione standosene a distanza, oscilla da stati di maggior consapevolezza ad altri di totale isolamento.

Ho seguito Gioia anche presso i suoi ricoveri ed attualmente al domicilio dove ho potuto conoscere la madre e la gemella. Entrambe si sono rivolte a me telefonicamente nei momenti di disperazione, quando i medici hanno detto loro che non ci sono grandi speranze per Gioia. Lei non è a conoscenza di questo, ma negli ultimi colloqui ha manifestato a fronte della sua consueta tendenza a proteggere i familiari - la paura di morire.

Il ruolo del contesto familiare

Il supporto del paziente non può prescindere da una considerazione adeguata del contesto familiare in cui è inserito: la famiglia "vive" il tumore ed anche se non in prima persona, il carico emotivo connesso anche con la gestione degli aspetti medici (specie se non conosciuti dal paziente) pone uno stato di sofferenza e prostrazione spesso dimenticato che invece deve essere considerato e adeguatamente supportato. Con la famiglia si tratta spesso di far emergere i conflitti sulla diagnosi o sulla prognosi, per cui spesso la famiglia porta da sola il carico del non dire, del mentire, del sorridere anche quando la situazione è grave e il dramma imminente.

Anche con questa famiglia l'aspetto della corretta informazione è stato difficile e pesante; nelle telefonate con madre e sorella si è parlato a lungo, evidenziando come il carico emotivo del silenzio sia molto elevato e come Gioia abbia risorse per gestire notizie anche pesanti sulla propria salute. Entrare nelle diade madre-figlia in

una famiglia così invischiata è stato molto difficile per le pressioni che premono sullo psicologo, ma l'obiettivo resta quello di favorire una buona qualità di vita del paziente, quale che sia il tempo che resta.

Riflessioni sul processo

Questo caso è sicuramente complesso poiché nella sua dualità la paziente si rivolge spesso a entrambe le psicologhe (ASF e CCOR) come per perpetuare questo bisogno di frammentazione del sé, osservando ora con l'una ora con l'altra l'atteggiamento che le è più congeniale e utile al momento. La collaborazione tra colleghi è estremamente utile poiché l'obiettivo non è quello di favorire tali oscillazioni tra due persone distinte ma di concentrarle su una, per ridurre i tentativi di scissione che la paziente ha e mostrare che si possono contenere senza doverli proiettare fuori di sé.

In conclusione è evidente come nel paziente e nella famiglia "oncologica" il supporto psicologico debba essere elaborato di momento in momento, un percorso su misura, costruito ma duttile, pronto a curvare e modificarsi non solo in relazione alla fase di malattia ma anche alla situazione personale del paziente, per far emergere consapevolezza e risorse che altrimenti andrebbero perse.

Gioia è riuscita, anche grazie alla relazione psicoterapeutica, a fluire seppur con fatica dentro i vari cerchi concentrici della sua vita e della sua esperienza, per poter avere una visione trasversale della sua vita, per dare un senso al passato, andando dal corporeo all'animico, dalla relazione simbiotica a tematiche sociali, riconquistando una modalità più attiva e consapevole.

Tutto questo perché il paziente e la sua famiglia possa con il supporto dare un senso alla vita passata, presente e futura, alla luce di una nuova esperienza, quella oncologica, che seppur dolorosa e difficile porta come spesso raccontano i pazienti, "ad una nuova vita".

BIBLIOGRAFIA

AA.VV. (2002), *Psiconcologia*, Milano, Masson.

AA.VV. (2002), *Pedagogia per il territorio: disagio, lavoro di cura e relazione d'aiuto*, Padova, Cleup Editrice.

AA.VV. (2009), *Istituto Toscano Tumori - Documenti 1998-2008*, Firenze, Giunti O.S..

Andolfi M., D'Elia A. (2007), *Le perdite e le risorse della famiglia*, Milano, Raffaello Cortina Editore.

Ariés P. (2001), *Storia della morte in Occidente*, Milano, Rizzoli.

Artioli G., Montanari R., Saffioti A., (2004), *Counseling e professione infermieristica. Teoria, tecnica, casi*, Roma, Ed. Carocci.

Ballard-Reisch D.S., Letner J.A. (2003), *Centering families in cancer communication research: acknowledging the impact of support, culture and process on client/provider communication in cancer management*. *Patient Education and Counseling*, 50, 61-66.

Bauman Z. (1999), *La società dell'incertezza*, Bologna, Il Mulino.

Bauman Z. (2000), *La solitudine del cittadino globale*, Milano, Feltrinelli.

Bauman Z. (2001), *Dentro la globalizzazione*, Bari, Editori Laterza.

Bauman Z. (2002), *Modernità liquida*, Bari, Editori Laterza.

Bauman Z. (2005), *Vite di scarto*, Bari, Editori Laterza.

Biondi M., Costantini A., Grassi L. (1995), *La Mente e il Cancro*, Roma, Il Pensiero Scientifico.

Biondi M., Costantini A., Grassi A. (1998), *Psicologia e Tumori*, Roma, Il Pensiero Scientifico.

Biondi M., Costantini A., Grassi L. (2003), *Manuale pratico di psico-oncologia*, Roma, Il Pensiero Scientifico.

Boscolo L., Beltrando P. (1996), *Terapia sistemica individuale*, Milano, Raffaello Cortina Editore.

Bowland L., Cockburn J., Cawson J., Anderson H.C., Moorehead S., Kenny M. (2003), *Counselling interventions to address the psychological consequences of screening mammography: a randomised trial*. *Patient Education and Counseling*, (49) 2, 189-198.

Bressi C. (2005), *I familiari di pazienti oncologici: un modello di intervento*. *Psiconcologia*, 4 (1), 10-12.

Burke M., Marlow C., Lento T. (2010), *Social network activity and social well-being*, ACM CHI 2010, Conference on Human Factors in Computing Systems, 1909-1912.

Capovilla E.D., Martella S., Fiorentino M.V. (1993), *L'intervento psicologico in oncologia: preparazione degli strumenti e degli operatori*. In Grassi L., ed. *Il disagio psichico in oncologia*, Ferrara, Spazio Editori Libri.

Cardinali F. (2007), *La mano aperta e la mano chiusa. Dialogare con la vita e la morte*. In Adolfi M., D'Elia A. (a cura di), *Le perdite e le risorse della famiglia*, Milano, Raffaello Cortina Editore.

Caress A.L., Chalmers K., Luker K. (2009), *A narrative review of interventions to support family carers who provide physical care to family members with cancer*. *International Journal of Nursing Studies*, 46 (11), 1516-1527.

Carli R., Paniccia R.M. (2004), *Analisi della domanda. Teoria e intervento in psicologia clinica*, Bologna, Ed. Il Mulino.

Carricaburu D., Menoret M. (2007), *Sociologia della salute*, Bologna, Il Mulino.

Chang J., Itamar R., Lars B., Marlow C. (2010), *Ethnicity on Social Networks*, Washington DC, Proceedings of the Fourth International Conference on Weblogs and Social Media, AAAI Press.

Clarke N.E., McCarthy M.C., Downie P., Ashley D.M., Anderson V.A. (2009), *Gender differences in the psychosocial experience of parents of children with cancer: a review of the literature*. *Psychooncology*, 18 (9), 907-15.

Coffman K. (2002), *Psychiatric issues in pulmonary disease*. *Psychiatric Clinics of North America*, 25 (1), 89-127.

Cook S., Damato B. (2007), *Counseling patients with cancer*. *Clinical Ophthalmic Oncology*, 54-57.

Crescenzo R. (1997), *Relazione Corso di aggiornamento su: Problemi di Riabilitazione e Rieducazione del Paziente Oncologico*, A.S. n. 2 di Castrovillari.

Crescenzo R. (1998), *Relazione Incontro sul tema: La Sanità – Azienda: quali orizzonti per il malato?*, A.S. n. 2 di Castrovillari.

Cyrulnik B., Malaguti E. (2005), *Costruire la resilienza*, Trento, Edizioni Erickson.

De Bernart R. (2002), *La formazione dell'approccio biopsicosociale: l'esperienza italiana*. In Cigoli V., Mariotti M. (a cura di), *Il medico, la famiglia e la comunità*, Milano, Franco Angeli.

Di Nola A. (2001), *La nera signora*, Roma, Newton & Compton.

Douglas Harrington A., Kimball T.G., Bean R.A. (2009), *Families and Childhood Cancer: An Exploration of the Observations of a Pediatric Oncology Treatment Team*. *Families, Systems & Health*, 27 (1) 16-27.

Elias N. (2005), *La solitudine del morente*, Bologna, Il Mulino.

Ercolani M., Farnelli M. (1997), *L'esperienza del dolore e la ricerca del significato*. In Ercolani M., *Malati di dolore*, Bologna, Zanichelli.

Fatos, D. (2002), *Etnopsicologia, etnopsichiatria e l'idea dell'Altro*, Vertici network di Psicologia e Scienze Affini Available on line: www.vertici.com/rubriche/articolo.asp?cod=2480&cat=APPRO&titlepage=Approfondimenti.

Gibbs H.W., Achterberg-Lawlis J. (1978). *Spiritual values and death anxiety: Implications for counseling with terminal cancer patients*. *Journal of Counseling Psychology*, (25) 6, 563-569.

Goffman E. (2001), *La vita quotidiana come rappresentazione*, Bologna, Il Mulino.

Goffman E. (2003), *Stigma*, Milano, Milano, Ombre Corte.

Goffman E. (2003), *Espressione e identità*, Bologna, Il Mulino.

Gonçalves O.F. (1997), *El proceso terapéutico en la psicoterapia cognitiva narrativa*. In Caro I. (Ed.), *Manual de psicoterapias cognitivas: Estado de la cuestión y procesos psicoterapéuticos*, Madrid, Paidós.

Helmes A.W., Culver J.O., Bowen D.J. (2006), *Results of a randomized study of telephone versus in-person breast cancer risk counseling*. *Patient Education and Counseling*, 64 (1-3), 96-103.

Holland J.C., Breitbart W.S., Jacobsen P.B. (1998), *Psycho-oncology*, Oxford, Oxford University Press.

Invernizzi G., Bressi C., Comazzi A.M. (1992), *La famiglia del malato neoplastico*, *Progressi Clinici: Medicina*, (6) 3.

Kars M.C., Grypdonck M.H., Beishuizen A., Meijer-van den Bergh E.M., van Delden J.J. (2010), *Factors influencing parental readiness to let their child with cancer die*, *Pediatr Blood cancer*, 54 (7), 1000-8.

Kissane D.W., Grabsch B., Love R.R., Clarke D.M., Bloch S., Smith G.C. (2004), *Psychiatric disorder in women with early stage and advanced breast cancer: a comparative analysis*. *Aust N Z J Psychiatry*, 38 (5), 320-6.

Koocher, G.P. (1986), *Coping With a Death From Cancer*. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 54 (5) 623-631.

Kotkamp-Mothes N., Slawinsky D., Hindermann S., Strauss B. (2005), *Coping and psychological well being in families of elderly cancer patients*. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, 55 (3), 213-229.

Liberatore M.J., Myers R.E., Nydick R.L., Steinberg M., Brown E.R., Gay R., Powell T., Powell R.L. (2003), *Decision counseling for men considering prostate cancer screening*. *Computers & Operations Research*, 30 (10), 1421-1434.

Lobchuk M.M., Degner L.F., Chateau D., Hewitt D. (2006), *Promoting enhanced patient and family caregiver congruence on lung cancer symptom experiences*. *Oncol Nurs Forum.*, 33 (2), 273-82.

Marcuse H. (1969), *Cultura e società*, Torino, Einaudi.

Maurice-Stam H., Oort F.J., Last B.F., Grootenhuis M.A. (2008), *Emotional functioning of parents of children with cancer: the first five years of continuous remission after the end of treatment*. *Psychooncology*, 17 (5), 448-59.

Mignani S. (2007), *Il percorso di adattamento della famiglia con un figlio che ha subito un trauma cranico-encefalico. L'elaborazione del lutto parziale*. In Andolfi M., D'Elia A. (a cura di), *Le perdite e le risorse della famiglia*, Milano, Raffaello Cortina Editore.

Ministero della Salute Dipartimento della qualità direzione generale della programmazione sanitaria, dei livelli di assistenza e dei principi etici di sistema – ufficio III, *Sicurezza dei pazienti e gestione del rischio clinico: Manuale per la formazione degli operatori sanitari*.

Minuchin S. (1976), *Famiglie e terapia della famiglia*, Roma, Astrolabio.

Morasso, G. (1998), *Cancro: curare i bisogni del malato*, Roma, Il Pensiero Scientifico Editore.

Mucchielli, R. (1996), *Apprendere il counseling*, Trento, Ed. Erickson.

Myers R.E. (2005), *Decision Counseling in Cancer Prevention and Control*. *Health Psychology*, 24 (4), 71-77.

Piccone Stella S., Saraceno C. (1996), *Genere*, Bologna, Il Mulino.

Razzavi D., Delvaux N. (2002), *Psico-Oncologia: il cancro, il malato e la sua famiglia*, Roma, Koinè.

Regione Toscana – Giunta Regionale (2003), *estratto dal Verbale della Seduta del 10-11-2003 (punto N° 40) – Delibera N.1179 del 10/11/2003*.

Robson M.E., Offit K. (2005), *Counselling families with breast and colon cancer predisposition: the southern switzerland experience*. *European Journal of Cancer Supplements*, 3 (2), 161.

Ruggiero G. (2004), *Gli universi del soma: la malattia oncologica come narrazione familiare*. In M. Mariotti, F. Bossoli, R. Frison, *Manuale di Psicoterapia Sistemica Relazionale*, Padova, Edizione Sapere.

Sherman D.W., Haber J., Hoskins C., Budin W.C., Maislin G., Shukla S., Cartwright-Alcarese F., McSherry C.B., Feurbach R., Kowalski M.O., Rosedale M., Roth A. (2010), *The effects of psychoeducation and telephone counseling on the adjustment of women with early-stage breast cancer*. *Applied Nursing Research*, 25-31.

Sherman D.W., Norman R., McSherry C.B. (2010), A Comparison of Death Anxiety and Quality of Life of Patients With Advanced Cancer or AIDS and Their Family Caregivers. *Journal of the Association of Nurses in AIDS care*, 21 (2), 99-112.

Soccorsi S., Rubbini Paglia P. (1989), La malattia oncologica come incidente evolutivo. *Terapia Familiare* 29, 5-16.

Società Italiana di Psiconcologia (1998). Standard, opzioni e raccomandazioni per una buona pratica Psico-Oncologica. Available to: http://www.siponazionale.it/source/linee_guida.html

Taccani P., Tognetti A., De Bernardini S., Florea A., Credentino E. (1999), *Curare e prendersi cura*, Roma, Carocci editore.

Vico G. (1971), *Opere filosofiche*, a cura di P. Cristofolini, Firenze, Sansoni.

Vincent C. (2007), *Patient Safety. La Sicurezza del Paziente*, Edizione italiana a cura di Bellandi T., Pascu D., Romano G., Tartaglia R., Roma, Esse Editrice s.r.l.

Visser A., Goodki K. (1996), Current perspective on cancer education and counseling. *Patient Education and Counseling*, 28 (2), 115-119.

Vygostkij L.S. (1990), *Pensiero e linguaggio*, Bari, Laterza.