

Focus Group n. 4

Tema: La malattia neoplastica in relazione alle esperienze e ai vissuti dei malati

Martedì 15 febbraio 2011, Sala Riunioni, Fac. Scienze Politiche di Forlì

Moderatore: Paola Canestrini

Trascrizione: Alessia Manca

Presenti:

Dott.ssa M.Alejandra Berardi	Psicologa e psicoterapeuta c/o Servizio di Psiconcologia dell'IRST e Asl Forlì (Hospice Forlimpopoli)
Dott.ssa Elena Meggiolaro	- Psicologa e psicoterapeuta c/o Servizio di Psiconcologia dell'IRST (Istituto Scientifico Romagnolo per lo Studio e la Cura dei Tumori) - Gruppo AMA "I.D.A." (Informazione Dialogo Aiuto)
Paola Falleroni	Vicepresidente Il Seno di Poi Onlus (Bologna) (associazione e gruppo AMA)
Marina Testoni	Associata Il seno di Poi Onlus (Bologna) (associazione e gruppo AMA)

1) Le attribuzioni di senso, le rappresentazioni simboliche, i sistemi di linguaggi usati: si trovano differenze di genere, anagrafiche, a livello socio-economico, ecc.?

Occorre premettere che la paura e il rischio per la propria vita sono emozioni e sentimenti trasversali. La diagnosi è un'esplosione, è come un bicchiere che si spacca e la vita va in mille pezzi. A quel punto è necessario recuperare i pezzi e ricostruire: a volte il bicchiere che si ricostruisce è diverso.

Il significato e il senso dato alla malattia non sono catalogabili in base a variabili di genere o socio-economiche. Non è possibile affermare che il livello di istruzione o di reddito influisca sui significati, piuttosto è importante la storia della persona, della sua famiglia, dagli obiettivi personali. Ognuno cerca di darsi delle spiegazioni ed assegna alla propria malattia un significato diverso. È molto importante il significato dato alla malattia e alle cure dal paziente. Non si può generalizzare, ma in base al significato dato alla malattia, un paziente può essere più o meno motivato a curarsi.

Tuttavia, rispetto alle rappresentazioni simboliche e alla percezione della malattia, sembra possibile affermare che le persone anziane abbiano un rapporto più "pacificato" con la malattia. Se si prende in considerazione il tumore al seno o all'utero, l'età media dei malati si è abbassata rispetto al passato: per una donna anziana c'è una maggiore accettazione, mentre per le giovani il trauma è più forte e c'è una reazione rabbiosa. Si tratta comunque di una reazione che, se elaborata, produce una maggiore forza.

Emblematico è il caso in cui si sperimenta due volte la malattia, durante la giovinezza e quando si è più maturi, in quanto la prima esperienza viene vissuta in modo molto diverso dalla seconda. Una partecipante racconta il proprio vissuto «Sarà perché quando si è giovani si crede di essere invincibili, che niente e nessuno possa fermarci o abbatteci. Sì, i medici mi avevano detto che il 50% delle persone ammalate guarisce, ma ho realizzato che su due persone se ne salva una solo quando in ospedale la mia compagna di stanza è morta. L'ultima volta che mi sono ammalata invece l'ho vissuta male: pensavo di "aver già dato" se così si può dire, ho pensato che a me fosse già successo e non capivo il perché. [...]. L'ho vissuta in maniera molto feroce, come una forma di ingiustizia della vita, poi però trovi l'equilibrio e un modo di reagire».

In tutti i malati oncologici c'è un senso di ingiustizia, ma il modo in cui si reagisce probabilmente dipende dal carattere, al di là delle differenze d'età, di alfabetizzazione, economiche, ecc.

Rispetto al genere, le donne a volte sono più portate a interpretare la malattia come simbolo di comunicazione da parte del proprio corpo rispetto a qualcosa che non va: la malattia è sintomo di qualcosa che il corpo vuole comunicare. Per gli uomini la malattia è qualcosa di insidioso, sopra cui non hanno nessun tipo di controllo e che va a scalfire la propria forza.

Anche gli uomini provano disagio rispetto all'aspetto fisico. Nel caso di operati per carcinoma mammario, nonostante l'asportazione del seno sia comunque meno avvertibile rispetto alle donne, è rilevabile una sorta di imbarazzo nelle situazioni pubbliche e c'è una tendenza a proteggere il proprio corpo dalla vista altrui con gli indumenti.

Riguardo al ruolo e al lavoro capita di notare come alcuni pazienti, soprattutto uomini, che occupano ruoli dirigenziali, faticano più di altri nei panni del malato, si ritrovano spiazzati dalla malattia, perché perdono il "comando", sono abituati a impartire ordini agli altri e non sono abituati invece a trovarsi nella situazione in cui gli viene detto cosa deve fare (dall'oncologo). Si realizza un ribaltamento nei ruoli. Anche le donne, specie quelle abituate a prendersi cura degli altri e ad un ruolo di gestione e di responsabilità (verso la famiglia per esempio), soprattutto le "signore di una volta", vedono un cambiamento nel proprio ruolo.

Per quel che riguarda il livello economico, quando c'è una omogeneità economica e culturale, non ci sono forti differenze: le differenze emergono quando ci sono forti problemi economici.

Il ruolo dei familiari:

Rispetto alla stabilità familiare, vengono portati alla luce casi di coppie che si sono separate dopo la malattia, altre che già separate invece si sono riunite. E non è detto che la presenza di figli piccoli funga da deterrente o da motivazione.

La famiglia va aiutata ad aiutare. Anche quando la famiglia funziona molto bene, essa può avere bisogno di aiuto per aiutare il proprio familiare malato. È comunque molto soggettivo e dipende dalle storie familiari, dai legami familiari che ci sono. Dare per scontato che la famiglia di per sé sia un agente che aiuta forse non tiene in considerazione il fatto che la diagnosi è un bicchiere che si rompe anche all'interno della famiglia, non solo per la persona.

Il ruolo dei familiari si declina nel rapporto con i medici in quanto c'è un caregiver riconosciuto dai familiari e dal paziente. Nella fase avanzata di malattia, il familiare anziché costituire un "mezzo" tra medico e paziente, va aiutato a mettersi "di fianco" perché per gli operatori entrambi divengono pazienti. Fino a quel punto il familiare ha capito, ma arrivato ad una certa fase della malattia, necessita di un lavoro più profondo e non è più in grado di fungere da tramite o, per lo meno, non è reputato tale dal paziente. A volte il paziente vuole il medico per sé, vuole capire di più (ovviamente non tutti). Di solito nella famiglia i rapporti con i medici sono tenuti intrattenuti dal membro con il più alto livello di istruzione conseguito, quale detentore di sapere e linguaggio più appropriato per comprendere ed interagire, ma il paziente chiede di interrompere tale relazione e di avere rapporti diretti con i medici. I familiari, che fino a quel momento avevano filtrato le informazioni e le avevano trasmesse al paziente nel modo che meglio credevano, si mostrano preoccupati per "la verità" che il loro familiare potrà così conoscere e che loro avevano celato o mascherato.

Nel caso di donne malate di tumore al seno, esse cercano il sostegno del partner, ma ogni uomo reagisce diversamente alla malattia della compagna. L'associazione di cui due partecipanti al focus fanno parte ha creato uno sportello d'ascolto anche per supplire alle esigenze maschili. Tuttavia, l'adesione degli uomini allo sportello di ascolto è bassa, perché la psicoterapia è vista dagli uomini come un tabù. Se, da una parte, la parola "cancro" anni fa non si nominava nemmeno, al pari delle malattie mentali, da circa 15 anni è divenuta una malattia come le altre: la si affronta, la si guarisce o, se non altro, con essa si convive per diversi mesi ed anni, dall'altra, l'adesione di un familiare

alla psicoterapia per sostenere un compagno malato è ancora scarsa, soprattutto tra gli uomini. Per le donne probabilmente è più facile raccontare, sfogarsi.

Una partecipante riferisce di aver conosciuto due donne straniere all'interno dell'associazione di cui fa parte «Una delle donne straniere è stata ripudiata dal marito alla scoperta del tumore. È stata la donna stessa ad accorgersi di avere un nodulo e, riferendo la propria preoccupazione al marito, si è sentita rispondere di lasciar passare del tempo e che sarebbe guarito da solo. Una sua amica l'ha indirizzata verso un'oncologa ed ha scoperto di essere ammalata. A quel punto il marito l'ha ripudiata. Lei si è ritrovata sola, senza familiari, a fare la chemioterapia e condividere la stanza di un dormitorio Caritas con una tossicodipendente. Un'altra, una peruviana, anche lei sola, ha fatto richiesta al Ministero degli Esteri di poter essere raggiunta dalla sorella per avere assistenza, conforto e sostegno durante il ricovero e la terapia e si è vista rifiutare la richiesta».

2) Quali sono gli aspetti della vita che vengono maggiormente sconvolti dalla malattia?

Molte donne che lavoravano prima della malattia, sono tornate a lavorare (legge 104) per mantenere la propria vita, la propria quotidianità. Anzi, per alcune poter mantenere il proprio posto di lavoro rappresenta un rinforzo, una risorsa: è rassicurante poter fare le stesse cose che si facevano prima della malattia. Dall'altra parte, però, ci sono tante persone che cercano di non rientrare nel mondo del lavoro perché cercano di proteggersi: il lavoro può essere un ulteriore momento di stress. Si pensa a come gli altri vedano la situazione: è ancora uno stigma, e si può scegliere di stare a casa come elemento tutelante da altri fattori di stress.

Rispetto alla vita quotidiana, con la malattia le priorità diventano altre: all'interno della famiglia molte cose vengono abbandonate e si privilegiano altre cose, come il rapporto con i figli, con il partner. Ma nonostante la malattia, c'è comunque molta progettualità, che viene enfatizzata perché si vuole vivere al meglio dopo aver testato la precarietà. Ogni cosa diventa più intensa. Si vive alla giornata, il presente, ma con la prospettiva di essere eterni.

Lo stile di vita viene sconvolto. C'è una correzione degli stili di vita dopo la malattia?

Lo stile di vita viene corretto da parte di chi assegna un certo significato alla malattia. Se una persona percepisce la malattia come sintomo di un utilizzo scorretto del proprio corpo, allora può essere uno stimolo per modificare il proprio stile di vita nella direzione di una maggiore funzionalità. Ma il sentimento di colpa verso la malattia non è giusto: ci sono tante cause (oggettive, genetiche, ambientali, soggettive,...) che si incontrano e decretano la malattia. Di fronte a tali cause l'individuo è impotente, quindi è ingiusto vedere la malattia come una colpa. Si deve oggettivizzare la malattia: «Tu guarirai anche se non lo vorrai!».

D'altro canto è possibile che la vita cambi, in senso positivo, se si recuperano certe forze e certe energie. Possono venire fuori degli interessi che sembravano abbandonati, che tornano dopo tanti anni e questo serve a migliorare la qualità della vita.

Il rapporto medico-paziente:

Esistono differenze per quando riguarda il modo di relazionarsi con il personale sanitario: se si prende come variabile di riferimento il genere, si nota come alcune modalità, soprattutto espressive e di apertura, siano più diffuse tra le donne. Rispetto all'età, invece, si nota come, ad esempio, di fronte a pazienti anziani ci si relaziona con i figli o con il partner, mentre tra i pazienti giovani c'è un rapporto diretto.

Quando più una persona è alfabetizzata e quanto più tende a chiedere e a farsi spiegare, a non accontentarsi della prima risposta. C'è la necessità di capire e di rendersi partecipe da parte del paziente. Alcune donne, ad esempio, hanno rifiutato la chemioterapia perché non volevano subire le conseguenze negative della terapia. Per molto tempo il medico era considerato depositario della

verità, mentre oggi le medicine sono tante, non c'è solo la medicina ufficiale, e la possibilità di contestare il medico oggi è sempre più diffusa. Una persona può aderire o meno, può scegliere.

Quanto più è stretto il rapporto medico-paziente e quanto più il paziente segue le indicazioni date dal medico. Se non c'è un incontro, non ci può essere collaborazione. Si tratta di un rapporto che deve essere basato sulla fiducia e la fiducia deve essere meritata.

Ci sono medici disponibili, empatici, danno disponibilità a parlare, vedendo il paziente in toto, come persona non come malattia. Altri rasentano una freddezza eccessiva ed il rapporto è sterile: questo il malato lo percepisce male perché la fiducia consiste nel sentirsi riconosciuti ed accolti.

Si avverte la necessità di curare meglio questo aspetto, soprattutto in ambito oncologico, in quanto non si ha a che fare con il dentista, ma con l'oncologo, qualcuno che comunica al paziente che la sua vita è in pericolo. In un contesto del genere, c'è bisogno di trovare il terreno giusto e la disponibilità dell'altro per porre domande, trovare risposta ad ansie e preoccupazioni e, cosa altrettanto importante, essere considerate come persone e non come pezzi di corpo ammalati. Si tratta, quest'ultima, di una capacità ancora più rara tra il personale medico. Alcuni medici, oltre agli esami ginecologici, chiedono anche quelli, ad esempio, dell'endocrinologo (esami tiroide), per capire quali sono le altre parti che non vanno, se ci può essere un'interazione farmacologica, ecc. Se molte persone ricorrono all'omeopatia, all'agopuntura, alle medicine non convenzionali, ecc. è per tale motivo: si tratta di medicine che considerano la persona nella sua totalità.

Sebbene questo modo di agire da parte del medico possa rappresentare una sorta di autodifesa con la quale egli si scherma rispetto alla sofferenza, il tumore è una malattia che incide tanto sulla qualità della vita quanto sui rapporti e trovare una freddezza istituzionalizzata produce un'ulteriore chiusura da parte del paziente.

Questa "freddezza" altro non è che "incompetenza relazionale" e per combatterla è necessario fare formazione (coinvolgendo medici, infermieri, Oss, volontari, ecc.): la competenza relazionale va coltivata, formata, rivista in continuazione.

3) La sessualità:

Si tratta di un argomento che attualmente non viene affrontato al pari della sua rilevanza.

Innanzitutto, la sessualità è un aspetto non affrontato, ma che dovrebbe essere tenuto in considerazione perché fornisce un ulteriore senso di frustrazione. La chemioterapia così come la terapia ormonale hanno una ripercussione molto forte sulla vita sessuale in quanto nel giro di pochi mesi ci si ritrova di fronte a cambiamenti molto violenti. La chemioterapia causa una menopausa forzata che si affianca ad altri problemi. Raramente queste ripercussioni (calo della libido, atrofia della mucosa vaginale, ecc) vengono comunicate e condivise, anche se oggi c'è forse più apertura rispetto al passato. Una donna vede tutto questo come un ulteriore senso di colpa.

La sessualità, invece, rappresenta una tabù, sia tra medici uomini che donne, in quanto non sanno come comportarsi di fronte a questo aspetto e perché è necessario un rapporto di fiducia reciproca tra il medico e il paziente. Nella relazione psicoterapeutica non sempre è facile affrontare questo tema: a volte il paziente presenta il problema, altre volte si cerca di introdurlo se appare utile. Di solito è più la donna che si occupa e preoccupa di prendere in carico questa relazione. Non capita mai che sia il partner di sesso maschile a far richieste di questo tipo allo psicoterapeuta o ai medici.

Non meno importanti sono le rappresentazioni del sé: per una donna che si avvicina ai 50 anni, la prospettiva di entrare in menopausa è già sull' "orizzonte mentale", cioè una prospettiva per lo meno considerata se non del tutto assimilata, quindi riceve un trauma abbastanza contenuto, ma lo shock è amplificato tra le donne giovani.

A volte il calo della libido permane anche quando biologicamente torna tutto come prima, anche quando non c'è stata una chemioterapia o una radioterapia o una terapia ormonale: le cause sono psicologiche. Cambia la percezione corporea e c'è una forte pressione psicologica che è difficile affrontare. Rimane il problema di come si percepisce il partner e di come lui possa percepire noi. Se

si pensa che problemi nell'intimità (percezione del proprio corpo, timori per il doversi mostrare al partner, ecc.) esistono tra donne che hanno subito un quadrante (pertanto hanno cicatrici anche ridotte sul proprio corpo), si provi ad immaginare cosa ciò significhi per una donna che ha subito un'asportazione totale, oppure che abbia un'estensore o una protesi, e quindi debba proteggerlo anche dal contatto fisico col partner.

Vista l'importanza del tema, nei gruppi di auto-mutuo-aiuto questa sensibilità si orienta verso l'avvio di collaborazioni con esperti di sessuologia.

All'interno del focus group purtroppo nessun partecipante può raccontare l'esperienza e le percezioni maschili al riguardo, né come malato né come partner.

4) Esigenze "altre" che emergono:

a. la partecipazione ai gruppi di auto-mutuo-aiuto (AMA):

L'esperienza dei gruppi di auto-mutuo-aiuto nasce da due tipi di esigenze: da una parte condividere ("quello che provo io lo prova qualcun altro") il proprio vissuto, "si cercano degli specchi". Dall'altra, esso sovente rappresenta un luogo per uscire da un isolamento: molte donne non hanno una rete familiare o sociale e si sentono sole e nei gruppi AMA nascono occasioni di amicizia. C'è la condivisione e la ricerca di uscire da una situazione che con la malattia è diventata intollerabile.

Nello specifico, in un gruppo ci si sente accuditi. La donna di solito si prende cura, ma chi è che si prende cura della donna? Nel gruppo AMA ci sono altre donne. Si può parlare, piangere e ridere liberamente, cose che non si possono fare con i parenti e con le persone vicine come in realtà si vorrebbe. Tra familiari o amici, che comunque non hanno vissuto un'esperienza del genere, non è possibile esprimere tali sentimenti e sensazioni. C'è uno scambio emotivo fondamentale. Questi bisogni emergono anche tra donne che hanno una rete sociale diffusa, ma in città medio-grandi, in cui le persone non hanno una rete parentale alle spalle, il gruppo diventa un modo per creare nuove relazioni, un supporto che manca.

b. l'iniziativa della Banca della Parrucca presso l'associazione Il seno di poi:

Con la chemioterapia o la radioterapia le donne perdono capelli. Al di là del fatto che sia poco gradevole passarsi le mani tra i capelli e trovare tra le dita ciuffi di capelli, se nell'uomo è un problema meno rilevante, per il genere femminile la perdita dei capelli è un evento decisamente turbante sia per quel che riguarda la rappresentazione del sé che per l'essere fonte di disagio ed imbarazzo con altre persone.

Dal momento che una parrucca verosimile ad una capigliatura naturale ha un prezzo che si aggira attorno agli 800 Euro e che, una volta terminato il suo utilizzo, le donne che l'hanno portata sviluppano una sorta di repulsione, una parrucchiera ha avviato a titolo gratuito un servizio di banca della parrucca, ovvero raccolta, sistemazione e adeguata custodia al fine dell'assegnazione delle parrucche alle donne che ne manifestano il bisogno. La parrucchiera fissa l'appuntamento alla donna che richiede la parrucca in momenti diversi rispetto a quelli affluenza convenzionale nel salone delle clienti.