



Associazione Luna Dolce Emanuela Brancati Onlus
www.lunadolce.it



ASPETTI PSICOLOGICI

A cura della Dott.ssa Fabiola Maggio

bafiola80@libero.it

DIRE, NON-DIRE, NON SAPER COSA DIRE: IL VALORE DEL SUPPORTO PSICOLOGICO NELLA MALATTIA ONCOLOGICA

1. LE REAZIONI EMOTIVE DEL PAZIENTE ONCOLOGICO

La malattia oncologica ha di certo un profondo impatto a livello psicologico ed emotivo. È importante, pertanto, comprendere quali possono essere le reazioni, persone colpite da tumore e dei loro familiari e mettere in evidenza come il supporto psicologico possa essere d'aiuto

La psiconcologia è una disciplina specialistica che si occupa degli aspetti psicologici legati alle malattie oncologiche e che approfondisce in particolare:

- l'impatto psicologico e sociale della malattia sul paziente, la sua famiglia e l'equipe curante
- il ruolo dei fattori psicologici nella prevenzione, nella diagnosi precoce e nella cura dei tumori.

Il supporto psicologico specialistico in oncologia consiste in uno o più colloqui, individuali o di gruppo, che hanno lo scopo di alleviare la sofferenza emotiva del paziente e dei suoi familiari nei momenti stressanti del percorso di malattia, e di discutere con loro nuove strategie per affrontare in modo migliore la situazione.

Lo psiconcologo è generalmente uno psicologo o di uno psichiatra con delle competenze specifiche per affiancare i pazienti ed i loro familiari nei diversi momenti dell'iter della malattia con un'attenzione specifica ai loro bisogni emotivi e relazionali.

L'approccio al sostegno psicologico che gli psiconcologi nel nostro Paese seguono si orienta su tre fasi, che comprendono un primo momento di valutazione, un momento di comprensione ed approfondimento e, quindi, la ricerca di nuove strategie per vivere in modo migliore gli eventi critici

Durante la fase di valutazione si cerca di capire come il paziente si sente cosa pensa in relazione a ciò vivendo, concentrandosi sulle difficoltà e sulle risorse, decidendo insieme il percorso da effettuare. Il cancro può cambiare molte cose e lo stress legato alla malattia può interferire con le relazioni familiari e sociali, far sentire triste e preoccupati o diminuire la autostima.

La fase di comprensione, cerca di sostenere il paziente sulla sua consapevolezza del cosa e come reagisce di fronte alle difficoltà che via via si incontrano, con l'obiettivo di far ritrovare una sensazione di controllo sugli eventi. Spesso gli argomenti pratici sono più facili da analizzare e comprendere rispetto alle sensazioni più profonde, tuttavia solo lavorando anche sulle emozioni e sui tuoi pensieri diviene possibile una più chiara comprensione di ciò che è positivo e utile per la vita del paziente e per il suo modo di affrontare la vita.

A questo punto, insieme allo specialista, è possibile discutere, confrontare e mettere a punto nuove modalità per ridurre il carico emotivo o materiale dei tuoi problemi e per riprendere il controllo di una situazione, come affrontare le paure, cambiare le relazioni considerate insoddisfacenti, prendere parte attiva alle decisioni che riguardano la malattia o la tua vita.

Le reazioni emotive ad una diagnosi di tumore possono essere molteplici e differenti, tuttavia alcuni bisogni sono comuni ai pazienti oncologici, come il bisogno di rassicurazione e di vicinanza emotiva da parte dei familiari e dell'equipe di cura, il bisogno di ricevere informazioni chiare sulla malattia e di ridefinire la propria vita quotidiana. Emozioni come la rabbia, la paura, il senso di colpa possono prendere forma di sintomi ansiosi (insonnia, agitazione, difficoltà di concentrazione) e/o depressivi (inappetenza, apatia, tono dell'umore flesso), con preoccupazioni riguardanti, ad esempio, i cambiamenti dell'immagine corporea ("...ma i capelli mi ricresceranno?"), la gestione dello stress derivante dai tempi

ospedalieri ("i soli impegni che ho sono le visite e gli orari in cui devo prendere le medicine"), la difficoltà di programmare il futuro("non so ancora quando potrò tornare a lavoro").

Sono sentimenti del tutto naturali e comprensibili, ma che tuttavia, se raggiungono un'intensità troppo elevata ed interferiscono eccessivamente con la quotidianità, , sarebbe opportuno valutare la possibilità di effettuare un colloquio con uno psiconcologo che ci può aiutare a definire meglio lo stato emotivo e a capire come gestire in modo più adeguato il nostro quotidiano.

Il disagio emotivo della famiglia

Proprio come nell'organismo, anche nella famiglia la malattia, rappresenta un evento stressante. La persona malata diventa più dipendente; le regole, le priorità e i ritmi della vita quotidiana vengono sconvolti; possono subentrare difficoltà economiche dovute ai costi delle cure o all'impossibilità di lavorare come prima e, infine, ci può essere un sovvertimento dei ruoli sia all'interno della famiglia (se la persona malata ha in essa un ruolo dominante) sia all'esterno (se il paziente perde il suo ruolo sociale o professionale, e la famiglia perde i privilegi legati ad essi).

Un tumore rappresenta, infatti, un evento stressante per tutta la famiglia di cui il paziente fa parte. Non è facile accettare l'idea che qualcuno che amiamo si ammali e ciò porta a provare paura, rabbia, tristezza, disperazione, senso di colpa...Ci potrà capitare di reagire al nostro dolore con atteggiamenti di iperprotettività o di rifiuto nei confronti della persona malata, come se tentassimo di annullare la consapevolezza di quanto sta accadendo. Può essere utile sapere che, in ogni momento, non esistono reazioni giuste o sbagliate a questa malati, ma soltanto emozioni e pensieri molto intensi e coinvolgenti.

Di fronte alla malattia di un proprio caro, spesso i familiari temono che qualsiasi cosa dicano o facciano possa essere inappropriata. Il supporto psicologico specialistico può aiutarli ad affrontare queste paure fornendo strategie per farvi fronte e strumenti utili a comprendere ciò che è opportuno fare o non fare in ogni determinata situazione.

Può accadere inoltre che essi vogliono mantenere a tutti i costi un atteggiamento positivo ed ottimista rispetto alla malattia e desiderino un atteggiamento combattivo da parte del paziente. Quest'ultimo può sperimentare un ulteriore disagio, poiché non gli viene consentito di affrontare la situazione nel modo più adatto a sé. Lo psicologo può aiutare i familiari ad individuare le modalità più consone per essere vicino al paziente durante l'esperienza di malattia e per facilitare la comunicazione e la comprensione reciproca. Infine, il supporto psicologico specialistico può permettere ai familiari l'espressione di sentimenti ed emozioni che spesso reprimono, per non pesare sul proprio congiunto.

2. DIRE E NON DIRE

Quando una persona viene a sapere che ha un tumore, tra i tanti pensieri che gli affiorano alla mente c'è anche quello di come 'dirlo agli altri'. Molti pazienti si chiedono perché devono essere loro a creare preoccupazione tra familiari e amici. Alcuni valutano anche la possibilità di 'non dirlo', ma si può ben immaginare quanto una posizione simile sia difficile da sostenere quando si vive a stretto contatto. Certo pensieri come questi sollevano almeno in parte dall'ansia di una diagnosi in sé difficile, ma il problema non è da poco, soprattutto se si hanno figli piccoli.

Si pensa sempre che i bambini vadano protetti dal dolore e dalla sofferenza e si vorrebbe tenerli lontano da tutto ciò che non sono in grado di capire e sopportare. Eppure i bambini capiscono. Sentono che è successo qualcosa, che mamma o papà hanno 'qualcosa che non va', ma non possono capire se nessuno

glielo spiega. E questo senso di incertezza genera anche in loro ansia e frustrazione. La scelta di non dirlo si rivela quindi ingestibile, ma soprattutto controproducente.

Quando ad ammalarsi di cancro è uno dei genitori, è molto frequente che i figli piccoli ne vengano tenuti all'oscuro. Questo comportamento è messo in atto in buona fede, per due principali ragioni: da un lato troviamo il desiderio di proteggerli da un'informazione che si ritiene traumatica, dall'altra l'idea che i bambini non abbiano la capacità di comprendere la situazione.

Essi, infatti, possono avvertire comunque che in casa l'atmosfera è tesa e preoccupata, e l'esclusione dalla comunicazione potrebbe provocare sensazioni di perdita e di abbandono.

Anche se può sembrare strano, i bambini apprezzano i tentativi degli adulti di esplorare le vicissitudini della vita insieme a loro; non hanno invece strumenti per comprendere il loro silenzio, che li lascia soli ad affrontare una realtà comunque presente ed intensamente coinvolgente.

Condividere in famiglia quanto è successo, rispondere alle domande dei bambini in modo semplice e chiaro, può aiutare a ridurre la tensione, dando parole a ciò che fa paura e potenziando i benefici del sostegno reciproco.

Condividere e comunicare le esperienze può servire a tutti: al malato per non sentirsi solo e compiere anche lo sforzo del far finta di nulla, ai bambini per non sentirsi esclusi o inutili o addirittura colpevoli di un allontanamento che non comprendono; all'ambiente sociale per non drammatizzare con le censure ed i silenzi un'esperienza già faticosa quale affrontare terapie lente e spesso dolorose.

3. NON SO COSA DIRE

Non so cosa dire.. è un'affermazione che, durante la pluriennale esperienza a fianco delle persone che affrontano il tumore, spesso abbiamo accolto, certamente compreso, e a volte anche condiviso. Proprio la quotidiana attività di accoglienza ascolto e supporto psicologico ci ha insegnato che esserci è la prima cosa, esserci quando l'altro domanda di noi in un momento critico, e spesso doloroso.

Quando un nostro familiare o un amico si ammalano di tumore, il dolore, l'angoscia e lo smarrimento ci sopraffanno. La malattia di una persona cara, infatti, non ci suscita solamente preoccupazioni riguardo al suo ed al nostro futuro, ma sollecita in noi anche meccanismi d'identificazione, attivando le nostre paure di ammalarci e di morire.

Quando siamo in difficoltà è comune la sensazione di non sentirsi all'altezza, quindi siamo spinti a cercare dei suggerimenti su come comportarci e a cercare di superare lo smarrimento attraverso l'azione.

Ciò che facciamo e diciamo, insieme a quello che non riusciamo a dire o fare, dichiara qualcosa di noi. Non si comunica, però, soltanto attraverso le parole, ma anche con il corpo e con i comportamenti, perciò, a volte, può accadere che, involontariamente, inviamo dei messaggi contraddittori (ad es le preoccupazioni per il nostro caro potrebbero far irrigidire il nostro corpo e procurarci dei movimenti nervosi, il volto potrebbe avere delle espressioni tese, potremmo tendere ad evitare lo sguardo dell'interlocutore o ad allontanarci proprio quando vorremmo esprimergli la nostra vicinanza). In tali circostanze, potrebbe essere più spontaneo tentare di controllare la situazione parlando della malattia e delle terapie piuttosto che invitare il nostro caro a raccontarsi e a condividere con lui anche le nostre difficoltà. Le incombenze pratiche da adempiere potrebbero spingerci a pensare che il modo migliore per stargli vicino e dimostrargli concretamente l'affetto sia quello di prodigarsi in mille attività per essere

d'aiuto. Il silenzio potrebbe risultare pesante e difficile da sopportare, allora potremmo essere tentati dal coprirlo con mille parole "vuote", dimenticando che, invece, anche il silenzio comunica e può significare rispetto, vicinanza emotiva ed affetto. Allora è importante potersi fermare, prendere del tempo, ascoltare noi stessi e quello che stiamo sentendo, arrivare a riconoscere eventuali emozioni di rabbia, paura, sconforto e stanchezza. Essere sinceri con noi stessi ci consente di essere autentici anche col nostro interlocutore, aprendoci ad un ascolto attivo nei suoi confronti.

Ascoltare, non solo sentire, provare a metterci nei panni dell'altro, lasciarlo parlare e permettergli di dire quanto desidera comunicare in quel momento, saper tollerare i silenzi, evitare di esprimere giudizi o di dare interpretazioni e consigli non richiesti.

Le persone malate hanno bisogno di un amore che al contempo non le faccia sentire soffocate e che non le faccia soprattutto sentire dipendenti. Hanno bisogno soprattutto di comprensione e di stimoli per non perdere la propria dignità, ma anche di incoraggiamenti per affrontare la malattia con spirito sereno.

Non esistono formule magiche, frasi o approcci che rappresentano "la cosa giusta" da dire o fare in tutte le circostanze ed in tutte le situazioni. Non esiste la giusta ricetta di parole ed atteggiamenti. Se veramente si vuole essere di sostegno, sappiate che il desiderio di aiutare è l'ingrediente indispensabile per trovare la ricetta personale e che non esiste una sceneggiatura perfetta valida per tutti.

Dott.ssa Fabiola Maggio

bafiola80@libero.it



Materiale informativo utile:

L'**AIMaC** (Associazione italiana malati di cancro) opuscolo "Cosa dico ai miei figli" e "Non so cosa dire" scaricabile gratuitamente dal sito dell'associazione (www.aimac.it) in cui trovare i motivi per dirlo, come farlo in base all'età del bambino e come affrontare il dopo e come porgersi come buoni ascoltatori verso il paziente oncologico.

Nell'ambito del progetto 'Condividere' dell'ISTGE (Istituto tumori di Genova www.istge.it) sono nati due piccoli libri di racconti: "Una famiglia come la tua" e "La malattia in famiglia". Tutto il materiale (richiedibile al numero dell'Istituto 010/5600-606 o 603) può essere utilizzato innanzitutto dai genitori, ma anche dagli educatori e dalle maestre, creando un argomento di discussione all'interno delle classi"