

Il dolore della perdita

Pensieri sul curare e prendersi cura
in onco-ematologia

Giovanna Meloni

*Professore associato di Ematologia,
specialista in Ipnosi
e Psicoterapia Ericksoniana*



SIPE

SCUOLA ITALIANA
DI IPNOSI E
PSICOTERAPIA
ERICKSONIANA

Sommario

PERDERE	4
DOLORE E SOFFERENZA	5
CONSIDERAZIONI ESSENZIALI SULLE MALATTIE EMATOLOGICHE	6
DIAGNOSI E COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI	7
RELAZIONE TERAPEUTICA	10
IL PAZIENTE E IL SUO VISSUTO	12
Roberto	15
Rita e Maurizio	16
IL MEDICO E IL SUO VISSUTO	18
CONSIDERAZIONI	20
Bibliografia	22

*Se si cura una malattia, si vince o si perde;
ma se si cura una persona, si vince sempre,
qualunque sia l'esito della terapia.*

Il potere del sorriso "Patch" Adams

PERDERE

La vita è un susseguirsi di perdite, dalla nascita alla morte.

Perdere ... che cosa vuol dire perdere? Si può perdere al gioco, si può perdere un amore, un'amicizia, il lavoro, il proprio status sociale, la propria dignità, un'occasione irripetibile, la propria casa, un animale da compagnia, un oggetto, una persona cara, un familiare più o meno stretto, la propria città, il proprio paese di origine, un ideale professionale, la libertà, la speranza (Pangrazzi 2012). Si può perdere una parte del proprio corpo a seguito di una malattia o di un incidente.

Nel genere umano le perdite sono inevitabili sin da quando si è piccoli e si viene al mondo, ognuno ha la sua storia di perdite.

Rossanda ha scritto che *“(per perdere) bisogna aver posseduto”* e Fraire aggiunge: *“c'è da chiedersi se è possibile godere di qualcosa che non si può perdere”* (Fraire Rossanda 2008).

Ogni perdita può essere accompagnata da un dolore più o meno profondo e non facilmente superabile.

Di fronte a una perdita – sia essa piccola o grande – si prova dolore, dolore che è commisurato all'esperienza e alla personalità di chi lo prova, di chi lo deve affrontare e superare. Se non elaboriamo queste perdite, le continuiamo a ruminare e se non accettiamo quello che ci è accaduto potremmo continuare a provare dolore e sofferenza. Se ci chiudiamo nel nostro dolore per la perdita subita potremmo non riuscire a superare il trauma e cicatrizzare la ferita, ci sentiremmo fragili, mentre potremmo risultare più forti dopo l'elaborazione del vissuto della perdita e del dolore provato.

Schützenberger sottolinea che *“bisogna superare la propria tristezza e imparare di nuovo a vivere”* e aggiunge che *“tra le convinzioni in cui molti sono stati allevati, una è particolarmente diffusa: credere che sia normale soffrire giacché la vita è difficile”* (Schützenberger 2014).

Anche i fumetti possono insegnare qualcosa: secondo Mafalda *“pazzo non è chi butta tutto all'aria e ricomincia, pazzo è chi lascia tutto in ordine lasciando tutto immobile nella sua infelicità”*.

DOLORE E SOFFERENZA

Il dolore fa parte della condizione umana, colpisce ciascuno di noi in modo temporaneo o duraturo, nonostante una vita senza dolore sia impensabile il suo vissuto viene modulato dal contesto di riferimento personale e sociale (Le Breton 2014). Il dolore può essere considerato come un campanello d'allarme per l'individuo che segnala un possibile pericolo per l'integrità dell'organismo e, come lo stesso Erickson ha sostenuto, *“il dolore è un meccanismo somatico di protezione. Esso motiva il paziente a proteggere le zone dolenti, a evitare gli stimoli nocivi, a cercare aiuto”* (Erickson 1982).

Il termine dolore indica genericamente la sensazione soggettiva di sofferenza che viene provocata da un male fisico o morale. Non possiamo sottovalutare l'esistenza del dolore psicologico che scaturisce da una qualche perdita sociale e/o emotiva, che può scatenare le nostre emozioni e provocare delle “ferite” che devono essere curate così come quelle prettamente fisiche.

La persona, se continua a vivere senza esprimere la propria sofferenza, senza aver cura di sé, senza cercare aiuto da se stessa o – possibilmente - dagli altri può non elaborare adeguatamente il dolore. È di fondamentale importanza avere qualcuno con cui condividere il dolore. Il dolore è inevitabile, ma la sofferenza no.

Apparentemente, da un punto di vista linguistico, non sembra esserci una grande differenza tra dolore e sofferenza: le due parole sono in fondo una sinonimo dell'altra. Se guardiamo al significato etimologico di queste due parole, dolore deriva dal latino *dolor* e significa *“provare una sensazione sgradevole, sentire male”*; sofferenza deriva dal verbo latino *sufferre* che è composto da *sub* (sotto) e *ferre* (portare), ossia sopportare, resistere a qualcosa di doloroso. Il dolore quindi sembra legato a una sensazione fisica di malessere, la sofferenza ad una condizione mentale psicologica. Provare dolore può essere considerato un evento del tutto normale e naturale, è una parte dell'esperienza della vita, una specie di segnale di pericolo che ci avverte di una situazione dannosa da affrontare. La sofferenza è anche una sensazione interiore legata al nostro mondo emotivo e spirituale e la creiamo noi stessi, è la reazione al dolore provato. La relazione intima con il dolore dipende dal significato che esso riveste quando tocca l'individuo (Le Breton 2014). La sofferenza è l'intima risonanza del dolore, la sua misura soggettiva.

Se il dolore è un concetto medico, la sofferenza è il concetto dell'individuo che la prova (Erickson 1982).

Il dolore può avere un'estensione temporale, la sofferenza può essere per sempre perché è alimentata direttamente da noi; Camus ha scritto: *“la sofferenza acquisisce molta più intensità e dura molto di più rispetto al dolore emotivo in quanto può continuare all'infinito”* (Camus 1947).

Metaforicamente parlando, per molte persone il dolore è paragonabile alle sabbie mobili: per quanto si muovano o si sforzino rimangono sempre più intrappolate. Molti, a seguito di una perdita, non accettano il loro dolore, hanno una cattiva relazione con la propria sofferenza, pensano che il dolore sia da codardi, lo imprigionano senza

affrontarlo e provocano spesso ulteriori danni. Mente e corpo sono intimamente collegati e qualsiasi problema può provocare conseguenze su entrambi.

La difficoltà ad esprimere il dolore può portare al manifestarsi di ulteriori sintomatologie - sia a livello fisico che psicologico - che potrebbero necessitare di terapia specifica onde non aggiungere altra sofferenza a quella già esistente.

Il dolore nella sua dimensione psicologica è un'emozione che può nascere in presenza di determinate situazioni o problemi, si ripercuote a livello psicoemotivo e mentale e può durare fino a che la persona che ne soffre riesce ad accettarlo e poi elaborarlo: per accettare ed elaborare il dolore può essere necessario entrare in contatto con ciò che proviamo e la durata e l'intensità del dolore sono proporzionali all'importanza che per noi ha l'evento che lo ha provocato. Se non accettiamo la realtà e non cerchiamo di continuare al meglio la nostra vita e di adattarci a nuove situazioni, potrà svilupparsi una sempre maggiore sofferenza (Pangrazzi 2012).

Per quanto riguarda la perdita, il dolore e la sofferenza ad essa associati, sono molte le situazioni di cui si potrebbe trattare. In questo mio elaborato, vorrei affrontare il tema della perdita della salute fisica, non relativamente all'insorgere di una malattia facilmente curabile e guaribile, ma di una situazione di malattia tumorale e – specificamente – delle neoplasie ematologiche.

CONSIDERAZIONI ESSENZIALI SULLE MALATTIE EMATOLOGICHE

L'ematologia è la branca della medicina interna che si occupa delle malattie del sangue, delle cause che le determinano, della diagnosi, del trattamento e della prognosi. Le malattie ematologiche possono essere non neoplastiche o neoplastiche e il settore che si occupa specificamente di queste ultime viene definito onco-ematologia. I tumori ematologici sono per loro natura invasivi e colpiscono tutto l'organismo (malattia sistemica). Anche quando la malattia si presenta in modo apparentemente circoscritto, la sua natura è caratterizzata dalla diffusione per via ematica o linfatica. A differenza dei tumori solidi, il concetto di "metastasi" è assente e non costituisce quindi una distinzione tra due morbidità prognosticamente diverse nell'ambito della stessa malattia: la malattia sistemica non contempla il concetto di metastasi, data l'ubiquità dell'irrorazione ematica in tutto l'organismo.

Le neoplasie ematologiche sono rappresentate essenzialmente dalle leucemie acute e croniche, dai linfomi e dai mielomi. Esse possono insorgere con modalità variabili nel corso di tutta la vita e richiedono trattamenti che sono specifici sia della malattia che del paziente. I trattamenti includono generalmente chemioterapie più o meno aggressive che possono anche prevedere il trapianto di midollo osseo. Per stabilire al meglio il tipo e la durata dei trattamenti non si considera solo il tipo di malattia ma anche la sua specifica caratterizzazione diagnostica clinico-biologica, soprattutto all'esordio, e durante il suo decorso nelle diverse fasi (Mandelli 2000, 2010).

Nelle malattie onco-ematologiche sono stati ottenuti risultati ottimali soprattutto nei bambini dove, in alcune malattie, si possono ottenere percentuali di guarigione del 90%; negli ultimi anni anche negli adulti si è assistito a un netto miglioramento della prognosi con elevate possibilità di guarigione e/o di lunghe sopravvivenze libere da malattia (AIL). Anche nelle neoplasie ematologiche il primo obiettivo della terapia è l'ottenimento della remissione completa.

La remissione completa consiste nella scomparsa dei segni e sintomi legati alla malattia. Purtroppo remissione completa non significa guarigione perché, dopo un periodo più o meno lungo, la malattia si può ripresentare, si può avere quindi una ricaduta che, nella maggior parte dei casi, può essere nuovamente sottoposta a trattamento ma che sicuramente pregiudica la prognosi futura e può richiedere terapie ancora più pesanti da affrontare, sia sul piano fisico che emotivo. Spesso la comunicazione della recidiva costituisce per il paziente un evento ancora più angoscioso rispetto alla comunicazione della diagnosi, perché molte delle speranze che avevano illuminato e aiutato il paziente nell'affrontare l'impatto traumatico della diagnosi di malattia si affievoliscono e il paziente può pensare che tutti i dolori e le sofferenze che ha dovuto affrontare siano state del tutto inutili, talvolta arriva a rimpiangere di aver intrapreso la lotta contro un nemico che sembra dimostrarsi invincibile (Groopman 2006, 2017).

Pur se recentemente sono stati fatti numerosi progressi in campo sia diagnostico che terapeutico - che hanno portato alla scoperta e all'utilizzazione dei cosiddetti "farmaci intelligenti" sempre più mirati alla specifica alterazione alla base della malattia (AIL) - per quanto riguarda l'esito della terapia sul singolo paziente non esiste ancora alcuna certezza sulla prognosi e sull'esito della terapia. Le analisi statistiche permettono di formulare ipotesi prognostiche rispetto all'andamento dei diversi tipi di neoplasie ematologiche ma non consentono di determinare con certezza l'andamento e l'esito della malattia del singolo paziente.

DIAGNOSI E COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI

Una diagnosi di neoplasia ematologica può sconvolgere la vita, può comportare la perdita di tutto: il benessere, la vita sociale e lavorativa, il rapporto con i familiari, gli amici, le proprie abitudini, l'immagine di sé. Può determinare lo sconvolgimento della vita del malato che può sentire di aver perso tutti i suoi punti di riferimento. Nulla è più come prima, si può perdere la consapevolezza di considerarsi liberi e di poter organizzare la propria vita come si vuole e come si ritiene più opportuno per sé. Il futuro diventa incerto, non si possono fare programmi, non si sa se le cure avranno successo e si riuscirà a guarire e poter cominciare a reintegrarsi nella quotidianità della vita o se bisognerà affrontare traversie e dolori che alla fine porteranno solo a una morte più o meno serena, sperando di essere accompagnati dall'amore dei familiari e dalla sollecitudine del personale curante.

Come già accennato, l'incertezza della situazione futura è particolarmente evidente nelle neoplasie ematologiche: le possibilità di guarigione sono sempre più elevate, non solo nei bambini ma anche negli adulti, purtroppo però non raggiungono il 100% e quando dopo la diagnosi si inizia la terapia non si sa – e né medico né paziente lo sanno – se ci sarà una guarigione definitiva di malattia; esistono parametri indicativi di prognosi, ma ogni individuo è un caso a sé e può rispondere alle cure in modo diverso. In altre parole possono guarire persone con fattori di rischio molto alti e soccombere pazienti che all'esordio presentavano una prognosi migliore.

Perché dire e sottolineare tutto questo? Perché ciò costituisce materia di comunicazione della diagnosi e il momento della comunicazione della diagnosi al paziente è - nell'iter terapeutico - il momento in cui si deve tener conto di tutte le considerazioni scientifiche e pratiche della malattia ma anche e soprattutto della individualità del singolo paziente. Non c'è quindi un modo univoco di comunicare la diagnosi; bisogna dare in maniera precisa e corretta una serie di informazioni ma – a mio avviso - è di fondamentale importanza osservare e capire chi si ha di fronte, per cercare di aiutarlo nel migliore dei modi ad affrontare la sua malattia, il suo percorso terapeutico, il suo presente e le incertezze sul suo possibile futuro.

La diagnosi di malattia neoplastica è da considerarsi un evento traumatico che colpisce non solo il corpo - inteso come pura fisicità – ma anche la mente e il cervello che quindi devono essere coinvolti per curare al meglio la malattia e per prendersi cura del paziente in tutti i suoi aspetti (Peabody 1927). Nella fase iniziale diagnostica il medico deve correttamente comunicare la natura della malattia e il percorso terapeutico, le possibilità di guarigione, gli aspetti collaterali delle terapie; e sarebbe opportuno che tenesse conto della capacità di ascolto e della risonanza emotiva che le sue parole hanno sul paziente e sui suoi familiari, possibilmente non ponendo limiti alla durata del colloquio che andrebbe definito come preliminare di una futura relazione terapeutica in cui il paziente verrà accompagnato da un'equipe curante che comprenderà varie figure professionali, quali i medici, la caposala, gli infermieri e – non ultime – le figure di sostegno psicoterapeutico.

Inizialmente gli obiettivi medici e psicoterapeutici andrebbero primariamente indirizzati a favorire l'adattamento del paziente alla crisi provocata dalla traumatica esperienza dovuta alla diagnosi di malattia e ai suoi trattamenti.

Non esistono regole su come e con quanti dettagli e specificità comunicare la diagnosi e fino a che punto dire la verità. Possiamo avere di fronte persone di diversa età, diversa cultura, estrazione sociale ed etnia. A tal proposito durante un seminario formativo Erickson dice: *“Quando uno dei vostri pazienti vi parla nel suo linguaggio, non traducetelo nel vostro”* e aggiunge: *“ho sottolineato l'importanza di capire le parole del paziente, di comprenderle veramente.”* (Erickson 1984). Inoltre Erickson asserisce: *“È importante essere disponibili a riflettere sulle parole che si usano, a chiedersi quali sono i loro significati e a cercare di capire le loro molte associazioni”*, tutto ciò in relazione al paziente con cui ci si rapporta nella specifica circostanza.

Su queste basi, con riferimento all'ipnosi naturalistica ericksoniana, quattro concetti mi sono risultati essenziali:

- osservazione nei particolari minimi
- utilizzazione delle caratteristiche del paziente
- tailoring
- instaurarsi della peculiare relazione terapeutica (rapport).

Fin dal primo contatto, anche con il paziente onco-ematologico, questi concetti possono risultare di fondamentale importanza per poter curare e prendersi cura al meglio della persona: Peabody già nel 1927 (Peabody 1927) affermava che *“sapere che qualcuno ha cura di noi è una delle cose più importanti per guarire”*.

L'osservazione fin nei particolari minimi consente di prestare attenzione alle specificità del singolo paziente rispetto all'espressione verbale e non verbale e questo potrebbe consentirci di avere ulteriori informazioni e descrivere meglio la malattia e il percorso terapeutico a ciascun paziente. È importante che il medico accetti il comportamento del paziente e si adatti ad esso, non pretendendo che sia il paziente ad adattarsi a lui. Il suo intervento non dovrebbe essere routinario ma elaborato “su misura” di ogni singolo paziente, utilizzando ciò che egli osserva e percepisce, rispettando i tempi e le esigenze del paziente per porre le basi di una “alleanza terapeutica” che possa accompagnarli per tutto il percorso di cura, presente e futuro, sia nei momenti positivi che – soprattutto – in quelli negativi (Erickson 1982).

Oltre che nel momento della comunicazione della diagnosi il medico dovrebbe essere vicino al paziente in tutti i suoi momenti cruciali, legati all'esperienza della malattia. Sarà sicuramente più facile nel momento in cui dovrà comunicare notizie positive, quali l'ottenimento della remissione completa, la fine dei controlli e la possibilità di considerarlo finalmente guarito. Ci saranno altresì dei momenti molto duri da affrontare, quali la comunicazione di una recidiva – con la possibilità però di nuove terapie – o di una situazione in cui le speranze di guarigione sono praticamente perdute e l'orientamento terapeutico può essere solo rivolto ad una sopravvivenza, più o meno lunga, e ad una qualità di vita il più possibile serena; soprattutto in queste occorrenze il paziente va supportato e aiutato a ristrutturare le sue aspettative e i suoi obiettivi, riorientando le sue speranze, le sue risorse e le sue attitudini ad una gestione positiva delle mutate condizioni (Casula 2011). Chiaramente questo è un compito molto difficile per il medico che deve affrontare non solo la sofferenza del malato ma anche la propria sofferenza, legata a un senso di frustrazione professionale e alla perdita di una persona/paziente cui nel tempo si era emotivamente legato. In queste situazioni – che purtroppo non sono rare – la figura di un terapeuta con formazione specifica in psico-oncologia può aiutare tantissimo sia il medico che il paziente ad affrontare, accettare ed elaborare il proprio vissuto (Hermann 2017).

La comunicazione della diagnosi costituisce una fase molto delicata per iniziare un rapporto di collaborazione con il paziente. La creazione di un buon “rapport” può favori-

re la fiducia reciproca. La persona potrà sentirsi trattata nel rispetto della propria personalità. Il medico “terapeuta” potrà favorire il rapport osservando il linguaggio corporeo e quello verbale che potrà ricalcare e utilizzare in seguito nelle varie fasi della terapia e non solo nella fase iniziale di diagnosi. Con l’aumentare della conoscenza reciproca potranno aumentare anche gli strumenti a disposizione del medico e la relazione potrà diventare sempre più profonda e proficua (Syrialala 2014).

Il medico, nel comunicare la diagnosi, potrà utilizzare termini usati dal paziente e metafore adatte alle sue caratteristiche specifiche. Questo potrà favorire l’instaurarsi della relazione col paziente e migliorarla durante il percorso terapeutico, sia nelle fasi di eventuale andamento positivo che in quelle di eventuale peggioramento della malattia. Durante la comunicazione della diagnosi il medico potrà osservare le reazioni della persona, accoglierla e aspettare i suoi tempi. Il medico dunque presterà attenzione da subito alle caratteristiche specifiche del paziente, ai suoi interessi, alle sue risorse in termini sia interni che relazionali ed al suo grado di resilienza. Fin dal momento della comunicazione della diagnosi risulta fondamentale lo stabilirsi di una buona relazione tra il paziente ed il personale sanitario. Tale relazione sarà estremamente utile per lo stato emotivo del paziente nell’affrontare l’intero percorso terapeutico, non solo nel presente ma anche nel futuro prossimo o lontano

La relazione terapeutica è quindi importante nel trattare al meglio il paziente, la sua malattia e il trauma associato al dolore della perdita di quanto egli aveva e su cui basava i suoi progetti di vita futura.

RELAZIONE TERAPEUTICA

La relazione terapeutica è fondata essenzialmente sul concetto di curare e prendersi cura (Peabody 1927). Tale concetto risulta valido per tutti gli operatori sanitari che abbiano rapporti con il paziente, sia in ambito medico che psicologico. Il paziente è al centro di questa relazione, è lui/lei che chiede aiuto e tutta la relazione si orienta sul farsi carico delle sue richieste. Sarebbe opportuno – secondo me - che il medico già dall’inizio nel rapportarsi con il paziente capisse che la relazione che si stabilirà sarà sicuramente sbilanciata, asimmetrica, poiché il paziente – in quanto tale – è in condizioni di inferiorità, è lui/lei che chiede aiuto in un momento di bisogno fisico ed è consapevole del fatto che non può certamente risolvere da solo il suo problema. Fin dal momento della comunicazione della diagnosi e successivamente nelle diverse fasi della malattia, sarebbe necessario che il medico tenesse ben presente tale squilibrio ed utilizzasse al meglio le sue capacità professionali e umane per costruire un rapporto di fiducia. Così facendo faciliterà il paziente nel seguire ed affrontare al meglio il percorso terapeutico. Se il malato investe sul medico confidando nel suo ruolo di guaritore, sarebbe utile che anche il medico facesse ogni sforzo per farsi capire ed accettare, entrando in contatto empatico con il paziente per accompagnarlo al meglio in un lungo, penoso e difficile cammino.

Il medico, tenendo sempre conto della personalità del suo paziente, potrà modulare il dettaglio delle informazioni da dargli rispetto alla malattia, descrivendone le diverse fasi e gli obiettivi che si vogliono raggiungere.

Non sempre il paziente vuole sapere tutta la verità in maniera dettagliata; viceversa esistono pazienti che vogliono avere sin dal primo momento spiegazioni estremamente accurate (Petrini 2009).

Il medico potrà informare il paziente rispetto al fatto che ci saranno momenti duri e dolorosi da affrontare, periodi di ricovero in reparto ospedaliero e/o in day hospital, indagini di laboratorio, esami strumentali e procedure mini-invasive, per esempio l'aspirato midollare, la biopsia ossea, la puntura lombare, l'inserzione di un catetere venoso centrale (AIL).

Il medico potrà spiegare il tipo e gli effetti collaterali delle chemioterapie che verranno utilizzate nella specifica neoplasia da cui è affetto il paziente, potrà - con molta delicatezza - "seminare" alcuni concetti accennando anche alle situazioni di pericolo grave, fino al rischio della sopravvivenza, cui il paziente potrà andare incontro.

Nel colloquio iniziale, può essere di fondamentale importanza sottolineare come il "calvario" che il paziente affronterà ha come obiettivo la possibilità di guarire e tornare ad avere una vita normale, talvolta riuscendo a dimenticare tutto ciò che ha dovuto sopportare.

Così come è importante che il rapporto medico - paziente si instauri fin dal primo momento della comunicazione e della spiegazione della diagnosi, tale rapporto andrà coltivato nel tempo, in quanto potrà permettere al paziente di mostrarsi sempre più nella sua intimità psichica oltre che fisica ed il medico comprenderà sempre di più quali sono i momenti in cui anche il suo intervento empatico risulterà necessario, utilizzandolo per superare periodi difficili della malattia e dell'accettazione di inevitabili conseguenze di questa. Ad esempio, una problematica fisica che ha un grosso impatto sull'equilibrio psichico dei pazienti, sia uomini che soprattutto donne, consiste nella sofferenza legata alla perdita dell'immagine corporea di sé. In seguito ad alcune terapie si perdono i capelli, la barba, si può diventare grassi, edematosi o - viceversa - perdere molto peso e diventare quasi scheletrici, i muscoli diventano atrofici, la pelle avvizzita. Questi aspetti - apparentemente secondari - non andrebbero sottovalutati ed immolati in funzione del perseguimento dell'obiettivo principale: la guarigione della neoplasia.

L'adeguata considerazione di tutti gli aspetti che caratterizzano la persona è importante e sarebbe opportuno provvedere a preparare il paziente ad affrontare situazioni che, da un punto di vista prettamente medico, possono apparire marginali per patologie così gravi.

Paradossalmente, le problematiche fisiche potranno colpire più dolorosamente i pazienti nel momento in cui la malattia entrerà nella cosiddetta fase di remissione completa. Nel momento in cui la malattia è più sotto controllo ed il paziente inizia gradualmente a reinserirsi nella propria quotidianità, egli potrà avvertire in modo più intenso i cambiamenti che il suo corpo e il suo atteggiamento verso la vita hanno subito in seguito all'insorgere della malattia.

Quando completa la sua prima fase di cura il paziente deve dunque gradualmente elaborare l'evento ed integrarlo in una "nuova visione della vita". L'ottenimento della remissione completa della malattia può portare nel paziente da una parte alla gioia di aver ottenuto un primo fondamentale risultato, dall'altra all'ansia legata ai controlli clinico-biologici a seguito dei quali si potrà rilevare eventualmente una recidiva di malattia. In questo momento particolare, nel contesto di un rapporto empatico, sarebbe necessario che il medico aiutasse il paziente a vincere le sue paure, a non focalizzarsi troppo né sul passato né su un futuro temibile, ma ad affrontare il presente con tutte le problematiche ad esso legate, stimolando le sue risorse e la sua resilienza per poter gestire la sua nuova quotidianità (Casula 2011).

Dal punto di vista psichico questo è un momento molto delicato, sia per il paziente che per il medico. Il medico potrà stimolare nel paziente un cambiamento, una visione più distaccata dal passato, da ciò che prima si riteneva importante. Il paziente potrà cercare di dare un significato personale all'esperienza di malattia valutando gli aspetti negativi di perdita ma cercando di far emergere i possibili effetti positivi attraverso una maggiore consapevolezza di sé, delle proprie esigenze e dei propri affetti.

L'esperienza della malattia può essere occasione di una maturazione affettiva e di uno sviluppo personale; il paziente può trovare una nuova organizzazione e nuove forme di orientamento nella quotidianità (Petrini 2009).

IL PAZIENTE E IL SUO VISSUTO

Di fronte alla diagnosi di una neoplasia ematologica il cui esito è incerto - si può guarire, si può sopravvivere a lungo, si può morire più o meno rapidamente - e di fronte alla spiegazione più o meno dettagliata del percorso terapeutico, il paziente è traumatizzato, si sente catapultato come in un incubo, focalizza solo che la sua vita è in pericolo e sicuramente non sarà più quella di prima (Di Francesco 2015).

Il paziente dovrà affrontare terapie più o meno aggressive ed invalidanti che in alcune forme acute di malattia necessitano di ricoveri più o meno lunghi e penosi.

La diagnosi stessa e la prospettiva di dover affrontare successivamente un lungo e gravoso percorso terapeutico possono scatenare nel paziente profonde reazioni emotive ed intense angosce di solitudine, di abbandono, di paura, di sofferenza, di morte. La degenza costituisce un'esperienza particolare del malato, l'ambiente ospedaliero innanzitutto sradica il malato dalle sue abitudini e prescinde dalle sue proprietà personali per collocarlo in un ruolo definito prevalentemente dalla sua posizione nei confronti dell'organizzazione sanitaria, indipendentemente dal tipo di patologia da cui è affetto. L'ospedale è organizzato ed esiste in funzione del malato ma molte delle sue dimensioni - come ad esempio orari delle visite da parte dell'equipe curante e di esterni, o i pasti - sono disposte secondo esigenze del personale e dell'insieme della struttura ospedaliera anziché del malato.

La malattia neoplastica, nell'immaginario dei più, è connessa all'idea di malattia inguaribile e il paziente spesso inizia a confrontarsi con l'idea concreta di una morte annunciata più o meno prossima e con il dolore della perdita di tutto quello che ha e che avrebbe potuto avere; non è preparato ad affrontare questo tremendo nemico che è apparso improvvisamente, non lo conosce, non sa di cosa sia capace e come sarà la battaglia, si sente spesso fragile e indifeso, come paralizzato, solo ed inerme nell'affrontare il presente e il futuro che appare ormai nebuloso e pieno di minacce.

Le emozioni che si possono scatenare nella persona sono diverse: amarezza, angoscia, rabbia, disperazione; raramente il paziente riesce a esprimere queste emozioni e a comunicarle, né ai propri familiari né all'equipe curante. Spesso inoltre non riesce a portarle a livello di coscienza consapevole, per lo scatenarsi di un meccanismo di difesa ed anche perché necessita di un suo tempo che gli permetta di adeguare se stesso e la sua vita alla diagnosi, di riuscire ad affrontare al meglio la sua nuova situazione e ad integrare le nuove esperienze nella vita corrente. Ogni individuo ha i suoi tempi di latenza nel riuscire ad accettare la diagnosi, può reagire con rabbia, angoscia, disperazione; si può sentire incapace di lottare e di far fronte a quanto gli viene prospettato (Cousins 1982).

Talvolta, per sfuggire a tutti questi sentimenti ed emozioni, può arrivare a rifiutare la diagnosi, cercando vie di fuga dalla consapevolezza di ammettere e accettare ciò che gli viene comunicato e prospettato.

Spesso all'esordio di malattia non si hanno particolari dolori fisici, la diagnosi può essere fatta a seguito di esami per sintomatologie varie, come febbre, astenia, malessere generale - come in una banale influenza - la comparsa di una tumefazione linfonodale, una infezione resistente agli antibiotici, sanguinamenti cutanei o mucosi, tosse, difficoltà digestive e tanti altri sintomi che possono far pensare alle più svariate patologie.

Alcune volte la diagnosi può essere addirittura fatta in occasione di esami routinari o per controllo di altre patologie. Oltre a tutto ciò all'esordio spesso il malato si sente ancora bene e in una discreta condizione fisica e quindi ancor meno riesce ad accettare quello che gli viene detto e prospettato. In questa prima fase è di fondamentale importanza che, sia il medico che lo psicoterapeuta, ognuno per quanto gli compete, cerchino di stimolare nel paziente emozioni positive. La principale funzione, in termini evolutivi, dello stimolare emozioni positive nel paziente, sta nel far sì che la reazione di un individuo di fronte a situazioni in cui è necessaria una risposta rapida ai fini della sopravvivenza sia più efficace. La relazione terapeutica risulta quindi fondamentale nell'affrontare al meglio la malattia ed il trauma associato al dolore della perdita di quanto si aveva e su cui si basavano progetti di vita futura.

Nel momento della diagnosi non si può quindi parlare prettamente di dolore fisico ma quello che predomina è il dolore emotivo ed il paziente cerca in tutti i modi di proteggersi da questa realtà dolorosa. Secondo Le Breton *“Il dolore non tocca soltanto un organismo, non prende dimora soltanto in un frammento del corpo o lungo un tragitto nervoso: il dolore segna l'individuo investendo anche il suo rapporto con il mondo... non è la traduzione*

meccanica di una lesione, esso è significato, ossia sofferenza ed è percepito secondo una griglia interpretativa propria di ciascun individuo” (Le Breton 2014).

A tale proposito la International Association for the Study of Pain (IASP) identifica il dolore con un’esperienza sensoriale ed emotiva che produce pena, associata ad una reale o potenziale lesione tissutale e tale definizione attiene specificamente alla percezione del soggetto (Bonica 1979). Il dolore quindi non è soltanto sensazione ma anche emozione e, come tale, non è oggettivabile: è individuale; la persona che soffre è l’unica a conoscere il grado di intensità della sofferenza che l’invade e mina l’immagine di sé stessa e contamina il rapporto con tutto il mondo che lo circonda.

Come quasi tutti quelli che trattano il tema inesauribile della sofferenza umana, anche Le Breton cita il mitico Giobbe perché, dice, ci *“insegna che l’individuo soffre, più che del dolore, del significato che esso ha acquisito per lui” (Le Breton 2014).*

Dal momento della comunicazione il paziente non sarà più lo stesso, subirà un trauma che dovrà riuscire ad affrontare e superare facendo ricorso alle sue risorse che necessiteranno di essere stimolate non solo dai suoi cari ma anche dall’equipe curante.

Sarebbe opportuno che il supporto psicoterapeutico iniziasse proprio dalla diagnosi ed il suo obiettivo principale dovrebbe essere indirizzato primariamente ad aiutare il paziente ad adattarsi alla sua nuova situazione ed a superare il trauma provocato dall’impatto con la malattia e con i suoi trattamenti. Sarebbe altresì opportuno che in questa fase l’intervento fosse effettuato con estrema cautela per evitare di elicitare ulteriori angosce e paure, tenendo conto del fatto che le energie del paziente sono presumibilmente finalizzate al controllo delle emozioni che si sono scatenate.

Il paziente che riceve la diagnosi di tumore ematologico subisce un duplice trauma derivante dal sentire comune: quello della diagnosi di tumore e quello di una malattia di per sé devastante, diffusa e senza garanzia di sicura guarigione. A tutto questo si aggiunge il terrore legato alla prospettiva di ricevere nella maggior parte dei casi una chemioterapia più o meno aggressiva e carica di effetti collaterali che viene identificata come fonte di pericoli e di rischi di sofferenza, forse più temibili della malattia stessa.

Tutto ciò in termini emotivi significa per il paziente dover sopportare per un periodo indefinito la coesistenza di rischio e speranza.

Le nuove strategie terapeutiche ed i miglioramenti dei risultati hanno prodotto sempre più guarigioni in molti tumori ematologici prima rapidamente fatali, ma la “durezza” dei trattamenti implica una profonda partecipazione e responsabilità del paziente, che deve essere continuamente supportato per affrontare al meglio il decorso della malattia.

Con riferimento al vissuto di due situazioni di patologie ematologiche gravi riporto le testimonianze di un paziente guarito e dei genitori di un ragazzo deceduto a causa della malattia.

I testi scritti dai soggetti interessati sono stati riportati integralmente, senza modifiche.

Roberto

La malattia, è un evento inatteso, che irrompe improvviso nella tua vita e ti separa dalla quotidianità. Un fastidio, un sospetto, un'analisi sballata ed ecco che dal ricovero, alla diagnosi, il paziente, compie un viaggio a ritroso verso una dimensione neutra e sospesa, che lo porta ad affidarsi completamente ai medici, perché non vi è altra soluzione. Nella tua posizione di paziente, non sei in grado di negoziare nulla. In un momento, stacchi dal lavoro e soprattutto, non dormi più con tua moglie, nel tuo letto, nella tua casa. Devi ridefinire ogni rapporto con i tuoi cari, perché il codice di vita normale, viene sostituito dal "codice di guerra alla malattia". Barcamenarsi (odio la parola "gestire" in questo campo), negli affetti e nell'emotività che essi producono, è l'impresa più ardua. La malattia deflagra e le sue schegge, colpiscono tutte le persone che ti sono vicine. A volte, con il mio compagno di stanza, chiedevamo che i nostri cari, non ci venissero a trovare, che restassero a casa per un giorno. Restavamo soli io e lui, non vedendo andare via i nostri cari, ci restituiva serenità. Le visite sono preziose, ma in un ospedale possono anche sortire l'effetto opposto.

Tutto ciò che era la tua vita, alla fine, si riduce ad un letto ospedaliero, tra i tanti ruoli che ricopri: figlio, marito, amministrativo, quello di "paziente", sembra assumere il maggiore risalto.

I lunghi ricoveri, sono come il carcere, devi impiegare le tue ore, i tuoi giorni, rimodulare tutto, affrontare le visite dei familiari, soprattutto devi farti vedere in forma, fingere che per te non è un problema, vederle uscire è sempre uno strappo, mentre tu sei in un limbo e inizia la tua sera interminabile, perché la sera in ospedale è il momento più brutto. Durante il giorno inizia la routine del reparto, sei alle prese con esami clinici, prelievi, trasfusioni, non hai paura del presente, ma del futuro. Hai anche paura ogni volta che si apre la porta della stanza, ti scopri psicologicamente vulnerabile. Esistono due tipi di dolore: quello fisico e quello interiore, incorporeo.

Molto importante diventa il rapporto con i tuoi compagni di stanza, la malattia è un'esperienza umana immensa. Penso ai medici e agli infermieri, le persone più prossime ai pazienti per più ore. La malattia ridefinisce anche il tuo rapporto con la sofferenza e con ciò che essa implica come esperienza personale e anche in forma empatica, nei confronti degli altri.

Un altro pensiero che inizia ad affacciarsi, è quello della morte. E' un pensiero strano, riesci ad accettare di essere travolto da un camion, di essere colpito da un infarto fulminante, ma una malattia, che come un cavallo di Troia, distrugge il tuo corpo da dentro, è difficile da accettare, nel mio caso impossibile! Inizi a chiederti, perché ti sei laureato da adulto lavoratore e non hai trascorso quegli anni vivendo come Lucignolo. Ma il pensiero più intenso, è rivolto a coloro che ami. Come preparare chi ami al peggio? E cosa più importante: come preparare

anche te stesso al peggio? Siamo andati sulla Luna, ma di fronte al fine vita, siamo fragili, perché sulla Luna ci arrivi con la matematica, ma di fronte ad un mistero simile, non hai chiavi di volta.

Oggi, a distanza di anni, ho cambiato il mio modo di vivere. Entro presto in ufficio per uscire prima. Cammino per strada e osservo, sono un pò come un reduce di guerra, perché io so come è in quella terra di nessuno. Osservo le persone spazientite che suonano il clacson nervosamente, vedo gente pensare che tutto sia dovuto, ma non è così. Non sono nato così filosofo, ho solo maturato una nuova attitudine alla vita, perché solamente quando un uomo è spogliato di tutto ciò che ama, acquista consapevolezza di ciò che ha. Ti sembra di cogliere il valore della cose: ogni giorno, ogni minuto, ogni bacio non dato a chi hai accanto. In fondo, nasci nudo e muori nudo, solo tutto il resto resta. Osservo spesso il cielo, cerco di cogliere i segnali delle stagioni in questa metropoli, mi rendo conto che ogni cosa, anche la più banale, per me è preziosa.

Quando sono in ufficio, sono felice, la scrivania che ho davanti mi protegge. Se sono qui, significa che tutto va bene, sono un po' come Linus, la scrivania è la mia coperta.

Rita e Maurizio

Nella nostra vita c'è stata una cesura. Prima una giovane famiglia, noi poco più che trentenni, un bimbo di quasi sei anni ed una bimba in arrivo anche se la gravidanza si preannunciava difficile. Dopo una diagnosi di LLA (*leucemia linfoide acuta*) per il bimbo tutto è cambiato. Incredulità, rabbia, paura le prime sensazioni poi il pensiero razionale ha preso il sopravvento. C'erano le cure, anche se lunghe ed invasive, si poteva guarire, bene; avremmo lottato e vinto. Per quattordici lunghi e brevissimi, meravigliosi e terribili anni questo è stato il nostro credo e la nostra certezza. Siamo stati genitori vigili, attenti, informati, decisi a dialogare con i curanti, a porre domande, a volere risposte chiare e comprensibili, a prendere decisioni ben ponderate, per quanto possibile in medicina. Pronti a spiegare ai nostri figli, con termini adatti di volta in volta alla loro età, il percorso che stavamo affrontando. La malattia ha concesso a nostro figlio lunghi periodi di benessere e ne abbiamo sempre approfittato, non un minuto è stato perso, perché la vita va vissuta altrimenti è solo tempo. I viaggi diventavano più lunghi, le vacanze più avventurose, la vita sociale più intensa. Per anni ci hanno soprannominato la "famiglia francobollo" perché se un programma era fattibile lo era per tutti, altrimenti se ne faceva un altro. I nonni ci hanno sempre sostenuto, in seconda linea perché le decisioni spettavano a noi, pronti ad accogliere la bimba quando era malata e poteva creare problemi al fratello, a sostituirsi a noi quando c'era un ricovero o un colloquio con i curanti. Fatica, tanta, ma non importava.

Lunghe ore di discussioni, dialoghi, contrasti ma di fronte ai ragazzi e ai curanti eravamo compatti. I bambini diventavano ragazzi e la nostra casa si riempiva di musica ed amici. Nostro figlio ha concluso il liceo, faticando il doppio degli altri perché bisognava sempre recuperare il tempo delle cure, tenendo nettamente separato le sue due vite: quella dei suoi coetanei e quella del centro di cura. In entrambe c'erano relazioni ed amicizie, vere. Ha preso la patente, si è iscritto all'università ed ha frequentato il primo anno. Curioso, ironico, ma talvolta ombroso ed introverso. Poi a 19 anni tutto si è fermato. Ma noi, entrambi, eravamo con lui in quei momenti. Storditi, ma stranamente lucidi abbiamo predisposto il suo funerale. La chiesa stracolma di ragazzi, docenti, amici. La musica a palla dei Queen sul sagrato. Le parole di Evgenij Evtušenko come nostro saluto, la nostra poesia. Poi è arrivato il crollo, il buio, il dolore, stranamente fisico non mentale, enorme, invasivo, totale. Perché non ci siamo fatti inghiottire? Perché non ci siamo lasciati andare? Sarebbe stato così semplice! Non potevamo, c'era la bimba da proteggere, da crescere, a cui dedicare tutto il nostro tempo. C'era il rispetto verso noi stessi. C'era soprattutto il rispetto verso nostro figlio. Ci stavano arrivando lettere di suoi amici, di genitori dei suoi compagni, di medici e soprattutto un tema dal suo liceo. Affrontava il tema della malattia, ne parlava in modo aperto, diretto e concludeva dicendo " non deve essere la mia vita ad adattarsi alla malattia, ma proprio quest'ultima non mi deve impedire di vivere come un normale ragazzo quale io sono e soprattutto non deve essere lei una scusa per qualsiasi cosa non riesco a fare". Abbiamo ripreso lentamente a vivere, a dare importanza alle piccole cose. Abbiamo deciso, convinti che una sconfitta non significhi perdere la guerra e che per vincere servono persone coinvolte e formate, di effettuare un investimento a lungo termine con l'AIL. Abbiamo così istituito un premio di studio intitolato a nostro figlio, al fine di aiutare giovani ematologi ad inserirsi nel loro mondo professionale. Ne abbiamo parlato in famiglia, con i nostri amici. Tutti d'accordo. I miei ex alunni di Fregene conoscendo la passione di mio figlio per il calcio, hanno organizzato una partita. Si sono messi gli scarpini e sono scesi in campo. L'iniziativa è durata vent'anni. Ormai giocavano i loro figli. Dopo due decenni nostro figlio probabilmente sarebbe stato un professionista inserito nella vita lavorativa così come gli ematologi vincitori del premio. Abbiamo quindi pensato che fosse opportuno chiudere questa nostra esperienza attraverso l'assegnazione dell'ultimo premio di studio e contemporaneamente aprire con l'organizzazione di un seminario, medici, pazienti e famiglie, dedicato alla LLA una nuova fase passando un ideale testimone ai genitori che stavano vivendo ora la nostra stessa esperienza, fornendo un strumento che li aiutasse ad affrontare meglio il loro percorso.

IL MEDICO E IL SUO VISSUTO

Parte fondamentale nell'instaurarsi di una buona relazione tra medico e paziente è rappresentata non solo dalla professionalità del medico ma anche dal suo stato emotivo. Dove sta il pensiero del medico rispetto alla sofferenza che accompagna l'incontro con l'esperienza dolosa del paziente?

Erickson all'inizio dei suoi studi di medicina racconta a Rossi una sua esperienza molto amara che gli causò una grave crisi di identità:

“E: Quand’ero agli inizi dei miei studi di medicina ebbi un’esperienza molto amara. Ero stato incaricato di visitare due pazienti. Il primo era un vecchio settantatreenne, un individuo sgradevole sotto ogni aspetto: fannullone, alcolizzato, ladro, che era sempre vissuto a carico dell’assistenza pubblica. Questo tipo di vita m’interessava: feci un’accurata anamnesi e mi informai di ogni particolare. Risultò chiaro che costui aveva buone probabilità di superare gli ottant’anni. Poi passai al secondo paziente. Era una delle più belle ragazze che avessi mai visto: una personalità affascinante e di grande intelligenza. Visitarla era un piacere. Poi, mentre le esaminavo gli occhi, mi trovai a dirle che avevo scordato di fare qualcosa: mi scusasse, sarei tornato al più presto. Andai nella sala di riunione dei medici e considerai il futuro. La giovane aveva il morbo di Bright e poteva dirsi fortunata se fosse riuscita a vivere per altri tre mesi. Vidi l’ingiustizia della vita. Un vecchio fannullone di 73 anni, che non aveva mai fatto niente di meritevole, non aveva mai dato niente, era stato solo distruttivo. Qui invece una ragazza stupenda e affascinante, che aveva tanto da offrire. Dissi a me stesso: “Pensaci sopra e ricavane una visione dell’esistenza, perché come medico ti troverai continuamente di fronte a qualcosa del genere: la assoluta ingiustizia della vita”

Erickson conclude il racconto dicendo *“non si può praticare la medicina se si è sconvolti emotivamente. Ho dovuto imparare a riconciliarmi con le ingiustizie della vita in quel contrasto tra la ragazza avvenente e il vecchio fannullone”* (Erickson 1984).

I sentimenti e le emozioni che possono scatenarsi nel medico nell'affrontare un paziente con una neoplasia sono estremamente varie, dipendono dalla sua pratica più o meno lunga nell'esercizio della professione, dalla sua personalità, dalle sue esperienze di vita, dal suo vissuto familiare, dalla sua resilienza.

Non tutti i medici si comportano allo stesso modo, alcuni sono particolarmente ottimisti, altri pessimisti, altri si rifugiano dietro dati strettamente statistici parlando con termini scientifici talvolta incomprensibili per il malato, altre volte si fanno sopraffare dal loro stato emozionale assumendo quasi un ruolo di amico o di familiare; così come il malato, anche il medico – e le varie figure professionali dell'equipe curante – ha una sua propria individualità che lo guida nell'affrontare il paziente, i familiari del paziente, ad illustrare la malattia ed il percorso di cura; c'è chi riesce ad essere allegro ed empatico solo nei momenti positivi e chi talvolta, purtroppo, nei momenti più critici e difficili della malattia rifugge dal contatto, “abbandona” il paziente limitandosi solo a comunicare i risultati negativi e a non affrontare l'impatto emotivo che le sue parole hanno

provocato nel paziente, non riesce lui stesso ad accettare e a elaborare la realtà di una malattia che si rivela incurabile e che porterà a morte il paziente. Alcune volte il medico, soprattutto se ha il ruolo di responsabile, arriva a delegare ad altri il compito di essere vicini al paziente e spiegargli quello che potrà succedere, trincerandosi – ad esempio – dietro la mancanza di tempo.

Purtroppo nei corsi formativi universitari manca un insegnamento specifico che possa aiutare il medico ad affrontare al meglio il rapporto con i malati. Tale circostanza è sicuramente di grande nocimento per i pazienti ma lo è anche per il medico che, soprattutto se tratta malati gravi che possono anche morire, può rischiare il burnout (o sindrome da esaurimento funzionale).

Il termine *burnout* fu per la prima volta utilizzato da Freudenberger nel 1974, descrivendo un alterato stato psicologico - legato al proprio lavoro – negli operatori sanitari che avevano un contatto prolungato con persone sofferenti ed a rischio di morte (Freudenberger 1974). Secondo Maslach il burnout è caratterizzato da tre diversi stati emotivi correlati tra loro: esaurimento emotivo, depersonalizzazione e ridotta realizzazione personale (Maslach 1976).

Alla situazione psicologica sopra descritta si associa generalmente la definizione di sindrome: questo perché il burnout ha la caratteristica di presentarsi proprio come una costellazione di segni e sintomi che possono interessare contemporaneamente la sfera somatica, psichica e lavorativa (Cianfarini 2007).

Sulla problematica del *burnout* nell'ambito delle malattie ematologiche, vorrei illustrare i risultati di uno studio pluricentrico italiano di dieci anni fa (Bressi 2008), cui ho partecipato, che ha coinvolto 387 operatori sanitari operanti in reparti con pazienti affetti da malattie onco-ematologiche. L'obiettivo di questo studio era la valutazione della prevalenza del burnout nei medici e negli infermieri che assistevano pazienti ricoverati. La valutazione è stata eseguita utilizzando lo MBI (Maslach Burnout Inventory) (Maslach 1996) integrato con un questionario sviluppato sulla base di una esperienza pilota del centro coordinatore dello studio. I punteggi del MBI indicano un elevato livello di esaurimento emotivo nel 32,3% dei medici e 31,9% degli infermieri, un elevato livello di depersonalizzazione nel 29,8% dei medici e 23,6% negli infermieri, unitamente ad un basso livello di realizzazione personale nel 12,4% dei medici e 14,3% degli infermieri. I risultati indicano una prevalenza di burnout simile alla prevalenza registrata in altri studi analoghi internazionali condotti nell'area oncologica.

La salute del curante è di importanza fondamentale e dovrebbe essere coltivata e protetta, è una risorsa preziosa per lui stesso e per i pazienti.

Maurizio Cianfarini ha riportato il pensiero di un medico: *“Non ci si abitua alla malattia. Non ci si abitua al dolore. Non ci si abitua alla sofferenza. Non ci si abitua alla morte. È chiaro che noi, io come medico e chiunque lavori in questo ambito, arriviamo ad assumere - con il tempo - un certo tipo di atteggiamento che può apparire distaccato, ma ciò è assolutamente normale e, anzi, direi che è necessario per continuare ad interagire con queste realtà. Non si può infondere coraggio e forza se non si è i primi a possedere queste virtù”* (Cianfarini 2007).

Molti medici, soprattutto anziani, sono scettici sulla utilità della psicoterapia per aiutare i pazienti a sopportare le sofferenze psichiche. Essi pensano che anche questo tipo intervento sul malato spetti a loro, si sentono come defraudati di un loro potere e mi-sconoscono la competenza di chi ha una formazione specifica e ne attribuiscono una esperienziale a se stessi. Sono come gelosi di una parte del loro ruolo di “medico” che gli viene sottratta e che quindi potrebbero perdere; arrivano a rifiutare sia per i pazienti che per se stessi un aiuto in materia. Non pensano che in momenti particolari accettare un aiuto può essere di beneficio, non lede la loro professionalità, non sviscerisce il loro ruolo ma potrebbe aumentare la loro possibilità e capacità di essere vicini al paziente ed ai suoi familiari senza che la propria emotività rischi di compromettere la relazione terapeutica.

CONSIDERAZIONI

Non c'è una conclusione a questo mio elaborato ma solo alcune riflessioni derivanti dal mio lungo esercizio della professione di medico che ha trattato pazienti con neoplasie ematologiche – tra queste soprattutto le più devastanti e temibili leucemie acute – e dal mio recente percorso formativo in psicoterapia ericksoniana.

Ho cercato di rivisitare il passato con gli occhi del presente e di riesaminare gli aspetti che mi avevano colpito, soprattutto nelle relazioni emozionali con i pazienti, cercando di dare un più profondo significato a tutto quello che avevo affrontato in prima persona e anche con l'intento di comunicare un messaggio ai “giovani” che si apprestano a intraprendere questo impegnativo cammino.

Sono sempre più convinta che nel curare un paziente colpito da una malattia potenzialmente mortale si debbano affrontare non solo i suoi problemi fisici - scegliendo le migliori terapie al momento disponibili nei diversi tipi e diverse fasi delle malattie - ma che sia di fondamentale importanza occuparsi del paziente come persona, come individuo singolo nella sua dualità: mente e corpo. Non si deve sottovalutare l'integrità della persona, non conta solo la sua salute fisica, certamente fondamentale, ma anche il suo equilibrio psicologico, il suo riadattarsi alla vita, il suo riscoprirsi con bisogni diversi, il suo reintegrarsi nella famiglia, nella società e nella quotidianità. Secondo me questi aspetti troppo spesso vengono sottovalutati ed il medico si occupa solo di “salvare la vita”. Nei corsi universitari non esistono purtroppo finora percorsi formativi per gli studenti che insegnino a curare e a prendersi cura anche degli aspetti emozionali che coinvolgono il malato (Herrmann-Lingen 2017).

Non bisogna neanche sottovalutare il fatto che i medici stessi sono impreparati a confrontarsi con la malattia, con l'angoscia e con tutte le emozioni dei loro pazienti, sono impreparati ad affrontare la sofferenza di chi curano e la propria, non riescono a capirla né tanto meno a dare un aiuto ad accettare ed elaborare le emozioni che si sono scatenate. I medici spesso non sono in grado di aiutare il paziente nelle fasi avanzate o terminali

di malattia, non riescono a capire che in qualunque momento, in qualunque situazione una parola di speranza può avere un grosso impatto sul paziente che soffre. Purtroppo il sostegno psicoterapeutico non sempre è disponibile, anche se è estremamente auspicabile. Si dovrebbe considerare l'equipe curante come una famiglia in cui ognuno svolge il proprio specifico ruolo che può influire su tutti i soggetti coinvolti, paziente, medici, infermieri, psicoterapeuti. È come una ruota che viene messa in movimento, un sorriso, un atteggiamento fiducioso e sereno, una parola di speranza possono ottenere risultati positivi anche in situazioni angosciose e disperate.

Se il malato non può più sperare nella guarigione della malattia, può sperare in una qualità di vita confortevole per un periodo più o meno lungo, nel sostegno dei propri cari, nel riuscire ad affrontare la fine del proprio percorso di vita nella maniera il più serena possibile. Anche il medico così come il malato, per riuscire a portare avanti il suo compito, dovrebbe accettare di cambiare gli obiettivi che inizialmente si era proposto, ristrutturarli sulla base delle nuove condizioni cliniche che si sono verificate non cedendo al senso di frustrazione e di fallimento, sapendo che c'è sempre qualcosa da fare.

*Una delle qualità essenziali del medico è l'interesse per l'uomo.
Il segreto della cura del paziente è averne cura.*

Francis Weld Peabody (1881-1927)

Bibliografia

- AiL (Associazione Italiana contro le Leucemie-linfomi e mieloma), www.ail.it/patologie-e-terapie
- Bonica, J.J., (1979), *The need of a taxonomy (editorial)*, Pain, 6
- Bressi C., Manenti S., Porcellana M., Cevalles D., Farina L., Felicioni I., Meloni G., Milone G., Niccolis I.R., Pavanetto M., Pescador L., Poddigue M., Scotti L., Zambon A., Corrao G., Lambertenghi-Delilieri G., Invernizzi G., (2008), *Hemato-oncology and burnout: an italian survey*, Br. J. Cancer 25, 6
- Casula C., (2011), *La forza della vulnerabilità*, Franco Angeli MI
- Camus A., (1947), *La Peste*
- Cianfarini M., (2007), *L'intervento psicologico in oncologia*, Carocci RM
- Cousins N., (1982), *La volontà di guarire*, Armando RM
- Di Francesco G., Ballarini V., (2015), *Studio pilota sulla rappresentazione mentale di malattia in pazienti ematologici*, Giornale Italiano di psico-oncologia, 17, 2
- Erickson H. M., (1982), *Opere Volume 1*, Astrolabio RM
- Erickson H. M., (1984), *Opere Volume 4*, Astrolabio RM
- Fraire M., Rossanda R., (2008), *La perdita*, Boringhieri TO
- Freudenberger H. J., (1974), *Staff Burn-Out*, J. Soc. Issues, 30
- Groopman S., (2006), *Anatomia della speranza. Come reagire davanti alla malattia*, Vita e Pensiero MI
- Groopman S., Hartzland P., (2017), *The power of regret*, N. Eng. J. Med., (377)
- Herrmann-Lingen C., (2017), *The American Psychosomatic Society - integrating mind, brain, body and social context in medicine since 1942.*, Biopsychosoc Med., 11, 11
- Le Breton D., (2014), *Esperienze del dolore*, Raffaello Cortina MI
- Le Breton D., (2016), *Antropologia del dolore*, Meltemi MI
- Lupinacci M.A., Biondo D., Accetti L., Galeota M., Lucattini A., (2015), *Il dolore dell'analista*, Astrolabio RM
- Mandelli F., (2010), *Ho sognato un mondo senza cancro*, Sperling & Kupfer
- Mandelli F., Meloni G., (2000), *Sangue - malattie tumorali*, Enciclopedia Italiana Treccani
- Maslach C., (1976) *Burned-out*, Human Behav., 5
- Maslach, C., Jackson, S. E., Leiter, M. P. (1996), *Maslach Burnout Inventory Manual*, 3rd edn. Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press
- Pangrazzi A., (2012), *Aiutami a dire addio*, Erickson TN
- Peabody F. W., (1927), *The care of the patient*, JAMA, 88, 12
- Petrini P., Zucconi A., (2009), *La relazione che cura*, Alpes Italia RM
- Schützenberger A. A., Bissone Jaufroy E., (2014), *Uscire dal lutto*, Di Renzo RM
- Syrjala K.L., Jensen M.P., Mendoza M.E., Yi J.C., Fisher H.M., Keefe F.J., (2014), *Psychological and Behavioral Approaches to Cancer Pain Management*, JCO, 32, 16
- Zeig J. K., (1983), *A scuola di ipnosi*, Boringhieri TO



Il dolore della perdita

Pensieri sul curare e prendersi cura
in onco-ematologia

Giovanna Meloni