

Manuela Provantini

Prefazione
di Stefano
Gastaldi

CHI AIUTA I CAREGIVER?

Quando un familiare
si ammala di cancro



FrancoAngeli/*Self-help*

Informazioni per il lettore

Questo file PDF è una versione gratuita di sole 20 pagine ed è leggibile con



La versione completa dell'e-book (a pagamento) è leggibile con Adobe Digital Editions. Per tutte le informazioni sulle condizioni dei nostri e-book (con quali dispositivi leggerli e quali funzioni sono consentite) consulta [cliccando qui](#) le nostre F.A.Q.



Self Help

Manuali per capire ed affrontare consapevolmente i problemi più o meno gravi della vita quotidiana.

Scritti in modo chiaro, forniscono le basi indispensabili per comprendere il problema in tutti i suoi risvolti, per poterlo controllare e quindi risolvere.

Una collana di libri seri, aggiornati, scritti dai maggiori esperti italiani e stranieri.

I lettori che desiderano informarsi sui libri e le riviste da noi pubblicati
possono consultare il nostro sito Internet: www.francoangeli.it
e iscriversi nella home page
al servizio "Informatemi" per ricevere via e-mail le segnalazioni delle novità.

Manuela Provantini

CHI AIUTA I CAREGIVER?

Quando un familiare
si ammala di cancro

FrancoAngeli/*Self-help*

Grafica della copertina: *Alessandro Petrini*

Copyright © 2016 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy.

L'opera, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sul diritto d'autore. L'Utente nel momento in cui effettua il download dell'opera accetta tutte le condizioni della licenza d'uso dell'opera previste e comunicate sul sito www.francoangeli.it.

Indice

Prefazione , di <i>Stefano Gastaldi</i>	pag.	7
Premessa	»	11
1. Eventi traumatici che irrompono improvvisamente nella quotidianità familiare	»	21
2. Il cancro: dal trauma inatteso alla necessità di fare il punto della situazione	»	25
3. Caregiver e la gestione della straordinarietà della cura	»	29
4. Sintomi di disagio emotivo più frequentemente osservati nei figli dei pazienti oncologici	»	39
5. I figli dei pazienti oncologici: da preoccupazione a risorsa	»	43
6. Aiutare i genitori a trovare le modalità di comunicazione più adatte	»	47

7. Quando i figli sono adolescenti pag. 53

**8. Consigli pratici nel rapporto caregiver-
persona ammalata e nel rapporto con i
figli** » 61

Articoli e interviste

**1. Curarsi costa. Gli effetti collaterali delle
cure hanno un alto impatto sulla qualità
di vita di pazienti e famigliari** » 69

2. Nonostante tutto » 73

3. Uno spazio per cambiare » 79

4. Lontane e vicine » 83

**5. Caro Figlio: un nuovo servizio per gli
adolescenti, figli di chi si ammala di
cancro** » 89

6. Anna che canterà » 95

Bibliografia » 101

Prefazione

di *Stefano Gastaldi**

Cosa c'è di altrettanto importante della salute? La capacità di vivere. Di vivere comunque e adeguatamente, anche quando vi siano condizioni difficili e precarie.

Gli esseri umani hanno colonizzato il Pianeta e si sono adattati a climi torridi o gelidi, deserti, foreste impene-trabili. In tutti i casi hanno costruito culture, regole so-ciali, strutture familiari e affettive orientate al compito di garantire la vita e le relazioni. La capacità di resistere alle avversità e di organizzare la sopravvivenza ci appar-tiene come specie e ci sostiene nei momenti di maggiore difficoltà, a patto però che possiamo contare sull'aiuto degli altri. La potenza della "mente cooperativa" è infatti incommensurabilmente superiore alle risorse delle singole persone.

Nel mondo occidentale, votato alla rimozione della morte e del dolore, le risorse dei singoli si sono molto indebolite. Le malattie gravi e diffuse, come per esempio il cancro o le neuropatie degenerative, sembrano generare difficoltà talvolta insormontabili per chi le vive, poiché i successi della Medicina sembrano aver reso sempre più la

* Psicologo, psicoterapeuta.

morte un “incidente”, anziché un fatto triste ma “normale” e ciò ha cambiato la nostra cultura, rendendola inerme di fronte alle sconfitte, alla mortalità intrinseca del nostro essere, all’impossibilità della medicina di guarire, talvolta persino di curare.

La difficoltà della nostra cultura di affrontare il tema della malattia a grave rischio di morte, o della morte stessa, si riflette nelle situazioni singole e concrete. Le famiglie in cui c’è una persona gravemente ammalata rischiano di ammalarsi nell’anima, di non avere risorse per sostenere i progetti di vita dei loro membri, di piombare in un disagio che modifica i percorsi evolutivi di ognuno, talvolta con conseguenze negative a lungo termine.

È il caso, questo, di quelle famiglie in cui un genitore si ammala gravemente o muore, lasciando figli piccoli o adolescenti.

La natura potenzialmente traumatica di questa esperienza richiede che vi siano risorse per aiutare i genitori e i figli ad affrontare adeguatamente il processo della malattia o la morte di un padre, di una madre.

Aiutare, però, richiede competenze molto raffinate, perché è necessario individuare i punti critici del dolore e i rischi che essi generano. I soccorritori che cercano di riportare a riva una persona caduta in un fiume non si lanciano alla cieca in acque turbolente, né si limitano a darle indicazioni dall’argine, ma si mettono in sicurezza e si calano in acqua cercando la strategia migliore per raggiungere gradualmente terra. Ciò comporta che nel frattempo si preoccupino di abbassare il panico della persona in pericolo, di valutare il suo livello di stress e di tenuta, di considerare le condizioni ambientali, i rischi e le opportunità che si presentano, ecc.

Allo stesso modo, chi aiuta una famiglia dove un genitore si ammala gravemente deve poter accompagnare

questo processo da vicino, impedendo alle ansie e al dolore di provocare danni durevoli e cercando di rendere il cammino di tutto quanto più possibilmente vicino alla “fisiologia” della vita.

In questo libro, Manuela Provantini presenta il frutto di molti anni di studio e di esperienza in cui ha coniugato la sua conoscenza dei processi evolutivi che caratterizzano l'adolescenza e la prima età adulta con la conoscenza di cosa significhi, per chi si ammala di cancro o di altre gravi malattie, vivere lo spaesamento e il trauma dell'idea della morte che irrompe al di qua dell'orizzonte.

È un libro che aiuta a comprendere le difficoltà e a trovare prospettive per non restare impigliati nel trauma, e ciò è fondamentale per mantenere la speranza, la capacità di ridare una prospettiva alla vita. La sua lettura è consigliabile anche ai colleghi, che troveranno in queste pagine spunti, visioni e strategie per la relazione d'aiuto.

Premessa

“Pronto? Parlo con Attivecomeprima? Mio marito ha un cancro e... è vero? Potete aiutarmi?”.

Così recita uno spot di qualche tempo fa che pubblicizzava il lavoro che Attivecomeprima Onlus svolge, per aiutare chi si prende cura di un familiare ammalato. Nata nel 1973, per opera di Ada Burrone, si occupa di offrire sostegno globale alle persone colpite dal cancro. Erano gli anni in cui iniziava timidamente a emergere sia nei pazienti, sia negli stessi medici, la consapevolezza che la malattia è una condizione esistenziale più complessa di ciò che il sapere tecnico-scientifico riesce a evidenziare nel corpo malato. Inizialmente la sua sede era all'Istituto dei Tumori di Milano e il suo scopo era di aiutare le donne colpite da cancro al seno ad affrontare un'esperienza così devastante.

Dall'ascolto di decine di migliaia di pazienti, che hanno vissuto l'esperienza del cancro, sono emersi come prioritari due fondamentali bisogni: ricomporre un'identità personale ridotta a pezzi dall'incontro col cancro e ridurre la grave sofferenza fisica indotta dalle terapie oncologiche. Il bisogno quindi di essere aiutati concretamente a gestire il processo della vita; di essere aiutati a ritrovare la forza fisica e una rinnovata fiducia nelle proprie risorse.

Dai bisogni comunemente espressi è nato, attraverso studi e ricerche, un articolato percorso di incontri di gruppo nel quale i vissuti più intimi che hanno accompagnato la scoperta della diagnosi, la cura della malattia e il suo violento impatto con gli affetti più cari, vengono elaborati per aiutare la persona a ricomporre la propria identità e con essa le ragioni per credere nuovamente che la propria vita può e merita di essere vissuta pienamente, al di là del cancro e delle condizioni fisiche del momento.

Di conseguenza il lavoro di Attivecomeprima si è orientato da subito al sostegno psicologico, medico e psico-corporeo.

La persona che contatta l'Associazione telefonicamente o via mail, viene invitata a un primo incontro e, qualora fosse impossibilitata, viene ascoltata e, se possibile, indirizzata a enti specializzati che operano sul suo territorio.

Nel colloquio preliminare si iniziano a sondare le emozioni e i bisogni della persona con l'obiettivo di capire come meglio rispondere alla richiesta di aiuto.

È proprio sulla base di questi colloqui preliminari che si forma il gruppo di partecipanti al percorso di sostegno psicologico, composto da otto/nove donne che si incontrano a cadenza settimanale.

Il percorso di gruppo si articola in tre tappe:

- Riprogettiamo l'Esistenza;
- Decido di Vivere;
- Terapia degli Affetti.

La prima è composta da otto incontri in cui si affrontano le emozioni emerse con la scoperta della malattia. La seconda è composta da altri otto incontri in cui si inizia a fare il punto sulla vita sino ad allora condotta e si riordina la propria scala di valori dando priorità ad aspetti che pri-

ma si davano per scontati. Ed è ora che “essere se stessi” conquista i primi posti della classifica.

La conduzione del gruppo è affidata a uno psicologo clinico il cui compito non è quello di spingere verso trasformazioni profonde, ma quello di controllare l'evoluzione del clima affettivo e di creare la “cultura del gruppo”: trasmettere cioè la consapevolezza che qualsiasi pensiero e sentimento può essere espresso e accolto.

L'atmosfera di accettazione senza giudizio, che si ha cura di mantenere anche tra i partecipanti, è la base indispensabile per riuscire a spostare l'attenzione da un livello che inizialmente riguarda quasi esclusivamente gli aspetti della malattia a un livello più profondo di vissuto personale.

L'obiettivo, all'interno del gruppo, è quello di offrire un contenitore dove poter esprimere il più liberamente possibile, in un linguaggio condiviso, emozioni e vissuti legati all'esperienza della malattia e dove poter parlare liberamente della paura della sofferenza e della morte.

Accettando il confronto aperto con la sofferenza emotiva legata a questa esperienza, diventa possibile spostare l'attenzione dalla malattia, distaccarsi da essa, affrontare altri aspetti della propria esistenza e dare un significato più accettabile a quanto è successo, considerandolo non più solo come una catastrofe, ma come una opportunità per dare un nuovo slancio alla vita.

Gli incontri sono intensi, a volte dolorosi, a volte divertenti e, nonostante il lavoro non sia sempre in discesa, alla fine l'ansia, la negazione e la depressione si attenuano.

Dopo aver elaborato la paura della sofferenza e della morte, si è guidati ad affrontare il tema del cambiamento. Si cercano nuove modalità di pensiero e un nuovo modo di interpretare l'esperienza: nuove modalità che possano aiutare a convogliare le energie nella vita e verso se stessi. Al di là di quanto è accaduto. Proprio perché è accaduto.

Raccontandosi, vengono attraversati i momenti più significativi della propria vita, riconoscendo il modo in cui si sono affrontati, con la consapevolezza, spesso nuova, che gli aspetti positivi di sé non si sono persi solo perché ci si è ammalati.

Gradualmente si diventa sempre più partecipi degli eventi, anche quelli più difficili, e diventa necessario intraprendere la strada del cambiamento, assolutamente unico e individuale, che la malattia ha indicato.

Più aumenta la capacità di guardare in un modo nuovo agli eventi, più si allontanano i fantasmi legati all'idea della malattia e della morte e si riesce a dare voce a quelle parti di sé alle quali, per vari motivi, si era dovuto rinunciare.

Prende corpo così il desiderio di fare chiarezza e di ristabilire le priorità dei valori che, alla luce della sofferenza, sono cambiati. Indipendentemente da ciò che potrebbe accadere domani, si trovano le risorse per valorizzare l'oggi e aprire una prospettiva nuova all'esistenza.

Infine, nella terza tappa del percorso, la Terapia degli Affetti, il tema focale non è più la malattia, ma la necessità di riorganizzare le emozioni già emerse e accolte nei gruppi precedenti. Gli affetti sono il tema centrale: si parla delle relazioni con i coniugi, i figli, i genitori, i fratelli, i colleghi ecc.

La tecnica di conduzione è molto orientata a favorire un continuo scambio tra la descrizione dei fatti e delle esperienze e la loro lettura in chiave affettiva profonda (B. Rossi, 2015).

Grazie alla volontà della sua Fondatrice, alla collaborazione dei numerosi specialisti che hanno creduto in questo lavoro e grazie alle persone che hanno affidato ad Attivecomeprima le loro storie, si è potuto ampliare il progetto.

Oggi, infatti, Attivecomeprima non si occupa più solo delle donne ma, dal 2006, aiuta anche i caregiver, ovvero partner, genitori e tutti coloro che stanno accanto, che si prendono cura della persona ammalata (da qui è nata la necessità dello spot citato in apertura del capitolo).

Date le svariate richieste d'aiuto ricevute da familiari si è studiato un lavoro di sostegno di gruppo di dieci incontri a cadenza settimanale in cui si affrontano i temi che stanno loro più a cuore.

I gruppi sono eterogenei e sono composti da familiari e amici di persone che si trovano a diversi stadi della malattia: possono aver avuto un minuscolo tumore tanti anni fa, possono avere delle recidive, metastasi o possono essere considerate inoperabili.

Tale scelta deriva dalla consapevolezza che unire situazioni differenti aumenta le possibilità di confronto e fa emergere le strategie utilizzate in ogni realtà, più o meno grave. Il vantaggio di trovarsi con chi vive una ripetizione di malattia o una situazione fisica molto difficile, è in realtà maggiore dello svantaggio che potrebbe derivare dal confrontarsi con problematiche diverse dalla propria. In una situazione "protetta" si possono affrontare concretamente i fantasmi delle proprie paure, capire come si può essere sostenuti e come non si è lasciati soli.

In una fase iniziale i membri del gruppo sono imbarazzati, timidi e possono avere qualche difficoltà a esprimere le proprie emozioni. Successivamente, cominciando a sentire le storie di ognuno, emerge il confronto, si rispecchiano e si rendono conto che i loro sentimenti non sono solo "loro", sono naturali, comprensibili e, soprattutto, condivisibili.

Se una persona vive una situazione più delicata delle altre, viene aiutata, sostenuta dagli altri membri del gruppo, che spesso arrivano all'incontro successivo con il desiderio

di sapere come si sta evolvendo la situazione. E se, a volte, accade che un paziente si aggrava o muore, sono pronti a sostenere, ad ascoltare, ad accogliere il dolore con la speranza di alleggerire il dolore dell'altro.

Non dobbiamo però immaginarci incontri deprimenti, dove si parla solo di sofferenza e morte. In realtà, come in tutti i gruppi di sostegno, ci sono momenti in cui si condividono difficoltà e dolore ma ce ne sono anche altri in cui si respira serenità e un sano desiderio di avvicinarsi alla vita nei suoi aspetti migliori.

Ricordo una frase che ha pronunciato un signore che nel primo incontro ci ha tenuto a specificare di aver aderito al gruppo solo per il bene della compagna: *“Questi incontri per me sono come andare in piscina. Odio andare in piscina. Tutte quelle piastrelle... andare su e giù. Però quando esco sto bene”*.

Le persone che invece non hanno modo di frequentare il gruppo di sostegno (per una loro non disponibilità o perché questo tipo di percorso non è indicato per la loro situazione) possono ricevere un sostegno individuale.

Poiché il lavoro di Attivecomeprima è in continua evoluzione, dal 2013 si è studiato un progetto, *Caro Figlio*, che prevede la presa in carico dei figli adolescenti con l'obiettivo di aiutarli a vivere l'esperienza di avere un genitore ammalato in un periodo di vita di per sé già difficile, dati i compiti evolutivi che sono chiamati ad affrontare.

Gli adolescenti vengono seguiti tramite incontri individuali e, come sempre accade, la malattia è la spinta per affrontare tematiche di vita nella loro complessità. Quindi, nel loro caso, si parla di rapporti con i famigliari, con i coetanei, con l'altro sesso, con il mondo scolastico e di tutte quelle tematiche inerenti il bisogno di rendersi più auto-

mi in un momento in cui il genitore è più fragile e in cui il senso di colpa si fa sentire.

Attivecomeprima si occupa di offrire inoltre un sostegno medico: la terapia sistemica di supporto (SST - Systemic Support Therapy) di medicina generale aiuta a prevenire gli effetti collaterali delle terapie oncologiche favorendo i processi auto-riparativi e difensivi dell'organismo che queste spesso indeboliscono. Rafforzare l'organismo sostenendo al meglio la sua autonomia consente di trarre i migliori vantaggi dalle stesse terapie oncologiche e di preservare un alto livello di autonomia personale e di qualità della vita. I chemioterapici somministrati nel corso delle terapie oncologiche hanno sul paziente due possibili effetti: da un lato i sintomi ben noti dovuti all'impatto acuto dei farmaci con l'organismo, oggi sempre meglio controllati con la somministrazione di farmaci specifici; dall'altro i sintomi di un profondo stato di malessere fisico, oltre che psicologico, che evolve nel medio-lungo periodo, e che configura una sindrome che va sotto il nome di *fatigue*.

Questa condizione, che interessa oltre il 90% dei pazienti oncologici, è caratterizzata da un malessere e da una perdita di energia tali da essere ritenuti il principale ostacolo verso le normali attività quotidiane e la più importante causa di riduzione della qualità di vita.

La terapia sistemica di supporto consiste nella modulazione della complessa rete dei processi biologici che presiedono al metabolismo energetico e consentono all'organismo di preservare nel tempo le sue capacità auto-riparative regolative e difensive. Suggerisce l'utilizzo prevalentemente – anche se non esclusivamente, se necessario – di biomolecole naturali, portatrici di informazioni coerenti con la natura biologica del sistema. Nello specifico si tratta

di correggere l'alterazione della flora batterica fisiologica, preservare la corretta assimilazione degli alimenti, sostenere la vigilanza immunitaria dell'intero organismo, di regolare il metabolismo cellulare, di consentire la correzione dell'eccessiva acidificazione del mesenchima (il tessuto che riempie l'interstizio fra le cellule) e quindi la corretta rimozione delle tossine dall'intero organismo.

L'area, che completa il lavoro di sostegno che offre Attivecomeprima, comprende le attività psico-corporee: armonizzazione mente-corpo attraverso la Danza, Somatic Experiencing e Hatha Yoga.

Durante la prima, con l'aiuto della musica, delle suggestioni, della fantasia e della creatività gestuale, si verificano molti cambiamenti anche nelle persone più rigide e controllate, inibite e bloccate dalla convinzione di non poter esprimere mai con il corpo la propria emotività e i propri sentimenti; questo produce una trasformazione positiva che porta a essere più aperti, più flessibili e consapevoli che ogni cambiamento nel nostro corpo produce un cambiamento profondo anche nella nostra mente e nel modo di pensare noi stessi e la vita.

La seconda, Somatic Experiencing, si rivolge a chi percepisce che le tracce del vissuto traumatico hanno lasciato molto vive le sensazioni di allerta e desidera aumentare la propria capacità di gestione dei sintomi post-traumatici che il corpo evidenzia; a chi è consapevole di quanto ciò che il sistema fisiologico ha vissuto, o sta ancora vivendo, relativamente alle pratiche mediche, ha reso il proprio corpo un luogo di paura e desidera ritrovare confidenza e fiducia attraverso le risorse che il corpo stesso mette a disposizione. Indipendentemente dalla malattia, Somatic Experiencing utilizza la consapevolezza delle sensazioni corporee, immagini, emozioni, movimenti e comporta-

menti per recuperare forze e risorse che non erano disponibili al momento dell'evento per elaborare, rinegoziare e imparare a gestire gli effetti dei vissuti post traumatici.

Nell'insegnamento delle posizioni di Hatha Yoga non interessa l'aspetto acrobatico della posizione, il suo riuscire più o meno bene: l'accento è su aspetti quali l'attenzione, la concentrazione, la volontà e non ultima la respirazione che accompagna e guida al tempo stesso quest'esecuzione; assumere una posizione e mantenerla, fa sperimentare l'immobilità e i suoi benefici come la calma e il silenzio, due caratteristiche di cui spesso accusiamo la mancanza, assorbiti dai ritmi frenetici degli impegni quotidiani, e che aiutano a raggiungere un benessere armonico dell'anima.

Infine, Attivecomeprima da sempre si dedica allo sviluppo di una cultura della medicina maggiormente centrata sulla persona invece che esclusivamente sulla malattia, con la profonda convinzione che la costruzione di una rete di collaborazione più fitta tra gli specialisti (medici, infermieri, psicologi, esperti di alimentazione, di attività psicocorporee) e le persone vicine al paziente, possa aiutare maggiormente a concentrarsi sul qui e ora, orientandosi maggiormente alla vita.

Un'ultima area, non per importanza, del lavoro di Attivecomeprima consiste nel dedicarsi alla diffusione di questa cultura, attraverso la partecipazione a convegni, la costruzione di collaborazioni con altre strutture ospedaliere e la diffusione del proprio metodo di lavoro il cui unico scopo è quello di aiutare il paziente oncologico a rientrare nella vita, indipendentemente dalle condizioni cliniche.