ASSOCIAZIONE UMBRA
PER LA LOTTA CONTRO IL CANCRO
TERNI - ONLUS - ODV

# UNA STORIA A DUE

GUIDA PER IL
CAREGIVER FAMILIARE
IN ONCOLOGIA

FONDAZIONE
CASSA DI RISPARMIO
DI TERNI E NARNI

# GLI AUTORI

Dr. Giancarlo Pocetta

Dr.ssa Barbara Broccucci

Dr. Andrea Monno Mondo

# INDICE


Ringraziamenti 5
Introduzione, motivazioni, come nasce, chi è coinvolto 9
Il profilo degli autori 18

**PARTE PRIMA**
1.1 Il caregiving e il caregiver 22
1.2 Storia di Laura 34

**PARTE SECONDA**
2.1 La palliazione e le cure palliative 40

**PARTE TERZA**
Introduzione: Caregiver esperti parlano ai caregiver 46

3.1 ALLORA È VERO! 50
Il caregiver familiare e la comunicazione della diagnosi

3.2 UN TRISTE RITORNO. 59
Il caregiver familiare e la comunicazione della recidiva

3.3 LA VERITÀ NIENTE ALTRO CHE LA VERITÀ. 63
Il caregiver familiare nel tempo del fine vita

3.4 DORMIRE! DORMIRE! 74
Il caregiver familiare e la scelta della sedazione profonda

3.5 SCHEDE STRUMENTI: 83

3.5.1 GUARDARSI DENTRO 83

3.5.2 IL TEMPO NON SCORRE PER TUTTI ALLO STESSO MODO 84

**QUARTA PARTE**
Cosa è AUCC, la mission, i servizi 86

L' Associazione Umbra per la Lotta
Contro il Cancro Onlus ODV di Terni,

ringrazia

la FONDAZIONE CARIT CASSA DI RISPARMIO DI TERNI e NARNI, per il generoso contributo erogato che ha permesso la pubblicazione della presente guida, dimostrando sensibilità e attenzione ai problemi socio sanitari.

# introduzione: motivazioni, come nasce, chi è coinvolto

ASSOCIAZIONE UMBRA
PER LA LOTTA CONTRO IL CANCRO
TERNI - ONLUS - ODV

FONDAZIONE
CASSA DI RISPARMIO
DI TERNI E NARNI

# INTRODUZIONE: MOTIVAZIONI, COME NASCE, CHI È COINVOLTO

## PERCHÉ UNA GUIDA PER IL CAREGIVER FAMILIARE

Alla fine del 2020, gli organismi scientifici (Istituto Superiore di Sanità, Associazione Italiana, Associazione Italiana Oncologia Medica)[1] stimavano che in Italia nel 2020, soprattutto a causa dell'invecchiamento della popolazione, sarebbero stati registrati 377.000 nuovi casi di tumori maligni. Il carcinoma mammario, con il 14,6% di tutte le nuove diagnosi, è il tumore più frequentemente diagnosticato seguito dal carcinoma del colon-retto, polmone, prostata e vescica. Negli uomini il carcinoma della prostata è la neoplasia più frequente, tra le donne, continua ad aumentare il carcinoma polmonare (conseguenza dell'aumentata abitudine al fumo) e il carcinoma mammario (conseguenza dell'estensione della fascia d'età sottoposta a screening in alcune regioni italiane e di una aumentata consapevolezza nel caso di formazioni mammarie sospette). Se si prende in considerazione un periodo più esteso che va dal 2008 al 2016, si osserva una diminuzione del numero di nuovi casi in entrambi i sessi del tumore dello stomaco, del fegato (grazie anche alla vaccinazione antiepatite B e alle terapie antiepatite C), del colon-retto (conseguenza dell'applicazio-

1 Fondazione AIOM, I numeri del Cancro in Italia 2020 (https://www.epicentro.iss.it/tumori/pdf/2020_Numeri_Cancro-pazienti-web.pdf)

ne dello screening). Negli uomini diminuiscono i nuovi casi del tumore del polmone (anche per le campagne di prevenzione antifumo), del carcinoma prostatico (minor ricorso al PSA come test di screening). Nelle donne è in aumento invece il cancro polmonare. Nelle donne e negli uomini crescono, i nuovi casi di melanoma.
Un altro dato importante è quello relativo alla riduzione dei morti stimati per il 2020 rispetto al 2015: sono in diminuzione sia negli uomini (-6%) che nelle donne (-4,2%), a causa dei progressi ottenuti in ambito diagnostico-terapeutico. Un altro dato che fotografa la situazione della malattia tumorale, in Italia si registra una sopravvivenza a 5 anni dalla diagnosi del 63% nelle donne e del 54% negli uomini: risultati migliori se paragonati a quelli di altri Paesi europei. Come conseguenza della crescente consapevolezza dei cittadini nei confronti della prevenzione rivolta ai fattori di rischio legati ai comportamenti, dell'efficacia degli interventi di screening e diagnostico-terapeutici, continuano ad aumentare le persone che vivono dopo aver avuto una diagnosi di tumore: nel 2020 si stima siano oltre 3 milioni e 600.000 (aumento del 3% annuo), un terzo dei quali può essere considerato guarito.

Se questo era lo scenario stimato per il 2020, su di esso si è abbattuta la pandemia da covid19 che lo ha letteralmente sconvolto. Il virus ha causato un eccesso del numero giornaliero di morti pari al 75%. In campo oncologico, "*Nulla sarà uguale dopo la pandemia. Le diagnosi di tumore e le biopsie*

*sono calate del 52%. Anche le diagnosi di tumore al seno hanno subito una diminuzione a causa del forte calo nello screening durante il periodo della pandemia. Ci sono ritardi negli interventi chirurgici nel 64% dei casi ... ll 45% dei malati oncologici ha rimandato la chemioterapia*"[2]. E'probabile che non tutti questi decessi siano imputabili al covid 19 ma è anche plausibile che il virus abbia avuto un ruolo concausale. In particolare, oggi si discute sul fatto che parte di questi decessi sia dovuta a mancata prevenzione o al ritardato o mancato trattamento di patologie nuove o già presenti e quindi senza una relazione diretta con il virus. E' del tutto evidente che in questa situazione il carico di lavoro ricaduto sulle famiglie e sui caregiver familiari dei pazienti oncologici si sia aggravato grandemente.

Il fenomeno del caregiving nella cronicità ha assunto ormai dimensioni che non possono più essere trascurate. In Italia, l'Istat ha stimato che nel 2018 più di una persona su tre fra i 18 e i 64 anni, quasi 13 milioni di individui, dedicava tempo di cura a qualche familiare. Più di 650 mila persone si prendono contemporaneamente cura di un figlio minore di 15 anni e di un altro familiare, malato, con disabilità o anziano (13). Nella maggior parte dei casi il caregiver è una donna. Il 66% dei caregiver ha dovuto lasciare il lavoro, il 10% ha chiesto il part-time e il 10% ha dovuto cambiare mansione, mediamente i caregiver rimangono fuori dal lavoro per almeno 10 anni. Studi tra loro consistenti hanno evidenziato che il caregiver

2 Sondaggio Iqvia, Quotidiano della Sanità, 25 Giugno 2021

riferisce uno stato di salute peggiore sia rispetto allo stesso paziente, anche in gravi condizioni, sia alla popolazione generale. Ansia e depressione colpiscono dal 16% al 56% e dal 10% al 53% rispettivamente. Disordine post traumatico è stato evidenziato nel 4%. Il caregiving ha una ricaduta negativa sulla salute sociale e affettiva oltre che fisica e mentale. In particolare, isolamento e senso di solitudine, cambiamento nei rapporti familiari, rischio di abuso, senso di perdita, e lutto, insoddisfazione per la mancanza di tempo per sé, difficoltà ad accedere ai servizi di aiuto. Ai problemi sanitari si aggiungono quelli di carattere economico rappresentati dalla perdita di entrate, dalla diminuzione della capacità di spesa e dalla riduzione delle probabilità di trovare un impiego. Se in molti casi l'esperienza di caregiver è riferita come un'esperienza di dolore e circa il 7% dichiara che non vorrebbe ripetere questa esperienza, non sono pochi i caregiver che riferiscono anche benefici non meramente rappresentati dall'assenza di impatti negativi sulla salute. I caregiver hanno mostrato di saper descrivere emozioni positive: senso di soddisfazione e orgoglio, miglioramento della propria capacità di affrontare e risolvere problemi. Alcuni hanno descritto il loro rapporto con il paziente come un "*precious time*".

Il cancro costituisce una delle patologie con il più alto tasso di caregiving familiare.

Molte ricerche a carattere scientifico ma soprattutto l'esperienza dei più di tre milioni di caregiver familiari in Italia testimoniano la rilevanza di questa figura nel favorire, nei con-

fronti della persona ammalata di tumore, la miglior qualità della vita possibile in quella condizione: sul piano affettivo, delle relazioni, del mantenimento di quell'alleanza terapeutica che è la chiave di volta su cui si regge il lavoro clinico. Il caregiver "familiare" in quanto nodo riconosciuto della rete di assistenza svolge quindi un compito insostituibile a beneficio della persona malata con una intensità di rapporto tale che è sempre più frequente parlare della relazione con l'assistito con termini come "coppia" o "diade". Una figura quindi "informale" ma detentrice di una notevole responsabilità nel supporto che la rete assistenziale tende intorno al paziente attraverso i suoi ruoli più "formali" e che pertanto ha bisogno essa stessa di supporto nei compiti che è chiamata a svolgere. Compiti caratterizzati anche da un altro aspetto qualificante ovvero la collocazione della "coppia" in un preciso e determinato contesto geografico e sociale. Basti pensare per questo alla necessità di conoscere approfonditamente il quadro dei servizi disponibili sul territorio, le opportunità alle quali la coppia può accedere nei termini posti dalla legislazione nazionale e regionale sull'assistenza socio sanitaria, sui servizi educativi e del lavoro. Opportunità per cogliere le quali in molti casi il caregiver familiare deve comportarsi come facilitatore oltre che esserne ella/egli stesso destinatario.

In un quadro così complesso e dinamico nasce la Guida per il caregiver familiare. Alla base vi è la necessità di determinare una consapevolezza dei ruoli in gioco nella coppia di ca-

regiving attraverso un duplice processo di rispecchiamento: rispecchiamento reciproco nella diade ed anche del caregiver negli altri caregiver che hanno deciso di mettere a disposizione la propria esperienza nei racconti riportati nel capitolo 3. Questo è un momento essenziale nel processo di costruzione e comunicazione reciproca di senso ed è indispensabile come fondamento dello sviluppo di resilienza. Inoltre, questo approccio è particolarmente rilevante nel caso del caregiving familiare laddove il ruolo, i compiti, le aspettative riferiti a questa figura non sono ancora chiaramente definite e riconosciute come avviene per gli operatori appartenenti ad un'istituzione. Questo processo di auto consapevolezza è indispensabile anche per la persona assistista per determinare i confini della propria esperienza e porre i punti di riferimento sui quali appoggiare la propria partecipazione consapevole al processo assistenziale. Nelle diverse parti che compongono questa Guida, tali finalità vengono realizzate sia attraverso le definizioni "di letteratura" riferite alla figura del caregiver familiare sia utilizzando un approccio esperienziale e uno stile narrativo tesi a esplicitare e valorizzare il "punto di vista" degli attori del processo di caregiving.

Nello sviluppo di senso e di resilienza è efficace che la coppia si ponga in modo consapevole in una prospettiva che vede la gestione del rapporto assistenziale come non episodica e casuale, il che lascerebbe aperta solo una prospettiva di tipo riparativo ed emergenziale, quanto piuttosto parta da una chia-

ra esplicitazione di ciò di cui c'è bisogno in termini sanitari, organizzativi, cognitivi, emotivi. E che ciò che accade nella relazione sia seguito e valutato nel tempo nei suoi esiti in modo che si attivi un circolo virtuoso nel quale riconoscersi reciprocamente e tale da aprire la strada alla ricerca condivisa delle risorse cui accedere per una realistica autogestione degli spazi praticabili di salute.

Intenzionalmente, si è cercato di ancorare la Guida ad una visione non patogenica ma salutogenica della condizione di vita della coppia. Questo orientamento ha alla base il concetto di Risorse per la salute; le risorse sono di diverso tipo: interne (fattori biologici, competenze emotive, conoscenze fattuali) ed esterne (beni a disposizione nel proprio contesto, relazioni). Non ci si riferisce solo a ciò che c'è a disposizione ma a ciò che le persone sono in grado di utilizzare e riutilizzare a partire dalle proprie competenze; con esse le persone possono costruirsi un bagaglio di esperienze in grado di aiutarle a ricostruire la trama della loro esistenza in situazioni di stress, a trovare un significato per dirigersi verso una benessere possibile. In questa direzione gli strumenti presenti nella Guida aiuteranno il caregiver e la coppia ad autorappresentare i propri punti di forza in risposta ai bisogni percepiti.

Agire da caregiver competente è ciò che la Guida intende promuovere. Attraverso le indicazioni che emergono dai racconti dei caregiver esperti si è voluto rendere esplicita e concreta la dimensione narrativa della relazione di aiuto che il caregi-

ver familiare imposta con il proprio congiunto malato. Questa scelta trova la sua concretizzazione nel diario "per Guardarsi dentro" e nella "Linea del Tempo"; strumenti da adattare alle circostanze della coppia ma che sono in grado di "dare voce" a quelle dimensioni nascoste della sensibilità e della percezione individuale attraverso le quali passa la costruzione di un senso condiviso della realtà che la coppia sta attraversando e il supporto alla costruzione della "sua" resilienza.

Nella preparazione della Guida abbiamo scelto di partire dal "basso". Alcuni caregiver familiari "esperti" ci hanno fatto dono del racconto della propria esperienza. Da queste narrazioni abbiamo tratto lo spunto per scrivere quattro "schede" su altrettanti momenti della vita della coppia. La valorizzazione dell'esperienza di coloro che condividono la condizione nella quale si trovano i destinatari della Guida rappresenta uno dei punti di maggiore forza di un approccio corretto di "care" volto a sviluppare resilienza e a ridurre lo stress. Ciò ci ha permesso di identificare alcune situazioni critiche nella vita della coppia che meritano particolare attenzione. Critico può essere il momento della comunicazione della diagnosi o della evoluzione della situazione clinica. Critico può essere il momento in cui si rende esplicito un senso di impotenza. Critica può essere la consapevolezza della perdita o della diminuzione di una capacità alla quale si attribuisce importanza per la vita. Ma critico può essere anche il momento in cui si scopre di essere sulla buona strada e occorre non mollare. Critico è in generale il momento in cui le situazioni della vita quotidiana

impongono di usare il proprio essere resilienti. Crisi dunque come un momento chiave della relazione di care giving nella quale la coppia "si guarda dentro" e si impone una strategia per gestire la crisi come opportunità di miglioramento.

Lungo il suo percorso, è utile che la coppia acquisisca consapevolezza che la dimensione sociale della malattia si realizza su diversi piani. Da quello più immediato del conoscere il rischio legato ad abitudini di vita e a fattori ambientali che possono peggiorare la condizione assistenziale al piano più delicato del "sentirsi parte" – come paziente e come caregiver – di una comunità – per esempio un'associazione come l'Associazione Umbra perla Lotta contro il Cancro – la cui ragione di esistenza è la condivisione e l'aiuto.

## IL PROFILO DEGLI AUTORI

**DR. Giancarlo Pocetta**

Medico di sanità pubblica e ricercatore di Igiene presso l'Università di Perugia. La sua attività sia come ricercatore che come docente si è indirizzata verso lo studio dei fattori che promuovono autonomia, responsabilità e partecipazione delle persone e delle comunità rispetto ai processi di salute. Ha svolto per molti anni il suo servizio presso il Centro Sperimentale per la Promozione della salute e l'Educazione sanitaria dell'Ateneo perugino dove ha ricevuto l'incarico di responsabile scientifico del Master in Progettazione, Gestione e Valutazione delle azioni di Promozione della salute nella comunità

**Dott.ssa Barbara Broccucci**

Laureata in Psicologia clinica e di comunità nel 2004; Specializzazione in Psicoterapia clinica e Analisi Transazionale, con attività di tirocinio presso la Struttura Complessa di Neurologia e Neuropsichiatria dell'Ospedale S. Camillo di Roma, e il Servizio di Psicologia Ospedaliera dell'Azienda Santa Maria di Terni. Esperta in Approccio Integrato della PNEI; Master di secondo livello in Psicodiagnostica Clinico Forense. Dal 2010 svolge attività di psicoterapia clinica e di psiconcologia all'interno dell'equipe di cure palliative dell'AUCC di Terni, lavorando sia sul territorio (domicilio) che presso il Dipartimento di Oncologia Medica dell'Azienda Ospedaliera Santa Maria.

Sempre dal 2010 lavora all'interno dell'equipe del Servizio di Psicologia Ospedaliera del Santa Maria di Terni, svolgendo attività di consulenza e di terapia psicologica per pazienti affetti da psicopatologia associata a patologia organica. Dal 2009 svolge attività di prima consulenza clinico psicologica, valutazione psicodiagnostica e trattamento di psicoterapia individuale e di gruppo per pazienti affetti da patologie neurodegenerative. Ha collaborato con l'Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica, Sezione Umbra fino al 2017. Dal 2011 svolge attività di libera professione presso uno studio medico polispecialistico di Terni.

**DR. Andrea Monno Mondo**

Laureato in medicina e chirurgia all' Università di Perugia nell'anno 2008 con 110/110 e lode, ha frequentato il corso di formazione specifica in medicina generale della Regione Umbria negli anni 2009-2012.

Attualmente medico convenzionato di medicina generale e medico di cure palliative, ha prestato servizio come medico in settori sportivi, pratiche legali e da circa dieci anni collabora con l' Associazione Umbra per la Lotta Contro il Cancro Onlus ODV di Terni nell'ambito del servizio di assistenza domiciliare gratuita rivolta ai malati oncologici.

# il caregiving e il caregiver

ASSOCIAZIONE UMBRA
PER LA LOTTA CONTRO IL CANCRO
TERNI - ONLUS - ODV

FONDAZIONE
CASSA DI RISPARMIO
DI TERNI E NARNI

# PARTE PRIMA

## 1.1 IL CAREGIVING E IL CAREGIVER

Ho iniziato a svolgere la professione di psicoterapeuta clinico in ambito oncologico e delle cure palliative dodici anni fa, in collaborazione con l'AUCC che mi ha permesso di strutturare il mio lavoro tra l'ambiente ospedaliero e il territorio (domicilio ed hospice). Ho conosciuto numerosi pazienti oncologici e i loro familiari;  molti di essi li abbiamo accompagnati fino alla fase del fine vita. Ogni paziente è da considerarsi unico nella sua persona e nella sua storia di vita e di malattia. Non è mai stato semplice svolgere questo lavoro con il quale sei "obbligato" a imparare a gestire l'emotività (il dolore, la rabbia) degli altri e a convivere con la sofferenza.

A livello sociale il cancro rappresenta l'archetipo della malattia mortale in quanto determina un particolare disordine emotivo ed esistenziale, non solo in chi ne viene colpito, ma anche nelle persone che svolgono una funzione di supporto e di assistenza alla persona malata. La neoplasia si costituisce come l'elemento scatenante di una crisi globale, di una modificazione dell'ambiente psicologico e dell'ambiente sociale, tale da determinare un clima paralizzante d'isolamento e da assumere un significato di minaccia alla propria esistenza, integrità, identità e ruolo. Se l'atteggiamento dei familiari contribuisce molto ad influenzare le reazioni del malato di fronte al cancro, è vero anche il contrario: l'atteggiamento del

paziente condiziona le reazioni dell'intero sistema familiare. Così gli stessi stati d'animo che l'individuo affetto da cancro vive nel percorso della sua malattia, sono vissuti anche dai familiari: rifiuto, collera, sensi di colpa. Nel contesto delle malattie oncologiche, alla famiglia viene richiesto di svolgere la funzione di ammortizzatore, nello scontro con questa nuova e pesante realtà fatta di sofferenza e rinuncia, e di contenitore di tutte quelle paure ed ansie che sono la naturale conseguenza di questo ribaltamento; per poter fare questo essa deve necessariamente mettere in atto un duplice sforzo: da un lato preservare la propria identità e continuità verso l'esterno, dall'altro riorganizzare al suo interno ruoli e pesi affettivo-economici, come conseguenza alla crisi generata dalla malattia e dai continui cambiamenti a questa collegati. Nell'evoluzione della malattia si possono riconoscere alcune fasi distinte a cui corrispondono bisogni differenti dei familiari.

Prima fase: il caregiver inizia a modificare la gestione dl tempo lavorativo e del tempo libero, vivendo in uno stato di tensione e preoccupazione rispetto all'esito delle cure.

Seconda fase: la progressione della malattia, il decadimento delle condizioni generali e l'aumento del livello di dipendenza; la famiglia in questa fase avverte una profonda carenza di informazioni ed è preoccupata della comparsa e del controllo dei sintomi.

Terza fase: negazione e razionalizzazione; il caregiver accompagna il paziente nella ricerca frenetica di strutture, terapie adeguate, cercando di sostenerlo nell'iter degli approfondi-

menti diagnostici e nei momenti di comunicazione con i medici riguardo la situazione clinica e i trattamenti. Solo in seguito il caregiver sarà in grado di sperimentare una fase di relativa accettazione attraverso il raggiungimento di un nuovo equilibrio che terrà conto delle esigenze e dei cambiamenti che la malattia dovrà apportare.

Quarta fase: la responsabilità attiva del caregiver familiare aumenta nella quarta fase, quella del trattamento, quando, oltre al cambiamento delle normali attività della vita quotidiana di paziente e caregiver, si associa, per quest'ultimo, il compito di sostenere il paziente nella gestione dei sintomi quali la fatica e il dolore che seguono ai trattamenti.

Quinta fase: al termine dei trattamenti, il caregiver si trova ad affrontare  la remissione della malattia o la ripresa della stessa sotto forma di assenza di remissione, recidiva o seconda diagnosi. La progressione della malattia sembra corrispondere ad un deterioramento della qualità di vita del caregiver con compromissione della salute fisica, presenza di gravi disturbi del sonno,  verosimilmente riferibili alla sintomatologia depressiva, ma anche aumento della paura della ripresa della malattia, minor supporto sociale e problemi nella relazione coniugale. In questa fase i sentimenti di autoefficacia, il supporto sociale e familiare possono giocare un ruolo fondamentale nel migliorare la qualità della vita.

Sesta fase: palliativa/terminale, quando presente, rappresenta un momento di stress fisico ed emozionale particolarmente intenso per il caregiver; questi può presentare elevati livelli di

depressione, ansia e carico percepito.
Settima fase: quella del lutto e rappresenta un momento di particolare vulnerabilità; il prolungato periodo di stress che il caregiver ha affrontato nell'accudimento del paziente ha infatti contribuito a ridurre o esaurire le sue risorse emotive e sociali. Una profonda sofferenza lo pervade, con ripercussioni a livello emozionale, cognitivo (sensi di colpa, tendenza alla ruminazione, disorientamento), comportamentale (evitamento sociale, difficoltà nel portare a termine le proprie attività) e somatico (insonnia, astenia, cefalea, modificazioni di tipo neuroendocrino e immunitario).
I caregivers si fanno portatori di bisogni che riguardano strettamente la loro persona, quali l'acquisizione di abilità di coping nel gestire l'angoscia, il supporto durante la fase palliativa e dopo la morte del familiare, l'attenzione alla salute fisica e mentale, il mantenimento di spazi personali e di una rete sociale.
Dal punto di vista psicologico, una relazione di aiuto specialistica garantirebbe al caregiver la possibilità di esprimere le proprie reazioni emotive, il vissuto personale e le problematiche legate all'attività di cura, in particolare quelle relative alla relazione con il malato.

## LA “CARE” DEL PAZIENTE ONCOLOGICO

Il cancro è un evento traumatico che interviene bruscamente ed improvvisamente alterando l’equilibrio individuale e interpersonale; evoca un clima di incertezza e indeterminatezza. La famiglia, compresa tutta l’equipe curante dei professionisti, è impegnata a fornire quell’ambiente di cura il più umano e professionale possibile. “Ogni efficace ed umano programma terapeutico in oncologia deve prevedere un trattamento psicoterapeutico del malato neoplastico, che deve tener conto dei numerosi stress che tale malato deve affrontare e degli adattamenti inattesi che si susseguono in ogni fase della malattia, dalla fase diagnostica a quella della remissione, a quella di un eventuale aggravarsi della malattia o di una recidiva”. (Freyberger, 1983)

La “Sindrome psiconeoplastica” si presenta subito dopo la diagnosi di cancro e riguarda tutto il ciclo della malattia: è un processo formato da un insieme di dinamiche psicologiche profonde in cui si cerca di affrontare la realtà con minore sofferenza possibile e anche se la sua morbilità dipende da vari fattori, si presenta con dei sintomi psicopatologici pressoché costanti che provocano:

- Precipitoso senso di imminenza della morte;
- Caduta della propria immagine;
- Spiacevole alterazione del vissuto corporeo;
- Angoscia di disgregazione;
- Modificazioni imposte dello stile di vita;

- Perdita del ruolo familiare;
- Riduzione delle capacità lavorative;
- Dubbi sulla capacità di mantenere un ruolo attivo nei legami affettivi e sessuali;
- Senso di perdita del gruppo di appartenenza sociale;
- Senso di frustrazione e depressione più o meno profonda per il senso della perdita;
- Ostilità e aggressività verso l' ambiente circostante;
- Senso di colpa, di invidia, di ingiustizia.
- Senso di ineluttabilità della malattia, senso di impotenza;
- Uso massiccio dei meccanismi di difesa quali negazione e rimozione.

L'insorgenza della sindrome neoplastica è determinata da un insieme di fattori che dipendono:

1. Dalla struttura di personalità del soggetto. Essendo la malattia un processo che richiede alla persona di adattarsi a cambiamenti fisici, relazionali ed esistenziali, individui con modalità flessibile di adattamento affrontano meglio la malattia a differenza dei pazienti con modalità comportamentali rigide di relazionarsi con la realtà che possono portare complicanze psicologiche.

2. Dalle caratteristiche specifiche della malattia oncologica. E' evidente che il grado di aggressività del processo neoplastico, l'ampiezza e la localizzazione delle even-

tuali mutilazioni chirurgiche, la presenza e l'entità del dolore, rivestono un'importanza nell'impatto psicologico della malattia.

3. Dalle caratteristiche specifiche dell'ambiente sociale affettivo, familiare con cui il paziente si relaziona. Un clima familiare accogliente e capace di contenimento, la fede in una religione, una situazione affettiva gratificante, il livello culturale, il periodo del ciclo vitale in cui si trova il paziente, la presenza di obiettivi evolutivi sono tutti fattori che influenzano lo stato emotivo e la reazione all'evento canceroso. (Cazzullo, 1991)

## I BISOGNI DEL PAZIENTE ONCOLOGICO

Bisogni fisiologici legati alla condizione fisica.
Bisogni di sicurezza quali poter verbalizzare paure, dare fiducia al caregiver e a tutta la rete assistenziale, avere la sensazione che si dica la verità.
Bisogni di realizzazione espressi nel poter accettare e superare questa tappa inevitabile e nel capire il significato della morte.
Bisogni di stima: dignità, autonomia, identità personale e sentirsi normali.
Bisogni di amore e di appartenenza quali parlare, essere ascoltati e capiti, essere amati ed amare, morire in presenza di una persona significativa.
La famiglia è il contesto dove il paziente vive la sua esperienza di malattia; agisce come "primo supporto" di aiuto e sostegno e di ancoraggio alla vita, di legame con il "dovere" di lottare e di farcela. Le reazioni dei familiari hanno un ruolo fondamentale nel facilitare o ostacolare il processo di adattamento psicosociale del paziente.
La capacità della famiglia, in particolare del caregiver, di attraversare i momenti critici e le modificazioni degli equilibri interni indotti dalla malattia, senza esserne sopraffatti, è il risultato di un processo molto complesso. Quest'ultimo chiama in causa variabili legate alla malattia (stadio precoce o avanzato, prognosi, risposta alla terapia, ospedalizzazioni);variabili legate alla famiglia (coesione, comunicazione aperta e capa-

cità di esprimere emozioni, difficoltà di comunicazione e conflitti genitori-figli o problemi di separazione e divorzio; buone capacità di adattamento ad eventi stressanti precedenti, come problemi socioeconomici, disoccupazione o eventi stressanti nella famiglia); variabili legate ai singoli membri familiari.
Caregiver e rete assistenziale dovrebbero essere orientati al concetto di Qualità di vita nel paziente oncologico. Tale concetto si riferisce alla percezione che gli individui hanno di se stessi e del loro ruolo nel contesto della cultura, dei sistemi di valori in cui vivono ed è in relazione ai loro scopi, attese e preoccupazioni. Il paziente oncologico ha un bisogno specifico di elaborazione del trauma psicologico conseguente la diagnosi di tumore e di acquisizione di elementi che gli consentano di rompere l'equazione cognitiva cancro uguale morte al fine di raggiungere un progressivo adattamento alla malattia che gli permetta di adottare un comportamento efficace a tutti gli stadi della patologia. L'intervento psicoterapeutico dovrebbe essere parte dell'insieme degli interventi attivati dalla rete assistenziale ed è rivolto sia al paziente che ai suoi familiari; ha tre obiettivi principali:

- Dare un senso a quanto accaduto;
- Facilitare una corretta espressione emotiva;
- Dare una progettualità di vita strutturata e proiettata nel futuro.

Lo psicoterapeuta risulta importante per la comunicazione della diagnosi, l'umanizzazione del percorso di cura, sostegno psicologico ai disagi dell'ospedalizzazione, preparazione

all'intervento chirurgico eventuale e gestione del dolore, aumento della consapevolezza nel consenso informato e nell'aderenza alle terapie.

Rispetto al caregiver, il suo equilibrio psicofisico può essere alterato dal fatto che il disagio e i bisogni del familiare malato sono in continuo mutamento così da generare una continua ristrutturazione della comunicazione e dei ruoli. La malattia può anche slatentizzare conflitti presenti ma impliciti tra caregiver e paziente. Il caregiver, come il malato stesso, può avere un vissuto di dipendenza da quest'ultimo e gli esiti conseguenti possono essere:

- Senso di costrizione;
- Percezione dell'intrusività dell'altro;
- Risentimento per le rinunce alla realizzazione di propri progetti;
- Senso di colpa per non dare abbastanza;
- Intensificazione di sentimenti ambivalenti;
- Utilizzo strumentale dei sintomi nella relazione

A tal proposito l'intervento psicologico si estende anche al caregiver come a qualunque altro membro del nucleo familiare del malato oncologico.

La Psiconcologia, come interesse di cura, nasce negli anni '50 con le prime associazioni di pazienti laringectomizzati e di donne operate al seno. A fine anni '50 nasce il primo servizio di Psiconcologia presso il Memorial Sloan Dattering Center di New York. Negli anni '80 si costituisce il primo Servizio autonomo di Psicologia presso l'Istituto Nazionale per la Ri-

cerca sul Cancro di Genova. Nel 1985 viene fondata la Società Italiana di Psicooncologia (SIPO). L'obiettivo principale della cura psicologica è l'integrazione tra gli aspetti emotivi e quelli biomedici; il disagio psicologico dipende dalla situazione traumatizzante della malattia.

L'intervento psiconcologico si inserisce all'interno del processo di cura del malato. Tale processo pone al centro la persona (il paziente) intorno alla quale ruotano e dialogano più figure differenti, sanitarie e non: il medico di medicina generale, il medico oncologo ospedaliero, lo psicoterapeuta, il palliativista, i servizi asl quali hospice, le associazioni e la famiglia.

Rispetto alla mia esperienza professionale in questo ambito, ho potuto verificare come per una buona assistenza al malato oncologico e alla sua famiglia sia necessario un costante lavoro di equipe, una comunicazione circolare tra le varie figure intervenienti, l'avere degli obiettivi comuni, e sostenere sia il caregiver che l'intero nucleo familiare in questo difficile percorso, fino all'ultimo giorno di vita del malato. Quando questo non avviene aumenta il livello di sofferenza psicologica; la persona malata, cosi come il caregiver possono sentirsi soli e persi; si chiudono nel contesto della malattia aspettando o un "miracolo di guarigione" o la fine di questo difficile e doloroso percorso. L'empatia, intesa come capacità di "mettersi nei panni dell'altro", di entrare emotivamente in sintonia con l'altro, diventa fondamentale per le figure della rete assistenziale e di cura, soprattutto quando si è consapevoli della futura o imminente fase di terminalità del paziente. Pensiamo a

quest'ultima. Ci può essere un forte senso di angoscia; angoscia di morte ma soprattutto angoscia rispetto alla sofferenza fisica e psicologica. Frequentemente la persona malata dice "ho paura di soffrire, del dolore fisico"; anche il caregiver è spaventato dalla possibile sofferenza psicofisica del suo familiare malato e ha angoscia rispetto alla perdita futura o imminente. Nella fase terminale è fondamentale aiutarli a trovare quella forza interiore che gli permetta di vivere il tempo del qui ed ora come risorsa, per recuperare i rapporti interpersonali e rispetto alla persona malata congedarsi con dignità da questa vita con la consapevolezza di aver lasciato traccia della propria esistenza

Il caregiver non necessariamente possiede le competenze e/o le conoscenze per affrontare le problematiche che possono presentarsi nel corso di una lunga malattia. Sussiste il rischio che il caregiver trascuri se stesso, sviluppando insonnia, stanchezza, ansia, depressione e isolamento sociale. A questo proposito è indispensabile avere la giusta cura di sé. Il caregiver dovrebbe essere un "buon ascoltatore" delle reazioni emotive espresse da parte del familiare malato; dovrebbe avere la capacità di recepire senza amplificare né sminuire. E' importante che il caregiver abbia un buon rapporto con l'oncologo e con i curanti del malato. Nello specifico il caregiver dovrebbe collaborare con l'èquipe curante e valutare se il malato desideri essere informato e se le condizioni anche del paziente siano tali da consentire di rivelargli tutte le informazioni. Talvolta invece il caregiver tende a sostituirsi al paziente nel rapporto con i

medici tacendo alcuni particolari della sua salute o compiendo le scelte terapeutiche al suo posto. Nascondere la verità quando il paziente avverte il bisogno di sapere rischia di impedirgli di condividere paure e dubbi sulla malattia, relegandolo in uno stato di isolamento. Il caregiver può aiutare il malato a riferire all'oncologo e al medico di famiglia qualunque effetto collaterale della terapia antitumorale. Il caregiver ha la necessità di imparare a gestire il paziente allettato; i curanti possono impartire al caregiver delle regole generali e insegnargli alcune manovre utili anche a ridurre lo sforzo, prevenendo contratture, mal di schiena e affaticamento eccessivo.

## 1.2 LA STORIA DI LAURA

Laura è una giovane donna di 42 anni (alla diagnosi), coniugata con Carlo, con un figlio di 12 anni; lavora come commessa. Nel Giugno 2011 Laura in seguito alla comparsa di anemia e dolori gastrici poco responsivi ai farmaci si sottopone ad approfondimenti; si pone la diagnosi di carcinoma gastrico. Laura viene sottoposta a cicli di chemioterapie e di radioterapie ma nonostante ciò ad ogni remissione della patologia si susseguono delle recidive. A Marzo 2013 c'è un importante progressione di malattia che porta sanitari e familiari alla decisione di sospendere le cure chemioterapiche e di avviare Laura alle cure palliative.

Fin dal'inizio di questo percorso di cure si attivano le varie figure sanitarie necessarie. L'oncologo accoglie richieste e

dubbi di laura, effettua comunicazioni realistiche ed obiettive verso i familiari mentre sono modulate e mediate attraverso i familiari le comunicazioni nei confronti di Laura. L'oncologo e il radioterapista colgono la complessità della situazione, data la giovane età del nucleo familiare e si confrontano con la mia figura. Valutiamo insieme la necessità di un intervento psicologico all'interno di un lavoro di equipe. Il radioterapista comunica a Laura e al marito la possibilità di una consulenza psicologica in ospedale. Laura accetta non per sé ma per il marito e per il figlio; Carlo designato come caregiver di riferimento accetta per sé; entrambi accettano per il figlio che sarà seguito da un mio collega ospedaliero. Per Laura programmo dei colloqui clinico psicologici a domicilio; Carlo inizia un trattamento di psicoterapia individuale più strutturato e in ospedale. In corrispondenza dell'evoluzione della malattia di Laura ci si confronta in equipe per ogni nuova decisione o passaggio ad una fase successiva delle cure; si tiene sempre presente il caregiver, al quale si parla ogni volta in modo chiaro e diretto, non dimenticando però il suo bisogno di essere compreso nelle sue difficoltà assistenziali e di supporto alla moglie. La possibilità e la necessità del ricovero in hospice per la gestione dei sintomi è una decisione molto delicata da prendere soprattutto per Carlo che ogni volta deve spiegare la situazione al figlio. In questi momenti l'intervento psicologico diventa fondamentale poiché Carlo può essere facilitato nella comunicazione al figlio delle decisioni da prendere. Laura si ricovera in Hospice. L'intervento psicologico continua in ho-

spice. Qui subentra all'interno della rete assistenziale un'altra figura molto importante, l'infermiera, fondamentale anche per la successiva assistenza a domicilio.
Laura riesce a tornare a casa dopo un mese. Le sue condizioni peggiorano ulteriormente per cui si arriva alla fase delicata e dolorosa della sedazione, prima ogni 12 h e successivamente continua. Per il caregiver è molto difficile decidere ed accettare la sedazione continua e soprattutto non si sente in grado di parlarne con il figlio. Nel suo percorso di psicoterapia cerchiamo di fare un lavoro di anticipazione di aspetti e possibilità di evoluzione delle condizioni cliniche di Laura; allo stesso tempo il mio collega effettua un lavoro lento graduale ed estremamente delicato con il figlio.
Io e Carlo decidiamo congiuntamente che lui stesso comunichi al figlio questa necessità in mia presenza e con il mio intervento e sostegno. In questa fase come in tutte le precedenti condivido alcune informazioni relative ai processi psicologici di Laura e dei suoi familiari con l'equipe al fine di aiutare i colleghi a comprendere atteggiamenti e richieste particolari. Questo permette ai colleghi stessi di essere poi di supporto in ogni fase del percorso di cura; di comprendere il giusto tempo per l'avvio alle cure palliative e di gestire la dimensione emotiva nella fase della sedazione. Il caregiver a sua volta è stato in grado di comprendere gli obiettivi di ogni fase del processo di cura, ha evitato un senso di solitudine, si è orientato alle risorse possibili e disponibili ed ha mantenuto un'aspettativa (realistica) di riduzione di malessere psichico e fisico della

moglie. Carlo, dopo la perdita di Laura ha deciso di proseguire la psicoterapia, consapevole che il processo di elaborazione del lutto non sarebbe stato semplice e che il senso di solitudine che fino a quel momento era riuscito ad evitare sarebbe potuto incombere se si fosse chiuso nel suo mondo.

La storia di Laura è una delle tante storie che ho vissuto a livello professionale e non soltanto; anche a livello umano hanno lasciato un segno indelebile. Ogni paziente, ogni caregiver, ogni famiglia sono entità uniche che arricchiscono il nostro mondo interno con la loro esperienza, i loro vissuti emotivi, le loro scelte; hanno sempre qualcosa da insegnarci, valori da trasmetterci, nuovi modi di vedere la sofferenza e il dolore. Allo stesso tempo noi professionisti sanitari cerchiamo di essere per loro un riferimento in tutto il percorso che devono affrontare, di aiutarli nelle scelte necessarie da fare, nel contenere le reazioni emotive che possono essere per loro stessi incontenibili. Se restiamo in ambito di cure palliative noi sappiamo di non riuscire a guarirli, ma possiamo "prenderci cura di loro", ognuno di noi nel proprio ruolo professionale. Curiamo la loro sofferenza fisica, la loro sofferenza psichica; possiamo essere una guida per i loro caregivers e per i loro familiari.

# la palliazione e le cure palliative

ASSOCIAZIONE UMBRA
PER LA LOTTA CONTRO IL CANCRO
TERNI - ONLUS - ODV

FONDAZIONE
CASSA DI RISPARMIO
DI TERNI E NARNI

# PARTE SECONDA

## 2.1 LA PALLIAZIONE E LE CURE PALLIATIVE

Quando si parla di cure palliative si ha paura, perché il tempo in cui ci troviamo a vivere, con la sua frenesia, con i suoi falsi valori e i suoi nuovi modelli, ci ha illuso di essere al timone della nostra esistenza e di essere invincibili, regalandoci, troppo spesso, la sfrontatezza per poter vivere come se fossimo immortali. Il solo pensiero di dover affrontare il fine vita nostro o di chi amiamo provoca terrore, è un contenuto che non vorremmo mai neanche immaginare, perché la vita che volge al termine ci spinge a fare i conti con la precarietà, con i nostri limiti e con il perimetro ben definito in cui si svolge la nostra esistenza, ci allontana dalle nostre certezze e dall'abbraccio caldo dei nostri affetti. Purtroppo l'esperienza ci insegna, invece, che la sorte sceglie a caso, non tiene conto dell'età, della cultura, della razza, delle condizioni economiche, della felicità o dell'infelicità delle nostre vite. La malattia piomba nella quiete di una vita normale all'improvviso, entrando dalla porta principale, senza bussare, senza chiedere il permesso e inizia a vivere con il malato, senza lasciarlo mai, si infila nel tessuto della sua vita e lo lascia senza fiato, con la sete disperata della vita di sempre, della vita com'era prima. Per questo quando si parla di malati terminali si parla di "dolore totale", perché i sintomi fisici sono solo una piccola parte della sofferenza generalizzata che li affligge, e lo sapeva bene Cicely

Saunders, infermiera e medico inglese, che nel 1967 fondò il primo Hospice a Londra diventando, di fatto, pioniere delle cure palliative, la quale, dedicandosi alla cura dei malati oncologici in fase avanzata, aveva compreso che il controllo dei sintomi senza il sostegno psicologico, spirituale e sociale non ha alcun senso. E il dolore è totale perché investe non solo il malato, ma anche tutti coloro che gli ruotano intorno,che condividono con lui il tempo e lo spazio. È naturale che il compito più difficile spetta ai familiari, che, come degli abili registi,si inventano ogni giorno un'esistenza normale, dalle pieghe comode e gli angoli morbidi, perché sì certo, c'è una malattia da combattere, si dovrà soffrire per un po', ma la guarigione riporterà tutto al punto di partenza. E invece loro lo sanno, anche se fanno finta di no, che non ci sarà la guarigione,che la vita non è più fatta di anni,ma di istanti,fanno di tutto per asciugarsi frettolosamente le lacrime e tirare fuori un sorriso dalla disperazione. Sono il Dr. Andrea Monno Mondo e mi occupo di cure palliative per l'AUCC sezione di Terni, dedicandomi all'assistenza domiciliare. Conosco il curare quando non si può guarire. Le cure palliative non guariscono. Le cure palliative curano e lo fanno fino all'ultimo giorno di vita. Le cure palliative costituiscono un'unione di medicina, filosofia, filantropia ed empatia e permettono al malato di controllare i sintomi legati alla malattia avanzata, oncologica e non, e di alleviare la sofferenza psicologica e fisica, attraverso la dolcezza del supporto e dell'accompagnamento fino alla morte, rispettando la sofferenza del morente e i suoi diritti. Il mestiere del

medico di cure palliative insegna molto, alle famiglie, ma anche a noi stessi, sviluppa la sensibilità, o forse la potenzia, ci offre gli strumenti, a fronte di tanta sofferenza, di apprezzare ciò che conta davvero nella vita. Questo è il ritorno del nostro mestiere insiema alla gratitudine delle famiglie che sempre ci ricorderanno per essere stati presenti nel loro momento piu diffiicile. Non salviamo nessuno dalla morte,possiamo tenere per mano chi compie l'ultimo viaggio e chi gli è accanto. Nel difficile compito dell'assistenza ai malati inguaribili si incontra la figura del caregiver, figura così importante che spesso determina la riuscita o meno di un'assistenza, ruolo che si può scegliere o che ci si ritrova a ricoprire all'improvviso, senza preavviso. Il caregiver può essere un familiare, un caro amico, un conoscente o un perfetto sconosciuto per il paziente,ma si prende cura del malato, della sua sofferenza psicologica e fisica, trovandosi a gestire situazioni cliniche molto complesse (tra queste l'allettamento, il dolore, la perdita dell'autonomia). Nel corso di questi anni di attività da medico palliativista mi è capitato spesso di essere investito da emozioni forti e di subire un transfert, chiedendomi cosa avrei fatto se fosse capitato a me di assistere un malato terminale, magari un mio caro… Non ho trovato risposte, perché ci sono delle stagioni dell'esistenza che non si possono immaginare pienamente se non ci si immerge nel dolore totale del viverle. Certamente grazie al caregiver possiamo assicurare a tutti i morenti il rispetto dei diritti fondamentali, quelli individuati dal Comitato etico della Fondazione Floriani (1999) e che rappresentano l'elemento

fondante del nostro lavoro. Chi sta morendo ha diritto:

* A essere considerato come persona sino alla morte
* A essere informato sulle sue condizioni, se lo vuole
* A non essere ingannato e a ricevere risposte veritiere
* A partecipare alle decisioni che lo riguardano e al rispetto della sua volontà
* Al sollievo del dolore e della sofferenza
* A cure e assistenza continue nell'ambiente desiderato
* A non subire interventi che prolunghino il morire
* A esprimere le sue emozioni
* All'aiuto psicologico e al conforto spirituale, secondo le sue convinzioni e la sua fede
* Alla vicinanza dei suoi cari
* A non morire nell'isolamento e in solitudine
* A morire in pace e con dignità

# Introduzione: caregiver esperti parlano ai caregiver

ASSOCIAZIONE UMBRA
PER LA LOTTA CONTRO IL CANCRO
TERNI - ONLUS - ODV

FONDAZIONE
CASSA DI RISPARMIO
DI TERNI E NARNI

# PARTE TERZA

## INTRODUZIONE: CAREGIVER ESPERTI PARLANO AI CAREGIVER

Nelle parti precedenti della Guida è stato ampiamente ricordato che il cancro è una "malattia familiare" dal momento che minaccia l'unità della famiglia stessa, creando rivolgimenti nella sua struttura e nel suo funzionamento. Tre sono i principali momenti di rottura degli equilibri familiari: la diagnosi, la fase avanzata e il periodo successivo alla perdita.

Nella esperienza di vita che si realizza in seguito della diagnosi di un cancro in un familiare o di un amico, la relazione tra questi e colei (più spesso) o colui che si assume il compito di caregiver familiare costituisce un unicum talmente stretto da indurre ormai a parlarne come una "diade" o una reale "unità assistenziale".

Le ricadute del caregiving sulla vita del caregiver familiare non sono legate tanto allo stress generato dalla necessità di acquisire tali abilità ma riguardano soprattutto la vita affettiva, le sue emozioni e la considerazione dei propri bisogni; la cura non adeguata di questi elementi contribuisce allo stress del caregiver ed ha una ricaduta negativa sia sull'efficacia terapeutica nei confronti del malato sia sulla qualità della vita della diade.

Le esperienze raccontate da altri caregiver esperti offrono a coloro che leggeranno le schede di questo capitolo degli spun-

ti per rafforzare la capacità di dare senso alla esperienza che stanno conducendo con il familiare malato di cancro, per individuare delle strategie di comportamento che facilitino la qualità della vita e il benessere di se stessi e della coppia, per portare alla luce e dare un nome alle emozioni e ai sentimenti che si provano nelle diverse situazioni, per facilitare la stesura di un piano di assistenza condiviso dai due protagonisti della diade.

Tra i tanti racconti, la scelta è caduta su quelli che apparivano più utili a rappresentare delle esperienze esemplari con cui i caregiver familiari possono confrontarsi in momenti cruciali della vita della diade: la comunicazione della diagnosi, la recidiva del tumore, la fase terminale, la scelta della sedazione.

Queste esperienze sono state riportate in altrettante schede che hanno una struttura comune: un titolo che evoca il tema che sarà oggetto del racconto e della successiva discussione, la presentazione dei protagonisti dell'esperienza ai quali abbiamo dato un nome di fantasia, il racconto così come ci è stato presentato dal caregiver, la discussione dei temi principali, ed infine una breve una sintesi di ciò che ci si può portare a casa a partire dall'esperienza narrata. Nella discussione, sono stati messi in evidenza i comportamenti e le scelte compiute dagli attori rispetto ai problemi incontrati, le risorse a disposizione in quella particolare situazione e in che modo sono state usate dalla coppia e dal caregiver in particolare, quali sono stati gli ostacoli che la diade ha dovuto affrontare.

È importante chiarire però che queste esperienze non

forniscono delle ricette da seguire pedissequamente. La Guida si fonda sulla convinzione che ogni diade debba trovare la sua strada ed il senso di queste schede è dunque quello di prendere per mano il caregiver ed accompagnarlo in un tratto difficile della sua vita insieme al proprio congiunto malato. Queste esperienze sono dunque uno specchio attraverso il quale riflettere sulla propria attuale esperienza di caregiver per costruire il percorso più utile al benessere della diade.

## 3.1 ALLORA È VERO! Il caregiver familiare e la comunicazione della diagnosi

### PROTAGONISTI

Guido (alias): il caregiver
Marta (alias): la paziente, moglie di Guido
Il medico

L'episodio che Guido decide di raccontare perché particolarmente significativo nella sua esperienza di caregiver familiare è quello nel quale alla diade è stata comunicata la conferma che Marta aveva un tumore. A questo momento, la diade era giunta avendo già qualche sospetto, tuttavia la conferma della diagnosi viene raccontata da Guido come: "***il punto da cui tutto è cominciato***".

### IL RACCONTO

**G: Si un primo episodio che mi viene in mente, adesso sinceramente è quando ci è stata data la conferma della malattia, da quando è partito tutto … adesso, anche se magari già dai mesi precedenti comunque sia erano state fatte alcune visite, quindi già c'era un qualcosa di dubbio però comunque … abbiamo fatto praticamente la visita da un chirurgo che è quello che ci avrebbe dovuto seguire dopo la diagnosi, il giorno che avevamo appuntamento con lui dopo aver fatto la visita con mia moglie e tutto quanto gli ha dato conferma di quello che è … eravamo in**

**ospedale, fuori regione addirittura**

**…**

**No lui ce lo ha detto, sarò chiaro e diretto, perché comunque sia il ruolo mio è questo e questo devo fare, per quello che avevamo chiesto noi e anche in seguito con tutti gli altri dottori che avevamo visto mia moglie avevamo sempre detto che fossero diretti, volevamo che fossero diretti insomma, tanto sapevamo quello che era, inutile che ci girasse intorno**

D: e questo è sempre stato condiviso con la signora. Lei non ha mai avuto situazioni in cui un sanitario lo ha preso da parte

**si si e poi ecco lo aveva chiesto prima di tutto lei, perché poi la cosa la gestivamo io lei fino a quando è riuscita e il fratello, e mi ha sempre detto io voglio sapere tutto, non mi nascondete niente tutti i referti che abbiamo preso delle varie tac risonanze li ha sempre letti tutti lei ... quindi più chiaro di così non poteva essere … a me potrebbe anche avermi aiutato Sì perché non dovendole nascondere niente, non dovendo trovare scuse, a domande che lei voleva fare.. è stato d'aiuto questo sì**

**...**

**io quando il dottore ci ha dato il risultato della diagnosi, io praticamente non ho fatto una mossa sono stato impassibile, perché è come se avevo già una vocina che mi diceva che era quello, e poi in quel momento dovevo essere di**

**supporto a mia moglie, quindi non volevo e non mi andava di farmi vedere insomma debole e affranto, o non lo so. Quando sono stato da solo mi sono sfogato in tutte le maniere possibili e immaginabili, però quando stavo lì con lei no, nel momento in cui il dottore ci ha detto questo, praticamente come se stessi facendo una chiacchierata normale come questa di stamattina; ovviamente lei no ha reagito in maniera differente, dopo ho cercato di starle accanto di tranquillizzata un po' … finita la visita siamo tornati a casa abbiamo fatto circa due ore e mezza di viaggio e lì un pochino se ne è parlato ovvio. Ma da lì in poi era solo quello**

D: e come vi siete organizzati?

**Praticamente, niente, noi organizzati poco ci siamo perché ci hanno organizzato tutto quanto questa équipe a cui ci siamo rivolti, le prime visite, risonanza, ci hanno organizzato tutto quanto loro. Il dottore ai tempi ci disse, tu non ti devi preoccupare, la fatica più grande che dovrai fare è risponderci al telefono ogni volta che ti chiamiamo per i darti appuntamenti e cose varie e così è stato. I primi quindici giorni, noi siamo stati all'ospedale di P. i primi quindici giorni siamo stati su 4 volte**

**…**

**poi dopo abbiamo iniziato il percorso in ospedale, nel reparto di oncologia, per la chemioterapia siamo stati dal professor T. e poi una volta che lui aveva tutti i referti disponibili dice no allora proseguiamo in oncologia, ci**

**ha mandato dalla dottoressa G. e abbiamo iniziato lì il percorso, ehm varie visite e varie giornate in cui doveva fare sedute di chemioterapia, venivamo giù, io stavo qua aspettavo lei, sono stato qua anche dalle 7 di mattina alle 17 del pomeriggio.**

Che cosa ci dice il racconto di Guido.
Vale la pena di sottolineare che Guido era fortemente commosso durante tutto il racconto che è rimasto pervaso da un senso di immediatezza fino alla fine.

L'incontro con il medico nel quale viene comunicata la diagnosi definitiva è il momento in cui "**… è partito tutto**" come ci racconta Guido. La conferma diagnostica ha, per molte diadi, il senso di un nuovo inizio, una separazione netta tra un prima e un dopo dell'esistenza in cui bisogna riorganizzare il tutto.

La prima cosa che ci colpisce è che quando il cancro colpisce una coppia che è in una relazione affettiva non è più la malattia di uno ma è una "impresa" della coppia (diade).
Fin dall'inizio il racconto di Guido ci offre uno spunto su cui il caregiver familiare può riflettere per impostare il percorso della diade, ovvero Guido usa sempre il "noi": "***CI è stato diagnosticato … ABBIAMO fatto la visita da … che è quello che CI avrebbe dovuto seguire … il giorno che AVEVAMO un appuntamento con … la cosa la GESTIVAMO IO E LEI***

***fino a quando è riuscita***". L'episodio manifesta chiaramente l'atteggiamento di fondo che è stato il filo rosso di tutta l'esperienza di caregiving familiare: ci troviamo di fronte ad una vera "unità assistenziale" che gestisce il proprio percorso in modo totalmente condiviso. Lungo una linea di condivisione si sviluppano tutte le fasi successive.

Guido ci racconta con grande trasporto che quello che si deve riorganizzare è la gestione del malato, di sua moglie Marta: "**Praticamente … ci hanno organizzato tutto quanto questa équipe a cui ci siamo rivolti, le prime visite, risonanza ... Il dottore ai tempi ci disse, tu non ti devi preoccupare la fatica più grande che dovrai fare è risponderci al telefono ogni volta che ti chiamiamo, per darti appuntamenti e cose varie e così è stato**".
L'intenzione del dottore potrebbe essere comprensibile ma siamo sicuri nella vita reale sia proprio la gestione della malattia la causa più grande di fatica per il caregiver familiare? Ed è realmente quello l'approccio migliore che deve tenere il sanitario che comunica una notizia così grave?
Riguardo alla prima domanda, molte ricerche scientifiche ormai ci dicono che altri aspetti della vita quotidiana contribuiscono in modo determinante a formare il carico di lavoro per il caregiver che può trasformarsi in stress dannoso: il lavoro, la vita affettiva, la propria salute. Su questi ultimi due aspetti, il racconto di Guido stimola una riflessione utile per tanti caregiver familiari. Guido: "**Sì le sono stato accanto da quando è stata operata fino a che poi se ne è andata …**

**non ho più lavorato … sono stato notte e giorno con le**i".
Il sentimento che il racconto di Guido ci trasmette è che tra le due possibili posizioni attraverso le quali si può esprimere l'amore e la cura per Marta, cioè da una parte il sacrificio, il sentirsi in dovere di … , dall'altro l'avvicinarsi, lo stare vicino sempre di più, Guido abbia scelto la seconda: "**dal punto di vista affettivo no, no quello non è cambiato anzi quello di è incrementato ancora di più … già lo era ma in questa situazione lo è diventato ancora di più**".
All'interno di questo clima di forte vicinanza affettiva, ad un certo punto però, anche con il sostegno della psicologa, in un periodo in cui la condizione di Marta sembrava essere stabile, Guido ci racconta che "**avevo ripreso qualche volta l'attività sportiva … a me piace correre … così mi prendevo quell'oretta … staccavo un po' la spina**". A questo punto, ci poniamo una domanda: quale il giusto equilibrio tra la cura che il caregiver offre al malato e l'avere cura di se stessi? E' una domanda importante perché da sempre i filosofi ed oggi gli scienziati della mente ci dicono che per voler bene agli altri occorre voler bene anche a se stessi. E i medici oncologi da parte loro sono sempre più certi che il benessere del caregiver influisce positivamente sui risultati della strategia terapeutica. Possono esserci molti modi per prendersi cura di sé: curare l'alimentazione, l'attività fisica, sforzarsi di mantenere uno spazio di tempo autonomo. Ma un aiuto molto forte viene anche dal riflettere sulle emozioni che come caregiver si percepiscono e dal provare a dare un nome alle proprie sensazioni. Come spunto operativo proponiamo una strategia molto semplice e

rapida per GUARDARSI DENTRO da mettere in pratica ogni settimana sforzandosi di avere uno spazio di tempo riservato a se stessi (SCHEDA 3.5.1) .

Il racconto di Guido offre altri spunti di riflessione per il caregiver familiare.
Molti medici sono convinti che il miglior modo per comunicare la diagnosi negativa sia il seguente: "**sarò chiaro e diretto! Perché comunque sia è questo e questo devo fare**!". Guido ci racconta così il modo con cui il medico comunicò a Marta e a lui la diagnosi definitiva. Come ci fa capire Guido, può accadere anche che il caregiver nel suo intimo presagisca la brutta notizia, non fosse altro che per preparare il terreno ad una minore sofferenza: "**è come se avevo già una vocina che mi diceva che era quello**". Si crea come vediamo una complessa situazione in cui si intrecciano diversi elementi: il ruolo professionale del medico e la sua etica professionale, le attese della diade, l'ansia della risposta.
Questa parte del racconto ci dà quindi lo spunto per cercare di comprendere quali siano le condizioni migliori affinché questo momento fondamentale nella storia di vita della diade non sia fonte di stress e di panico, al contrario sia un'opportunità da sfruttare per facilitare il processo di adattamento della coppia alla nuova situazione e sia dunque una risorsa piuttosto che un ostacolo per il benessere della coppia (oltre che rispettare il diritto sacrosanto del malato e del caregiver ad una informazione veritiera e completa). In genere la gestione della comunicazione della diagnosi è una responsabilità della struttura sanitaria, tuttavia il caregiver familiare deve essere

consapevole delle regole che possono rendere migliore la comunicazione di una cattiva notizia.

L'importanza di questo momento per il benessere della coppia richiede:

- che sia predisposto un ambiente confortevole (non la sala d'attesa!! O il telefono!!), nel quale il medico deve cercare di capire:
- qual è il grado di conoscenza del problema che la coppia possiede e dare quindi alla coppia le informazioni necessarie;
- invitare la coppia ad esplicitare le richieste e ciò che ritiene importante per sé;
- cercare di aiutare la coppia a "dire" e "dare un nome" alle emozioni che sta vivendo;
- tutto ciò deve avere come risultato il concordare una strategia di intervento, riassumendo quanto concordato.

Guido, nel suo racconto, ci presenta anche l'atteggiamento del tutto personale con il quale lui e Marta si sono approcciati al colloquio decisivo e che lo ha poi guidati in tutto il corso dell'esperienza e cioè "**non dover nascondere niente**". Guido ci racconta che l'esplicita volontà di Marta ad essere totalmente coinvolta e di conseguenza il non nascondere alcun passaggio ha aiutato entrambi ad avere consapevolezza della situazione e, nello stesso tempo, dal suo punto di vista di caregiver, il "**non DOVER nascondere niente**" lo ha messo nella condizione di maggiore tranquillità nel rapporto di tutti i giorni con Marta.

C'è infine un altro aspetto importante che il racconto di Guido ci regala. Il racconto riguarda una coppia in cui è lei ad essere ammalata. Cambierebbe qualcosa se il malato fosse "lui"? Questo è un punto importante. La ricerca scientifica in tal senso non ci offre risultati conclusivi nell'evidenziare una differenza tra i due generi a passare dal ruolo di partner a quello di caregiver, tuttavia è molto probabile che questa differenza ci sia e sia legata a fattori culturali e che nelle situazioni in cui l'uomo è già abituato a svolgere un ruolo di supporto familiare, nella cura della casa e dei figli, è meno probabile che la malattia della moglie possa mandare in crisi la famiglia.

**E allora cosa abbiamo imparato**

Questo lungo e articolato racconto ci ha permesso di esplorare alcuni aspetti di quel particolare momento della vita della diade rappresentato dalla comunicazione della diagnosi infausta: l'importanza del "noi", le regole di una buona comunicazione, l'atteggiamento corretto del caregiver rispetto alla conoscenza, l'importanza di avere cura di sé. Il filo rosso che tiene insieme tutti questi elementi è la consapevolezza che al centro della sfida che la diade ha di fronte vi è qualità di vita e il benessere di entrambi come prerequisito anche alla più efficace gestione della terapia e dell'assistenza.

...

## 3.2 UN TRISTE RITORNO

### Il caregiver familiare e la comunicazione della recidiva

**PROTAGONISTI**

Bianca (Alias): la madre, caregiver
Carlo (alias): il figlio
La stazione ferroviaria

Nella scheda precedente, abbiamo visto come debba essere comunicata una cattiva notizia, la diagnosi definitiva di tumore, mettendo in evidenza il coinvolgimento del caregiver familiare nel contribuire a rendere questo momento meno stressante per la diade. L'esperienza che presentiamo in questa scheda, riprende il tema della comunicazione ma lo colloca in un altro momento importante: comunicare che è intervenuta una recideva della malattia. Il punto di vista dal quale viene trattato è diverso dal racconto di Antonio, qui è il caregiver familiare a dover comunicare questa notizia al suo congiunto malato. Carlo, giovane universitario ha già avuto una diagnosi di tumore e dopo alcuni mesi durante i quali i sintomi sono stati assenti si è costruita nella diade, formata da Carlo e da sua madre Bianca, la convinzione di trovarsi di fronte ad una guarigione. Invece ad un controllo di routine, si scopre che il tumore ha avuto un'evoluzione, c'è stata una recidiva.

## IL RACCONTO

***L'episodio diciamo che è stato il più terribile è stato quando io sono andata ad aspettarlo alla stazione, perché lui tornava dall'università e aveva fatto dei controlli degli esami ematici e dovevo dirgli che purtroppo la malattia si era ripresentata. Era malato da due mesi, però sembrava che tutto stava regredendo senza trattamenti, per cui quella mattina quando ha fatto il prelievo, l'ho accompagnato alla stazione e poi so venuta e ho lasciato il prelievo al laboratorio. Mi hanno richiamato e mi hanno detto guarda Bianca, che purtroppo si sono mosse e anche abbastanza. Lui (Carlo) mi telefonava sempre intorno alle 14:00 per sapere i risultati e quel giorno io lavoravo ero entrata alle 14:00 a bassa voce evidentemente anche se mi sembrava di essere sempre al top della situazione mi ha detto Mamma che c'è? Dico nulla parliamo piano, sto al lavoro e non posso parlare forte, dice c'è qualche problema all'analisi, no no tranquillo non glielo volevo dire mentre lui stava lì doveva riprendere il treno. Per cui alle 17:30 ho chiesto il permesso, sono andata a prenderlo alla stazione, quando mi ha visto, perché normalmente ci andava a prenderlo il padre quando io lavoravo, quando mi ha visto si è fermato e ho visto che ha messo le mani cosi (fa il gesto di mettere le mani nei capelli) e ha detto no, siamo punto e da capo vero? Gli ho detto sì. Perché mi hai detto una bugia? non me le devi dire le bugie. Gli ho detto scusami ma volevo che tornassi e non facessi questo tragitto con questo grande pensiero, e poi abbiamo ricominciato …"***

**Che cosa ci dice il racconto di Bianca**

Ancora una volta, la qualità della comunicazione dipende dall'intensità della relazione tra i protagonisti della diade e dal grado di conoscenza reciproca. In questo breve squarcio dell'esperienza di Bianca e Carlo, due temi emergono chiaramente. Il primo riguarda la verità da dire al malato. Bianca sa che Carlo si aspetta di essere messo interamente a conoscenza di ciò che accade e che non tollera le bugie o le mezze verità: "**non me le devi dire le bugie**". Questo tema del dire la verità, quando e quanta verità dire al malato, verrà ripreso anche in un'altra parte del racconto dove Bianca ci racconta che ad una persona che si trova nella stessa situazione: "**io gli direi prima di tutto sempre la sincerità, perché nessuno di noi si può arrogare di valutare quello che può essere la persona che in quel momento è malata e quello che lui vuole decidere della sua vita, quindi la sincerità, la verità della situazione secondo me è la cosa migliore**".

Tante ricerche scientifiche dimostrano che la maggior parte dei malati vuole conoscere tutto del suo problema. Inoltre, i caregiver che abbiamo intervistato ci dicono che dire la verità non è solo un obbligo etico (Bianca) ma aiuta il caregiver e rasserena la relazione nella diade (Antonio). Tuttavia alcuni pazienti e in alcune situazioni ciò non è possibile e alcuni esplicitamente chiedono di non sapere. In questo caso, il ruolo del caregiver familiare, come quella figura designata a rappresentare il malato, diventa ancora più importante poiché rappresenta il collegamento privilegiato tra l'équipe assistenziale ed il malato, colei o colui al quale viene comunicata la

diagnosi, il piano terapeutico e l'evoluzione della malattia.
Il secondo tema è quello della comunicazione di una cattiva notizia. Se, come abbiamo sottolineato in precedenza, l'intensità della relazione, il grado di fiducia reciproca sono alla base di una comunicazione efficace ed eticamente corretta, in questo racconto emerge, e anzi diventa una vera risorsa per la diade, un altro elemento, ovvero l'ambiente, il contesto nel quale la comunicazione si svolge. Leggendo tra le righe il suo racconto, ci accorgiamo che Bianca "affida" quasi la comunicazione dell'esito negativo delle analisi al contesto nel quale la comunicazione si svolge: "***sono andata a prenderlo alla stazione, quando mi ha visto, perché normalmente ci andava a prenderlo il padre, … si è fermato e ho visto che ha messo le mani cosi*** (fa il gesto delle mani nei capelli) ***e ha detto no, siamo punto e da capo vero?***" In un modo del tutto corretto, Bianca ritarda la comunicazione della notizia al telefono preferendo darla direttamente a Carlo, e lo fa dando vita ad una situazione che è ciò che "dà" a Carlo la notizia prima ancora che Bianca debba parlare. Il "contesto" della comunicazione è composto da diversi fattori dal cui intreccio dipende la qualità e l'efficacia della comunicazione: l'ambiente fisico, i tempi, il ruolo che ciascuno dei protagonisti svolge e ciò che gli altri reciprocamente si attendono.

**E allora, cosa abbiamo imparato**

Comunicare la verità al malato non solo è eticamente corretto ma contribuisce a migliorare la qualità della vita della diade. Il contesto nel quale avviene la comunicazione gioca un ruolo fondamentale, in molti casi il caregiver ha la possibilità di organizzarlo e gestirlo nel modo più efficace.

## 3.3 LA VERITÀ NIENTE ALTRO CHE LA VERITÀ
## Il caregiver familiare nel tempo del fine vita

### PROTAGONISTI

Antonio (alias): il marito, caregiver
Augusta (alias): la moglie, malata
Parenti, Amici, Sanitari

### IL RACCONTO

***"A me ha colpito molto il periodo della malattia di mia moglie quando ho visto, mi sono reso conto, che perdeva lucidità sempre in maniera più evidente perché lei è stata sempre una persona attenta, ragionava molto razionale, e quindi quando nell'ultimo periodo si vedeva molto significativamente che comunque stava perdendo lucidità, aveva difficoltà a parlare e vedendo questa cosa così evidente e così veloce soprattutto perché il decorso è stato abbastanza rapido .. mi ha colpito molto, cioè mi dà tanta sofferenza insomma … perché poi l'interazione con me era limitata.***

D: anche verbalmente?

***Sì si perché poi comunque non si alzava più dal letto, ehm a volte aveva dei momenti di più o meno, nel senso che lei non ci rispondeva... era diventato difficile comunque anche riuscire accudirla … Si si questo è stato doloroso, proprio perché poi mi sembrava quasi di non riconoscerla più" …***

***… però poi il periodo difficile io penso di averlo avvertito***

***successivamente, nel senso che poi io li ho contati dalla radiografia finché è morta sono passati 76 giorni, ehm … il problema è arrivato quando mi sono reso conto di quello che è successo ...***

D: e con gli altri suoi parenti? Le persone con cui stava più a contatto stretto le vedeva frequentemente?

***Principalmente con mia sorella, anche se nel periodo della malattia Augusta non ha voluto vedere e sentire nessuno, neanche i suoi amici più cari. Consideri che eravamo io e mia cognata a mantenere i contatti con gli amici più cari per aggiornarli sulla situazione. Però lei non ha mai voluto soprattutto nel periodo più tragico, quando è tornata a casa non ha voluto proprio si è chiusa proprio da questo punto di vista***

D: E secondo lei è stata una reazione positiva?

***Io non lo so, questo se lei ha ritenuto opportuno per lei questa cosa, non mi sento in dovere di criticarla, io ho sentito diverso, ho sentito il bisogno di contattare i miei amici più cari, necessità di parlare … a me una sera, mi ha detto Anto' non ti ho mai sentito parlare cosi, era veramente un continuo, però non era una cosa ragionata, che stavo lì a pensare era una cosa istintiva … mia moglie ha avuto un esigenza diversa bene male, non lo so … io ecco avrei reagito in maniera diversa, poi non lo so, non si può mai dire***

D: se l'è sempre cavata da solo?

***Da solo sarebbe stato diverso, nel senso riuscire ad avere questa rete di tre persone comunque è stato determinante***

***per affrontare il periodo anche per garantire una vicinanza migliore però si quando abbiamo avuto bisogno, un po' ce la siamo cavata un po' chiedevamo consiglio chiamando il medico, il reparto, ci fermavamo, in tre ragionavamo un attimo, però le ripeto sicuramente se fossi stato da solo sarebbe stato diverso … Si anche perché se fossi stato da solo sarebbe stato diverso.***

D: E poi con tutto il cambiamento in cui si è trovato

***Perché è un cambiamento … nel periodo della malattia, funerale, preso da tante cose non me ne sono reso conto. È iniziato tutto probabilmente dopo poche settimane. I primi tempi non mangiavo mai da solo, i primi giorni dopo che è morta dormivo sul divano, non riuscivo ad andare in camera, poi mi sono fatto coraggio perché non potevo stare accampato, e poi un altro problema erano i pranzi e le cene, infatti andavo sempre da mio suocero o andavo fuori con qualche amico, casa era diventata quasi un dormitorio, dormivo e basta, poi ho cercato piano piano di superare questa cosa perché comunque dovevo affrontarla***

***…***

***per questo aspetto sono stato aiutato dagli amici, probabilmente quando ci penso tante cose sarei stato in grado di affrontarle da solo, però sarebbe stato più difficile complicato, cerco di prendere anche quel buono da tutta questa tragedia, sono stato fortunato ad avere una rete, contatti di amici, che mi hanno dimostrato vicinanza e affetto, non parlo di un centinaio di persone, amici che conosco da 20 anni, che in***

***una situazione così estrema è stato determinante.***

***…***

***è cambiato il mio modo di vedere le cose, nel senso che è come se e me lo ha detto più di qualcuno, nel senso che tante cose che si danno per scontato diventano importanti oppure ti rendi conto che dai importanza a tante cose che non contano questo è un pensiero che ha fatto lei, mi sono reso conto che anche i problemi di lavoro, prima li vivevo con più ansia poi penso va bè ma si risolveranno e allora le priorità vengono ribaltate, però sui rapporti con le persone non credo, finché non c'è stato un aumento delle restrizioni, sentivo costantemente il bisogno di vedere amici passare il tempo con la mia famiglia, infatti sto vivendo in questo momento un po› di ansia, mi rendo conto problemi personali rispetto a quello che sta capitando è un'altra cosa, però che è come se mi avessero interrotto un equilibrio delle soluzioni questo periodo che sto ancora vivendo in maniera intensa***

***…***

***ci sono dei giorni in cui magari è più tranquillo altri no, altri sono pesantissimi, altre giornate in cui cambia tutto, ci sono cambiamenti d'umore***

***…***

***più di una volta mi sono chiesto qua tanto che ci sto a fare, però ci devo pensare da solo. Mi sono ripromesso di aspettare di finire questo maledetto anno e poi vedere***

D: Iniziare e a vedere cosa ti trattiene

***La casa, sembra banale ma la casa .. a lei piaceva tanto***

***quindi avevamo fatto un po' a gusto nostro, suo … però poi razionalmente mi rendo conto che tanti momenti di tristezza malinconia che mi capita di avere nel corso delle giornate o magari alcune sere le affronterei meglio fuori … qui il senso di solitudine è un po' più amplificato … è come se da una parte razionalmente è giusto farlo, giusto per me, poi sto cercando di fare delle scelte che possano essere d'aiuto per me stesso, dall'altra parte c'è un filo sottile che mi trattiene. Quindi ho pensato di trovare un po' più di equilibrio, di stare un pochino più tranquillo. Evitare grossi stravolgimenti, un po' più di … anche perché dentro casa sto riacquistando degli equilibri … Si sono nuovi equilibri, ho dovuto rivoluzionare le abitudini, convivere con questa solitudine, è stato tanto faticoso, a volte mi sembra impossibile di riuscire a farlo.***

D: cosa direbbe ad una persona che si potrebbe trovare nella sua situazione?

***Di stare il più possibile vicino alla persona ammalata, di starle accanto il più possibile, nella maniera più totale, la vicinanza l'aspetto affettivo è quello che torna sempre. Sì, sarebbe stato un grosso rimpianto anche grande senso di colpa se non fossi riuscito a fare questo, non che uno sta apposto con la coscienza, però sapere che sono riuscito a starle vicino nel migliore dei modi, magari anche sbagliando, fino all'ultimo e che siamo riusciti a farla stare a casa...di quello non rimpiango nulla, della fatica, degli sforzi che abbiamo fatto, lo rifarei sempre. Quindi se lei mi chiede un consiglio***

***è quello di starle accanto più possibile nella maniera completa.***

In un lungo, complesso e in molti momenti assai sofferto racconto Antonio ci ha regalato del finale della sua storia con Augusta. Il tema che affrontiamo in questa scheda si colloca nel tempo che corre a cavallo della morte e consiste in una situazione molto particolare: quella i cui l'aggravarsi delle condizioni del paziente fino alla perdita di coscienza provocata dalla malattia genera una particolare situazione esistenziale della diade. L'ultimo tempo è quindi scandito dagli ultimi giorni che precedono la morte, il momento in cui essa coglie il malato, il periodo immediato di lutto che prepara la ricostruzione. Il racconto che ci ha offerto Antonio degli ultimi giorni trascorsi con Augusta ci permetterà di affrontare le criticità legate a questi momenti, le risorse da utilizzare, le condizioni per poter usare le risorse disponibili.

Il racconto ci colloca subito in una particolare situazione. Augusta perde progressivamente e rapidamente la sua lucidità fino al punto di non interagire più con Antonio. Il promo sentimento che incontriamo, e la prima criticità che il caregiver deve affrontare, è il doloroso stupore provocato da questo radicale cambiamento: "**mi sono reso conto che perdeva lucidità sempre in maniera più evidente perché poi lei è stata sempre una persona attenta, … molto razionale, … mi colpito molto, cioè mi da tanta sofferenza**".

La conseguenza è stata la progressiva ma rapida perdita del-

la relazione e ad aggravarne il peso si aggiunge la crescente difficoltà a provvedere alle consuete forme di accudimento: "**aveva difficoltà a parlare era diventato difficile comunque anche riuscire accudirla**".

Cosa può supportare il caregiver nell'offrire da una parte il giusto aiuto e dall'altra nel non sentirsi frustrato e in colpa per non essere in grado di comprendere i bisogni del familiare e quindi fallire nel suo compito?

Diciamo subito che la comprensibilissima reazione di Antonio non è l'unica possibile. Altri caregiver raccontano questo momento non sempre provoca uno shock o produce paura o frustrazione. Nell'insieme i racconti di questo tipo individuano alcuni aspetti significativi. La continuità dell'osservazione che deriva dal contatto continuo e assiduo per cogliere i messaggi impliciti e non verbali, Antonio dice: "***Di stare il più possibile vicino alla persona ammalata, di starle accanto il più possibile, nella maniera più totale, la vicinanza l'aspetto affettivo è quello che torna sempre***". La valorizzazione di ogni vittoria come può essere la consapevolezza di aver svolto bene un compito.

La paura legata a: "***come sarà il momento della morte***" è un sentimento normale: la paura che accada di notte, quando si è soli, immaginare il dolore fisico, l'agitazione, il soffocamento, il rantolo. Tutti eventi di cui va accettata la possibilità ma che possono essere efficacemente controllati e attenuati da una corretta palliazione e da uno scambio continuo con l'équipe sanitaria. L'importante è non isolarsi come diade. Ugualmen-

te, la vicinanza e il coinvolgere il malato può aiutare a comprendere il peso di sintomi fisici (dolore, la perdita di capelli, ecc.) e superare la possibile barriera che qualche volta il malato frappone tra sé e il mondo: "***nel periodo della malattia Augusta non ha voluto vedere e sentire nessuno, neanche i suoi amici più cari"***.

Antonio ci apre un'altra prospettiva parlando della sua rete familiare: "***Da solo sarebbe stato diverso … ci siamo aiutati tutti e tre altrimenti da solo non ce l'avrei fatta***". Antonio e Augusta hanno dei supporti validi nei loro familiari. Ma potrebbe non essere sempre così. Soprattutto in questi casi è importante informarsi e ricostruire la rete delle risorse socio assistenziali: l'assistenza domiciliare, il reparto ospedaliero, le cure palliative, ecc. Antonio ci dice che è importante assumere un atteggiamento aperto e attivo. Ci sono tre verbi molto significativi che Antonio usa nel suo racconto: "***chiedevamo***", "***ci fermavamo***", "***ragionavamo un attimo***". Antonio non è preoccupato di sbagliare qualcosa nell'assistenza: "***quando abbiamo avuto difficoltà… chiedevamo consiglio, il reparto, chiamando il medico***". Ma la sua fonte di soddisfazione è nella consapevolezza di aver fatto di tutto per stare vicino ad Augusta: "***Sarebbe stato un rimpianto, senso di colpa non riuscire…***".

Il momento successivo è quello del lutto ma poi anche della ricostruzione. Nel racconto di Antonio emergono diversi sentimenti che tanti altri caregiver hanno provato. Il dolore,

sentimento non solo comprensibile, giustificato ma anche necessario: è impossibile non provare dolore per la perdita di una persona cara.

Antonio, nel suo racconto, ci fa capire delle cose importanti. La più importante forse è racchiusa in questa espressione che ricorre spesso nel racconto: "**Da solo non ce la fai…**". Il dolore della perdita non può essere nascosto. Il significato della parola lutto infatti è il pianto che è la manifestazione fisica evidente del dolore provocato dalla perdita definitiva del proprio caro. E' un'esperienza che coinvolge la persona globalmente: nella sua parte emotiva, fisica, relazionale. E' un passaggio critico per il quale tutte le civiltà hanno messo in atto strategie di elaborazione collettiva del lutto dandosi delle regole per uscire dal lutto e ricostruire l'esistenza personale e collettiva. In questo passaggio, un aspetto che il racconto di Antonio ci consegna è l'importanza del tempo. Sentirsi dire E' questione di tempo non consola ma è così. Antonio ce lo fa capire in diverse parti del racconto, ad esempio quando sta per prendere decisioni importanti ci dice: "**… però ci devo pensare. Mi sono ripromesso di aspettare di finire questo anno maledetto e poi vedere"**.

Non c'è fretta. Gli psicologi ci dicono che non c'è uno standard per vivere il lutto ma che tuttavia ci sono delle fasi ben riconoscibili e delle quali è utile essere consapevoli. Ascoltiamo Antonio:

**"… nel periodo della malattia, funerale, preso da tante cose non me ne sono reso conto. È iniziato tutto probabil-**

**mente dopo poche settimane. I primi tempi non mangiavo mai da solo, i primi giorni dopo che è morta dormivo sul divano, non riuscivo ad andare in camera …**
***è come se mi avessero interrotto un equilibrio delle soluzioni questo periodo che sto ancora vivendo in maniera intensa… ci sono dei giorni in cui magari è più tranquillo altri no, altri sono pesantissimi …***
**Perché me lo chiedo spesso anche con rabbia, mi capita a volte quando vado al supermercato che vedo delle coppie, qualcosa mi manca che poi diventa una frustrazione"**
Antonio ci racconta come ha attraversato tutte le fasi del lutto: la perdita dell'equilibrio normale, il momento di shock che può essere accompagnato dalla negazione della perdita, la ricerca, vissuta con sentimenti di affanno, struggimento, della persona amata nei contesti abituali, il senso della mutilazione accompagnato da disperazione, rabbia, infine la ripresa e la ricostruzione di un nuovo equilibrio.
La parola cambiamento ricorre spesso nel lungo racconto di cui abbiamo riportato alcuni frammenti. Antonio ci offre una visione del cambiamento che può essere utile per ricostruire una storia di vita, nuova sì, ma non dimentica della persona amata ed in cui a questa parola si associa la parola "equilibrio". Antonio ci racconta come si sia dato del tempo: "***anche perché dentro casa sto riacquistando nuovi equilibri. Sì, sono nuovi equilibri, ho dovuto rivoluzionare le abitudini, convivere con la solitudine, è stato tutto faticoso, a volte mi sembra impossibile riuscire a farlo***". Il cambiamento però è

“faticoso”. E qui è interessante il riferimento alla casa: Antonio sembra dirci che c’è bisogno di ancorarsi a dei valori affettivi forti siano essi associati a delle persone come i figli, alcuni parenti, gli amici più stretti, ma anche cose fatte insieme all’amata perduta come la propria casa.

Cosa impariamo da questa parte del racconto.

All’interno del percorso che la diade compie non vi è un modo giusto per prepararsi alla morte, affrontarla e ricostruirsi. Seppure la scienza ci dà delle indicazioni, è la diade nella sua unicità che costruisce la sua modalità. Prioritari sono un atteggiamento di vicinanza attiva che utilizzi anche le potenzialità del linguaggio non verbale e l’apertura all’intera rete assistenziale. L’esperienza di Antonio e di tanti caregiver ci dice che è vera l’affermazione che niente è più come prima ma che invece il lutto segna il tempo del nuovo equilibrio senza la persona amata, di una normalità “nuova” tanto più gratificante quanto più forti sono i punti a cui legarla: alcune persone, gli ambienti più cari.

## 3.4 DORMIRE! DORMIRE!

### Il caregiver familiare e la scelta della sedazione profonda

**PROTAGONISTE**

Elena (alias): la figlia, caregiver
La Mamma:
Una dottoressa e un'infermiera

**IL RACCONTO**

***Il momento che più mi ha colpito è stato il giorno in cui mia madre ha deciso di effettuare la sedazione profonda. E' stato il giorno più drammatico. Non sapevo assolutamente niente. Io non sapevo che si potesse. Mia madre sì, perché lo diceva spesso, però pensavo che fosse una cosa che diceva lei. Non mi ha mai spiegato ovviamente i particolari e come doveva farlo e nessun altro mi aveva detto che queste cure palliative potevano portare a questa sedazione profonda. Quindi il giorno invece in cui si è presentata appunto la possibilità di fare questa osa, sono venute su, sono venute a casa la dottoressa e l'infermiera e ci hanno spiegato…perché noi le avevamo chiamate per capire se c'era la possibilità di fare una flebo di liquidi, perché mi madre aveva deciso di non mangiare più di non bere più, ed era stata da quello che ho capito io una sua decisione, perché lei non aveva effettivamente dei problemi…. Le chiedevamo se aveva dolori lei diceva di no,***

*a volte magari diceva sì, era molto…un po' confusa e diceva solo voleva dormire voleva dormire*
*Quindi quel giorno per me è stato drammatico perché ecco io mi sono ritrovata a far fronte alla scelta di mia madre che diceva voglio dormire voglio dormire. Quindi la dottoressa ci ha spiegato questa sedazione profonda e ci ha detto ...*

…

*Allora io da quando mia madre aveva deciso di non fare, lei lo chiamava, lo spurgo, perché gli dovevano mettere un tubicino nel fegato perché lei aveva l'ittero no e togliere tutto il blocco che aveva, quando lei ha deciso di non farlo io l'ho capita, nel senso non andavamo incontro ad una operazione, ma andavamo incontro comunque a qualcosa che non avrebbe risolto nulla, quella cosa lì, e quindi ero d'accordo, cioè ovviamente non ero d'accordo ma decideva lei. Nel senso, io cercavo il più possibile di starle vicina*
*Io mi ricordo che lei quando l'ha deciso ne ha parlato prima con la dottoressa, hanno parlato ... mia madre era un po' in uno stato confusionale perché non sentiva bene e quindi poi io sono entrata e avevo iniziato a chiederle ma vuoi l'acqua vuoi, cioè cercavo di tirarla su, cercavo di non farla ma di fare altre opzioni. Però alla fine non…Mamma ha detto io voglio dormire, perché non ce la faceva a fare le altre cose e dal momento che comunque la dottoressa ci ha detto che mancava insomma poco…*

…

*Si quindi allora, che stiamo facendo cioè nel senso perché*

***farla soffrire ancora no? a** (essere) **d'accordo non ero d'accordo ma … era l'unica opzione.***

***Gliel'hanno fatto loro. L'infermiera ha preparato tutto il cocktail, l'abbiamo tutti quanti salutata, quindi lei si è resa conto di quello che stava accadendo. Ha detto che aveva paura, è stato brutto, poi ad un certo punto lei si è addormentata ...***

***Noi eravamo lì, io ero lì. Poi ho chiesto alla dottoressa e all'infermiera se avessi dovuto fare altro, qualcosa, e lei mi ha detto no, di starle solo vicino e sono andate via, e mi hanno detto che tornavano il giorno dopo. Invece la mattina non sono passate, il pomeriggio io l'ho contattate gli ho detto se potevano venire, perché io vedevo come se mia madre il giorno dopo si stesse per svegliare, e loro mi hanno detto no veniamo il giorno dopo ancora, io gli ho detto ok, ma nel caso in cui vedessi che questo stato peggiora cosa devo fare? E loro mi hanno detto che dovevo farle un'altra puntura per farla addormentare, io gli ho detto no gli ho detto non posso, non posso farla, perché comunque se mia madre si dovesse muovere, aprire gli occhi o guardarmi io come posso fare a mia madre un'altra puntura, non ce la posso fare, anche perché … cioè se voi me lo aveste detto io avrei contattato un'infermiera qualcosa, per aiutarmi in questo, perché fin quando si trattava di fare morfina per non farle sentire il dolore io l'ho fatto, ho fatto penso tutto quello***

***che potevo fare, però questo non me lo potevano chiedere, e non potevano chiederlo a mio padre, o al fratello, penso che sia troppo*** ...

***E quindi è venuta un infermiera si, all'inizio era un po' scontrosa poi mi ha chiesto scusa. Perché io gli ho detto ... io non so colpe però sto dicendo semplicemente, la situazione è questa, voi non me lo avete detto ... io non so…***

Che cosa ci dice il racconto di Elena?
La sedazione è un intervento la cui appropriatezza, per la complessità tecnica e le implicazioni etiche, è strettamente codificato. Quello che ci interessa è il ruolo del caregiver e la relazione che si stabilisce con il familiare malato.
Come sempre analizzare la temporalità nel racconto ci aiuta.
Prima di tutto ciò che emerge è il primato dell'autodeterminazione del paziente. La madre di Elena ha deciso da sola e ha preso l'iniziativa di parlarne con la dottoressa prima che con la sua caregiver. Come in tutti gli atti terapeutici, e a maggiore ragione in questo, il ruolo del caregiver è di ascolto e di sostegno, rispettando comunque la volontà del paziente: "***ovviamente non ero d'accordo ma decideva lei. Nel senso, io cercavo il più possibile di starle vicina"***.
Il racconto di Elena ci consegna una situazione molto importante. La decisione della mamma ha preceduto sotto forma di richiesta metaforica ("voglio dormire") la valutazione tecnica da parte e dell'équipe sanitaria. In questo caso, ma anche

quando è l'équipe a formulare una proposta di sedazione, si inaugura una momento di transizione del quale il caregiver deve essere consapevole. Perché il suo ruolo in questa fase è molto importante e di grande impegno per il caregiver. L'impegno e il peso di questa fase lo cogliamo proprio nel racconto di Elena che dichiara di essersi trovata indifesa e quasi scavalcata dalla decisione e dall'attivismo della mamma.
Come si può aiutare il caregiver a trovare una propria consapevolezza in questa delicatissima fase nella quale è indispensabile l'interazione con l'équipe sanitaria (ce lo fa capire "in negativo" proprio il racconto di Elena) in modo però che non risulti prevaricante e escludente per il paziente. Alcune domande che il caregiver può porre all'équipe curante (queste domande sono tratte da: Raccomandazioni SICP sulla sedazione Terminale/Sedazione Palliativa, Ottobre 2007):

- In che fase della malattia si trova il malato?
- Il sintomo è giudicato intollerabile dal malato?
- Il sintomo intollerabile è da considerare un sintomo difficile o refrattario?
- Sono già stati attentamente valutati tutti gli altri possibili approcci terapeutici indicati per quel sintomo?
- È stato preso in considerazione il ricorso a tutte le competenze psico-socio-educative e spirituali disponibili?
- Qual è la scelta del malato riguardo al trattamento?
- È disponibile una consulenza da parte di una équipe esperta in cure palliative?

La fase successiva ce lo racconta Elena, è di grande coinvolgimento per la diade: "***Gliel'hanno fatto loro. L'infermiera ha preparato tutto il cocktail, l'abbiamo tutti quanti salutata, quindi lei si è resa conto di quello che stava accadendo. Ha detto che aveva paura, è stato brutto, poi ad un certo punto lei si è addormentata ...***"

Possiamo vederlo come in una sequenza cinematografica. L'infermiera sullo sfondo che compie suoi gesti tecnici quasi asettici: "***L'infermiera ha preparato tutto il cocktail***". I familiari che si avvicinano alla mamma: "***l'abbiamo tutti quanti salutata***", e qui c'è un momento di grande coinvolgimento emotivo perché la mamma ha quasi un momento di autoconsapevolezza che morirà: "***quindi lei si è resa conto di quello che stava accadendo. Ha detto che aveva paura***" (forse per la prima volta o forse non riesce a dissimulare questo sentimento come in altre occasioni); i parenti sono sconvolti: "è stato brutto". Poi questa tempesta di movimenti e di sentimenti di colpo si calma "***poi ad un certo punto lei si è addormentata ... Noi eravamo lì, io ero lì.***" e c'è una conclusione sospesa nel tono del racconto, non una conclusione definitiva. Quasi presagio di quello che accadrà nelle ore successive.

Una volta superata questa fase di transizione che va dalla decisione del paziente all'esecuzione della procedura di sedazione, si entra in una nuova fase Ancora Elena ci fa capire quanto sia importante il ruolo del caregiver in questa fase: "***Poi ho***

***chiesto alla dottoressa e all'infermiera se avessi dovuto fare altro, qualcosa, e lei mi ha detto no, di starle solo vicino e sono andate via, e mi hanno detto che tornavano il giorno dopo***".

Il racconto sembrerebbe volerci dire che il compito del caregiver in questa fase sia solo quello di "stare vicino". In realtà, le indicazioni che vengono dalle Linee Guida Nazionali e internazionali basate su evidenze scientifiche ci parlano di altro. Ad esempio, la Società Italiana di Cure Palliative raccomanda che il compito del caregiver è quello di monitorare i sintomi ed il livello di profondità della sedazione.

Ma, di nuovo, di quali risorse ha bisogno e come usarle? Il racconto di Elena diventa amaro quasi risentito ma ci fa capire il senso di questo tempo assai speciale della relazione. Elena ci fa capire tutto con uno straordinario racconto "a rovescio", ci consegna cioè il suo dolore per farci capire cosa invece dovrebbe succedere. Anche qui i tempi sono importanti.

La situazione. La mamma ormai è sedata. Elena le sta vicino e chiede aiuto ai tecnici per sapere cosa fare. Elena prova un comprensibile senso di smarrimento e si assicura il supporto dei tecnici ma accade qualcosa che non dovrebbe accadere. Per qualche motivo (magari legittimo) l'aiuto promesso non arriva: "***Invece la mattina non sono passate, il pomeriggio io l'ho contattate gli ho detto se potevano venire, perché io vedevo come se mia madre il giorno dopo si stesse per svegliare, e loro mi hanno detto no veniamo il giorno dopo ancora***", qui l'atteggiamento dei tecnici è quello di considerare il caregiver

una figura vicariante solo sostitutiva (mentre le Linee Guida dicono altro) e ad Elena si materializza un incubo mai ancora espresso: il risveglio della mamma: "***io vedevo come se mia madre il giorno dopo si stesse per svegliare***". I tecnici pensano di risolvere dandole la consegna di una nuova iniezione. Una procedura ai loro occhi semplice ma che per Elena si riveste di terrore: se dovesse aprire gli occhi! Non glielo possono chiedere a lei o ad un altro familiare: "***perché comunque se mia madre si dovesse muovere, aprire gli occhi o guardarmi io come posso fare a mia madre un'altra puntura, non ce la posso fare, anche perché … cioè se voi me lo aveste detto io avrei contattato un'infermiera qualcosa, per aiutarmi in questo, perché fin quando si trattava di fare morfina per non farle sentire il dolore io l'ho fatto, ho fatto penso tutto quello che potevo fare, però questo non me lo potevano chiedere, e non potevano chiederlo a mio padre, o al fratello, penso che sia troppo***...". In questo breve tratto del racconto Elena riesce a farci capire la tempesta di emozioni che si scatena in un caregiver impreparato: la paura, il senso di impotenza e di abbandono, l'angoscia che possono trasformarsi in panico. La conseguenza non può che essere il malessere e lo stress del caregiver e la perdita di efficacia del suo contributo che invece è importantissimo in questa fase.

**Cosa impariamo da questa parte del racconto.**

Il tema della sedazione va visto all'interno dell'intero percorso di cura e di assistenza. Tutelando la massima autonomia

del paziente nella decisione), si tratta di capire quando è il momento di inserire il tema della sedazione nel percorso (in particolare in caso di incapacità mentale o emotiva. Da questo punto di vista il caregiver ha una posizione chiave: e un indispensabile anello di congiunzione tra il paziente e l'équipe sanitaria la quale ha il dovere professionale di inserire questo tema nel dialogo con il malato e i suoi familiari.
La centralità del caregiver si evidenzia nel testimoniare la volontà del paziente a partire da una propria consapevolezza di questa possibilità nel decorso della malattia. E poi anche nel compito di rappresentare gli interessi del paziente una volta che questi sia in condizione di incoscienza.

La conseguenza di ciò è che il caregiver assume, in questa fase ancora di più, un atteggiamento "attivo" a partire da una richiesta all'équipe di conoscenza espressa ad esempio da alcune domande (anche in questo caso prendiamo lo spunto dalle Raccomandazioni della SICP, 2007):

- che cos'è la Sedazione nei suoi vari aspetti
- da cosa può essere giustificata (motivi sanitari, il rispetto della volontà del malato)
- in quale momento può essere attivata
- come viene somministrata per l'induzione e per il mantenimento
- quali conseguenze comporta per il malato
- la sua durata

## 3.5 SCHEDE E STRUMENTI PER IL CAREGIVER

### 3.5.1 GUARDARSI DENTRO

| SETTIMANA DAL ..... AL ..... | | |
|---|---|---|
| Nella scorsa settimana ... | | |
| | E' SUCCESSO CHE ... | E ALLORA, HO FATTO ... |
| ho avuto difficoltà a concentrarmi su ciò che dovevo fare | | |
| ho sentito che non potevo lasciare solo il mio familiare | | |
| ho avuto difficoltà a prendere delle decisioni importanti | | |
| mi sono sentito completamente sopraffatto | | |
| mi sono sentito utile e necessario | | |
| mi sono sentito solo | | |
| mi sono sentito arrabbiato perché il mio familiare era cambiato così tanto | | |
| ho sentito di aver perso la mia vita privata e il tempo per me | | |
| mi sono sentito irritabile o teso | | |
| ho dormito poco e male a causa dell'assistenza | | |
| ho avuto crisi di pianto | | |
| mi sono sentito strattonato tra responsabilità di lavoro e di famiglia | | |
| ho avuto mal di schiena | | |
| ho avuto dolori vari (mal di testa, di stomaco, brividi ...) | | |
| sono stato contento per il supporto che mi ha dato la mia famiglia | | |
| ho trovato che la situazione del mio familiare è una barriera per l'assistenza | | |

| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| In una scala da 1 a 10, qual è OGGI il mio livello di stress? | | | | | | | | | | |

### 3.5.2 IL TEMPO NON SCORRE PER TUTTI ALLO STESSO MODO

Il tempo non è lo stesso per il malato e per chi lo assiste come caregiver familiare. Nella maggior parte dei racconti dei caregiver che abbiamo intervistato, il trascorrere del tempo è scandito e percepito attraverso il fare (le medicine da dare, le visite, gli esami, ecc.). Il familiare malato, al contrario, si trova in uno stato di sospensione del tempo

Il significato della LINEA DEL TEMPO è quello di testimoniare e fare memoria di ciò che di importante avviene nella vita della diade e che è tale perché è condiviso dalla coppia di caregiving. La LINEA DEL TEMPO ha il potere di stimolare una riflessione "condotta insieme" verso una migliore comprensione dei momenti significativi che la coppia vive (perché sono importanti per l'uno, per l'altro e per la diade) e offre la possibilità di dare un significato condiviso agli eventi di cui sono protagonisti chiarendo l'uno all'altro il rispettivo punto di vista riguardo agli eventi che punteggiano la vita quotidiana compresi i reciproci disaccordi. La LINEA DEL TEMPO aiuta la coppia ad avere un momento in cui prendere insieme accordi per il futuro: non esiste solo il passato e il presente ma c'è anche un futuro nella vita della diade

Il senso generale della LINEA DE TEMPO sta dunque nel darsi, come diade, uno spazio per costruire e poter ricostruire la propria storia condivisa e mantenerla viva nella memoria perché nulla deve essere perduto, tutto serve.

# cos'è l'aucc
# la mission
# i servizi

ASSOCIAZIONE UMBRA
PER LA LOTTA CONTRO IL CANCRO
TERNI - ONLUS - ODV

FONDAZIONE
CASSA DI RISPARMIO
DI TERNI E NARNI

## PARTE QUARTA

## COS'È L'AUCC, LA MISSION, I SERVIZI

L' AUCC e' un associazione di volontari senza fine di lucro costituita nel 1985,in prima linea al fianco delle istituzioni pubbliche che operano specificatamente in campo oncologico. Riconosciuta con decreto del Presidente della giunta regionale Regione Umbria n. 160 del 28.03.1988.

### LE ATTIVITA' DELL'AUCC

- Aggiornamento scientifico e attività culturale;
- Potenziamento delle strutture pubbliche attivita' di ricerca clinica;
- Attivita' di prevenzione;
- Attivita' di forma assistenziale;

### SERVIZI

- Servizio di accoglienza presso il Reparto di Oncologia Medica – Degenza e Day Hospital dell'Azienda Ospedaliera di Terni ed Amelia
- Servizio trasporto pazianti per radioterapia

### SERVIZIO DI ASSISTENZA ONCOLOGICA DOMICILIARE GRATUITO

Il servizio di assistenza oncologica domiciliare gratuito e di cure palliative si rivolge prioritariamente a tutte quelle persone ed a quella famiglie cui una offerta a do-

micilio dell'assistenza potrebbe semplificare la gestione delle cure e migliorare la qualità della vita, evitando trasferimenti non necessari e stressanti.

## COSA OFFRE

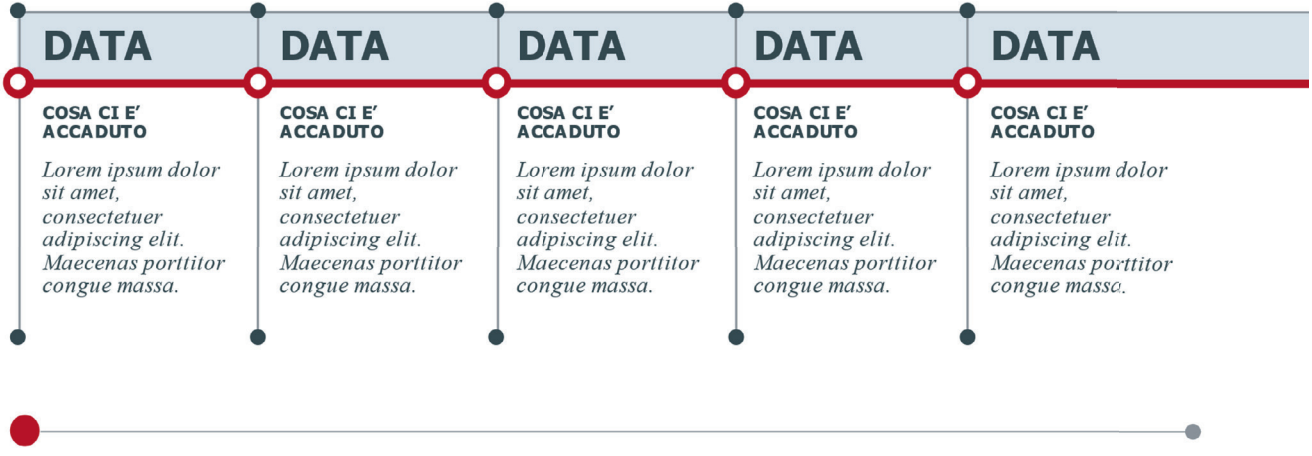
- Consulenza Medica con medici palliativisti;
- Consulenza e sostegno psicologico;
- Prestazioni fisioterapiche;
- Interventi sanitari di supporto alla terapia oncologica, infusioni, intramuscolari ì, sottocutanee ed endovenose;
- Terapia del dolore;
- Trasfusioni;
- Sostegno amicale da persone opportunamente formate.

Al suo interno l'èquipe comprende tre medici, infermieri, una psicologo, un fisioterapista e un numero di volontari in grado di provvedere con semplicità e competenza ad esigenze di tipo medico/infermieristico, psicologico, fisioterapico ed a mansioni necessarie a facilitare lo svolgimento della vita quotidiana anche nel caso di persone non autosufficienti o la semplice compagnia.
Ciascuno di questi interventi, oltre ad essere a completo carico dell' Associazione, verrà concordato con la persona o con i suoi familiari, nel rispetto delle specifiche esigenze ed abitudini e coordinata con il medico di riferimento presso il Reparto Oncologico.

COMPANY
LOGO

# LA LINEA DEL TEMPO DELLA DIADE

*Nella casella corrispondente ad una data lacoppia insieme può riportare un evnto significativo nel quale entrambi sono stati protagonist: "Ci è successo che ...*



## COME SI ATTIVA L'ASSISTENZA DOMICILIARE

L'assistenza domiciliare viene attivata chiamando la sede dell'AUCC o tramite il medico di famiglia. Il medico di base insieme al medico palliativista responsabile del servizio, concordano un piano di assistenza secondo le problematiche del paziente.

Per avere informazioni riguardo l'assistenza domiciliare si può contattare la sede dell' AUCC di Terni ai numeri telefonici 0744-287049 o 337-623938

## COME DI FINANZIANO LE ATTIVITÀ DELL'AUCC

Tutti i servizi dell'AUCC sono completamente gratuiti. Il supporto finanziario è fornito dall'AUCC grazie alle donazioni in memoria, alle quote associative, alle erogazioni liberali o donando il 5X1000 – C.F. 94011710541.

STAMPATO GIUGNO 2021