

Gonella M., Patrino E., De Filippo A.

COME POSSO VIVERE?

PARLIAMO DI TUMORI, ALIMENTAZIONE E CURA

Da 6 anni pazienti e familiari si incontrano in gruppo con Dietista, Psicologo e Infermiere per parlare di alimentazione e stile di vita nel trattamento oncologico.

Una diagnosi di patologia oncologica sollecita profondamente il senso di identità di chi la riceve: *“è cambiato tutto” o “non sono più io”, “come posso vivere adesso?”* sono espressioni con le quali i pazienti e i loro familiari parlano del bisogno di riconoscersi, di non perdersi nell'angoscia. Un corpo malato, sottoposto a trattamenti invasivi, sussurra e grida in una lingua sconosciuta qualcosa che è difficile da comprendere e che atterrisce. L'alimentazione è un ambito della vita che chiama profondamente in causa le dimensioni corporea, psicologica e relazionale dell'umano.

“Come posso mangiare adesso?”; “Che cosa mi fa male?”; “Che cosa può far crescere o ritornare il tumore?”; “Come posso mangiare se ogni volta che mi siedo a tavola mi viene voglia di vomitare?”; “Come posso idratarmi se l'acqua ha il sapore della ruggine e mi fa venire i brividi?”; “Come posso stare a tavola se mia moglie mi assilla per farmi mangiare a tutti i costi?”; “Come posso addormentarmi se, per alzarmi, devo cercare le pantofole con le mani perché nei piedi non ho più sensibilità?”; “Come posso aver voglia di uscire se tenere il volante dell'auto è come impugnare un pezzo di ghiaccio?”; “Come posso aver voglia di vedere gente, se tutti diventano medici, dispensano consigli e hai la sensazione che provino un piacere perverso nel chiederti come stai?”; “Come posso farlo mangiare se tutto quello che preparo gli fa schifo e si arrabbia con me?”.

Cominciare la giornata può essere una fatica insormontabile, consumare tre pasti al giorno una continua occasione di frustrazione. Il quotidiano, nella malattia oncologica, diventa il teatro in cui si esprimono, spesso inconsapevolmente, emozioni forti come la rabbia, la vergogna, la colpa: queste fanno soffrire e sentire soli.

Nel tentativo di evitare la sofferenza e preservare qualcosa della propria identità ferita, si può negare che la malattia sia accaduta o sottostimarne prognosi e conseguenze. Quando ciò accade si nega qualcosa di importante a sé stessi e agli altri. Tuttavia, l'angoscia, la tensione, la rabbia, la delusione prendono altre forme. Litigi continui in famiglia o con gli operatori sanitari possono esplodere con violenza: la violenza delle emozioni che non trovano parole, che non possono essere riconosciute. Si grida, ci si insulta per quanto e che cosa si è mangiato o non mangiato a tavola, invece di riuscire a dirsi *“non voglio perderti”, “ti voglio bene” “ti amo” “ho paura di morire”*. La sofferenza, che non viene riconosciuta, può diventare patologica: qualche cosa che *“uccide la vita”*, prima della sua naturale conclusione, ma anche qualche cosa che *“uccide la cura”*, la possibilità di dare e ricevere aiuto.

Pazienti e familiari hanno bisogno di dare un significato a quanto sta loro accadendo, di esprimere ciò che provano, ma spesso l'angoscia è muta, non consente di trovare parole.

“Come posso esprimere quello che provo se nessuno mi capisce e rischio di ferire chi mi sta intorno?”; “Come posso vivere se sono sempre triste o arrabbiato, se penso che non valga più la pena vivere?”; “Come posso vivere?”.

Nel 2010, presso la S.C. di oncologia Medica dell'Ospedale S.G. Bosco di Torino è cresciuto considerevolmente numero di richieste di valutazione nutrizionale, le quali si sono mostrate talora superiori alle possibilità di presa in carico. Nel tempo tali valutazioni si sono rivelate cariche di interrogativi complessi, inerenti l'influenza di variabili psicologiche e relazionali sulla sfera alimentare. Dai colloqui psicologici e dalle osservazioni delle infermiere, sembrava inoltre emergere l'interesse di pazienti e caregivers per uno spazio di dialogo e confronto sui temi della vita quotidiana, dei sintomi e degli effetti collaterali delle terapie e delle loro ricadute emotive e relazionali nel corso dell'esperienza di malattia.

Per queste ragioni sono nati gli ***“Incontri di gruppo su alimentazione e stile di vita nel trattamento oncologico”***, aperti ai pazienti e ai loro familiari, condotti da uno psicologo, una dietista e un’infermiera. Da gennaio 2010 ad agosto 2016 questi incontri sono stati frequentati da **171 pazienti e 170 familiari**.

Il gruppo si riunisce a cadenza mensile di venerdì, dalle 10.00 alle 11,30. L’iniziativa è descritta su un volantino, proposta da parte del personale all’accesso del paziente al Centro Accoglienza e Servizi e ribadita nel corso del trattamento in Day Hospital. L’accesso è libero. I partecipanti possono iniziare a frequentare il gruppo in ogni momento del percorso di trattamento e partecipare per quanti incontri desiderino.

L’intervento si propone di sfatare false credenze sul dibattuto tema “alimentazione e cancro”, fornire competenze sufficienti a rendere autonomi i pazienti nelle scelte nutrizionali, sostenere i pazienti nel contenimento degli effetti collaterali delle terapie oncologiche e creare uno spazio di condivisione e confronto intorno alla quotidianità del trattamento antineoplastico fra pazienti, familiari e operatori.

Si configura, in sintesi, come un luogo di aggregazione in cui si cercano risposte e significati rispetto al complesso interrogativo: “come posso vivere con una malattia oncologica?”

Nel gruppo i partecipanti sono disposti in cerchio; all’inizio di ogni incontro si presentano, formulano domande relative all’argomento in oggetto e possono rispondere, sulla base della loro esperienza, alle domande degli altri.

Lo psicologo facilita la comunicazione all’interno del gruppo, in modo che ciascuno possa condividere con gli altri la propria esperienza. Nomina e legittima l’ambivalenza e l’intensità delle emozioni sollecitate dall’esperienza di malattia e dal contesto stesso del gruppo. All’occorrenza si fa mediatore dei conflitti e favorisce l’integrazione fra i comportamenti e le emozioni che vi corrispondono, nominandole. Connette infine i contributi portati dai singoli, patrimonializzandoli in un sapere costruito dal gruppo e fruibile per tutti i suoi componenti.

Il dietista limita le prescrizioni a cui preferisce la trasmissione di informazioni sulla composizione degli alimenti e sugli effetti che i nutrienti hanno sull’organismo. Valorizzare gli aspetti positivi dei cibi e rinforza stili alimentari corretti. Allo stesso tempo scoraggia stili alimentari inadeguati, fornendo motivazioni scientificamente sostenute e il più possibile contestualizzate rispetto alle esperienze narrate nel qui ed ora all’interno del gruppo.

L’infermiere informa sui principali effetti collaterali delle terapie oncologiche e su alcune possibilità di gestione degli stessi. Rinforza stili di vita corretti e, così come il dietista, scoraggia quelli più scorretti.

A partire dagli interrogativi dei partecipanti rispetto al tema del gruppo: “alimentazione e stili di vita”, le informazioni degli “esperti” vengono trasmesse e contestualizzate rispetto ai cambiamenti a cui la patologia oncologica espone pazienti e familiari.

Domande più chiuse come *“posso bere un bicchiere di vino?”* o *“posso assumere alimenti carichi di fibre se ho la stomia?”* o *“come contrastare l’astenia e la stipsi nel corso della chemioterapia?”* tendono ad aprirsi progressivamente nel corso dell’incontro di gruppo.

In questo modo, da alcuni interrogativi posti più direttamente agli esperti in merito a preoccupazioni circa alcuni sintomi riguardanti la sfera alimentare (sarcofobia, preoccupazione per il sovrappeso, irritazione dovuta alla perdita di peso, iper-controllo dell’assunzione di cibo, ansia anticipatoria nei momenti precedenti il pasto) o a sintomi di carattere ansioso-depressivo (pessimismo, insonnia, tendenza all’isolamento etc.), i partecipanti tendono ad allargare il raggio dei loro interventi riflettendo su temi quali la perdita di funzionalità e di alcune autonomie, il senso di incertezza e paura del futuro, la sensazione di non poter essere compresi per la sofferenza provata e la conseguente difficoltà nel mantenere relazioni sociali soddisfacenti.

“Dobbiamo considerarci malati o no?”; “Come dobbiamo comportarci in base al fatto che abbiamo una malattia?”; “Che ne sarà di noi?”; “Se nessuno ci capisce su chi possiamo contare?”. Questa progressiva “apertura” degli interrogativi del gruppo è consentita dal confronto tra le differenti esperienze dei partecipanti, facilitato dalla conduzione dello psicologo e dalla capacità di dietista e infermiere nel “parlare al gruppo”, senza instaurare dialoghi a due del genere “domanda-risposta”.

Questo stile di conduzione unito alla presenza simultanea nel gruppo di pazienti e caregiver permette ai partecipanti di osservare come le questioni alimentari possono divenire fonte di tensione e conflitti che appesantiscono i rapporti di coppia e familiari. Le multiple possibilità di rispecchiamento tra i partecipanti offrono l'occasione per notare come un'eccessiva concentrazione del caregiver nel suo ruolo di cura possa andare a scapito del piacere di avere accanto il proprio partner o il proprio figlio. Allo stesso modo, in maniera incrociata, i partecipanti possono riconoscere come un'attenzione particolare del caregiver alle difficoltà, ma anche ai desideri del paziente, possa essere ricompensata con gratificazioni inaspettate, piacevoli e consolidanti la relazione affettiva.

“Come posso contraddirlo se sta così male?”; “Come posso sopportarla se si lamenta sempre?”; “Come posso non perdere la pazienza se rifiuta tutto quello che gli preparo?”; “come posso conservare rapporti intimi, affettivi e sessuali reciprocamente soddisfacenti?”; “come posso amare?”.

Nonostante le differenze teorico-metodologiche con il setting di un gruppo terapeutico, all'interno di questo dispositivo, condotto da uno psicoterapeuta con tecniche che affondano le loro radici nella Gruppoanalisi e nelle Psicodinamica dei Gruppi, si possono vedere attivi alcuni fattori terapeutici tipici della psicoterapia di gruppo (cfr. Di Maria, Lo Verso, a cura di, 1995).

I partecipanti possono ricevere informazioni non solo dal conduttore e dagli esperti, ma anche dagli altri partecipanti che vivono la stessa esperienza, con una maggiore probabilità di farne tesoro perchè non avvertite esclusivamente come “calate dall'alto (**informazione**). Possono imparare a riconoscere e a esprimere i propri sentimenti sentendo depotenziata l'intensità di alcune emozioni difficili da modulare (**catarsi**). Hanno altresì l'occasione di «scoprire e accettare i propri problemi e nel constatare di non essere il solo a soffrirne e quindi non vergognarsene e non provare colpa (**universalità**). Nel gruppo le persone possono veder crescere la propria autostima nel sentirsi aiutati dagli altri partecipanti e nello scoprirsi capaci essi stessi di aiutare (**altruismo**). Possono, ancora, diventare più consapevoli rispetto al proprio modo di stare in relazione, dal momento che i propri modi di essere e i propri automatici comportamenti risultano visibili agli altri (**sviluppo di tecniche di socializzazione**). Infine si può dire che i partecipanti abbiano l'opportunità di «apprendere qualcosa di importante su di sé attraverso feedback provenienti degli altri, mediante informazioni o per insight (**comprensione di sé**)» (ibid., p. 54).

È possibile affermare che, a partire da interrogativi relativi alle questioni della vita quotidiana intorno alla malattia oncologica, i partecipanti, sostenuti dal gruppo, attraversano la sofferenza che, giorno per giorno incontrano nelle loro relazioni maggiormente significative. Possono portarla alla luce, sentendola meno aliena, depotenziata in qualche misura dagli effetti maggiormente invalidanti la possibilità di “vivere” al meglio quest'esperienza drammatica.

In gruppo sembra più facile identificare risorse importanti per poterla affrontare: si sente di poter incidere in qualche misura sulla propria esperienza di malattia, ad esempio proprio attraverso le scelte alimentari; è possibile rintracciare nuovi rifornimenti affettivi all'interno della propria rete familiare e sociale e dare valore a quelli già presenti, perchè si è più liberi di esprimersi e di chiedere aiuto. La malattia sembra poter anche diventare l'occasione per riflettere sui stili e “ritmi” di vita e di relazione precedenti alla diagnosi ritenuti poco compatibili con la propria salute e sperimentarne di nuovi. *“Come posso vivere meno arrabbiato?”; “Come posso vivere senza di te?”; “Come posso vivere il tempo che resta?”; “Come posso vivere?”.*