

IO E LO SPECCHIO: AIUTO!!! IL MIO ASPETTO STA CAMBIANDO



Indagine conoscitiva su come i pazienti oncologici vivono i cambiamenti del proprio aspetto fisico.

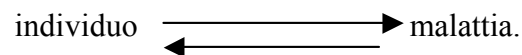
Introduzione

La malattia è una delle situazioni più frustranti della vita, ha sempre un riflesso acuto sulla personalità: la mette in crisi e la rivela nella sua autenticità, spogliata da tutte le maschere.

Il soggetto malato è coinvolto in tutto il suo essere, la sua identità, il suo ruolo sociale, il suo mondo affettivo, la sua progettualità.

La malattia è per ognuno di noi un'esperienza ricca di implicazioni affettive, si configura come una minaccia, che mette in pericolo sia l'identità psico-fisica dell'individuo che la sua vita relazionale.

Tra malato e malattia esiste un rapporto di reciproca influenza, che possiamo così raffigurare:



Le reazioni dell'individuo alla malattia sono chiaramente diverse a seconda delle caratteristiche di quest'ultima (in particolare il tipo, la gravità, la durata); d'altro canto l'atteggiamento psicologico dell'individuo influisce sul decorso della malattia.

Una patologia oncologica può creare cambiamenti fisici alla persona difficili da accettare, il soggetto guardandosi allo specchio rievoca continuamente i pensieri della malattia e del suo disagio nell'accettazione della stessa.

Molto spesso il cambiamento fisico diventa la conferma alla diagnosi di tumore che rappresenta di per sé un evento traumatico. Questo obbliga il paziente a superare la fase di negazione della malattia mettendolo in grossa difficoltà perché costretto a rielaborare la sua immagine corporea, oltre che a convivere con molte paure, stati d'animo e proiezione nel futuro che diventa qualcosa di incerto.

Problema analizzato

La neoplasia è definita come una massa più o meno delimitata di cellule, che proliferano disordinatamente senza scopo. Le cellule normali “si parlano”, sono organizzate e disciplinate. Nelle malattie si crea sempre un certo grado di disordine; ma nella malattia tumorale, un gruppo di cellule diventa anarchico, non riconosce più le necessità e le regole del sistema di cui faceva parte, anche se ne sfrutta ancora i benefici, e decide di diventare sistema, perenne, per conto proprio. Le cellule maligne sono geneticamente più instabili delle cellule normali e quindi più variabili nel tempo e adattabili alle difficoltà che si instaurano; sono il risultato di molteplici eventi successivi e più si riproducono più tendono ad acquisire malignità.

Nella terapia delle neoplasie la chirurgia ha un ruolo fondamentale e diversi intenti:

- definizione della malattia (caratteristiche istologiche e biologiche);
- eliminazione radicale quando possibile;
- riduzione, per favorire altre terapie, quando non è possibile l'eliminazione completa.

Il trattamento medico delle neoplasie viene attuato con diverse modalità:

- chemioterapia;
- ormonoterapia;
- immunoterapia;
- uso di modificatori della risposta biologica.

Alcuni trattamenti portano delle significative modificazioni sul proprio aspetto fisico, in modo più o meno permanente, che portano a vivere una situazione di alto stress psichico ed emotivo alla persona.

Se si pensa ai trattamenti chirurgici quali per i tumori alla mammella quadrantectomia, mastectomia, dove una donna si vede deturpata nel suo essere donna, l'allestimento di stomie, quali colostomie, ileostomie, nefrostomie, urostomie, e qualsiasi altro intervento chirurgico comportano sempre dei grandi cambiamenti del proprio aspetto fisico.

Si deve pensare poi al trattamento medico, quale la chemioterapia che comporta al di là del malessere fisico importanti effetti collaterali che vanno ad incidere sulla fisicità della persona, come l'alopecia.

Non tutti i farmaci citotossici causano alopecia e a volte tale effetto collaterale può essere talmente lieve da essere quasi irriconoscibile.

Molti individui però, attribuiscono una grande importanza alla propria chioma, giudicandola essenziale per la propria immagine. Di conseguenza perdere i capelli può determinare forti emozioni, quali rabbia e depressione, nonché stati d'ansia che potrebbero finire addirittura per avere effetti collaterali sulla cura stessa.

In altri casi può ancora succedere che si verifichino fenomeni quali caduta delle sopracciglia, delle ciglia, dei peli che ricoprono il pube e tutto il resto del corpo.

Altro problema che va ad incidere sull'aspetto fisico della persona è la via di somministrazione della terapia.

I farmaci citotossici possono venire somministrati attraverso la via endovenosa e orale. La somministrazione endovenosa può avvenire attraverso un accesso periferico (agocannula) o tramite

un catetere venoso centrale (CVC, Port-a-cath), a seconda delle caratteristiche del paziente, del protocollo terapeutico, del farmaco.

Di fatto i pazienti subiscono vari prelievi e posizionamenti di aghi cannula che possono portare alla formazione di importanti stravasi vascolari (ematomi), possono subire il posizionamento di un catetere venoso centrale, tutti eventi che in qualche modo deturpano la propria fisicità.

In seguito a tutte queste considerazioni ho voluto capire come il paziente vive tutti questi importanti cambiamenti sul proprio aspetto fisico e lo stato d'animo che lo accompagna nel cammino della sua malattia.

La ricerca

Lo scopo della ricerca era quello di capire in che modo la persona vive il cambiamento del proprio aspetto fisico di fronte a vari trattamenti, quali chemioterapia, radioterapia, interventi chirurgici, posizionamento di vari cateterini, importante aumento o diminuzione di peso, ecc., tutte problematiche che l'infermiere vive e vede insieme al paziente giorno per giorno.

La ricerca ha coinvolto 40 pazienti degenti presso l'unità operativa di oncologia di Castelfranco Veneto.

Le persone intervistate appartengono ad entrambi i sessi, sono compresi in un'età tra i 30 e i 60 anni e sono tutti affetti da malattia oncologica in uno stato più o meno avanzato.

La ricerca è stata svolta nel periodo tra gennaio 2004 e gennaio 2005.

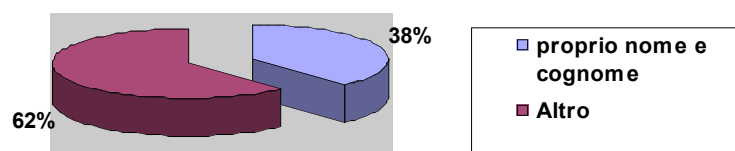
Il mezzo utilizzato è stato un questionario che veniva consegnato e presentato durante il periodo di degenza.

Al paziente veniva chiesto di rispondere alle domande in maniera del tutto anonima.

E' stata dimostrata grande disponibilità e interesse, infatti sono stati consegnati 40 questionari e sono stati ritirati tutti compilati.

Ecco i risultati raccolti:

Domanda n. 1: Piacere.....io sono.....

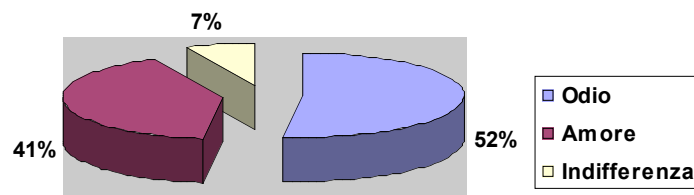


Altro:

- una maestra in pensione. 11 anni fa sono stata operata di un tumore alla mammella e ora mi ritrovo con un seno più grande e uno più piccolo: l'uovo sodo e la frittatina!!!!;
- una paziente donna ricoverata in oncologia;

- un ammalato;
- una donna come “poche”;
- felice;
- un paziente proveniente da lontano;
- una signora di 50 anni;
- una paziente;
- un artigiano imprenditore che vive la sua realtà a contatto con la gente;
- uno che sta bene;
- sono una felice del vostro operato e della vostra bontà;
- una persona.

Domanda n. 2: io e lo specchio: un rapporto di odio o amore?

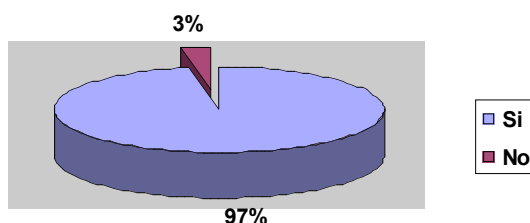


- non lo amo né lo odio perché mi piace osservare i cambiamenti che il tempo e la malattia hanno tracciato sul mio aspetto;
- il mio peggiore conflitto è con la bilancia, anche in questo caso comprendo che non è colpa sua se la mia pancia si gonfia e si sgonfia più volte l'anno;
- di amore se mi pettino e trucco altrimenti odio;
- di odio da quando è iniziata la malattia;
- odio e rabbia, ma bisogna accettare i cambiamenti di tutti per trovare una uscita alla meno-peggio;
- più amore che odio perché io non ho mai odiato nessuno;
- amore, non ho mai odiato nessuno di certo non odierò me stessa;
- odio e amore alternato a stati d'animo ed all'oscillare del stare bene e stare male;
- con lo specchio ho un buon rapporto anche se a volte ci sono giornate in cui mi piaccio meno ma poi tutto torna alla normalità;
- guardando il mio interiore attraverso lo specchio, non esiste odio o amore, ma semplicemente uno stato di fatto, una convivenza con la realtà circostante;
- ODIO.

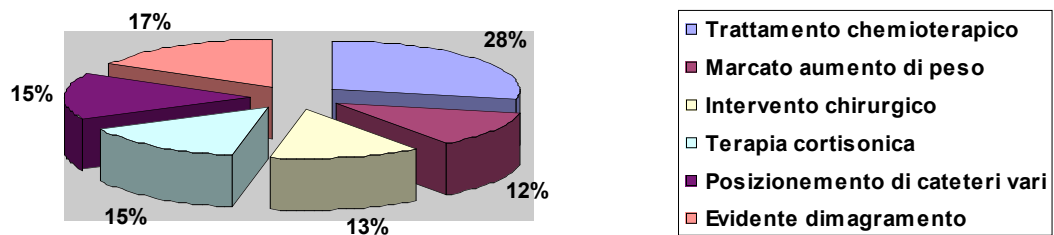
Domanda n. 3: può descrivere fisicamente se stesso come ad una persona che non conosce?

- ero una persona che si definiva robusta, di sana costituzione fisica, finchè questo male subdolo me l'ha rovinata. Alta per i miei tempi e come si soleva dire: altezza mezza bellezza. Peccato non abbia mai trovato l'altra metà. Sono ora una persona più "vissuta" che dopo l'esperienza della malattia e soprattutto della chemioterapia ha imparato a valutare pregi e difetti in base ad altri metri di misura: la salute, l'affetto e la comprensione del prossimo: insomma dopo i 50 ho imparato ad accettarmi;
- sono una bella persona, magra;
- ora ho fatto dei cambiamenti;
- io ero un'ottima lavoratrice e in poco tempo è arrivato un cambiamento da non essere neanche autosufficiente e questo mi fa soffrire non poco per me e per la mia famiglia, ma ho trovato medici ed infermieri all'altezza di aiutarmi grazie;
- non mi interessa descrivermi ci sono cose più interessanti in giro;
- magra, con gli occhi vivaci, un bel sorriso, giovanile;
- con questa malattia sono rimasta normale, ma di fronte ad altre persone mi sento un po' a disagio;
- il mio carattere è umano, mi sento giovane, a me piace ridere e scherzare;
- un giorno mi sento bella, altri giorni mi sento orribile, ma io affronto tutto con la mia grinta e così mi sono accettata;
- mi considero una disabile;
- sono una persona di solito serena, cerco di essere disponibile con gli altri;
- adesso sono un'altra persona;
- ognuno di noi e in particolare parlando di me non può conoscere nei minimi particolari se stesso, perché il se stesso è un insieme di valori percettivi fisici e psicologici che si traducono nello svolgimento della vita.

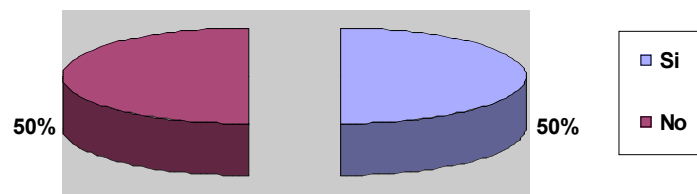
Domanda n. 4: il suo corpo ha subito dei cambiamenti?



Se si, in seguito a cosa?



Domanda n. 5: *Desidererebbe un aiuto per accettare i cambiamenti del suo aspetto fisico?*



Due pazienti hanno aggiunto delle precisazioni anche se non richieste:

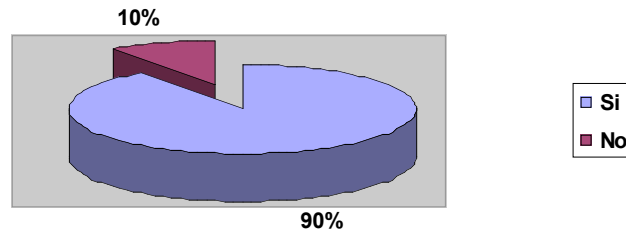
- No, non per presunzione, ma perché dopo tanti anni ho imparato anche a scherzarmi su.
- Si, non per l'aspetto fisico, ma per migliorare la mia indipendenza (che non ho).

Domanda n. 6: *In che modo gli infermieri La potrebbero aiutare?*

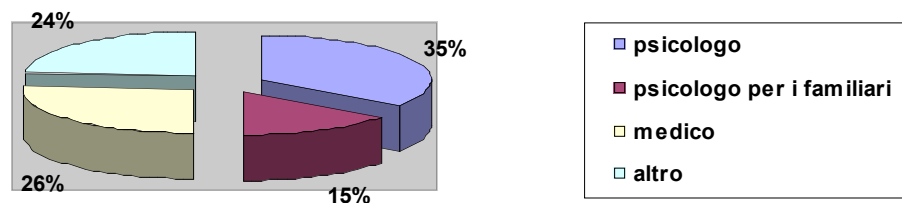
- gli infermieri già per loro stessi sono degli angeli, quelli in oncologia in modo particolare. Non fanno pesare la loro stanchezza e sono sempre disponibili. Poiché per la maggior parte sono molto giovani hanno un grande entusiasmo che spero mantengano per tutta la loro carriera;
- parlando;
- con il sorriso e la disponibilità;
- gli infermieri danno già tanto perché sono sempre a disposizione e molto gentili, non fanno mancare mai niente;
- non so perché già permanere nell'ambiente ospedaliero non aiuta molto;
- ascoltando;
- fisicamente, ma soprattutto moralmente dando consigli e coraggio;
- insegnandomi a gestire in modo autonomo la mia stomia;
- facendo le cure adeguate;
- cercando solo di essere sufficientemente disponibili e sorridenti;
- con il rapporto umano e un'adeguata comunicazione;

- migliorando la qualità di vita;
- trattandomi sempre come una persona e non come un caso clinico. Se potessi non starei qui.

Domanda n. 7: desidererebbe un aiuto anche da qualche altra figura?



se si, che tipo di figura vorrebbe?



Altro:

- Un sacerdote che sappia discutere sui temi della sofferenza e interpretarli alla luce della Fede.
- I famigliari.
- Qualcuno che dia un po' di affetto.
- Ognuno nella vita svolge un proprio ruolo che di volta in volta a seconda dei casi necessita di una figura specifica, pertanto tutti sono utili.

Una paziente invece di rispondere alle domande per spiegare i suoi pensieri ha scritto:

Giugno 2004

Provo un po' anche se mi è difficile a spiegare ciò che sento.

Inanzitutto devo dire che è IMPORTANTISSIMO conoscere bene la patologia e il tipo di intervento, insomma sapere quale tipo di sofferenza ha il malato.

Ogni patologia nell'ambito oncologico è DEVASTANTE, il malato di tumore detesta il pietismo, se una persona entra in ospedale è proprio perché sta male, altrimenti starebbe molto meglio a casa sua, deve quindi trovare un ambiente SERENO, ALLEGRO E COLLABORATIVO, insomma persone che trasmettono anche un po' di buono.

Faccio un riepilogo:

- 1. conoscere bene la patologia*
- 2. pazienza*
- 3. ascoltare, dedicare anche poco tempo, ma in modo attento*
- 4. provare a invertire i ruoli*
- 5. amore, attenzione, allegria, dare speranza*
- 6. tutto questo fa il doppio effetto di una flebo....*

La mia operazione: asportazione della lingua, durata 14 ore!!!!

Hanno dovuto aprire il mento, e svuotare tutto, c'è stata una ricostruzione del lembo che poi per cause non chiare è andato in necrosi, quindi altra asportazione. Dimenticavo per fare questo hanno prelevato gran parte del muscolo della gamba.

Per un mese di ospedale ho avuto una copertura totale al dolore.

Quando sono tornata a casa è iniziata la mia nuova e strana vita:

- non parlavo più*
- il problema più grande: la respirazione*
- il movimento: blocco completo del collo, spalle, schiena*
- salvazione abbondantissima*

Altro problema: L'ALIMENTAZIONE

- applicazione di PEG se no muori*
- bisogna accontentarsi solo dei profumi culinari perché non si sente niente come sapori, potrebbero anche avvelenarmi e non sento niente.*

Dopo sei mesi recidive quindi terapie MICIDIALI.

Ho avuto dei recuperi che a detta dei medici sono da guiness, ho lavorato tanto su me stessa, ore e ore per recuperare voce, movimento e cercare di alimentarmi un poco anche per bocca.

Ultima nota, il dolore fisico non mi ha mai dimenticata per un giorno, e quando sarà il 23 giugno sono 365 giorni. In compenso sono circondata da tanto AMORE e DIO mi è vicino.

Grazie per l'attenzione.

Conclusioni

L'idea di questo studio è nata pensando ai pazienti che ho conosciuto nel mio cammino professionale.

L'infermiere non è medico, non è psicologo ma entra nelle dinamiche per il fatto stesso che è la persona che sta a contatto con il malato per più lungo tempo e in via più diretta, perciò rappresenta per il paziente una figura di primaria importanza.

Sono gli infermieri che vedono maggiormente il suo soffrire di giorno di notte, sono loro che si intrattengono in camera a parlare e sono loro che vivono insieme al paziente ansie e paure di fronte ad un aspetto fisico che cambia.

I risultati di questa ricerca sono per me interessanti e curiosi: mi ha colpito come le persone in questa fase della loro vita, cambino in modo talvolta radicale la scala dei loro valori. Persone che prima ritenevano il loro aspetto fisico come qualcosa di essenziale ora descrivono se stessi con caratteristiche del loro essere.

Credo sia importante comunque aiutare i pazienti a vivere il cambiamento del proprio aspetto fisico nel modo migliore possibile e l'infermiere è una figura a mio avviso essenziale per raggiungere tale scopo..

In che modo?

Per affrontare tale problema ho pensato ad alcune proposte:

- la realizzazione di corsi di formazione per creare una maggiore sensibilità negli infermieri per aiutare il paziente a vivere meglio tale situazione;
- in collaborazione con altre figure professionali quali lo psicologo si potrebbero organizzare dei gruppi di supporto, a cui parteciperanno i pazienti e i loro familiari, in cui le persone possano condividere la loro rabbia, le loro paure, le loro ansie, ecc..
- si potrà adottare all'interno dell'unità operativa una scheda di accertamento infermieristica per la rilevazione dello stato psicologico del paziente:

Nome _____ Cognome _____

Anni _____

Lavoro svolto in passato _____

Ha familiari che danno assistenza: SI NO

Patologia _____

Ha subito importanti cambiamenti del proprio aspetto fisico:

SI NO

Se si, quali?

Dai suoi atteggiamenti o discorsi che tipo di bisogni esprime maggiormente:

- . bisogno di non essere abbandonato
- . bisogno di mantenere la comunicazione
- . bisogno di sentire ed esprimere la progettualità
- . bisogno di autostima e rispetto della dignità del proprio corpo

Il paziente richiede aiuto da parte di qualche altra figura?

SI

NO

Se si, quale?

In seguito alla compilazione di tale scheda l'infermiere potrà richiedere la collaborazione di figure professionali quali lo psicologo, che potrà aiutare la persona ad affrontare tutte le sue difficoltà.

Azienda U.L.S.S. n. 8 – P.O. Castelfranco Veneto
Dipartimento di Medicina
Unità Operativa di Oncologia/Nefrologia
Tel. 0423/732565 Fax 0423/732576



Gentile Signore/a,

il gruppo infermieristico sta cercando di migliorare la qualità dell'assistenza, soprattutto dal punto di vista psicologico.

Le chiediamo un aiuto!!!!

Abbiamo allegato un questionario attraverso il quale contiamo di riuscire a capire come Lei vive eventuali cambiamenti del suo aspetto fisico dovuti a vari fattori, come ad esempio l'assunzione di chemioterapici, assunzione di cortisone, aumento o diminuzione del peso.

Le saremo grati se lo compilasse in maniera del tutto anonima e lo riponesse nell'apposita cassetta posta nel soggiorno.

La ringraziamo fin d'ora per la Sua preziosa collaborazione.

Il gruppo Infermieristico.

Azienda U.L.S.S. n. 8 – P.O. Castelfranco Veneto
Dipartimento di Medicina

QUESTIONARIO



1. Piacere.....io sono.....



2. Io e lo specchio: un rapporto di odio o amore?



3. Può descrivere fisicamente se stesso come ad una persona che non conosce?



4. Il Suo corpo ha subito dei cambiamenti?

SI

NO

Se si, in seguito a cosa?

Trattamento con chemioterapia

Evidente dimagrimento

Terapia cortisonica

Marcato aumento di peso

Posizionamento di cateteri vari

Altro:

5. Desidererebbe un aiuto per accettare i cambiamenti del suo aspetto fisico?

SI

NO

6. In che modo gli infermieri La potrebbero aiutare?



7. Desidererebbe un aiuto anche da qualche altra figura?

SI

NO



Se si, che tipo di figura vorrebbe?

Medico

Psicologo

Volontario

Altro: _____

BIBLIOGRAFIA

- Lega Italiana per la lotta contro i tumori, Atti del secondo convegno per infermieri professionali in oncologia, 26/28 maggio 1999, Conegliano;
- Stocco Ketty, "Ruolo dell'infermiere nell'accompagnamento del malato oncologico in fase terminale di malattia", Tesi di diploma, 2000;
- E. Scelzi, "Effetti avversi da chemioterapici antineoplastici", corso di aggiornamento per infermieri professionali, 1999;
- Società italiana di psico-oncologia, VI Convegno nazionale, "La psico-oncologia verso il III millennio: la pluridisciplinarietà come strumento per l'umanizzazione delle cure", 24-27 novembre 1999;
- E. D. Capovilla, "Melanoma cutaneo: l'esperienza di un intervento psicoeducazionale", 1999;

- G. Morasso, "Cancro: curare i bisogni del malato. L'assistenza in fase avanzata di malattia", Il Pensiero Scientifico Editore, 1998;
- S. Bonino, "Psicologia per la salute", Casa Editrice Ambrosiana, Milano 1988;

- www.lapelle.it/tricologia/capelli_e_chemioterapia.htm;
- www.sostumori.org/Documenti/Guide/mammella1.htm;
- www.aimac.it/informazioni/libretti;
- www.sostumori.org/Documenti/Guide/chemiote.htm;
- web.tiscali.it/ematologia/pub/eff_coll.html
- web.tiscali.it/ematologia/pub/alopecia.html;
- www.ail.it